Kreftregisteret

Spesialutgave 2024

Livet etter kreftdiagnosen

Utvidet versjon

FHI

Cancer in Norway 2024 – Spesialutgave
Livet etter kreftdiagnosen
Utvidet versjon

Redaksjon:
YM Gjelsvik, CB Trewin-Nybråten, A Balto, TÅ Myklebust, TB Johannesen, M Nilsson, E Jakobsen, IK Larsen

Anbefalt referanse:
YM Gjelsvik, CB Trewin-Nybråten, A Balto, TÅ Myklebust, TB Johannesen, M Nilsson, E Jakobsen, IK Larsen. Cancer in Norway – Spesialutgave 2024 – Livet etter kreftdiagnosen, utvidet versjon. Oslo: Kreftregisteret ved Folkehelseinstituttet, 2025.

Recommended reference:
YM Gjelsvik, CB Trewin-Nybråten, A Balto, TÅ Myklebust, TB Johannesen, M Nilsson, E Jakobsen, IK Larsen. Cancer in Norway – Special issue 2024 – Life after cancer diagnosis, extended version. Oslo: Cancer Registry of Norway, Norwegian Institute of Public Health, 2025. [In Norwegian]

Kontakt datautlevering@kreftregisteret.no hvis du har spørsmål om tilgang til data eller forslag til forskningssamarbeid.
Generelle henvendelser om rapporten kan sendes til ylva.maria.gjelsvik@fhi.no.
Vi ber om at du ikke sender helseopplysninger på e-post.

Cancer in Norway 2024
Spesialutgave
Utvidet versjon

Livet etter kreftdiagnosen

Forord

I 2024 var mer enn 340 000 nordmenn i live med eller etter kreft. Noen har ingen plager etter kreft og kreftbehandling, mens andre kan oppleve at helsen er kraftig svekket. Mange er nok et sted mellom disse ytterpunktene.

Undertittelen til Håvard Aagesens bok *Ingenmannsland* fra 2017, som handler om hans opplevelser før, under og etter kreft og kreftbehandling, er *For oss som ikke er døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske*. Tittelen illustrerer at det å overleve kreft og å ha god livskvalitet kan være to ganske ulike ting.

I denne rapporten viser vi for første gang en samlet oversikt over hva norske kreftpasienter har svart om sin helse, livskvalitet, arbeidsevne og erfaring med helsevesenet om lag ett år etter diagnose. Vi sammenligner pasientenes resultater med hva et tilfeldig utvalg personer uten kreft i befolkningen har svart på de samme spørsmålene i samme tidsrom.

Svarene er samlet inn som en del av Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, som er delt opp i ulike undersøkelser tilpasset ulike kreftformer. Befolkningsundersøkelser blir sendt ut til personer med elleve ulike kreftformer, og til kontrollgrupper som aldri har hatt kreftformen den enkelte undersøkelsen dreier seg om.

Muligheten til å dele sine erfaringer om kreftsykdom og opplevelser med helsetjenesten er nå en rutinemessig del av informasjonen Kreftregisteret samler inn om kreft i Norge. Vi håper at denne rapporten kan være med på å vise hvor viktig denne informasjonen er, og bidra til at enda flere skal ønske å dele sin verdifulle innsikt.

Vi håper at rapporten kan være til nytte for kreftpasienter, kreftoverlevere, pårørende, helsepersonell og andre interesserte.

Tusen takk til brukerrepresentanter, klinikere og kolleger som har lest gjennom rapporten og gitt verdifulle innspill.

En stor takk går også til alle som har delt sine opplevelser med oss ved å delta i befolkningsundersøkelsen.

Oslo, mai 2025

Redaksjonen

Innhold

Sammendrag **S1**

Summary in English **S5**

Om befolkningsundersøkelsene **S8**

Metode **S10**

1 Tykktarmskreft **S13**
1.1 Introduksjon og nyttige lenker S13
1.2 Om tykktarmskreft S13
1.3 Hvordan går det ett år etter tykktarmskreftdiagnosen? S15
1.4 Deltakere S16
1.5 Helse og livskvalitet S17
1.6 Arbeidsevne S32
1.7 Erfaring med helsetjenesten S33

2 Endetarmskreft **S34**
2.1 Introduksjon og nyttige lenker S34
2.2 Om endetarmskreft S34
2.3 Hvordan går det ett år etter endetarmskreftdiagnosen? S36
2.4 Deltakere S37
2.5 Helse og livskvalitet S38
2.6 Arbeidsevne S53
2.7 Erfaring med helsetjenesten S54

3 Lungekreft **S55**
3.1 Introduksjon og nyttige lenker S55
3.2 Om lungekreft S55
3.3 Hvordan går det seks måneder etter lungekreftdiagnosen? S57
3.4 Deltakere S58
3.5 Helse og livskvalitet S59
3.6 Arbeidsevne S74
3.7 Erfaring med helsetjenesten S75

4 Melanom **S76**
4.1 Introduksjon og nyttige lenker S76
4.2 Om melanom S76
4.3 Hvordan går det ett år etter melanomdiagnosen? S78
4.4 Deltakere S79
4.5 Helse og livskvalitet S80
4.6 Arbeidsevne S95
4.7 Erfaring med helsetjenesten S96

5 Brystkreft **S97**
5.1 Introduksjon og nyttige lenker S97
5.2 Om brystkreft S97
5.3 Hvordan går det ett år etter brystkreftdiagnosen? S99
5.4 Deltakere S100
5.5 Helse og livskvalitet S101
5.6 Arbeidsevne S116
5.7 Erfaring med helsetjenesten S117

6 Livmorhalskreft **S118**
6.1 Introduksjon og nyttige lenker S118
6.2 Om livmorhalskreft S118
6.3 Hvordan går det ett år etter livmorhalskreftdiagnosen? S120
6.4 Deltakere S121
6.5 Helse og livskvalitet S122
6.6 Arbeidsevne S130
6.7 Erfaring med helsetjenesten S131

7 Livmorkreft **S132**
7.1 Introduksjon og nyttige lenker S132
7.2 Om livmorkreft S132
7.3 Hvordan går det ett år etter livmorkreftdiagnosen? S134
7.4 Deltakere S135
7.5 Helse og livskvalitet S136
7.6 Arbeidsevne S144
7.7 Erfaring med helsetjenesten S145

8 Eggstokkreft **S146**
8.1 Introduksjon og nyttige lenker S146
8.2 Om eggstokkreft S146
8.3 Hvordan går det ett år etter eggstokkreftdiagnosen? S148
8.4 Deltakere S149
8.5 Helse og livskvalitet S150
8.6 Arbeidsevne S158
8.7 Erfaring med helsetjenesten S159

9 Prostatakreft **S160**
9.1 Introduksjon og nyttige lenker S160
9.2 Om prostatakreft S160
9.3 Hvordan går det ett år etter prostatakreftdiagnosen? S162
9.4 Deltakere S163
9.5 Helse og livskvalitet S164
9.6 Arbeidsevne S179
9.7 Erfaring med helsetjenesten S180

10 Non-Hodgkin lymfekreft og beinmargskreft **S181**
10.1 Introduksjon og nyttige lenker . . . S181
10.2 Om non-Hodgkin lymfekreft . . . S181
10.3 Hvordan går det ett år etter Non-Hodgkin lymfekreftdiagnosen? . . . S183
10.4 Om beinmargskreft . . . S184
10.5 Hvordan går det ett år etter Non-Hodgkin beinmargskreftdiagnosen? . . . S185
10.6 Deltakere . . . S186
10.7 Helse og livskvalitet . . . S188
10.8 Arbeidsevne . . . S204
10.9 Erfaring med helsetjenesten . . . S205

Sammendrag

Blant kreftpasienter i Norge er det generelt pasienter under 67 år med langkommet kreftsykdom som i størst grad melder om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Noen grupper av pasienter rapporterer imidlertid om omtrent samme gjennomsnittlige helse og livskvalitet rundt ett år etter diagnose som personer som ikke har hatt kreft.

Dette forteller 23 406 kreftpasienter som har rapportert om sin helse og livskvalitet, arbeidsevne og erfaring med helsetjenesten rundt ett år etter diagnose. Kontrollgrupper bestående av 14 497 personer uten kreft har svart på de samme spørsmålene om helse og livskvalitet, og om arbeidsevne. Spørsmålene ble sendt ut i Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet i perioden 1. januar 2022 til 31. mars 2025. Lungekreftpasienter har svart seks måneder etter diagnose, mens brystkreftpasienter har svart 14 måneder etter diagnose, noe som kan påvirke resultatene.

Helse og livskvalitet

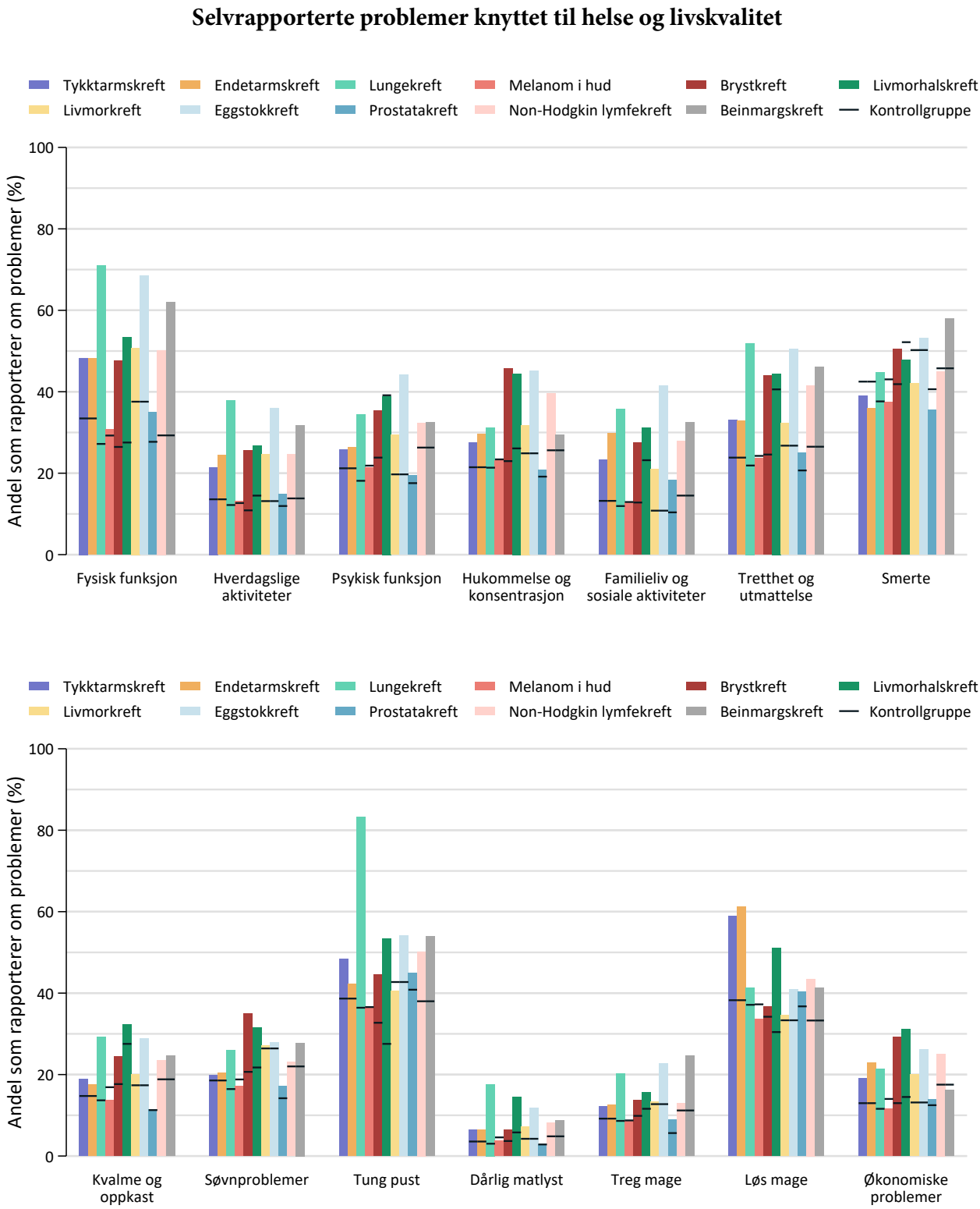
Helse og livskvalitet måles med en gjennomsnittsskår på en skala fra 0 (dårligst) – 100 (best) [1]. For de fleste kreftformer har pasientgruppen en lavere gjennomsnittlig skår for helse og livskvalitet enn kontrollgruppene. Forskjellen er minst mellom pasienter med melanom i hud og kontrollgruppen, hvor gjennomsnittlig helse- og livskvalitetsskår er veldig lik. Det er også små forskjeller mellom prostatakreftpasienter og kontrollgruppen. De største forskjellene mellom pasienter og kontrollgruppe ses for lungekreft og beinmargskreft, hvor pasientenes skår er mer enn 10 poeng lavere enn kontrollgruppens skår. For de fleste kreftformer er det større forskjell i gjennomsnittlig skår i aldersgruppen 18–66 år enn i gruppen på 67 år og eldre, noe som kan tyde på at kreft i større grad påvirker livskvaliteten negativt hos yngre pasienter enn hos de eldste pasientene.

Problemer knyttet til helse og livskvalitet

Figur 1 viser at en større andel av kreftpasienter enn kontrollgruppen rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet ett år etter diagnose innenfor de målte funksjonsområdene og symptomene [2]. Andelene pasienter som melder om problemer varierer fra kreftform til kreftform, og generelt ligger pasienter med melanom i hud nærmere kontrollgruppen enn de andre kreftformene. Pasienter med lungekreft, eggstokkreft, beinmargskreft og brystkreft tenderer til å rapportere om problemer i større grad, men det er en del variasjon i hvilke plager de ulike pasientgruppene melder om.

Fysisk funksjon er det området hvor kreftpasientene skiller seg mest fra kontrollgruppen. Dette er mest uttalt for lungekreft, beinmargskreft og eggstokkreft. Tung pust er det symptomet størst andel pasienter rapporterer om problemer med. Særlig lungekreftpasientene, men også pasientene med beinmargskreft og eggstokkreft, melder i stor grad om problemer med tung pust, noe som vil påvirke den fysiske funksjonen.

I denne rapporten viser vi resultater for stadie- og behandlingsgrupper innad i de ulike kreftformene. Ofte øker andelen pasienter som melder om problemer med mer utbredt sykdom og mer behandling.



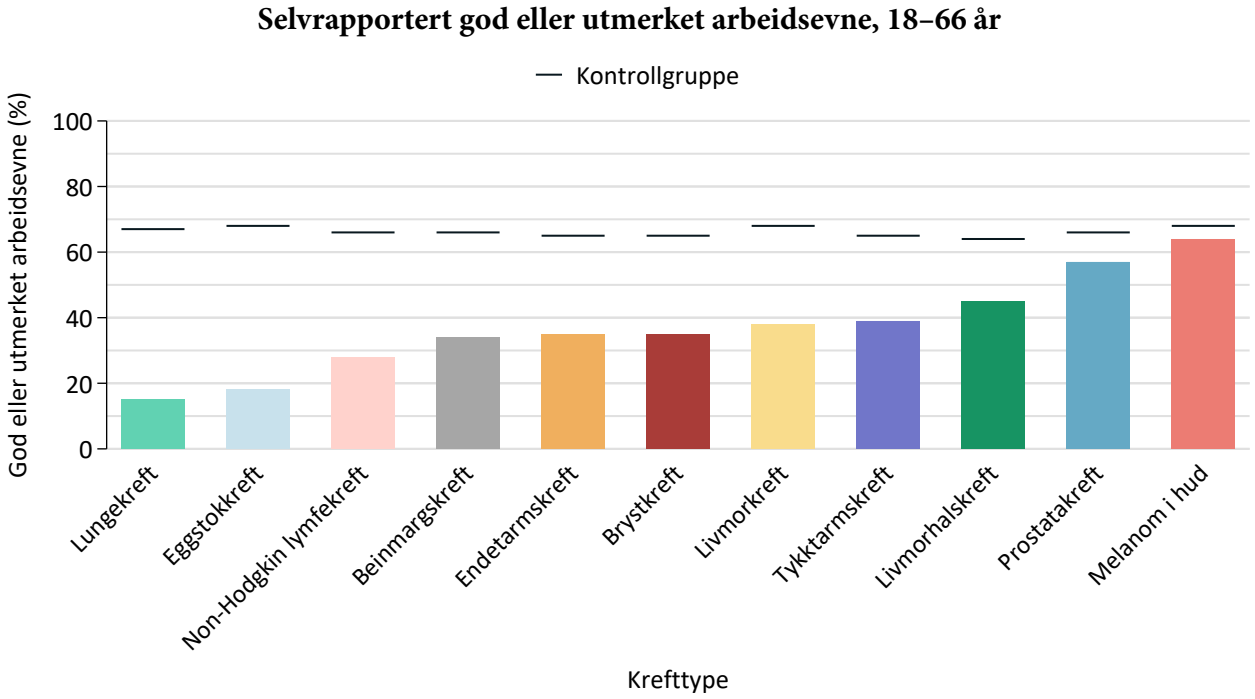
Figur 1: Selvrapporterte problemer knyttet til helse og livskvalitet ett år etter kreftdiagnose. 23 406 kreftpasienter og 14 497 personer uten kreft som har deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Lungekreftpasienter har svart seks måneder etter diagnose, mens brystkreftpasienter har svart 14 måneder etter diagnose.

Arbeidsevne

Arbeidsevne måles med ett spørsmål hvor man sammenligner nåværende arbeidsevne med det beste den har vært i livet [3, 4]. Pasienter rapporterer gjennomgående om dårligere arbeidsevne ett år etter diagnose enn kontrollgruppen, og arbeidsevnen er dårligst hos pasienter som har fått mer behandling, og hos de med mer utbredt sykdom (som fjernspredning). Mange pasienter med sykdom i tidlig stadium melder imidlertid om tilsvarende arbeidsevne som kontrollgruppen.

Figur 2 viser at andelen av pasienter som rapporterer om god eller utmerket arbeidsevne varierer med kreftform. Arbeidsevnen er best for pasienter med melanom i hud (tilnærmet lik det kontrollgruppen rapporterer) og nest best for prostatakreftpasienter. De laveste andelene som melder om god eller utmerket arbeidsevne, er blant pasienter med lungekreft eller eggstokkreft.



Figur 2: Selvrapportert god eller utmerket arbeidsevne ett år etter kreftdiagnose. 11 059 kreftpasienter og 8 010 personer uten kreft, 18–66 år, som har deltatt i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Lungekreftpasienter har svart etter seks måneder, mens brystkreftpasienter har svart etter 14 måneder.

Erfaring med helsetjenesten

Erfaring med helsetjenesten måles med tilpassede spørsmål fra PasOpp 2007 [5]. Rundt ni av ti norske kreftpasienter er i svært stor eller stor grad fornøyd med tilbudet de har fått ved sykehuset som hadde hovedansvaret for behandlingen. Unntaket er pasienter med livmorhalskreft eller eggstokkreft, hvor åtte av ti pasienter er tilsvarende fornøyd. Rundt en tredjedel av pasienter mener at de i liten eller ingen grad har fått tilstrekkelig informasjon om seneffekter.

Rundt seks til syv av ti pasienter er i svært stor eller stor grad fornøyd med oppfølging hos fastlegen. Imidlertid oppgir færre at de i svært stor eller stor grad opplevde at sykehuset samarbeidet bra med fastlegen.

Oppsummering

Denne rapporten viser at kreftpasienter i større grad opplever problemer knyttet til helse, livskvalitet og arbeidsevne rundt ett år etter diagnosene enn personer uten kreft. Andelene pasienter som rapporterer problemer varierer med kreftform, aldersgruppe, sykdomsstadium (utbredelse) og behandling. Dette er relevant kunnskap ikke minst for kreftpasientene selv og de pårørende og andre nære, men også helsepersonell, kolleger, arbeidsgiver og myndigheter.

Summary in English

Cancer patients in Norway aged under 67 years and with widespread disease most often report problems related to functions and symptoms of health-related quality of life as well as reduced work ability. However, some cancer patient groups rate their quality of life around one year after diagnosis as equivalent to those who haven't had cancer.

In total, 23 406 cancer patients completed a survey around one year after diagnosis about their health-related quality of life, work ability and experience with health care services. Lung cancer patients responded six months after diagnosis, whereas breast cancer patients responded 14 months after diagnosis. The responses from cancer patients were compared to responses from control groups consisting of 14 497 residents of Norway who didn't have cancer and were invited to the Population Survey on Health and Quality of Life between January 1, 2022, and March 31, 2025.

Global health-related quality of life

The EORTC QLQ-C30 was used to measure health related quality of life [1]. For most cancer types, patients rate their global health-related quality of life one year after diagnosis as poorer than respondents without cancer. However, patients with melanoma of the skin rate their quality of life as good as respondents without cancer, while prostate cancer patients rate their quality of life nearly as good as those without cancer.

The most notable deficiency in health-related quality of life is for lung cancer patients (six months after diagnosis) and patients with multiple myeloma, or bone marrow cancer. For these cancer types, the patient group rate their quality of life more than 10 out of 100 points lower than respondents without cancer.

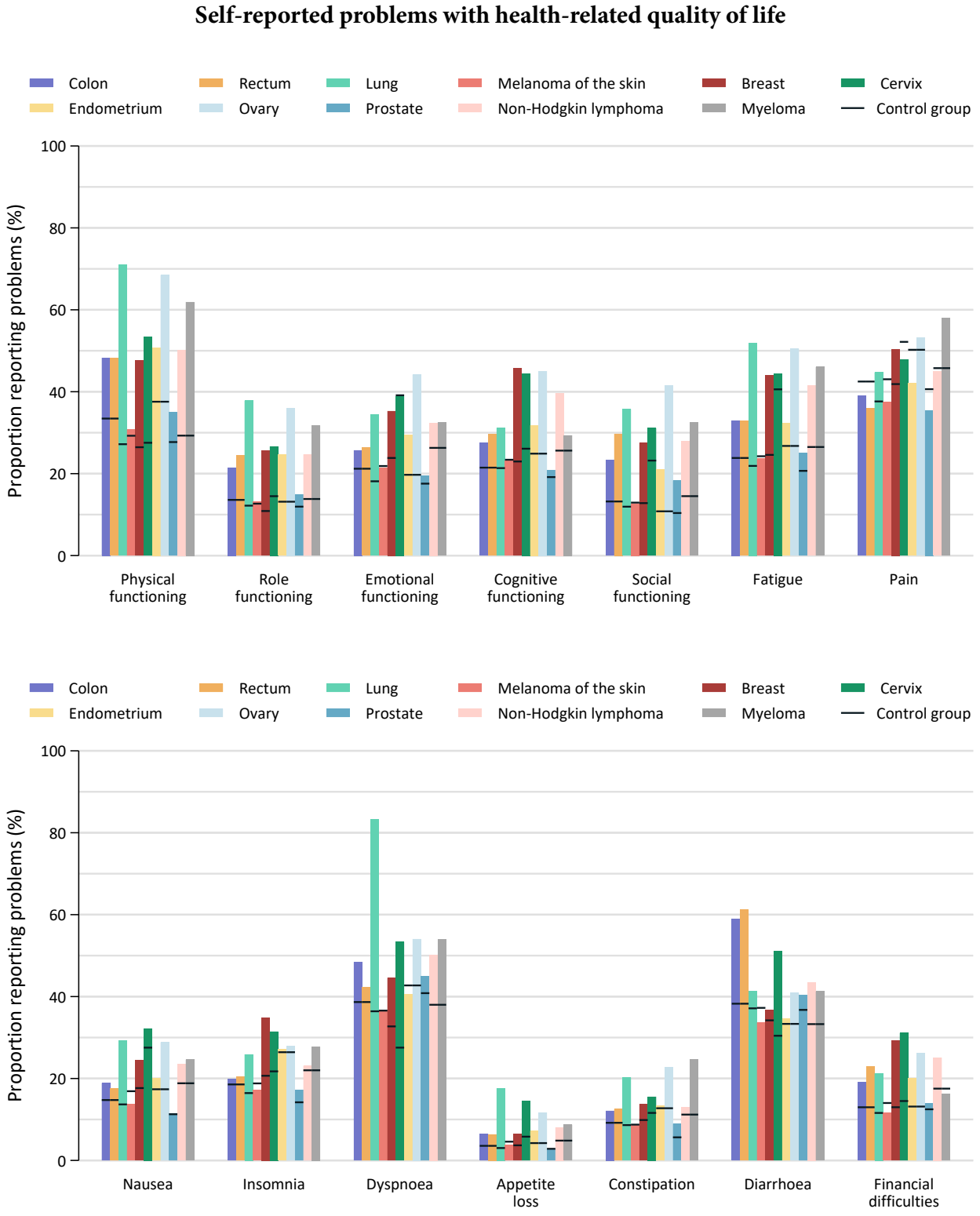
In general, there is a bigger difference between the perceived quality of life of cancer patients and controls aged 18–66 years than between patients and controls aged 67 years and older, suggesting that cancer may have a greater negative impact on perceived quality of life when diagnosed at a younger age.

Problems with daily functions and symptoms of health-related quality of life

Thresholds for clinical importance were utilised to assess problems with daily functions and symptoms of health-related quality of life [2]. Figure 3 shows that a larger proportion of cancer patients compared to controls report clinically relevant problems with daily functions and symptoms of health-related quality of life one year after diagnosis (six months for lung cancer). The extent of problems vary by cancer type. Patients with melanoma of the skin report a similar amount of functional and symptomatic problems as respondents without cancer.

Patients with lung cancer, ovarian cancer, multiple myeloma and breast cancer generally report the most problems with daily functions and symptoms, although the type of functions and symptoms that are most problematic vary by cancer type. Physical functioning has the largest difference in proportion of cancer patients and controls who reported issues. This difference is most evident for lung cancer, multiple myeloma and ovarian cancer. A particularly high proportion of lung cancer patients report problems with dyspnoea, or shortness of breath, six month after diagnosis, which likely influence their physical functioning.

In this report, we have summarized problems with functions and symptoms according to treatment and stage of disease. In general, problems with health-related functions and symptoms increase with more widespread disease and more treatment.



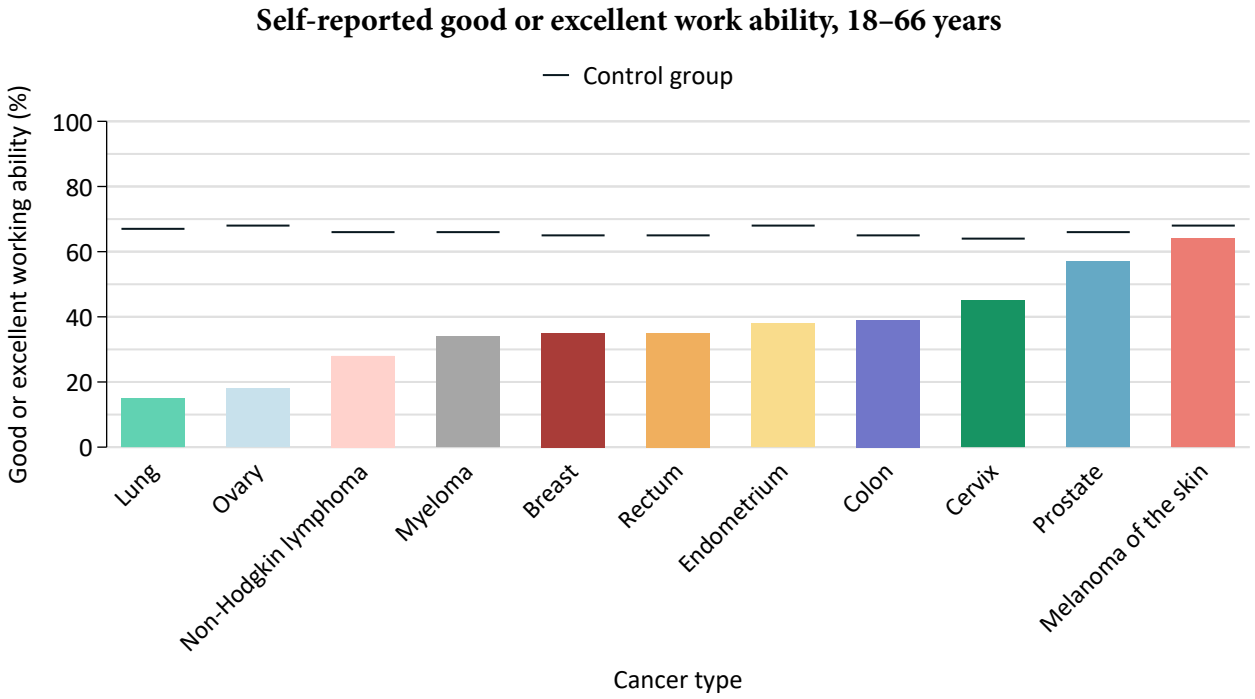
Figur 3: Self-reported problems with functions and symptoms of health-related quality of life one year after cancer diagnosis. 23 406 cancer patients and 14 497 persons without cancer who responded to the Population Survey on Health and Quality of Life, 1.1.2022–31.3.2025.

Lung cancer patients responded six months after diagnosis, whereas breast cancer patients responded 14 months after diagnosis.

Work ability

The Work Ability Single item from the Work Ability index, which asks persons to compare their current work ability with their lifetime best work ability, was used to measure work ability [3, 4]. Cancer patients aged 18–66 years consistently report poorer work ability around one year after diagnosis compared to respondents without cancer. Reported work ability is worst for patients with the most widespread disease and those who receive the most treatment. Patients diagnosed at an early stage of disease generally report similar work ability to respondents without cancer.

Figure 4 shows that the proportion of patients reporting good or excellent work ability vary by cancer type, and is highest for melanoma of the skin and prostate cancer, near that reported by respondents without cancer, and lowest for lung cancer (six months after diagnosis) and ovarian cancer.



Figur 4: Self-reported good or excellent work ability one year after cancer diagnosis. 11 059 cancer patients and 8 010 persons without cancer aged 18–66 years who responded to the Population Survey on Health and Quality of Life, 1.1.2022–31.3.2025.

Lung cancer patients responded six months after diagnosis, whereas breast cancer patients responded 14 months after diagnosis.

Experience with health care services

Selected items from the Cancer Patient Experiences Questionnaire were used to measure satisfaction with health care services [5]. Nine in ten cancer patients report being very satisfied with the treatment offered by their hospital. On the other hand, one in three report that they received little or no information from their hospital about potential late effects of treatment. Most patients are satisfied or very satisfied with the follow-up by their general practitioner. However, fewer experienced that the hospital collaborated well with their general practitioner.

Summary

Cancer patients report problems with their health-related quality of life and work ability to a greater extent than respondents without cancer. The extent of problems reported varies by cancer type, age, stage of disease and treatment. This knowledge may be useful not only for cancer patients, but also for their family, friends, colleagues, employer, health care providers and the authorities.

Om befolkningsundersøkelsene

Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Kreftregisteret startet med fast innsamling av pasientrapporterte data i 2020 [6]. Alle pasienter som nylig har fått en av kreftformene som er listet opp under, og som kan nås digitalt via Helsenorge, får en digital invitasjon til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Målet med befolkningsundersøkelsene er å kartlegge byrden av senskader etter kreft og kreftbehandling hos norske kreftpasienter. Opplysningene som samles inn skal kun brukes til forskning på helseplager, kreft og kvalitetssikring av helsetjenesten.

For at vi skal kunne følge utviklingen i pasientenes helse og livskvalitet over tid, sender vi ut oppfølgingsskjema hvor vi stiller de samme spørsmålene som i det første skjemaet. Disse skjemaene sender vi ut ett og tre år etter diagnose for de aller fleste kreftformer. Pasienter med lungekreft får de to oppfølgingsskjemaene henholdsvis seks og 18 måneder etter diagnose, og pasienter med brystkreft får det første oppfølgingsskjemaet 14 måneder etter diagnose.

Kreftregisteret sender nå ut befolkningsundersøkelser til personer med følgende kreftformer:

- Brystkreft (fra diagnose i 2020)
- Prostatakreft (fra diagnose i 2020)
- Tykk- og endetarmskreft (fra diagnose i 2021)
- Melanom (fra diagnose i 2021)
- Lungekreft (fra diagnose i 2022)
- Gynekologisk kreft (eggstokk-, livmor-, og livmorhalskreft) (fra diagnose i 2023)
- Lymfekreft og beinmargskreft (fra diagnose i 2023)

Fra 2026 starter innsamling av pasientrapporterte data fra personer med hjernesvulst, og flere kreftformer vil følge på.

Kontrollgruppene

Vi inviterer også kontrollgrupper til å delta i undersøkelsene. Dette gjør vi for å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til kreft og kreftbehandling. Kontrollgruppene blir trukket tilfeldig fra Folkeregisteret, og inviteres basert på gjennomsnittlig forekomst de siste 5 år, fordelt på 10-års aldersgrupper og bostedsregion, men med noe oversampling av de yngste og de eldste pasientene. Kontrollgruppene kan ikke ha hatt den eller de kreftformene den aktuelle undersøkelsen dreier seg om.

Spørreskjemaene

Spørreskjemaene består av såkalte PROMs (Patient Reported Outcome Measures, eller pasientrapporterte utfallsmål) og PREMs (Patient Reported Experience Measures, eller pasientrapporterte

erfaringsmål). PROMs dreier seg om helse og livskvalitet, mens PREMs handler om pasientenes tilfredshet med helsetjenesten.

I undersøkelsene våre bruker vi oversettelser av validerte PROMs fra European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Spørreskjemaene inkluderer generelle spørsmål om helse og livskvalitet som både personer med og uten kreft kan svare på, og i tillegg stiller vi en del spørsmål som dreier seg om den aktuelle kreftformen. Vi har også med noen bakgrunnsspørsmål, spørsmål om arbeidsevne, og spørsmål om erfaring med helsetjenesten (PREMs). Du finner mer informasjon om spørreskjemaene som brukes i de ulike undersøkelsene på https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/.

Personvern

Kreftregisteret er en del av Folkehelseinstituttet og drifter befolkningsundersøkelsene. Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for behandling av opplysninger i undersøkelsen. Dataansvarlig har ansvar for å sikre at behandlingen har lovlig grunnlag og er i samsvar med prinsippene i EUs personvernforordning artikkel 5 og regelverket som gjelder ellers. Kreftregisteret har det daglige ansvaret for behandling av personopplysninger som inngår i undersøkelsen.

Undersøkelsene er basert på samtykke, og har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen. Forskriften skal sikre at behandlingen foretas på en etisk forsvarlig måte, ivaretar den enkeltes personvern, og at opplysningene brukes til individets og samfunnets beste.

Samtykke til undersøkelsene gis ved å fylle ut og sende inn spørreskjemaet. Samtykket kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekkes tilbake. Deltakere samtykker til at opplysninger fra spørreskjema kan kobles med opplysninger som måtte være registrert om dem i Kreftregisteret og andre lovbestemte helseregistre, samt opplysninger fra Statistisk Sentralbyrå.

Du finner mer informasjon om personvern i befolkningsundersøkelsene på https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/personvern-i-befolkningsundersokelsene/.

Metode

Denne rapporten tar for seg resultater fra spørreskjema som pasienter (18 år og eldre) har fylt ut ett år etter diagnosen. Lungekreftpasienter har svart seks måneder etter diagnose og brystkreftpasienter har svart 14 måneder etter diagnose. Et tilfeldig utvalg av personer i befolkingen har også svart på spørreskjema i samme tidsrom, som kontrollgrupper. Kontrollgruppene er trukket tilfeldig fra Folkeregisteret, og invitert basert på gjennomsnittlig forekomst de siste 5 år, fordelt på 10-års aldersgrupper og bostedsregion, men med noe oversampling av de yngste og de eldste pasientene. Kontrollgruppene kan ikke ha hatt den kreftformen den aktuelle undersøkelsen dreier seg om. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppene har rapportert om sin allmenntilstand og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

Skjemaene for brystkreft, prostatakreft, tykk- og endetarmskreft er fylt ut mellom 1. januar 2022–31. mars 2025. Skjemaene for lungekreft er fylt ut mellom 1. januar 2023–31. mars 2025, og skjemaene for livmorkreft, livmorhalskreft, eggstokkreft, non-Hodgkin lymfekreft og beinmargskreft er fylt ut mellom 1. juli 2024–31. mars 2025. Årsaken til at det er ulike tidsrom er at de ulike befolkningsundersøkelsene ble startet opp på ulikt tidspunkt. For mer informasjon, se kapittel Om befolkningsundersøkelsene.

Rapporten beskriver det som er rapportert inn til Kreftregisteret av deltakere i Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Det kan finnes resultater her som ikke er dokumentert i tidligere forskning og kan skyldes tilfeldigheter.

Resultatene er gruppert på aldersgrupper, behandling og utbredelse av sykdommen (stadium) ved diagnose der dette er mulig. Dette er gjort ved å koble opplysninger fra spørreskjemaet med opplysninger fra Kreftregisteret. Antall svar og hvilke data Kreftregisteret har om sykdomsfaktorer avgjør hvor detaljert vi kan vise resultater.

Se Personvern i Om befolkningsundersøkelsene for hvilke datakoblinger som faller inn under samtykke til deltakelse i undersøkelsen.

Alle analyser er utført i Stata versjon 18 [7].

Kontrollgruppene

Hver kontrollgruppe er knyttet til en bestemt pasientgruppe. Lungekreft-, melanom-, brystkreft- og prostatakreftpasienter har egne kontrollgrupper. Tykktarmskreft- og endetarmskreftpasienter har en felles kontrollgruppe. Det samme gjelder for non-Hodgkin lymfekreft og beinmargskreft, og for gynkreft (livmorhalskreft, livmorkreft og eggstokkreft). Livmorhalskreftpasienter er yngre enn livmorkreft- og eggstokkreftpasienter. Kontrollgruppen for gynkreft ble derfor splittet i to kontrollgrupper med en aldersfordeling som reflekterer pasientgruppen – en (yngre) kontrollgruppe for livmorhalskreft og en (eldre) felles kontrollgruppe for livmorhalskreft og eggstokkreft.

Problemer knyttet til helse og livskvalitet

Vi bruker den norske oversettelsen av det validerte spørreskjemaet EORTC QLQ-C30 for å måle helse og livskvalitet [1]. Skjemaet er utviklet av European Organisation for Research and Treatment of Cancer

og er mye brukt i kliniske kreftstudier, og også i lignende undersøkelser som denne. Spørsmålene er relevante for både kreftpasienter og kontrollgruppen, slik at vi kan sammenligne resultater mellom disse to gruppene. EORTC QLQ-C30 har blitt brukt til å samle inn data om helse og livskvalitet fra norsk befolkning uten kreft tidligere [8, 9].

Her har vi tatt i bruk såkalte terskelverdier, som forteller når svarene som gis påvirker helsen og livskvaliteten negativt, det vil si at påvirkningen er av klinisk betydning [2]. **Figurene viser hvor stor andel av pasienter og kontrollgruppe som angir å ha problemer i slik grad at de påvirkes negativt av det.**

Alle resultatene vises med 95 % konfidensintervall. Konfidensintervallet illustrerer usikkerheten knyttet til at man har et lavt antall svar.

Et bredt konfidensintervall betyr at resultatet har stor usikkerhet fordi man har få svar. I de figurene vil størrelsen på konfidensintervallet variere, og ved brede intervaller bør resultatene tolkes med forsiktighet.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figurene leses.

Arbeidsevne

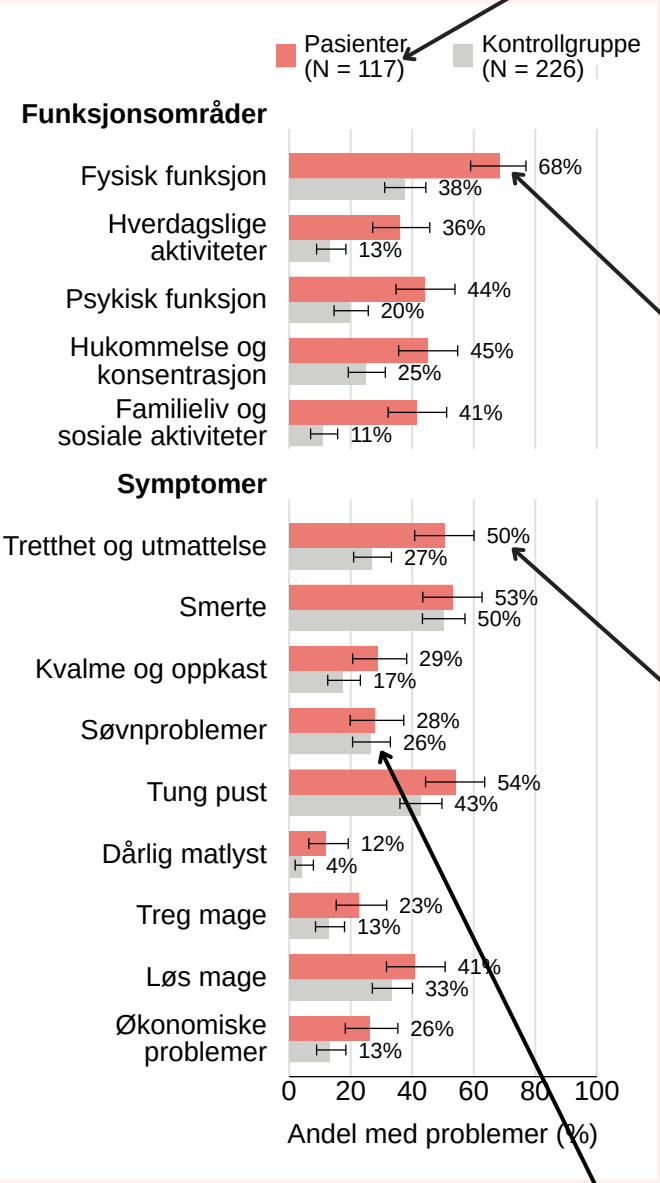
Vi måler arbeidsevne med et enkeltspørsmål fra spørreskjemaet Work Ability Index [3, 4], hvor man blir bedt om å sammenligne nåværende arbeidsevne med det beste den har vært i livet. Vi viser resultater for arbeidsevne for personer i alderen 18–66 år. Deltakerne har svart på en skala fra 0–10, som er blitt gjort om til fire kategorier: utmerket (10), god (8–9), middels (6–7) og dårlig (0–5) arbeidsevne [10].

Erfaring med helsetjenesten

Erfaring med helsetjenesten måles med tilpassede spørsmål fra PasOpp 2007, undersøkelse fra pasienters erfaring fra sykehus [5].

Hvordan tolker vi figurene?

Høyere antall deltakere gir mindre tilfeldig variasjon, og dermed får vi resultater vi er sikrere på at representerer det faktiske resultatet i befolkningen enn dersom antallet deltakere er lavt. Derfor viser vi ikke resultater for grupper med færre enn 10 personer, da det vil bli for stor usikkerhet knyttet til om resultatet er tilfeldig.



Konfidensintervallet illustrerer usikkerheten knyttet til at man har svar fra et begrenset antall personer.

Et bredt konfidensintervall betyr at resultatet har stor usikkerhet fordi man har få svar. Da bør resultatene tolkes med forsiktighet.

Dette tallet er andelen som rapporterer om problemer, og er altså det samme som lengden på stolpen. Tallet er plassert til høyre for konfidensintervallet for å gjøre figuren mest mulig leselig.

Konfidensintervall som overlapper forteller at forskjellene mellom pasientene og kontrollgruppen kan være tilfeldige. Hvis konfidensintervallene ikke overlapper (slik som for fysisk funksjon), tenker vi at forskjellene ikke er tilfeldige.

Kapittel 1 Tykktarmskreft

1.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2021 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått tykk- eller endetarmskreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, tykk- eller endetarmskreft blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om tykktarmskreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

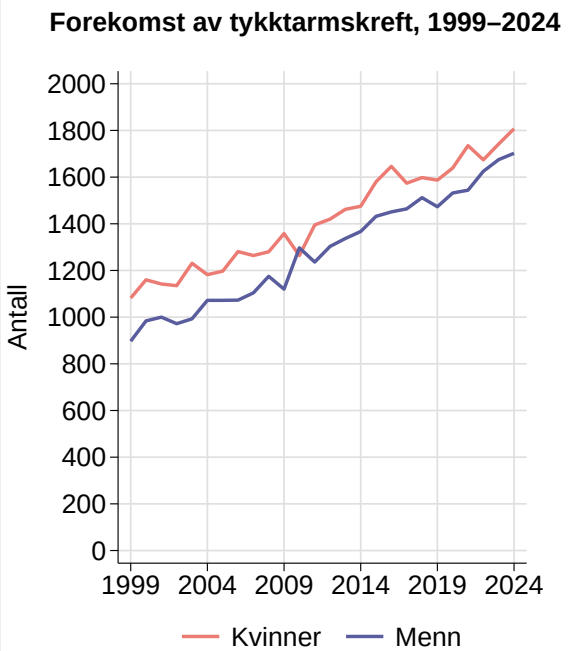
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/tykk-og-endetarmskreft/

NORILCO - Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft er en pasientforening med 21 ulike distriktsavdelinger som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.norilco.no/

Alle som er berørt av tykktarmskreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.norilco.no/noen-a-snakke-med/

Tykktarmskreft



1 807 kvinner fikk tykktarmskreft i 2024

halvparten er **75 år eller yngre** ved diagnose

15 406 kvinner lever med eller etter en tykktarmskreftdiagnose

71 % av kvinner overlever sin sykdom i fem år eller mer

1 702 menn fikk tykktarmskreft i 2024

halvparten er **73 år eller yngre** ved diagnose

13 831 menn lever med eller etter en tykktarmskreftdiagnose

70 % av menn overlever sin sykdom i fem år eller mer

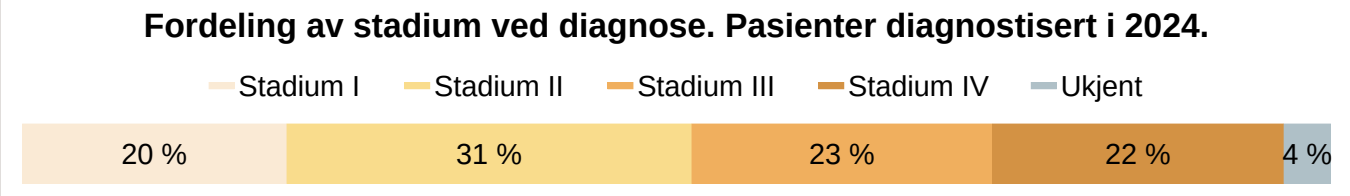
Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium**, er viktig for valg av behandling og for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten.

Stadium I: Kreften er innenfor tarmveggen.

Stadium II: Kreften har vokst gjennom tarmveggen.

Stadium III: Kreften har spredt seg til lymfeknuter i nærheten.

Stadium IV: Fjernspredning. Kreften har spredt seg til organer som lever, bukhule eller lunger.



Behandling av tykktarmskreft

Behandlingsvalg varierer, men de to vanligste er **kirurgi** og **cellegift**. En del pasienter får strålebehandling, immunterapi eller målrettet behandling.

Ved **kirurgi** fjernes kreftsvulsten, deler av tarmen og nærliggende lymfeknuter. Noen pasienter får midlertidig eller permanent utlagt tarm.

Cellegift kan gis før eller etter kirurgi. Cellegift kan også gis ved sykdom som ikke kan opereres, og ved fjernspredning.

Hvordan går det ett år etter tykktarmskreftdiagnosen?

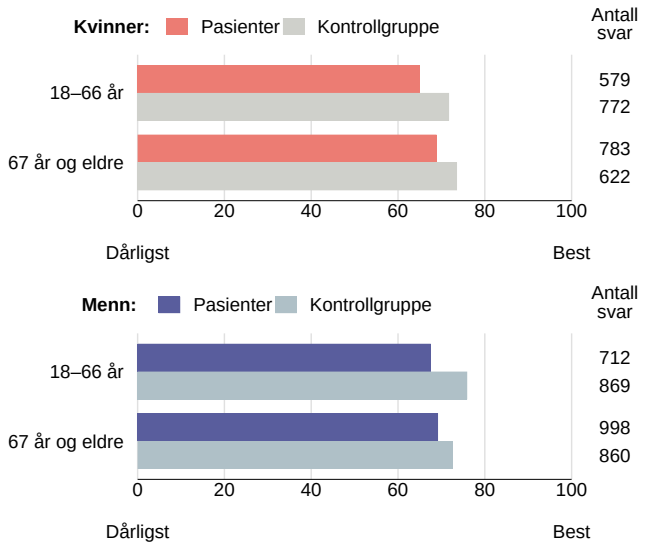
Tykktarmskreftpasienter rapporterer om noe dårligere **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen ett år etter diagnose. Forskjellene mellom pasienter og kontrollgruppen er størst i aldersgruppen 18–66 år.

En større andel av pasientene opplever **nedsatt funksjon** sammenlignet med kontrollgruppen, og forskjellene til kontrollgruppen er spesielt store for **fysisk funksjon**, **familieliv og sosiale aktiviteter** og **hverdagslige aktiviteter**.

Pasientene melder om betydelig mer problemer med **løs mage** sammenlignet med kontrollgruppen og pasienter med andre kreftformer. **Tung pust** og **smerte** er også blant symptomene flest tykktarmskreftpasienter har problemer med. Det er verdt å legge merke til at smerte også blir hyppig rapportert fra kontrollgruppen, og faktisk mer enn fra pasientene.

88 % av pasientene er fornøyd med **behandlingstilbudet** ved sykehuset med hovedansvar for behandlingen.

Gjennomsnittlig egenrapportert helse og livskvalitet



Egenrapportert helse og livskvalitet blant personer med tykktarmskreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.1.2022–31.3.2025.

39 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 65 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Deltakerne (pasienter og kontroller) er noe yngre enn hele pasientgruppen, og det er en liten overvekt av mannlige deltakere sammenlignet med hele pasientgruppen. Det er en litt lavere andel deltakere som kun har blitt operert enn i hele pasientgrupppen. Deltakerne generelt har høyere utdanning enn befolkningen. Det er ikke vesentlige forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted) og sykdomsstadium.

49 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

31 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

1.4 Deltakere

49 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 35 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 1.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 31 % av de inviterte til kontrollgruppen deltok. Tabellen under viser at det er en noe høyere andel menn blant både deltakende pasienter og kontrollgruppen enn i hele gruppen diagnostiserte pasienter. Andelen deltakere (pasienter) som har fått operasjon og cellegift er høyere enn tilsvarende andel blant alle diagnostiserte. Av deltakerne (både pasienter og kontrollgruppen) er det en høyere andel med høy utdanning sammenlignet med befolkningen, særlig blant personer i aldersgruppen 67 år og eldre. Det ses ubetydelige forskjeller når det gjelder landsdel (bosted). Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 1.1: Pasienter registrert med tykktarmskreftdiagnose 1.1.2021–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.1.2022–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		9009 (100 %)	3131 (100 %)	3189 (100 %)	100 %
Kjønn	Kvinner	50 %	45 %	45 %	50 %
	Menn	50 %	55 %	55 %	50 %
Medianalder		74 år	70 år	66 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	28 %	39 %	50 %	79 %
	67 år og eldre	72 %	61 %	50 %	21 %
Landsdel	Sør-Øst	52 %	53 %	55 %	54 %
	Vest	22 %	24 %	22 %	19 %
	Midt-Norge	16 %	13 %	14 %	18 %
	Nord	10 %	10 %	9 %	8 %
Behandling	Operasjon	63 %	57 %	I/A	I/A
	Operasjon og cellegift	25 %	35 %	I/A	I/A
	Annet	12 %	7 %	I/A	I/A
Stadium	Stadium I	22 %	21 %	I/A	I/A
	Stadium II	34 %	33 %	I/A	I/A
	Stadium III	27 %	29 %	I/A	I/A
	Stadium IV	16 %	16 %	I/A	I/A
	Ukjent	2 %	1 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	9 %	7 %	19 %
	Videregående skole	I/A	41 %	39 %	38 %
	Høgskole/universitet	I/A	49 %	52 %	43 %
	Ukjent	I/A	1 %	2 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	14 %	11 %	23 %
	Videregående skole	I/A	43 %	36 %	50 %
	Høgskole/universitet	I/A	42 %	51 %	27 %
	Ukjent	I/A	1 %	2 %	< 1 %
Dekningsgrad		35 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	49 %	31 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

1.5 Helse og livskvalitet

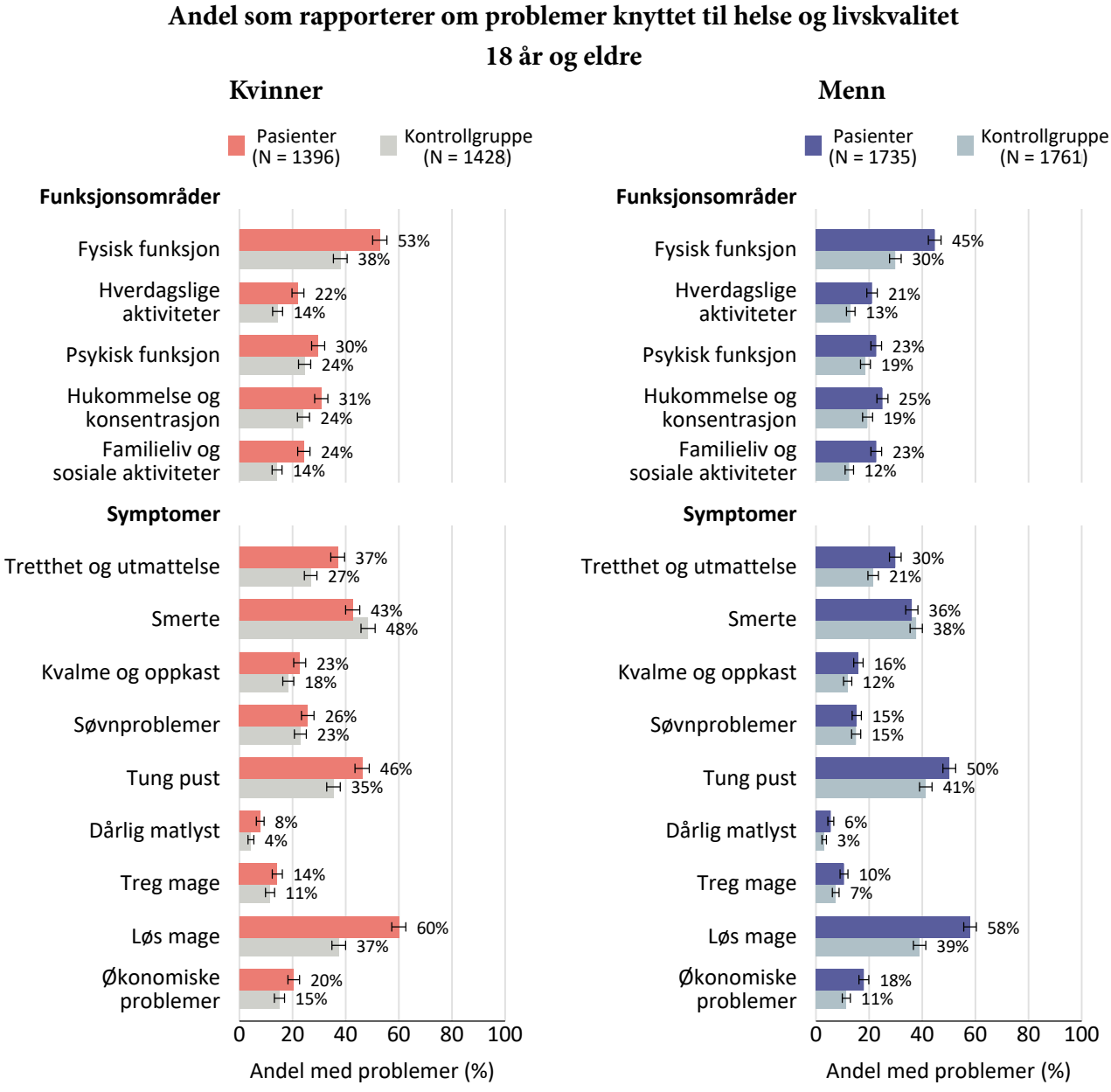
Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Figur 1.1 viser selvrapportert helse og livskvalitet blant pasienter med tykktarmskreft og blant kontrollgruppen. En større andel av pasientene opplever nedsatt funksjon sammenlignet med kontrollgruppen, og forskjellene til kontrollgruppen er spesielt store for fysisk funksjon, hverdagslige aktiviteter og familieliv og sosiale aktiviteter.

Løs mage, tung pust og smerter er de symptomene flest pasienter har problemer med. Smerte er det eneste symptomet hvor kontrollene har en høyere andel med plager enn pasientene.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

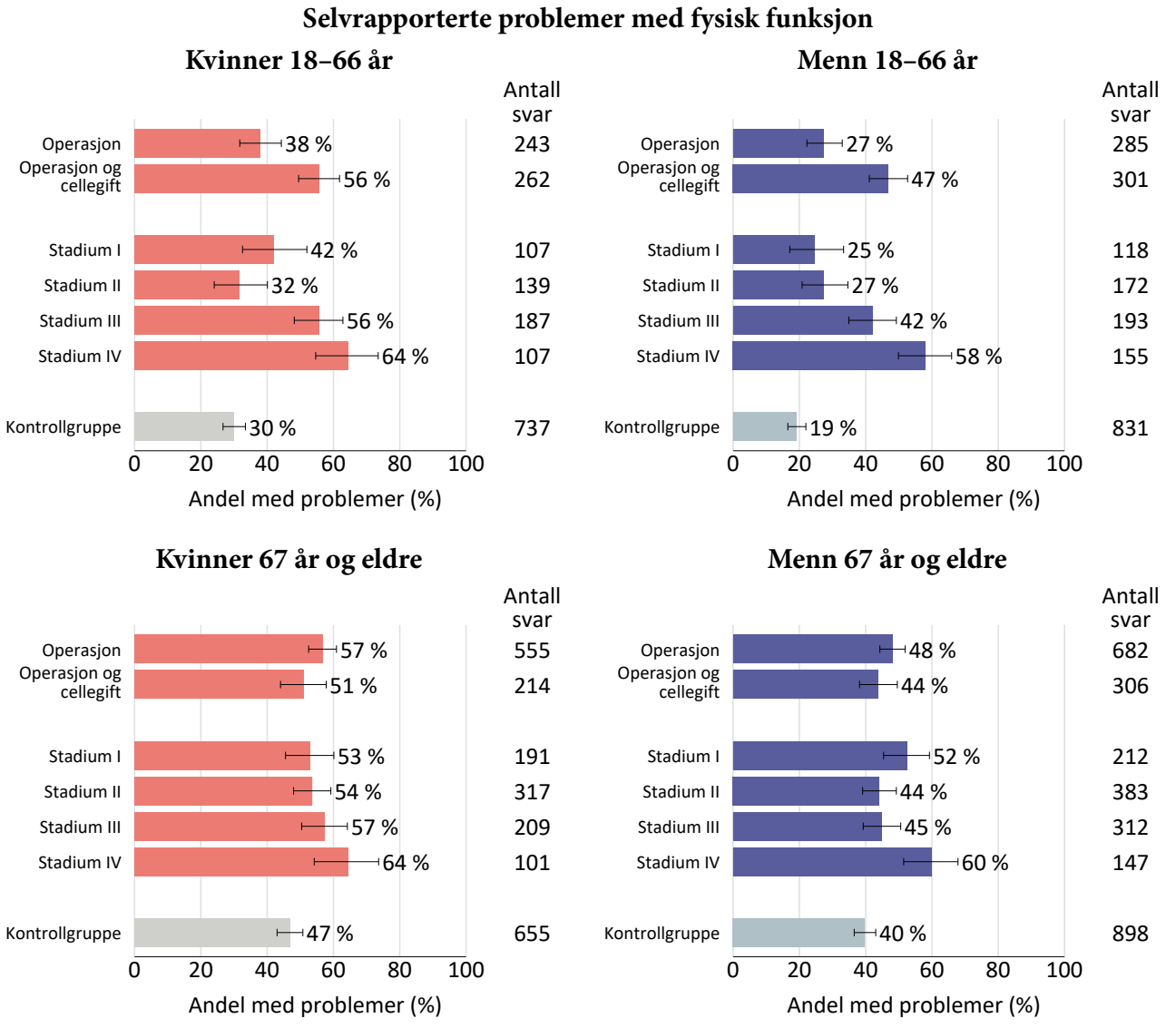
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 1.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

Paienter med fjernspredning (stadium IV) er den gruppen hvor flest melder om problemer med fysisk funksjon (figur 1.2). Forskjellen mellom pasienter og kontrollgruppen er størst i aldersgruppen 16–66 år, og kvinner melder om mer problemer med den fysiske funksjonen enn det menn gjør. Pasienter med fjernspredning får ofte mer behandling enn pasienter med mindre utbredt kreft, og dette kan kanskje forklare noe av forskjellene vi ser. I tillegg vil kreftsykdommen i seg selv kunne begrense fysisk funksjon. Dette gjenspeiles i svarene i denne undersøkelsen hvor vi ser at en betydelig andel av pasientene med lavt stadium også rapporterer om problemer med fysisk funksjon. Kreftbehandlingen som gis til pasienter med utbredt sykdom skal ikke bare være livsforlengende, men også bidra til å bedre eller opprettholde funksjonsnivå og livskvalitet, og nyere kliniske studier på legemidler rapporterer slike endepunkter. Generelt ser man at behandling som er effektiv mot selve sykdommen også bidrar til bedre symptomlindring, funksjonsnivå og livskvalitet.

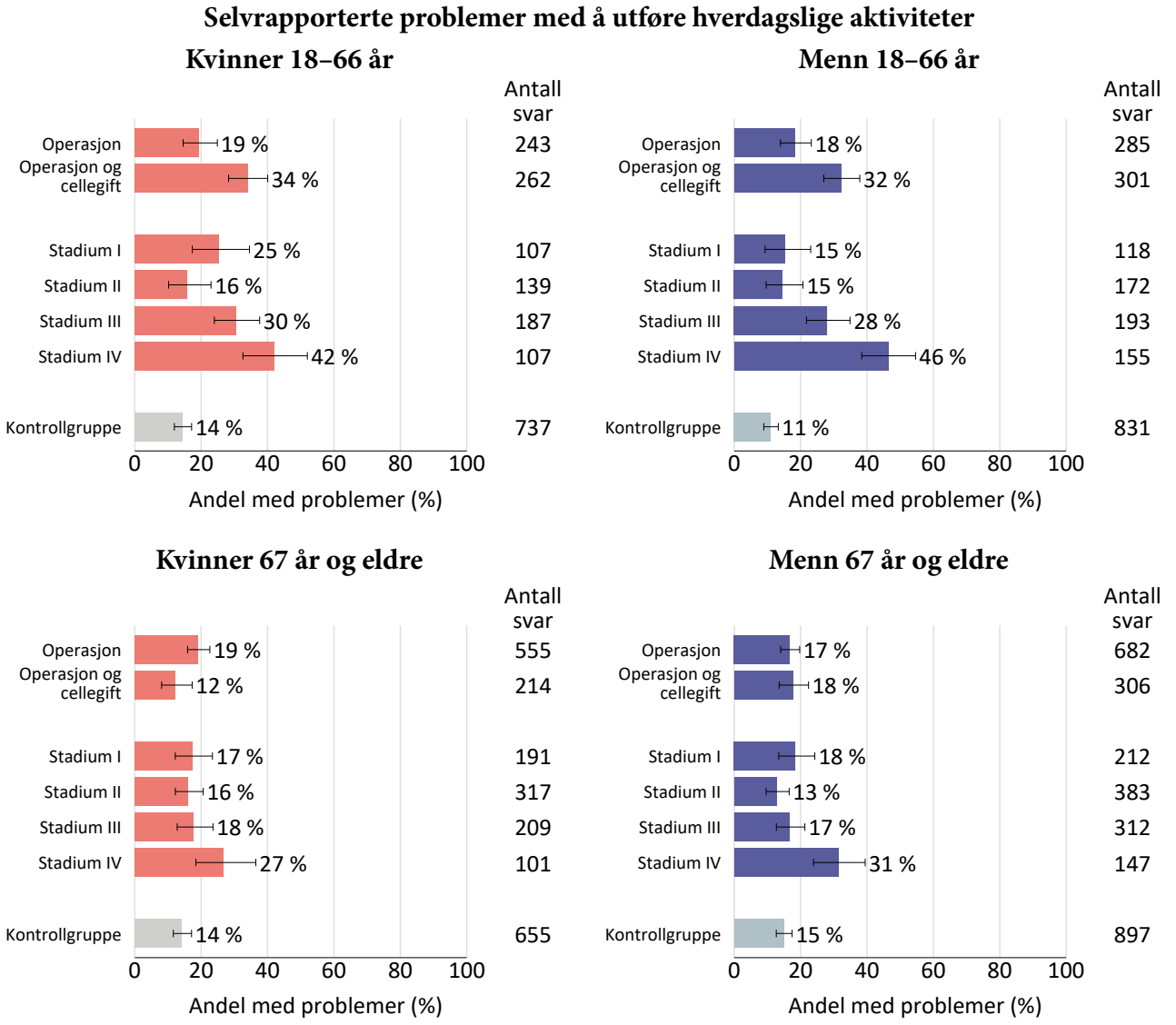


Figur 1.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

Det er personer under 67 år med fjernspredning (stadium IV) som oftest melder om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter (figur 1.3). Pasienter med fjernspredning får ofte mer behandling enn pasienter med mindre utbredt kreft, noe som kan ha innvirkning på flere funksjonsområder. Som nevnt tidligere vil sykdommen i seg selv også ha en betydelig innvirkning, og livsforlengende behandling kan også bidra til å bedre eller opprettholde funksjonsnivå og livskvalitet. I aldersgruppen 18–66 år er andelen som melder om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter nesten dobbelt så høy blant de som har fått både operasjon og cellgift sammenlignet med pasienter som bare har fått operasjon. Dette kan ha sammenheng med alvorligheten av sykdommen. Forskjellen mellom pasienter og kontrollgruppen og også på tvers av pasientgruppene er ikke like store i den eldste aldersgruppen (67 år og eldre).

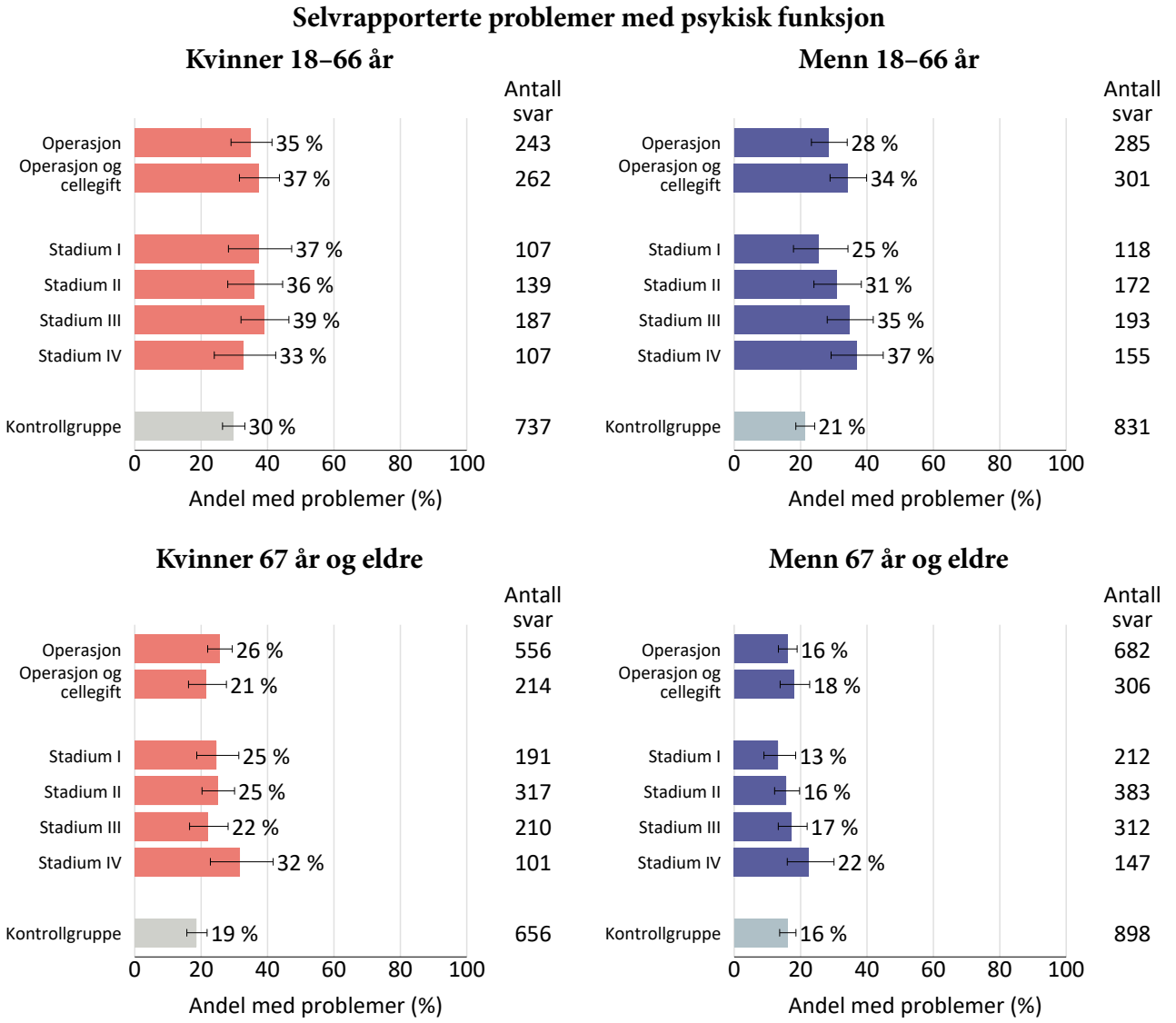


Figur 1.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

En noe større andel av kvinner rapporterer om problemer med psykisk funksjon enn menn, og personer med kreft har gjennomgående mer problemer med psykisk funksjon enn kontrollgruppen (figur 1.4). Vi ser ingen store forskjeller mellom behandlingsformer. For de fleste kjønns- og aldersgruppene er det en tendens til noe høyere andel av pasientene med fjernspredning (stadium IV) som rapporterer om slike problemer.

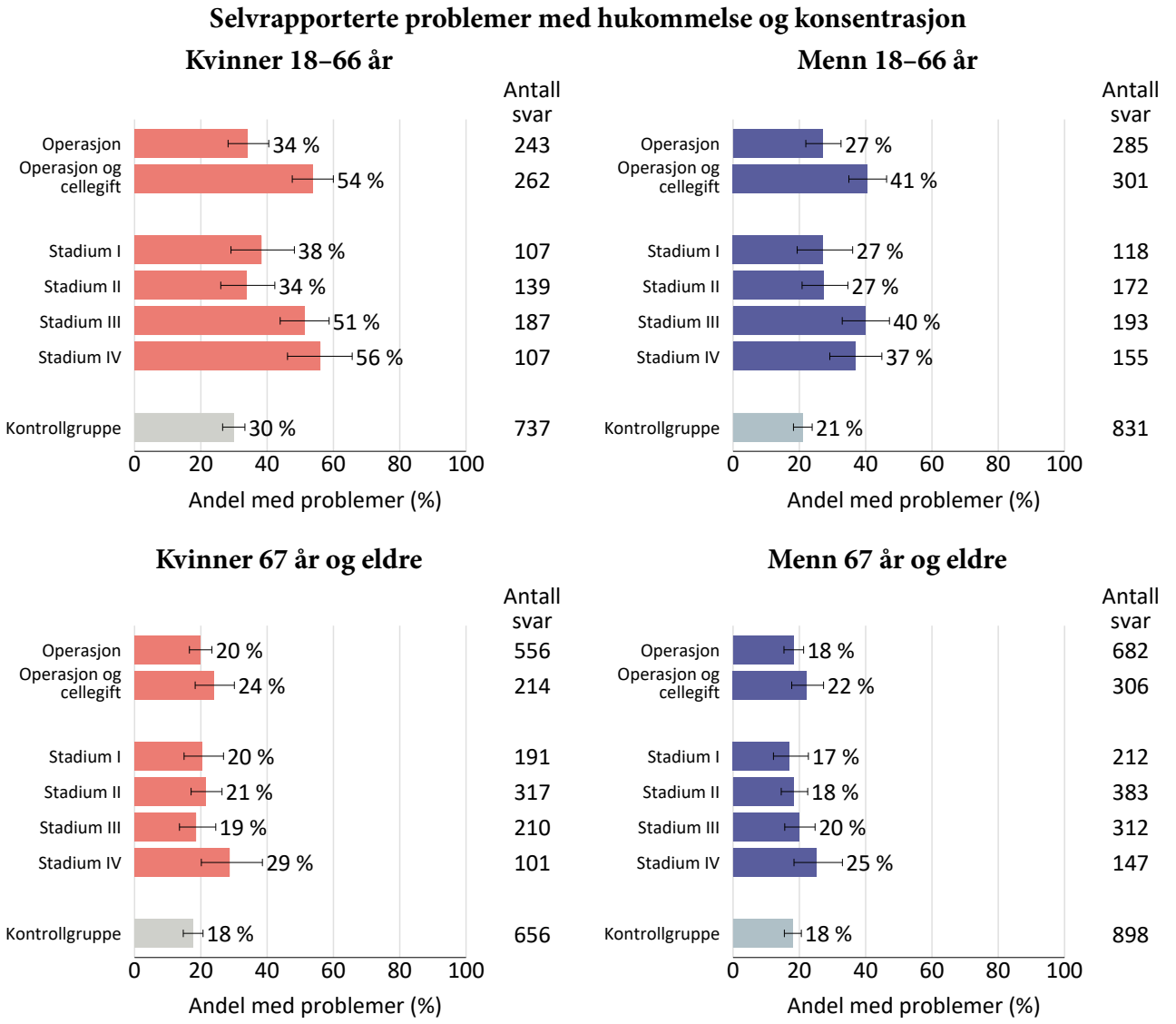


Figur 1.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Blant de yngste pasientene ser vi en høyere andel som melder om problemer med hukommelse og konsentrasjon i gruppen som har fått både operasjon og cellgift sammenlignet med de som kun har fått operasjon (figur 1.5. Andelen som melder om problemer er høyere blant de pasientene som har mest spredning (stadium III og stadium IV), og vi ser også at det er flere pasienter som melder om slike problemer enn i kontrollgruppen. Blant de eldste pasientene er forskjellene mindre på tvers av gruppene, men pasienter med stadium IV (der kreften har spredd seg til organer utenfor tarmen, oftest lunge eller lever) melder om mer problemer med hukommelse og konsentrasjon enn andre deltakere. Pasienter med spredning får ofte mer behandling enn pasienter med mindre utbredt kreft, og dette kan kanskje forklare noe av forskjellene vi ser.

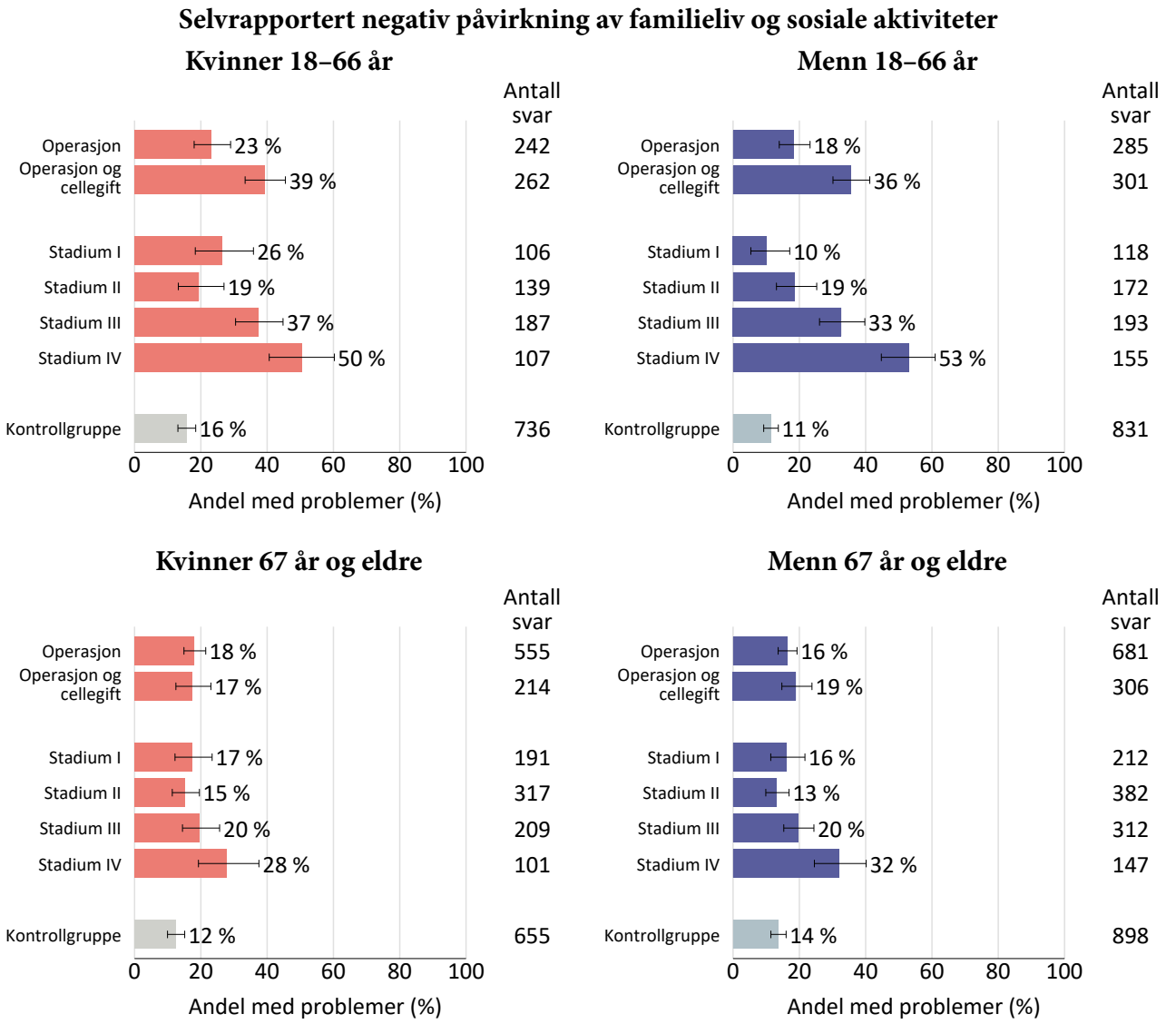


Figur 1.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Vi ser at pasienter med fjernspredning (stadium IV) er de oftest melder om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter, og det er større forskjeller mellom de ulike tykktarmskreftpasientgruppene, og mellom pasienter og kontrollgruppen, blant de yngste (figur 1.6).

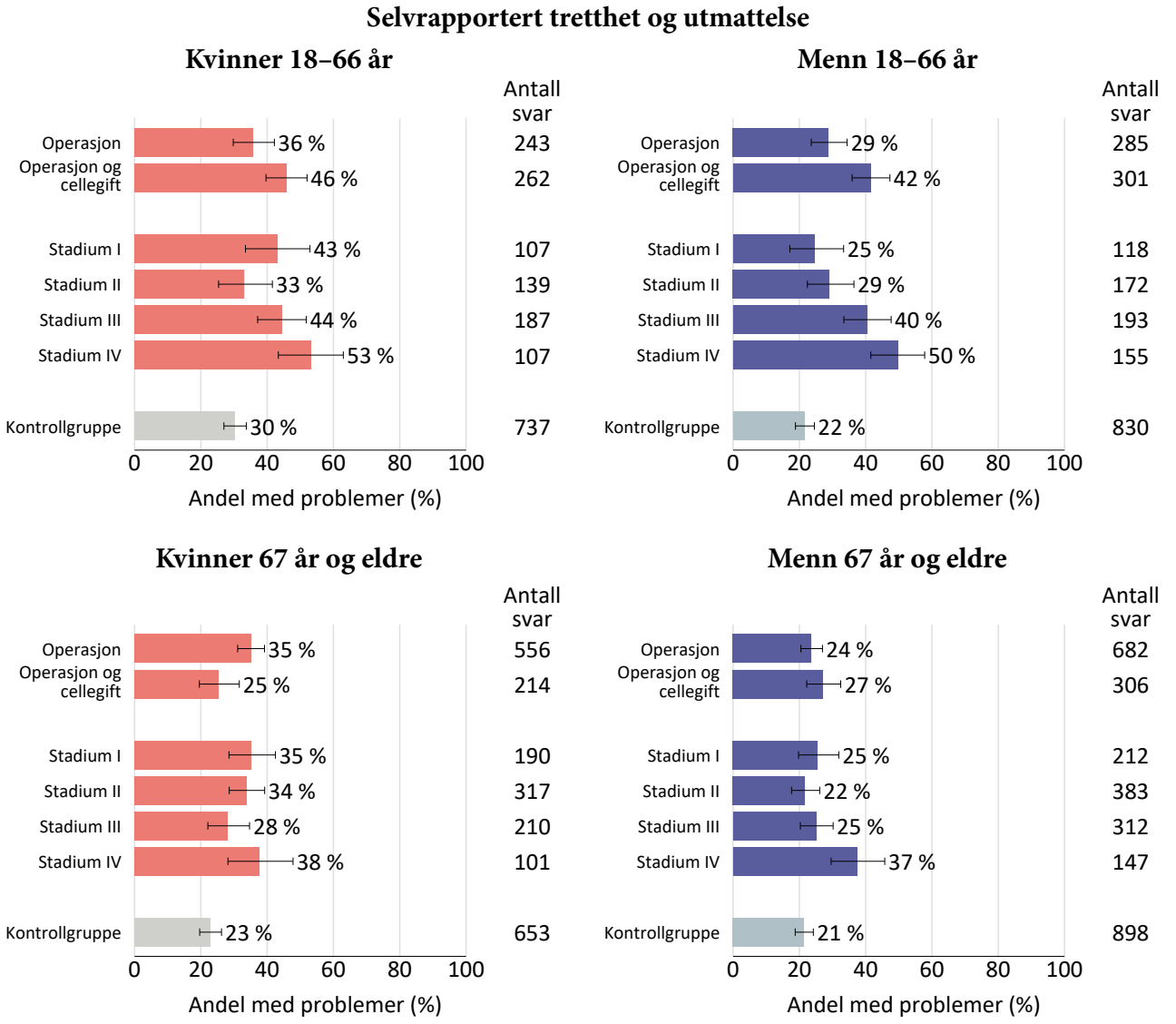


Figur 1.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Rundt halvparten av yngre pasienter med fjernspredning (stadium IV) rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse (figur 1.7). Andelen er noe lavere blant de eldste pasientene. Blant de yngre pasientene som er behandlet med operasjon og cellegift er det også en høyere andel som hadde tretthet og utmattelse enn blant pasientene som kun har fått operasjon.

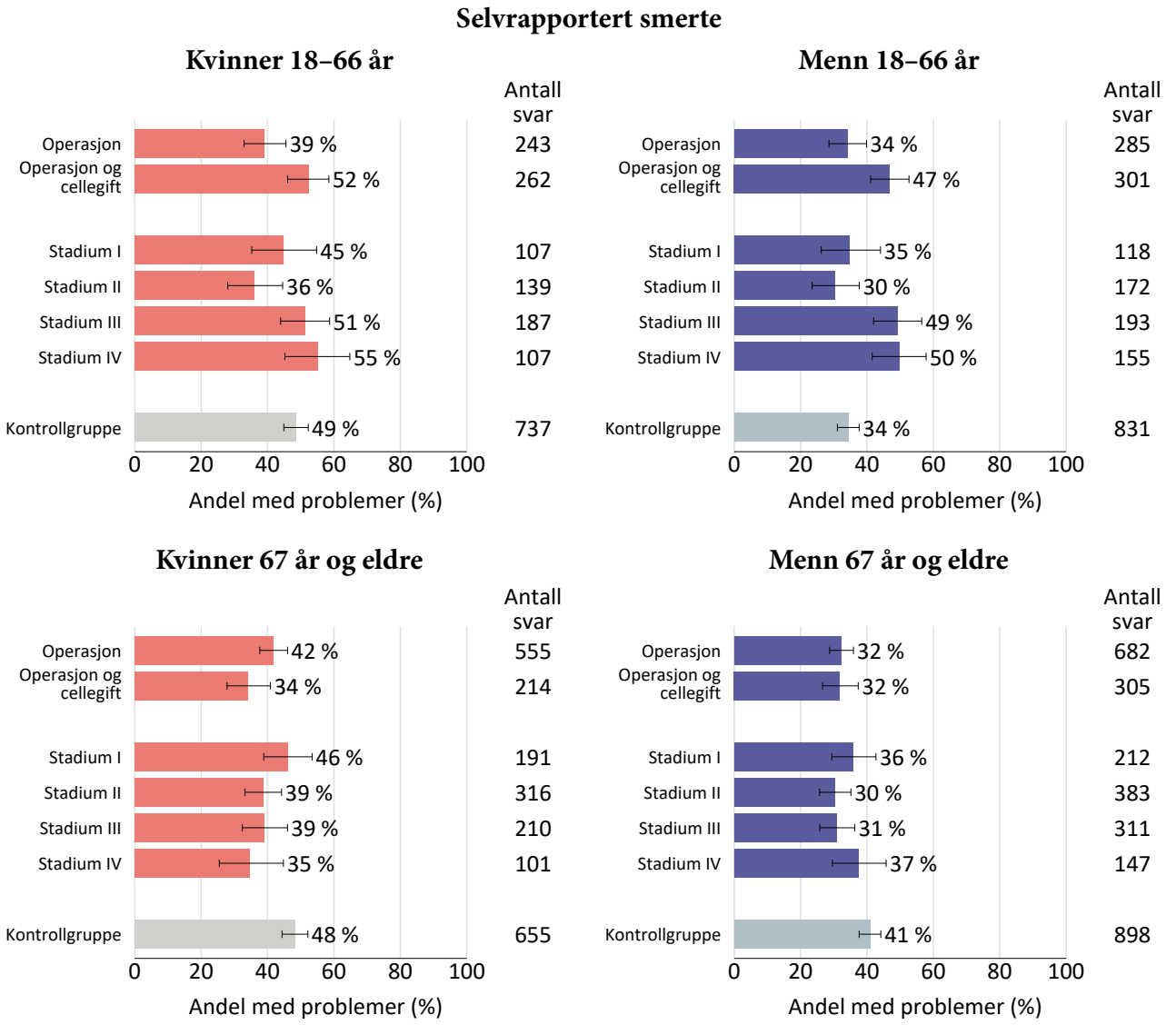


Figur 1.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Samlet sett er smerteproblemer det hyppigste rapporterte symptomet blant kontrollgruppen, og kontrollene har også høyere andel med smerteproblemer sammenlignet med pasientene (figur 1.1). Figur 1.8 viser andelen pasienter som rapporterer problemer med smerte fordelt på alder, kjønn, behandling og sykdomsutbredelse. For de eldste pasientene er andelen med smerteproblemer i alle undergruppene lavere enn i kontrollgruppen. Imidlertid har yngre pasienter med stadium III og IV, spesielt menn, en betydelig høyere andel som rapporterer om smerteproblemer sammenlignet med kontrollgruppen.

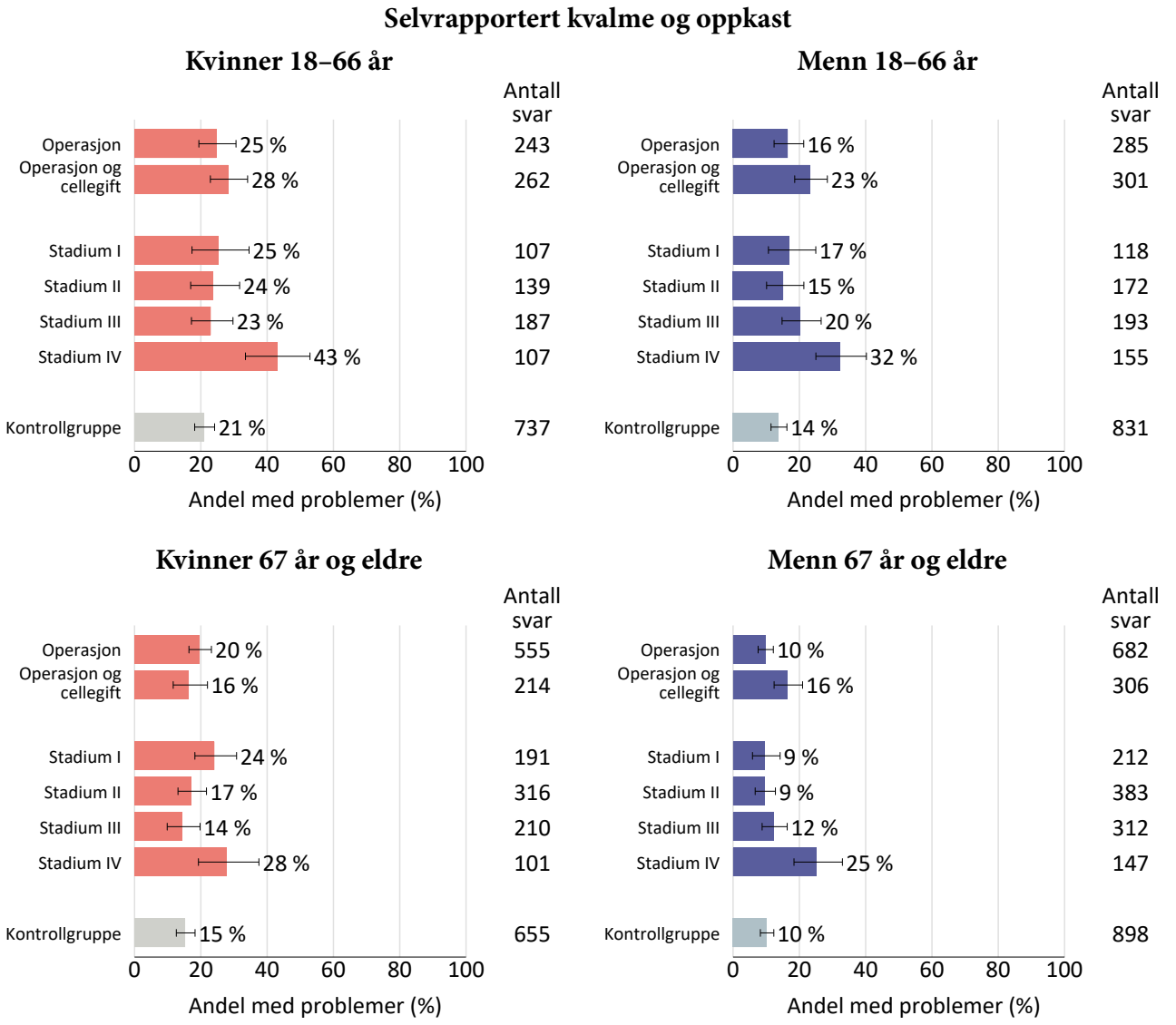


Figur 1.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Andelen pasienter som opplever problemene med kvalme og oppkast er høyere enn i kontrollgruppen, og en høyere andel kvinner enn menn rapporterer om slike problemer. For begge kjønn og i begge aldersgrupper er det asienter med fjernspredning (stadium IV) som i størst grad melder om problemer med kvalme og oppkast (figur 1.9). Dette kan i stor grad skyldes behandlingen.

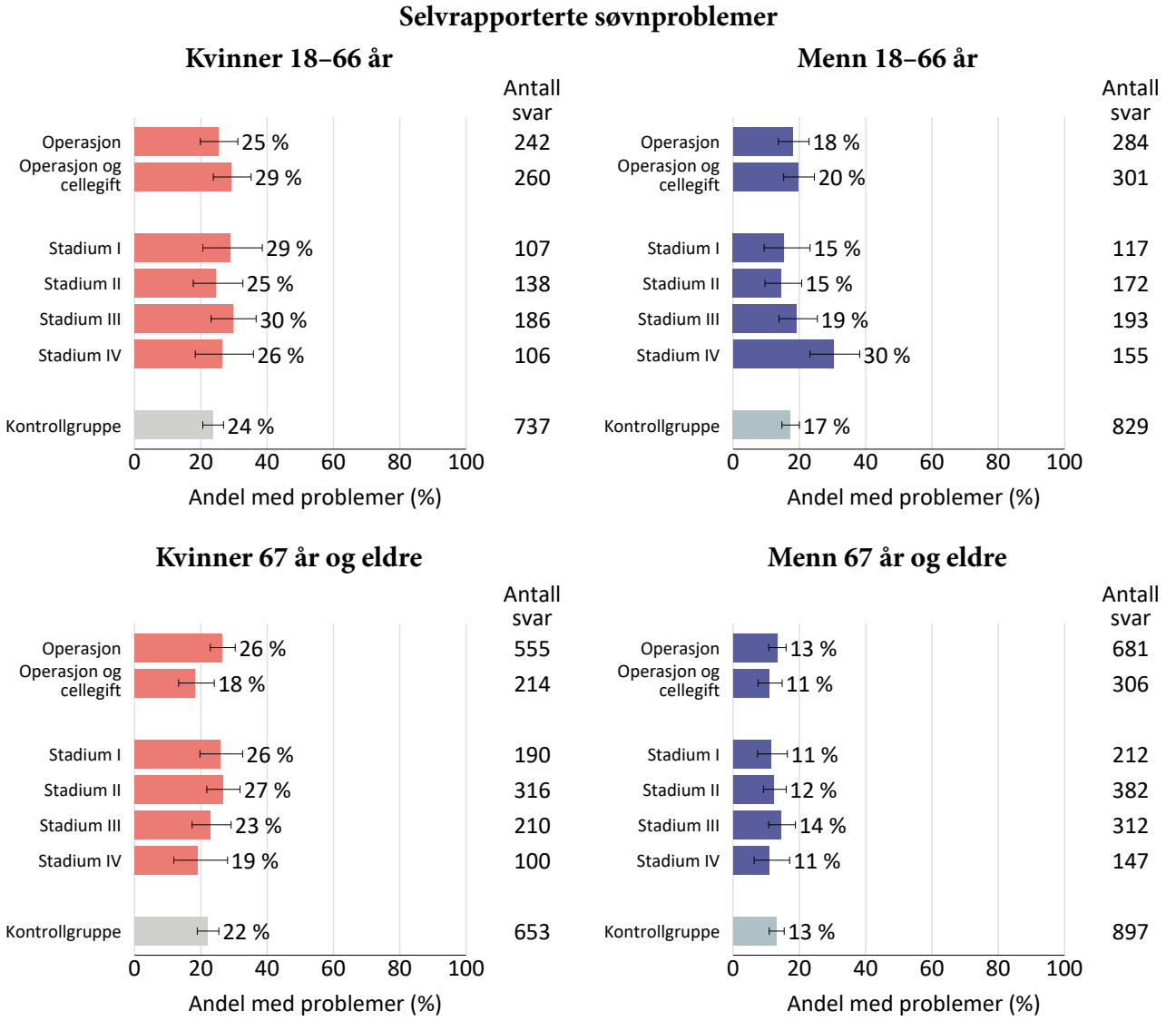


Figur 1.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Kvinner rapporterer oftere om søvnproblemer enn menn, men vi ser ikke vesentlige forskjeller mellom pasienter og kontrollgruppen eller mellom de ulike pasientgruppene bortsett fra noe høyere andel blant yngre menn med fjernspredning (figur 1.10).

