

# Årsrapport

# 2019

## Resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for sarkom

Anbefalt referanse: Kvalitetsregister for sarkom, årsrapport 2019, Kreftregisteret 2020, ISBN 978-82-473-0089-3

---

# Forord

Denne rapporten er den første årsrapporten fra Kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret. Målet med rapporten er å presenterer epidemiologiske data og utvalgte data om lokal behandling av svulster (kirurgi og strålebehandling).

Sarkom er en sjelden krefttype og er samlebetegnelse for kreft i bindevev (i motsetning til de fleste andre krefttyper som oppstår i kjertelvev). Det er beskrevet mer enn 80 subtyper av sarkom med stor variasjon i aggressivitet og malignitetsgrad, og med forskjellig prognose med tanke på tilbakefall og overlevelse. Sarkom utgjør ca 1 % av alle diagnostiserte kreftformer, men hos barn og unge utgjør sarkom en større andel av diagnostisert kreft.

Arbeidet med et kvalitetsregister for sarkom i Kreftregisteret startet opp i 2015. En arbeidsgruppe med representanter fra alle helseregionene definerte innholdet i kvalitetsregisteret. Referansegruppen til dagens Kompetansetjeneste for sarkom skal være fagråd til registeret. Kvalitetsregisteret ble satt i drift i 2019. Registeret har ikke nasjonal status enda. Men takket være finansiering fra Kompetansetjenesten for sarkom, har vi fått ressurser til å utføre analyser og ferdigstille denne årsrapporten.

Vi kan med glede konstatere at rapportering til kvalitetsregisteret har kommet godt i gang i alle helseforetakene. Vi har forståelse for at det kan være tidskrevende å etablere nye rapporteringsrutiner, og vi forventer en økning i rapporteringen til neste års rapport.

Årsrapporten viser at det er stor grad av sentralisering av sarkombehandling til de fire universitetssykehusene som har etablert multidisiplinære team for sarkom - Oslo Universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset i Nord Norge.

Denne årsrapporten gir et overblikk over utvalgte deler av sarkombehandlingen i Norge. I neste års rapport ønsker vi se nærmere på noen av undergruppene slik at resultatene i større grad kan brukes lokalt i kvalitetsforbedring av tilbudet til sarkompasienter.

Tusen takk til alle som har bidratt i arbeidet med å etablere kvalitetsregisteret og til dere som i år har jobbet med å etablere nye rutiner for å rapportere til registeret.

Oslo, desember 2020

Olga Zaikova  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

---

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>4</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	4
2.1.2	Registerets formål . . . . .	4
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	4
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	5
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	5
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe . . . . .	5
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>7</b>
3.1	Definisjoner . . . . .	7
3.2	Forekomst . . . . .	8
3.2.1	Insidensrater . . . . .	8
3.2.2	Fordeling av sarkomer på lokalisasjon . . . . .	9
3.2.3	Aldersfordeling . . . . .	11
3.2.4	Fordeling av sarkomer på RHF . . . . .	12
3.3	Utredning . . . . .	13
3.3.1	Spesialundersøkelser . . . . .	13
3.4	Kirurgisk Behandling . . . . .	15
3.4.1	Opererte per sykehus . . . . .	15
3.4.2	Andel operert . . . . .	18
3.5	Strålebehandling . . . . .	20
3.5.1	Preoperativ strålebehandling . . . . .	21
3.5.2	Postoperativ strålebehandling . . . . .	22
3.6	Overlevelse . . . . .	24
<b>4</b>	<b>Metoder for fangst av data</b>	<b>25</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	26
4.2	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	26
4.3	Data fra andre kilder . . . . .	26
<b>5</b>	<b>Datakvalitet</b>	<b>27</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	27
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	27
5.3	Tilslutning . . . . .	27
5.4	Dekningsgrad . . . . .	27
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	28
5.4.2	Rapportering . . . . .	29
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	34

---

5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	34
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	34
<b>6</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>35</b>
6.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	35
6.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	35
6.3	Resultater til pasienter . . . . .	35
<b>Vedlegg</b>		<b>36</b>
6.4	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten . . . . .	36
6.5	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	37
6.6	Statistisk metode . . . . .	40

---

## Figurer

3.1	Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1995–2019 i Norge, fordelt på ben, bløtvev og kjønn. . . . .	8
3.2	Andel sarkomer fra 2017–2019, og 2019 fordelt på lokalisasjon. . . . .	9
3.3	Andel ben og bløtvevssarkomer i 2018–2019 fordelt på alder. . . . .	11
3.4	Andel ben- og bløtvevssarkomer i 2018–2019 fordelt på opptaksområde RHF. . . . .	12
3.5	Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på Ewing sarkom, Synovialt sarkom, Rhabdomyosarkom og GIST fra 2017–2019. . . . .	13
3.6	Antall opererte pasienter med sarkom per sykehus, første eller eneste operasjon, i 2017 og 2018. .	15
3.7	Antall opererte pasienter med sarkom per sykehus, siste eller eneste operasjon, i 2017 og 2018. . .	17
3.8	Andel opererte, diagnostisert 2016–2018 og i 2018, fordelt på lokalisasjon. . . . .	18
3.9	Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus i 2017–2018, fordelt på type behandling i Norge. . . . .	20
3.10	Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus diagnostisert i 2017–2018, som har mottatt preoperativ strålebehandling. . . . .	21
3.11	Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus diagnostisert i 2017–2018, som har mottatt postoperativ strålebehandling. . . . .	22
3.12	5 års relativ overlevelse for sarkomer i ben og bløtvev. . . . .	24
4.1	Kreftregisterets datakilder. . . . .	25
5.1	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding for utredende sykehus i 2018 og 2019. . . . .	29
5.2	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding for opererende sykehus, operasjonsår 2018 og 2019. . .	31
5.3	Dekningsgrad for strålemelding nasjonalt og etter stråleenhet, i 2018 og 2019. . . . .	32

---

# Tabeller

3.1	Antall sarkomtilfeller totalt fra 2009–2019 . . . . .	8
6.1	Entiteter inkludert i analyser. . . . .	37
6.2	Gruppeinndeling. . . . .	39





---

**Del I**

**Årsrapport**

---

## Kapittel 1

# Sammendrag

463 og 553 pasienter ble diagnostisert med sarkom i 2018 og 2019. Sarkom er kreft i binde- og støttevev i kroppen og kan oppstå i alle lokalisasjoner og organer. Sarkomer er en heterogen gruppe av mesenkymale svulster. De representerer en hovedgruppe av sjeldne kreftformer i Europa<sup>[1][2]</sup> og utgjør ca. 1 % av alle diagnostiserte kreftformer<sup>[3]</sup>. Det er mange underdiagnoser med stor forskjell i aggressivitet og malignitetsgrad.

Utredning og behandling av sarkom er sentralisert til de fire universitetssykehusene Universitetssykehuset Nord-Norge, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus. Kirurgisk behandling av bensarkom er sentralisert til flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom ved Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet. Det er tradisjon for utstrakt samarbeid på tvers av helseregionene om utredning og behandling av spesielt vanskelige sykdomstilfeller.

Kvalitetsregister for sarkom åpnet for registrering i januar 2019 og inneholder systematisk registrerte data fra 2018. Dette er den første årsrapporten fra Kvalitetsregister for sarkom. Årsrapporten fokuserer på om handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med sarkom blir fulgt.

For bensarkom er det i hovedsak stabile insidensrater for begge kjønn. For bløtvevssarkom har insidensratene for begge kjønn vært noe mer varierende, men i hovedtrekk har det være en jevnt stigende insidens for bløtvevssarkom hos menn fra begynnelsen på 2000 tallet. Det samme gjelder for kvinner, men det først etter 2015, før det var det stabil forekomst.

Diagnostikken er basert på vevs- eller celleprøver. Histologisk diagnose av sarkom er vanskelig og krever spesialkompetanse. Alle vevsprøver med mistanke om sarkom må primærvurderes eller re-granskes på et av universitetssykehusene. Det vil også ofte være nødvendig med immunhistokjemiske og molekylære undersøkelser. Det er nødvendig å skille ulike tumortyper fra hverandre og for å kunne tilpasse behandlingen for pasientene.

Kirurgi er hovedbehandling ved sarkomer, men hos et mindre antall pasienter, med utvalgte typer sarkomer, kan strålebehandling mot primær tumor gis som et kurativt behandlingalternativ. Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom, ved Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus har ansvar for kirurgisk behandling av bensarkom. Det er ingen formell sentralisering av kirurgisk behandling av bløtvevssarkom, men det er stor enighet i fagmiljøet i Norge at behandling av bløtvevsarkom skal sentraliseres til universitetssykehusene som har etablert multidisiplinært team (MDT) for sarkom. Rapporten viser at henvisningsrutinene for kirurgi følges i stor grad, men andelen av pasienter som ikke henvises etter retningslinjer presenteres ikke i denne rapporten. Dette skal følges opp i neste års rapport.

Retningslinjene for strålebehandling som brukes i Norge, følger Skandinavisk sarkomgruppes anbefalinger. Det er variasjon mellom de regionale helseforetakene i bruk av preoperativ strålebehandling og færre pasienter i Helse Midt-Norge blir postoperativt strålebehandlet enn i de andre regionale helseforetakene. St. Olavs hospital vil gå gjennom pasientjournalene til pasientene og vurdere om flere pasienter burde fått postoperativ strålebehandling.

Overlevelsen for pasienter med bløtvevssarkomer er høyere enn bensarkomer. Både bensarkomer og bløtvevssarkomer har mange undergrupper og overlevelsen varierer innad i gruppene. I neste års rapport vil vi se nærmere på overlevelsen til utvalgte undergrupper av sarkom.

For 2018 og 2019 var rapporteringsgraden for utredningsmelding fra klinikerne på 50,5 %. Rapporteringsgrad

for de samme årene for kirurgimeldingen var 56,7 %. Ingen av disse meldingene oppnår høy måloppnåelse for rapporteringsgrad ( $\geq 80$  %). Arbeidet med å etablere gode rutiner for innrapportering fra helsetjenesten vil være viktig fremover. Rapporteringsgraden for strålemelding er god, i 2019 er den på 82,4 %. Strålemeldingen oppnår dermed måloppnåelse for rapporteringsgrad.

---

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

Kvalitetsregister for sarkom inneholder detaljerte data om pasienter i Norge med sarkom.

Registeret startet registrering av klinisk informasjon for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2018.

Kvalitetsregisteret begynte innsamling av klinisk informasjon i januar 2019. Se kapittel 4.1 for mer informasjon om registerets kliniske meldeskjemaer og innrapportering av klinisk informasjon.

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Scandinavisk sarkomregister ble etablert av Sacandinavisk sarkomgruppen i 1986 ved Universitetssykehuset i Lund i Sverige som en av de første i sitt slag. Som en videreutvikling av dette arbeidet, ble det i Danmark etablert et nasjonalt kvalitetsregister for sarkom i 2009, og i Sverige i 2015.

Arbeidet med et nasjonalt kvalitetsregister for sarkom begynte i 2015. Et samlet tverrfaglig fagmiljø innen utredning og behandling av sarkom, Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom og Kreftregisteret har lagt ned betydelig arbeid for å etablere Sarkomregisteret. Det ble etablert en arbeidsgruppe med representanter fra alle helseregionene og fra alle relevante medisinske spesialiteter. Arbeidsgruppen har utarbeidet kravspesifikasjon til kvalitetsregisteret.

Kvalitetsregisteret for sarkom har per dags dato ikke nasjonal status, men Kreftregisteret har sendt søknad til Helse Sør-Øst om nasjonal godkjenning. Kvalitetsregisteret skal være et viktig verktøy i kvalitetsforbedringen av helsehjelpen som gis til pasienter med sarkom.

#### 2.1.2 Registerets formål

Nasjonalt kvalitetsregister for sarkom skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med sarkom. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.

[Kreftregisterforskriften § 1-3.](#)

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

- Andel utførte molekylærgenetiske undersøkelser
- Andel opererte
- Andel som er preoperativt strålebehandlet
- Andel som er postoperativt strålebehandlet

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) av 01.01.2015 nr 4 § 11 og [Kreftregisterforskriften](#).

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for sarkom består av onkologer, ortopedier, abdominale kirurger, patologer, radiologer og en pasientrepresentant. Alle helseregioner er representert. Olga Zaikova fra Oslo universitetssykehus leder fagrådet.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I perioden oktober 2019 til desember 2020 er det avholdt fire møter i fagrådet, hvorav tre foregikk på Skype. Det var egentlig planlagt for et fysisk møte i mars 2020, men dette ble avlyst pga koronasituasjonen. Arbeidet har hovedsakelig vært å komme i gang med rapportering og å finne tiltak for at rapporteringen skal bli tilfredstillende. Under de siste møtene arbeidet fagrådet med årsrapporten.

Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon. Enkelte sykehus har også fått besøk av kvalitetsregisteransvarlig fra Kreftregisteret for hjelp til oppstart med rapportering.

Hele fagrådet har fått tilsendt årsrapporten med mulighet for å gi tilbakemeldinger og innspill før publisering.

