

# Årsrapport

2017

Resultater og forbedringstiltak fra  
**Nasjonalt kvalitetsregister for  
barnekreft**



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2017 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Oslo: Kreftregisteret, 2018.

ISBN 978-82-473-0059-6

## FORORD

Vi presenterer her den sjette årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Kreft hos barn og ungdom er heldigvis sjelden, med gjennomsnittlig rundt 200 nye tilfeller per år samlet for aldersgruppen 0–17 år. Kreft hos barn er definert ut fra en aldersgruppe og ikke ut fra ett eller flere organsystemer slik vi kjenner det ved kreft hos voksne. Barnekreft omfatter en lang liste av forskjellige krefttyper, med til dels svært få pasienter i hver gruppe. Dette stiller ekstra store krav til det kliniske miljøet om å holde seg oppdatert på en lang rekke forskjellige svulsttyper. Utredning og behandling foregår oftest etter internasjonale protokoller for å komme opp i et høyt nok pasienttall til å kunne vurdere behandlingsresultatene statistisk. Nasjonale tall for de enkelte diagnosegruppene kan være så små at tilfeldige svingninger kan være årsak til tilsynelatende endringer. Dette vil være kommentert i rapporten der det er aktuelt.

Barnekreftomsorgen i Norge er godt organisert, med faggrupper for svulster i sentralnervesystemet, svulster utenfor sentralnervesystemet og faggruppen for leukemi (Norsk barneleukemigruppe). Faggruppene jobber i nært samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB). Dette velfungerende nasjonale samarbeidet gjenspeiles også i rapporten og viser at alle norske barn får den samme gode behandlingen uansett bosted, som er et viktig kvalitetsmål.

Barnekreftmiljøet har et nært og fruktbart samarbeid med Kreftregisteret. Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft er under stadig utvikling og forbedring, noe vi håper denne rapporten er et bevis på. Et av hovedmålene med årsrapporten er å gi viktig feedback til klinikerne. For tiden jobbes det intenst med å revidere registreringsskjemaene i registeret, og dermed øke antall registrerte variabler, spesielt med tanke på mer presis registrering av utredning og behandling.

Behandlingsresultatene oppfyller kvalitetsmålene, og er fortsatt blant de beste i Europa. Overlevelsestallene i Norge og den vestlige verden har imidlertid nærmest stagnert de siste ti årene. Det må derfor jobbes hardt for å forbedre de allerede gode resultatene.

Kreftregisteret og referansegruppen for Barnekreftregisteret ønsker å fortsette det gode samarbeidet som er etablert med fagmiljøene. I denne sammenhengen er det et stort ønske om at rapporten vil bli brukt av flest mulig, og at dette vil føre til en dialog som i sin tur vil føre til en ytterligere forbedring av registeret og årsrapportene.

Oslo, september 2017

Bernward Zeller  
Leder av referansegruppen

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# INNHOLDSFORTEGNELSE

<b>ÅRSRAPPORT</b> .....	<b>6</b>
<b>1 SAMMENDRAG</b> .....	<b>7</b>
<b>2 REGISTERBESKRIVELSE</b> .....	<b>11</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret .....	11
2.1.2 Registerets formål .....	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	11
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	11
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe .....	12
<b>3 RESULTATER</b> .....	<b>13</b>
3.1 Definisjoner .....	14
3.2 Kreft hos barn (0–14 år) og ungdom (15–17 år) .....	15
3.2.1 Forekomst .....	15
3.2.2 Behandlingsprotokoller .....	23
3.2.3 Overlevelse .....	24
3.3 Leukemi (blodkreft) .....	28
3.3.1 Forekomst .....	28
3.3.2 Overlevelse .....	29
3.4 Lymfom .....	33
3.4.1 Forekomst .....	33
3.4.2 Behandling .....	33
3.4.3 Overlevelse .....	35
3.5 Svulster i sentralnervesystemet (CNS) .....	37
3.5.1 Forekomst .....	37
3.5.2 Behandling .....	38
3.5.3 Overlevelse .....	40
3.6 Øvrige kreftsvulster .....	46
3.6.1 Forekomst .....	46
3.6.2 Behandling .....	46
3.6.3 Overlevelse .....	48
<b>4 METODER FOR DATAFANGST</b> .....	<b>56</b>
4.1 Rapportering av klinisk informasjon .....	56
4.2 Rapportering av patologiiinformasjon .....	57
4.3 Data fra andre registre .....	57
<b>5 METODISK KVALITET</b> .....	<b>58</b>
5.1 Antall registreringer .....	58
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	58
5.3 Tilslutning .....	58
5.4 Dekningsgrad .....	61
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet .....	61

5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	61
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	62
5.8	Statistisk metode.....	62
<b>6</b>	<b>FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN .....</b>	<b>64</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	64
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	64
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	65
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	65
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	65
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	66
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	66
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	66
6.9	Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	67
6.10	Pasientsikkerhet.....	67
<b>7</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER.....</b>	<b>68</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	68
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	68
7.3	Resultater til pasienter .....	69
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå .....	69
<b>8</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING .....</b>	<b>70</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	70
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	70
	<b>PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK .....</b>	<b>71</b>
<b>9</b>	<b>MOMENTLISTE.....</b>	<b>72</b>
9.1	Datafangst.....	72
9.2	Metodisk kvalitet.....	72
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	73
9.4	Formidling av resultater.....	73
9.5	Samarbeid og forskning .....	73
	<b>STADIEVURDERING .....</b>	<b>75</b>
<b>10</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</b>	<b>76</b>
<b>11</b>	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>77</b>
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten .....	77
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft .....	77
11.3	Figurer.....	78
11.4	Tabeller .....	78
<b>12</b>	<b>REFERANSER .....</b>	<b>79</b>