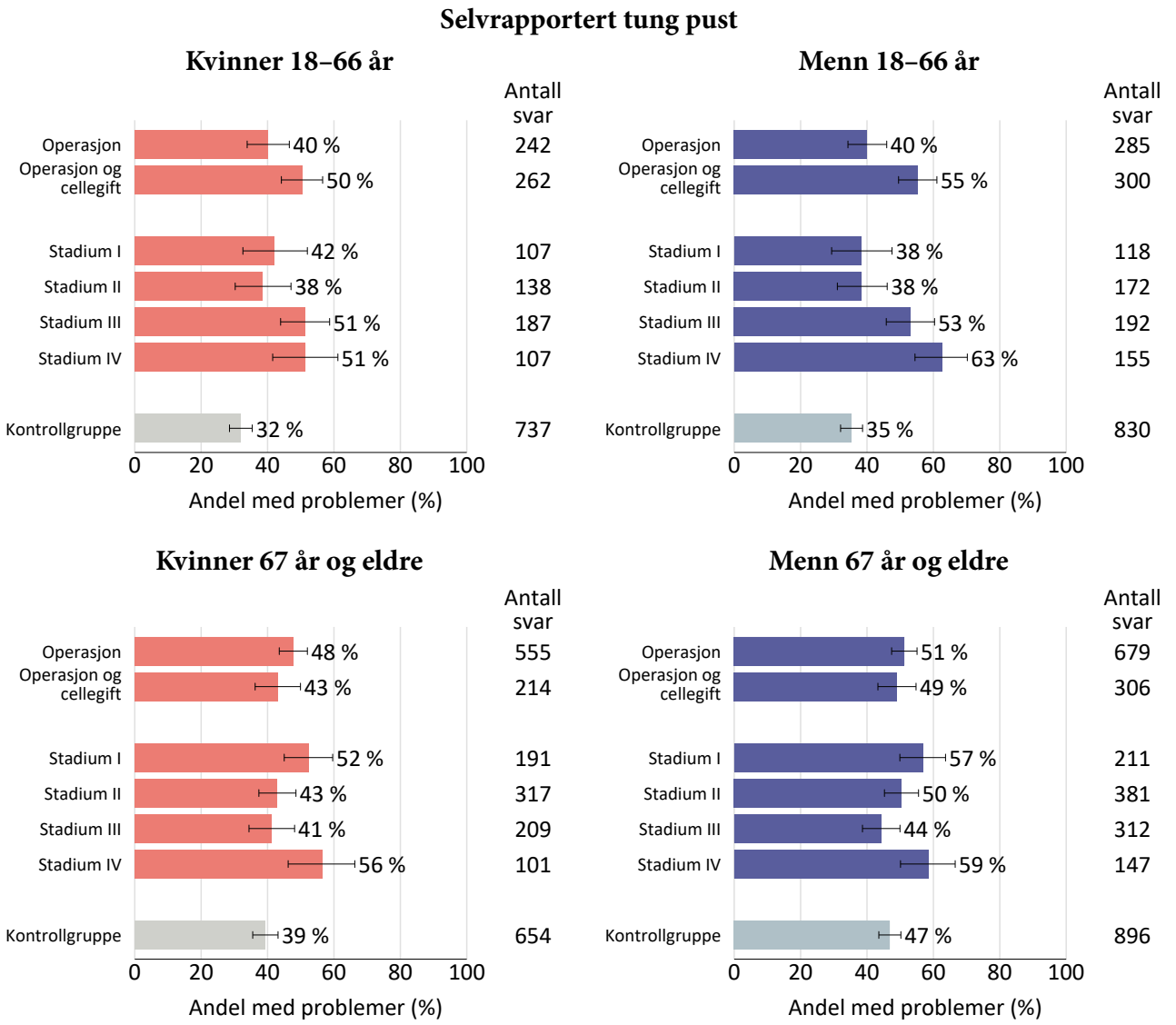


Figur 1.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Pasienter med fjernspredning har høy andel som rapporterer om problemer med tung pust på tvers av både aldersgrupper og kjønn (figur 1.11). Pasienter i aldersgruppen 18–66 år som har fått operasjon og cellegift melder i større grad om tung pust enn pasientene som kun har blitt operert.

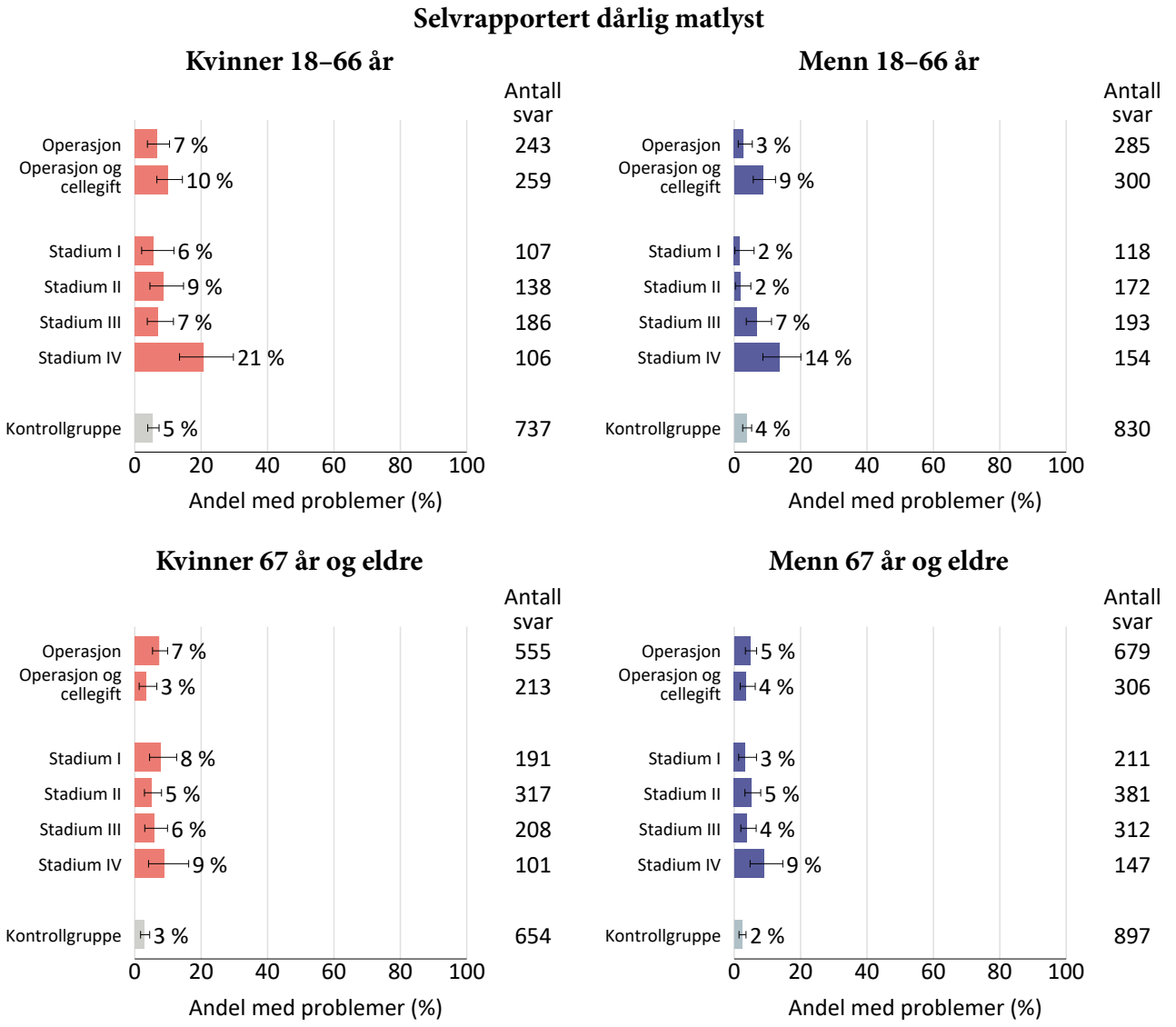


Figur 1.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Generelt er andelen som rapporterer om problemer med dårlig matlyst lav, både blant pasienter og kontrollgruppen, men andelen er høyere hos pasienter med fjernspredning, spesielt blant de yngste pasientene (figur 1.12). Dersom man er under kreftbehandling og har dårlig matlyst, bør man si ifra til legen sin.

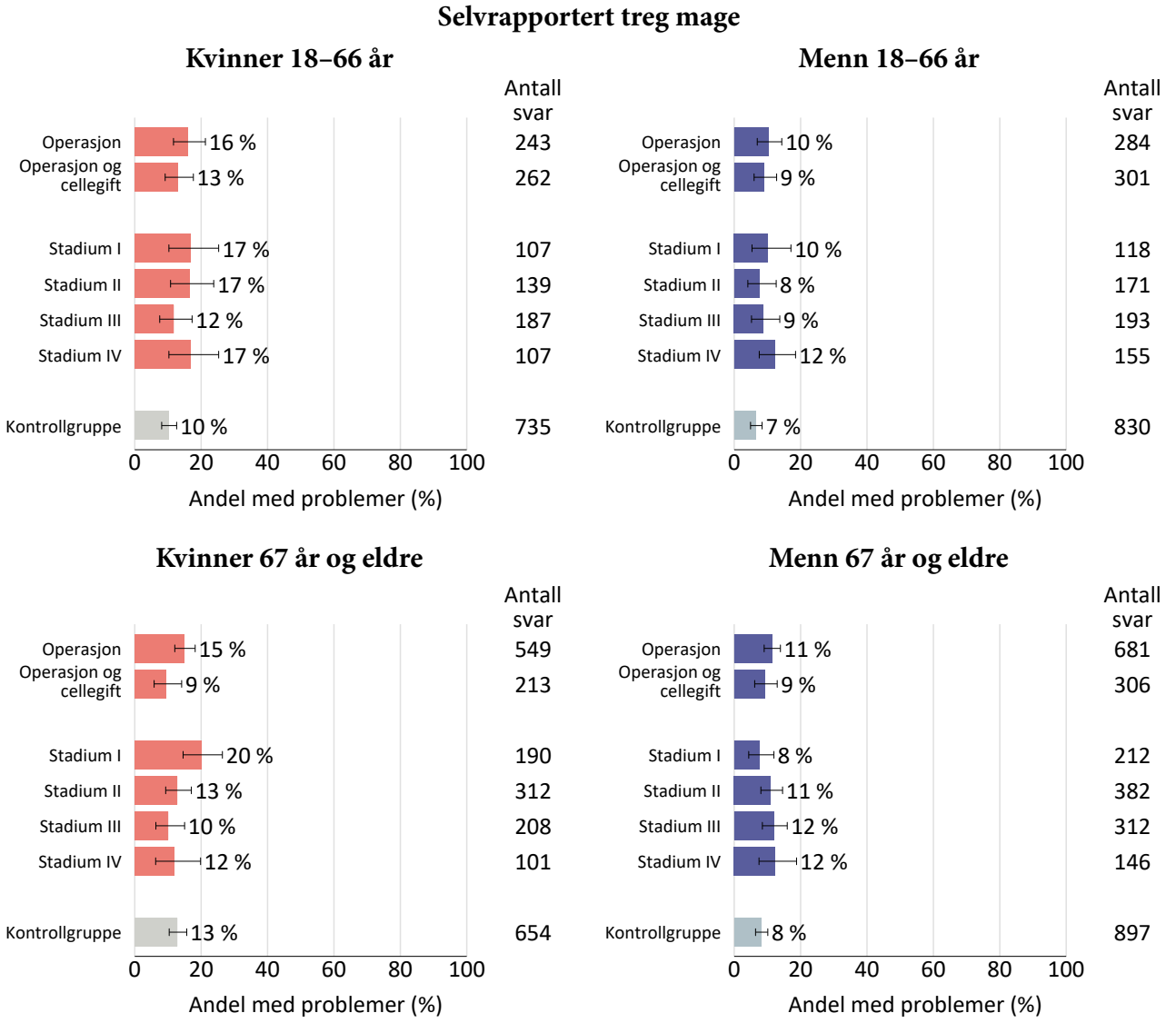


Figur 1.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Det er relativt liten variasjon i andelene som rapporterer om treg mage på tvers av gruppene (figur 1.13). Den høyeste andelen ble observert blant kvinnelige pasienter i aldersgruppen 67 år og eldre.

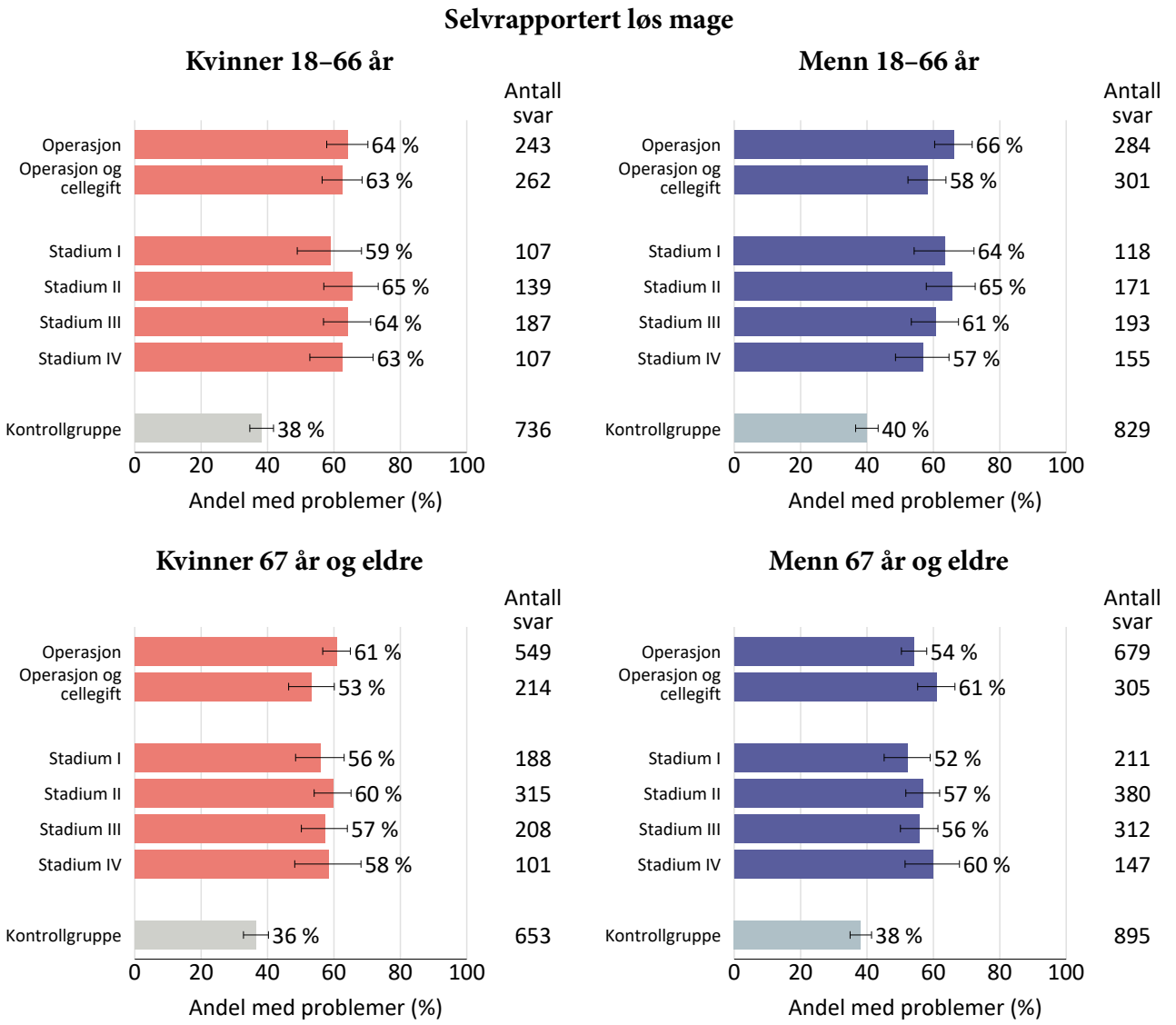


Figur 1.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Løs mage er det symptomet flest pasienter rapporterer om, og hvor alle pasientgruppene har en andel på godt over 50 %. Det er ingen påfallende forskjeller på tvers av sykdomsstadium og behandling (figur 1.14). Rundt en tredjedel av kontrollgruppen melder om problemer med løs mage.

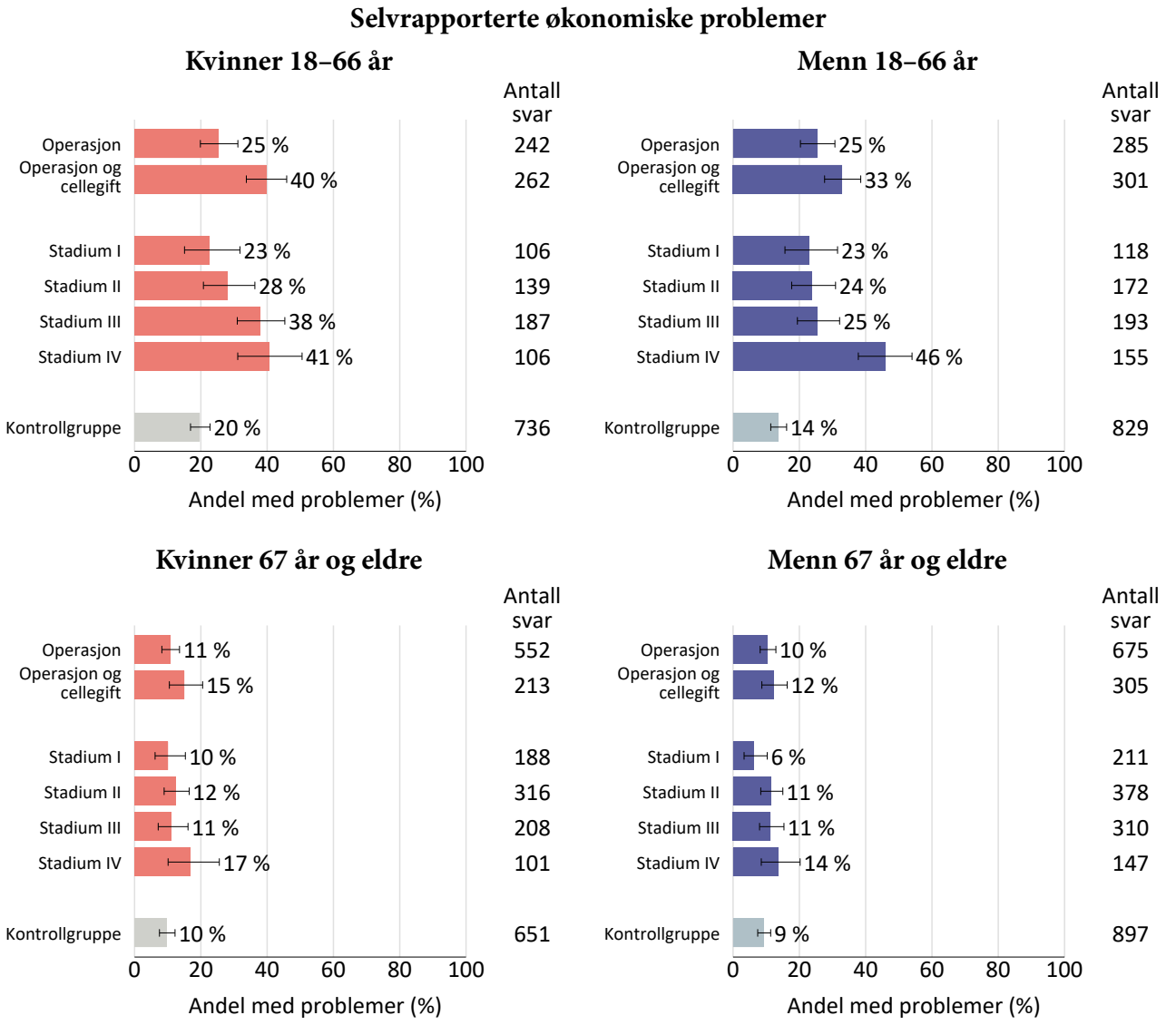


Figur 1.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

Blant de yngste pasientene øker andel med økonomiske problemer med økende sykdomsutbredelse og mengden behandling, og andelen som rapporterer dette som et problem er omtrent dobbelt så høy for pasienter i stadium IV sammenlignet med pasienter i stadium I. Blant de eldste pasientene er det mindre forskjeller (figur 1.15).

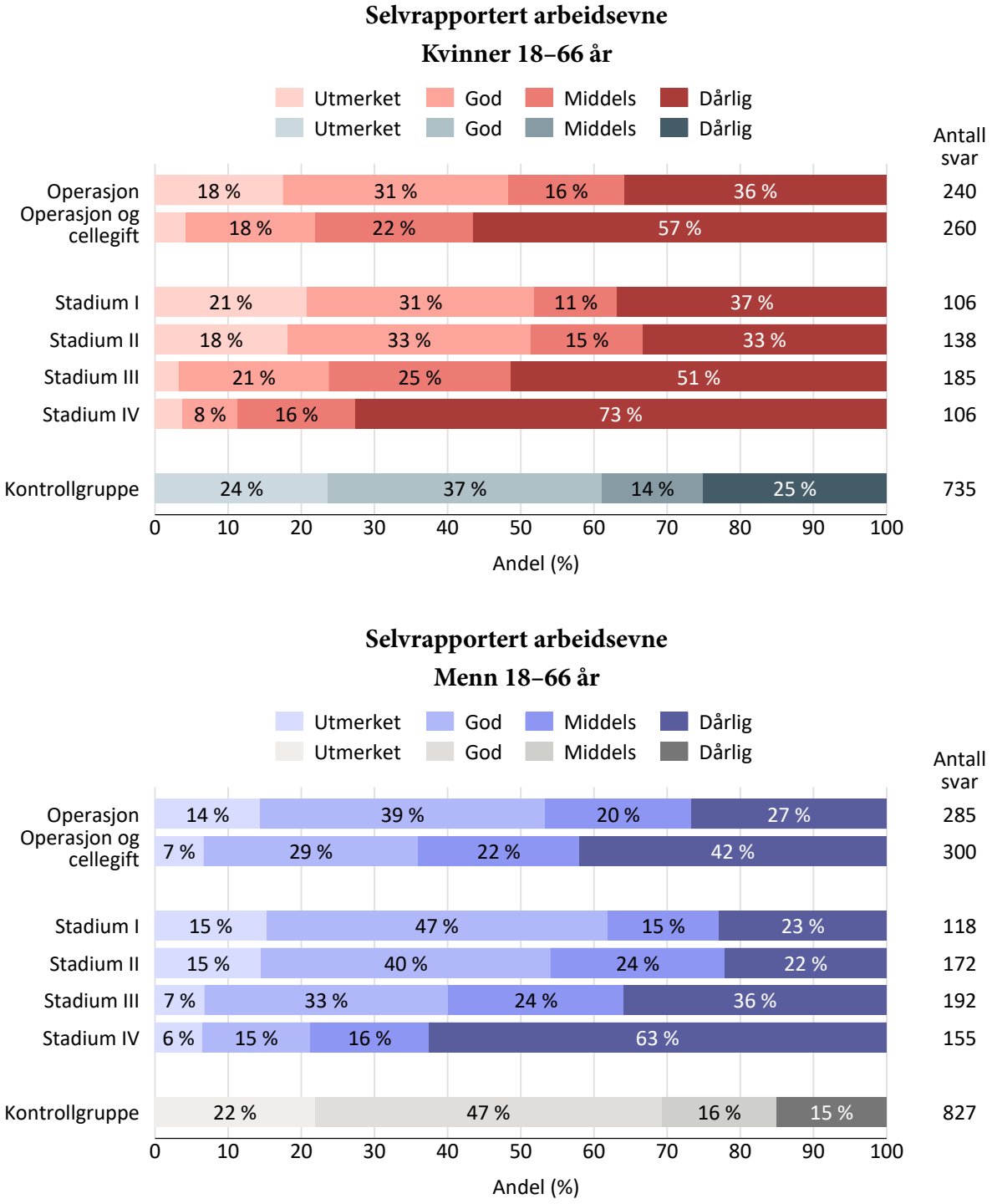


Figur 1.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

1.6 Arbeidsevne

Figur 1.16 viser rapportert arbeidsevne blant pasienter og kontrollgruppen i aldersgruppen 18–66 år. Kvinner rapporterer om dårligere arbeidsevne enn menn, og det er en betydelig økning i andelen av pasienter som melder om dårligere arbeidsevne med økende sykdomsutbredelse. Blant pasienter med fjernspredning (stadium IV) svarte 73 % av kvinnene og 63 % av mennene at de hadde dårlig arbeidsevne, mens tilsvarende andeler for kontrollgruppen var henholdsvis 25 % og 15 %.

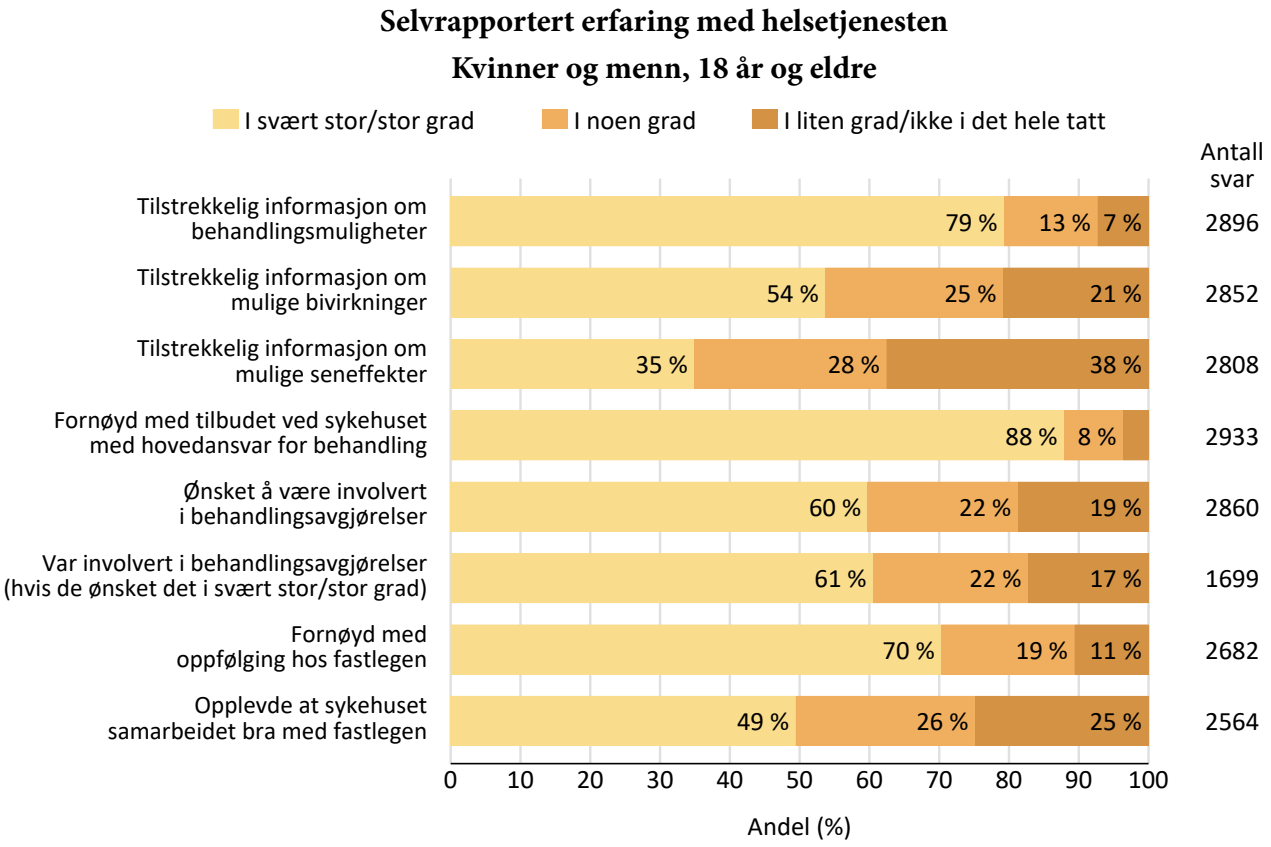


Figur 1.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

1.7 Erfaring med helsetjenesten

Totalt sett er 88 % av pasientene i svært stor eller stor grad fornøyd med behandlingstilbudet de har fått (figur 1.17). 54 % mener at de i svært stor eller stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om bivirkninger, men kun 35 % mener at de i like stor grad fikk nok informasjon om seneffekter. 61 % av pasienter som ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, oppgir at i svært stor eller stor grad var det. 70 % av pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med oppfølging hos fastlegen, mens 49 % var tilsvarende tilfreds med samarbeidet mellom sykehus og fastlege. Tilbakemeldingene fra pasientene tyder på at det er forbedringspotensial særlig når det gjelder informasjon om mulige seneffekter og samarbeid mellom sykehus og fastlege.



Figur 1.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med tykktarmskreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Kapittel 2 Endetarmskreft

2.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2021 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått tykk- eller endetarmskreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, tykk- eller endetarmskreft blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge.no. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om endetarmskreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

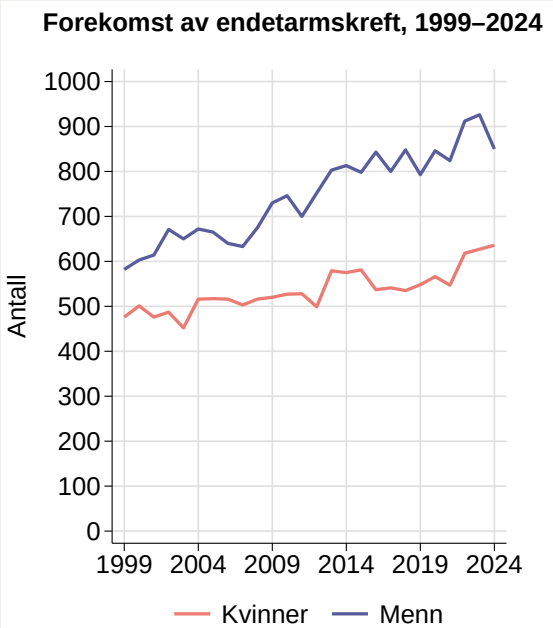
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/tykk-og-endetarmskreft/

NORILCO - Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft er en pasientforening med 21 ulike distriktsavdelinger som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.norilco.no/

Alle som er berørt av endetarmskreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.norilco.no/noen-a-snakke-med/

Endetarmskreft



636 kvinner fikk endetarmskreft i 2024

halvparten er **70 år** eller yngre ved diagnose

5 498 kvinner lever med eller etter en endetarmskreftdiagnose

76 % av kvinner overlever sin sykdom i fem år eller mer

850 menn fikk endetarmskreft i 2024

halvparten er **70 år** eller yngre ved diagnose

7 305 menn lever med eller etter en endetarmskreftdiagnose

74 % av menn overlever sin sykdom i fem år eller mer

Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium,** er viktig for valg av behandling og for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten.

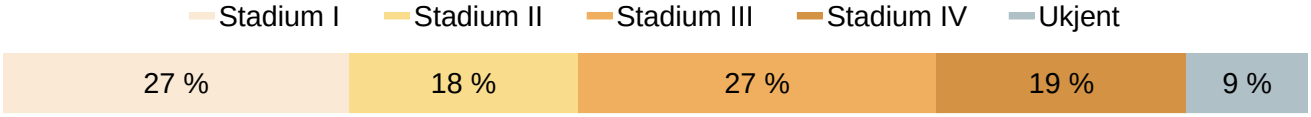
Stadium I: Kreften er innenfor tarmveggen.

Stadium II: Kreften har vokst gjennom muskelveggen, men ikke til lymfeknuter.

Stadium III: Kreften har spredt seg til nærliggende lymfeknuter.

Stadium IV: Fjernspredning. Kreften har spredt seg til andre organer, som lever eller lunger.

Fordeling av stadium ved diagnose. Pasienter diagnostisert i 2024.



Behandling av endetarmskreft

De vanligste behandlingsvalgene for endetarmskreft er **kirurgi, strålebehandling** og **cellegift**. Noen pasienter kan få immunterapi.

Ved **kirurgi** fjernes kreftsvulsten, deler av tarmen og nærliggende lymfeknuter. Noen pasienter får midlertidig eller permanent utlagt tarm.

Strålebehandling kan gis før operasjon, eller mot svulster som ikke kan fjernes med kirurgi. Gis ofte i kombinasjon med cellegift.

Cellegift kan gis sammen med strålebehandling før operasjon. Cellegift kan også gis ved sykdom som ikke kan opereres, og ved fjernspredning.

Hvordan går det ett år etter endetarmskreftdiagnosen?

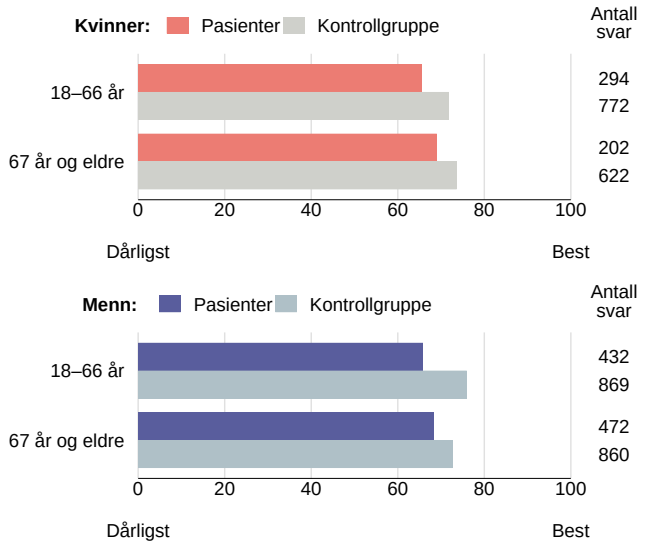
Endetarmskreftpasienter rapporterer om noe dårligere **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen ett år etter diagnose. Forskjellene mellom pasienter og kontrollgruppen er størst hos menn i aldersgruppen 18–66 år.

En større andel av pasientene opplever **nedsatt funksjon** sammenlignet med kontrollgruppen, og forskjellene til kontrollgruppen er spesielt store for **familieliv og sosiale aktiviteter**, **fysisk funksjon** og **hverdagslige aktiviteter**.

Pasientene melder om betydelig mer problemer med **løs mage** sammenlignet med kontrollgruppen og pasienter med andre kreftformer. **Tung pust** og **smerte** er også blant symptomene flest tykktarmskreftpasienter har problemer med. Smerte blir også hyppig rapportert fra kontrollgruppen, og faktisk mer enn fra pasientene.

87 % av pasientene er fornøyd med **behandlingstilbudet** ved sykehuset med hovedansvar for behandlingen.

Gjennomsnittlig egenrapportert helse og livskvalitet



Egenrapportert helse og livskvalitet blant personer med endetarmskreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.1.2022–31.3.2025.

35 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 65 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Deltakerne (pasienter og kontrollgruppe) er noe yngre enn hele pasientgruppen. Det ses en overvekt av kvinnelige kontrollgruppedeltakere sammenlignet med andelen kvinner i hele pasientgruppen og pasientene som har deltatt. Deltakerne generelt har noe høyere utdanning enn befolkningen. Det ses ikke vesentlige forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted), stadium og behandling.

50%

av de inviterte **pasientene** har deltatt

31 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

2.4 Deltakere

50 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 39 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 2.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 31 % av de inviterte til kontrollgruppen deltok. Tabellen under viser at det er en noe høyere andel menn blant deltakende pasienter enn i hele gruppen diagnostiserte. Andelen deltakere som kun har fått operasjon er litt høyere enn tilsvarende andel blant alle diagnostiserte. Av deltakerne (både pasienter og kontrollgruppen) er det en høyere andel med høy utdanning sammenlignet med befolkningen, særlig blant personer i aldersgruppen 67 år og eldre. Det ses ubetydelige forskjeller når det gjelder landsdel (bosted). Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 2.1: Pasienter registrert med endetarmskreftdiagnose 1.1.2021–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.1.2022–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		3633 (100 %)	1435 (100 %)	3189 (100 %)	100 %
Kjønn	Kvinner	40 %	36 %	45 %	50 %
	Menn	60 %	64 %	55 %	50 %
Medianalder		70 år	67 år	66 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	39 %	49 %	50 %	79 %
	67 år og eldre	61 %	51 %	50 %	21 %
Landsdel	Sør-Øst	52 %	53 %	55 %	54 %
	Vest	22 %	23 %	22 %	19 %
	Midt-Norge	15 %	13 %	14 %	18 %
	Nord	11 %	11 %	9 %	8 %
Behandling	Operasjon	49 %	53 %	I/A	I/A
	Operasjon og strålebehandling	32 %	36 %	I/A	I/A
	Annet	19 %	11 %	I/A	I/A
Stadium	Stadium I	30 %	30 %	I/A	I/A
	Stadium II	21 %	21 %	I/A	I/A
	Stadium III	32 %	34 %	I/A	I/A
	Stadium IV	14 %	12 %	I/A	I/A
	Ukjent	4 %	3 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	7 %	7 %	19 %
	Videregående skole	I/A	42 %	39 %	38 %
	Høgskole/universitet	I/A	50 %	52 %	43 %
	Ukjent	I/A	1 %	2 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	15 %	11 %	23 %
	Videregående skole	I/A	41 %	36 %	50 %
	Høgskole/universitet	I/A	42 %	51 %	27 %
	Ukjent	I/A	2 %	2 %	< 1 %
Dekningsgrad		39 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	50 %	31 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

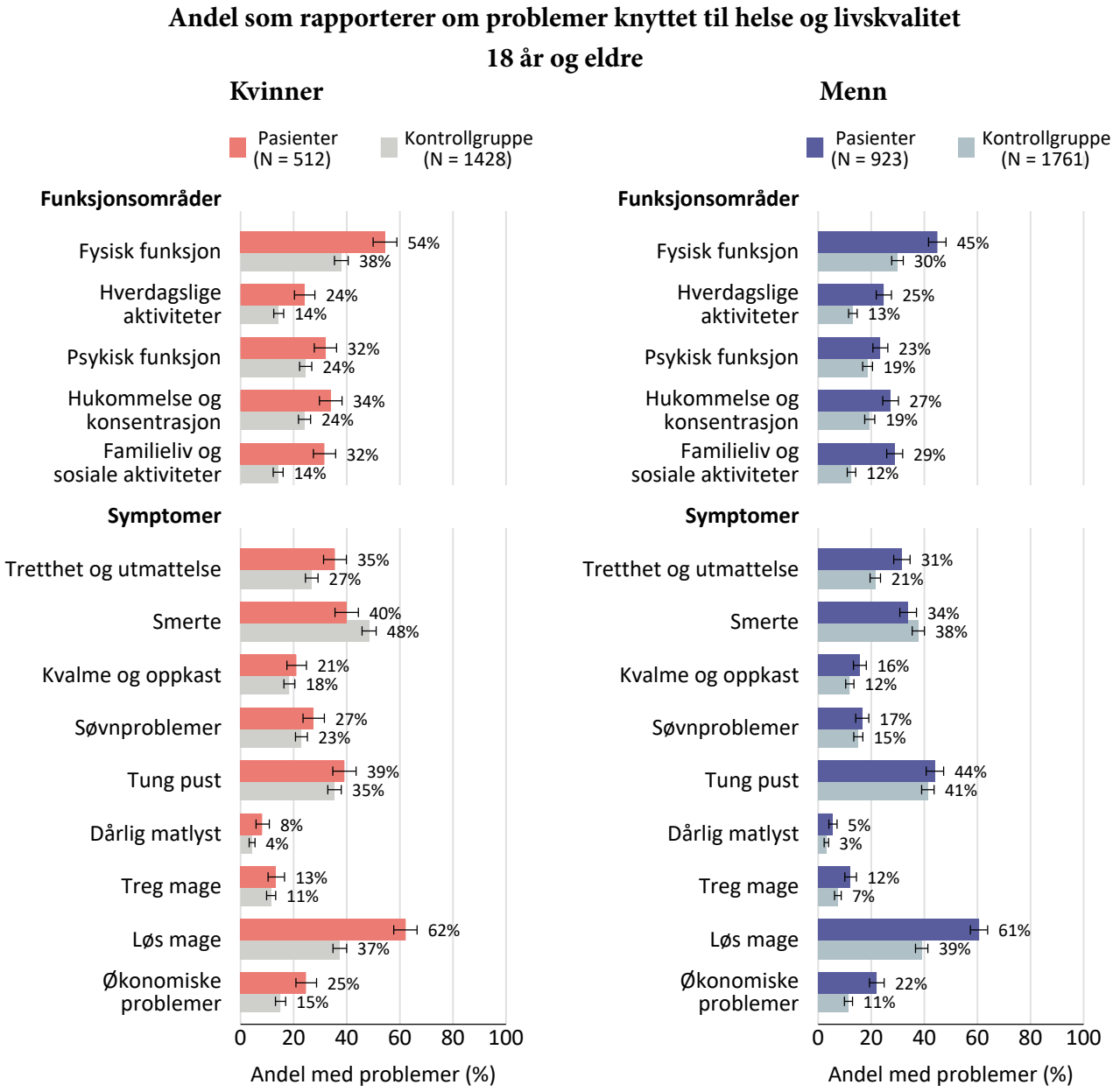
2.5 Helse og livskvalitet

Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

En større andel av pasientene rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet enn kontrollgruppen (figur 2.1). Resultatene samsvarer i stor grad med svarene pasienter med tykktarmskreft oppgir. En høy andel av pasientene oppgir å ha problem med den fysiske funksjonen. Blant symptomene er løs mage det mest rapporterte. Smerte, tretthet og tungpustethet er også vanlige symptomer. Bortsett fra smerte, har pasientene betydelig høyere andel som rapporterer om disse symptomene sammenlignet med kontrollene. Flere kontroller enn pasienter rapporterer om smerte.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

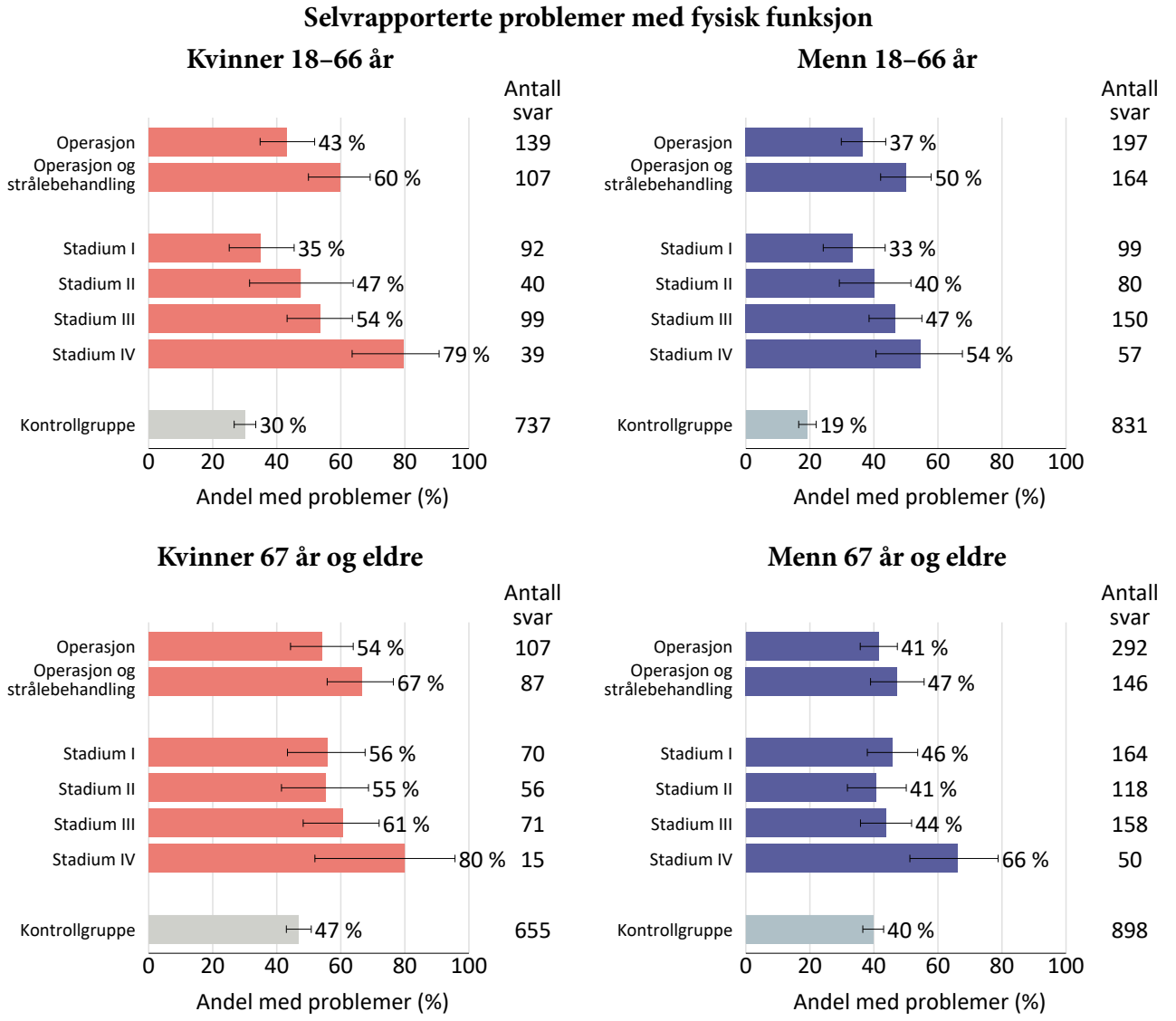
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 2.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

Pasienter med fjernspredning (stadium IV) er den gruppen hvor flest melder om problemer med fysisk funksjon (figur 2.2). Spesielt gjelder dette kvinnelige pasienter. Pasienter med fjernspredning mottar ofte mer omfattende behandling enn pasienter med mindre utbredt kreft. Denne behandlingen skal ikke bare være livsforlengende, men skal også bidra til å opprettholde funksjonsnivå og livskvalitet. Omfattende behandling kan kanskje forklare noe av forskjellene, men sykdommen i seg selv kan også bidra til svekket fysisk funksjon. Resultatene viser at også at pasienter med stadium I har noe høyere andel med problemer sammenlignet med kontrollgruppen. Det er viktig å merke seg at antallet pasienter enkelte av gruppene er lavt, og at resultatene blir mer usikre og må tolkes med forsiktighet.

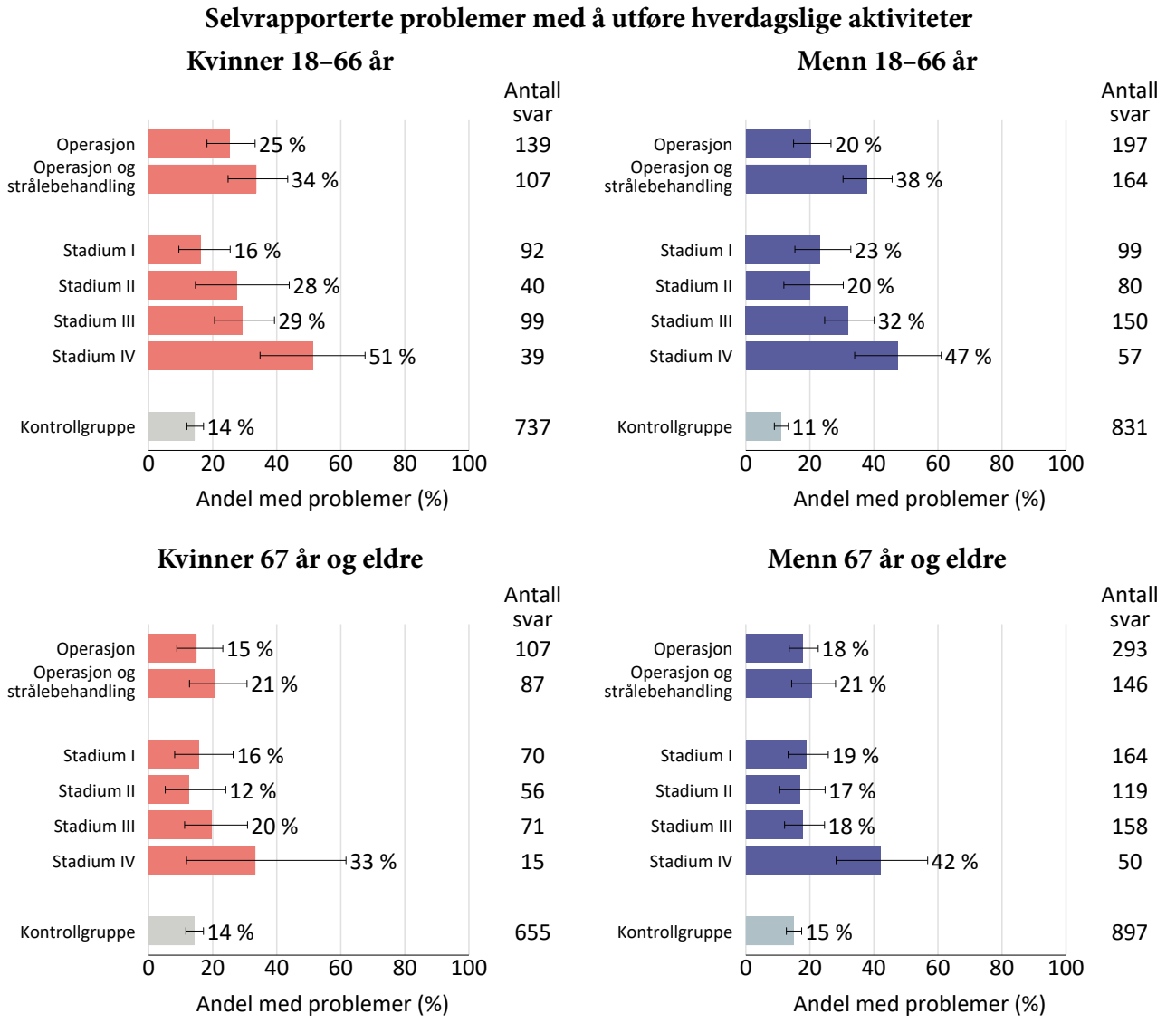


Figur 2.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

Blant de yngste pasientene er andelen som opplever problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter som arbeid eller hobbyer betydelig høyere enn i kontrollgruppen (figur 2.3). Også blant pasienter i aldersgruppen 67 år og eldre er andelen høyest hos de med fjernspredning, men ikke like høy som hos de yngre.

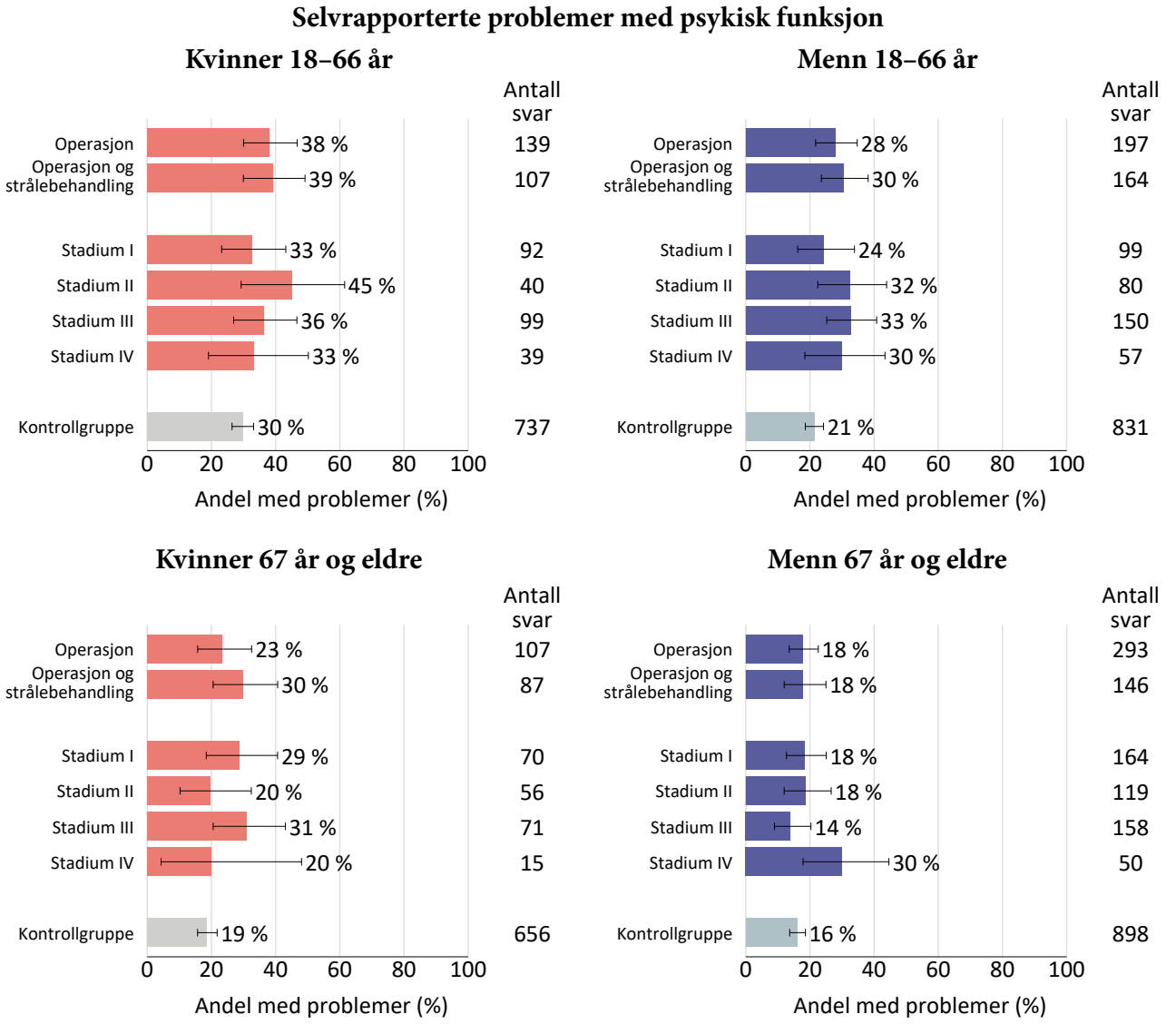


Figur 2.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

En noe høyere andel av kvinner enn menn rapporterer om problemer med psykisk funksjon (figur 2.4). I den yngste aldersgruppen oppgir en høyere andel personer med kreft å ha problemer med psykisk funksjon sammenlignet med kontrollgruppen. Blant personer over 67 år er andelen som rapporterer slike problemer lavere, både blant pasientene og kontroller, og flere av undergruppene av pasientene er på samme nivå som kontrollgruppen, spesielt blant menn.

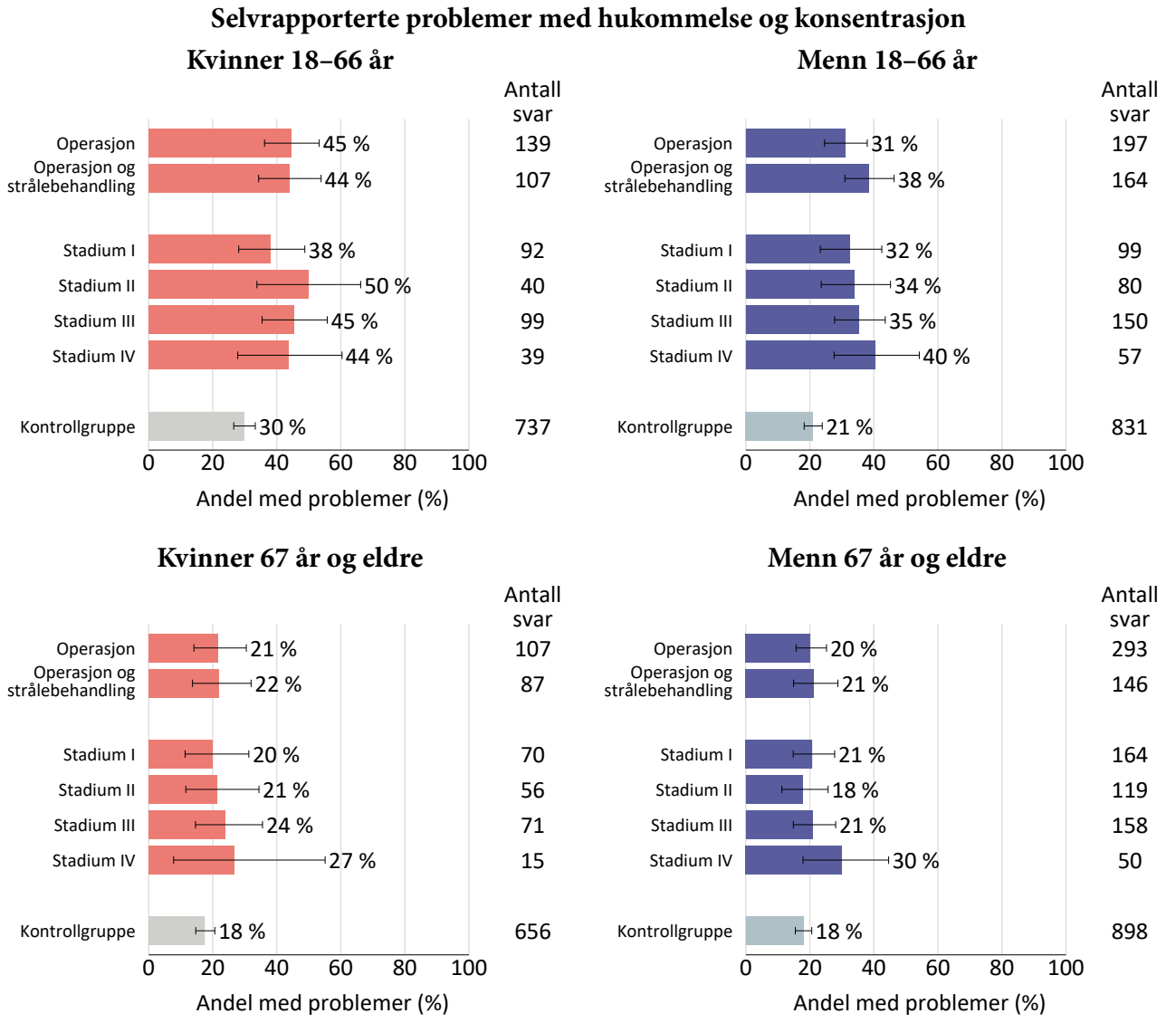


Figur 2.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Andelen som rapporterer problemer med hukommelse og konsentrasjon er høyere blant de yngste pasientene, uten at noen spesifikke undergrupper skiller seg ut (figur 2.5). Blant de eldste pasientene er nivået av rapporterte problemer omtrent det samme som, eller noe høyere enn i kontrollgruppen.

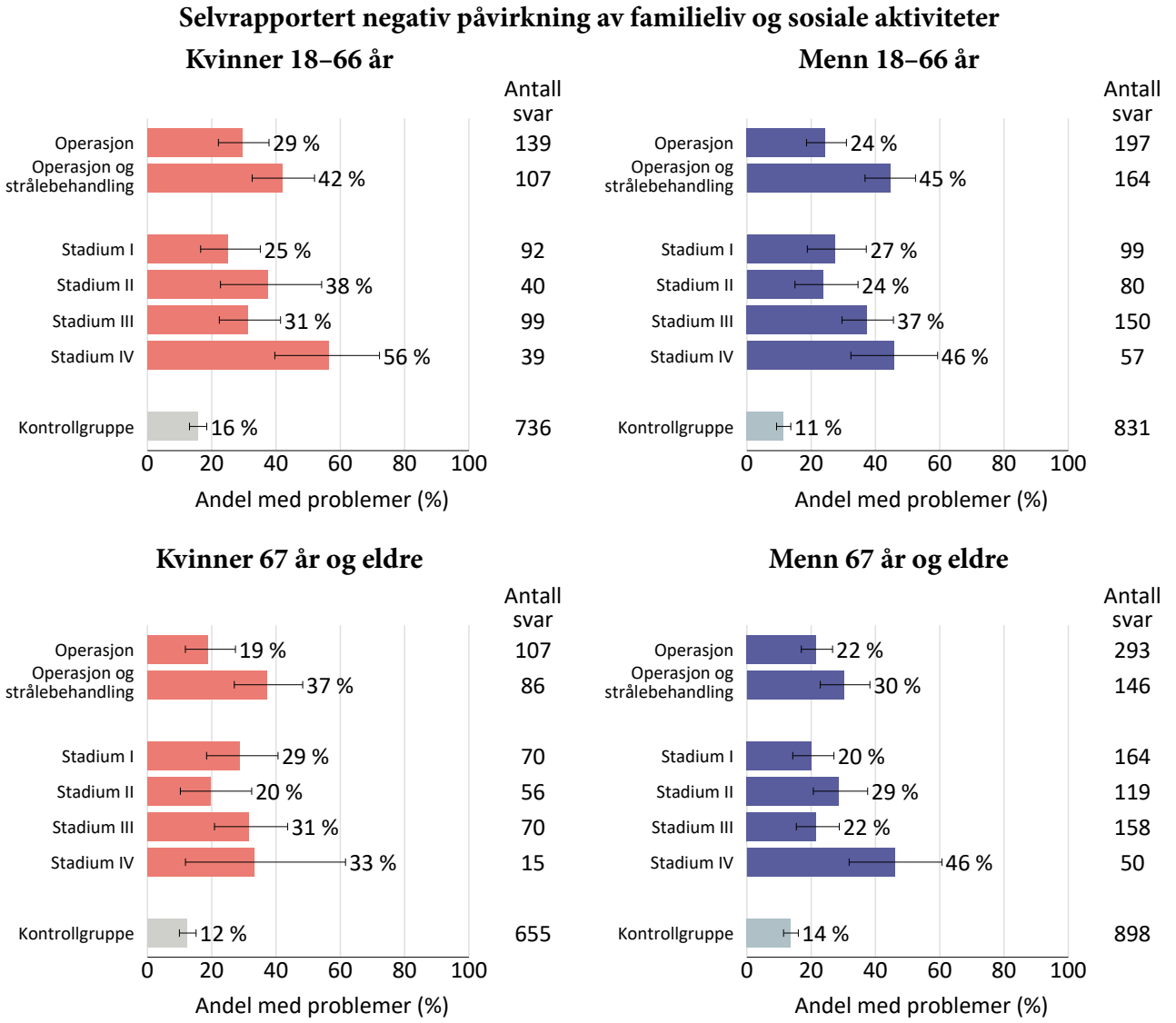


Figur 2.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Andelen som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter er betydelig høyere blant pasientene sammenlignet med kontrollgruppen, og andelen er høyere i gruppene som har fått operasjon og strålebehandling enn i gruppen som har fått kun operasjon (figur 2.6). Kvinner under 67 år og menn i begge aldersgrupper med fjernspredning melder i stor grad om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter.

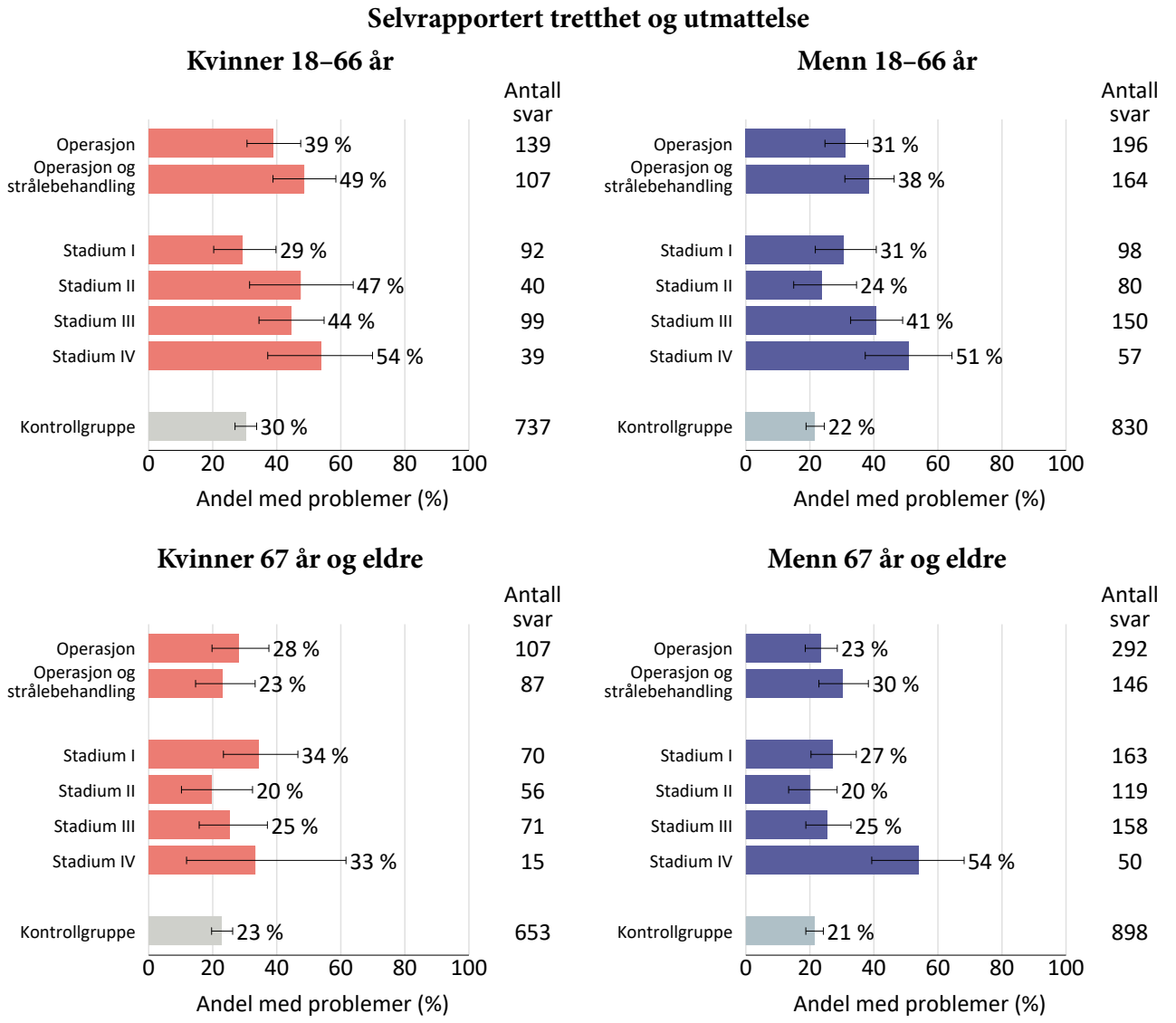


Figur 2.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Yngre pasienter med stadium III og stadium IV har betydelig høyere andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse enn kontrollgruppen (figur 2.7). Andelen er også høy blant eldre menn med fjernspreding (stadium IV). Resultatene i den eldste aldersgruppen bør tolkes med forsiktighet siden det var få pasienter i gruppen med fjernspredning.



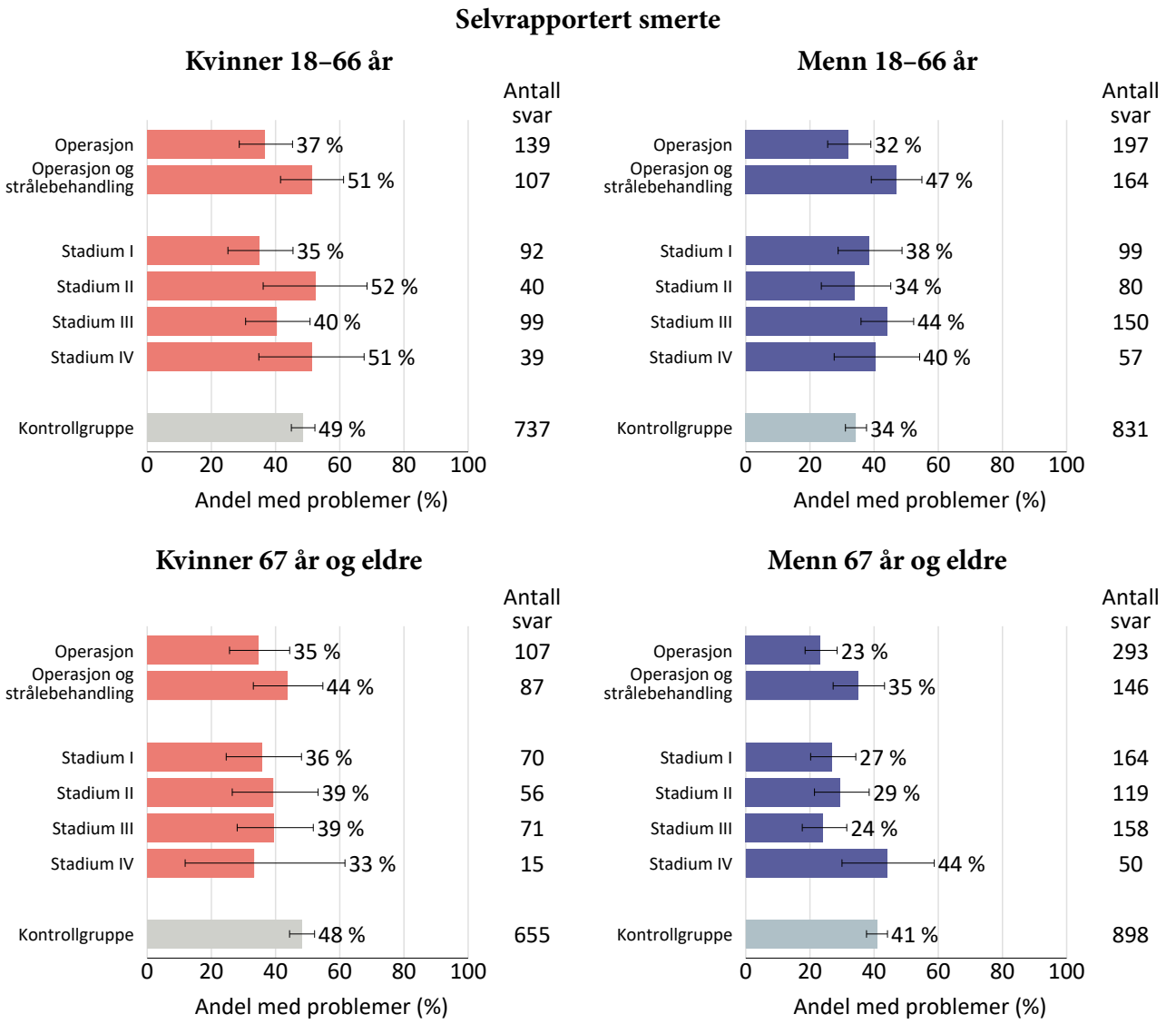
Figur 2.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Totalt rapporterer 48 % av kvinnelige deltakere og 38 % av mannlige deltakere i kontrollgruppen om smerteproblemer, noe som gjør smerte til et av de mest rapporterte symptomene blant kontrollene. Kontrollgruppen har også høyere andel med smerteproblemer sammenlignet med pasientene samlet sett (figur 2.1).

Blant de eldste pasientene er andelen med smerteproblemer i alle undergruppene lik eller lavere enn i kontrollgruppen, med unntak av menn med fjernspredning (stadium IV) (figur 2.8).

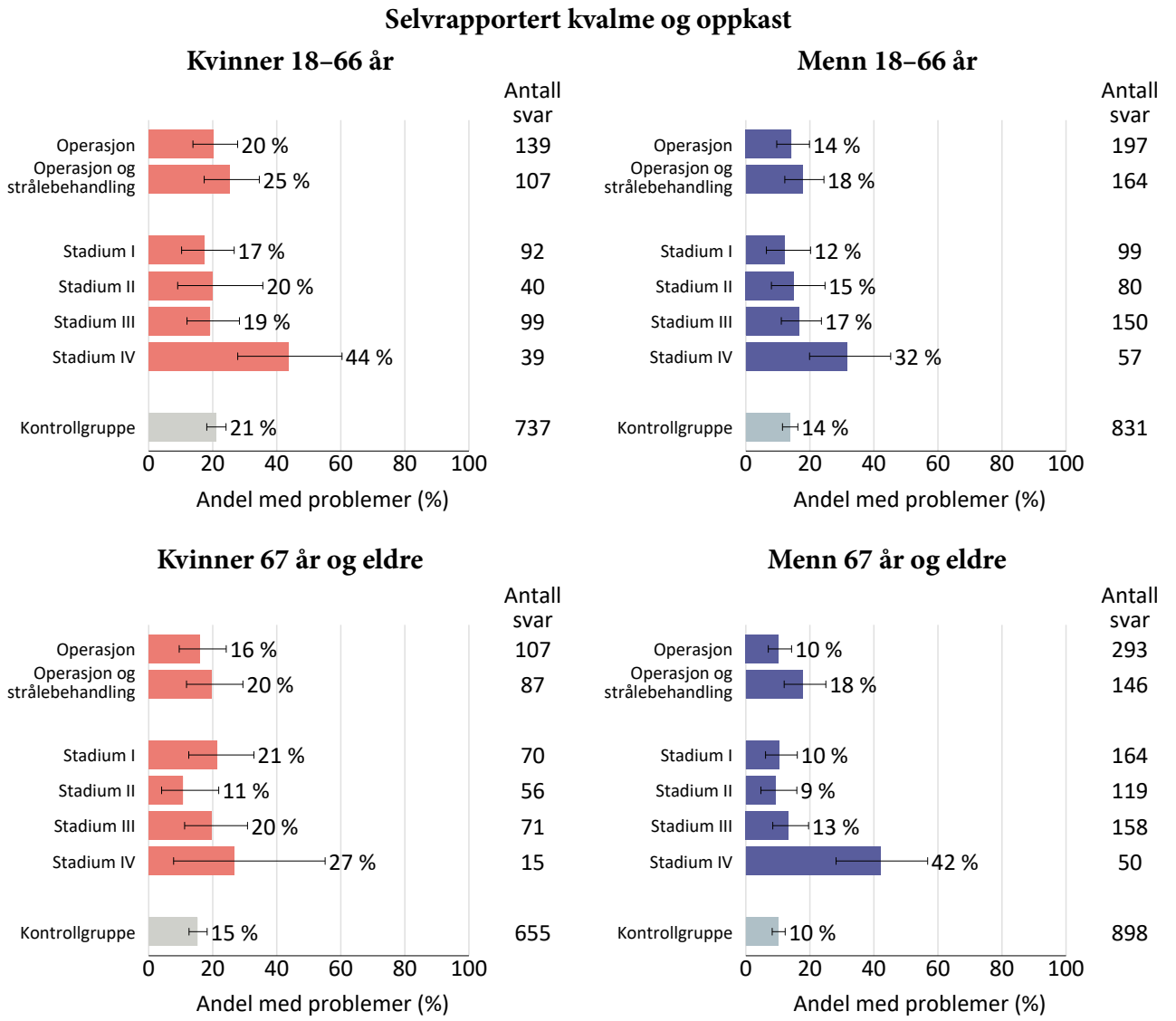


Figur 2.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Pasienter med stadium IV (med unntak av kvinner i aldersgruppen 67 år og eldre) har en betydelig høyere andel som rapporterer om kvalme og oppkast sammenlignet med kontrollgruppen (figur 2.9), og dette kan i stor grad skyldes behandling.

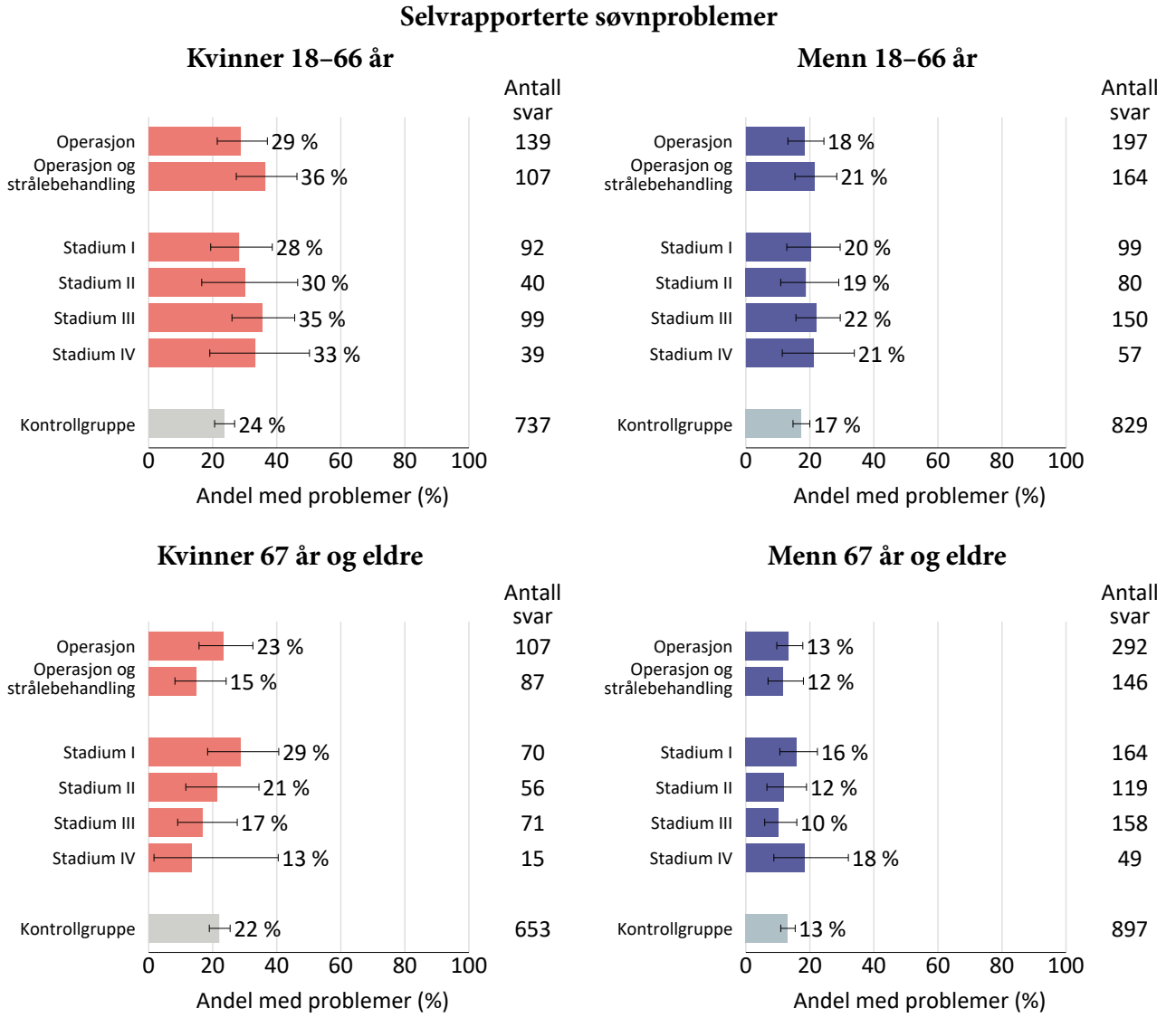


Figur 2.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Det er ingen store og tydelige forskjeller mellom pasientene og kontrollgruppen som rapporterer om søvnproblemer (figur 2.10). Enkelte grupper hadde få svar, noe som fører til at resultatene blir litt usikre og bør tolkes med forsiktighet.

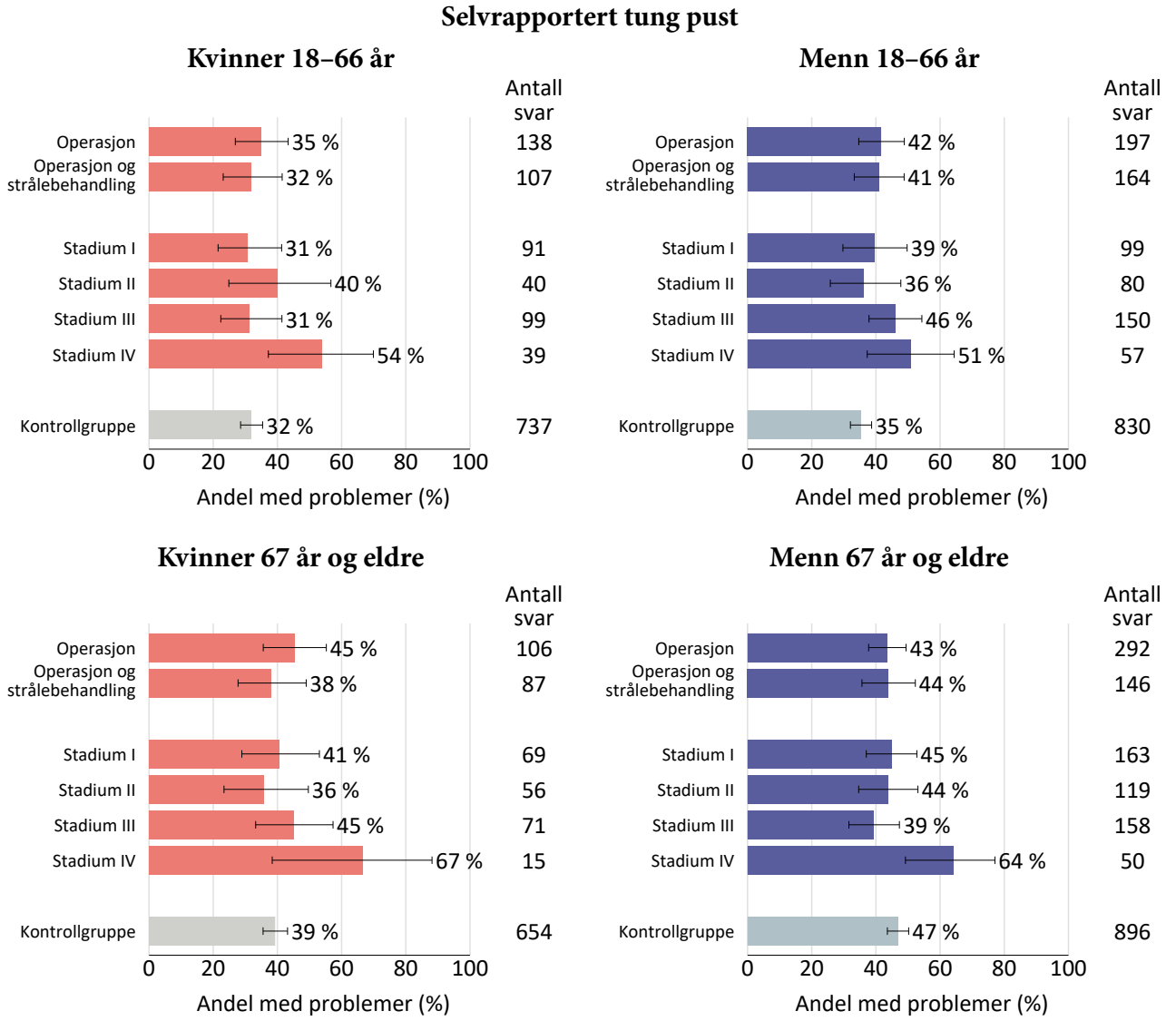


Figur 2.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Pasienter med fjernspredning har den høyeste andelen som rapporterer om problemer med tung pust på tvers av både aldersgrupper og kjønn (figur 2.11). Dersom man mistenker at tung pust har sammenheng med behandling, bør man si ifra til legen sin.

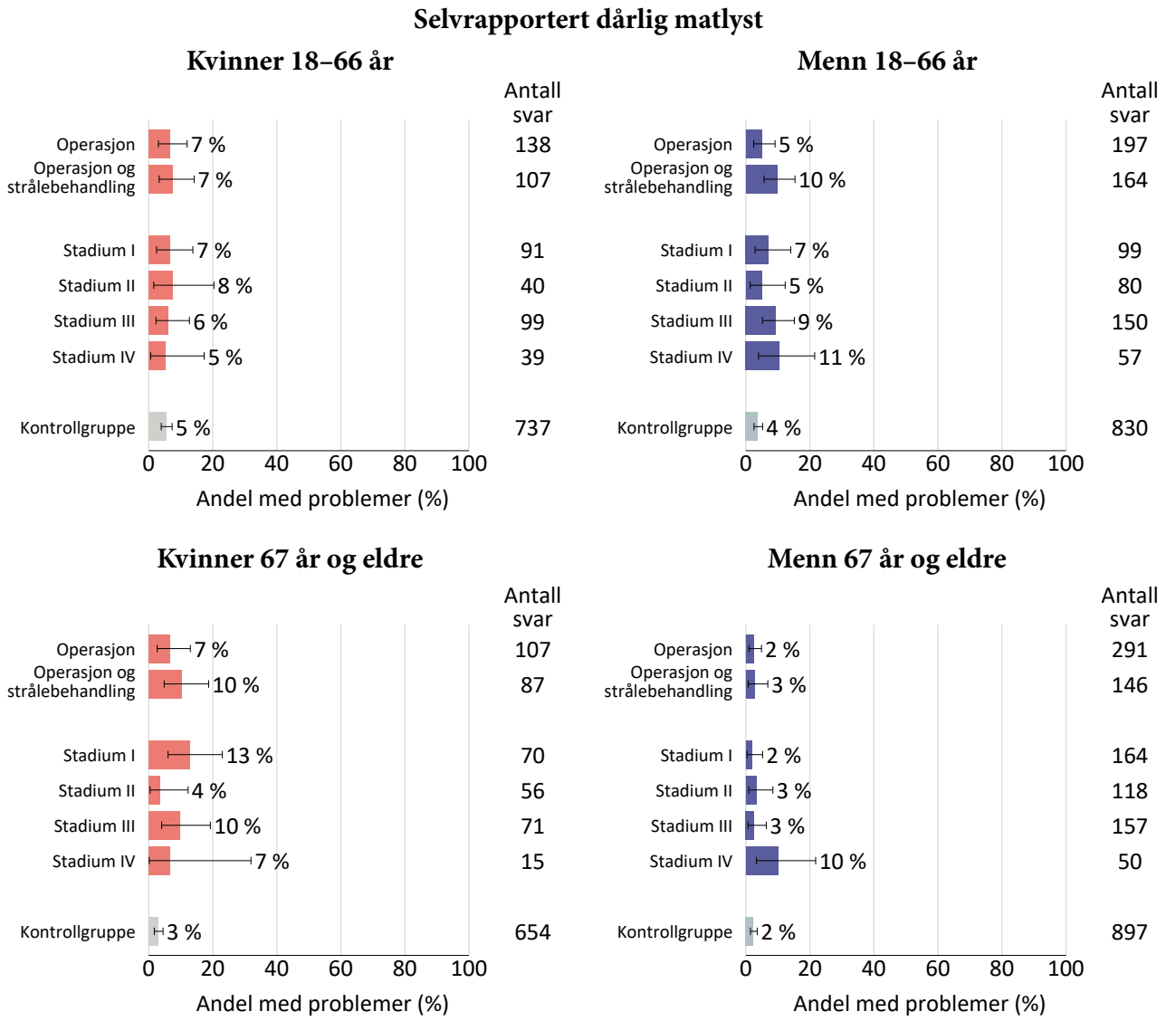


Figur 2.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Generelt er andelen som rapporterer om problemer med dårlig matlyst lav, både blant pasienter og i kontrollgruppen, og det ses få tydelige forskjeller mellom gruppene (figur 2.12). Dersom man er under kreftbehandling og har dårlig matlyst, bør man si ifra til legen sin.

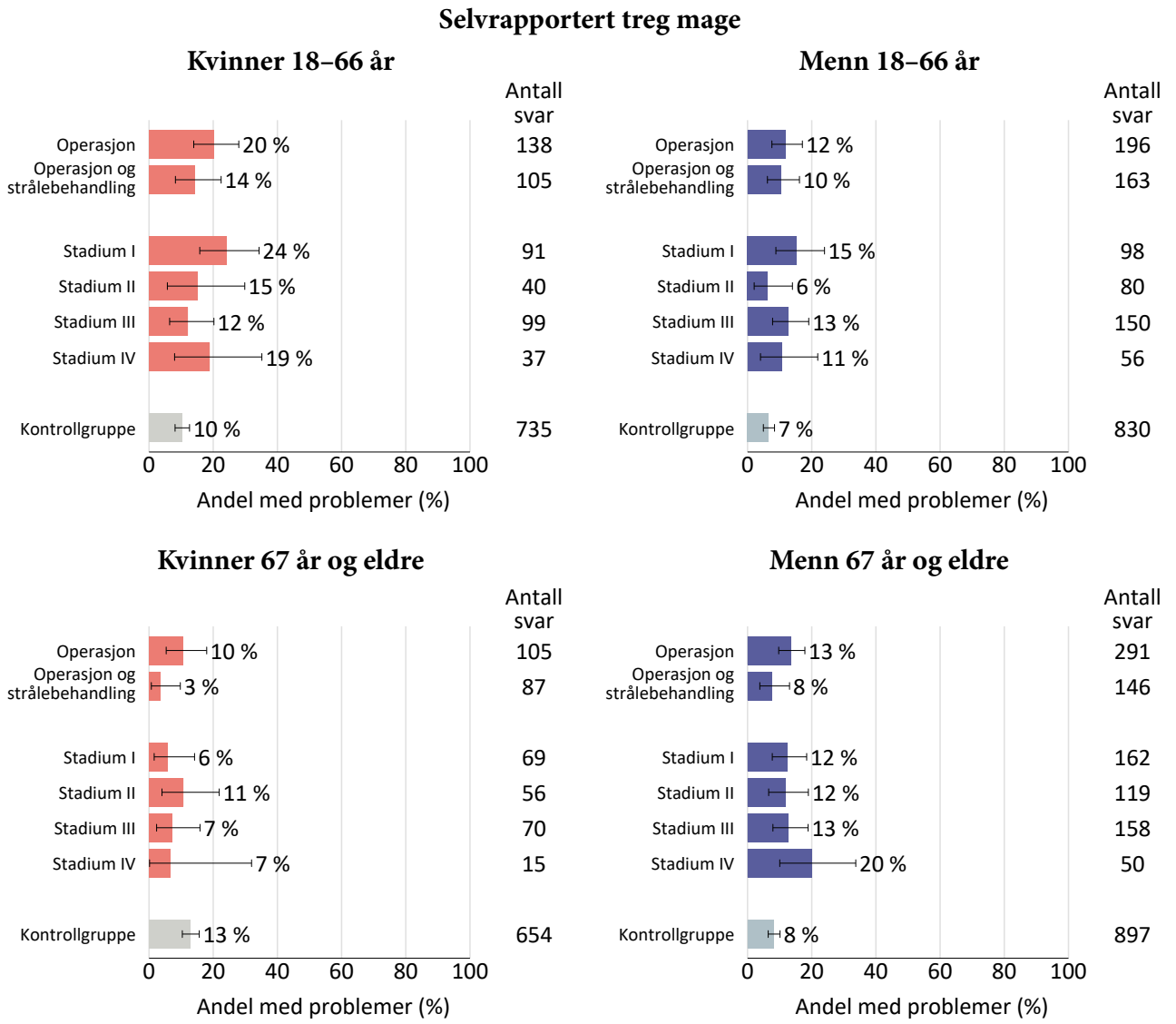


Figur 2.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Det er relativt liten variasjon i andelen som rapporterer om problemer med treg mage på tvers av gruppene (figur 2.13). Den høyeste andelen ser vi blant yngre kvinnelige pasienter med stadium I (24 %) eller kun operasjon (20 %), og eldre mannlige pasienter med stadium IV (20 %).