Fagrådet for kvalitetsregister for sarkom består i dag av følgende personer:

#### **Helse Sør-Øst**

- Olga Zaikova – OUS, Radiumhospitalet (leder)
- Kirsten Sundby Hall – OUS, Radiumhospitalet
- Toto Hølmebakk – OUS, Radiumhospitalet
- Tone Skeie-Jensen – OUS, Radiumhospitalet
- Ingeborg Taksdal – OUS, Radiumhospitalet

#### **Helse Vest**

- Anders Sund – Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus
- Dorota Goplen – Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus
- Hans Kristian Haugland – Helse Bergen, Haukeland universitetssjukehus

#### **Helse Midt**

- Heidi Knobel – St. Olavs hospital
- Trude Basso – St. Olavs hospital

#### **Helse Nord**

- Thomas Kilvær – Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø
- Jan Elvenes – Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

#### **Pasientrepresentanter**

- Pål Nedreid

#### **Kreftregisteret**

- Ledelsesrepresentant Liv Marit Dørum
- Statistiker Simen Breivik

- Kvalitetsregisteransvarlig Solveig Hansen

## Kapittel 3

# Resultater

### 3.1 Definisjoner

---

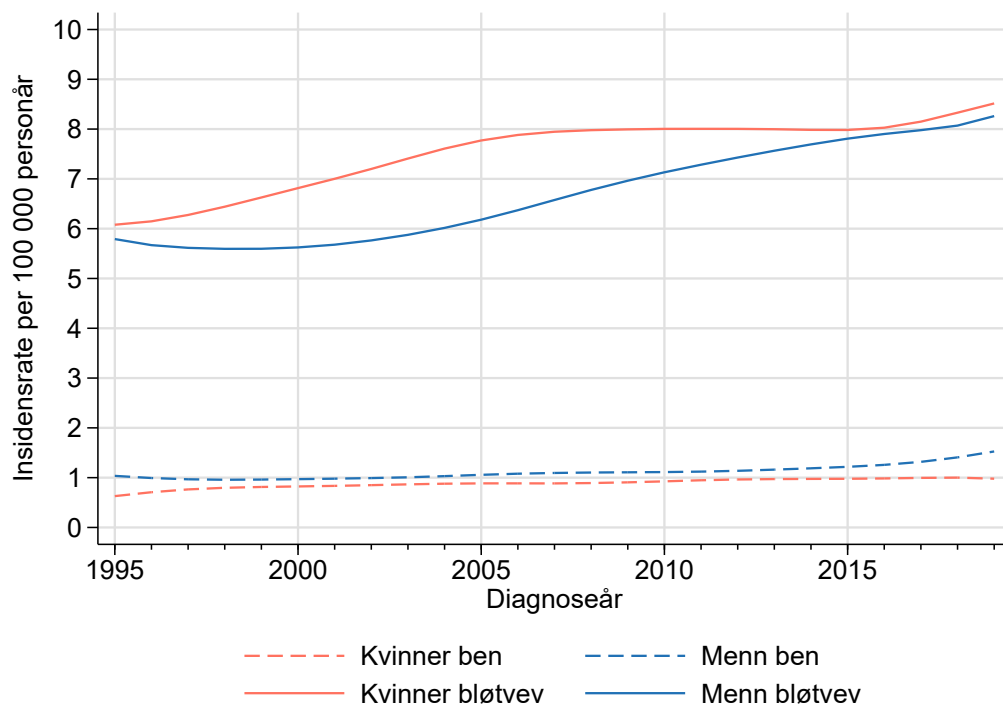
<b>Forklaringer/forkortelser</b>	
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Cytologisk prøve	Celleprøve der celler suges ut av vevet fra en svulst eller fortykkelse i vevet (aspirasjonscytologi). Cellene undersøkes i mikroskop. <sup>[4]</sup>
Diagnoseår	Kalenderåret pasienten fikk kreftdiagnosen.
GIST	Gastrointestinal stromal tumor
Insidens	Antall nye tilfeller sarkom per år. Antallet kan angis som rater eller absolutt tall.
Kjemoterapi	Bruk av kjemisk fremstilte legemidler (kjemoterapeutika) i behandling av sykdom. <sup>[5]</sup>
Kurativ behandling	Helbredende behandling.
MDT- møte	Multidisiplinære team møte (MDT-møte) er møter mellom representanter fra ulike relevante kliniske faggrupper og skal anbefale behandling og oppfølging av enkeltpasienter. MDT-møtene kan også involvere andre sykehus ved bruk av telekonferanse.
Neoadjuvant behandling	Behandling gitt som et første skritt før hovedbehandlingen gis. <sup>[6]</sup>
NORPAT	Norsk patologikodeverk
NPR	Norsk pasientregister.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Preoperativ	Før en operasjon.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Regionale helseforetak (RHF)	Helsenorge er delt opp i fire regioner; Helse-Nord, Helse-Midt, Helse-Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt regionale helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene, som eies av staten, har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Stråledata	Kreftregisteret har siden 1997 mottatt informasjon om doser, fraksjoner etc. fra alle landets stråleenheter. Disse datene kvalitetssikres og tilordnes aktuelt sykdomstilfelle.
Tyrosin kinase hemmer	Tyrosin kinase hemmere (TKI) er en ny gruppe av antitumormidler, utviklet for å hemme eller blokkere aktiviteten til tyrosinkinasezymer. <sup>[7]</sup>
Vevsprøve	Prøve av vev tatt ut for analyser. Vevsprøve fra en levende organisme kalles biopsi. <sup>[8]</sup>

---

## 3.2 Forekomst

### 3.2.1 Insidensrater

Både rater i figur 3.1 og det faktiske antall nye sarkomtilfeller i figur 3.2 blir brukt til å se på endringer i insidens. Raten påvirkes ikke av endringer i folketallet, og derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for en sykdom i en befolkning utvikler seg over tid. Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



**Figur 3.1:** Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1995–2019 i Norge, fordelt på ben, bløtvev og kjønn.

**Figur 3.1**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 1995–2019

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

**Tabell 3.1:** Antall sarkomtilfeller totalt fra 2009–2019

År	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Antall tilfeller	484	423	424	457	421	438	484	452	475	463	553

Figur 3.1 viser insidensratene fordelt på ben og bløtvev. Tabell 3.1 viser totalt antall sarkomtilfeller (begge kjønn samlet) fra 2009–2019.

For bensarkom er det i hovedsak stabile insidensrater for begge kjønn. Det er en sjelden krefttype som utgjør kun 0,9 per 100 000 krefttilfeller per år for begge kjønn. Det kan se ut å være en liten økning hos menn de siste årene, for kvinner er det stabilt. For bløtvevssarkom har insidensratene for begge kjønn vært noe mer varierende, men i hovedtrekk har det være en jevnt stigende insidens for bløtvevssarkom hos menn fra begynnelsen på 2000-tallet. Det samme gjelder for kvinner, men det først etter 2015, før det var det stabil forekomst. Det kan forekomme til dels store naturlige variasjoner i antall nye tilfeller. Bløtvevssarkom er også en sjelden kreftsykdom, og en svært

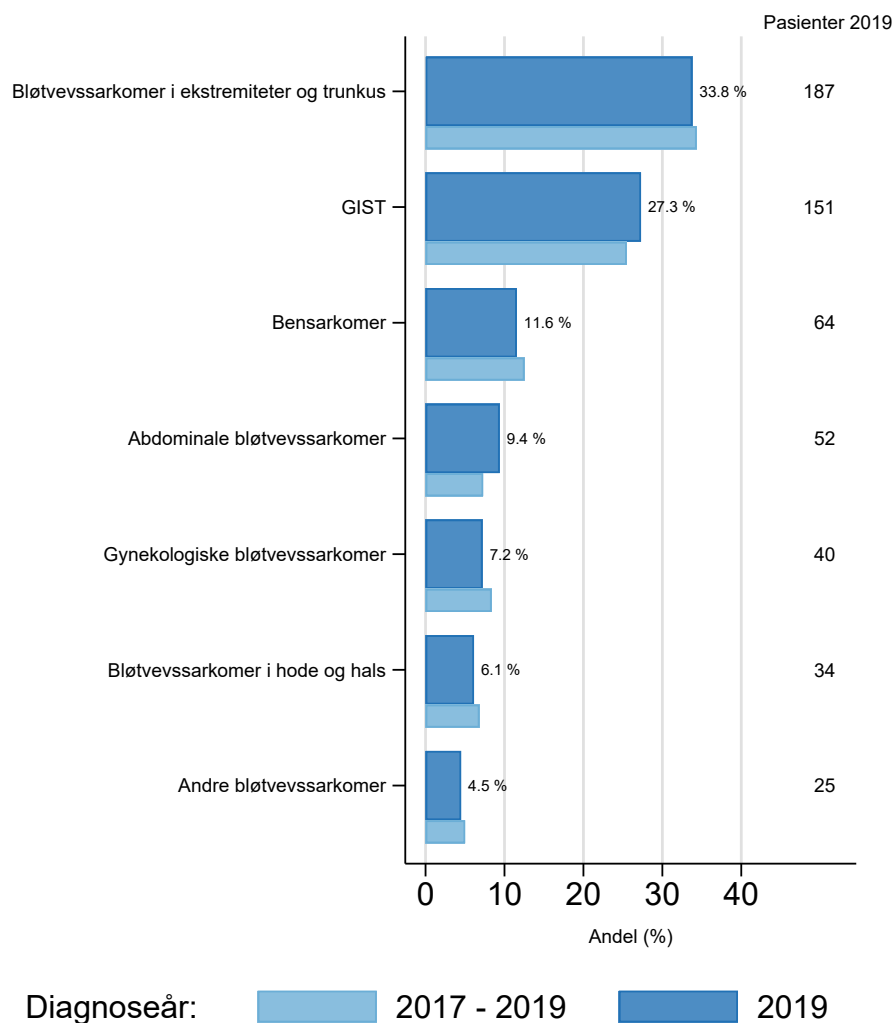


heterogen gruppe, sammensatt av mange ulike histologiske undertyper. Noe av økningen kan skyldes forekomst av stråleindusert sarkom som sekundærkreft, i tillegg til en økende andel eldre i befolkningen. I neste års rapport ønsker vi å se nærmere på andelen pasienter med stråleinduserte sarkom.

### 3.2.2 Fordeling av sarkomer på lokalisasjon

Sarkom er kreft i binde- og støttevev i kroppen og kan oppstå i alle lokalisasjoner og organer. Sarkomer er en heterogen gruppe av mesenkymale svulster. De representerer en hovedgruppe av sjeldne kreftformer i Europa<sup>[1]</sup> [2] og utgjør ca. 1 % av alle diagnostiserte kreftformer<sup>[3]</sup>. Det er mange underdiagnoser med stor forskjell i aggressivitet og malignitetsgrad. Figur 3.2 viser det totale antallet nydiagnostiserte sarkomer i Norge.

Diagnostikken er basert på vevs- eller celleprøver. Histologisk diagnose av sarkom er vanskelig og krever spesialkompetanse. Universitetssykehusene Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge har patologer med spisskompetanse innen sarkom. Alle vevsprøver med mistanke om sarkom må primærvurderes eller re-granskes på et av disse sentrene for sikker diagnostikk. Det kan være et mindre antall pasienter som ikke har noen vevsprøver, men som har kliniske eller radiologiske tegn på sarkom. Disse pasientene er inkludert i statistikken her, såfremt det er mottatt en klinisk utredningsmelding, men det dreier seg om et mindre antall pasienter.



**Figur 3.2:** Andel sarkomer fra 2017–2019, og 2019 fordelt på lokalisasjon.

**Figur 3.2**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019

**Dekningsgrad**

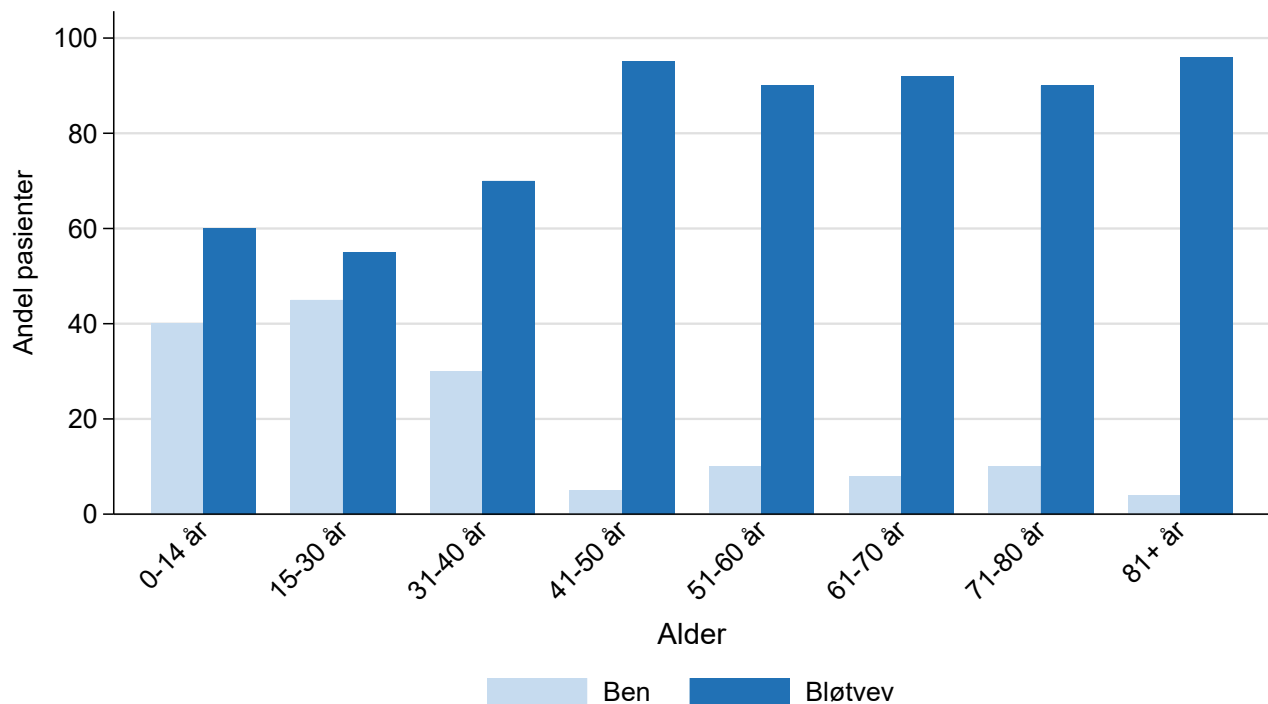
- Kan være mangler i insidens for benig GIST og benigne phyllodes tumorer

Figur 3.2 viser fordelingen av alle sarkomer fra 2017–2019 fordelt på lokalisasjon.