**Del 1**

**Årsrapport**

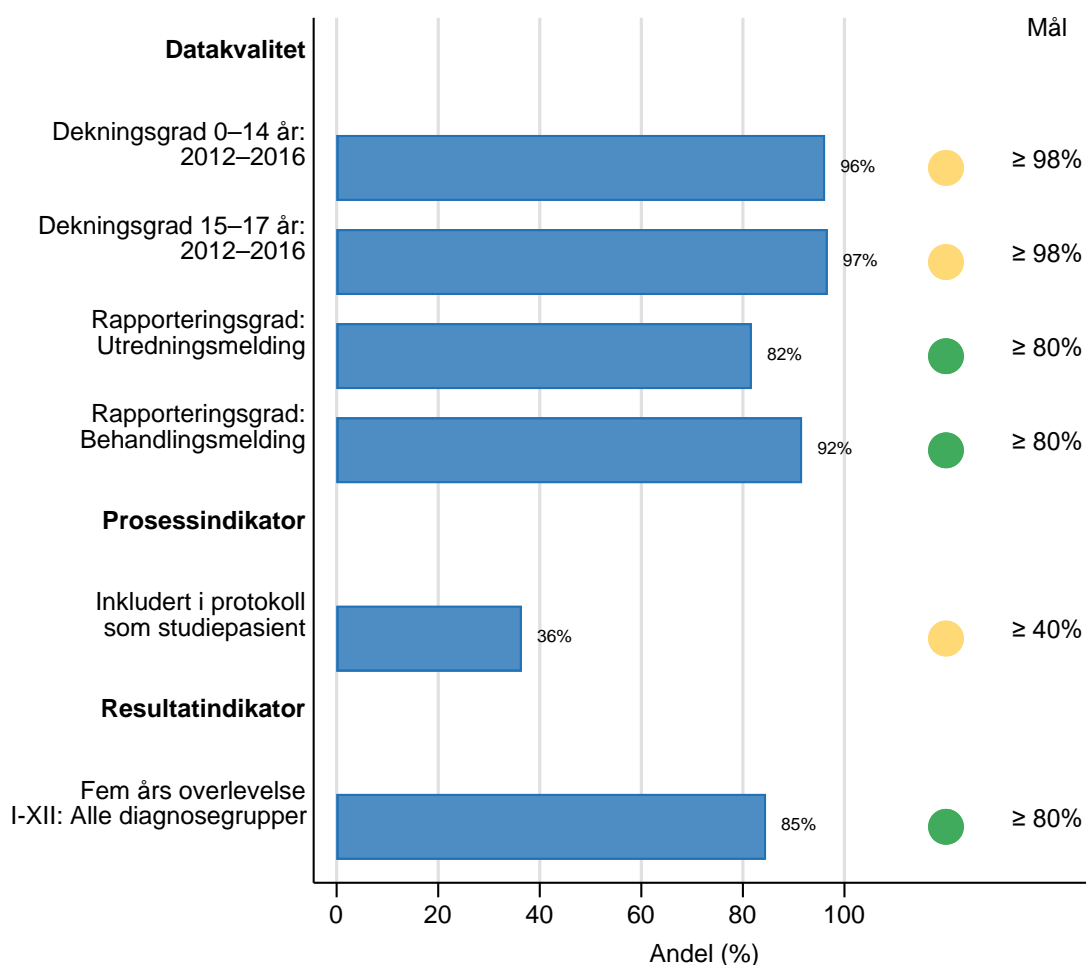
# 1 SAMMENDRAG

Denne årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret) gir informasjon om forekomst og overlevelse for 4563 barn i aldersgruppen 0–14 år diagnostisert med kreft i perioden 1985–2017. I 2017 var det 129 nye registrerte tilfeller, som utgjør mindre enn 0,5 % av alle nye krefttilfeller i Norge. Norske barneavdelinger åpner nå i økende grad for ungdom opp til fylte 18 år. Registrering av ungdomspasienter fra 15–17 år er foreløpig ufullstendig i Barnekreftregisteret, men vi har robuste data på insidens og overlevelse fra Kreftregisterets basisregister. 31 nye krefttilfeller for ungdom i alderen 15–17 år har blitt registrert for året 2017.

Figur 1 på neste side oppgir måloppnåelsen for noen utvalgte kvalitetsmål. Det spesielle med barnekreft er det store antallet forskjellige diagnoser, med få barn i hver diagnosegruppe. Dette gjør det vanskelig å oppgi kvalitetsindikatorer som gjelder enkelt diagnoser. Tilfeldige variasjoner (malignitetsgrad, stadium, behandlingskomplikasjoner etc.) vil kunne gi funn som kan føre til feiltolkninger, men som statistisk sett ikke er signifikante. Av samme grunn har vi valgt å inkludere kun samlet overlevelse for alle barnekreftformer som kvalitetsmål.

Vi har i år inkludert et nytt kvalitetsmål. Vi vet at barn i større grad enn voksne inkluderes i internasjonale behandlingsprotokoller. Delvis rekrutteres pasientene til pågående GCP-kontrollerte kombinerte forsknings- og behandlingsstudier (GCP = «Good Clinical Practice»), dels brukes internasjonale protokoller som «best available treatment». GCP-kontrollerte studier må søkes og godkjennes av de Regionale etiske komiteer, Statens legemiddelverk og personvernombudene, noe som betyr en betydelig belastning for fagmiljøet, spesielt med tanke på hvor få pasienter som inkluderes i de ulike studiene. Kun mellom cirka to og 30 pasienter inkluderes i de ulike studiene per år, i all hovedsak færre enn ti pasienter. Vi har satt som «høy måloppnåelse» at 40 % av pasientene blir inkludert i GCP-kontrollerte studier.

Selv om kreft hos barn er sjelden og har meget god overlevelse, er likevel kreft den hyppigste årsaken til død av sykdom hos barn og ungdom over ett år i Norge. Samlet ti års overlevelse i Norge er nå 82,5 %, hvilket anses som svært bra også sammenlignet med internasjonale rapporter (ref. 1, 2, 3). To diagnoser skiller seg ut med eksepsjonell god overlevelse på 100 %: pilocytiske astrocytomer i lillehjernen (histologisk benigne hjernesvulster) og retinoblastomer (netthinnesvulster hos småbarn). Rapporten bekrefter også i år at den gode overlevelsen i Norge er uavhengig av bostedsregion. Dette gjelder for alle typer barnekreft.



**Figur 1: Barnekreftregisterets kvalitetsmålfigur.**

Figur 1 viser måloppnåelsen for kvalitetindikatorerne som er definert av faggruppen. Kolonnen til høyre indikerer cut-off for «høy måloppnåelse» (grønn sirkel). Gul sirkel indikerer moderat grad og rød sirkel ville indikert lav grad av måloppnåelse.

Dekningsgraden er som i fjor, og det jobbes med å heve den til ønsket nivå for høy måloppnåelse. Rapporteringsgraden er i ønsket område, allikevel med forbedringspotensiale for utredningsmeldingene.

Vi har i år tatt med en prosessindikator, kfr. kap. 3.2.2. Det er ønskelig at flest mulig pasienter inkluderes i åpne internasjonale behandlings- og forskningsstudier. Vi har satt et svært ambisiøst mål om at en andel på 40 % av pasientene inkluderes i slike studier. Dette målet ble ikke helt nådd, men hovedgrunnen kan være at noen nyere studier ikke var åpnet i 2016 og 2017. Til sammenligning anses en andel på 15 % i voksenkreftbehandlingen som et godt resultat.

Fem års overlevelse på 85 % samlet for all barnekreft er å regne som et svært bra resultat også sammenlignet med internasjonale rapporter.



Vi ønsker i tillegg å fremheve følgende viktige resultater fra rapporten:

- Insidensen ved barnekreft har vært stabil fra 1985 frem til i dag. Dette i motsetning til hva man ser ved kreft hos voksne.
- Rapporten bekrefter at prognosen hos ungdom 15–17 år er på lik linje med resultatene for barn 0–14 år.
- Resultatene for Hodgkin lymfom viser at den svært gode overlevelsen på over 90 % har blitt opprettholdt til tross for at færre barn nå får strålebehandling, og dermed slipper risikoen for stråleinduserte seineffekter. Andelen av barn som har blitt bestrålt i perioden 2010–2017 er halvert i forhold til perioden 2002–2009.
- Hos barn med kreftsvulster i bein- og bløtvev (sarkomer) er prognosen avhengig av om det foreligger spredning (metastasing) eller ikke. Ut i fra erfaringer med kreft hos voksne virker dette kanskje selvsagt, men hos barn har metastasing generelt mindre betydning enn hos voksne.

## SUMMARY IN ENGLISH

This annual report from the Norwegian Children's Cancer Registry provides information on the occurrence and survival of 4563 children aged 0–14 diagnosed with cancer in the period 1985–2017. During 2017 there were 129 newly registered cases, which account for less than 0.5 % of all new cancer cases in Norway. Norwegian children's departments are now increasingly open for young patients up to the age of 18. Information on incidence and survival of adolescents aged from 15 to 17 are included in the report. 31 new cancer cases for this age group were registered in 2017.

Although cancer in children is rare and has a very good survival rate, cancer is still the most frequent cause of death in children over one year of age in Norway. Probability of survival (ten years) for children aged 0–14 is now 82.5 %, which is considered satisfactory. Two diagnostic groups stand out with exceptional 100 % survival: pilocytic astrocytomas in the cerebellum and retinoblastomas.

Other important results:

- In contrast to what we have seen in adult cancer, incidence of childhood cancer has been completely stable from 1985 until today. This is true for all the main diagnostic groups.
- Norway's health caresystem is divided into four regions, with one pediatric oncology center in each, treating respectively 54 %, 21 %, 15 % and 10 % of the patients. The report confirms that treatment results are independent of which geographical region the patient has been treated.
- When relevant, nearly all children have been treated according to international multi-center protocols/recommendations, 36 % having been included in international GCP monitored research and treatment studies.