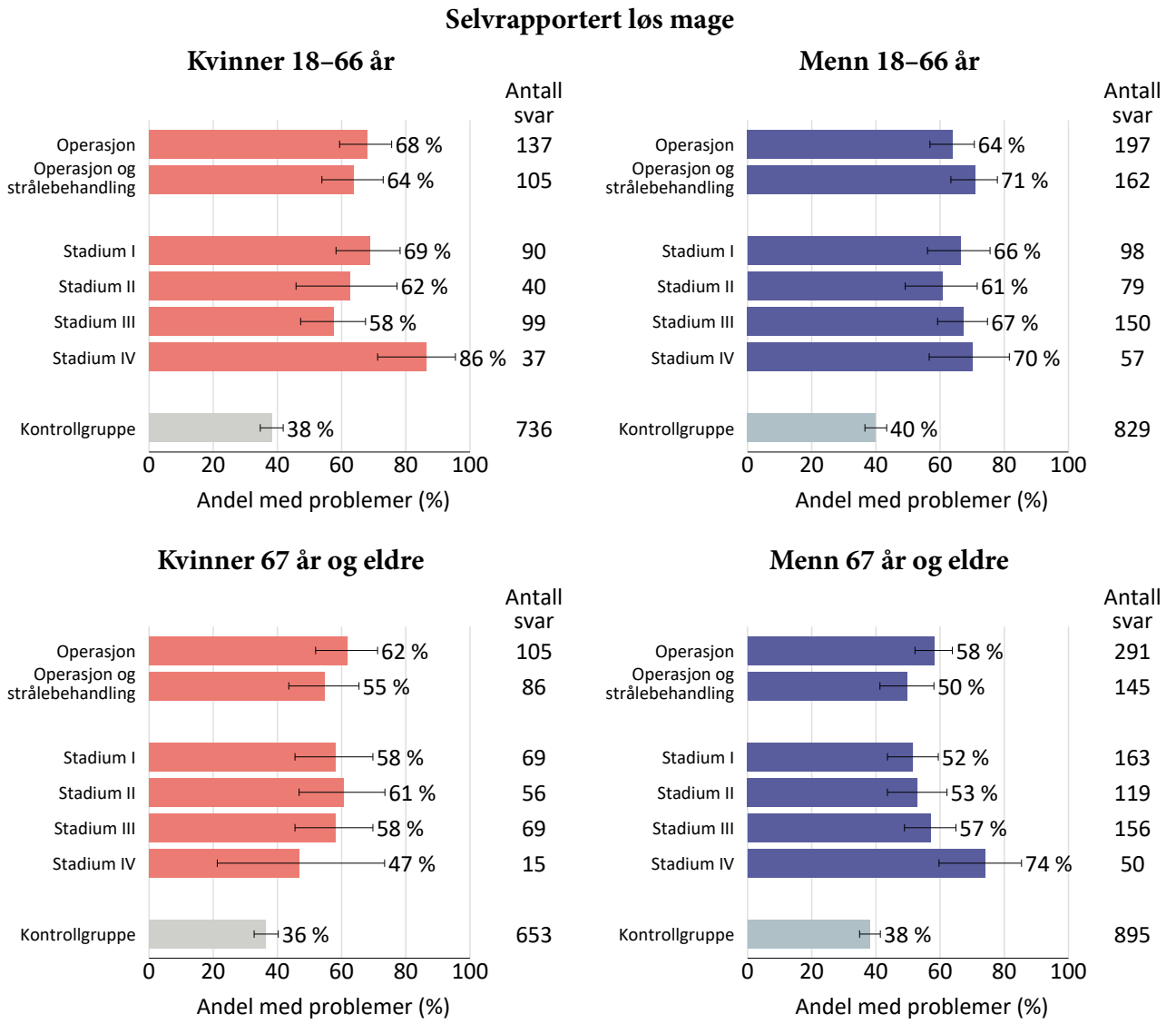


Figur 2.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Løs mage er det symptomet flest pasienter rapporterer om. Selv om en relativt høy andel av kontrollgruppen også rapporterer dette symptomet, er det en betydelig høyere andel blant pasientene. Det er ingen påfallende forskjeller på tvers av sykdomsstadium og behandling (Figur 2.14).

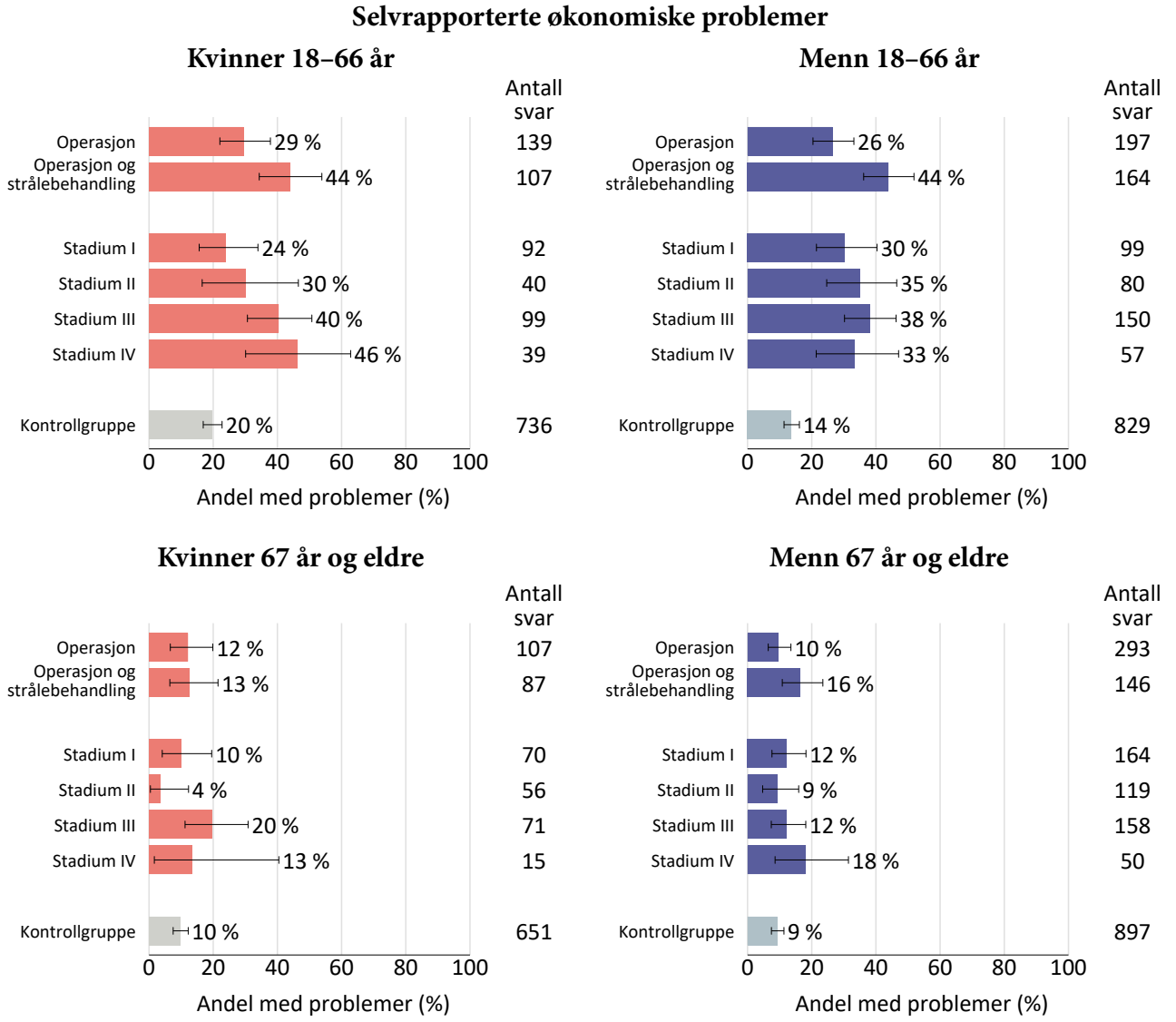


Figur 2.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

Blant de yngste kvinnelige pasientene øker andelen med økonomiske problemer med økende stadium, og andelen som rapporterer dette som et problem var nær dobbelt så høy for pasienter i stadium IV sammenlignet med pasienter i stadium I (figur 2.15). Blant yngre mannlige pasienter melder over 30 % om økonomiske problemer, men her er det ingen tydelige forskjeller mellom sykdomsstadiene. Blant de eldste pasientene er det færre som opplever økonomiske problemer, og det er også mindre forskjeller mellom de ulike gruppene og kontrollgruppen.

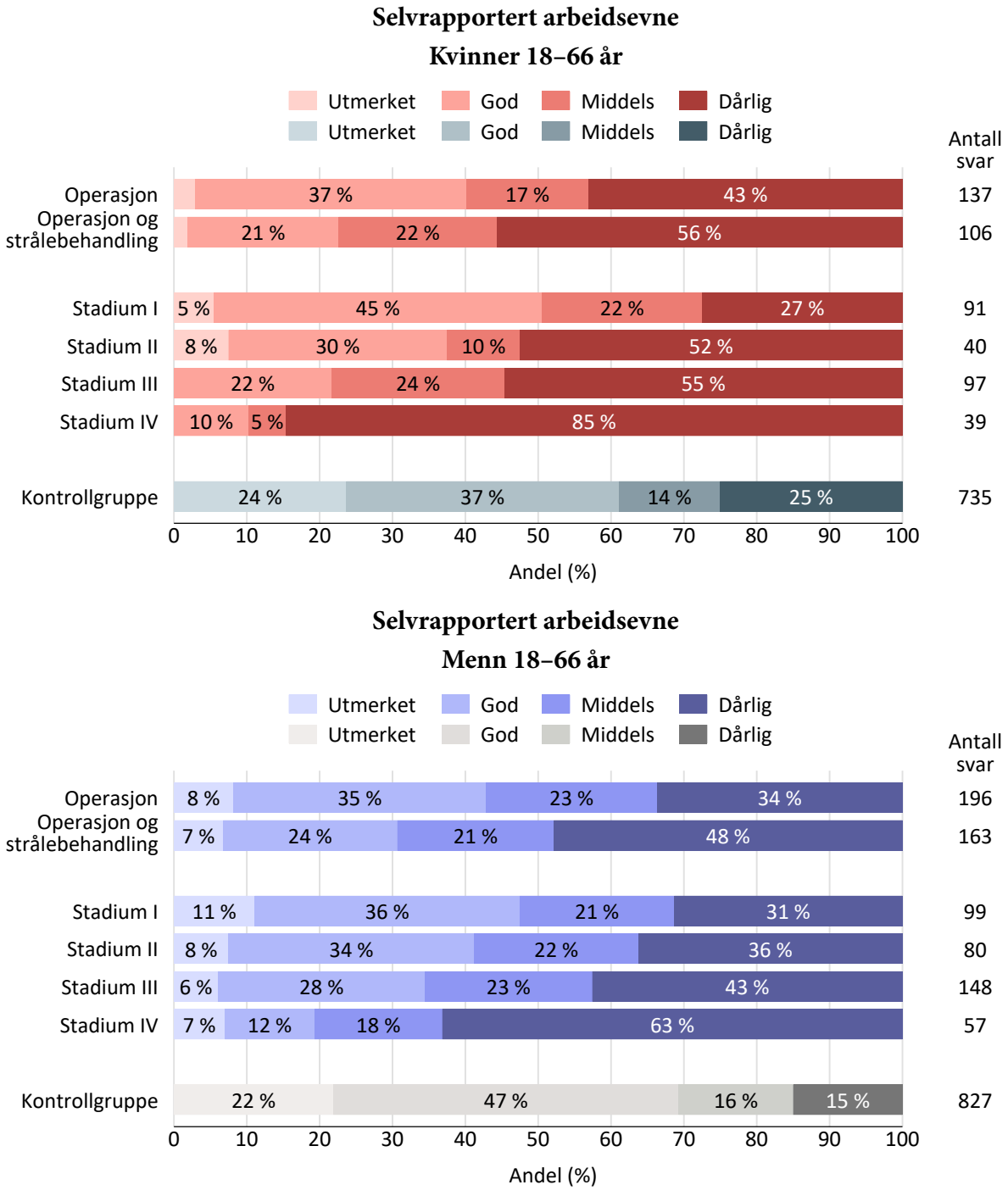


Figur 2.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

2.6 Arbeidsevne

Figur 2.16 viser egenrapportert arbeidsevne blant pasienter og kontrollene i aldersgruppen 18–66 år. Kvinner rapporterer om dårligere arbeidsevne enn menn, og det er en betydelig økning i andelen av pasienter som meldte om dårligere arbeidsevne med økende stadium. Blant pasienter med fjernspredning svarer 85 % av kvinnene og 63 % av mennene at de har dårlig arbeidsevne, mens tilsvarende andeler for kontrollgruppen er henholdsvis 25 % og 15 %.

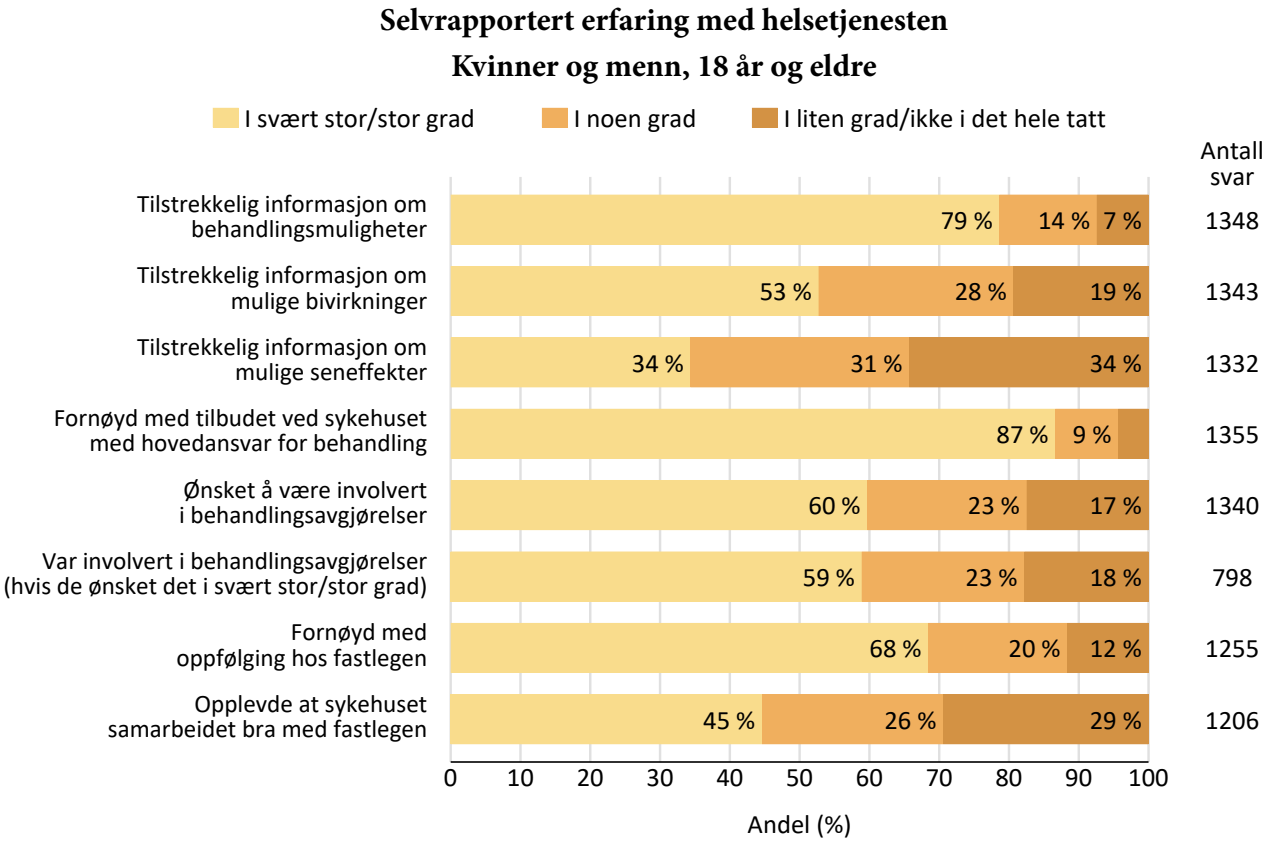


Figur 2.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

2.7 Erfaring med helsetjenesten

Totalt sett er 87 % av pasientene fornøyd med behandlingstilbudet de har fått (figur 2.17). 53 % mener at de i svært stor eller stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om bivirkninger, men kun 34 % mener at de i like stor grad fikk nok informasjon om seneffekter. 60 % av pasienter som ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, oppgir at i svært stor eller stor grad var det. 68 % av pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med oppfølging hos fastlegen, mens 45 % var tilsvarende tilfreds med samarbeidet mellom sykehus og fastlege. Tilbakemeldingene fra pasientene tyder på at det er forbedringspotensial særlig når det gjelder informasjon om mulige seneffekter og samarbeid mellom sykehus og fastlege.



Figur 2.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med endetarmskreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Kapittel 3 Lungekreft

3.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2022 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått diagnosen lungekreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, lungekreft blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter at diagnosen stilles, og deretter etter seks og atten måneder.

Denne rapporten tar for seg resultater fra spørreskjema som pasienter har fylt ut seks måneder etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen har rapportert om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

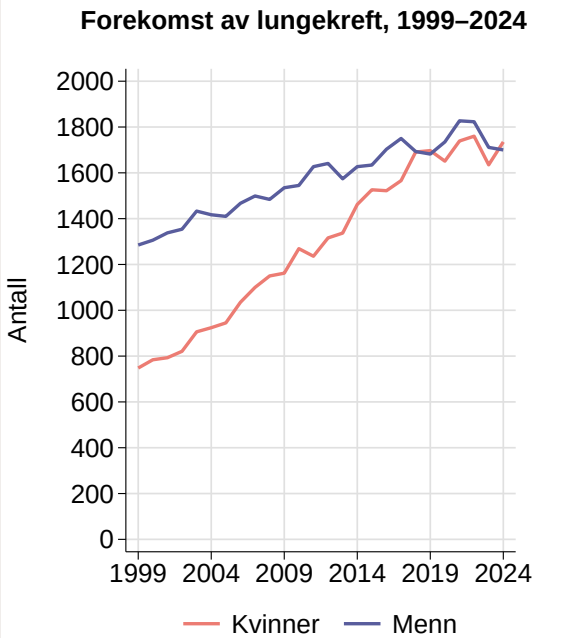
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/lungekreft/

Lungekreftforeningen er en pasientforening med syv lokalforeninger som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.lungekreftforeningen.no/

Alle som er berørt av lungekreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.lungekreftforeningen.no/tjenester/likepersonstjenesten/

Lungekreft



1 735 kvinner fikk lungekreft i 2024

halvparten var **73 år** eller yngre ved diagnose

6 946 kvinner lever med eller etter en lungekreftdiagnose

36 % av kvinner overlever sin sykdom i fem år eller mer

1 700 menn fikk lungekreft i 2024

halvparten er **73 år** eller yngre ved diagnose

5 598 menn lever med eller etter en lungekreftdiagnose

28 % av menn overlever sin sykdom i fem år eller mer

Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium**, er viktig for valg av behandling og for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten.

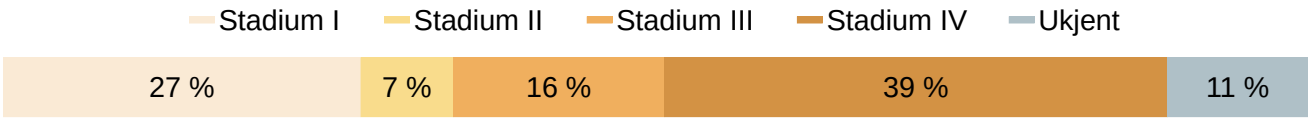
Stadium I: Kreften er i den ene lungen og har ikke spredt seg.

Stadium II: Kreften har spredt seg til nære lymfeknuter.

Stadium III: Kreften har spredd seg til lymfeknuter i rommet mellom lungene.

Stadium IV: Kreften har spredt seg til andre deler av kroppen, som lever, skjelett eller hjerne.

Fordeling av stadium ved diagnose. Pasienter diagnostisert i 2024.



Behandling av lungekreft

De aller fleste blir behandlet med **kirurgi**, **strålebehandling** og/eller **medikamenter**. Den medikamentelle behandlingen omfatter cellegift og tabletter som blokkerer spesielle mutasjoner. Hva som gis av behandling i det enkelte tilfelle avhenger av stadium, type lungekreft, andre sykdommer og det generelle funksjonsnivået hos pasienten. Pasientens ønsker vil også spille inn.

Ved **kirurgi** fjernes svulsten sammen med en del av lungen. I noen tilfeller må man fjerne hele lungen. Kirurgi er i praksis mulig kun hos 22 % av pasientene.

Strålebehandling kan være et alternativ til kirurgi ved små svulster i stadium I. Ved andre stadier gis strålebehandling ofte sammen med medikamentell behandling eller alene for å lindre symptomer.

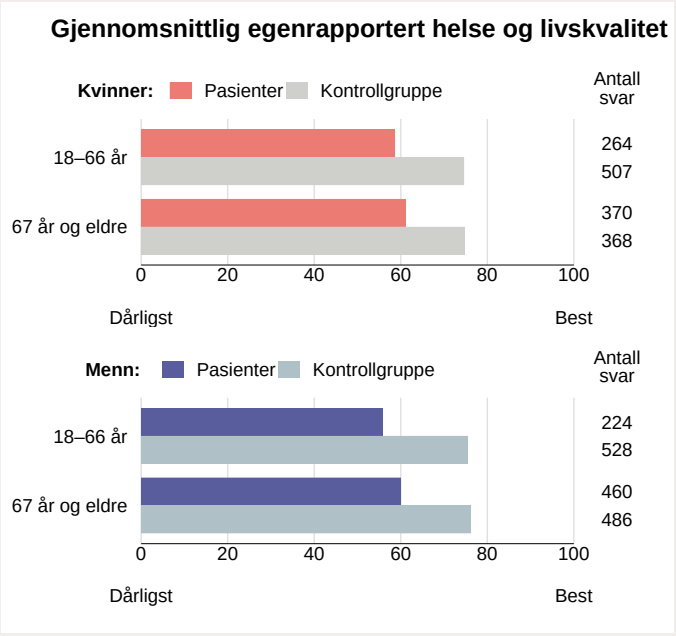
Medikamentell behandling kan gis alene eller i kombinasjon med strålebehandling. Det kan også være aktuelt før eller etter kirurgi.

Hvordan går det seks måneder etter lungekreftdiagnosen?

Lungekreftpasienter melder i gjennomsnitt om betydelig dårligere **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen seks måneder etter diagnose. Forskjellene mellom pasienter og kontrollgruppe er noe større i aldersgruppen 18–66 år enn hos de eldste.

Over 80 % av pasientene med lungekreft har problemer med **tung pust** i større eller mindre grad, og dette er ikke overraskende, siden lungekreftpasientene ofte har andre lungesykdommer samtidig. En høy andel av pasientene oppgir å ha problemer med **fysisk funksjon**, noe som nok må ses i sammenheng med at pasientene ofte er plaget av tung pust, som påvirker fysisk funksjon.

91 % av pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med **behandlingstilbudet** ved sykehuset med hovedansvaret for behandlingen, og 86 % synes at de fikk tilstrekkelig **informasjon om behandlingsmuligheter**.



Egenrapportert helse og livskvalitet blant personer med lungekreft seks måneder etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.1.2023–31.3.2025.

15 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne seks måneder etter diagnose. 67 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse seks måneder etter diagnosen

Deltakerne (pasienter og kontrollgruppe) er noe yngre enn hele gruppen av pasienter, og det er en liten overvekt av menn som har deltatt sammenlignet med hele pasientgruppen. Kontrollgruppen har høyere utdanning enn lungekreftpasientene som har deltatt og befolkningen som helhet. Det er en høyere andel som har fått kurativ behandling blant deltakerne enn blant alle pasienter. Det er ikke vesentlige forskjeller blant pasientene når det gjelder landsdel (bosted) og fordeling av stadium ved diagnose.

39 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

30 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

3.4 Deltakere

39 % av de inviterte pasientene deltok seks måneder etter diagnose, som innebærer at 26 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 3.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 30 % av kontrollene deltok. Pasientene som deltok er noe yngre enn hele gruppen av pasienter, og det er en liten overvekt av menn som deltar sammenlignet med kjønnsfordelingen i hele pasientgruppen. Det er en høyere andel som har fått kurativ behandling blant deltakerne enn i hele gruppen diagnostiserte. Kontrollgruppen har høyere utdanning enn både lungekreftpasientene som deltar og befolkningen. Det er ikke vesentlige forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted) og fordeling av stadium. Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 3.1: Pasienter registrert med lungekreftdiagnose 1.7.2022–30.9.2024 og i live 1.1.2023–31.3.2025, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.1.2023–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		5282 (100 %)	1372 (100 %)	1936 (100 %)	100 %
Kjønn	Kvinner	52 %	48 %	46 %	50 %
	Menn	48 %	52 %	54 %	50 %
Medianalder		73 år	70 år	66 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	25 %	32 %	52 %	79 %
	67 år og eldre	75 %	68 %	48 %	21 %
Landsdel	Sør-Øst	53 %	58 %	56 %	54 %
	Vest	21 %	22 %	22 %	19 %
	Midt-Norge	13 %	10 %	13 %	18 %
	Nord	12 %	10 %	9 %	8 %
Behandling	Kurativ behandling	59 %	69 %	I/A	I/A
	Lindrende behandling	35 %	30 %	I/A	I/A
	Annet	6 %	1 %	I/A	I/A
Stadium	Stadium I	39 %	43 %	I/A	I/A
	Stadium II	10 %	11 %	I/A	I/A
	Stadium III	17 %	18 %	I/A	I/A
	Stadium IV	28 %	25 %	I/A	I/A
	Ukjent	6 %	3 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	14 %	7 %	19 %
	Videregående skole	I/A	52 %	38 %	38 %
	Høgskole/universitet	I/A	34 %	55 %	43 %
	Ukjent	I/A	< 1 %	< 1 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	19 %	13 %	23 %
	Videregående skole	I/A	49 %	38 %	50 %
	Høgskole/universitet	I/A	31 %	49 %	27 %
	Ukjent	I/A	< 1 %	< 1 %	< 1 %
Dekningsgrad		26 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	39 %	30 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, seks måneder etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

3.5 Helse og livskvalitet

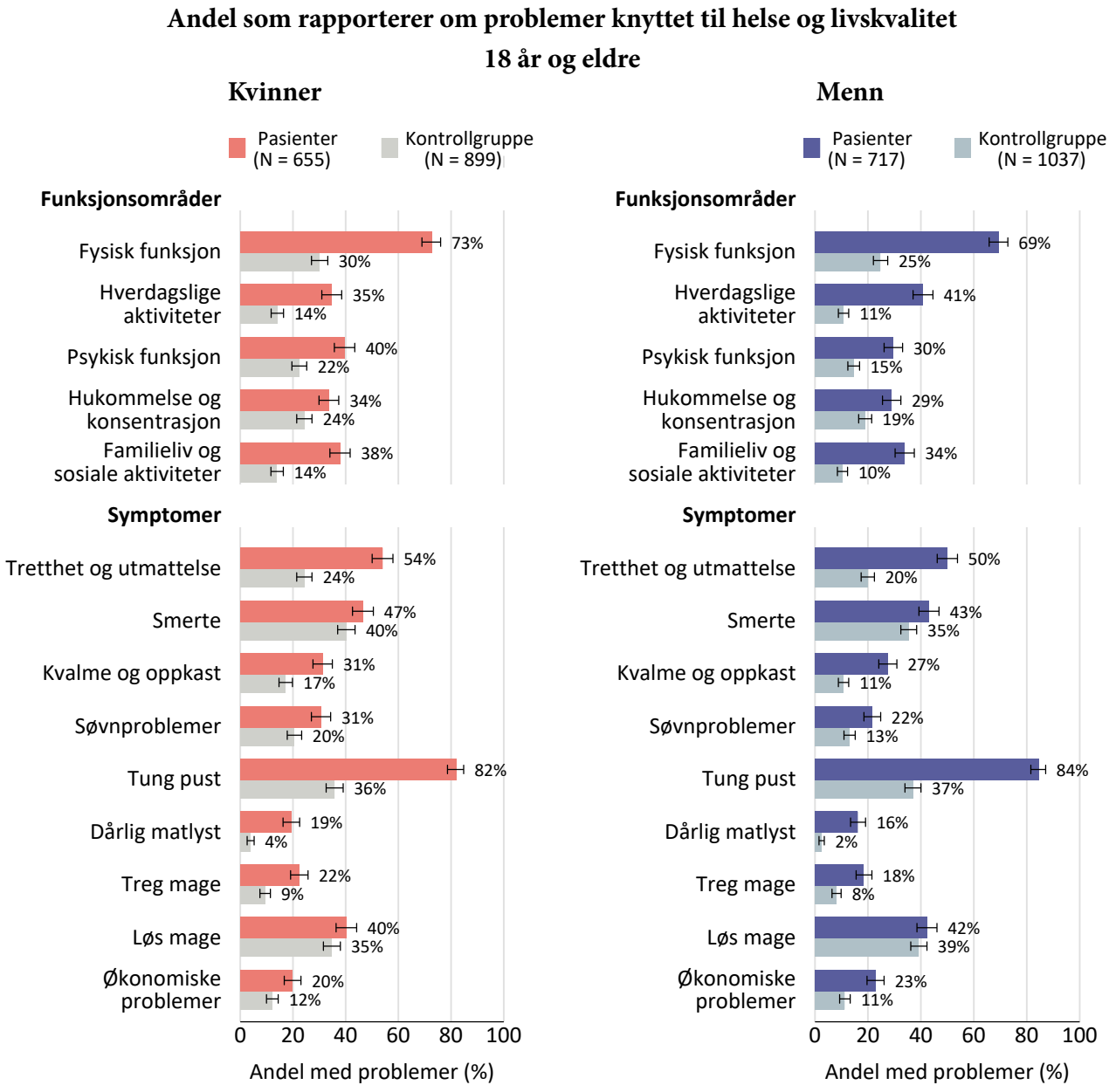
Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Figur 3.1 viser at en betydelig større andel av lungekreftpasienter melder om problemer seks måneder etter diagnose enn kontrollgruppen. Pågående behandling vil kunne påvirke resultatene.

Innen funksjonsområdene er fysisk funksjon det området hvor flest pasienter oppgir å ha problemer. Her er andelen 73 % blant kvinnelige pasienter og 69 % blant mannlige pasienter. Av symptomene er det tung pust flest pasienter melder å ha problemer med, over 80 %.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

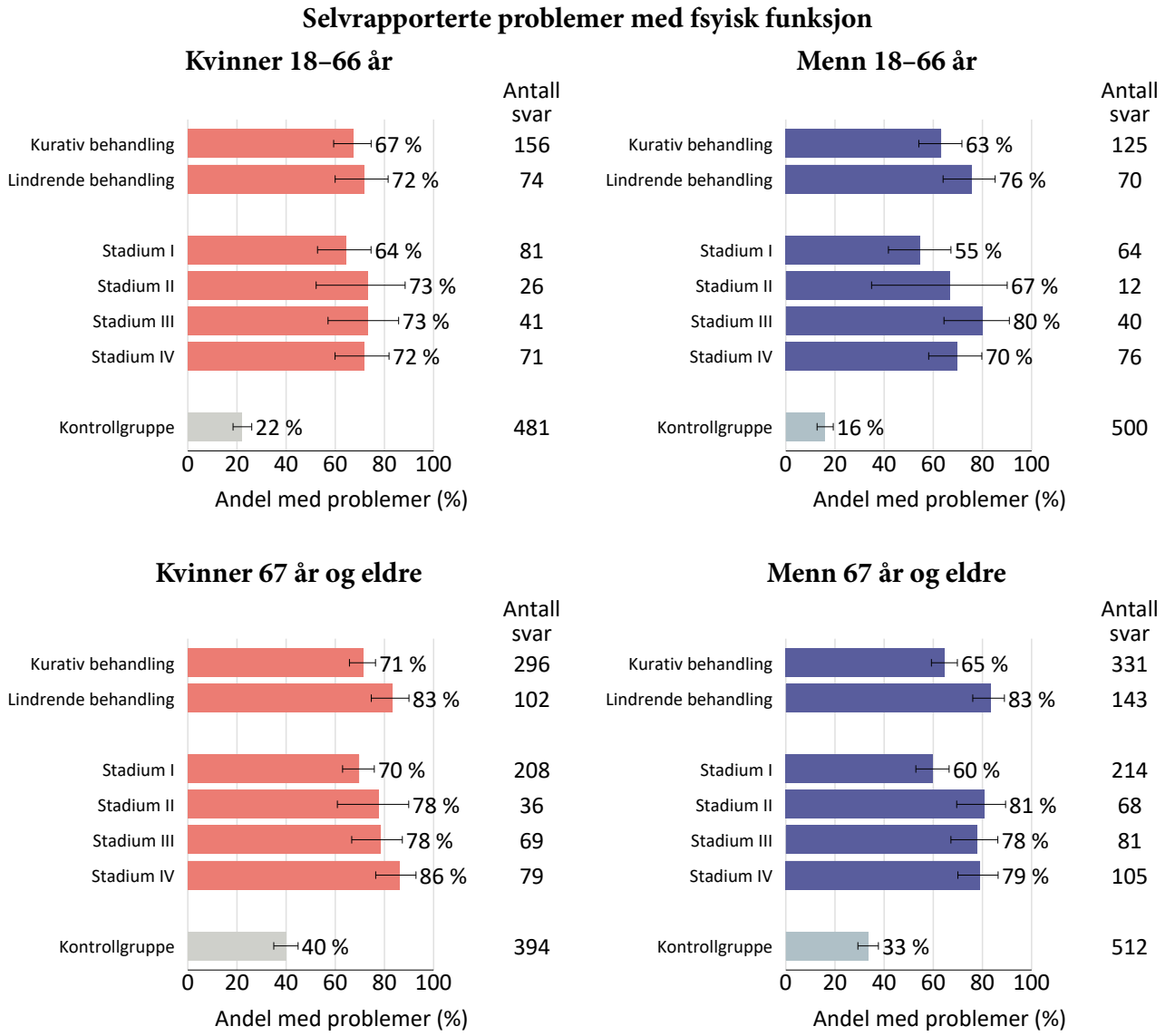
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 3.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

En høy andel av pasientene rapporterte om problemer med fysisk funksjon, og pasientene hadde også en betydelig høyere andel enn kontrollgruppen (figur 3.2). Når feilmarginene tas i betraktning, er det ingen betydelige forskjeller på tvers av behandling og stadium. Opplevelse av fysisk yteevne må også ses i relasjon til den høye forekomsten av tung pust, slitenhet og smerter blant pasientene.

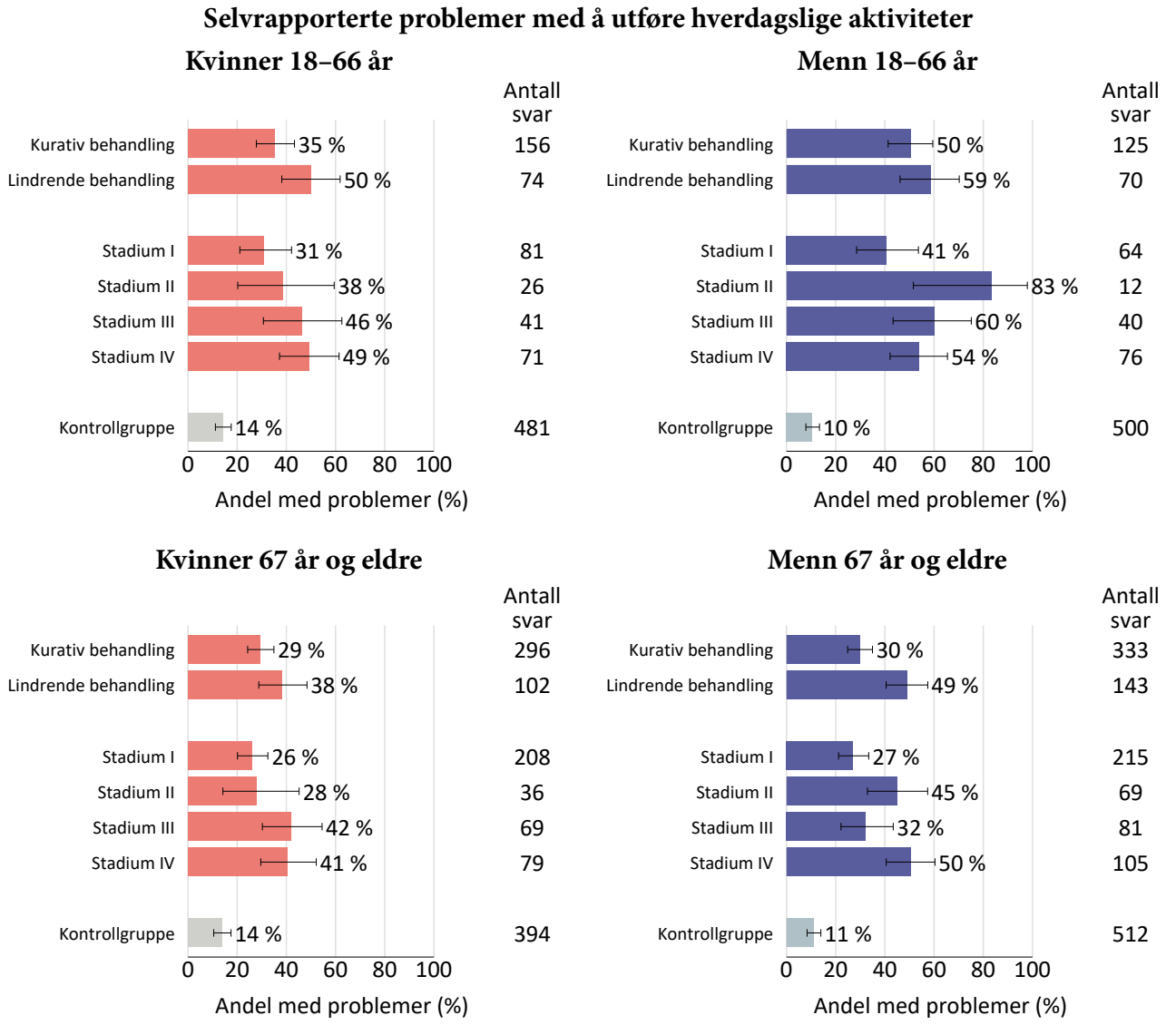


Figur 3.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

Andelen som har problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter som arbeid og fritidsaktiviteter er betydelig høyere blant pasientene sammenlignet med kontrollgruppen (figur 3.3). Resultatene tyder også på at dette problemet er mer utbredt blant de yngste pasientene, men disse sammenligningene må tolkes med forsiktighet på grunn av få deltakere i hver gruppe.

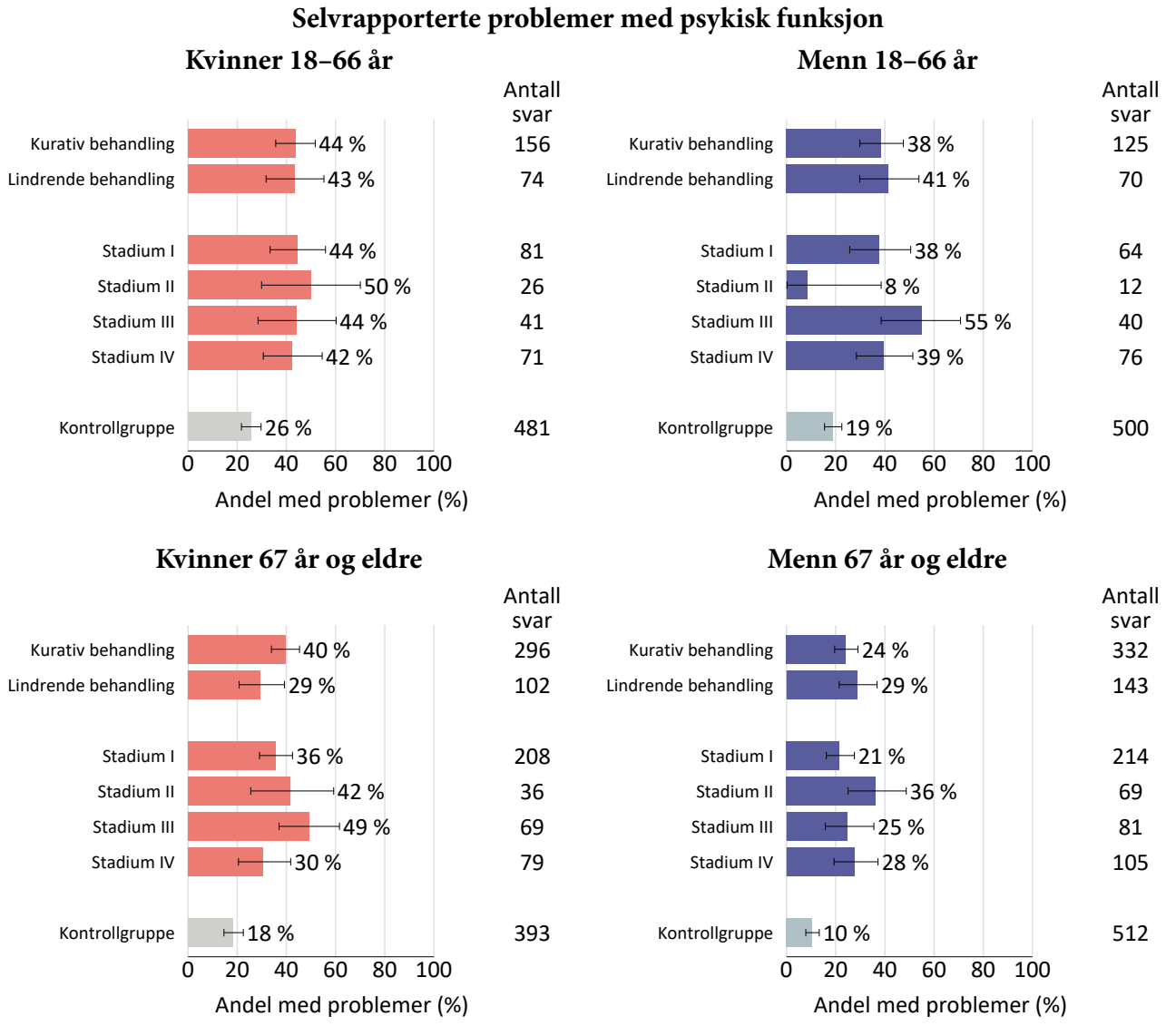


Figur 3.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

De fleste undergruppene av pasientene hadde betydelig høyere andel som rapporterte om problemer med psykisk funksjon sammenlignet med kontrollgruppen (figur 3.4). Blant yngre mannlige pasienter ses stor variasjon i andelen som rapporterer slike plager på tvers av stadium. Dette kan skyldes at antallet pasienter i disse gruppene er lave, og forskjellene kan derfor være tilfeldige. Lungekreftpasienter er oftere enn andre kreftpasienter skamfulle om sin diagnose. Dette fordi lungekreft ofte blir sett på som en selvforskyldt diagnose etter tobakksrøyking. Men kreft er ikke selvpåført, heller ikke lungekreft. Tobakksrøyking er en risikofaktor, men ikke nok alene til å gi lungekreft.

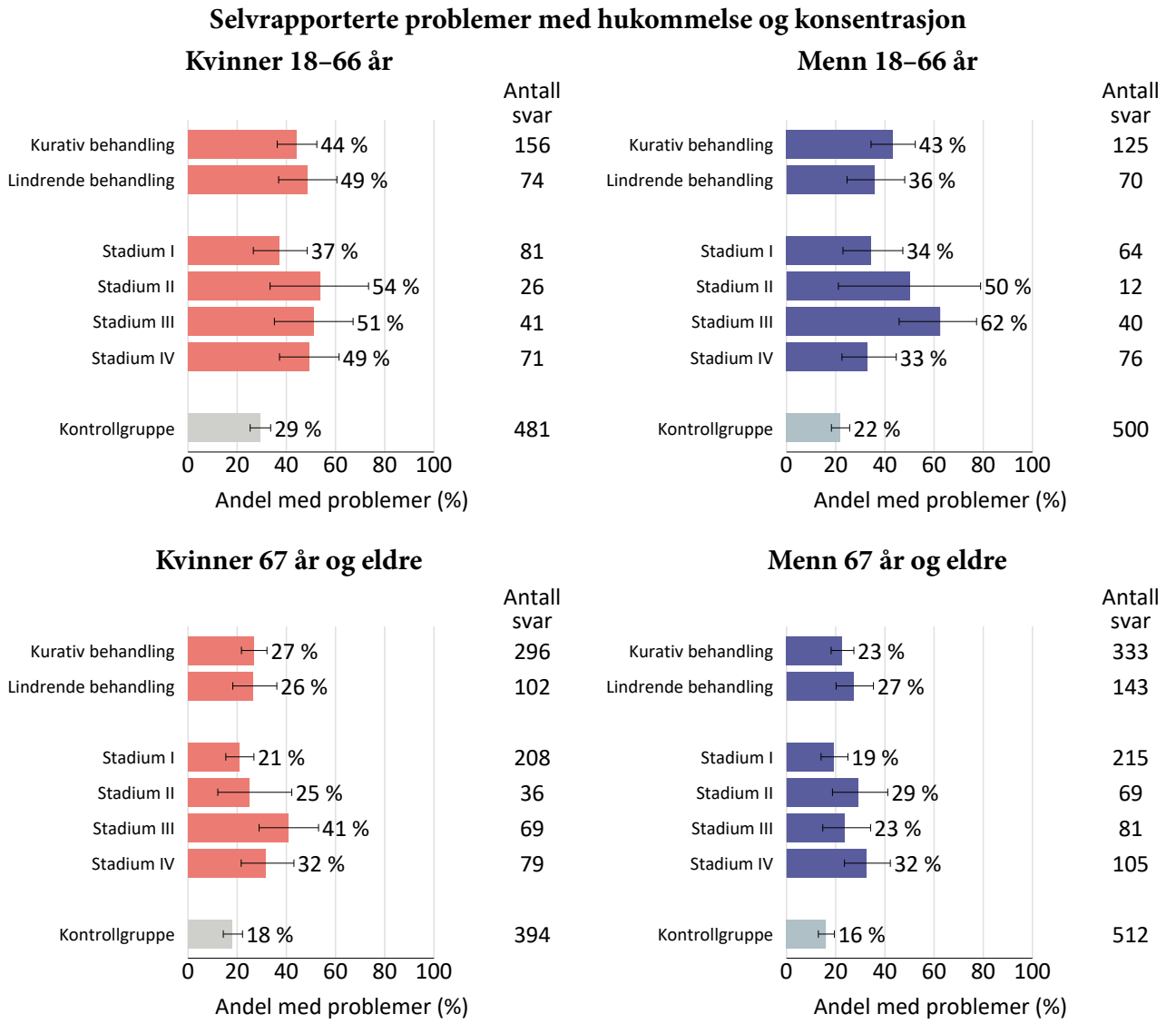


Figur 3.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Blant de yngre pasientene er det en klart høyere andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon sammenlignet med kontrollgruppen, mens det er mindre forskjell i den eldste aldersgruppen (figur 3.5).

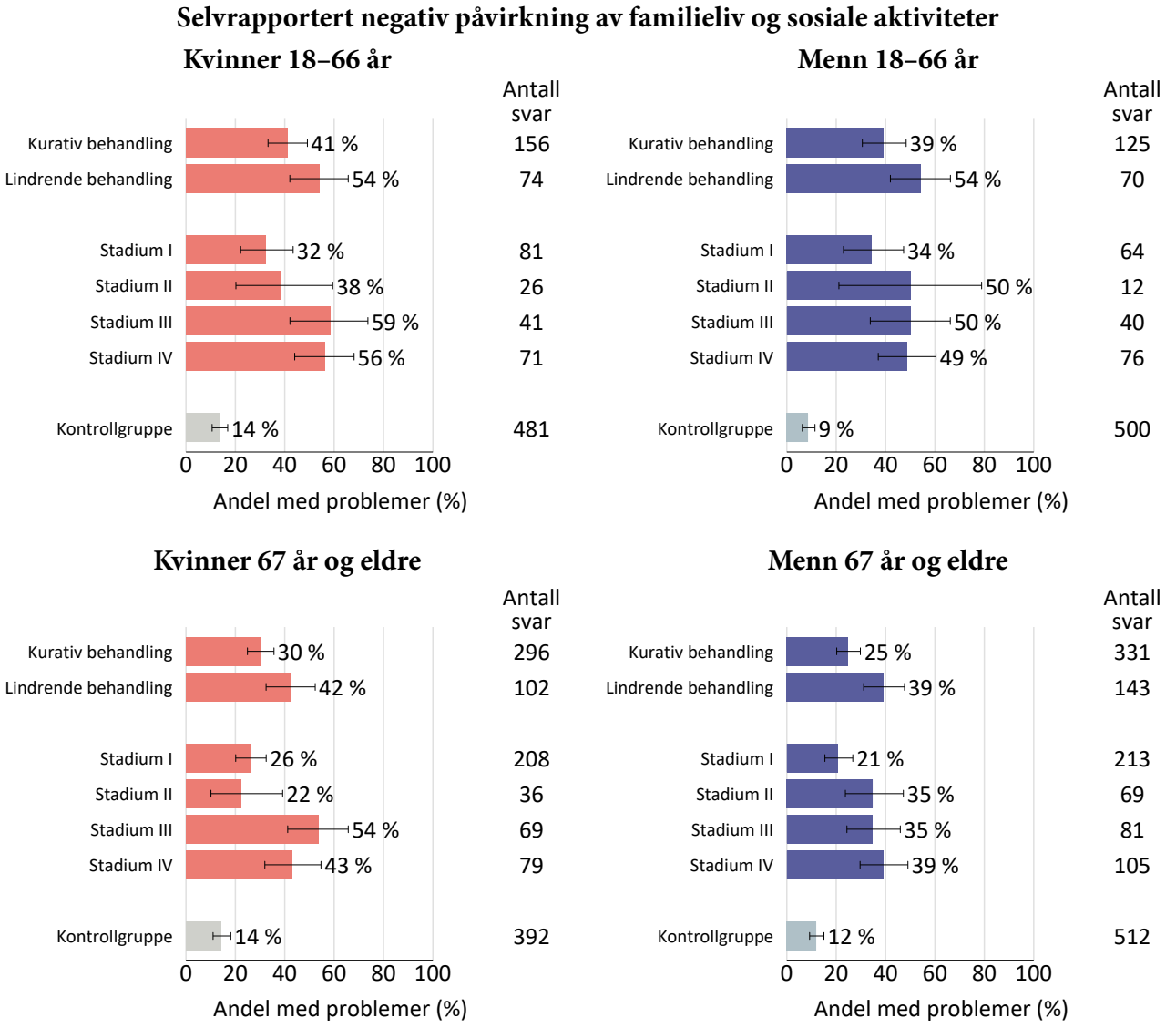


Figur 3.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Pasientene i alle undergruppene har betydelig høyere andel som rapporterer om problemer med familieliv og sosiale aktiviteter sammenlignet med kontrollgruppen (figur 3.6). Andelen som melder om problemer øker stort sett med økende stadium. Pasienter som hadde fått lindrende/livsforlengende behandling rapporterer oftere om slike problemer sammenlignet med de som hadde fått kurativ behandling. Mønsteret er likt blant både kvinner og menn.

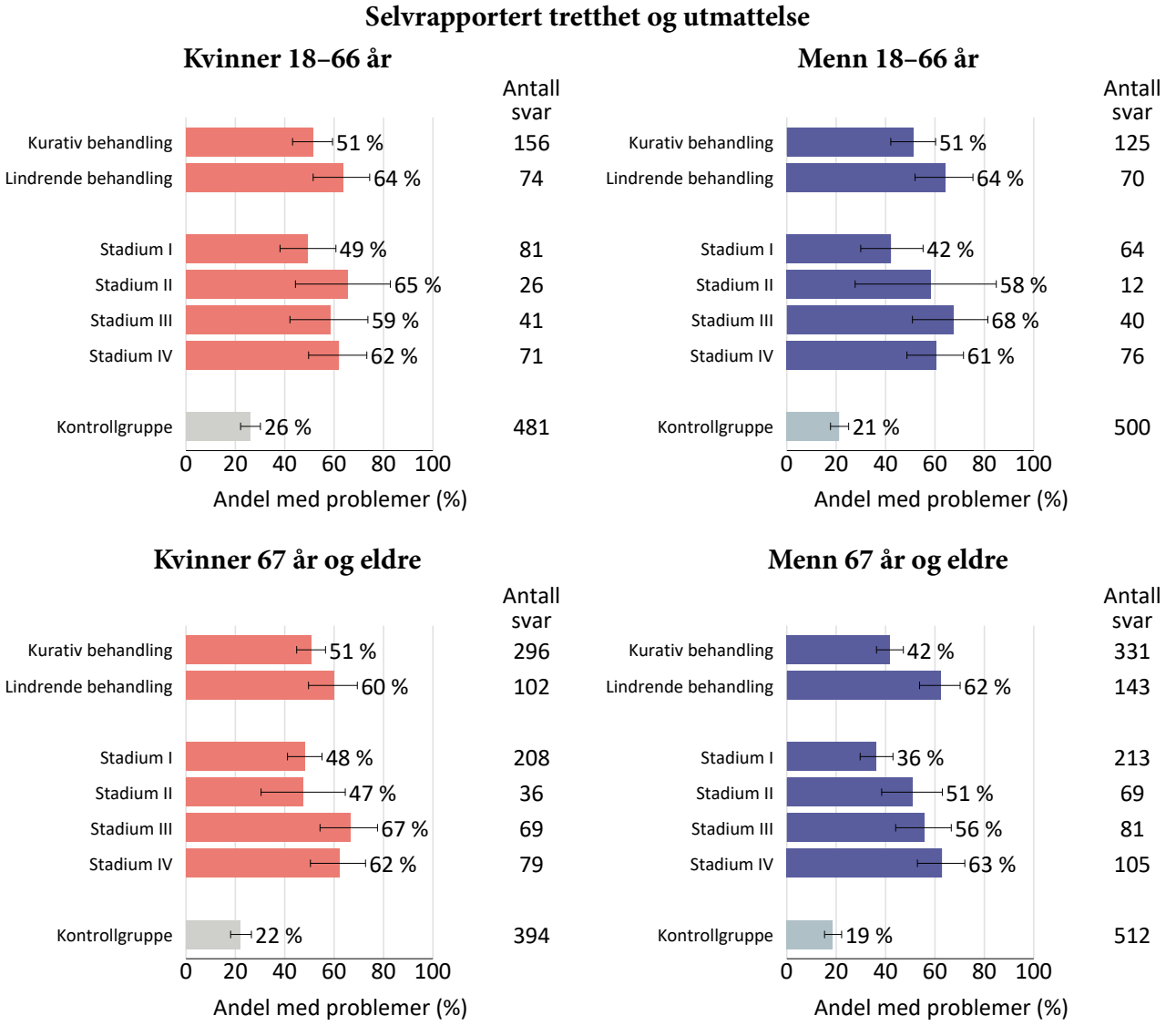


Figur 3.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Problemer med tretthet og utmattelse er det nest vanligste symptomet blant pasientene. I kontrollgruppen rapporterer rundt 20 % om slike problemer, mens andelen er betydelig høyere blant pasientene (Figur 3.7). De høyeste nivåene ser vi hos pasienter som hadde fått lindrende/livsforlengende behandling og de med sykdom i stadium II–IV. Tretthet og utmattelse, ofte beskrevet som fatigue, er vanlig ved kreft i framskredne stadier, men symptomene kan også ses under og i etterkant av behandling.



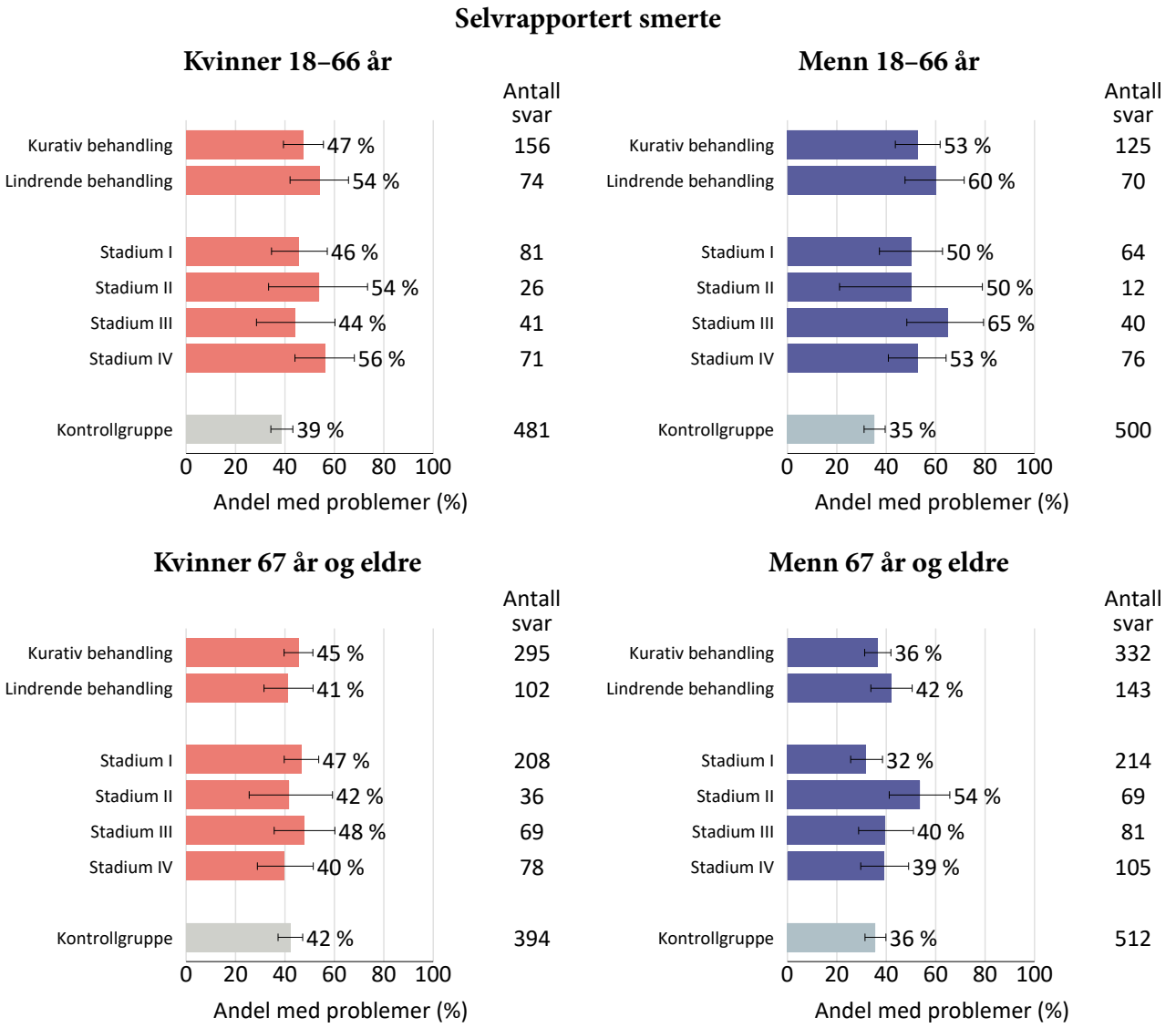
Figur 3.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Totalt rapporterer 40 % av kvinnelige deltakere og 35 % av mannlige kontrolldeltakere om smerteproblemer, noe som gjør smerte til et av de mest rapporterte symptomene i kontrollgruppen. Samlet sett er det liten forskjell i andelen som melder om smerte i kontrollgruppen og blant pasientene (figur 3.1).

Figur 3.8 viser andelene pasienter som rapporterer om smerte fordelt på alder, kjønn, behandling og sykdommens utbredelse. Det er få svar i hver kategori, og det er derfor stor usikkerhet i resultatene. Det kan derfor ikke trekkes noen klar konklusjon med hensyn til om det er bestemte pasientgrupper som skiller seg ut. Smerter er som tallene viser vanlig også i kontrollgruppen. Det er derfor vanskelig å si hva smertene blant lungekreftpasientene skyldes. Det er imidlertid kjent at svulster som sitter inne i lungene vanligvis ikke gir smerter. Kreftsmerter kan imidlertid skyldes spredning av sykdommen, og kan også være et resultat av behandling.

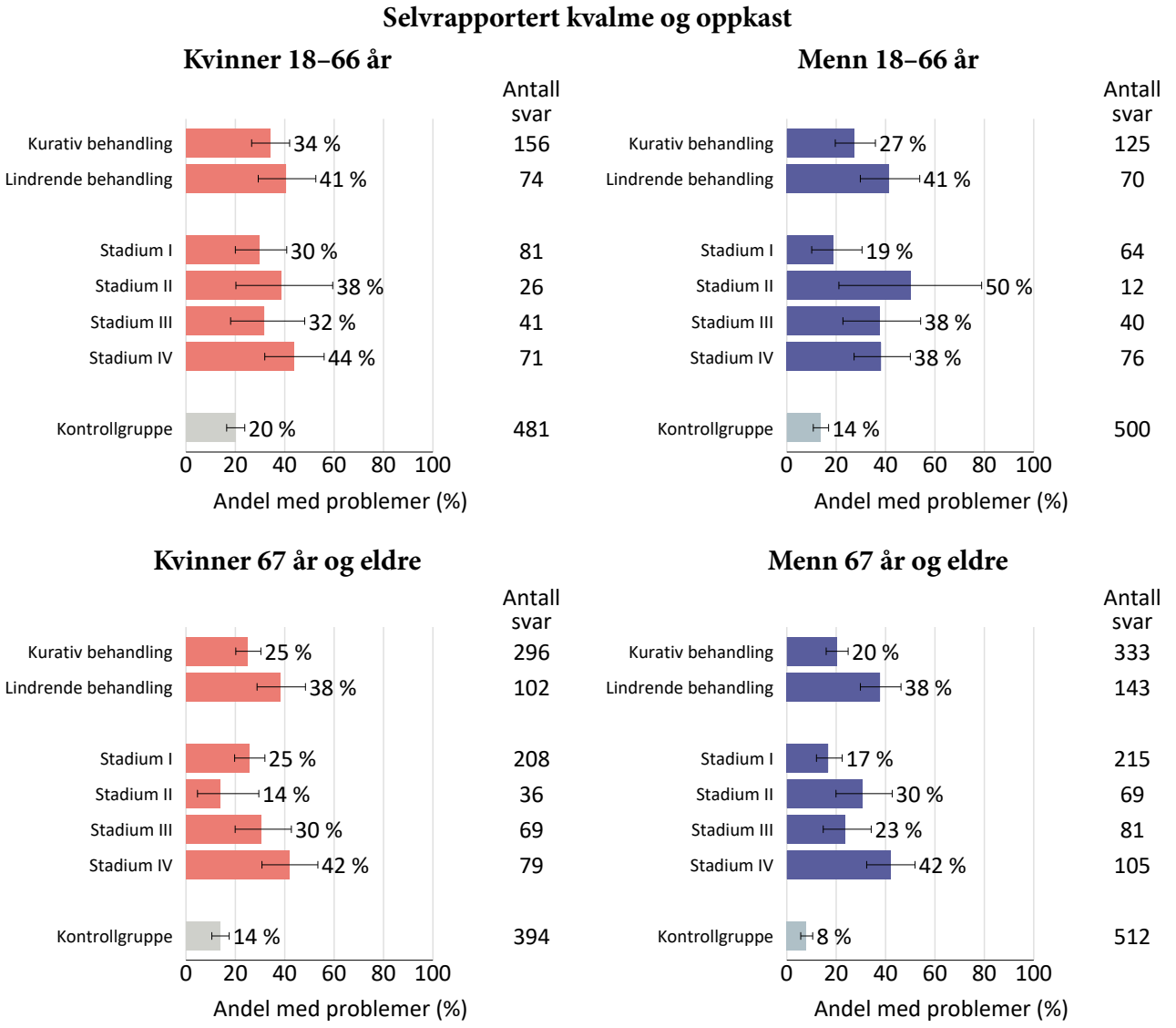


Figur 3.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Problemer med kvalme og oppkast rapporteres hyppig av lungekreftpasientene på tvers av alder og kjønn (figur 3.9). Det er en del variasjon mellom de ulike undergruppene av pasienter, men antallet svar er til dels lavt og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet. Problemer med kvalme og oppkast kan skyldes kreftsykdommen, men er også en vanlig bivirkning av medikamentell- og strålebehandling.

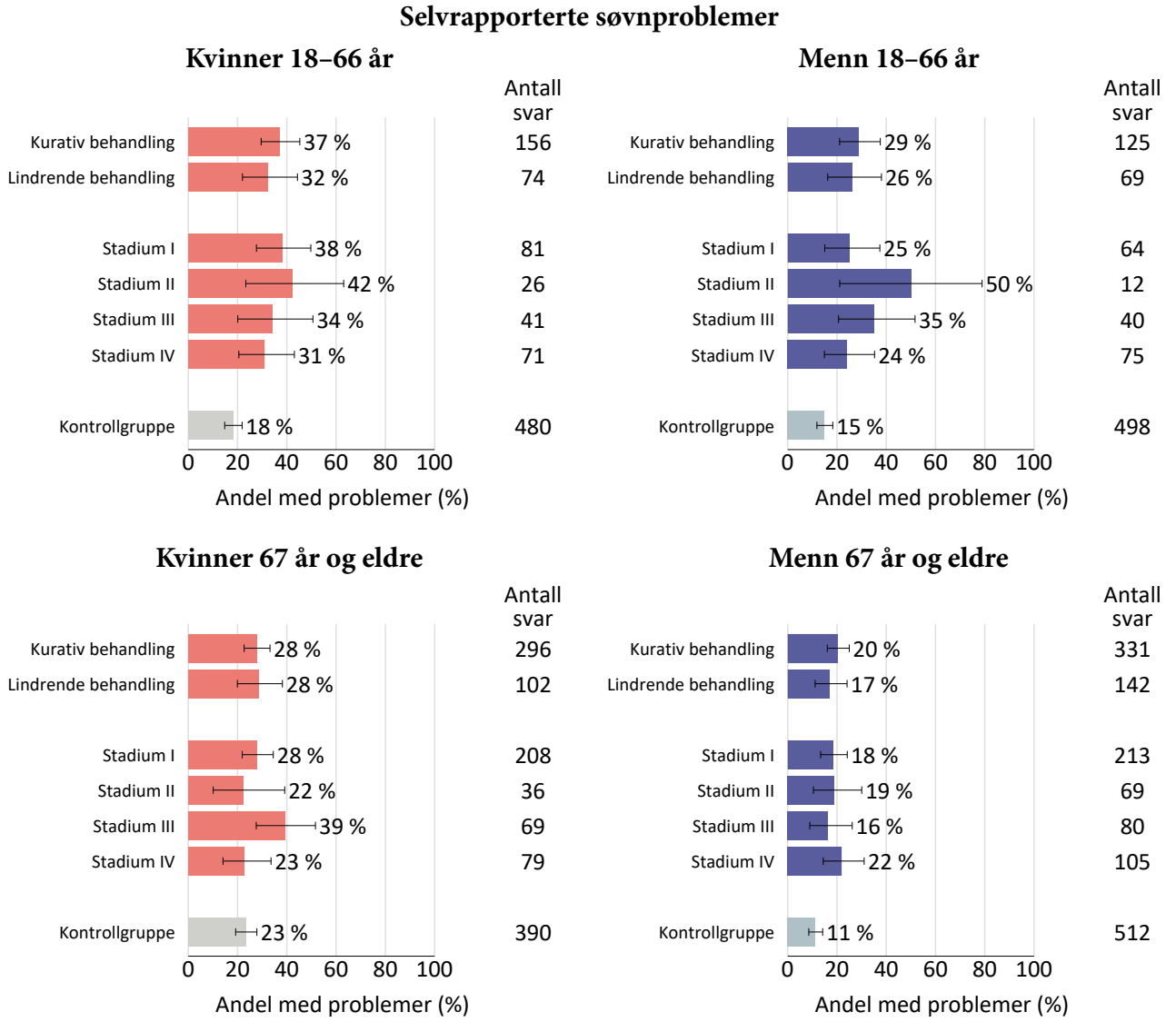


Figur 3.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Pasientene har stort sett noe høyere andel med søvnproblemer sammenlignet med kontrollgruppen (figur 3.10). De yngre pasientene melder i større grad om søvnproblemer enn de eldre, men antall svar er til dels lavt, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

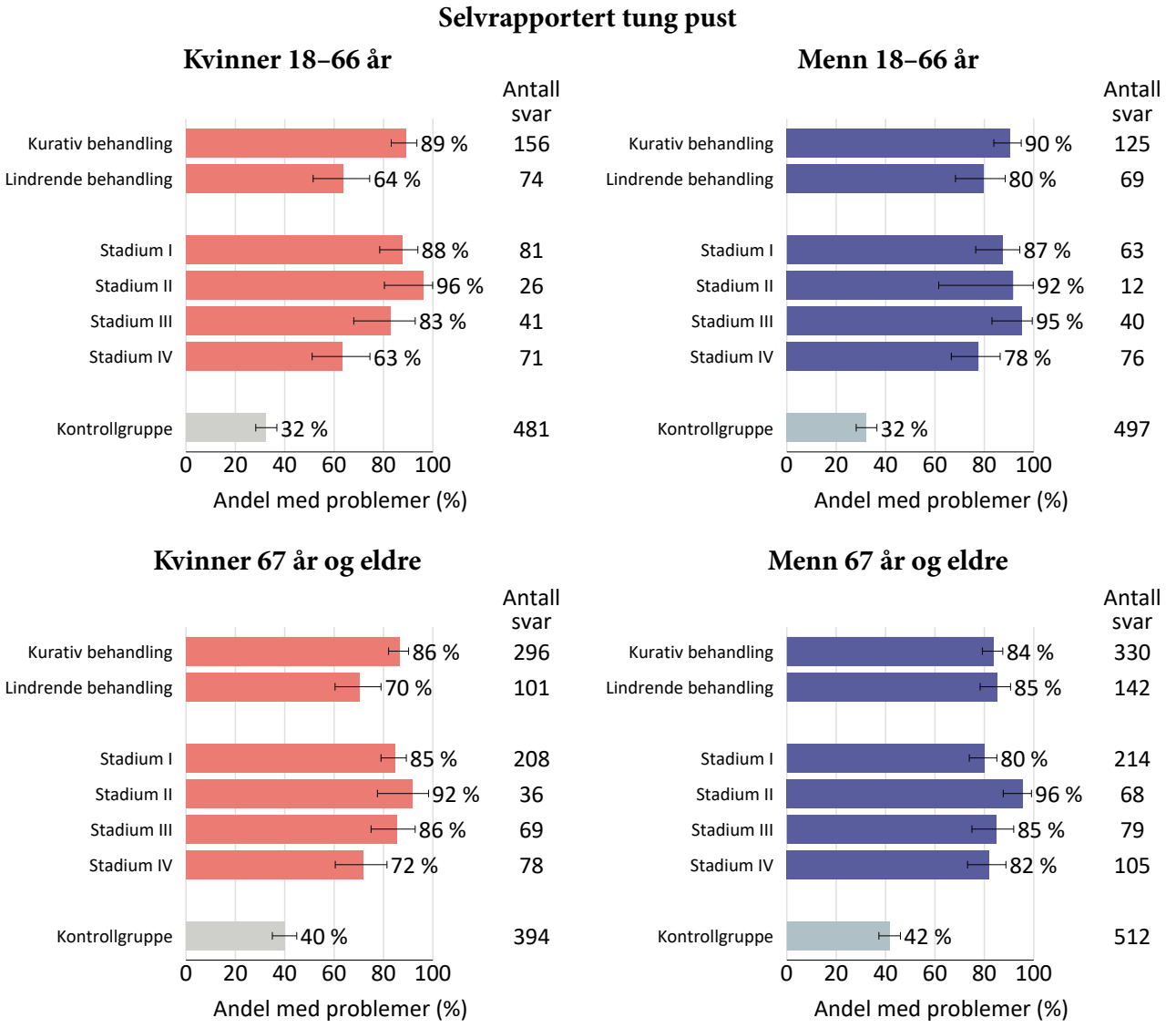


Figur 3.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Problemer med tung pust er det symptomet som flest pasienter rapporterer om, og i enkelte grupper er andelen over 90 % (figur 3.11). Det kan være verdt å legge merke til at andelen også er høy blant pasienter med sykdom i stadium I. Undersøkelsen skiller ikke på om pasientene også har andre sykdommer som kan gi tung pust eller ikke. Andre slike sykdommer kan være KOLS og hjertesykdom.

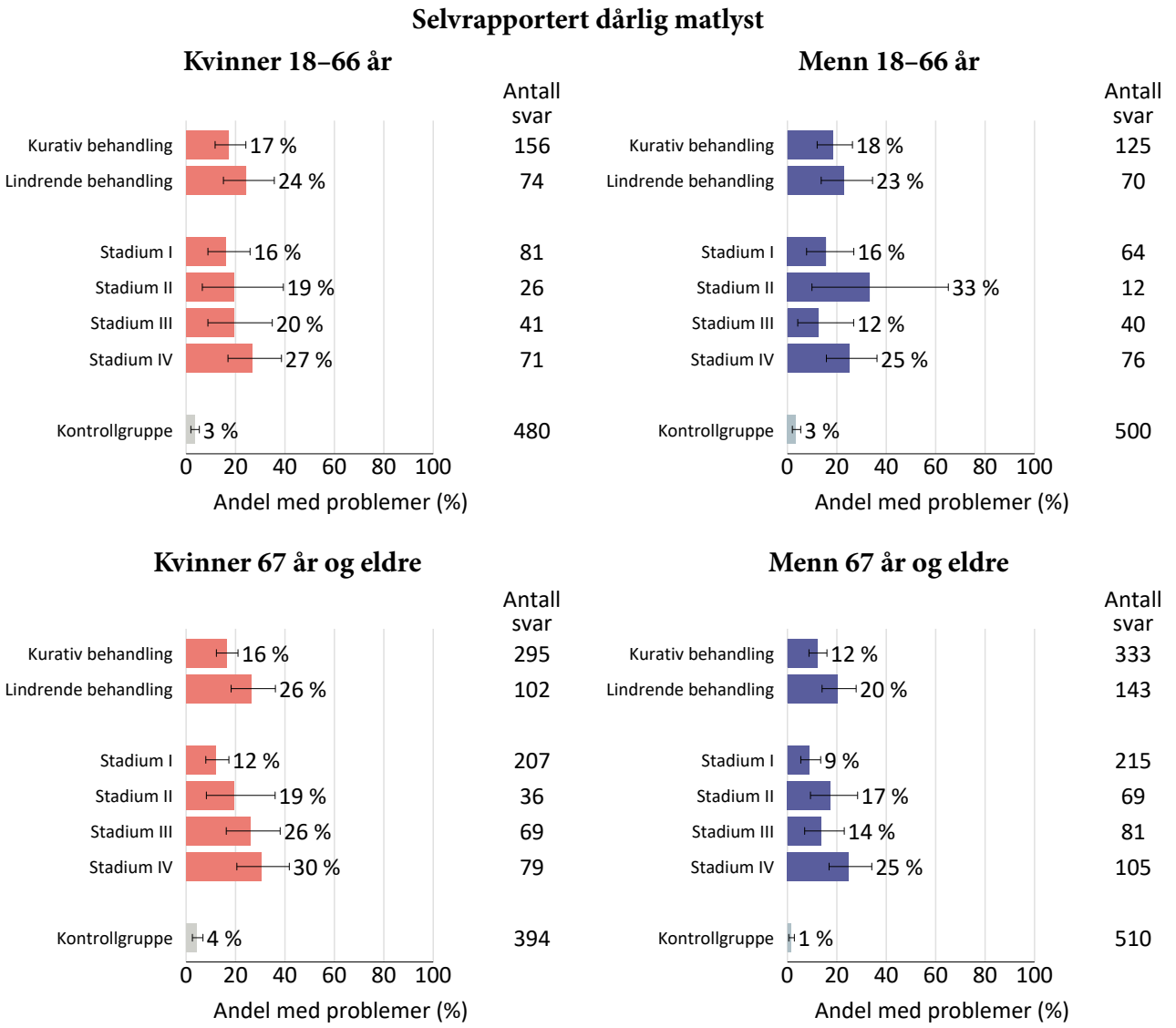


Figur 3.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Mens dårlig matlyst er et sjeldent problem i kontrollgruppen, er andelen betydelig høyere blant pasientene (figur 3.12). Dersom man er under kreftbehandling og har dårlig matlyst, bør man si ifra til legen sin.

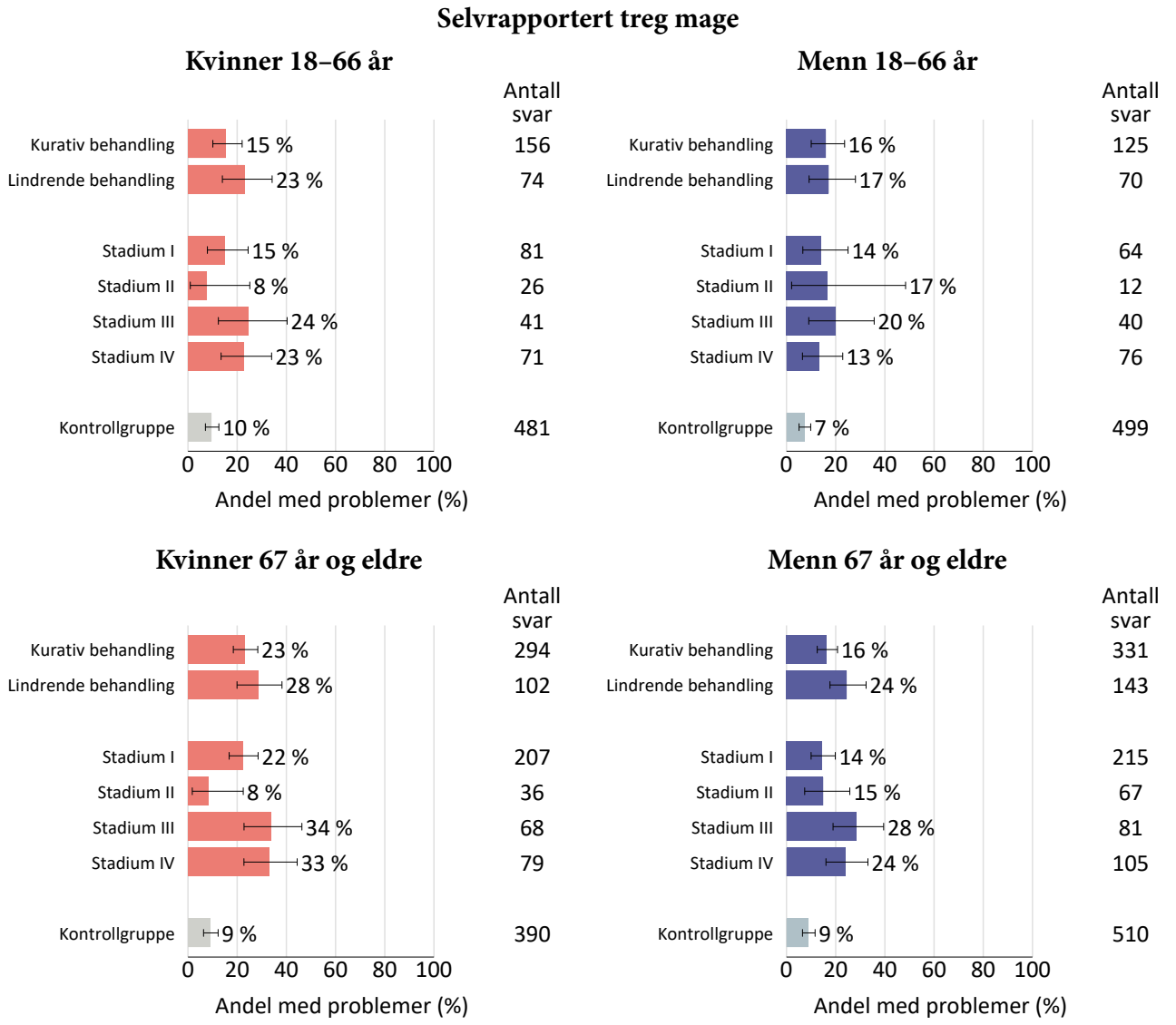


Figur 3.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

De fleste undergruppene av pasienter har høyere andel med problemer med treg mage sammenlignet med kontrollgruppen (figur 3.13), men resultatene har stor usikkerhet, og bør tolkes med forsiktighet. Treg mage kan gi mange plager, og det finnes effektiv behandling og forebygging, så man bør informere legen dersom man er plaget av dette.

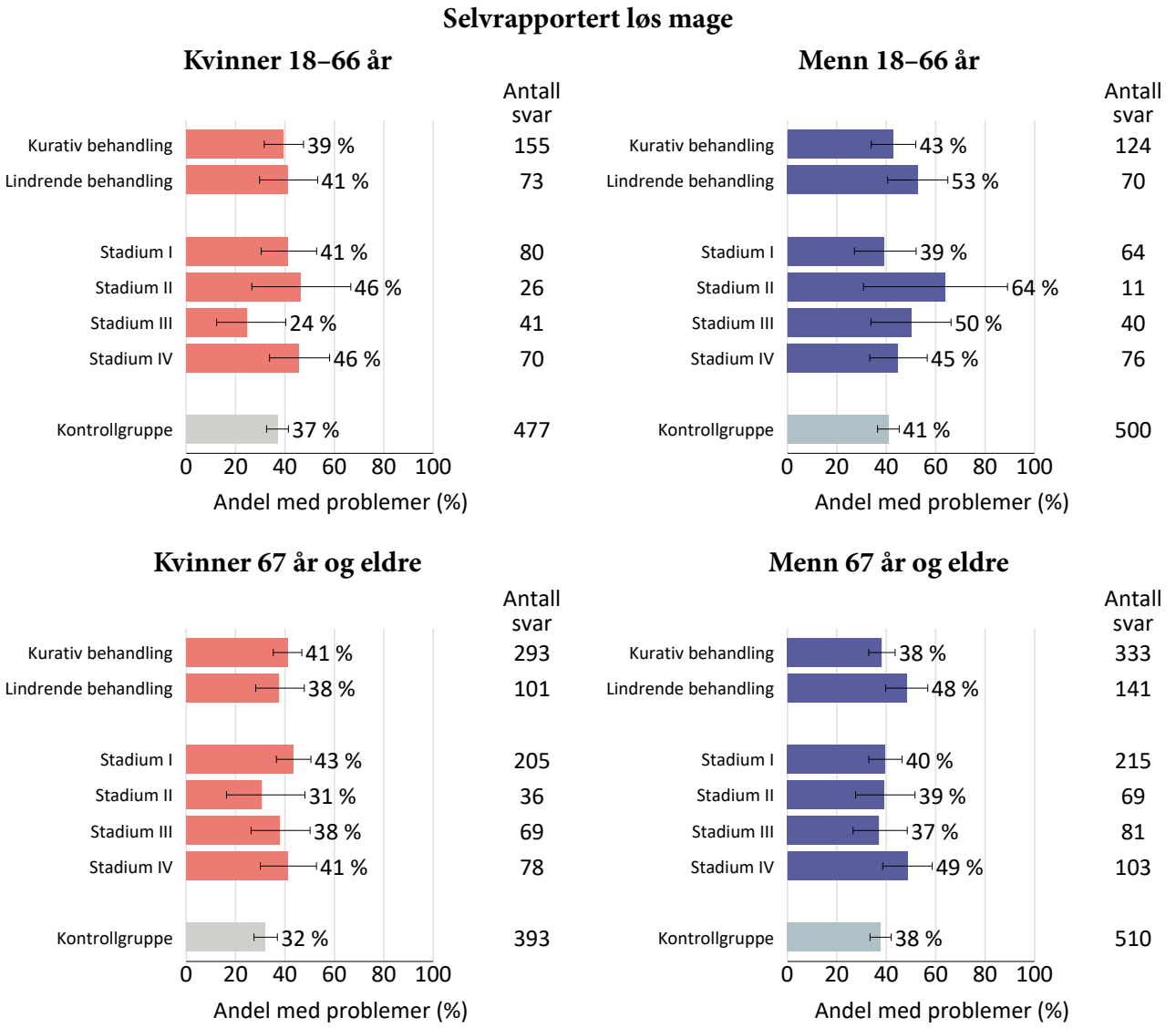


Figur 3.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Når feilmarginene i resultatene tas i betraktning, er det ingen betydelige forskjeller mellom pasienter og kontrollgruppen som oppgir problemer med løs mage (figur 3.14).

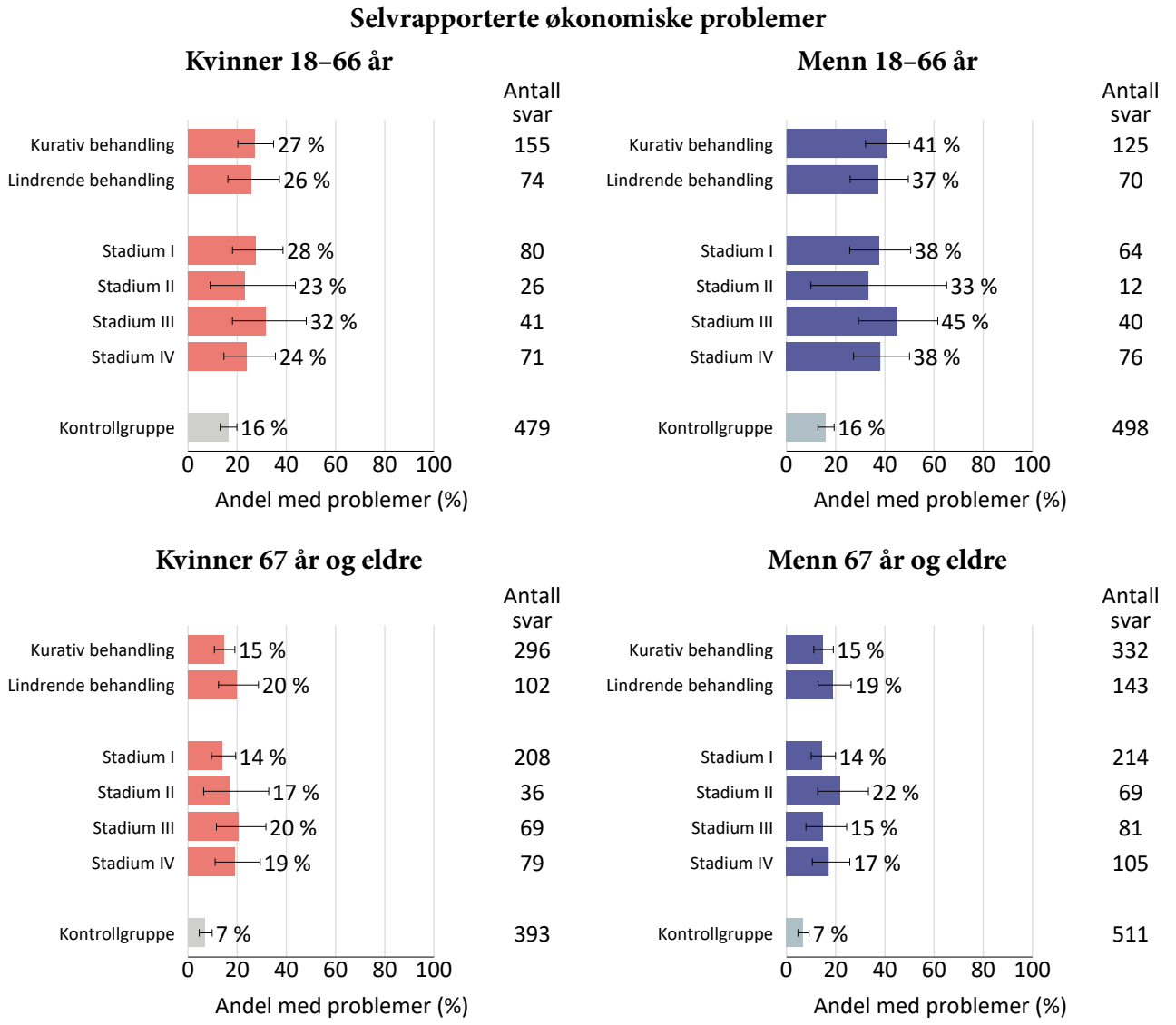


Figur 3.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

Blant de yngste mannlige pasientene er andelen som rapporterer om om økonomiske problemer betydelig høyere enn i kontrollgruppen (figur 3.15). Når feilmarginene tas i betraktning, er det liten forskjell mellom de ulike pasientgruppene. Blant de eldste pasientene er det færre som opplever økonomiske problemer, og det er også mindre forskjeller sammenlignet med kontrollgruppen.

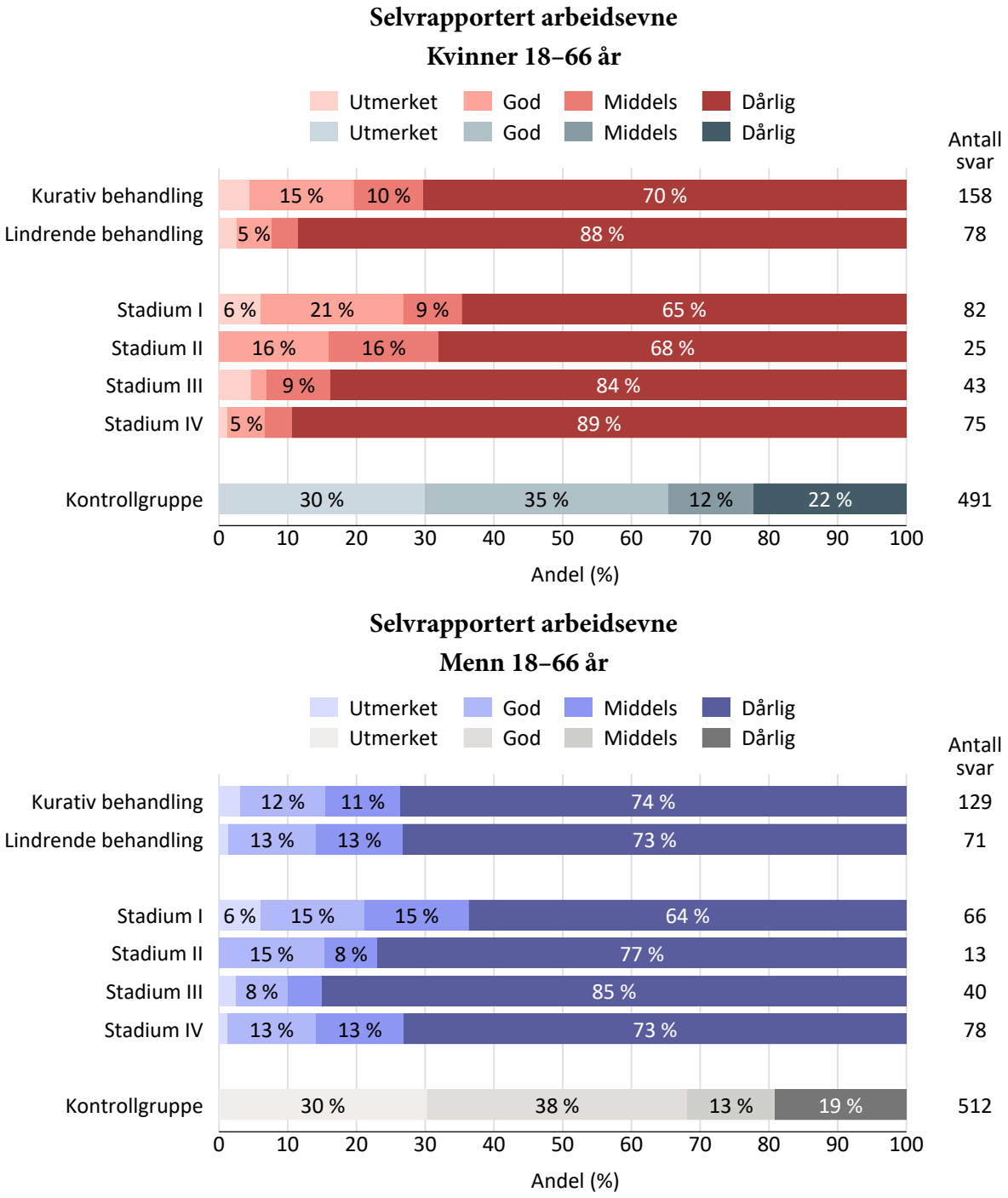


Figur 3.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

3.6 Arbeidsevne

Figur 3.16 viser selvrapportert arbeidsevne blant pasienter og i kontrollgruppen for aldersgruppen 18–66 år. Pasientene har en betydelig høyere andel som melder om dårlig arbeidsevne, og dette ses også for pasienter med lavere stadium av sykdommen. Blant pasienter med sykdom i stadium I svarte 65 % av kvinnene og 64 % av mennene at de har dårlig arbeidsevne, mens de tilsvarende andelene for kontrollgruppen er henholdsvis 22 % og 19 %.

