ÅRSRAPPORT

2025

Resultater og forbedringstiltak fra

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

FHI
Folkehelseinstituttet

Kontaktinformasjon

Kvalitetsregisteransvarlig
Marte Nyløvold Haneborg
(Fungerende)

Tanja Hansen Natvig
(permisjon)

Fagrådsleder
Jørgen Smeby

Besøksadresse
Ullernchausseen 64
0379 Oslo

Postadresse
Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/

Anbefalt referanse:
Årsrapport 2025 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Oslo: Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, 2026.

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft 2025

Resultater tykktarmskreft

Nye tilfeller: 3490

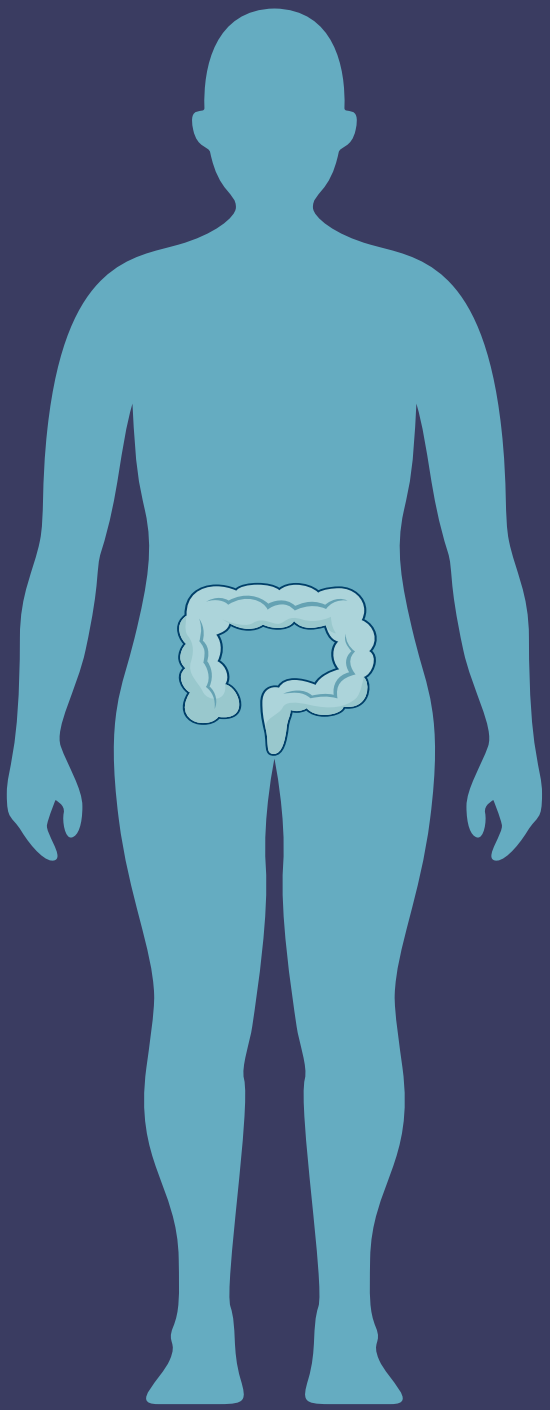
Median alder kvinner 75 år
Median alder menn 74 år

Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret: 55

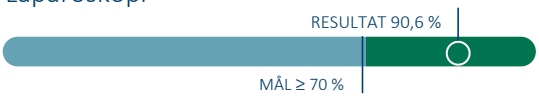
Dekningsgrad: utredningsmelding

Dekningsgrad: kirurgimelding



Resultater kvalitetsindikatorer

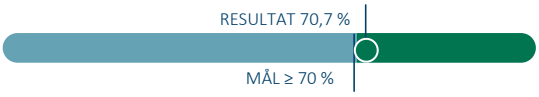
Laparoskopi



Risiko for dødelighet innen 100 dager etter operasjon

Metastasefri fem år etter operasjon

Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Adjuvant kjemoterapi innen 8 uker

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft 2025

Resultater endetarmskreft

Nye tilfeller: 1292

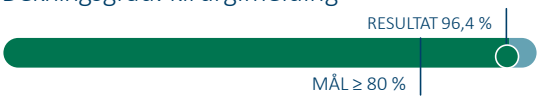
Median alder kvinner 71 år
Median alder menn 69 år

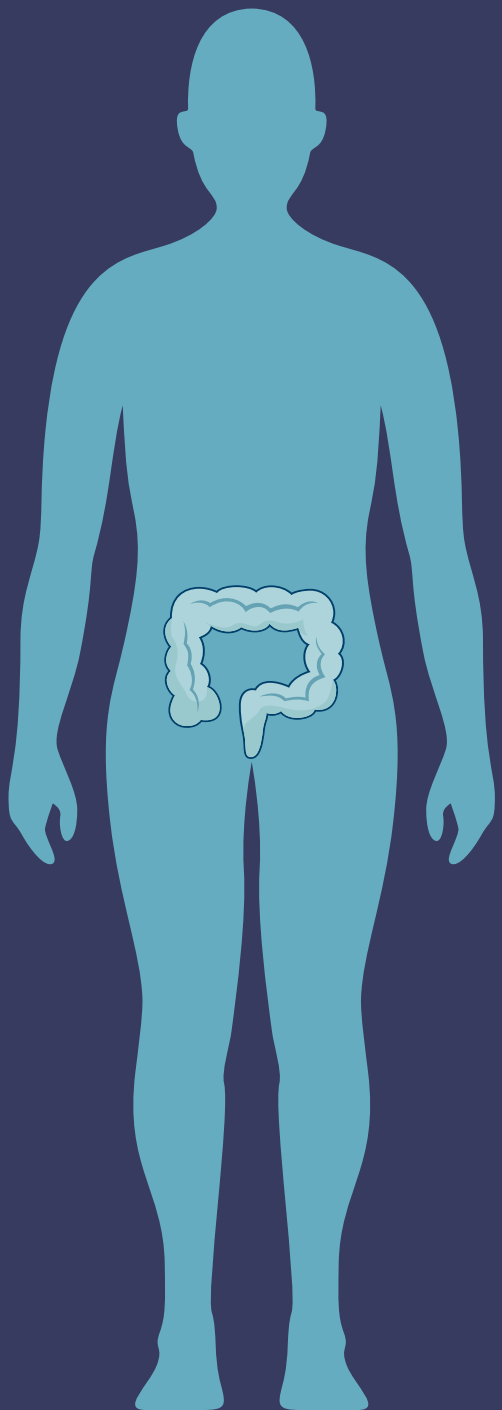
Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 49

Dekningsgrad: utredningsmelding

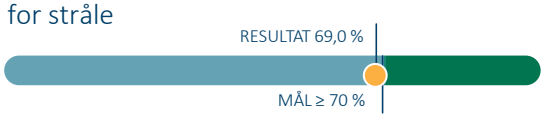
Dekningsgrad: kirurgimelding





Resultater kvalitetsindikatorer

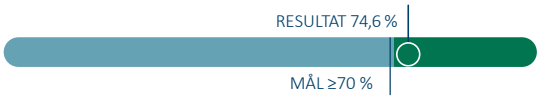
Strålebehandlet før operasjon ved indikasjon for stråle



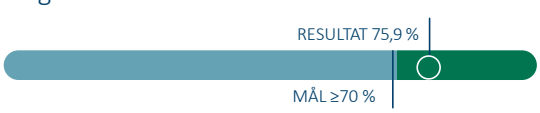
Laparoskopi

Metastasefri fem år etter operasjon

Relativ overlevelse fem år etter diagnose



Angitt avstand til mesorektale fascie



Forord

Et av hovedmålene med kvalitetsregisteret er å sikre at pasienter med tykk- og endetarmskreft får helsehjelp av lik kvalitet, uavhengig av hvor de bor. For å vurdere kvaliteten har fagrådet definert spesifikke kvalitetsindikatorer og tilhørende måltall, både for tykktarmskreft og endetarmskreft. Disse indikatorene er avgjørende for å vurdere om anbefalingene i de nasjonale retningslinjene for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykk- og endetarm blir fulgt.

Årsrapporten omfatter analyser av radiologisk, patologisk og molekylær diagnostikk, samt for alle relevante behandlingsmetoder. I tillegg presenteres data for overlevelse, tilbakefall og pasientrapporterte resultater knyttet til helse og livskvalitet både under og etter behandlingen. Rapporten gir derfor et helhetlig bilde av helsehjelpen for pasienter med tykk- og endetarmskreft, både på nasjonalt og lokalt nivå.

I år introduseres en ny kvalitetsindikator som måler i hvilken grad pasienter med indikasjon for preoperativ strålebehandling faktisk får denne behandlingen i tråd med nasjonale retningslinjer. Formålet er å belyse om pasienter som, basert på radiologiske funn, bør motta strålebehandling før operasjon, faktisk får det. Måloppnåelse over 70 % anses som høy. Årets resultater viser at flere sykehus ligger under dette. Hvis dette vedvarer, kan årsakene til variasjonen kartlegges og danne grunnlag for kvalitetsforbedring ved sykehusene.

Tykk- og endetarmskreft er den nest vanligste kreftformen i Norge, med cirka 4800 nye tilfeller årlig. Over flere år har vi sett en flat eller synkende forekomst blant personer over 60 år. Men, som i mange andre land, ser vi en bekymringsfull økning blant de under 50 år. Årsakene til denne økningen er i stor grad ukjent. Kvalitetsregisteret planlegger å koble opplysninger fra Statistisk sentralbyrå til registeret, som kan gi innsikt i sosiale og økonomiske mønstre i kreftforekomst, behandling og utfall. Spesielt interessant er det å se på om det er sosioøkonomiske mønstre knyttet til kreft i ulike aldersgrupper.

Årets rapport inkluderer for første gang et eget kapittel om analkreft. Kapitlet dekker forekomst, alders- og kjønnsfordeling, stadiefordeling, behandlingsforløp og overlevelse. Analkreft er en sjelden kreftform med litt over 100 nye tilfeller per år i Norge. Som for andre sjeldne sykdommer er kunnskapen om analkreft begrenset, delvis på grunn av få studier på området. Presentasjonen i årsrapporten bidrar derfor betydelig til å øke kunnskapen om denne kreftformen.

Takk til alle som har bidratt til kvalitetsregisteret, samt de som har vært involvert i rapportering, koding, analysering og tolkning av data. Vi håper at rapporten kan danne grunnlag for konstruktive diskusjoner, og at den vil bidra til ytterligere forbedring av helsehjelpen ved tykk- og endetarmskreft i Norge.

Oslo, mai 2026

Jørgen Smeby
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I Resultater fra registeret **3**

1 Sammendrag **4**
1.1 Kvalitetsindikatorer . . . 4
1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft . . . 5
1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft . . . 7
1.2 Summary in English . . . 9
1.2.1 Summary colon cancer . . . 9
1.2.2 Summary rectal cancer . . . 9

2 Resultater **10**
2.1 Kvalitetsindikatorer . . . 11
2.2 Tykktarmskreft . . . 12
2.2.1 Flytskjema - tykktarmskreft . . . 12
2.2.2 Forekomst . . . 13
2.2.3 Behandlingsflytdiagram fordelt på stadium . . . 15
2.2.4 Stadiefordeling . . . 16
2.2.5 Komorbiditet . . . 17
2.2.6 Kirurgisk behandling . . . 19
2.2.6.1 Totalt antall operasjoner (stadium I-IV) . . . 19
2.2.6.2 Laparoskopi . . . 21
2.2.7 Postoperativ dødelighet . . . 23
2.2.7.1 Elektivt opererte – stadium I-III . . . 23
2.2.7.2 Akutt opererte – stadium I-III . . . 25
2.2.7.3 Elektivt opererte – stadium IV . . . 26
2.2.7.4 Akutt opererte – stadium IV . . . 27
2.2.8 Medikamentell behandling . . . 28
2.2.8.1 Adjuvant behandling ≤75 år . . . 29
2.2.8.2 Adjuvant behandling - behandlingsregime . . . 31
2.2.8.3 Oppstart adjuvant behandling innen 8 uker . . . 33
2.2.8.4 Adjuvant behandling >75 år . . . 35
2.2.9 Metastaser . . . 36
2.2.9.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst i ulike tidsperioder . . . 36
2.2.9.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus . . . 37
2.2.10 Overlevelse . . . 39
2.2.10.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV . . . 39
2.2.10.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV . . . 41
2.2.10.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder . . . 42
2.2.10.4 Relativ overlevelse for pasienter i stadium I-III per sykehus . . . 43
2.3 Endetarmskreft . . . 45
2.3.1 Flytskjema - endetarmskreft . . . 45
2.3.2 Forekomst . . . 46
2.3.3 Behandlingsflytdiagram fordelt på stadium . . . 48
2.3.4 Stadiefordeling . . . 49
2.3.5 Komorbiditet . . . 50
2.3.6 Utredning . . . 52
2.3.6.1 Angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) . . . 52

2.3.6.2 Beskrevet ekstramural veneinnvekst på utredningsmelding 54
2.3.7 Preoperativ strålebehandling 55
2.3.7.1 Preoperativ strålebehandling - fordelt på operasjonsår 55
2.3.7.2 Preoperativ strålebehandling - strålesenter 56
2.3.7.3 Preoperativ strålebehandling – helseforetak 57
2.3.7.4 Preoperativ strålebehandling ved indikasjon for stråle – helseforetak 59
2.3.7.5 Preoperativ strålebehandling - pasientflyt 61
2.3.8 Kirurgisk behandling 62
2.3.8.1 Operasjonsvolum 62
2.3.8.2 Kirurgiske teknikker 63
2.3.8.3 Laparoskopi og robotkirurgi 64
2.3.8.4 Operasjonstyper – sykehus 66
2.3.9 Postoperativ dødelighet per sykehus 67
2.3.10 Vurdering av mesorektum 69
2.3.10.1 Resultat for vurdering av mesorektum 71
2.3.11 Lokalt tilbakefall 72
2.3.11.1 Lokalt tilbakefall 73
2.3.12 Metastaser 75
2.3.12.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - ulike tidsperioder 75
2.3.12.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst 76
2.3.13 Overlevelse 78
2.3.13.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV 78
2.3.13.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV 80
2.3.13.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder 81
2.3.13.4 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus 82
2.4 Tykk- og endetarmskreft 84
2.4.1 Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling 84
2.4.1.1 Isolerte tumorknuter 84
2.4.1.2 Angitt ekstramural veneinnvekst 86
2.4.1.3 Ekstramural veneinvasjon og karinfiltrasjon 87
2.4.1.4 Endoskopisk reseksjon 88
2.4.1.5 Tumor budding 89
2.4.1.6 RAS og BRAF 90
2.4.1.7 Andel undersøkt for mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR) 91
2.4.1.8 Mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR) 93
2.4.2 Medikamentell behandling - immunterapi 94
2.4.3 Pasientrapporterte data (PROM/PREM) 95
2.4.4 Fremstilling av resultater 95
2.4.4.1 Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30) 97
2.4.4.2 Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet 98
2.4.4.3 Helse og livskvalitet for pasienter med og uten stomi 100
2.4.4.4 LARS score 101
2.4.5 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs) 102
2.4.5.1 Fornøyd med behandlingstilbudet 103
2.4.5.2 Informasjon om seneffekter 105
2.5 Analkreft 107
2.5.1 Flytskjema - Analkreft 107
2.5.2 Forekomst 108
2.5.3 Stadiefordeling 110
2.5.4 Behandlingsflytdiagram 111
2.5.5 Strålebehandling 112
2.5.6 Relativ overlevelse 113

II Administrative opplysninger 115

3 Registerbeskrivelse 116

4 Datakvalitet 118
4.1 Tilslutning og antall registreringer . . . 118
4.2 Dekningsgrad og responsrate . . . 119
4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad . . . 119
4.2.1.1 Kompletthet . . . 119
4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad . . . 119
4.2.2.1 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft . . . 120
4.2.2.2 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft . . . 122
4.2.2.3 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft . . . 124
4.2.2.4 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft . . . 126
4.2.2.5 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – analkreft . . . 128
4.2.2.6 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – samlet . . . 129
4.2.3 Tiltak for å øke rapportering . . . 130
4.2.4 Svarprosent for pasientrapporterte data . . . 131
4.3 Vurdering av datakvalitet . . . 133
4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler . . . 133
4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler . . . 134
4.3.2.1 Medikamentell behandling - tykktarmskreft . . . 134
4.3.2.2 Lokalt tilbakefall - endetarmskreft . . . 134
4.3.2.3 Valideringsanalyse medikamentell kreftbehandling . . . 135
4.3.2.4 Valideringsanalyse operert og ikke-operert . . . 135
4.3.2.5 Datakvalitetsprosjekt Oslo Universitetssykehus . . . 136
4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler . . . 137

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring 139
5.1 Identifiserte forbedringsområder . . . 139
5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak . . . 140

6 Formidling av resultater 141

7 Samarbeid og forskning 142
7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre . . . 142
7.2 Datautleveringer fra registeret . . . 142
7.3 Vitenskapelige artikler . . . 142

III Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret 144

8 Referanser til vurdering av stadium 145
8.1 Vurderingspunkter . . . 145

9 Utvikling av registeret 146
9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . 146
9.2 Planer og behov . . . 147
9.2.1 Datafangst . . . 147
9.2.1.1 PROMs . . . 147
9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling . . . 147
9.2.1.3 Tekniske løsninger for datafangst . . . 147
9.2.2 Datakvalitet . . . 147
9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . 147
9.2.4 Formidling av resultater . . . 148
9.2.5 Samarbeid og forskning . . . 148

Vedlegg **151**
A Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . 151
B Statistisk metode . . . 152
B.1 Uttrekk og analyseverktøy . . . 152
B.2 Deskriptiv statistikk . . . 152
B.3 Insidens og mortalitet . . . 152
B.4 Overlevelse . . . 152
B.4.1 Relativ overlevelse . . . 152
B.4.2 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens . . . 152
B.4.3 Prediksjoner av overlevelse . . . 153
B.5 Reliabilitet . . . 153
B.6 Videre lesning . . . 153
C Flytskjema Cancer in Norway . . . 154
C.1 Flytskjema - tykktarmskreft . . . 154
C.2 Flytskjema - endetarmskreft . . . 155
C.3 Flytskjema - analkreft . . . 155
D EORTC . . . 156

Figurer

1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft - 2025 . . . 5
1.2 Kvalitetsmål - tykktarmskreft . . . 6
1.3 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft - 2025 . . . 7
1.4 Kvalitetsmål - endetarmskreft . . . 8

2.1 Flytskjema - tykktarmskreft . . . 12
2.2 Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft . . . 13
2.3 Kjønn og alder – tykktarmskreft . . . 14
2.4 Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2025 . . . 15
2.5 Stadiefordeling - tykktarmskreft . . . 16
2.6 Komorbiditet - tykktarmskreft . . . 18
2.7 Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft . . . 19
2.8 Laparoskopi (inkludert konverterte inngrep) – tykktarmskreft . . . 21
2.9 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . 23
2.10 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III . . . 25
2.11 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium IV . . . 26
2.12 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV . . . 27
2.13 Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år . . . 29
2.14 Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år . . . 31
2.15 Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft . . . 33
2.16 Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft . . . 35
2.17 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst i ulike tidsperioder – tykktarmskreft . . . 36
2.18 Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft . . . 37
2.19 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft . . . 39
2.20 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft . . . 41
2.21 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft . . . 42
2.22 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus – tykktarmskreft . . . 43
2.23 Flytskjema - endetarmskreft . . . 45
2.24 Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft . . . 46
2.25 Kjønn og alder - endetarmskreft . . . 47
2.26 Behandlingsflyt - for pasienter med endetarmskreft i 2025 . . . 48
2.27 Stadiefordeling - endetarmskreft . . . 49
2.28 Komorbiditet - endetarmskreft . . . 50
2.29 Angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft . . . 52
2.30 Beskrevet radiologisk ekstramural veneinnvekst på utredningsmelding - endetarmskreft . . . 54
2.31 Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft . . . 55
2.32 Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft . . . 56
2.33 Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft . . . 57
2.34 Preoperativ strålebehandling gitt ved indikasjon for stråle, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft . . . 59
2.35 Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft . . . 61
2.36 Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft . . . 62
2.37 Kirurgiske teknikker – endetarmskreft . . . 63
2.38 Laparoskopi og robotkirurgi (inkludert konverterte inngrep) – endetarmskreft . . . 64
2.39 Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft . . . 66
2.40 Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft . . . 67

2.41 Angitt patologisk vurdering av mesorektum – endetarmskreft . . . 69
2.42 Resultat for patologisk vurdering av mesorektum – endetarmskreft . . . 71
2.43 Lokalt tilbakefall – endetarmskreft . . . 72
2.44 Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft . . . 73
2.45 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft . . . 75
2.46 Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft . . . 76
2.47 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft . . . 78
2.48 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft . . . 80
2.49 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft . . . 81
2.50 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft . . . 82
2.51 Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft . . . 84
2.52 Andel undersøkt for ekstramural veneinnvekst i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft . . . 86
2.53 Andel påvist ekstramural veneinvasjon eller karinfiltrasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft . . . 87
2.54 Andel endoskopiske reseksjoner siste fem år for tykk- og endetarmskreft i stadium I . . . 88
2.55 Grad av tumor budding vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft . . . 89
2.56 Andel undersøkt for RAS og BRAF – tykk- og endetarmskreft, stadium IV . . . 90
2.57 Andel diagnostiserte pasienter med tykk- og endetarmskreft, der svulsten er undersøkt for mikrosatellittinstabilitet (MSI) eller reparasjonsproteiner (MMR) . . . 91
2.58 Andel undersøkt for MSI/MMR med resultat av undersøkelsen, vist for lokalisajon – tykk- og endetarmskreft. . . . 93
2.59 Immunterapi . . . 94
2.60 Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft . . . 97
2.61 Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet tre år etter diagnose . . . 98
2.62 Helserelatert livskvalitet for pasienter med og uten stomi i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft ett år etter diagnose . . . 100
2.63 LARS score for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft ett år etter diagnose . . . 101
2.64 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten - tykk- og endetarmskreft ett år etter diagnose . . . 102
2.65 Fornøyd med behandlingstilbudet - ett år etter diagnose . . . 103
2.66 Tilstrekkelig informasjon om seneffekter - ett år etter diagnose . . . 105
2.67 Flytskjema - analkreft . . . 107
2.68 Insidensrate analkreft . . . 108
2.69 Kjønn og alder - analkreft . . . 109
2.70 Stadiefordeling - analkreft . . . 110
2.71 Behandlingsflytskjema - for pasienter med analkreft . . . 111
2.72 Stråleregime . . . 112
2.73 5-års relativ overlevelse for alle pasienter, fordelt på kjønn og stadie - analkreft . . . 113
2.74 Relativ overlevelse - trend . . . 114

4.1 Dekningsgrad utredning - tykktarmskreft . . . 120
4.2 Dekningsgrad kirurgimelding - tykktarmskreft . . . 122
4.3 Dekningsgrad utredning - endetarmskreft . . . 124
4.4 Dekningsgrad kirurgimelding - endetarmskreft . . . 126
4.5 Dekningsgrad utredningsmelding - Analkreft . . . 128
4.6 Dekningsgrad utredningsmelding - samlet . . . 129
4.7 Flytskjema: Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, pasienter diagnostisert i 2025, invitasjonsrunde 1. . . . 131
4.8 Svarprosent for pasientrapporterte data - trend . . . 132

C.1 Flytskjema - tykktarmskreft . . . 154
C.2 Flytskjema - endetarmskreft . . . 155
C.3 Flytskjema - analkreft . . . 155
D.4 EORTC QLQ-C30: oppsummering av spørsmål . . . 156

Tabeller

1 Definisjoner og forklaringer . . . 1

2.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft . . . 11
2.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft . . . 11
2.3 Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med tykk- og endetarmskreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Deltakere i undersøkelsen mellom 18–66 år blir i denne tabellen sammenlignet med personer i befolkningen mellom 20–66 år på grunn av aldersgrupperingen i utdanningsstatistikken fra SSB. Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2025. (I/A = ikke aktuelt) . . . 96

3.1 Registerbeskrivelse . . . 116

4.1 Antall pasienter . . . 118
4.2 Rapporteringstiltak . . . 130
4.3 Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for tykktarmskreft i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2025 . . . 135
4.4 Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for endetarmskreft i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2025 . . . 135
4.5 Antall og andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR) i 2025 - Tykktarmskreft . . . 136
4.6 Antall og andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR) i 2025 - Endetarmskreft . . . 136
4.7 Sammenligning av informasjon om pT i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS). 136
4.8 Sammenligning av informasjon om pN i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS). 136
4.9 Sammenligning av informasjon om avstand til mesorektale fascie i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS). . . . 137
4.10 Sammenligning av informasjon om resttumor i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS). . . . 137
4.11 Sammenligning av informasjon om hastegrad i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS). . . . 137
4.12 Inter-rater reliabilitet for et utvalg kategoriske variabler fra tykk- og endetarmskreft patologiskjema. 10 pasienter ble klassifisert av 6 ratere (totalt antall klassifikasjoner = 60). . . . 138
4.13 Inter-rater reliabilitet for et utvalg kontinuerlige variabler fra tykk- og endetarmskreft patologiskjema. 10 pasienter ble klassifisert av 6 ratere (totalt antall klassifikasjoner = 60). . . . 138

5.1 Tiltak og resultat . . . 140

6.1 Formidling av resultater . . . 141

7.1 Datautleveringer fra registeret . . . 142

8.1 Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreftog registerets egen evaluering. . . . 145

Tabell 1: Definisjoner og forklaringer

Definisjon	Forklaring
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Amputasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får varig stomi etter operasjon.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt.
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
Cytologisk prøve	Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt celleprøve.
Diagnosedato	Tidspunktet sykdommen ble bekreftet ved utredning.
Diagnoseperiode	Beregnes fra diagnosedato og de påfølgende fire månedene.
Dødelighet/mortalitet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
Førstelinjebehandling	Primærbehandling.
Hartmans operasjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der pasienten får stomi etter operasjon.
Helseregion/helseforetak	Norge er delt inn i fire helseregioner: Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord. Disse er delt inn i helseforetak som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste for klinisk innmelding.
Kirurgimelding	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens operasjon utført av behandlende sykehus.
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Klassifisering av restsvulst	Kirurgisk klassifisering av restsvulst der patologen vurderer avstand fra svulstvevet til overflaten på operasjonspreparat (Cirkumferent Reseksjons Margin – CRM). R0: Ikke er gjenstående svulstvev og CRM $\geq$1mm. R1: Angitt mikroskopisk at det er gjenstående svulstvev og CRM <1mm. R2: Gjenstående svulstvev angitt makroskopisk.
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Kreftregisterets basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. Patologisvar, klinisk innmelding, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.
Kurativt opererte pasienter	Pasientrguppen genereres ut fra stadium I-III og har gjennomgått formell reseksjon av primærtumor der restsvulst er R0 eller R1.
Lav fremre reseksjon	Operasjonstype ved endetarmskreft der det lages tarmskjøt (anastomose) til den nederste delen av endetarmen.
Malign	Ondartet.
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene sine fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisiplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling.
NPR	Norsk pasientregister.
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet.
Operasjonspreparat	Vevsprøve fra operasjonen av primærsvulst.
Opptaksområde	Geografisk område som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområdene er definert ut fra pasientens bostedskommune eller bydel.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Patologimelding	Patologens vurdering og beskrivelse av celle- og vevsprøver.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Preoperativ	Før en operasjon.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Definisjoner og forklaringer forts.

Definisjon	Forklaring
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
Stadium	Kreftsykdommens utbredelse som deles i nivåer ut fra alvorlighetsgrad.
Stråledatabasen	Data mottatt direkte fra alle landets strålemaskiner.
TNM	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M). Det skilles mellom klinisk - cTNM og patologisk - pTNM. Klinisk TNM vurderes av utredende sykehus på bakgrunn av tilgjengelig informasjon ved diagnose. Patologisk TNM vurderes av patologen som undersøker vevsprøve fra operasjonen.
Utredningsmelding	Kreftmelding som inneholder klinisk informasjon om pasientens utredning i sykdomsforløpet.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.

Del I
Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag

Rapporten omfatter alle pasienter som har fått påvist tykk- og endetarmskreft i perioden 2015–2025. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert ni kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft og tolv indikatorer for endetarmskreft, se figurene 1.1 og 1.3. Det er satt konkrete måltall eller intervall for hver av indikatorene. Figurene for kvalitetsindikatorene viser en oppsummering av resultatene og er gradert ut fra måloppnåelse:

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

Pasientenes egen opplevelse av behandlingen er en sentral del av kvalitetsvurderingen i helsetjenesten. Kvalitetsregisteret samler derfor inn data om pasientrapportert helsetilstand og funksjon etter behandling (PROMs, Patient Reported Outcome Measures) og erfaring med helsetjenesten (PREMs, Patient Reported Experience Measures). Antallet respondenter er foreløpig lavt, og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet. Kvalitetsregisteret vil fortsette arbeidet med å øke svarprosenten i befolkningsundersøkelsen.

1.1 Kvalitetsindikatorer

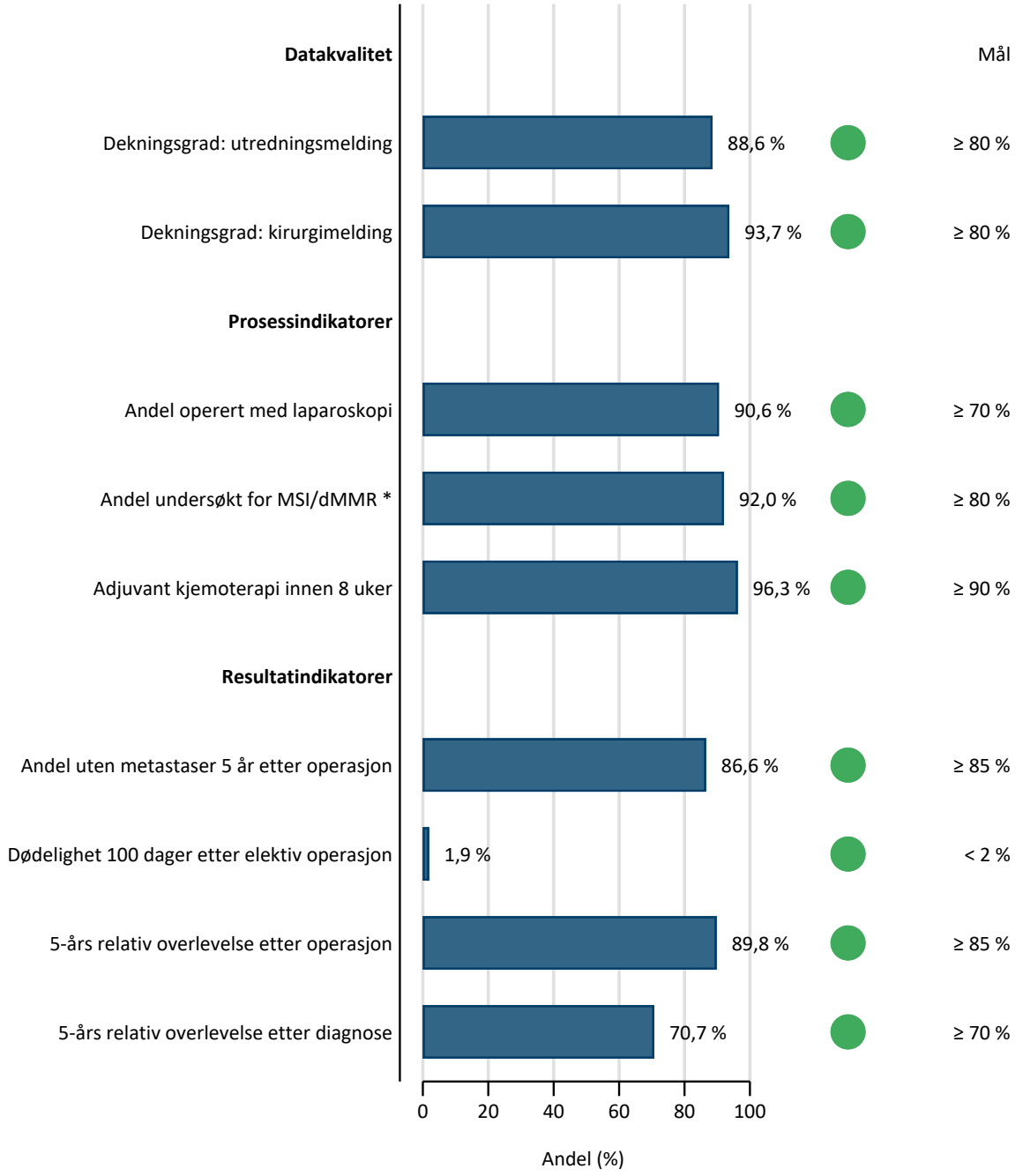
Kvalitetsindikatorer er et sentralt verktøy for å vurdere i hvilken grad anbefalingene i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm blir fulgt[1]. Indikatorene må ses i sammenheng for å gi et helhetlig bilde av kvaliteten på helsetjenestene som tilbys pasienter med tykk- og endetarmskreft.

Resultatene som presenteres i årsrapporten bør tolkes med varsomhet. Flere sykehus har et lavt antall pasienter, noe som innebærer at tilfeldige variasjoner kan ha betydelig innvirkning på resultatene. I tillegg varierer pasientsammensetningen mellom sykehus, og slike forskjeller er ikke justert for i analysene.

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

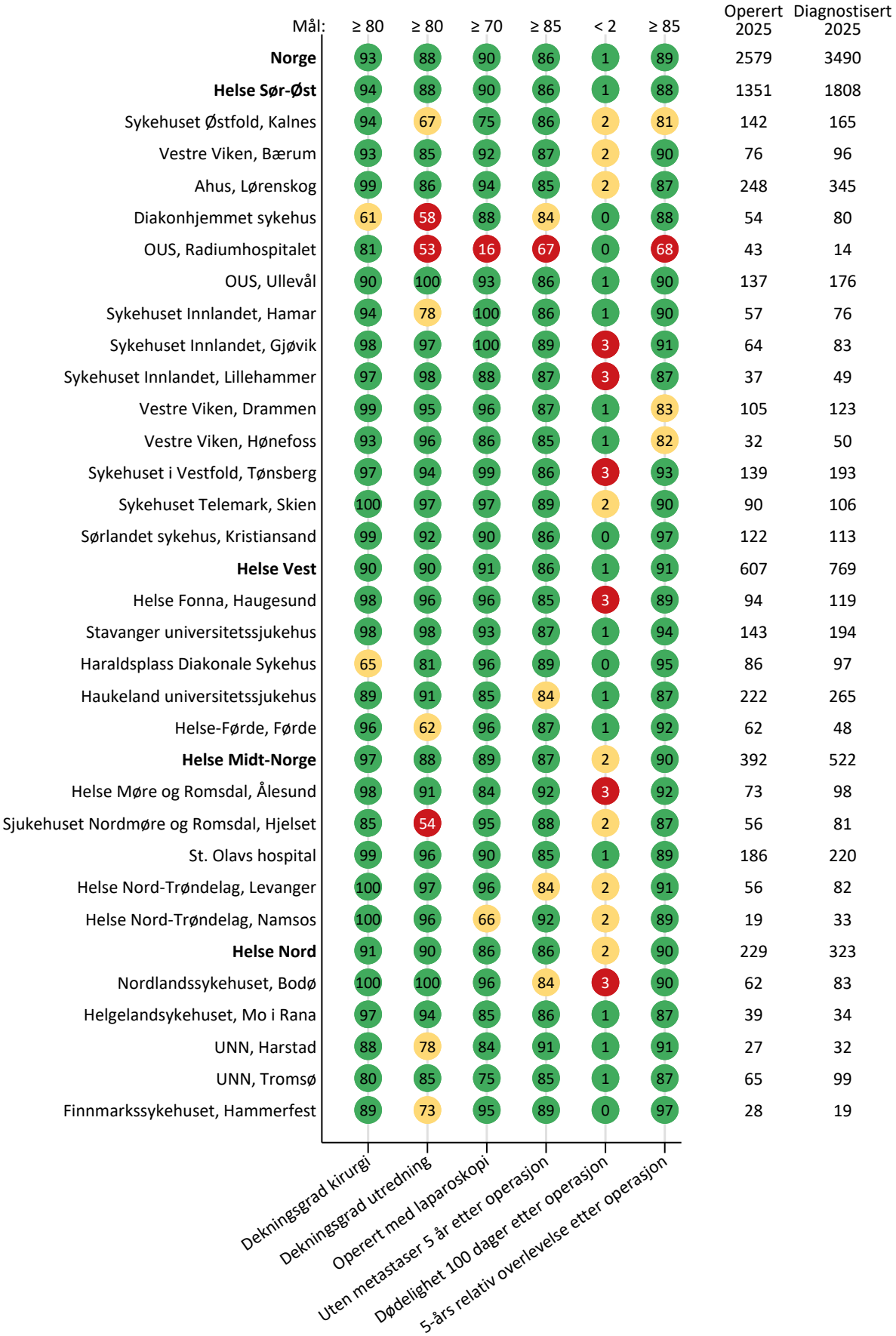
- Fem års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykktarmskreft.
- Fem års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med endetarmskreft.

1.1.1 Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft - 2025

Resultatene for kvalitetsindikatorene for tykktarmskreft viser at alle ni indikatorer oppnår høy måloppnåelse i år. Dekningsgraden for klinisk utredningsmelding og kirurgimelding har økt sammenlignet med foregående år, noe som tyder på at flere sykehus nå har etablert gode rutiner for rapportering til kvalitetsregisteret. Relativ overlevelse for pasienter med tykktarmskreft i stadium I-III fem år etter operasjon er 89,8 % og holder seg stabil. Det er også få pasienter som dør innen 100 dager etter elektiv operasjon og postoperativ dødelighet er 1,9 %. Andelen pasienter som ikke får spredning til andre organer (metastaser) er 86,6 % og har vært stabil de siste årene. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose er 70,7 %. Av pasientene som får adjuvant kjemoterapi, er det god måloppnåelse for andelen som starter behandling med adjuvant kjemoterapi innen 8 uker etter operasjon. Andelen som opereres laparoskopisk er fortsatt økende og de fleste sykehusene har god måloppnåelse. Hvor mange som undersøkes for MSI eller MMR vises samlet for tykk- og endetarmskreft. Resultatet viser i år en god måloppnåelse på 92,0 %. Resultater for kvalitetsindikatorer for tykktarmskreft presenteres i kapittel 2.



Figur 1.2: Kvalitetsmål - tykktarmskreft

1.1.2 Kvalitetsindikatorer endetarmskreft

Figur 1.3: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft - 2025

Elleve av de tolv kvalitetsindikatorene for endetarmskreft har god måloppnåelse og en har moderat måloppnåelse. Dekningsgraden for utrednings- og kirurgimelding er på henholdsvis 90,3 % og 96,4 %. Relativ overlevelse for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III fem år etter operasjon holder seg stabil og har god måloppnåelse. Andelen pasienter som ikke får metastaser er 81,9 %. Dette tilsvarer høy måloppnåelse, men resultatet ligger tett opptil det angitte måltallet. Andelen pasienter som får strålebehandling før operasjon er en ny kvalitetsindikator i årets rapport og ser på pasienter som mottar strålebehandling ved indikasjon. Resultatet ligger på 69,0 %, og har moderat måloppnåelse i år. Andelen pasienter (alle stadier) som overlever fem år etter diagnose 74,6 % og indikatoren har god måloppnåelse. Andelen pasienter med endetarmskreft som opereres med laparoskopi fortsetter å øke og er på 96,0 %. Andel undersøkt for MSI eller MMR vises for både tykk- og endetarmskreft og er på 92,0 %. Avstand fra tumor til mesorektal fascie er en viktig del av utredningen og har betydning for behandlingen av endetarmskreft. Resultatet for andelen som angir denne avstanden på utredningsmeldingen er 75,9 %. Angitt vurdering av mesorektum viser høy måloppnåelse på 90,1 %. Resultater for kvalitetsindikatorer for endetarmskreft presenteres i kapittel 2.

Figur 1.4: Kvalitetsmål - endetarmskreft

1.2 Summary in English

This report includes all patients diagnosed with colon and rectal cancer in Norway during the period 2015–2025. The reference group for the Norwegian colorectal cancer registry has defined nine quality indicators for colon cancer and twelve for rectal cancer, each with specified target values. Results are summarized and graded according to level of target achievement (high, moderate, or low). See figure 1.1 and 1.3 for an overview of national quality indicators and results. The results for the quality indicators are presented in chapter 2.

Patient-reported outcomes and experiences (PROMs and PREMs) are an important component of quality assessment. However, the number of respondents is currently low, and results should therefore be interpreted with caution. Ongoing efforts aim to increase response rates in patient surveys.

1.2.1 Summary colon cancer

The reporting rate for clinical reports are 88,6 % for diagnostic work-up and 93,7 % for surgery reports. The quality goal for reporting to the registry is set at 80 %. It is still important to continue improving the completeness, even though we achieved the quality goals.

For colon cancer, all nine quality indicators show high target achievement this year. Five-year relative survival for patients with stage I–III disease after surgery remains stable at 89,8%, while five-year survival for all stages is 70,7 %. Postoperative mortality within 100 days after elective surgery is low at 1,9 %.

The proportion of patients without metastatic disease is 86.6 %, a level that has remained stable over time. Timely initiation of adjuvant chemotherapy, increasing use of laparoscopic surgery, and molecular testing (MSI/MMR) all demonstrate good performance, with MSI/MMR testing reaching 92.0 %. .

1.2.2 Summary rectal cancer

The reporting rate for clinical reports is 90,3 % for diagnostic work-up and 96,4 % for surgery reports.

For rectal cancer, eleven of twelve quality indicators achieve high target achievement, while one shows moderate achievement. Five-year relative survival for patients with stage I–III disease after surgery remains stable and meets target levels, and five-year survival for all stages is 74,6 %.

The proportion of patients without metastatic disease is 81,9 %, close to the target value. Laparoscopic surgery is now performed in 96,0 % of rectal cancer cases. A new indicator assessing the use of preoperative radiotherapy when indicated shows moderate target achievement at 69,0 %. Documentation of anatomical risk factors important for treatment planning, including tumour distance to the mesorectal fascia, continues to improve.

Overall, the results indicate a high level of quality of care for patients with colon and rectal cancer in Norway

Kapittel 2 Resultater

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal gi kunnskap som benyttes til forbedring av kvaliteten på helsetjenesten. For å kunne vurdere den helsehjelpen som blir gitt til pasienter med tykk- og endetarmskreft har fagrådet utarbeidet flere spesifikke kvalitetsindikatorer, se tabell 2.1 og 2.2. Årsrapporten viser resultater for menn og kvinner med tykk- og endetarmskreft i perioden 2016–2025. I første del presenteres resultater for tykktarmskreft og deretter endetarmskreft. Analysene for molekylærundersøkelser og tumorkarakteristika vises samlet for tykk- og endetarmskreft. I årets rapport er det i tillegg lagt til et nytt kapittel om analkreft, som presenteres avslutningsvis.

Nytt i årets rapport:

- Årets rapport inkluderer for første gang et eget kapittel om analkreft. I kapitelet presenteres forekomst, alders- og kjønnsfordeling, stadiefordeling, behandlingsforløp og overlevelse, se kapittel 2.5.
- Kvalitetsregisteret publiserer i år en ny kvalitetsindikator for andel pasienter med indikasjon for preoperativ strålebehandling i tråd med nasjonale retningslinjer som faktisk mottar slik behandling (se figur 2.34).
- Tall på komorbiditet for pasienter med tykk- og endetarmskreft (se figur 2.6, 2.28).

2.1 Kvalitetsindikatorer

Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer tykktarmskreft

Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Dekningsgrad, utredningsmelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Dekningsgrad kirurgimelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Andel undersøkt for MSI/dMMR	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Andel operert med laparoskopi	<60 %	60 – 69 %	≥70 %
Adjuvant behandling innen 8 uker	<85 %	85 – 89 %	≥90 %
Resultatindikatorer			
Andel uten metastaser 5 år etter operasjon	<80 %	80 – 84 %	≥85 %
Dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon	>3 %	2 – 3 %	≤2 %
5-års relativ overlevelse etter operasjon	<80 %	80 – 84 %	≥85 %
5-års relativ overlevelse etter diagnose	<65 %	65 – 69 %	≥70 %

Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert ni kvalitetsmål for tykktarmskreft. Kvalitetsindikatoren fem års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med tykktarmskreft har nasjonal status.

Tabell 2.2: Kvalitetsindikatorer endetarmskreft

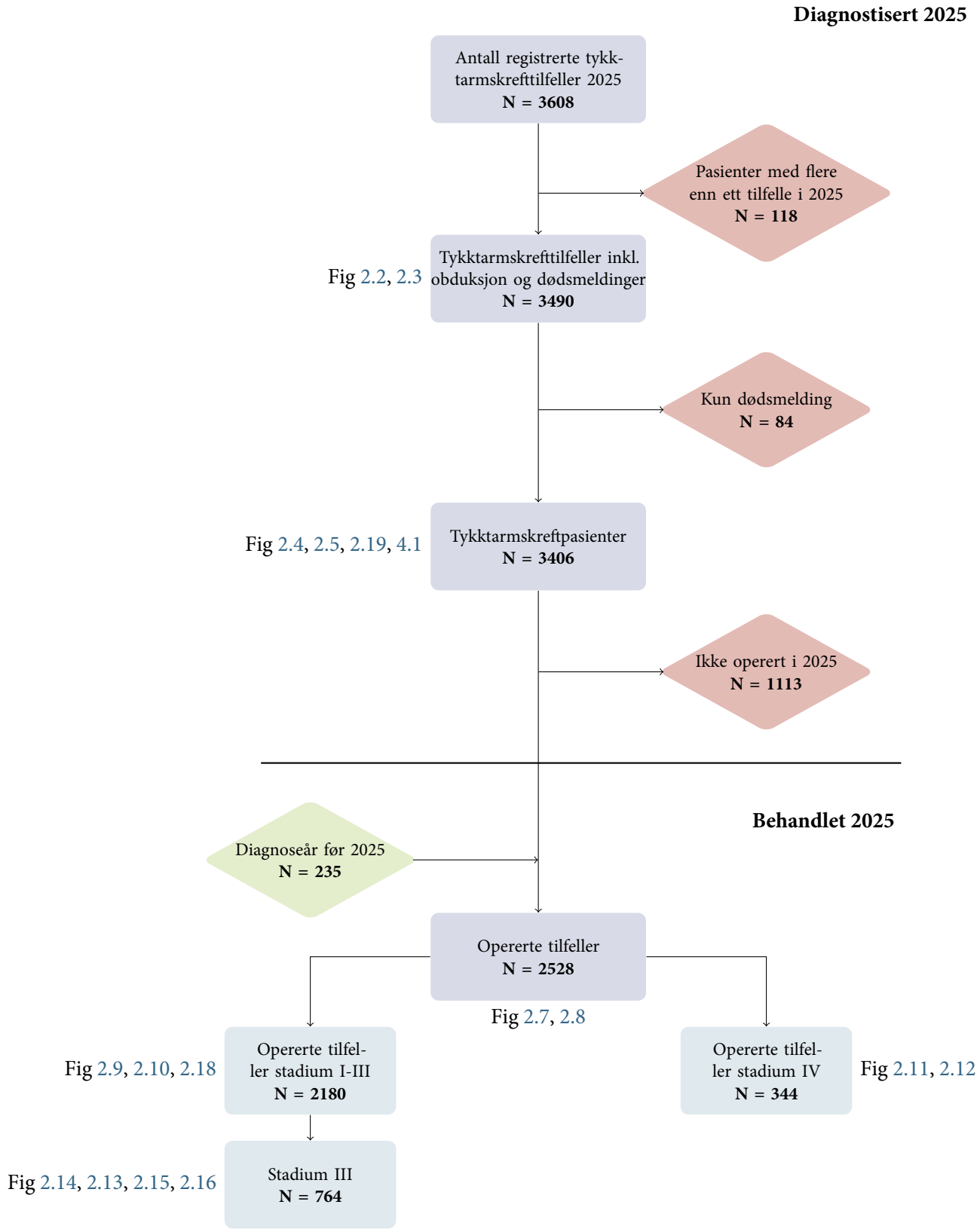
Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Dekningsgrad, utredningsmelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Dekningsgrad kirurgimelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Andel undersøkt for MSI/dMMR	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Andel operert med laparoskopi	<60 %	60 – 69 %	≥70 %
Andel strålebehandlet før operasjon	<60 %	60 – 69 %	≥70 %
Angitt avstand til mesorektale fascie	<60 %	60 – 69 %	≥70 %
Angitt vurdering av mesorektum	<70 %	70 – 79 %	≥80 %
Resultatindikatorer			
Andel uten metastaser 5 år etter operasjon	<75 %	75 – 79 %	≥80 %
Andel uten lokalt tilbakefall 5 år etter operasjon	<95 %	95 – 96 %	≥96 %
Dødelighet 100 dager etter elektiv operasjon	>3 %	2 – 3 %	≤2 %
5-års relativ overlevelse etter operasjon	<85 %	85 – 89 %	≥90 %
5-års relativ overlevelse etter diagnose	<65 %	65 – 69 %	≥70 %

Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har definert 12 kvalitetsmål for endetarmskreft. Angitt vurdering av mesorektum er en ny kvalitetsindikator i år. Kvalitetsindikatoren fem års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med endetarmskreft har nasjonal status.

Kvalitetsindikatorer er viktige for å kunne vurdere om anbefalingene i «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm» blir fulgt.

2.2 Tykktarmskreft

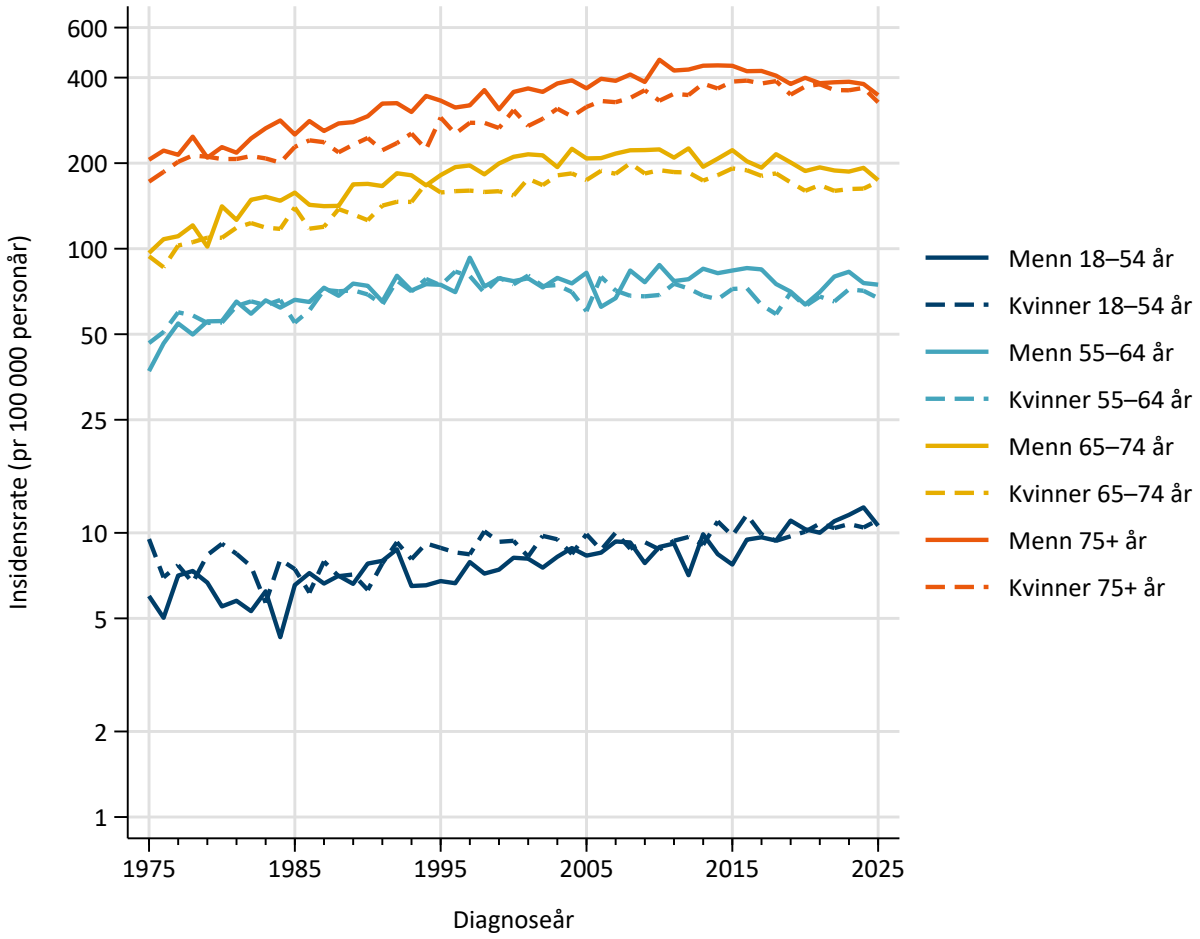
2.2.1 Flytskjema - tykktarmskreft



Figur 2.1: Flytskjema - tykktarmskreft

2.2.2 Forekomst

I dette kapittelet er forekomsten vist som rater, og beregnet som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden 1975–2025. Figuren viser aldersspesifikke insidensrater for tykktarmskreft fordelt på kjønn og fire aldersgrupper, og gir et godt bilde på hvordan risiko for tarmkreft endres over tid.



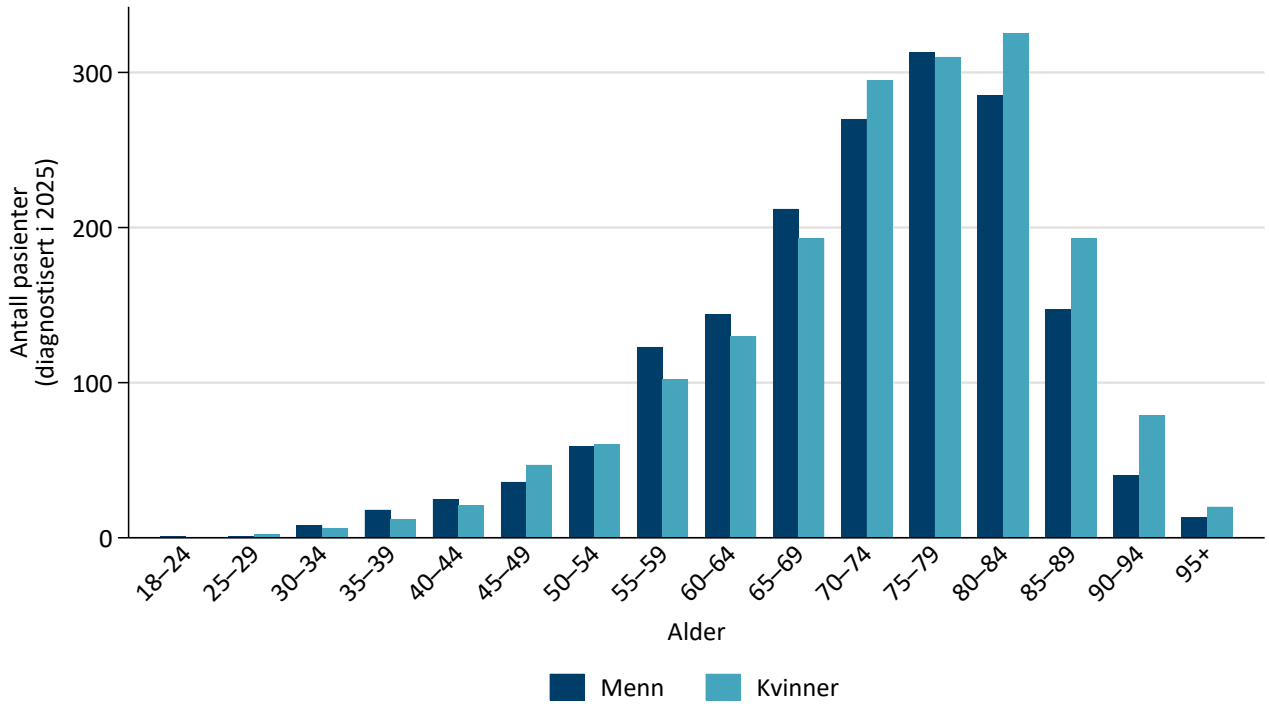
Figur 2.2: Forekomst (insidens) i rater - tykktarmskreft

I løpet av de siste 50 årene har risikoen for tykktarmskreft økt for begge kjønn og på tvers av alle aldergrupper. Imidlertid har ratene flatet ut, og vist en liten nedgang i de tre eldste aldersgruppene (55–64 år, 65–74 år og 75+ år). For aldersgruppen 55–64 år begynte utflatingen allerede tidlig på 1990-tallet, mens utflatingen først kunne ses rundt 2016 for kvinner i aldersgruppen 75 år og eldre.

Ratene for den yngste aldersgruppen (18–54 år) har derimot ikke vist noen klare tegn til verken nedgang eller utflating. Det har vært diskutert om økningen i insidens blant de yngste kan være knyttet til en økning i forekomst av nevroendokrine svulster. Figur 2.2 inkluderer kun adenokarsinomer, og økningen er også tydelig når vi ser på disse svulstene alene.

Figur 2.2

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Tykktarmskreft stadium I-IV
· Diagnoseår 1975-2025
Kompletthet
· Basisregister 99,8 %
Kommentar
· Insidens og prevalens i årsrapporten er ulikt tallene som presenteres i Cancer in Norway, dette skyldes forskjeller i inklusjon. Detaljert oversikt over tilfeller i Cancer in Norway er gitt i flytskjema (se kapittel C). Disse forskjellene har liten betydning for insidenstrendene.



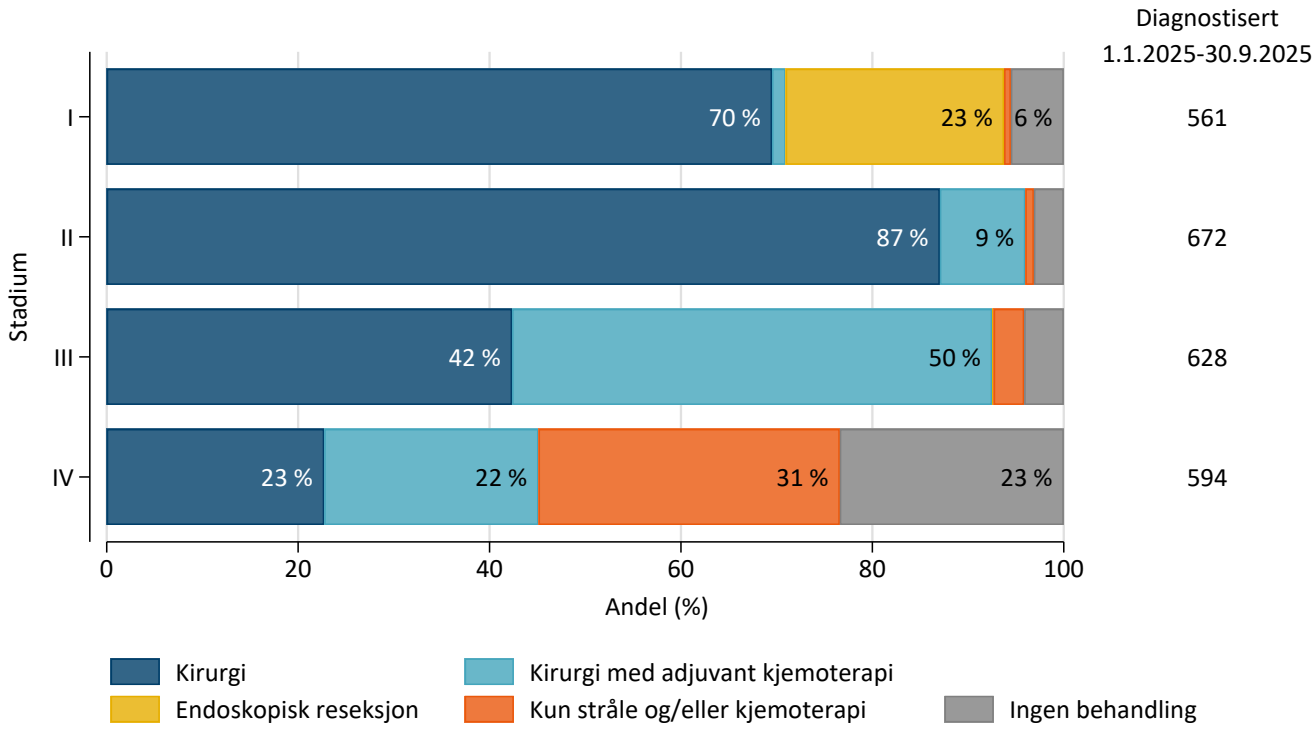
Figur 2.3: Kjønn og alder – tykktarmskreft

Figuren viser aldersfordelingen ved diagnose i 2025 fordelt på menn og kvinner. Median alder for menn og kvinner er henholdsvis 74 og 75 år. De aller fleste er i aldersgruppen 60–84 år når diagnosen stilles (72,2 % av mennene og 69,8 % av kvinnene). Andelen av tilfeller diagnostisert blant de yngste (under 60 år) er 13,9 % blant kvinner og 16,0 % blant menn, mens 11,8 % av tilfellene blant menn, og 16,3 % av tilfellene blant kvinner er 85 år eller eldre når sykdommen diagnostiseres.