## 2 REGISTERBESKRIVELSE

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft hos barn er sjeldent og består av mange enkelt diagnoser hvor forekomsten ofte er på kun noen få tilfeller per år. Det er derfor en utfordring for fagfolk å opprettholde spisskompetanse for hver eneste krefttype. På bakgrunn av dette etablerte det daværende Sosial- og Helsedepartementet i 1999 Kompetansesenteret for solide svulster hos barn (nåværende Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn; KSSB). Hensikten var å øke den nasjonale kompetansen vedrørende diagnostikk, behandling, oppfølging og seineffekter av barnekreftbehandlingen. En av hovedoppgavene til KSSB var å etablere et klinisk register for solide svulster hos barn i Norge sammen med Kreftregisteret. KSSB, Kreftregisteret og fagmiljøene innen barnekreft besluttet i 2001 at den norske delen av det nordiske barnekreftregisteret skulle etableres som Det norske kliniske register for solide svulster hos barn. Registeret ble etablert under Kreftregisterets konsesjon og senere underlagt Kreftregisterforskriften. I 2006 ble Det norske kliniske register for solide svulster hos barn utvidet til Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret) ved at også leukemiene ble inkludert. Registeret fikk offisiell nasjonal status i 2013.

#### 2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til barn med kreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnoser og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter inkludert seineffekter av behandlingen.

For å oppfylle formålet inneholder kvalitetsregisteret for barnekreft detaljert informasjon om forekomst, utredning og behandling av pasientene, med spesiell vekt på overlevelse. Mens registeret allerede nå har svært robuste data vedrørende forekomst og overlevelse, jobbes det for tiden med å revidere og utvide registreringskjemaene, slik at vi i fremtiden vil ha langt mer detaljerte data på kvaliteten av utredning og behandling samt oppfølging med tanke på seineffekter.

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1–3.

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid mellom Kreftregisteret, fagmiljøene og referansegruppen. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft består av barneleger, kirurger og patologer fra alle helseregionene (Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord) som arbeider med kreft- og blodsykdommer hos barn. Referansegruppen har det faglige ansvaret for Barnekreftregisteret og samarbeider tett med Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB), mens Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og forvalter alle dataene. Overlege ved Oslo Universitetssykehus, Bernward Zeller, leder referansegruppen.

## 2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Referansegruppen for Barnekreftregisteret hadde tre møter i 2017. Referansegruppen hadde i tillegg utstrakt mailkontakt, og det har vært arrangert flere arbeidsgruppemøter, samt møter i KSSB. Medlemmene av gruppen har vært sterkt medvirkende i utarbeidelse av rapporten, spesielt med henblikk på hva som skal vektlegges for å gi et aktuelt bilde av fagfeltets resultater.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem er det etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet samles i november hvert år og hadde møte i Kreftregisteret 22. november 2017. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i november 2018.

### 3 RESULTATER

Årsrapporten for 2017 omhandler i hovedsak barn under 15 år diagnostisert med kreft i perioden 1985–2017. Ungdom i alderen 15–17 år innlemmes nå i større grad enn i tidligere rapporter ettersom den øvre aldersgrensen for «barnekreft» har økt fra 15 til 18 år på de fleste barneonkologiske sentrene, og vi snakker nå om «barne- og ungdomskreft». Termene «barn» og «ungdom» vil dermed konsekvent innbefatte henholdsvis aldersgruppene 0–14 år og 15–17 år. Vi er i gang med en omlegging av registerstrukturen for å få et samlet register for barn og ungdom opp til 18 år. Foreløpig må data for ungdommer hentes fra Kreftregisterets basisregister og ikke fra databasen til Barnekreftregisteret, noe som vanskeliggjør felles analyser for hele aldersgruppen 0–17 år.

Registreringsskjemaene, som har vært i bruk siden 2002, ble utarbeidet av den nordiske barnekreftforeningen NOPHO. Data fra før 01.01.2002 er basert på eldre skjemaer som inneholdt færre kliniske opplysninger. Data for behandling (behandlingsmodaliteter og -resultater) er derfor kun gitt for barn diagnostisert med kreft fra og med 2002, ettersom de reviderte NOPHO-skjemaene inneholder flere variabler og dermed gir mulighet til mer nyanserte statistiske analyser. Nye behandlingsskjemaer for barnekreft er under arbeid.

Barnekreft klassifiseres i tolv diagnosegrupper basert på the International Classification of Childhood Cancer (ICCC3) (ref. 4):

- I. Leukemier
- II. Lymfomer
- III. Svulster i sentralnervesystemet (CNS)
- IV. Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster
- V. Retinoblastom
- VI. Nyresvulster
- VII. Leversvulster
- VIII. Maligne beinsvulster
- IX. Bløtvevssarkomer
- X. Germinalcellesvulster
- XI. Andre maligne epiteliale svulster og maligne melanomer
- XII. Andre og uspesifiserte maligne svulster

Ettersom de vanligste kreftformene hos barn inngår i diagnosegruppe I, II og III, vil vi presentere resultatene for disse gruppene hver for seg, mens diagnosegruppene IV–XII slås sammen til «øvrig kreftsvulster» (utenfor sentralnervesystemet) på grunn av små tall i hver av de ni gruppene. Kapittelet deles opp i en generell del hvor resultater for forekomst presenteres, deretter presenteres primærbehandling og overlevelse for henholdsvis diagnosegruppe I, II, III og IV–XII.

Behandlingsresultater presenteres i henhold til behandlende regionale sentre der dette er meningsfylt. Det er imidlertid viktig å ha klart for seg at antall pasienter per senter kan være få, og tilsynelatende forskjeller er ofte ikke statistisk signifikante. Dette vil være kommentert i figurtekstene der det er aktuelt. Den regionaliserte behandlingen gjøres ved Universitetssykehuset i Tromsø (UNN), Haukeland sykehus i Bergen (HUS), St. Olavs hospital i Trondheim (STO) og Oslo Universitetssykehus (OUS), mens deler av behandlingen og støtteterapien ofte gis ved lokale barneavdelinger rundt om i landet. Helseregion Sør-Øst hadde i en tidligere periode fra 1985 til 2011 to regionale sentre; Rikshospitalet (Sør) og Ullevål (Øst), med et utstrakt samarbeid. Fra 2011 har all barnekreftdiagnostikk og behandling vært samlet på Rikshospitalet for hele helseregion Sør-Øst.