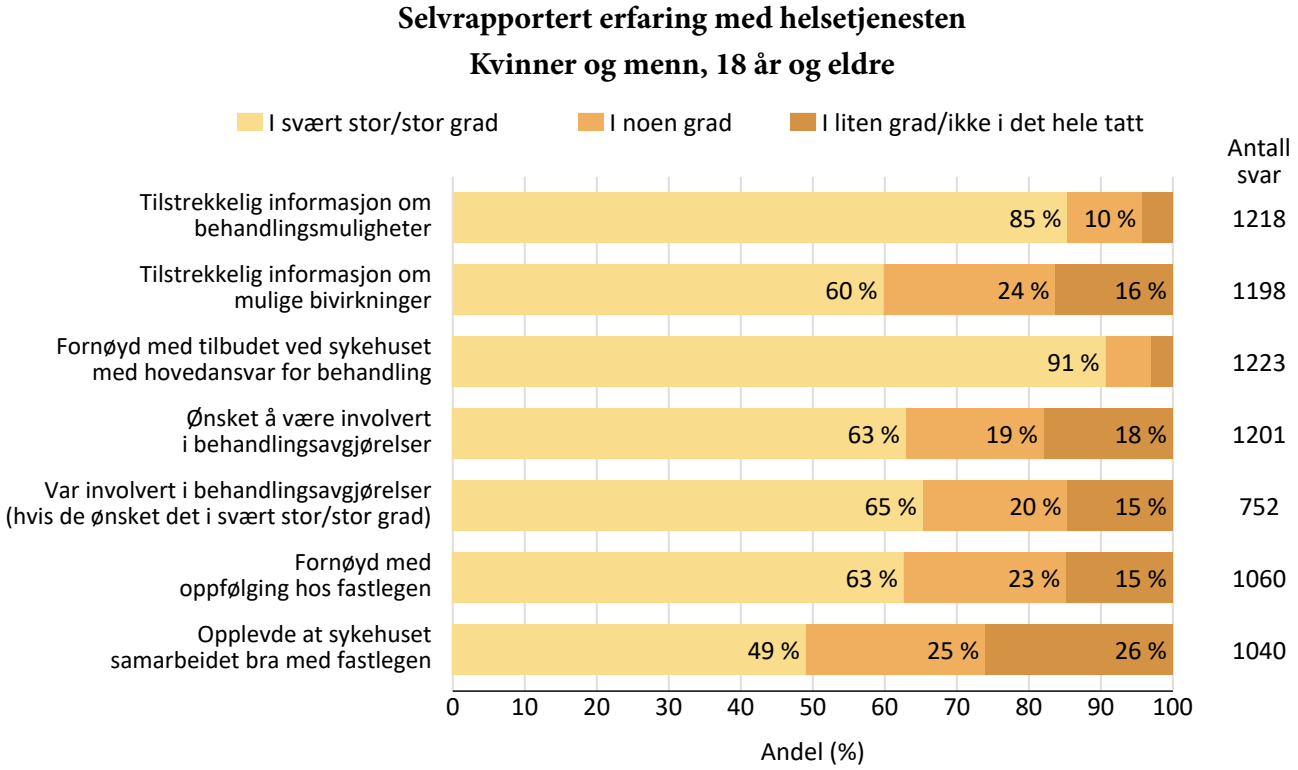


Figur 3.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

3.7 Erfaring med helsetjenesten

Totalt sett er 91 % av pasientene i svært stor eller stor grad fornøyd med behandlingstilbudet ved sykehuset med hovedansvaret for behandlingen, og 85 % er tilsvarende fornøyd med informasjon om behandlingsmuligheter. 65 % av pasientene som ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, rapporterer at de i svært stor eller stor grad var involvert. 49 % av pasientene opplever i svært stor eller stor grad godt samarbeid mellom sykehus og fastlege, mens 26 % rapporterer liten eller ingen grad av samarbeid mellom sykehus og fastlege (Figur 3.17).



Figur 3.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med lungekreft seks måneder etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2023–31.3.2025.

Kapittel 4 Melanom

4.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2021 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått melanom til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, melanom blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om melanom i hud og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

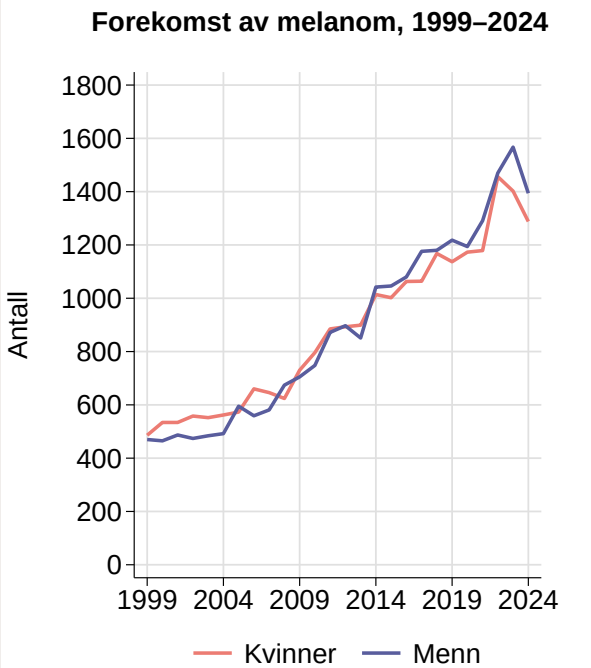
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetregister for melanom:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/melanom/Register-for-melanom/

Melanomforeningen er en pasientforening som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.melanom.no/

Alle som er berørt av melanom kan kontakte likepersonsordningen dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.melanom.no/likepersonsordningen

Melanom i hud (føflekkreft)



1 288 kvinner fikk melanom i 2024

halvparten er **67 år** eller yngre ved diagnose

20 996 kvinner lever med eller etter en melanomdiagnose

96 % av kvinner overlever sin sykdom i fem år eller mer

1 394 menn fikk melanom i 2024

halvparten er **70 år** eller yngre ved diagnose

17 490 menn lever med eller etter en melanomdiagnose

92 % av menn overlever sin sykdom i fem år eller mer

Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium**, er viktig for valg av behandling og for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten.

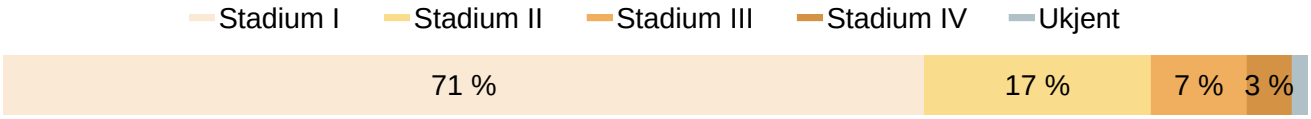
Stadium I:
Kreften er under 2 mm tykk og har ikke spredt seg til lymfeknuter.

Stadium II:
Kreften er tykkere enn 2 mm og kan ha sårdannelse, men det er ikke spredning til lymfeknuter.

Stadium III:
Kreften har spredt seg til nærliggende lymfeknuter eller hudområder.

Stadium IV:
Kreften har spredt seg til andre deler av kroppen, som lunger, hjerne eller fjerne lymfeknuter.

Fordeling av stadium ved diagnose. Pasienter diagnostisert i 2024.



Behandling av melanom

De aller fleste blir behandlet med **kirurgi** med eller uten medikamentell tilleggsbehandling, og noen med **immunterapi** eller **målrettet behandling**. Enkelte pasienter kan få strålebehandling eller cellegift.

Ved **kirurgi** fjernes svulsten. Etter at svulsten er fjernet og analysert av patolog, gjøres en utvidet eksisjon, hvor en større del av området fjernes.

Ved immunterapi får man medikamenter som endrer immunresponsen til å angripe kreftcellene aktivt. Immunterapi er aktuelt ved spredning eller hvis svulsten ikke kan opereres.

Målrettet behandling hemmer en bestemt mutasjon (BRAF-mutasjon) i et gen i kreftcellene. Er aktuelt ved spredning eller hvis svulsten ikke kan opereres.

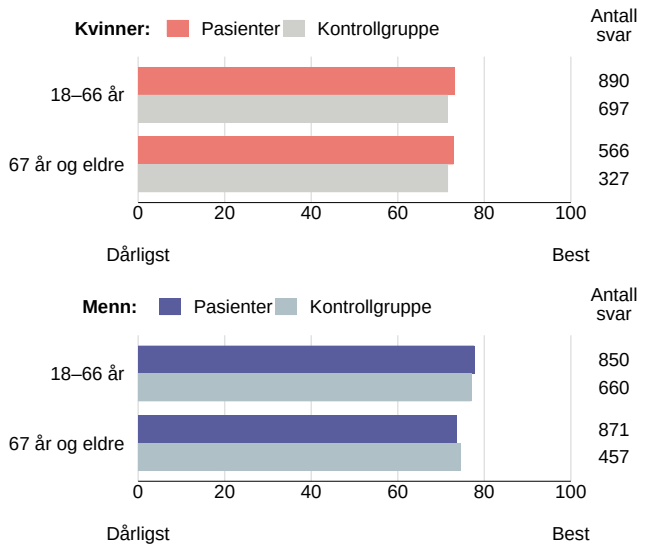
Hvordan går det ett år etter melanomdiagnosen?

Pasienter med melanom i hud og kontrollgruppen rapporterer om omtrent lik gjennomsnittlig **helse og livskvalitet** ett år etter melanomdiagnosen.

På overordnet nivå melder omtrent like store andeler pasienter med melanom i hud om problemer knyttet til helse og livskvalitet som kontrollgruppen ett år etter diagnosen.

86 % av pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med **behandlingstilbudet** ved sykehuset med hovedansvaret for behandlingen, og 37 % opplever at de i stor eller svært stor grad fikk **tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter**. 69 % er i svært stor eller stor grad fornøyd med **oppfølging hos fastlege**, men andelen som var tilsvarende fornøyd med **samarbeidet mellom sykehus og fastlege** er noe lavere, på 58 %.

Gjennomsnittlig egenrapportert helse og livskvalitet



Egenrapportert helse og livskvalitet blant personer med melanom ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.1.2022–31.3.2025.

64 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 68 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Deltakerne (pasienter og kontrollgruppe) er noe yngre enn hele gruppen av pasienter. Kjønnsfordelingen er tilnærmet lik mellom hele gruppen av pasienter og pasienter og kontroller som har deltatt. Deltakerne har høyere utdanning enn befolkningen. Det ses noen små forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted), tumortykkelse og fordeling av stadium.

46 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

31 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

4.4 Deltakere

46 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 35 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 4.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 31 % av kontrollene deltok. Pasientene og kontrollene som deltok er noe yngre enn hele gruppen av pasienter. Kjønnsfordelingen er tilnærmet lik mellom hele gruppen av pasienter og pasienter og kontrollgruppe som deltok. Deltakerne har høyere utdanning enn befolkningen. Det er ikke vesentlige forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted), tumortykkelse og fordeling av stadium. Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 4.1: Pasienter registrert med hudmelanomdiagnose 1.1.2021–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.1.2022–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		9553 (100 %)	3308 (100 %)	2199 (100 %)	100 %
Kjønn	Kvinner	48 %	46 %	48 %	50 %
	Menn	52 %	54 %	52 %	50 %
Medianalder		69 år	66 år	62 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	45 %	53 %	61 %	79 %
	67 år og eldre	55 %	47 %	39 %	21 %
Landsdel	Sør-Øst	59 %	59 %	57 %	54 %
	Vest	22 %	22 %	23 %	19 %
	Midt-Norge	13 %	12 %	13 %	18 %
	Nord	7 %	7 %	7 %	8 %
Tumortykkelse	Tumortykkelse < 2mm	74 %	77 %	I/A	I/A
	Tumortykkelse ≥ 2mm	20 %	19 %	I/A	I/A
	Ukjent	6 %	5 %	I/A	I/A
Stadium	Stadium I	70 %	73 %	I/A	I/A
	Stadium II	17 %	15 %	I/A	I/A
	Stadium III	7 %	8 %	I/A	I/A
	Stadium IV	3 %	2 %	I/A	I/A
	Ukjent	3 %	2 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	5 %	7 %	19 %
	Videregående skole	I/A	36 %	36 %	38 %
	Høgskole/universitet	I/A	58 %	55 %	43 %
	Ukjent	I/A	2 %	3 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	10 %	11 %	23 %
	Videregående skole	I/A	38 %	39 %	50 %
	Høgskole/universitet	I/A	51 %	48 %	27 %
	Ukjent	I/A	1 %	2 %	< 1 %
Dekningsgrad		35 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	47 %	31 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

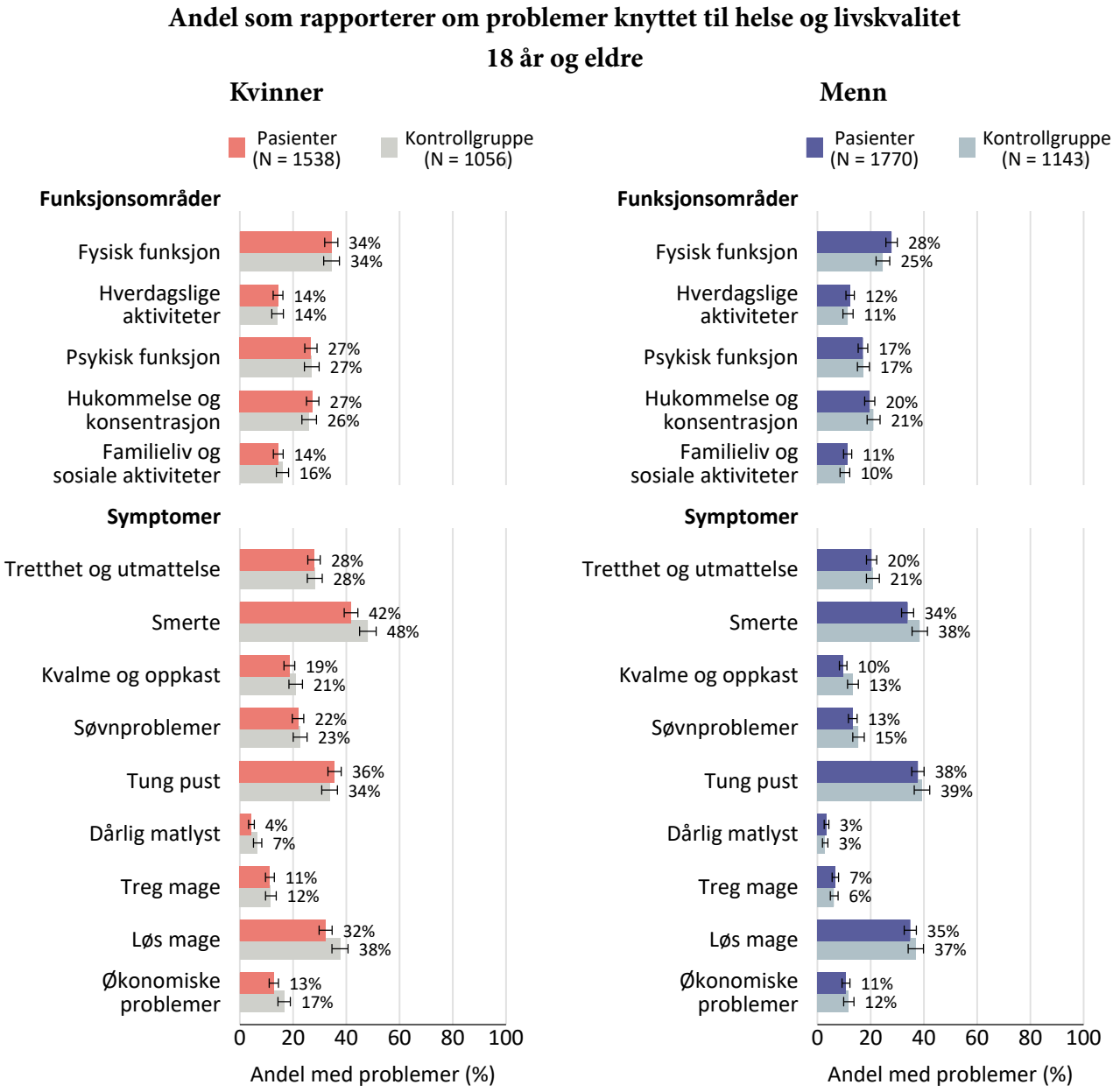
4.5 Helse og livskvalitet

Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Ett år etter diagnose er det på overordnet nivå omtrent samme andel av pasienter med melanom i hud som melder om problemer, som i kontrollgruppen (figur 4.1). Det ser ut til at en større andel kvinner melder om enkelte problemer enn menn.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

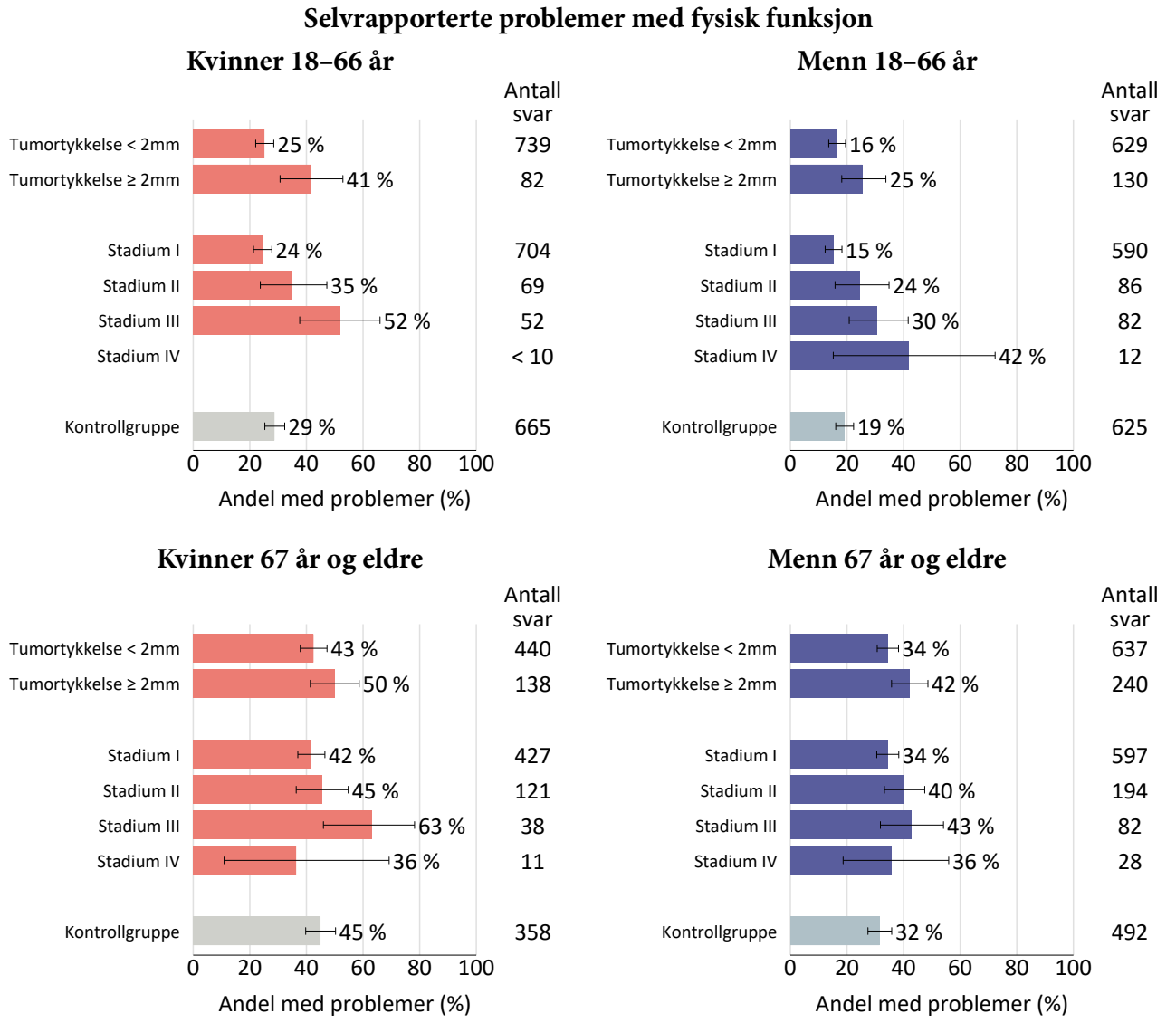
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 4.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

Andelen pasienter som melder om problemer med fysisk funksjon øker med tumortykkelse og økende stadium, og kvinner rapporterer i noe større grad om problemer enn menn (figur 4.2). Kvinner under 67 år med sykdom i stadium III melder om betydelig mer problemer med fysisk funksjon enn kontrollgruppen. Mosjon og trening kan forbedre fysisk funksjon.

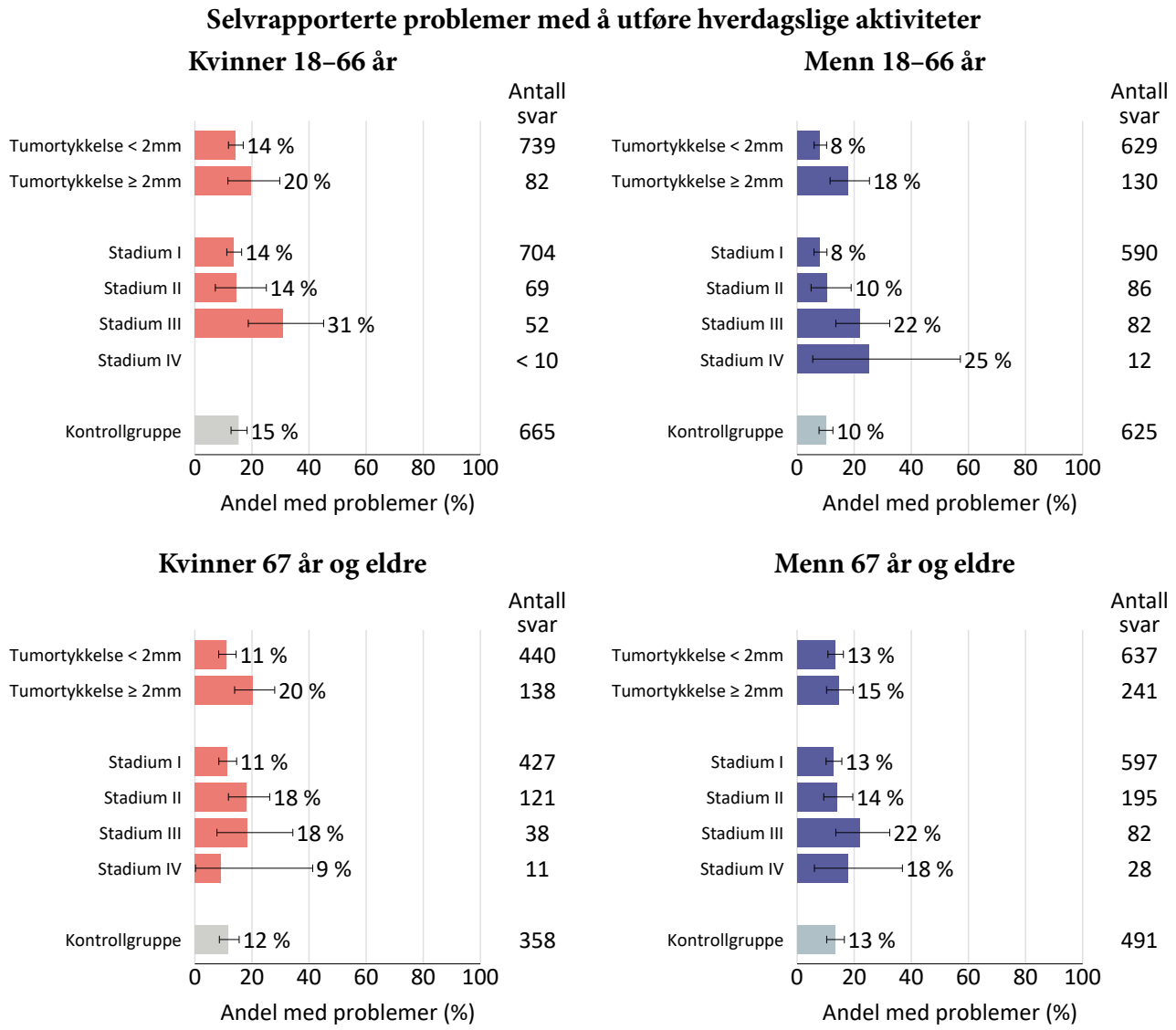


Figur 4.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

Andelen som rapporterer om problemer med å jobbe og gjøre fritidsaktiviteter ser ut til å øke med økende stadium, særlig hos pasientene under 67 år (figur 4.3). Dette kan være knyttet til at en større andel av disse pasientene fremdeles er i jobb enn i gruppen som er 67 år og eldre.

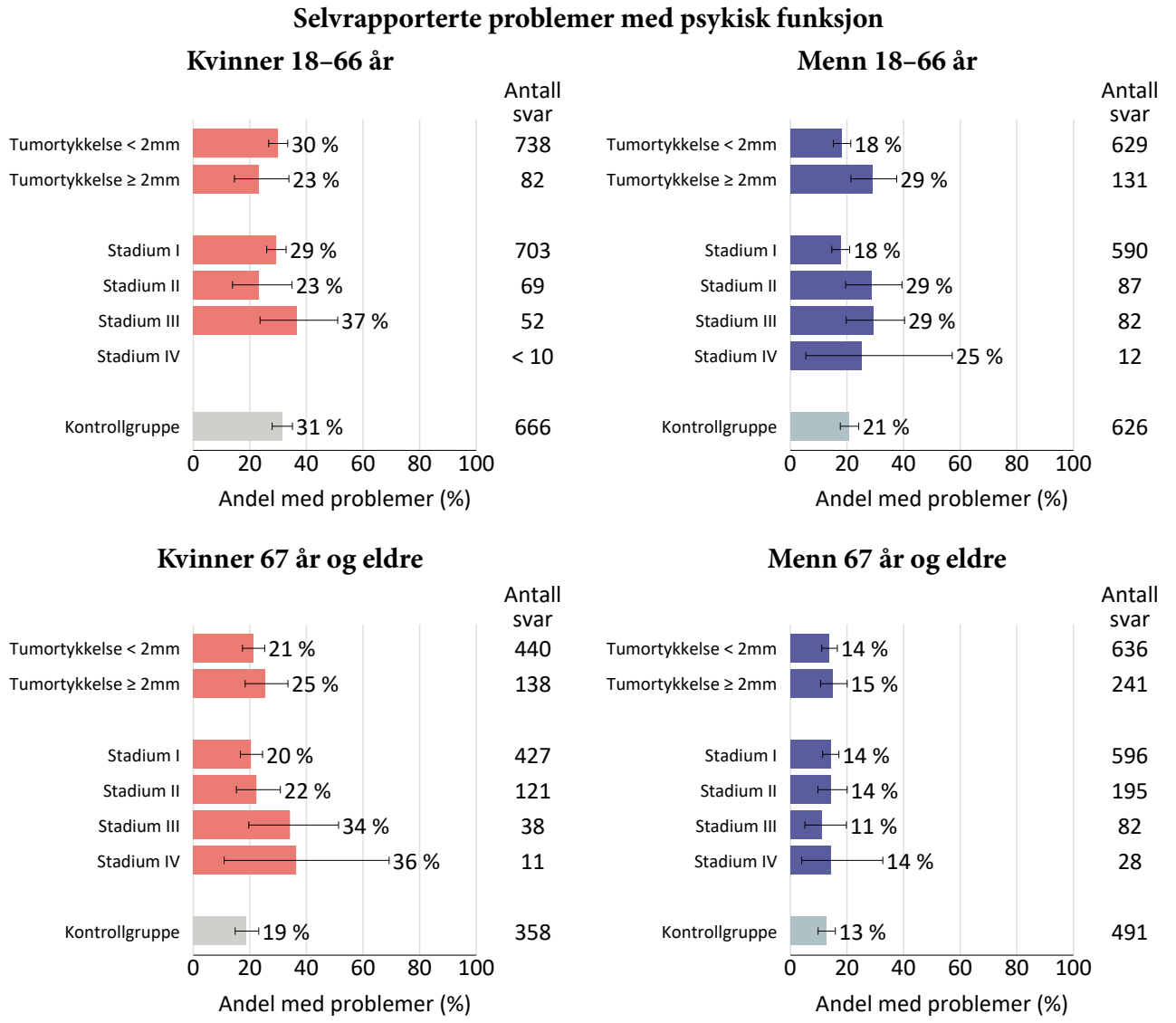


Figur 4.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

Det er en noe høyere andel kvinner enn menn som rapporterer om problemer med psykisk funksjon, særlig i den eldste aldersgruppen (figur 4.4). For de kvinnelige pasientene er det en tendens til at andelen som har problemer øker med økende stadium, men antall svar er lavt i enkelte av gruppene, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

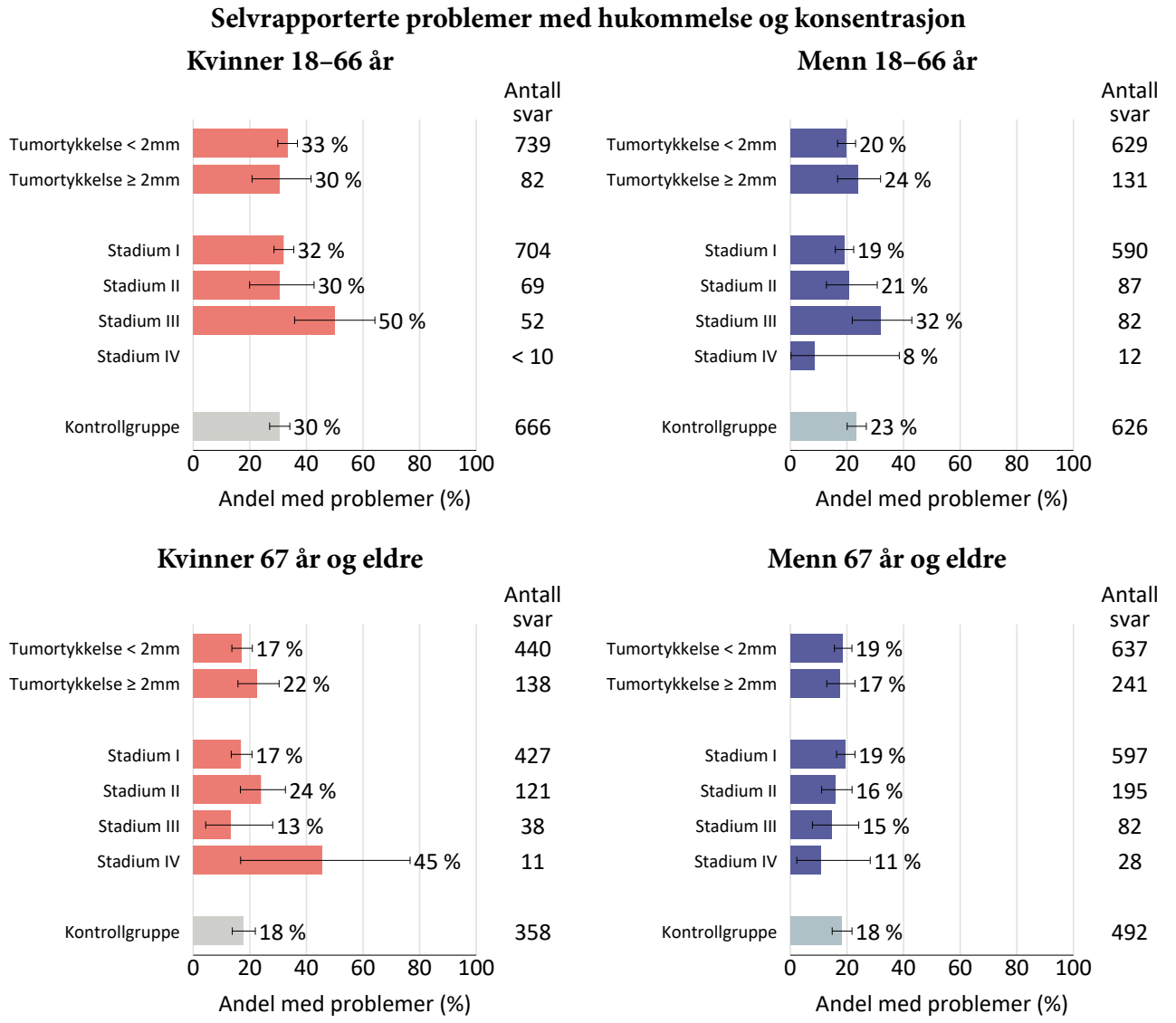


Figur 4.4: Selvrapporterte problemer med psykiske helseplager. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Andelen pasienter som melder om problemer med hukommelse og konsentrasjon er høyere i en del av gruppene som har høyere stadium (figur 4.5). Antall svar er lavt i enkelte grupper, og resultatene bør tolkes med forsiktighet. Problemer med hukommelse og konsentrasjon kan oppstå i forbindelse med strålebehandling eller medisinsk behandling, som pasienter i stadium III og IV kan få.

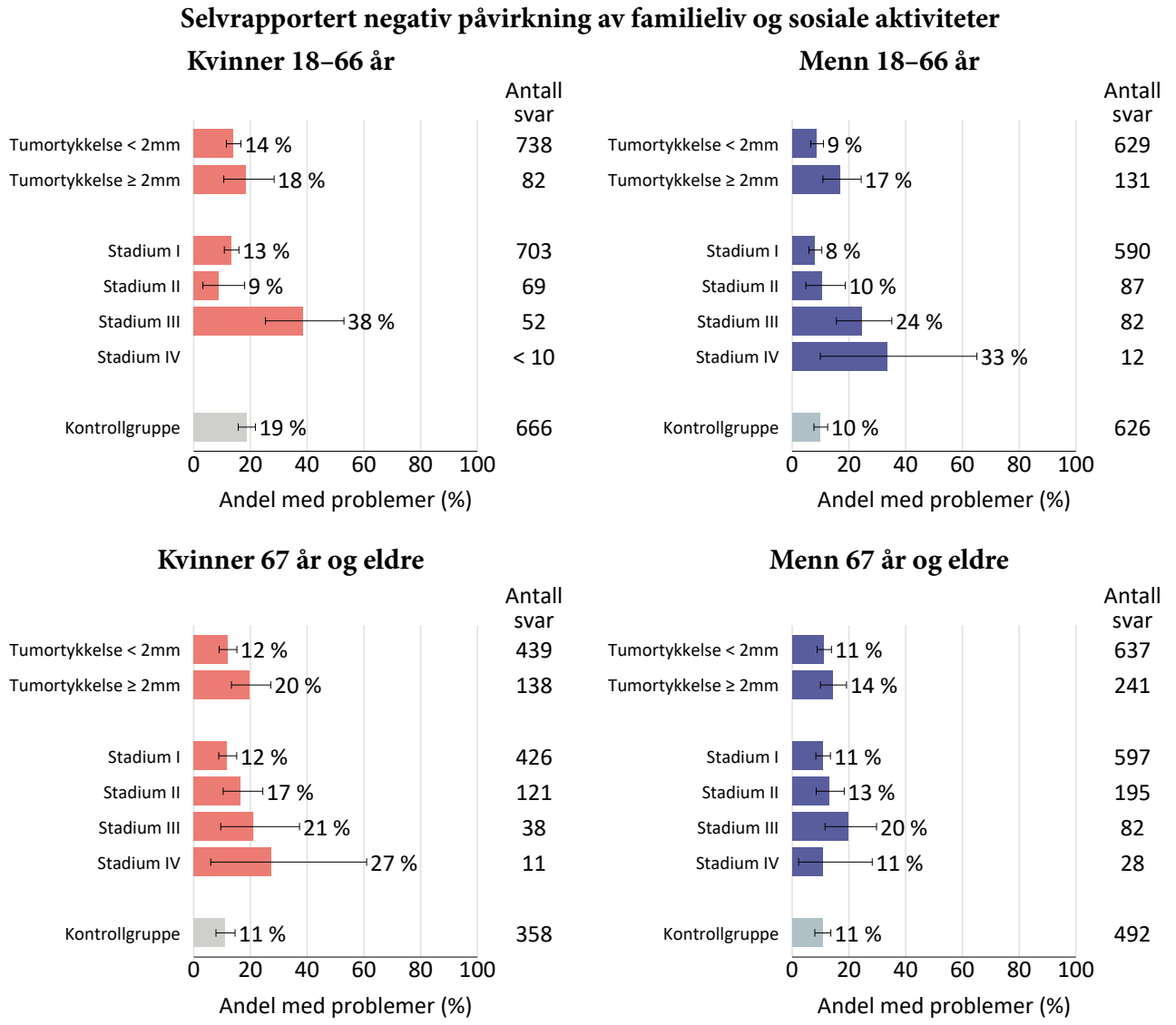


Figur 4.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Det er tendens til at andelene som melder om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter øker med tumortykkelse og stadium, og de høyeste andelene med slike problemer er i aldersgruppen under 67 år for begge kjønn (figur 4.6). Det kan være vanskelig å bidra like aktivt i familielivet etter en kreftdiagnose, og særlig dersom man har barn som bor hjemme.

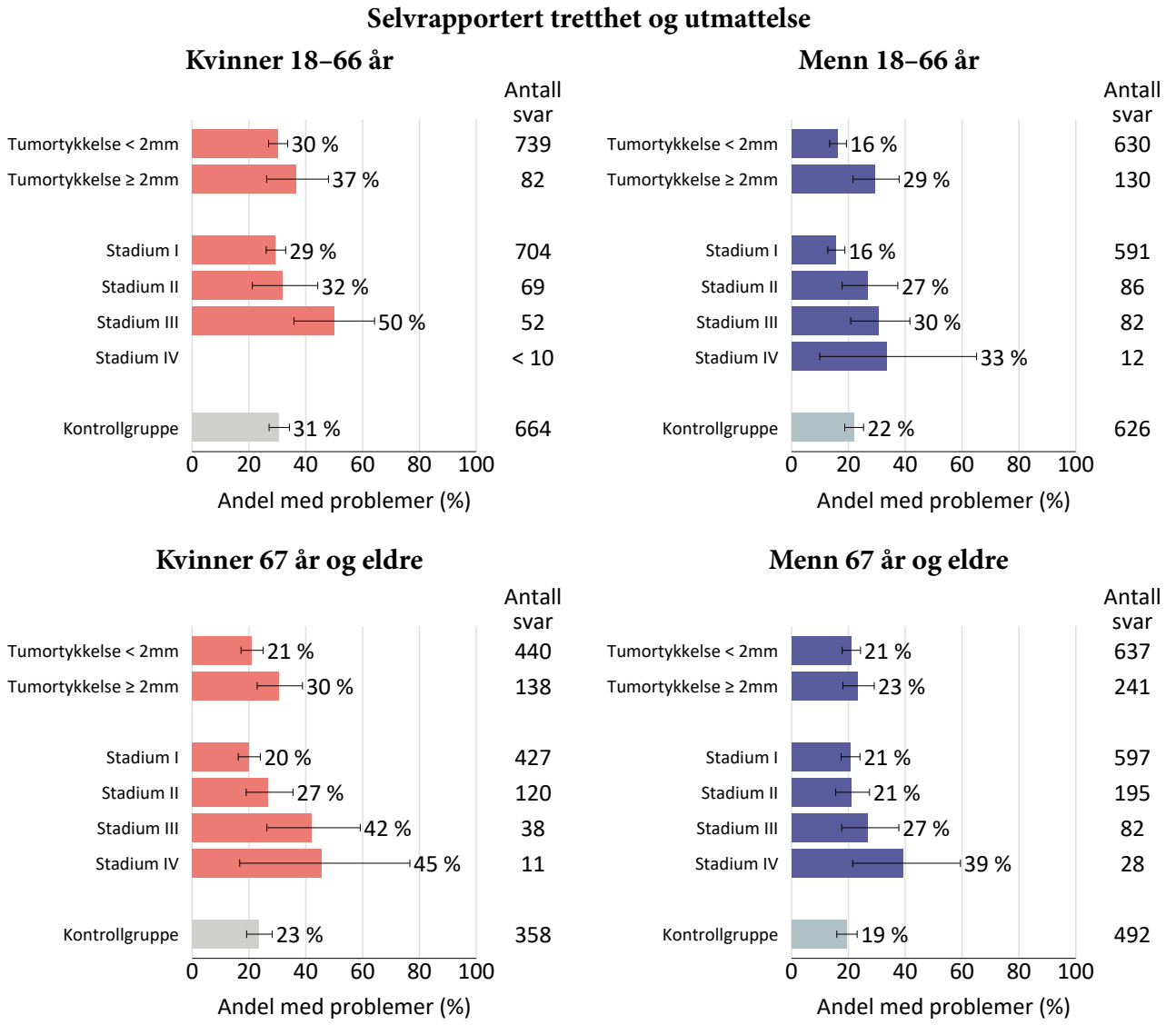


Figur 4.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Andelene som melder om problemer med tretthet og utmattelse (fatigue) øker med tumortykkelse og stadium (figur 4.7), men antall svar i enkelte grupper er lavt, og resultatene må tolkes med forsiktighet. Det er en høyere andel kvinner enn menn som melder om problemer med tretthet, og særlig kvinner med sykdom i stadium III og IV rapporterer om slike problemer. Tretthet kan være en følge av for eksempel immunterapi eller strålebehandling. Mosjon kan lette plager med tretthet.

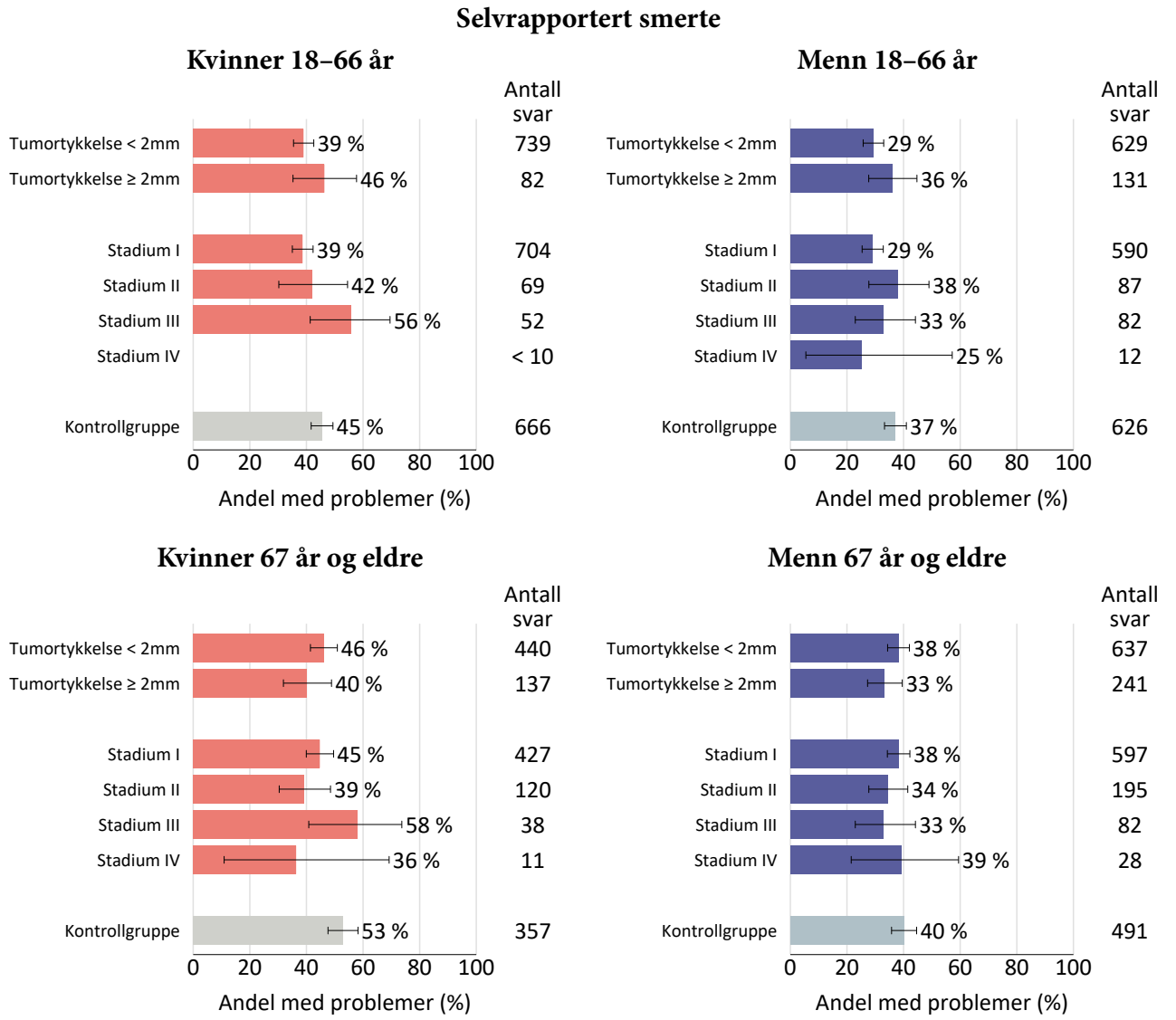


Figur 4.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Det er noe variasjon mellom de ulike pasientgruppene når det gjelder smerte, og det meldes om mest problemer fra kvinner med sykdom i stadium III (figur 4.8). Men smerte er også vanlig i befolkningen generelt, så det er ikke nødvendigvis melanom og melanombehandling som er hovedårsak til smerter hos alle pasientene.

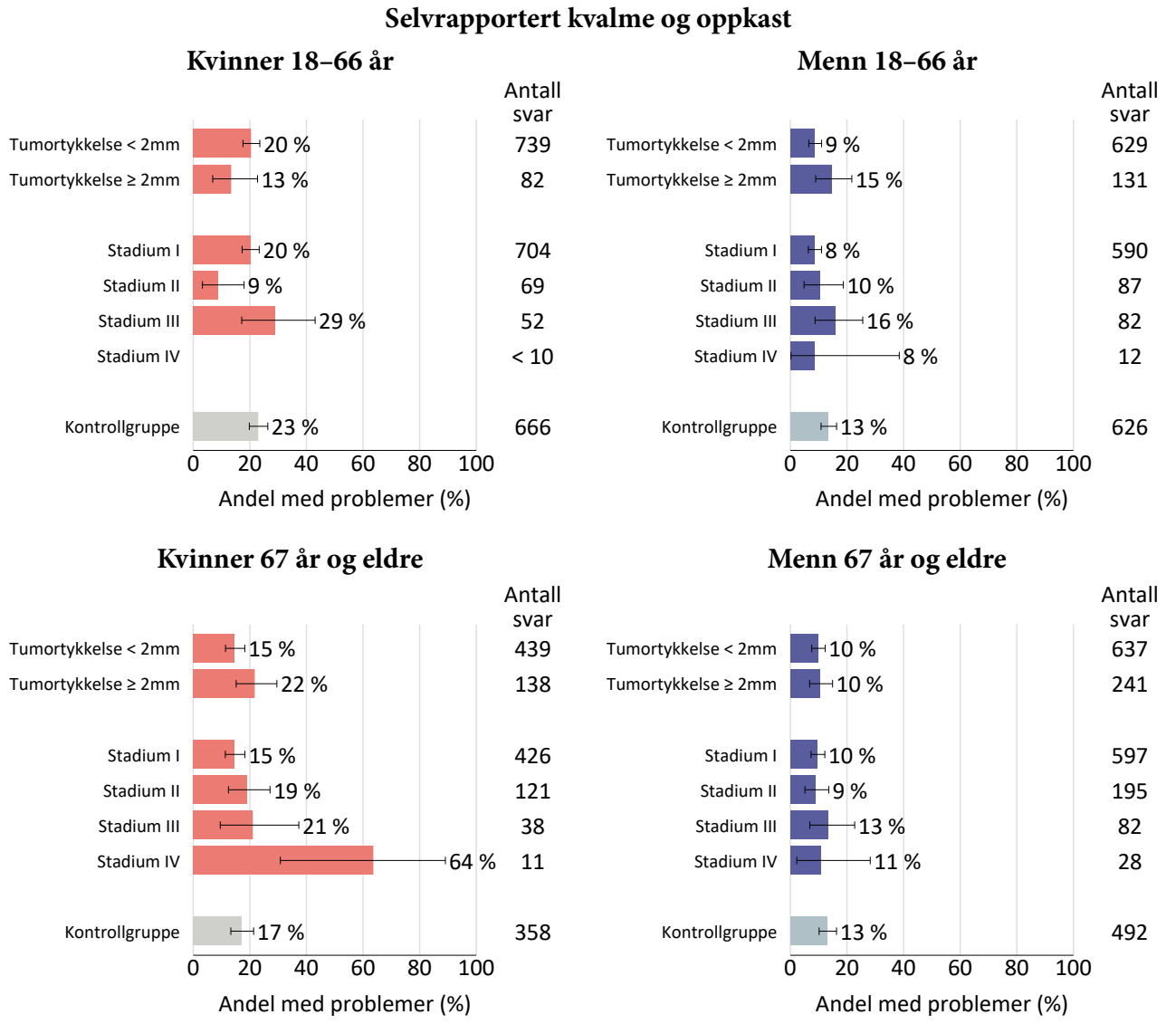


Figur 4.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Det meldes om noe mer problemer med kvalme og oppkast blant kvinner (figur 4.9). Når det gjelder den svært høye andelen kvinner over 67 år med stadium IV-sykdom som melder om problemer med kvalme og oppkast, så bør resultatet tolkes med varsomhet da det er et lavt antall svar i gruppen. Kvalme og oppkast er en kjent bivirkning av cellegiftbehandling, men det brukes nå sjeldent i melanombehandlingen. Trykksymptomer fra kreftknuter og smertebehandling kan også være årsak til kvalme. Det er viktig å fortelle helsepersonell om det dersom man er plaget av kvalme og oppkast under behandling.

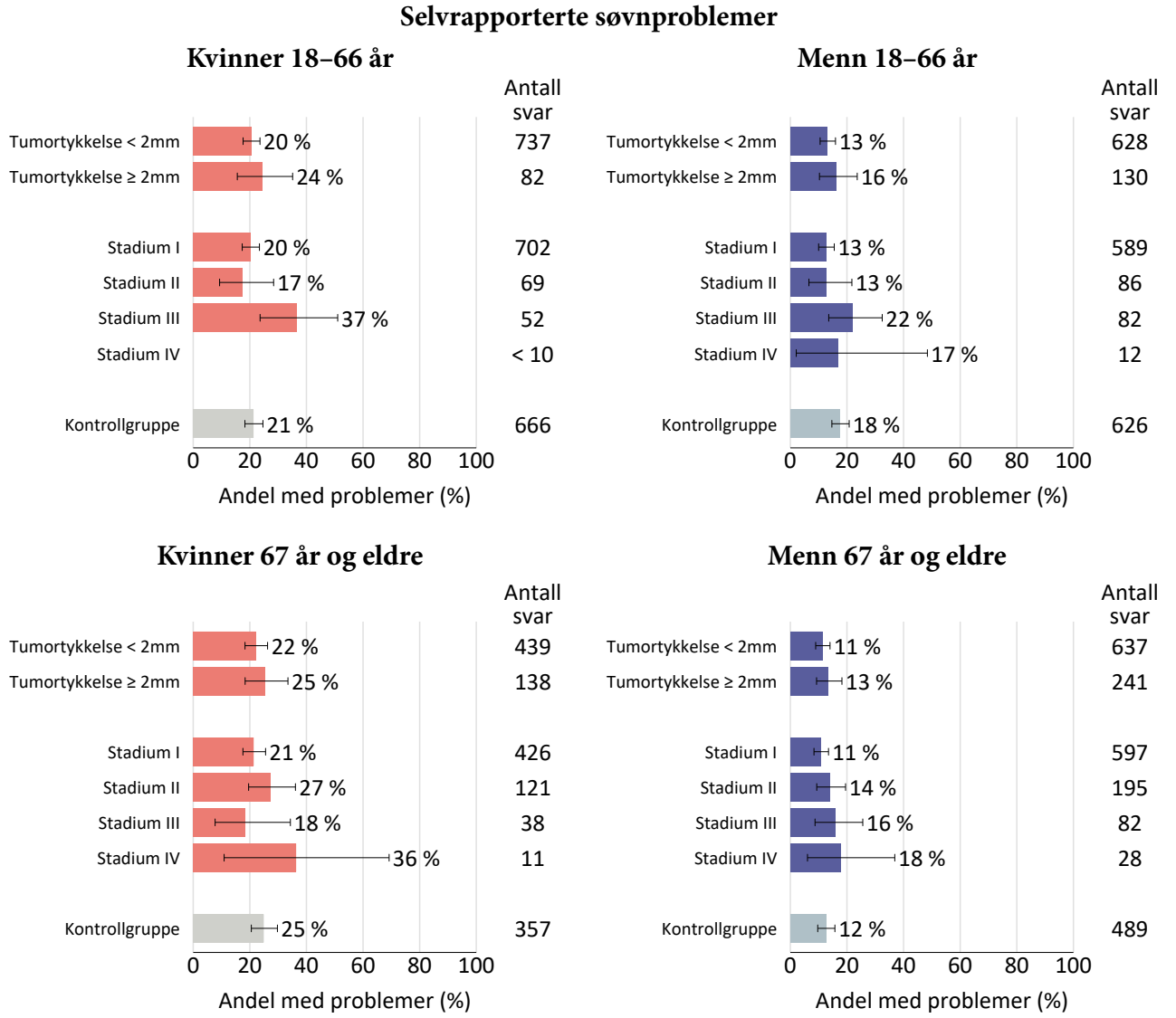


Figur 4.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Kvinner melder om noe mer søvnproblemer enn menn, og problemene er mest utbredt blant kvinner med sykdom i høyere stadium (figur 4.10). De som opplever problemer med søvn, kan nok også oppleve problemer med tretthet og utmattelse.

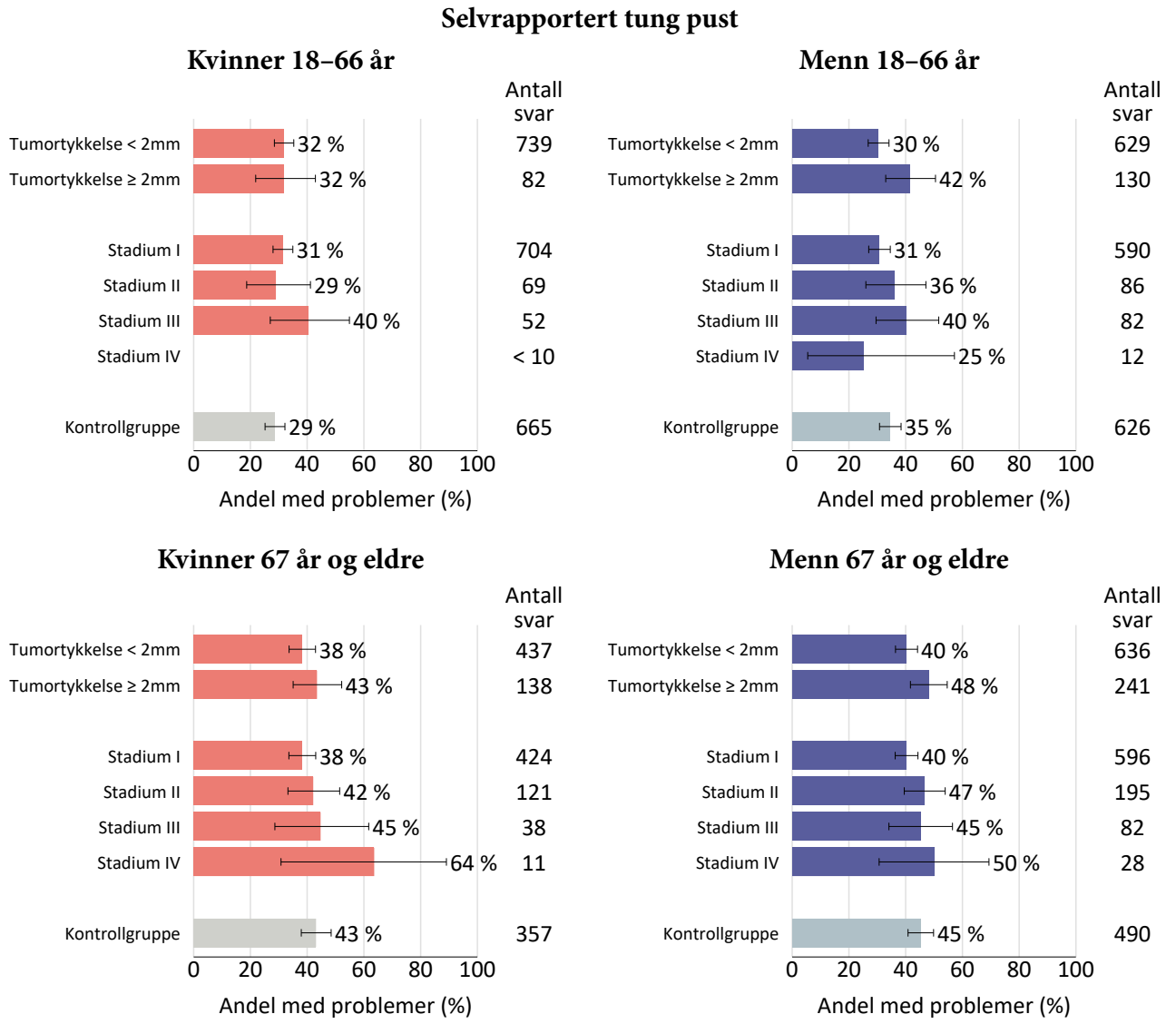


Figur 4.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Kvinner og menn over 67 år rapporterer i større grad om problemer med tung pust enn de yngre pasientene, og andelen med slike problemer ser for det meste ut til å tilta med økende stadium, hvor det er flere som mottar medisinsk behandling som har tung pust som bivirkning (figur 4.11). Noen pasienter kan også få blodpropper i lungene etter store operasjoner eller ved immobilisering etter behandling. Dersom man mistenker at tung pust har sammenheng med behandling, er det viktig å si ifra til sin lege.

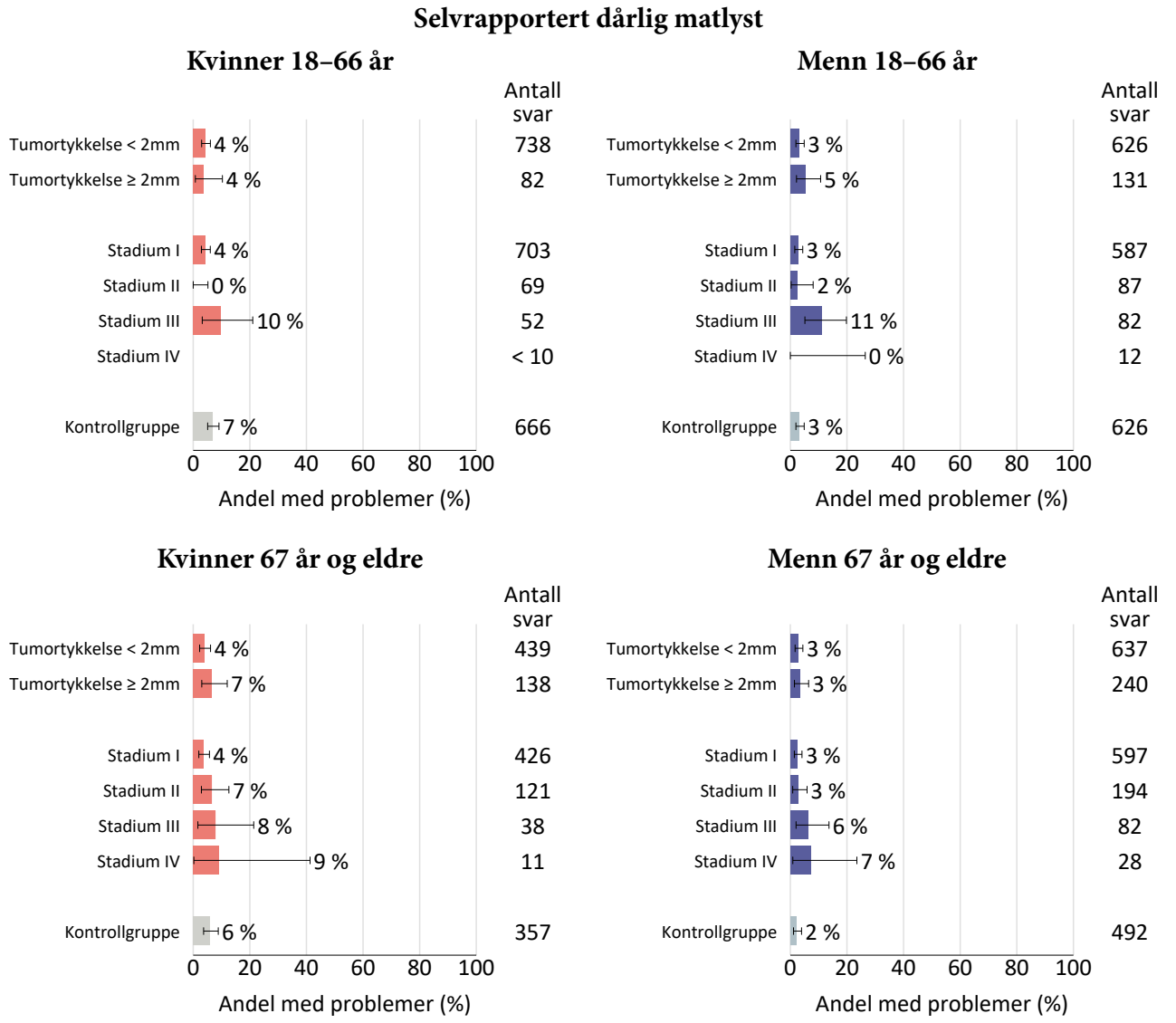


Figur 4.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Pasienter med sykdom i stadium III og IV rapporterer om noe mer problemer med dårlig matlyst enn andre deltakere, men antall deltakere er lavt og resultatene bør tolkes med forsiktighet (figur 4.12). Dersom man opplever problemer med dårlig matlyst under kreftbehandling, er det viktig å kontakte legen sin.

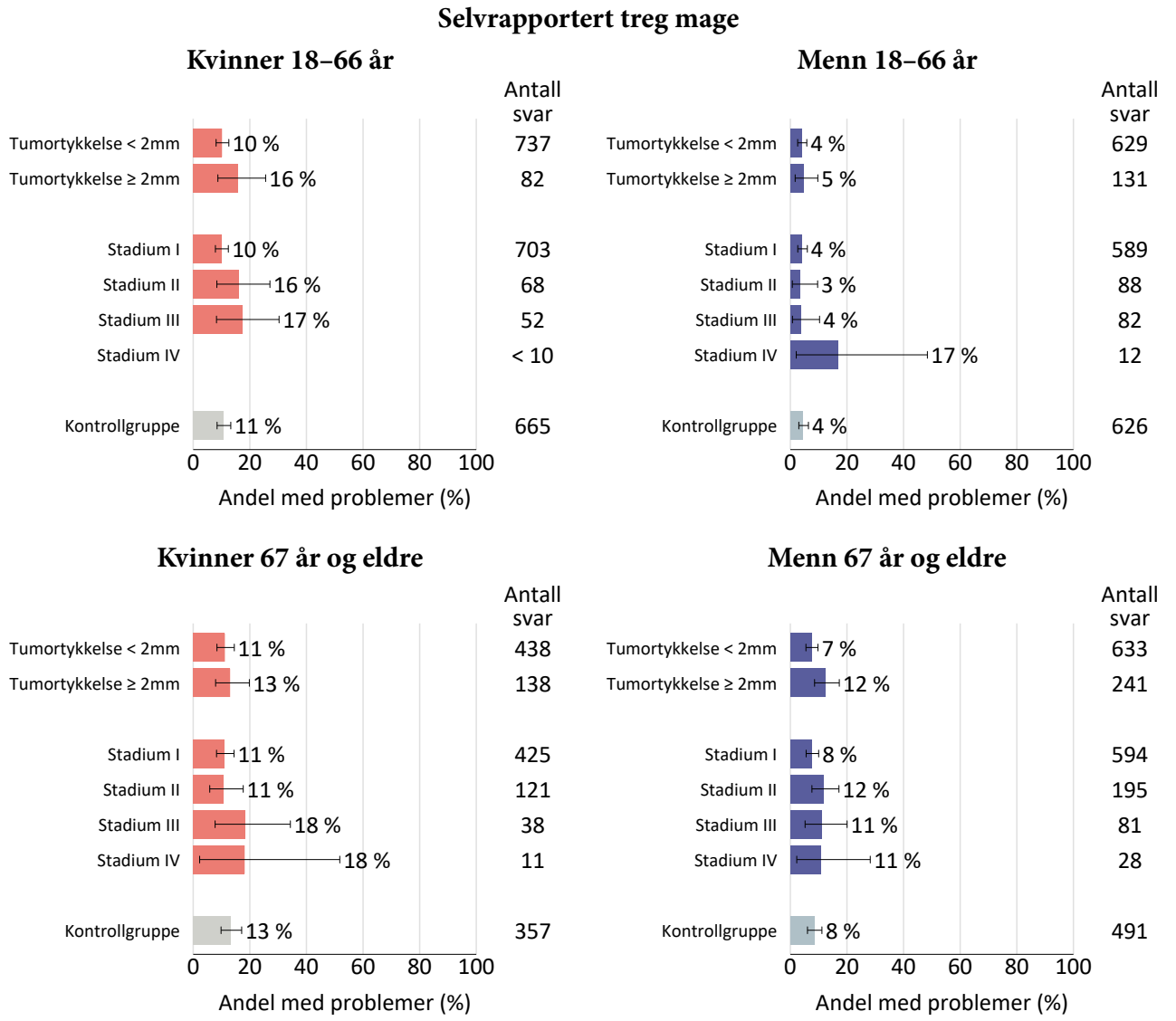


Figur 4.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Treg mage er ikke så vanlig hverken for pasientene eller kontrollgruppen, men tendensen er at andelen som rapporterer om det er høyere hos kvinner på 67 år og eldre med stadium III–IV, og hos kvinnene under 67 år med sykdom i stadium II–III (figur 4.13). Menn under 67 år med stadium IV sykdom melder om mer problemer med treg mage enn andre menn i samme aldersgruppe, men det er lavt antall svar i gruppen og resultatet må tolkes med varsomhet. Treg mage kan være plagsomt, og det finnes effektive medisiner, så det er viktig at lege følger opp dette hos de som opplever problemer.

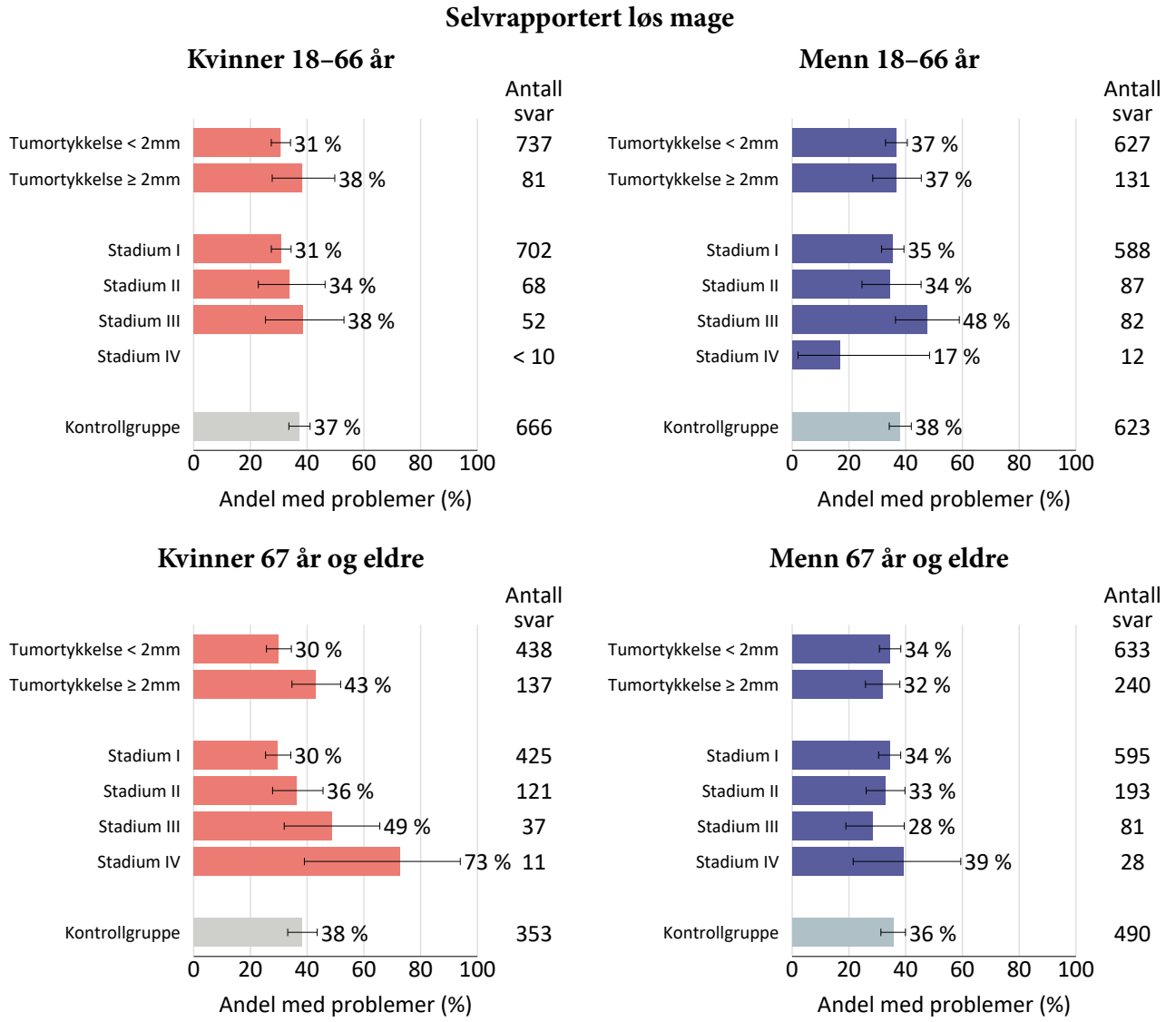


Figur 4.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Løs mage er ganske vanlig i befolkningen, og resultatene i figur 4.14 må tolkes med varsomhet da det til dels er store konfidensintervall. Blant pasientene er det særlig kvinner over 67 år med stadium III–IV og menn under 67 år med stadium III som rapporterer om løs mage. Løs mage er en kjent bivirkning av både immunterapi og målrettet behandling. Det kan være nyttig å kontakte helsepersonell hvis man har problemer med løs mage, da f.eks. kostholdsendringer kan hjelpe mot problemene.

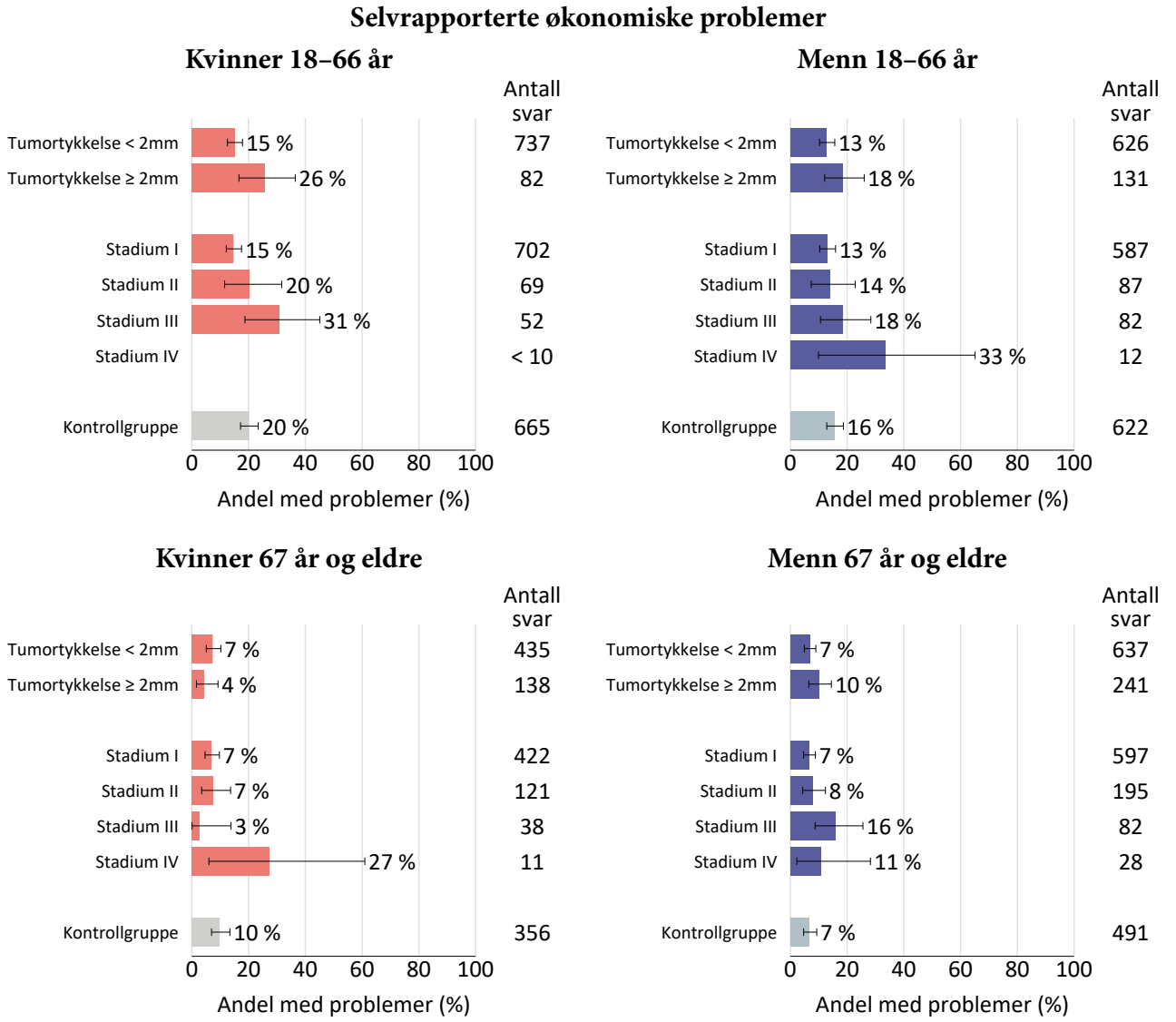


Figur 4.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

Resultatene må tolkes med forsiktighet, men det er en større andel av pasienter under 67 år med sykdom i høyere stadium (kvinner i stadium III og menn i stadium IV) som rapporterer om økonomiske problemer (figur 4.15) enn i kontrollgruppen. Resultatene er enda litt mer usikre når det gjelder de eldre kvinnene, men 27 % av kvinnene i stadium IV melder også om økonomiske problemer. Det er sannsynlig at mange pasienter med alvorlig sykdom ikke klarer å stå i jobb.

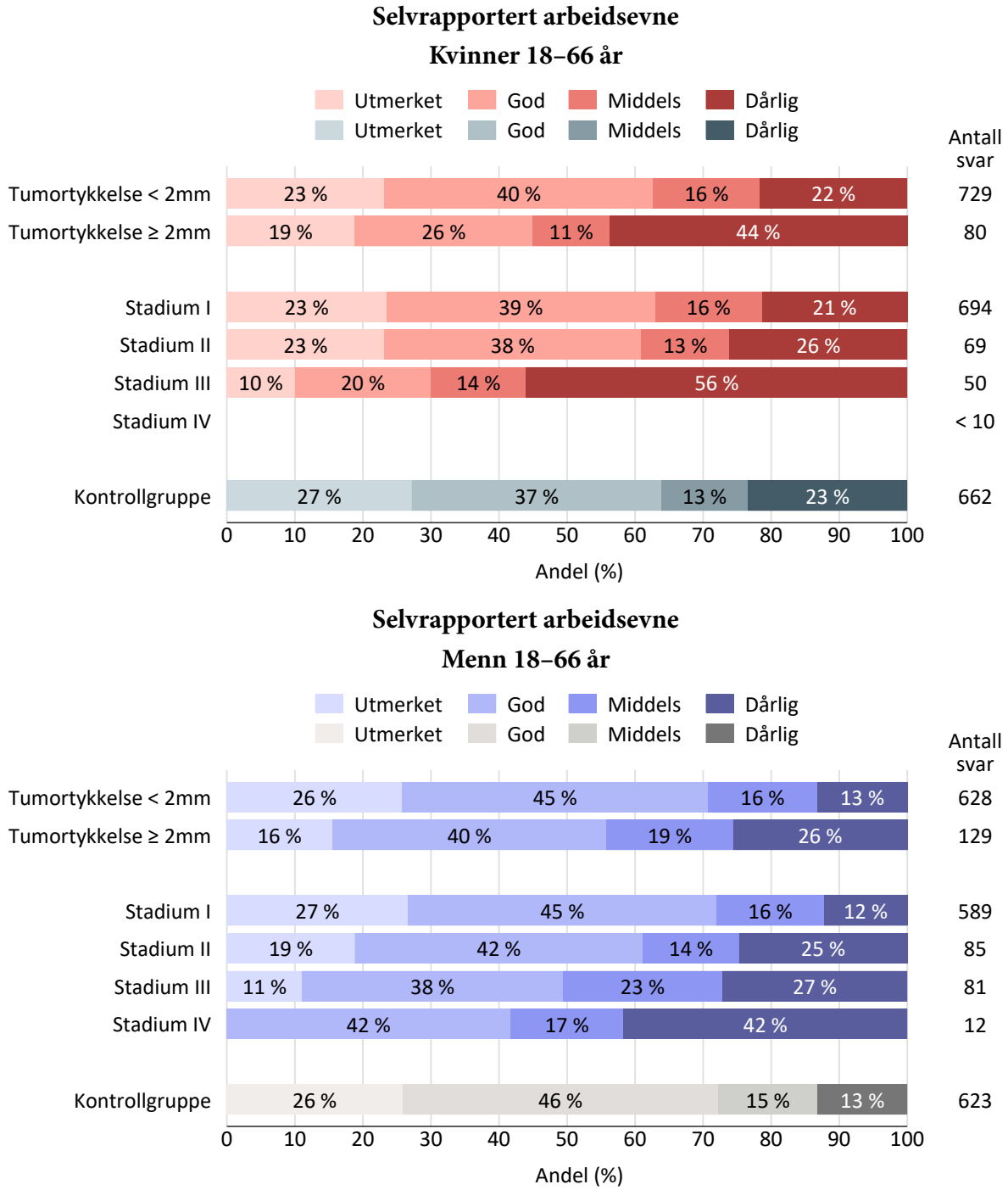


Figur 4.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

4.6 Arbeidsevne

Andelene pasienter som oppgir å ha dårlig arbeidsevne, øker med tumortykkelse og stadium (figur 4.16). Selv om vi ser at melanompasienter virker å ha generelt bedre helse enn mange andre grupper kreftpasienter, er det viktig at behandler er oppmerksom på at både arbeidsevne og generell funksjon kan være nedsatt, særlig for pasienter med sykdom i stadium III–IV.

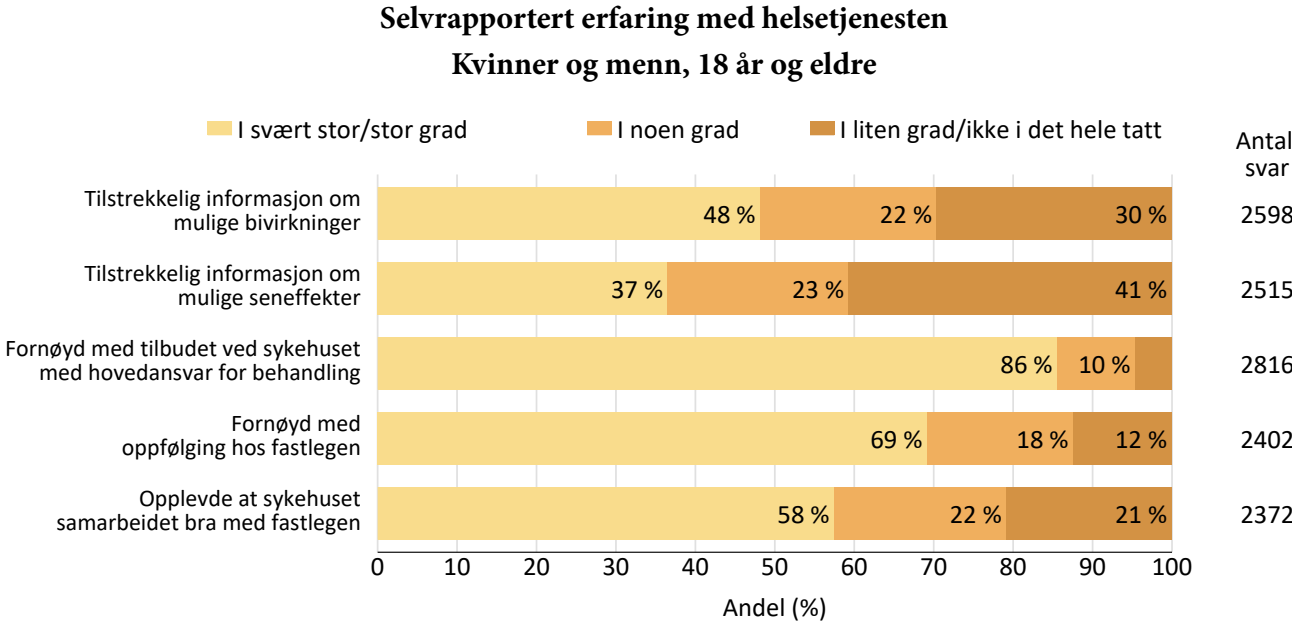


Figur 4.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

4.7 Erfaring med helsetjenesten

86 % av pasientene med melanom i hud melder at de i svært stor eller stor grad er fornøyde med behandlingstilbudet de har fått ved sitt sykehus (figur 4.17). Imidlertid rapporterer henholdsvis 30 % og 41 % av pasientene at de i liten eller svært liten grad har fått tilstrekkelig informasjon om bivirkninger og seneffekter. 69 % er i svært stor eller stor grad fornøyd med oppfølgingen hos fastlege, men andelen som er like fornøyd med samarbeidet mellom sykehuset og fastlegen er noe lavere (57 %).



Figur 4.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med melanom i hud ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Kapittel 5 Brystkreft

5.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2020 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått brystkreft eller forstadium til brystkreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, brystkreft eller forstadium til brystkreft blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter 14 måneder og så etter 3 år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om brystkreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

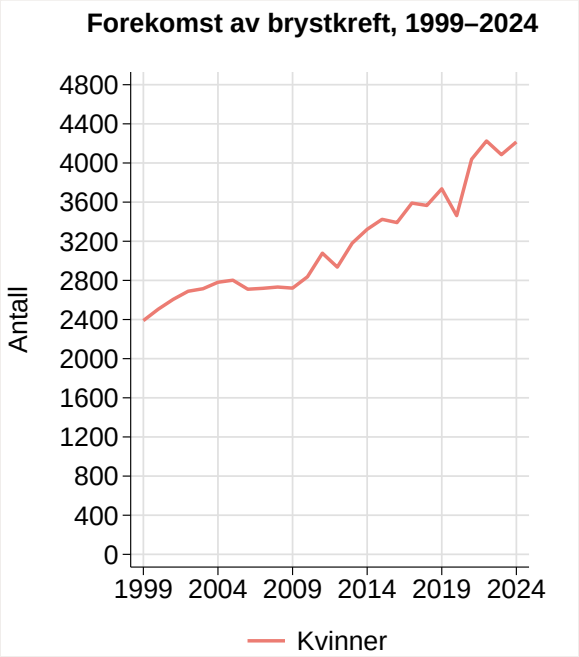
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/brystkreft/

Brystkreftforeningen er en pasientforening med 52 lokalforeninger som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.brystkreftforeningen.no/

Alle som er berørt av brystkreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.brystkreftforeningen.no/noen-a-snakke-med/finn-en-likeperson

Brystkreft



4 700

kvinner fikk brystkreft eller forstadium til brystkreft i 2024

62 år

halvparten er 62 år eller yngre ved diagnose

67 814

kvinner lever med eller etter brystkreft.

93 %

overlever sin sykdom i fem år eller mer

Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium,** er viktig for valg av behandling og for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten.

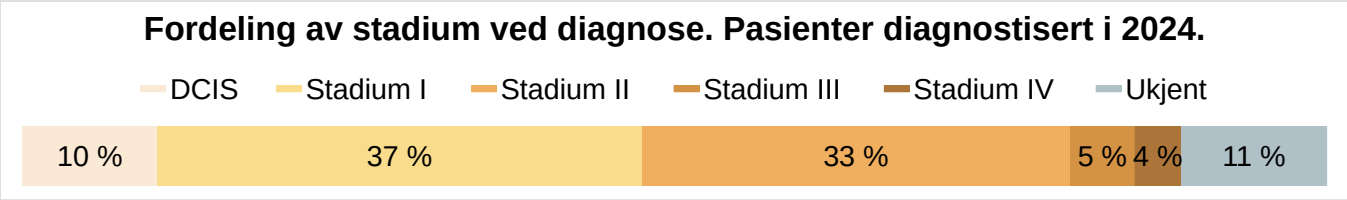
DCIS (ductalt carcinoma in situ): Forstadium til brystkreft. Blir ofte behandlet for å hindre kreftutvikling.

Stadium I: Svulsten er liten og begrenset til brystet.

Stadium II: Svulsten er begrenset til brystet og nærliggende lymfeknuter (i armhulen).

Stadium III: Svulsten er mer enn 5 cm i diameter.

Stadium IV: Kreften har spredt seg til andre organer (fjernspredning).



Behandling av brystkreft

Alle som får kurativ behandling, blir operert. Mange får strålebehandling, cellegift og/eller hormonbehandling i tillegg. Enkelte pasienter kan få hormonbehandling, målrettet behandling som HER2-rettet behandling eller immunterapi.

De fleste får brystbevarende operasjon, hvor kun svulsten fjernes. Hos pasienter med større/flere svulster, fjernes hele brystet og/eller lymfeknuter.

Strålebehandling skal gis etter brystbevarende operasjon, eller hvis det er spredning til lymfeknuter.

Cellegift kan gis før operasjon slik at svulsten blir mindre, og kan også gis etter operasjon for å redusere tilbakefallsrisiko.

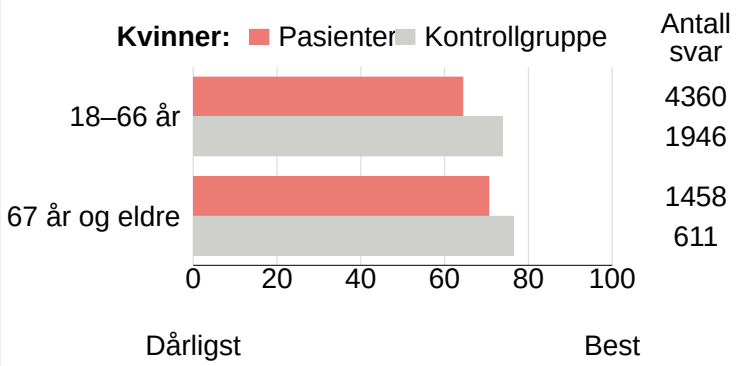
Hvordan går det ett år etter brystkreftdiagnosen?

Brystkreftpasientene melder om noe dårligere gjennomsnittlig **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen ett år etter diagnose. Forskjellene mellom pasienter og kontrollgruppen er størst i aldersgruppen 18–66 år.

Brystkreftpasienter rapporterer i størst grad om problemer med **smerte**, **fysisk funksjon**, **hukommelse og konsentrasjon**, **tretthet og utmattelse** og **tung pust** ett år etter diagnosen. En del av disse problemene meldes til dels i stor grad av kontrollgruppen også, men det er betydelig større andeler brystkreftpasientene enn i kontrollgruppen som melder om slike problemer.

88 % av brystkreftpasientene er i svært stor eller stor grad **fornøyde med behandlingstilbudet** ved sykehuset med hovedansvar for behandlingen, og 83 % mener at de i svært stor eller stor grad fikk nok **informasjon om behandlingsmuligheter**. 42 % mente at de i svært stor eller stor grad fikk tilstrekkelig **informasjon om mulige seneffekter**.

Gjennomsnittlig egenrapportert helse og livskvalitet



Egenrapportert helse og livskvalitet blant kvinner med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.1.2022–31.3.2025.

35 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 65 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Pasientene og kontrollene som har deltatt er litt yngre enn hele gruppen av pasienter, og har noe høyere utdanning enn befolkningen generelt, særlig i gruppen på 67 år og eldre. Det er ikke vesentlige forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel, behandling og kreftens stadium (utbredelse).

50 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

31 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

5.4 Deltakere

50 % av de inviterte pasientene deltok 14 måneder etter diagnose, som innebærer at 43 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 5.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 31 % av kontrollene deltok. Pasientene og kontrollene som deltok er litt yngre enn hele gruppen av pasienter, og har noe høyere utdanning enn befolkningen generelt, særlig i gruppen på 67 år og eldre. Det er ikke vesentlig forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel, behandling og kreftens stadium (utbredelse). Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 5.1: Pasienter registrert med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 1.11.2020–31.1.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.1.2022–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	Deltakere	Deltakere	Norge
Totalt		13949 (100 %)	6037 (100 %)	2632 (100 %)	100 %
Medianalder		62 år	60 år	60 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	61 %	72 %	73 %	77 %
	67 år og eldre	39 %	28 %	27 %	23 %
Landsdel	Sør-Øst	59 %	59 %	57 %	54 %
	Vest	19 %	19 %	23 %	19 %
	Midt-Norge	13 %	13 %	13 %	18 %
	Nord	8 %	9 %	8 %	8 %
Behandling	Operasjon	12 %	8 %	I/A	I/A
	Operasjon og strålebehandling	33 %	34 %	I/A	I/A
	Operasjon og cellegift	6 %	6 %	I/A	I/A
	Operasjon, strålebeh. og cellegift	42 %	49 %	I/A	I/A
	Annet	7 %	3 %	I/A	I/A
Stadium	DCIS	10 %	9 %	I/A	I/A
	Stadium I	40 %	44 %	I/A	I/A
	Stadium II	32 %	32 %	I/A	I/A
	Stadium III	6 %	5 %	I/A	I/A
	Stadium IV	3 %	2 %	I/A	I/A
	Ukjent	9 %	8 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	5 %	6 %	17 %
	Videregående skole	I/A	32 %	35 %	32 %
	Høgskole/universitet	I/A	59 %	59 %	51 %
	Ukjent	I/A	5 %	1 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	13 %	13 %	26 %
	Videregående skole	I/A	38 %	41 %	49 %
	Høgskole/universitet	I/A	43 %	45 %	24 %
	Ukjent	I/A	6 %	1 %	< 1 %
Dekningsgrad		43 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	50 %	31 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, 14 måneder etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

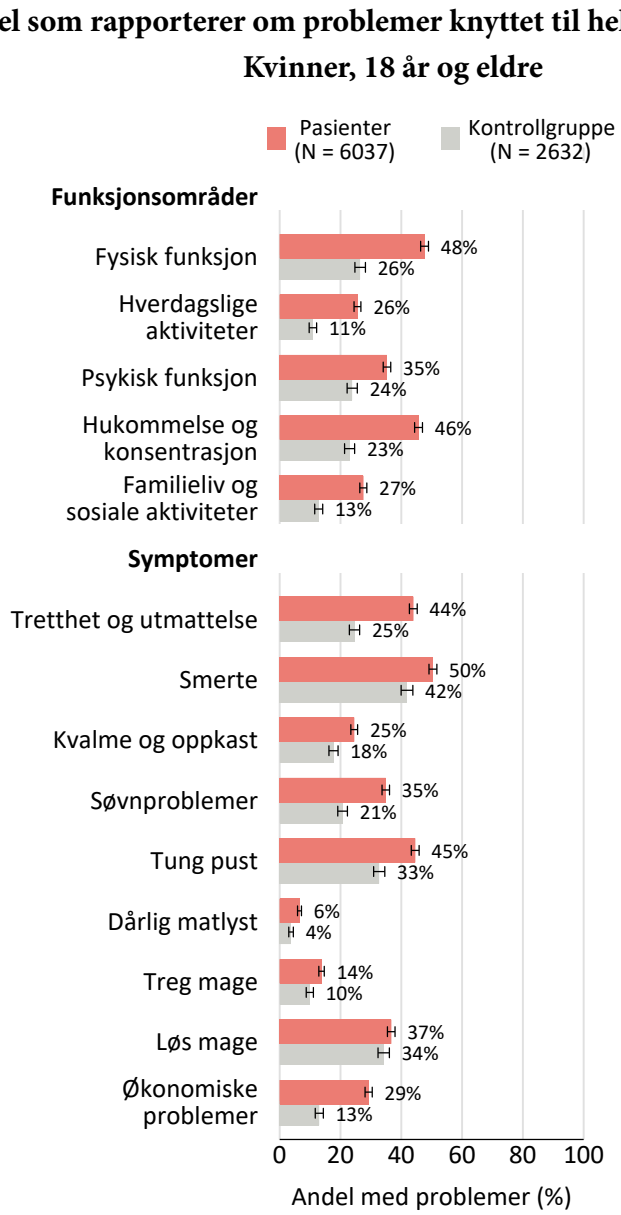
5.5 Helse og livskvalitet

Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Figur 5.1 viser overordnede resultater for problemer knyttet til helse og livskvalitet hos deltakerne i undersøkelsen. En større andel av brystkreftpasientene rapporterer om problemer enn kontrollgruppen gjør. Smerte, fysisk funksjon, hukommelse og konsentrasjon, tung pust og tretthet og utmattelse er de fem områdene størst andel brystkreftpasienter melder om problemer med.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

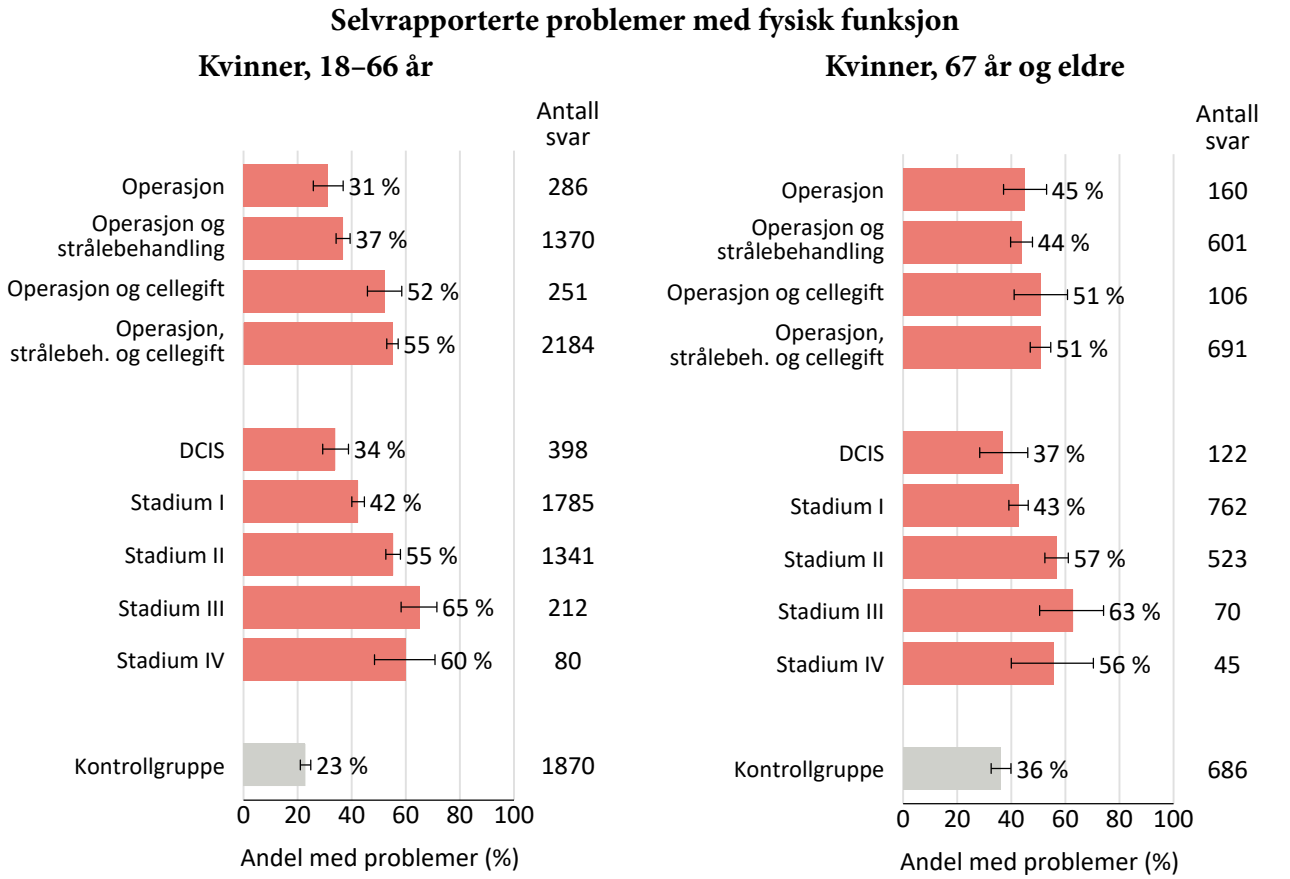
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 5.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

En større andel av brystkreftpasientene enn i kontrollgruppen rapporterer om problemer med fysisk funksjon (figur 5.2). Kvinner under 67 år som har blitt operert og fått cellegift (med eller uten strålebehandling) melder om flere problemer med fysisk funksjon enn de som kun har blitt operert eller fått operasjon og strålebehandling, og den samme tendensen ses hos blant de eldste pasientene. Andelen pasienter som melder om problemer øker med høyere stadium, eller mer utbredt sykdom, men resultatene må tolkes med noe forsiktighet der det er færre svar og større konfidensintervall. Mosjon og trening kan bidra til å forbedre fysisk funksjon.