Bløtvevssarkomer utgjør ca. 80 % av alle sarkomer, hvor GIST er den største histologisk undergruppe. Resten er bensarkomer. I epidemiologiske data publisert fra andre land<sup>[3][1]</sup> er sarkomdiagnosen litt hyppigere hos menn enn hos kvinner. Vi ser ikke samme trend i våre data. Årsaken til dette er sannsynligvis inklusjon av gynekologiske sarkomer i rapporten. Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus (ortopediske) utgjør 33,8 % av alle diagnostiserte bløtvevssarkomer. Dette samsvarer med epidemiologiske data fra litteraturen, hvor denne lokalisasjonen er hyppigst. Bensarkomer representerer kun 11,6 % av alle sarkomer. Dette er noe lavere tall enn forventet<sup>[3]</sup>. Gynekologiske sarkomer er sjeldne, men en viss underrapportering kan ikke utelukkes. Gynekologiske sarkomer er primært utredet i regi av gynekologiske avdelinger. Til tross for en klar forbedring av preoperativ vurdering, forekommer det fremdeles enkelte tilfeller av primærkirurgi utført utenfor universitetssykehus, hvor en antatt godartet livmorsvulst blir verifisert som et sarkom.

Merk at for gruppen GIST kan det være underrapportering da NORPAT-koden M89360, benign gastrointestinal stromal tumor, ikke har vært meldepliktig til Kreftregisteret. Dette gjelder også M90200, benign phyllodestumor, som ligger under gruppen ”andre bløtvevssarkomer”. Disse kodene er nå lagt inn i Kreftregisterets siste spesifikasjon til NORPAT, som vil være gjeldende fra januar 2021.

## 3.2.3 Aldersfordeling



**Figur 3.3:** Andel ben og bløtvevssarkomer i 2018–2019 fordelt på alder.

**Figur 3.3**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2019

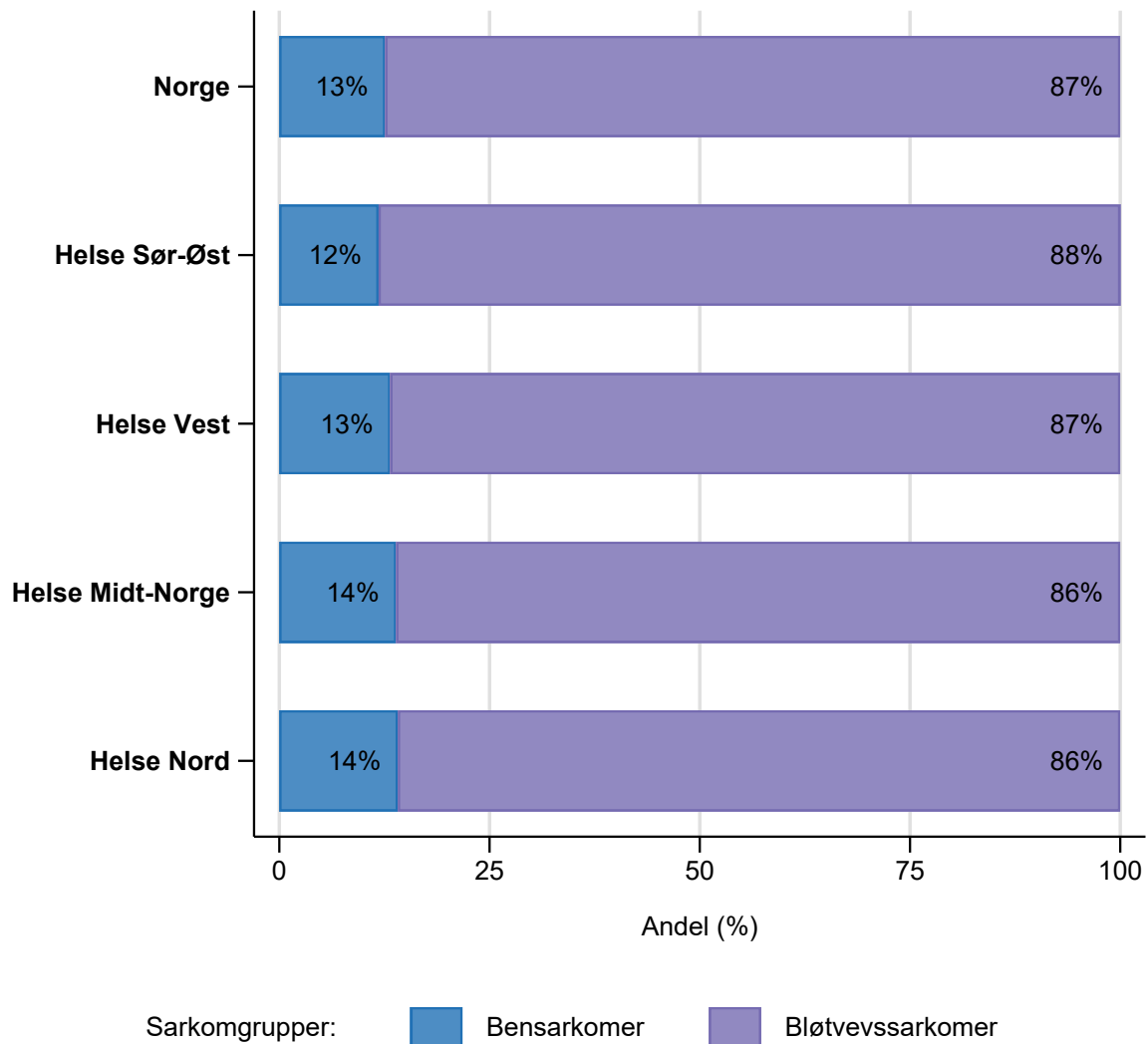
**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

Aldersspesifikke insidensrater for bensarkom viser en bimodal distribusjon, med den største andelen pasienter blant de unge under 30 år, og den andre hos pasienter over 50 år. Dette kan ses i sammenheng med aldersspesifikk fordeling av de ulike histologiske subtypene bensarkom. Osteosarkom forekommer vanligst hos unge i alderen 10–30 år, og gjennomsnittsalder ved diagnose er ca. 16 år. Ved kondrosarkom er median alder på diagnosetidspunktet 50 år. For Ewings sarkom er median alder 14 år, og sykdommen forekommer svært sjelden hos pasienter eldre enn 40 år. Flere bensvulster opptrer som del av en arvelig genfeil med økt risiko for flere kreftsykdommer, andre oppstår i forbindelse med andre ikke-maligne forløpere eller tidligere godartede svulster.

Bløtvevssarkom rammer pasienter i alle aldersgrupper, men hovedsaklig voksne over 30 år. Det er lik andel pasienter med bløtvevssarkom hos yngre under 30 år, deretter stiger andelen og er jevnt fordelt i alle aldersgruppene over dette.

### 3.2.4 Fordeling av sarkomer på RHF



**Figur 3.4:** Andel ben- og bløtvevssarkomer i 2018–2019 fordelt på opptaksområde RHF.

**Figur 3.4**

**Datakilde**

- Basisregister
- Folkeregisteret

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018–2019

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

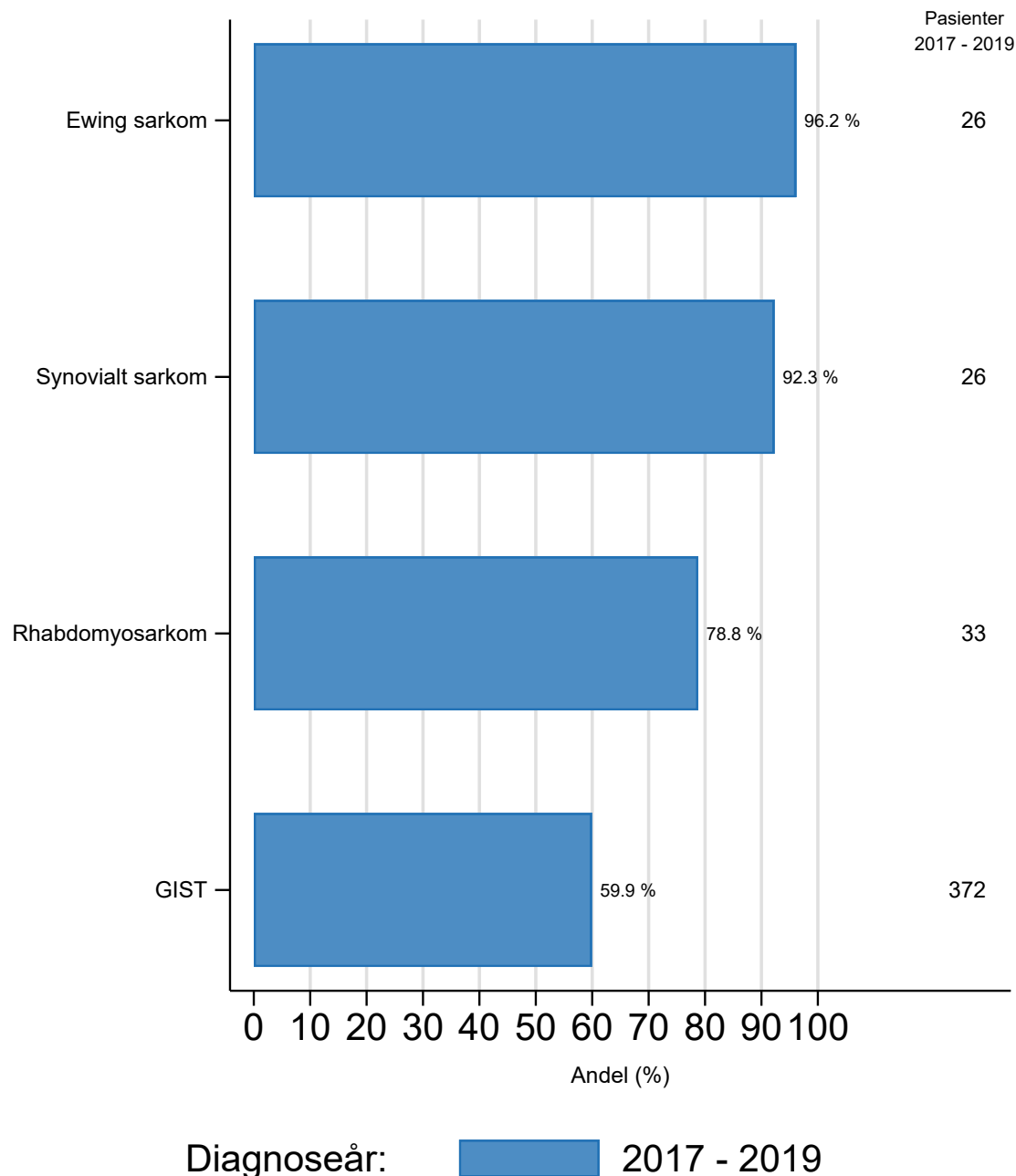
Figur 3.4 viser en lik fordeling av ben- og bløtvevsarkom i de fire RHFene som skal utrede og behandle sarkom. Det gjenspeiler fordelingen av ben- og bløtvevsarkom nasjonalt.

### 3.3 Utredning

#### 3.3.1 Spesialundersøkelser

Ved diagnostikk av sarkomer vil det ofte være nødvendig med immunhistokjemiske og molekulære undersøkelser. Dette skyldes at mange ulike ben- og bløtvevsvulster har sammenfallende morfologiske forandringer, og at det derfor er nødvendig med tilleggsundersøkelser for å skille ulike tumortyper fra hverandre.

For enkelte sarkomer vil det være nødvendig å utføre spesialundersøkelser for å kunne tilpasse behandlingen for pasientene. Kirurgi er den primære behandlingsformen for de fleste sarkomer. For enkelte tumortyper vil mutasjoner i ulike gener være med på å bestemme hvilken oppfølgende behandling pasienten skal få.



**Figur 3.5:** Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på Ewing sarkom, Synovialt sarkom, Rhabdomyosarkom og GIST fra 2017-2019.

**Figur 3.5**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2019

- Ewing sarkom

- Synovialt sarkom

- Rhabdomyosarkom

- GIST

**Dekningsgrad**

- Kan være mangelfull informasjon om molekylærpatologiske undersøkelser, fordi vi ikke har mottatt informasjon om disse analysene.

Figur 3.5 viser andelen pasienter med enkelte utvalgte diagnoser og som fikk utført en molekylær undersøkelse av tumorvevet. Andelen molekylærpatologiske undersøkelser kan være høyere enn det figuren viser, som følge av at Kreftregisteret ikke har mottatt alle remisser og tilleggsremisser med informasjon om at disse analysene er utført.