Figur 2.3

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Tykktarmskreft stadium I-IV
· Diagnoseår 2025
Kompletthet
· Basisregister 99,8 %

2.2.3 Behandlingsflytdiagram fordelt på stadium



Figur 2.4: Behandlingsflytskjema - for pasienter med tykktarmskreft i 2025

Figur 2.4 viser hvilken behandling pasienter med tykktarmskreft får, fordelt på stadium I-IV. De fleste av pasientene med stadium I-III opereres for primærtumor, i tillegg får en del av disse pasientene adjuvant behandling etter operasjon. Endoskopisk reseksjon har blitt mer utbredt de siste årene, og 23 % av pasientene med stadium I fikk primærsvulsten fjernet endoskopisk i 2025. Flere av pasientene i stadium IV behandles med kirurgi for både primærtumor og metastase, men det er kun kirurgi av primærtumor som vises i figuren.

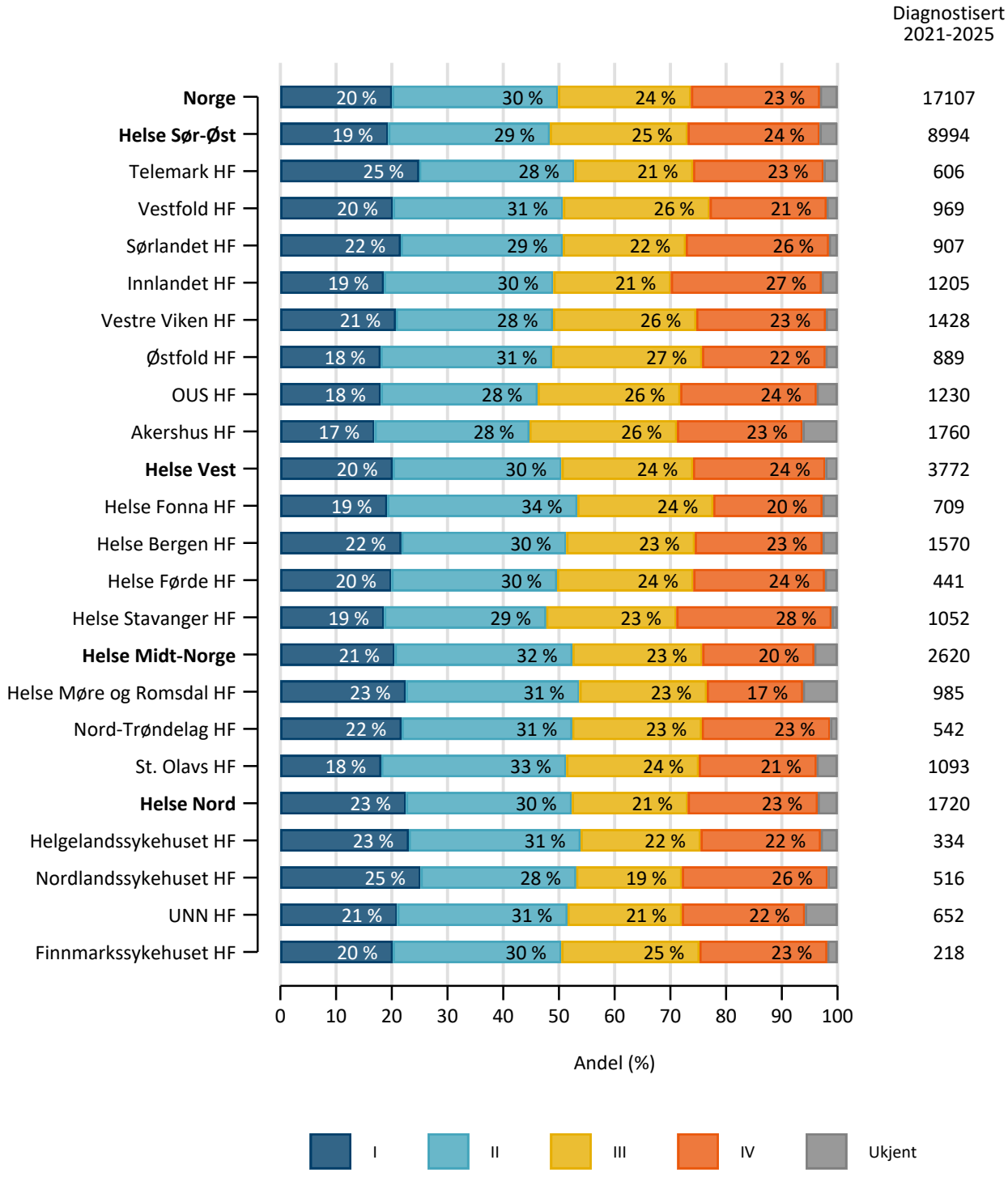
Figur 2.4

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

Inklusjon
· Tykktarmskreft stadium I-IV
· Diagnostiert 1.1.2025-30.9.2025

Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 88,6 %
· Kirurgimelding: 93,7 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Medikamentell behandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, komplettheten anses å være høy

2.2.4 Stadiefordeling



Figur 2.5: Stadiefordeling - tykktarmskreft

Figuren viser stadiefordeling for pasienter diagnostisert med tykktarmskreft i perioden 2021–2025. På landsbasis blir halvparten av pasientene diagnostiseres i stadiene I og II, mens stadium III og stadium IV utgjør henholdsvis 24 % og 23 % av tilfellene.

Figur 2.5

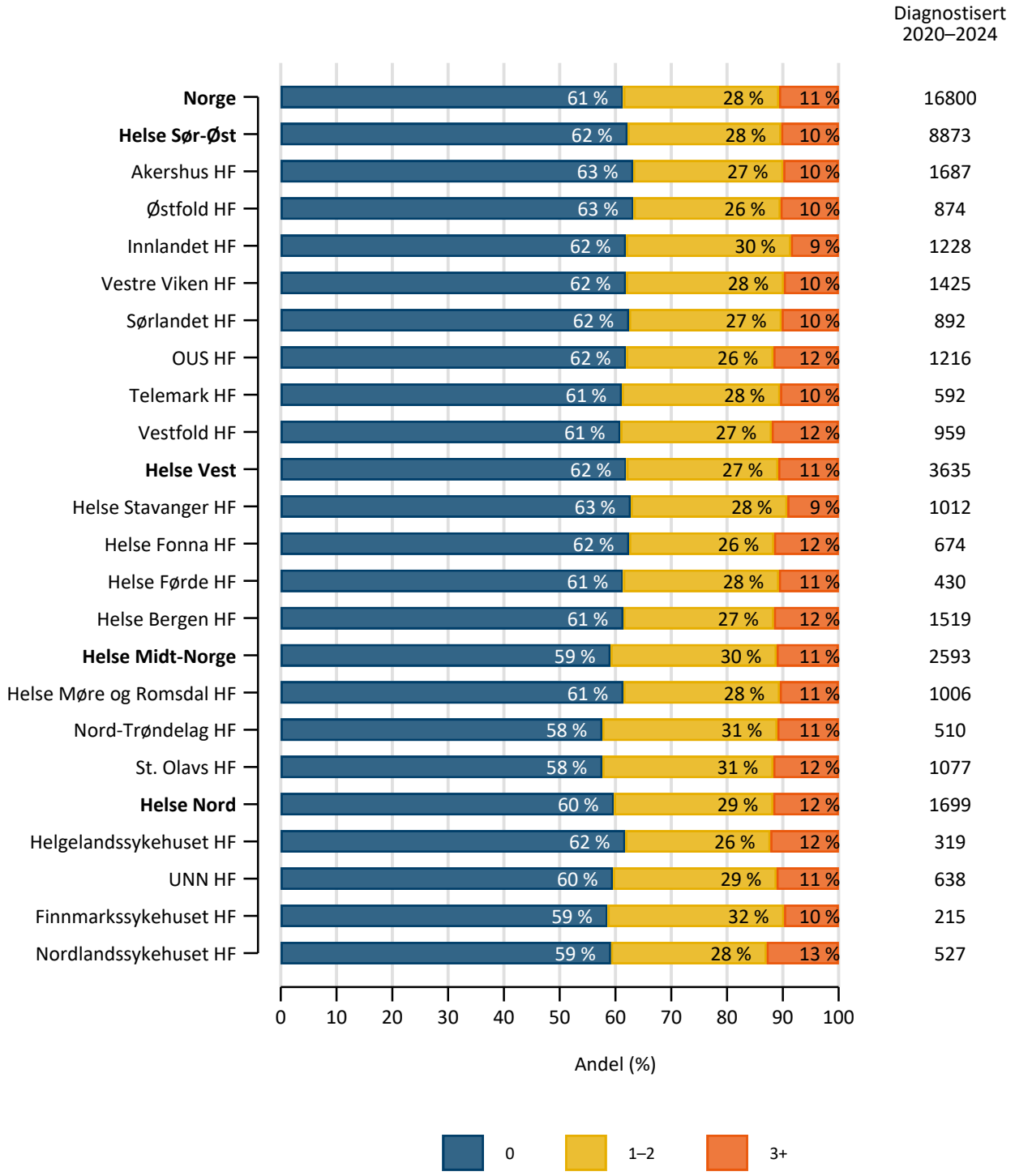
Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Tykktarmskreft diagnostisert 2021–2025
Kompletthet
· Basisregister: 99,8 %

2.2.5 Komorbiditet

Komorbiditet beskriver tilstedeværelsen av to eller flere samtidig forekommende medisinske tilstander hos én pasient, og er et mål på sykdomsbelastning. Komorbiditet er relevant for å vurdere hvilken behandling pasienten kan/bør få, og kan forklare hvorfor standardbehandling ikke alltid gis. Graden av komorbiditet påvirker også behandlingsresultater og overlevelse, og pasienter med høy komorbiditet har ofte dårligere prognose.

Modifisert komorbiditetsindeks (Charlson comorbidity index, CCI) er basert på innleggelser, dagbehandlinger, polikliniske konsultasjoner og konsultasjoner hos avtalespesialister siste 4 år før dato for aktuell kreftdiagnose.

Følgende diagnoser er inkludert i beregning av komorbiditetsindeksen: hjerteinfarkt, hjertesvikt, perifer karsykdom, cerebrovaskulær sykdom, demens, kronisk lungesykdom, revmatisk sykdom, magesår, mild leversykdom, diabetes med og uten kroniske komplikasjoner, hemiplegi eller paraplegi, nyresykdom, kreft, moderat og alvorlig leversykdom, metastatisk kreft og HIV/AIDS. Informasjon om tidligere kreftdiagnoser og metastaser er hentet fra Kreftregisteret, informasjon om alle andre sykdommer er hentet fra Norsk pasientregister (NPR). De ulike sykdommene gis ulik vekt basert på alvorlighetsgrad. For mer detaljer, se Nilssen et al (2014)[2].



Figur 2.6: Komorbiditet - tykktarmskreft

Figuren viser at det er forholdsvis liten variasjon i komorbiditeten mellom helseforetakene for pasienter som ble diagnostisert med tykktarmskreft i perioden 2020–2024. For eksempel varierer andelen uten registrerte komorbide tilstander de siste fire årene mellom 58 % og 63 %.

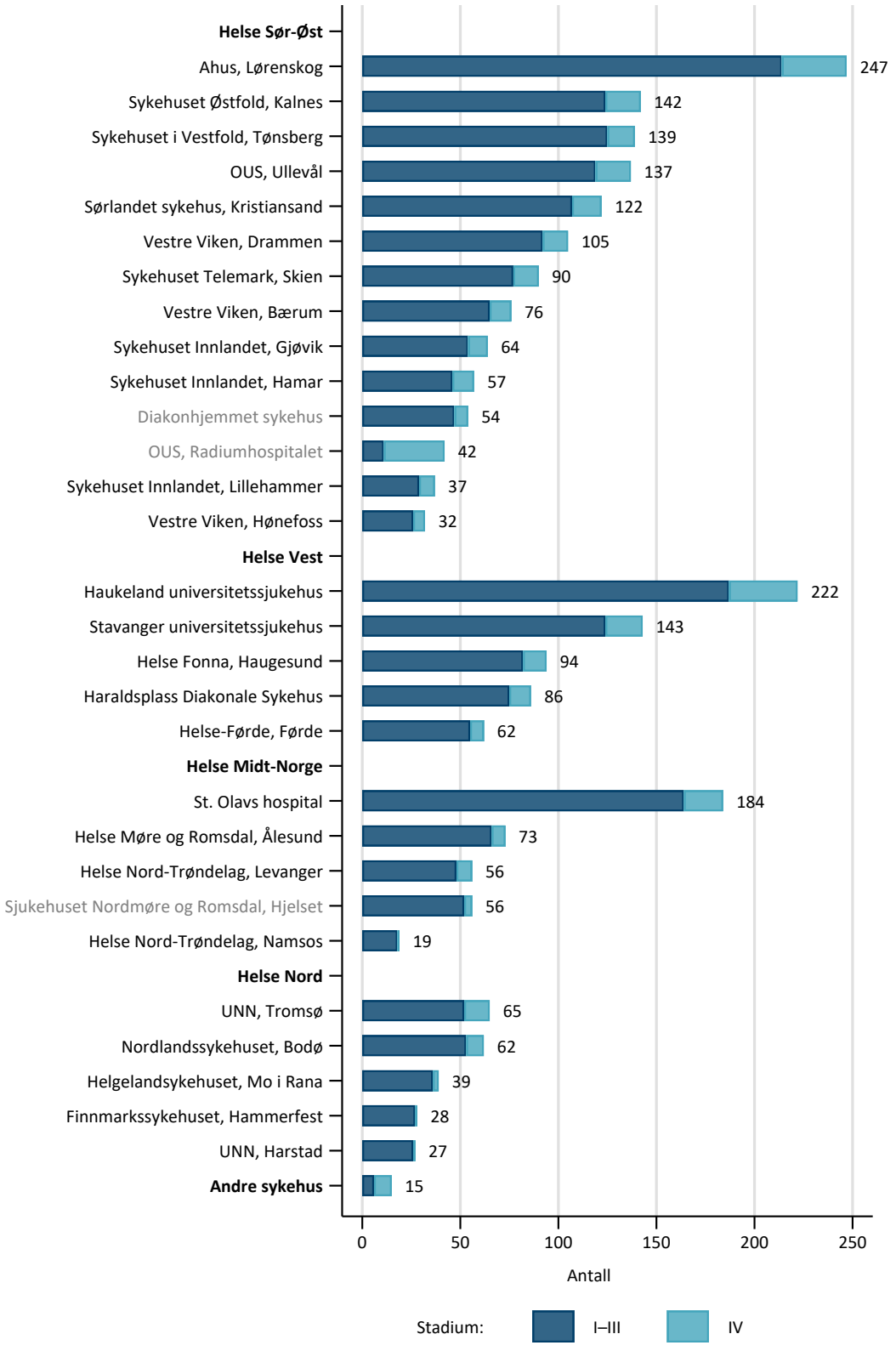
Figur 2.6

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Tykktarmskreft diagnostisert 2020–2024
Kommentar
· Komorbiditet er definert etter modifisert Charlson comorbidity index (CCI)
· 0: ingen registrerte komorbide tilstander
· 1-2: moderat komorbiditet (CCI-score 1 eller 2)
· 3+: høy komorbiditet (CCI-score 3 eller høyere)

2.2.6 Kirurgisk behandling

Kirurgi er en sentral del av behandlingen for tykktarmskreft, og 78 % av pasientene som ble diagnostisert den siste femårsperioden, ble operert. Kirurgisk behandling av tykktarmskreft er ikke sentralisert i samme grad som for endetarmskreft. Pasientene kan opereres med kikkhullsteknikk (laparoskopi) eller åpen operasjon. I dette kapittelet gis en oversikt over antall operasjoner per sykehus og andelen pasienter som opereres med kikkhullsteknikk.

2.2.6.1 Totalt antall operasjoner (stadium I-IV)



Figur 2.7: Totalt antall operasjoner - tykktarmskreft

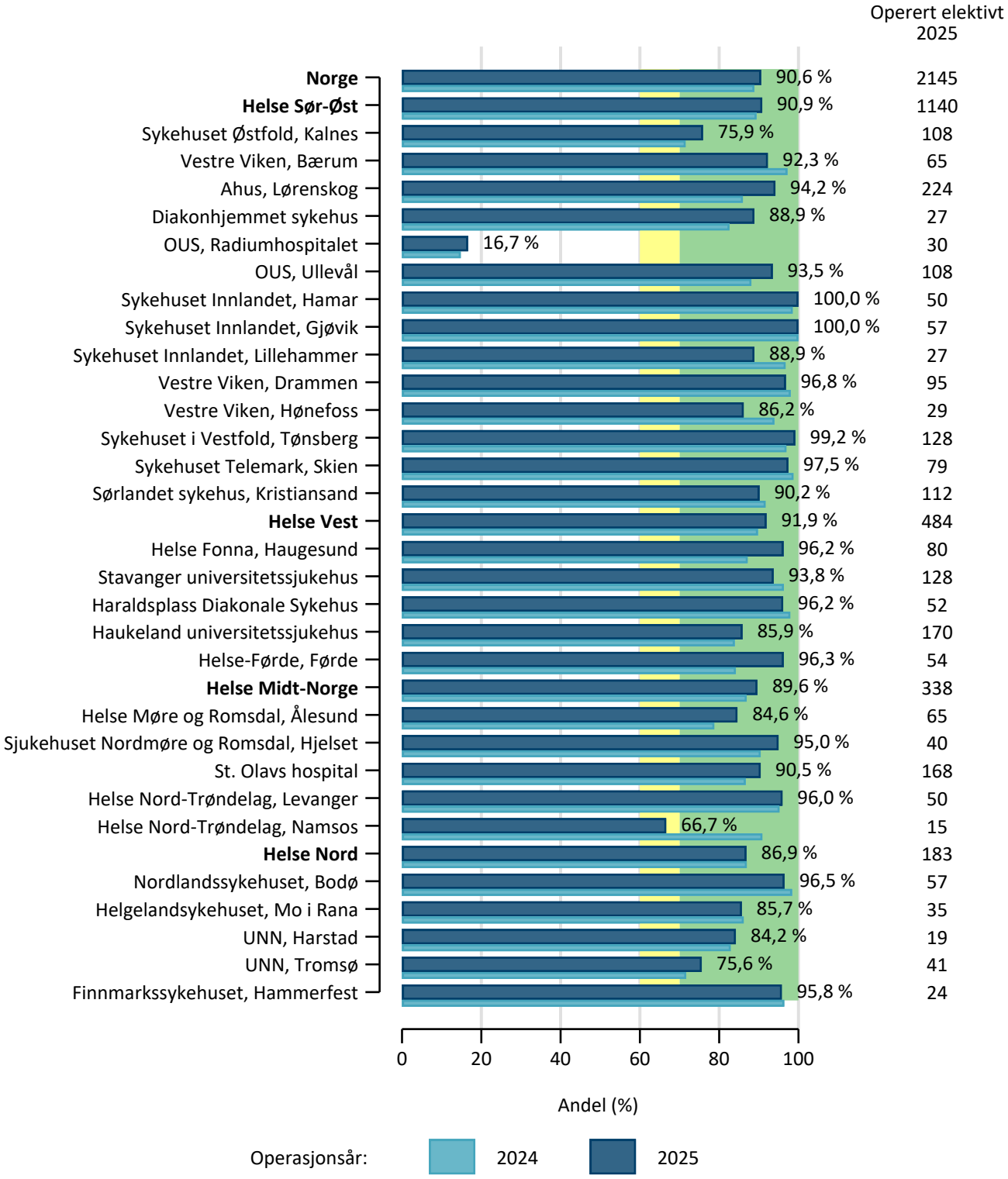
Figuren viser totalt antall opererte pasienter (stadium I–IV) ved sykehusene fordelt på stadium I–III og stadium IV. I 2025 var det totalt 29 sykehus som opererte mer enn 10 pasienter årlig. Ahus, Lørenskog og Haukeland universitetssjukehus har det største pasientvolumet med mer enn 200 operasjoner hver. Kun noen få sykehus opererte færre enn 50 pasienter.

Figur 2.7

Datakilde
· Kirurgi- og patologimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-IV
· Operasjonsår 2025
· Operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 93,7 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

Det har vært en sentralisering av kreftkirurgi i Norge, men tykktarmskreft opereres fortsatt på mange sykehus. Dette har sammenheng med sykehusenes akuttfunksjon og at rundt 10 % av pasientene med tykktarmskreft opereres akutt. De nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av tykktarmskreft beskriver systemkrav til kompetansen ved de kirurgiske enhetene som skal operere tykktarmskreft uavhengig av operasjonsvolum. Planlagt kirurgi av tykktarmskreft skal utføres av spesialister innen gastroenterologisk kirurgi, med hovedvekt innen kirurgi for tykk- og endetarmskreft.

2.2.6.2 Laparoskopi



Figur 2.8: Laparoskopi (inkludert konverterte inngrep) – tykktarmskreft

I 2025 ble 90,6 % av tykktarmskreftpasientene med stadium I–IV operert med laparoskopi, inkludert inngrep som er startet laparoskopisk og konvertert til åpen kirurgi. Figuren viser at alle sykehus som opererer tykktarmskreft i figur 2.7, tilbyr både laparoskopi og åpen kirurgi, men det er fremdeles noe variasjon med hensyn til hvilken metode som benyttes. Måltallet for laparoskopi er satt til ≥70 %, i tråd med fagets utvikling og er i samsvar med Norsk register for Gastrokirurgi (NORGAST) sitt mål.

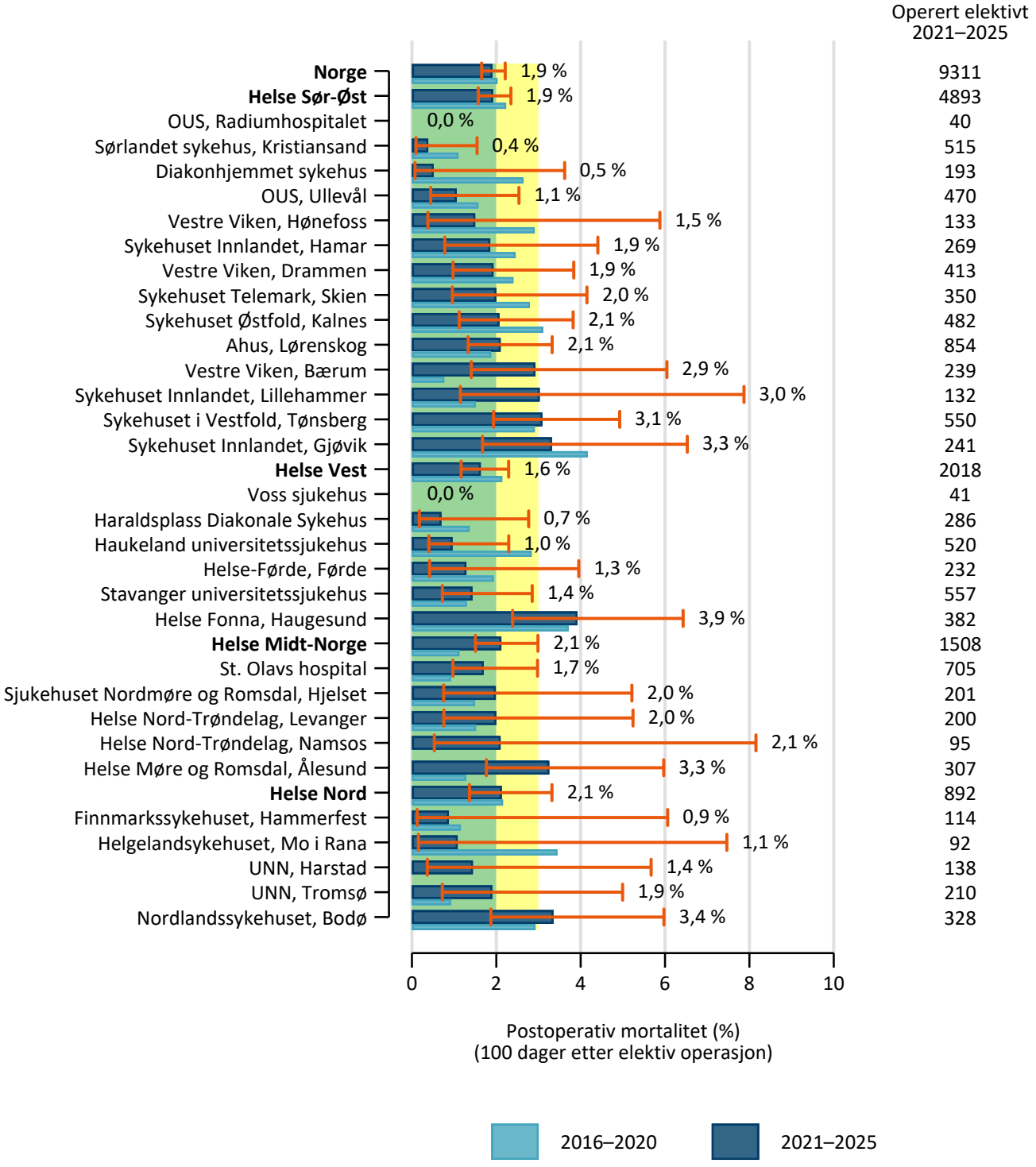
Figur 2.8

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-IV
· Elektiv operasjon av primærsvulst
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 93,7 %
· Sykehus med grå skrift indikerer lav måloppnåelse (<60 %) for rapportering av kirurgimelding.
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 70 %
· Moderat: 60 % - 69 %
· Lav: < 60 %
Beregning
· Teller: Antall pasienter operert med laparoskopi
· Nevner: Antall pasienter operert elektivt hvor vi har mottatt kirurgimelding

2.2.7 Postoperativ dødelighet

Resultater for postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon av tykktarmskreft vises for flere undergrupper (stadium I–III og stadium IV) og er delt inn i elektiv og akutt operasjon. Kvalitetsindikatoren er vurdert og gjennomgått og gjelder for pasienter i stadium I–III med elektiv operasjon, se figur 2.9. Tidsperioden for analysene gjelder for perioder på fem år. Dette er med på å gjøre resultatene mindre sårbare for sykehus med få operasjoner.

2.2.7.1 Elektivt opererte – stadium I-III



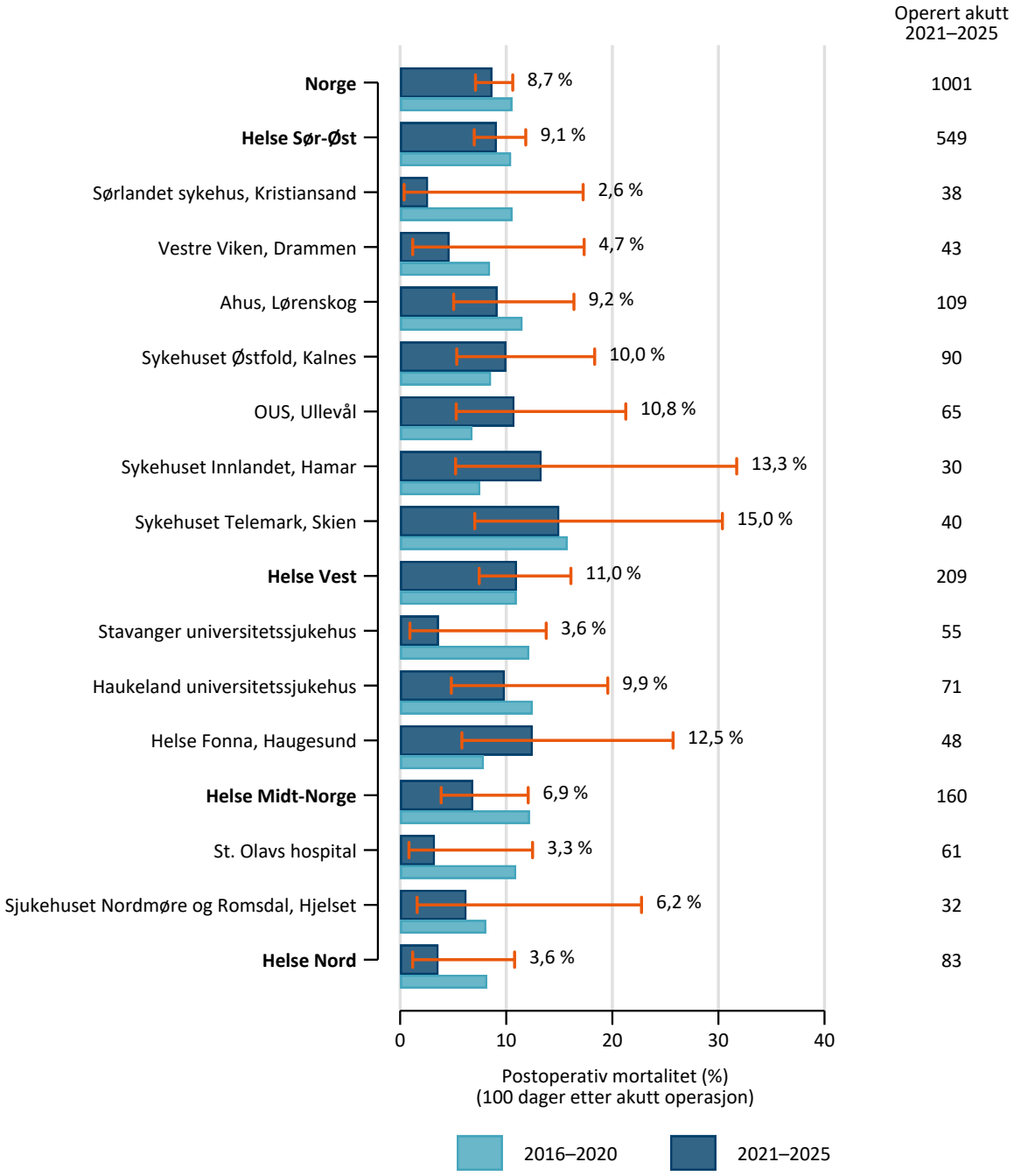
Figur 2.9: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium I–III

Måltallet for postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon for stadium I–III er satt til 3 %. Nasjonalt gjennomsnitt på 1,9 % er i tråd med internasjonal litteratur. Dette er en viktig indikator fordi risikoen for å dø innen 100 dager etter en planlagt operasjon, når man ikke har utbredt kreftsykdom, bør være lav. Avdelinger som har en postoperativ mortalitet på over 3 % bør gå gjennom sine pasienter for å kvalitetssikre sine resultater og eventuelt bruke dette som utgangspunkt for kvalitetsarbeid.

Figur 2.9

Type indikator
· Resultatindikator
Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-III
· Elektiv operasjon av primærsvulst
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 93,7 %
Måloppnåelse
· Høy: $\leq$ 2 %
· Moderat: 2 % - 3 %
· Lav: $>$ 3 %
Beregning
· Teller: Antall pasienter som døde innen 100 dager etter operasjon
· Nevner: Antall pasienter i stadium I-III som er operert elektivt, hvor vi har mottatt kirurgimelding.

2.2.7.2 Akutt opererte – stadium I-III



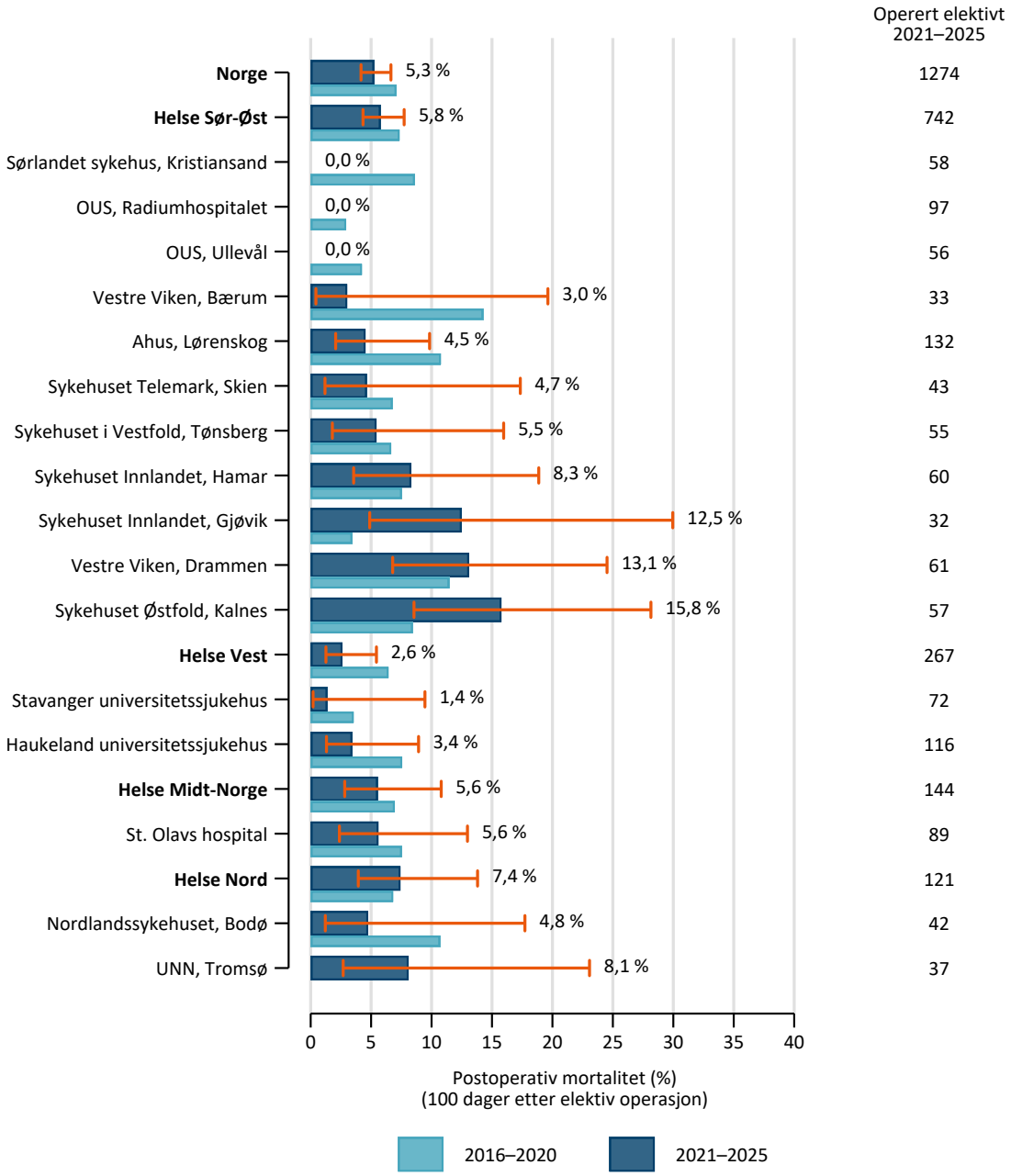
Figur 2.10: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium I–III

Pasienter som opereres akutt for kreft i tykktarmen representerer en svært heterogen gruppe med tanke på alder, sykelighet og alvorlighet av den akutte tilstanden. Akutt tarmkirurgi er knyttet til vesentlig økt risiko for komplikasjoner og død, sammenlignet med elektive inngrep. Det er derfor ikke mulig å sette et måltall. Optimal organisering av akuttkirurgi bør også omfatte tilstrekkelige ressurser for anestesi- og intensivbehandling og radiologi, i tillegg til det kirurgiske tilbudet. Nasjonalt gjennomsnitt på 8,7 % er i tråd med internasjonal litteratur.

Figur 2.10

Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-III
· Akutt operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 93,7 %

2.2.7.3 Elektivt opererte – stadium IV



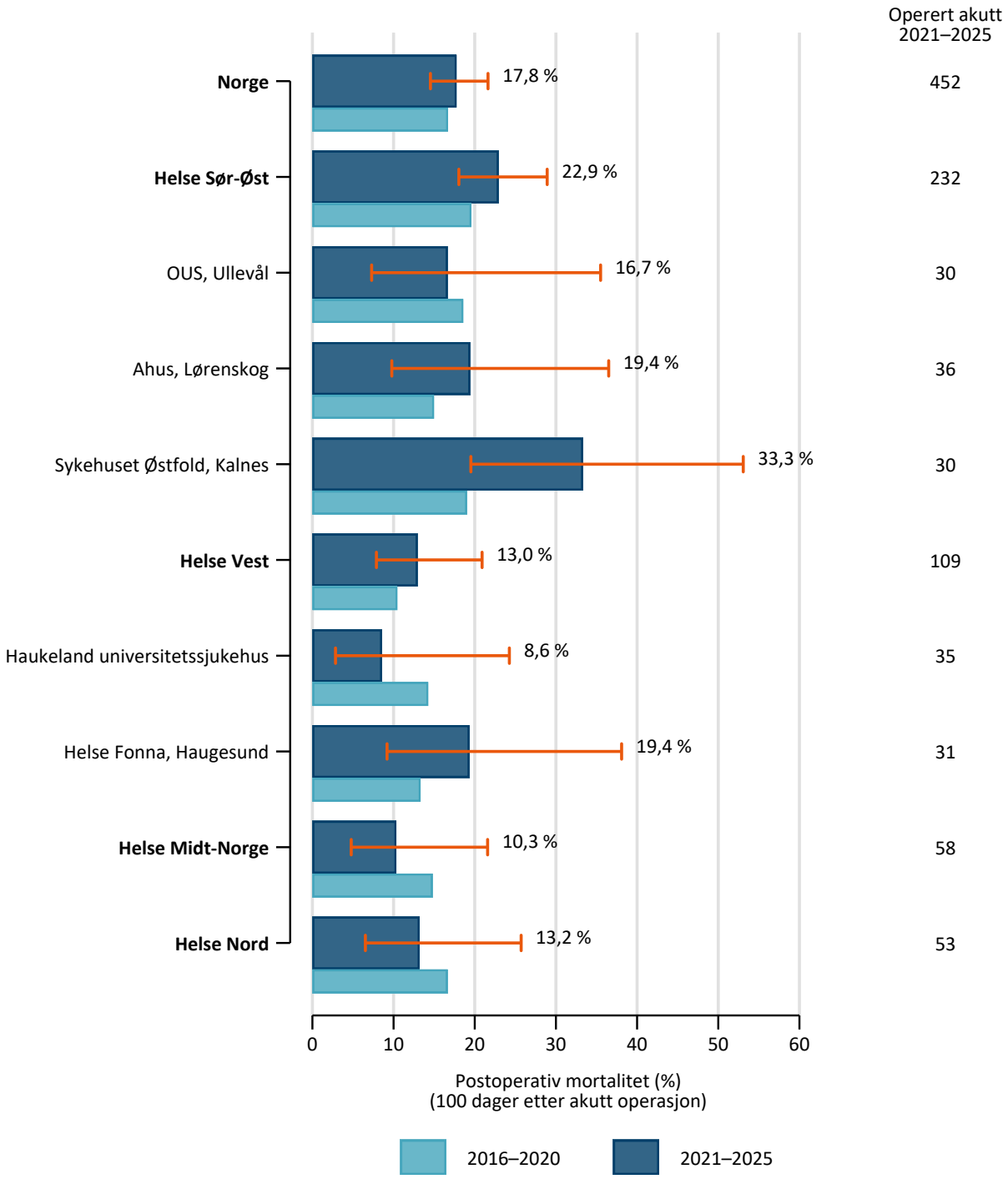
Figur 2.11: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter elektiv operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Figur 2.11

Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium IV
· Elektiv operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 93,7 %

Figuren viser postoperativ 100 dagers dødelighet hos pasienter med tykktarmskreft i stadium IV, med elektiv operasjon av primærtumor. Pasientgruppen er svært heterogen med tanke på alder, sykelighet og utbredelse av sykdom. Det var 16 sykehus, som utførte mer enn 30 elektive operasjoner i 2021–2025 for denne pasientgruppen. Hensikten med operasjon kan være å fjerne primærsvulst med tanke på videre onkologisk behandling, og noen ganger som del av et forløp der den langsiktige målsetting er helbredelse av sykdommen ved å fjerne også metastaser, oftest i kombinasjon med onkologisk behandling. Hos andre pasienter er hovedmålet forebygging eller lindring av symptomer. Det er ikke mulig å fastsette et måltall på grunn av pasientgruppens heterogene sammensetning. Nasjonalt gjennomsnitt på 5,3 % er i tråd med internasjonal litteratur.

2.2.7.4 Akutt opererte – stadium IV



Figur 2.12: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter akutt operasjon – tykktarmskreft stadium IV

Pasienter med tykktarmskreft i stadium IV med behov for en akutt operasjon utgjør en pasientgruppe med særlig høy risiko for komplikasjoner og død, etter kirurgisk behandling. Postoperativ dødelighet er sterkt relatert til indikasjonsstilling for operativ behandling. Det er kun de største sykehusene som opererte 30 pasienter eller flere i denne gruppen på årsbasis. Det er ikke mulig å sette et nasjonalt måltall. Nasjonalt gjennomsnitt på 17,8 % er i tråd med internasjonal litteratur.

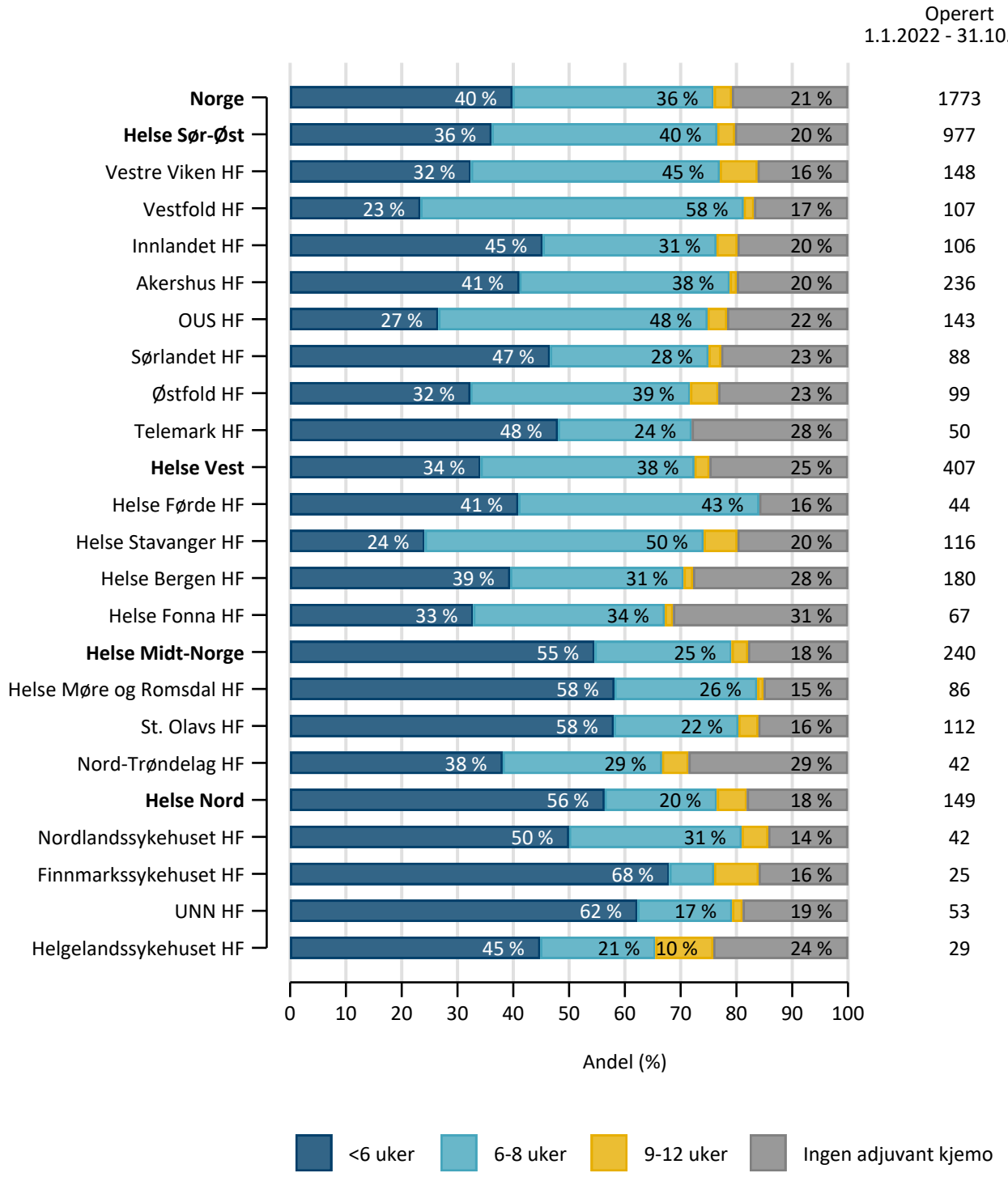
Figur 2.12

Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium IV
· Akutt operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 93,7 %

2.2.8 Medikamentell behandling

Etter kirurgisk behandling får mange pasienter med tykktarmskreft medikamentell behandling, som regel med kurativ intensjon, eller sjeldnere som livsforlengende behandling. I dette kapittelet gis en oversikt over adjuvant behandling for pasienter med tykktarmskreft i stadium III. Nasjonale retningslinjer anbefaler oppstart av adjuvant behandling innen 4-6 uker og senest 8 uker etter operasjon av tykktarmskreft i stadium III for pasienter som er 75 år eller yngre. Data om legemiddelbehandling fra Sykehuset Innlandet er fraværende fra oktober-desember og fra Akershus universitetssykehus fra november-desember grunnet overgang til Cytodose. Data fra Stavanger universitetssjukehus er mangelfulle for hele 2025 (uviss årsak).

2.2.8.1 Adjuvant behandling ≤75 år



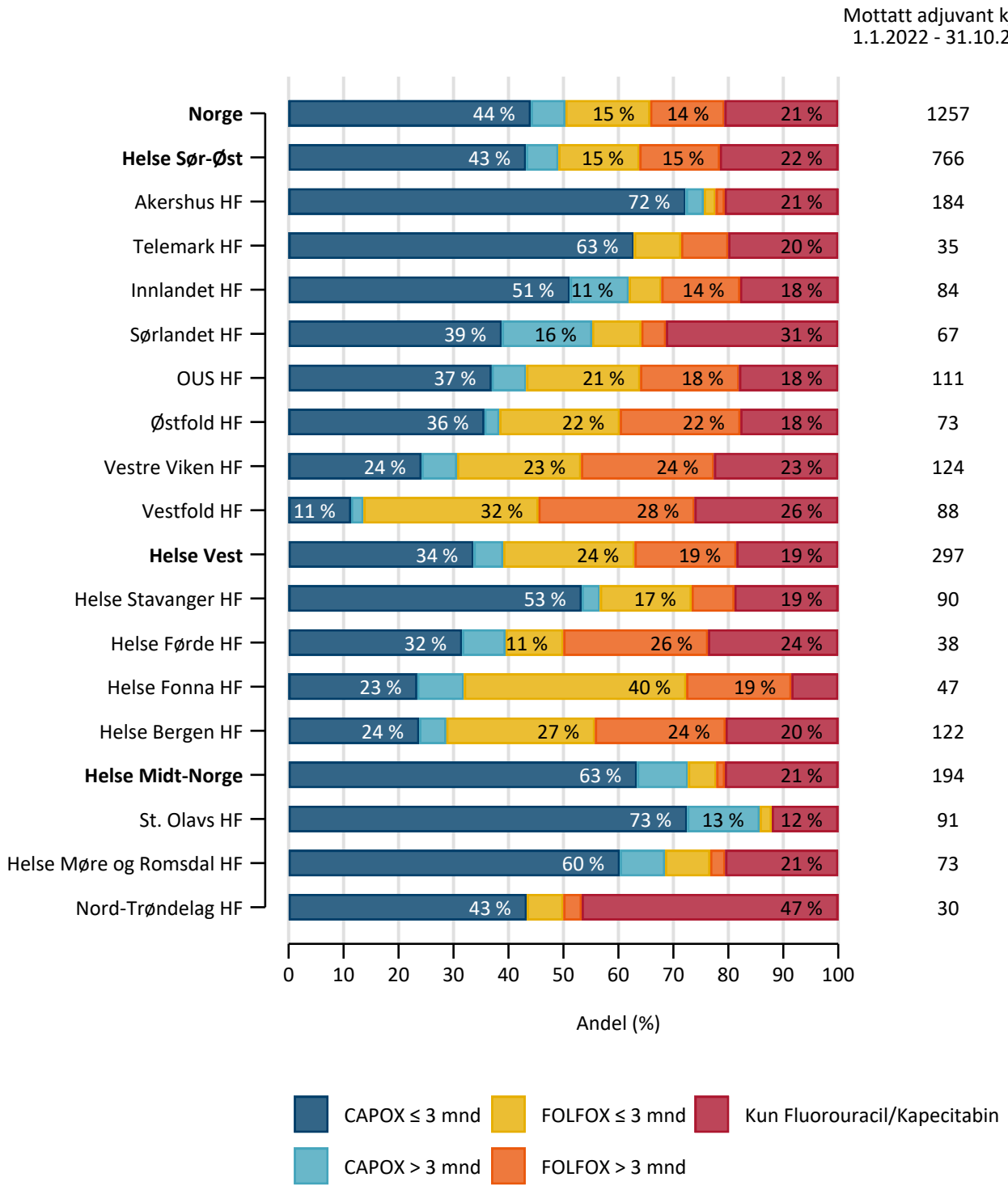
Figur 2.13: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år

Figur 2.13 viser tid fra operasjon av primærsvulst til oppstart av adjuvant behandling for pasienter ≤75 år og kan gi en indikasjon på om nasjonale retningslinjer etterfølges. Det samlede resultatet for perioden 2022–2025 viser at 76 % av pasientene fikk adjuvant behandling i løpet av de første 8 ukene etter operasjon, mens 21 % av pasientene ikke fikk adjuvant behandling. Årsaken kan være knyttet til pasientens funksjonsnivå, allmenntilstand og komorbiditet. I Helse Midt-Norge og Helse Nord starter over halvparten av pasientgruppen opp med adjuvant behandling innen 6 uker.

Figur 2.13

Datakilde
· Medikamentell behandling
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon
· Operert for tykktarmskreft i stadium III
· Pasienter ≤75 år
Dekningsgrad
· Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletthetен anses å være høy

2.2.8.2 Adjuvant behandling - behandlingsregime



Figur 2.14: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft ≤75 år

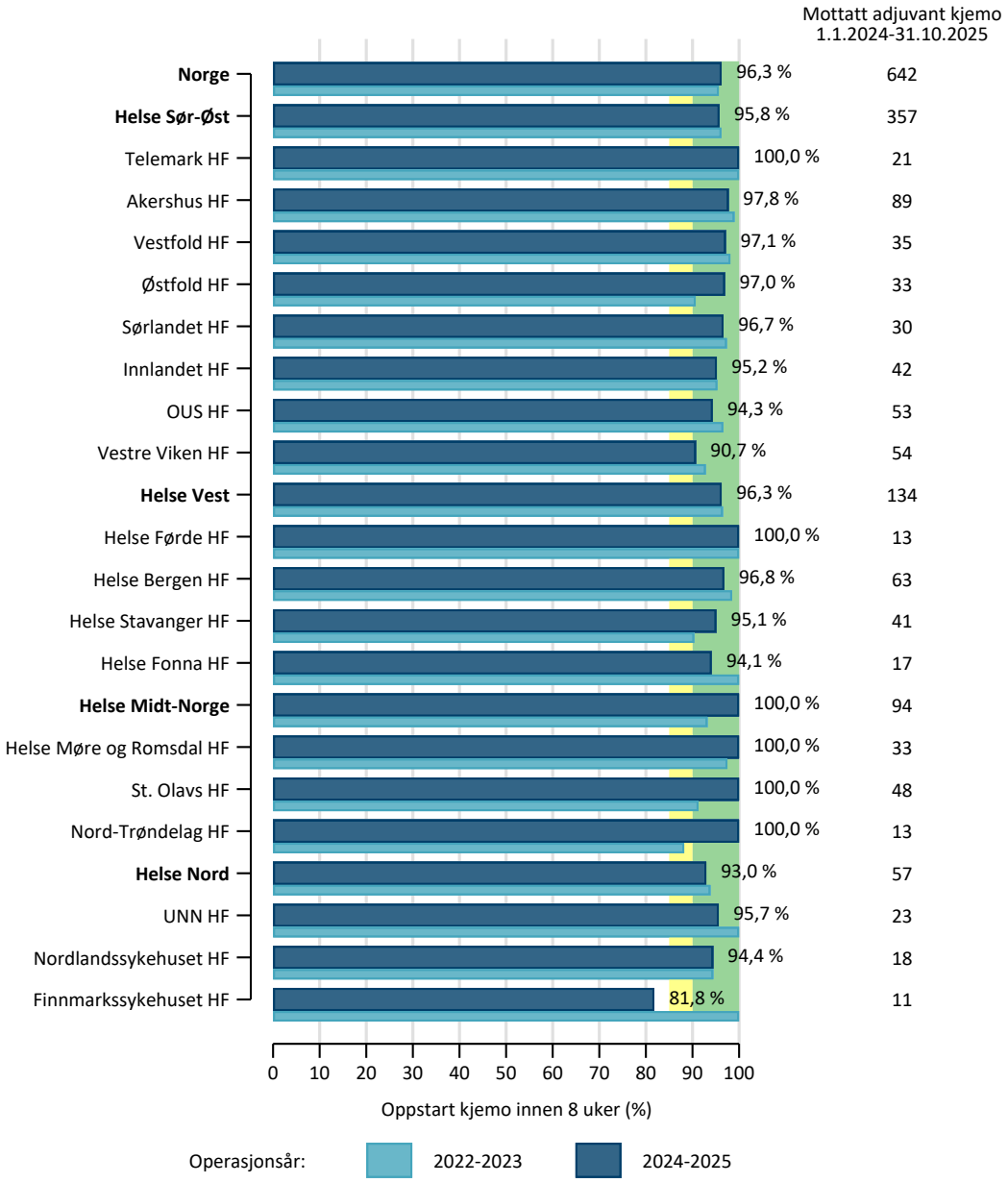
Figuren viser hvilken type adjuvant behandling som gis til pasienter ≤75 år operert for tykktarmskreft i stadium III. Resultatene i figuren viser at det er stor variasjon mellom helseforetakene. Helse Midt-Norge og Akershus HF behandler i større grad med CAPOX, og en mindre andel behandles med FOLFOX.

Nasjonale retningslinjer anbefaler adjuvant behandling med CAPOX i 3 måneder eller FOLFOX i 3-6 måneder, avhengig av risikoprofil. Data fra Helse Nord mangler grunnet manglende dataløsning for innhenting av medikamentell behandling.

Figur 2.14

Datakilde
· Medikamentell behandling
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon
· Operert for tykktarmskreft i stadium III
· Pasienter ≤75 år
· Oppstart adjuvant behandling innen 12 uker
Dekningsgrad
· Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletthetен anses å være høy
Definisjon av behandlingsregime
CAPOX (kapecitabin og oksaliplatin):
· ≤ 3mnd = inntil 4 kurer oksaliplatin
· > 3mnd = > 4 kurer oksaliplatin
FOLFOX (fluorouracil og oksaliplatin):
· ≤ 3mnd = inntil 6 kurer oksaliplatin
· > 3mnd = > 6 kurer oksaliplatin

2.2.8.3 Oppstart adjuvant behandling innen 8 uker



Figur 2.15: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft

Figuren viser andel pasienter $\leq$ 75 år, diagnostisert med tykktarmskreft i stadium III, som får adjuvant behandling innen 8 uker. Resultatene for kvalitetsindikatoren viser at av pasientene som fikk adjuvant behandling, hadde 96,3 % oppstart innen 8 uker etter operasjon. Nasjonale retningslinjer anbefaler oppstart av adjuvant behandling innen 4-6 uker og senest 8 uker etter operasjon av tykktarmskreft i stadium III for pasienter som er 75 år eller yngre.

Figur 2.15

Type indikator

· Prosessindikator

Datakilde

· Medikamentell behandling

· Norsk pasientregister (NPR)

Inklusjon

· Operert for tykktarmskreft i stadium III

· Pasienter ≤75 år

Kunnskapsgrunnlag

· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

· Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletthetен anses å være høy

Måloppnåelse

· Høy:≥ 90 %

· Moderat: 85 % - 89 %

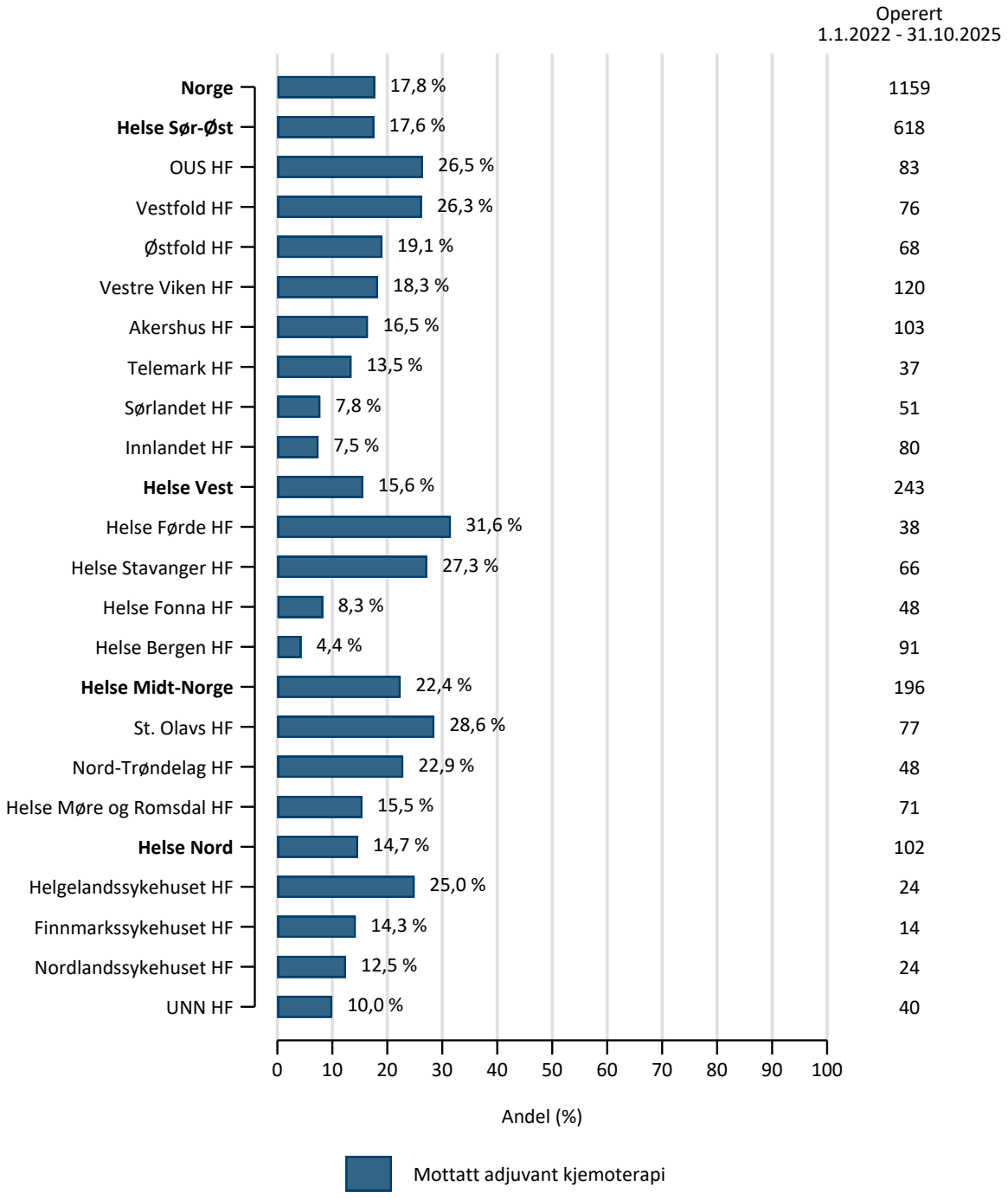
· Lav:< 85 %

Beregning

· Teller: Antall pasienter som mottok kjemoterapi innen 8 uker etter operasjon

· Nevner: Antall pasienter ≤75 år i stadium III som mottok kjemoterapi innen 12 uker etter operasjon.