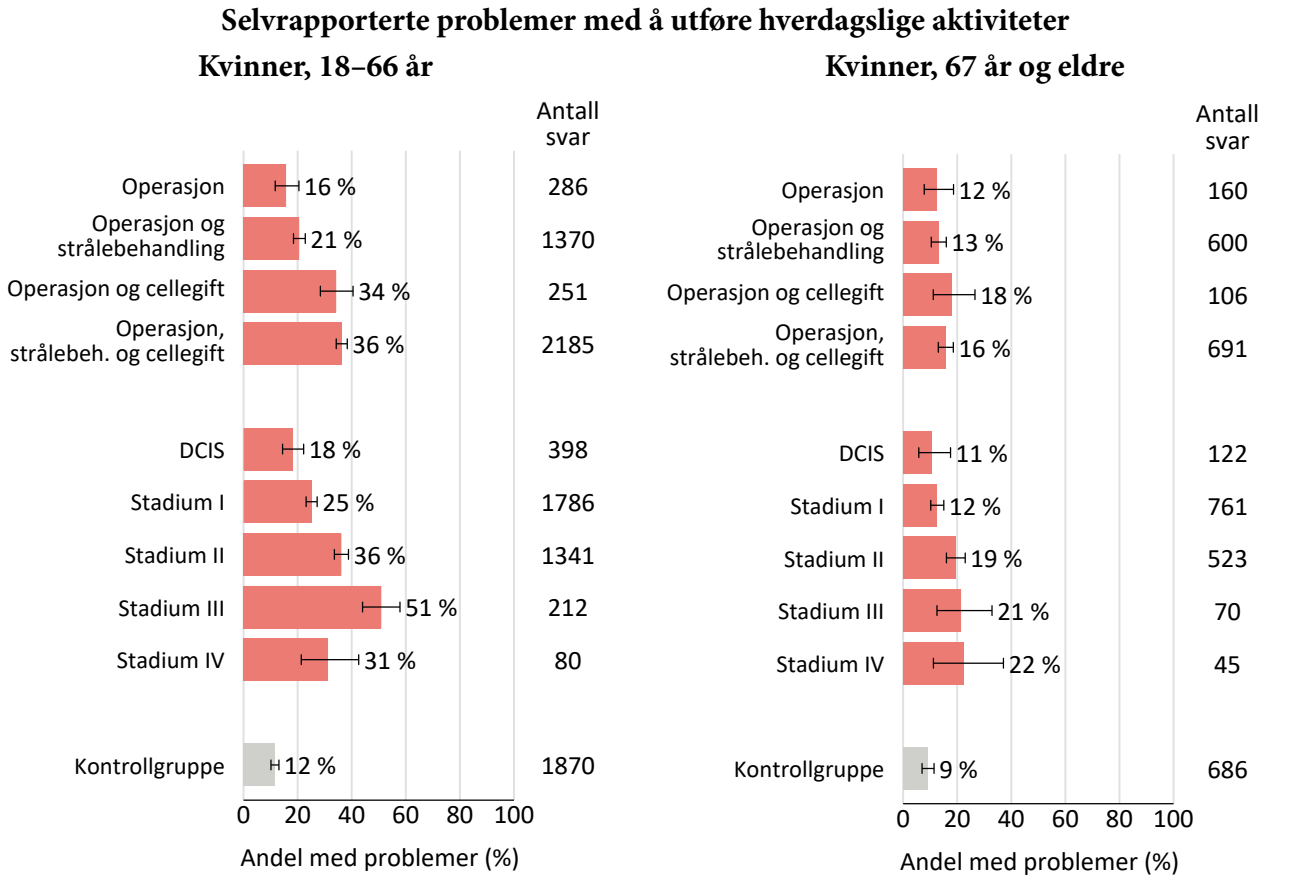


Figur 5.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

En større andel av brystkreftpasienter under 67 år rapporterer om mer problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter som jobb eller fritidsaktiviteter enn blant de eldste pasientene (figur 5.3). Dette er antagelig knyttet til at en større andel av de yngre pasientene fremdeles er i jobb. Når det gjelder behandling, er det en større andel av yngre pasienter som har fått operasjon og cellegift (med eller uten strålebehandling) som melder om problemer. Andelen som melder om problemer øker med stadium, men hos kvinnene under 67 år er andelen som melder om problemer høyest hos de med sykdom i stadium III ved diagnose.

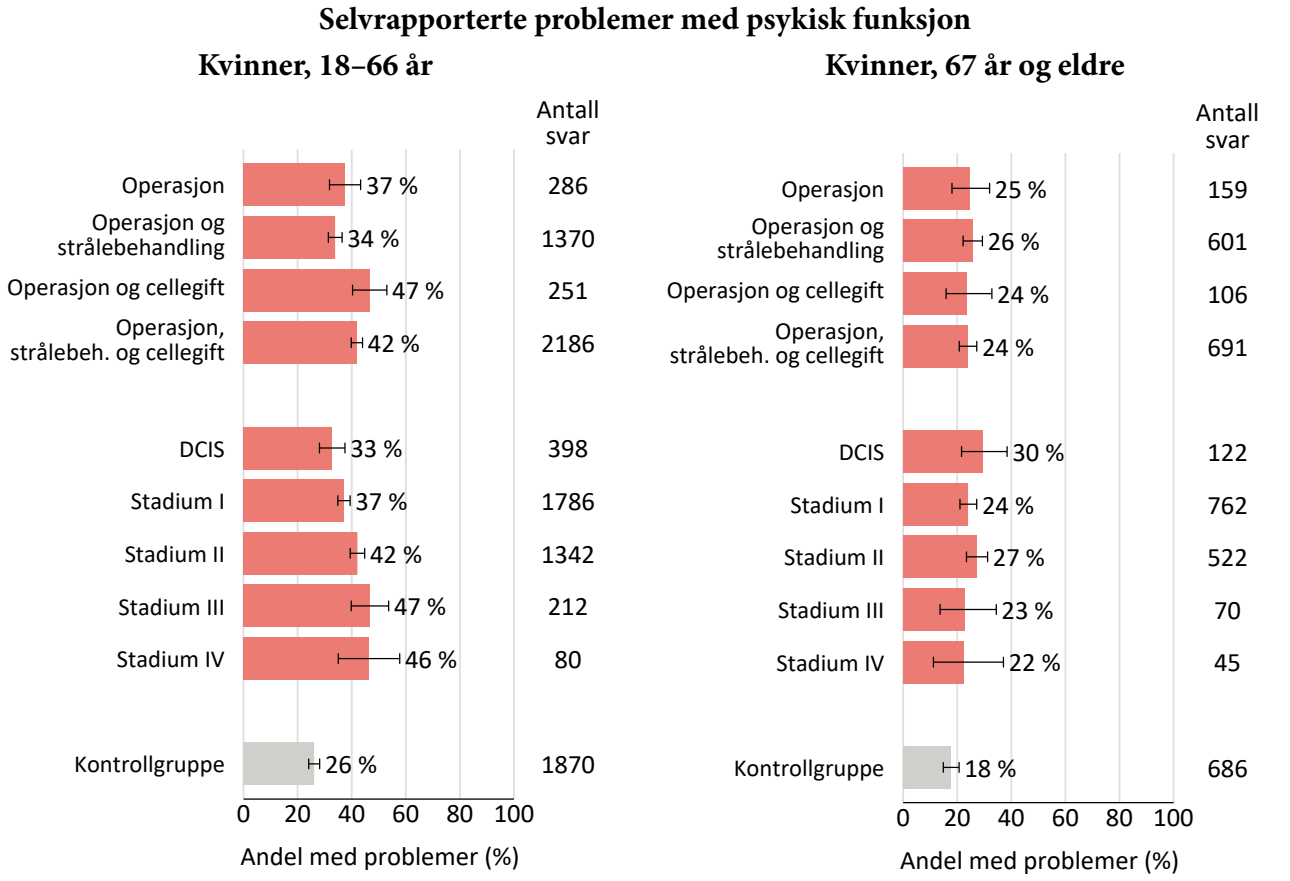


Figur 5.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

Det er en større andel av brystkreftpasientene under 67 år som opplever problemer med psykisk funksjon enn hos de eldre pasientene (figur 5.4). Det kan være at det er en større følelsesmessig belastning å få brystkreft for en del av de yngre kvinnene, som er i en annen livsfase og til dels med yngre barn, enn for de eldre kvinnene. Det er viktig å kontakte for eksempel fastlege eller psykolog dersom man opplever psykiske helseplager.

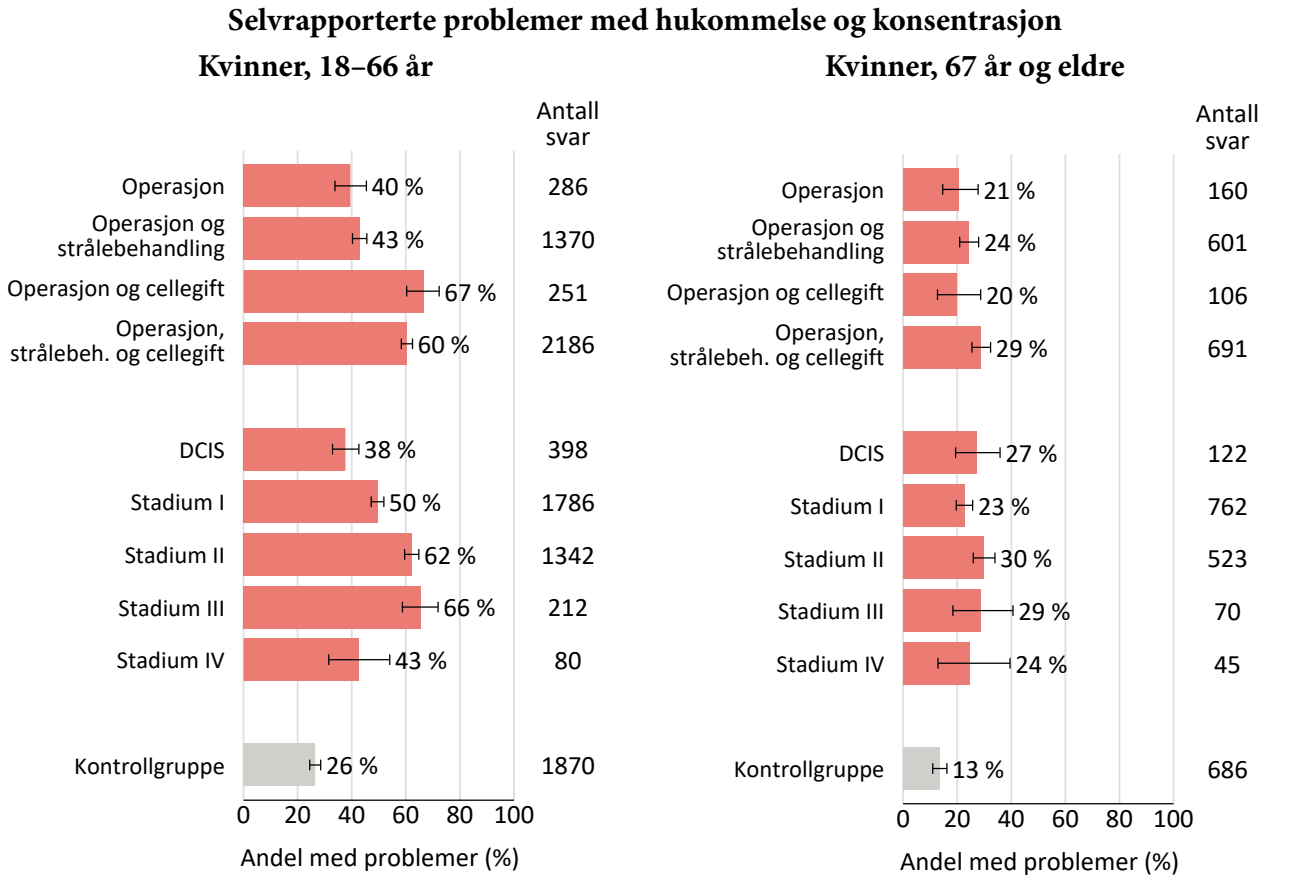


Figur 5.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Det er en større andel av de yngre kvinnene som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon, enn hos de eldre kvinnene (figur 5.5). Det er de yngre pasientene som har sykdom i stadium II–III og pasienter som får operasjon og cellegift (med eller uten strålebehandling) som oftest melder om problemer.

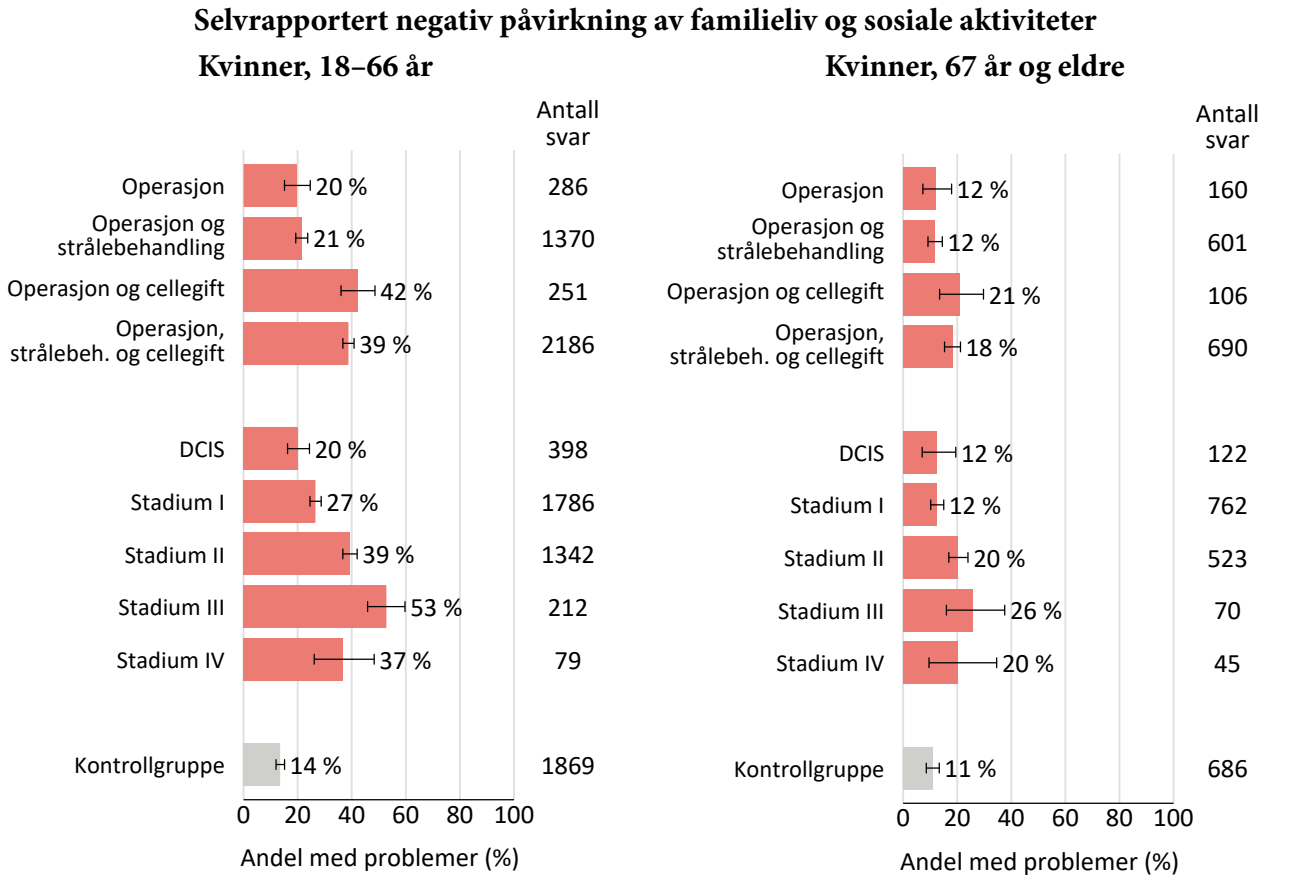


Figur 5.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Andelen brystkreftpasienter som rapporterer at helsetilstanden påvirker familielivet og sosiale aktiviteter er høyere blant de under 67 år enn de eldre (figur 5.6). Det gjelder særlig de som har fått operasjon og cellegift (med eller uten strålebehandling), og pasienter med stadium II–IV. Det kan være vanskelig å bidra like aktivt i familielivet etter en kreftdiagnose, og særlig kan dette bli tydelig dersom man har barn som bor hjemme, slik som en del av kvinnene i aldersgruppen under 67 år har.

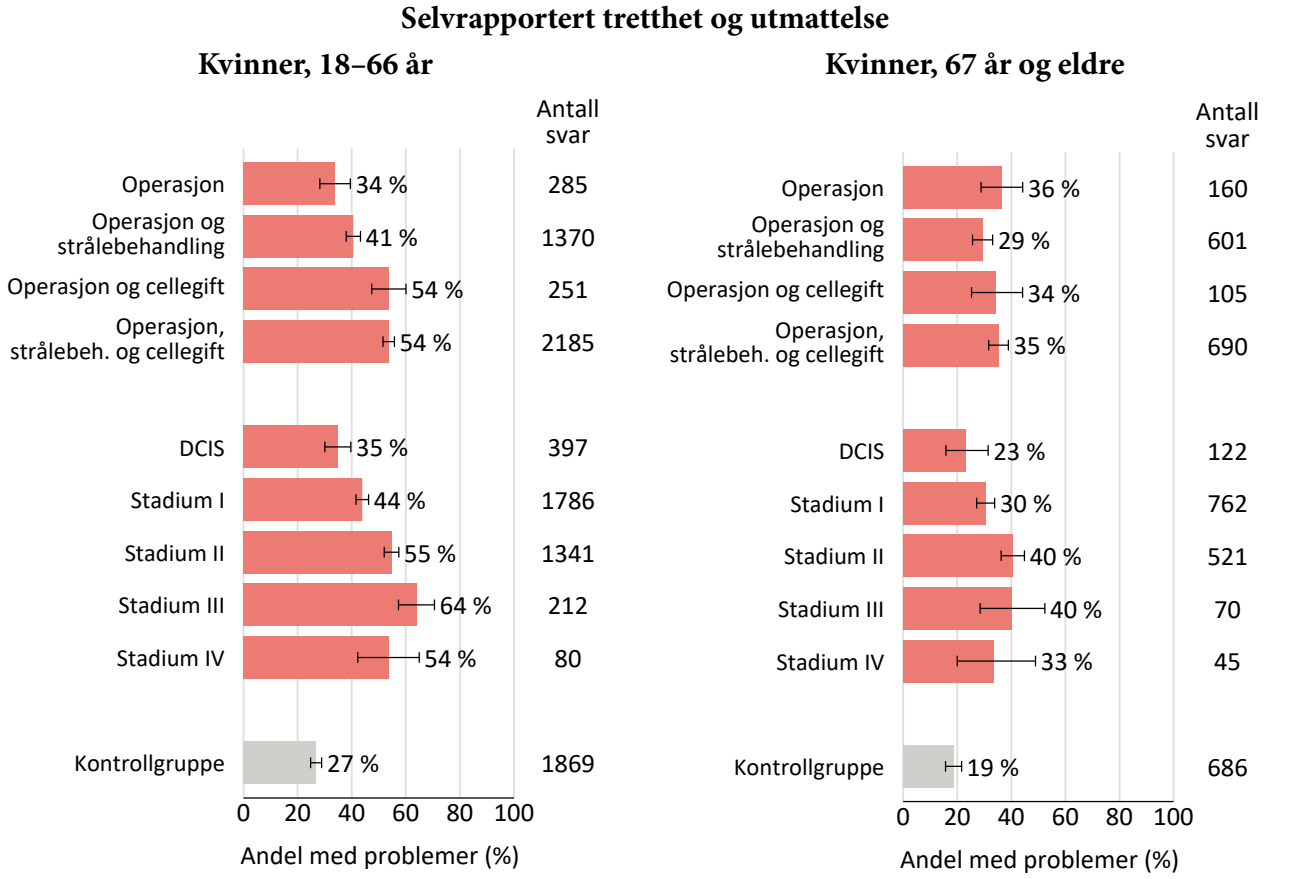


Figur 5.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Det er en større andel brystkreftpasienter som opplever tretthet og utmattelse (fatigue) enn i kontrollgruppen, og kvinnene under 67 år melder om mer problemer med dette enn de eldre kvinnene (figur 5.7). Det er særlig pasienter under 67 år med sykdom i stadium II–IV, eller som har fått behandling med operasjon og cellegift (med eller uten strålebehandling), som melder om problemer med tretthet og utmattelse. Resultatene for kvinnene i stadium IV må tolkes med forsiktighet, da det er få svar i begge aldersgruppene.

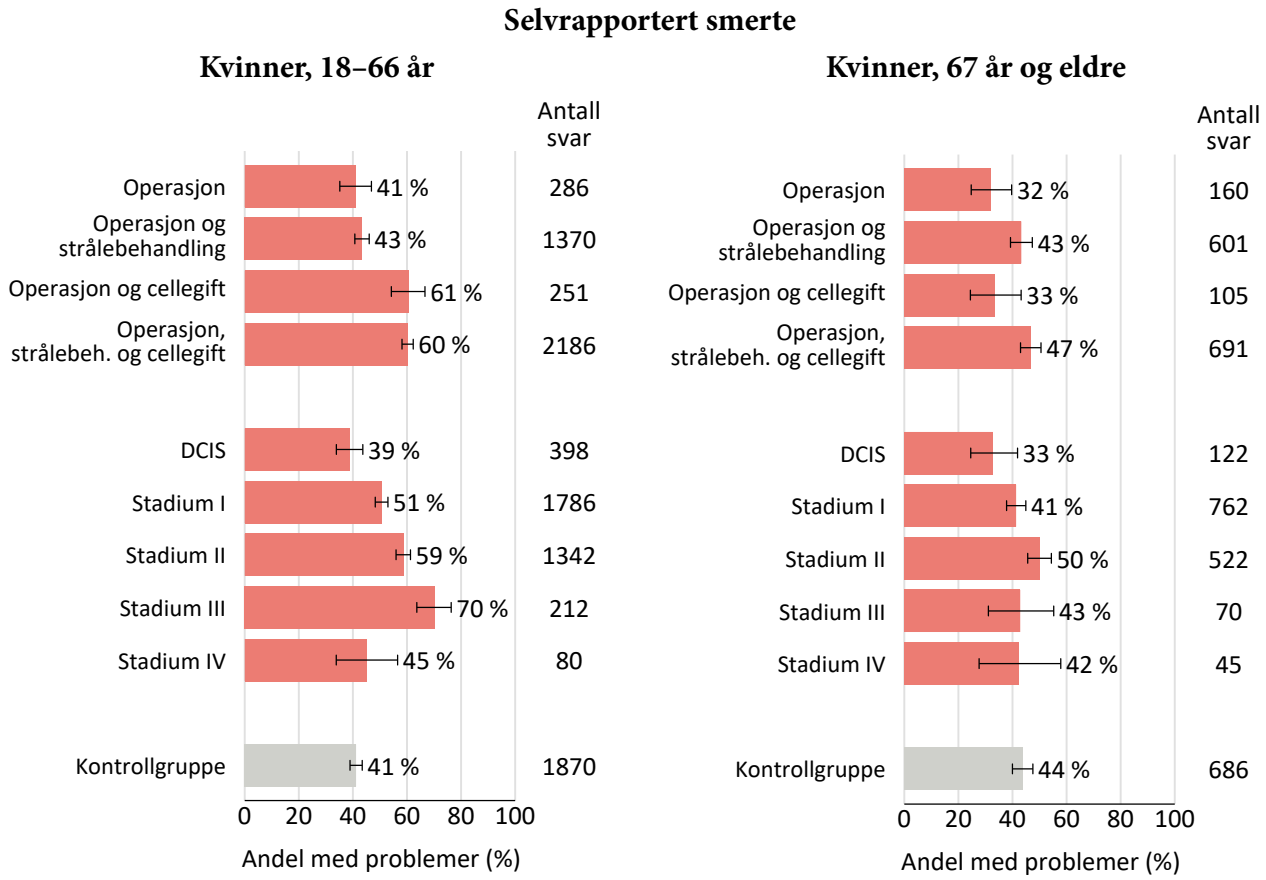


Figur 5.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Det ses små forskjeller i andelene som rapporterer om smerte blant pasienter og kontroller som er 67 år og eldre (figur 5.8). Blant de yngre er det størst andel pasienter som har fått operasjon og cellegift (med eller uten strålebehandling), eller som har stadium II–III som rapporterer om problemer med smerte. Over 40 % i kontrollgruppen melder også om problemer med smerte.

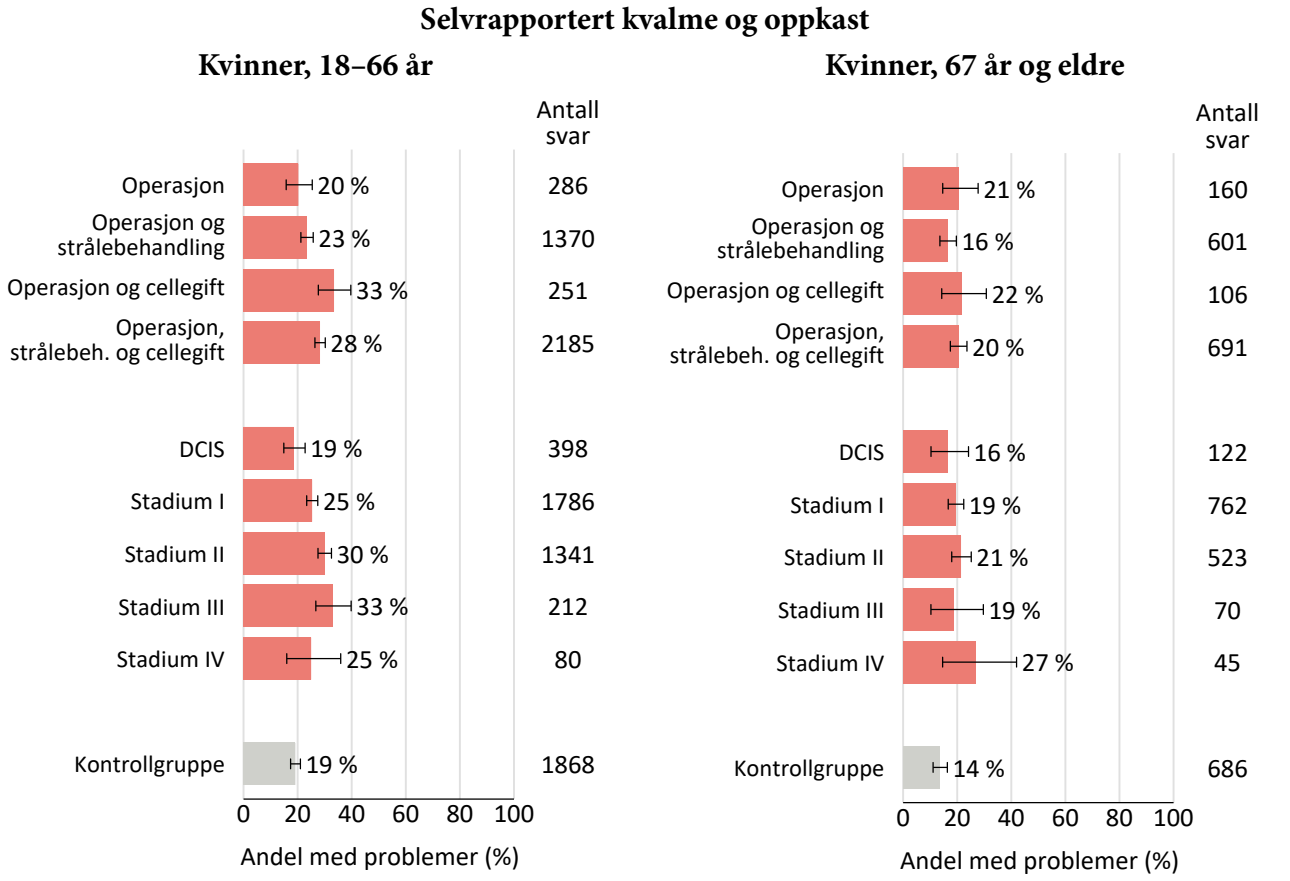


Figur 5.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Andelen pasienter som melder om problemer med kvalme og oppkast er høyest i gruppen under 67 år som har sykdom i stadium II–III og blant de som fått operasjon og cellegift (figur 5.9). Kvalme og oppkast er en kjent bivirkning av cellegiftbehandling. Det kan også oppstå i forbindelse med hormonbehandling eller strålebehandling, selv om det er mer uvanlig. Det er viktig å fortelle helsepersonell om det dersom man er plaget av kvalme og oppkast under behandling.

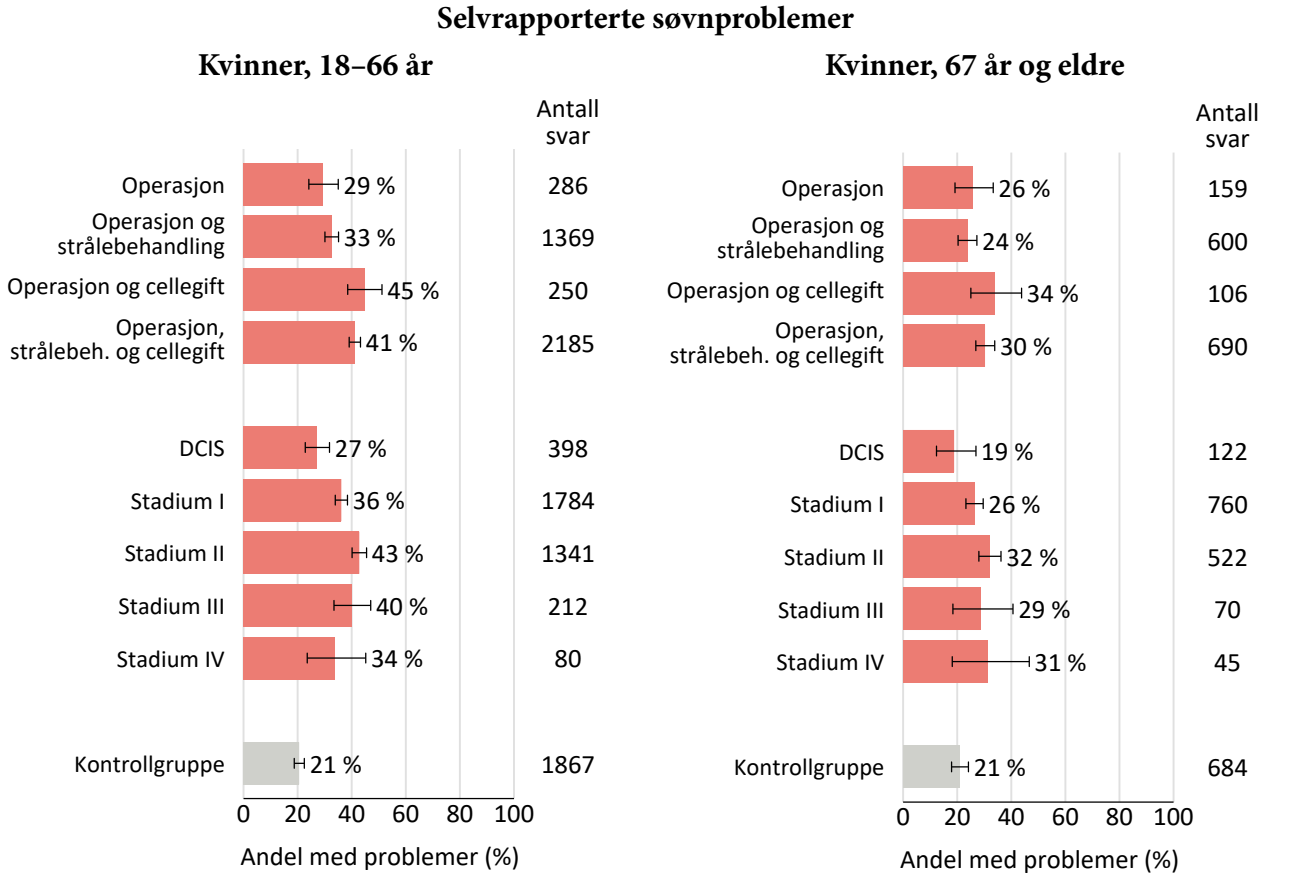


Figur 5.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Det er gjennomgående betydelig høyere andeler pasienter enn kvinner i kontrollgruppen som melder om søvnproblemer i aldersgruppen under 67 år (figur 5.10). Søvnproblemer ser ut til å være noe mindre vanlig hos de eldre pasientene. De som opplever problemer med søvn, kan nok også oppleve problemer med tretthet og utmattelse.

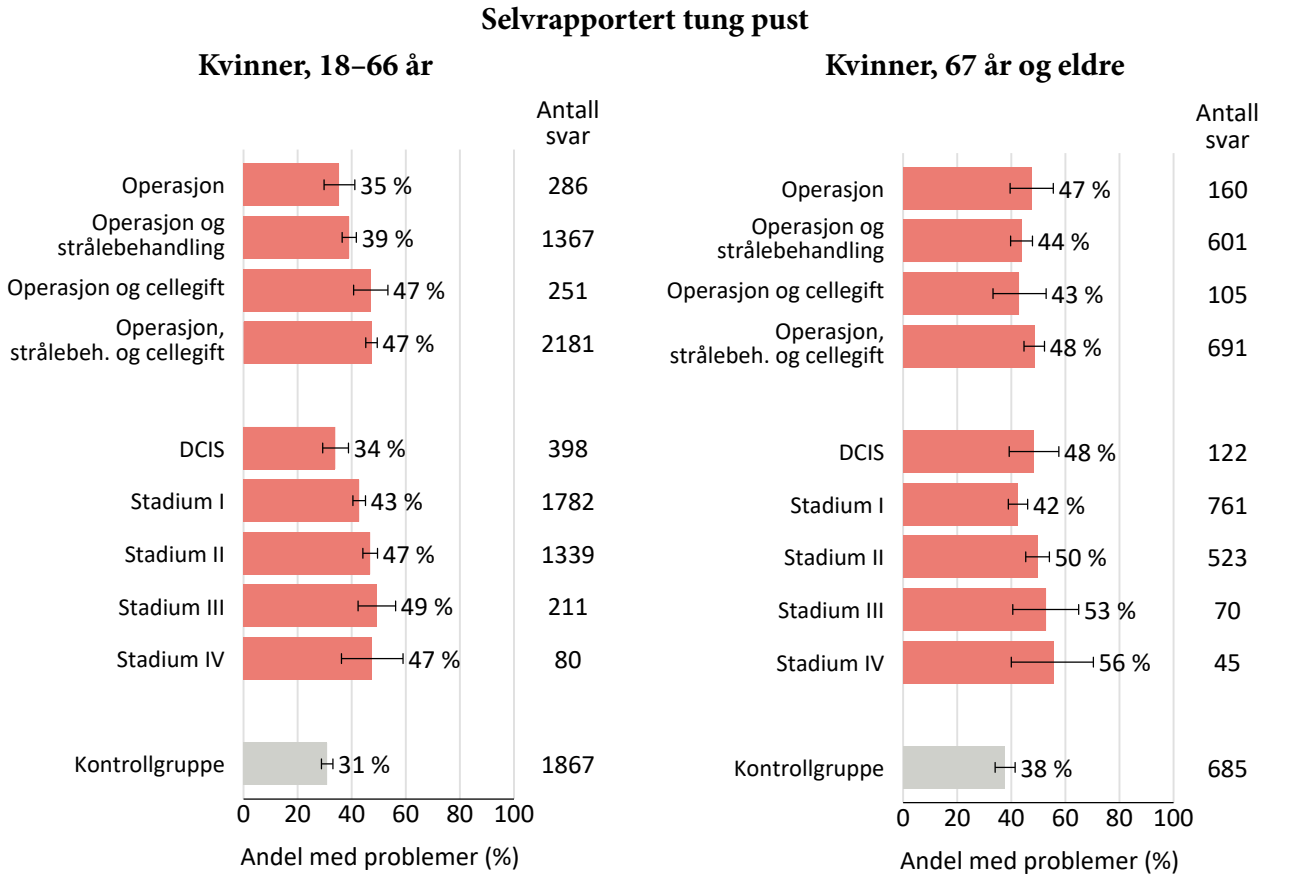


Figur 5.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Brystkreftpasienter rapporterer i større grad om problemer med tung pust enn kontrollene, og det er større andel av kvinner i aldersgruppen 67 år og eldre enn de under 67 år som rapporterer om dette (figur 5.11). Tung pust kan være knyttet til strålebehandling mot brystområdet og enkelte typer cellegift. Dersom man mistenker at tung pust har sammenheng med behandling, er det viktig å si ifra til sin lege.

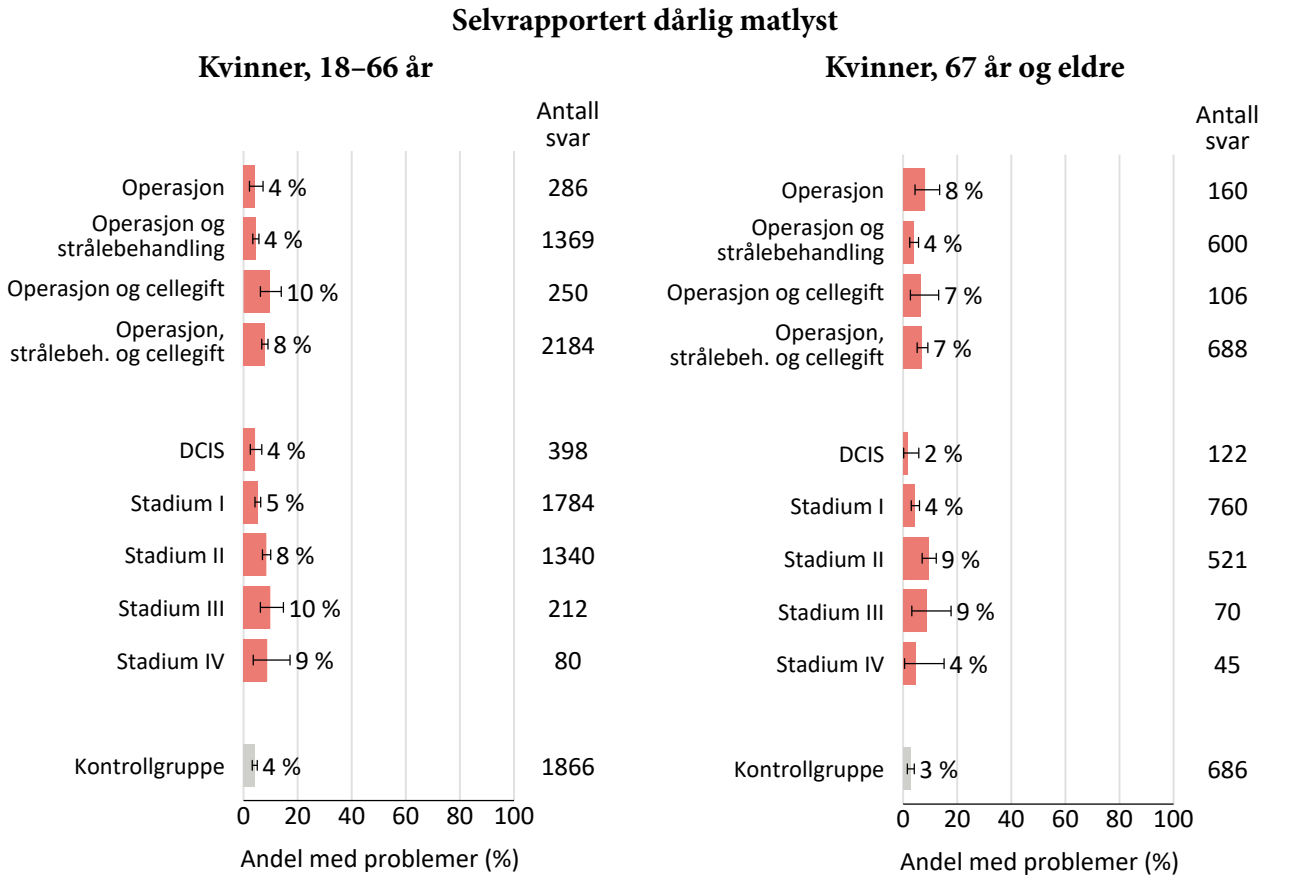


Figur 5.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

3–4 % av kontrollene rapporterer om problematisk dårlig matlyst, og inntil 10 % av pasientene opplever dette (figur 5.12). Høyere stadium og cellegift ser ut til å være knyttet til dette. Dersom man er under kreftbehandling, er det viktig å få i seg nok næring, og man bør kontakte helsepersonell dersom man opplever dårlig matlyst over tid.

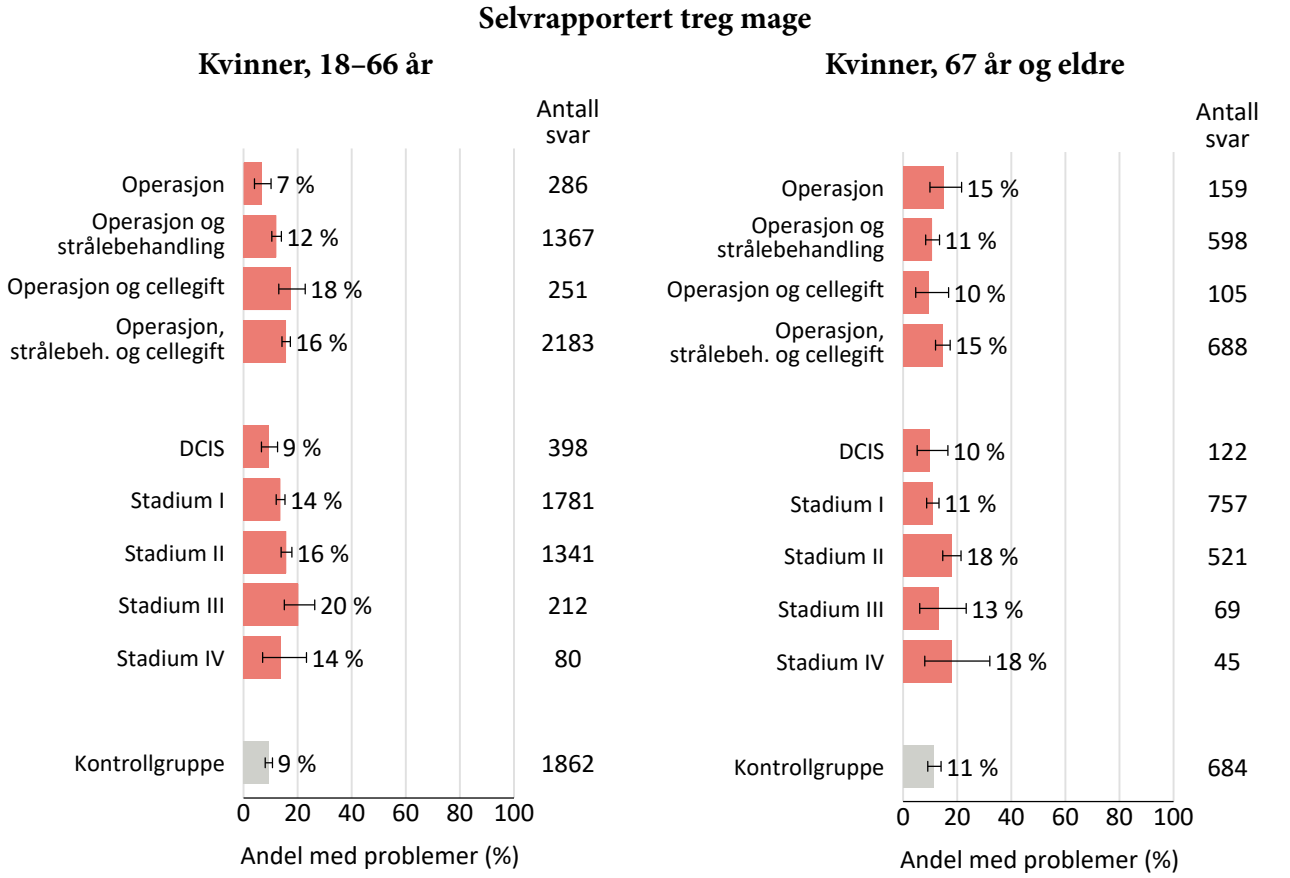


Figur 5.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Treg mage er ikke et veldig stort problem i brystkreftpasientgruppen under ett, men det ses noe variasjon mellom de ulike undergruppene (figur 5.13). Treg mage kan være plagsomt, og det finnes effektive medisiner, så det er viktig at lege følger opp dette.

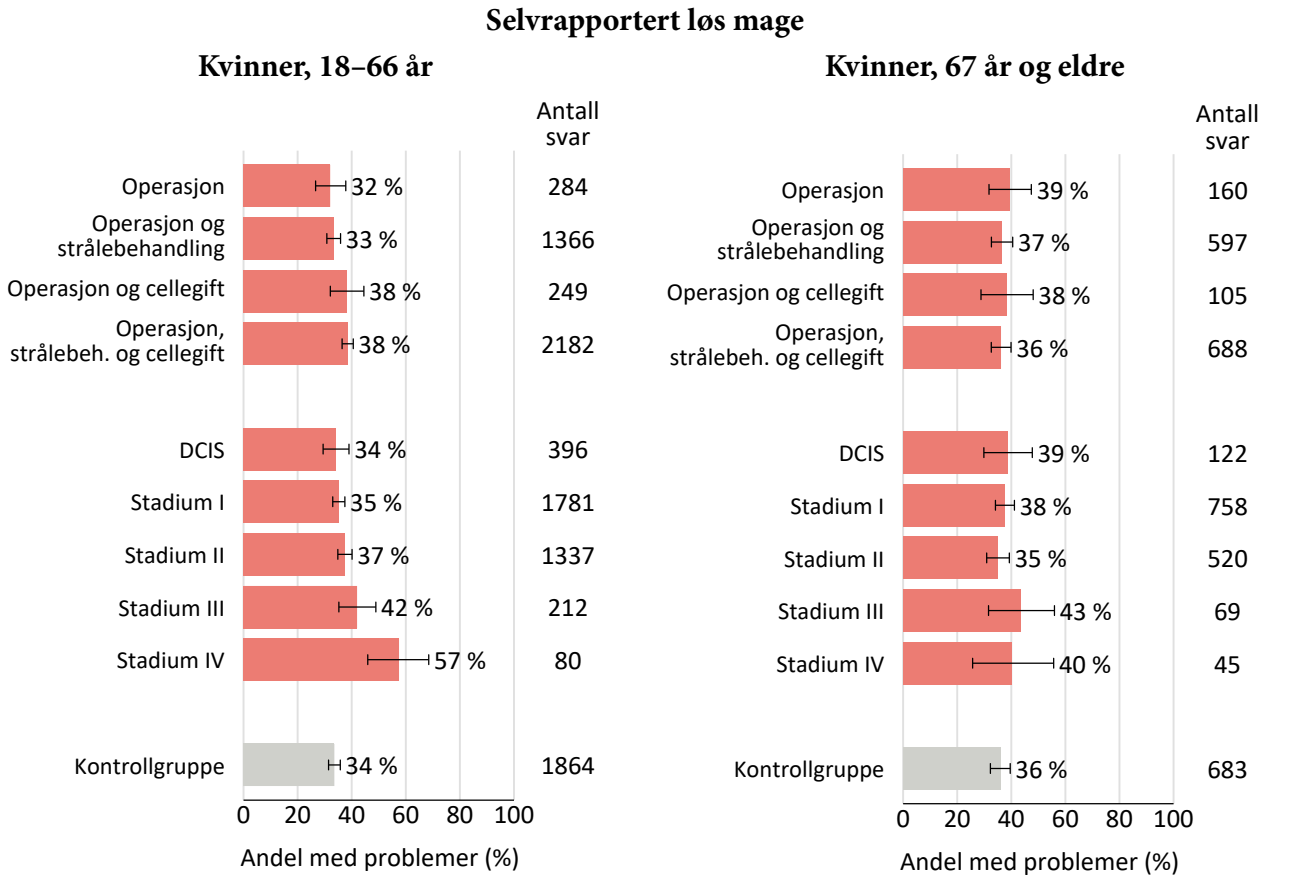


Figur 5.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Løs mage er et problem for mer enn en tredjedel av kontrollene, og det er ganske likt nivået hos brystkreftpasienter (figur 5.14). Unntaket her er pasienter under 67 år med fjernspredning (stadium IV), hvor 57 % av kvinnene melder om problemer med løs mage, sammenlignet med kontrollgruppen, hvor andelen med problemer er 34 %. Kvinner med brystkreft med fjernspredning kan motta systemisk behandling som cellegift, immunterapi og målrettet behandling, og disse behandlingene kan føre til løs mage. Man bør si ifra til legen dersom man får løs mage i forbindelse med kreftbehandling.

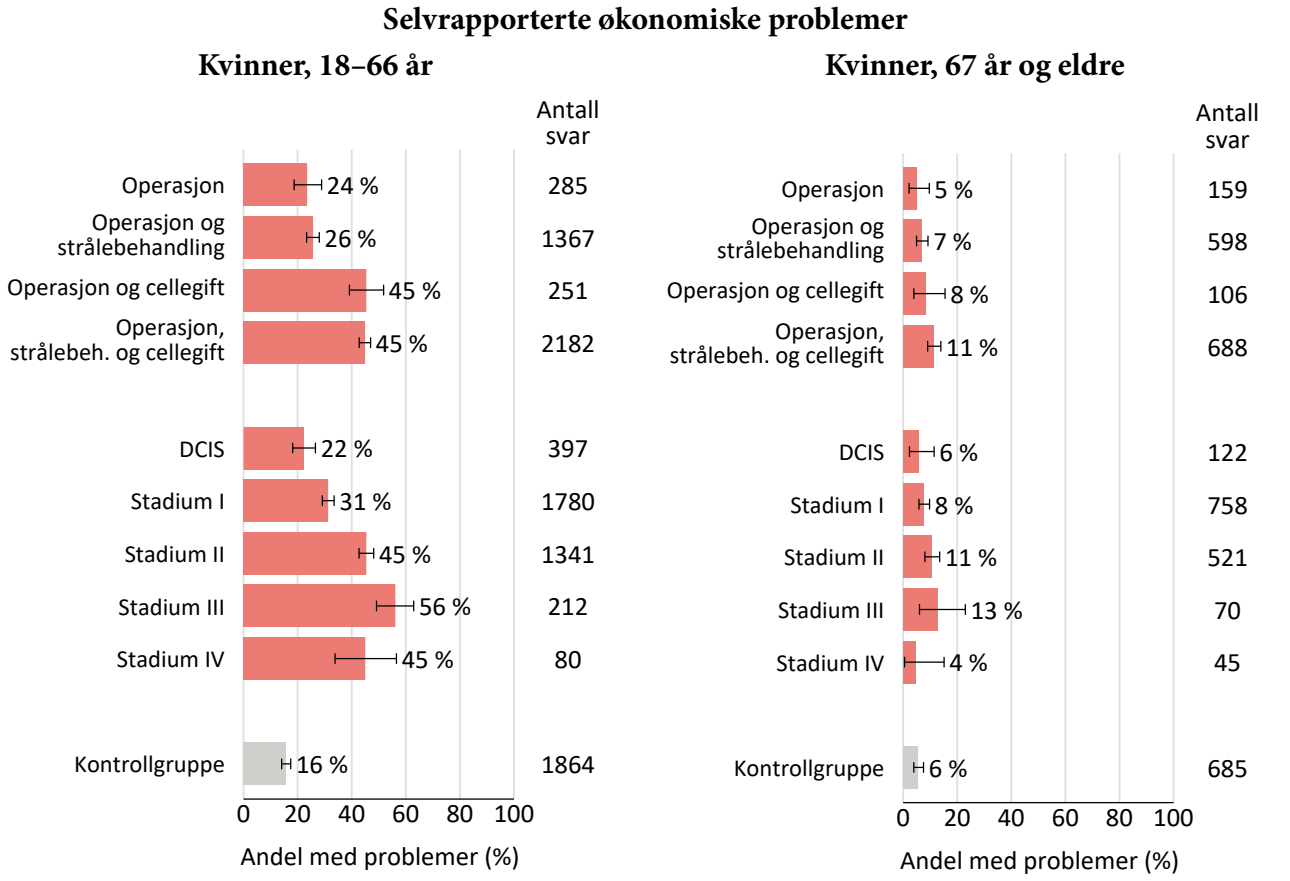


Figur 5.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

En større andel av brystkreftpasienter mellom 18–66 år melder om økonomiske problemer 14 måneder etter diagnosen enn kontrollene i samme aldersgruppe, og andelen er også mye høyere enn blant de eldste pasientene (figur 5.15). De største andelene pasienter som melder om økonomiske problemer finnes hos pasientene under 67 år med sykdom i stadium II–IV eller som har fått både operasjon og cellegift (med eller uten strålebehandling).

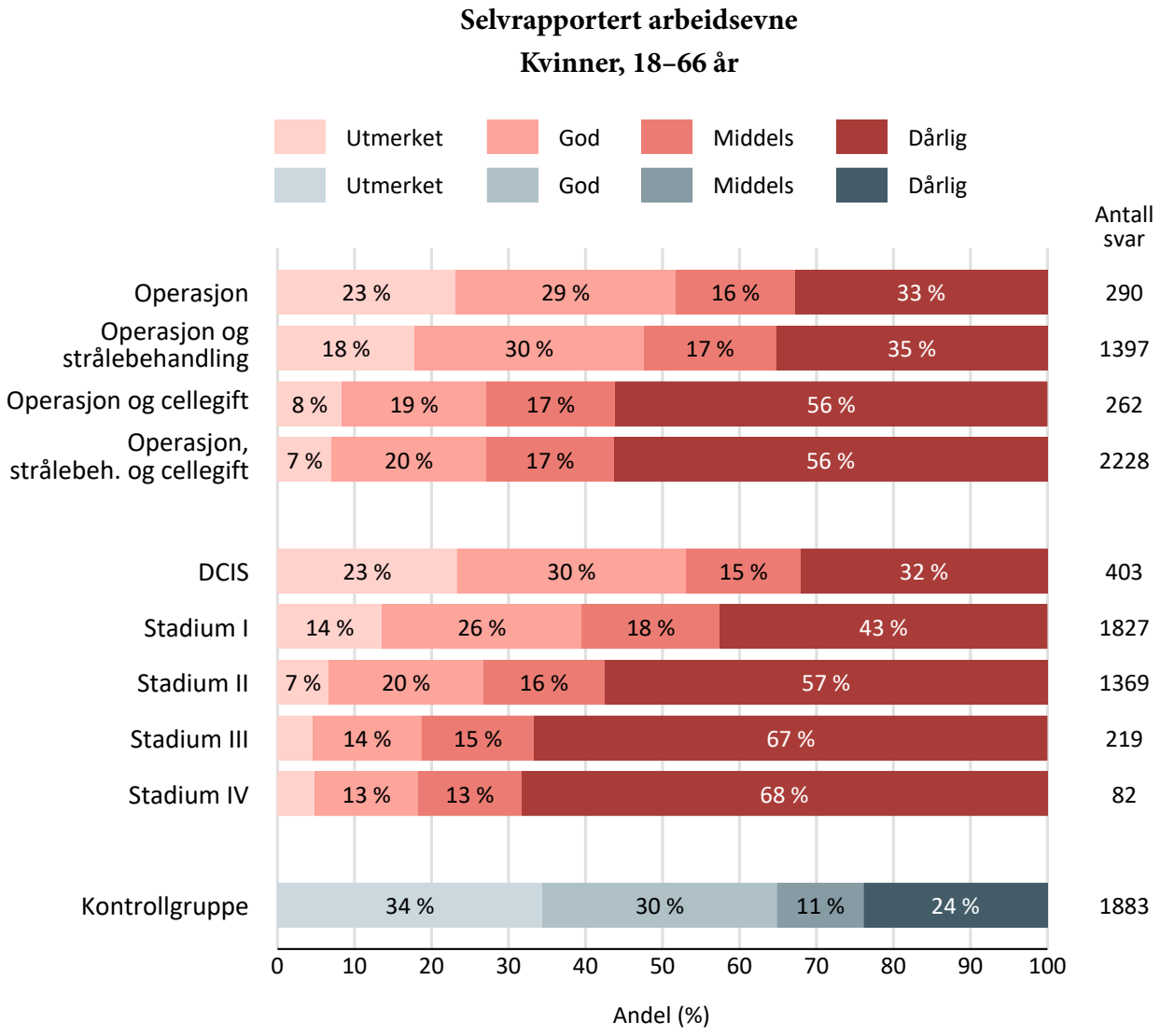


Figur 5.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

5.6 Arbeidsevne

Andelen brystkreftpasienter som melder om dårlig arbeidsevne er større enn hos kontrollene, og øker med mer utbredt sykdom (høyere stadium) (figur 5.16). Over halvparten av kvinnene som har fått både operasjon og cellegift (med eller uten strålebehandling) melder om dårlig arbeidsevne. Omtrent halvparten av kvinnene som har fått kun operasjon eller operasjon og strålebehandling, melder om at de har god eller utmerket arbeidsevne 14 måneder etter diagnosen.

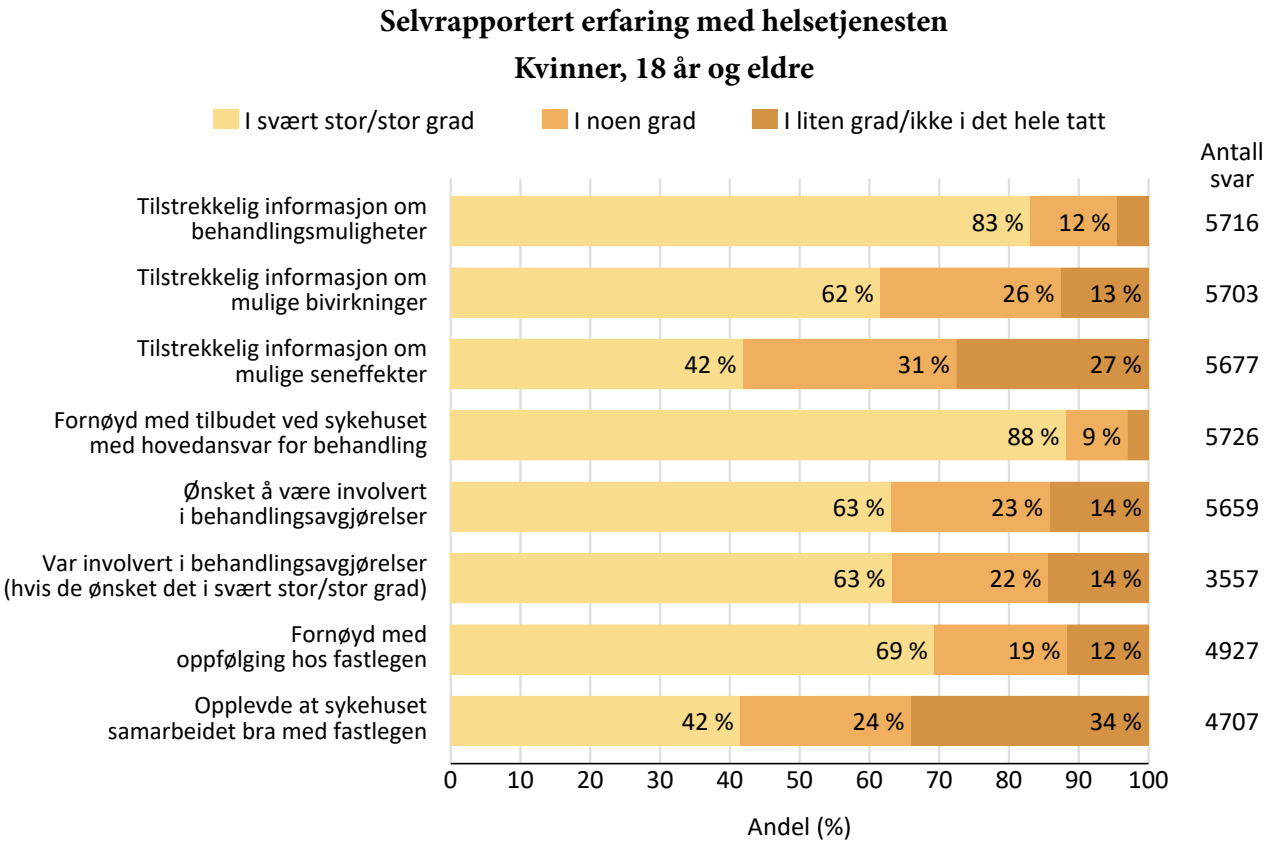


Figur 5.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

5.7 Erfaring med helsetjenesten

Alt i alt er brystkreftpasientene i svært stor eller stor grad fornøyd med behandlingstilbudet ved sykehuset (88 %) (figur 5.17). 63 % ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, og av disse opplevde 63 % at de i svært stor eller stor grad var involvert. 27 % opplevde at de i liten eller ingen grad fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter. Dette kan være knyttet til at det er vanskelig å ta inn all informasjon man får når man skal behandles for kreft, og det kan være fornuftig at helsepersonell sørger for at slik informasjon er lett tilgjengelig og gjentas senere. De fleste pasientene er fornøyd med oppfølging hos fastlegen, men de opplever i mindre grad at samarbeidet er bra mellom sykehus og fastlege.



Figur 5.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med brystkreft eller forstadium til brystkreft (DCIS) 14 måneder etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Kapittel 6 Livmorhalskreft

6.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2023 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått gynekologisk kreft (eggstokk-, livmor-, eller livmorhalskreft) til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, noen av disse kreftformene blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om livmorhalskreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

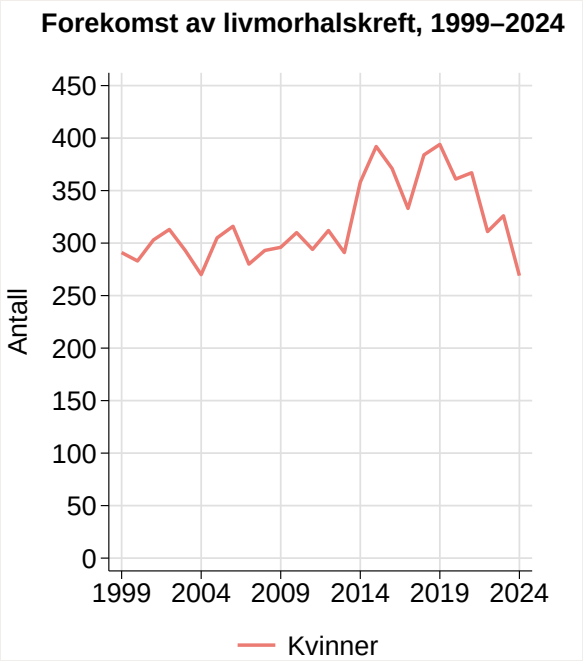
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/gynkreft/

Gynkreftforeningen er en pasientforening med elleve lokallag som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.gynkreftforeningen.no/

Alle som er berørt av gynekologisk kreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.gynkreftforeningen.no/vare-tilbud/likepersonstjenesten/

Livmorhalskreft



269

kvinner fikk livmorhalskreft i 2024

48 år

halvparten er 48 år eller yngre ved diagnose

7 862

kvinner lever med eller etter livmorhalskreft

83 %

overlever sin sykdom i fem år eller mer

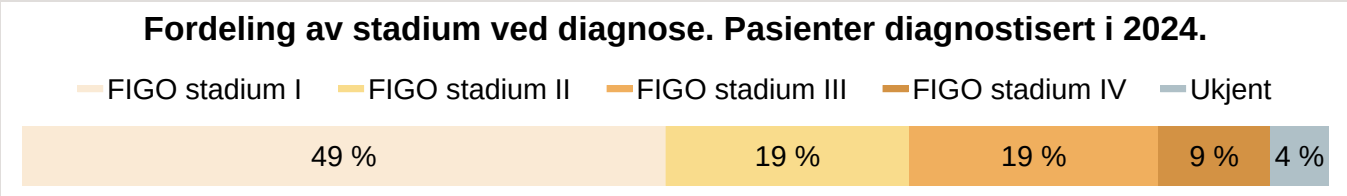
Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium,** er viktig for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten. **FIGO** (International Federation of Gynecology and Obstetrics) stadieinndeling brukes for livmorhalskreft.

FIGO stadium I: Kreften er begrenset til livmorhalsen.

FIGO stadium II: Kreften har vokst utenfor livmorhalsen, men ikke til bekkenvegg eller ytre del av skjeden.

FIGO stadium III: Kreften har spredt seg til bekkenveggen og/eller ytre del av skjeden, og/eller gir nyreproblemer.

FIGO stadium IV: Kreften har spredt seg til andre organer som for eksempel blære, endetarm eller lunger.



Behandling av livmorhalskreft

De vanligste behandlingsformene ved livmorhalskreft er **kirurgi**, **cellegift** og **strålebehandling**. Noen pasienter kan få målrettet behandling.

Kirurgi kan innebære fjerning av vevsbit fra livmorhals eller fjerning av livmor og livmorhals. Hos en del fjernes også støttevev omkring, øvre del av skjeden og lymfeknuter i bekkenet. Noen kan få fruktbarhetsbevarende kirurgi.

Cellegift kan være aktuelt sammen med strålebehandling, eller kan gis før operasjon. For noen med utbredt kreftsykdom kan det være aktuelt med cellegift, eventuelt kombinert med immunterapi.

Strålebehandling er en omfattende, men ofte svært effektiv behandling av livmorhalskreft, og kombineres gjerne med cellegift. Det kan også være aktuelt med strålebehandling for å hindre langtkommet sykdom.

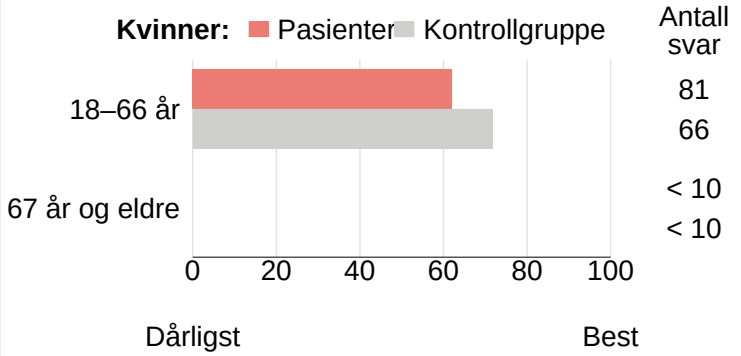
Hvordan går det ett år etter livmorhalskreftdiagnosen?

Livmorhalskreftpasientene melder om dårligere gjennomsnittlig **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen ett år etter diagnose.

Ett år etter diagnose rapporterer 53 % av pasientene om problemer med **fysisk funksjon**, og 28 % i kontrollgruppen melder om det samme. Antall svar er lavt, og resultatene må tolkes med forsiktighet, men store andeler livmorhalskreftpasienter melder om problemer med **tung pust**, **løs mage**, **smerte** og **hukommmelse og konsentrasjon**. Også mange i kontrollgruppen melder om problemer med smerte.

79 % av livmorhalskreftpasientene er i svært stor eller stor grad fornøyde med **behandlingstilbudet** ved sykehuset som hadde hovedansvar for behandlingen, mens 43 % mener at de i svært stor eller stor grad fikk nok **informasjon om mulige seneffekter**.

Gjennomsnittlig egenrapportert helse og livskvalitet



Egenrapportert helse og livskvalitet blant kvinner med livmorhalskreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.7.2024–31.3.2025.

45 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 64 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Aldersfordelingen mellom alle pasienter og pasientene som har deltatt, samt kontrollgruppen, er nesten lik. Deltakerne har noe høyere utdanning enn befolkningen generelt. Det ses noen forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted), og noen mindre forskjeller for behandling og kreftens FIGO stadium (utbredelse).

48 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

28 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

6.4 Deltakere

48 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 46 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 6.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 28 % av kontrollene deltok. Aldersfordelingen mellom alle pasientene og pasientene som har deltatt er nesten lik. Deltakerne har noe høyere utdanning enn befolkningen generelt. Det ses noen små forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted), behandling og kreftens FIGO stadium (utbredelse). Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 6.1: Pasienter registrert med livmorhalskreftdiagnose 1.7.2023–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.7.2024–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		209 (100 %)	96 (100 %)	70 (100 %)	100 %
Medianalder		46 år	45 år	42 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	88 %	90 %	94 %	77 %
	67 år og eldre	12 %	10 %	6 %	23 %
Landsdel	Sør-Øst	62 %	64 %	49 %	54 %
	Vest	15 %	18 %	31 %	19 %
	Midt-Norge	18 %	13 %	11 %	18 %
	Nord	6 %	6 %	9 %	8 %
Behandling	Operasjon	55 %	51 %	I/A	I/A
	Strålebeh. (m/u operasjon)	44 %	48 %	I/A	I/A
	Annet	1 %	1 %	I/A	I/A
Stadium	FIGO stadium I	61 %	60 %	I/A	I/A
	FIGO stadium II-IV	37 %	38 %	I/A	I/A
	Ukjent	2 %	2 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	7 %	3 %	17 %
	Videregående skole	I/A	35 %	33 %	32 %
	Høgskole/universitet	I/A	53 %	64 %	51 %
	Ukjent	I/A	5 %	< 1 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	10 %	25 %	26 %
	Videregående skole	I/A	50 %	< 1 %	49 %
	Høgskole/universitet	I/A	40 %	50 %	24 %
	Ukjent	I/A	< 1 %	25 %	< 1 %
Dekningsgrad		46 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	48 %	28 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

6.5 Helse og livskvalitet

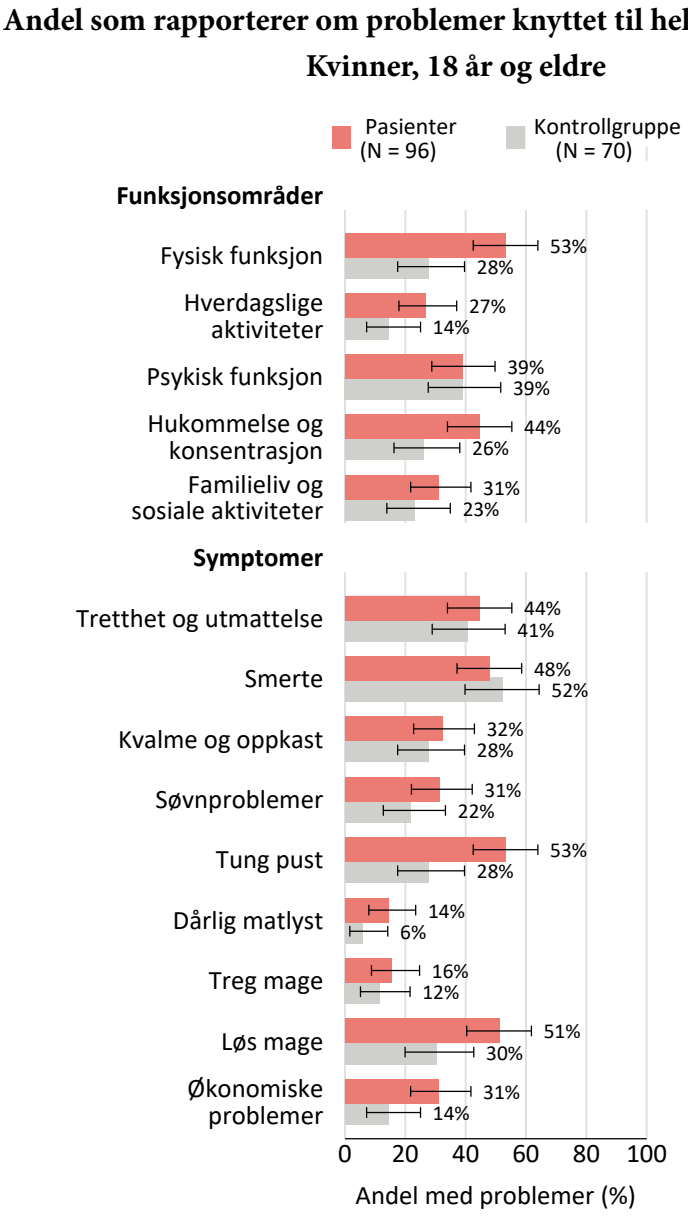
Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Ett år etter diagnose er tendensen at en større andel av livmorhalskreftpasientene rapporterer om problemer enn kontrollene (figur 6.1).

Ettersom innsamlingen av data fra livmorhalskreftpasienter ett år etter diagnose fremdeles er ganske ny, så er det ikke så mange deltakere, og resultater må tolkes med forsiktighet.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

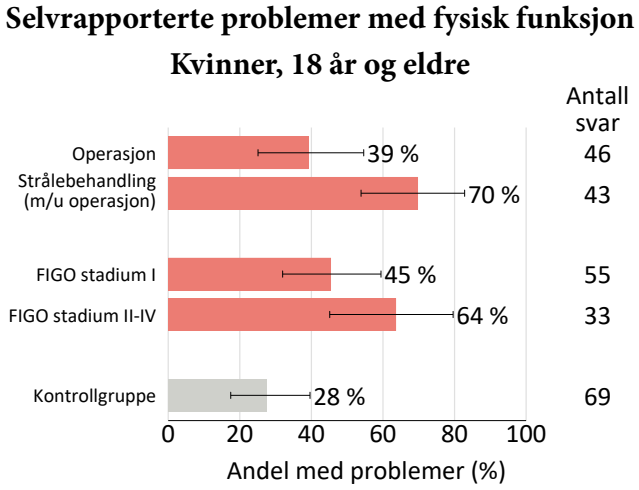
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 6.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

En større andel av kvinnene som har fått strålebehandling og de som har FIGO stadium II–IV melder om problemer med fysisk funksjon, men antall svar er lavt og resultatene bør tolkes med forsiktighet (figur 6.2). Mosjon og trening kan bidra til å forbedre fysisk funksjon.

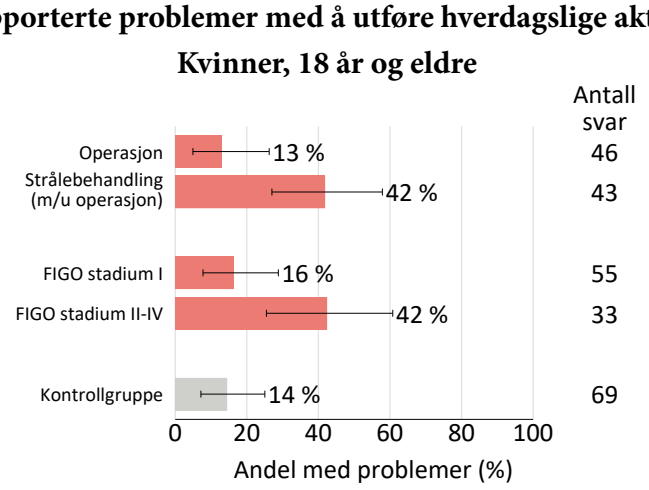


Figur 6.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

En større andel av livmorhalskreftpasienter som har fått strålebehandling (med eller uten operasjon) og kvinner med FIGO stadium II–IV rapporterer mer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter, som arbeid og fritidsaktiviteter, enn pasientene som kun har blitt operert og/eller har sykdom i FIGO stadium I, samt kvinnene i kontrollgruppen (figur 6.3). Imidlertid er antallet svar lavt, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

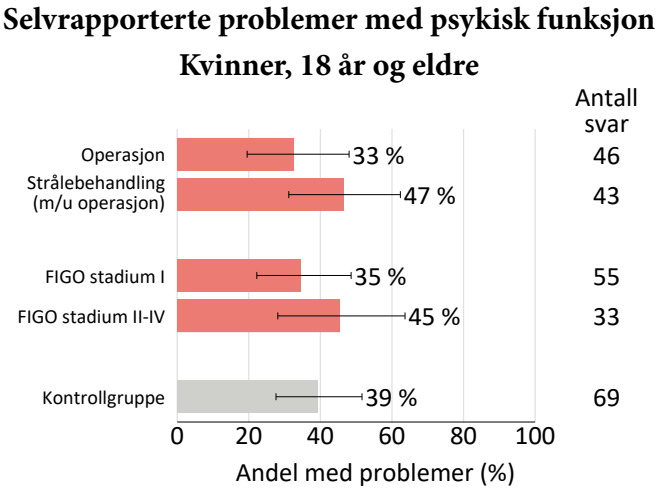


Figur 6.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

Det er omtrent like store andeler kvinner med og uten livmorhalskreft som melder om problemer knyttet til psykisk funksjon (figur 6.1). Hos pasientene er det tendens til at de som har fått strålebehandling (med eller uten operasjon) eller har sykdom i FIGO stadium II–IV i større grad rapporterer om problemer med psykisk funksjon (figur 6.4). Det er viktig å kontakte for eksempel fastlege eller psykolog dersom man opplever psykiske helseplager.

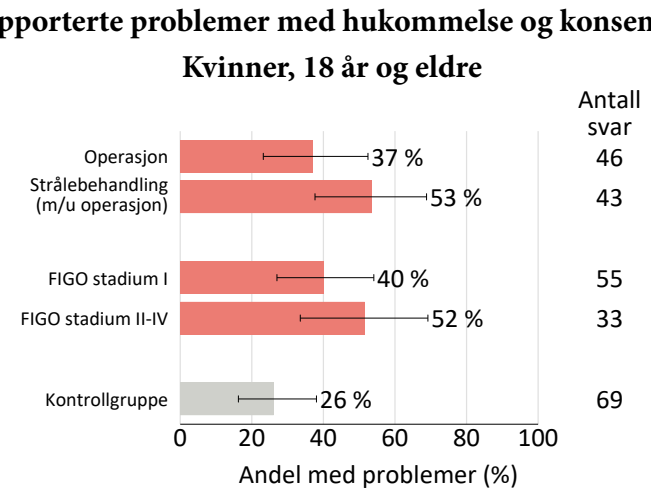


Figur 6.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

En høyere andel kvinner med livmorhalskreft melder om problemer med hukommelse og konsentrasjon sammenlignet med kontrollgruppen, men resultatene bør tolkes med varsomhet (figur 6.5). Hos pasientene kan blant annet behandling med cellegift føre til problemer med hukommelse og konsentrasjon.

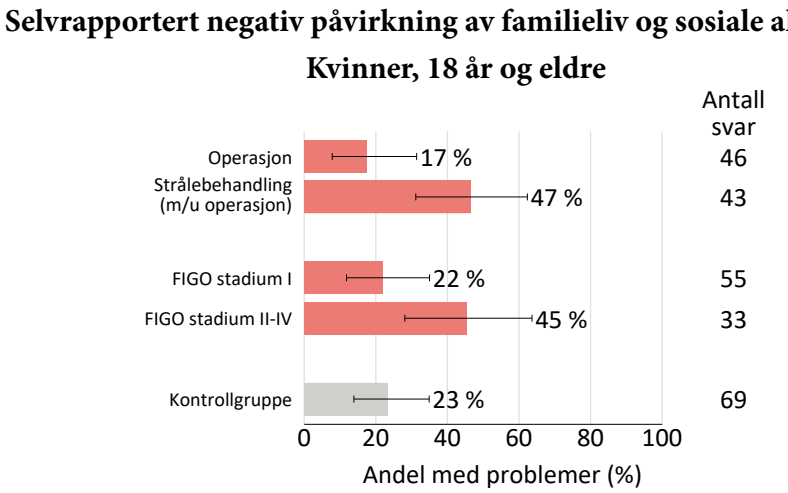


Figur 6.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Nesten halvparten av pasientene med FIGO stadium II–IV rapporterer problemer med familieliv og sosiale aktiviteter, men tallene er usikre og må tolkes med forsiktighet (figur 6.6). Det kan være vanskelig å bidra like aktivt i familielivet etter en kreftdiagnose, og dette kan særlig bli tydelig dersom man har barn som bor hjemme.

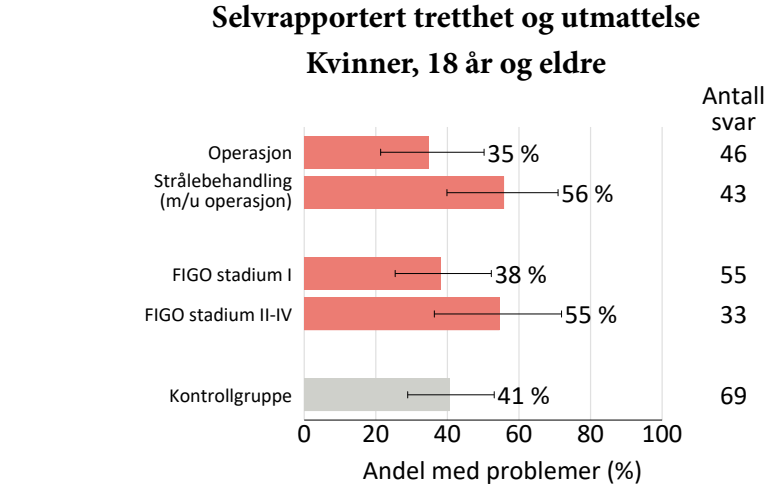


Figur 6.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Det er en større andel kvinner med livmorhalskreft som melder om problemer med tretthet og utmattelse (fatigue) enn i kontrollgruppen, men resultatene har noe usikkerhet knyttet til seg og bør derfor tolkes med forsiktighet (figur 6.7). De største andelene som melder om problemer med tretthet, er i gruppen med FIGO stadium II–IV eller de som har fått strålebehandling.

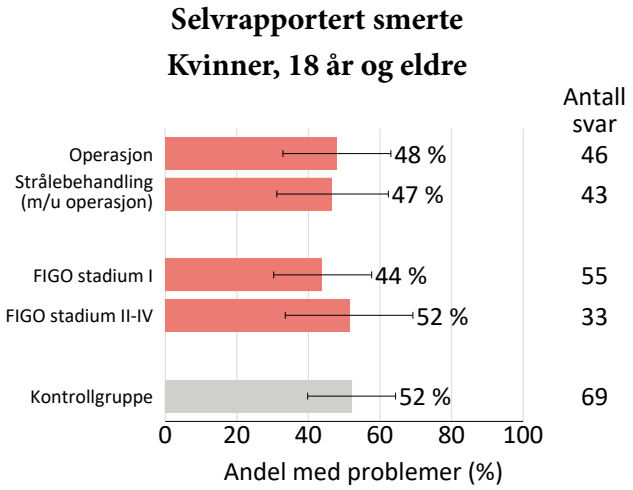


Figur 6.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Nesten halvparten av livmorhalskreftpasienter rapporterer om problemer med smerte, og halvparten av kontrollene rapporterer også om problemer med smerter (figur 6.8).

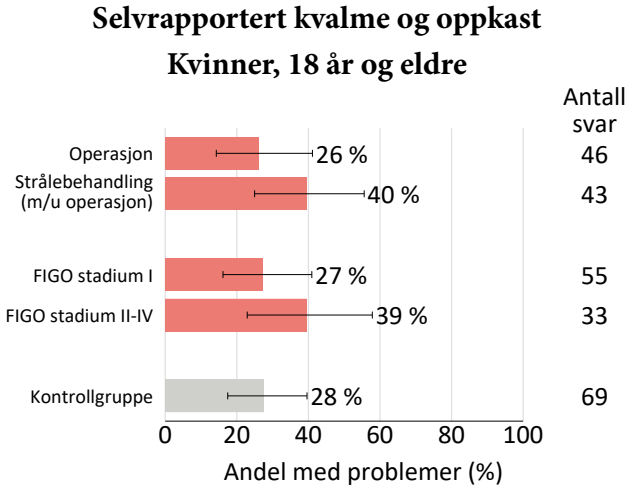


Figur 6.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Det er tendens til at livmorhalskreftpasientene opplever mer problemer med kvalme og oppkast (figur 6.9). Den største andelen pasienter som rapporterer om kvalme og oppkast er i gruppen som har fått strålebehandling (med eller uten operasjon) og blant kvinnene med sykdom i FIGO stadium II–IV.

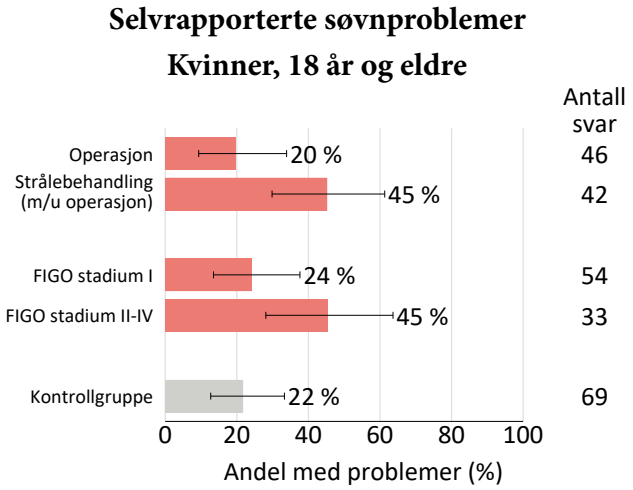


Figur 6.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Det er en større andel av livmorhalskreftpasientene som rapporterer om søvnproblemer enn i kontrollgruppen, men resultatene bør tolkes med forsiktighet (figur 6.10).

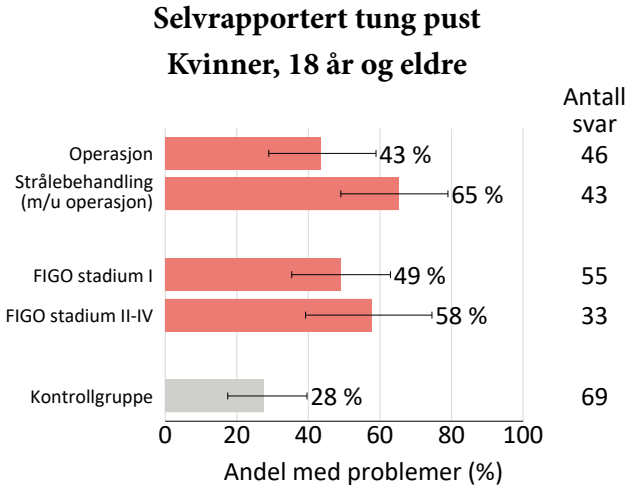


Figur 6.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Over halvparten av pasientene rapporterer om problemer med tung pust, og den største andelen er hos de som har fått strålebehandling (med eller uten operasjon) (figur 6.11). Antallet deltakere er imidlertid lavt, og dermed må resultatet tolkes med forsiktighet. Hvis man mistenker at tung pust har sammenheng med behandling, bør man si fra til legen sin.

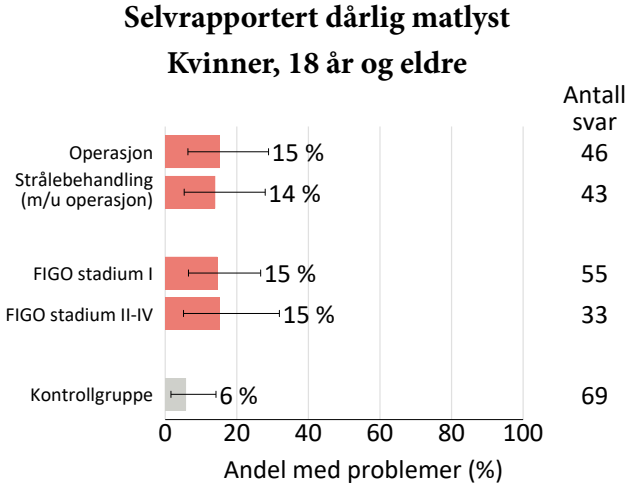


Figur 6.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Det er en større andel av livmorhalskreftpasienter som melder om problemer med dårlig matlyst, men resultatene er usikre og bør tolkes med forsiktighet (figur 6.12). Dersom man er under kreftbehandling, er det viktig å få i seg nok næring, og man bør kontakte helsepersonell ved dårlig matlyst over noe tid.

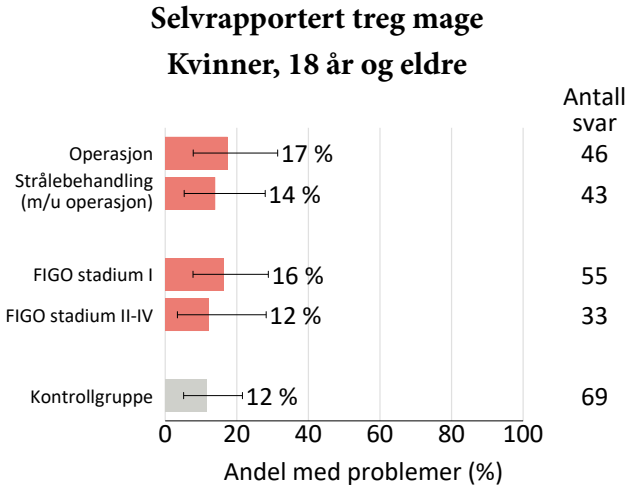


Figur 6.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Det er en tendens til at den største andelen som rapporterer om problemer med treg mage, er blant kvinner som har blitt operert for livmorhalskreft (figur 6.13). Treg mage kan være plagsomt, og det finnes effektive medisiner, så det er viktig at lege følger opp dette.