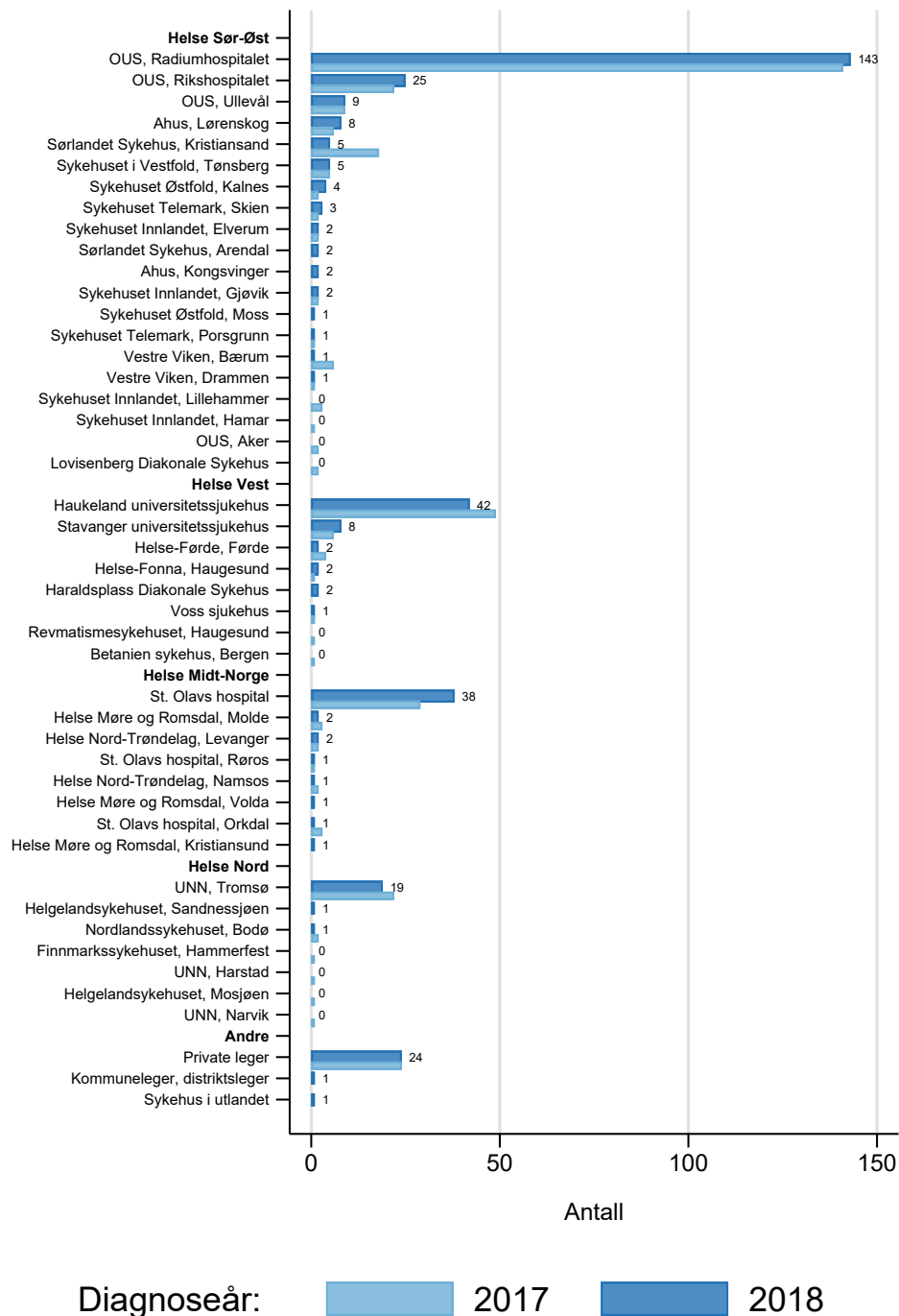
Det er disse sarkomene som er inkludert i denne analysen:

- **Ewing sarkom:** er en små rundcellet tumor som oftest oppstår i skjelettet hos eldre barn og tenåringer. På grunn av tumors likhet med flere andre krefttyper er det nødvendig med både immunhistokjemiske og molekylære undersøkelser for å stille diagnosen.
- **Synovialt sarkom:** sees oftest hos tenåringer og unge voksne. De finnes oftest i det dype bløtvevet i ekstremitetene, men kan oppstå i mange ulike lokalisasjoner. Synovialt sarkom har et variert utseende som innebærer at det også for denne tumortypen er nødvendig med immunhistokjemiske og molekylære undersøkelser for å stille diagnosen.
- **Rhabdomyosarkom:** er en gruppe av sarkomer som har trekk til felles med tverrstripet muskulatur, og rammer pasienter i alle aldre. Den hyppigst forekommende typen er embryonalt rhabdomyosarkom, fulgt av alveolært, pleomorft og spolcellet/sklerosert rhabdomyosarkom. På grunn av til dels sammenfallende morfologisk utseende mellom de ulike undergruppene, og behov for avgrensning mot andre krefttyper, vil immunhistokjemiske og molekylære undersøkelser være nødvendige. For rhabdomyosarkom er det også avgjørende ved molekylær analyse å undersøke for spesifikk fusjon (hovedsakelig PAX3/7-FOXO1). Påvist fusjon, og hvilken type fusjon det er som foreligger, har vist seg å være av prognostisk betydning, og informasjon om dette tas i bruk ved behandling.
- **GIST:** For pasienter med operabel malign gastrointestinal stromal tumor (GIST) er tilleggsbehandling etter kirurgi med tyrosin kinase hemmer (TKI) standardbehandling. Forutsetningen for at pasienten kan motta slik behandling er at det ikke foreligger mutasjoner som gjør tumor resistent mot det anbefalte medikamentet. Årsaken til at det er en relativt lav andel (59,9 %) pasienter med GISTer som har blitt undersøkt molekylært, er at det som oftest bare er de svulstene som har moderat eller høy risiko for tilbakefall eller spredning som analyseres. I figur 3.5 inngår også pasienter, meldt til Kreftregisteret, som har svært lav eller lav risiko for tilbakefall/spredning, og som derfor ikke skal motta postoperativ tilleggsbehandling med TKI. Denne gruppen pasienter blir følgelig ikke undersøkt for aktuelle mutasjoner. I nest års rapport vil figuren kun inneholde primære GISTer med intermediær og høy risiko for tilbakefall/spredning.

## 3.4 Kirurgisk Behandling

### 3.4.1 Opererte per sykehus

Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom, ved Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus har ansvar for kirurgisk behandling av bensarkom. Det er ingen formell sentralisering av kirurgisk behandling av bløtvevssarkom, men det er stor enighet i fagmiljøet i Norge at behandling av bløtvevsarkom skal sentraliseres til universitetssykehusene som har etablert multidisiplinært team (MDT) for sarkom.



**Figur 3.6:** Antall opererte pasienter med sarkom per sykehus, første eller eneste operasjon, i 2017 og 2018.

**Figur 3.6**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017 og 2018

- Kun første operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

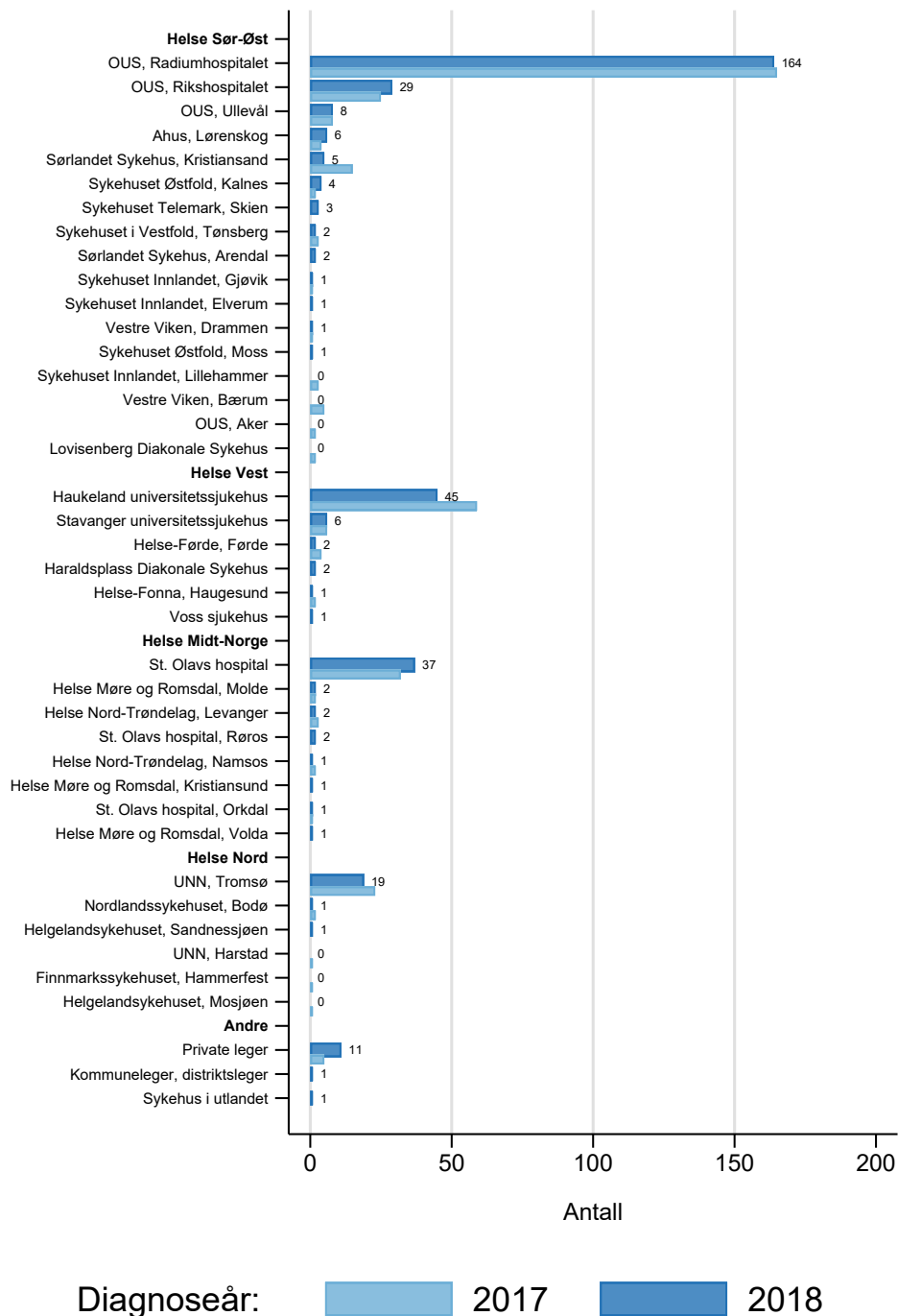
Retningslinjer for henvisning av pasienter med ekstremitets- og trunkuslokaliserte svulster til et sarkomsenter, er i tråd med internasjonale og skandinaviske anbefalinger. Følgende pasienter skal henvises til et sarkomsenter uten forutgående diagnostisk biopsi eller operasjon:

- Alle dype svulster uansett størrelse
- Alle subkutane svulster klinisk >5 cm
- Svulster med annen grunn til malignitetsmistanke (tilbakefall etter tidligere kirurgi, rask vekst eller smerter)

Ifølge gjeldende retningslinjer for henvisning og utredning av sarkomer, kan små og overfladiske kuler og klumper håndteres på lokale sykehus. Dersom histologisk diagnose viser mistanke om sarkom, må pasienter henvises til ett av de fire universitetssykehusene for vurdering. Ofte er det en indikasjon til re-eksisjon som skal gjøres på sarkomsenter. Dette forklarer at det er flere sykehus som har utført få operasjoner, mens flesteparten av pasientene opereres på sarkomsentrene. Symptomer på sarkom er ofte uspesifikke og kan forveksles med en annen tilstand. Derfor vil man aldri kunne utelukke at pasienter med sarkom blir primært vurdert til å ha en annen tilstand, og dermed operert utenfor et sarkomsenter. Målet er at 90 % av pasientene skal henvises etter retningslinjer.

Figur 3.6 viser at 34 % av pasientene hadde sin første eller eneste operasjon utenfor et sarkomsenter i 2018. Denne figuren inkluderer pasienter med små og overfladiske svulster, og pasienter som ikke er henvist etter retningslinjer. Vi ser at henvisningsrutinene følges i stor grad, men andelen av pasienter som ikke henvises etter retningslinjer presenteres ikke i denne rapporten. Dette skal følges opp i neste års rapport.