### 3.1 Definisjoner

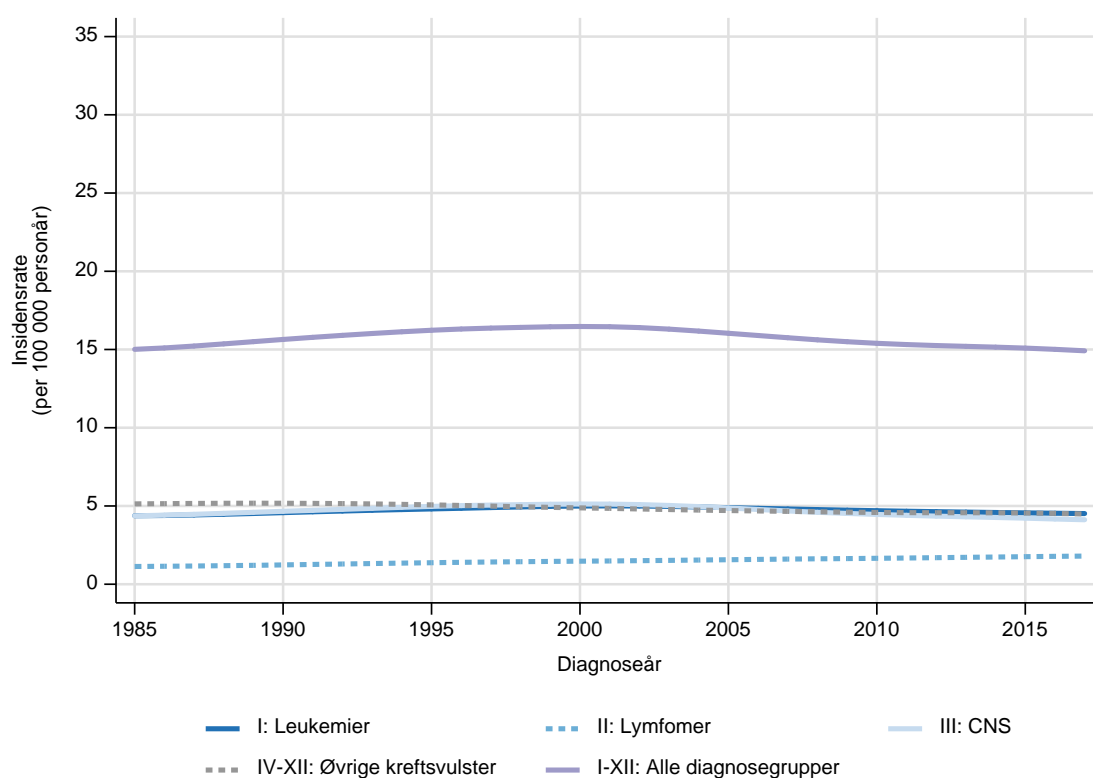
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt
Barnekreft	Diagnostisert med kreft i alderen 0–14.99 år (opp til de fyller 15 år)
Benign	Godartet
CNS	Sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg)
Embryonale svulster	Svulster som har likhetstrekk med celler fra gjenværende umodent fostervev i ulike organer. De kan være både godartede og ondartede
Forekomst/insidens	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon i en gitt periode. Forekomst uttrykkes oftest enten som et eksakt tall på antall nye tilfeller, eller som en rate – det vil si antall tilfeller per 100 000 personår (se også kap. 5.8 Statistisk metode)
Førstelinjebehandling	Primærbehandling; første gang pasienten behandles. Som oftest er dette standard behandling for den aktuelle diagnosen
GCP	Good clinical practice, et kvalitetskontrollsystem for kliniske studier/behandlingsprotokoller
Helbredelse	Å bli frisk fra sin kreftsykdom. Når en pasient anses for å være helbredet varierer mellom de ulike krefttypene
Heterogen	Uensartet, sammensatt
Homogen	Ensartet
Høygradig	Sterkt ondartet/aggressive svulster (WHO grad 3–4)
Insidens/forekomst	Se forekomst
KI (konfidensintervall)	Usikkerhetsmargin; angir feilmarginen av en måling/beregning. 95 % KI er det intervallet som med 95 % sikkerhet inneholder den sanne verdien
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling
Kohortmetoden	Se kap. 5.8 Statistisk metode
Komplett remisjon	Sykdommen kan ikke lenger påvises; fullstendig tilbakegang. Ikke det samme som å være kurert/helbredet
KREMT	Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste
KSSB	Nasjonal Kompetansetjeneste for Solide Svulster hos Barn
Lavgradig	Mindre ondartet (WHO grad 1–2)
Leukemi	Blodkreft (utgår fra celler i benmargen)
Lymfom	Lymfekreft (utgår fra kroppens lymfeceller overalt i kroppen)
Malign	Ondartet
Metastase	Spredning av sykdommen
Monoterapi	Behandling med bare ett medikament, eller også med bare én behandlingsmodalitet
Multidisciplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt for å sikre optimal diagnostikk og behandling
Multimodal behandling	Bruk av flere ulike behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling
NOPHO	Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology)
Overlevelse	Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen
Partiell remisjon	Sykdommen kan fremdeles påvises, men utvikler seg ikke; delvis tilbakegang
Periodetilnærming	Se kap. 5.8 Statistisk metode
Personår	Se kap. 5.8 Statistisk metode
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe
Progressiv sykdom	Sykdom som øker i omfang/alvorlighet; vokser og/eller sprer seg
Reseksjon	Kirurgisk fjerning av del av et organ eller kroppsdel
Residiv	Tilbakefall
Solide svulster	Solid fast svulst (inkluderer ikke leukemi og Non-Hodgkin lymfom)
Stabil sykdom	Vedvarende sykdom som verken minsker eller øker i omfang/alvorlighet
Statistisk signifikans	Sannsynligheten for at noe er et resultat av tilfeldigheter – et resultat betegnes som statistisk signifikant dersom det er lite sannsynlig at resultatet har oppstått tilfeldig
Ungdomskreft	Diagnostisert med kreft i alderen 15–17.99 år (opp til fylte 18 år)
WHO grad 1–4	Verdens Helseorganisasjons klassifiseringssystem for svulster i sentralnervesystemet (CNS) der grad 1–2 er lavgradig og grad 3–4 er høygradig
Øvrige kreftsvulster	Diagnosegruppe IV–XII, omtales også som «solide svulster utenfor CNS»

## 3.2 Kreft hos barn (0–14 år) og ungdom (15–17 år)

### 3.2.1 Forekomst

I det følgende vil vi gi en oversikt over forekomsten av kreftsykdommer (insidens) fordelt på diagnosegrupper, alder, kjønn, sykehus og bosted for alle tilfeller av kreft hos barn under 15 år, samt noen data for ungdom 15–17 år, fra 1985 og frem til og med 2017.

For å kunne vise forekomst over tid bruker vi her rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker. Når det gjelder betegnelsen «per 100 000 personår», se kapittel om Statistisk metode for forklaring (kapittel 5.8).



**Figur 2: Forekomst av kreft hos barn.**

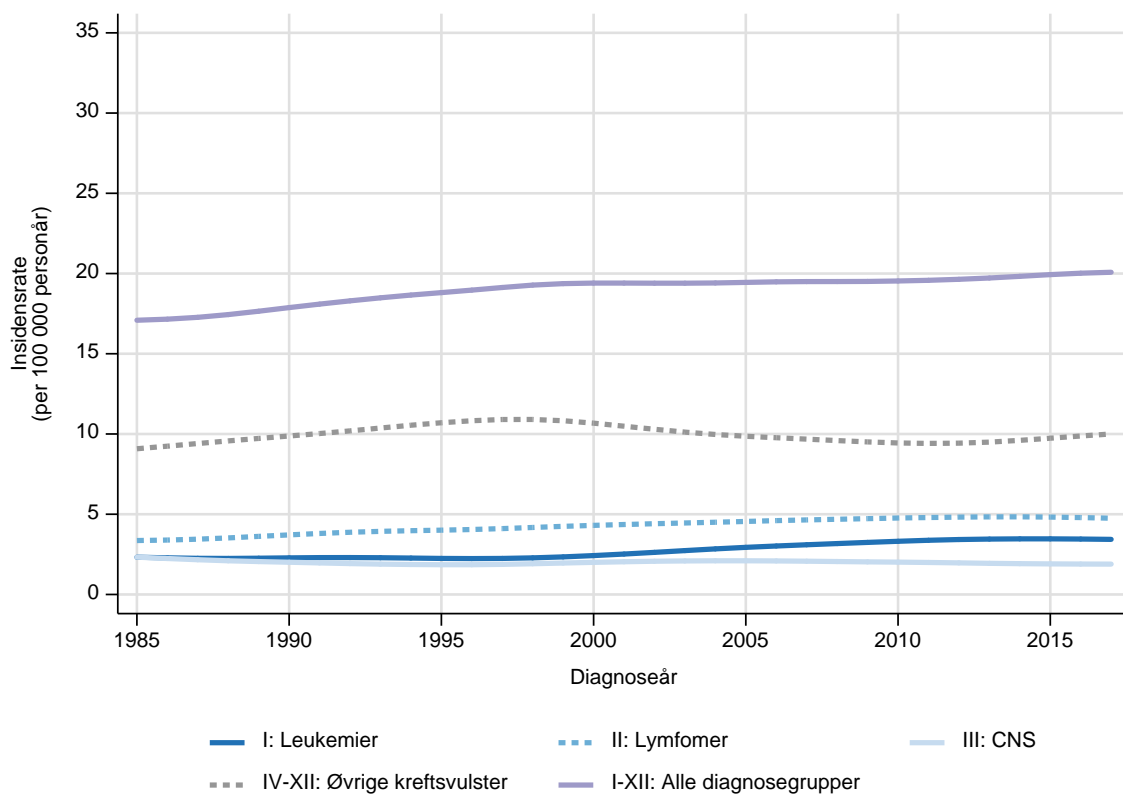
Figur 2 viser gjennomsnittlig forekomst (insidensrate; antall tilfeller per 100 000 personår) av leukemi, lymfom, CNS-svulster og øvrige kreftsvulster hos barn under 15 år fra 1985 til 2017. Diagrammet viser at forekomsten av barnekreft har vært jevn over de siste tre årtier. I motsetning til det vi kjenner fra kreft i voksen alder viser ingen av barnekreftformene en signifikant økning over tid og vi kan dermed slå fast at forekomsten av barnekreft er stabil.