2.2.8.4 Adjuvant behandling >75 år



Figur 2.16: Adjuvant behandling stadium III - tykktarmskreft

Figuren viser hvor mange med tykktarmskreft i stadium III over 75 år som har fått adjuvant kjemoterapi. Nasjonale retningslinjer anbefaler at pasienter over 75 år vurderes individuelt med tanke på adjuvant behandling basert på funksjonsnivå, allmenntilstand og komorbiditet. I den siste fireårsperioden fikk 17,8 % av disse pasientene adjuvant behandling, men nivået varierer fra 4,4 % i Helse Bergen HF til 31,6 % i Helse Førde HF. Variasjonen kan vanskelig forklares av pasientpopulasjonen alene.

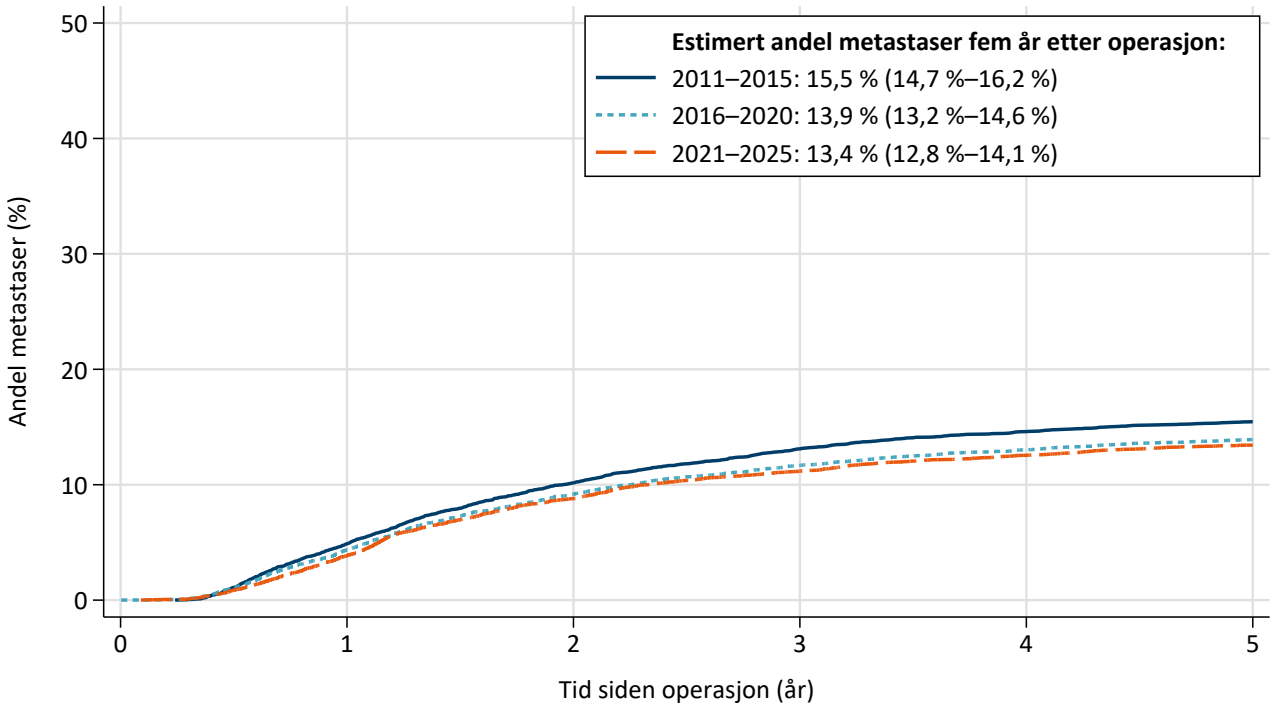
Figur 2.16

Datakilde
· Medikamentell behandling
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon
· Operert for tykktarmskreft i stadium III
· Pasienter >75 år
Dekningsgrad
· Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, kompletthetен anses å være høy

2.2.9 Metastaser

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

2.2.9.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst i ulike tidsperioder



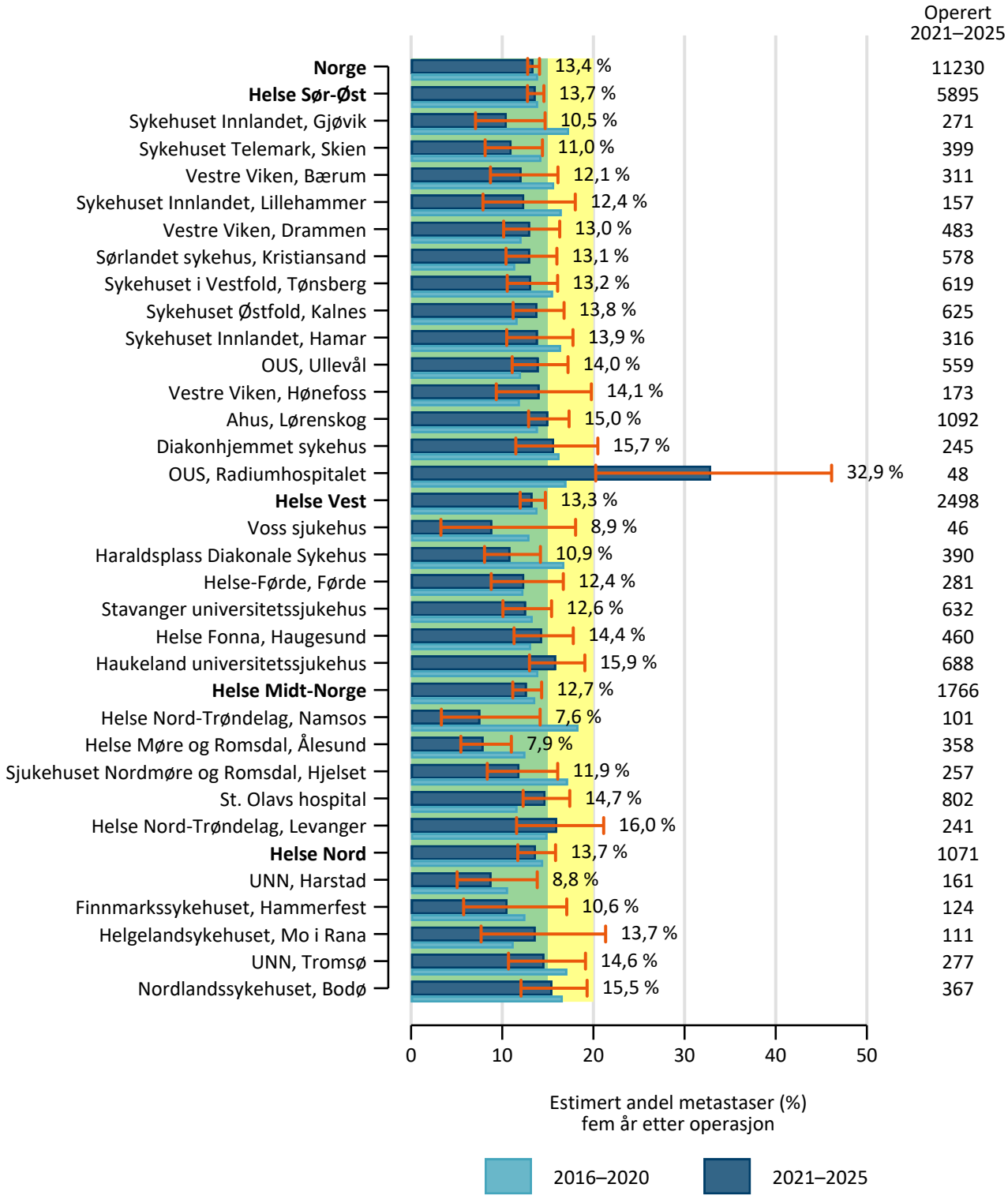
Figur 2.17: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst i ulike tidsperioder – tykktarmskreft

Figuren viser hvor stor andel av tykktarmskreftpasientene som har fått metastaser opp til fem år etter operasjon. Tallene for perioden 2021–2025 er estimerte siden man ikke har fem års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel B. Estimatet er omtrent på samme nivå som i forrige femårsperiode, men er en liten nedgang i forhold til nivået for ti år siden.

Figur 2.17

Datakilde
· Utredning-, kirurgi- og patologimelding
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-III
· Operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 88,6 %
· Kirurgimelding: 93,7 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

2.2.9.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus



Figur 2.18: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – tykktarmskreft

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

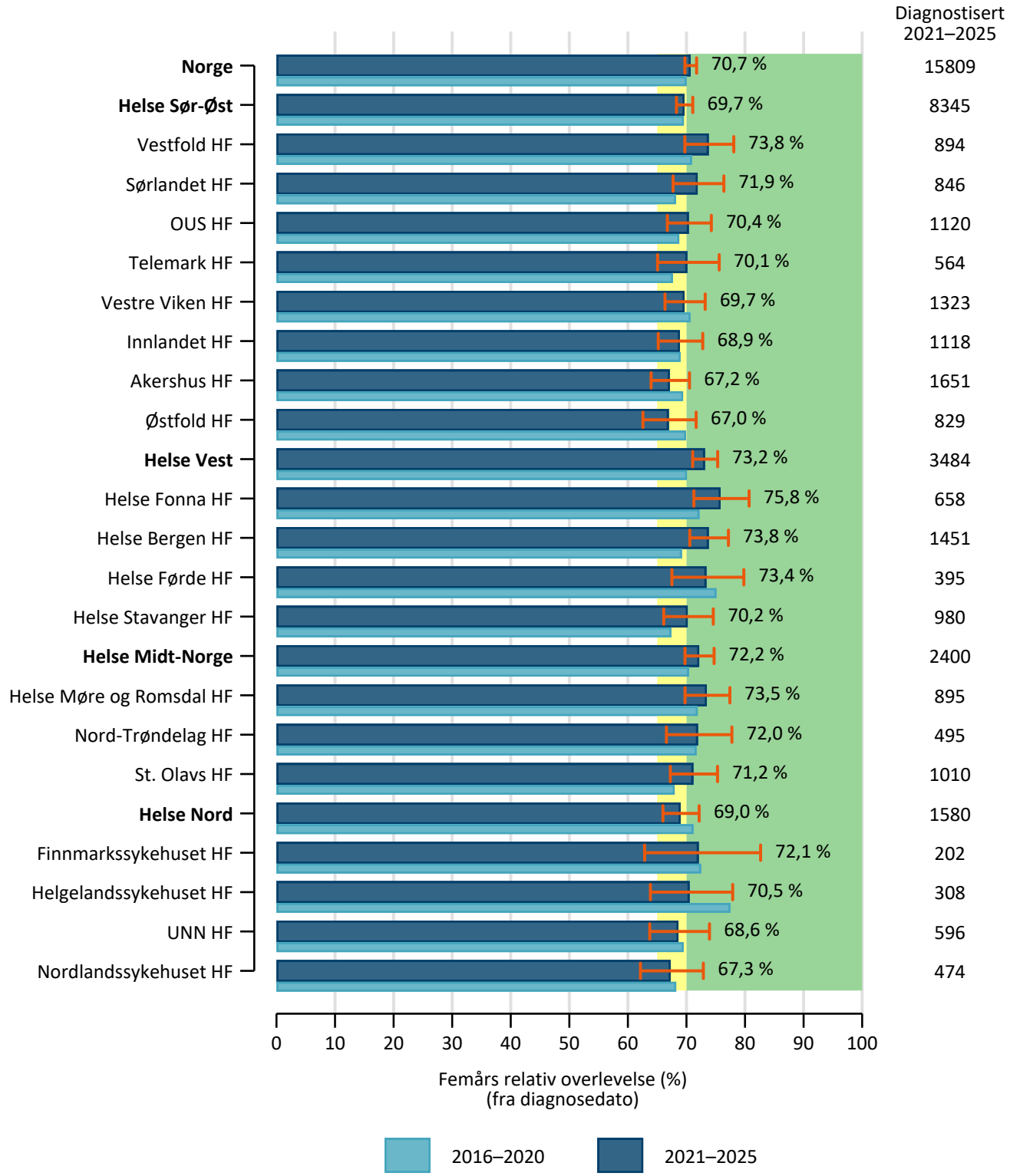
For perioden 2021–2025 er andelen av pasienter som får metastase i forløpet, for Norge samlet, på 13,4 %. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men noen få sykehus ligger over. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene og dette kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Radiumhospitalet har en betydelig overvekt av pasienter med lokalavansert sykdom, som er årsaken til at de har en høyere andel pasienter med metastaser i figuren, sammenlignet med de andre sykehusene. Tallene for perioden 2021–2025 er estimerte siden man ikke har fem års oppfølging av denne pasientgruppen, det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel B.

Figur 2.18

Type indikator
· Resultatindikator
Datakilde
· Utredning-, kirurgi- og patologimelding
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-III
· Operasjon av primærsvulst
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 93,7 %
· Kirurgimelding: 93,7 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
Måloppnåelse
· Høy: $\leq$ 15 %
· Moderat: $>$ 15 % - 20 %
· Lav:$>$ 20 %
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)
Beregning
· Se vedlegg B statistisk metode for kummulativ insidens

2.2.10 Overlevelse

2.2.10.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV



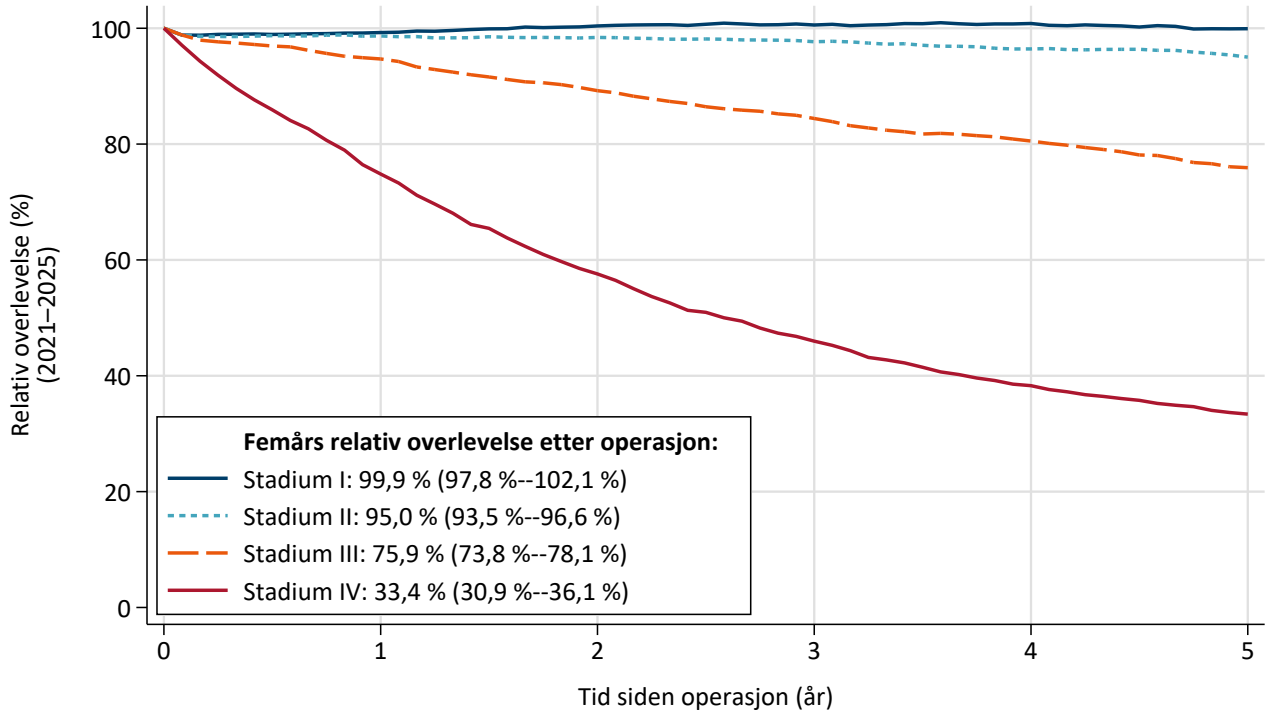
Figur 2.19: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – tykktarmskreft

Relativ overlevelse er forholdet mellom observert overlevelse i pasientgruppen og forventet overlevelse som gruppen ville hatt uten kreftsykdom. For pasienter med tykktarmskreft er relativ overlevelse fem år etter diagnose definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på Helsedirektoratet sine nettsider. Figuren viser resultater for helseforetakene basert på pasientenes bosted (opptaksområdet til helseforetaket). Nasjonalt er den relative overlevelsen 70,7 % for pasienter diagnostisert i perioden 2021–2025. Alle helseforetakene ligger innenfor anbefalt måltall, når konfidensintervallet tas med i betraktning.

Figur 2.19

Type indikator
· Resultatindikator
Datakilde
· Kreftregisterets basisregister
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-IV
· Pasienter < 90 år
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Basisregister: 99,8 %
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 70 % | · Moderat: 65 % - 69 % | · Lav: < 65 %
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)
Beregning
· Se vedlegg B statistisk metode for overlevelse

2.2.10.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV



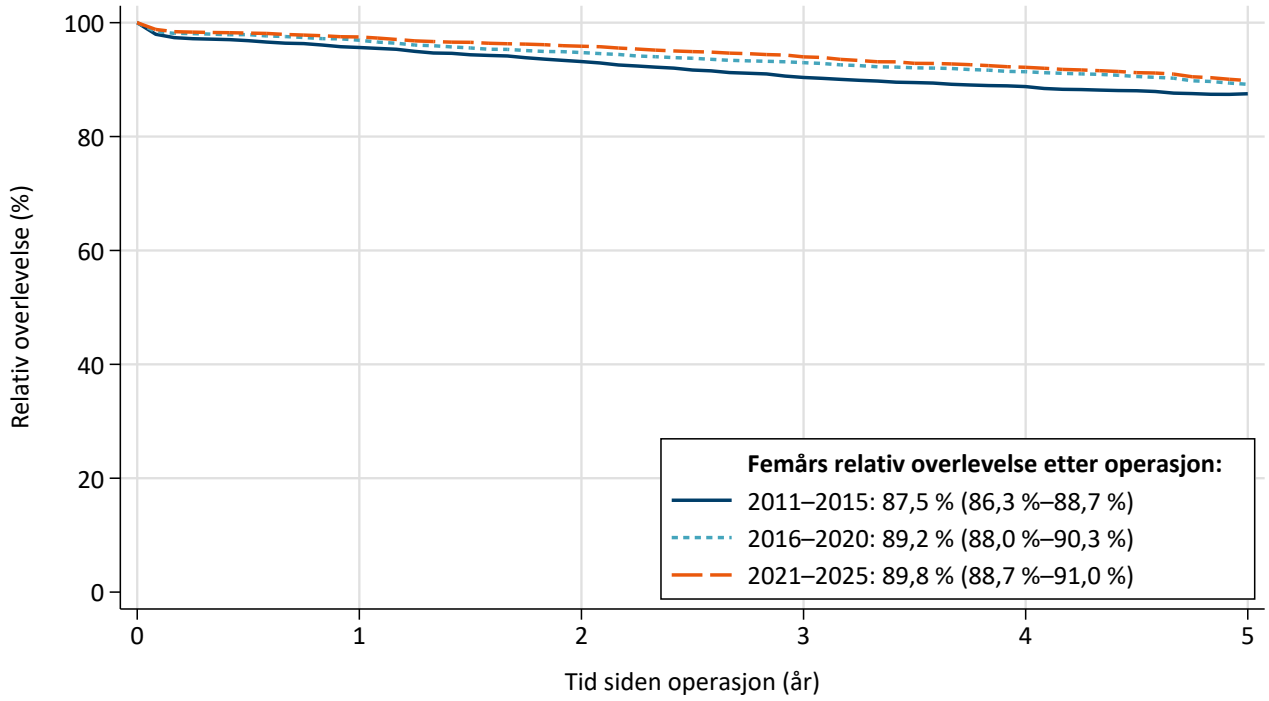
Figur 2.20: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-IV – tykktarmskreft

Figuren viser stadiumspesifikk relativ overlevelse for pasienter opererte for tykktarmskreft. Figuren viser at pasienter med stadium I har 99,9 % relativ overlevelse frem til fem år etter operasjon, og har dermed ingen overdødelighet. Den relative overlevelsen er også høy for pasienter med stadium II. En betydelig lavere relativ overlevelse ses for pasienter med stadium III, og pasienter med stadium IV har en markant nedgang allerede i det første året etter operasjon.

Figur 2.20

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-IV
· Operasjon av primærsvulst
· Periodevindu: 2021–2025 (se vedlegg B)
· Pasienter < 90 år
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.2.10.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder



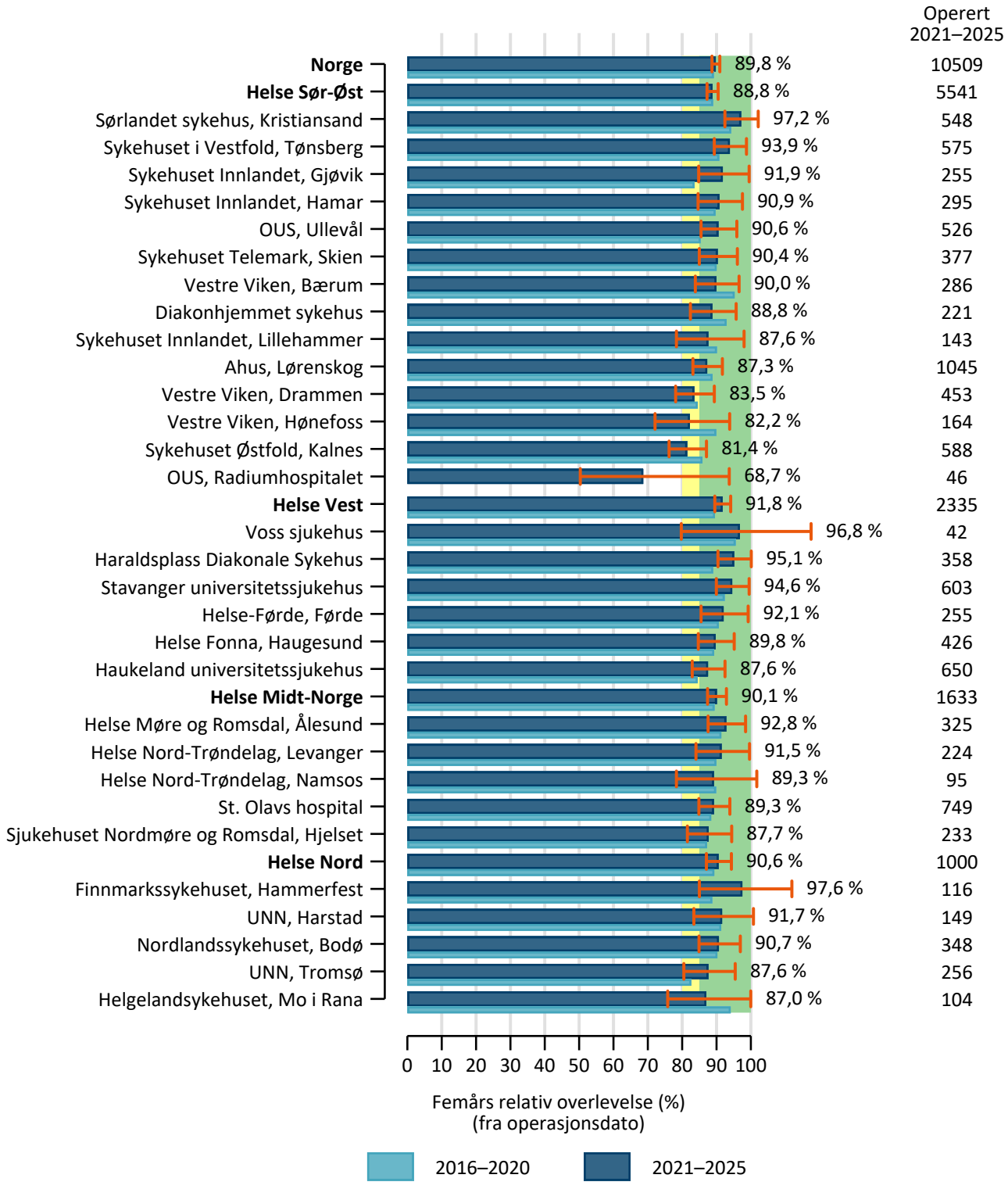
Figur 2.21: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – tykktarmskreft

For perioden 2021–2025 er den relative overlevelsen fem år etter operasjon 89,8 %. Dette er omtrent på samme nivå som forrige femårsperiode, men det er en liten økning i forhold til nivået for ti år siden. Fagrådet og det kliniske miljøet har hatt et økt fokus på behandlingen av tykktarmskreft. Det har blitt utarbeidet og implementert nasjonale retningslinjer som både har stilt krav til kirurgisk behandling og gitt oppdaterte anbefalinger om adjuvant kjemoterapi (medikamentell behandling etter kirurgi). Tallene for perioden 2021–2025 er estimerte siden man ikke har fem års oppfølging av denne pasientgruppen.

Figur 2.21

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-III
· Operasjon av primærsvulst
· Pasienter < 90 år
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

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



Figur 2.22: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I-III per sykehus – tykktarmskreft

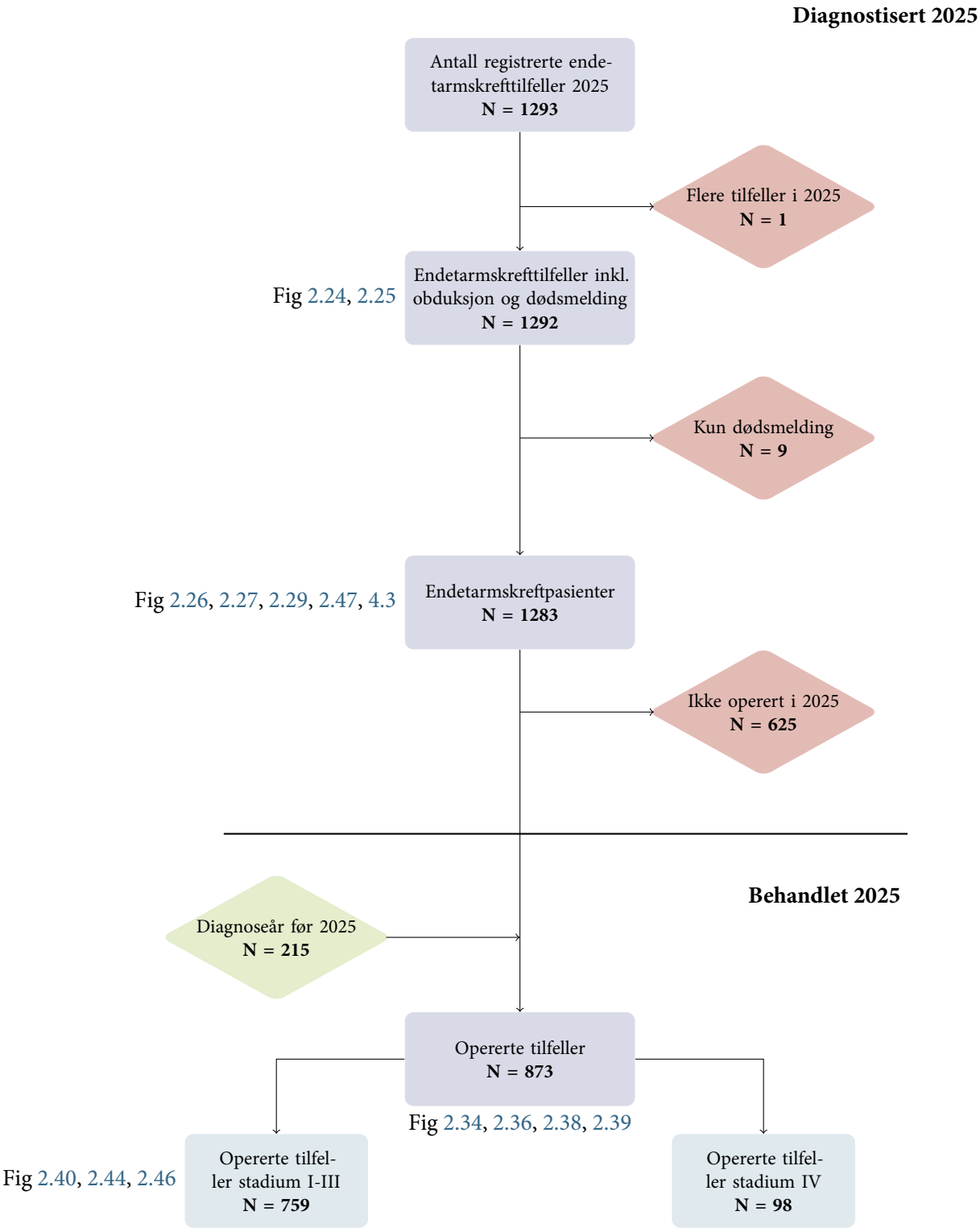
Figuren viser samlet fem års relativ overlevelse for pasienter med stadium I–III og som er operert for primærsvulst. På landsbasis er fem års relativ overlevelse på 89,8 % i perioden 2021–2025. Alle sykehusene ligger innenfor måltallet når konfidensintervallet tas med i betrakting. Radiumhospitalet har en overvekt av pasienter med lokalavansert sykdom, og har derfor en lavere relativ overlevelse enn de andre sykehusene. Tallene for siste periode er estimerte siden man ikke har fem års oppfølging for denne pasientgruppen.

Figur 2.22

Type indikator
· Resultatindikator
Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Operert for tykktarmskreft i stadium I-III
· Pasienter < 90 år
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 85 % | · Moderat: 80 % - 84 % | · Lav: < 80 %
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)
Beregning
· Se vedlegg B statistisk metode for overlevelse

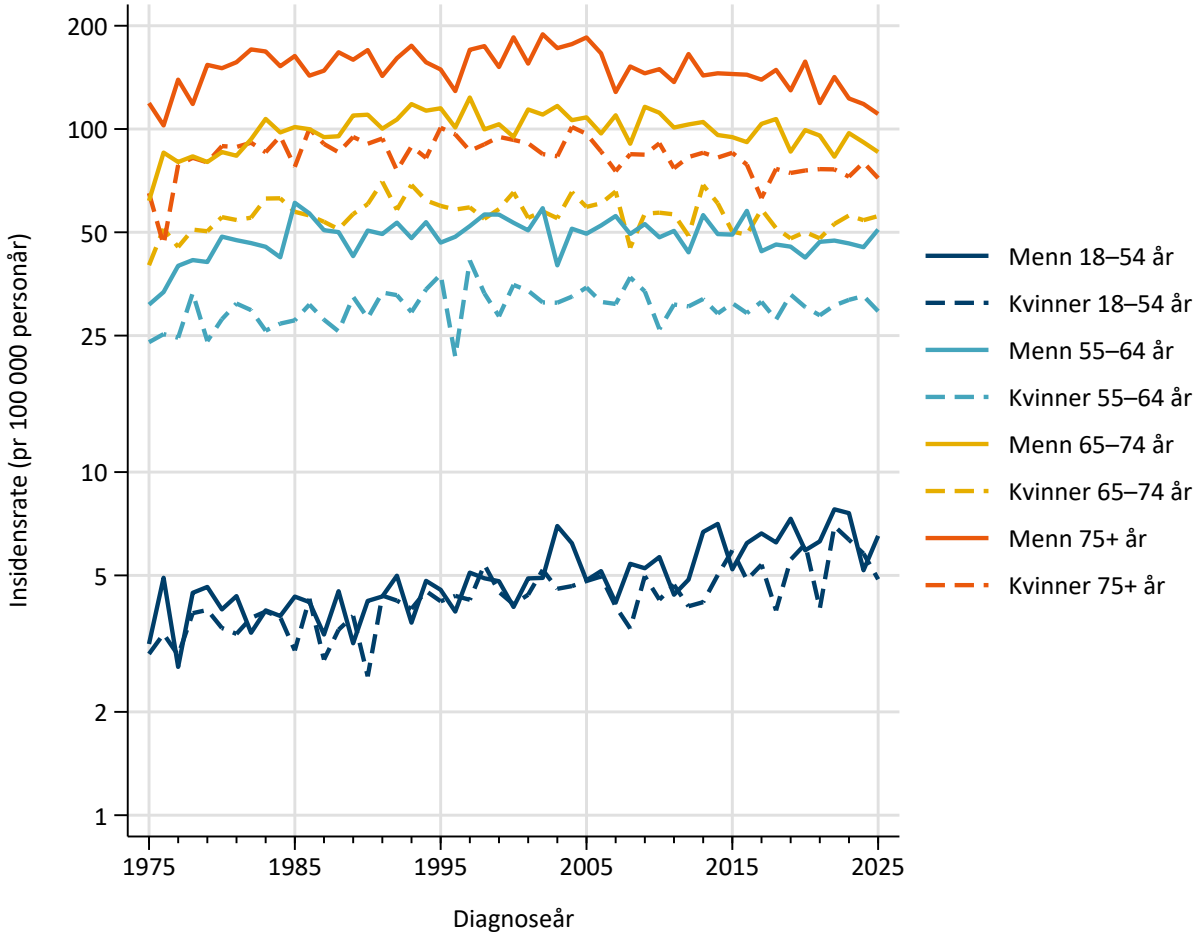
2.3 Endetarmskreft

2.3.1 Flytskjema - endetarmskreft



Figur 2.23: Flytskjema - endetarmskreft

2.3.2 Forekomst



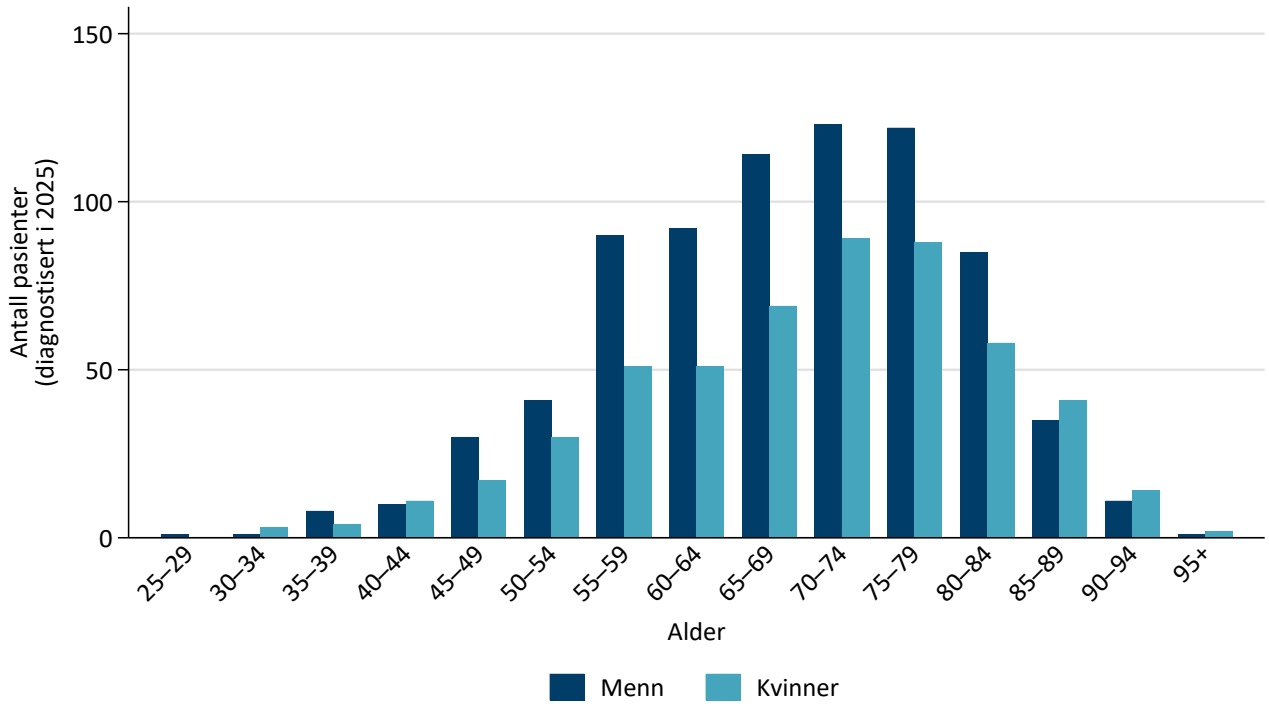
Figur 2.24: Forekomst (insidens) i rater - endetarmskreft

Figuren viser de alderspesifikke insidensratene for endetarmskreft fordelt på kjønn og fire aldersgrupper. For de eldste aldersgruppene økte ratene frem til 1980–90-tallet, og har deretter vært relativt stabile eller hatt en svak nedgang. For den yngste aldersgruppen (18–54 år) ser vi imidlertid en svak økning i insidensraten, slik vi også ser for tykktarmskreft. For aldersgruppene over 54 år er det en klar kjønnsforskjell i insidensen av endetarmskreft, med høyere forekomst blant menn. Blant de unge er forskjellen betydelig mindre.

Figur 2.24

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Endetarmskreft stadium I-IV
· Diagnoseår 1975–2025
Kompletthet
· Basisregister 99,9 %

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



Figur 2.25: Kjønn og alder - endetarmskreft

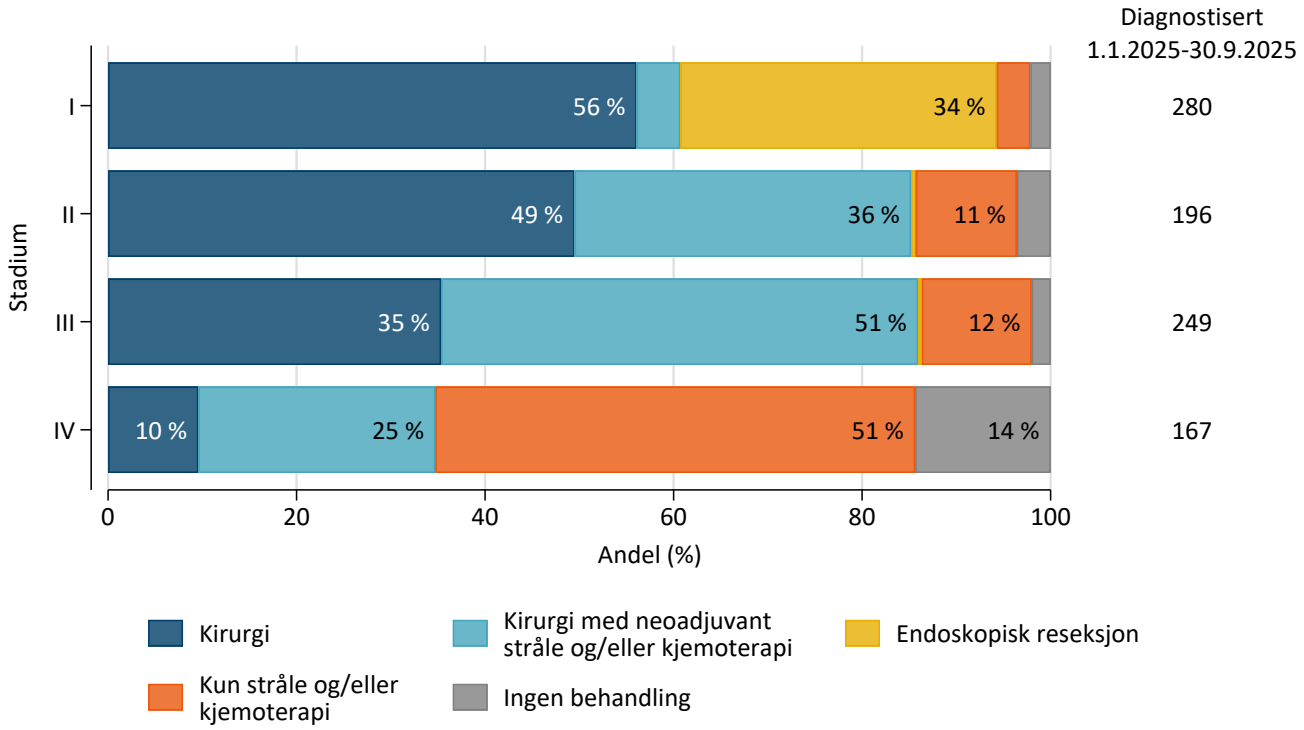
Figuren viser alders- og kjønnsfordeling for pasienter diagnostisert i 2025. Flertallet av pasientene er mellom 60 og 84 år ved diagnosetidspunktet (70,2 % av mennene og 67,2 % av kvinnene), med en median alder på 69 år for menn og 71 år for kvinner.

Totalt er 23,7 % av mennene og 22,0 % av kvinnene under 60 år når diagnosen stilles, mens en relativt liten andel er over 84 år (6,2 % av mennene og 10,8 % av kvinnene).

Figur 2.25

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Endetarmskreft stadium I-IV
· Diagnoseår 2025
Kompletthet
· Basisregister 99,9 %

2.3.3 Behandlingsflytdiagram fordelt på stadium



Figur 2.26: Behandlingsflyt - for pasienter med endetarmskreft i 2025

Figuren viser hvilken behandling pasienter med endetarmskreft får. Resultatene vises for pasienter i stadium I-IV. De fleste av pasientene opereres for primærtumor, i tillegg er preoperativ strålebehandling eventuelt i kombinasjon med kjemoterapi en sentral del av behandlingen ved lokalavansert endetarmskreft. I stadium I blir 34 % behandlet med endoskopisk reseksjon av primærtumor. Dette er prosedyrer som polypectomi og transanal endoskopisk reseksjon (TEM og TAMIS). Strålebehandling er også en sentral del av lindrende behandling av endetarmskreft. Andelen som kun får strålebehandling og/eller kjemoterapi er størst i stadium IV, men er også aktuelt for pasienter med mindre avansert sykdom som grunnet komorbiditet ikke er aktuelle for kirurgi.

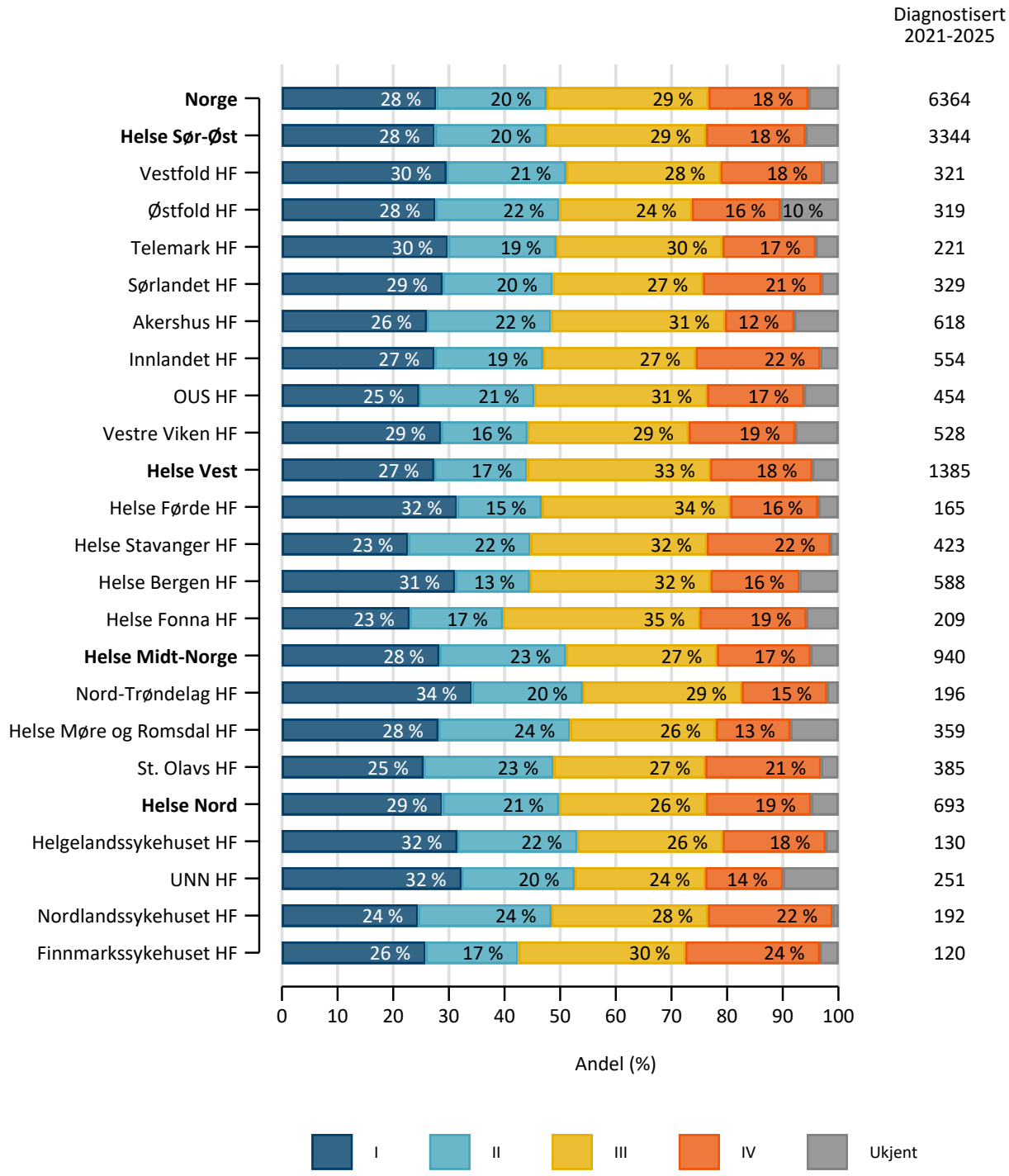
Figur 2.26

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

Inklusjon
· Endetarmskreft stadium I-IV
· Diagnostiert 1.1.2025-30.9.2025

Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 90,3 %
· Kirurgimelding: 96,4 %
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Medikamentell behandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, komplettheten anses å være høy
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

2.3.4 Stadiefordeling



Figur 2.27: Stadiefordeling - endetarmskreft

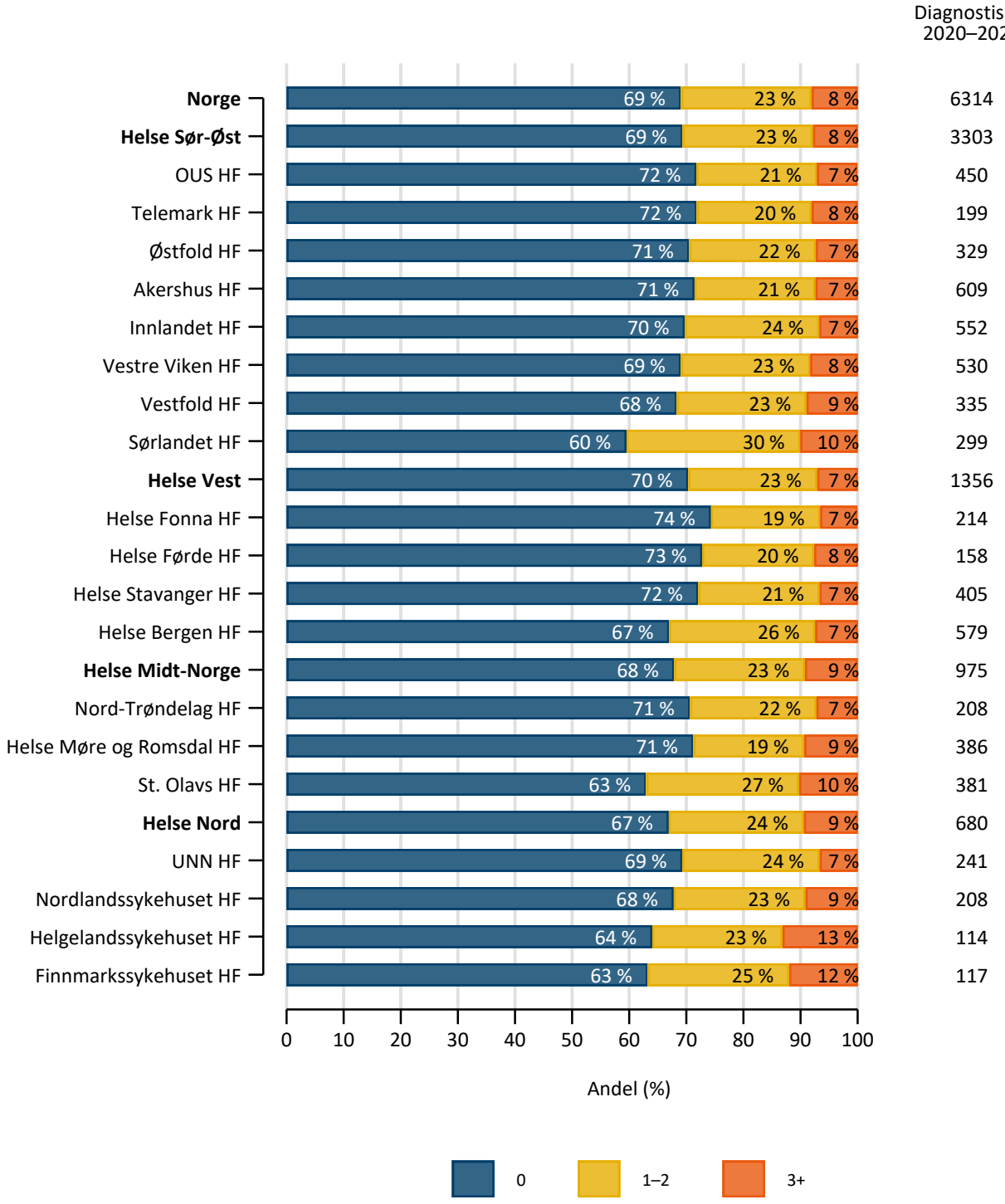
Figuren viser stadiefordeling for pasienter diagnostisert med tykktarmskreft i perioden 2021–2025. På landsbasis vil rundt halvparten av pasientene diagnostiseres i stadiene I og II, slik som vi også ser for tykktarmskreft. Andelen som diagnostiseres med stadium III er 29 %, mens andelen med stadium IV er 18 %.

Figur 2.27

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Endetarmskreft
· Diagnoseår 2021–2025
Kompletthet
· Basisregister 99,9 %

2.3.5 Komorbiditet

Årsrapporten viser for første gang grad av komorbiditet for pasienter diagnostisert med endetarmskreft. Les om komorbiditetsanalyse i kapittel 2.2.5



Figur 2.28: Komorbiditet - endetarmskreft

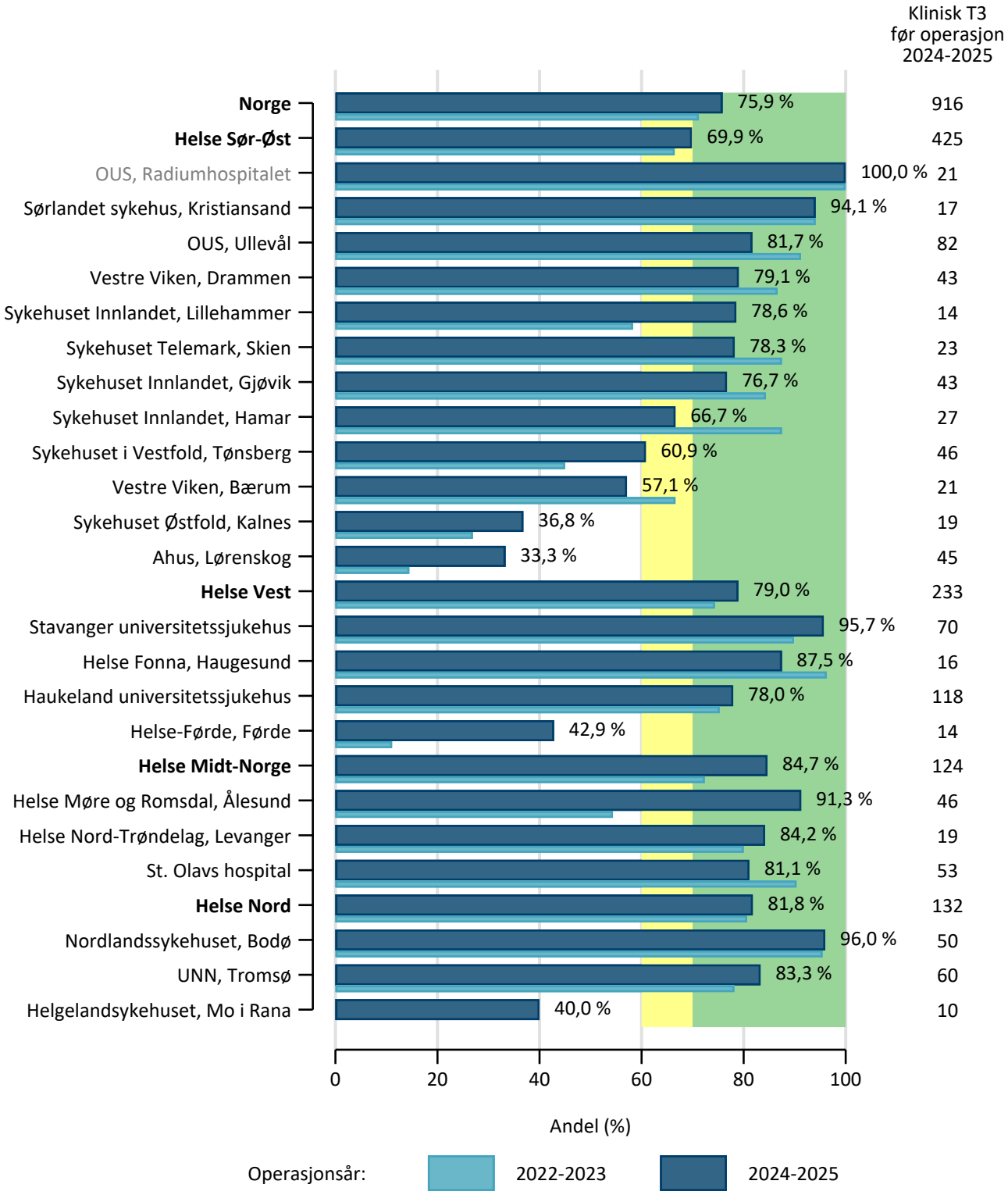
Figuren viser komorbiditeten for pasienter diagnostisert med endetarmskreft i perioden 2020–2024. Det er noe variasjon mellom de ulike helseforetakene, men på landsbasis har 69 % av pasientene en komorbiditetsscore på 0, som vil si at de ikke er registrert med komorbide tilstander de siste 4 år før dato for aktuell kreftdiagnose.

Figur 2.28

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Endetarmskreft diagnostisert 2020–2024
Kompletthet
· Basisregister: 99,9 %
Kommentar
· Komorbiditet er definert etter modifisert komorbiditetsindeks (Charlson comorbidity index, CCI)
· 0: ingen registrerte komorbide tilstander
· 1-2: moderat komorbiditet (CCI-score 1 eller 2)
· 3+: høy komorbiditet (CCI-score 3 eller høyere)

2.3.6 Utredning

2.3.6.1 Angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF)



Figur 2.29: Angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft

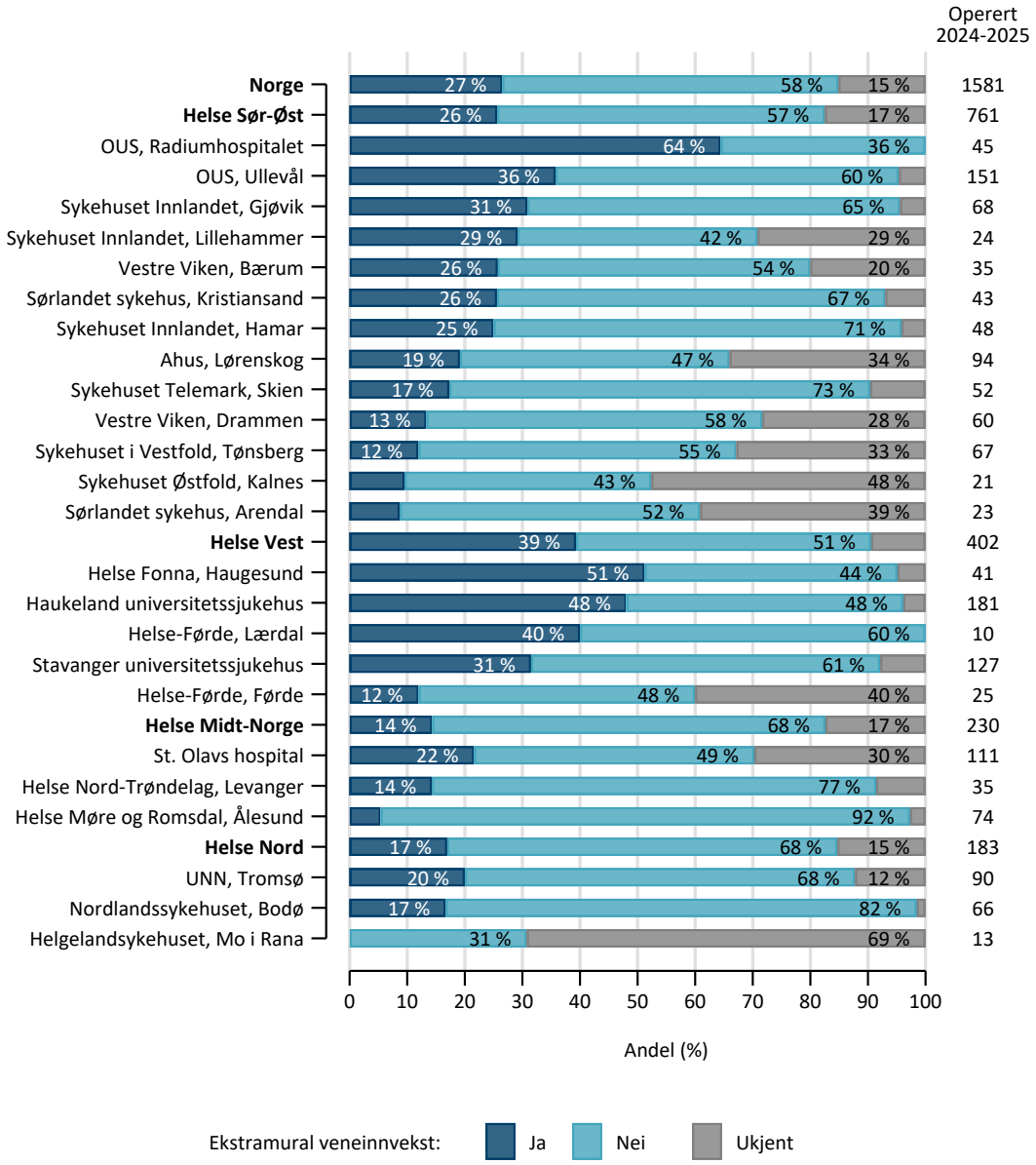
Å måle avstanden fra svulst til mesorektale fascie (MRF) er en viktig del av utredningen for pasienter med endetarmskreft og har betydning for valg av behandling. Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft anbefaler at avstand til mesorektale fascie kartlegges ved MR og bør angis i en standardisert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

Resultatet for 2025 viser måloppnåelse på 75,9 % nasjonalt. Det er midlertidig stor variasjon mellom sykehusene. Mulige årsaker kan være mangel på rutiner for å dokumentere dette målet nøyaktig i MR-beskrivelsen, eller at dokumentasjonen ikke er lett tilgjengelig i pasientens journal og dermed ikke blir rapportert til registeret. Helse-Førde, Ahus og Sykehuset Østfold, Kalnes bør benytte resultatet til gjennomgang av rutiner for bruk av strukturert MR-beskrivelse, samt rutiner for å rapportere denne informasjonen til registeret. Det er gledelig å se at Helse Møre og Romsdal, Ålesund har forbedret sine resultater fra 71,7 % i fjorårets rapport til 91,3 % i år.