**Figur 3.7:** Antall opererte pasienter med sarkom per sykehus, siste eller eneste operasjon, i 2017 og 2018.

**Figur 3.7**

**Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017 og 2018

- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

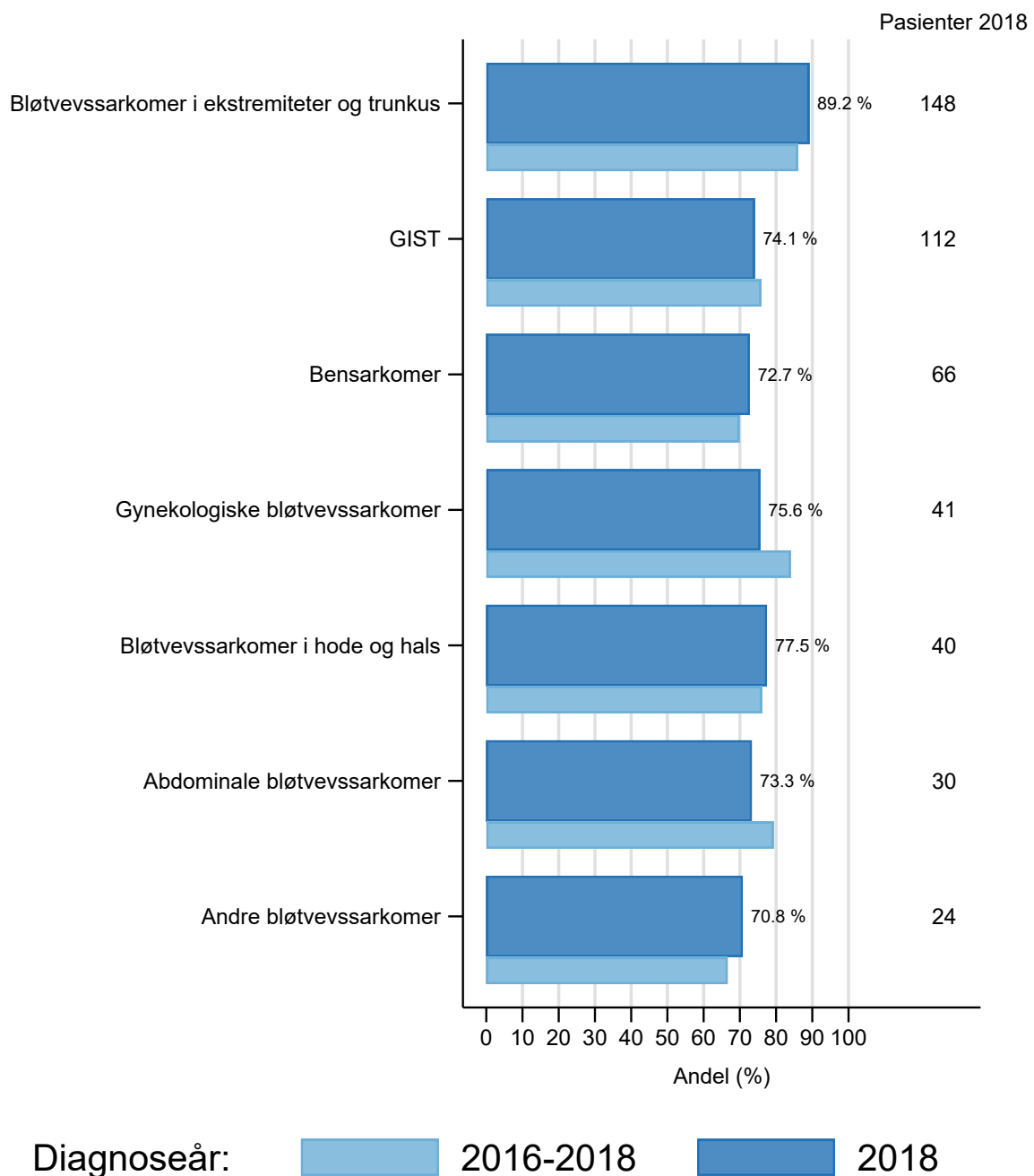
**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

Figur 3.7 viser antall pasienter med siste eller eneste operasjon av primærtumor i 2017 og 2018, fordelt på sykehus. Ved tilstrekkelig margin ved første operasjon er det ofte indikasjon for re-eksisjon. Figuren viser at 72,6% prosent av pasientene har fått utført siste eller eneste operasjon av primærtumor ved et universitetssykehus.

### 3.4.2 Andel operert

Figur 3.8 inkluderer pasienter som er operert for sin primærsvulst, med både kurativt, livsforlengende eller palliativt siktemål. Mange pasienter med høygradig malignt sarkom får neoadjuvant behandling, med enten kjemoterapi, strålebehandling eller begge deler. Det betyr at mange pasienter opereres flere måneder etter at diagnosen er stilt. Kirurgi er hovedbehandling ved sarkomer, men hos et mindre antall pasienter, med utvalgte typer sarkomer, kan strålebehandling mot primær tumor gis som et kurativt behandlingsalternativ. Det er dessverre ikke alle svulster som kan behandles kirurgisk. De fleste pasientene som ikke opereres for sin primærtumor har utbredt eller lokal-avansert sykdom.



**Figur 3.8:** Andel opererte, diagnostisert 2016–2018 og i 2018, fordelt på lokalisasjon.

**Figur 3.8****Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2016–2018

**Eksklusjon**

- Pasienter operert &gt;1 år etter diagnosedato

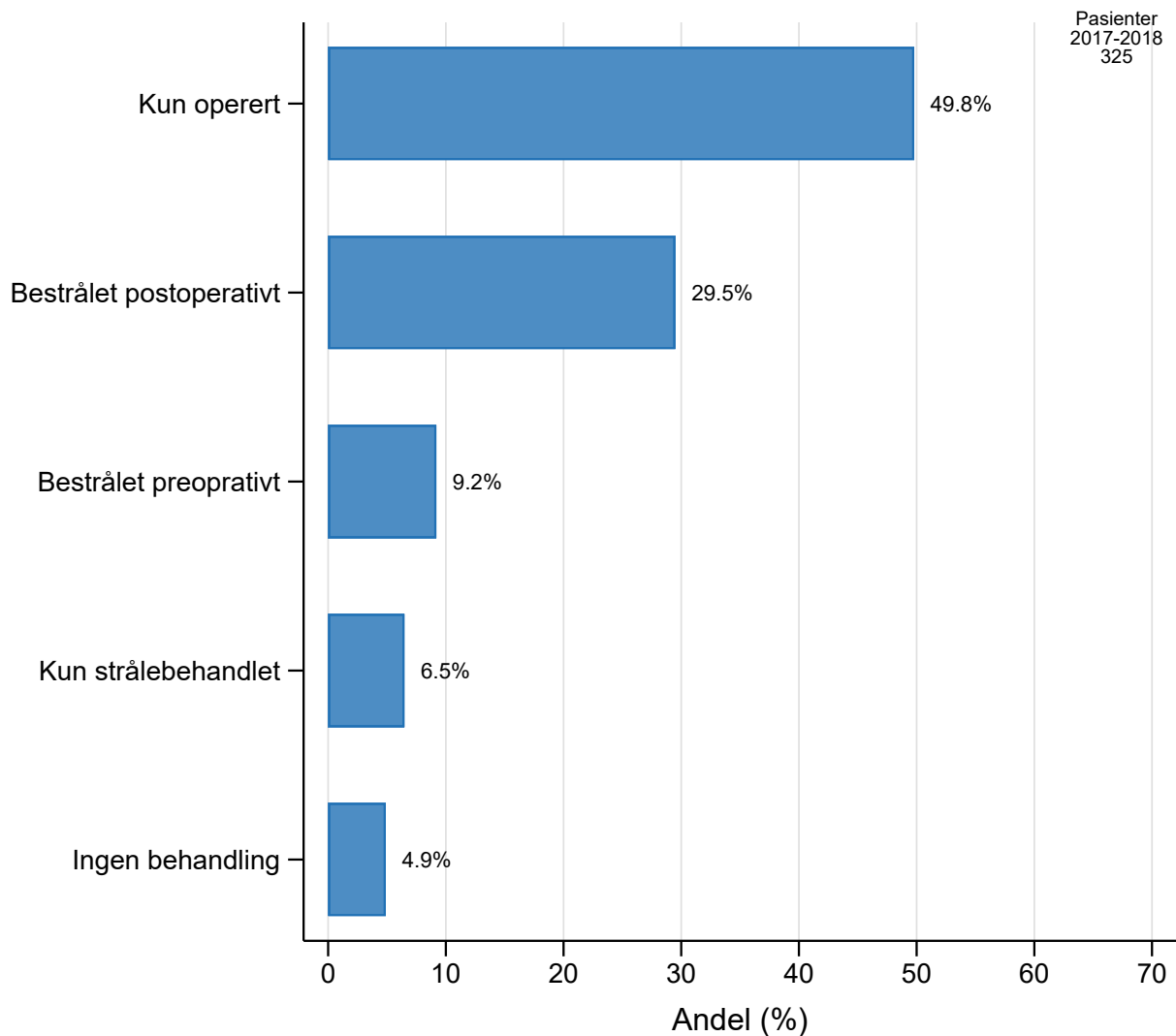
**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

Figur 3.8 viser at de fleste bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus er behandlet kirurgisk. De resterende 11 % representerer tilfeller hvor svulsten ikke kan fjernes på grunn av avansert sykdom, enten i form av lokal innvekst i andre organer eller fjernspredning på diagnosetidspunktet. For GIST, abdominale- og gynekologiske sarkomer er det en liten nedgang i andel av opererte pasienter i 2018. Siden det kun er tre observasjonsår, er det for tidlig å si noe om trenden. Dersom denne nedgangen viser seg å vedvare i 2020 og 2021, blir behovet for formidling av kunnskap om diagnostikk og henvisning til sarkomsenter en viktig oppgave for kompetansetjenesten. For GIST og abdominale sarkomer er kirurgisk behandling spesielt viktig, siden radioterapi har begrenset plass som lokalbehandling av intraperitoneale lesjoner. I 2018 er 74,1% pasienter med GIST operert. Mange av de som ikke er operert har sannsynligvis liten tumor som observeres ubehandlet.

Antallet pasienter for 2018 i høyre kolonne i figuren er totalt antall pasienter diagnostisert innenfor de ulike gruppene i 2018. Pasienter som er operert ett år senere enn diagnosedato er ekskludert fra analysen. I Kreftregisterets koderegler oppdateres kirurgi innenfor ett år (>365 dager) fra diagnosedato. I denne analysen gjelder dette ti pasienter, alle er GIST. I samme diagnoseperiode ser vi at det er 67 tilfeller med GIST som ikke er operert.

### 3.5 Strålebehandling



**Figur 3.9:** Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus i 2017–2018, fordelt på type behandling i Norge.

#### Figur 3.9

##### Datakilde

- Basisregister
- Stråledata

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2017–2018
- Strålebehandlingen startet innen ett år etter operasjon
- Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus

##### Strålebehandlingens hensikt

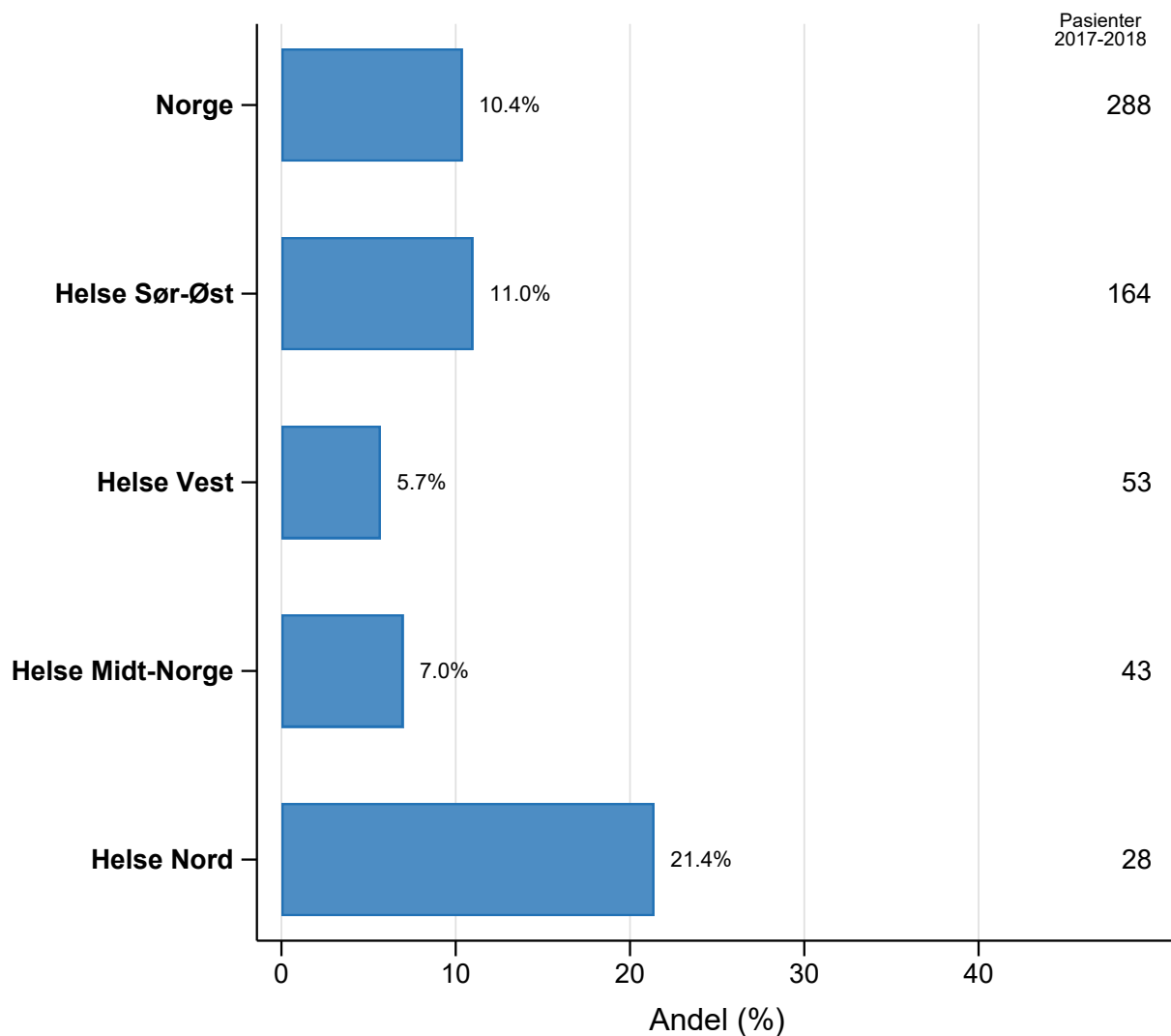
- Kurativ
- Lokal kontroll
- Palliativ

##### Dekningsgrad

- Nær komplett, systematisk datafangst

Figur 3.9 viser andelen av bløtvevssarkomer i trunkus og ekstremiteter (ortopediske lokalisasjoner) som har fått strålebehandling, både i kurativ og palliativ hensikt. Foruten ved de fire universitetssykehusene, har strålebehandling til enkelte sarkompasienter også vært gitt ved sykehusene i Kristiansand, Gjøvik, Ålesund og Bodø. Andelen som har fått postoperativ strålebehandling virker lav og vil bli gjennomgått nærmere i neste års rapport. Andelen «Kun strålebehandlet» oppfattes som palliativ strålebehandling, men tallet virker noe lavt (6,5 %).