#### Figur 2

**Datakilde:**  
Kreftregisterets basisregister og Barnekreftregisteret

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 1985–2017

**Dekningsgrad:**  
96,2 %



**Figur 3: Forekomst av kreft hos ungdom.**

Figur 3 viser gjennomsnittlig forekomst (insidensrate; antall tilfeller per 100 000 personår) av kreft i aldersgruppen 15–17 år. Sammenligner man med aldersgruppen under 15 år i forrige figur fremkommer det at krefttypene hos ungdom er fordelt på en annen måte enn hos barn. De øvrige kreftsvulstene (diagnosegruppe IV–XII) forekommer langt hyppigere i ungdomsgruppen. Dette skyldes blant annet økt forekomst av germinalcellesvulster (hovedsakelig i testikkel/eggstokk) hos ungdommer. Kreftforekomsten i denne aldersgruppen viser en lett stigning over tid, som forklares av tilsynelatende økt forekomst av leukemier og lymfomer. Tallene er imidlertid små og det er foreløpig usikkert om denne stigningen er reell.

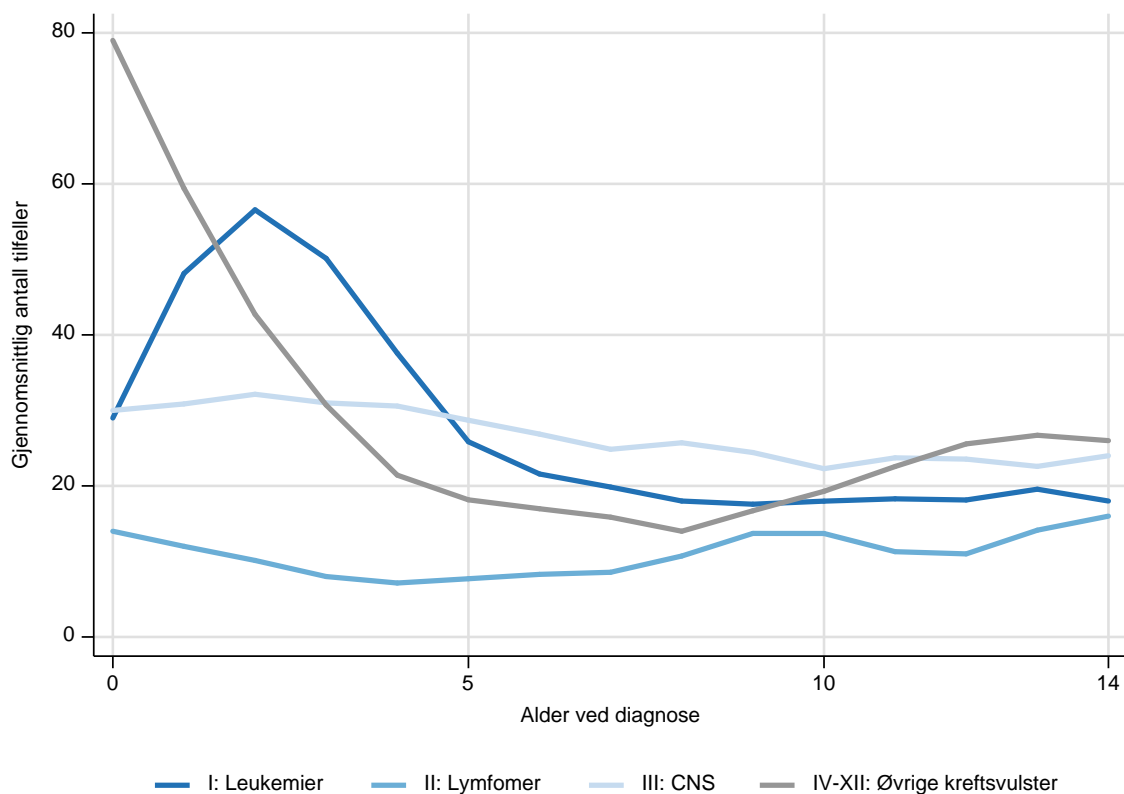
**Figur 3**

**Datkilde:**  
Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 15–17 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 1985–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %





**Figur 4: Forekomst av kreft hos barn fordelt på alder.**

Forskjellige krefttyper opptrer i forskjellige aldersgrupper. Figur 4 viser at leukemier har høyest forekomst i aldersgruppen 0–5 år. Denne alderstoppen for barneleukemi skyldes at den hyppigste leukemiformen, akutt lymfatisk leukemi, er vanligst i denne aldersgruppen. Norske data er i godt samsvar med det som rapporteres fra resten av den industrialiserte delen av verden.

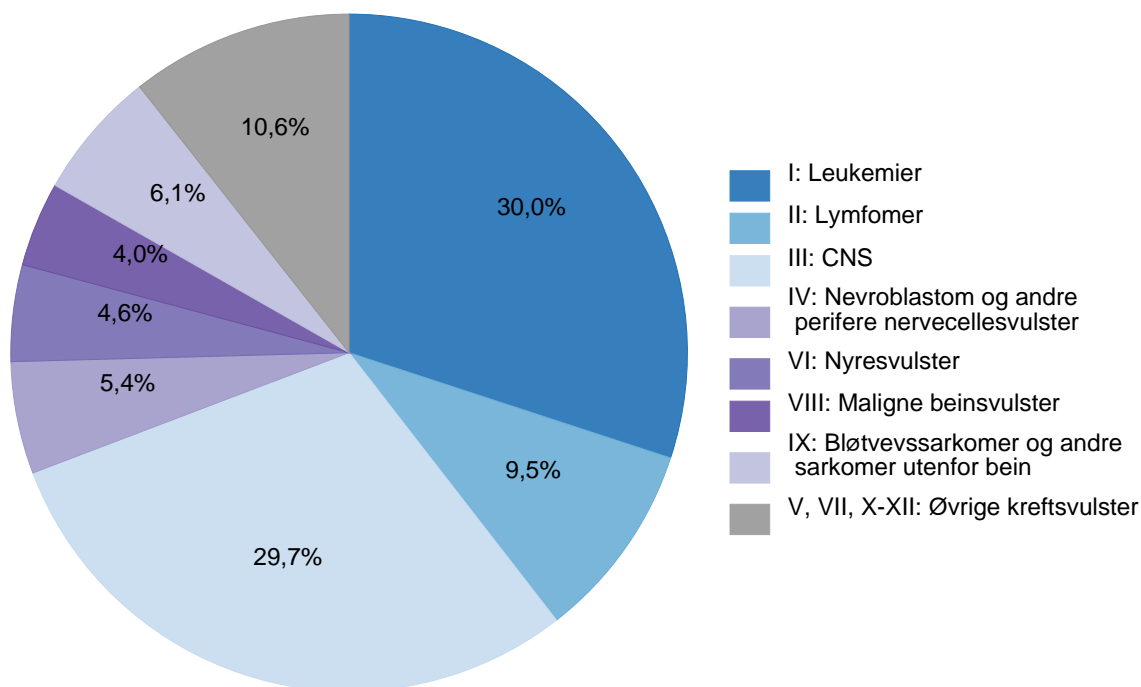
Lymfomer og CNS-svulster forekommer mer jevnt gjennom barnealderen, lymfomer blir hyppigere først hos ungdommer. De øvrige kreftsvulstene har klart høyest forekomst i spedbarns- og småbarnsalderen. Dette skyldes andelen av embryonale svulster, det vil si svulster som har likhetstrekk med umodent vev. Øvrige kreftsvulster viser i tillegg en økt forekomst hos barn eldre enn ti år, hvilket skyldes blant annet andelen av beinsvulster.