Figur 2.29

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Klinisk utredningsmelding
Inklusjon
· Endetarmskreft stadium I-IV
· Klinisk T3
· Operasjonsår 2024 og 2025
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Dekningsgrad utredningsmelding: 90,3 %
· Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren for å markere usikkerhet i resultatet for disse sykehusene.
Måloppnåelse
· Høy: $\geq$ 70 % | · Moderat: 60 % - 69 % | · Lav: $<$ 60 %
Beregning
· Teller: Antall pasienter som har angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie på utredningsmelding
· Nevner: Antall opererte pasienter med klinisk T3 svulst hvor vi har mottatt utredningsmelding

2.3.6.2 Beskrevet ekstramural veneinnvekst på utredningsmelding



Figur 2.30: Beskrevet radiologisk ekstramural veneinnvekst på utredningsmelding - endetarmskreft

Figur 2.30

Datakilde

· Utredningsmelding

Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV

· Operasjonsår 2024 og 2025

Eksklusjon

· cNX : Ved avkrysning av cNX er det ikke mulig å rapportere ekstramural veneinnvekst i utredningsmeldingen.

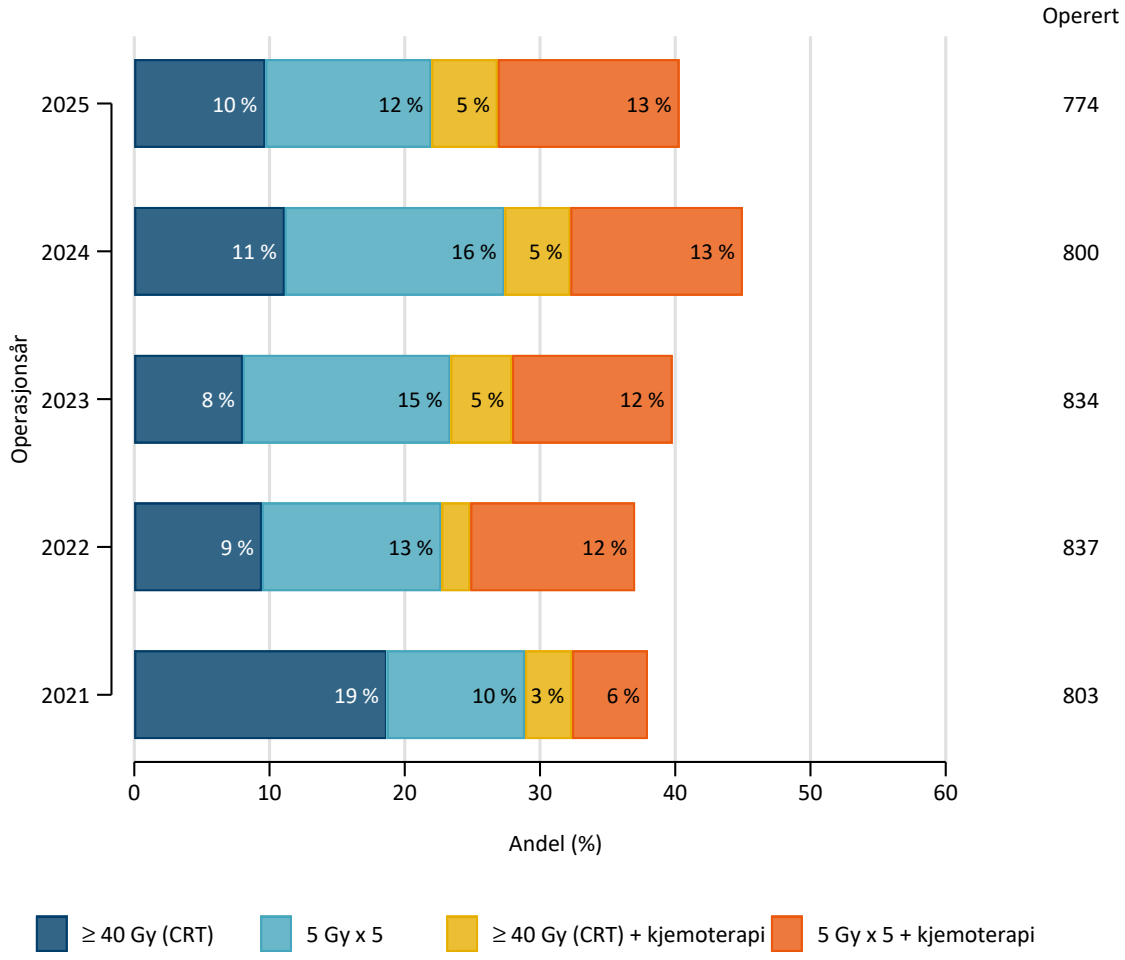
Dekningsgrad

· Dekningsgrad utredningsmelding: 90,3 %

Nøyaktig preoperativ utredning av endetarmskreft har stor betydning for valg av riktig behandlingsstrategi. Ekstramural veneinnvekst (EMVI) påvist ved preoperativ MR, er assosiert med økt risiko for tilbakefall, og er ett av flere kriterier for å gi preoperativ strålebehandling etter nasjonale retningslinjer. Resultatene i figuren viser andel sykehus som beskriver EMVI på utredningsmeldingen. Nasjonalt resultat viser at 27 % har påvist ekstramural veneinnvekst, 58 % har ikke påvist og 15 % er enten ukjent eller har ikke rapportert EMVI. Det er også store variasjoner mellom sykehusene, både andel ukjent, men også for andel påvist EMVI. Radiumhospitalet har en betydelig overvekt av pasienter med lokalavansert sykdom, som kan forklare årsaken til at de har en høyere andel pasienter med påvist EMVI i figuren.

2.3.7 Preoperativ strålebehandling

2.3.7.1 Preoperativ strålebehandling - fordelt på operasjonsår



Figur 2.31: Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

Andelen pasienter som får preoperativ strålebehandling, enten alene eller i kombinasjon med kjemoterapi før operasjon av endetarmskreft, har de siste årene ligget mellom 30-40 %, med unntak av 44,7 % i 2024. De nasjonale retningslinjene anbefaler preoperativ strålebehandling ved innvekst i naboorgan (T4b) og når avstanden fra tumor til mesorektale fascie er 2 mm eller mindre, eller 1 mm eller mindre til patologisk lymfeknute. Preoperativ strålebehandling kan også gis ved positive lymfeknuter på bekkenvegg, N2 status, ekstramural vaskulær invasjon (EMVI) og tumordepositter (N1c), uavhengig av avstand til MRF.

EMVI og N1c er assosiert med økt risiko for tilbakefall og har siden 2022 vært beskrevet i nasjonale retningslinjer som tilstrekkelige kriterier for å gi preoperativ strålebehandling. Dette antas å kunne forklare den økende andelen som mottar preoperativ behandling.

Figur 2.31

Datakilde

· Stråledatabasen

Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV

· Operasjon av primærsvulst

· Helse-Nord ekskludert pga. manglende data

Dekningsgrad

· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

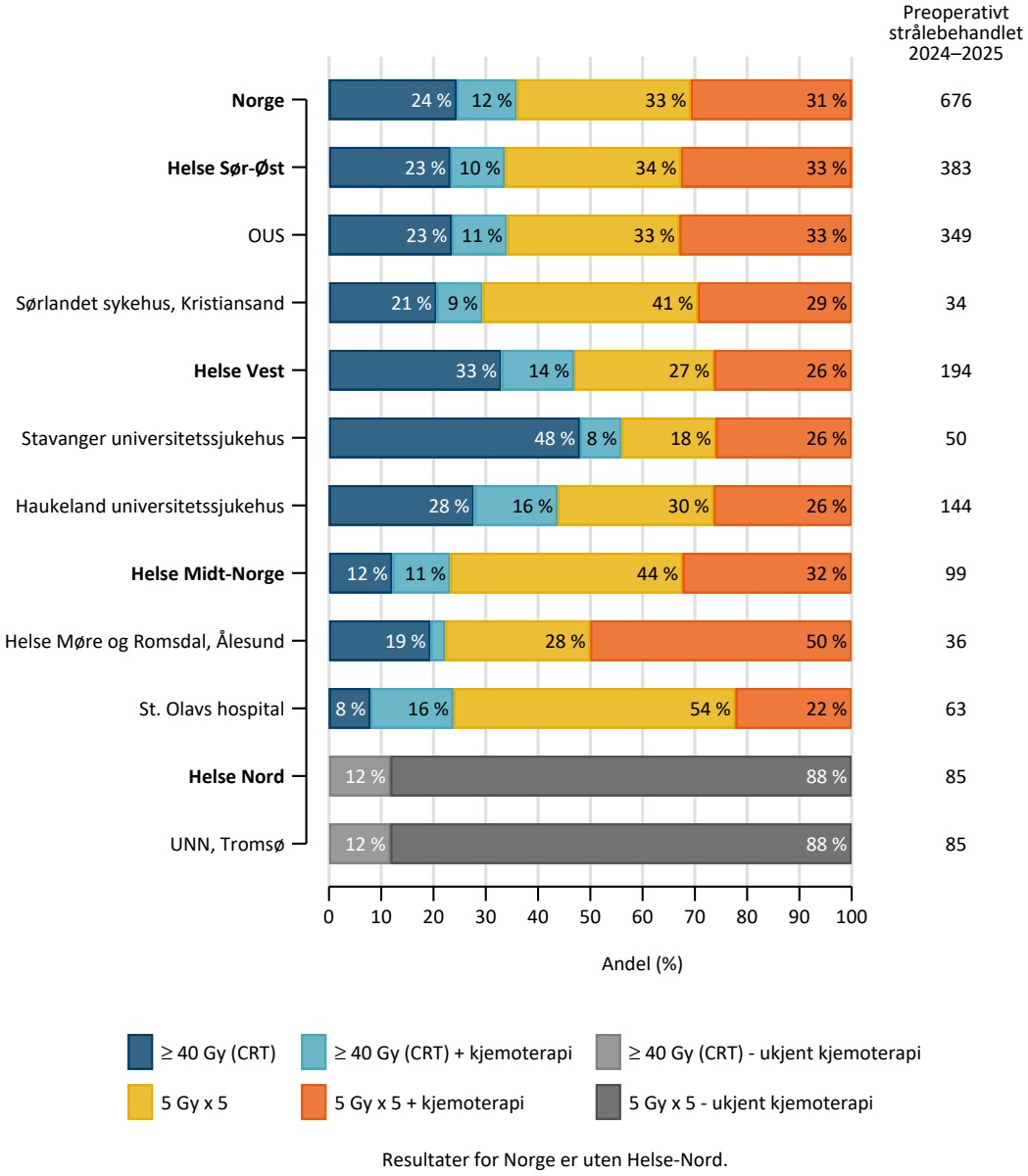
Kommentar

· ≥40 Gy (CRT): Mottatt ≥40 Gy, som oftest kjemoradioterapi (CRT) med konkomitant FLV/ kapecitabin.

· ≥40 Gy (CRT) + kjemoterapi: Mottatt oksaliplatinbasert kjemoterapi før/etter stråling.

· 5 Gy x 5 + kjemoterapi: Mottatt oksaliplatinbasert kjemoterapi før/etter stråling.

2.3.7.2 Preoperativ strålebehandling - strålesenter



Figur 2.32: Preoperativ strålebehandling - endetarmskreft

Figuren viser type preoperativ strålebehandling og eventuell kjemoterapi, fordelt på strålesenter i hver region. Sykehus med strålesenter har egne tverrfaglige møter hvor beslutning om preoperativ behandling tas.

I Stavanger, og på Haukeland får flere pasienter ≥ 40 Gy, sammenliknet med resten av landet. Forskjeller i behandlingspraksis kan blant annet reflektere ulik vurdering av primærdiagnostikk.

Figur 2.32

Datakilde

· Stråledatabasen

Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV

· Operasjon av primærsvulst

· Helse-Nord ekskludert pga. manglende data

Dekningsgrad

· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

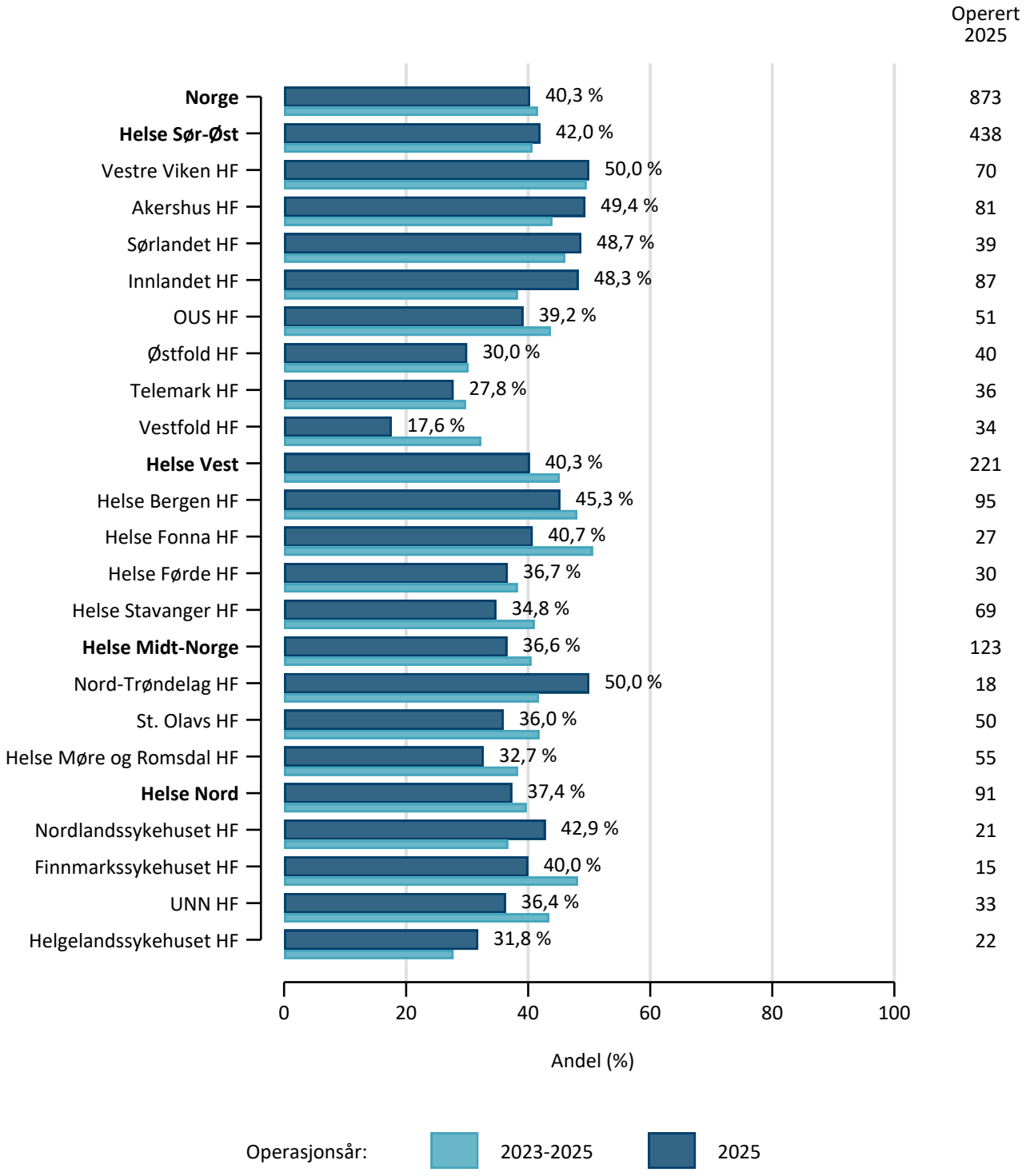
Kommentar

· ≥40 Gy (CRT): Mottatt ≥40 Gy, som oftest kjemoradioterapi (CRT) med konkomitant FLV/ kapecitabin.

· ≥40 Gy (CRT) + kjemoterapi: Mottatt oksaliplatinbasert kjemoterapi før/etter stråling.

· 5 Gy x 5 + kjemoterapi: Mottatt oksaliplatinbasert kjemoterapi før/etter stråling.

2.3.7.3 Preoperativ strålebehandling – helseforetak



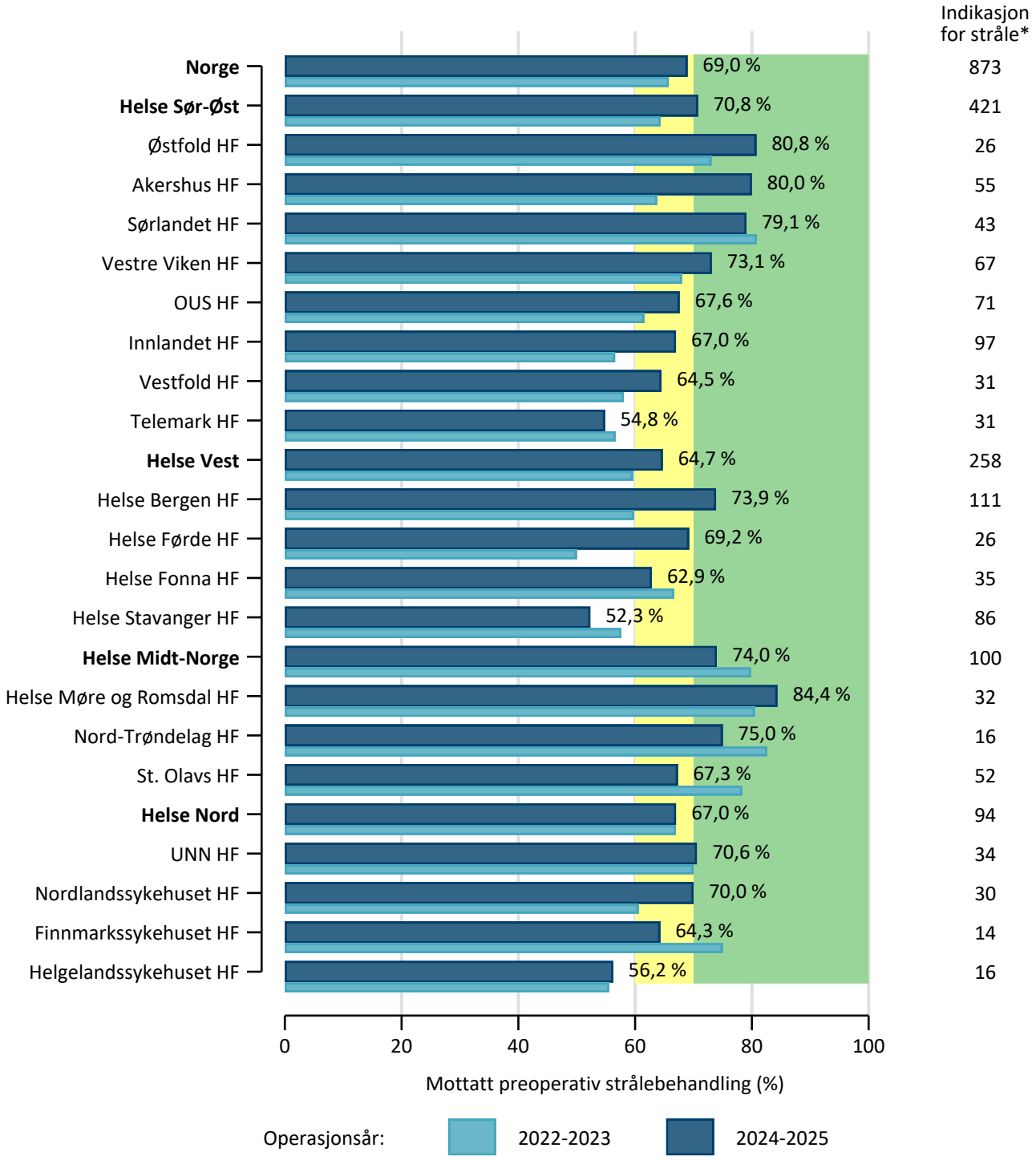
Figur 2.33: Preoperativ strålebehandling, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft

Figuren viser andel pasienter med endetarmskreft som får preoperativ strålebehandling vist på helseforetak (basert på pasientens bosted). Det er noe variasjon mellom helseforetakene og dette kan ha sammenheng med at vurderingen av patologiske lymfeknuter, EMVI og tumordepositter (N1c) på MR er vanskelig, og at sykehusene kan ha ulik praksis for strålebehandling ved disse parametrene. Forskjellene kan også være påvirket av ulikheter i pasientsammensetning som for eksempel stadiumfordeling, alder og komorbiditet.

Figur 2.33

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Stråledatabasen
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV
· Operasjon av primærsvulst
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.7.4 Preoperativ strålebehandling ved indikasjon for stråle – helseforetak



*En av følgende ved utredning: cT4, EMVI+, avstand tumor-MRF <2mm, cN1c/2, eller cN1a/b med LK-MRF <1mm

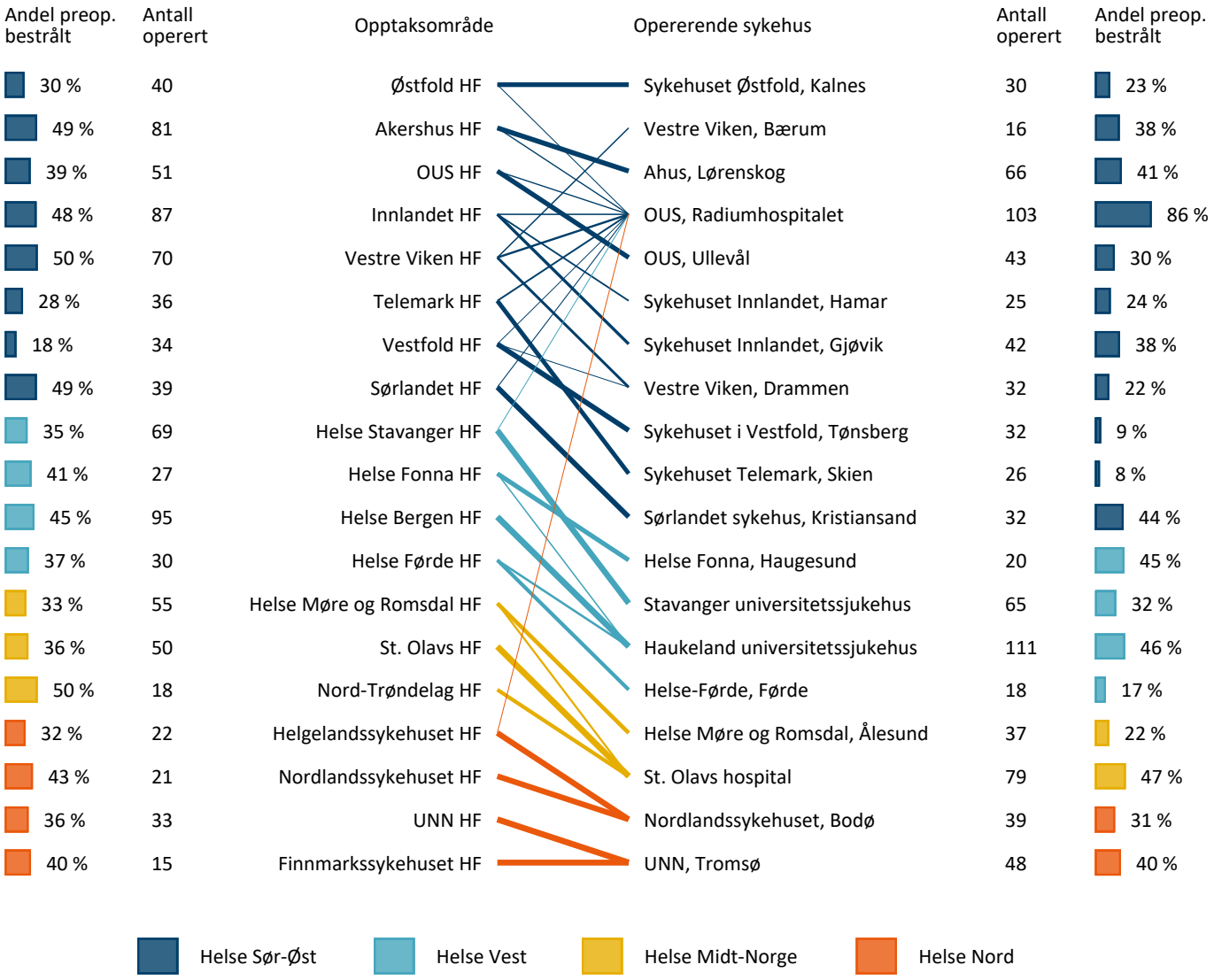
Figur 2.34: Preoperativ strålebehandling gitt ved indikasjon for stråle, per helseforetak (basert på pasientens bosted) - endetarmskreft

Figuren viser andel pasienter som har fått preoperativ strålebehandling i henhold til nasjonale retningslinjer. Dette er første gang vi viser denne figuren. Indikasjon for preoperativ strålebehandling er i retningslinjene definert som pasienter som oppfyller minst en av følgende kriterier ved utredning av endetarmskreft: cT4a eller cT4b, avstand fra svulst til mesorektal fascie under 2 mm, EMVI, tumordepositter (N1c), 4 eller flere regionale lymfeknutemetastaser (N2) eller regionale lymfeknutemetastaser med avstand til MRF under 1 mm (N1a og N1b). Nasjonalt resultat i figuren viser moderat måloppnåelse på 69,0 %. Andelen pasienter med indikasjon, som er bosatt i Telemark og Stavanger, ligger under anbefalt nivå.

Figur 2.34

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Stråledatabasen
· Utredningsmelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV med indikasjon for preoperativ strålebehandling på utredningsmelding
· Operasjon av primærsvulst
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Utredningsmelding: 90,3 %
Måloppnåelse
· Høy: $\geq$ 70 % | · Moderat: 60 % - 69 % | · Lav: $<$ 60 %
Beregning
· Teller: Antall pasienter som fikk preoperativ strålebehandling
· Nevner: Antall pasienter med indikasjon for preoperativ strålebehandling* ved utredning, hvor vi har mottatt utredningsmelding

2.3.7.5 Preoperativ strålebehandling - pasientflyt



Figur 2.35: Pasientflyt preoperativ strålebehandling – vist på helseforetak (opptaksområde) og opererende sykehus – endetarmskreft

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

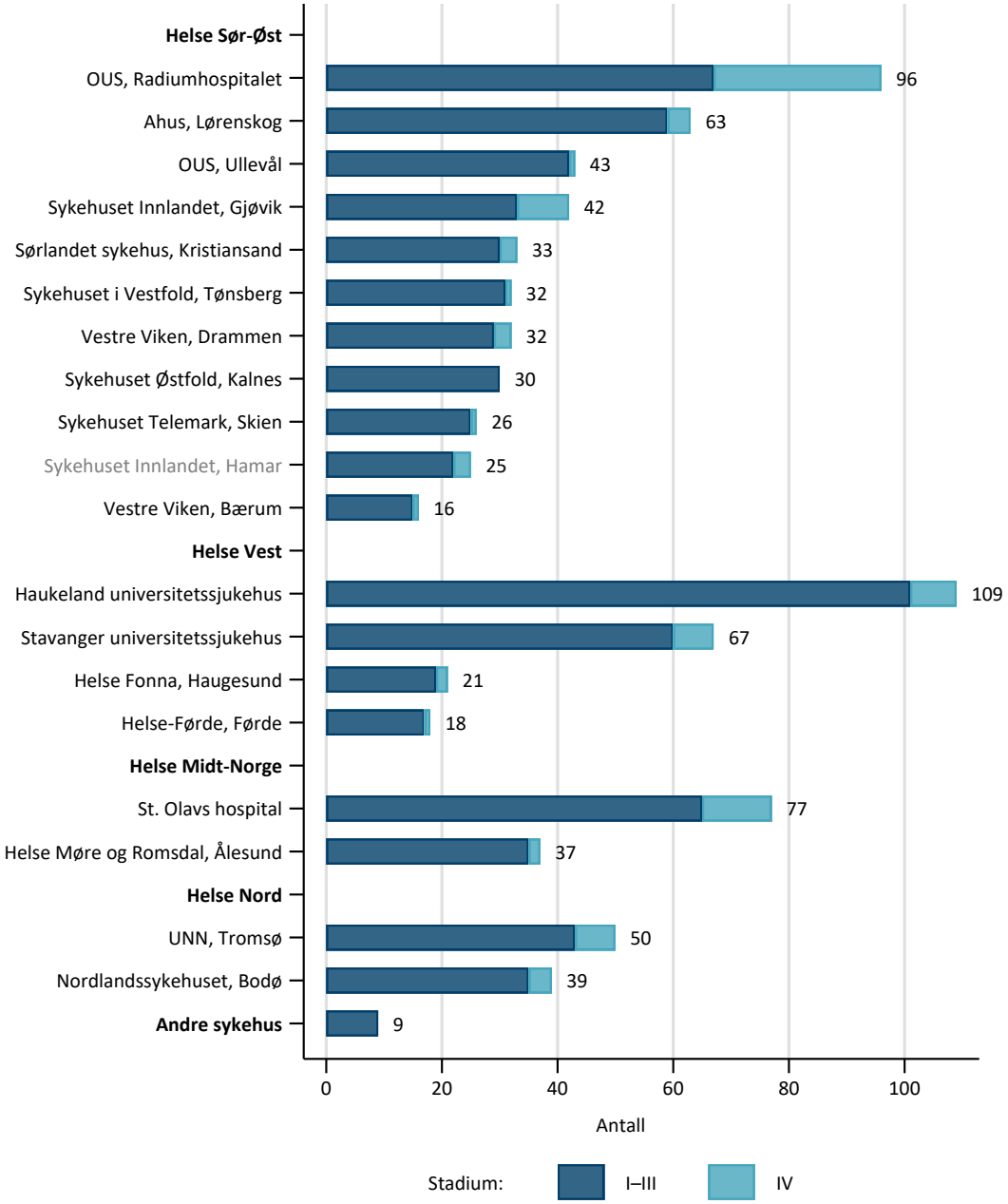
Figur 2.35

Datakilde
· Stråledatabasen
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV
· Operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.8 Kirurgisk behandling

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

2.3.8.1 Operasjonsvolum

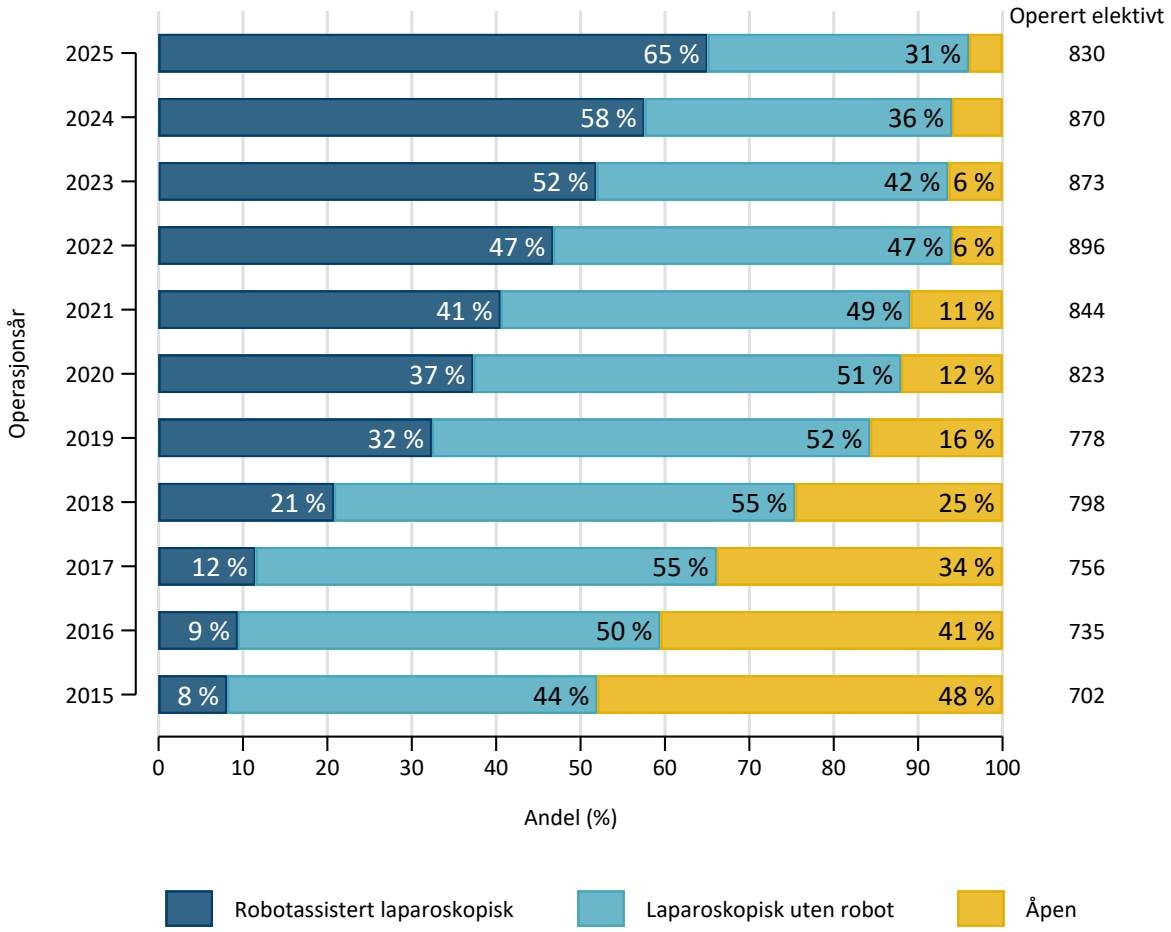


Figur 2.36: Totalt antall operasjoner (alle stadier) per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser totalt antall opererte pasienter i stadium I-IV ved sykehusene. I 2025 var det 19 sykehus som opererte ≥ 10 pasienter årlig. Helse-Nord Trøndelag, Levanger opererer rektumkreft elektivt og hadde < 10 operasjonser i 2025. Akutt operasjon er sjeldnere ved endetarmskreft enn tykktarmskreft.

Figur 2.36
Datakilde
· Kirurgi- og patologimelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV
· Operasjonsår 2025
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Kirurgimelding: 96,4 %
· Sykehus med lav dekningsgrad på utredningsmelding er grå i figuren, se kapittel 4.3.1

2.3.8.2 Kirurgiske teknikker



Figur 2.37: Kirurgiske teknikker – endetarmskreft

Kirurgisk tilgang har utviklet seg mot en større andel minimalt invasive metoder, som laparoskopi og robotassistert laparoskopi de siste ti årene, og det har vært en nedgang i andelen operert med tradisjonell åpen kirurgi. Ved robotassistert kirurgi styrer kirurgen en operasjonsrobot og et tredimensjonalt kamera fra en konsoll, og roboten utfører nøyaktig de bevegelsene av instrumenter og kamera som kirurgen utfører på konsollen. Denne metoden er spesielt egnet til disseksjon dypt i bekkenet med trange forhold. Ved robotassistert laparoskopi for endetarmskreft utføres den samme disseksjonen som ved åpen eller konvensjonell laparoskopisk teknikk. Teknikken har så langt vist å gi sammenlignbare resultater i forhold til konvensjonell laparoskopisk kirurgi, men med signifikant lavere konverteringsrate, og innebærer en vesentlig bedre ergonomisk arbeidssituasjon for kirurgen.

Figur 2.37

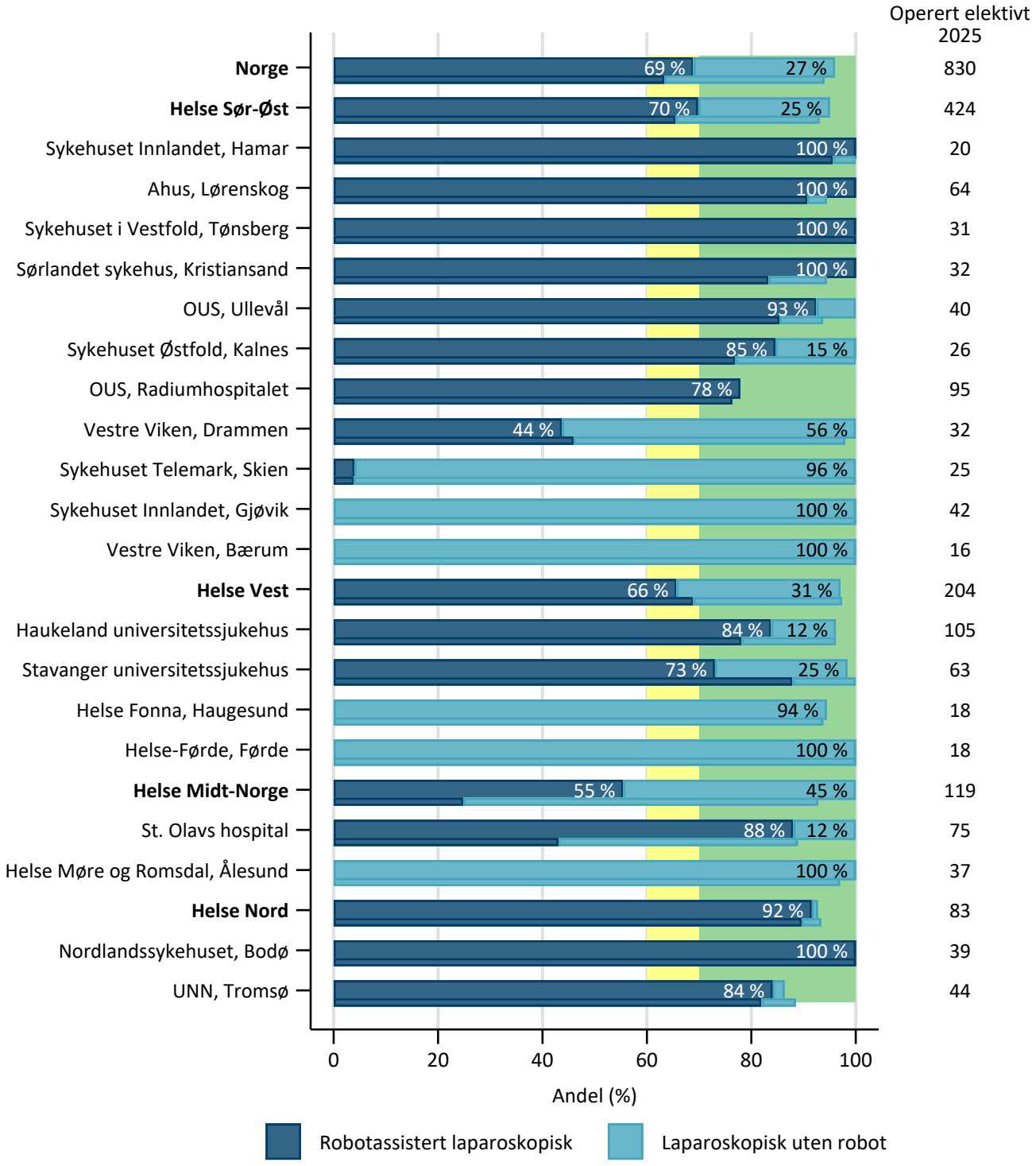
Datakilde
· Kirurgimelding
· Norsk pasientregister (prosedyrekode for robotassistert inngrep ZXC 96)

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

Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 96,4 %

Kommentar
· Innmelding av robotkirurgi på kirurgimelding startet opp i slutten av 2022 og viser noen prosent høyere andel med robotkirurgi enn prosedyrekoden i NPR (ZXC96) som brukes i figur 2.37. Resultatene kan derfor ikke direkte sammenlignes med resultatene for 2024 og 2025 i figur2.38.

2.3.8.3 Laparoskopi og robotkirurgi



Tykk søyle viser 2025. Tynn søyle viser 2024.

Figur 2.38: Laparoskopi og robotkirurgi (inkludert konverterte inngrep) – endetarmskreft

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

Figur 2.38

Type indikator

· Prosessindikator

Datakilde

· Kirurgimelding

Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV

· Elektiv operasjon av primærsvulst

Kunnskapsgrunnlag

· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

· Kirurgimelding: 96,4 %

Måloppnåelse

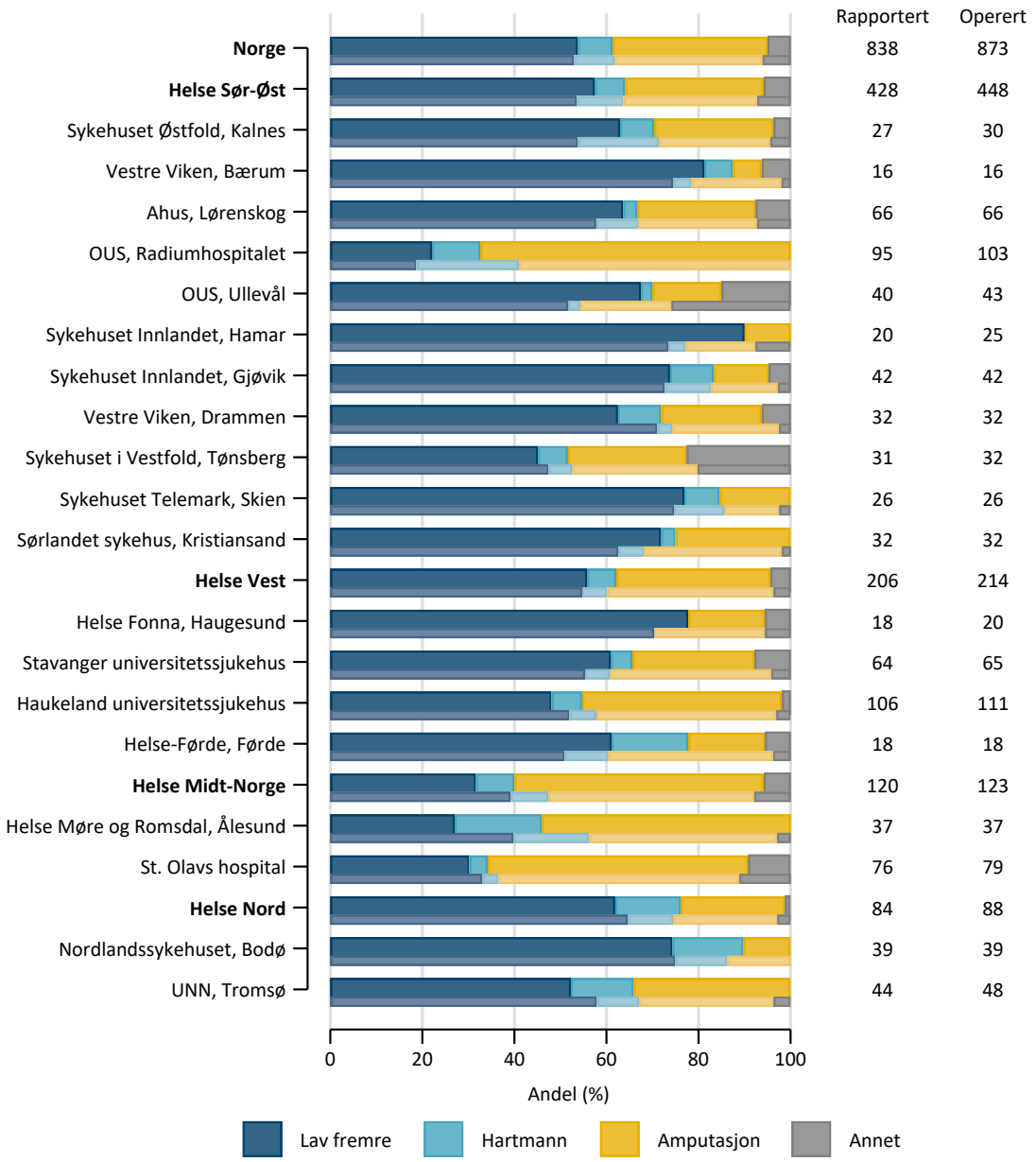
· Høy: ≥ 70 % | · Moderat: 60 % - 69 % | · Lav: < 60 %

Beregning

· Teller: Antall pasienter operert med laparoskopi eller robotkirurgi

· Nevner: Antall pasienter som er operert elektivt, hvor vi har mottatt kirurgimelding

2.3.8.4 Operasjonstyper – sykehus



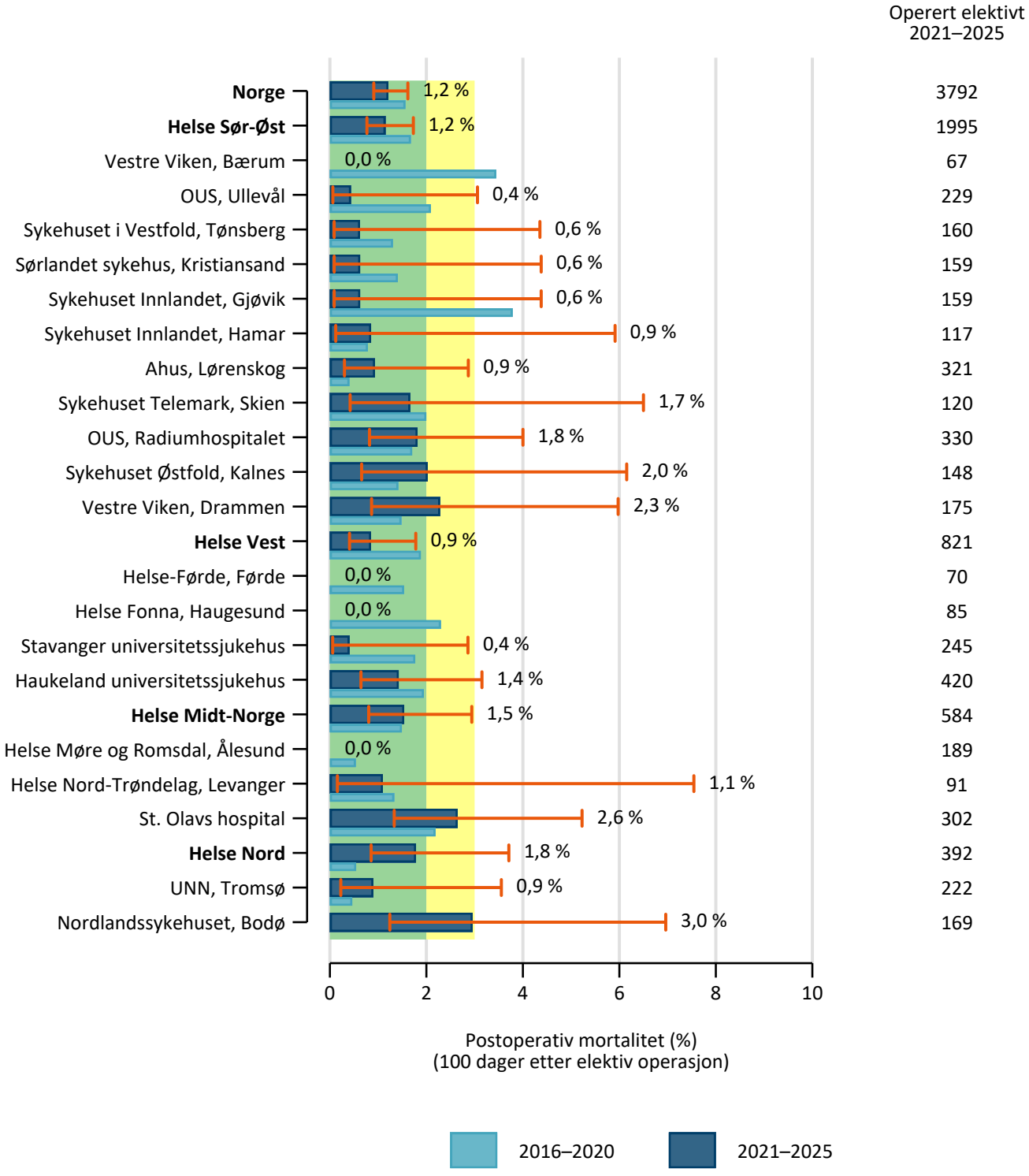
Figur 2.39: Operasjonstyper per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser fordeling av operasjonstyper per sykehus, og resultatet viser noe variasjon mellom sykehusene. I tillegg til beliggenhet av svulsten i endetarmen, er andre aspekter viktig ved valg av operasjonsmetode. Lav fremre reseksjon bør anvendes ved kreft i øvre og midtre del av endetarmen, og flertallet av pasientene med endetarmskreft opereres med lav fremre reseksjon. Prosedyren er forbundet med risiko for lekkasje fra tarmskjøten, og om lag 50 % av pasientene opplever til dels betydelige funksjonsproblemer, som lekkasje av luft og avføring, og problemer med tømming av endetarmen. Valg av operasjonsmetode må derfor skje på individuelt grunnlag i samråd med informert pasient. Kategorien «annet» inneholder tilfeller der kirurgisk metode er skrevet inn som fritekst i kirurgimeldingen.

Figur 2.39

Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV
· Operasjon av primærsvulst
· Operasjonsår 2025
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 96,4 %

2.3.9 Postoperativ dødelighet per sykehus



Figur 2.40: Postoperativ dødelighet innen 100 dager etter operasjon – endetarmskreft

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

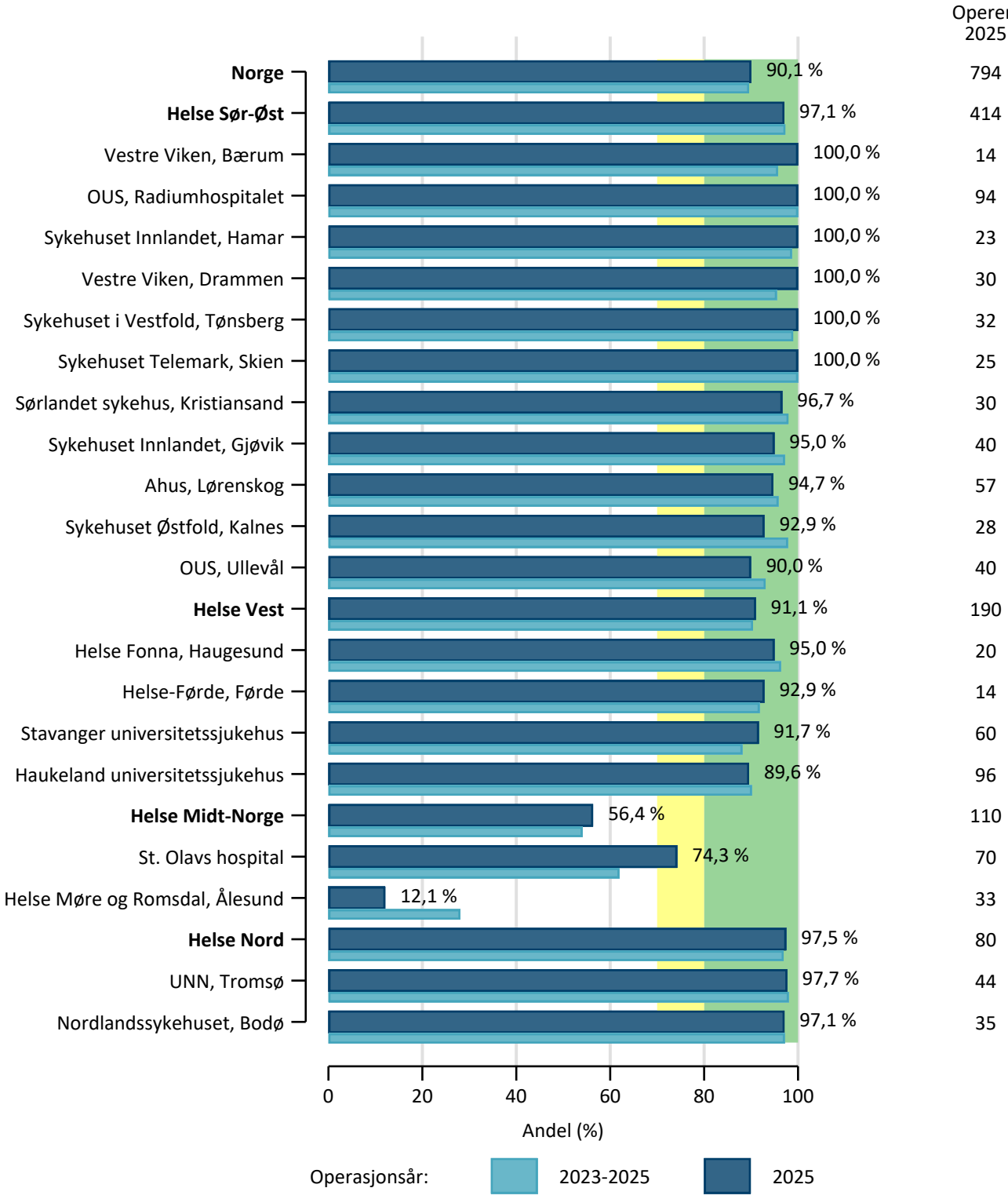
I Norge lå postoperativ dødelighet for perioden 2021–2025 i gjennomsnitt på 1,2 %, med kun mindre variasjoner mellom sykehusene.

Figur 2.40

Type indikator
· Resultatindikator
Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-III
· Elektiv operasjon av primærsvulst
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 96,4 %
Måloppnåelse
· Høy: $\leq$ 2 % | · Moderat: 2 % - 3 % | · Lav: $>$ 3 %
Beregning
· Teller: Antall pasienter som døde innen 100 dager etter operasjon
· Nevner: Antall pasienter i stadium I-III som er operert elektivt, hvor vi har mottatt kirurgimelding

2.3.10 Vurdering av mesorektum

Mesorektum er et fettholdig bindevev som ligger utenfor muskulaturen og inneholder blodårer, nerver og lymfeknuter. I sammenheng med kirurgi av endetarmskreft, er mesorektum et viktig anatomisk område som ofte fjernes for å redusere risikoen for at kreftceller sprer seg. Brudd på mesorektum gir økt risiko for lokalt tilbakefall.



Figur 2.41: Angitt patologisk vurdering av mesorektum – endetarmskreft

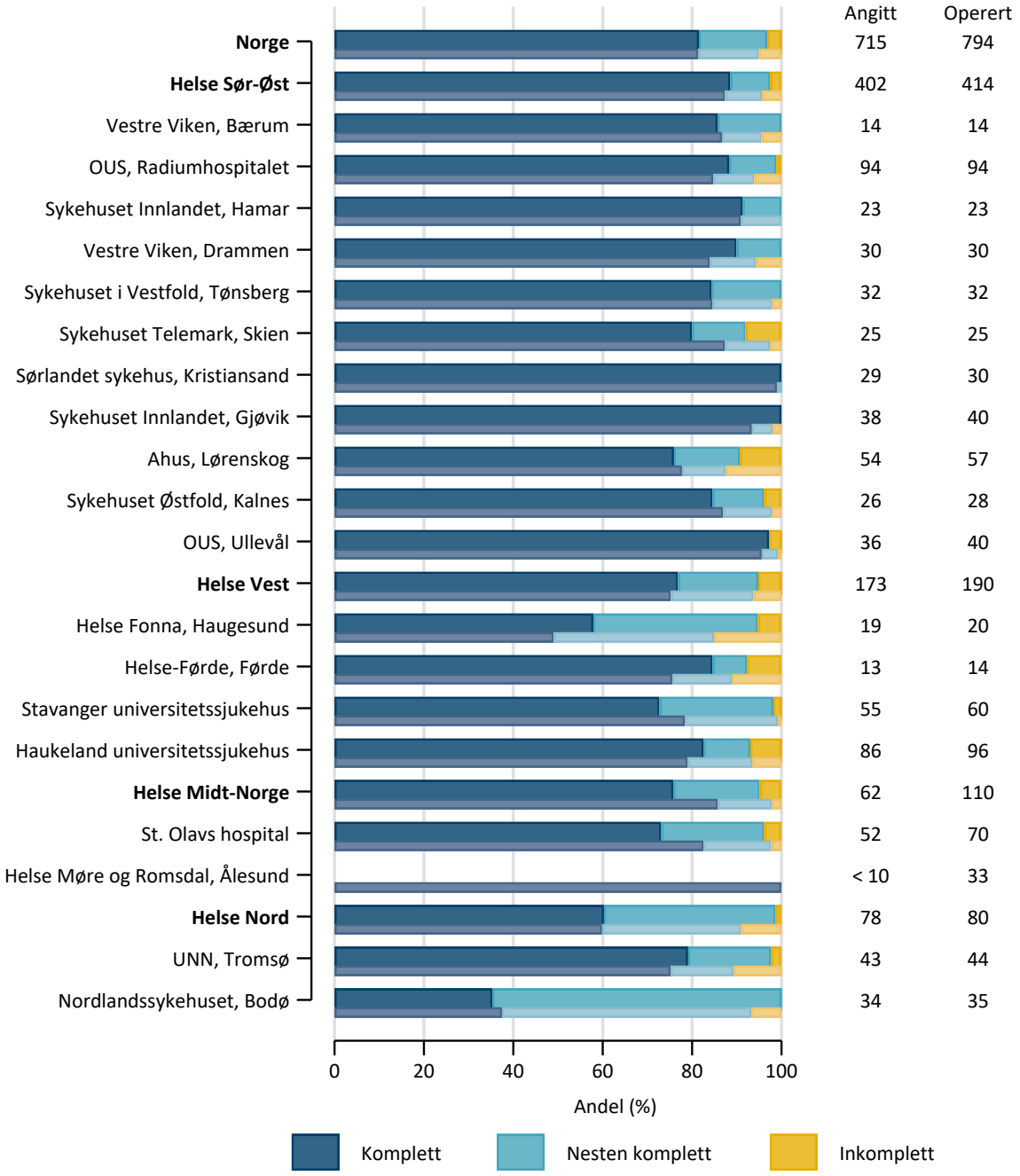
Figuren viser andel patologibesvarelser etter operasjon av endetarmskreft, hvor vurdering av mesorektum er angitt. Resultatene viser at det er høy måloppnåelse på 90,1 % nasjonalt, men det er variasjoner mellom sykehusene. Noe av årsaken til forskjellene kan være bruk av strukturert patologibesvarelse, og om vurdering av mesorektum er en del av denne. Siden inkomplett mesorektum er vist å øke risikoen for senere lokalt residiv er det viktig at alle patologilaboratorier angir denne informasjonen.Vi har vært i kontakt med St. Olavs hospital som tidligere har hatt lav måloppnåelse for kvalitetsindikatoren, og har moderat måloppnåelse i år. De har gitt tilbakemelding om at de har oppdaterer diagnosemalen, og at den nye malen inkluderer vurdering av mesorektum. Se beskrivelse av tiltaket i tabell 5.1.

Helse Møre og Romsdal, Ålesund ligger på lav måloppnåelse. Kvalitetsregisteret har vært i kontakt med sykehuset og tilbudt bistand i forbindelse med kvalitetssikring av data. Sykehuset har gitt tilbakemelding om at resultater for vurdering av mesorekum skal innarbeides i svarrutiner på avdelingen.