## 3.5.1 Preoperativ strålebehandling



**Figur 3.10:** Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus diagnostisert i 2017–2018, som har mottatt preoperativ strålebehandling.

**Figur 3.10****Datakilde**

- Basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017– 2018
- Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus

**Dekningsgrad**

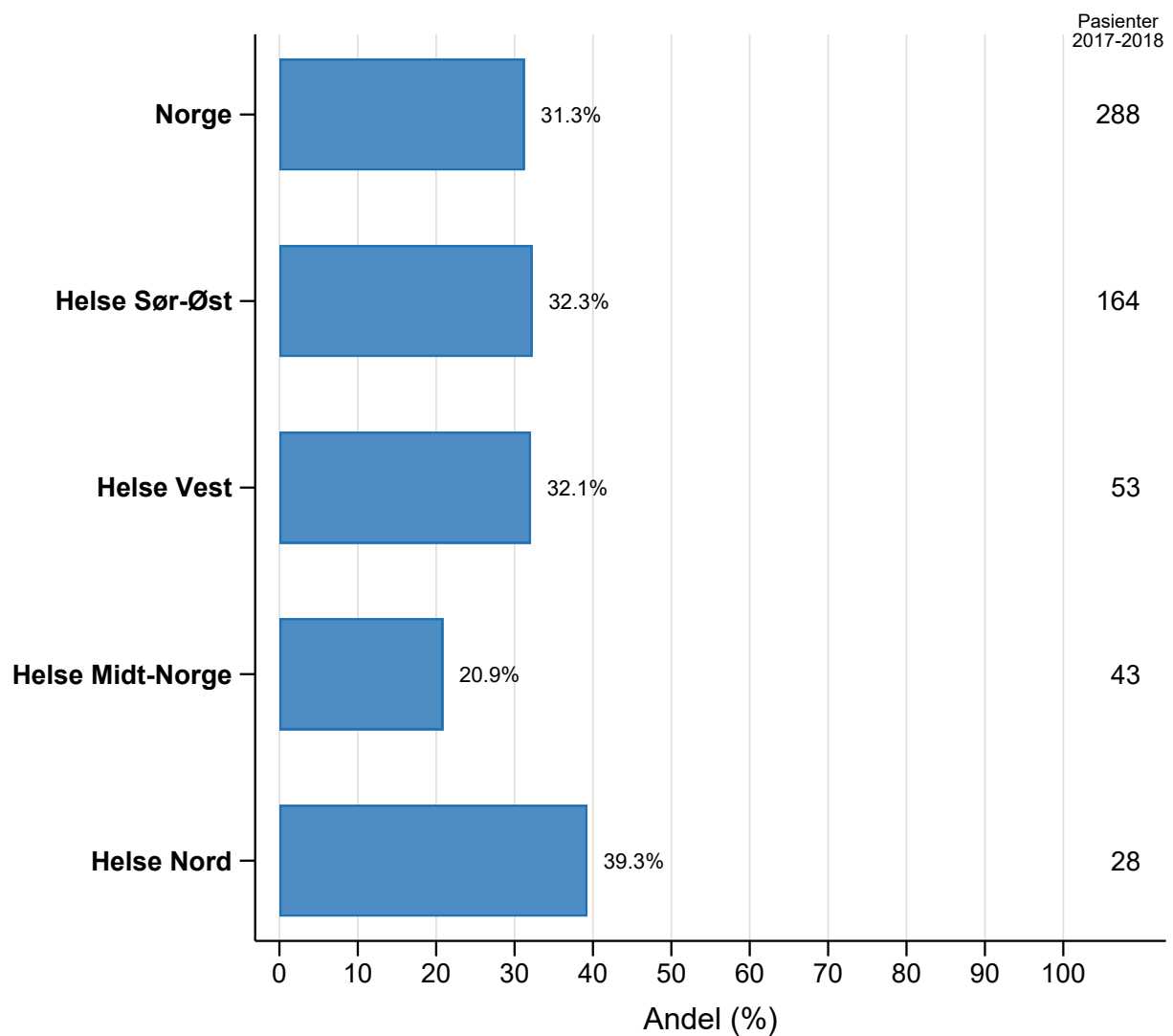
- Nær komplett, systematisk datafangst

Figur 3.10 viser preoperativ strålebehandling fordelt på de ulike regionale helseforetakene.

Preoperativ strålebehandling vurderes gitt der kirurgi med vid margin vil gi et betydelig funksjonstap i forhold til kirurgi med marginal margin. Beslutning om å velge preoperativ strålebehandling skal tas etter diskusjon på MDT-møte ved et sarkomsenter. Det er en økende trend rundt det å gi preoperativ strålebehandling.

Det er variasjon mellom de regionale helseforetakene i bruk av preoperativ strålebehandling for pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus.

## 3.5.2 Postoperativ strålebehandling



**Figur 3.11:** Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus diagnostisert i 2017–2018, som har mottatt postoperativ strålebehandling.

**Figur 3.11****Datkilde**

- Basisregister
- Stråledata

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2017–2018
- Strålebehandlingen startet innen ett år etter operasjon
- Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus

**Strålebehandlingens hensikt**

- Kurativ
- Lokal kontroll

**Dekningsgrad**

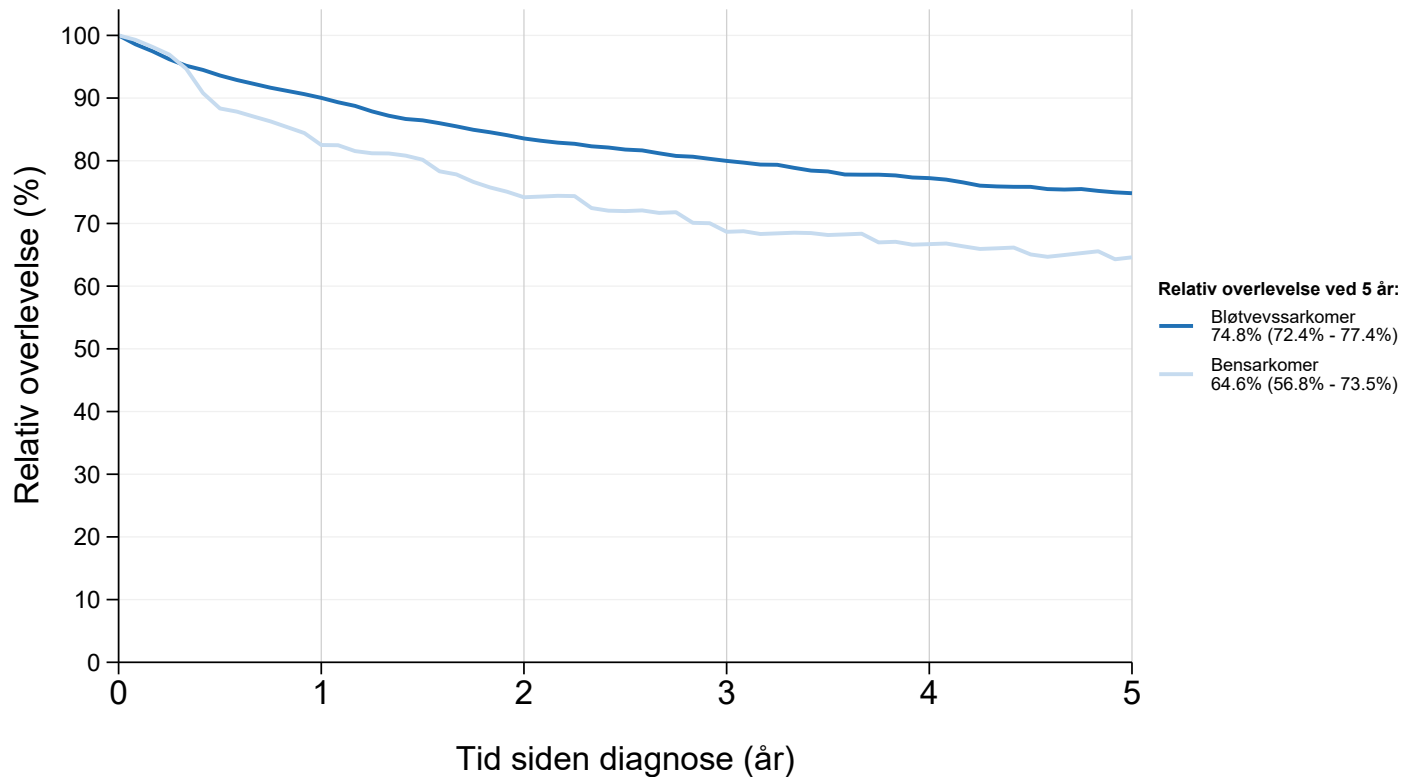
- Nær komplett, systematisk datafangst

Figur 3.11 viser postoperativ strålebehandling fordelt på de ulike regionale helseforetakene.

Retningslinjene for strålebehandling som brukes i Norge, følger Skandinavisk sarkomgruppes anbefalinger ([www.ssg.org.net](http://www.ssg.org.net)). Høygradige, dype ekstra- og intramuskulære tumores  $\geq 5$  cm, uavhengig av marginer (også ved vide marginer), skal ha postoperativ strålebehandling for å minske risikoen for lokalt tilbakefall. Etter intralesjonell margin er strålebehandling indisert uavhengig av malignitetsgrad.

Færre pasienter i Helse Midt-Norge blir strålebehandlet enn i de andre regionale helseforetakene. St. Olavs hospital vil gå gjennom pasientjournalene til pasientene og vurdere om flere pasienter burde fått postoperativ strålebehandling.

## 3.6 Overlevelse



**Figur 3.12:** 5 års relativ overlevelse for sarkomer i ben og bløtvev.

**Figur 3.12**

**Datakilde**

- Basisregister

**Inklusjon**

- Diagnoseår

**Dekningsgrad**

- Nær komplett, systematisk datafangst

Relativ overlevelse er overlevelsen i en pasientgruppe korrigert for overlevelsen i normalbefolkningen med samme alders- og kjønnsammensetning i samme tidsperiode. Relativ overlevelse kan dermed gi et estimat for sykdoms-spesifikk dødelighet (på et aggregert nivå) ved at vi korrigerer bort at pasientene kan dø av andre årsaker enn den aktuelle kreftsykdommen. Relativ overlevelse gjør også at man kan se på overlevelsestrender over tid uten å måtte ta hensyn til at befolkningen øker.

Figuren viser at overlevelsen for pasienter med bløtvevssarkomer er høyere enn bensarkomer. Både bensarkomer og bløtvevssarkomer har mange undergrupper og overlevelsen varierer innad i gruppene. I neste års rapport vil vi se nærmere på overlevelsen til utvalgte undergrupper av sarkom.



## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp sarkompasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3.



**Figur 4.1:** Krefregisterets datakilder.

Kvalitetsregisteret for sarkom startet i 2019 innsamling av kliniske data for pasienter med diagnosedato i 2018 og senere. For årene før 2018 inneholder kvalitetsregisteret kun Krefregisterets basisvariabler (fra 1953), og stråledata fra strålemaskinene (fra 1997).

## 4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege, eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregisteret.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Meldeskjemaer for sarkom ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT i januar 2019. Kvalitetsregisteret har per i dag følgende meldinger:

- Primær sykdom
  1. Utredning
  2. Kirurgi
  3. Kirurgi mot komplikasjoner
  4. Strålebehandling
- Tilbakefall
  1. Utredning
  2. Kirurgi
  3. Strålebehandling
- Metastaser
  1. Utredning
  2. Kirurgi
  3. Strålebehandling

## 4.2 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, genforandringer og andre biomarkører. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremisjonen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede bilder, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer og internasjonale standarder. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

I Sarkomregisterets kirurgimelding meldes også histologisk diagnose. Dette fordi den endelige histologiske diagnosen bestemmes på MDT møte etter operasjon, og kan avvike fra meldt diagnose på patologiremisjonen.

## 4.3 Data fra andre kilder

Dødsårsaksregisteret sender inn opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2019.

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold. Opplysningene brukes blant annet til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

Kreftregisteret har tilgang til oppdatert folkeregisterinformasjon. Her hentes det blant annet informasjon om personer er bosatt og i live eller døde.

---

## Kapittel 5

# Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

For årgangen 2018 og 2019 er det registrert henholdsvis 492 og 583 sarkomtilfeller. Det er foreløpig registrert 686 (2018) og 839 (2019) kliniske meldinger i sarkomregisteret for de samme årene (dvs alle meldingstyper, se kapittel 4.1).

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for Sarkomregisteret. Nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode<sup>[9]</sup>. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi 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 komplett-heten i registeret.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med sarkom (nevneren) i 2018 og 2019 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til sarkomregisteret.