**Figur 4**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets basisregister og Barnekreftregisteret

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,2 %



**Figur 5: Fordeling av ulike typer kreft hos barn.**

Diagrammet ovenfor viser fordelingen av hovedgruppene av diagnoser hos barn under 15 år. Leukemier (diagnosegruppe I) og svulster i sentralnervesystemet (diagnosegruppe III) utgjør de største gruppene med nesten en tredjedel hver. Det er imidlertid viktig å huske at svulster i sentralnervesystemet er sammensatt av en rekke svært forskjellige svulsttyper. Også lymfomer (diagnosegruppe II) utgjør en større gruppe, mens de andre gruppene er hver for seg svært sjeldne.

**Figur 5**

**Datkilde:**

Kreftregisterets basisregister og Barnekreftregisteret

**Inklusjon:**

Alder: 0–14 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 1985–2017

**Dekningsgrad:**

96,2 %

**Tabell 1: Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn (0–14 år) i perioden 1985–2017. Alle diagnosegrupper (I–XII) med undergrupper er inkludert.**

Diagnosegruppe		Antall				Andel (%)		
		1985–2001	2002–2017	Totalt (1985–2017)	Gj.snitt per diagnoseår (1985–2017)	1985–2001	2002–2017	Total (1985–2017)
<b>I</b>	<b>Leukemier, myeloproliferative sykdommer og myelodysplastiske sykdommer</b>	<b>679</b>	<b>690</b>	<b>1369</b>	<b>41,5</b>	<b>29,6</b>	<b>30,5</b>	<b>30,0</b>
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	541	542	1083	32,8	23,6	23,9	23,7
Ib	Akutt myelogen leukemi	108	107	215	6,5	4,7	4,7	4,7
Ic	Kronisk myeloprofliferativ sykdom	12	9	21	0,6	0,5	0,4	0,5
Id	Myelodysplastisk syndrom og andre myeloproliferative sykdommer	4	27	31	0,9	0,2	1,2	0,7
Ie	Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	14	5	19	0,6	0,6	0,2	0,4
<b>II</b>	<b>Lymfomer og retikuloendoteliale svulster</b>	<b>195</b>	<b>241</b>	<b>436</b>	<b>13,2</b>	<b>8,5</b>	<b>10,6</b>	<b>9,6</b>
IIa	Hodgkin lymfom	62	80	142	4,3	2,7	3,5	3,1
IIb	Non–Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	107	70	177	5,4	4,7	3,1	3,9
IIc	Burkitt lymfom	19	46	65	2,0	0,8	2,0	1,4
IId	Andre lymforetikulære svulster	6	44	50	1,5	0,3	1,9	1,1
IIE	Uspesifisert lymfom	1	1	2	0,1	0,0	0,0	0,0
<b>III</b>	<b>CNS–svulster og andre intrakraniale og intraspinale svulster</b>	<b>689</b>	<b>666</b>	<b>1355</b>	<b>41,1</b>	<b>30,0</b>	<b>29,4</b>	<b>29,7</b>
IIIa	Ependymom og choroid plexus svulst	54	52	106	3,2	2,4	2,3	2,3
IIIb	Astrocytom	254	248	502	15,2	11,1	10,9	11,0
IIIc	Intrakraniale og intraspinale embryonale svulster	100	116	216	6,5	4,4	5,1	4,7
IIId	Andre gliomer	61	75	136	4,1	2,7	3,3	3,0
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster	83	82	165	5,0	3,6	3,6	3,6
IIIf	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster	137	93	230	7,0	6,0	4,1	5,0
<b>IV</b>	<b>Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster</b>	<b>120</b>	<b>124</b>	<b>244</b>	<b>7,4</b>	<b>5,2</b>	<b>5,5</b>	<b>5,3</b>
IVa	Nevroblastom og ganglionevromblastom	119	123	242	7,3	5,2	5,4	5,3
IVb	Andre perifere nervecellesvulster	1	1	2	0,1	0,0	0,0	0,0
<b>V</b>	<b>Retinoblastom</b>	<b>69</b>	<b>61</b>	<b>130</b>	<b>3,9</b>	<b>3,0</b>	<b>2,7</b>	<b>2,8</b>
<b>VI</b>	<b>Nyresvulster</b>	<b>100</b>	<b>110</b>	<b>210</b>	<b>6,4</b>	<b>4,4</b>	<b>4,9</b>	<b>4,6</b>
VIa	Nefroblastoma og andre ikke–epitelielle svulster	97	106	203	6,2	4,2	4,7	4,4
VIb	Karsinom i nyre	3	3	6	0,2	0,1	0,1	0,1
VIc	Uspesifiserte maligne nyresvulster	0	1	1	0,0	0,0	0,0	0,0