Figur 2.41

Type indikator
· Prosessindikator
Datakilde
· Patologi
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV (ekskludert pT4b og pT0N0/ypT0N0)
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Måloppnåelse
· Høy: $\geq$ 80 % | · Moderat: 70 % - 80 % | · Lav: $<$ 70 %
Kommentar
· Ved registrering av operasjonspreparat uten resttumor (pT0N0/ypT0N0), kan ikke dette feltet fylles ut.
Beregning
· Teller: Antall pasienter som har angitt vurdering av mesorektum
· Nevner: Antall pasienter operert, hvor det ikke er registrert pT4b eller pT0N0/ypT0N0 i operasjonspreparatet.

2.3.10.1 Resultat for vurdering av mesorektum



Tykk søyle viser 2025. Tynn søyle viser 2023–2025

Figur 2.42: Resultat for patologisk vurdering av mesorektum – endetarmskreft

Figuren viser andel komplett, nesten komplett eller inkomplett mesorektum, angitt på patologibesvarelsen. Resultatene viser at det er høyest andel som har komplett mesorektum, og en mindre andel har nesten komplett eller inkomplett. Inkomplett mesorektum øker risikoen for senere lokalt residiv. Nasjonalt har omlag 95 % oppnådd komplett eller nesten komplett mesorektum, noe som er et godt resultat sammenlignet med internasjonal litteratur.

Figur 2.42

Datakilde

· Patologi

Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV

· Ekskludert pT4b og pT0N0/ypT0N0

· Operasjonsår 2025

Dekningsgrad

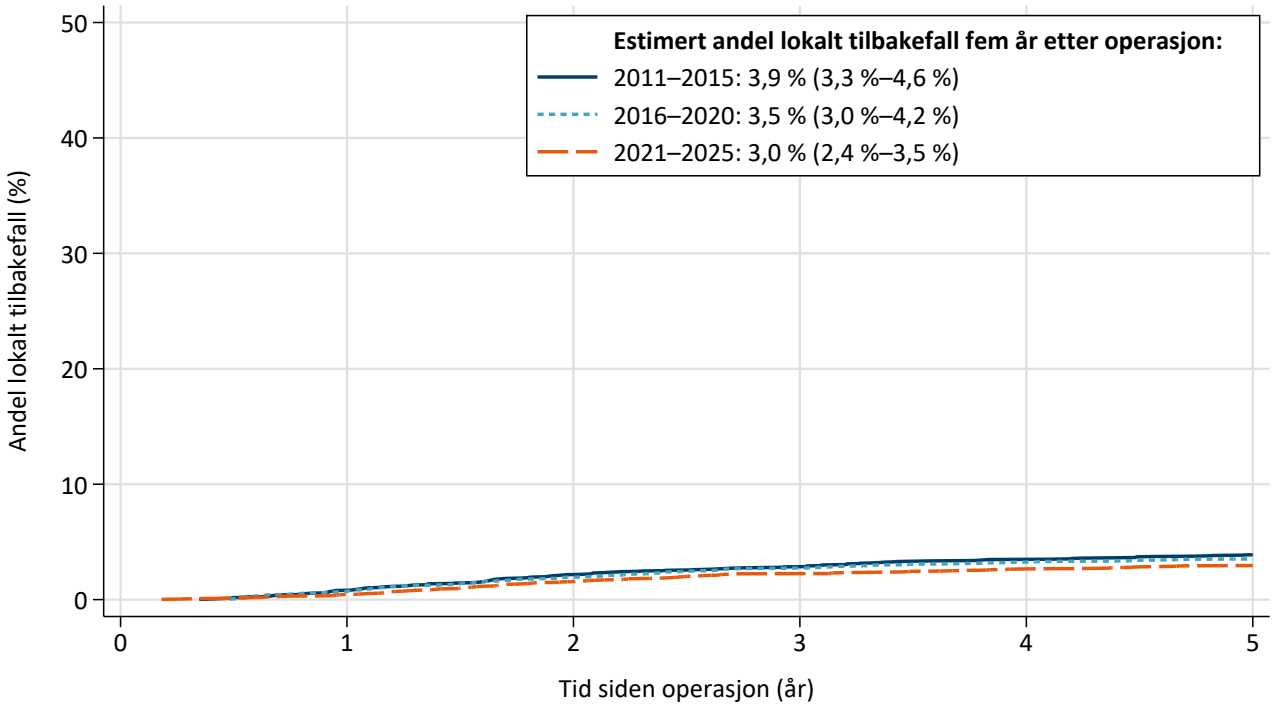
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

· Ved registrering av operasjonspreparat uten resttumor (pT0N0/ypT0N0), kan ikke dette feltet fylles ut.

2.3.11 Lokalt tilbakefall

Lokalt tilbakefall (residiv) er et viktig resultatmål for å vurdere kvalitet på både utredning og behandling av pasienter med endetarmskreft i stadium I-III som er operert for primærsvulst. Andel pasienter uten lokalt tilbakefall fem år etter operasjon av primærsvulst er valgt som et resultatmål (se figur 2.44).



Figur 2.43: Lokalt tilbakefall – endetarmskreft

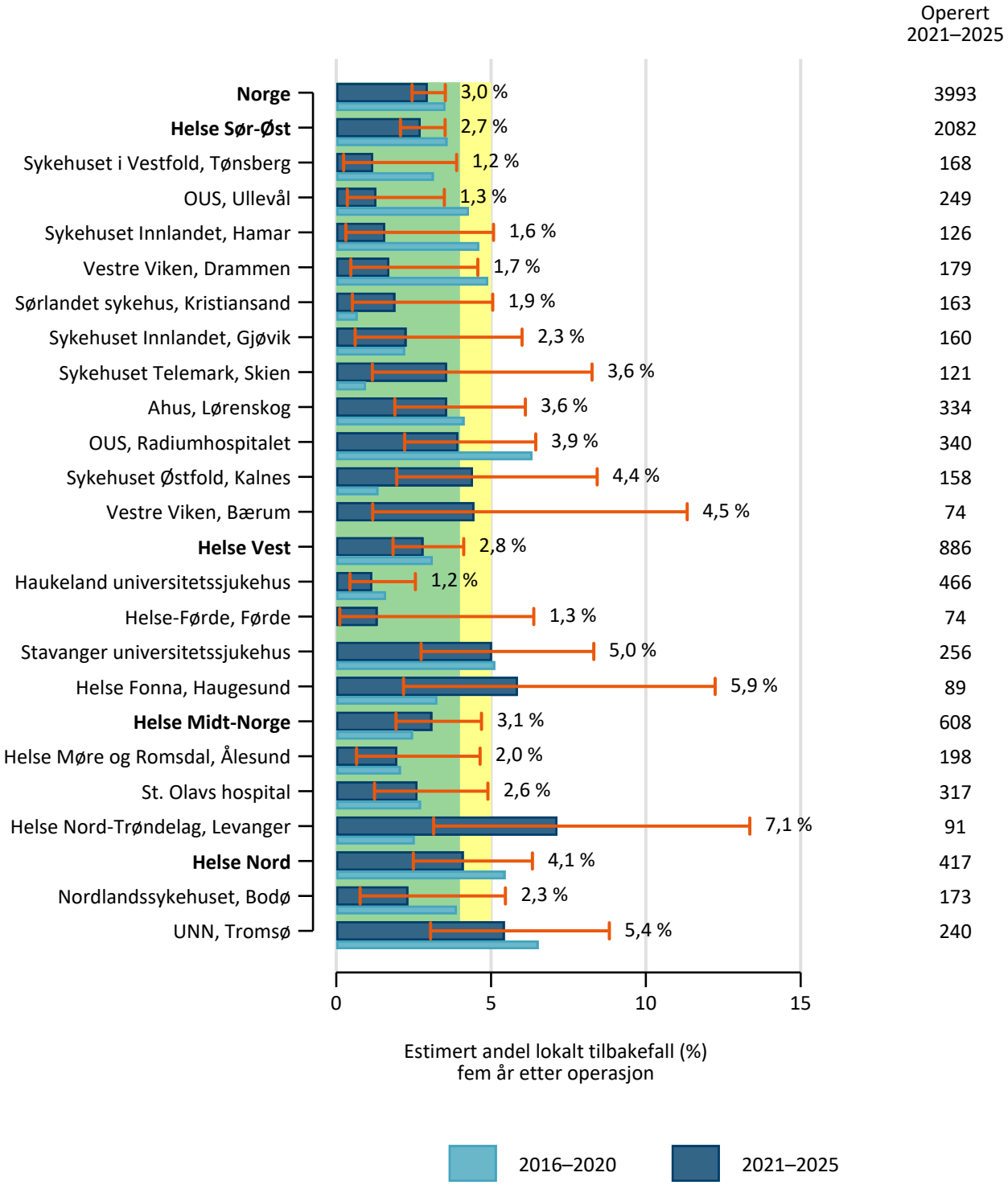
Figuren viser beregning av hvor stor andel av endetarmskreftpasientene som har fått, eller risikerer å få, lokalt tilbakefall opp til fem år etter operasjon. Forekomsten av lokale tilbakefall ser ut til å være rundt 4 % eller lavere for alle perioder og kan dermed sies å være stabilt lav.

Tallene for perioden 2021–2025 er estimerte siden man ikke har fem års oppfølging av denne pasientgruppen Det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene.

Figur 2.43

Datakilde
· Utredning-, kirurgi- og patologimelding
· Stråledatabasen
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-III
· Operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 96,4 %
· Utredningsmelding: 90,3 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

2.3.11.1 Lokalt tilbakefall



Figur 2.44: Lokalt tilbakefall, per sykehus – endetarmskreft

Figuren viser at det er noe variasjon i lokalt tilbakefall mellom sykehusene som opererer endetarmskreft. Det er ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene, som kan forklare noe av variasjonen i resultatene. Resultatet for det enkelte sykehuset bør ses i forhold til måltallet som er satt og til den øvre verdien av konfidensintervallet for landsgjennomsnittet. Det er utført en kvalitetssikring på lokalt tilbakefall, se kapittel 4.3.2.2.

Figur 2.44

Type indikator

· Resultatindikator

Datakilde

· Utredning-, kirurgi- og patologimelding

· Stråledatabasen

Inklusjon

· Operert for endetarmskreft i stadium I-III

Kunnskapsgrunnlag

· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

· Høy: $\leq$ 4 % | · Moderat: 4 % - 5 % | · Lav: $>$ 5 %

Kommentar

· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

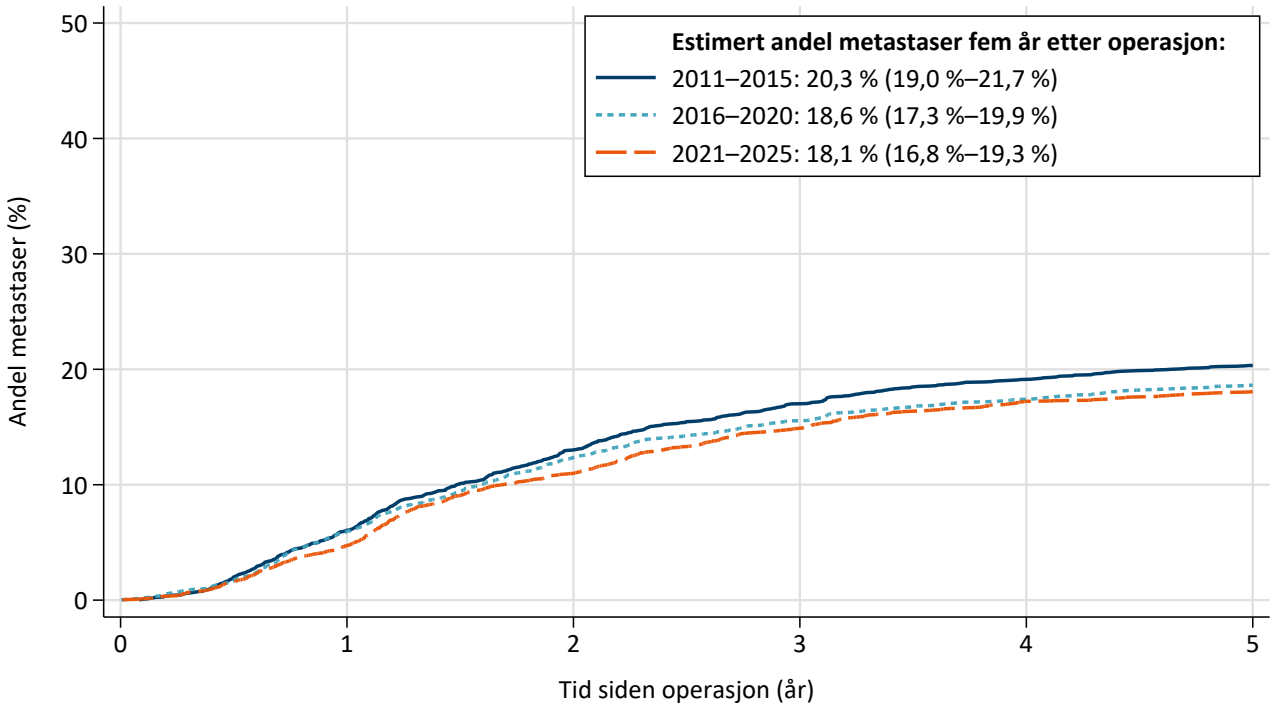
Beregning

· Se vedlegg B statistisk metode for kummulativ insidens

2.3.12 Metastaser

Metastaser (spredning til andre organer) er et viktig resultatmål for pasienter med endetarmskreft i stadium I–III som er operert for primærsvulst. Siden 2019 har informasjon om metastaser også blitt hentet fra Norsk pasientregister (NPR) for å komplementere datagrunnlaget i kvalitetsregisteret. Dette er fordi den spontane rapporteringen av metastaser er mangelfull.

2.3.12.1 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst - ulike tidsperioder



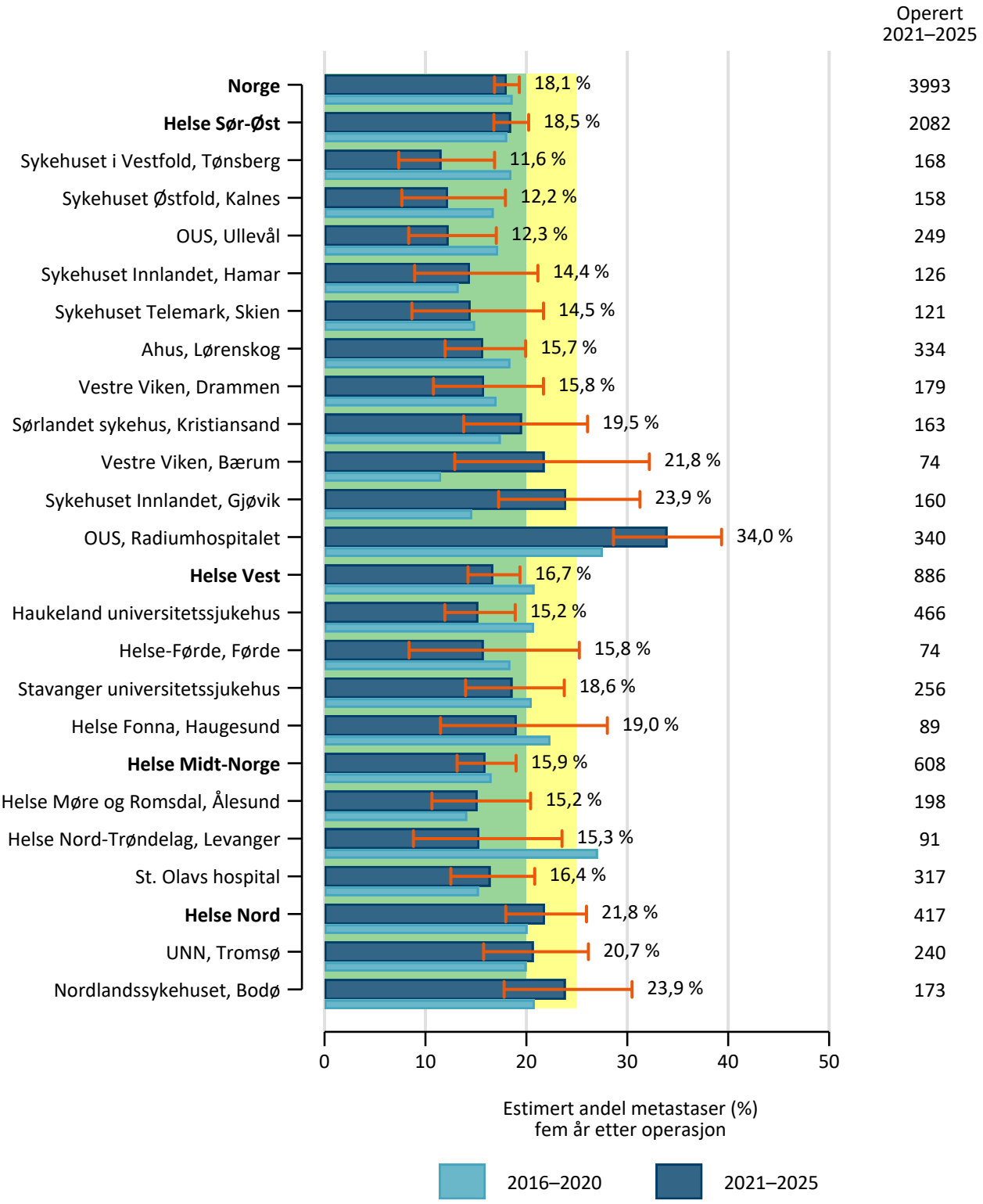
Figur 2.45: Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst, perioder – endetarmskreft

Figuren viser estimert andel av metastaser for endetarmskreftpasienter opp til fem år etter operasjon med tilhørende usikkerhetsmargin (konfidensintervall). Tallene for siste femårsperiode 2021–2025 er estimert, siden man ikke har fem års oppfølging på denne gruppen.

Figur 2.45

Datakilde
· Utredning-, kirurgi- og patologimelding med informasjon om metastaser
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-III
· Operasjon av primærsvulst
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 96,4 %
· Utredningsmelding: 90,3 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

2.3.12.2 Metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst



Figur 2.46: Estimert andel metastaser oppstått etter operasjon av primærsvulst per sykehus – endetarmskreft

Fagrådet har satt som mål at færre enn 20 % av pasientene som opereres for endetarmskreft bør få metastaser innen fem år. Det grønne feltet i figuren illustrerer kvalitetsmålet som er satt. For hele Norge samlet fikk 18,1 % av alle pasienter med endetarmskreft metastaser i forløpet i siste femårsperiode. De fleste sykehusene ligger innenfor målet, men enkelte sykehus ligger over. Forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse mellom sykehusene er ikke tatt hensyn til, og kan forklare noe av variasjonen i resultatene. I tillegg er det også forskjeller i pasientgrunnlaget mellom sykehusene, det er for eksempel flere med lokalt avansert sykdom som opereres ved Radiumhospitalet.

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

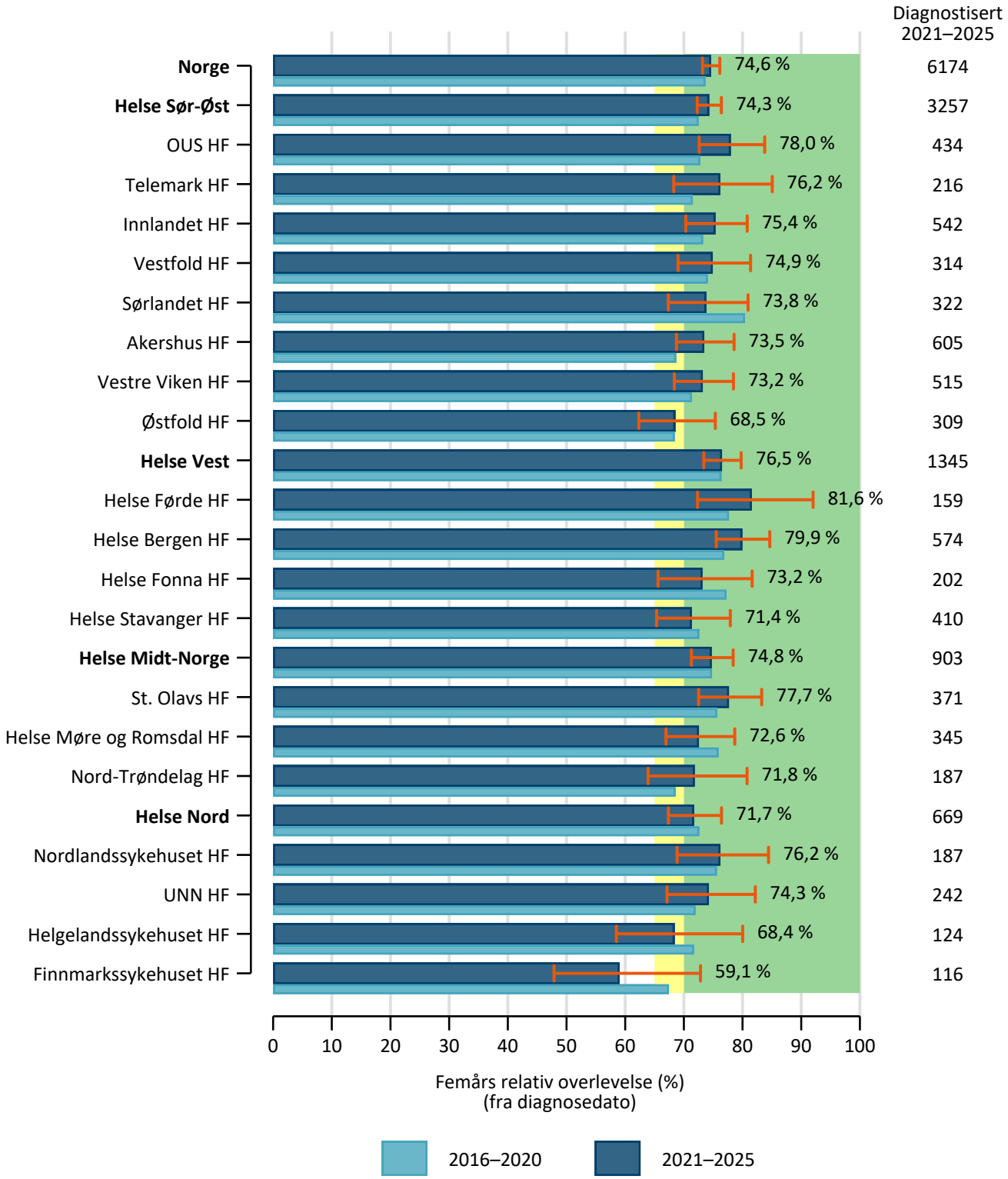
Tallene for perioden 2021–2025 er estimerte siden man ikke har fem års oppfølging av denne pasientgruppen. Det vil derfor være usikkerhet knyttet til disse resultatene, se kapittel B.

Figur 2.46

Type indikator
· Resultatindikator
Datakilde
· Utredning-, kirurgi- og patologimelding med informasjon om metastaser
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-III
· Operasjon av primærsvulst
Kunnskapsgrunnlag
· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 96,4 %
· Utredningsmelding: 90,3 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Måloppnåelse
· Høy: $\leq$ 20 %
· Moderat: 20 % - 25 %
· Lav: $>$ 25 %
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)
Beregning
· Se vedlegg B statistisk metode for kummulativ insidens

2.3.13 Overlevelse

2.3.13.1 Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV



Figur 2.47: Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter i stadium I–IV vist på helseforetak (opptaksområde) – endetarmskreft

Relativ overlevelse fem år etter diagnose for pasienter med endetarmskreft er definert som en nasjonal kvalitetsindikator og publiseres på Helsedirektoratet sine nettsider. Figuren viser resultater på helseforetaksnivå, og er basert på pasientenes bosted (sykehusets opptaksområde). Nasjonalt er fem års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert i 2021–2025 estimert til 74,6 %. Når konfidensintervallet tas med i betraktning, ligger alle sykehusene innenfor måltallet som er satt.

Figur 2.47

Type indikator

· Resultatindikator

Datakilde

· Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

· Endetarmskreft i stadium I-IV

· Pasienter < 90 år

Kunnskapsgrunnlag

· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

· Basisregister: 99,9 %

Måloppnåelse

· Høy: ≥ 70 % | · Moderat: 65 % - 69 % | · Lav: < 65 %

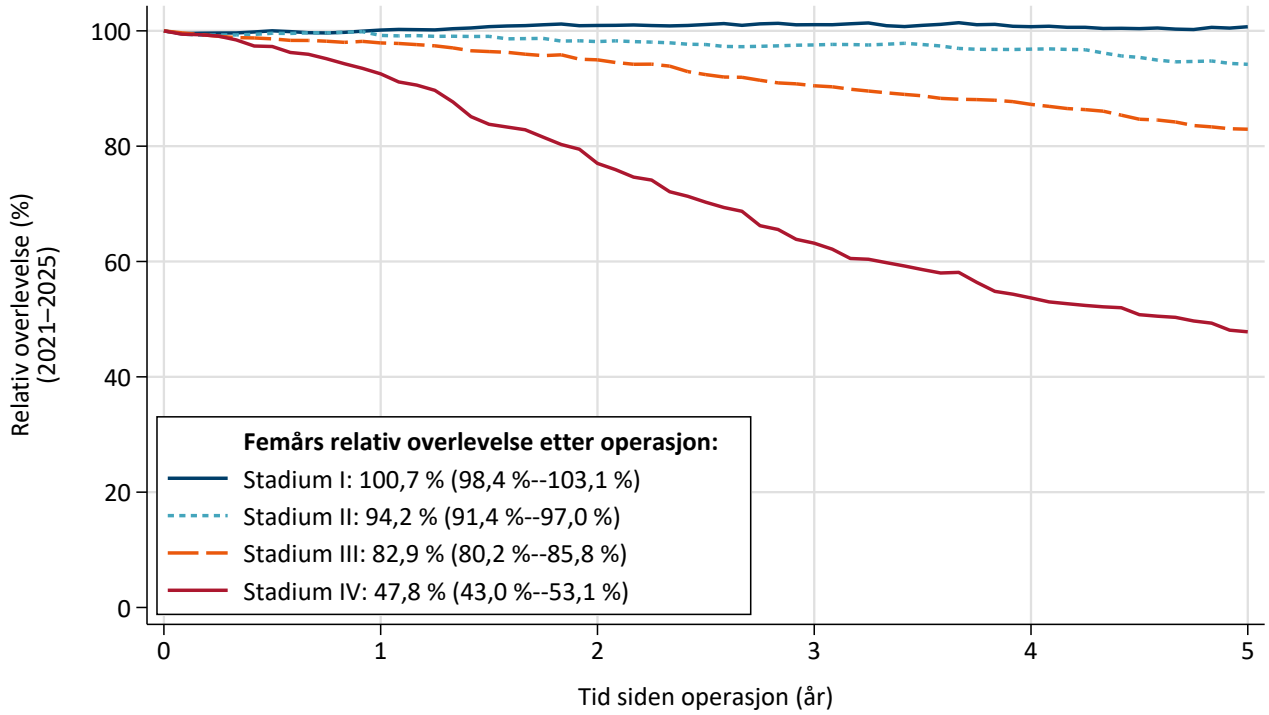
Kommentar

· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

Beregning

· Se vedlegg B statistisk metode for overlevelse

2.3.13.2 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV



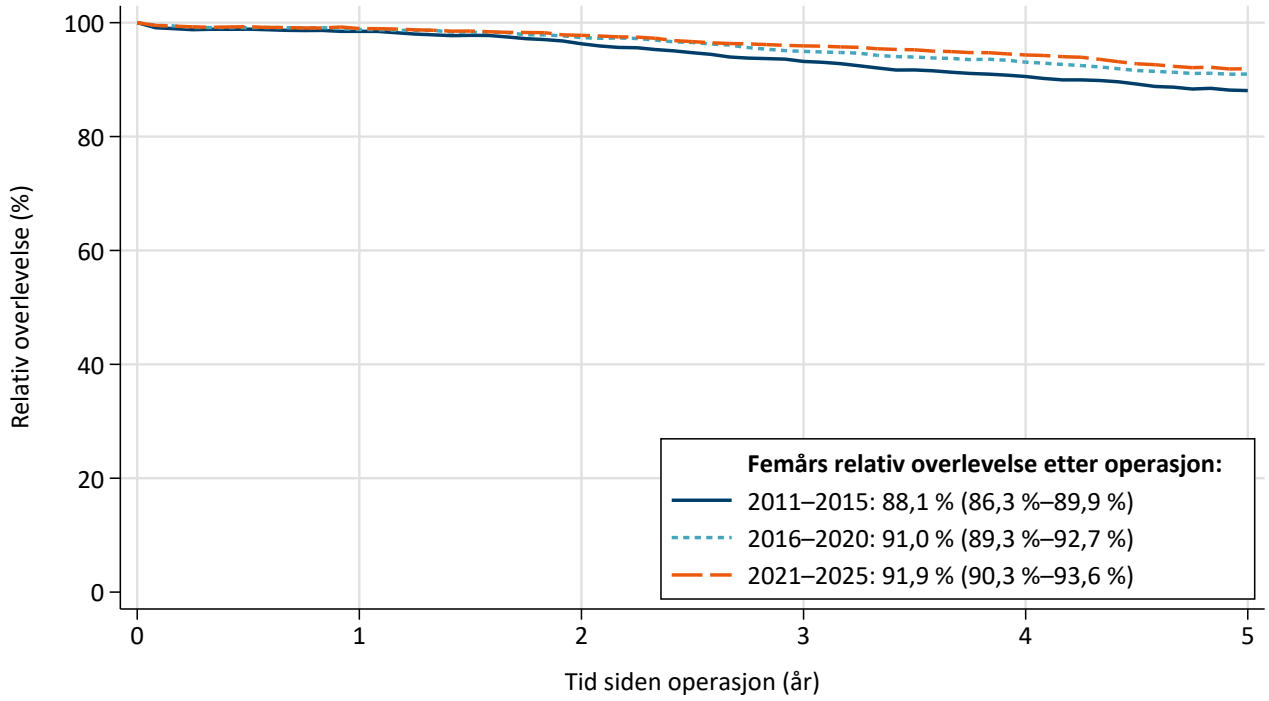
Figur 2.48: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–IV – endetarmskreft

Figuren viser stadiumspesifikk relativ overlevelse for pasienter med endetarmskreft. I likhet med resultatene for tykktarmskreft ses det heller ingen overdødelighet av endetarmskreft blant pasienter med stadium I. Pasienter med stadium III har mer enn 80 % relativ overlevelse fem år etter operasjon, og for pasienter med stadium IV som opereres for primærsvulst er relativ overlevelse nesten 50 % etter fem år. Dette er høyere enn det som ses for tykktarmskreft.

Figur 2.48

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV
· Operasjon av primærsvulst
· Pasienter < 90 år
· Periodevindu: 2021–2025 (se vedlegg B)
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.3.13.3 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder



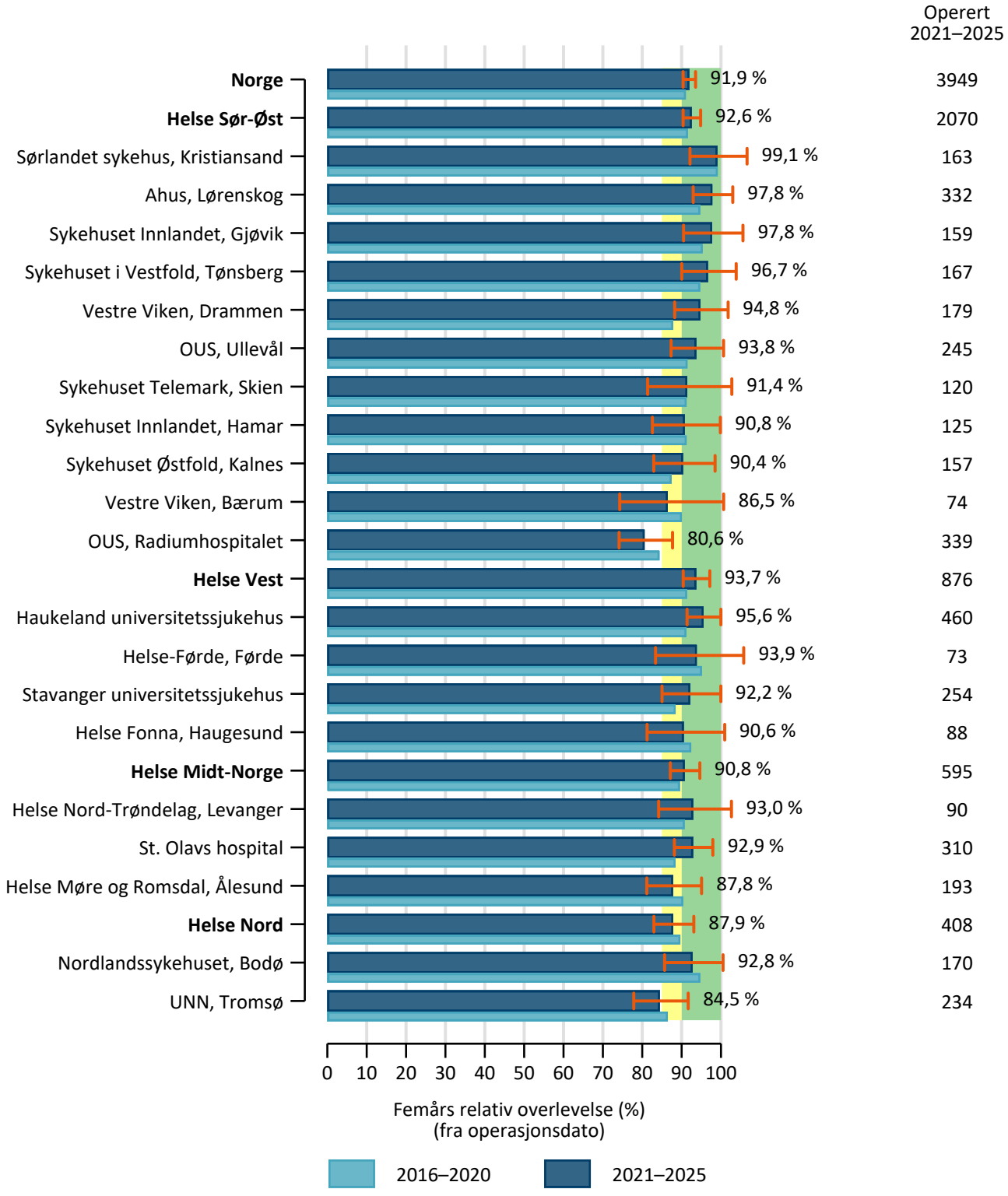
Figur 2.49: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III i ulike tidsperioder – endetarmskreft

Figuren viser den relative overlevelsen hos endetarmskreftpasienter med stadium I-III som er operert for primærsvulst. Samlet sett har denne pasientgruppen en høy relativ overlevelse, og det har vært en svak forbedring over de siste periodene. Estimatet for den siste femårsperioden, 2021–2025, er 91,9 %.

Figur 2.49

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-III
· Operasjon av primærsvulst
· Pasienter < 90 år
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

2.3.13.4 Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus



Figur 2.50: Relativ overlevelse for opererte pasienter i stadium I–III per sykehus – endetarmskreft

På nasjonalt nivå, er relativ overlevelse for endetarmskreft i siste periode (2021–2025) omtrent lik den vi ser for tykktarmskreft. De aller fleste sykehusene ligger over måltallet på 85 %. Det er i disse analysene ikke tatt hensyn til forskjeller i pasientenes sykdomsutbredelse. Dette er også noe av årsaken til at figuren ikke er egnet til å sammenligne resultater mellom ulike sykehus, men resultatene for hvert enkelte sykehus kan sammenlignes med landsresultatet. Radiumhospitalet ligger noe lavere enn andre sykehus grunnet pasientsammensetningen. UNN, Tromsø opererer de mest avansere tilfellene fra Nordlandssykehuset, Bodø. Overlevelsen for UNN, Tromsø ligger dermed noe under måltallet, se figur 2.47.

Figur 2.50

Type indikator

· Resultatindikator

Datakilde

· Patologimelding

Inklusjon

· Operert for endetarmskreft i stadium I-III

· Pasienter < 90 år

Kunnskapsgrunnlag

· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

· Høy: ≥ 90 % | · Moderat: 85 % - 89 % | · Lav: < 85 %

Kommentar

· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

Beregning

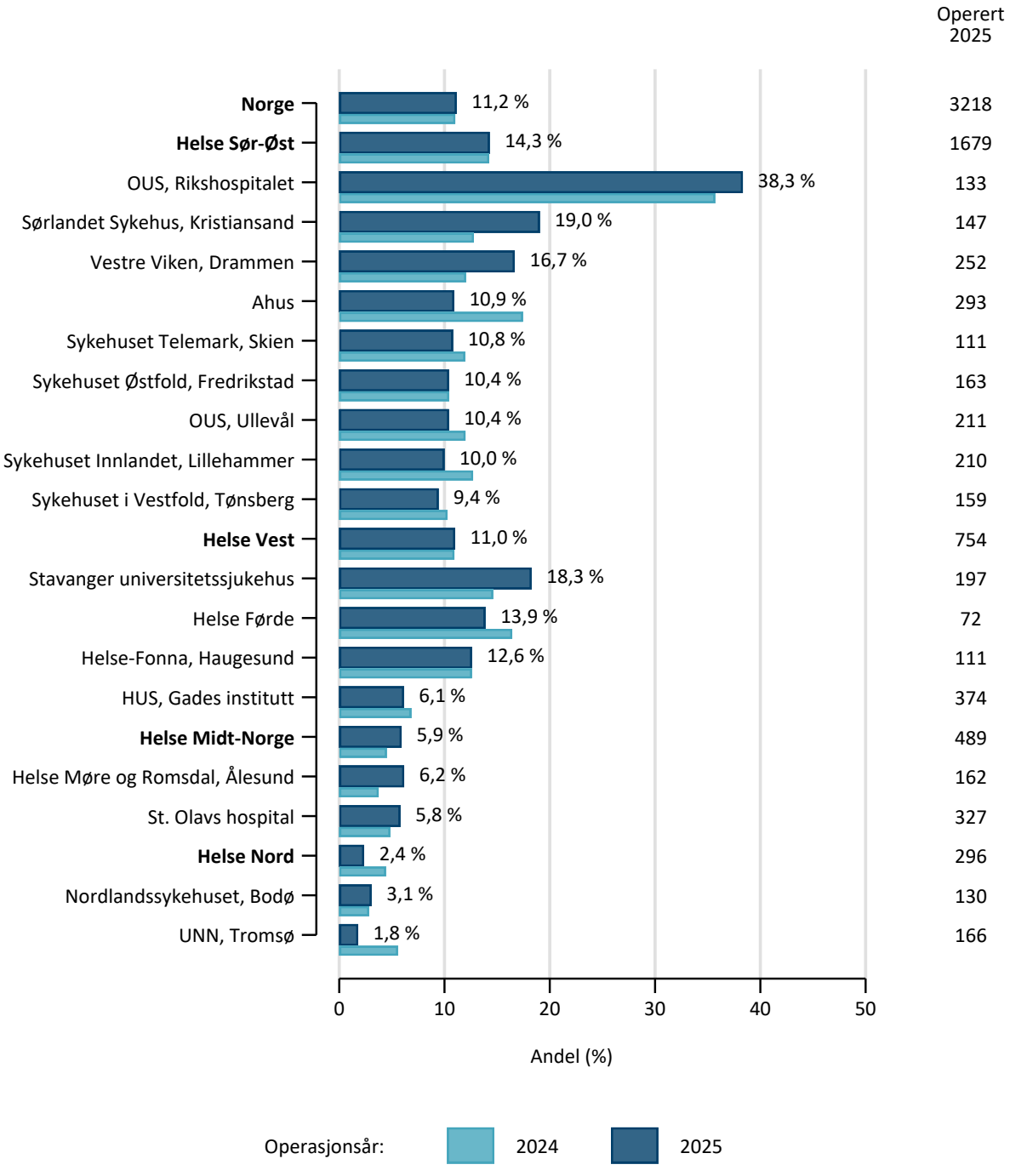
· Se vedlegg B statistisk metode for overlevelse

2.4 Tykk- og endetarmskreft

2.4.1 Karakteristikker av tumor og tumorutbredelse som har betydning for behandling

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har fra og med 2015 registrert informasjon om prognostiske parametere som isolerte tumorknuter og EMVI og om molekylærpatologiske undersøkelser (RAS/BRAF/NRAS og mikrosatelittinstabilitet). I dette kapittelet presenteres sammenslåtte resultater for tykk- og endetarmskreft, med bakgrunn i at resultatene er relativ like og sammenlignbare på tvers av kreftformene. Analysene har til hensikt å undersøke om det er variasjon blant patologilaboratoriene og kvalitetssikre at parameterne registreres riktig.

2.4.1.1 Isolerte tumorknuter



Figur 2.51: Andel isolerte tumorknuter i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

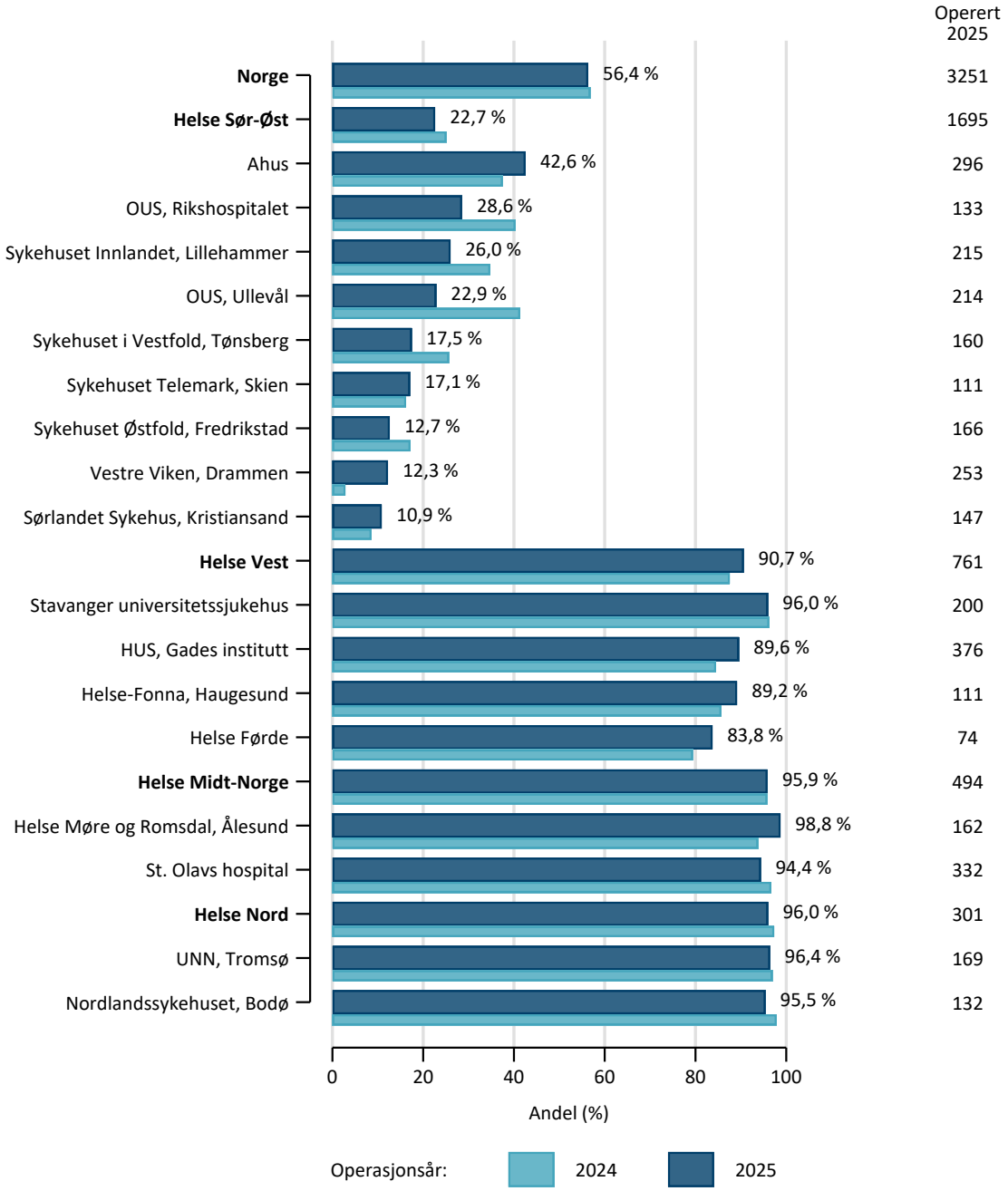
Isolerte tumorknuter, også kalt «tumor deposits», er definert som avgrensede tumorknuter i subserosa eller i perikolisk/perirektalt bløtvev uten sikker lymfeknuteopprinnelse. Isolerte tumorknuter er av prognostisk betydning og kan gi indikasjon for adjuvant kjemoterapi, og er ansett som et kjerneelement som skal rapporteres, blant annet i Den norske patologforening sin veiledning [3].

Figur 2.51

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
· Operasjon av primærsvulst
· Operasjonsår 2025
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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

2.4.1.2 Angitt ekstramural veneinnvekst



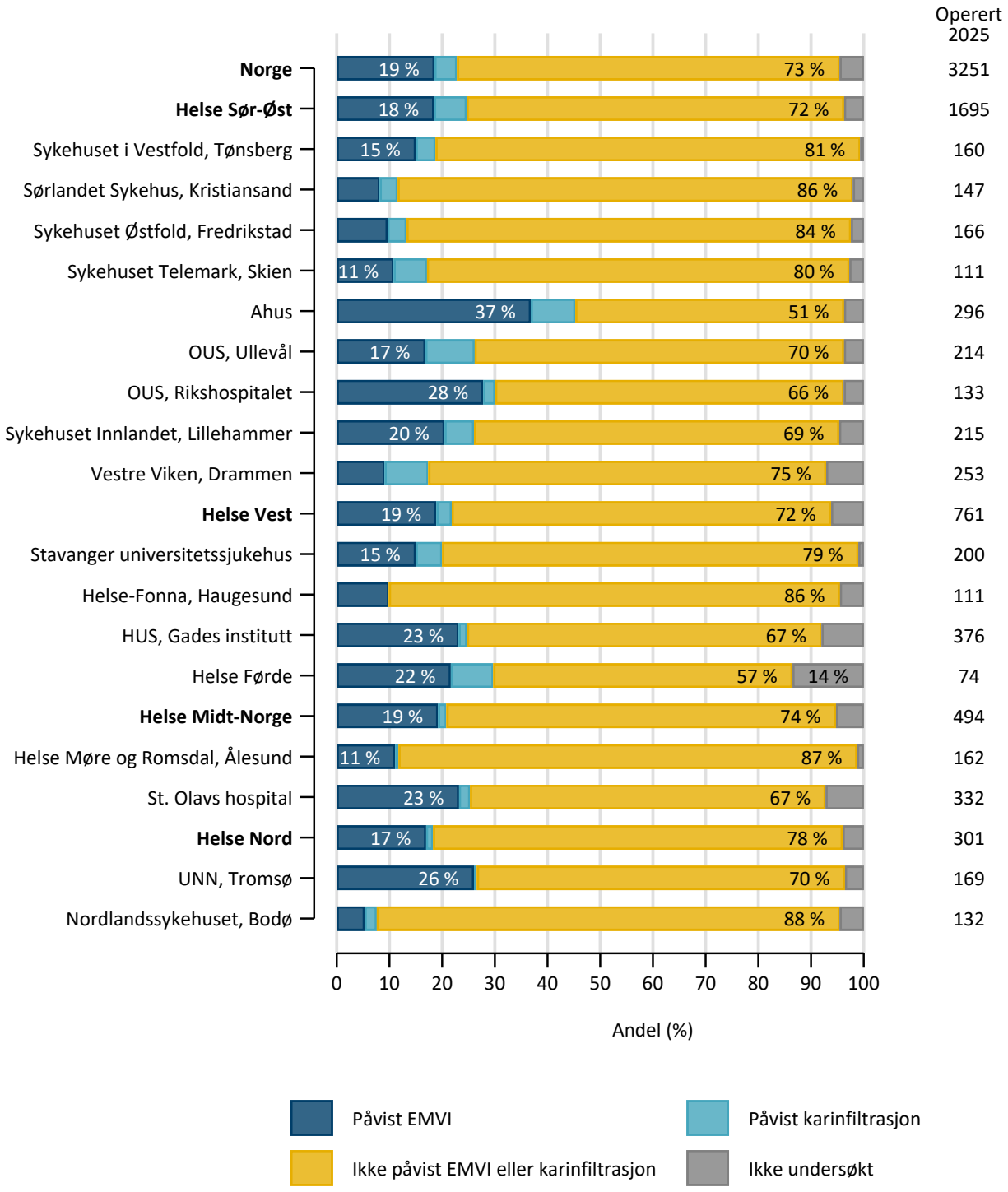
Figur 2.52: Andel undersøkt for ekstramural veneinnvekst i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

Figur 2.52

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
· Operasjonsår 2025
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

EMVI er en prognostisk faktor med tanke på risiko for å få tilbakefall av sykdommen. I biopsiveilederen til Den norske patologforening er det anbefalt at dette er en del av beskrivelsen av operasjonspreparatet [3]. I kvalitetsregisteret registreres EMVI som angitt når patologen har beskrevet det som «ekstramural venøs infiltrasjon» eller «ekstramural veneinnvekst» . Dersom EMVI er beskrevet som «karinfiltrasjon» oppfattes dette som en upresis angivelse, og vil registreres som ikke angitt. Figuren viser at det er variasjon blant laboratoriene som beskriver EMVI i sine rapporter. For å få god kvalitet på registrering av EMVI, er kvalitetsregisteret avhengig av at de ulike laboratoriene har en enhetlig forståelse og beskrivelse.

2.4.1.3 Ekstramural veneinvasjon og karinfiltrasjon



Figur 2.53: Andel påvist ekstramural veneinvasjon eller karinfiltrasjon i operasjonspreparat vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

Figur 2.53 viser andel pasienter med tykk- og endetarmskreft som har påvist ekstramural veneinvasjon (EMVI) eller karinfiltrasjon. Resultatene viser at de fleste patologibesvarelsene har beskrevet enten EMVI eller karinfiltrasjon. Nasjonale retningslinjer anbefaler at ekstramurale vener beskrives som EMVI, ikke bare som karinfiltrasjon.

Figur 2.53

Datakilde

· Patologimelding

Inklusjon

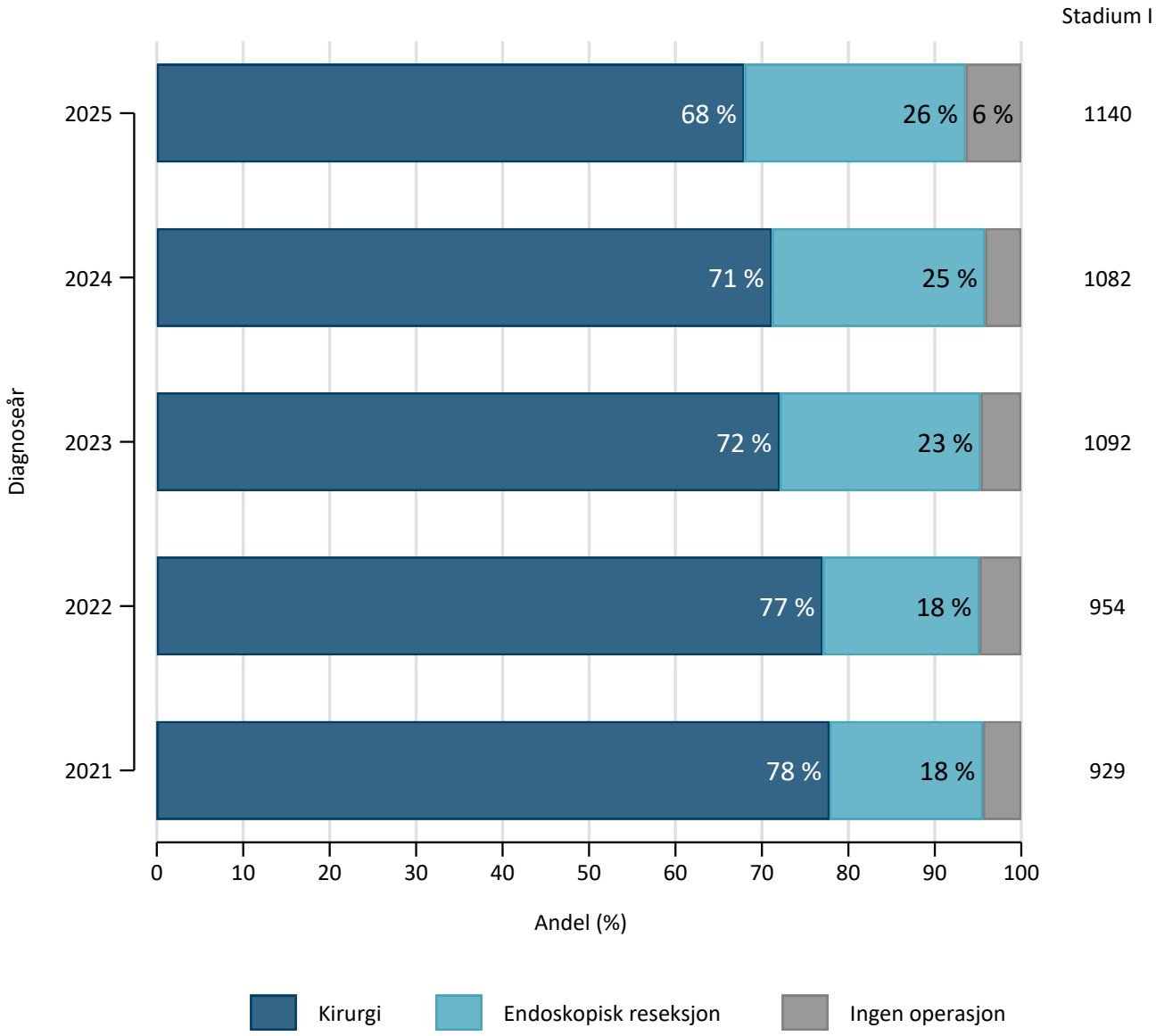
· Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV

· Operasjonsår 2025

Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.4.1.4 Endoskopisk reseksjon



Figur 2.54: Andel endoskopiske reseksjoner siste fem år for tykk- og endetarmskreft i stadium I

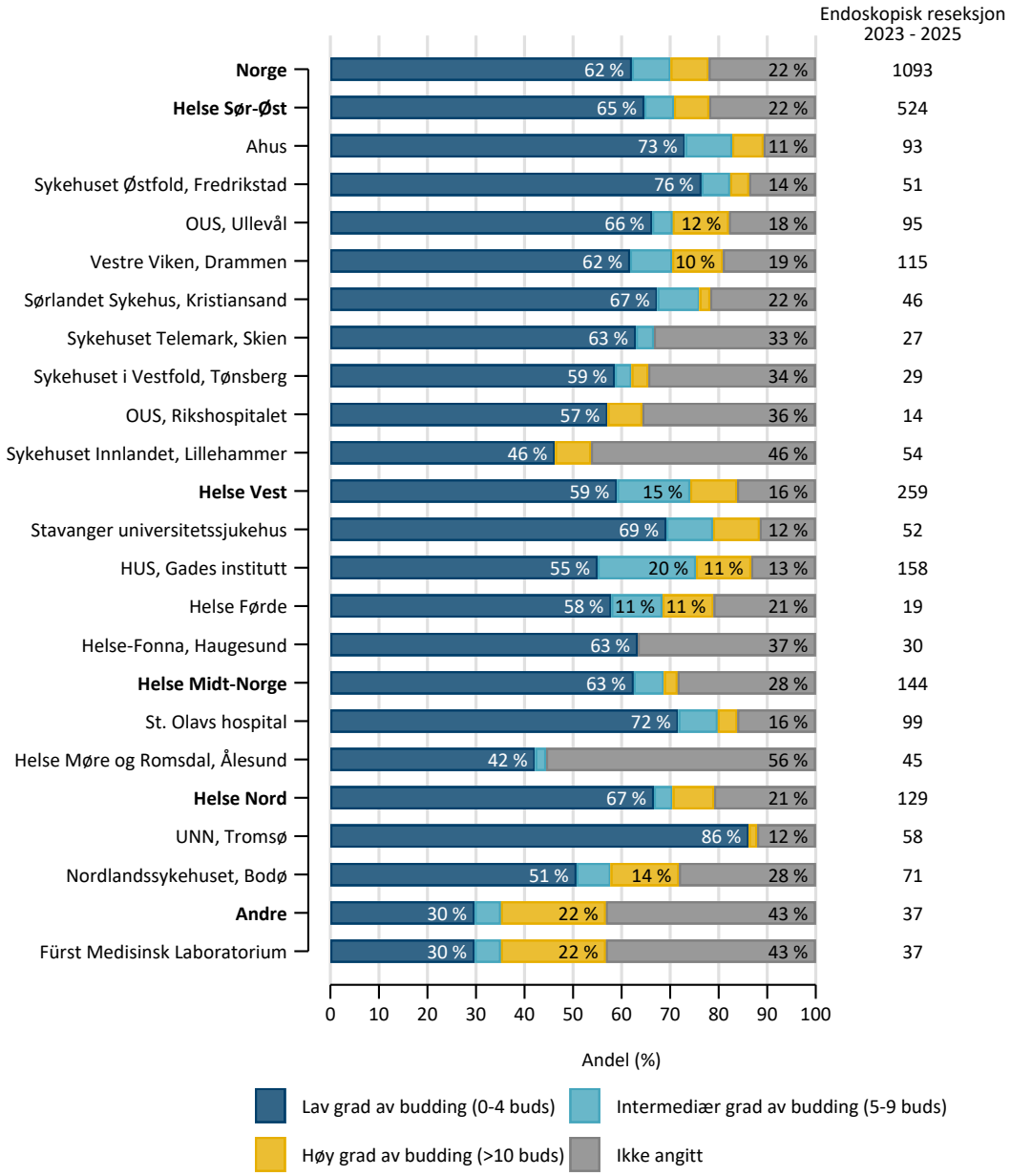
Figur 2.54 viser andel pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium I som behandles med kirurgi, endoskopisk reseksjon eller ingen operasjon. Andelen som er behandlet med endoskopisk reseksjon har økt fra 18 % til 26 % de siste fem årene.

Figur 2.54

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykk- og endetarmskreft stadium I
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.4.1.5 Tumor budding

Tumor budding er isolerte enkeltstående kreftceller eller små grupper av kreftceller som bryter ut fra hovedtumoren og sprer seg i omkringliggende vev. Det er et tegn på økt invasivitet og kan indikere høyere risiko for tilbakefall.