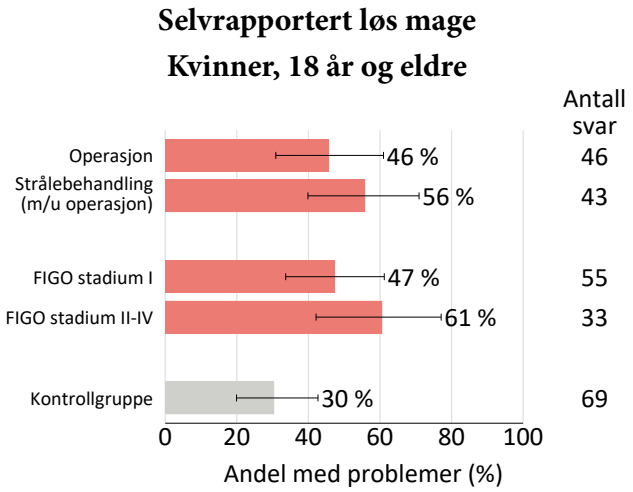


Figur 6.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Rundt halvparten av livmorhalskreftpasientene melder om problemer med løs mage, og det er betydelig forskjell mellom andelen av pasienter i FIGO stadium II–IV og andelen av kontrollene som melder om problemer med løs mage (figur 6.14). Strålebehandling mot bekkenområdet kan føre til løs mage, og det kan også cellegiftbehandling (men det er mindre vanlig). Man bør kontakte helsepersonell hvis man har problemer med løs mage som man mistenker skyldes kreftbehandlingen.

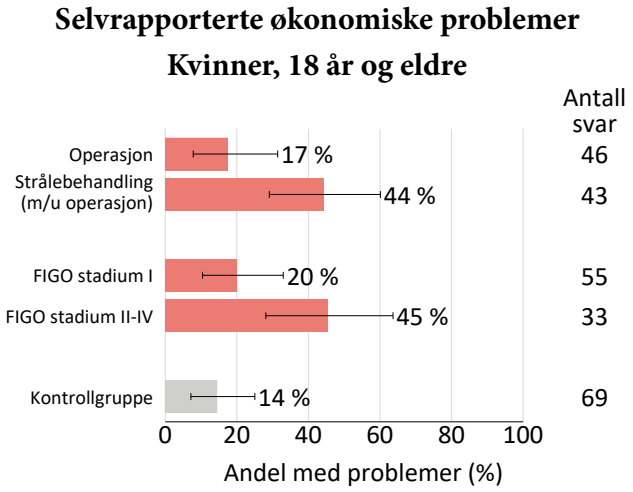


Figur 6.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

44 % av pasientene som har fått strålebehandling (med eller uten operasjon) og 45 % av livmorhalskreftpasientene med sykdom i FIGO stadium II–IV melder om økonomiske problemer, mot 19 % i kontrollgruppen (figur 6.15). Resultatene må tolkes med forsiktighet, men det er sannsynlig at mange pasienter med alvorlig sykdom ikke kan stå i jobb.

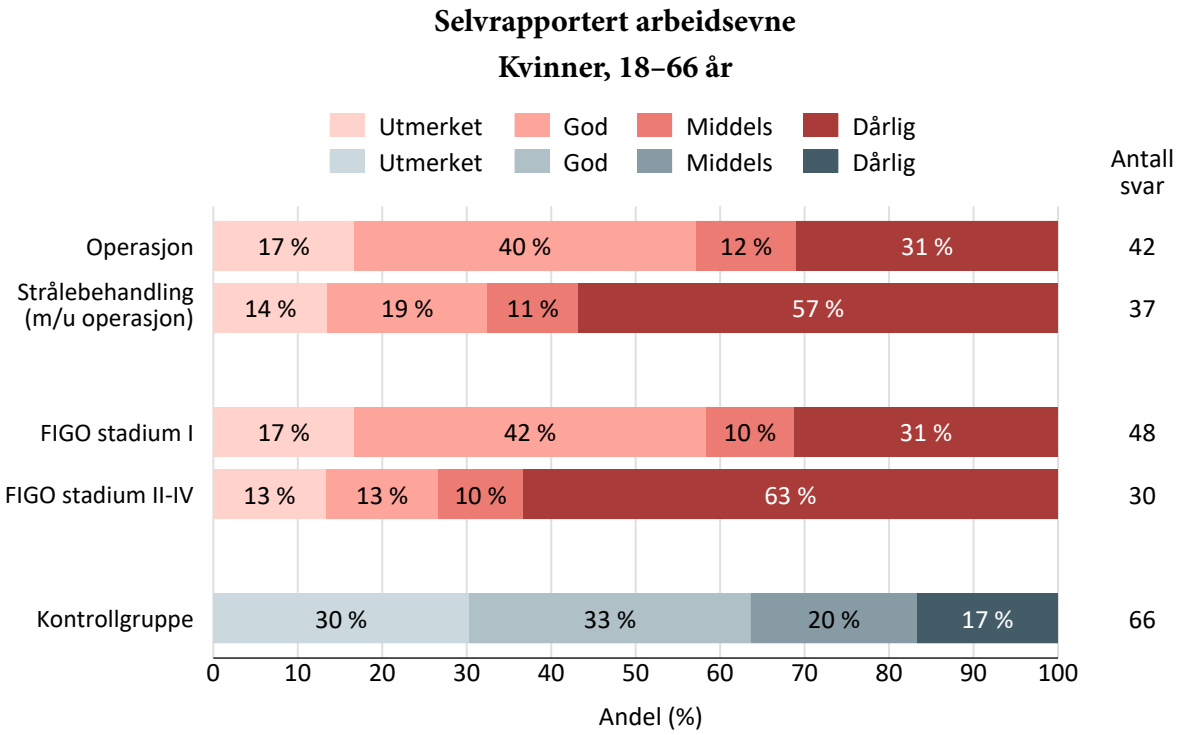


Figur 6.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

6.6 Arbeidsevne

63 % av pasienter med sykdom i stadium II–IV og 57 % av pasienter under 67 år som har fått strålebehandling (med eller uten operasjon), rapporterer om at de har dårlig arbeidsevne ett år etter livmorhalskreftdiagnose (figur 6.16). Det er en høy andel av kvinner i FIGO stadium I og kvinner som er opererte (sannsynlig overlapp mellom de to gruppene),
31 %, som melder det samme. Det tilsvarende tallet i kontrollgruppen er 17 %.

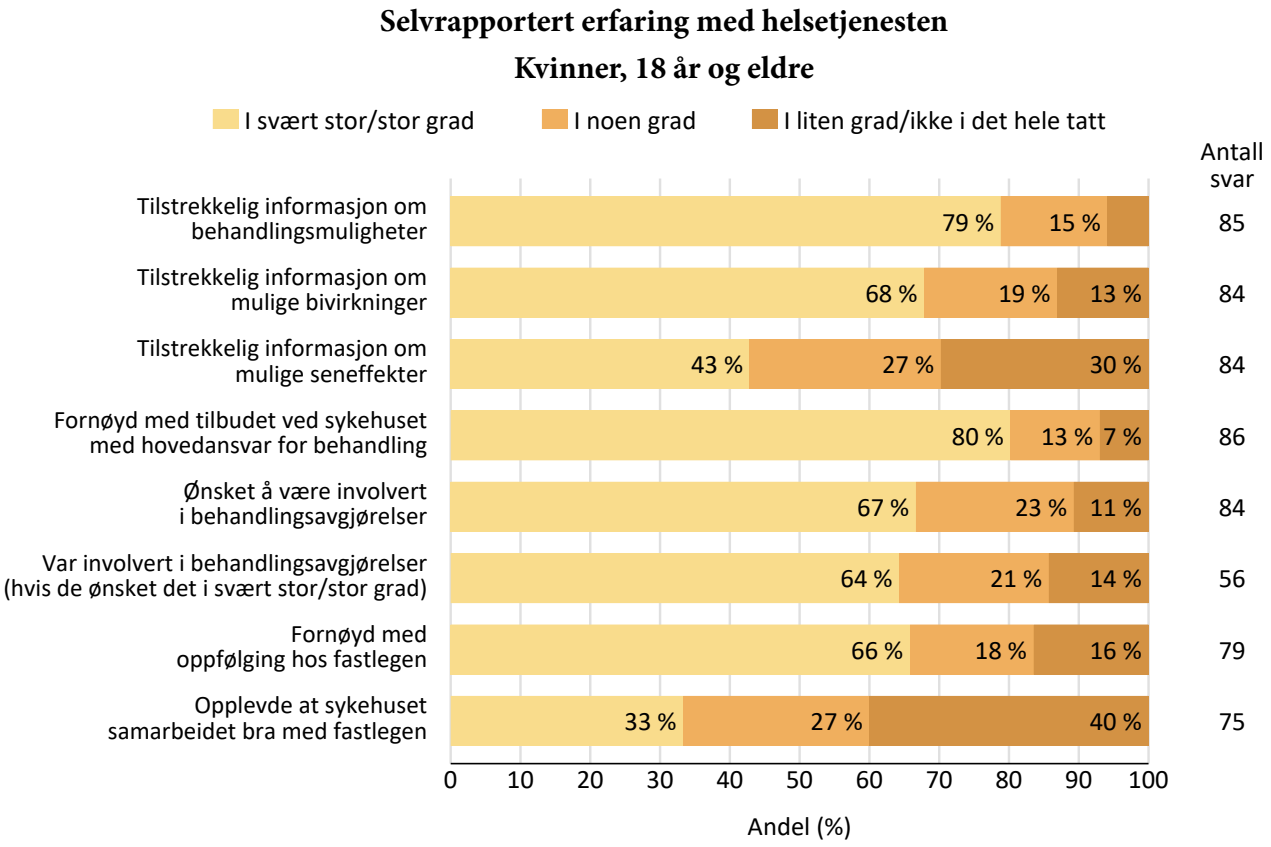


Figur 6.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

6.7 Erfaring med helsetjenesten

80 % av livmorhalskreftpasientene melder at de i svært stor eller stor grad er fornøyd med behandlingstilbudet de fikk ved sykehuset (figur 6.17). 67 % ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, og 64 % av disse mener at de i stor eller svært stor grad var det. 30 % opplevde å ha fått lite eller ingen informasjon om mulige seneffekter. Dette kan ha med å gjøre at det er vanskelig å ta inn all informasjon man får når man skal behandles for kreft, og det kan være fornuftig at helsepersonell sørger for at slik informasjon er lett tilgjengelig og gjentas senere. De fleste pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med oppfølging av fastlege (66 %), men de opplever i mindre grad at samarbeidet er bra mellom sykehus og fastlege.



Figur 6.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med livmorhalskreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Kapittel 7 Livmorkreft

7.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2023 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått gynekologisk kreft (eggstokk-, livmor-, eller livmorhalskreft) til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, noen av disse kreftformene blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om livmorkreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

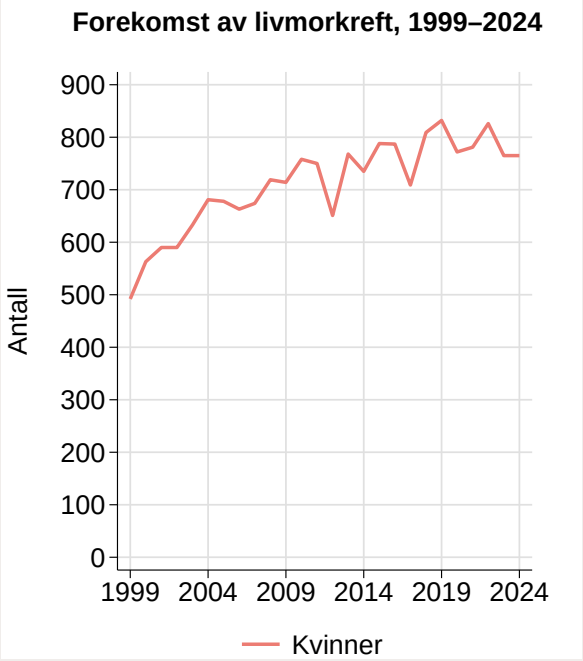
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/gynkreft/

Gynkreftforeningen er en pasientforening med elleve lokallag som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.gynkreftforeningen.no/

Alle som er berørt av gynekologisk kreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.gynkreftforeningen.no/vare-tilbud/likepersonstjenesten/

Livmorkreft



765

kvinner fikk livmorkreft i 2024

69 år

halvparten var **69 år** eller yngre ved diagnose

11 702

kvinner lever med eller etter livmorhalskreft

87 %

overlever sin sykdom i fem år eller mer

Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium,** er viktig for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten. **FIGO** (International Federation of Gynecology and Obstetrics) stadieinndeling brukes for livmorkreft.

FIGO stadium I: Kreften er begrenset til livmoren.

FIGO stadium II: Kreften har spredt seg til livmorhalsen, men er fremdeles innenfor livmoren.

FIGO stadium III: Kreften har spredt seg utenfor livmoren, men er fremdeles innenfor bekkenet.

FIGO stadium IV: Kreften har spredt seg til andre organer som for eksempel blære, tarm eller lunger.

Fordeling av stadium ved diagnose. Pasienter diagnostisert i 2024.

Behandling av livmorkreft

De vanligste behandlingsformene ved livmorkreft er **kirurgi**, **cellegift** og **strålebehandling**. Enkelte pasienter med utbredt sykdom kan tilbys immunterapi (med eller uten cellegift). Pasienter med hormonreseptorpositiv svulst kan få hormonbehandling.

Livmorkreft behandles oftest med kirurgi, der livmor og som regel eggstokker fjernes. Det kan også være aktuelt å fjerne noen lymfeknuter.

For noen pasienter blir det aktuelt med cellegift etter operasjon. Og for enkelte kan cellegift være riktig behandling selv om operasjon ikke er mulig.

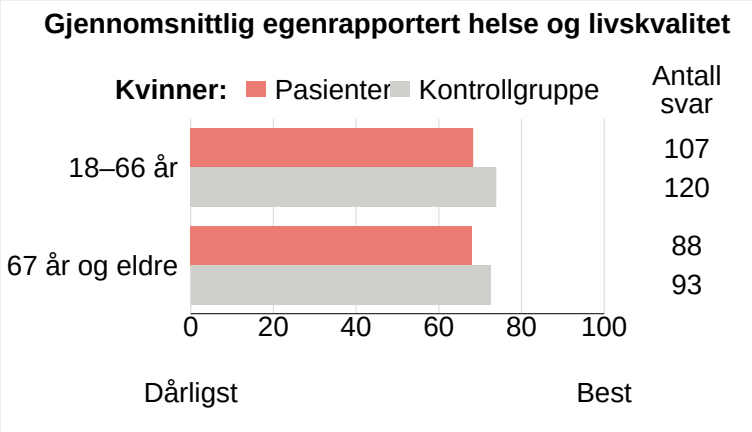
Strålebehandling kan være aktuelt dersom operasjon ikke er mulig. Det er også en aktuell behandling ved tilbakefall av sykdommen. Strålebehandling kan også gis ved spredning til skjelett eller hjerne.

Hvordan går det ett år etter livmorkreftdiagnosen?

Livmorkreftpasientene melder om noe dårligere gjennomsnittlig helse og livskvalitet enn kontrollgruppen ett år etter diagnose.

Det er tendens til forskjeller mellom livmorkreftpasienter og kontrollgruppen når det gjelder flere problemer knyttet til helse og livskvalitet. **Hverdagslige aktiviteter**, **psykisk funksjon**, **fysisk funksjon, hukommelse og konsentrasjon** og **familieliv og sosiale akitviteter** er blant områdene hvor høyere andeler av pasientene meldte om problemer enn kontrollene, men antallet svar er lavt, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

86 % av pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med **behandlingstilbudet** de fikk ved sykehuset som hadde hovedansvar for behandlingen. 29 % opplever at de i svært stor eller stor grad fikk tilstrekkelig **informasjon om seneffekter**, og 43 % oppgir at de fikk nok **informasjon om bivirkninger**.



Egenrapportert helse og livskvalitet blant kvinner med livmorhalskreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.7.2024–31.3.2025.

38 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 68 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Pasientene og kontrollene som har deltatt i undersøkelsen er litt yngre enn hele gruppen pasienter. Deltakerne har høyere utdanning enn befolkningen generelt, og det er litt ulik sammensetning angående behandling. Det ses kun små forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted), og minimale forskjeller i fordeling av kreftens FIGO stadium (utbredelse).

47 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

31 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

7.4 Deltakere

47 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 42 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 7.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 31 % av de inviterte til kontrollgruppen deltok. Pasientene og kontrollgruppen som deltok i undersøkelsen, er noe yngre enn hele gruppen pasienter. Tabellen viser små forskjeller på landsdel (bosted), og det er noen små forskjeller i sammensetningen når det gjelder behandling, men minimale forskjeller når det gjelder stadium ved diagnose. Blant deltakerne har kontrollgruppen noe høyere utdanning enn pasientene og befolkningen, særlig i gruppen på 67 år og eldre. Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 7.1: Pasienter registrert med livmorkreftdiagnose 1.7.2023–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.7.2024–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		480 (100 %)	203 (100 %)	226 (100 %)	100 %
Medianalder		70 år	67 år	65 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	41 %	49 %	54 %	77 %
	67 år og eldre	59 %	51 %	46 %	23 %
Landsdel	Sør-Øst	54 %	58 %	57 %	54 %
	Vest	21 %	21 %	19 %	19 %
	Midt-Norge	13 %	9 %	9 %	18 %
	Nord	12 %	12 %	14 %	8 %
Behandling	Operasjon	70 %	65 %	I/A	I/A
	Operasjon og cellegift	26 %	33 %	I/A	I/A
	Annet	4 %	2 %	I/A	I/A
Stadium	FIGO stadium I	77 %	77 %	I/A	I/A
	FIGO stadium II-IV	20 %	21 %	I/A	I/A
	Ukjent	3 %	2 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	9 %	5 %	17 %
	Videregående skole	I/A	35 %	26 %	32 %
	Høgskole/universitet	I/A	56 %	60 %	51 %
	Ukjent	I/A	< 1 %	8 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	9 %	9 %	26 %
	Videregående skole	I/A	50 %	31 %	49 %
	Høgskole/universitet	I/A	38 %	54 %	24 %
	Ukjent	I/A	4 %	6 %	< 1 %
Dekningsgrad		42 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	47 %	31 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

7.5 Helse og livskvalitet

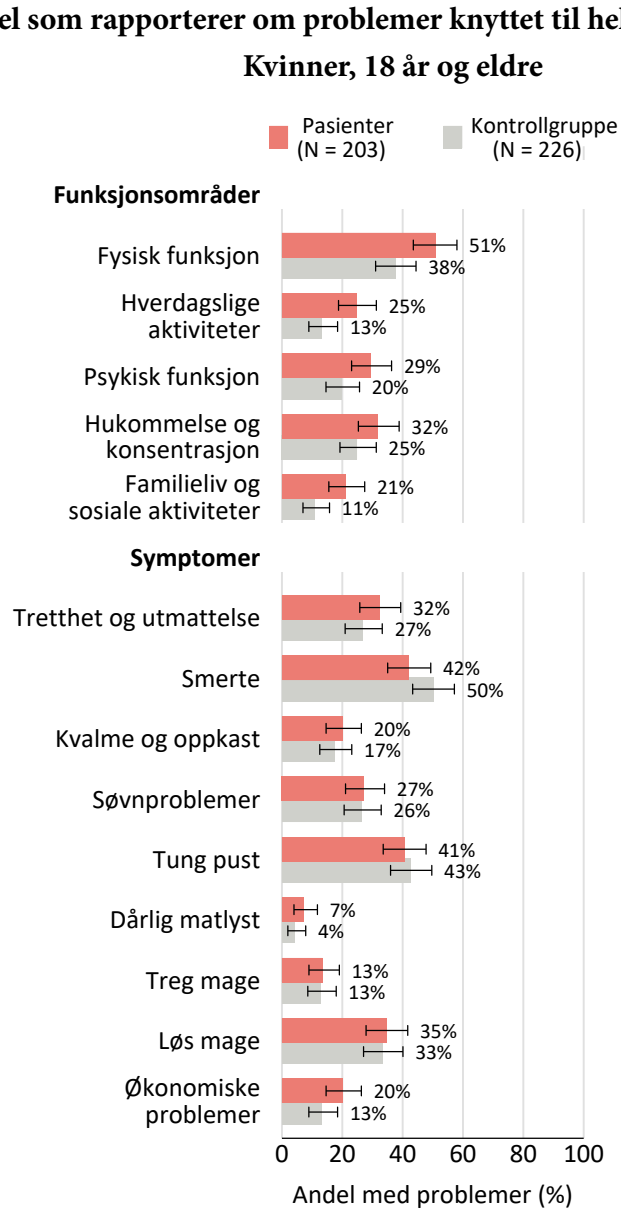
Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Ett år etter diagnose er tendensen at en større andel av livmorkreftpasientene rapporterer om problemer enn kontrollene (figur 7.1). Det er særlig innenfor funksjonsområdene det ses forskjeller, men de må tolkes med forsiktighet, da det er lavt antall svar. Andelene som melder om problemer med symptomer, er på overordnet nivå ganske like hos pasientene og i kontrollgruppen.

Ettersom innsamlingen av data fra livmorhalskreftpasienter ett år etter diagnose fremdeles er ganske ny, så er det ikke så mange deltakere, og resultater må tolkes med forsiktighet.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

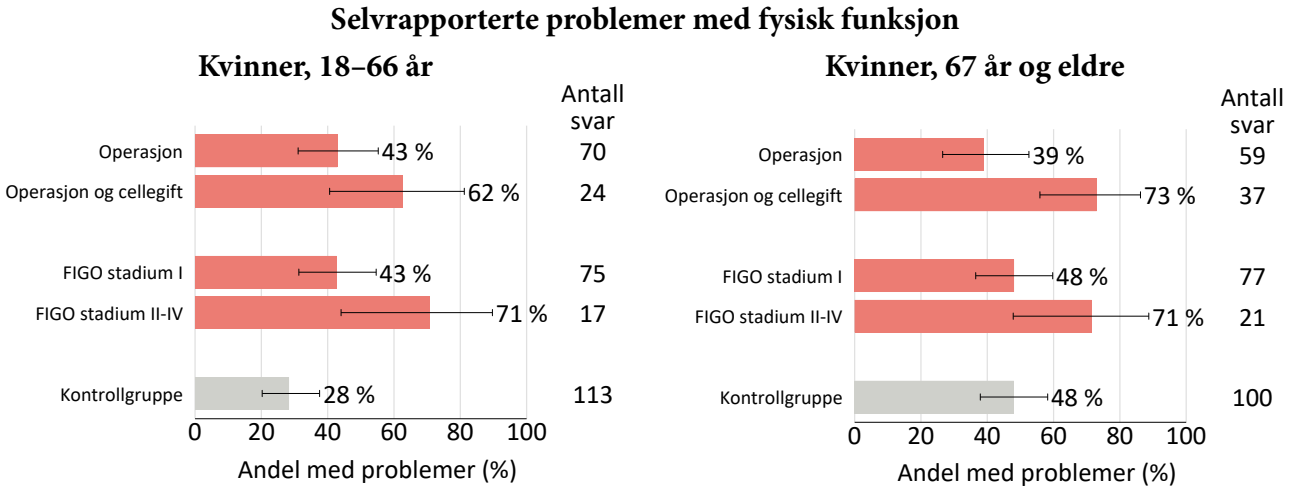
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 7.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

Figur 7.2 viser at en større andel av pasientene under 67 år som er behandlet med operasjon og cellegift og/eller hadde sykdom i FIGO stadium II–IV ved diagnose, rapporterer om problemer med fysisk funksjon sammenlignet med kontrollgruppen. Den samme tendensen ses for de eldre kvinnene, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

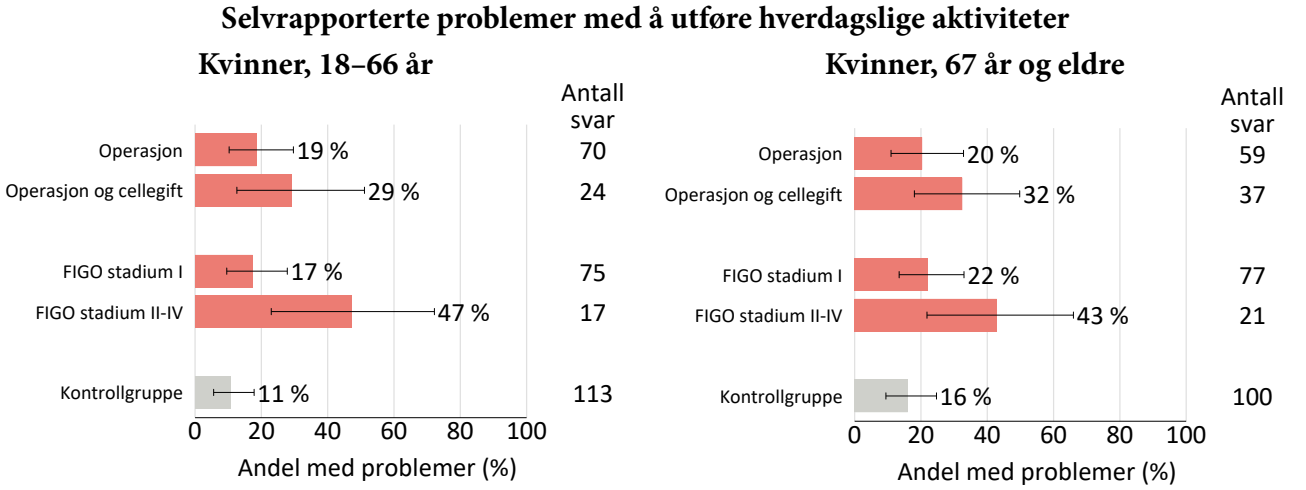


Figur 7.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

47 % av pasienter under 67 år med FIGO stadium II–IV rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter (figur 7.3. Grunnet lavt antall svar bør resultatet tolkes med noe forsiktighet, men den samme tendensen ses hos de eldre pasientene med FIGO stadium II–IV. Det er også en høyere andel av pasienter som har fått både operasjon og cellegift som melder om problemer, enn de som kun har fått operasjon.

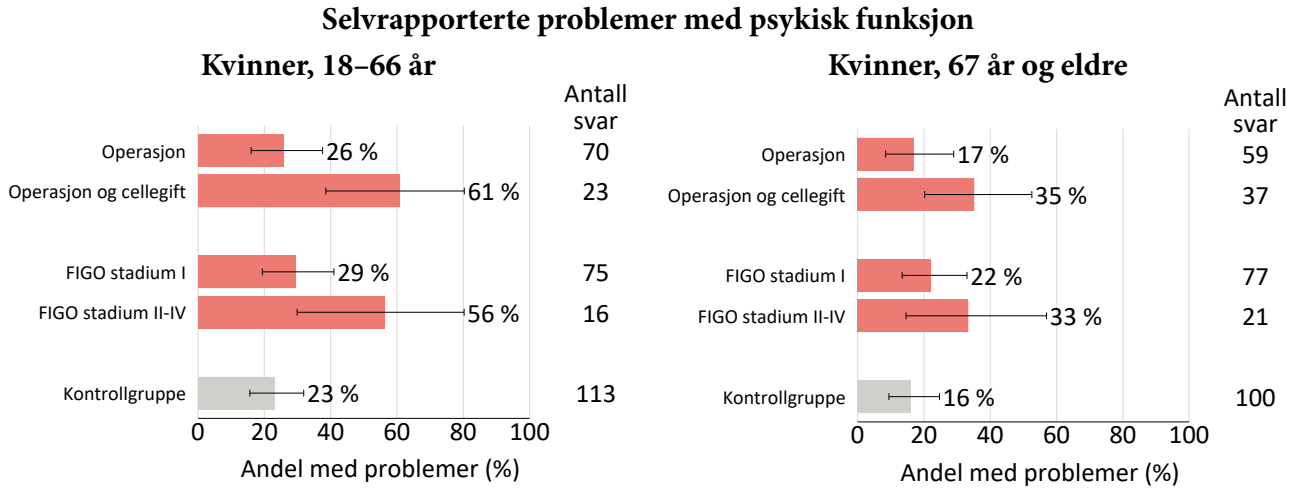


Figur 7.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

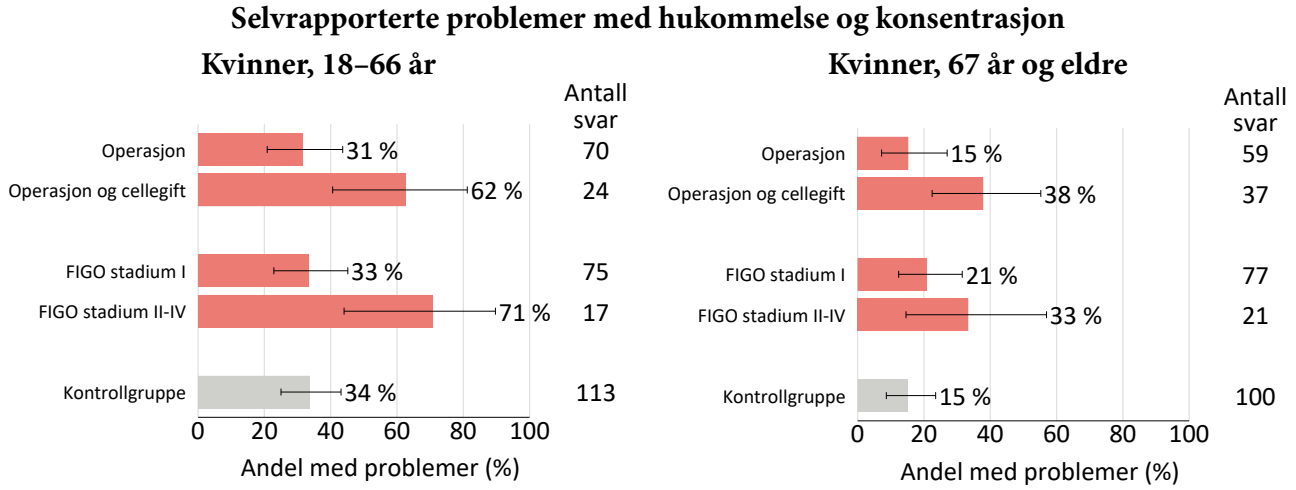
Figur 7.4 viser at en større andel av pasientene under 67 år som er behandlet med operasjon og cellegift enn kontrollgruppen rapporterer om problemer med psykisk funksjon. En større andel av pasientene under 67 år rapporterer om problemer enn blant pasientene som er 67 år og eldre. Resultatene kan tyde på at å diagnostiseres med livmorkreft er en større psykisk belastning for de yngste pasientene. Grunnet få deltakere, må imidlertid forskjellene tolkes med forsiktighet.



Figur 7.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.
Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

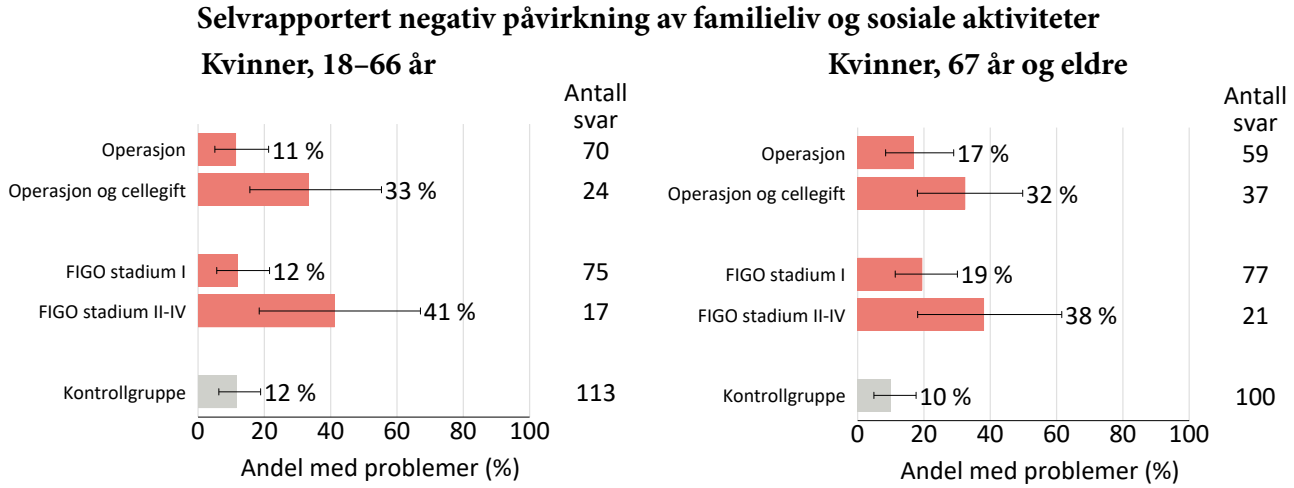
Figur 7.5 viser at en større andel pasienter under 67 år som er behandlet med operasjon og cellegift og/eller hadde FIGO stadium II–IV ved diagnose rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon, sammenlignet med kontrollgruppen. Det er en større andel som rapporterer om problemer blant de under 67 år enn blant kvinnene som er 67 år og eldre, som kan antyde at endring i hukommelse og konsentrasjon blir mer merkbart hos den yngre aldersgruppen. Grunnet få deltakere i gruppene og stor usikkerhet i funnene, må forskjellene tolkes med forsiktighet.



Figur 7.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.
Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Det er en tendens til at en større andel av pasienter behandlet med operasjon og cellegift, og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer om påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter sammenlignet med kontrollgruppen (figur 7.6). Forskjellene må tolkes med forsiktighet på grunn av usikkerhet i funnene.

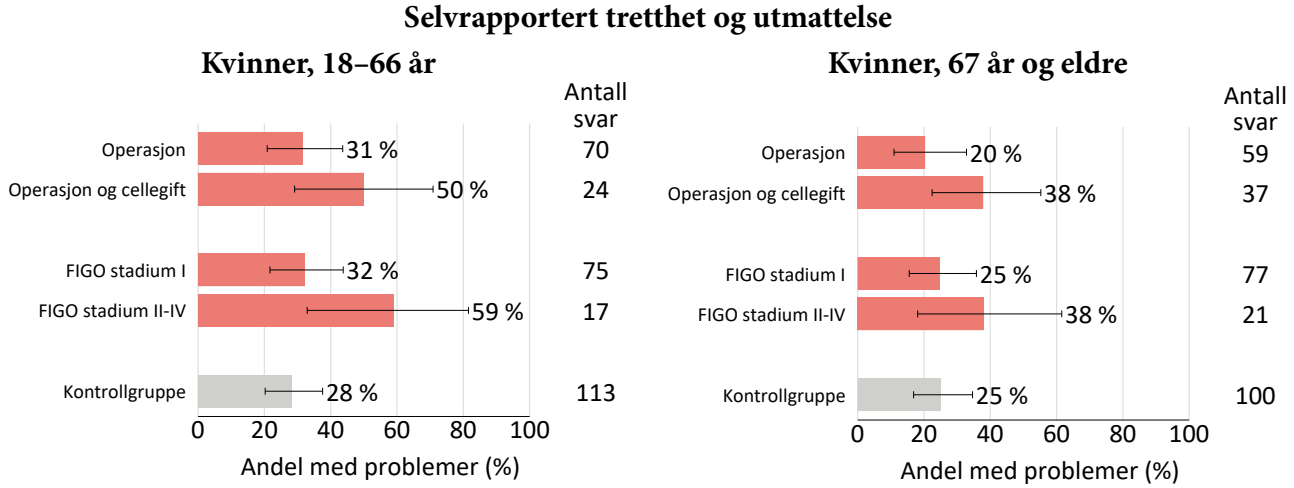


Figur 7.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Det er en tendens til at en større andel av pasientene som er behandlet med operasjon og cellegift, og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer mer om problemer med tretthet og utmattelse, sammenlignet med kontrollene (figur 7.7). Pasienter under 67 år rapporterer om mer problemer sammenlignet med pasienter over 67 år. Det kan muligens forklares med at økt tretthet og utmattelse blir mer merkbart for de yngste pasientene.

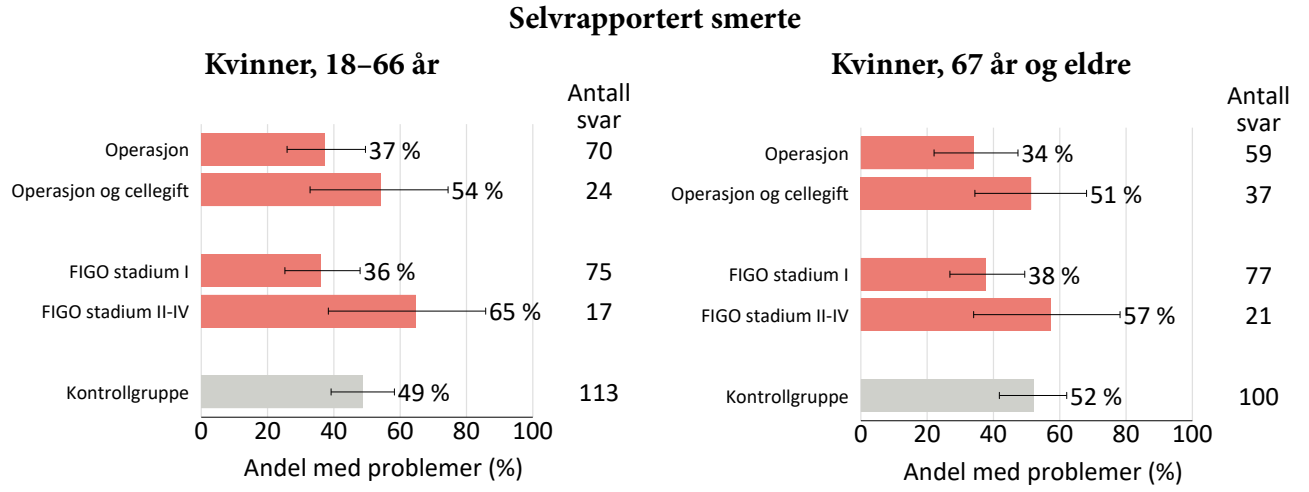


Figur 7.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

For pasientene ser vi tendens til at andelen som melder om problemer med smerte, er størst i gruppen med sykdom i FIGO stadium II–IV (figur 7.8). En halvparten av kontrollgruppen rapporterer også om problemer med smerte (figur 7.1). Grunnet få deltakere og usikkerhet i funnene, må forskjellene tolkes med forsiktighet.

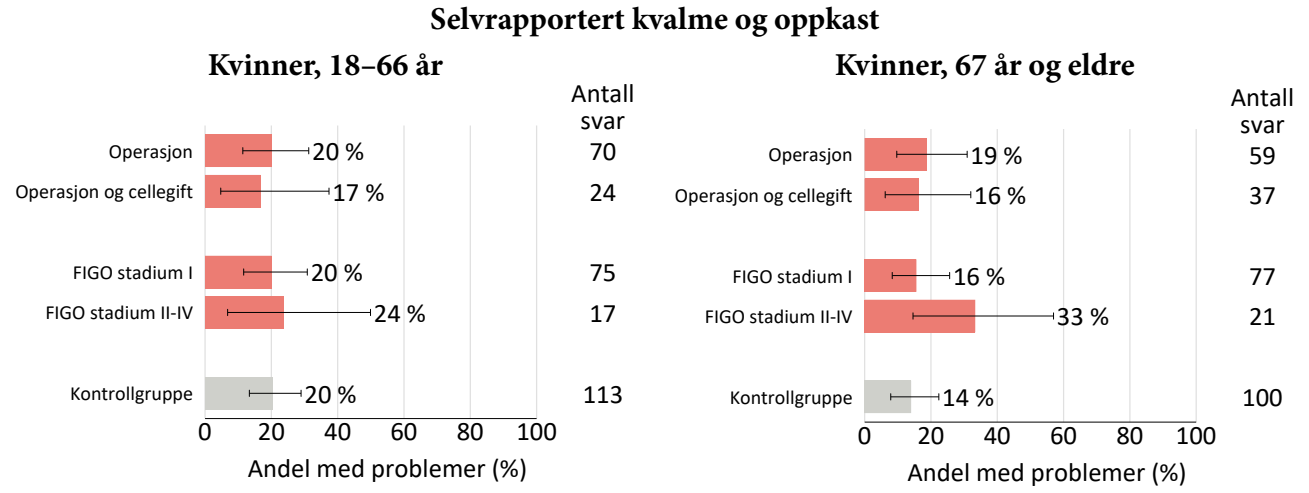


Figur 7.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Figur 7.9 viser en tendens til at en større andel av pasientene over på 67 år og eldre med sykdom i FIGO stadium II–IV opplever problemer med kvalme og oppkast sammenlignet med kontrollene. På grunn av få deltakere i gruppene og stor usikkerhet i tallene må forskjellene i figuren tolkes med forsiktighet.

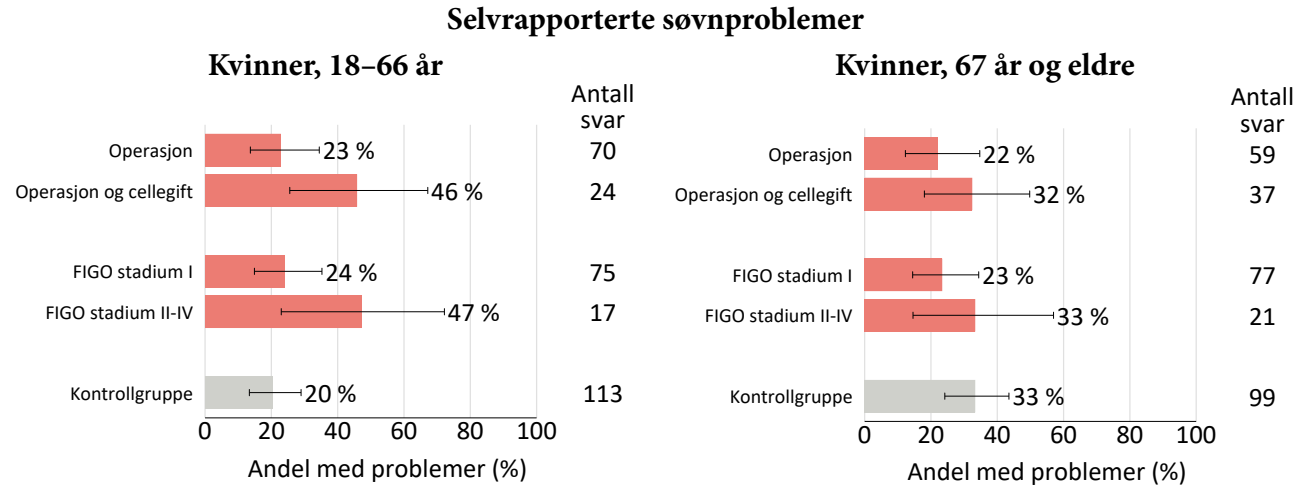


Figur 7.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Det er en tendens til at en større andel av pasientene under 67 år som er behandlet med operasjon og cellegift, og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer om søvnproblemer sammenlignet med kontrollene (figur 7.10). Resultatene må tolkes med forsiktighet på grunn av få deltakere.

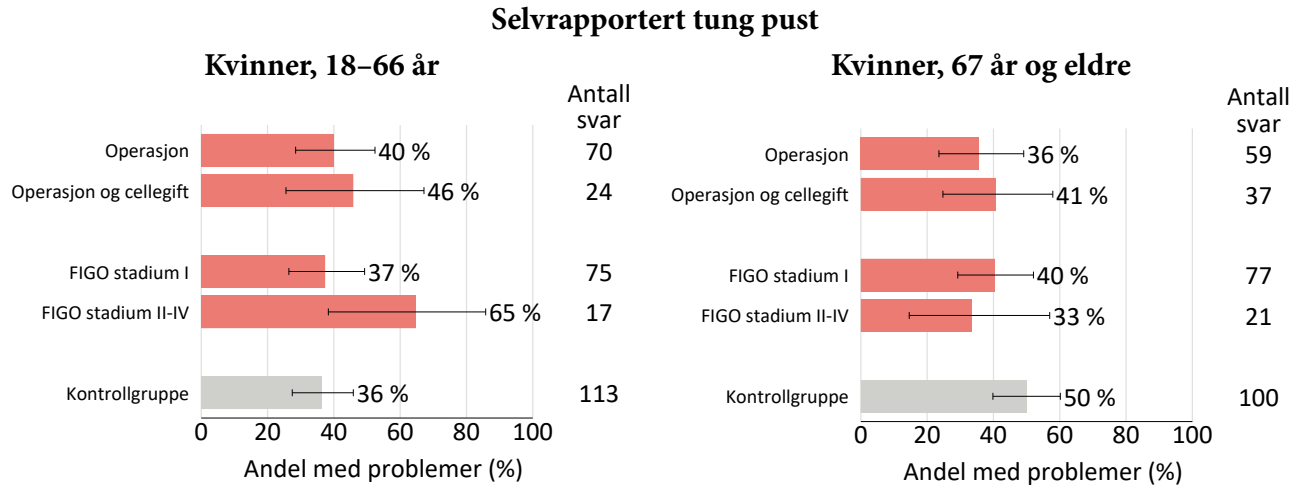


Figur 7.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Figur 7.11 viser tendens til at en større andel av pasientene under 67 år rapporterer om problemer med tung pust sammenlignet med kontrollgruppen på samme alder, og problemene øker med økende stadium. Blant kvinnene som er 67 år og eldre er det lavere andel pasienter som melder om tung pust enn i kontrollgruppen. Forskjellene i figuren må tolkes med forsiktighet på grunn av få deltakere i hver gruppe, men dette antyder at problemer med tung pust også er vanlig blant eldre kvinner uten kreft. Hvis man mistenker at tung pust har sammenheng med behandling, bør man si fra til legen sin.

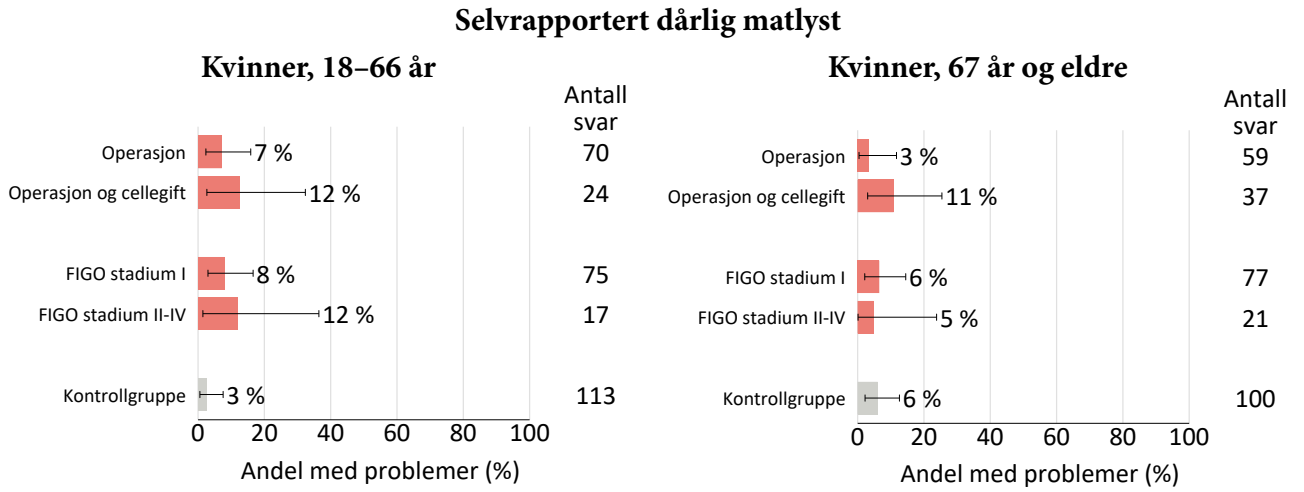


Figur 7.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Generelt antyder figur 7.12 at dårlig matlyst er et lite problem hos kvinner med livmorkreft og i befolkningen. Det er en tendens til at en høyere andel av pasienter som er behandlet med operasjon og cellegift, og pasienter med FIGO stadium II–IV under 67 år, rapporterer om problemer med dårlig matlyst sammenlignet med kontrollene, men det er stor usikkerhet i disse tallene. Dersom man opplever dårlig matlyst under kreftbehandling, er det viktig å si ifra til lege.

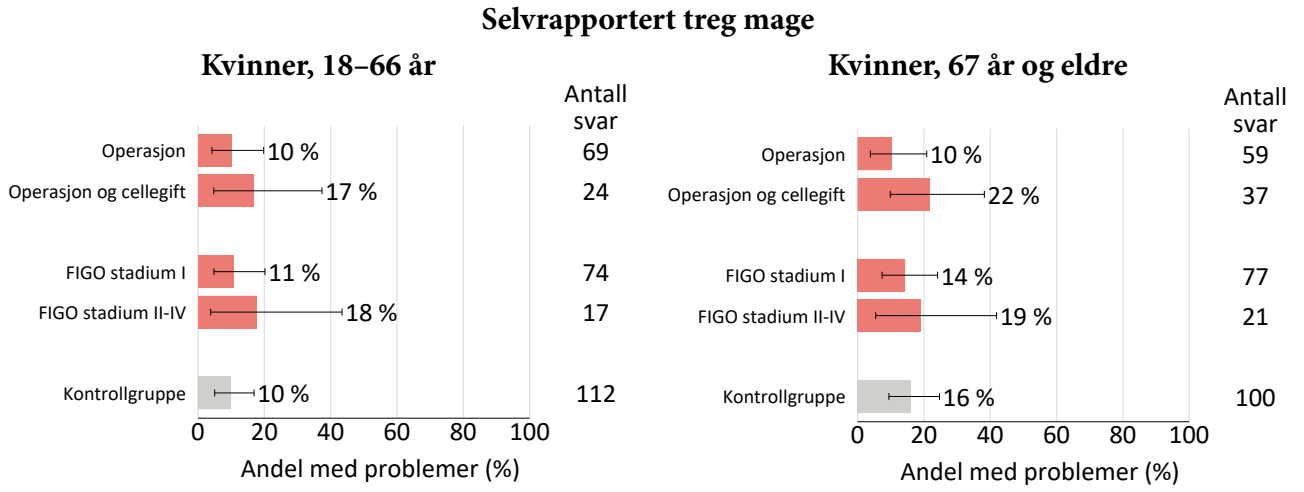


Figur 7.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Andelene som rapporterer om problemer med treg mage er noe større blant pasientene over 67 år enn hos pasientene under 67 år (figur 7.13). Resultatene må tolkes med forsiktighet grunnet få deltakere og usikkerhet i funnene. Treg mage kan være veldig plagsomt, og det finnes effektive medisiner, så det er viktig at lege følger opp dette.

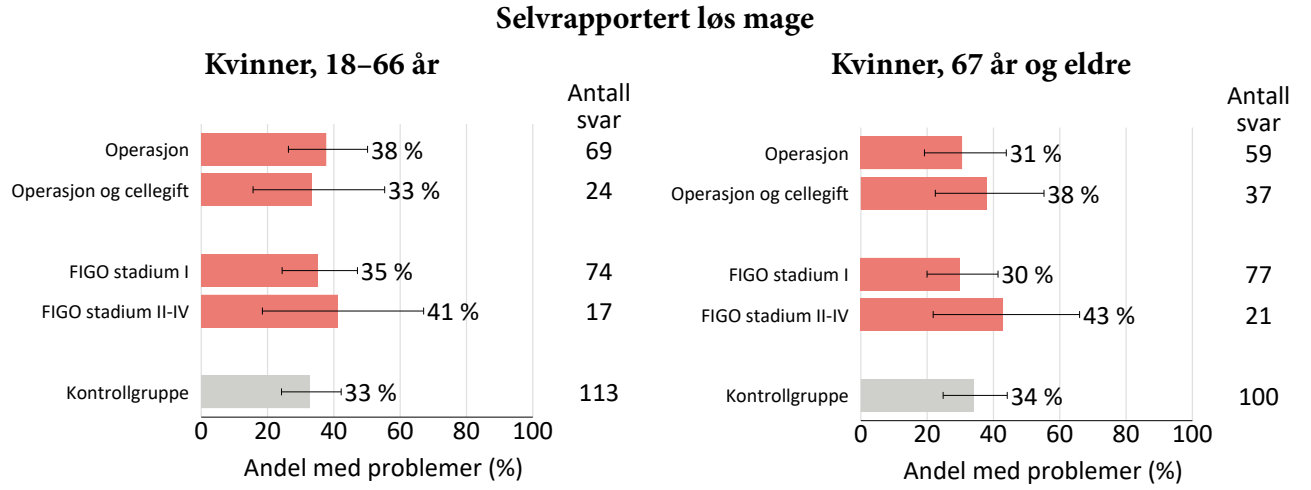


Figur 7.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Det er en tendens til at en større andel pasienter med FIGO stadium II–IV rapporterer om problemer med løs mage sammenlignet med kontrollene (figur 7.14). Grunnet få deltakere og stor usikkerhet i funnene, må resultatene tolkes med forsiktighet. Figuren viser også at en relativt høy andel i befolkningen generelt opplever problemer med løs mage.

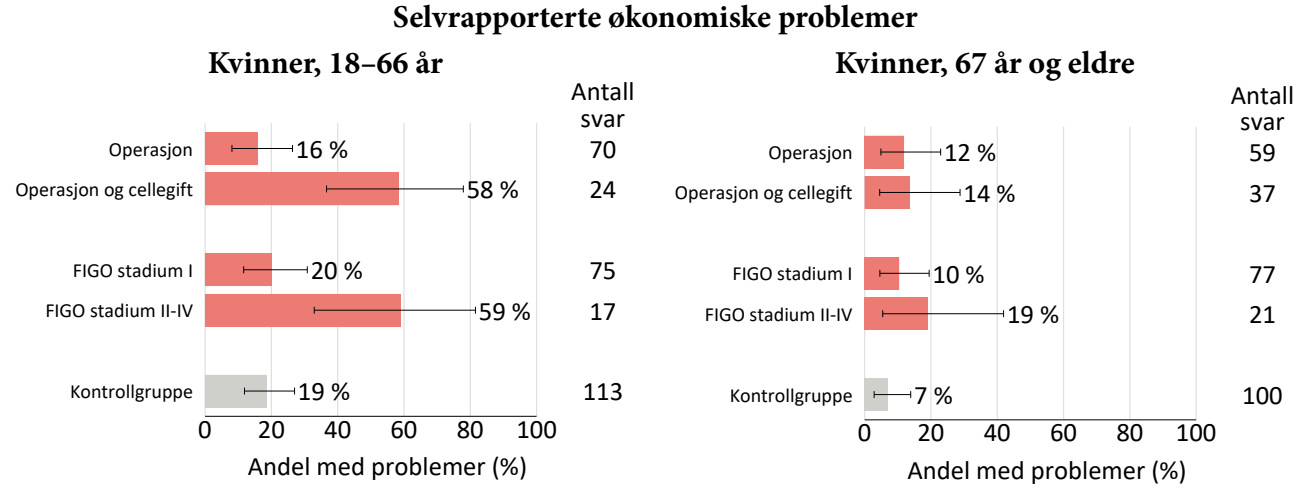


Figur 7.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

En høyere andel av pasienter under 67 år som er behandlet med operasjon og cellegift, og/eller hadde FIGO stadium II–IV ved diagnose, rapporterer om økonomiske problemer sammenlignet med kontrollene (figur 7.15). Vi ser en stor forskjell mellom aldersgruppene, som nok gjenspeiler at økonomiske problemer er en større belastning for pasientene under 67 år, da mange i den eldste aldersgruppen sannsynligvis er pensjonert.

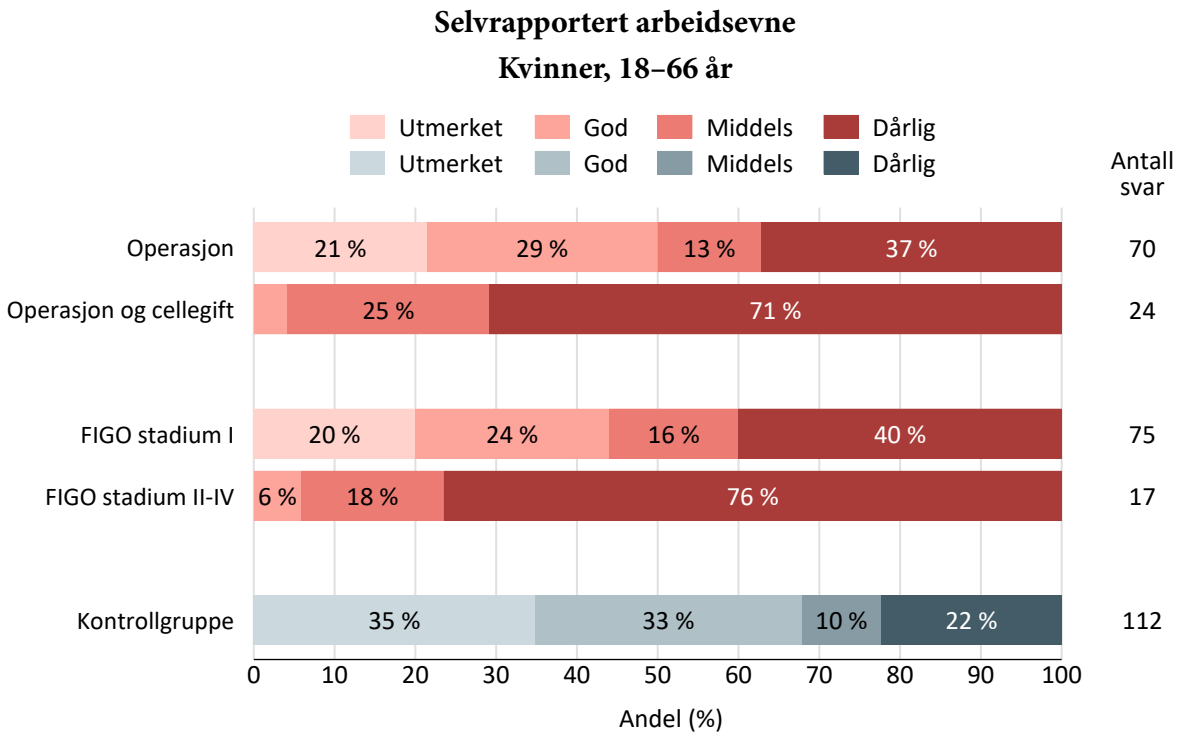


Figur 7.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

7.6 Arbeidsevne

Figur 7.16 viser at 71 % av pasienter som har gjennomgått operasjon og cellegift, og 76 % av pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer om dårlig arbeidsevne, sammenlignet med 22 % i kontrollgruppen. Også pasienter som kun er operert, og pasienter med FIGO stadium I rapporterer om dårligere arbeidsevne sammenlignet med kontrollgruppen.

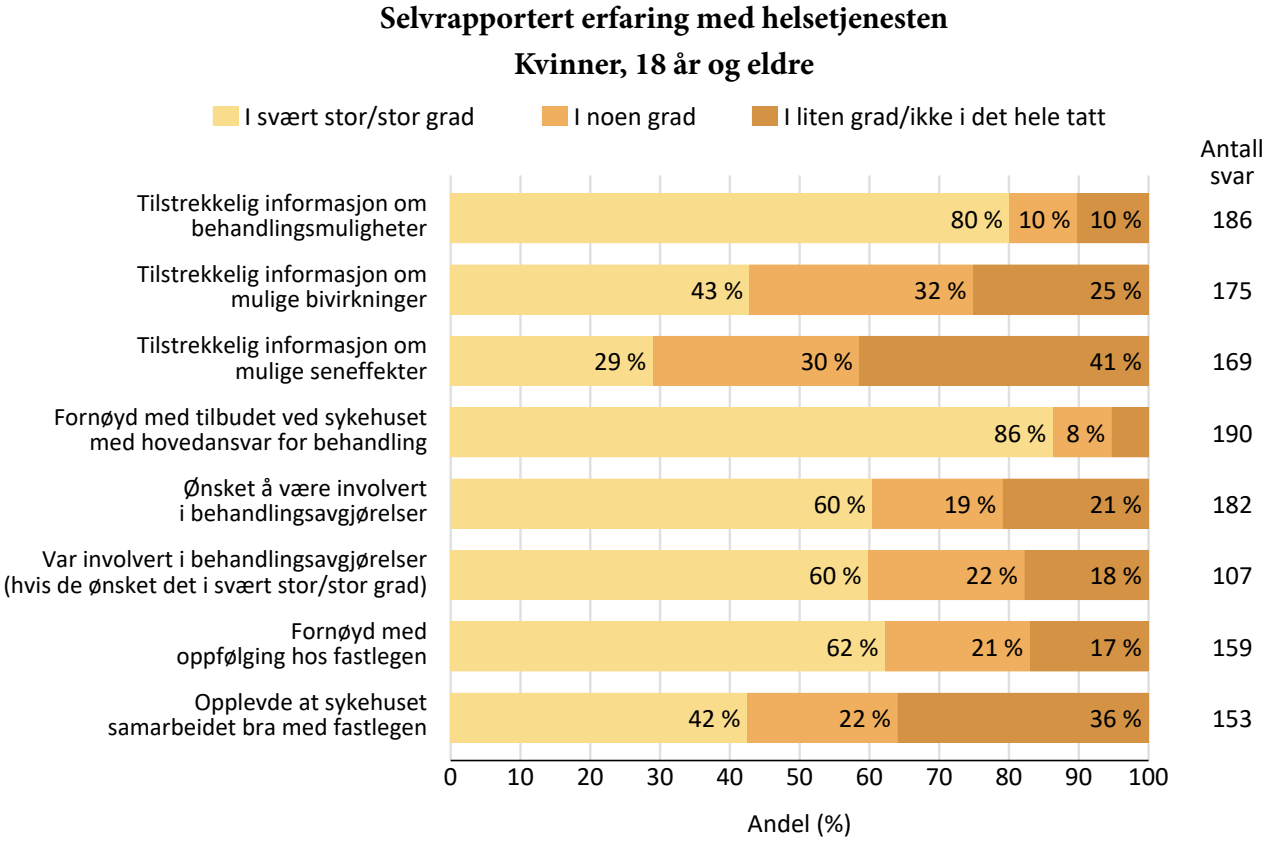


Figur 7.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

7.7 Erfaring med helsetjenesten

Figur 7.17 viser at 86 % av livmorkreftpasientene var i svært stor eller stor grad fornøyde med behandlingstilbudet de hadde fått ved sykehuset. Kun 29 % opplevde i svært stor eller stor grad å ha fått tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, og 43 % var i svært stor eller stor grad fornøyd med informasjon om mulige bivirkninger. 42 % rapporterte i svært stor eller stor grad å være fornøyd med samarbeidet mellom sykehus og fastlege. Figuren antyder at informasjon om bivirkninger og seneffekter kan forbedres, samt at samarbeid mellom sykehus og fastlege kan forbedres.



Figur 7.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med livmorkreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Kapittel 8 Eggstokkreft

8.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2023 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått gynekologisk kreft (eggstokk-, livmor-, eller livmorhalskreft) til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, noen av disse kreftformene blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om eggstokkreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

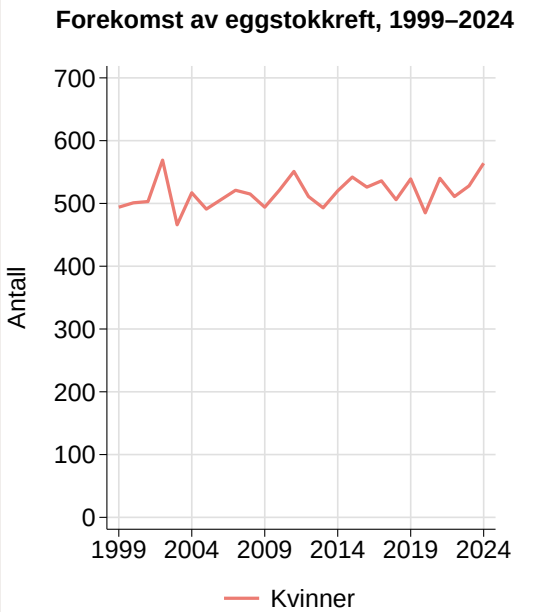
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/gynkreft/

Gynkreftforeningen er en pasientforening med elleve lokallag som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.gynkreftforeningen.no/

Alle som er berørt av gynekologisk kreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.gynkreftforeningen.no/vare-tilbud/likepersonstjenesten/

Eggstokkreft



564

kvinner fikk eggstokkreft i 2024

68 år

halvparten er 68 år eller yngre ved diagnose

5 189

kvinner lever med eller etter eggstokkreft

50 %

overlever sin sykdom i fem år eller mer

Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium,** er viktig for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten. **FIGO** (International Federation of Gynecology and Obstetrics) stadieinndeling brukes for eggstokkreft.

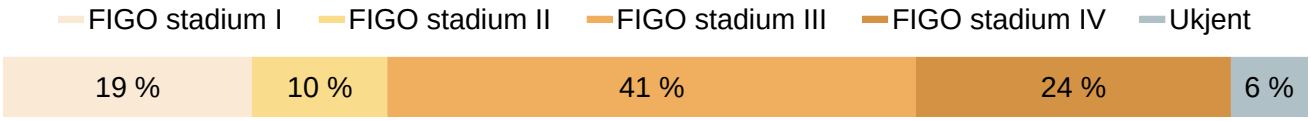
FIGO stadium I: Kreften er begrenset til eggstokkene.

FIGO stadium II: Kreften har spredt seg til andre organer i bekkenet, for eksempel livmor.

FIGO stadium III: Kreften har spredt seg utenfor bekkenet, men innenfor bukhulen og/eller lymfeknuter.

FIGO stadium IV: Kreften har spredt seg til fjerne organer (fjernspredning), for eksempel lunger.

Fordeling av stadium ved diagnose. Pasienter diagnostisert i 2024.



Behandling av eggstokkreft

De vanligste behandlingsformene ved eggstokkreft er **kirurgi** og **cellegift**. **Strålebehandling** kan gis som lindrende behandling. **PARP-hemmere** hindrer kreftceller i å reparere seg selv, og **angionesehemmere** hindrer nydanning av blodårer og vekst av svulsten.

Ved **kirurgi** fjernes alt eller så mye av svulstvevet som mulig. Hvis kreften er i tidlig stadium, kan kirurgi alene være kurativ behandling.

Cellegift gis til de fleste med eggstokkreft. Enten gis cellegift etter kirurgi, før og etter kirurgi, eller dersom kirurgi ikke er aktuelt. For noen er det aktuelt med **PARP-hemmer** og for noen kan en **angionesehemmer** bli aktuelt.

Strålebehandling brukes i noen tilfeller som lindrende behandling av enkeltsvulster ved smerter eller andre plagsomme symptomer.

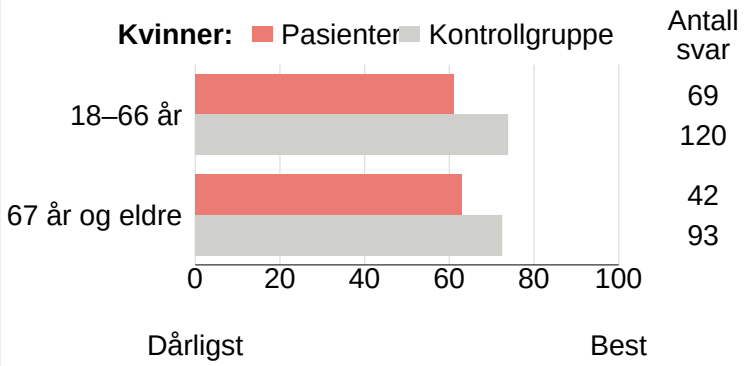
Hvordan går det ett år etter eggstokkreftdiagnosen?

Eggstokkreftpasientene melder om dårligere gjennomsnittlig **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen ett år etter diagnose. Forskjellen er noe større mellom pasienter og kontrollgruppe under 67 år enn hos de eldste pasientene.

Ett år etter diagnose rapporterer en større andel av pasienter med eggstokkreft problemer knyttet til helse og livskvalitet enn kontrollgruppen. 68 % av pasientene opplever problemer med **fysisk funksjon**. Andre områder som betydelig høyere andeler av pasientene enn kontrollgruppen rapporterer problemer med, er **familieliv og sosiale aktiviteter**, **psykisk funksjon**, **hverdagslige aktivtiteter**, **hukommelse og konsentrasjon**, og **tretthet og utmattelse.**

79 % av pasientene er **fornøyd med behandlingstilbudet** ved sykehuset som hadde hovedansvaret for behandlingen. 31 % opplever at de i svært stor eller stor grad fikk tilstrekkelig **informasjon om seneffekter**. 34 % av pasientene var i svært stor eller stor grad fornøyd med **samarbeidet mellom sykehus og fastlege**.

Gjennomsnittlig egenrapportert helse og livskvalitet



Egenrapportert helse og livskvalitet blant kvinner med eggstokkreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.7.2024–31.3.2025.

18 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 68 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Det er tilnærmet lik aldersfordeling mellom deltakerne (pasienter og kontrollgruppe) og alle diagnostiserte med eggstokkreft. Deltakerne har noe høyere utdanning enn befolkningen generelt og det er noen små forskjeller i sammensetningen når det gjelder landsdel (bosted). Det er litt ulik sammensetning angående behandling, men fordelingen av kreftens FIGO stadium (utbredelse) er tilnærmet lik.

50 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

31 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

8.4 Deltakere

50 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 44 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 8.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 31 % de inviterte til kontrollgruppen deltok. Det er nokså lik aldersfordeling mellom deltakerne (pasienter og kontrollgruppe) og alle diagnostiserte med eggstokkreft. Deltakerne har høyere utdanning enn befolkningen, særlig i den eldste aldersgruppen. Det er små forskjeller i landsdel (bosted). Det er små forskjeller i sammensetningen av pasienter som har deltatt og hele pasientgruppen når det gjelder behandling og kreftens FIGO stadium (utbredelse). Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 8.1: Pasienter registrert med eggstokkreftdiagnose 1.7.2023–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.7.2024–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		266 (100 %)	117 (100 %)	226 (100 %)	100 %
Medianalder		65.5 år	65 år	65 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	53 %	56 %	54 %	77 %
	67 år og eldre	47 %	44 %	46 %	23 %
Landsdel	Sør-Øst	61 %	64 %	57 %	54 %
	Vest	18 %	16 %	19 %	19 %
	Midt-Norge	10 %	10 %	9 %	18 %
	Nord	11 %	9 %	14 %	8 %
Behandling	Operasjon	21 %	18 %	I/A	I/A
	Cellegift (m/u operasjon)	77 %	81 %	I/A	I/A
	Annet	2 %	1 %	I/A	I/A
Stadium	FIGO stadium I	30 %	31 %	I/A	I/A
	FIGO stadium II-IV	69 %	69 %	I/A	I/A
	Ukjent	1 %	< 1 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	5 %	5 %	17 %
	Videregående skole	I/A	32 %	26 %	32 %
	Høgskole/universitet	I/A	62 %	60 %	51 %
	Ukjent	I/A	2 %	8 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	8 %	9 %	26 %
	Videregående skole	I/A	49 %	31 %	49 %
	Høgskole/universitet	I/A	41 %	54 %	24 %
	Ukjent	I/A	2 %	6 %	< 1 %
Dekningsgrad		44 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	50 %	31 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

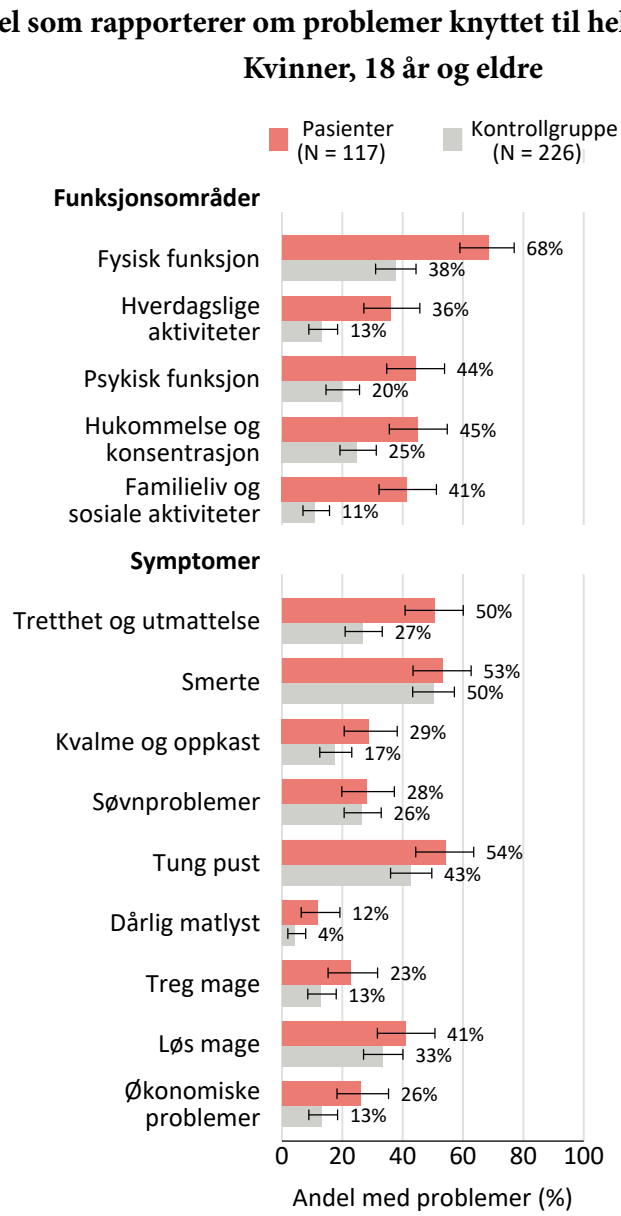
8.5 Helse og livskvalitet

Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Figur 8.1 viser at sammenlignet med kontrollgruppen rapporterer en større andel av kvinnene med eggstokkreft om problemer innfor alle funksjonsområdene. Fysisk funksjon er det funksjonsområdet hvor flest pasienter oppgir å ha problemer. Her er andelen 68 % blant pasientene, til sammenligning med 38 % i kontrollgruppen. Når det gjelder symptomer, så rapporterer en større andel av pasienter enn av kontrollgruppen om problemer med tretthet og utmattelse. Det er tendens til at pasientene rapporterer om problemer også med de fleste andre symptomer som er målt her, men resultatene er usikre og må tolkes med forsiktighet.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

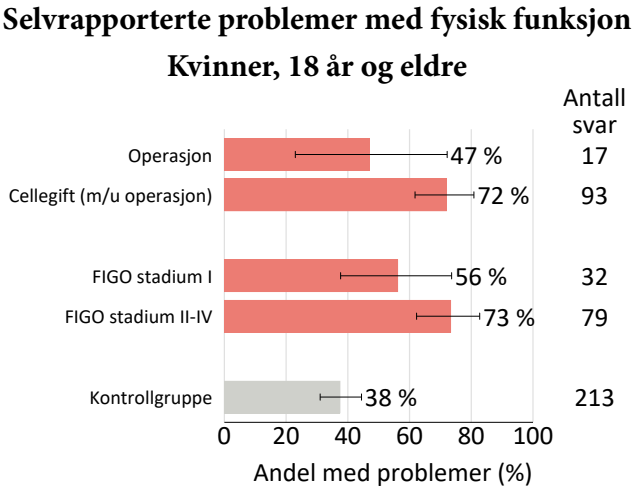
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 8.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

Av pasienter som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer henholdsvis 72 % og 73 % om problemer med fysisk funksjon, sammenlignet med 38 % i kontrollgruppen (figur 8.2). Mosjon og trening kan bidra til å bedre fysisk funksjon.

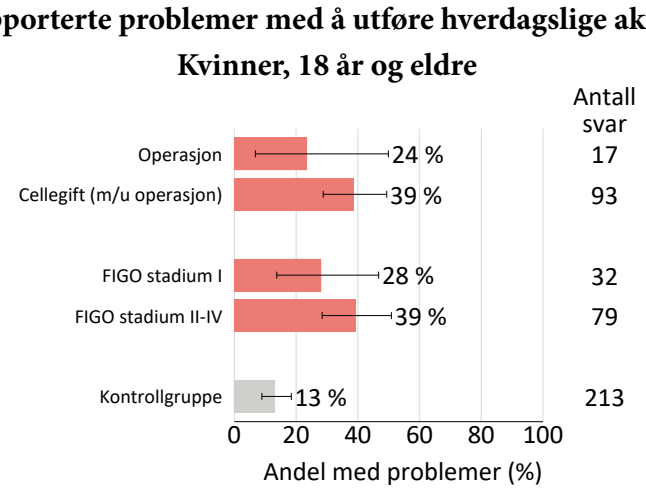


Figur 8.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

Figur 8.3 viser at en betydelig høyere andel av pasientene som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer om problemer med hverdagslige aktiviteter, sammenlignet med kontrollgruppen.

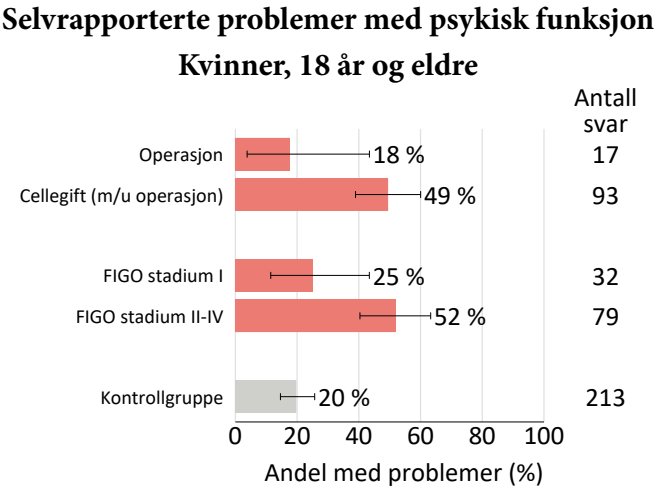


Figur 8.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

Sammenlignet med kontrollgruppen, rapporterer en større andel av pasienter som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV om problemer med psykisk funksjon (figur 8.4).

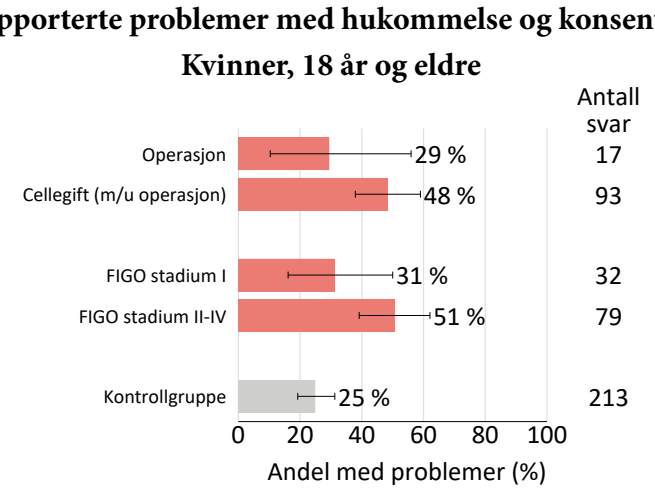


Figur 8.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Av pasienter behandlet med cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer en høyere andel om problemer med hukommelse og konsentrasjon, sammenlignet med kontrollgruppen (figur 8.5).

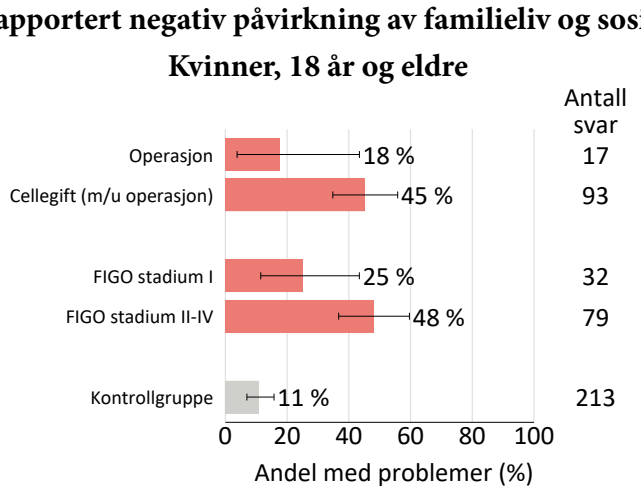


Figur 8.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

En høyere andel av pasienter som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter, sammenlignet med kontrollgruppen (figur 8.6).

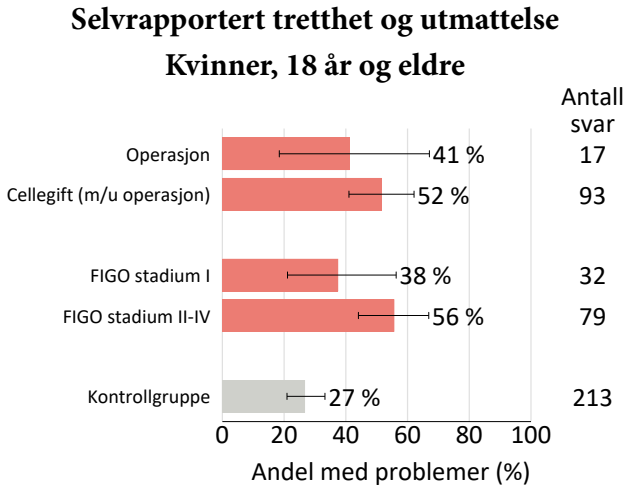


Figur 8.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Sammenlignet med kontrollgruppen rapporterer en høyere andel av pasientene som er behandlet med cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV, om problemer med tretthet og utmattelse (figur 8.7).

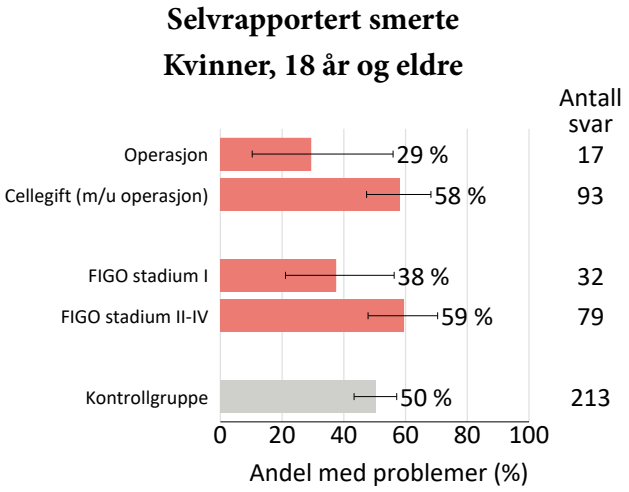


Figur 8.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Totalt 58 % av pasientene som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og 59 % av pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer om problemer med smerte (figur 8.8). I kontrollgruppen er det også en høy andel som melder om problemer med smerte (50 %). På grunn av at det er relativt få pasienter i hver gruppe, må forskjellene tolkes med forsiktighet.

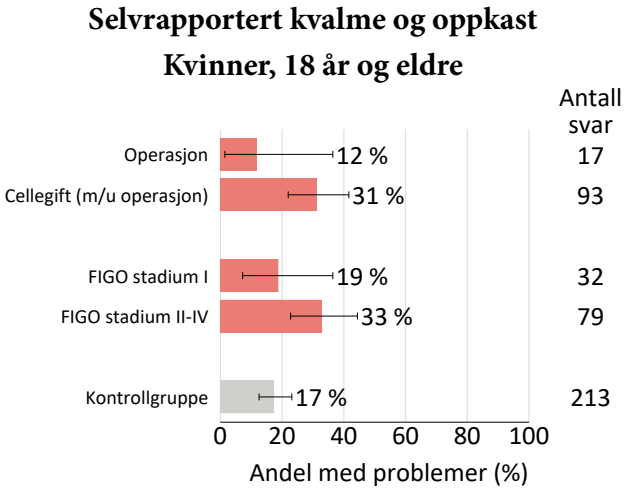


Figur 8.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Andelene av pasienter som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast er større i gruppene som har fått cellegift (med eller uten operasjon) og som hadde FIGO stadium II–IV ved diagnose enn i de andre gruppene (8.9). I kontrollgruppen melder 17 % om problemer med kvalme og oppkast. Resultatene må tolkes med forsiktighet da det er få svar i de ulike gruppene.

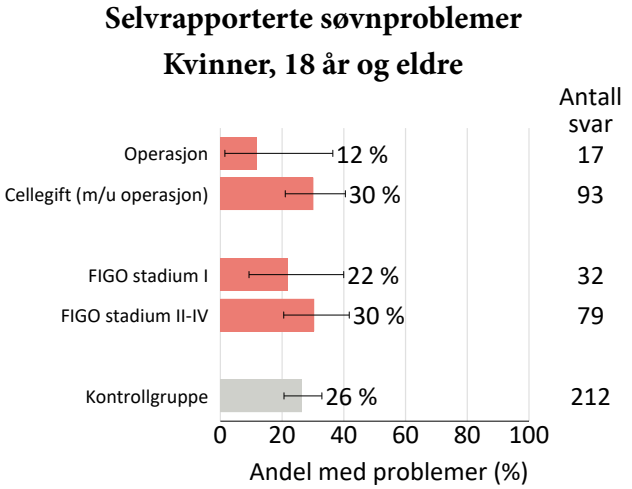


Figur 8.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Figur 8.10 viser at 30 % av pasientene som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon) og av pasientene med FIGO stadium II–IV rapporterer om søvnproblemer. I kontrollgruppen rapporterer 26 % om søvnproblemer.

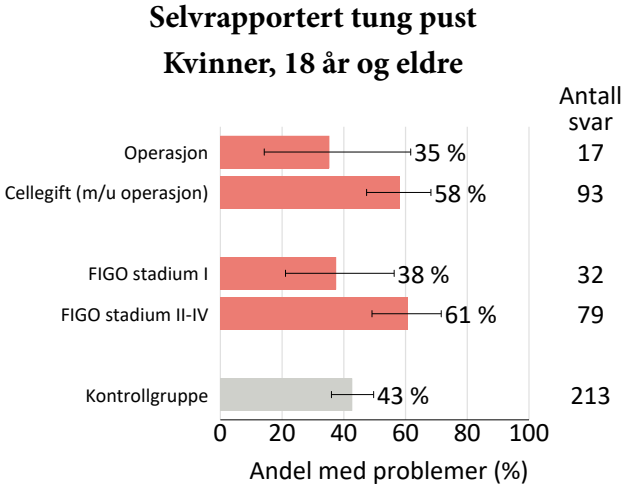


Figur 8.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

En høy andel (58 %) av pasienter som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og en høy andel av pasienter med FIGO stadium II–IV (61 %), rapporterer om problemer med tung pust (figur 8.11). Også en betydelig andel i kontrollgruppen rapporterer om problemer med tung pust, men disse resultatene tyder på at tung pust er et hyppigere problem ett år etter diagnose for pasienter med eggstokkreft som har fått cellegift eller hadde FIGO stadium II–IV ved diagnose enn for befolkningen generelt.

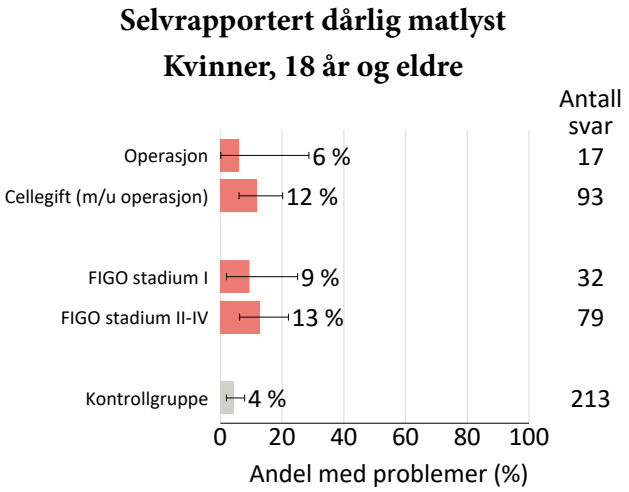


Figur 8.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Det er ikke en veldig høy andel pasienter som melder om dårlig matlyst, men det er en tendens til at en høyere andel av pasientene som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer problemer med dårlig matlyst sammenlignet med kontrollgruppen (figur 8.12). Det er viktig å kontakte legen sin dersom man har dårlig matlyst under kreftbehandling.

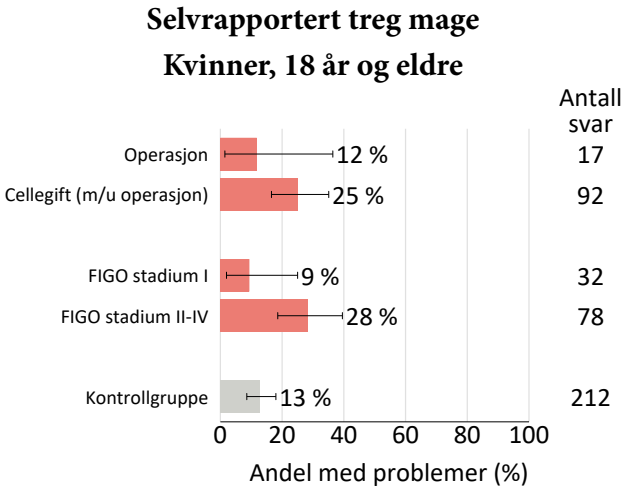


Figur 8.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Figur 8.13 viser at en høyere andel av pasienter som har mottatt cellegift (med eller uten operasjon), og pasienter med FIGO stadium II–IV, rapporterer om problemer med treg mage sammenlignet med kontrollgruppen, men resultatene må tolkes med forsiktighet. Treg mage kan være plagsomt, og det er viktig å kontakte lege dersom man har problemer med treg mage.

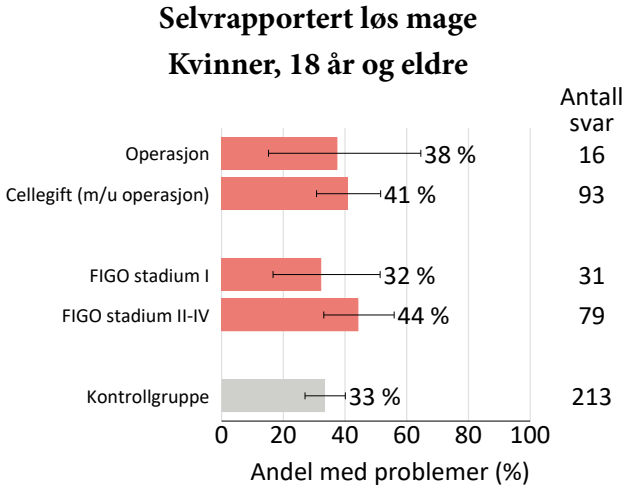


Figur 8.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Figur 8.14 viser at en høy andel av pasientene, og av kontrollgruppen, opplever problemer med løs mage. Det ser ut til at eggstokkreftpasienter er noe oftere plaget av løs mage enn kontrollgruppen, men resultatene må tolkes med varsomhet.

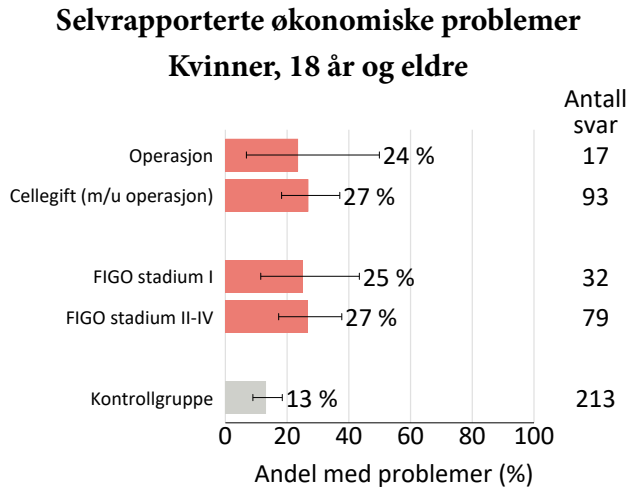


Figur 8.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

Det er tendens til at en høyere andel av pasientene rapporterer om økonomiske problemer sammenlignet med kontrollgruppen (figur 8.15). Resultatene må tolkes med forsiktighet.

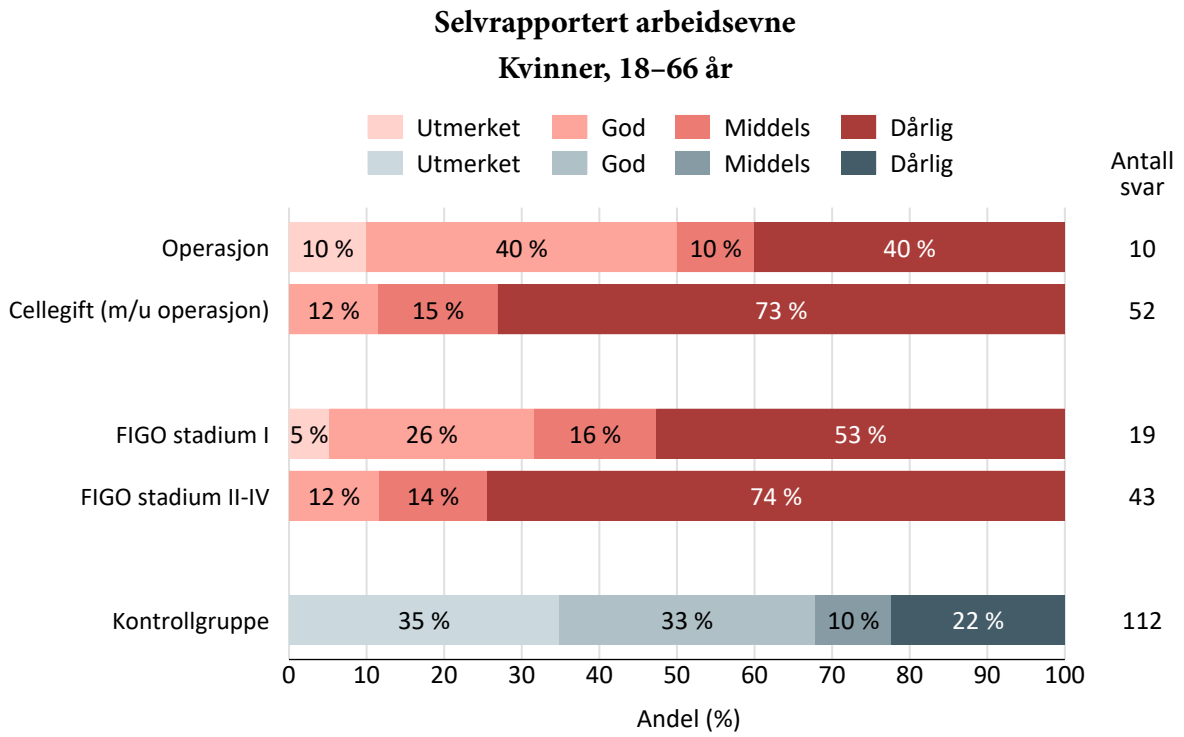


Figur 8.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

8.6 Arbeidsevne

Generelt rapporterer pasientene om dårligere arbeidsevne enn kontrollgruppen. Blant pasientene rapporterer 73 % av dem som er behandlet med cellegift (med eller uten operasjonn) og 74 % av pasientene med FIGO stadium II–IV om dårlig arbeidsevne, sammenlignet med 22 % i kontrollgruppen (figur 8.16).