Behandlingen ved sarkom er sentralisert til sykehusene: OUS Radiumhospitalet, St.Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus og UNN i Tromsø. Disse står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret. Sykehusene oppfordres til å etablere gode rutiner for å rapportere nye hendelser i sykdomsforløpet når de oppstår. Dette vil være med å gi god kvalitet på den kliniske informasjonen.

Se kapittel 5.4.2 for detaljer på klinisk dekningsgrad. Alle svar på vevsprøver blir rapportert fra patologiavdelingene til Kreftregisteret.

### 5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med sarkom i Norge skal være inkludert i registeret.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4 % av alle kreftpasienter. Dekningsgraden (for utredningsmelding) for 2018 og 2019 samlet er 50,5 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene.

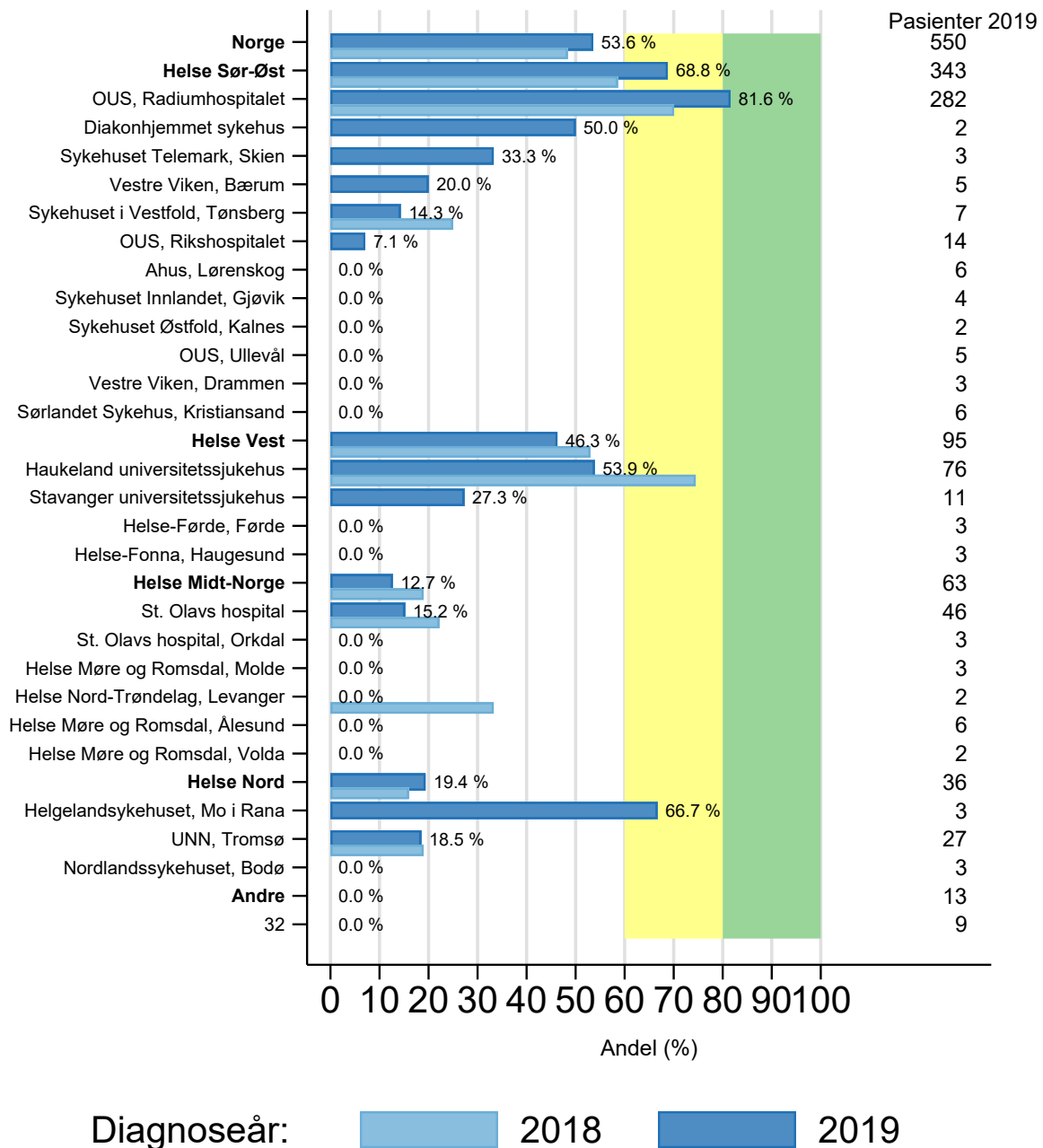
Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Det er flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest ved oppstart av behandling
- Bruk merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk gjerne purrelista som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpesfunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering.

## 5.4.2 Rapportering

Figur 5.1, 5.2 og 5.3 gir en oversikt over rapporteringen av kliniske meldinger fra de sykehusene som utredet og behandlet pasienter med sarkom i 2018 og 2019.



**Figur 5.1:** Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding for utredende sykehus i 2018 og 2019.

**Figur 5.1**

**Datakilde**

- Basisregister
- Utredningsmelding

**Inklusjon**

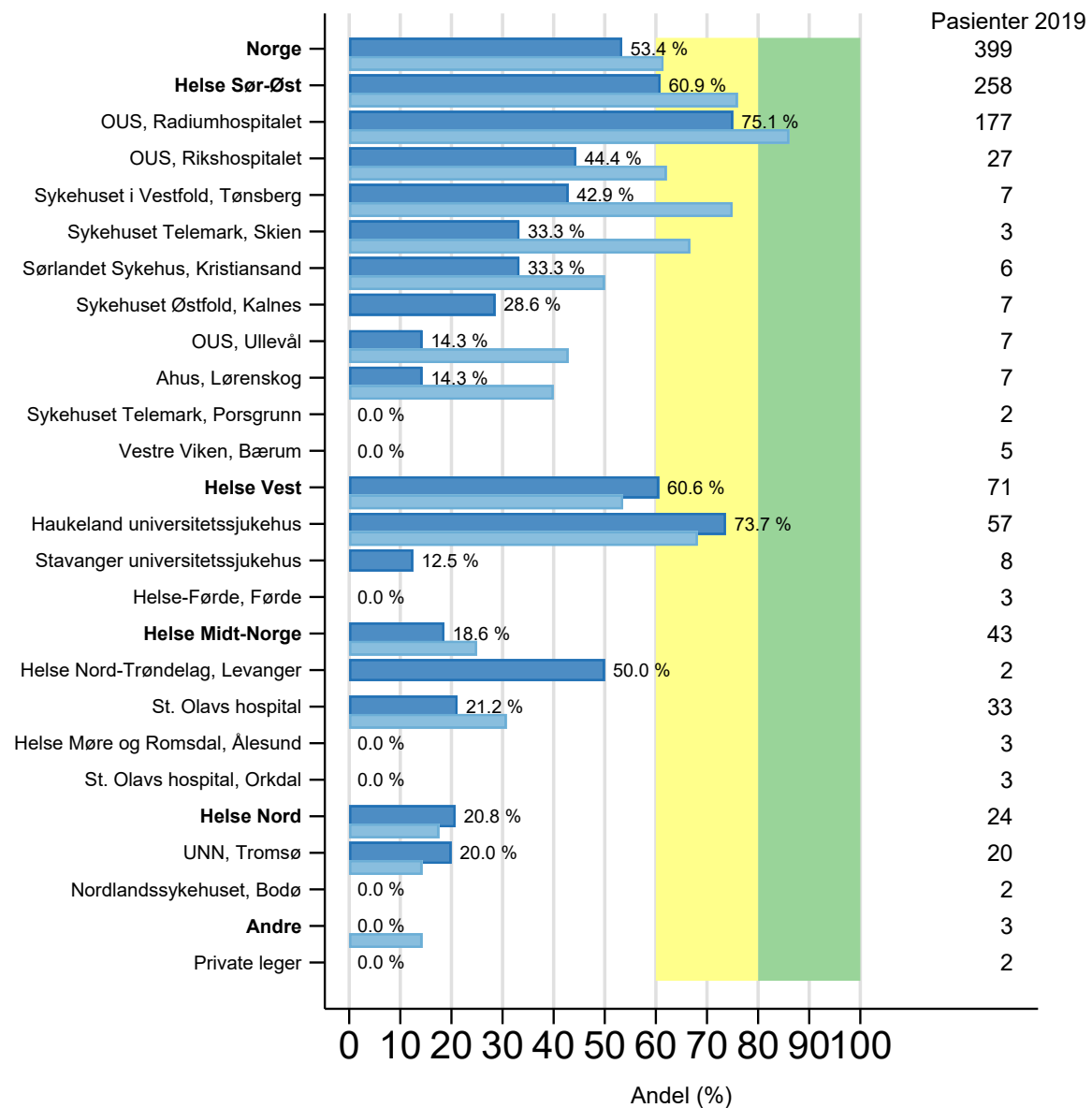
- Diagnoseår 2018 og 2019
- Primærsykdom

**Måloppnåelse**

- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %

Figur 5.1 viser klinisk dekningsgrad for utredningsmeldingen på sykehusnivå. Her kan vi se at dekningsgraden for hele landet ligger på 50,5 % samlet for 2018 og 2019.

Dekningsgraden for utredningsmeldinger er beregnet som antall utredningsmeldinger mottatt i Sarkomregisteret i forhold til antall pasienter som er registrert med sarkom i Kreftregisteret. Dersom en pasient har flere sarkomtilfeller i løpet av et år, beholdes kun første sykdomstilfelle per person per år. Det er store forskjeller i rapporteringen mellom sykehusene når det gjelder utredningsmeldingen. Både fagrådet og Kreftregisteret vil jobbe sammen med sykehusene for å forbedre rapporteringen.



Operasjonsår: ■ 2018 ■ 2019

**Figur 5.2:** Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding for opererende sykehus, operasjonsår 2018 og 2019.

**Figur 5.2**

**Datakilde**

- Basisregister
- Kirurgimelding

**Inklusjon**

- Operert i 2018 og 2019
- Primærsykdom

**Måloppnåelse**

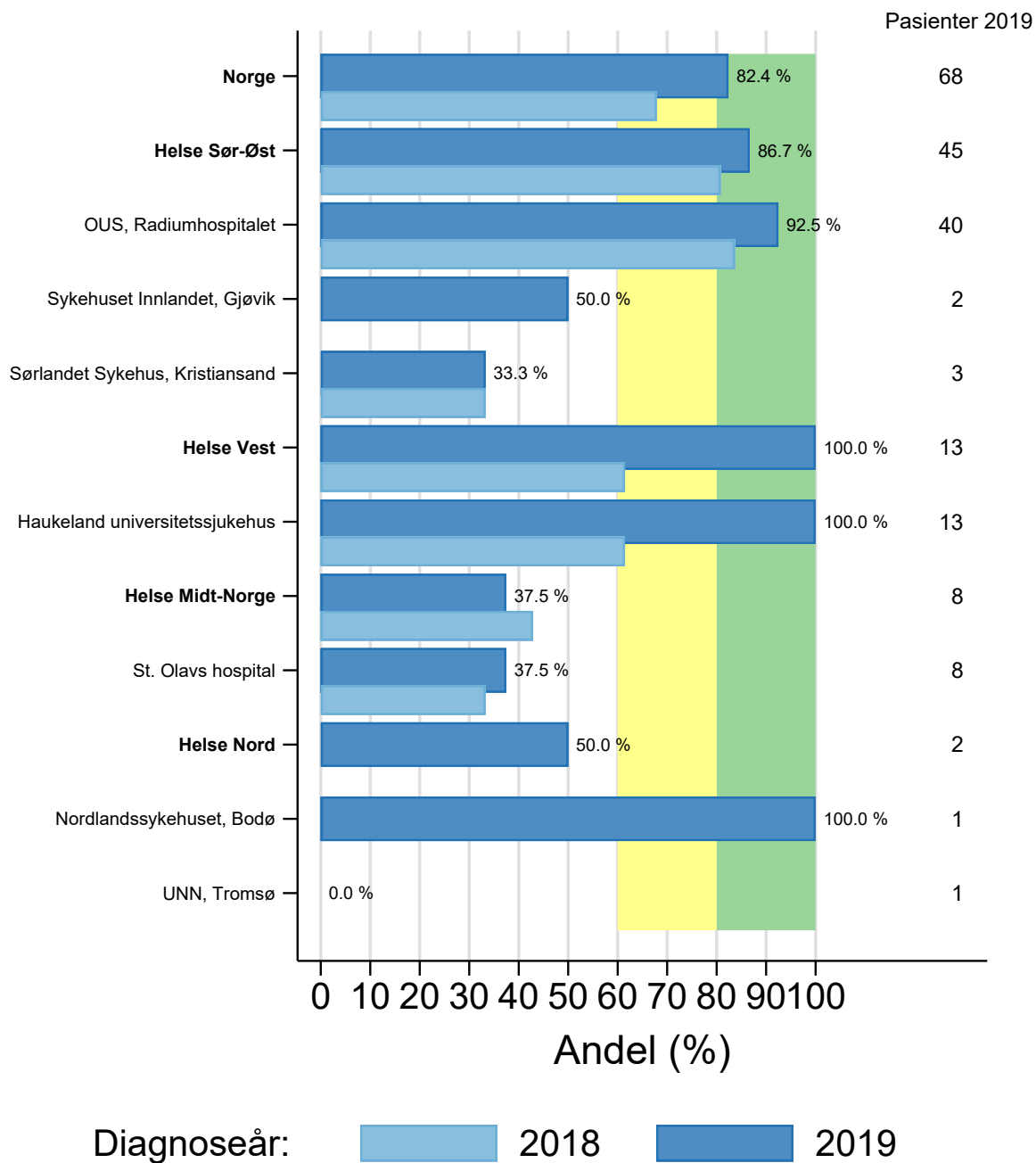
- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %

Figur 5.2 viser klinisk dekningsgrad for kirurgimeldingen på sykehusnivå. Her kan vi se at dekningsgraden for hele landet ligger på 56,7 % samlet for 2018 og 2019.