<b>VII</b>	<b>Leversvulster</b>	<b>42</b>	<b>32</b>	<b>74</b>	<b>2,2</b>	<b>1,8</b>	<b>1,4</b>	<b>1,6</b>
VIIa	Hepatoblastom	33	20	53	1,6	1,4	0,9	1,2
VIIb	Karsinom i lever	9	12	21	0,6	0,4	0,5	0,5
VIIc	Uspesifiserte maligne leversvulster	0	0	0	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>VIII</b>	<b>Maligne bensvulster</b>	<b>95</b>	<b>90</b>	<b>185</b>	<b>5,6</b>	<b>4,1</b>	<b>4,0</b>	<b>4,1</b>
VIIIa	Osteosarkomer	49	46	95	2,9	2,1	2,0	2,1
VIIIb	Kondrosarkomer	1	2	3	0,1	0,0	0,1	0,1
VIIIc	Ewings svulst og beslektede sarkomer i ben	33	39	72	2,2	1,4	1,7	1,6
VIIId	Andre spesifiserte maligne bensvulster	9	2	11	0,3	0,4	0,1	0,2
VIIIe	Uspesifiserte maligne bensvulster	3	1	4	0,1	0,1	0,0	0,1
<b>IX</b>	<b>Bløtvevssarkomer og andre sarkomer utenfor bein</b>	<b>155</b>	<b>125</b>	<b>280</b>	<b>8,5</b>	<b>6,7</b>	<b>5,5</b>	<b>6,1</b>
IXa	Rhabdomyosarkomer	73	68	141	4,3	3,2	3,0	3,1
IXb	Fibrosarkomer, perifere nerveskjedesvulster, infantile fibrosarkomer og andre fibrøse svulster	22	12	34	1,0	1,0	0,5	0,7
IXc	Kaposi sarkom	0	0	0	0,0	0,0	0,0	0,0
IXd	Andre spesifiserte bløtvevssarkomer	47	41	88	2,7	2,0	1,8	1,9
IXe	Uspesifiserte sarkomer bløtvev	13	4	17	0,5	0,6	0,2	0,4
<b>X</b>	<b>Germinalcellesvulster, trofoblastsvulster og gonadale svulster</b>	<b>68</b>	<b>68</b>	<b>136</b>	<b>4,1</b>	<b>3,0</b>	<b>3,0</b>	<b>3,0</b>
Xa	Intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster	14	20	34	1,0	0,6	0,9	0,7
Xb	Maligne ekstrakraniale og ekstragonadale germinalcellesvulster	15	17	32	1,0	0,7	0,8	0,7
Xc	Maligne gonadale germinalcellesvulster	32	26	58	1,8	1,4	1,1	1,3
Xd	Gonadale karsinomer	5	3	8	0,2	0,2	0,1	0,2
Xe	Andre og uspesifiserte maligne gonadale svulster	2	2	4	0,1	0,1	0,1	0,1
<b>XI</b>	<b>Andre maligne epiteliale svulster og maligne melanomer</b>	<b>84</b>	<b>54</b>	<b>138</b>	<b>4,2</b>	<b>3,7</b>	<b>2,4</b>	<b>3,0</b>
XIa	Binyrebarkkarsinom	5	2	7	0,2	0,2	0,1	0,2
XIb	Skjoldbruskkjertel (thyroidea) karsinomer	16	13	29	0,9	0,7	0,6	0,6
XIc	Nasofaryngeale karsinomer (nese svelg)	1	3	4	0,1	0,0	0,1	0,1
XId	Maligne melanomer	24	17	41	1,2	1,0	0,8	0,9
XIe	Hudkarsinomer	20	3	23	0,7	0,9	0,1	0,5
XIf	Andre og uspesifiserte karsinomer	18	16	34	1,0	0,8	0,7	0,7
<b>XII</b>	<b>Andre og uspesifiserte maligne svulster</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>0,2</b>	<b>0,0</b>	<b>0,2</b>	<b>0,1</b>
XIIa	Andre og spesifiserte maligne svulster	0	5	5	0,2	0,0	0,2	0,1
XIIb	Andre uspesifiserte maligne svulster	1	0	1	0,0	0,0	0,0	0,0
<b>I–XII</b>	<b>Alle diagnosegrupper</b>	<b>2297</b>	<b>2266</b>	<b>4563</b>	<b>138,3</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Tabell 1 på de to foregående sidene gir en oversikt over antall barn som har blitt diagnostisert, fordelt på de forskjellige diagnosegruppene og diagnoseundergruppene, i periodene 1985–2001 og 2002–2017, totalt i hele perioden 1985–2017, samt gjennomsnittlig forekomst per år (fjerde kolonne). De tre siste kolonnene viser prosentvis fordeling. Totalt 4563 barn under 15 år har blitt registrert i Kreftregisteret med en kreftdiagnose i perioden 1985–2017.

Som vist i diagrammet i figur 5, er leukemi (diagnosegruppe I) og svulster i sentralnervesystemet (diagnosegruppe III), klart vanligst med nesten en tredjedel hver. Som enkeltdiagnose er det kun akutt lymfatisk leukemi (gruppe Ia) som med 33 tilfeller i gjennomsnitt per år i perioden 1985–2017 har et visst volum. Astrocytomer (gruppe IIIb) har 15 tilfeller i gjennomsnitt per år, men er igjen delt opp i ulike undergrupper av diagnoser som krever forskjellig tilnærming. Alle andre enkeltdiagnoser er svært sjeldne, fra null til sju tilfeller per år. Forekomsten i hver enkelt undergruppe har vært forholdsvis stabil helt siden 1985, men det er få pasienter og derfor en del variasjon.

### 3.2.1.1 Regional fordeling

De følgende tabellene viser antall nye krefttilfeller per år for barn og ungdom, henholdsvis i aldersgruppene 0–14 år og 15–17 år, fordelt på helseregion (etter bosted).

Tabell 2: Antall årlige tilfeller av kreft hos barn (0–14 år) fordelt på bostedsregion, 2008–2017.

Bosteds-region	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Total antall (andel)
Sør-Øst	85	94	63	64	84	84	65	80	79	71	<b>769 (54,2 %)</b>
Vest	34	35	38	33	24	26	33	22	27	20	<b>292 (20,6 %)</b>
Midt-Norge	24	24	15	20	31	14	11	22	29	24	<b>214 (15,1 %)</b>
Nord	17	16	11	15	18	9	16	14	13	14	<b>143 (10,1 %)</b>
<b>Norge totalt</b>	<b>160</b>	<b>169</b>	<b>127</b>	<b>132</b>	<b>157</b>	<b>133</b>	<b>125</b>	<b>138</b>	<b>148</b>	<b>129</b>	<b>1418 (100 %)</b>

Hos barn er antall nye tilfeller for alle kreftformer samlet i gjennomsnitt cirka 140 per år, med en betydelig variasjon mellom 127 og 169 tilfeller. Dette skyldes sannsynligvis tilfeldigheter på grunn av de små tallene. Det er rimelig å anta at tallene for 2017 ikke er helt komplette.

**Tabell 3: Antall årlige tilfeller av kreft hos ungdom (15–17 år) fordelt på bostedsregion, 2008–2017.**

Bosteds-region	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Total antall (andel)
Sør-Øst	16	13	26	23	20	22	16	25	16	16	<b>193 (50,9 %)</b>
Vest	6	5	6	12	9	11	8	9	8	7	<b>81 (21,4 %)</b>
Midt-Norge	3	6	5	11	4	5	9	8	5	3	<b>59 (15,6 %)</b>
Nord	4	0	7	5	8	6	6	2	3	5	<b>46 (12,1 %)</b>
<b>Norge totalt</b>	<b>29</b>	<b>24</b>	<b>44</b>	<b>51</b>	<b>41</b>	<b>44</b>	<b>39</b>	<b>44</b>	<b>32</b>	<b>31</b>	<b>379 (100 %)</b>

Hos ungdom er antall nye tilfeller for alle kreftformer samlet i gjennomsnitt cirka 38 per år, med en variasjon mellom 24 og 51 tilfeller. Tabellene ovenfor viser at antall tilfeller naturlig nok gjenspeiler befolkningsgrunnet i regionene. Vi regner med at pasientene i all hovedsak blir behandlet i samme helseregion hvor de har blitt diagnostisert og registrert.