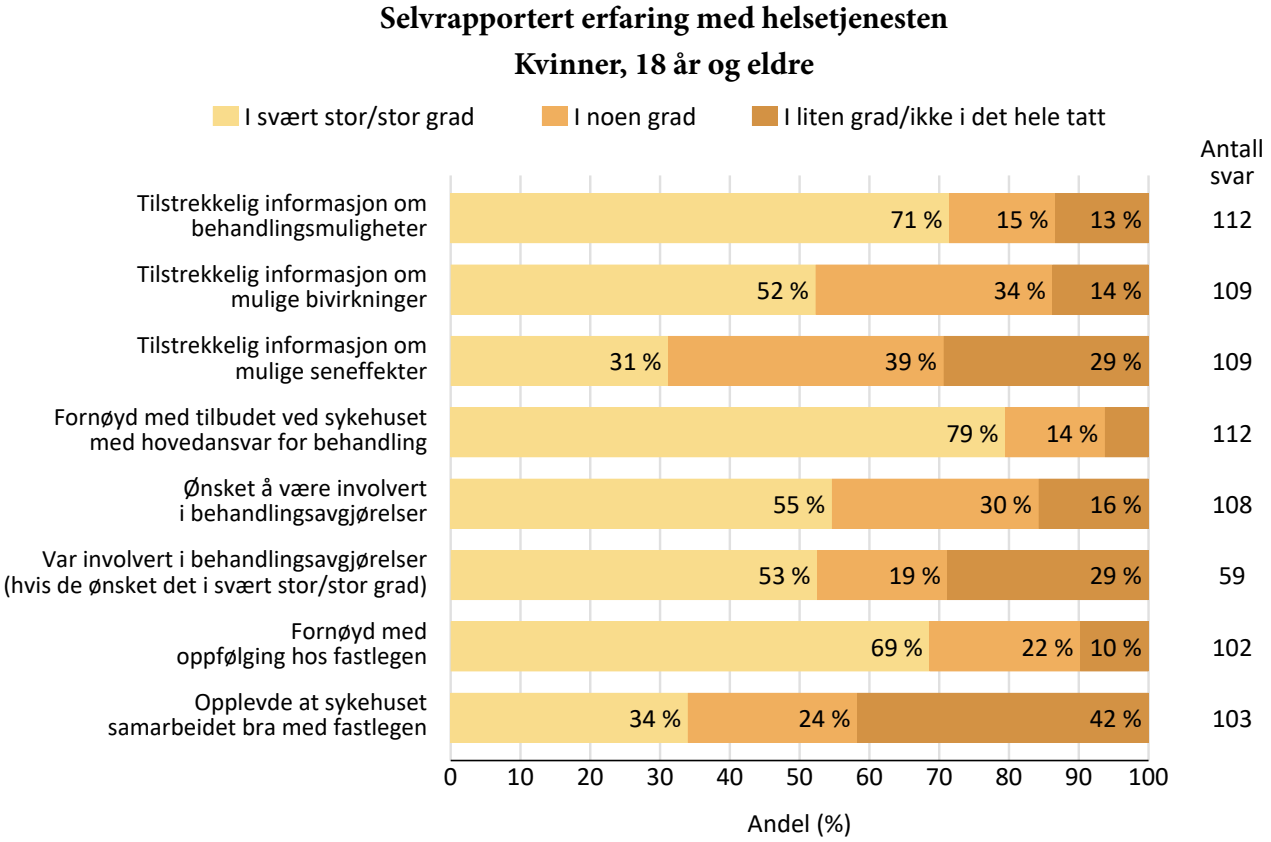


Figur 8.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

8.7 Erfaring med helsetjenesten

Figur 8.17 viser noe variasjon i pasientenes tilfredshet med helsetjenesten. Totalt var 79 % av pasientene fornøyd med behandlingstilbudet de hadde fått ved sykehuset. Det var kun 31 % av pasientene som opplevde at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om seneffekter, og bare 34 % var fornøyd med samarbeidet mellom sykehus og fastlege. 69 % av pasientene var imidlertid fornøyd med oppfølgingen hos fastlegen. Disse resultatene tyder på at det er et forbedringspotensial, særlig når det gjelder informasjon om seneffekter og samarbeid mellom sykehus og fastlege.



Figur 8.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med eggstokkreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Kapittel 9 Prostatakreft

9.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2020 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått prostatakreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, prostatakreft blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om prostatakreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

Vi gjør oppmerksom på at resultater for urininkontinens og seksualfunksjon, som ofte vises for prostatakreft, ikke er en del av analysene i denne rapporten. Dett er fordi vi her tar for oss temaer som er spurt om i alle befolkningsundersøkelsene, på tvers av kreftformer. Resultater for urininkontinens og seksualfunksjon finnes i årsrapport fra Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft (lenke under).

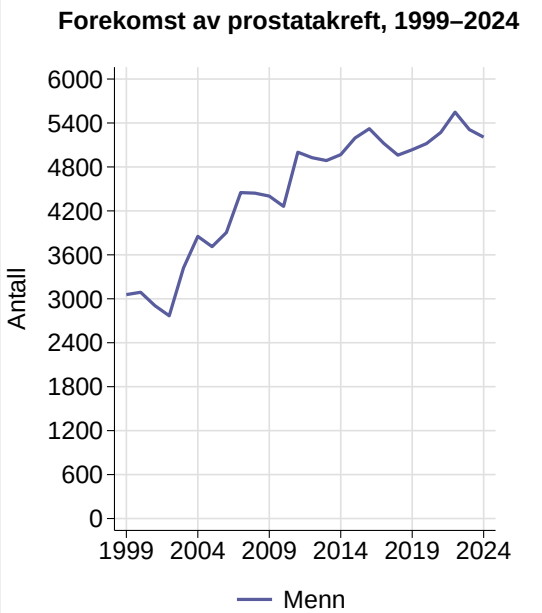
Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/prostatakreft/

Prostatakreftforeningen (PROFO) er en pasientforening med 26 lokallag som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://prostatakreft.no

Alle som er berørt av prostatakreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer: https://prostatakreft.no/hva-vi-gjor/likepersoner/

Prostatakreft



5 207

menn fikk prostatakreft i 2024

70 år

halvparten er 70 år eller yngre ved diagnose

65 855

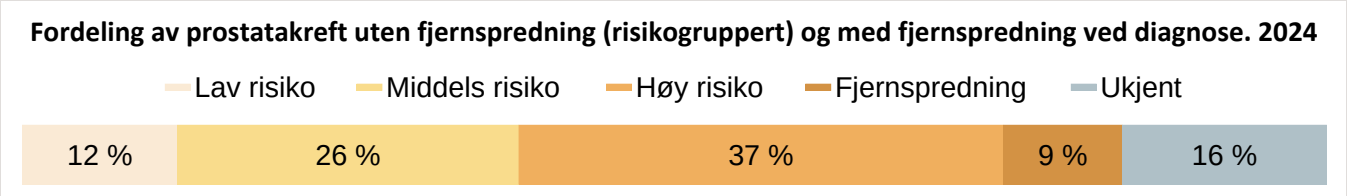
menn lever med eller etter prostatakreft

96 %

overlever sin sykdom i fem år eller mer

Sykdomsutbredelse og risikogruppering

For **prostatakreft uten fjernspredning** benyttes **risikogruppering**, som sier noe om muligheten for at man vil få tilbakefall av kreften etter kurativ behandling. Risikogruppering er en viktig faktor i vurderingen av hvilken behandling som er passende.



Behandling av prostatakreft

Behandling av prostatakreft avhenger av blant annet sykdomsutbredelse, risikogruppe, alder og funksjonsnivå. De fleste har ikke fjernspredning på diagnosetidspunktet. Pasienter uten fjernspredning kan tilbys aktiv overvåkning, kurativt rettet kirurgi eller strålebehandling, eller observasjon. Strålebehandling kombineres ofte med hormonbehandling. Yngre pasienter med lite aggressiv prostatakreft kan følges med aktiv overvåkning og vil tilbys kirurgi eller strålebehandling ved utvikling av sykdommen på et senere tidspunkt. Eldre og skrøpelige pasienter, som vurderes å ikke ha nytte av kurativ behandling, kan følges med observasjon og vil tilbys behandling ved behov. Pasienter med fjernspredning får vanligvis livslang hormonbehandling og andre livsforlengende medikamenter, som cellegift.

Ved **kirurgi** fjernes prostata og som regel sædblærene. Lymfeknuter kan også fjernes, avhengig av hvor aggressiv kreften er.

Strålebehandling gis mot prostata og sædblærer og noen ganger lymfeknuter, avhengig av hvor aggressiv kreften er. Behandlingen gis vanligvis fem dager i uken i fire til fem uker og kombineres ofte med **hormonbehandling** (vanligvis i 6–24 måneder). Ved brachyterapi plasseres strålekilden i prostata.

Ved **aktiv overvåkning** følges prostatakreften nøye med PSA-prøver fra blodet, MR-bilder, vevsprøver og kliniske undersøkelser.

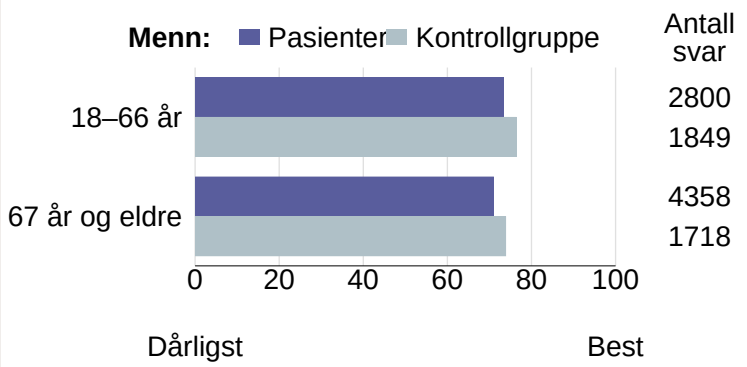
Hvordan går det ett år etter prostatakreftdiagnosen?

Prostatakreftpasienter generelt rapporterer om nesten like god gjennomsnittlig **helse og livskvalitet** ett år etter diagnose som kontrollgruppen.

Prostatakreftpasienter rapporterer blant annet om noe mer problemer med **familieliv og sosiale aktiviteter** og **fysisk funksjon** ett år etter diagnosen sammenlignet med kontrollgruppen. Hormonbehandling (som enten gis alene eller i kombinasjon med strålebehandling) kan påvirke allmenntilstanden mens den pågår. Denne rapporten viser ikke resultater for urininkontinens og seksualfunksjon, men dette er kjente senskader etter kirurgi, og slike analyser er gjort i årsrapport fra Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft.

En høy andel av prostatakreftpasientene (90 %) er i stor eller svært stor grad fornøyd med **behandlingstilbudet** ved sykehuset som hadde hovedansvar for behandlingen. 55 % er i stor eller svært stor grad fornøyd med **informasjonen de fikk om mulige seneffekter**, og 54 % er tilsvarende fornøyd med **samarbeidet mellom sykehus og fastlege**.

Gjennomsnittlig egenrapportert helse og livskvalitet



Egenrapportert helse og livskvalitet blant menn med prostatakreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.1.2022–31.3.2025.

57 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 66 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Det er nokså lik aldersfordeling mellom pasientene som har deltatt og hele gruppen diagnostiserte, men kontrollgruppedeltakerne er litt yngre. Det er en noe større andel av deltakere som er operert enn blant alle diagnostiserte, men det er kun små forskjeller i fordelingen av risikogrupper/utbredelse. Deltakerne har høyere utdanning enn befolkningen generelt, særlig i aldergruppen 67 år og eldre.

54 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

35 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

9.4 Deltakere

54 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 42 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 9.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 35 % av kontrollene deltok. Det er nokså lik aldersfordeling mellom pasientene som deltok og hele gruppen diagnostiserte, men kontrollgruppedeltakerne er litt yngre. Det er en noe større andel av deltakere som er operert enn blant alle diagnostiserte, men det er kun små forskjeller i fordelingen av risikogrupper/utbredelse. Deltakerne har høyere utdanning enn befolkningen generelt, særlig i aldergruppen 67 år og eldre. Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 9.1: Pasienter registrert med prostatakreftdiagnose 1.1.2021–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.1.2022–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		17515 (100 %)	7316 (100 %)	3617 (100 %)	100 %
Medianalder		70 år	70 år	67 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	30 %	35 %	48 %	80 %
	67 år og eldre	70 %	65 %	52 %	20 %
Landsdel	Sør-Øst	56 %	55 %	54 %	54 %
	Vest	22 %	24 %	23 %	19 %
	Midt-Norge	12 %	12 %	14 %	18 %
	Nord	9 %	9 %	10 %	8 %
Behandling	Operasjon	32 %	39 %	I/A	I/A
	Strålebeh. (m/u hormonbeh.)	19 %	20 %	I/A	I/A
	Aktiv overvåkning	26 %	25 %	I/A	I/A
	Annet	23 %	16 %	I/A	I/A
Risikogruppe og utbredelse	Lav risiko uten fjernspredning	14 %	14 %	I/A	I/A
	Middels risiko uten fjernspred.	28 %	30 %	I/A	I/A
	Høy risiko uten fjernspredning	41 %	44 %	I/A	I/A
	Fjernspredning	8 %	6 %	I/A	I/A
	Ukjent	9 %	7 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	10 %	8 %	20 %
	Videregående skole	I/A	42 %	42 %	44 %
	Høgskole/universitet	I/A	47 %	49 %	35 %
	Ukjent	I/A	2 %	1 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	12 %	11 %	20 %
	Videregående skole	I/A	35 %	35 %	50 %
	Høgskole/universitet	I/A	52 %	52 %	29 %
	Ukjent	I/A	2 %	2 %	< 1 %
Dekningsgrad		42 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	54 %	35 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

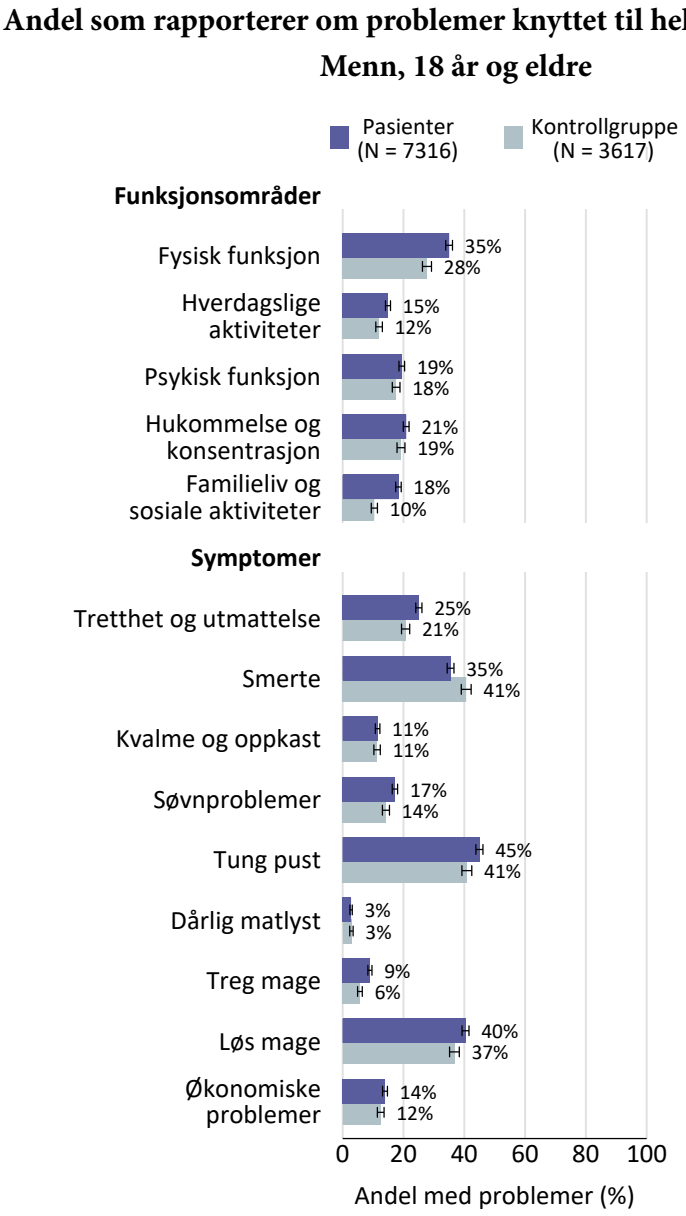
9.5 Helse og livskvalitet

Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Figur 9.1 viser relativt små forskjeller mellom andeler av prostatakreftpasienter og kontrollgruppe som melder om problemer med de ulike funksjonsområdene og symptomene som måles. En noe større andel av prostatakreftpasienter rapporterer om problemer med fysisk funksjon, familieliv og sosiale aktiviteter, og tretthet og utmattelse sammenlignet med befolkningen. Tung pust er det symptomet som flest pasienter oppgir å ha problemer med, totalt 45 % av pasientene rapporterer dette. Også en stor andel av kontrollene rapporterer om tung pust (41 %).

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

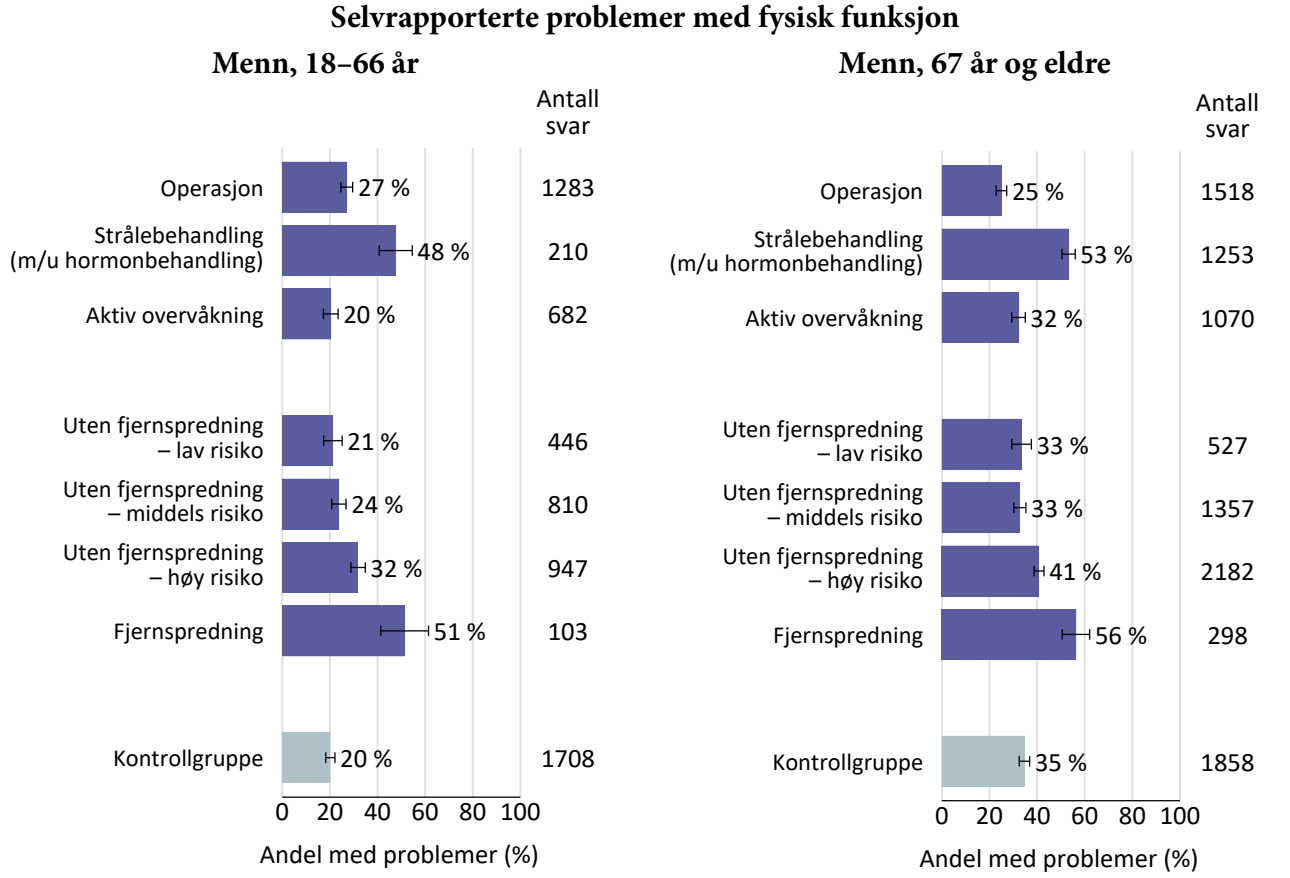
På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.



Figur 9.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

En større andel av pasientene som har mottatt strålebehandling opplever problemer med fysisk funksjon (figur 9.2). Strålebehandling blir ofte gitt i kombinasjon med hormonbehandling, som kan påvirke fysisk funksjon. En noe større andel av pasientene og kontrollene over 67 år rapporterer om problemer med fysisk funksjon. Det kan nok forklares med en naturlig reduksjon i fysisk funksjon med økende alder. Mer enn halvparten av pasientene med fjernspredning melder om problemer med fysisk funksjon, noe som antagelig kan forklares med at mange får hormonbehandling og/eller cellegift.

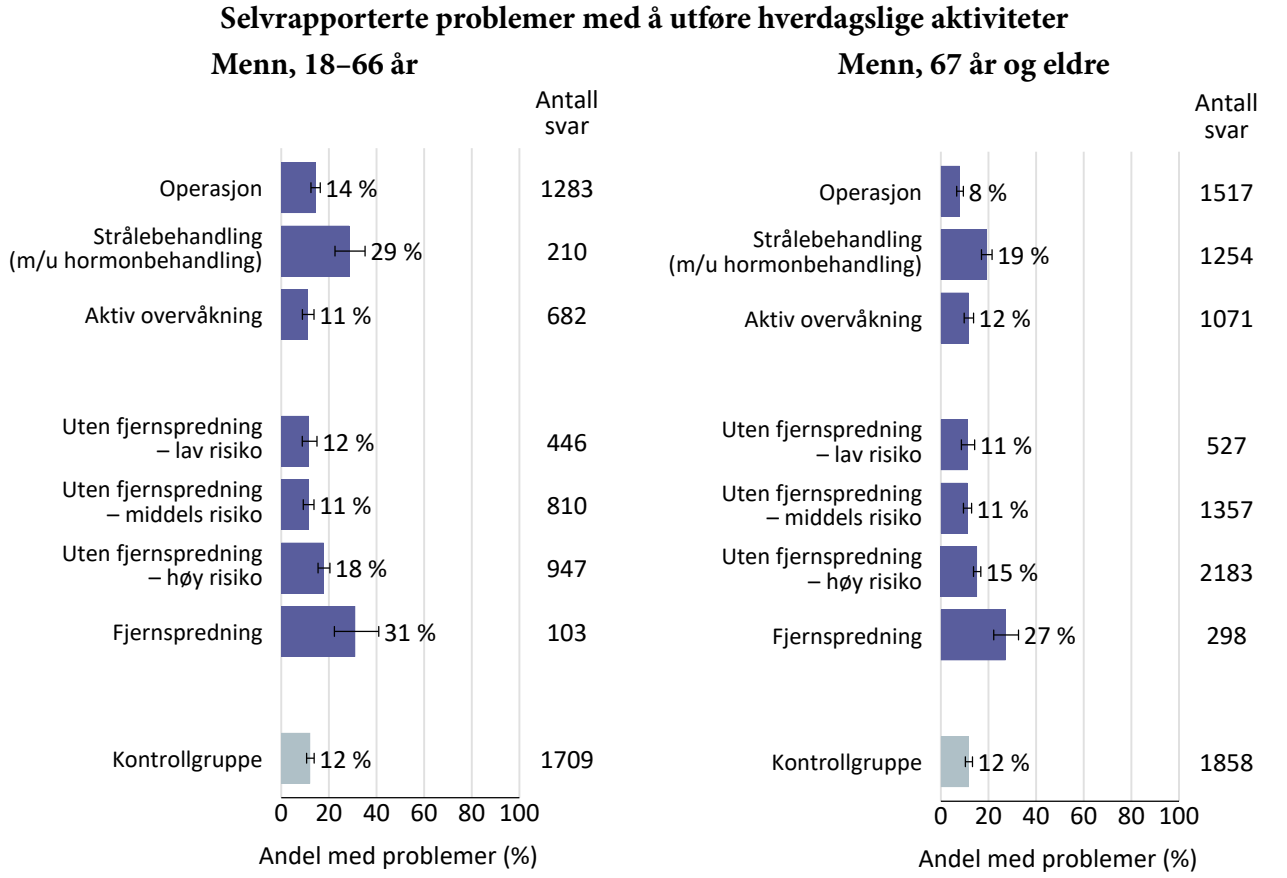


Figur 9.2: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

En større andel av pasientene som har mottatt strålebehandling rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter sammenlignet med kontrollene (figur 9.3). Dette henger antagelig sammen med at mange av de som strålebehandles, også får hormonbehandling. Andelen er noe høyere hos de strålebehandlede pasientene under 67 år (29 %) sammenlignet med pasientene over 67 år (19 %), noe som antagelig henger sammen med at mange av pasientene under 67 år er i arbeid. Pasienter med fjernspredning melder om mest problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Disse pasientene har som regel mer symptomer enn pasienter uten fjernspredning, og mange får hormonbehandling og/eller cellegift, som også kan påvirke allmenntilstanden og hverdagen.

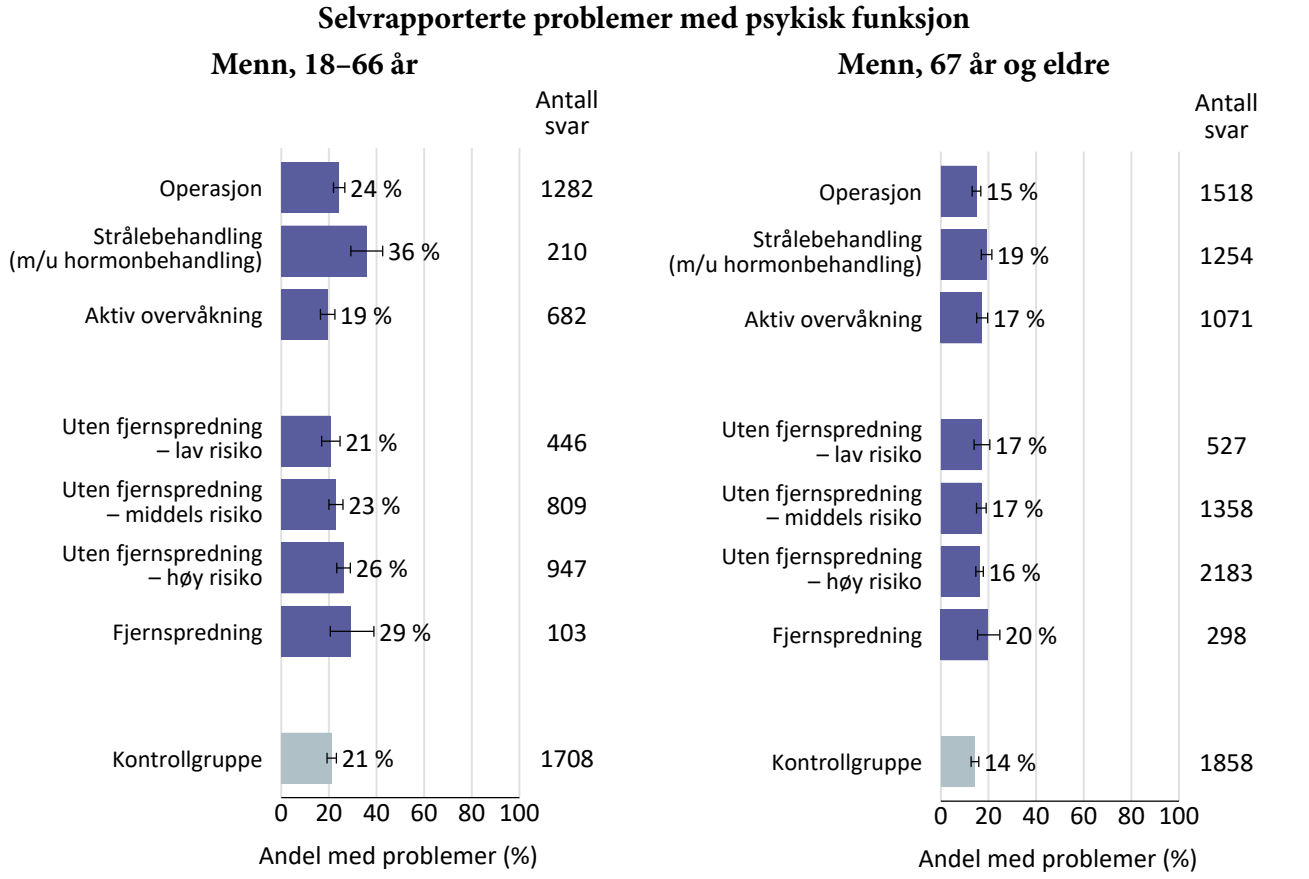


Figur 9.3: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

En høyere andel av pasientene under 67 år som har mottatt strålebehandling rapporterer om problemer med psykisk funksjon sammenlignet med befolkningen generelt (figur 9.4). Også en høyere andel av pasienter i aldersgruppen 67 år og eldre rapporterer om problemer med psykisk funksjon sammenlignet med kontrollgruppen, men her er forskjellene mindre. Det er en tendens til at flere av pasientene med fjernspredning rapporterer om problemer med psykisk funksjon enn mennene uten fjernspredning, men disse resultatene er usikre.

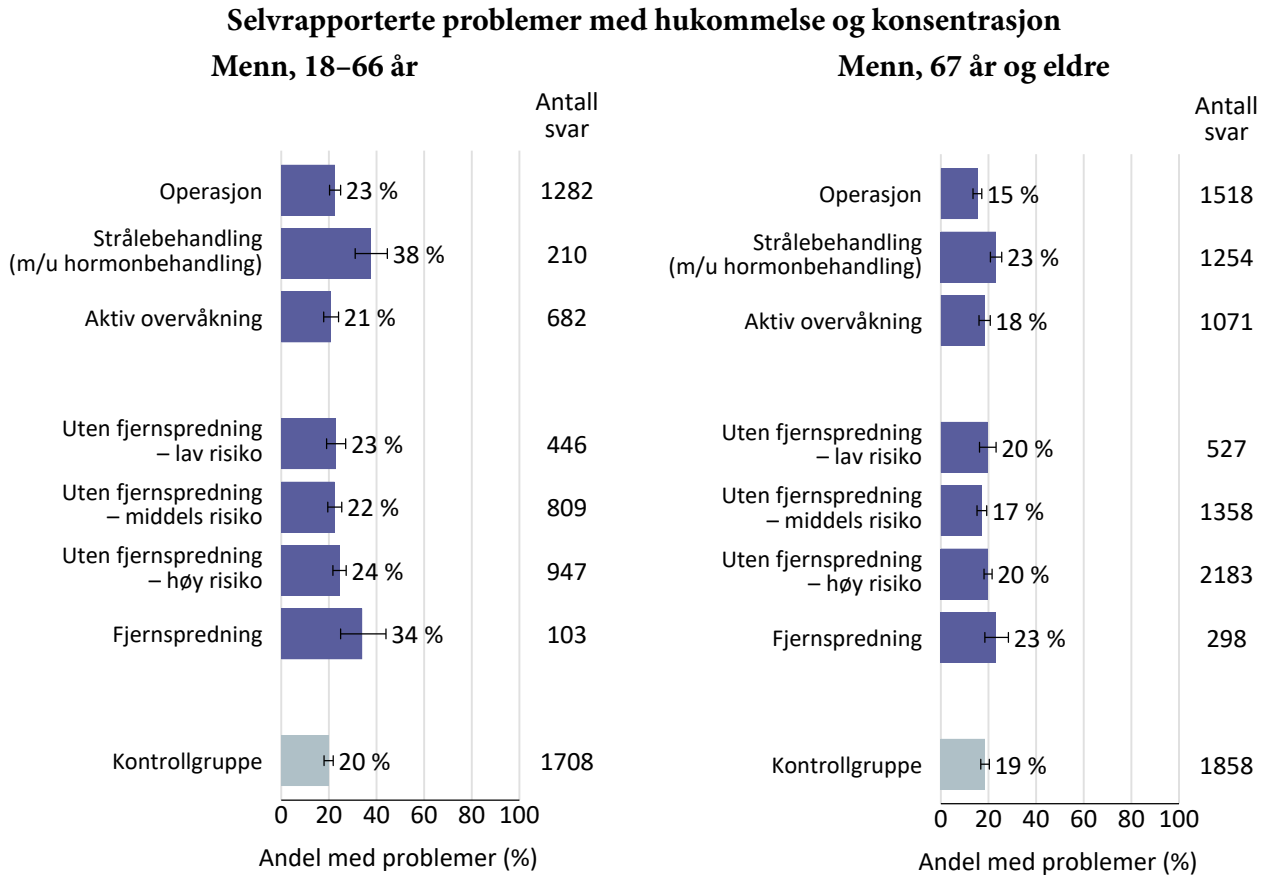


Figur 9.4: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Sammenlignet med kontrollgruppen, rapporterer en større andel pasienter som har mottatt strålebehandling om problemer med hukommelse og konsentrasjon (figur 9.5). Denne andelen er betydelig større hos pasienter under 67 år. Figuren viser også en tendens til at problemer med hukommelse og konsentrasjon er hyppigere blant pasienter med fjernspredning enn blant de uten fjernspredning, spesielt for de yngste pasientene. Forskjellene vi ser mellom aldersgruppene kan muligens forklares med at endring i hukommelse og konsentrasjon blir mer merkbart for de under 67 år, siden slike endringer er mer vanlig med økende alder.

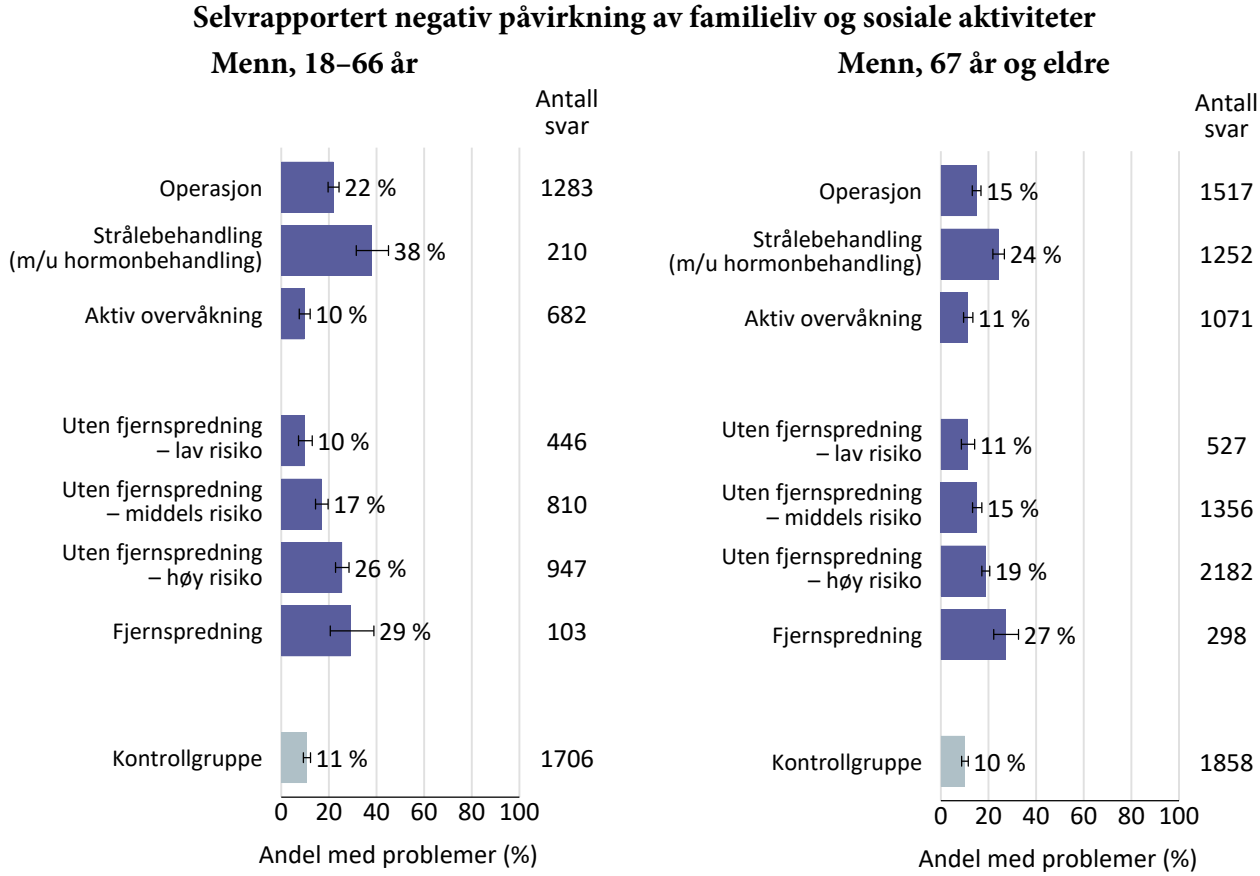


Figur 9.5: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

En større andel av pasientene rapporterer om påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter sammenlignet med kontrollene (figur 9.6). Forskjellene er størst for gruppen som har fått strålebehandling, som ofte kombineres med hormonbehandling. Forskjellene fra kontrollene er også tydelige for pasienter med fjernspredning, som ofte får hormonbehandling og/eller cellegift. Det er en tendens til at en større andel av pasientene under 67 år melder om påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Dette kan muligens forklares med at endring i familie- og det sosiale livet blir mer merkbart, og er av større betydning for de yngste pasientene.

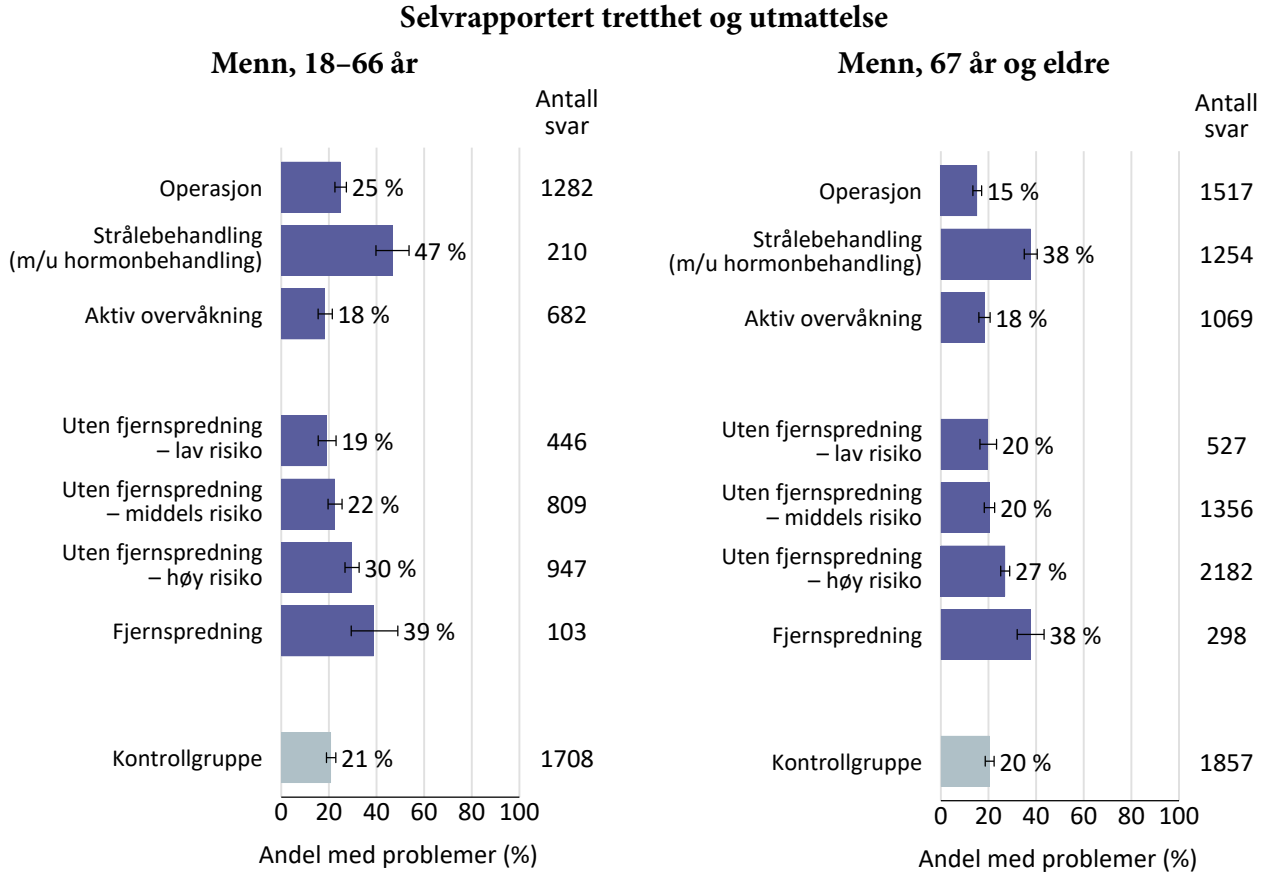


Figur 9.6: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Både pasienter som har gjennomgått henholdsvis operasjon og strålebehandling opplever mer problemer med tretthet og utmattelse sammenlignet enn befolkningen generelt (figur 9.7). Andelen er høyere blant de som er strålebehandlet sammenlignet med de opererte, samt hos de yngste pasientene. Strålebehandling gis ofte i kombinasjon med hormonbehandling, som kan føre til mer tretthet mens hormonbehandlingen pågår. Tretthet og utmattelse er også hyppigere blant pasienter med fjernspredning enn pasienter uten fjernspredning, noe som nok kan forklares med at mange pasienter får hormonbehandling og/eller cellegift.

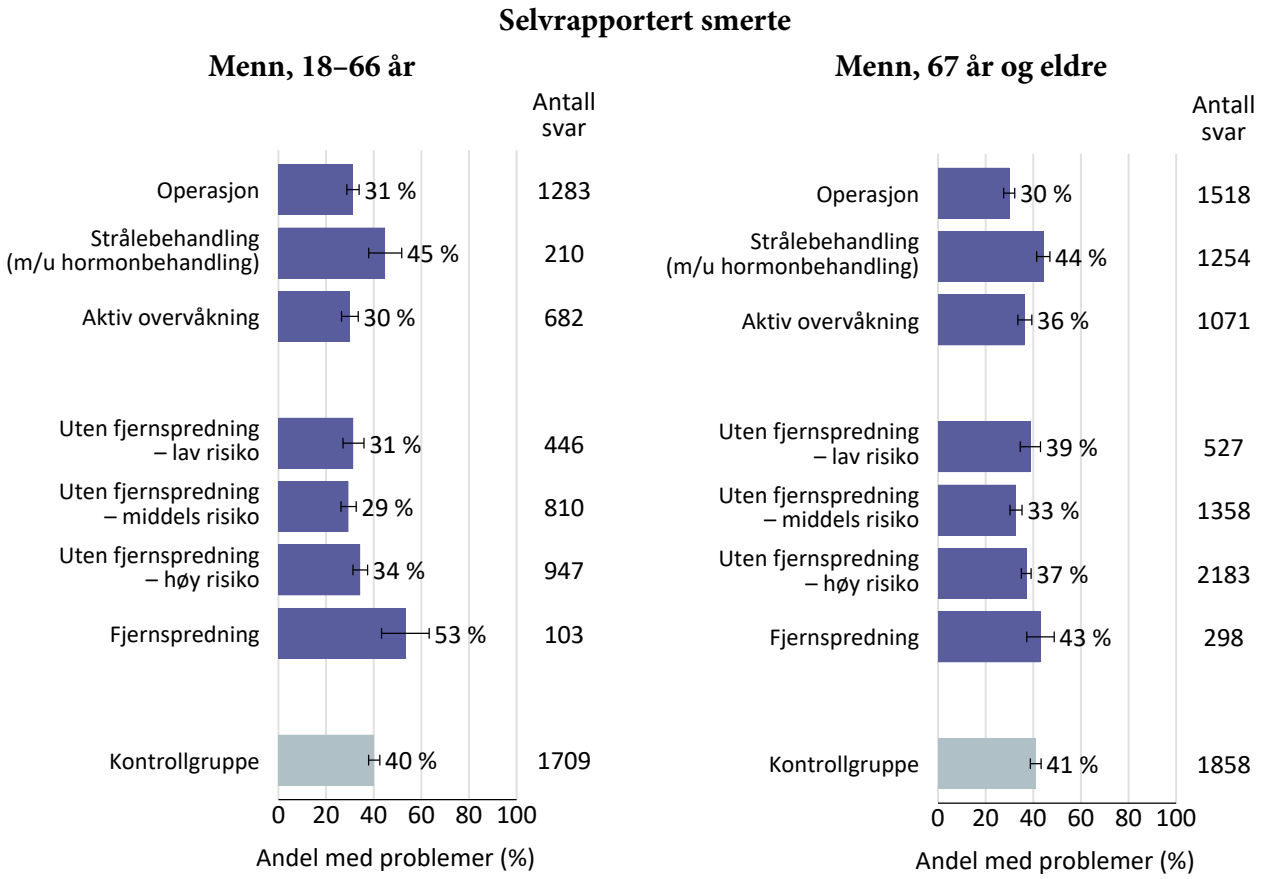


Figur 9.7: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Figuren viser en tendens til at en større andel av pasientene som har mottatt strålebehandling rapporterer om problemer med smerter, sammenlignet med kontrollgruppen (figur 9.8). Forskjellene er relativt små, særlig i den eldste aldersgruppen, og viser at problemer med smerte også er vanlig i befolkningen. En høyere andel av kontrollene rapporterer om smerter enn blant de opererte pasientene. Dette kan tyde på at prostatakreftpasienter som tilbys operasjon ofte er en relativt frisk gruppe pasienter.

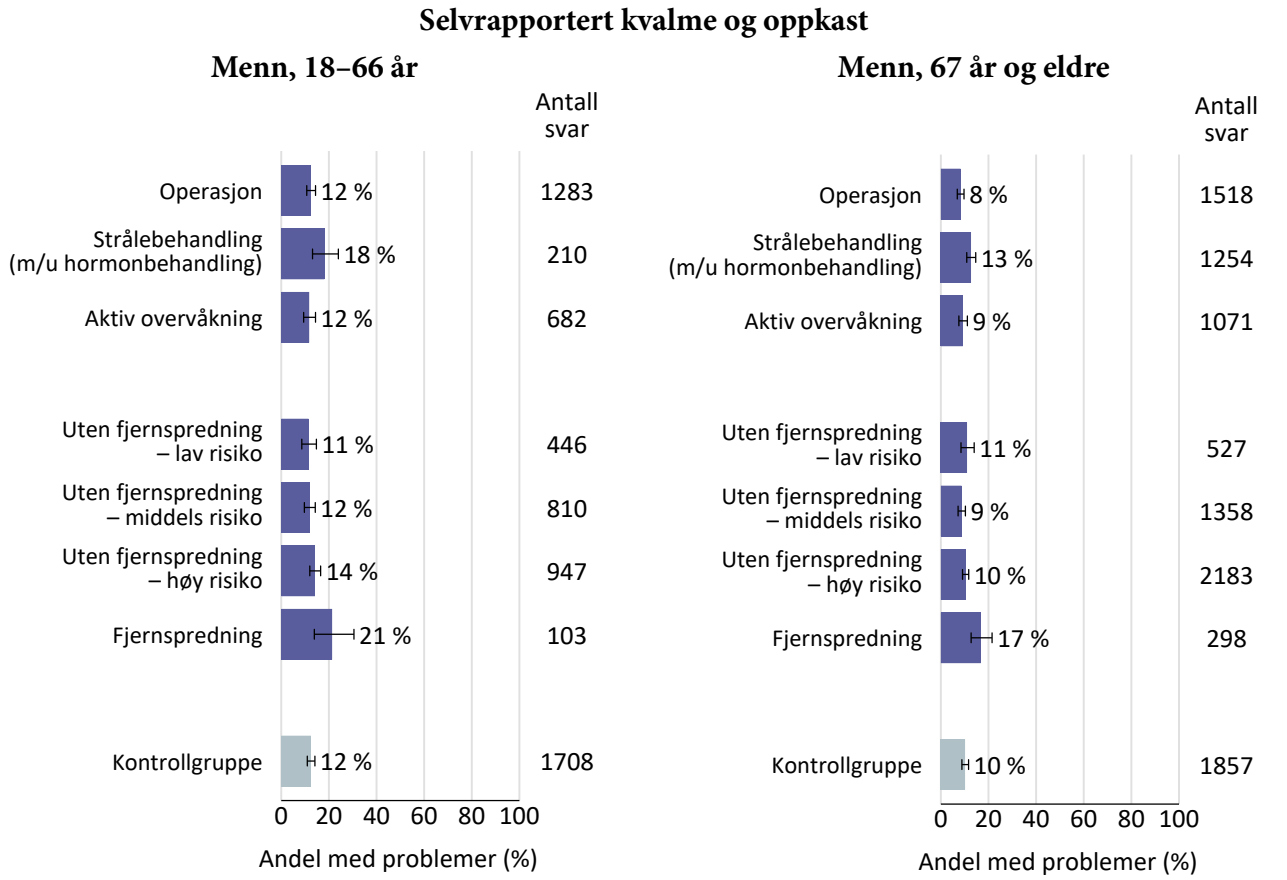


Figur 9.8: Selvrapportert smerte. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

En større andel av pasientene som har mottatt strålebehandling og de som har fjernspredning opplever problemer med kvalme og oppkast, sammenlignet med kontrollgruppen (figur 9.9). Dette gjelder spesielt pasientene under 67 år. Bortsett fra hos pasienter med fjernspredning, er forskjellene i figuren er relativt små, spesielt for de over 67 år.

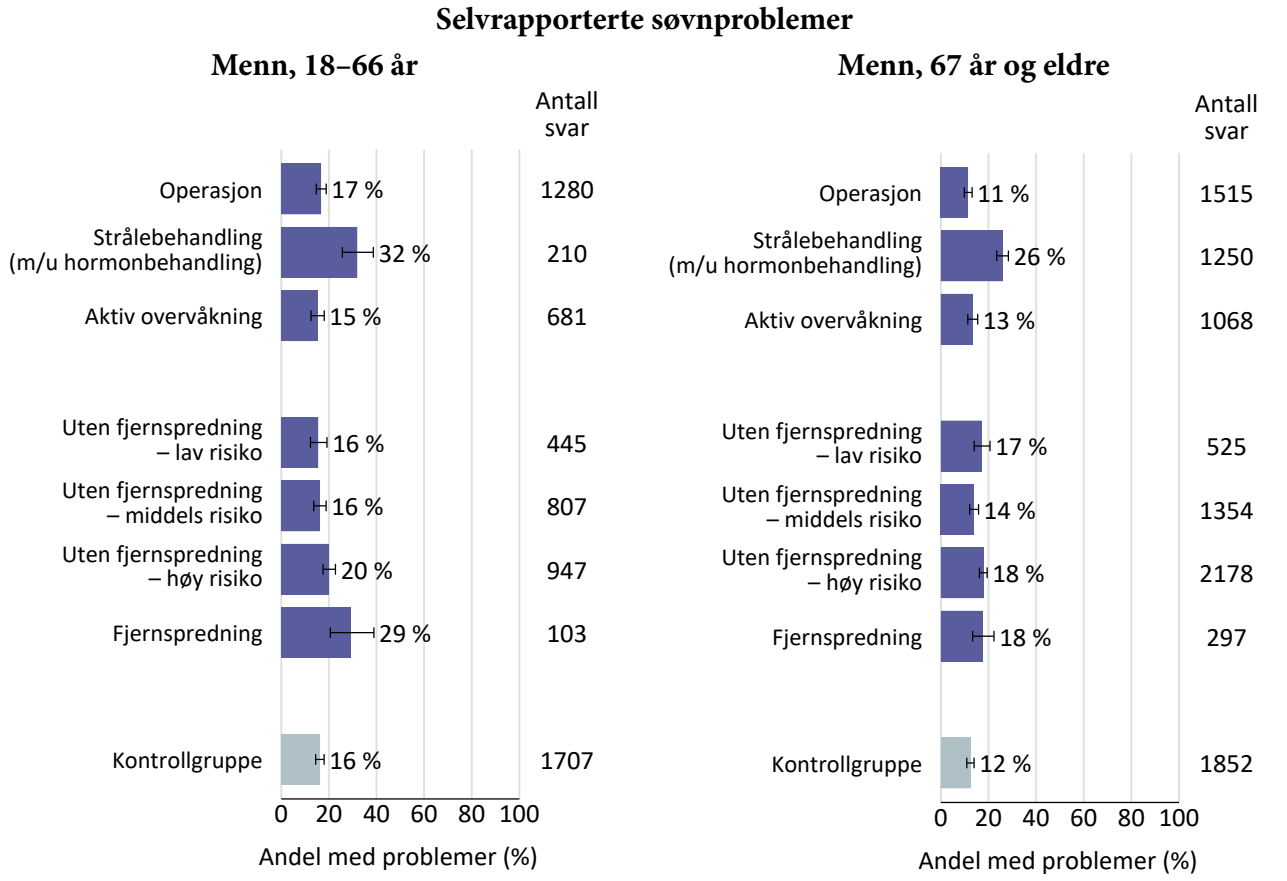


Figur 9.9: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

En betydelig høyere andel av prostatakreftpasienter som har mottatt strålebehandling (ofte i kombinasjon med hormonbehandling) rapporterer om søvnproblemer, sammenlignet med befolkningen generelt (9.10). Andelen er større hos de yngre pasientene sammenlignet med de over 67 år. De samme tendensene sees hos pasienter med fjernspredning.

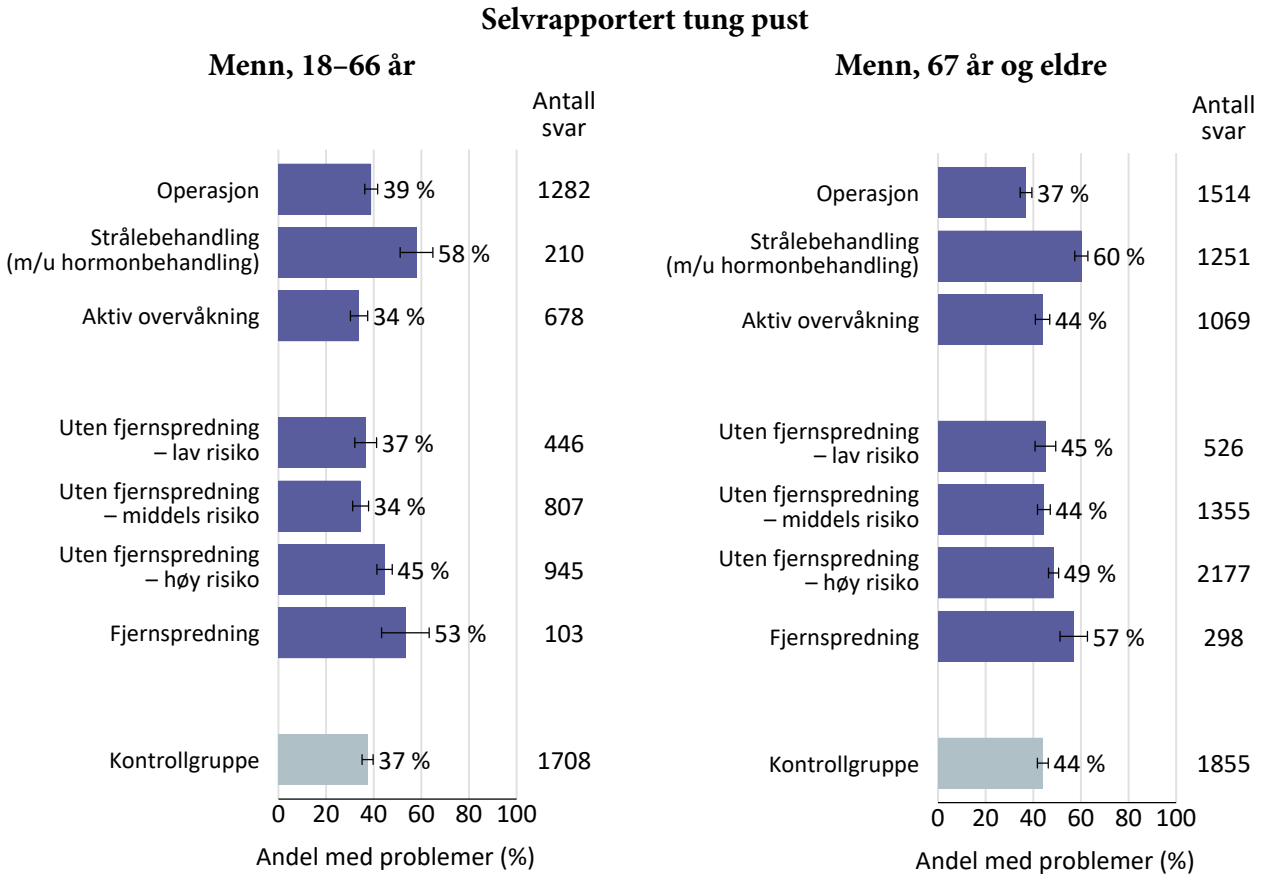


Figur 9.10: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Sammenlignet med kontrollene rapporterer en høyere andel av pasientene som har mottatt strålebehandling om problemer med tung pust (figur 9.11). Strålebehandling gis ofte sammen med hormonbehandling, som kan gi vektøkning og dårligere fysisk funksjon, som så kan føre til tyngre pust. Figuren viser også mer problemer hos pasienter med mer avansert kreftsykdom. Også en høy andel av kontrollene opplever problemer med tung pust.

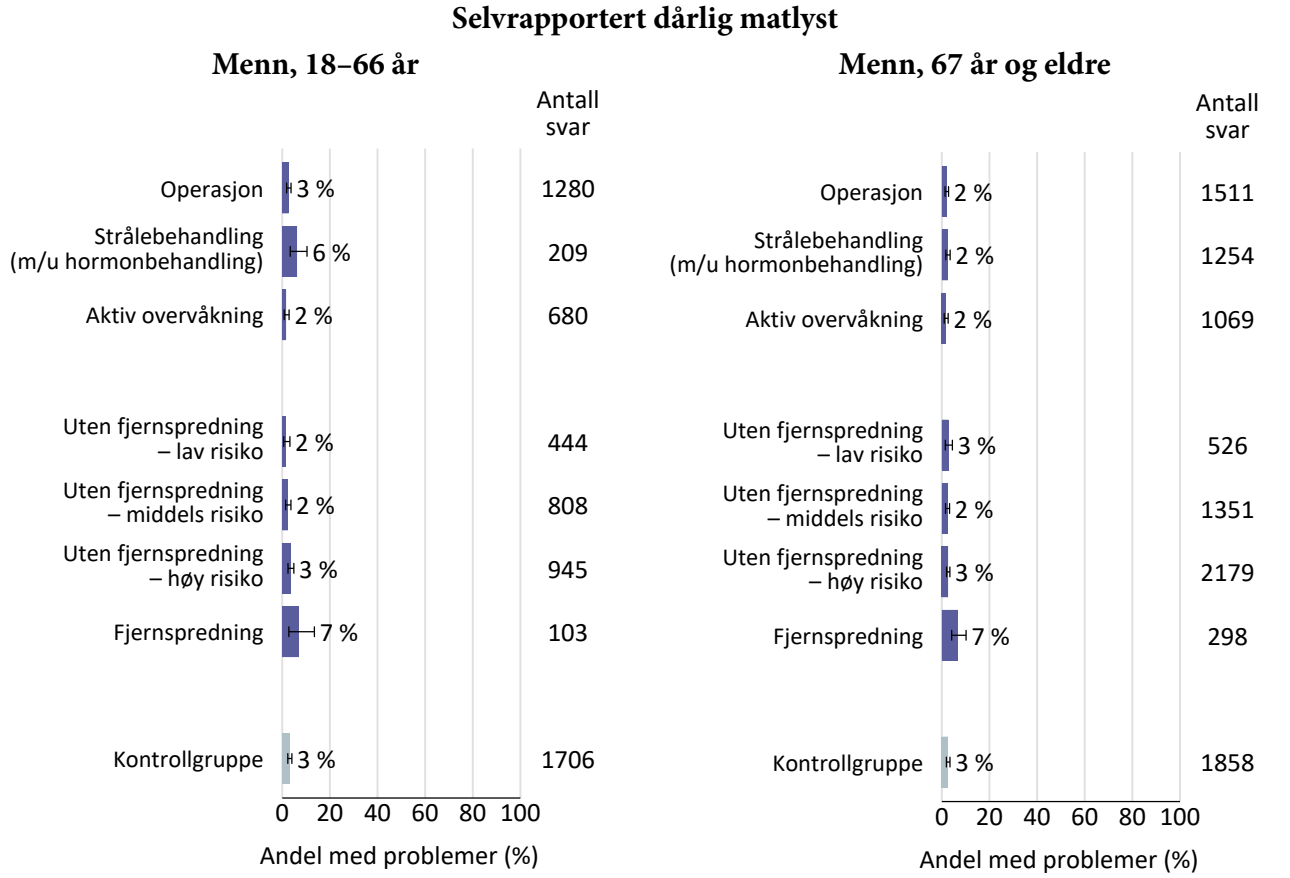


Figur 9.11: Selvrapportert tung pust. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om man har vært tung i pusten.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Figur 9.12 viser at et fåtall av disse deltakerne opplever problemer med dårlig matlyst. Pasienter under 67 år som har mottatt strålebehandling og med fjernspredning skiller seg noe ut, men det kan skyldes tilfeldigheter.

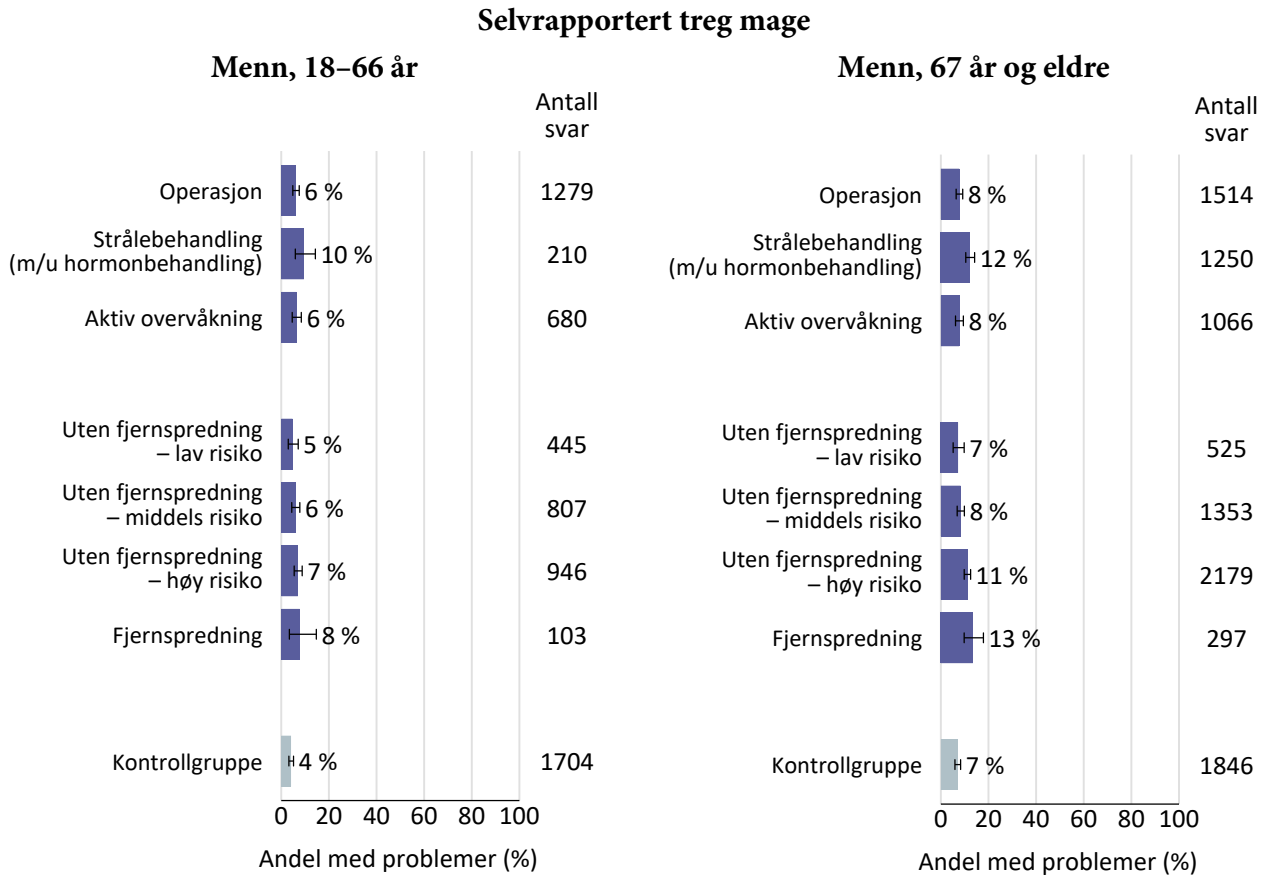


Figur 9.12: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

Figuren viser at problemer med treg mage rapporteres av en nokså liten andel prostatakreftpasienter, og av enda færre i kontrollgruppen (figur 9.13). Vi ser en tendens til at en større andel av pasientene som har fått strålebehandling og pasienter med fjernspredning rapporterer om problemer sammenlignet med kontrollene, men forskjellene og andelene er små.

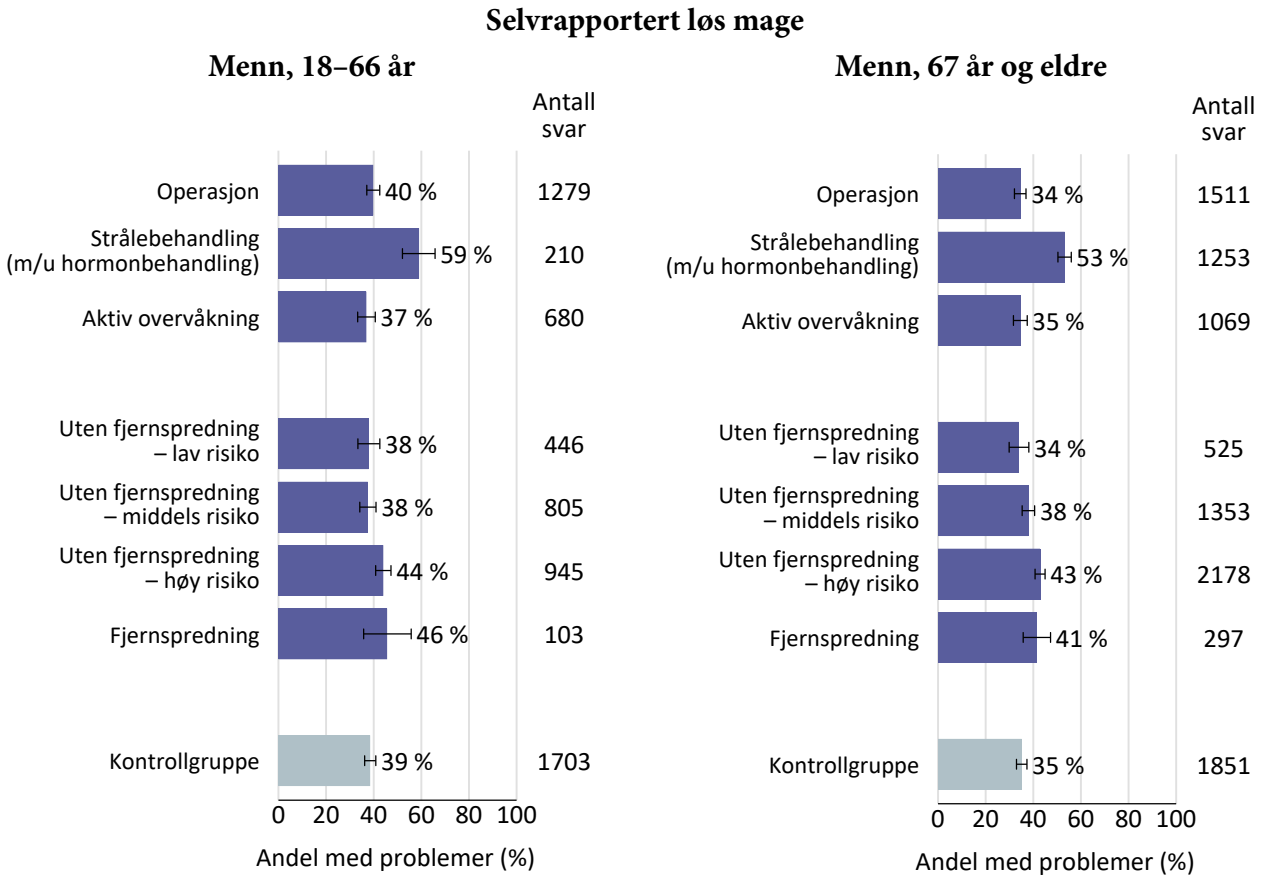


Figur 9.13: Selvrapportert treg mage. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

En større andel av pasienter som har mottatt strålebehandling rapporterer om problemer med løs mage sammenlignet med kontrollene (figur 9.14). Dette kan nok forklares med at løs mage er en vanlig seneffekt etter strålebehandling. Figuren antyder også økte problemer med løs mage hos pasienter med mer avansert sykdom, men det er noe usikkerhet i de resultatene.

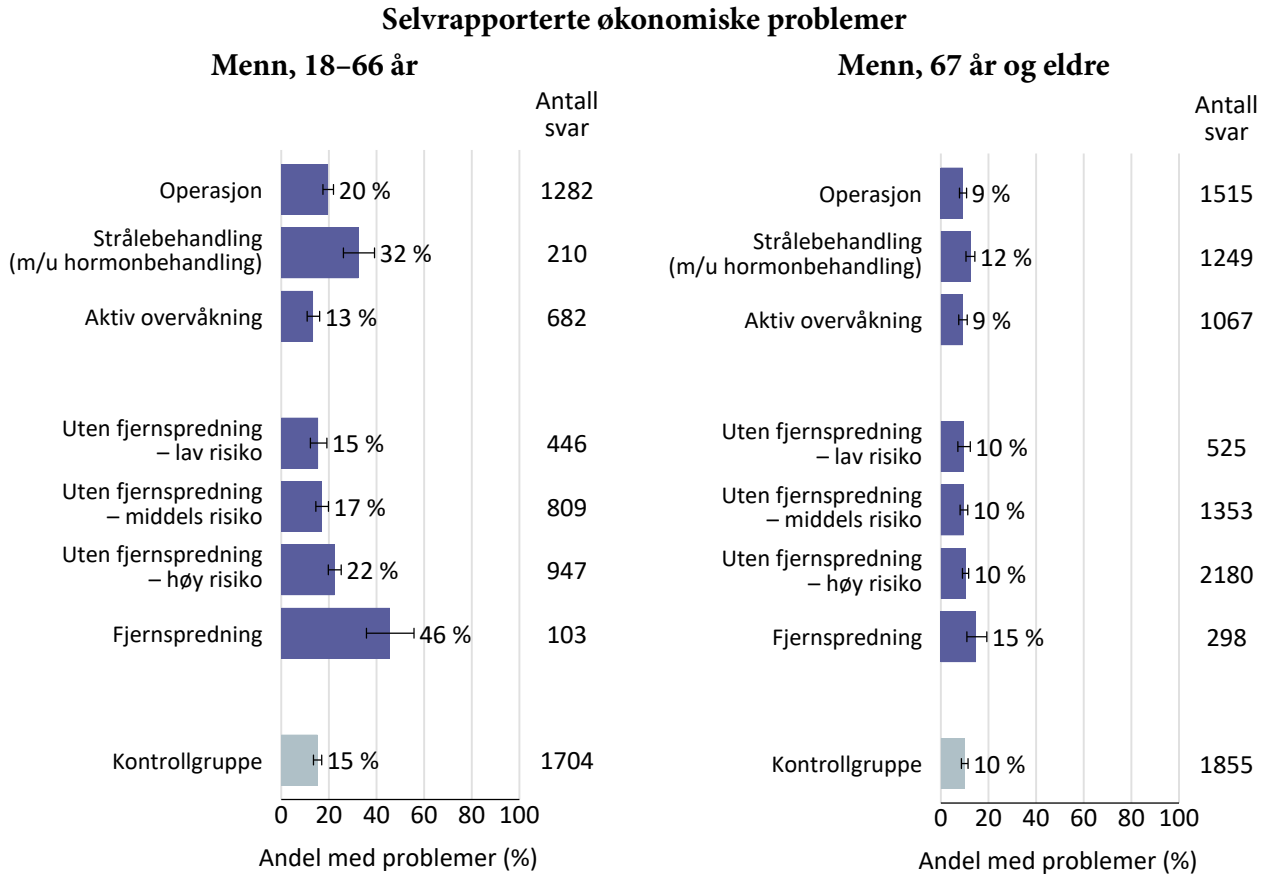


Figur 9.14: Selvrapportert løs mage. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

En høyere andel av pasientene under 67 år rapporterer om økonomiske problemer ett år etter diagnose (figur 9.15). Sammenlignet med kontrollene rapporterer en betydelig større andel av pasienter under 67 år som har mottatt strålebehandling, eller har sykdom med fjernspredning, om økonomiske problemer. Vi ser også tendenser til mer problemer i andre grupper i den yngste aldersgruppen sammenlignet med kontrollgruppen, men her er forskjellene mindre. For pasienter over 67 år er det små forskjeller.

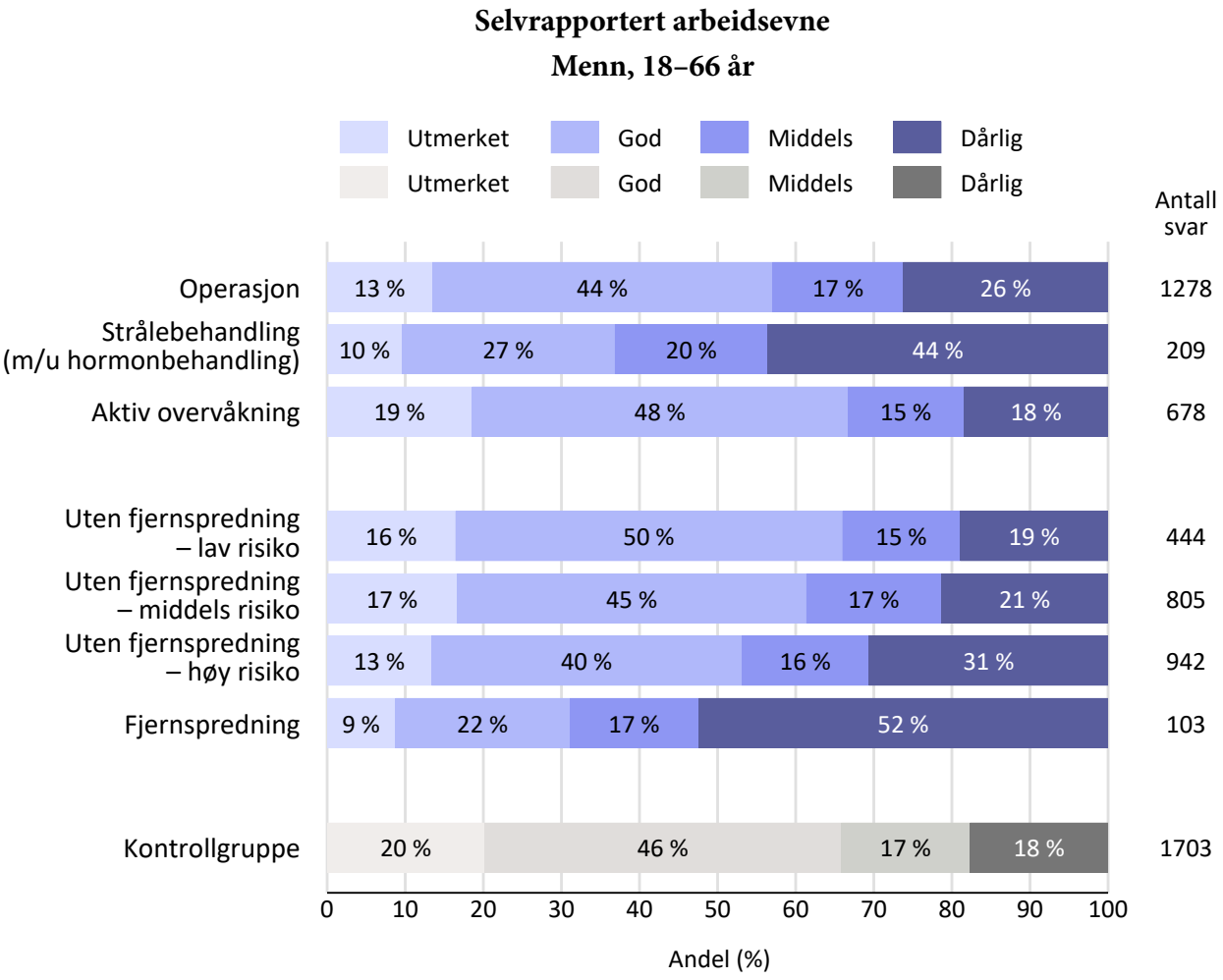


Figur 9.15: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

9.6 Arbeidsevne

En stor andel av pasienter som har mottatt strålebehandling, samt pasienter med fjernspredning, rapporterer om dårlig eller middels arbeidsevne sammenlignet med kontrollene (figur 9.16). For pasienter som har mottatt strålebehandling kan det tenkes at en del av disse opplevde redusert arbeidsevne før behandlingen. Pasienter med fjernspredning mottar mer behandling enn pasienter med lokalisert sykdom, som naturlig nok kan påvirke arbeidsevnen i en større grad.

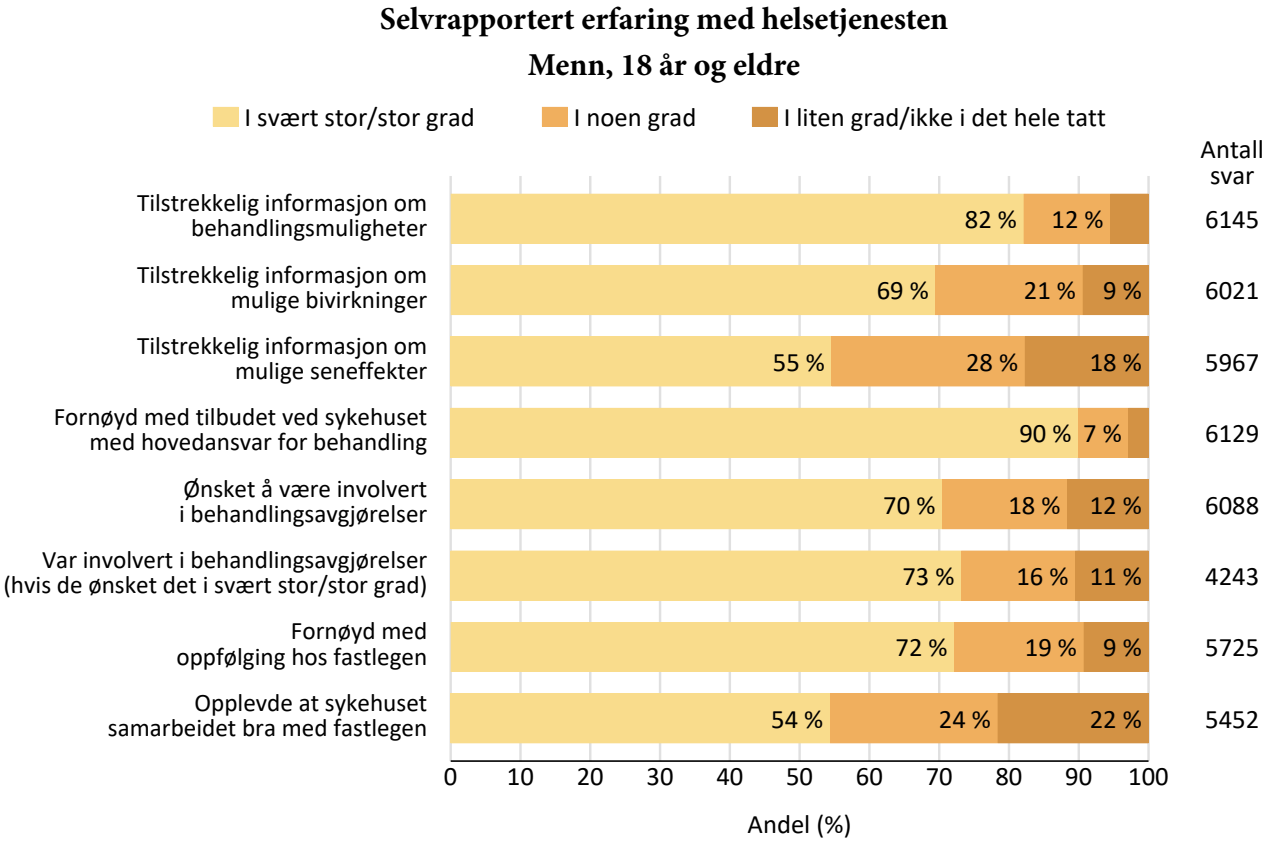


Figur 9.16: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

9.7 Erfaring med helsetjenesten

90 % av pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med tilbudet ved sykehuse som hadde hovedansvaret for behandlingen (figur 9.17). 70 % ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, og av disse meldte 73 % at de i svært stor eller stor grad var involvert. 55 % rapporterte i svært stor eller stor grad å ha fått tilstrekkelig med informasjon om seneffekter, og 54 % opplevde i svært stor eller stor grad et bra samarbeid mellom sykehus og fastlege. 72 % var i svært stor eller stor grad fornøyd med oppfølging hos fastlegen. Tilbakemeldingene tyder på at informasjon om seneffekter og samarbeid mellom sykehus og fastlege kan forbedres.



Figur 9.17: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med prostatakreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.1.2022–31.3.2025.

Kapittel 10 Non-Hodgkin lymfekreft og beinmargskreft

10.1 Introduksjon og nyttige lenker

Fra 2023 har Kreftregisteret invitert alle pasienter som nylig har fått lymfekreft eller beinmargskreft til en befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. En gruppe personer som ikke har, og aldri har hatt, noen av disse kreftformene blir invitert som kontrollgruppe. Spørreundersøkelsen er digital, og man får invitasjon i sin innboks på Helsenorge. Undersøkelsen sendes ut kort tid etter diagnose, og deretter etter ett og tre år.

På de neste sidene viser vi statistikk og annen informasjon om non-Hodgkin lymfekreft og beinmargskreft og resultater fra spørreskjema som deltakere har fylt ut ett år etter diagnosen. Vi viser hva pasientene og kontrollgruppen rapporterer om sin helse, livskvalitet og arbeidsevne. Til slutt viser vi hva pasientene rapporterer om sin erfaring med helsevesenet.

Du finner mer informasjon om våre befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet på våre nettsider:
https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/

Du finner resultater om utredning og behandling, samt flere pasientrapporterte resultater i de årlige rapportene fra Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter:
https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/lymfom/

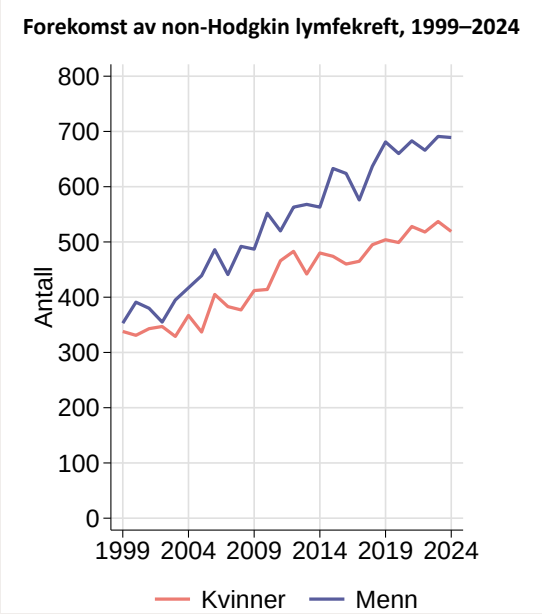
Lymfekreftforeningen er en pasientforening med åtte lokallag som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.lymfekreft.no/

Alle som er berørt av lymfekreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.lymfekreft.no/hva-gjor-vi/noen-a-snakke-med/

Blodkreftforeningen er en pasientforening med elleve lokallag som har mange ulike tilbud for medlemmene:
https://www.blodkreftforeningen.no/

Alle som er berørt av beinmargskreft kan kontakte likepersontjenesten dersom de trenger å snakke med en person med lignende erfaringer:
https://www.blodkreftforeningen.no/vare-tilbud/snakk-med-en-likeperson/

Non-Hodgin lymfekreft



519 kvinner fikk non-Hodgkin lymfekreft i 2024

halvparten er **72 år** eller yngre ved diagnose

5 732 kvinner lever med eller etter en non-Hodgkin lymfekreft-diagnose

82 % av kvinner overlever sin sykdom i fem år eller mer

689 menn fikk non-Hodgkin lymfekreft i 2024

halvparten er **71 år** eller yngre ved diagnose

6 772 menn lever med eller etter en non-Hodgkin lymfekreft-diagnose

78 % av menn overlever sin sykdom i fem år eller mer

Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium,** er viktig for valg av behandling og for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten.

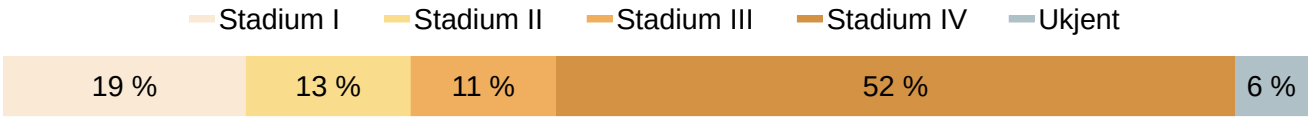
Stadium I: Kreften er i én lymfeknutegruppe eller i ett enkelt organ.

Stadium II: Kreften er i minst to regioner, enten over eller under mellomgulvet.

Stadium III: Kreften er både over og under mellomgulvet.

Stadium IV: Kreften har spredt seg til andre organer utenfor lymfesystemet, som beinmarg eller lunger.

Fordeling av stadium ved diagnose. Pasienter diagnostisert i 2024.



Behandling av non-Hodgkin lymfekreft

Behandlingsvalg varierer, men de to vanligste er cellegift med eller uten strålebehandling. Enkelte pasienter får høydose cellegiftbehandling med stamcellestøtte (HMAS) eller målrettet behandling.

Cellegift kan gis intravenøst (rett i blodårene), eller som tabletter. Flere typer cellegift kan gis sammen, eller i kombinasjon med antistoff-behandling.

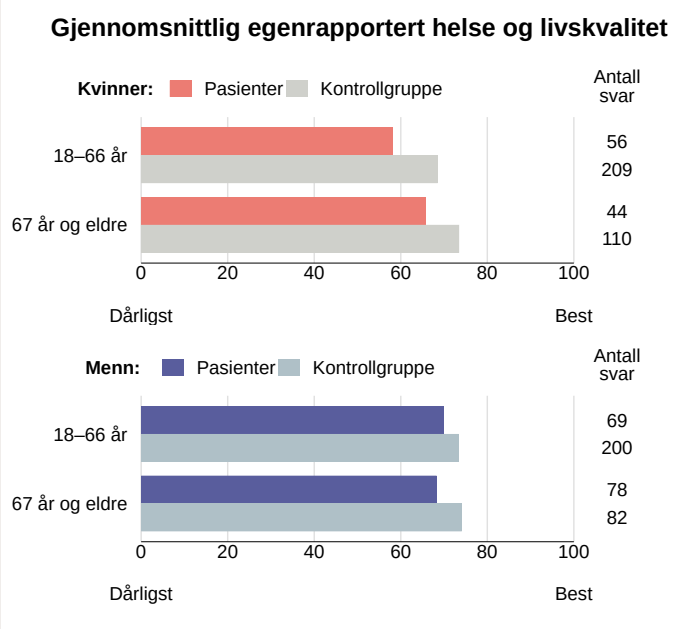
Strålebehandling kan gis som eneste behandling eller etter avsluttet cellegiftbehandling.

Hvordan går det ett år etter non-Hodgkin lymfekreft-diagnosen?

Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft rapporterer om noe dårligere **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen ett år etter diagnose. Særlig gjelder dette kvinner, og den største forskjellen mellom pasienter og kontrollgruppe ses hos kvinner under 67 år.

En større andel av pasienter med non-Hodgkin lymfekreft melder om problemer enn kontrollgruppen for de aller fleste områder ett år etter diagnose. Blant de mest uttalte forskjellene i andel som melder om problemer for begge kjønn er problemer med **fysisk funksjon, familieliv og sosiale aktiviteter,** og **tretthet og utmattelse.**

90 % av pasientene er i svært stor eller stor grad fornøyd med **behandlingstilbudet** ved sykehuset med hovedansvar for behandlingen, og 79 % synes de fikk **tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter**. 56 % ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, og av disse opplevde 56 % at de var det. 63 % er fornøyd med oppfølgingen hos fastlegen.



Egenrapportert helse og livskvalitet blant personer med non-Hodgkin lymfekreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.7.2024–31.3.2025.

28 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 66 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Pasientene som har deltatt er litt yngre enn hele pasientgruppen, og kontrollgruppen er yngre enn alle pasientene. Det er en litt høyere andel mannlige enn kvinnelige pasienter som har deltatt sammenlignet med hele pasientgruppen, men det er en overvekt av kvinner i kontrollgruppen. Både pasienter og kontrollgruppe som har deltatt har noe høyere utdanning enn befolkningen. Det er ikke vesentlige forskjeller i sammensetningen når det gjelder geografisk tilhørighet og fordeling av krefttype eller stadium ved diagnose.

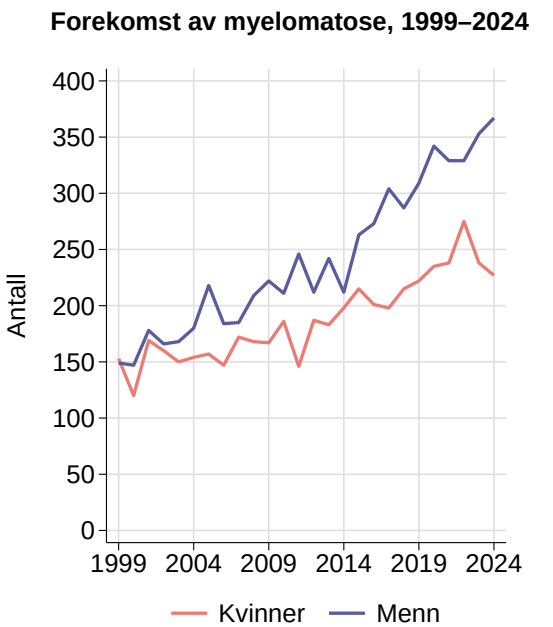
53 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

33 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

Beinmargskreft (myelomatose)



♀

227 kvinner fikk beinmargskreft i 2024

halvparten er **73 år** eller eldre ved diagnose

1 539 kvinner lever med en beinmargskreftdiagnose

70 % av kvinner overlever sin sykdom i fem år eller mer

♂

367 menn fikk beinmargskreft i 2024

halvparten er **73 år** eller eldre ved diagnose

2 014 menn lever med en beinmargskreftdiagnose

68 % av menn overlever sin sykdom i fem år eller mer

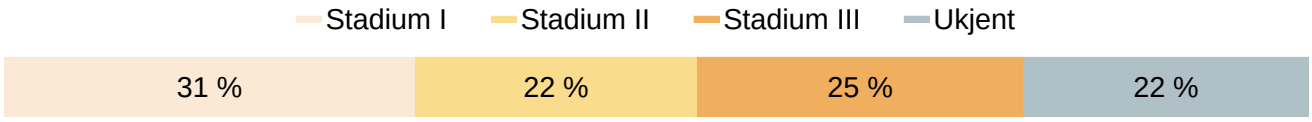
Hvor langt kreften har utviklet seg, **stadium**, er viktig for valg av behandling og for å kunne anta hvordan det vil gå med pasienten.

Stadium I:
Kreften er i en tidlig fase, og pasienten har som regel få symptomer. S-β2 mikroglobulin i blodet er mindre enn 3,5 mg/L og S-albumin er 35 g/L eller høyere.