Dekningsgraden for kirurgimelding er beregnet som antall kirurgimeldinger mottatt i Sarkomregisteret i forhold til antall opererte pasienter som er registrert i Kreftregisteret. Dersom en pasient har flere sarkomtilfeller i løpet av

et år, og er operert for flere, beholdes kun første sykdomstilfelle per person per år. Totalt antall opererte er beregnet ut fra data rapportert på patologirapporter.

Det er også her store forskjeller i rapporteringen mellom sykehusene. Som nevnt tidligere, fagrådet og Kreftregisteret jobbe sammen med sykehusene for å bedre rapporteringen.



**Figur 5.3:** Dekningsgrad for strålemelding nasjonalt og etter stråleenhet, i 2018 og 2019.



**Figur 5.3****Datakilde**

- Basisregister
- Strålemelding
- Stråledata

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2018 og 2019
- Primærsykdom

**Måloppnåelse**

- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %

Figur 5.3 viser klinisk dekningsgrad for strålemelding (primærsykdom). Kolonnen helt til høyre i figuren viser antall pasienter i 2019 som har fått strålebehandling.

For 2019 er dekningsgraden for strålemelding på landsbasis god. Det er også her forskjeller i rapporteringen mellom sykehusene, og som med de andre meldingene er det viktig å få etablert rutiner for innrapportering.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. I tillegg bidrar følgende eksempler med å sikre datakvaliteten i Kreftregisteret:

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger.
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk.
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer.
- Kreftregisteret 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.

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 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.

Komplettheten i Kreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med sarkom 2018 og i 2019 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk pasientregister.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med sarkom vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

---

## Kapittel 6

# Formidling av resultater

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk som er sammenstilt fra flere kilder, tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret.

### 6.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra sarkom blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. På grunn av koronasituasjonen blir det denne gangen usikkert hvordan vi skal jobbe med ytterligere formidling av resultatene til fagmiljøet.

Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig.

### 6.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Kreftregisteret sender ut årsrapportene til de regionale helseforetakene, slik at rapportene kan brukes i kvalitetsforbedrende arbeid regionalt og i de lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

### 6.3 Resultater til pasienter

Årsrapporten ligger tilgjengelig på Kreftregisterets nettsider [kreftregisteret.no](https://kreftregisteret.no).

---

# Vedlegg

## 6.4 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### **Forfattere:**

- Olga Zaikova
- Kirsten Sundby Hall
- Dorota Goplen
- Hans Kristian Haugland
- Heidi Knobel
- Solveig Hansen

### **Analyser og statistikk:**

- Simen Breivik

### **Koding, registrering og kvalitetssikring:**

- Solveig Hansen
- Ida Holmseth Heien
- Aina Helen Dahlen
- Liv Karin Thyssell

### **Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

Øvrige bidragsyttere: Fagrådet for kvalitetsregister for sarkom har hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

## 6.5 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Tabell 6.1: Entiteter inkludert i analyser.

Entiteter	
Morfologi	Beskrivelse
74753	Ewing sarkom/PNET (usikker hvilken)
74763	Desmoplastisk små-/rundcellet svulst [hos barn og unge]
75403	Nevrofibrosarkom hos pasient med Morbus Recklinghausen
75443	Malignt schwannom hos pasient med Morbus Recklinghausen
75493	Malign nerveskjedesvulst UNS
76753	Malign fibrohistiocyttær svulst: Storiform-pleomorft type
76763	Malign fibrohistiocyttær svulst: Myksoid type
76773	Malign fibrohistiocyttær svulst: Kjempecelle-type
76783	Malign fibrohistiocyttær svulst: Xantomatøs type
78113	Akralt myksoinflammatorisk fibroblastisk sarkom
78893	Benign metastaserende leiomyom
87143	Pecomatøs tumor. Pecom, malign
88003	Sarkom UNS
88013	Spolcellet sarkom
88023	Udifferensiert pleomorft sarkom
88033	Småcellet/rundcellet sarkom (Askins svulst)
88043	Epiteloid [celle] sarkom
88103	Fibrosarkom
88113	Myxofibrosarkom
88123	Periostealt fibrosarkom
88133	Fascialt fibrosarkom
88143	Infantilt/kongenitt fibrosarkom
88153	Malign solitær fibrøs tumor
88253	Lavgradig myofibroblastisk sarkom
88303	Malignt fibrøst histiocyttom
88323	Dermatofibrosarcoma protuberans
88333	Pigmentert dermatofibrosarcoma protuberans
88403	myksosarkom
88423	Malign ossifiserende fibromyxoid tumor
88503	Liposarkom
88513	Atypisk lipomatøs tumor, høyt differensiert liposarkom, kun for C38, C48 og C63
88523	Myksoid liposarkom
88533	Rundcellet liposarkom
88543	Pleomorft liposarkom
88553	Blandet liposarkom
88583	Dedifferensiert liposarkom
88603	Malignt angiomyolipom noen topografier er denne ikke i bruk
88903	Leiomyosarkom
88913	Epiteloid leiomyosarkom
88943	Angio[leio]myosarkom
88953	myosarkom
88963	Myksoid leiomyosarkom
89003	Rhabdomyosarkom UNS
89013	Pleomorft rhabdomyosarkom
89023	Rhabdomyosarkom av blandet type
89103	Embryonalt rhabdomyosarkom
89123	Spolcellet rhabdomyosarkom
89203	Alveolært rhabdomyosarkom

Fortsettelse av tabell 6.1	
Morfologi	Beskrivelse
89303	Endometriestroma-sarkom
89313	Lavgradig endometroid stromalt sarkom
89333	Adenosarkom
89353	Stromalt sarkom
89363	GIST
89633	Rhabdoid sarkom
89643	klarcellet sarkom i nyre
89823	malignt myoepiteliom
89903	Malignt mesenkymom
90203	Phyllodes tumor, malign
90403	Synovialt sarkom UNS
90413	Spolcellet synovialt sarkom
90423	Epiteloidsynovialt sarkom
90433	Bifasisk synovialt sarkom
90443	Klarcellet sarkom i sene, aponeurose og annet bløtvev (ikke nyre).
91203	Hemangiosarkom
91243	Kupffercelle-sarkom
91303	Malignt hemangioendoteliom
91333	Malignt epiteloid hemangioendoteliom
91373	Intimalt sarkom/Pulmonær arterie intimal sarkom
91503	Malignt hemangiopericytom
91703	Lymfangiosarkom
91803	osteosarkom
91813	kondroblastisk osteosarkom
91823	Fibroblastisk osteosarkom
91833	Teleangiektatisk osteosarkom
91843	Osteosarkom i Pagets sykdom i ben
91853	småcellet osteosarkom
91903	paraostealt osteogent sarkom
91923	paraostealt osteosarkom
91933	Piraostealt osteosarkom
92203	kondrosarkom
92213	Jukstakortikalt kondrosarkom
92303	Malignt kondroblastom
92313	myksoid kondrosarkom
92403	Mesenkymalt kondrosarkom
92503	Malign kjempecellesvulst i ben
92513	Malign tenosynovial kjempecellesvulst
92603	Ewing sarkom
92613	Adamantinom i rørknokkel
92703	malign odontogen svulst, odontogent sarkom
92903	Ameloblastisk fibrodentinosarkom
93103	Malignt ameloblastom
93303	Ameloblastisk (odontogent) [fibro] sarkom
93643	Perifer primitiv nevroektodermal svulst (pPNET)
93653	Askins svulst
93703	kordom
95403	MPNST
95603	Malignt schwannom
95613	Malign Triton-svulst (malignt schwannom med rhabdomyoblastisk differensiering)
95803	Malign granulærcellesvulst
95813	Alveolært bløtdelssarkom

Fortsettelse av tabell 6.1	
Morfologi	Beskrivelse
88211	Ekstra-abdominal desmoid
88221	Abdominal desmoid
88251	Inflammatorisk myofibroblastisk tumor
89360	Gastrontestinal stromal tumor (GIST) UNS.
89361	Gastrointestinal tumor (GIST).
90200	Phyllodes tumor, benign
90210	Phyllodes tumor, borderline
92221	Atypisk brusktumor/kondrosarkom grad 1
92501	Kjempecellesvulst i ben UNS

Tabell 6.1 inneholder alle entiteter som er meldepliktige til Sarkomregisteret og inkludert i analysene i rapporten. Kjempecellesvulst i ben UNS (92501), ekstra- abdominal desmoid (88211) og abdominal desmoid (88221) er ikke inkludert i analysene. 75403, 75443, 95403 og 95603 er ekskludert fra alle analyser om de er registrert på topografi: C70, C71, C72 og C75.1-C75.3.

**Tabell 6.2:** Gruppeinndeling.

Fordeling av ICD-10 koder på grupper	
Bensarkomer	C40 og C41
Bløtvevssarkomer i hode og hals	C00-C14, C30-32, C44.0-44.4, C49.0 og C69.
Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus	C44. 5- C44.9, C47, C49.1-49.9.
Abdominale bløtvevssarkomer	C16, C17, C18, C19, C20, C21, C22, C23, C24, C25, C26, C63.2, C64-C68 og C48. C48.1 og C48.2 skal kun inkluderes her om det er menn.
Gynekologiske bløtvevssarkomer	C51, C52, C53, C54, C55, C56 og C57. C48.1 og C48.2 inkluderes her om det er kvinner.
Andre bløtvevssarkomer	C33-C34, C37-C39, C50, C60-62, C63.0, C63.1, C63.7, C63.8, C63.9, C70-72, C73-75, og C76-80.
GIST	Alle topografier med morfologikode: 89363, 89361 og 89360.

Tabell 6.2 viser hvilke ICD-10 koder som er inkludert i de ulike gruppene.

## 6.6 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 8 aldersgrupper; 0–14, 15–30, 31–40, ..., 81+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2019. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen *Cancer in Norway*<sup>[10]</sup>. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2019. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 16. november 2020. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2018 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2019.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2019. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden<sup>[11]</sup>. Estimerer for totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med sarkomkreft med dødeligheten for en sammenlignbar sarkomkreftfri befolkning.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>[12]</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'<sup>[13]</sup>. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2013 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2013 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimerer for nylig diagnostiserte pasienter.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig<sup>[12]</sup>. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2015–2019) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2010–2014 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 3–5, 2–4 og 1–5 års oppfølgingstid.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 16.1<sup>[14]</sup>.



## Bibliografi

- [1] Sabrina Fabiano, Paolo Contiero, Giulio Barigelletti, Anna D'Agostino, Andrea Tittarelli, Lucia Mangone, Isabella Bisceglia, Salvatore Bongiorno, Lucia Elena De Lorenzis, Guido Mazzoleni, et al. Epidemiology of soft tissue sarcoma and bone sarcoma in Italy: Analysis of data from 15 population-based cancer registries. *Sarcoma*, 2020, 2020.
- [2] Gemma Gatta, Jan Maarten Van Der Zwan, Paolo G Casali, Sabine Siesling, Angelo Paolo Dei Tos, Ian Kunkler, Renée Otter, Lisa Licitra, Sandra Mallone, Andrea Tavilla, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *European journal of cancer*, 47(17):2493–2511, 2011.
- [3] Attila Kollár, Christian Rothermundt, Frank Klenke, Beata Bode, Daniel Baumhoer, Volker Arndt, Anita Feller, NICER Working Group, et al. Incidence, mortality, and survival trends of soft tissue and bone sarcoma in Switzerland between 1996 and 2015. *Cancer epidemiology*, 63:101596, 2019.
- [4] Roald Borghild. Roald b: Cytologisk prøve i store medisinske leksikon. hentet 2. desember 2020, . URL [https://sml.snl.no/cytologisk\\_pr%C3%B8ve](https://sml.snl.no/cytologisk_pr%C3%B8ve).
- [5] Tjønum Tone. Tjønum t: Kjemoterapi i store medisinske leksikon. hentet 2. desember 2020. URL <https://sml.snl.no/kjemoterapi>.
- [6] National Cancer Institute. Definition of neoadjuvant therapy - nci dictionary of cancer terms - national cancer institute. hentet 10. desember 2020. URL <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/neoadjuvant-therapy>.
- [7] Selvi Durmus, Jeroen JMA Hendriks, and Alfred H Schinkel. Apical ABC transporters and cancer chemotherapeutic drug disposition. In *Advances in cancer research*, volume 125, pages 1–41. Elsevier, 2015.
- [8] Roald Borghild. Roald b: Vevsprøve i store medisinske leksikon. hentet 2. desember 2020, . URL <https://sml.snl.no/vevspr%C3%B8ve>.
- [9] 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.
- [10] Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2016 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. 2017.
- [11] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.
- [12] Hermann Brenner and Bernard Rachtel. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [13] Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Michael Hills. Estimating and modelling relative survival. In *25th Annual Conference of the International Society for Clinical Biostatistics: Leiden, the Netherlands*, 2004.
- [14] LLC StataCorp. Stata statistical software: Release 16 college station, tx, 2019.