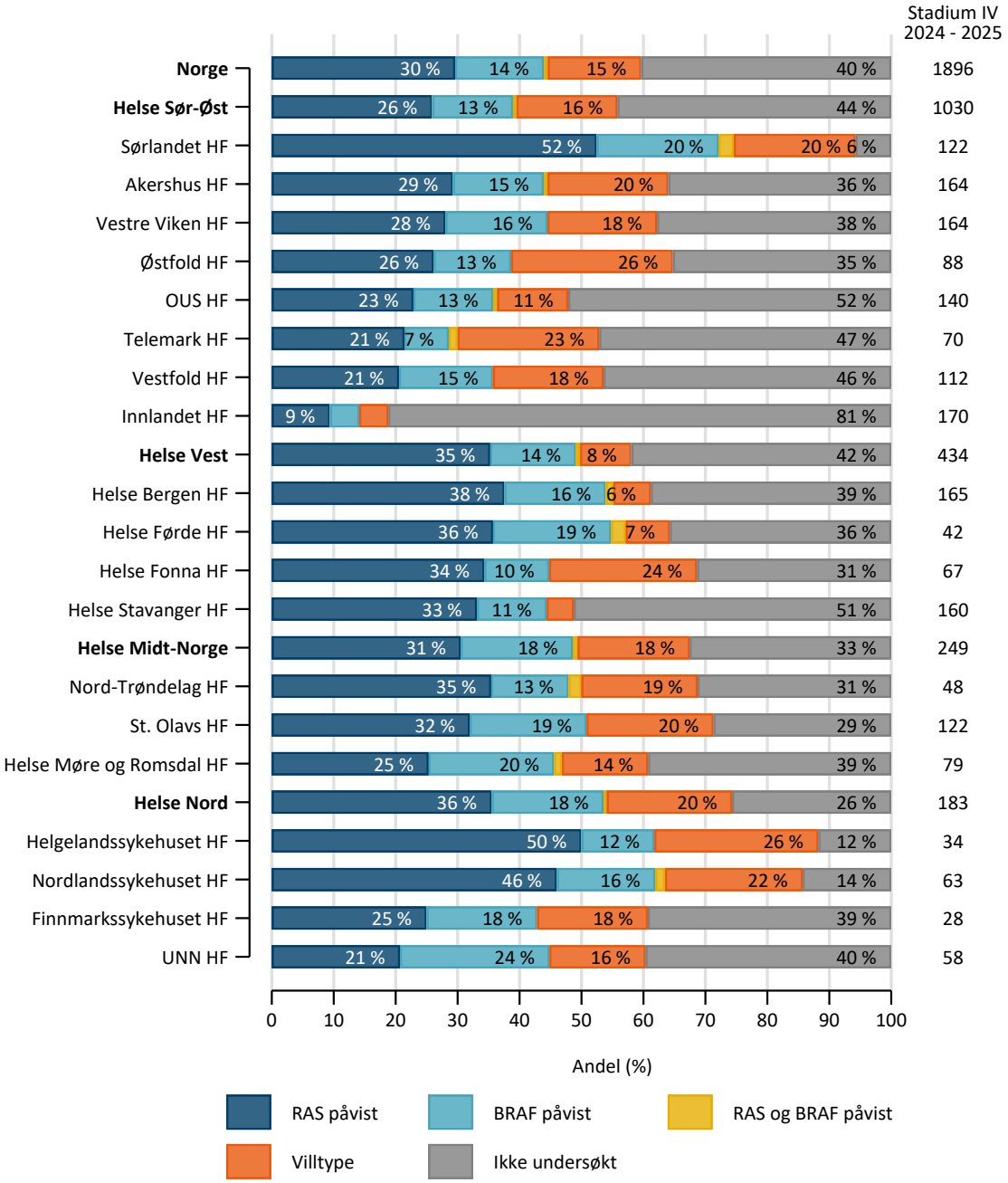
Figur 2.55: Grad av tumor budding vist per laboratorium – tykk- og endetarmskreft

Figur 2.55 viser andelen som har angitt tumor budding på patologibesvarelse for endoskopisk reseksjon av primærtumor. Påvist tumor budding kan få betydning for videre behandling. Resultatene viser at det er noe variasjon mellom sykehusene, også for andelen som ikke har angitt grad av tumor budding på patologibesvarelsen. Kvalitetsregisteret har vært i kontakt med flere patologiavdelinger og vil bistå i en kvalitetssikring av tall. St. Olavs hospital har gitt tilbakemelding om at tumor budding nylig er blitt lagt til i oppdatert diagnosemal.

Figur 2.55

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Endoskopisk reseksjon av pT1-2
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.4.1.6 RAS og BRAF



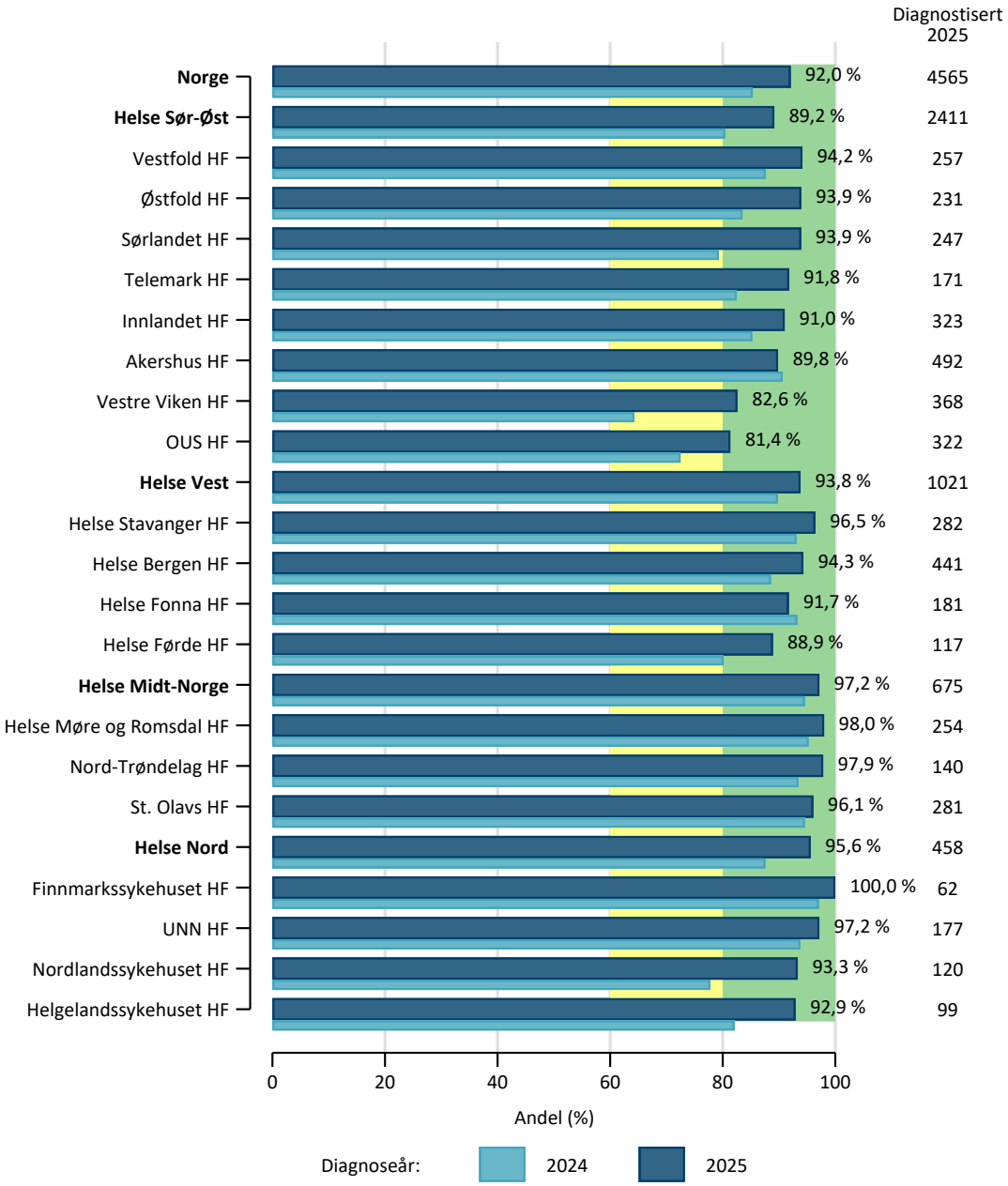
Figur 2.56: Andel undersøkt for RAS og BRAF – tykk- og endetarmskreft, stadium IV

Figuren viser andelen pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium IV der svulsten undersøkes for RAS og BRAF mutasjoner. Resultatet presenteres som RAS/BRAF "påvist" (påvist mutasjon) og "villtype" (uten mutasjon). Nasjonalt er 59,7 % undersøkt for RAS/BRAF, med noe variasjon mellom helseforetakene. Påvist mutasjon har betydning for valg av medikamentell kreftbehandling ved tykk- og endetarmskreft med spredning.

Figur 2.56

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykk- og endetarmskreft stadium IV
· Diagnoseår 2024 og 2025
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.4.1.7 Andel undersøkt for mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR)



Figur 2.57: Andel diagnostiserte pasienter med tykk- og endetarmskreft, der svulsten er undersøkt for mikrosatelittinstabilitet (MSI) eller reparasjonsproteiner (MMR)

Nasjonale retningslinjer har siden 2023 anbefalt at det testes for MSI eller immunhistokjemisk undersøkelse for MMR for alle pasienter med tykk- og endetarmskreft. Tidligere ble undersøkelsen utført med tanke på Lynchs syndrom, men gjøres nå med tanke på behandling med immunterapi. Figur 2.57 viser andel pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft, der svulsten er undersøkt for MSI eller MMR. Det er veldig positivt at 92,0 % av pasientene ble undersøkt for MSI eller MMR i 2025, og alle helseforetakene har nå høy måloppnåelse.

Figur 2.57

Type indikator

· Prosessindikator

Datakilde

· Patologimelding

Inklusjon

· Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV

Kunnskapsgrunnlag

· Handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft

Dekningsgrad

· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

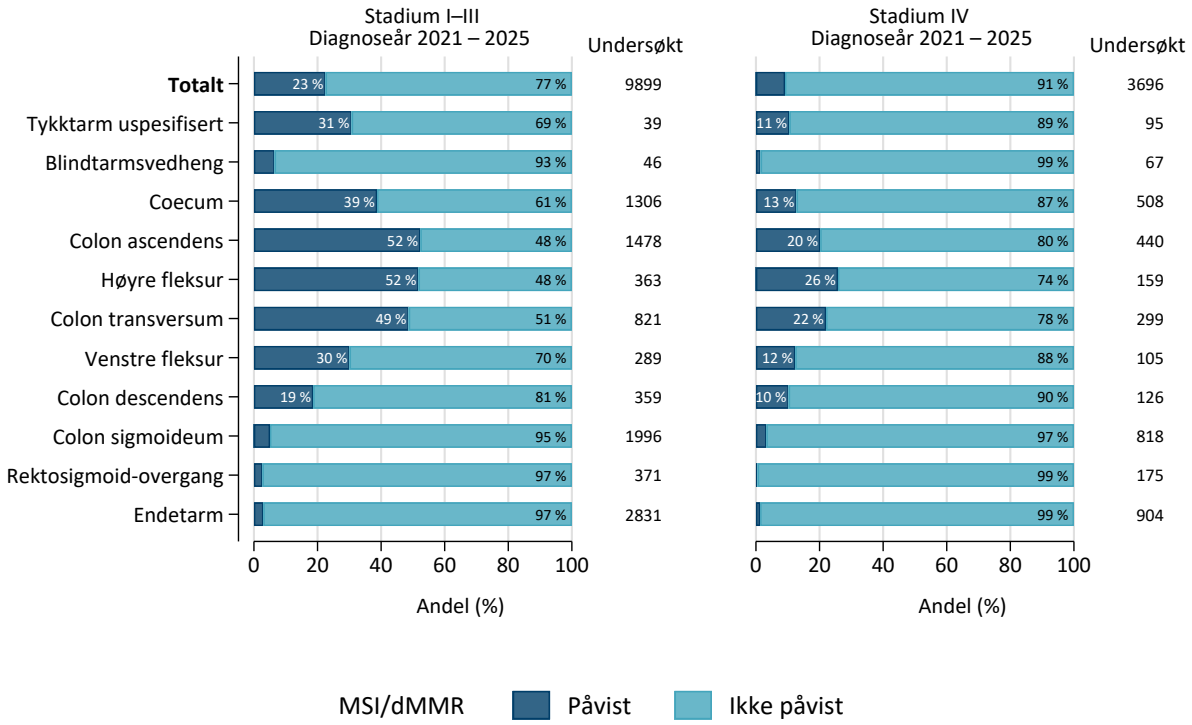
· Høy: $\geq$ 80 % | · Moderat: 60 % - 80 % | · Lav: $<$ 60 %

Beregning

· Teller: Antall pasienter undersøkt for MSI eller MMR

· Nevner: Antall diagnostiserte pasienter, hvor det er sendt inn patologimelding.

2.4.1.8 Mikrosatelittinstabilitet (MSI)/reparasjonsproteiner (MMR)



Figur 2.58: Andel undersøkt for MSI/MMR med resultat av undersøkelsen, vist for lokalisasjon – tykk- og endetarmskreft.

Resultatet i figuren viser andel påvist MSI eller tap av MMR fordelt på lokalisasjon i perioden 2021–2025.

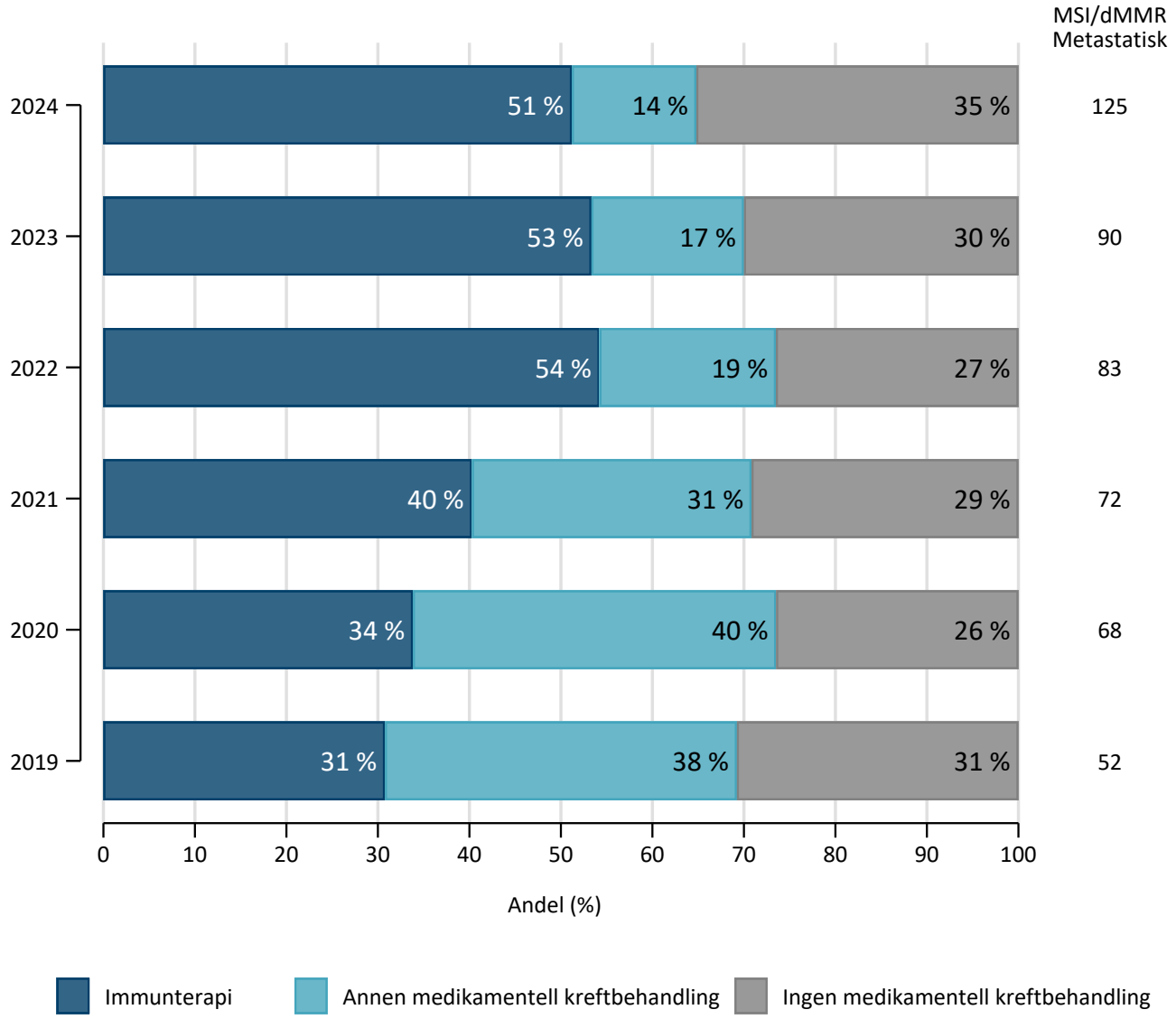
Undersøkelser av MMR med immunhistokjemi er sidestilt med undersøkelse av MSI. Flere laboratorier har ikke tilgang på molekylærpatologiske undersøkelser som kreves for MSI-undersøkelse, men gjør immunhistokjemisk undersøkelse med tanke på MMR.

Figur 2.58

Datakilde
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykk- og endetarmskreft stadium I-IV
· Diagnoseår 2021–2025
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Funn av MMR eller MSI har i aktuelle periode vært av betydning når pasientene skal bli vurdert for adjuvant kjemoterapi ved høyrisiko stadium II eller behandling med immunterapi ved metastatisk sykdom. I 2026 har neoadjuvant immunterapi blitt godkjent ved lokalavansert tykktarmskreft.

2.4.2 Medikamentell behandling - immunterapi



Figur 2.59: Immunterapi

Figuren viser andel pasienter med metastatisk tykk- og endetarmskreft og påvist MSI eller bortfall av dMMR, som har fått behandling med immunterapi i perioden 2019-2024. Studier på behandling med immunterapi for denne pasientgruppen viser svært gode resultater, men andelen som får påvist MSI eller dMMR per år er relativ lavt (Se figur 2.58). Nasjonale retningslinjer anbefaler immunterapi til pasienter med metastatisk sykdom og MSI eller dMMR.

Figur 2.59

Datakilde
· Medikamentell behandling
· Patologimelding
Inklusjon
· Tykk- og endetarmskreft stadium IV eller stadium I–III med påvist fjernmetastase
· MSI-H eller dMMR
· Registrert metastase 2019–2024
Dekningsgrad
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Medikamentell behandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy
Kommentar
· Helse-Nord er ekskludert pga. manglende data

2.4.3 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Kreftregisteret har invitert tykk- og endetarmskreftpasienter og en kontrollgruppe uten tykk- eller endetarmskreft til en digital befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet til siden 2021[4]. Vi inviterer personer som bruker Helsenorge og ikke har reservert seg mot slike henvendelser. Det første skjemaet blir sendt ca. 1 måned etter diagnose, og oppfølgingsskjema med de samme spørsmålene blir sendt etter 1, 3 og 5 år. Kreftregisteret vil i samråd med fagrådet vurdere om det skal sendes invitasjoner også på et senere tidspunkt, eventuelt som erstatning for ett av de nåværende måletidspunktene. Flytskjema og svarprosent for undersøkelsen finnes i kapittel 4.2.4.

Vi bruker Patient Reported Outcome Measures (PROMs) og Patient Reported Experience Measures (PREMs) for å måle deltakernes helserelaterte livskvalitet og erfaring med helsevesenet. Vi bruker skjemaer fra European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) til å måle helserelatert livskvalitet[5, 6] og utvalgte, tilpassede spørsmål fra PasOpp-undersøkelsen for å kartlegge pasienters erfaring med helsetjenesten[7].

Befolkningsundersøkelsen 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. For mer informasjon om Kreftregisterets befolkningsundersøkelser, se https://www.fhi.no/kreft/livskvalitet/.

2.4.4 Fremstilling av resultater

EORTC QLQ-C30 og terskelverdier
For resultater fra EORTC QLQ-C30 bruker vi såkalte terskelverdier, som forteller når svarene som gis påvirker helsen og livskvaliteten negativt, det vil si at påvirkningen anses å være av klinisk betydning[8]. Figurene viser *hvor store andeler* av pasienter og kontroller som angir å ha problemer.

Det er ikke utviklet terskelverdier for global helse og livskvalitet, og der oppgis resultater som gjennomsnittlig score fra 0 (verst) til 100 (best).

Generelt
Resultatene vises med 95 % konfidensintervall. Vi viser ikke PROMs-resultater på enhetsnivå der det er færre enn 30 svar, eller PREMs på enhetsnivå der det er færre enn 10 svar.

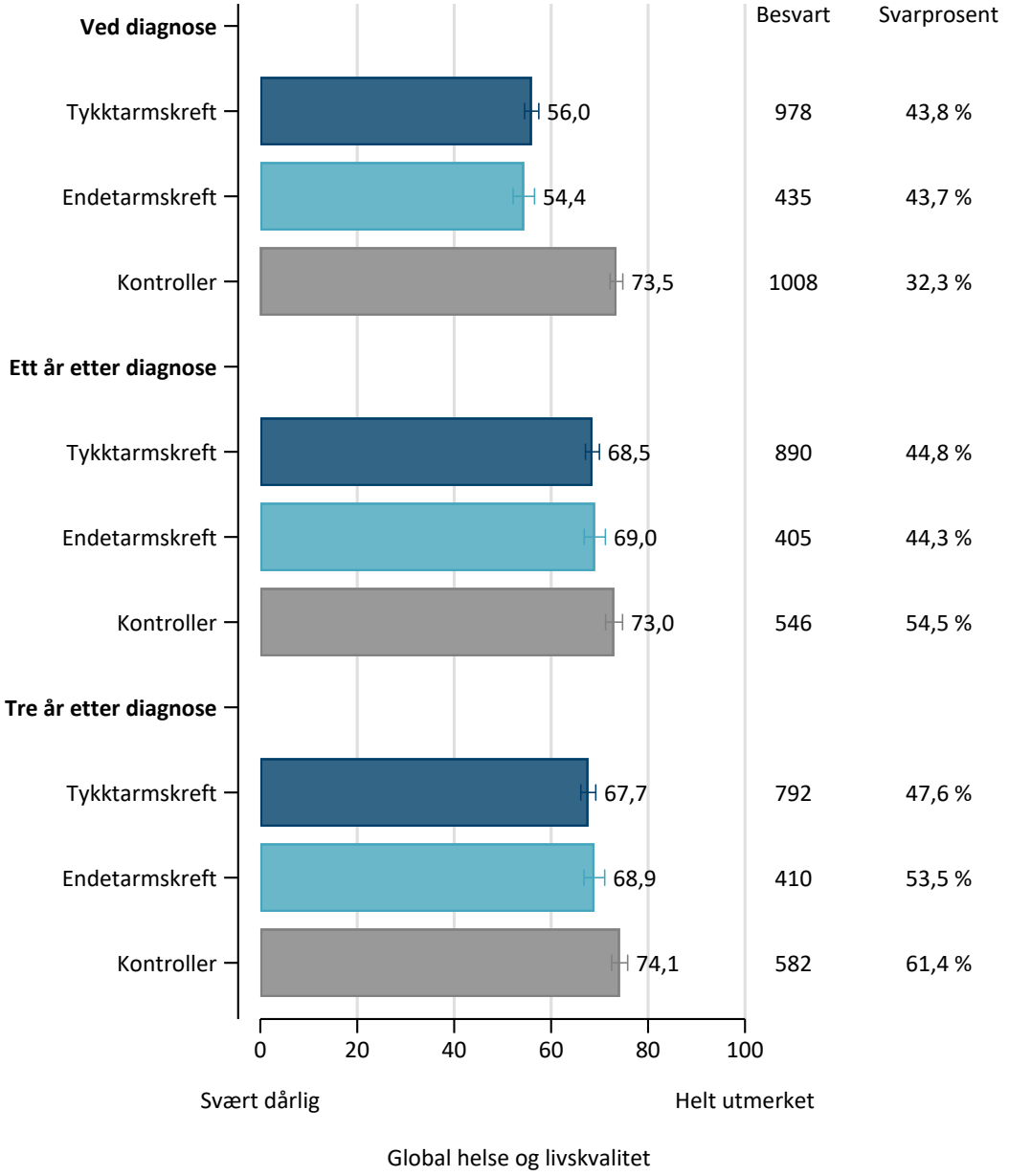
.

Tabell 2.3: Kjønn, alder og utdanning hos pasienter registrert med tykk- og endetarmskreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Deltakere i undersøkelsen mellom 18–66 år blir i denne tabellen sammenlignet med personer i befolkningen mellom 20–66 år på grunn av aldersgrupperingen i utdanningsstatistikken fra SSB. Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnoseår 2025. (I/A = ikke aktuelt)

		Pasienter		Kontroller	Befolkning
		Diagnostiserte	**Deltakere**	**Deltakere**	**Norge**
Totalt		4650 (100,0 %)	1596 (100,0 %)	773 (100,0 %)	100,0 %
Kjønn	Kvinner	48,5 %	44,4 %	48,6 %	49,9 %
	Menn	51,5 %	55,6 %	51,4 %	50,1 %
Aldersgruppe	18–66 år	29,8 %	43,2 %	65,1 %	79,1 %
	67 år og eldre	70,2 %	56,8 %	34,9 %	20,9 %
Regionalt helseforetak	Helse Sør-Øst	52,6 %	52,1 %	56,4 %	57,0 %
	Helse Vest	22,2 %	25,4 %	22,6 %	20,7 %
	Helse Midt-Norge	15,0 %	12,3 %	11,8 %	13,6 %
	Helse Nord	10,2 %	10,2 %	9,2 %	8,7 %
Stadium	I	24,2 %	25,9 %	I/A	I/A
	II	25,0 %	26,7 %	I/A	I/A
	III	25,4 %	29,4 %	I/A	I/A
	IV	21,1 %	15,4 %	I/A	I/A
	Ukjent	4,4 %	2,6 %	I/A	I/A
Utdanning 18–66 år	Grunnskole	4,5 %	9,0 %	6,6 %	18,2 %
	Videregående/Fagskole	19,7 %	39,6 %	36,4 %	37,7 %
	Høyskole/universitet	23,4 %	47,1 %	52,9 %	43,7 %
	Ukjent	52,4 %	4,3 %	4,2 %	0,5 %
Utdanning 67 år og eldre	Grunnskole	4,2 %	15,2 %	10,4 %	22,3 %
	Videregående/Fagskole	11,1 %	39,8 %	38,1 %	49,8 %
	Høyskole/universitet	11,3 %	40,6 %	48,1 %	27,3 %
	Ukjent	73,4 %	4,3 %	3,3 %	0,6 %
Dekningsgrad		34,3 %	I/A	I/A	I/A
Svarprosent		I/A	46,0 %	30,1 %	I/A

Tabell 2.3 gir et bilde av deltakernes representativitet sammenlignet med alle diagnostiserte pasienter og befolkningen generelt. Det er noe overvekt av mannlige deltakere i undersøkelsen sammenlignet med kjønnssammensetningen i hele pasientgruppen. Pasientene og kontrollgruppen som deltar i undersøkelsen er en del yngre enn hele gruppen diagnostiserte tykk- og endetarmskreftpasienter. Stadiumfordelingen er nokså lik hos pasientene som deltar sammenlignet med hele gruppen diagnostiserte, men har en laverer andel stadium IV. Både pasienter og kontrollgruppe som deltar, har høyere utdanning enn den generelle befolkningen, særlig blant de eldste. Kreftregisteret skal utføre frafallsanalyser som vil muliggjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

2.4.4.1 Helse og livskvalitet (EORTC QLQ-C30)



Figur 2.60: Helserelatert livskvalitet for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft

Figur 2.60 viser global helse og livskvalitet. Dette er en samlet score for helse og livskvalitet hos pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium I-IV, som har svart på spørreskjema ved diagnose, eller ett og tre år etter diagnose, og for kontrollgruppe på tilsvarende tidspunkt (kun kontroller som deltok i runde 1, fikk invitasjoner til påfølgende runder). Pasientene hadde betydelig lavere score ved diagnosetidspunktet, og noe lavere ett og tre år etter diagnosen, sammenlignet med kontrollgruppen. Pasientene hadde en klar økning i score det første året etter diagnosen, men ingen økning de påfølgende årene, og det var ingen signifikante forskjeller i score mellom pasienter med kreft i tykktarm eller endetarm.

Figur 2.60

Datakilde

· Basisregister
· Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Inklusjon

· Pasienter diagnostisert 1.1.2022-31.12.2022
· Kontrollgruppe invitert til runde 1 1.1.2022-31.12.2022

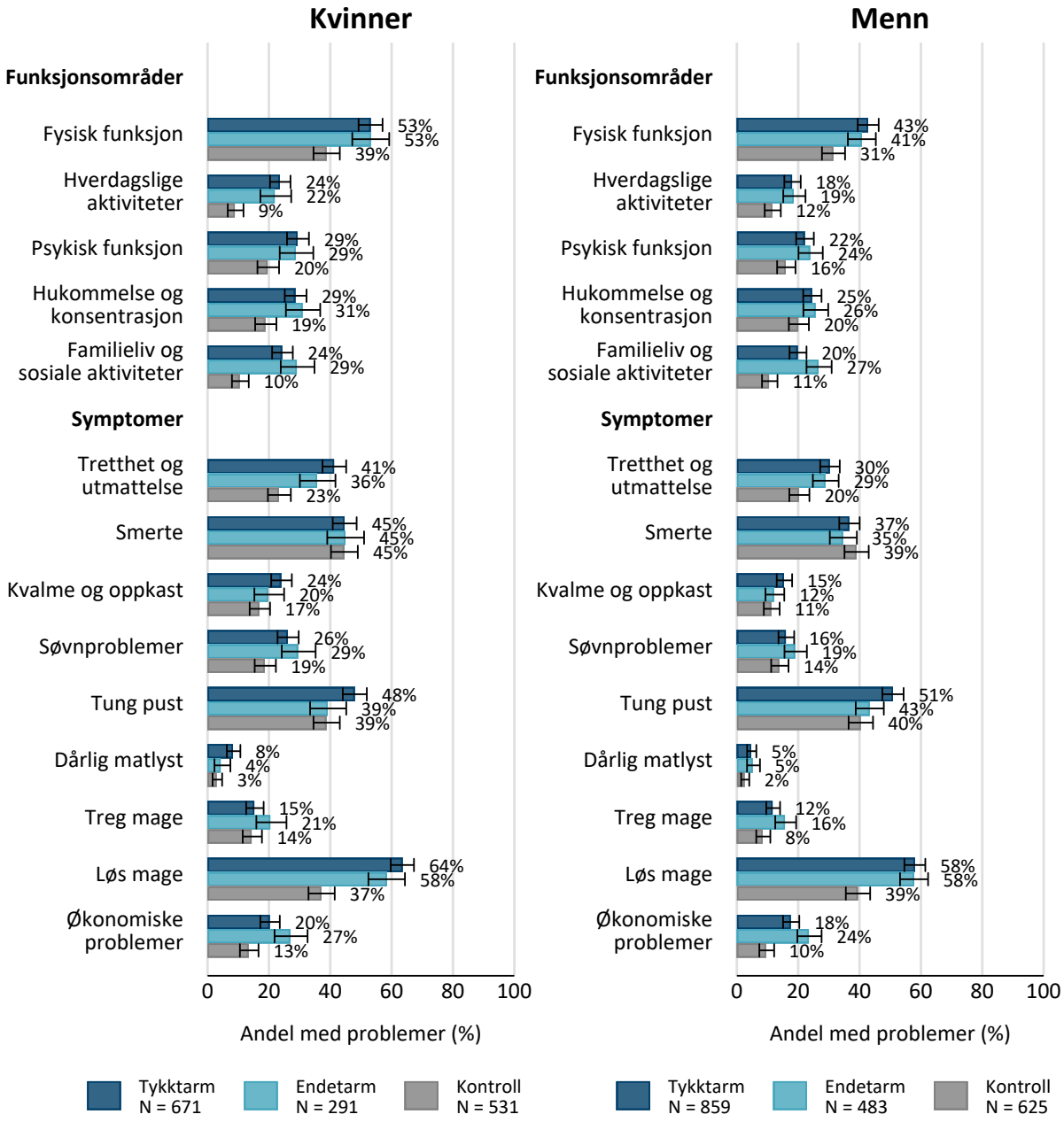
Kompletthet

· Basisregister tykktarmskreft: 99,8 %
· Basisregister endetarmskreft: 99,9 %
· Befolkningsundersøkelsen: se figur 2.60 for svarprosent

Analysen er basert på følgende spørsmål:

· På grunn av opphavsrett publiserer vi ikke spørsmålene ordrett, men skjema (på engelsk) finnes her: EORTC QLQ-C30.
· Deltakerne har besvart to spørsmål om helse og livskvalitet.

2.4.4.2 Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet



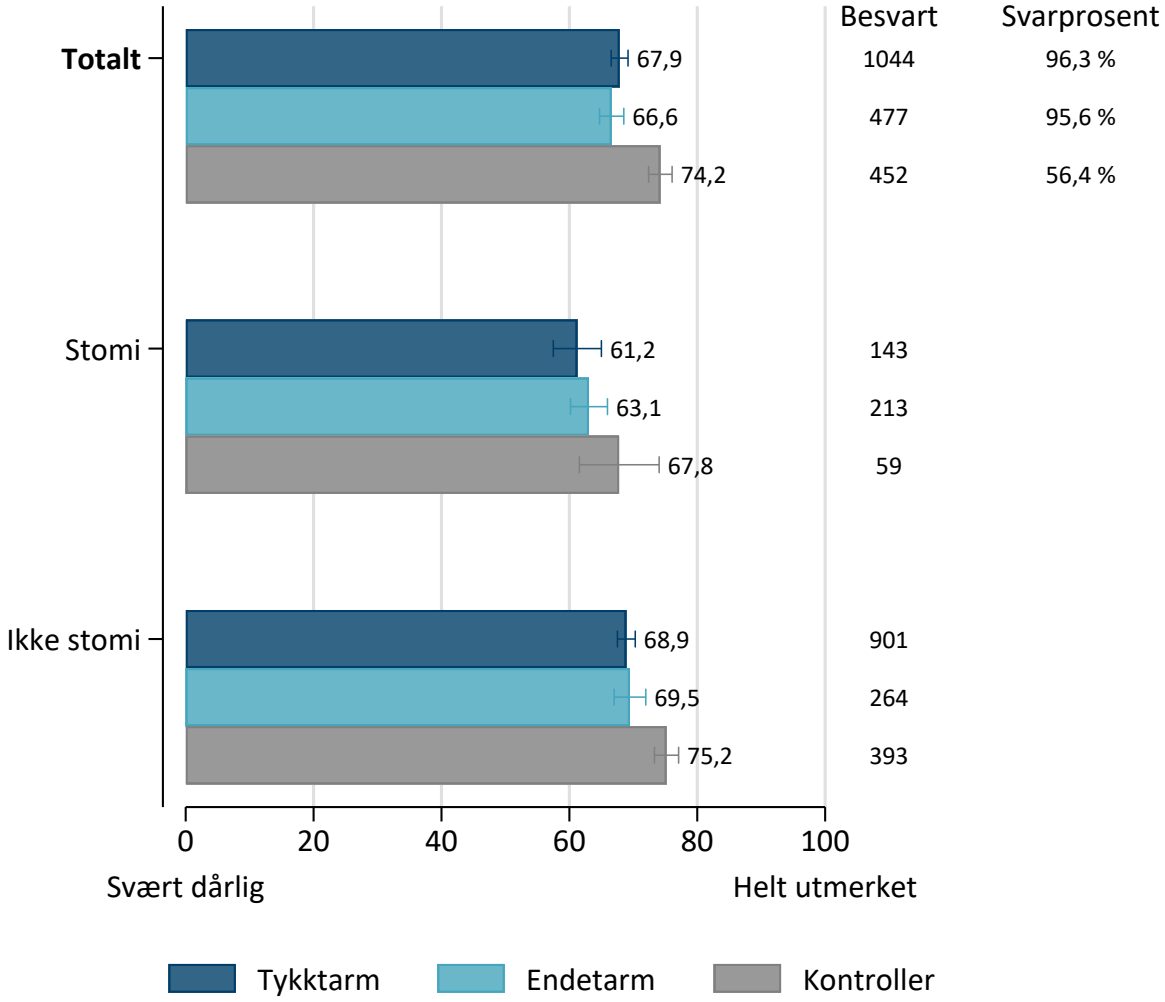
Figur 2.61: Andel som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet tre år etter diagnose

Figur 2.61 viser andel pasienter som rapporterer om problemer knyttet til helse og livskvalitet tre år etter diagnose, fordelt på kjønn. En større andel pasienter med tykktarmskreft eller endetarmskreft opplever nedsatt funksjon sammenlignet med kontrollgruppen.

Figur 2.61

Datakilde
· Basisregister
· Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
Inklusjon
· Pasienter diagnostisert 1.1.2021-31.12.2022
· Kontrollgruppe invitert til runde 1 1.1.2021-31.12.2022
Kompletthet
· Basisregister tykktarmskreft: 99,8 %
· Basisregister endetarmskreft: 99,9 %
· Befolkningsundersøkelsen: se figur 4.8 for svarprosent
Analysene er basert på følgende spørsmål:
· Samtlige funksjons- og symptomområder fra EORTC QLQ-C30. Se vedlegg D.4

2.4.4.3 Helse og livskvalitet for pasienter med og uten stomi



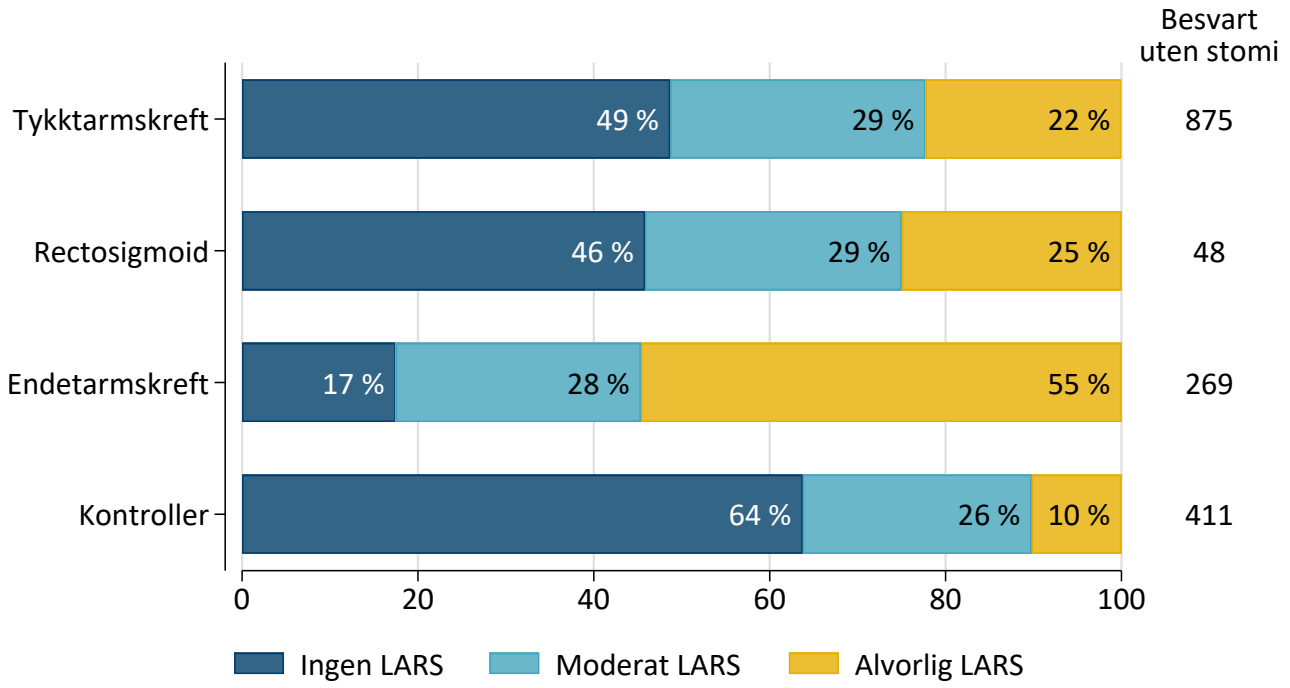
Figur 2.62: Helserelatert livskvalitet for pasienter med og uten stomi i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft ett år etter diagnose

Figur 2.62 viser gjennomsnittlig score for egenrapportert helse og livskvalitet hos pasienter med tykk- og endetarmskreft i stadium I-IV, fordelt på pasienter som har rapportert at de har stomi eller ikke har stomi. Det er ingen signifikante forskjeller i egenrapportert helse og livskvalitet mellom pasienter med og uten stomi.

Figur 2.62

Datakilde
· Basisregister
· Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
Inklusjon
· Pasienter diagnostisert 1.1.2024-31.12.2024
· Kontrollgruppe invitert til runde 1 1.1.2024-31.12.2024
Kompletthet
· Basisregister tykktarmskreft: 99,8 %
· Basisregister endetarmskreft: 99,9 %
· Befolkningsundersøkelsen: se figur 4.8 for svarprosent
Analysen er basert på følgende spørsmål:
· På grunn av opphavsrett publiserer vi ikke spørsmålene ordrett, men skjema (på engelsk) finnes her: EORTC QLQ-C30.
· Deltakerne har besvart to spørsmål om helse og livskvalitet og ett spørsmål om de har utlagt tarm

2.4.4.4 LARS score



Figur 2.63: LARS score for pasienter i stadium I-IV – tykk- og endetarmskreft ett år etter diagnose

Figur 2.63 viser LARS score (Low anterior resection syndrom) for pasienter med tykk- og endetarmskreft som ikke har stomi. Alvorlige tarmproblemer kan ha stor innvirkning på pasientens livskvalitet, og for mange pasienter kan disse symptomene medføre betydelige utfordringer i hverdagen. LARS score er et måleinstrument som brukes for å kartlegge grad av symptomer og plager knyttet til tarmfunksjon etter operasjon av endetarmskreft [9]. Skalaen beregnes på bakgrunn av egenrapportert vurdering av tarmfunksjon i spørreskjema pasientene svarer på.

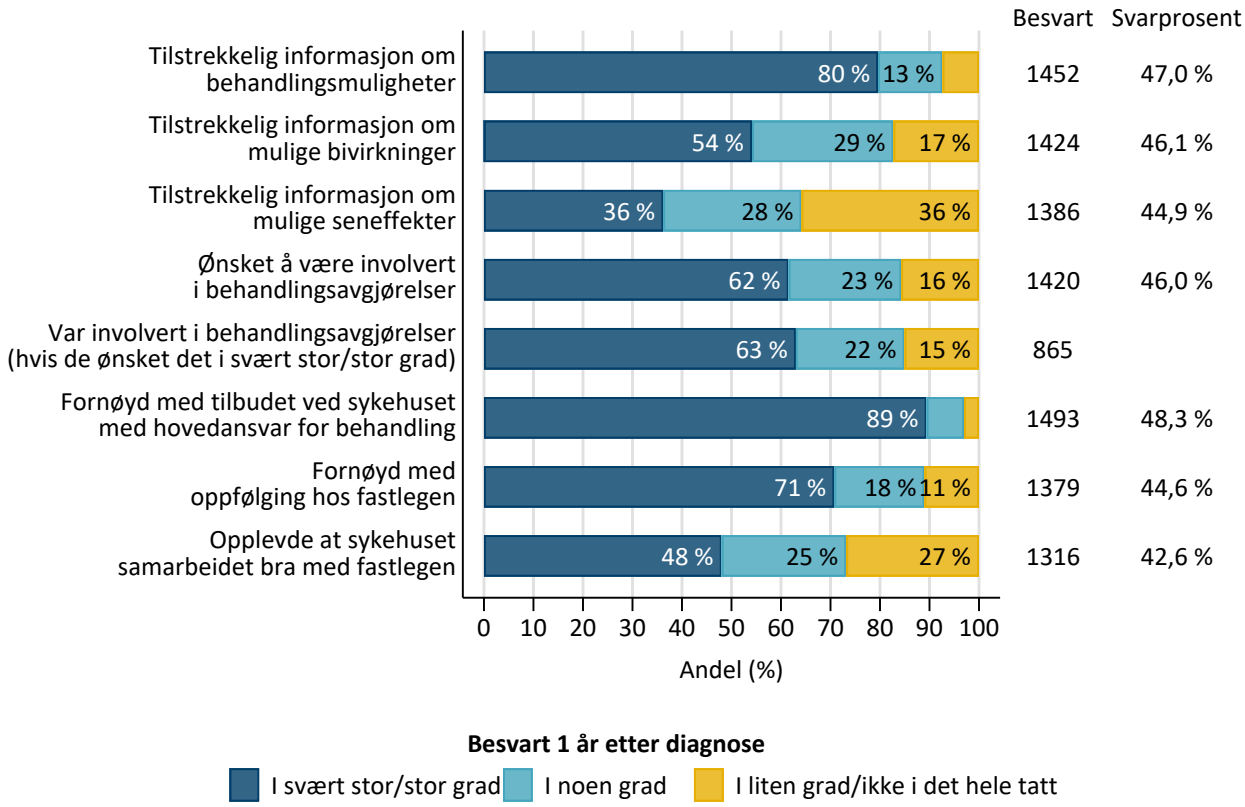
Ett år etter diagnose har mer enn halvparten av pasientene med endetarmskreft symptomer og plager tilsvarende alvorlig LARS.

Figur 2.63

Datakilde
· Basisregister
· Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
Inklusjon
· Pasienter diagnostisert 1.1.2024-31.12.2024
· Kontrollgruppe invitert til runde 1 1.1.2024-31.12.2024
Kompletthet
· Basisregister tykktarmskreft: 99,8 %
· Basisregister endetarmskreft: 99,9 %
· Befolkningsundersøkelsen: se figur 4.8 for svarprosent

Selv om LARS score er validert for bruk på pasienter med endetarmskreft, ble også pasienter med tykktarmskreft og kontrollgruppen bedt om å svare de samme spørsmålene. Resultatene viser at symptomer som tilsvarer alvorlig LARS forekommer hos en betydelig andel av pasientene med tykktarmskreft (25 %), og også hos kontrollgruppen (10 %).

2.4.5 Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (PREMs)



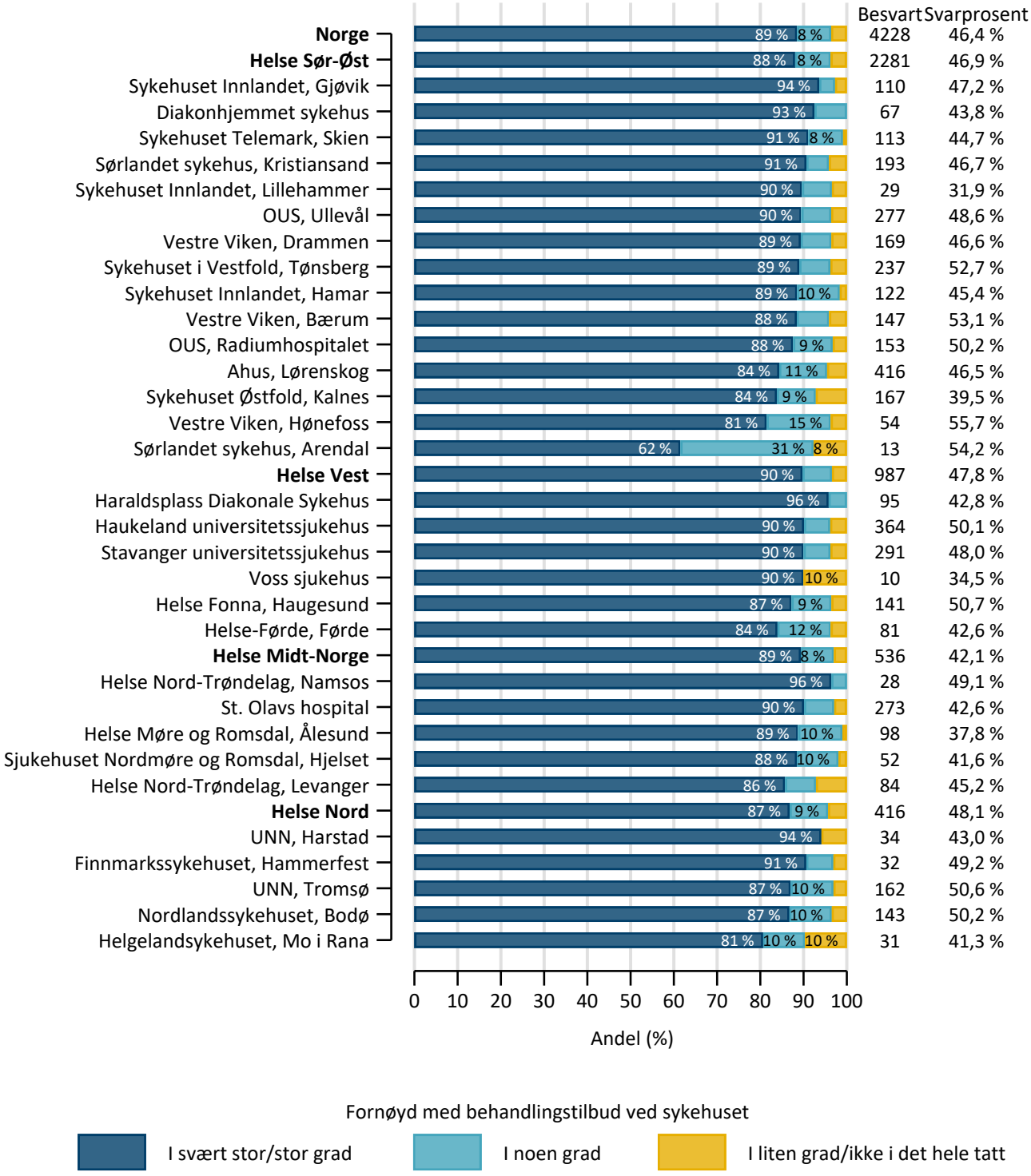
Figur 2.64: Pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten - tykk- og endetarmskreft ett år etter diagnose

Figur 2.64 viser en samlet oversikt over pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten ett år etter diagnose for pasienter med tykk- og endetarmskreft. Samlet sett er 89 % av pasientene fornøyd med behandlingstilbudet de har fått. Rundt en av tre pasienter svarer at de har fått tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, og en tilsvarende andel svarer at de i liten grad eller ikke fikk noe informasjon om dette.

Figur 2.64

Datakilde
· Basisregister
· Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
Inklusjon
· Pasienter diagnostisert 1.1.2024-31.12.2024
Kompletthet
· Basisregister tykktarmskreft: 99,8 %
· Basisregister endetarmskreft: 99,9 %

2.4.5.1 Fornøyd med behandlingstilbudet



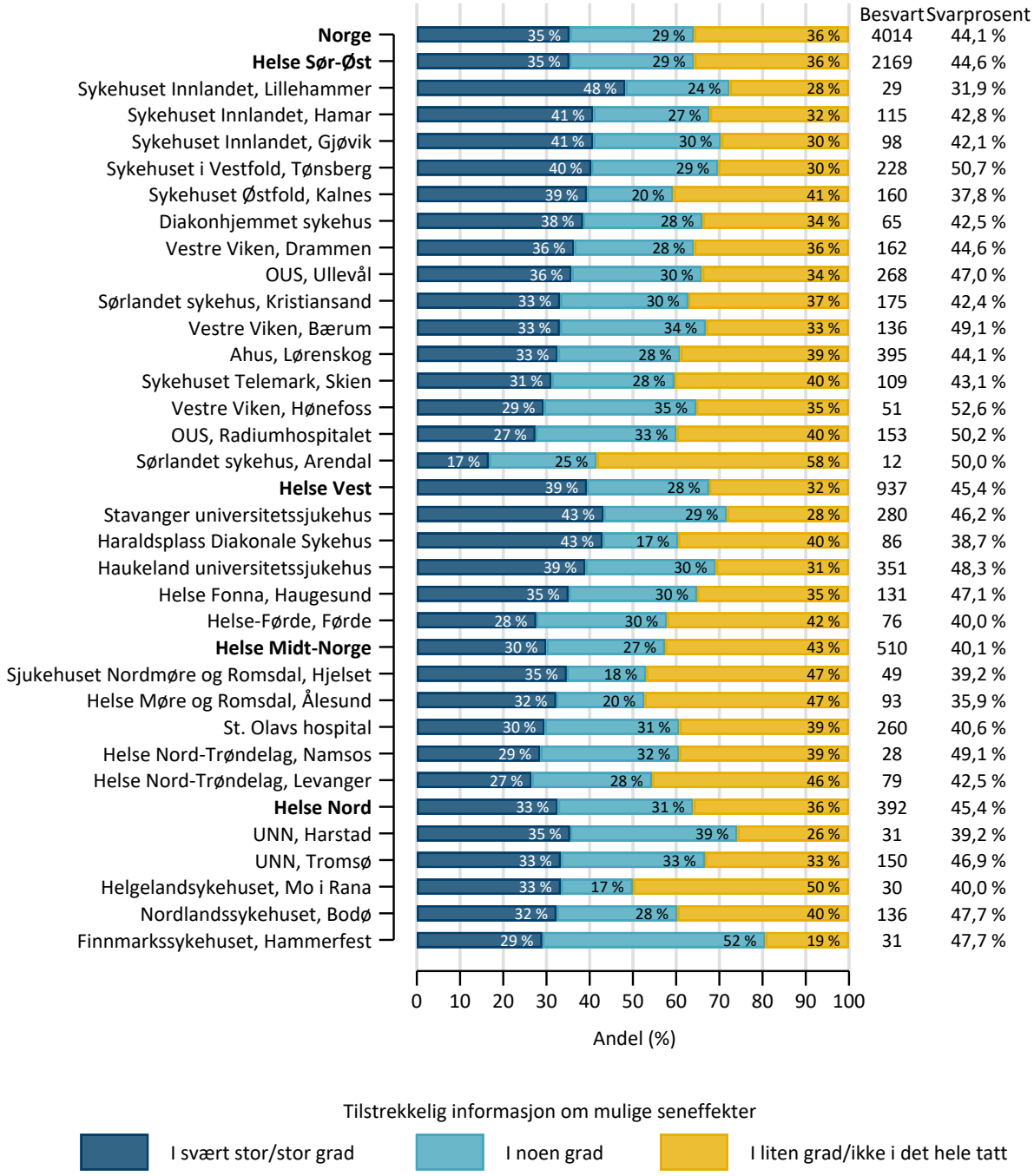
Figur 2.65: Fornøyd med behandlingstilbudet - ett år etter diagnose

Resultatene i figur 2.65 viser at en høy andel pasienter er fornøyd med behandlingstilbudet de fikk, med noe variasjon mellom sykehusene. Variasjonen mellom sykehusene kan ha flere årsaker, og tilfeldig variasjon kan være særlig utslagsgivende for de sykehusene som har lavt pasientantall.

Figur 2.65

Datakilde
· Basisregister
· Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
Inklusjon
· Pasienter diagnostisert 1.1.2022-31.12.2024
Kompletthet
· Basisregister tykktarmskreft: 99,8 %
· Basisregister endetarmskreft: 99,9 %
Analysen er basert på følgende spørsmål:
· Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du har fått som pasient ved sykehuset som hadde hovedansvaret for din behandling?

2.4.5.2 Informasjon om seneffekter



Figur 2.66: Tilstrekkelig informasjon om seneffekter - ett år etter diagnose

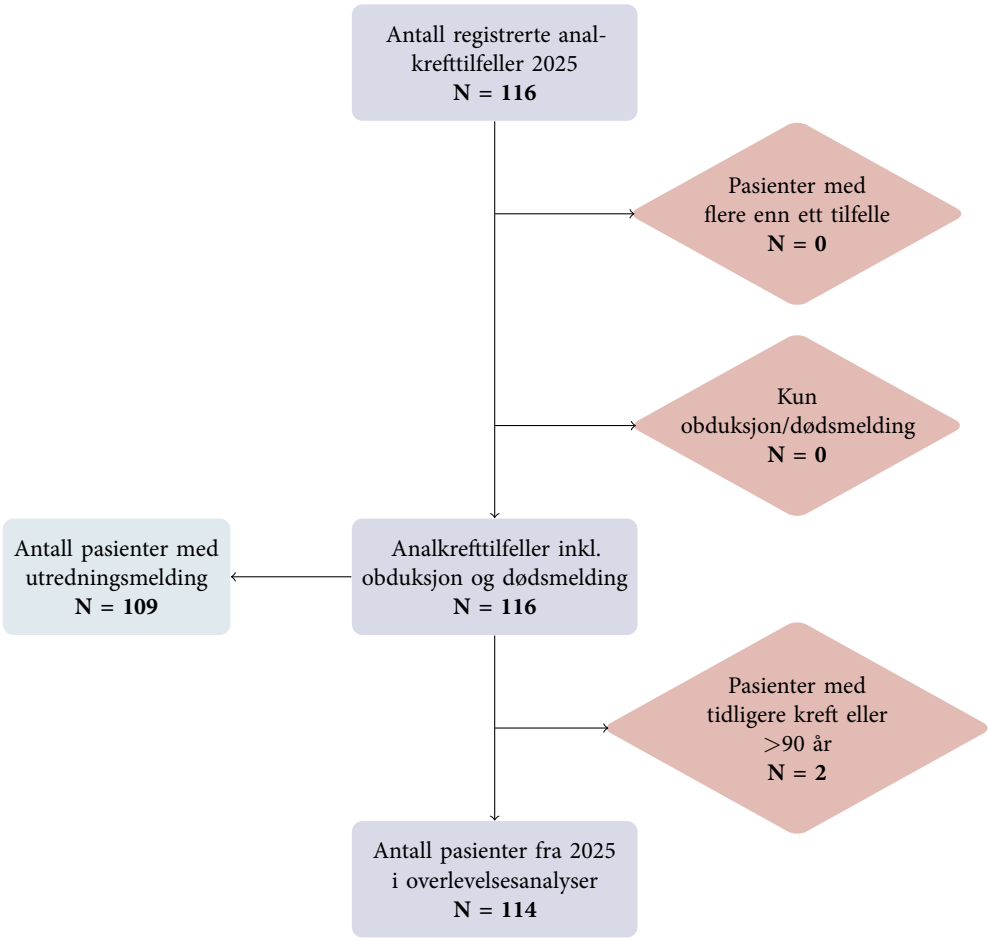
Fem års relativ overlevelse etter tykk- og endetarmskreft er høy, og en del av pasientene lever med senfølger av behandlingen. Av pasientene som deltok i befolkningsundersøkelsen oppgir 35 % at de i svært stor grad eller stor grad fikk tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter, og 36 % oppgir at de i liten grad eller ikke i det hele tatt fikk tilstrekkelig informasjon. Figuren viser variasjon mellom sykehusene, og den gir en indikasjon på at informasjon om mulige seneffekter kan bli bedre.

Figur 2.66

Datakilde
· Basisregister
· Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
Inklusjon
· Pasienter diagnostisert 1.1.2022-31.12.2024
Kompletthet
· Basisregister tykktarmskreft: 99,8 %
· Basisregister endetarmskreft: 99,9 %
Analysen er basert på følgende spørsmål:
· Fikk du tilstrekkelig informasjon om mulige seneffekter av behandlingen du fikk? (Med seneffekter menes her utilsiktede eller uønskede virkninger av behandlingen som varer mer enn ett år og/eller oppstår mer enn ett år etter behandling.)

2.5 Analkreft

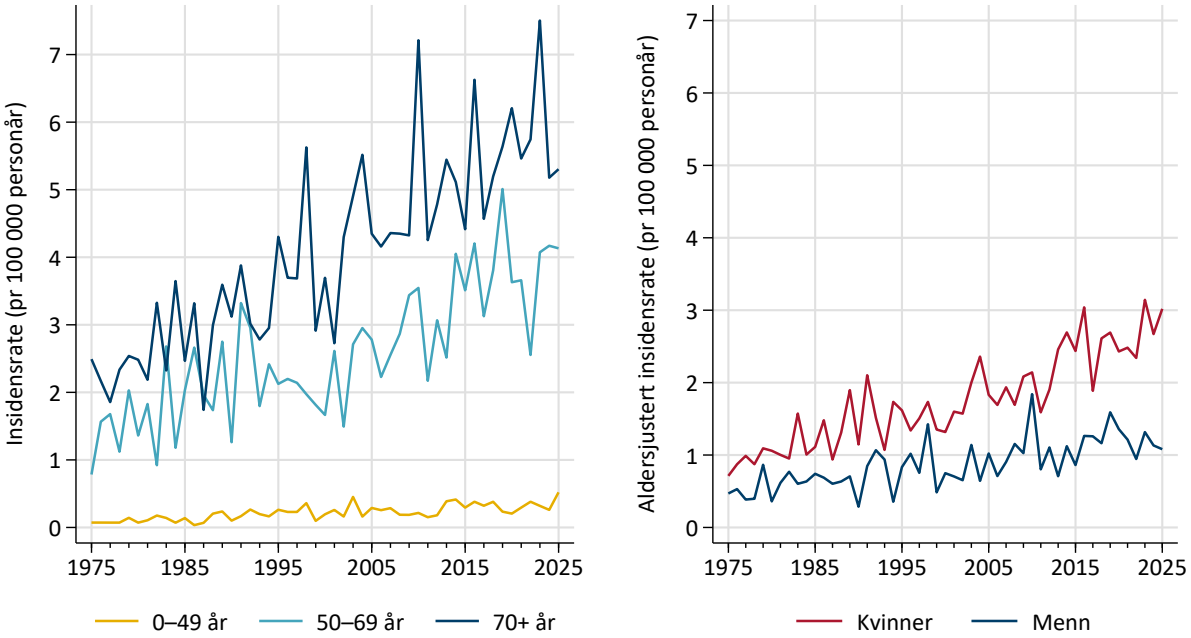
2.5.1 Flytskjema - Analkreft



Figur 2.67: Flytskjema - analkreft

2.5.2 Forekomst

Insidensraten i denne rapporten er beregnet som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår i perioden 1975–2025. Figuren viser de aldersspesifikke insidensratene for analkreft fordelt på tre aldersgrupper, og gir et godt bilde på hvordan risiko for analkreft endres over tid.