Stadium II:
Pasienten kan ha noe mer symptomer. Blodverdiene er mellom verdiene i stadium I og III.

Stadium III:
Pasienten kan ha flere symptomer. S-β2 mikroglobulin i blodet er 5,5 mg/L eller høyere.

Fordeling av stadium ved diagnose. Pasienter diagnostisert i 2024.



Behandling av beinmargskreft

Behandlingsvalg varierer, men de vanligste er cellegift, immunmodulerende tabletter, antistoffbehandling og høydosebehandling med stamcellestøtte (HMAS). Ofte kombineres flere medikamenter. Enkelte pasienter får strålebehandling eller utprøvende behandling.

Cellegift kan gis intravenøst (rett i blodårene), eller som tabletter. Flere typer cellegift kan gis sammen.

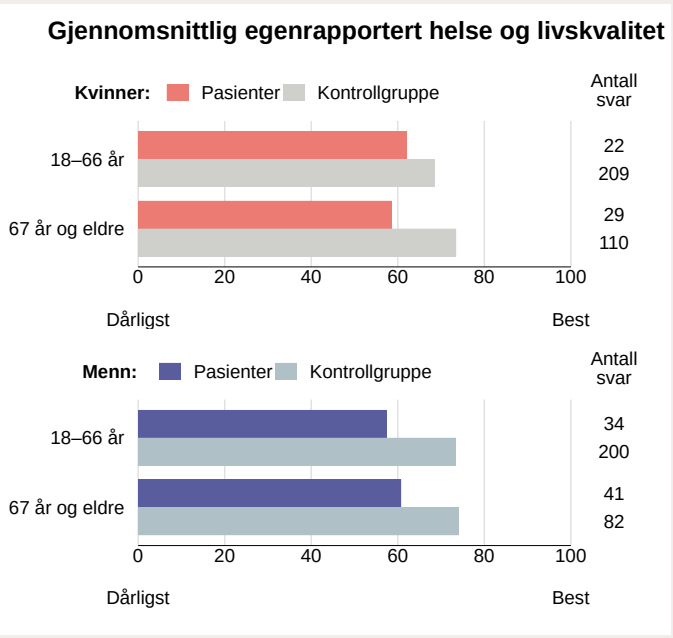
Ved **HMAS** gis intensiv cellegiftbehandling, eventuelt kombinert med strålebehandling. Dette fjerner alle kreftceller. Deretter gis stamcelle-transplantasjon.

Hvordan går det ett år etter beinmargskreftdiagnosen?

Pasienter med beinmargskreft rapporterer om gjennomsnittlig dårligere **helse og livskvalitet** enn kontrollgruppen ett år etter diagnose. Særlig gjelder dette menn i begge aldersgrupper, og også kvinner i aldersgruppen 67 år og eldre. Antall svar i de ulike pasientgruppene er imidlertid lavt, og resultatene må tolkes med forsiktighet.

Pasienter med beinmargskreft rapporterer om mer plager enn kontrollgruppen på de aller flest områder ett år etter diagnose. Spesielt betydelig forskjell er det for begge kjønn vedrørende problemer med **fysisk funksjon** og **tretthet og utmattelse** sammenlignet med kontrollene.

89 % av beinmargskreftpasienter er i svært stor eller stor grad fornøyd med **behandlingstilbudet** ved sykehuset med hovedansvaret for behandlingen, og 73 % synes at de fikk **tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter**.



Egenrapportert helse og livskvalitet blant personer med beinmargskreft ett år etter diagnosen og kontrollgruppen. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet 1.7.2024–31.3.2025.

34 %

av pasienter mellom 18–66 år melder om god eller utmerket arbeidsevne ett år etter diagnose. 66 % i kontrollgruppen rapporterer det samme.

Deltakelse ett år etter diagnosen

Kjønns- og aldersfordelingen av pasientene som har deltatt og hele gruppen av pasienter er tilnærmet lik. Kontrollgruppen har høyere andel kvinner og er yngre enn pasientene, og deltakerne generelt har noe høyere utdanning enn befolkningen. Det ses noen forskjeller i sammensetningen når det gjelder geografisk tilhørighet, men små forskjeller i fordeling av stadium.

51 %

av de inviterte **pasientene** har deltatt

33 %

av de inviterte **kontrollene** har deltatt

10.6 Deltakere

53 % av de inviterte non-Hodgkin lymfekreft-pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 45 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 10.1). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 33 % av kontrollene deltok. Pasientene som deltok er litt yngre enn hele pasientgruppen, og det er en litt høyere andel menn enn kvinner som deltar sammenlignet med hele gruppen pasienter. Både pasienter og kontrollgruppe som deltar har noe høyere utdanning enn befolkningen. Det er ikke vesentlige forskjeller i sammensetningen når det gjelder geografisk tilhørighet og fordeling av krefttype eller stadium ved diagnose. Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 10.1: Pasienter registrert med non-Hodgkin lymfekreft-diagnose 1.7.2023-31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.7.2024–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	Deltakere	Deltakere	Norge
Totalt		577 (100 %)	259 (100 %)	628 (100 %)	100 %
Kjønn	Kvinner	43 %	40 %	54 %	50 %
	Menn	57 %	60 %	46 %	50 %
Medianalder		69 år	67 år	57 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	40 %	49 %	67 %	79 %
	67 år og eldre	60 %	51 %	33 %	21 %
Landsdel	Sør-Øst	56 %	56 %	54 %	54 %
	Vest	22 %	22 %	24 %	19 %
	Midt-Norge	13 %	15 %	11 %	18 %
	Nord	9 %	7 %	11 %	8 %
Krefttype	Non-Hodgkin lymfekreft – saktevoksende	51 %	51 %	I/A	I/A
	Non-Hodgkin lymfekreft – aggressiv	49 %	49 %	I/A	I/A
Stadium	I	19 %	19 %	I/A	I/A
	II	15 %	17 %	I/A	I/A
	III	11 %	10 %	I/A	I/A
	IV	43 %	41 %	I/A	I/A
	Ukjent	4 %	3 %	I/A	I/A
	Ikke meldt	9 %	10 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	6 %	6 %	19 %
	Videregående skole	I/A	38 %	32 %	38 %
	Høgskole/universitet	I/A	53 %	55 %	43 %
	Ukjent	I/A	2 %	6 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	14 %	14 %	23 %
	Videregående skole	I/A	41 %	34 %	50 %
	Høgskole/universitet	I/A	44 %	49 %	27 %
	Ukjent	I/A	2 %	3 %	< 1 %
Dekningsgrad		45 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	53 %	33 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

51 % av de inviterte pasientene deltok ett år etter diagnose, som innebærer at 43 % blant alle diagnostiserte i perioden deltok i undersøkelsen (tabell 10.2). (Kun personer som kunne nås via Helsenorge, ble invitert i denne digitale undersøkelsen.) 33 % av kontrollene deltok i undersøkelsen. Kjønns- og aldersfordelingen av pasientene som deltar og hele gruppen av pasienter er tilnærmet lik. Kontrollgruppen er en del yngre enn pasientene og deltakerne generelt har noe høyere utdanning enn befolkningen. Det ses noen forskjeller i sammensetningen når det gjelder geografisk tilhørighet, men små forskjeller i fordeling av stadium. Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 10.2: Pasienter registrert med beinmargskreftdiagnose 1.7.2023–31.3.2024, deltakere i befolkningsundersøkelsen i perioden 1.7.2024–31.3.2025 og den norske befolkning per 1.1.2024 (tall fra SSB).

		Pasienter		Kontrollgruppe	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		304 (100 %)	132 (100 %)	628 (100 %)	100 %
Kjønn	Kvinner	39 %	39 %	54 %	50 %
	Menn	61 %	61 %	46 %	50 %
Medianalder		70 år	69 år	57 år	40 år
Aldersgruppe	18–66 år	34 %	39 %	67 %	79 %
	67 år og eldre	66 %	61 %	33 %	21 %
Landsdel	Sør-Øst	62 %	57 %	54 %	54 %
	Vest	17 %	23 %	24 %	19 %
	Midt-Norge	13 %	12 %	11 %	18 %
	Nord	8 %	8 %	11 %	8 %
Stadium	I	28 %	27 %	I/A	I/A
	II	21 %	24 %	I/A	I/A
	III	12 %	13 %	I/A	I/A
	Ukjent	17 %	14 %	I/A	I/A
	Ikke meldt	21 %	21 %	I/A	I/A
Utdanningsnivå 18–66 år	Grunnskole	I/A	8 %	6 %	19 %
	Videregående skole	I/A	31 %	32 %	38 %
	Høgskole/universitet	I/A	62 %	55 %	43 %
	Ukjent	I/A	< 1 %	6 %	< 1 %
Utdanningsnivå 67 år og eldre	Grunnskole	I/A	14 %	14 %	23 %
	Videregående skole	I/A	41 %	34 %	50 %
	Høgskole/universitet	I/A	43 %	49 %	27 %
	Ukjent	I/A	3 %	3 %	< 1 %
Dekningsgrad		43 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	51 %	33 %	I/A

I/A = Ikke aktuelt (data ikke tilgjengelig).

Tabellen inkluderer diagnostiserte som var i live og bosatt i Norge ved invitasjonstidspunktet, ett år etter diagnose. Stadiumfordeling kan derfor være ulik faktaark som viser stadiumfordeling av alle diagnostiserte i 2024.

10.7 Helse og livskvalitet

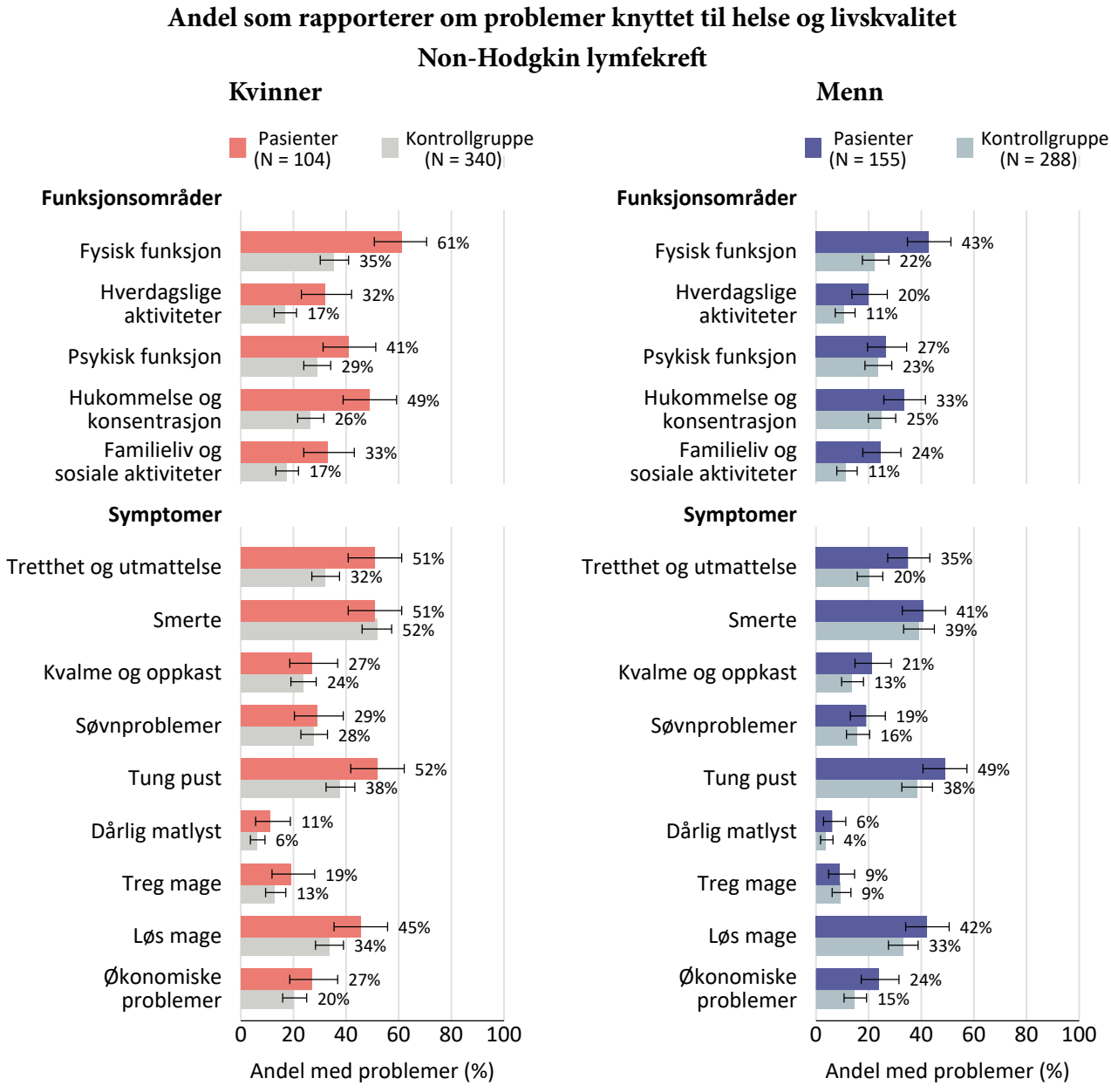
Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet

Non-Hodgkin lymfekreft er ikke én enkelt sykdom, men dekker flere sykdomsgrupper med store forskjeller. Felles for disse sykdomsgruppene er kreftutvikling av lymfocyttene, som er celler som produseres i beinmargen og som er lokalisert i lymfeknuter og blod. Lymfocyttenes oppgave er å bekjempe infeksjoner ved å produsere eller hjelpe til å produsere antistoffer.

Figur 10.1 viser at pasientene selv ofte rapporterer problemer med fysisk funksjon, hukommelse og konsentrasjon, tretthet og utmattelse, smerte, tung pust og løs mage.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

På de neste sidene brytes resultatene ned, slik at man ser om det er forskjeller innad i pasientgruppen.

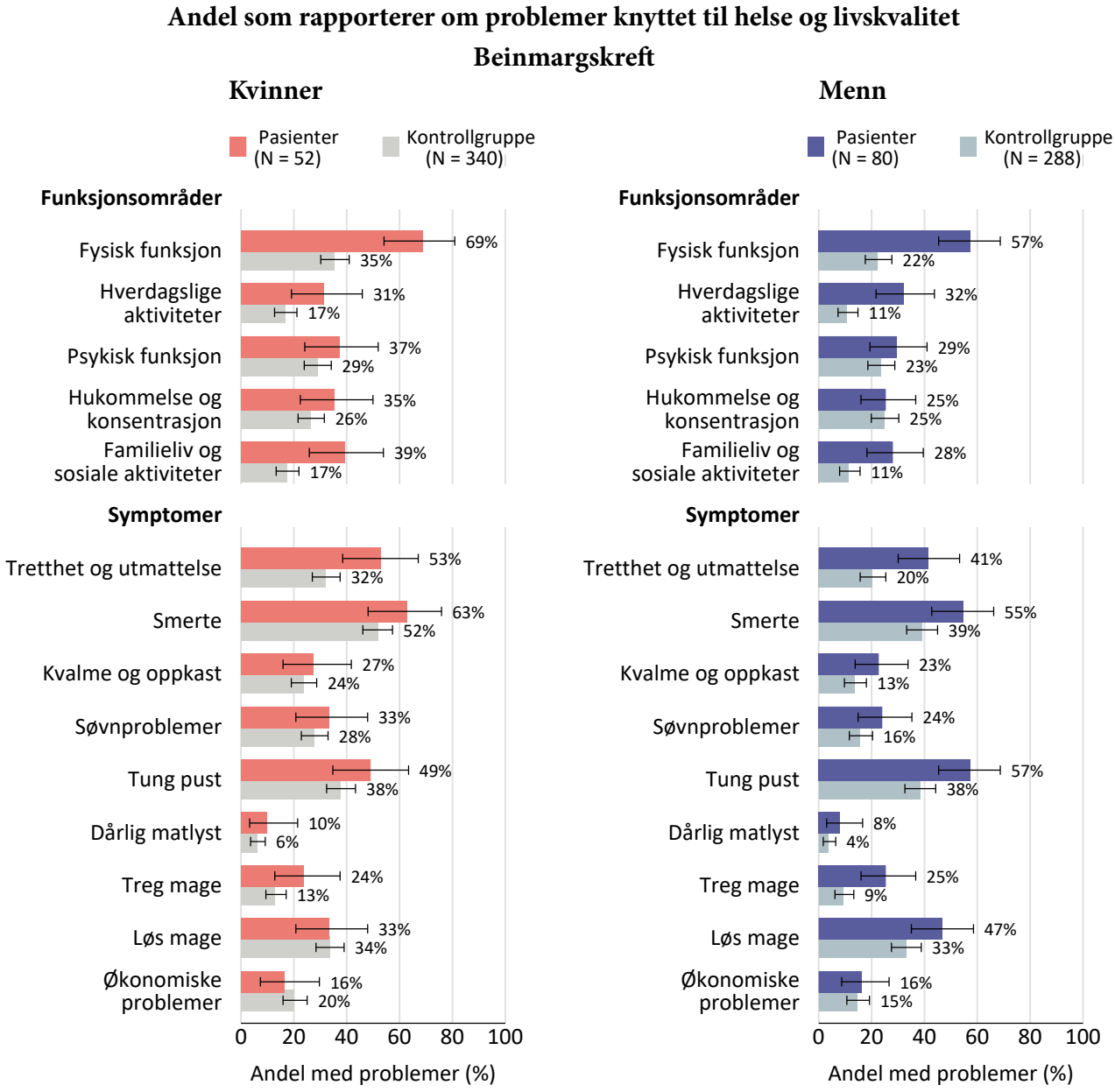


Figur 10.1: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Pasienter med beinmargskreft kan i stor grad ha redusert livskvalitet ved diagnose grunnet sykdomsrelaterte symptomer, som bensmerter og tretthet/utmattelser. Pasienter med beinmargskreft angir mer problemer av de aller fleste elementer av selvrapportert helse sammenlignet med kontrollgruppen (figur 10.2). Spesielt betydelig forskjell er det for begge kjønn vedrørende problemer med fysisk funksjon og tretthet og utmattelse sammenlignet med kontrollene. For menn er det tung pust og hos kvinner påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter som er uttalt forskjellig fra kontrollgruppen.

Se også Hvordan tolker vi figurene? for tips om hvordan figuren leses.

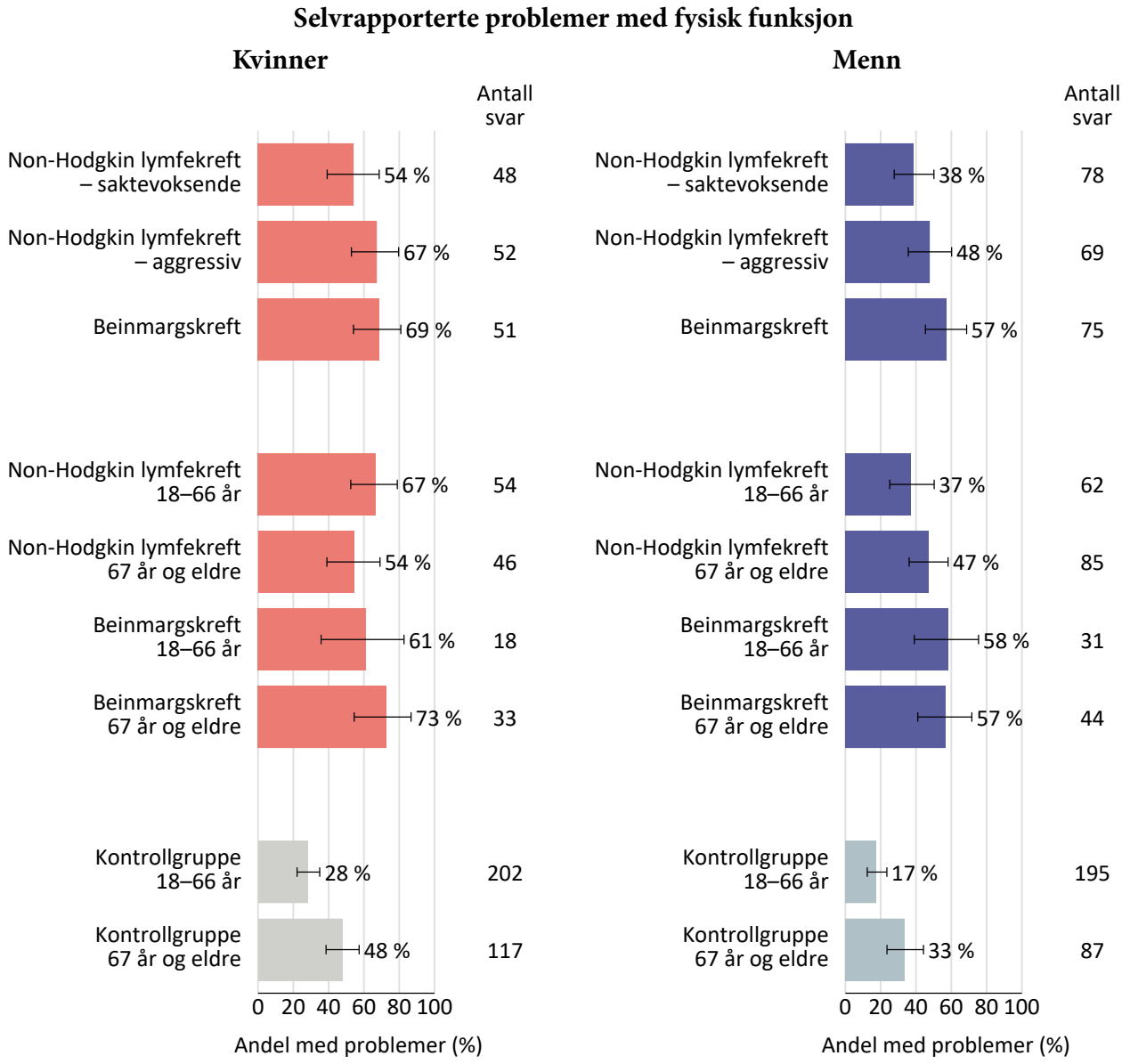
Resultater som er brutt ned på gruppenivå finnes i den utvidede rapporten, som ligger på denne nettsiden.



Figur 10.2: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet. Pasienter med beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Andel som rapporterer om problemer med fysisk funksjon

Figur 10.3 viser at både pasienter med saktevoksende og aggressiv lymfekreft, samt beinmargskreft, rapporterer om problemer med fysisk funksjon i større grad enn kontrollgruppen. Dette gjelder unge og eldre, men spesielt kvinner med lymfekreft i alderen 18–66 og kvinner over 66 år med beinmargskreft. Mosjon og trening kan bidra til å bedre fysisk funksjon.

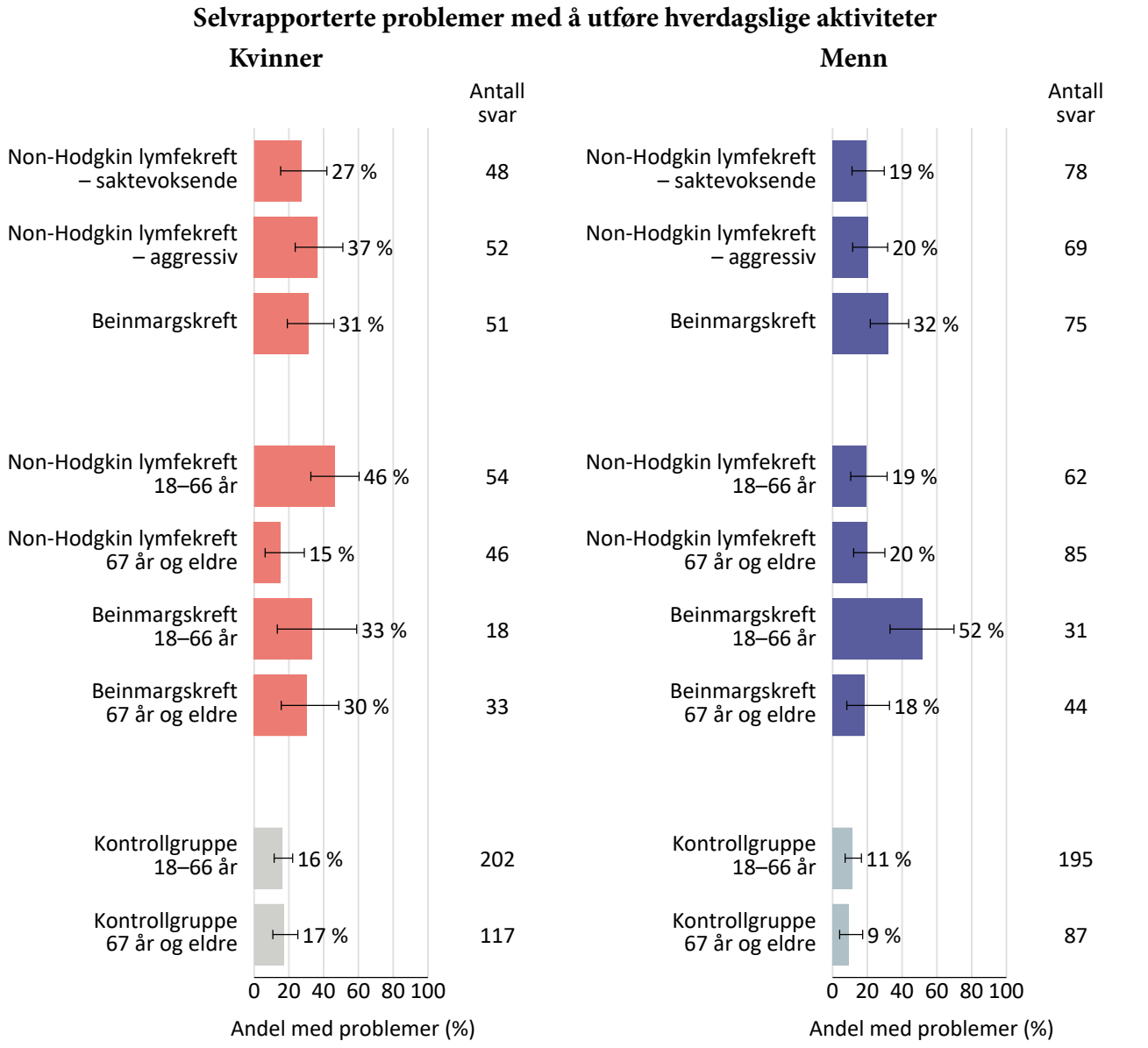


Figur 10.3: Selvrapporterte problemer med fysisk funksjon. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fem spørsmål om anstrengende aktiviteter, gange, hvilebehov og behov for hjelp til f.eks. spising eller toalettbesøk.

Andel som rapporterer om problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter

Problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter er relativt vanlig hos pasienter med lymfekreft. Dette kan være grunnet selve lymfekreftsykdommen, eller cellegift- eller strålebehandling. Hos menn er det spesielt pasienter med beinmargskreft som rapporterer om problemer (figur 10.4). Kvinner under 67 år med lymfekreft melder også i større grad om problemer med hverdagslige aktiviteter. Det at en større andel av de yngre melder om slike problemer, kan ha sammenheng med at de er i en livssituasjon med arbeidsliv og barn boende hjemme.

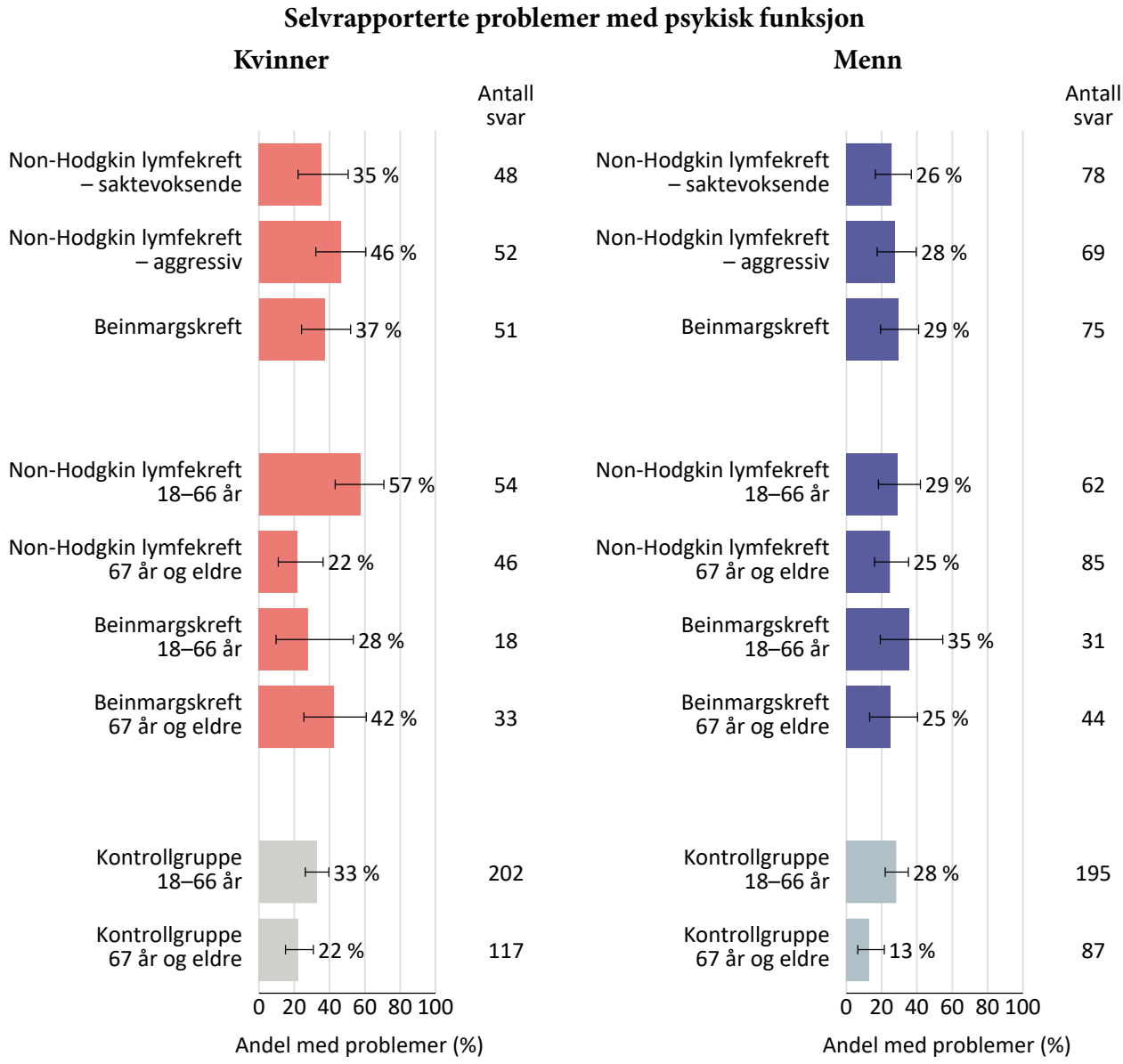


Figur 10.4: Selvrapporterte problemer med å utføre hverdagslige aktiviteter. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om redusert evne til å arbeide eller utføre fritidsaktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med psykisk funksjon

Det er større grad av selvrapporterte problemer med psykisk funksjon hos alle pasientgruppene sammenlignet med kontrollgruppen (figur 10.5). Den høyeste andelen som melder om problemer med psykisk funksjon finner vi hos kvinner under 67 år med lymfekreft. Psykiske vansker bør kartlegges og behandles som en del av oppfølgingen.

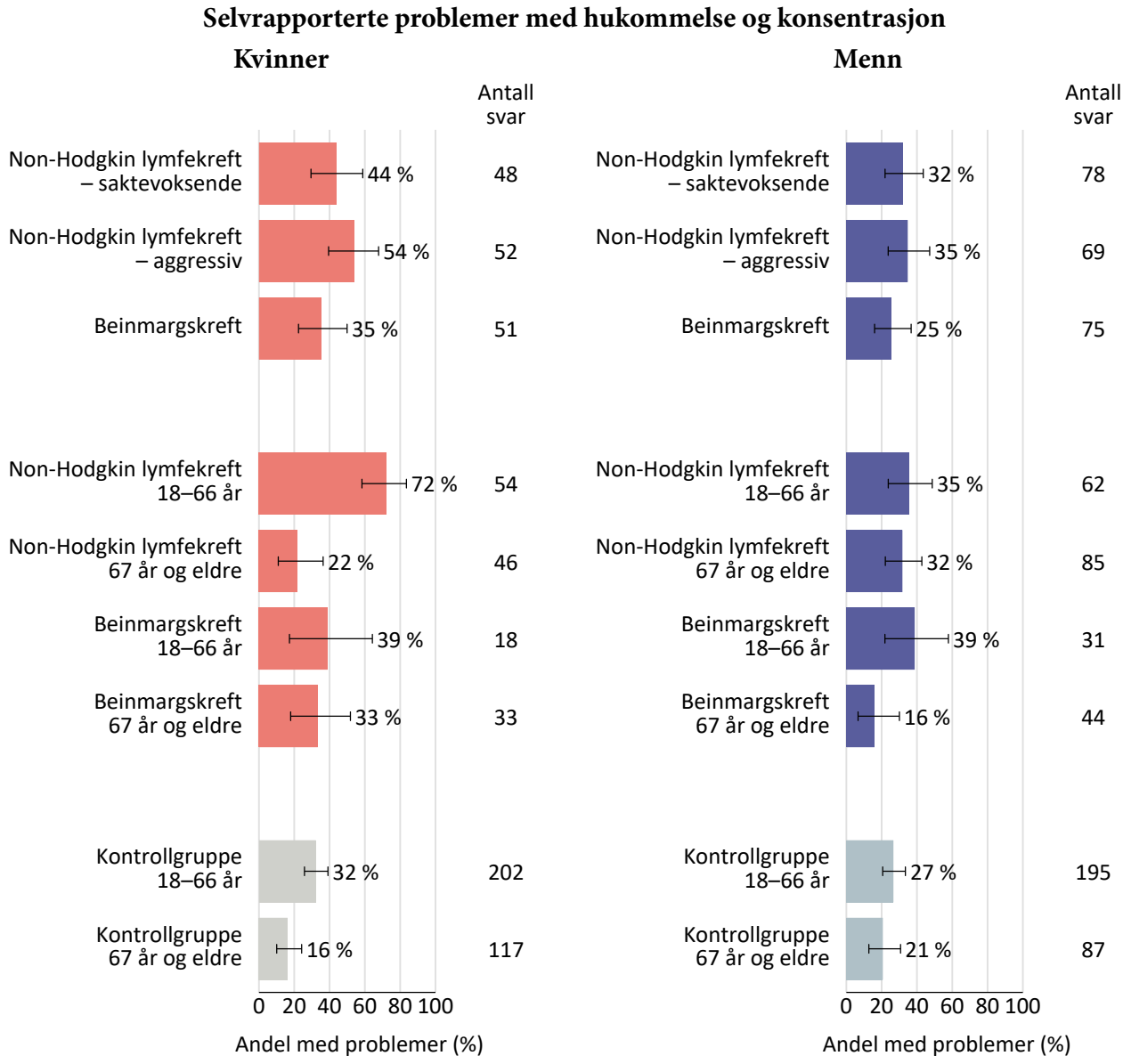


Figur 10.5: Selvrapporterte problemer med psykisk funksjon. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart fire spørsmål om anspenthet, engstelse, irritabilitet og depresjon.

Andel som rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon

Figur 10.6 viser at spesielt kvinner under 67 år med lymfekreft rapporterer om problemer med hukommelse og konsentrasjon ett år etter diagnose. Hos menn er det også mange som har disse problemene, men det er mindre forskjeller som må tolkes med forsiktighet. Problemer med hukommelse og konsentrasjon er forbundet med cellegiftbehandling, og en tror at plagene blir bedre og normaliseres når behandlingen avsluttes. Det kan også være sammenheng mellom psykiske plager, søvnmangel, og hukommelse og konsentrasjon.

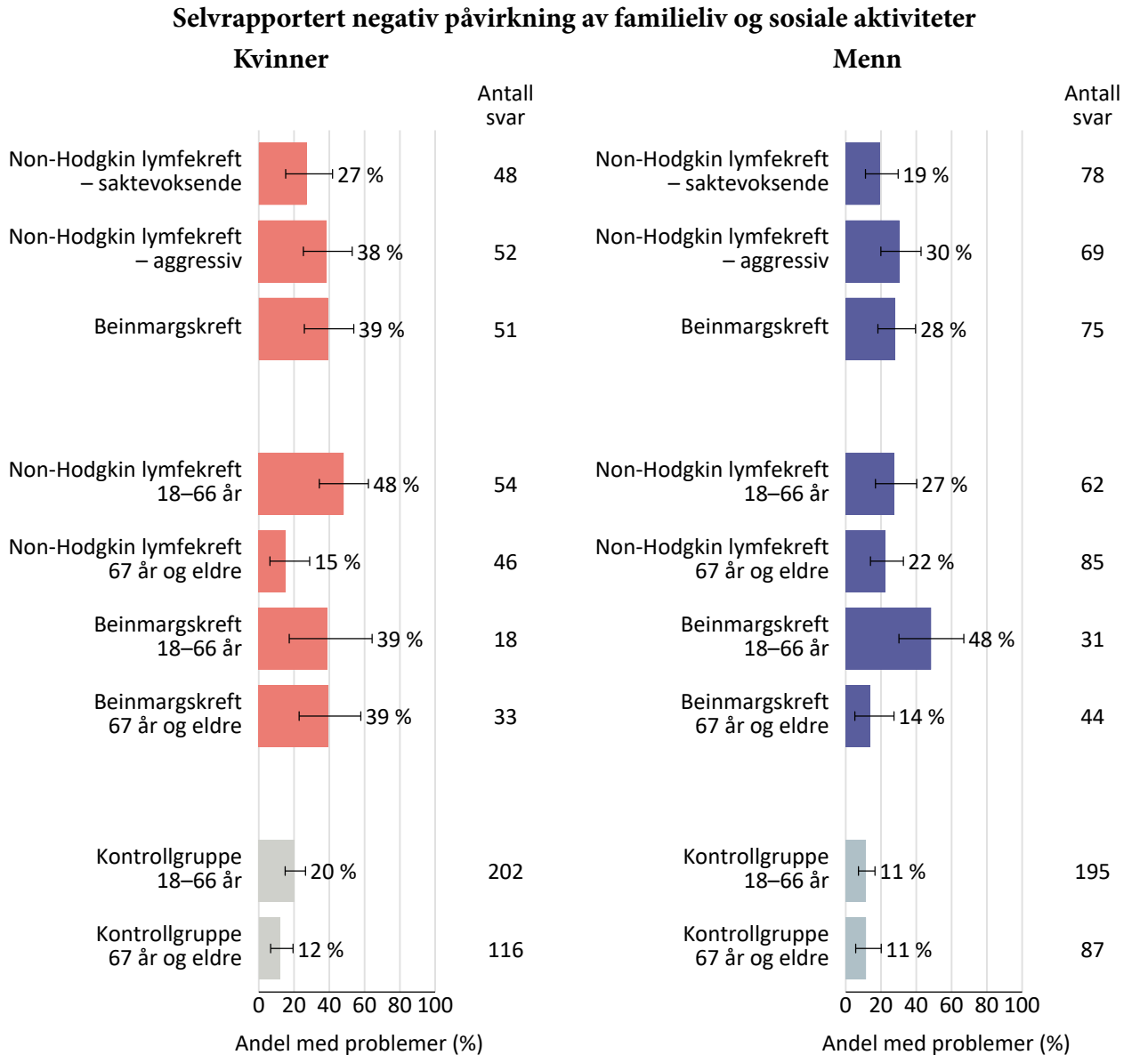


Figur 10.6: Selvrapporterte problemer med hukommelse og konsentrasjon. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om konsentrasjon og hukommelse.

Andel som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter

Figur 10.1 og figur 10.2 viser at andelen pasienter som rapporterer om negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter er mye høyere enn for kontrollene for både non-Hodgkin lymfekreft og beinmargskreft for begge kjønn. Dette gjelder spesielt kvinner under 67 år med lymfekreft, samt kvinner med beinmargskreft og menn under 67 år med beinmargskreft, som figur 10.7 viser. Sykdom og behandling kan være vanskelig å gjennomgå for både pasient og pårørende. Selv om en har gjennomgått og avsluttet behandling kan en fortsatt føle psykiske og fysiske bivirkninger av det en har vært igjennom. Familieliv kan også påvirkes av at personer rundt kanskje ikke forstår at prosessen tar tid. Men det kan også være motsatt, hvor de nære rundt er engstelige og overbeskyttende. Relasjoner kan også påvirkes hvor noen blir sterkere mens andre blir svakere.



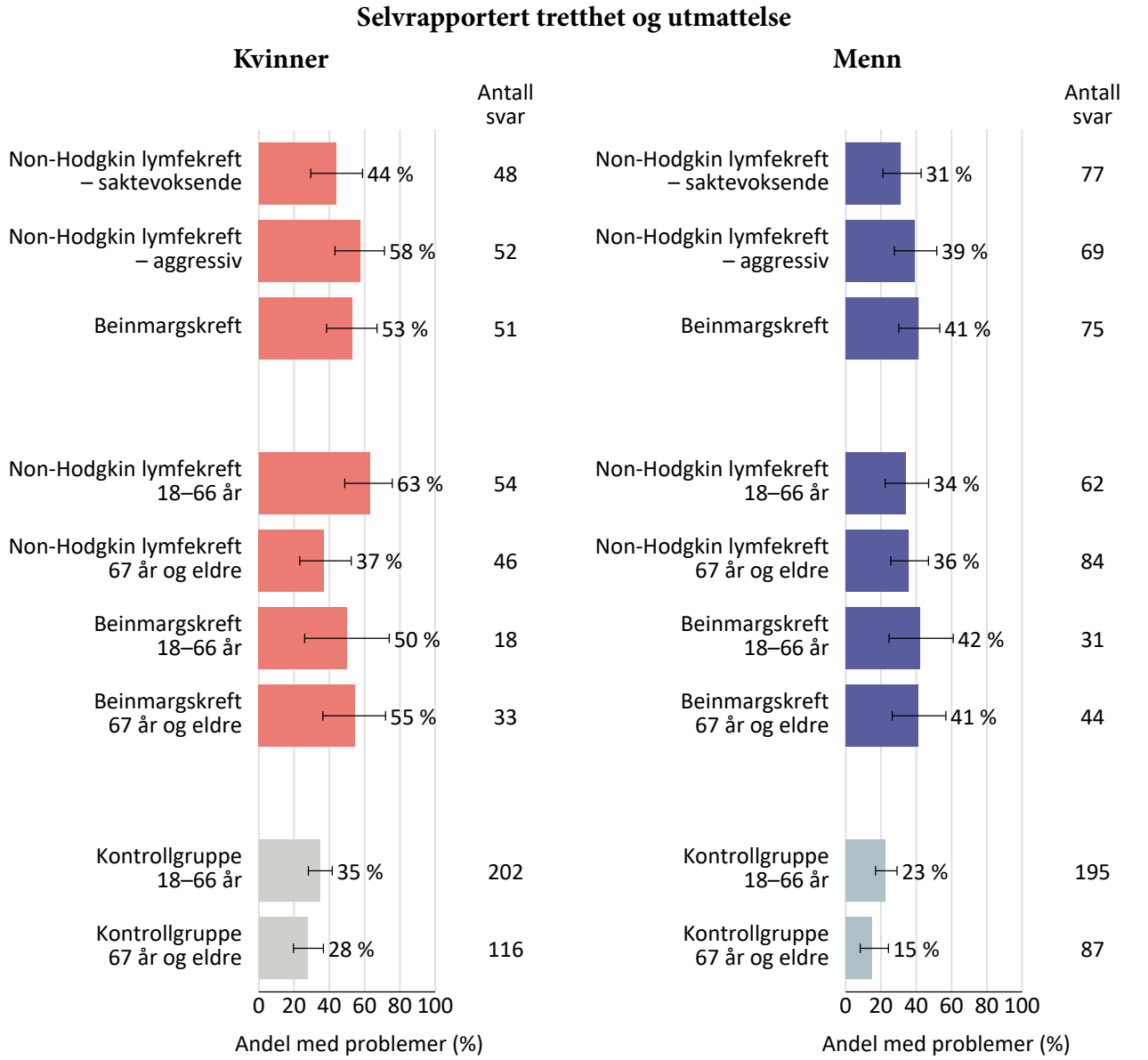
Figur 10.7: Selvrapportert negativ påvirkning av familieliv og sosiale aktiviteter. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med tretthet og utmattelse

Fatigue, eller utmattelse, er et velkjent problem for både pasienter med lymfekreft og beinmargskreft. Figur 10.8 viser at fatigue rapporteres av en høy andel av begge kjønn både når det gjelder saktevoksende lymfekreft, aggressiv lymfekreft, samt beinmargskreft. Problemer med tretthet og utmattelse er spesielt utbredt blant kvinner under 67 år med lymfekreft.

Det er viktig at pasienten får god kartlegging og oppfølging og stimuleres til riktig trening. Flere faktorer kan spille inn, slik som alder, type sykdom, behandling, og andre sykdommer og medisiner. Psykiske faktorer spiller også inn, som angst og depresjon, stressnivå, og søvnvansker. Livsstil er viktig under behandling, og dette kan være fokus på ernæring, trening, stressmestring, og røykeslutt og lite alkohol.

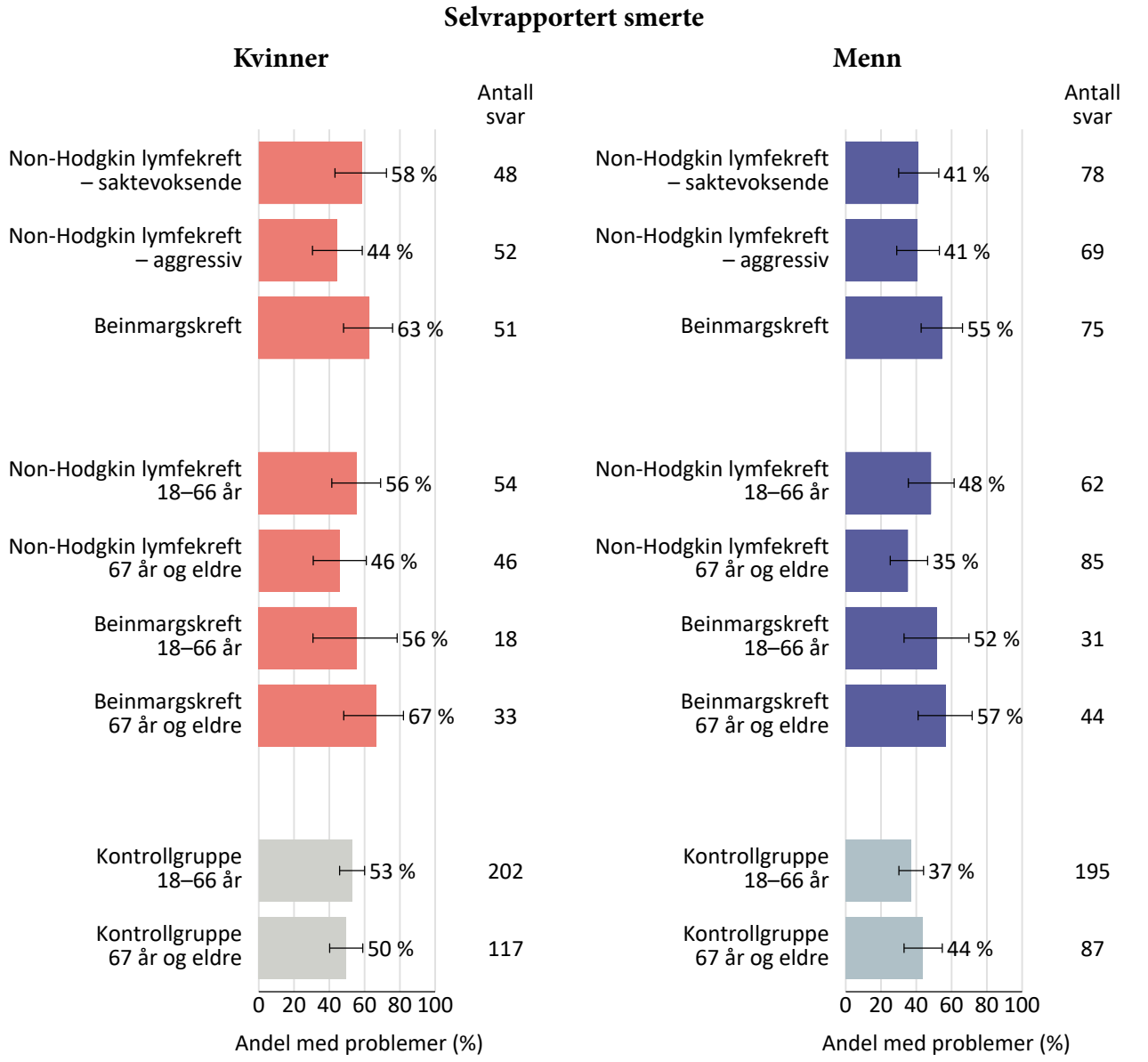


Figur 10.8: Selvrapportert tretthet og utmattelse. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart tre spørsmål om behov for hvile, slapphetsfølelse og tretthetsfølelse.

Andel som rapporterer om problemer med smerte

Smerte kan øke med antall cellegiftbehandlingskurer hos pasienter med lymfekreft, og for beinmargskreft er smerte fra skjelettet vanlig. Figur 10.1 viser at problemer med smerte rapporteres av 52 % av kvinner og 39 % av menn i kontrollgruppen, noe som indikerer at smerte er vanlig også i befolkningen. Figur 10.9 viser at 67 % av kvinner over 66 år med beinmargskreft rapporterer om smerte. Resultatene må tolkes med forsiktighet, da det er lavt antall svar i hver gruppe.

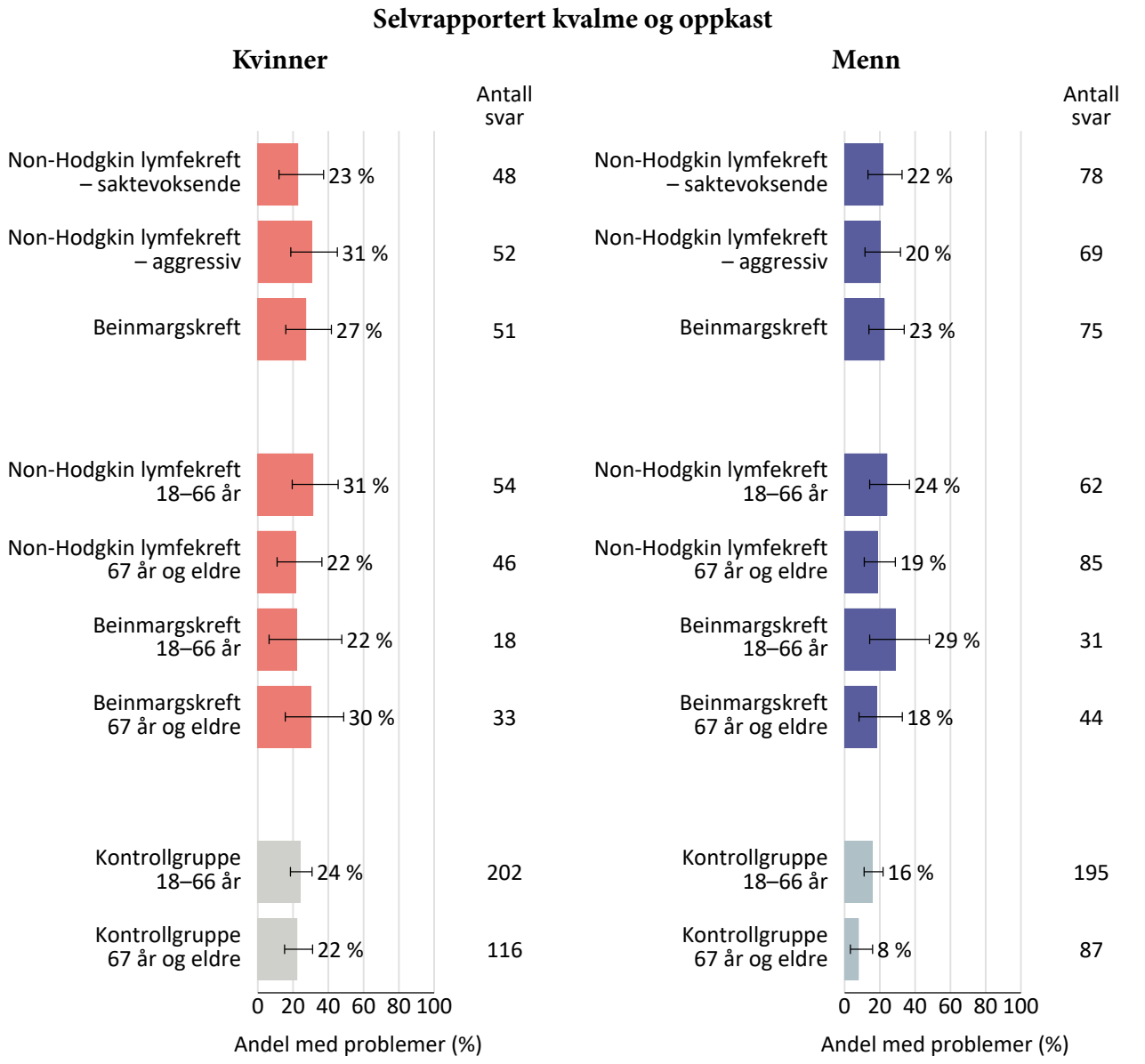


Figur 10.9: Selvrapportert smerte. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om smerte og om smerte har påvirket daglige aktiviteter.

Andel som rapporterer om problemer med kvalme og oppkast

Kvalme og oppkast er vanlige bivirkninger under cellegiftbehandling og strålebehandling ved lymfekreft og beinmargskreft. Figur 10.10 viser stort sett mer plager hos pasientene uten at det ses betydelige forskjeller.

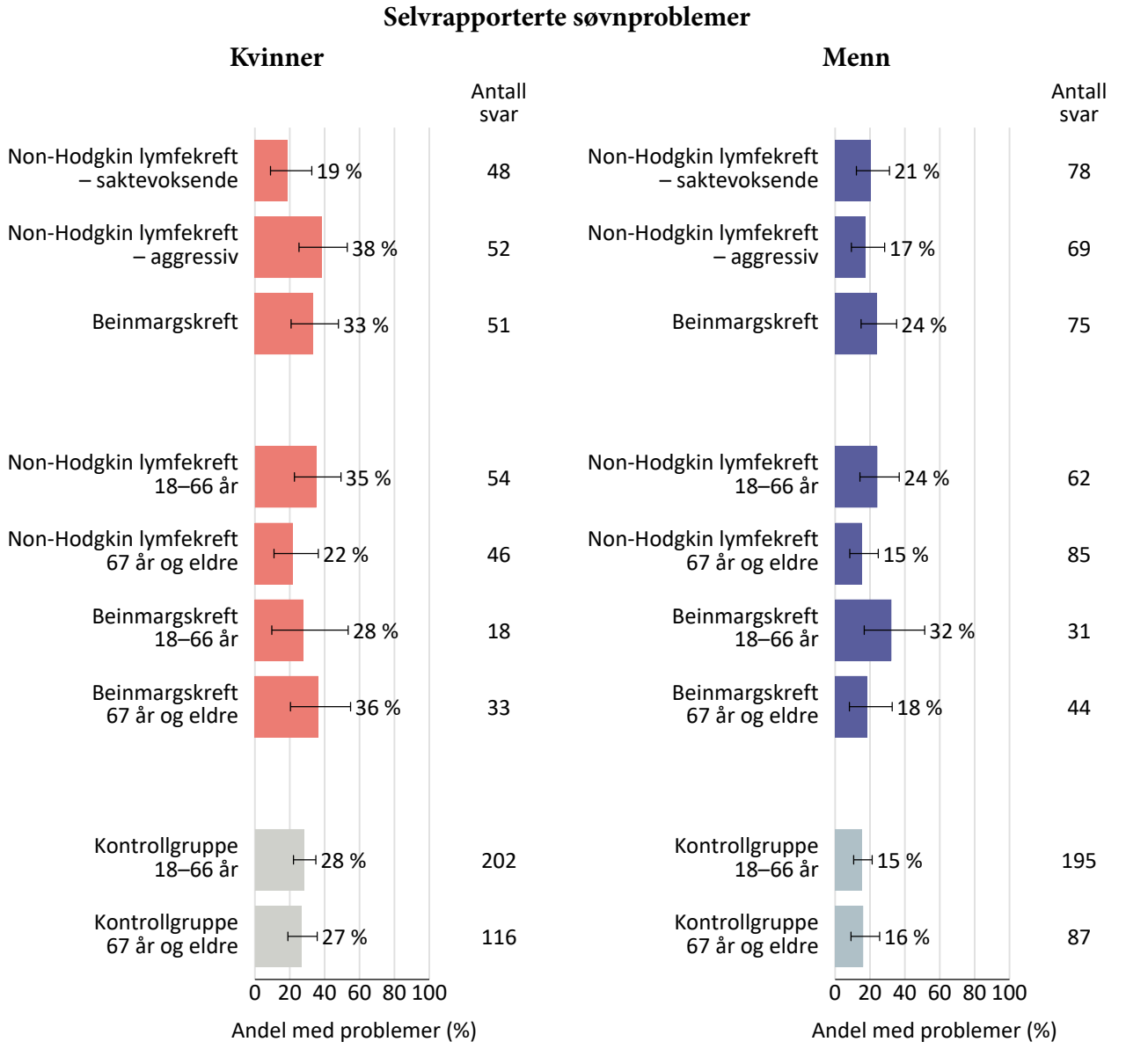


Figur 10.10: Selvrapportert kvalme og oppkast. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Andel som rapporterer om søvnproblemer

Søvnproblemer er relativt vanlig i befolkningen, som resultatene for kontrollgruppen viser (figur 10.11). Det ses ingen betydelige forskjeller mellom pasienter og kontrollgruppe, men en trend med økte plager, spesielt hos kvinner med aggressiv lymfekreft samt ved beinmargskreft. Gode råd om søvn er viktig siden søvnen spiller inn på mange faktorer.

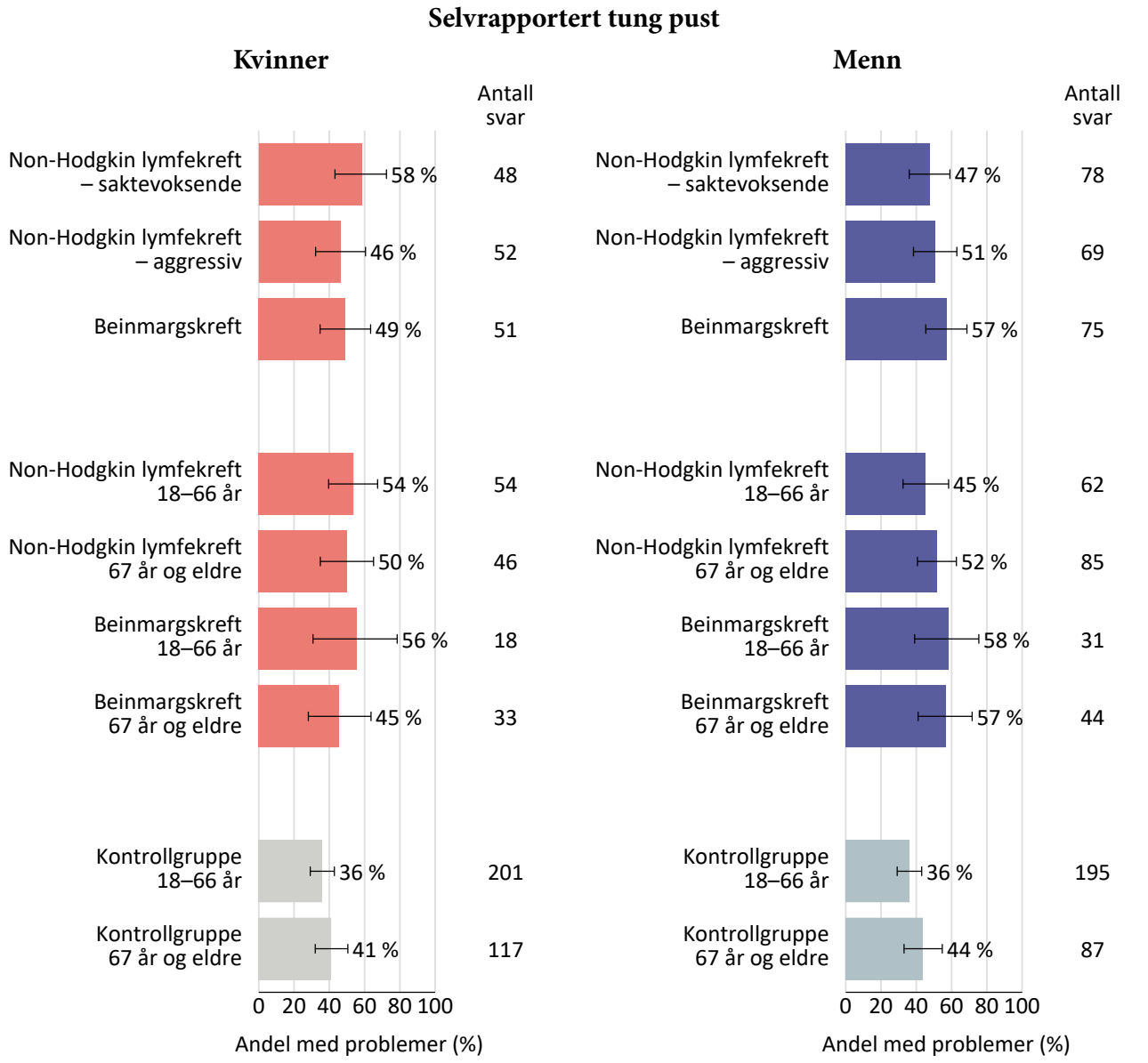


Figur 10.11: Selvrapporterte søvnproblemer. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer.

Andel som rapporterer om problemer med tung pust

Tung pust ved lymfekreft og beinmargskreft er vanlig grunnet innvirkning på blodverdier, infeksjoner, sykdom i lunger, samt behandling. Tung pust var vanlig også hos kontrollene hvor 38 % av mennene rapporterte dette (figur 10.2). Blant pasientene hadde spesielt menn med beinmargskreft en høy grad av tungpustethet (figur 10.12).

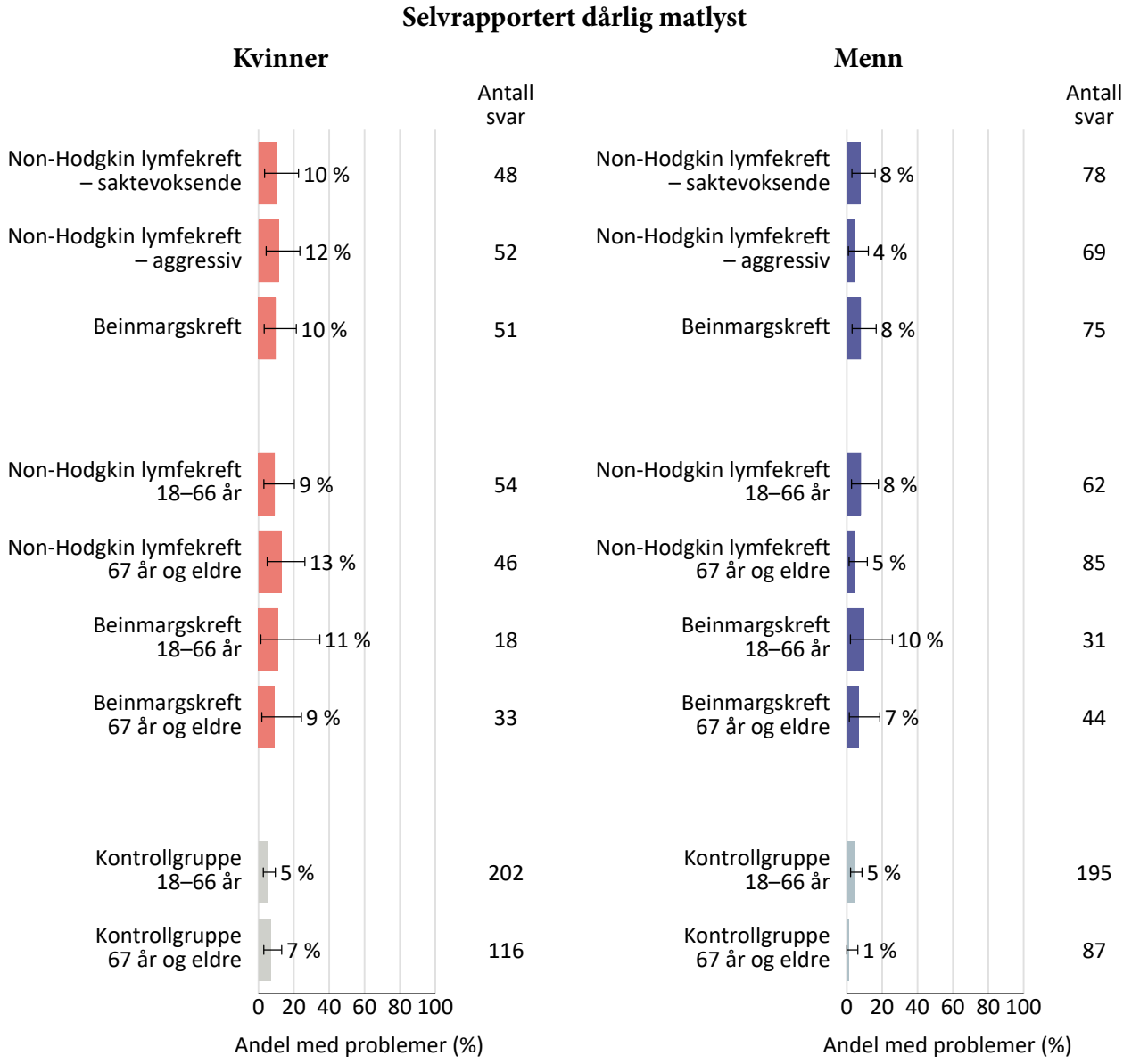


Figur 10.12: Selvrapportert tung pust. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Andel som rapporterer om problemer med dårlig matlyst

Dårlig matlyst er vanlig hos både pasienter med lymfekreft og beinmargskreft, både ved diagnose og senere i behandlingsforløpet. Årsaker kan være smerte, infeksjoner, nyrekomplikasjoner, høyt kalknivå i blodet, og medikamenter som cellegiftbehandling og antibiotika. Figur 10.13 viser at det ikke er store forskjeller mellom pasienter og kontrollgruppe ett år etter diagnose, men en trend hvor det er problemer med dårlig matlyst ved lymfekreft og beinmargskreft.



Figur 10.13: Selvrapportert dårlig matlyst. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Andel som rapporterer om problemer med treg mage

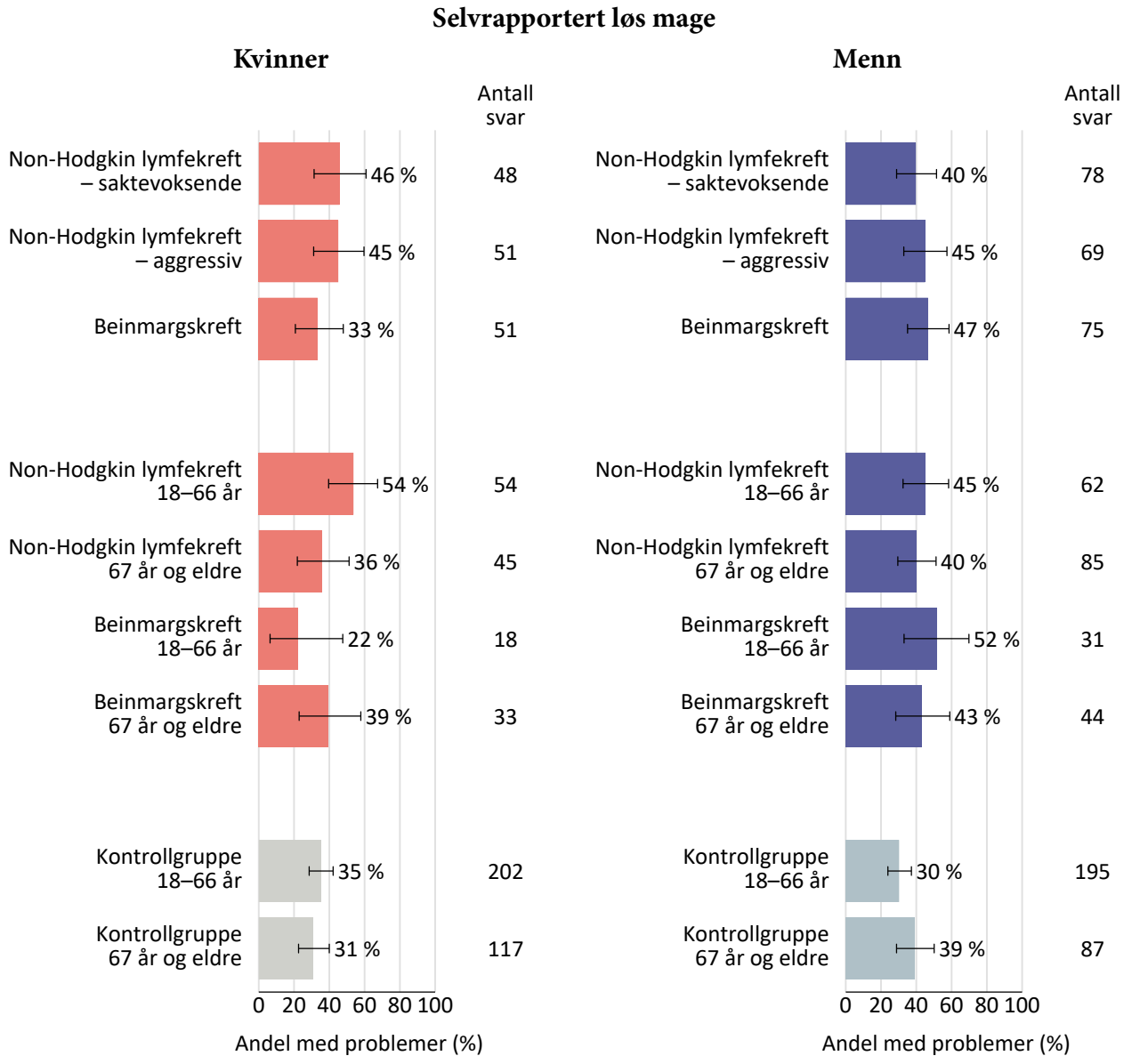
Figur 10.14 viser at treg mage er hyppigst hos menn og kvinner med beinmargskreft i alderen 67 år og eldre og kvinner 67 år og eldre med lymfekreft, men antall svar er lavt, og resultatene må tolkes med forsiktighet. Treg mage kan ha flere årsaker, som medikamenter, lite væske inn eller mye væsketap, lite fysisk aktivitet, stress, angst og depresjon. Det er viktig å kartlegge om en pasient har treg mage, siden dette kan gi mange plager, og det finnes effektiv behandling og forebygging.

Figur 10.14: Selvrapportert treg mage. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Andel som rapporterer om problemer med løs mage

Løs mage er relativt vanlig i befolkningen, og mer enn 30 % av kontrollgruppen rapporterer dette (figur 10.1). Av pasientene var det en større andel sammenlignet med kontrollene som rapporterte løs mage, og dette gjaldt alle grupper, men spesielt lymfekreft hos kvinner og aggressiv lymfekreft og beinmargskreft hos menn (figur 10.15). Det er viktig å behandle løs mage tidlig, siden dette kan lede til dehydrering. Noen behandlinger for beinmargskreft kan gi løs mage, og dette kan oppstå flere måneder etter behandlingsstart. Infeksjoner, treg avføring, stress og angst kan også gi løs mage.

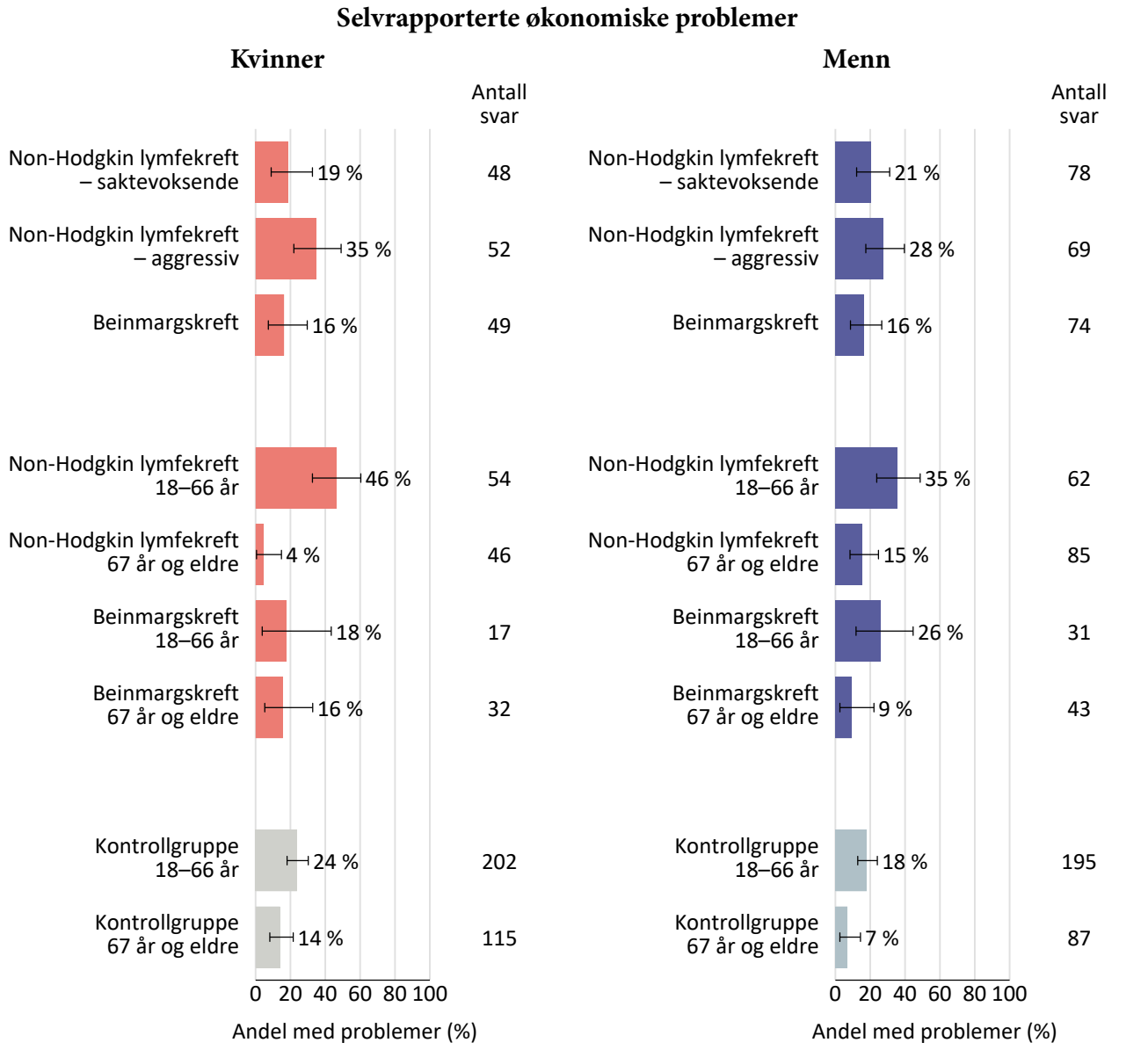


Figur 10.15: Selvrapportert løs mage. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Andel som rapporterer om økonomiske problemer

Økonomiske problemer ble rapportert spesielt høyt hos kvinner og menn med aggressiv lymfekreft (figur 10.16). Dette gjaldt aldersgruppen under 67 år hos begge kjønn. Disse får gjerne intensiv cellegiftbehandling over en lengre periode med påfølgende nedsatt arbeidsevne. Kartlegging av økonomiske problemer og bistand er viktig for å bedre pasientens livskvalitet.

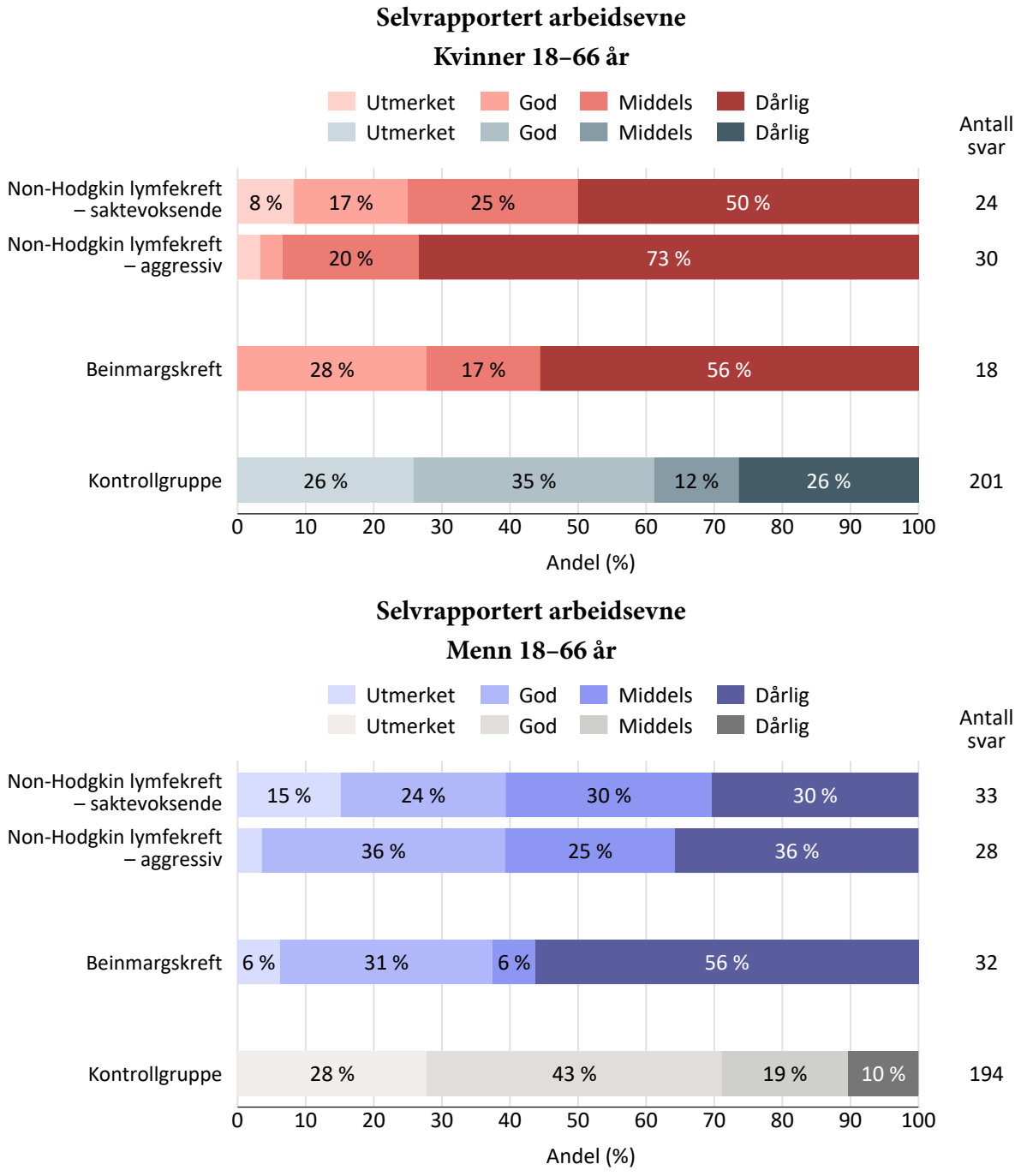


Figur 10.16: Selvrapporterte økonomiske problemer. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

10.8 Arbeidsevne

Arbeidsevnen hos pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft er er mye lavere hos pasientene enn i kontrollgruppen, og rapporteres i særlig stor grad som dårlig hos kvinner med aggressiv lymfekreft og hos menn og kvinner med beinmargskreft. Det kan være vanskelig å komme i jobb igjen, og tilrettelegging kan være viktig. Dette kan være tiltak som endring av rutiner, tekniske hjelpemidler, endring av ansvar, gradvis oppbygging og redusert stillingsprosent, der det er muligheter for det.

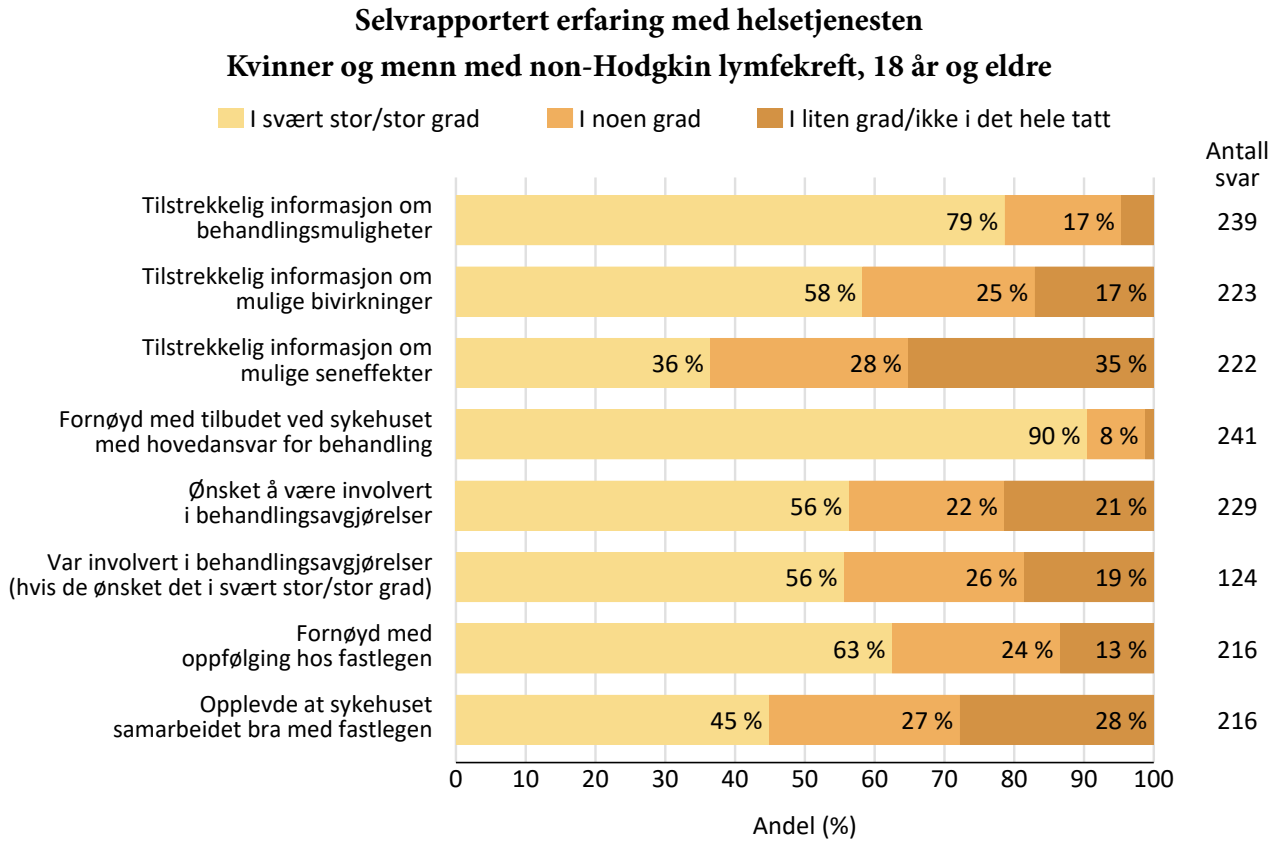


Figur 10.17: Selvrapportert arbeidsevne. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft eller beinmargskreft ett år etter diagnose og kontrollgruppe. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Deltakerne har besvart ett spørsmål om arbeidsevne (work ability index single item).

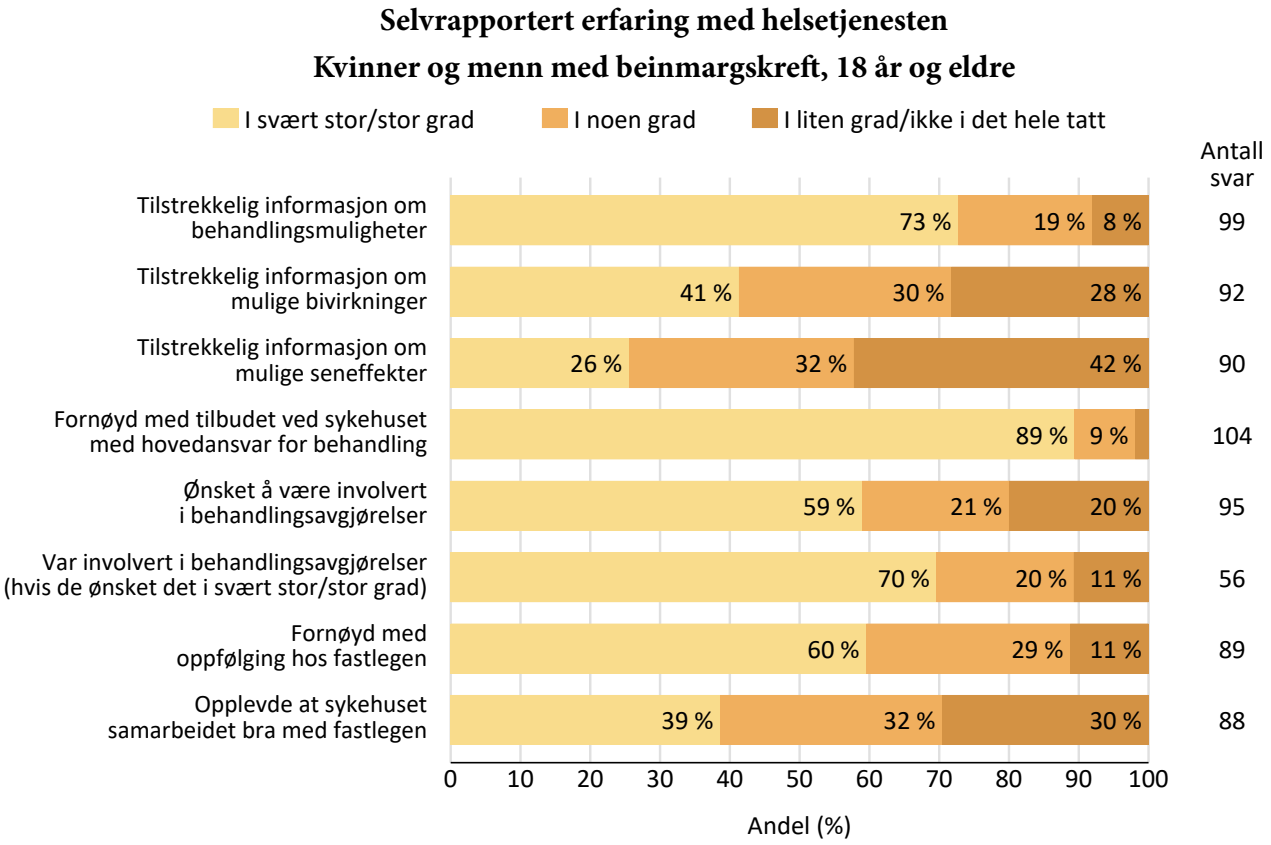
10.9 Erfaring med helsetjenesten

Blant pasienter med non-Hodgkin lymfekreft var svært mange (90 %) i svært stor eller stor grad fornøyd med behandlingstilbudet ved sykehuset. Pasientene rapporterer også i høy grad (79 %) at ble informert om behandlingsmuligheter. Noe lavere andel rapporterer om svært stor eller stor grad av tilstrekkelig informasjon om bivirkninger (58 %), og at de i tilsvarende stor grad fikk informasjon om mulige seneffekter (36 %). En relativt stor andel (35 %) angir at de i liten grad eller ikke i det hele tatt var tilstrekkelig informert om seneffekter. 63 % er i svært stor eller stor grad fornøyd med oppfølging hos fastlege, mens 45 % er tilsvarende fornøyd med samarbeid sykehus/fastlege (45 %). Av de som ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser er det kun 56 % som i svært stor/stor grad synes de ble involvert.



Figur 10.18: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med non-Hodgkin lymfekreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Av pasienter med beinmargskreft er det hele 89 % som i svært stor eller stor grad var fornøyd med behandlingstilbudet ved sykehuset. Det er også mange (72 %) som synes de i svært stor eller stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om behandlingsmuligheter. 42 % rapporterer om svært stor eller stor grad av informasjon om mulige bivirkninger. Noe høy er andelen (42 %) som rapporterer at de i liten grad eller ikke i det hele tatt fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter. Relativt få av de som ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser (11 %) synes at de i liten grad eller ikke idet hele tatt var involvert. 60 % er i svært stor/stor grad fornøyd med oppfølging av fastlege.



Figur 10.19: Selvrapportert erfaring med helsetjenesten. Pasienter med beinmargskreft ett år etter diagnose. Deltakelse i befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, 1.7.2024–31.3.2025.

Referanser

[1] Neil K. Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J. Duez, Antonio Filiberti *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 (mar. 1993), Sider: 365–376. ISSN: 0027-8874. DOI: 10.1093/jnci/85.5.365. eprint: https://academic.oup.com/jnci/article-pdf/85/5/365/7807406/85-5-365.pdf. URL: https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365 (se s. S1, S5, S10).

[2] J.M. Giesinger, F. L. C. Loth, N.K. Aaronson, J.I. Arraras, G. Caocci, F. Efficace, M. Groenvold *et al.* Thresholds for clinical importance were established to improve interpretation of the EORTC QLQ-C30 in clinical practice and research. *J Clin Epidemiol.* 118 (feb. 2020), Sider: 1–8. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2019.10.003 (se s. S1, S5, S11).

[3] Juhani Ilmarinen. The Work Ability Index (WAI). *Occupational Medicine* 57.2 (mar. 2007), Sider: 160–160. ISSN: 0962-7480. DOI: 10.1093/occmed/kqm008. eprint: https://academic.oup.com/occmed/article-pdf/57/2/160/4499906/kqm008.pdf. URL: https://doi.org/10.1093/occmed/kqm008 (se s. S3, S7, S11).

[4] Linda Ahlstrom, Anna Grimby-Ekman, Mats Hagberg og Lotta Dellve. The work ability index and single-item question: associations with sick leave, symptoms, and health – a prospective study of women on long-term sick leave. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health* 5 (sep. 2010), Sider: 404–412. ISSN: 0355-3140. DOI: 10.5271/sjweh.2917. URL: https://doi.org/10.5271/sjweh.2917 (se s. S3, S7, S11).

[5] H. H. Iversen, O. Holmboe og O. A. Bjertnaes. The Cancer Patient Experiences Questionnaire (CPEQ): reliability and construct validity following a national survey to assess hospital cancer care from the patient perspective. *BMJ Open* 2 (okt. 2012). DOI: 10.1136/bmjopen-2012-001437 (se s. S3, S7, S11).

[6] Ylva Maria Gjelsvik, Tom Børge Johannesen, Giske Ursin og Tor Åge Myklebust. A nationwide, prospective collection of patient reported outcomes in the Cancer Registry of Norway. *Norsk Epidemiologi* 30.1-2 (okt. 2022). DOI: 10.5324/nje.v30i1-2.4977. URL: https://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid/article/view/4977 (se s. S8).

[7] StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 18. College Station, TX: StataCorp LLC.* 2023 (se s. S10).

[8] M. J. Hjermstad, P. M. Fayers, K. Bjordal og S. Kaasa. Health-related quality of life in the general Norwegian population assessed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire: the QLQ=C30 (+ 3). *J Clin Oncol.* 3 (mar. 1998), Sider: 1188–96. ISSN: 0732-183X. DOI: 10.1200/JCO.1998.16.3.1188. URL: https://doi.org/10.1200/JCO.1998.16.3.1188 (se s. S11).

[9] R.E. Åsberg, M. Nilsen, M.J. Hjermstad, K.V. Reinertsen, J. Karlsen, G.F. Giskeødegård og R.J. Reidunsdatter. Norwegian general population normative data for the European Organization for Research and Treatment of Cancer questionnaires: the Quality of Life Questionnaire-Core 30, the Sexual Health Questionnaire QLQ-SHQ22 and the sexual domains of the QLQ-BR23/BR45. *European Journal of Cancer* 190 (2023), Side: 112943. ISSN: 0959-8049. DOI: https://doi.org/10.1016/j.ejca.2023.112943. URL: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804923002952 (se s. S11).

[10] Imke Boekel, Alisa L. Dutmer, Henrica R. Schiphorst Preuper og Michiel F. Reneman. Validation of the work ability index—single item and the pain disability index—work item in patientswith chronic low back pain. *European Spine Journal* 4 (apr. 2022), Sider: 943–952. ISSN: 1432-0932. DOI: 10.1007/s00586-022-07109-x. URL: https://doi.org/10.1007/s00586-022-07109-x (se s. S11).

Returadresse:
Kreftregisteret
Postboks 5313 Majorstuen
N-0304 Oslo
Norge

Kreftregisteret
Folkehelseinstituttet

Postadresse:
Postboks 5313 Majorstuen
N-0304 Oslo
Norge

Besøksadresse:
Ullernchausséen 64, Oslo

Telefon: +47 22 45 13 00

E-post: kreftregisteret@kreftregisteret.no
Internett: https://www.fhi.no/kreft/