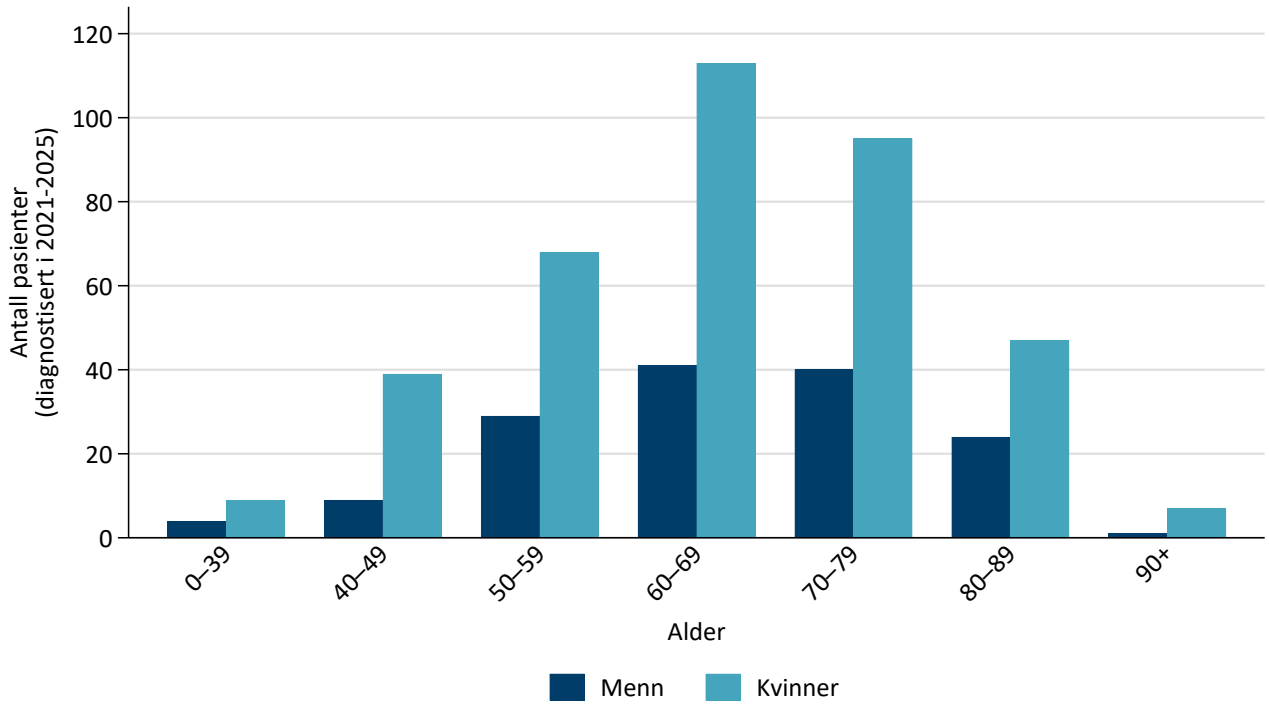


Figur 2.68: Insidensrate analkreft

Analkreft er en av få kreftformer hvor forekomsten er høyere hos kvinner enn hos menn. De siste 50 årene har det vært en gradvis økning i forekomst av analkreft i aldersgruppene 50–69 år og 70 år og eldre, hos begge kjønn, men det er fremdeles en sjelden kreftform med i overkant av 100 nye tilfeller årlig.

Figur 2.68

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Analkreft
· Diagnoseår 1975–2025
Kompletthet
· Basisregister 99,2 %



Figur 2.69: Kjønn og alder - analkreft

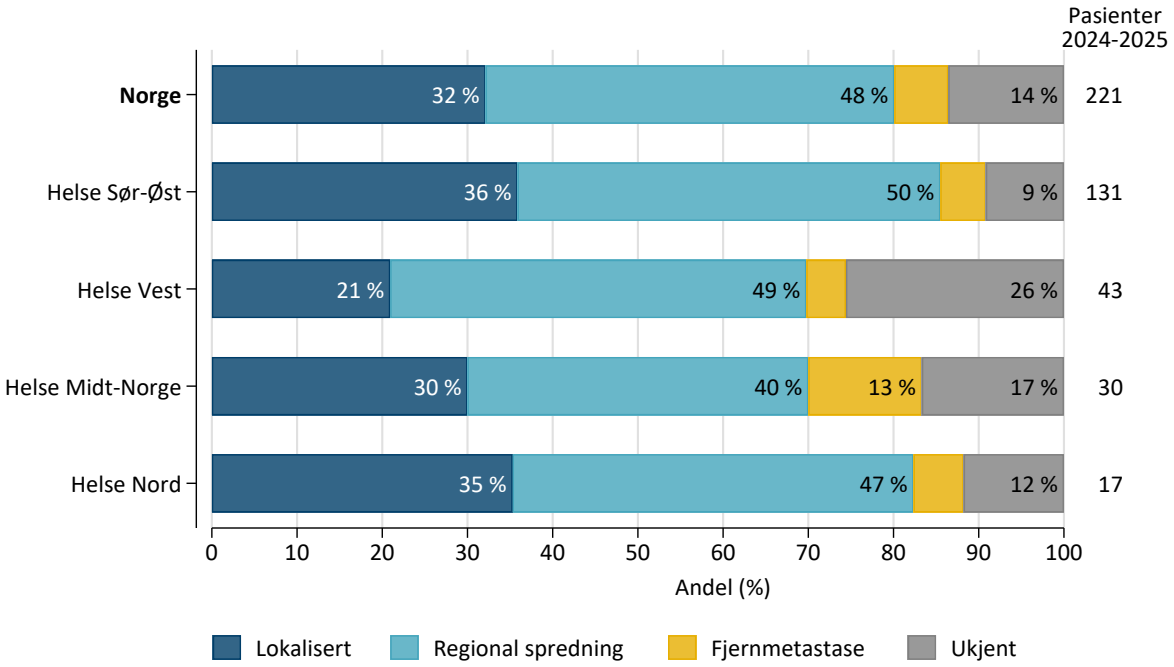
Figuren viser aldersfordeling ved diagnose i tidsrommet 2021–2025, fordelt på kvinner og menn. Over halvparten av pasientene er mellom 60 og 80 år ved diagnosetidspunktet (54,7 % av mennene og 55,0 % av kvinnene), med en median alder på 64 år for menn og 66 år for kvinner.

Omtrent en tredjedel (28,4 % av mennene og 30,7 % av kvinnene) under 60 år når diagnosen stilles, mens en litt mindre andel er 80 år og eldre (16,9 % av mennene og 14,3 % av kvinnene).

Figur 2.69

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Analkreft
· Diagnoseår 2021–2025
Kompletthet
· Basisregister 99,2 %

2.5.3 Stadiefordeling



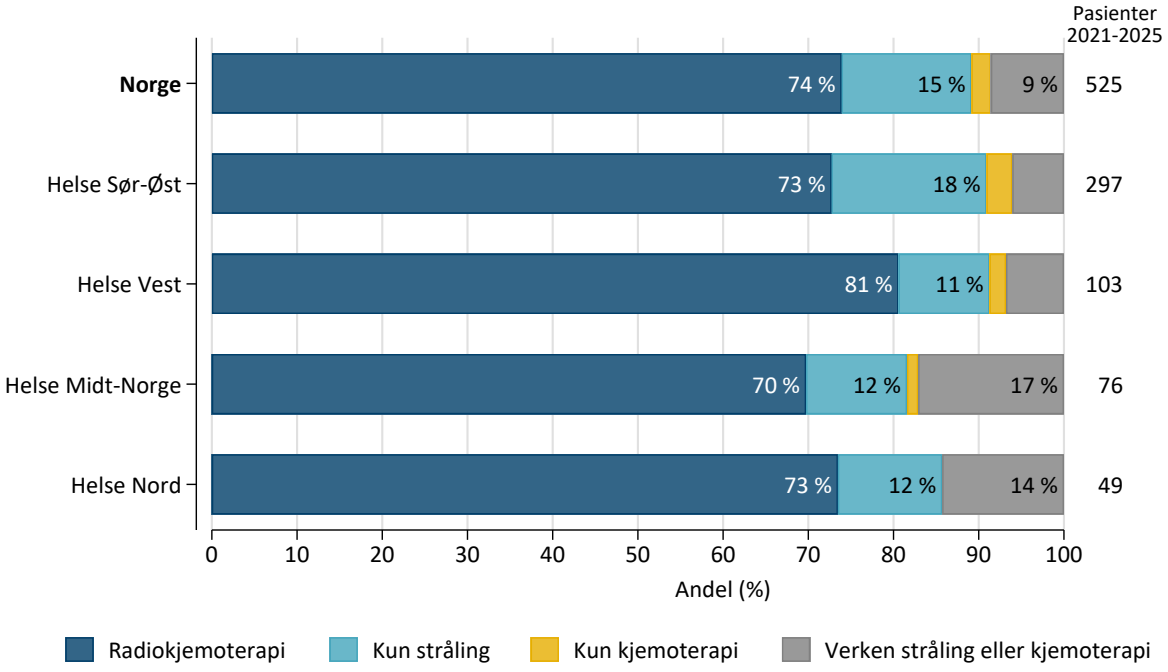
Figur 2.70: Stadiefordeling - analkreft

Figuren viser stadiefordeling for pasienter diagnostisert med analkreft i perioden 2024–2025 for alle pasienter samlet, og for de fire helseregionene. Stadiefordelingen klassifiseres ved bruk av SEER-stadium og ikke TNM-/kliniske stadium. SEER og TNM er ikke direkte sammenlignbare. For analkreft blir svulster med lokal invasjon i nærliggende vev eller organer klassifisert som stadium II, og betegnet som lokale eller lokalt avanserte svulster. I henhold til SEER-sammendragsstadiet (brukt i CiN) klassifiseres disse svulstene som regionalt stadium.

Figur 2.70

Datakilde
· Utredning-, kirurgi-, og patologimelding
Inklusjon
· Analkreft
· Diagnoseår 2024 -2025
Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 94,0 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
· Basisregister 99,2 %
Kommentar
· Lokalisert: Tumor er begrenset til primærorgan
· Regional spredning: Tumor vokser inn i tilliggende vev eller organer utenfor primærorgan eller har metastaser til regionale lymfeknuter
· Fjernmetastaser: Metastaser til andre organer eller fjerne lymfeknuter

2.5.4 Behandlingsflytdiagram



Figur 2.71: Behandlingsflytskjema - for pasienter med analkreft

Figur 2.71 viser hvilken behandling pasienter med analkreft får, fordelt på helseregion. De fleste av pasientene mottar radiokjemoterapi, i tillegg er det noen som kun får strålebehandling. Noen få pasienter opereres hvert år. Dette er i hovedsak pasienter som har resttumor eller får lokalt tilbakefall etter radiokjemoterapi. Behandlingsmetodene fordeler seg ganske jevnt mellom helseregionene.

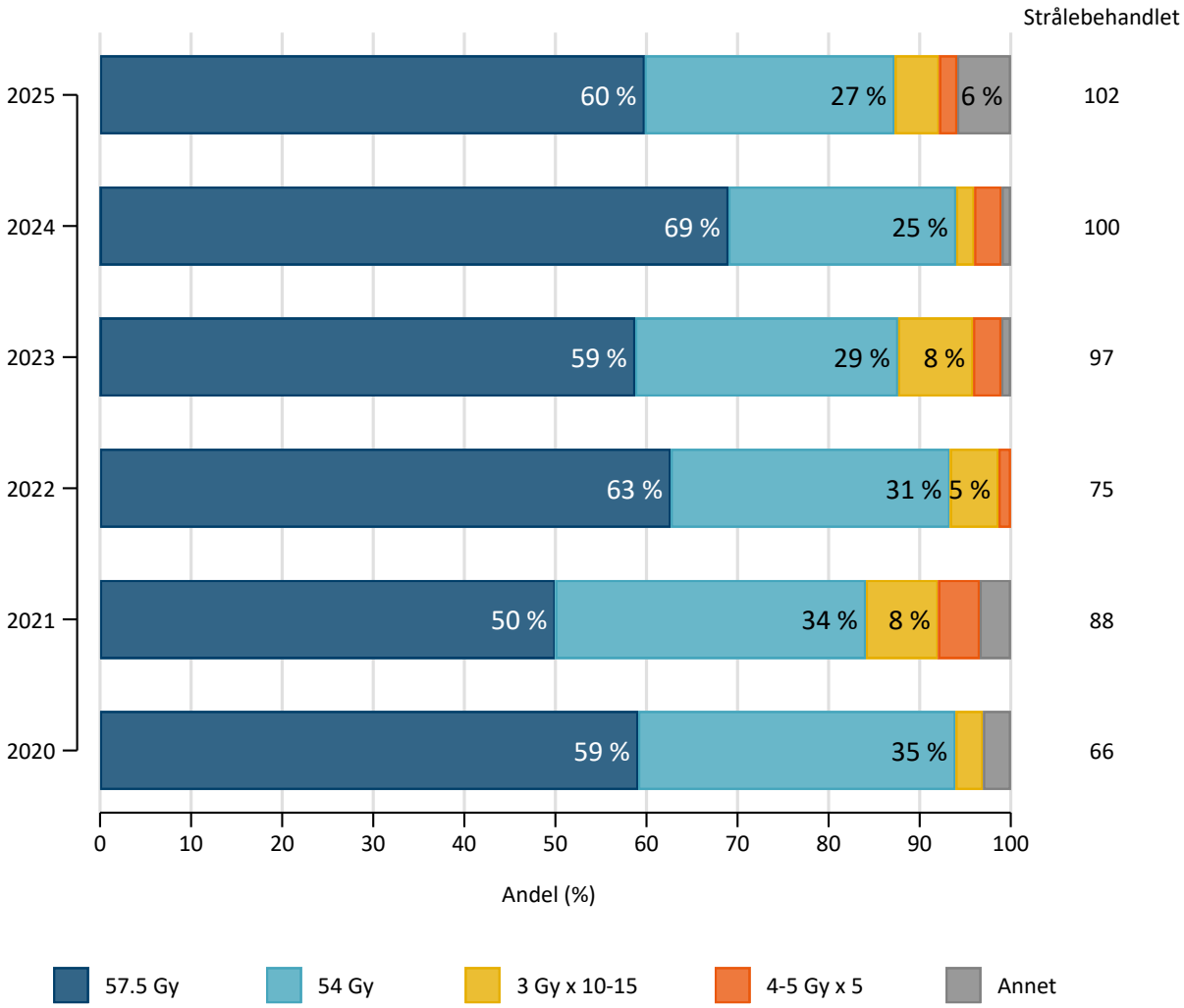
Figur 2.71

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

Inklusjon
· Analkreft
· Diagnoseår 2021–2025

Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 94,0 %
· Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
· Medikamentell behandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, komplettheten anses å være høy

2.5.5 Strålebehandling

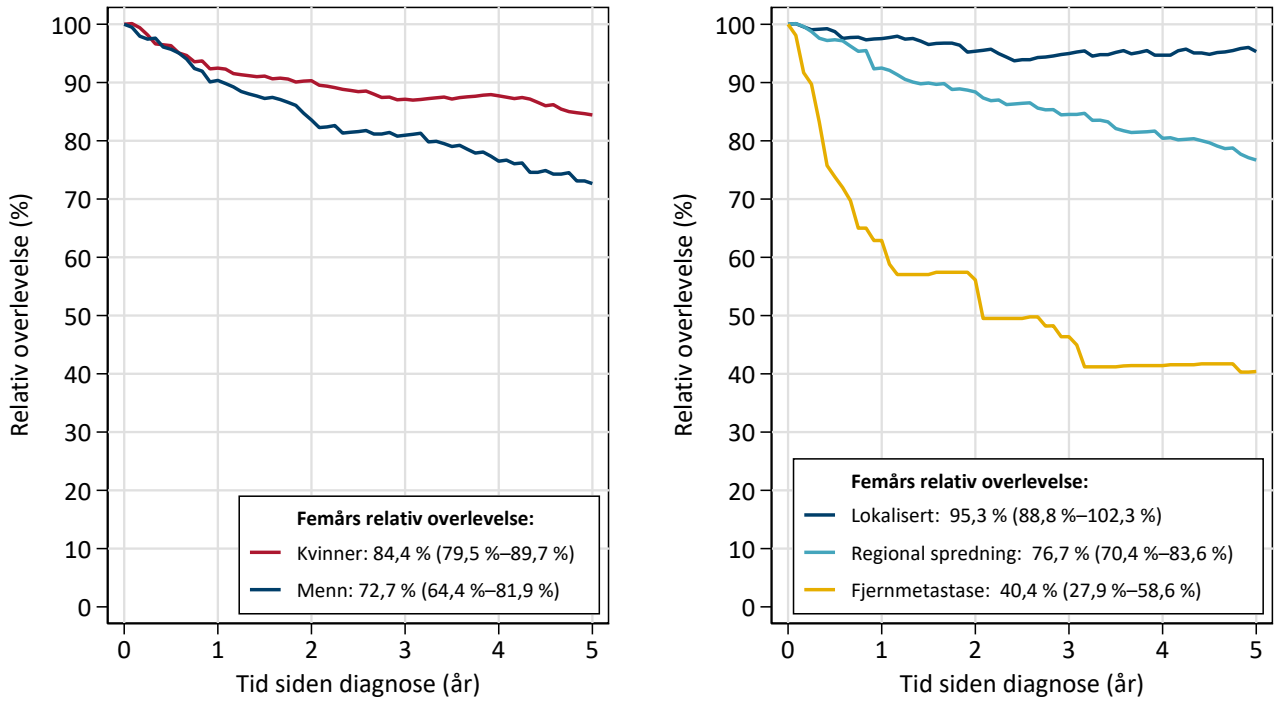


Figur 2.72: Stråleregime

Figuren viser alle analkreftpasienter som har mottatt strålebehandling. De alle fleste får 57.5 Gy og 54 Gy og gitt dose har ligget ganske stabilt de siste seks årene. Alle kategoriene har variert noe fra år til år, men tallene er relativt små og kan derfor bero på tilfeldige variasjoner.

Figur 2.72
Datakilde
· Stråledatabasen
Inklusjon
· Analkreft
Dekningsgrad
· Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar
· 57.5 Gy: Gis mot større svulster/spredning til lymfeknuter (T3-4 N0 eller N+)
· 54 Gy: Gis mot små svulster uten spredning (T1-2 N0)
· 3 Gy x 10-15 / 4-5 Gy x 5: Palliativ stråling

2.5.6 Relativ overlevelse

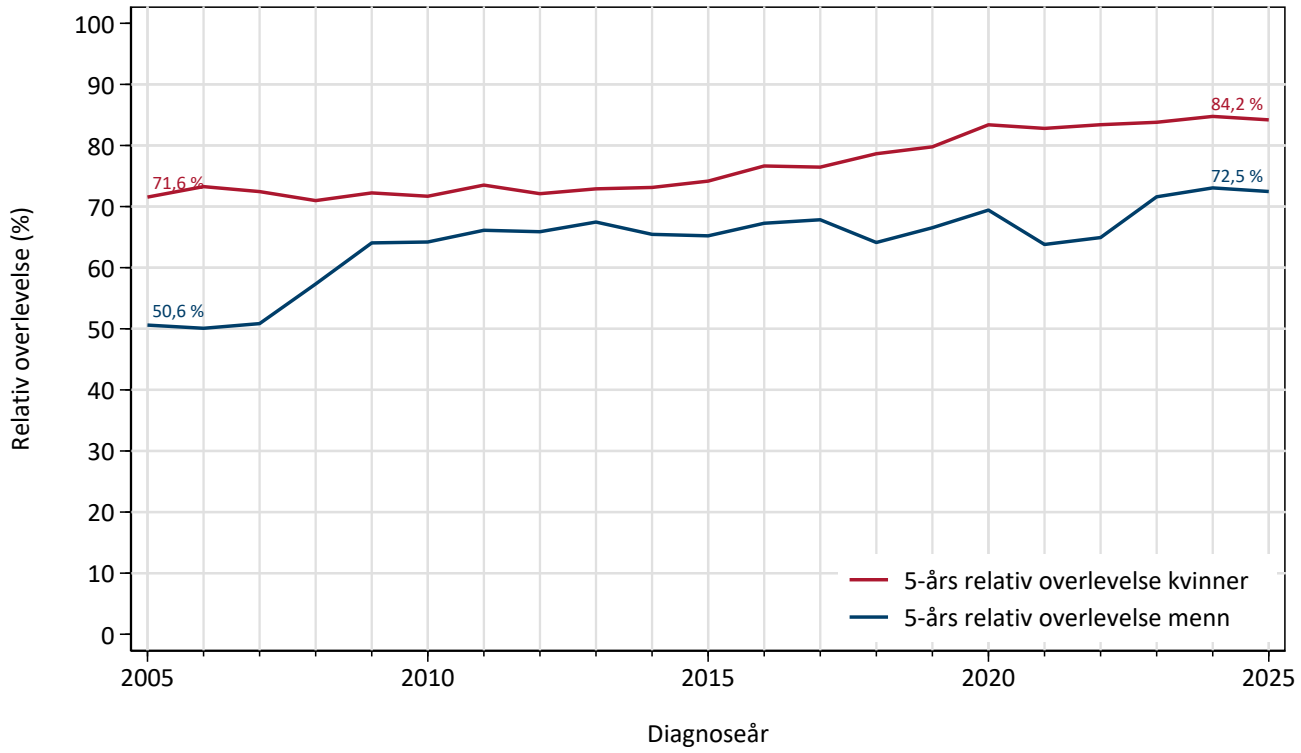


Figur 2.73: 5-års relativ overlevelse for alle pasienter, fordelt på kjønn og stadie - analkreft

Figuren viser fem års relativ overlevelse fra diagnosetidspunkt, fordelt på kjønn og stadium. Kvinner har bedre relativ overlevelse enn menn, og forskjellene blir tydeligere fra og med ett år etter diagnosen. Det er vist at HPV-positive svulster har bedre overlevelse enn HPV-negative, og flere studier har vist at kvinner har høyere andel av HPV-positive sammenlignet med menn. Dette kan altså være en mulig forklaring på de observerte forskjellene, men HPV-status for analkreft er per nå ikke tilgjengelig i registeret.

Figur 2.73

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Analkreft
· Pasienter < 90 år
· Periodevindu: 2021–2025 (se vedlegg B)
Dekningsgrad
· Basisregister: 99,2 %



Figur 2.74: Relativ overlevelse - trend

I perioden 2005–2025 økte fem års relativ overlevelse blant kvinner fra 71,6 % til 84,2 %.

For menn økte den fra 50,6 % til 72,5 %, og er nå altså omtrent på samme nivå som den var for kvinner for 20 år siden.

Figur 2.74

Datakilde
· Basisregister
Inklusjon
· Analkreft
· Diagnoseår 2005–2025
· Pasienter < 90 år
Dekningsgrad
· Basisregister: 99,2 %
Kommentar
· Periodevindu (2021–2025) er brukt for å predikere resultatet for den siste femårsperioden (se vedlegg B)

Del II
Administrative opplysninger

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Tykk- og endetarmskreft
Bakgrunn for registeret	Over 4800 personer blir diagnostisert med tykk- og endetarmskreft hvert år i Norge. Disse sykdommene er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Registeret startet som Rectumcancerregisteret i 1993 for å sikre innføringen av ny kirurgisk teknikk. I 2007 ble registeret utvidet til å inkludere tykktarmskreft. Kvalitetsregisteret har blitt brukt til kvalitetsforbedring både nasjonalt og lokalt i sin tid i drift.
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2007 (Rectumcancerregisteret 1993)
Årstall nasjonal godkjenning	2009
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 1993 (endetarmskreft) og 2007 (tykktarmskreft), Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med tykk- og endetarmskreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter. Behandlingen av tykk- og endetarmskreft er blitt mer differensiert, og resultater fra studier er med på å justere og endre nasjonale retningslinjer. Siden registeret ble etablert har overlevelsen økt for begge kreftformer, og det er dokumentert en vesentlig reduksjon i andel lokale tilbakefall for endetarmskreft. Ved å samle inn data om alle pasienter med tykk- og endetarmskreft vil man få et grunnlag for å vurdere om retningslinjene etterleves og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor. Kvalitetsmålene for registeret bør ligge på et høyt internasjonalt nivå.
Analyser som belyser registerets formål	Rapporten inneholder flere analyser for overlevelse og behandling av tykk- og endetarmskreft. Av analyser på kirurgisk behandling har indikatoren for andel operert med laparoskopi vist en økning de siste årene, særlig for endetarmskreft. Rapporten inkluderer også flere analyser for medikamentell behandling av tykktarmskreftpasienter, som viser både type adjuvant behandling og tidspunkt for oppstart av adjuvant behandling. Analysene sier mye om den totale kvaliteten på helsehjelpen som gis. I tillegg til analyser for behandling av tykk- og endetarmskreft, har registeret flere analyser på variabler som har betydning for valg av behandling, som indikatoren for andel undersøkt for mikrosatelittinstabilitet og angitt avstand fra svulst til mesorektal fascie. Alle kvalitetsindikatorene i rapporten vises på enhetsnivå og bidrar til å belyse uønsket variasjon, se kapittel 2.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften.
Databehandler	Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene på kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Jørgen Smeby, joesme@ous-hf.no
Fagrådets medlemmer	**Helse Nord:** Stig Norderval, UNN Tromsø Magnar Johansen, UNN Tromsø Sonja Steigen, UNN Tromsø **Helse Midt-Norge:** Tor Eivind Bernstein, St. Olavs Hospital Eva Hofsli, St. Olavs Hospital **Helse Vest:** Kenneth Thorsen, Stavanger universitetssjukehus Frank Pfeffer, Haukeland universitetssjukehus Halfdan Sørbye, Haukeland universitetssjukehus Cornelia Rösler, Haukeland universitetssjukehus

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	**Tykk- og endetarmskreft**
Fagrådets medlemmer	**Helse Sør-Øst:** Marianne Grønlie Guren, Oslo universitetssykehus Morten Brændengen, Oslo universitetssykehus Jørgen Smeby, Oslo universitetssykehus Stein Larsen, Oslo universitetssykehus Maria Gaard, Oslo universitetssykehus Lene Larssen, Oslo universitetssykehus Knut Magne Augestad, Akershus universitetssykehus Thomas Moger, Sykehuset Innlandet **For Kreftregisteret:** Kristin Ranheim Randel, leder for tarmkreftscreening Inger Kristin Larsen, ledelsesrepresentant Aina Balto, statistiker Tanja Natvig Sørstrøm, kvalitetsregisteransvarlig Marte Nyløvold Haneborg, kvalitetsregisteransvarlig
Aktivitet i fagrådet	I perioden juni 2025 til mai 2026 er det avholdt fire fagrådsmøter.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter over 18 år diagnostisert med tykk- og endetarmskreft (ICD10 kode: C18, C19 og C20) i Norge er inkludert i Tykk- og endetarmskreftregisteret. Adenokarsinomer utgjør hovedgruppen av alle kreftsvulster i tykk- og endetarm, og det er denne gruppen som inkluderes i årsrapporten. De øvrige gruppene av svulster er: nevroendokrine svulster (NET og NEC) og andre typer karsinomer.
Metode for datafangst	Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med tykk- og endetarmskreft og krever ikke samtykke fra pasientene. · Kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft etterspør klinisk utredningsmelding og behandlingsmelding som skal rapporteres via KREMT-portalen. · Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologilaboratoriene. · Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets elleve stråleenheter. · Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. · Kvalitetsregisteret samler inn pasientrapporterte opplysninger via ePROM og invitasjoner sendes til innboks på Helsenorge.no. · Det innhentes også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister og Folkeregisteret.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kvalitetsregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015. Her rapporteres informasjon om utredning og behandling vi (foreløpig) ikke har mulighet til å hente fra andre kilder.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no. Datainnsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmesider. Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall hendelser i rapporteringsåret	**Tykktarmskreft:** Antall pasienter: 3490 Utredningsmeldinger: 3047 Behandlingsmeldinger: 2365 Patologimeldinger: 6039 **Endetarmskreft:** Antall pasienter:1292 Utredningsmeldinger: 1171 Behandlingsmeldinger: 752 Patologimeldinger: 2299
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Antall pasienter siden 2009: **Tykktarmskreft:** Antall pasienter: 52619 Utredningsmeldinger: 46845 Behandlingsmeldinger: 41180 Patologimeldinger: 100799 **Endetarmskreft:** Antall pasienter:19826 Utredningsmeldinger: 18139 Behandlingsmeldinger: 14751 Patologimeldinger: 44723
Stadium og nivå	Vurdert til 4A av ekspertgruppen for årsrapport 2024

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

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

Tabell 4.1: Antall pasienter

Utredende sykehus	Totalt	Tykktarmskreft	Endetarmskreft	Analkreft
Norge	4805	3406	1283	116
Helse Sør-Øst	2523	1782	678	63
Sykehuset Østfold, Kalnes	217	161	51	5
Vestre Viken, Bærum	133	95	38	0
Ahus, Lørenskog	459	340	115	4
Diakonhjemmet sykehus	84	80	4	0
OUS, Radiumhospitalet	26	13	10	3
Lovisenberg Diakonale Sykehus	28	18	10	0
OUS, Ullevål	331	176	110	45
Ahus, Kongsvinger	16	15	1	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	103	76	27	0
Sykehuset Innlandet, Tynset	10	5	5	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	134	83	50	1
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	65	49	15	1
Vestre Viken, Drammen	173	122	51	0
Vestre Viken, Kongsberg	10	8	2	0
Vestre Viken, Hønefoss	61	50	11	0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	254	191	62	1
Sykehuset Telemark, Notodden	14	8	6	0
Sykehuset Telemark, Skien	140	100	37	3
Sørlandet sykehus, Arendal	70	46	24	0
Sørlandet sykehus, Flekkefjord	31	25	6	0
Sørlandet sykehus, Kristiansand	148	109	39	0
Helse Vest	1061	762	272	27
Helse Fonna, Haugesund	148	119	27	2
Stavanger universitetssjukehus	292	192	94	6
Helse Fonna, Stord	10	10	0	0
Voss sjukehus	11	8	2	1
Haraldsplass Diakonale Sykehus	98	95	2	1
Haukeland universitetssjukehus	399	264	120	15
Helse-Førde, Lærdal	21	14	7	0
Helse-Førde, Nordfjord	16	12	4	0
Helse-Førde, Førde	66	48	16	2
Helse Midt-Norge	711	515	179	17
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	144	96	43	5
Sjukehuset Nordmøre og Romsdal, Hjelset	90	79	11	0
St. Olavs hospital	327	220	97	10
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	105	81	22	2
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	36	32	4	0
Helse Nord	474	323	143	8
Nordlandssykehuset, Bodø	129	83	45	1
Nordlandsykehuset, Lofoten	10	7	1	2
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	47	34	11	2
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	23	15	7	1

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 1 Antall pasienter forts.

Utredende sykehus	Totalt	Tykktarmskreft	Endetarmskreft	Analkreft
UNN, Harstad	36	32	4	0
UNN, Tromsø	160	99	60	1
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	24	19	5	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	20	16	4	0
Andre	36	24	11	1

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kvalitetsregisteret i 2025 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2025 (nevneren kommer fra patologirapporter og/eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder), hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende gjelder også for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger.

4.2.1.1 Kompletthet

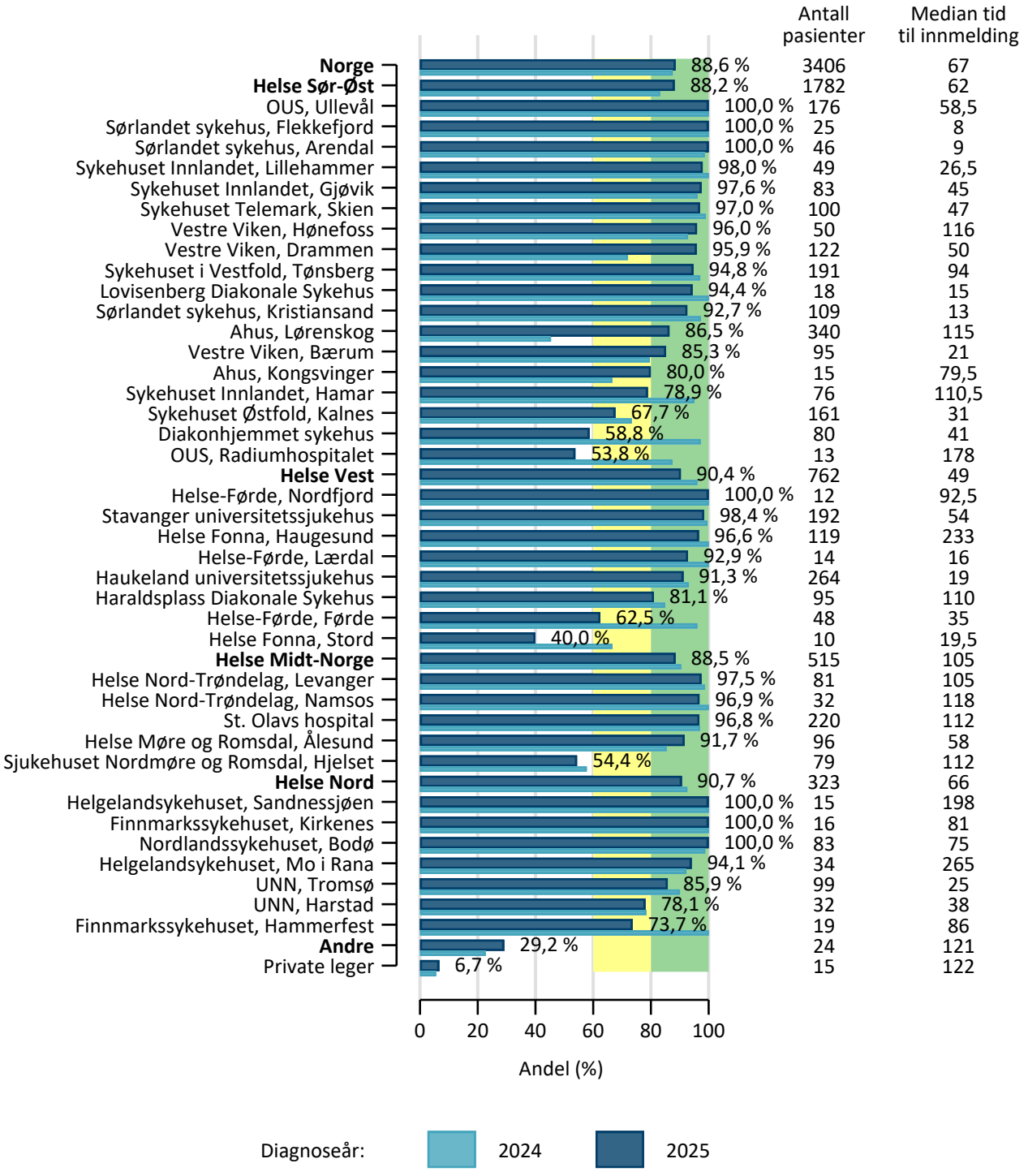
Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2021–2025 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [10]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer[11].

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

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

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft og Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,8 % av alle pasienter diagnostisert med tykktarmskreft og 99,9 % av pasienter diagnostisert med endetarmskreft. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2025 er 88,6 % for tykktarmskreft og 90,3 % for endetarmskreft.

4.2.2.1 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – tykktarmskreft



Figur 4.1: Dekningsgrad utredning - tykktarmskreft

Resultatet viser at det er rapportert 88,6 % av utredningsmeldinger for tykktarmskreft i 2025. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2024 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [12]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i 2024 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2024. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen. Kvalitetsregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

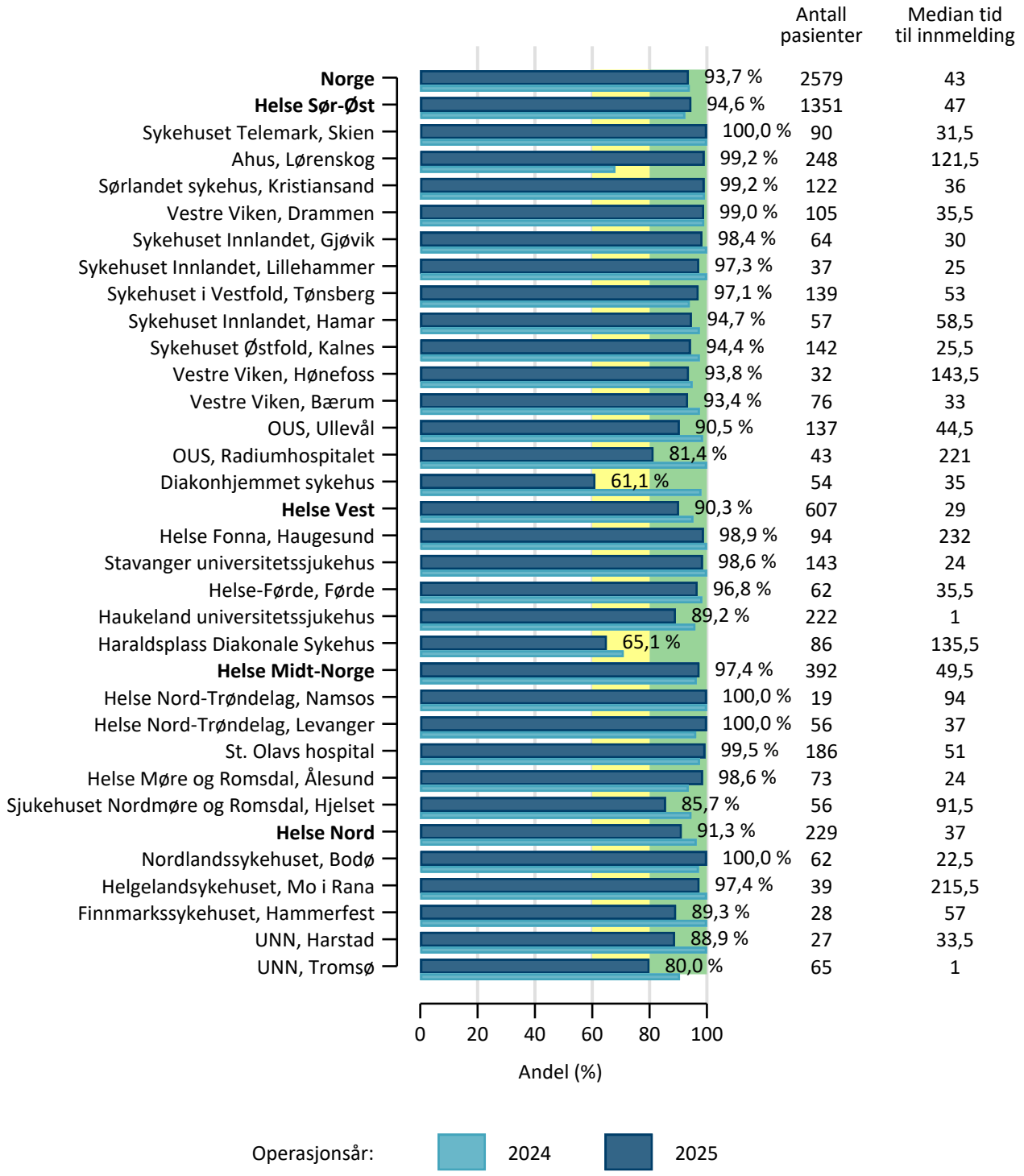
Av sykehus som utreder ≥10 pasienter årlig har 29 sykehus høy dekningsgrad, mens fem sykehus har moderat og fire har lav dekningsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som har lav dekningsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger.

Figur 4.1

Type indikator
· Strukturindikator
Datakilde
· Utredningsmelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-IV
· Diagnoseår 2024 og 2025
Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 88,6%
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 60 % - 80 %
· Lav: < 60 %
Kommentar
· Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt
Beregning
· Teller: Antall pasienter hvor vi har mottatt utredningsmelding
· Nevner: Antall pasienter diagnostisert med tykktarmskreft

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Sykehus som har både høy dekningsgrad og kort mediantid for innrapportering antas har gode rutiner for rapportering.

4.2.2.2 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – tykktarmskreft



Figur 4.2: Dekningsgrad kirurgimelding - tykktarmskreft

Resultatet viser at det er rapportert 93,7 % av kirurgimeldinger for tykktarmskreft i 2025. På landsbasis er det fortsatt variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2024 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [12]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2024 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2024. Resultatene her er derfor høyere. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

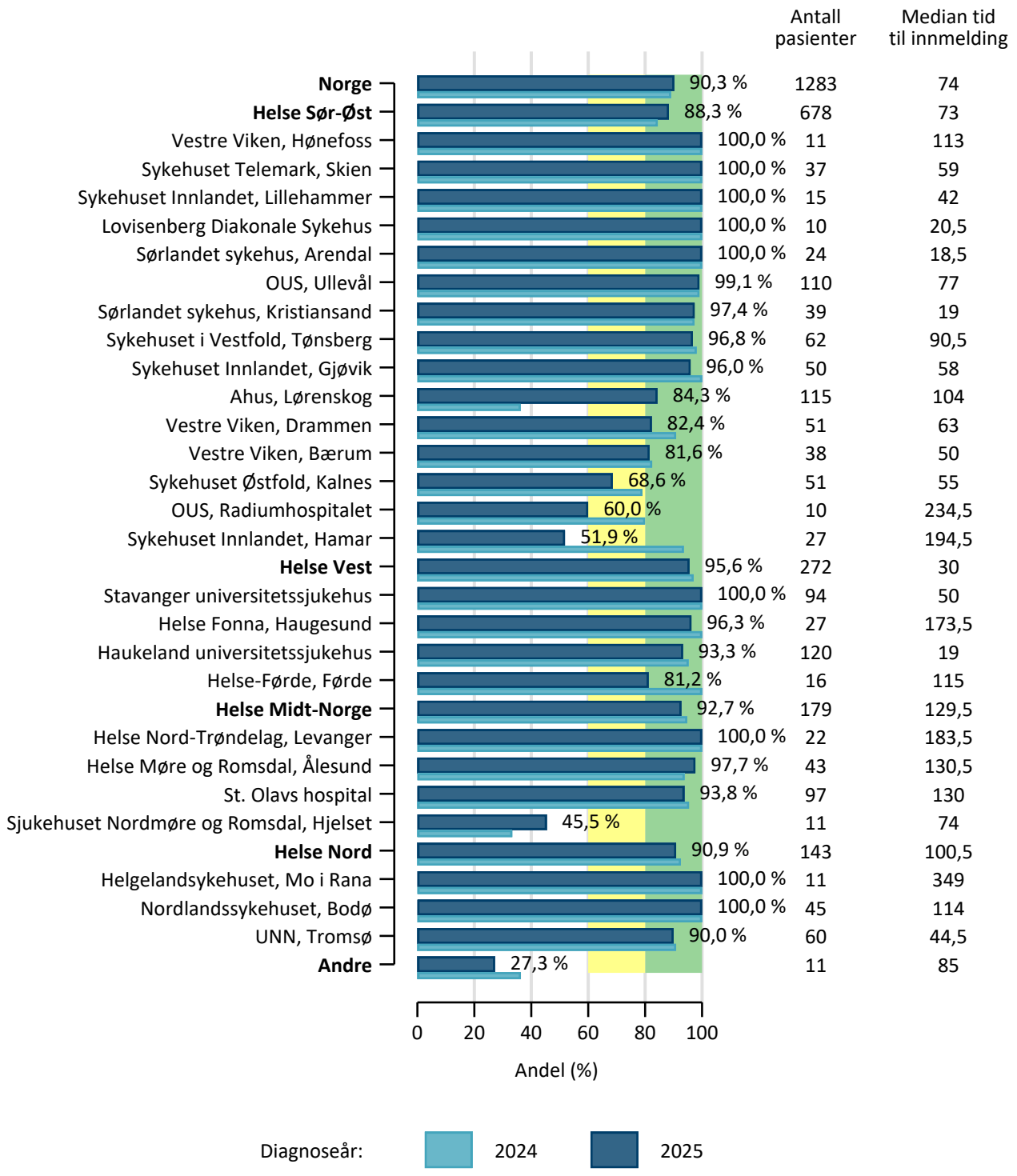
Av sykehus som opererer ≥10 pasienter årlig har 32 sykehus høy rapporteringsgrad, mens to sykehus har moderat rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for tykktarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Sykehus som har lav rapporteringsgrad, gjør at resultatene for disse tolkes som usikre. Disse bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av kirurgimeldinger, som i figuren gjelder Haraldsplass Diakonale Sykehus og Diakonhjemmet sykehus.

Figur 4.2

Type indikator
· Strukturindikator
Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Tykktarmskreft i stadium I-IV
· Operasjonsår 2024 og 2025
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 93,7%
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 60 % - 80 %
· Lav: < 60 %
Kommentar
· Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt
Beregning
· Teller: Antall pasienter hvor vi har mottatt kirurgimelding
· Nevner: Antall pasienter operert for tykktarmskreft

Figuren viser også antall dager (median tid) fra pasientens operasjonsdato til kirurgimelding er sendt. Det er også her store ulikheter mellom sykehusene. Sykehus som har både høy dekningsgrad og kort mediantid for innrapportering antas har gode rutiner for rapportering.

4.2.2.3 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – endetarmskreft



Figur 4.3: Dekningsgrad utredning - endetarmskreft

Resultatet viser at det er rapportert 90,3 % av utredningsmeldinger for endetarmskreft i 2025. På landsbasis er det fortsatt store variasjoner mellom sykehusene.

Tallene for 2024 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [12]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for diagnostiserte pasienter i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2024. Resultatene her er derfor høyere. Tykk- og endetarmskreftregisteret har ikke alltid tilgjengelig informasjon om hvilket sykehus som tar denne beslutningen og purringen sendes da til sykehuset som har tatt vevsprøven i forbindelse med å stille diagnosen.

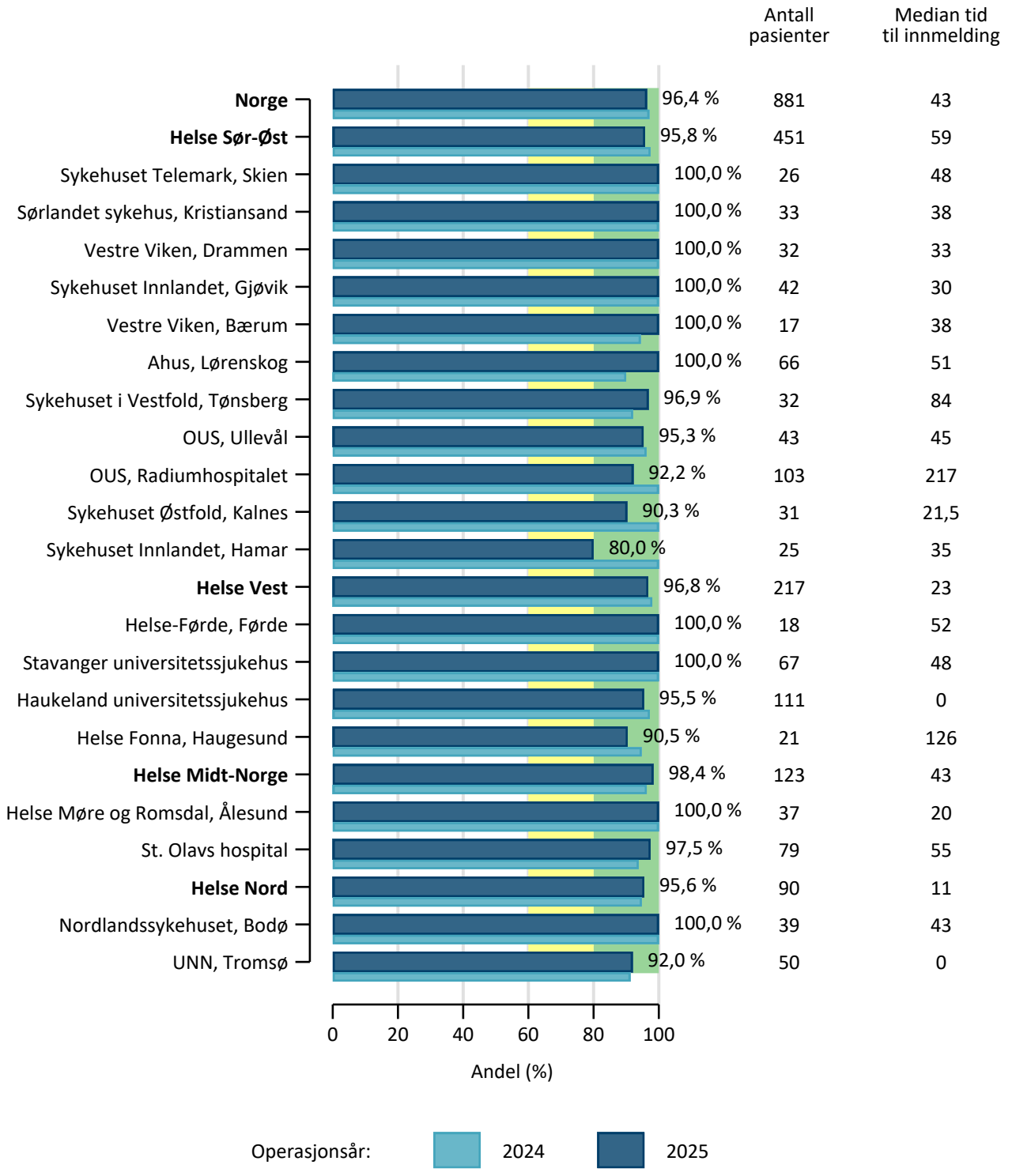
Av sykehus som utreder ≥10 pasienter årlig har 22 sykehus har høy rapporteringsgrad, mens to sykehus har moderat og to har lav rapporteringsgrad. For sykehusene som utreder pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret. Resultater fra sykehus med lav rapporteringsgrad vil være ustabile, og må derfor tolkes med forsiktighet. Sykehusene dette gjelder for bør derfor gå gjennom hvilken praksis de har for rapporteringen av utredningsmeldinger. Sykehuset som tar behandlingsbeslutningen for pasienten skal sende inn utredningsmeldingen.

Figur 4.3

Type indikator
· Strukturindikator
Datakilde
· Utredningsmelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV
· Diagnoseår 2024 og 2025
Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 90,3 %
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 60 % - 80 %
· Lav: < 60 %
Kommentar
· Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt
Beregning
· Teller: Antall pasienter hvor vi har mottatt utredningsmelding
· Nevner: Antall pasienter diagnostisert med endetarmskreft

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

4.2.2.4 Klinisk dekningsgrad – kirurgimelding – endetarmskreft



Figur 4.4: Dekningsgrad kirurgimelding - endetarmskreft

Resultatet viser at det er rapportert 96,4 % av kirurgimeldinger for endetarmskreft i 2025. Generelt er rapporteringen for kirurgi av endetarmskreft god, alle sykehus ligger over måltallet på 80 %. Sykehuset som opererer pasienten skal sende inn kirurgimeldingen.

Tallene for 2024 som presenteres i denne figuren er ikke direkte sammenlignbare med tallene som vises i fjorårets rapport [12]. Dette er fordi sykehusene har sendt inn meldinger for opererte pasienter i 2024 i etterkant av utgivelsen av årsrapport for 2024. Resultatene her er derfor høyere.

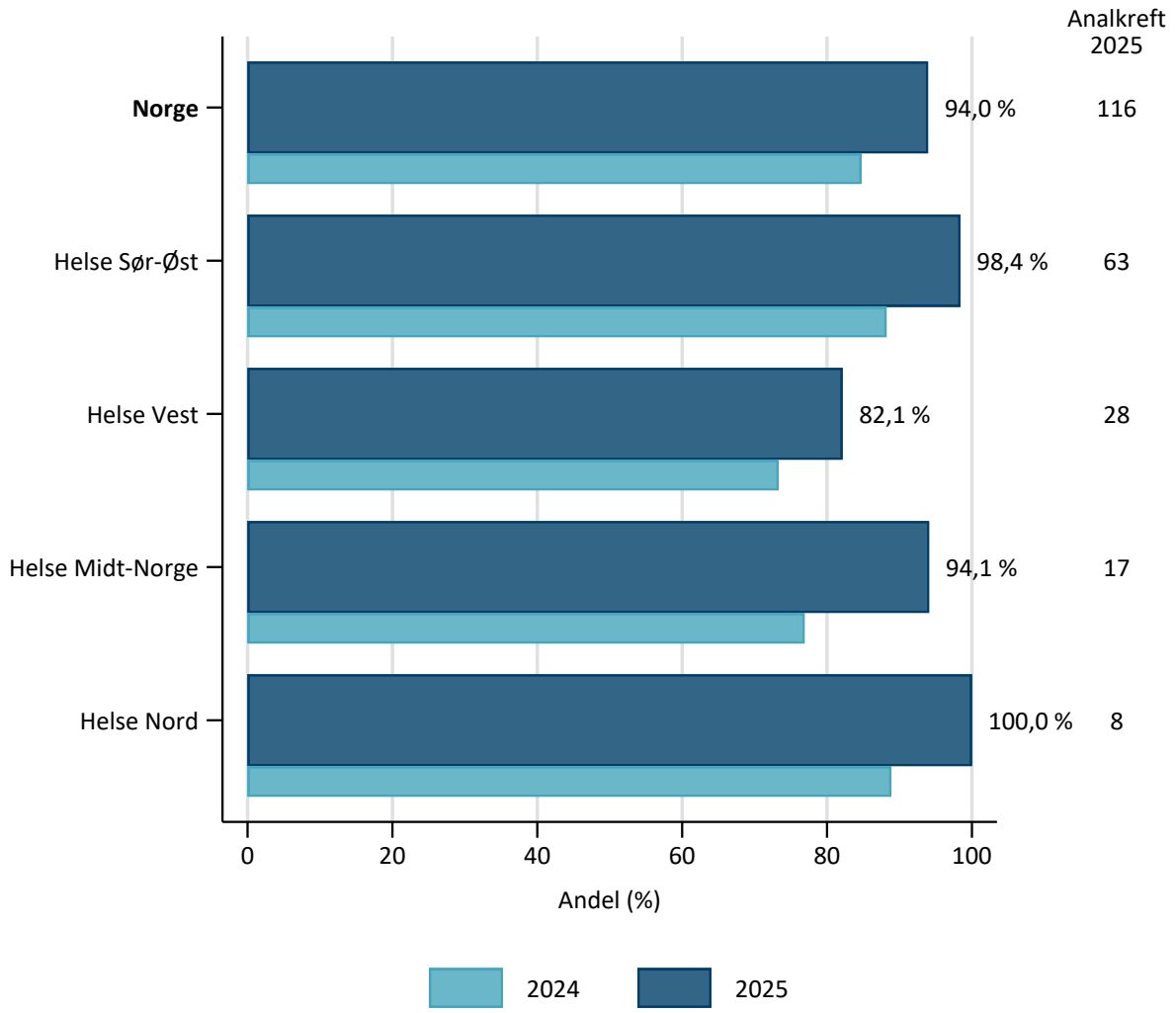
Av sykehus med ≥10 operasjoner årlig har alle sykehus høy rapporteringsgrad. For sykehusene som opererer pasienter for endetarmskreft og har etablert gode rutiner, er det viktig å fortsette det gode arbeidet med utfylling og innsending av meldinger til Tykk- og endetarmskreftregisteret.

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

Figur 4.4

Type indikator
· Strukturindikator
Datakilde
· Kirurgimelding
Inklusjon
· Endetarmskreft i stadium I-IV
· Operasjonsår 2024 og 2025
Dekningsgrad
· Kirurgimelding: 96,4%
Måloppnåelse
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 60% - 80 %
· Lav: < 60 %
Kommentar
· Median tid til innmelding viser antall dager fra pasientens diagnosedato til utredningsmelding er sendt
Beregning
· Teller: Antall pasienter hvor vi har mottatt kirurgimelding
· Nevner: Antall pasienter operert for endetarmskreft

4.2.2.5 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – analkreft



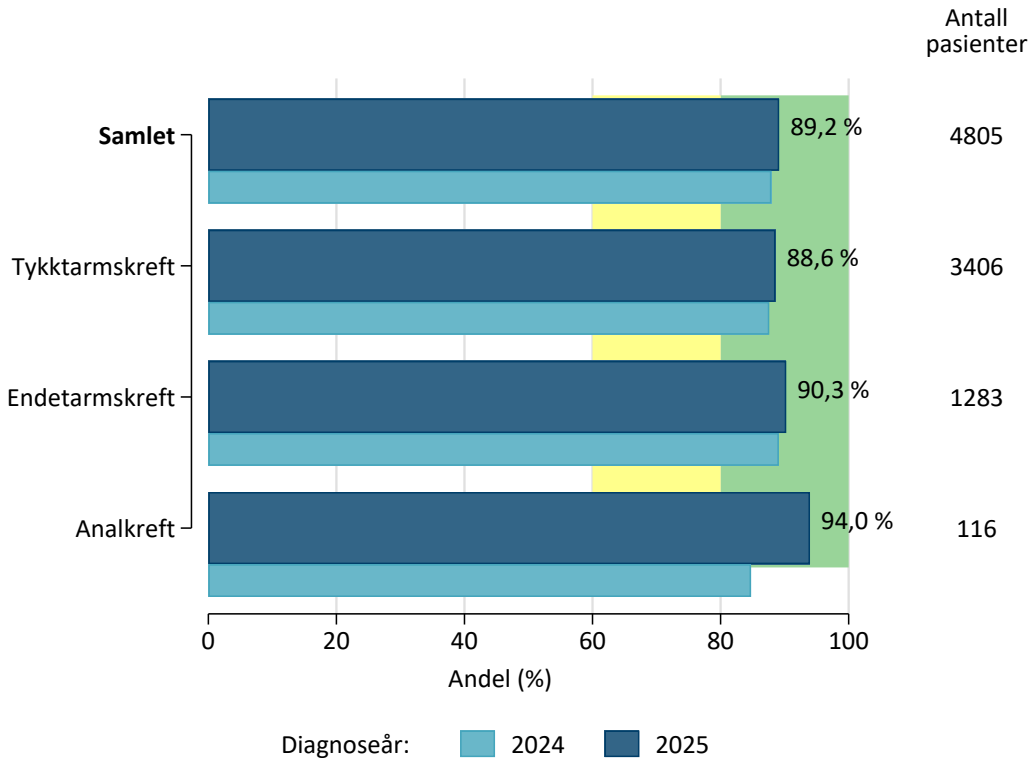
Figur 4.5: Dekningsgrad utredningsmelding - Analkreft

Resultatet viser at det er rapportert 94,0 % av utredningsmeldinger for analkreft i 2025. Grunnet små tall vises ikke figuren på sykehusnivå. Det er noe variasjoner per helseregion,

Figur 4.5

Datakilde
· Utredningsmelding
Inklusjon
· Analkreft
Dekningsgrad
· Utredningsmelding: 94,0%

4.2.2.6 Klinisk dekningsgrad – utredningsmelding – samlet



Figur 4.6: Dekningsgrad utredningsmelding - samlet

Resultatet viser at det samlet er rapportert 89.2 % utredningsmeldinger for alle kreftformene. For tykktarm er det rapportert 88,6 %, 90,3 % for endetarmskreft og og 94,0 % utredningsmeldinger for analkreft i 2025. Dekningsgraden for alle kreftdiagnosene ligger innen for høy måloppnåelse og 2024 og 2025 ligger relativt likt.

Figur 4.6

Datakilde
· Utredningsmelding
Inklusjon
· Tykktarmkreft, endtarmskreft og analkreft

4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke- og å opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehusene må selv avsette både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige besøker sykehus ved behov og bidrar med opplæring, både i form av veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Kvalitetsregisteret har hatt kontakt med Ahus, Lørenskog, vedrørende lave rapporteringstall for kliniske utredningsmelding i 2024. Det siste året har Ahus, Lørenskog sin rapporteringgrad økt betraktelig, og ligger nå godt innenfor høy måloppnåelse på ≥ 80 %.

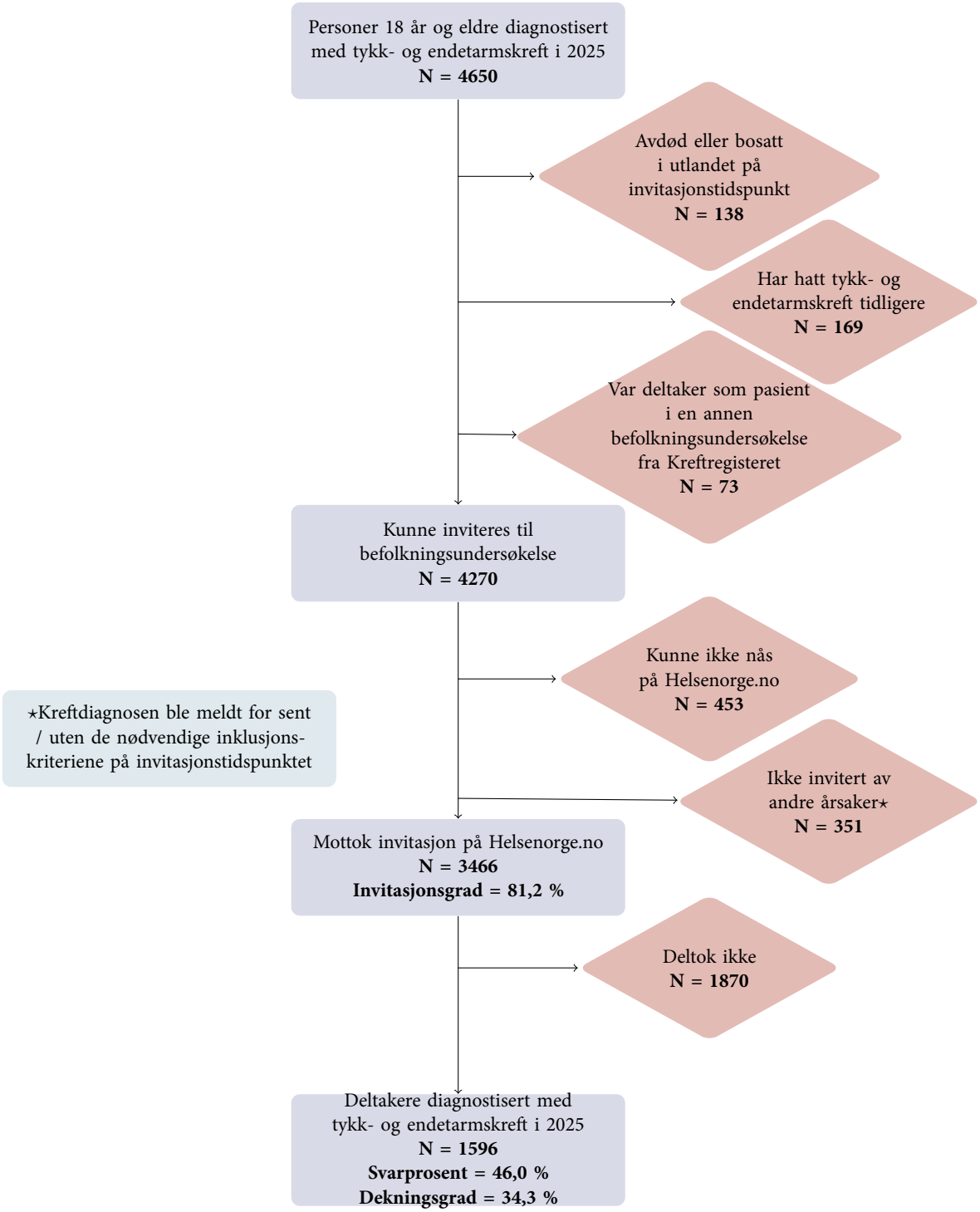
Tabell 4.2: Rapporteringstiltak

Dato	Aktivitet/tiltak
April 2026	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Mars 2026	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status for rapportering av klinisk informasjon.
Februar 2026	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status for rapportering av kliniske meldinger.
Februar 2026	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Januar 2026	Kvalitetsregisteransvarlig har sendt epost til kontaktpersoner ved sykehusene med status for rapportering av klinisk informasjon og frist for innsending av kliniske meldinger 8. april 2026.
Desember 2025	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.

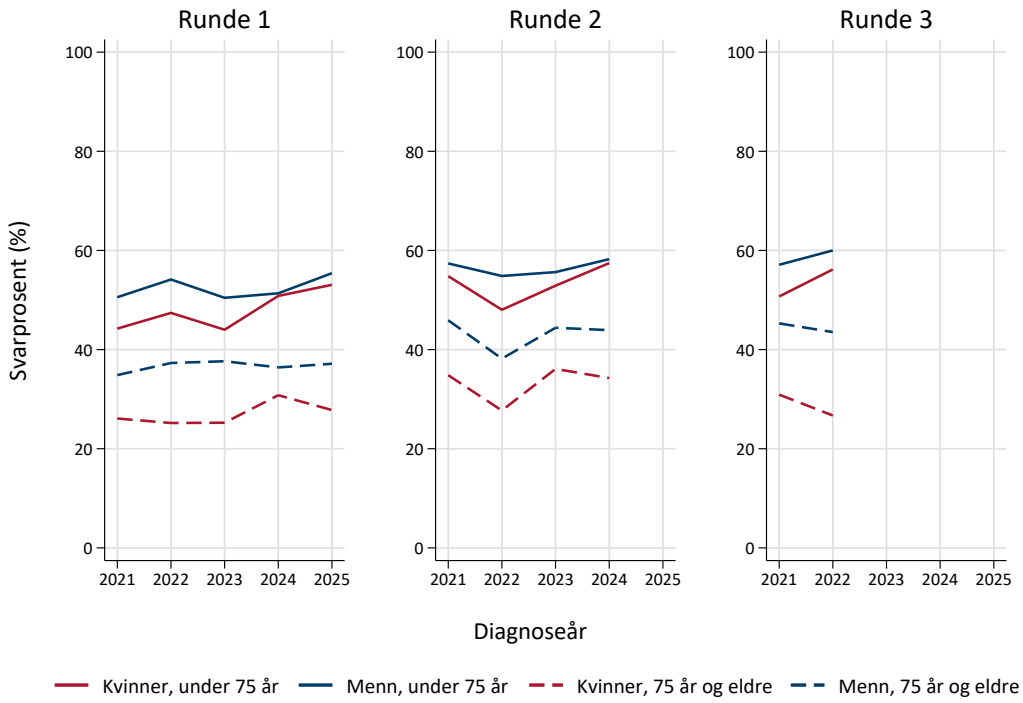
Kvalitetsregisteransvarlige tilstreber å ha kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog med innrapportører.

4.2.4 Svarprosent for pasientrapporterte data

Flytskjemaet gir en oversikt over hvor mange nydiagnostiserte pasienter som ble invitert til befolkningsundersøkelsen og hvor mange som deltok. Figuren viser også hvor mange som **ikke** ble invitert, og hvorfor. Undersøkelsen er heldigital, og den største gruppen som ikke ble invitert var de som ikke brukte Helsenorge.no på invitasjonstidspunktet. Kreftregisteret kvalitetssikrer inklusjonskriteriene for å se om det i fremtiden er mulig å inkludere noen som er i gruppen "ikke invitert av andre årsaker".



Figur 4.7: Flytskjema: Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet, pasienter diagnostisert i 2025, invitasjonsrunde 1.



Figur 4.8: Svarprosent for pasientrapporterte data - trend

Figur 4.8 gir en oversikt over utviklingen i svarprosent for pasienter med tykk- og endetarmskreft siden Kreftregisteret begynte å sende ut invitasjoner til befolkningsundersøkelsen. Runde 1 blir sendt ut ca. 1 måned etter diagnose, og runde 2 og 3 blir sendt ut henholdsvis 1 og 3 år etter diagnose. Svarprosenten ligger noe lavere hos de eldre enn hos de yngre pasientene. 30 % av de som ble invitert som kontrollgruppe i 2025 svarte i den første runden av undersøkelsen.

Kreftregisteret arbeider med å øke svarprosenten, men frafallsanalyse skal også utføres. Frafallsanalysen vil gi svar på om eventuelle skjevheter i sykdomsfaktorer eller sosioøkonomi påvirker resultatene. Gjennom frafallsanalysene vil vi også få mulighet til å veie opp for eventuelle seleksjonsskjevheter gjennom vekting av svarene.

4.3 Vurdering av datakvalitet

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 3 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Følgende eksempler bidrar med å sikre datakvaliteten i kvalitetsregisteret:

- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.2).
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk. Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen.
- IT-systemene har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.
- Kvalitetsregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene.
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler.
- Kvalitetsregisteret utfører årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Kreftregisteret mot informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Norsk pasientregister.
- Kvalitetsregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon og medikamentell behandling registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon og medikamentell behandling registrert i Norsk pasientregister.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.2). Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i 2025 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Som beskrevet i kapittel 4.2.2 er dekningsgraden for Kreftregisterets basisregister 99,8 % for tykktarmskreft og 99,9 % for endetarmskreft. Det vil si at nesten alle pasienter med tykk- og endetarmskreft finnes i registeret og gjør det mulig å samle inn data.

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

Resultatindikatorene for overlevelse, mortalitet og tidspunkt for metastase har god kompletthet.

For de kliniske variablene er man avhengig av at sykehusene som utreder og behandler pasienter med tykk- og endetarmskreft sender inn meldeskjema, men også sørger for at variablene fylles ut riktig. I skjemaene som sendes via KREMT må man fylle ut alle felt for å kunne sende inn skjema. Dette sikrer høy kompletthet av variabler, men man ser allikevel at kvaliteten kan variere. Dette gjelder spesielt dersom det er avkrysningsmuligheter som ukjent. Kvalitetsindikator 2.29 viser hvor stor andel som har angitt avstand fra svulst til mesorektal fascie på utredningsmelding for endetarmskreft, og hvor stor andel som er krysset av som ukjent for variabelen. Resultatene for 2025 viser at 75,7 % av klinisk T3 svulster har angitt avstand til mesorektal fascie på utredningsmeldingen, og det er store variasjoner mellom sykehusene.

Klinisk TNM og patologistadium er hovedkildene som benyttes for å beregne stadium i rapporten. Patologistadium har i en del tilfeller manglende opplysninger om metastaser i diagnoseperioden, og lav dekningsgrad for klinisk TNM kan derfor gi lavere andel pasienter i stadium IV. Fagrådet har besluttet at sykehus med lav dekningsgrad for utredningsmelding markeres grått for å indikere usikkerhet for stadiumsvariabelen. Klinisk TNM er også i mange tilfeller eneste kilde til TNM for pasienter som har fått preoperativ behandling, dette gjelder særlig preoperativ strålebehandling av endetarmskreftpasienter. Andel hvor det er krysset av for ukjent klinisk TNM i utredningsmelding i 2025 er 7 % for tykktarmskreft og 4 % for endetarmskreft.

4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

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

4.3.2.1 Medikamentell behandling - tykktarmskreft

Tykk- og endetarmskreftregisteret har de siste årene publisert resultater for type medikamentell behandling gitt til pasienter operert med tykktarmskreft stadium III. Nasjonale retningslinjer anbefaler adjuvant behandling med CAPOX (oksaliplatin og kapecitabin) i 3 måneder eller FOLFOX (fluorouracil og oksaliplatin) i 3-6 måneder, avhengig av risikoprofil.

I fjor viste resultatene fra Levanger sykehus at 75 % av pasienter med tykktarmskreft stadium III, kun ble behandlet med monoterapi (fluorouracil/kapecitabin). Sykehuset mottok derfor en pasientliste til gjennomgang. Pasientlisten inkluderte 19 pasienter med tykktarmskreft i stadium III, som var operert ved Levanger sykehus. Disse pasientene var kun registrert med monoterapi (fluorouracil/kapecitabin) i datasettet til Kreftregisteret. Tilbakemelding fra onkolog ved Levanger sykehus viste at av de 19 pasientene var det kun fem som var behandlet med monoterapi (fluorouracil/kapecitabin), åtte fikk minst en kur oksaliplatin før de fortsatte med monoterapi og seks fikk fire kurer CAPOX.

Dataene er rettet opp, men årsaken til feilregistreringen arbeides det med å finne ut av. Kvalitetsregisteransvarlig har tatt kontakt med sykehusapoteket ved Levanger for å kartlegge årsak til manglende data om oksaliplatin fra cytodose.

For Nord-Trøndelag HF viser resultatene i årets figur 2.14 at 47 % av pasienter med tykktarmskreft stadium III, kun behandles med monoterapi (fluorouracil/kapecitabin). Noe som samsvarer mer med ellers i landet når man tar høyde for antall pasienter.

4.3.2.2 Lokalt tilbakefall - endetarmskreft

Lokalt tilbakefall av endetarmskreft er på lik linje med metastaser et viktig utfallsmål og en viktig kvalitetsindikator. På bakgrunn av kvalitetssikringer av tidligere årganger, som har vist enkelte feilregistrering, ble det i mars 2026 sendt ut nye lister med pasienter som er registrert med lokalt tilbakefall. Listene ble sendt til Sørlandet Sykehus, Kristiansand, Vestre Viken, Bærum, Ahus, Lørenskog, Nordlandssykehuset, Bodø, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø, Sykehuset Innlandet, Gjøvik, Helse Fonna, Haugesund, Helse Nord-Trøndelag, Levanger, Haukeland universitetssykehus, OUS, Radiumhospitalet, Ullevål, Sykehuset Østfold, Kalnes, Sykehuset Telemark, Skien, St. Olavs hospital, Stavanger universitetssykehus og Ålesund sjukehus.

Av sykehusene som gjennomførte kvalitetskontrollen fikk vi tilbakemelding om fem feilregistreringer som ble rettet. Av de 15 sykehusene som ble kontaktet var det kun åtte som svarte på henvendelsen. Kvalitetsregisteret ønsker å gjennomføre fremtidige kvalitetskontroller og oppfordrer alle sykehus som blir kontaktet om å delta.

4.3.2.3 Valideringsanalyse medikamentell kreftbehandling

Kvalitetsregisteret presenterer flere analyser på medikamentell kreftbehandling basert på sykehusenes egne fagsystemer. Vi vurderer validiteten på denne informasjonen som nå er registrert i Kreftregisteret (KRG) opp mot informasjon registrert i Norsk pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått medikamentell behandling kommer direkte til Kreftregisteret fra sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2024. Informasjonen om deres medikamentelle behandling ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2023 til 30. juni 2025.

Tabell 4.3: Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for tykktarmskreft i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2025

		NPR	**NPR**
		MKB	Ikke MKB
INSPIRE	Medikamentell behandling	974 (99,6 %)	4 (0,4 %)
INSPIRE	Ikke medikamentell behandling	47 (2,1 %)	2198 (97,9 %)

Tabell 4.4: Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) for endetarmskreft i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2025

		NPR	**NPR**
		MKB	Ikke MKB
INSPIRE	Medikamentell behandling	364 (98,4 %)	6 (1,6 %)
INSPIRE	Ikke medikamentell behandling	22 (2,9 %)	728 (97,1 %)

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 974 av pasientene diagnostisert med tykktarmskreft og 364 av pasientene diagnostisert med endetarmskreft i 2024 mottok medikamentell kreftbehandling. 10 av disse pasientene manglet informasjon om medikamentell kreftbehandling i NPR. 47 pasienter med tykktarmskreft og 22 pasienter med endetarmskreft var registrert med medikamentell kreftbehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret.

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

4.3.2.4 Valideringsanalyse operert og ikke-operert

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

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

Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med tykk- og endetarmskreft i Kreftregisteret i 2024. Informasjonen om deres behandling (operasjon) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2023 til 30. juni 2025. Prosedyrekodene som er brukt for kirurgi i NPR er JFB for tykktarmskreft og JGB for endetarmskreft.

Tabell 4.5: Antall og andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR) i 2025 - Tykktarmskreft

		NPR	NPR
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	2482 (91.1%)	242 (8.9%)
KRG	Ikke operert	34 (4.1%)	789 (95.9%)

Tabell 4.6: Antall og andel opererte og ikke-opererte i Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR) i 2025 - Endetarmskreft

		NPR	NPR
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	840 (95.0%)	44 (5.0%)
KRG	Ikke operert	7 (1.8%)	379 (98.2%)

Tabell 4.5 viser at 91,1 % av pasientene var registrert med operasjon i Kreftregisteret og NPR. Tilsvarende for tabell 4.6 er resultatet 95,0 %. Dette viser at det er godt samsvar mellom Kreftregisteret og NPR for de som er operert for tykk- og endetarmskreft.

4.3.2.5 Datakvalitetsprosjekt Oslo Universitetssykehus

Det ble i 2025 etablert et samarbeid mellom Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft og Oslo Universitetssykehus for å se på samsvar og kvalitet av kliniske og patologiske data.

Hovedmålet i prosjektet er å se på samsvaret av pasienter behandlet ved Ullevål sykehus og Aker sykehus. Nedenfor vises samsvarstabeller for et utvalg av variabler for pasienter diagnostisert i perioden 2020-2023. pT og pN er viktige variabler for å plassere pasientene i riktig stadium. Resttumor og hastegrad brukes som inklusjon på flere av figurene som omhandler operasjon, inkludert figurene som viser postoperativ mortalitet. Avstand fra tumor til mesorectal fascie har betydning for valg av behandling. En av kvalitetsindikatorene i rapporten viser andelen av cT3 pasienter hvor denne avstanden er angitt. Resultatene viser generelt godt samsvar. Prosjektet er i en oppstartsfase, og vi vil fortsette å jobbe videre med valideringen av variablene.

Tabell 4.7: Sammenligning av informasjon om pT i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS).

	OUS					
KRG	pT0	pT1	pT2	pT3	pT4	Ukjent
pT0	5 (55.6%)	3 (33.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (11.1%)
pT1	0 (0.0%)	22 (88.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (12.0%)
pT2	0 (0.0%)	2 (2.0%)	96 (95.0%)	2 (2.0%)	0 (0.0%)	1 (1.0%)
pT3	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	277 (99.3%)	0 (0.0%)	2 (0.7%)
pT4	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	59 (98.3%)	1 (1.7%)
Ukjent	2 (14.3%)	4 (28.6%)	0 (0.0%)	7 (50.0%)	0 (0.0%)	1 (7.1%)

Tabell 4.8: Sammenligning av informasjon om pN i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS).

	OUS			
KRG	pN0	pN1	pN2	Ukjent
pN0	268 (97.5%)	4 (1.5%)	0 (0.0%)	3 (1.1%)
pN1	0 (0.0%)	125 (97.7%)	2 (1.6%)	1 (0.8%)
pN2	0 (0.0%)	1 (1.4%)	66 (95.7%)	2 (2.9%)
Ukjent	12 (75.0%)	2 (12.5%)	2 (12.5%)	0 (0.0%)

Tabell 4.9: Sammenligning av informasjon om avstand til mesorektale fascie i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS).

	OUS			
KRG	0-1mm	1-2mm	>2mm	Ukjent
0-1mm	20 (58.8%)	2 (5.9%)	5 (14.7%)	7 (20.6%)
1-2mm	1 (5.0%)	12 (60.0%)	2 (10.0%)	5 (25.0%)
>2mm	1 (1.5%)	1 (1.5%)	47 (72.3%)	16 (24.6%)
Ukjent	6 (1.6%)	1 (0.3%)	7 (1.9%)	355 (96.2%)

Tabell 4.10: Sammenligning av informasjon om resttumor i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS).

	OUS			
KRG	Ingen	Mikroskopisk	Makroskopisk	Ukjent
Ingen	434 (93.1%)	1 (0.2%)	28 (6.0%)	3 (0.6%)
Mikroskopisk	7 (43.8%)	4 (25.0%)	5 (31.2%)	0 (0.0%)
Makroskopisk	2 (66.7%)	0 (0.0%)	1 (33.3%)	0 (0.0%)
Ukjent	3 (100.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)

Tabell 4.11: Sammenligning av informasjon om hastegrad i Kreftregisteret(KRG) versus Oslo universitetssykehus (OUS).

	OUS		
KRG	Elektiv	Akutt	Ukjent
Elektiv	425 (97.9%)	9 (2.1%)	0 (0.0%)
Akutt	7 (14.6%)	41 (85.4%)	0 (0.0%)
Ukjent	6 (100.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)

4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft har utført reliabilitetsanalyse på noen sentrale patologivariabler i registeret. Dette er patologidata mottatt fra patologiavdelingene ved de ulike sykehusene som opererer tykk- og endetarmskreft og som registreres manuelt inn i Kreftregisterets database i henhold til regler i Nasjonalt handlingsprogram for tykk- og endetarmskreft.

Metode og gjennomføring
Vi har anvendt metoden inter-rater reliabilitet. Seks registratorer med spesialkompetanse på tykk- og endetarmskreftkoding ved Kreftregisteret har fylt inn patologiinformasjon for et likt utvalg av de samme 10 pasientene med tykk- og endetarmskreftkirurgi utført i 2025.

Alle pasientene har utført operasjon av primærtumor. Endoskopiske reseksjoner og appendektomi er ekskludert i utvalget. De utvalgte patologivariablene i reliabilitetsanalysen gjenspeiler aktuelle variabler som vises i resultatkapittelet og er viktige diagnostiske- og behandlingsvariabler for tykk- og endetarmskreft: Morfologi, tumordiameter, tumors dypeste infiltrasjon, tumorinfiltrasjon av ekstramurale vener (EMVI), tumor deposits, graden av tumor budding, basis og metastase.

Registratorene utførte undersøkelsen på eget kontor og hadde kun tilgang til patologiinformasjon om operasjonen, det vil si at det ikke var tilgang til å se det totale sykdomsbilde for hver enkelt pasient eller konferere med hverandre om tvilstilfeller, som det vanligvis gjøres. Dette kan ha ført til lavere reliabilitet enn normalt. Registratorene fikk tilgang til patologiinformasjonen på PDF og fylte inn patologiinformasjon i et excel-ark som lignet i størst mulig grad på patologiskjemaet som vanligvis fylles ut elektronisk.

Reliabiliteten av kategoriske variabler ble estimert med Gwet's AC som estimerer grad av samsvar justert for tilfeldig samsvar. Samsvar mellom kontinuerlige variabler ble estimert med intraklassekorrelasjon. Se kapittel B i vedlegg for informasjon om statistisk metode.

Tabell 4.12: Inter-rater reliabilitet for et utvalg kategoriske variabler fra tykk- og endetarmskreft patologiskjema. 10 pasienter ble klassifisert av 6 ratere (totalt antall klassifikasjoner = 60).

			Reliabilitet (Gwet's AC)		
Variabel	**Antall klassifisert**	**Andel likt klassifisert**	**Skår**	**95% konfidensintervall**	**Grad av samsvar[1]**
Metastase	60	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy
Basis	60	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy
Morfologi	60	96,7	96,4	87,6–100,0	Veldig høy
Graden av tumor budding"	60	96,7	96,0	87,2–100,0	Veldig høy
Tumor deposits (isolerte tumor-knuter)	60	96,7	96,1	85,7–100,0	Veldig høy
Tumors dypeste infiltrasjon	60	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy
Tumorinfiltrasjon av ekstramura-le vener (EMVI)	60	94,7	93,6	79,1–100,0	Veldig høy

[1]Grad av samsvar: <20% veldig lav; 20-39,9% lav; 40-59,9% middels; 60-79,9% høy; 80-100% veldig høy

Tabell 4.13: Inter-rater reliabilitet for et utvalg kontinuerlige variabler fra tykk- og endetarmskreft patologiskjema. 10 pasienter ble klassifisert av 6 ratere (totalt antall klassifikasjoner = 60).

		Reliabilitet (intraklassekorrelasjon)		
Variabel	**Antall klassifisert**	**Koefisient**	**95% konfidensintervall**	**Grad av samsvar[1]**
Tumordiameter	60	100,0	100,0–100,0	Veldig høy

[1]Grad av samsvar: <20% veldig lav; 20-39,9% lav; 40-59,9% middels; 60-79,9% høy; 80-100% veldig høy

Resultat

Tabell 4.12 og 4.13 viser at samtlige variabler hadde veldig høy grad av samsvar.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Rapportering av avstand fra svulst til mesorektal fascie (MRF) hos pasienter med endetarmskreft viser høy måloppnåelse på nasjonalt nivå. Samtidig er det betydelige variasjoner mellom sykehusene (se figur 2.29). To sykehus har iverksatt tiltak for å øke graden av rapportering av avstand fra svulst til MRF; disse tiltakene er beskrevet i tabell 5.1. Kvalitetsregisteret har vært i kontakt med Sykehuset Østfold, Kalnes, Ahus, Lørenskog og Helse Førde, ettersom disse sykehusene har lav måloppnåelse. Sykehuset Østfold, Kalnes, har besvart henvendelsen, og det pågår nå en kvalitetssikring av rapporterte tall.
- Angitt vurdering av mesorektum hos pasienter med endetarmskreft ble innført som ny kvalitetsindikator i foregående år. Resultatene viser høy måloppnåelse på nasjonalt nivå. Samtidig har Helse Møre og Romsdal, Ålesund lav måloppnåelse (se figur 2.41). Kvalitetsregisteret har vært i kontakt med sykehuset og tilbudt bistand i forbindelse med kvalitetssikring av data. Sykehuset har gitt tilbakemelding om at resultater for vurdering av mesorekum skal innarbeides i svarrutiner på avdelingen.
- Andel pasienter som får lokalt tilbakefall bør være under 5 % for pasienter operert for endetarmskreft. Kvalitetsindikatoren viser høy måloppnåelse nasjonalt, på 3,1 % for perioden 2020-2024. Fem sykehus ligger over måltallet på 5 % (se figur 2.44). Kvalitetsregisteret har foretatt en kvalitetssikring på lokalt tilbakefall i 2025, beskrevet i kapittel 4.3.2.2.
- Postoperativ mortalitet 100 dager etter elektiv operasjon av tykktarmskreft i stadium I-III viser høy måloppnåelse nasjonalt. Flere sykehus ligger over lav måltallet på 3 % for perioden 2020-2024 og Helse Fonna, Haugesund ligger høyest med 3.9 % (se figur 2.9). Kvalitetsregisteret har vært i kontakt med sykehuset og tilbudt bistand i forbindelse med kvalitetssikring av data.
- Relativ overlevelse for alle diagnostiserte pasienter viser høy måloppnåelse nasjonalt for tykktarmskreft og endetarmskreft. Et helseforetak ligger under måltallet for perioden 2021-2025 for endetarmskreft og kvalitetsregisteret vil følge opp (se figur 2.47).
- Preoperativ strålebehandling gitt ved indikasjon for stråle, er en ny indikator i året rapport (se figur 2.34). Resultatene viser moderat måloppnåelse nasjonalt på 69 %. Enkelte helseforetak ligger på lav måloppnåelse og kvalitetsregisteret har vært i kontakt med Telemark HF, Helse Stavanger HF og Helgelandssykehuset HF og tilbudt bistand i forbindelse med kvalitetssikring av data. Kvalitetsregisteret vil følge opp og vurdere behov for tiltak.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedrings-område	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem og hvilke resultater ble oppnådd?
Angitt vurdering av mesorektum	2026–	**Hva ble gjort av hvem?** Vurdering av mesorektum angis på patologibesvarelser etter operasjon av endetarmskreft. De fleste patologilaboratorier har inkludert vurdering av mesorektum i strukturert patologibesvarelse, og har høy måloppnåelse. Helse Midt-Norge har de siste årene hatt lav måloppnåelse på andel angitt vurdering av mesorektum. Årsaken til dette kan være at vurdering av mesorektum ikke er inkludert i strukturert patologimal, men oftere beskrives i fritekst. · Vi har vært i kontakt med St. Olavs hospital som har gitt tilbakemelding på at de har oppdatert diagnosemalen for patologibesvarelser i år. Vurdering av mesorektum legges til i den nye malen, og vi regner med å se effekten av dette tiltaket i årene fremover. **Hvilke resultater ble oppnådd?** St. Olavs hospital har et resultat på 74,3% i 2025. Vi må vente til neste år før vi kan se resultater av dette tiltaket.
Angitt avstand fra svulst til mesorektale fascie (MRF) – endetarmskreft	2025–2026 (St.Olavs hospital) 2024–2025 (Helse Møre og Romsdal, Ålesund)	**Hva ble gjort av hvem?** Avstand fra svulst til MRF er en sentral del av utredning for endetarmskreft. Fagrådet ønsker at anbefalingen om bruk av radiologimal blir fulgt, slik at nødvendig informasjon er tilgjenglig i MDT møter. Kvalitetsregisteransvarlig har tatt direkte kontakt med avdelinger som har hatt lav måloppnåelse, for å etterspørre årsaker til manglende beskrivelse av avstand fra svulst til mesorektal fascie: · Helse Møre og Romsdal, Ålesund har diskutert dette med gastrokirurgene og gitt tilbakemelding til radiologene om at også de med høygradig cancer bør få målsatt MRF i radiologisk beskrivelse. · St. Olavs hospital har gått gjennom sine pasienter som manglet beskrivelse for avstand fra svulst til mesorektal fascie. Gjennomgangen viste noen tilfeller der avstand til MRF ble beskrevet som god, uten å oppgi måltall. Gastrokirug ved St. Olavs hospital har gitt tilbakemelding til radiologisk avdeling om at alle pasienter må få målsatt avstand til MRF. **Hvilke resultater ble oppnådd?** Flere avdelinger har gitt tilbakemelding om at de benytter strukturert radiologibesvarelse, og nasjonalt resultat er høyere i 2025 75,9 % sammenlignet med 2024 72,7 %. · For Helse Møre og Romsdal, Ålesund ser vi fortsatt effekten av tiltakene de gjennomførte i 2024, på bakgrunn av resultater fra årsrapport 2023 som viste lav måloppnåelse på 58,3 %. Resultatene for 2024 viste høy måloppnåelse på 71,7 %, og i 2025 har resultatet økt til 91,3 %. · St. Olavs hospital hadde lav måloppnåelse på 42,9 % i årsrapport 2023. Etter gjennomgang av sine pasienter økte resultatet i årsrapport 2024 til 100 %. I år ser vi resultatet av tiltaket St. Olavs gjennomførte i 2025. Selv om resultatet har gått ned sammenlignet med fjoråret, har de fortsatt høy måloppnåelse på 81,1%.
Andel undersøkt for MSI eller MMR	2024–2025	**Hva ble gjort av hvem?** Undersøkelse for mikrosatelittinstabilitet (MSI) eller immunhistokjemisk undersøkelse for reperasjonsproteiner (MMR) er av betydning når pasientene skal bli vurdert for adjuvant kjemoterapi ved høyrisiko stadium II eller behandling med immunterapi ved metastatisk sykdom. Anbefaling for andel pasienter som undersøkes for MSI eller MMR ble revidert og publisert 20.desember 2023 på Helsedirektoratets nettsider. Kvalitetsregisteransvarlig har hatt direkte kontakt med patologiavdelinger som har hatt lav måloppnåelse for andel pasienter undersøkt for MSI eller MMR. Flere patologilaboratorier har endret sin praksis for å gjennomføre MSI eller MMR undersøkelse av et betydelig større volum, som følge av endringer i nasjonale retningslinjer: · Kvalitetsregisteransvarlig har i 2025 kontaktet patologilaboratoriet ved Akershus HF som har hatt en stor økning i andel undersøkelser for MSI/MMR fra 2023 til 2025. De har gitt tilbakemelding om at det gjennomføres MSI eller MMR testing i tråd med gjeldende retningslinjer, og har de siste årene gjort innkjøp av nye maskiner for å raskere kunne gjennomføre MMR undersøkelse på et større antall pasienter. **Hvilke resultater ble oppnådd?** Årets rapport viser en betydlig økende trend, og flere patologilaboratorier gjennomfører undersøkelse for MSI eller MMR i 2025 sammenlignet med 2023 og 2024. Nasjonalt resultat viser en økning fra 52,5 % i 2023 og 79,7 % i 2024 til 92,0 % i 2025 . Alle patologilaboratorier har høy måloppnåelse i årets rapport. · Akershus HF hadde et resultat på 44,4 % i 2023, dette har økt til 89,8 % i 2025.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
Årsrapport - resultatdel: De viktigste resultatene for tykk- og endetarmskreft blir publisert i årsrapporten, og denne ligger offentlig tilgjengelig på Folkehelseinstituttet (FHI) sin nettside, www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene.	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Norilco Befolkningen
Kvalitetsregistre.no: Alle kvalitetsmålanalyser presenteres årlig på kvalitetsregistre.no, se tabell 2.1 og 2.2 for en fullstendig oversikt. Alle indikatorer presenteres en gang i året, samt alle prosessindikatorer vises to ganger i året. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå.	Halvårlig	Sykehus/klinikere Befolkningen Norilco
Resultater til registrerende enheter: Via kvalitetsregistre.no har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt. Sykehus kan også motta data fra Kreftregisteret på forespørsel.	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
Brukerpanel: Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og kvalitetsregisteransvarlig holder en kort presentasjon av årsrapport for tykk- og endetarmskreft. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.	Årlig	Brukerrepresentanter
Fagmøter: Kvalitetsregister for tykk og endetarmskreft presenterer årlig resultater til pasientforeningen Norilco.	Årlig	Fagmiljø Norilco
Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.	Årlig	Sykehus/helseforetak
Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagråd og kvalitetsutvalg i flere helseforetak.	Årlig	Sykehus/helseforetak

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

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

Etter at Kreftregisteret ble en del av Folkehelseinstituttet (FHI) 1. januar 2024, har samarbeidet med de andre helseregistrene i FHI blitt styrket. Kreftregisteret er organisert i et eget område, men det er etablert flere møtepunkter, både for ledere og for fagpersoner.

Tykk- og endetarmskreftregisteret bidro i rapporten *Betydning av kjønn for behandlingskvalitet i norske sykehus*, som var et samarbeid mellom Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning [13]. Rapporten ble publisert september 2025 og tall fra Kvalitetsregisteret viser ingen store kjønnsforskjeller ved utredning og behandling av tykk- og endetarmskreft.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Det er gitt ut data fra register for tykk- og endetarmskreft til 11 ulike henvendelser i løpet av 2025. Det er i samme periode gitt ut data til 67 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert register for tykk- og endetarmskreft. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

Tabell 7.1: Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2025:	tykk- og endetarmskreft	Alle kreftformer, inkl. tykk- og endetarmskreft
Forskning	17	114
Kvalitetsforbedring og styringsformål[1]	2	44
Andre formål (f.eks. til media)	0	22
Totalt	19	180

[1]Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Artikler publisert i 2025 og 2026:

Lossius W, Stornes T, Myklebust TÅ, Wibe A. Consequences of omitting additional treatment after local excision of high-risk early rectal cancer: a national cohort. Int J Colorectal Dis. 2026 Jan 3;41(1):14. doi: 10.1007/s00384-025-05052-z. PMID: 41483063; PMCID: PMC12764629.

Slørdahl KS, Balto A, Guren MG, Wibe A, Kørner H, Norderval S, Gjelsvik YM, Myklebust TÅ, Larsen IK. Patient reported outcomes after treatment for colon cancer - A nationwide study. Eur J Surg Oncol. 2026 Feb 18;52(4):111481. doi: 10.1016/j.ejso.2026.111481. Epub ahead of print. PMID: 41722357.

Ben-Aharon, I., Dovnik, N.F., van Laarhoven, H.W., Guren, M.G., Baraibar, I., Gordon, N., Goshen-Lago, T., Verhoeven, R., Sokop, T., Obermannova, R. and Lordick, F., 2025. Sex differences in the incidence trends of early-

onset gastrointestinal cancer—the European/Mediterranean perspective. ESMO Gastrointestinal Oncology, 10, p.100238.

Martinez Bravo JJ, Gögenur M, Gögenur I, Kiran RP, Šaltytė Benth J, Augestad KM. A prediction model for disease-free survival following R0/R1 rectal cancer resection: A retrospective longitudinal study based on the Norwegian and Danish colorectal cancer quality registries. Eur J Surg Oncol. 2026 Feb 27;52(4):111514. doi: 10.1016/j.ejso.2026.111514. Epub ahead of print. PMID: 41795430.

Al-Haidari, Ghazwan, Arne M. Solbakken, Linn Merete Åsli, Eva Skovlund, Christine Undseth, and Marianne Grønlie Guren. Treatment and outcomes for locally recurrent rectal cancer in Norway."Acta Oncologica 64 (2025): 42991.

Gustavsen EM, Norderval S, Dørum LM, Stensland E, Haukland E, Tesfay Y, Hauglann B. Impact of timing of adjuvant chemotherapy initiation on survival for elderly patients with stage III colon cancer in Norway - a register-based cohort study. BMC Cancer. 2025 Oct 14;25(1):1578. doi: 10.1186/s12885-025-14942-y. PMID: 41088091; PMCID: PMC12522661.

Artikler publisert i 2024:

Gustavsen EM, Norderval S, Dørum LM, Balto A, Heimdal R, Vonen B, Stensland E, Haukland E, Hauglann B. Socioeconomic and geographic variation in adjuvant chemotherapy among elderly patients with stage III colon cancer in Norway - a national register-based cohort study. Res Health Serv Reg. 2024 Dec 17;3(1):21. doi: 10.1007/s43999-024-00057-7. PMID: 39688645; PMCID: PMC11652436.

Slørdahl KS, Balto A, Guren MG, Wibe A, Kørner H, Norderval S, Gjelsvik YM, Myklebust TÅ, Larsen IK. Patient-reported outcomes after treatment for rectal cancer-A prospective nationwide study. Colorectal Dis. 2024 Nov 8;27(1):e17231. doi: 10.1111/codi.17231. Epub ahead of print. PMID: 39515999; PMCID: PMC11683195.

M.F. Ystgaard, T.Å. Myklebust, J. Smeby, I.K. Larsen, T.K. Guren, E.H. Kure, K.M. Tveit, B. Glimelius, M.G. Guren, J. Hamfjord. Early-onset colorectal cancer incidence in Norway: a national registry-based study (1993-2022) analyzing subsite and morphology trends, ESMO Gastrointestinal Oncology, Volume 7, 2025, 100065, ISSN 2949-8198, https://doi.org/10.1016/j.esmogo.2024.100065.

Artikler publisert i 2023:

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

Trewin-Nybråten CB, Larsen IK, Møller B, Heikkilä R. Hospital surgical volume and colorectal cancer survival in Norway: A nationwide cohort study. Cancer Epidemiol. 2023;85:102404.

Del III

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering *2025* Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1, 2.1	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	☒	☐
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1, 2.1	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	☒	☐
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	☒	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	☒	☐
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☒	☐
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.4.3	☒	☐
	Nivå A			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2	☒	☐
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	☒	☐
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

Kapittel 9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2024

Overordnet vurdering av registeret:

- Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en svært god måte.

Fjorårets anbefalinger fra Ekspertgruppen:

- Reliabilitetsundersøkelse er gjennomført på patologisvar. Bra.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

- Registeret har omfattende planer om bedring av tekniske løsninger og sikring av datakvalitet.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4A

Oppfølging

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2024 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 8.1. De fleste kvalitetsindikatorene overgår også i år de oppsatte måltall. Tykk- og endetarmskreftregisteret har i år fulgt opp og beskrevet nye tiltak knyttet til rapportering (se kapittel 4.2.3) og kvalitetsforbedring (se kapittel 5.2).

Kvalitetsregisteret har gjennom det siste året gjennomført flere tiltak for å styrke datakvaliteten. Blant annet er det gjort en grundig kvalitetssikring av lokalt tilbakefall ved endetarmskreft, samt at det er startet opp et større datakvalitetsprosjekt i samarbeid med Oslo Universitetssykehus (se kapittel 4.3). Arbeidet med å sikre høy datakvalitet vil fortsette i året som kommer.

9.2 Planer og behov

9.2.1 Datafangst

- De siste årene har kvalitetsregisteret hatt stort fokus på å forbedre rapporteringen, og nivået på utrednings- og kirurgimeldingene anses nå som tilfredsstillende. Mange helseinstitusjoner har etablert gode rutiner for å følge opp rapporteringen til Kreftregisteret.

9.2.1.1 PROMs

Svarraten på befolkningsundersøkelsen er lav i flere av aldersgruppene. Kreftregisteret vil jobbe med å øke svarraten på alle befolkningsundersøkelsene, ikke bare for tykk- og endetarmskreftpasientene.

9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling

- Helse Nord kjøpte nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling i 2024, men innføringen av fagsystemet har blitt forsinket.
- Kreftregisteret har lenge ønsker kreftlegemidler fra Legemiddelregisteret i tillegg til fra CMS og Cytodose. Legemiddelregisteret har planlagt overføring av data til Kreftregisteret i løper av 2026.

9.2.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Kreftregisteret har som mål å legge til rette for automatisert datafangst. Kvalitetsregisteret har tidligere hatt samarbeid med Helse Midt-Norge og Helse Nord for å utforske mulighetene for dette. I 2026 ble dette arbeidet videreført og innlemmet i det nasjonale arbeidet med strukturert journal for kreft. På sikt vil dette samarbeidet legge grunnlaget for realisering av automatisert datafangst.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk pasientregister.

9.2.2 Datakvalitet

- Kvalitetsregisteret kan for andre år vise til en dekningsgrad på over 80 % for tykk- og endetarmskreft. I tillegg er dette første året som registeret publiserer dekningsgrad for analkreft, som også er over 80 %. Vi må fortsette å følge opp rapporteringen i 2026, særlig fra sykehus som fortsatt har lav dekningsgrad, beskrevet i kapittel 4.2.2.
- Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Kvalitetsregisteret har 17 interne kvalitetssikringer for tykk- og endetarmskreft.
- Kvalitetsregisteret har i 2026 startet et samarbeid med Ullevål sykehus for kvalitetssikring av data. Vi har mottatt en datautlevering og har sammenlignet et utvalg variabler med våre egne data. Dette er beskrevet i kapittel 4.3.2.5. Kontaktperson ved Ullevål sykehus har også fått utlevert data fra kvalitetsregisteret, for kontroll mot deres interne register. Kvalitetssikringen vil fortsette i 2026.

9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- I kapittelet preoperativ strålebehandling av endetarmskreft publiseres det i år en ny kvalitetsindikator. Indikatoren viser andelen pasienter med endetarmskreft som får preoperativ strålebehandling, av de som har indikasjon i tråd med nasjonale retningslinjer.
- Fagrådet for kvalitetsregisteret har de siste årene jobbet med å inkludere analkreft, og i år er første gang det publiseres egne analyser på analkreft. Analkreft ble inkludert på klinisk meldeskjema for tykk- og endetarmskreft for årgang 2023. I slutten av 2025 ble analkreft også inkludert på patologiskjema for tykk- og endetarmskreft.

- I 2026 vil kvalitetsregisteret jobbe for å etablere et nytt klinisk meldeskjema for klinisk respons på strålebehandling, for pasienter som ikke blir operert. Dette skjemaet er aktuelt for pasienter diagnostisert med analkreft, og pasienter med endetarmskreft som ikke blir operert etter strålebehandling.

9.2.4 Formidling av resultater

Resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft presenteres årlig i relevante fora beskrevet i kapittel 6. I tillegg vil fagrådsleder i 2026 presentere resultater på onkokirurgisk vårmøte.

9.2.5 Samarbeid og forskning

Kreftregistereret har på vegne av kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft utlevert data til blant annet disse prosjektene i 2025 og 2026:

- Kvalitetsregisteret har i 2025 og 2026 utvekslet data med OUS, Ullevål. Hensikten er å kvalitetssikre dataene vi har registrert hos oss, med registreringer i eget internt register ved Aker sykehus (frem til 2012) og Ullevål sykehus (fra 2012 til i dag). KREMT-meldingene fra sykehuset til Kreftregisteret fylles stort sett ut av sekretærer, men pasienter registrert i den interne databasen ved Aker/Ullevål blir registrert av leger/sykepleiere med god erfaring og kompetanse på korrekt koding av kliniske data. Kvalitetsregisteret har mottatt data fra Ullevål/Aker og sammenlignet et utvalg av variablene, dette er nærmere beskrevet i kapittel 4.3.2.5.
- Prosjektet «Lokalt residiv ved rektumcancer ved UNN, Tromsø 2016-2020» har i 2025 fått utlevert data for å undersøke mulige fellesfaktorer blant pasienter behandlet ved UNN, Tromsø som får residiv av sin kreftsykdom. I tillegg vil de undersøke den ekte residivraten hos pasienter behandlet i perioden 2016-2020 som er fulgt opp i fem år etter kurativ behandling.
- Prosjektet FLORENCE mottok data fra Kreftregisteret, kvalitetsregisteret for tykk- og endetarmskreft og Norsk register for gastrokirurgi (NORGAST). Prosjektet hadde som mål å forbedre kunnskapsgrunnlaget for behandling av pasienter med tykk- og endetarmskreft som gjennomgår primær kirurgi, og ble ferdigstilt 1. desember 2025.
- Fagrådsleder for kvalitetsregisteret deltar på et internasjonalt samarbeidsprosjekt gjennom ICORC «International Colorectal Cancer Outcomes Collaboration». I 2024 kartla registeret hvilke av variablene som var tilgjengelig. I 2025 og 2026 har det blitt utlevert aggregert statistikk som skal brukes i et prosjekt som sammenlikner pasienter > 70 år operert for tykk- og endetarmskreft i ulike land.

Bibliografi

[1] MG Guren, H Kørner, and LM Dørum. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm. *Helsedirektoratet*, 2022.

[2] Yngvar Nilssen, Trond-Eirik Strand, Robert Wiik, Inger Johanne Bakken, Xue Qin Yu, Dianne L O'Connell, and Bjørn Møller. Utilizing national patient-register data to control for comorbidity in prognostic studies. *Clinical epidemiology*, pages 395–404, 2014.

[3] L Akslen et al. Veileder i biopsibesvarelse av maligne svulster, 2012. Technical report, Den Norske patologforening.

[4] Ylva Maria Gjelsvik, Tom Børge Johannesen, Giske Ursin, and Tor Åge Myklebust. A nationwide, prospective collection of patient reported outcomes in the cancer registry of norway. *Norsk Epidemiologi*, 30(1-2), 2022.

[5] Aaronson Nk. The european organisation for research and treatment of cancer qlq-c-30 aquality-of-life instrument for use in intenational clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*, 85:365–376, 1993.

[6] RN Whistance, T Conroy, W Chie, A Costantini, O Sezer, M Koller, CD Johnson, SA Pilkington, J Arraras, E Ben-Josef, et al. Clinical and psychometric validation of the eortc qlq-cr29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *European journal of cancer*, 45(17):3017–3026, 2009.

[7] Hilde Hestad Iversen, Olaf Holmboe, and Øyvind Andresen Bjertnæs. 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(5):e001437, 2012.

[8] Johannes M Giesinger, Fanny LC Loth, Neil K Aaronson, Juan I Arraras, Giovanni Caocci, Fabio Efficace, Mogens Groenvold, Marieke van Leeuwen, Morten Aa Petersen, John Ramage, et al. Thresholds for clinical importance were established to improve interpretation of the eortc qlq-c30 in clinical practice and research. *Journal of clinical epidemiology*, 118:1–8, 2020.

[9] Katrine J Emmertsen and Søren Laurberg. Low anterior resection syndrome score: development and validation of a symptom-based scoring system for bowel dysfunction after low anterior resection for rectal cancer. *Annals of surgery*, 255(5):922–928, 2012.

[10] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.

[11] *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.

[12] Årsrapport 2024 med resultater og forbedringstiltak for nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. *Oslo: Kreftregisteret*, 2025.

[13] Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering. Betydningen av kjønn for behandlingskvalitet i norske sykehus. https://www.skde.no/4afc2a/siteassets/dokumenter-og-blokker/rapporter/temanummer_skde_nasjonaltsenterforkvinnehelseforskning.pdf, 2025.

[14] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 19. College Station, TX: StataCorp LLC, 2025.

[15] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.

[16] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.

[17] Paul C Lambert and Mark J Rutherford. The stpp command for marginal relative survival and related measures. *The Stata Journal*, 26(1):7–37, 2026.

[18] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.

[19] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.

[20] Enzo Coviello. Stcompet: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.

[21] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.

[22] Kilem L Gwet. *Handbook of inter-rater reliability: The definitive guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics, LLC, 2014.

[23] Daniel Klein. Implementing a general framework for assessing interrater agreement in stata. *The Stata Journal*, 18(4):871–901, 2018.

[24] J Richard Landis and Gary G Koch. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, pages 159–174, 1977.

[25] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.

[26] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics.* Cancer Registry of Norway, 2022.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Marte Nyløvold Haneborg
- Tanja Hansen Natvig
- Inger Kristin Larsen
- Jørgen Smeby
- Fagrådet

Analyser og statistikk:

- Aina Balto

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

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

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Siv Elisabeth Frøland
- Tonje Veronica Antonsen
- Marte Nyløvold Haneborg
- Ingunn Aune
- Ingrid Forberg
- Tanja Hansen Natvig

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 14.04.2026. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 19.5[14].

B.2 Deskriptiv statistikk

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

B.3 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av tykk- og endetarmskreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2025 som standard befolkning[11] (Stata distrate[15]). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata lowess). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2025. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2025. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (`https://statistikk.fhi.no/dar`).

B.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2025. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.4.1 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin tykk- og endetarmskreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten tykk- og endetarmskreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde tykk- og endetarmskreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (`https://www.ssb.no/statbank/table/07902/`). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren[16] (Stata stpp[17]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[18]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2021–2025 inn i like store aldersgrupper[11], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i 'Cancer in Norway' og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement[11].

B.4.2 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig

estimat på sannsynligheten for å dø av tykk- og endetarmskreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av tykk- og endetarmskreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren[19] (Stata stcompet[20]).

B.4.3 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen[21]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

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

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2021–2025 vil pasienter diagnostisert i 2021–2025 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2021 $[0, 5)$, 2022 $[0, 4)$, 2023 $[0, 3)$, 2024 $[0, 2)$, 2025 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2021 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2021. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2016–2020 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2016 $(4, 5]$, 2017 $(3, 5]$, 2018 $(2, 5]$, 2019 $(1, 5]$, 2020 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2016–2025 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1996.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2025 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2031.

B.5 Reliabilitet

I denne rapporten estimeres inter-rater reliabilitet som er et mål som angir i hvor stor grad innholdet i registeret er reproduserbart. Det vil si om ulike kodere tolker og registrerer informasjon fra samme patologimelding likt. For kategoriske variabler estimeres reliabilitet ved hjelp av Gwet's AC1 (nominal) og Gwet's AC2 (ordinal) [22]. For kontinuerlige variabler estimeres reliabilitet med intraklassekorrelasjon (ICC). Vi har valgt å bruke kappaetc [23] til disse analysene. Reliabilitetsestimatene er korrigert for tilfeldig samsvar og ble kategorisert som veldig høy, høy, middels, lav eller veldig lav ved bruk av Landis og Koch skala [24].

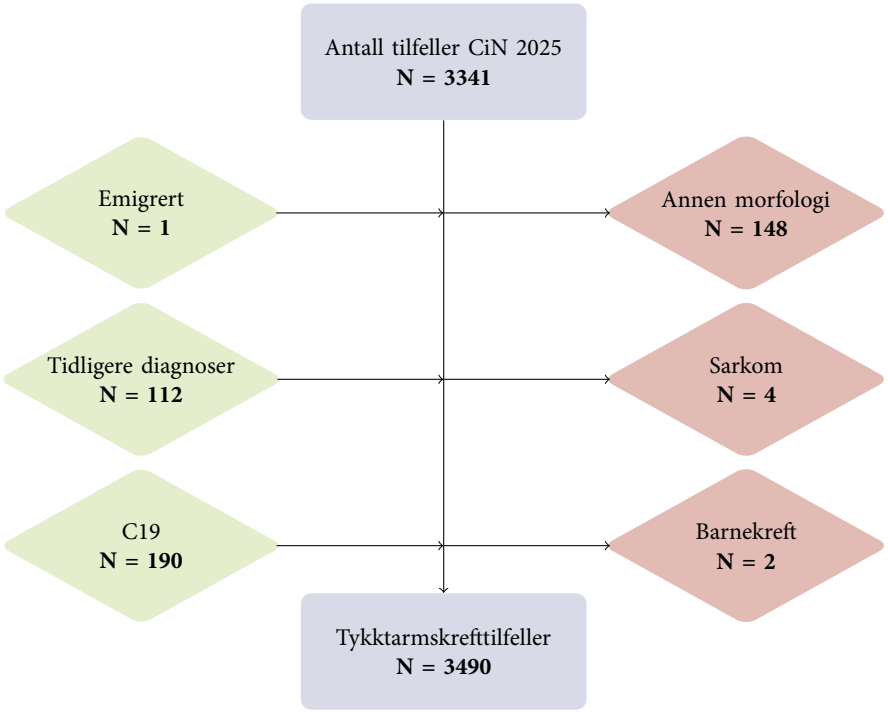
B.6 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [25]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [26].

C Flytskjema Cancer in Norway

C.1 Flytskjema - tykktarmskreft

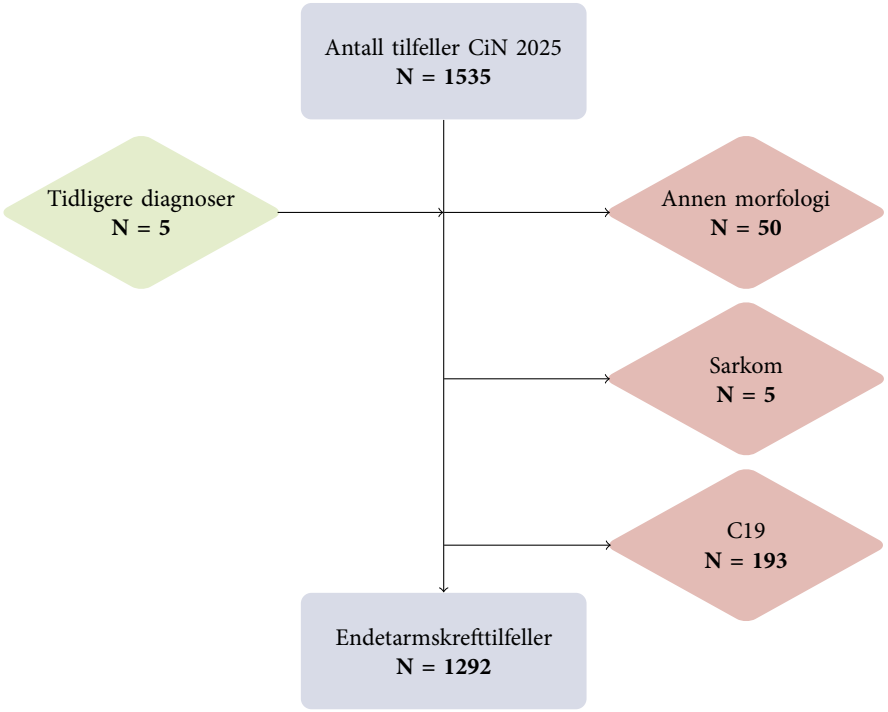
Flytskjema viser en oversikt over antall nye tilfeller av tykktarmskreft som er med i Cancer in Norway (CIN) og i årsrapporten. CIN og årsrapporten har ulike kriterier for inklusjon, som forklarer hvorfor antall tilfeller er forskjellige. I årsrapporten er C18 og C19 slått sammen under tykktarmskreft, i CIN er tallene kun for C18. Annen morfologi utgjør 148 tilfeller på tykktarmskreft. Dette er den øvrige gruppen kreftsvulster som er inkludert i CIN, og ekskludert i årsrapporten, som kun inkluderer adenokarsinomer.



Figur C.1: Flytskjema - tykktarmskreft

C.2 Flytskjema - endetarmskreft

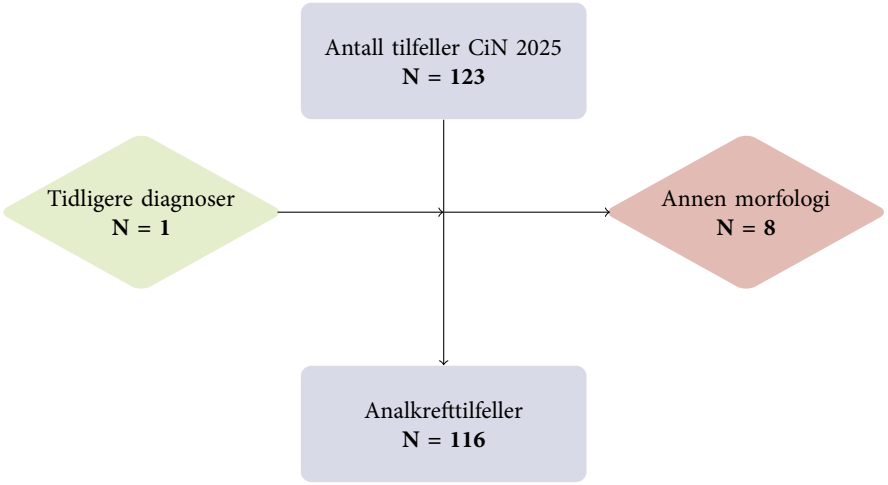
Antall nye tilfeller av endetarmskreft i Cancer in Norway (CIN) og årsrapporten er basert på ulike inklusjon- og eksklusjonskriterier. CIN inkluderer både C19 og C20 under antall tilfeller endetarmskreft, i årsrapporten er kun C20 inkludert. C19 utgjør 193 av tilfellene, som vist i figuren. Annen morfologi utgjør 50 tilfeller, dette er andre typer kreftsvulster som er inkludert i CIN, men ekskludert i årsrapporten som kun inkluderer adenokarsinomer.



Figur C.2: Flytskjema - endetarmskreft

C.3 Flytskjema - analkreft

Antall nye tilfeller av analkreft i Cancer in Norway (CIN) og årsrapporten er basert på ulike inklusjon- og eksklusjonskriterier. Den største morfologigruppen som ekskluderes er adenokarsinomer.



Figur C.3: Flytskjema - analkreft

D EORTC

EORTC QLQ-C30: oppsummering av spørsmål

På grunn av opphavsrett publiserer vi ikke spørsmålene ordrett, men skjema (på engelsk) finnes her:
www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-QLQ-C30-English.pdf

Funksjonsområder

Fysisk funksjon

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

Hverdagslige aktiviteter

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

Psykisk funksjon

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

Hukommelse og konsentrasjon

Deltakerne har besvart to spørsmål om hukommelse og konsentrasjon.

Familieliv og sosiale aktiviteter

Deltakerne har besvart to spørsmål om familieliv og sosiale aktiviteter

Symptomer

Tretthet og utmattelse

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

Smerte

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

Kvalme og oppkast

Deltakerne har besvart to spørsmål om kvalme og oppkast.

Søvnproblemer

Deltakerne har besvart ett spørsmål om søvnproblemer

Tung pust

Deltakerne har besvart ett spørsmål om tung pust.

Dårlig matlyst

Deltakerne har besvart ett spørsmål om dårlig matlyst.

Treg mage

Deltakerne har besvart ett spørsmål om treg mage.

Løs mage

Deltakerne har besvart ett spørsmål om løs mage.

Økonomiske problemer

Deltakerne har besvart ett spørsmål om økonomiske problemer.

Figur D.4: EORTC QLQ-C30: oppsummering av spørsmål

Utgitt av Folkehelseinstituttet

Postboks 222 Skøyen
NO-0213 Oslo
Telefon: 21 07 70 00

Rapporten kan lastes ned gratis fra www.fhi.no