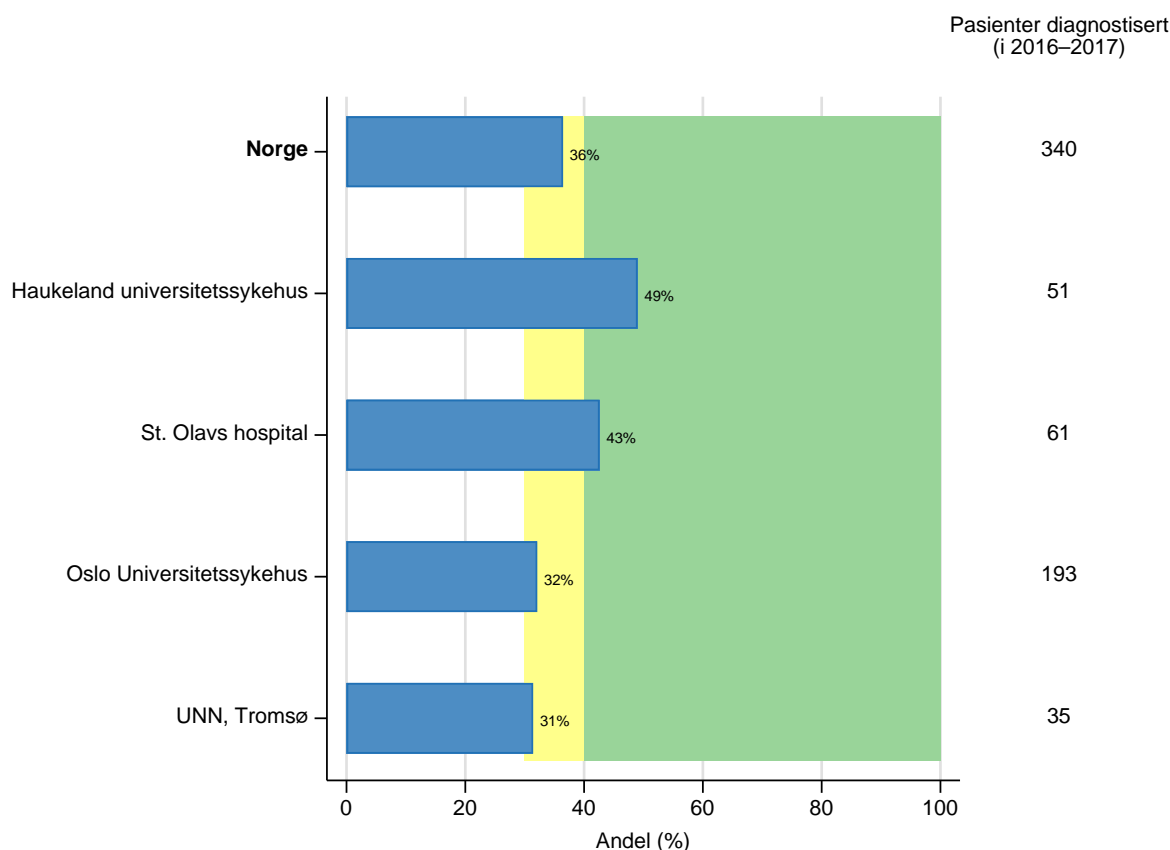
**Tabell 4: Forekomst (insidensrater) for kreft hos barn (0–14 år) fordelt på bostedsregion, 2008–2017.**

		Forekomst					Insidensrate (per 100 000 personår)				
Diagnosegruppe		SØ	V	MN	N	Total	SØ	V	MN	N	Total
I	Leukemier	221	99	61	43	<b>424</b>	4,4	4,8	4,8	5,1	<b>4,6</b>
II	Lymfomer	96	30	20	19	<b>165</b>	1,9	1,5	1,6	2,3	<b>1,8</b>
III	CNS-svulster	211	76	67	45	<b>399</b>	4,2	3,7	5,3	5,4	<b>4,3</b>
IV	Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster	39	20	12	7	<b>78</b>	0,8	1,0	0,9	0,8	<b>0,8</b>
V	Retinoblastom	27	7	4	2	<b>40</b>	0,5	0,3	0,3	0,2	<b>0,4</b>
VI	Nyresvulster	41	9	11	6	<b>67</b>	0,8	0,4	0,9	0,7	<b>0,7</b>
VII	Leversvulster	8	4	5	1	<b>18</b>	0,2	0,2	0,4	0,1	<b>0,2</b>
VIII	Maligne beinsvulster	28	15	8	6	<b>57</b>	0,6	0,7	0,6	0,7	<b>0,6</b>
IX	Bløtvevssarkomer	43	19	11	8	<b>81</b>	0,8	0,9	0,9	1,0	<b>0,9</b>
X	Germinalcellesvulster	28	8	6	3	<b>45</b>	0,6	0,4	0,5	0,4	<b>0,5</b>
XI	Andre maligne epiteliale svulster, malignt melanom	25	5	7	2	<b>39</b>	0,5	0,2	0,6	0,2	<b>0,4</b>
XII	Andre og uspesifiserte maligne svulster	2	0	2	1	<b>5</b>	0,0	0,0	0,2	0,1	<b>0,1</b>
I–XII	<b>Alle diagnosegrupper</b>	<b>769</b>	<b>292</b>	<b>214</b>	<b>143</b>	<b>1418</b>	<b>15,1</b>	<b>14,1</b>	<b>16,8</b>	<b>17,0</b>	<b>15,3</b>

Tabell 4 viser antall nye tilfeller og insidensrater (antall tilfeller per 100 000 barn) av de forskjellige barnekrefttypene fordelt på de fire helseregionene Sør-Øst (SØ), Vest (V), Midt-Norge (MN) og Nord (N). Tallene er forholdsvis små, slik at tilsynelatende forskjeller ofte kan være av tilfeldig art. Dette gjelder blant annet for CNS-svulster, hvor insidensraten i Midt-Norge og Nord-Norge ligger over raten i region Sør-Øst og region Vest. Dette kan også skyldes varierende registreringspraksis. Vi jobber for tiden med å finne ut om dette kan være tilfelle.

### 3.2.2 Behandlingsprotokoller

De aller fleste barn med kreft i Norge behandles etter nordiske og internasjonale protokoller. Behandling med kjemoterapi spiller en mye større rolle hos barn enn hos voksne, da barnekreftsvulster oftest er rasktvoksende og dermed mer følsomme for kjemoterapi. Strålebehandling av barn kan være forbundet med alvorlige konsekvenser for vekst og utvikling. Barn i ung alder (særlig under fire år) tar ofte større skade av strålebehandling og man er derfor mer opptatt av langtidsvirkningene etter behandlingen siden barn har et langt livsløp foran seg og må leve lenge med eventuelle seimeffekter. Målet fremover er ytterligere bedring av resultatene for overlevelse med minst mulig seimeffekter. Nesten alltid har planlagt behandling av kreft hos barn og ungdom kurativt siktemål. Dersom førstelinjebehandlingen (primærbehandlingen) ikke fører frem, blir andrelinjebehandling som oftest aktuelt.



Figur 6: Barn og ungdom inkludert i protokoller, 2016–2017.

Figur 6 viser hvor stor andel av pasientene som ble inkludert i åpne, GCP-kontrollerte kombinerte forsknings-/behandlingsstudier i årene 2016 og 2017 samlet. Kun primærbehandling er tatt med. Registreringen er foretatt for første gang i år, og vi kan ikke utelukke at noen av forskjellene kan skyldes ulike oppfatninger om hva inklusjon i åpne studier innebærer. Dermed kan også tilfeldige svingninger på grunn av små tall være en medvirkende årsak. Figuren viser allikevel at en ganske stor del av barne- og ungdomspasientene (36 %) inkluderes i internasjonale forskningsstudier. Tilsvarende tall i voksenonkologien ligger betydelig lavere.

**Figur 6**

**Datakilde:**

Barnekreftdatabasen  
(behandlingsskjema)

**Inklusjon:**

Alder: 0–17 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 2016–2017

**Rapporteringssgrad:**

Behandlingsskjema: 92 %

**Tabell 5: Inklusjon i behandlingsprotokoller for barn og ungdom (0–17 år), 2016–2017.**

Alternativ		OUS	HUS	St. Olav	UNN	Totalt
1	Pasienten er inkludert i protokoll som studiepasient	62	25	26	11	<b>124</b>
2	Pasienten er behandlet etter åpen protokoll (i Norge) uten inklusjon	5	6	2	1	<b>14</b>
3	Pasienten er behandlet etter ikke åpen protokoll (i Norge) som best tilgjengelige terapi (uten inklusjon)	59	12	23	11	<b>105</b>
4	Pasienten er ikke behandlet etter protokoll/ikke relevant	46	1	2	12	<b>61</b>
5	Ukjent/annen kommentar	21	7	8	0	<b>36</b>
<b>1-5</b>	<b>Totalt</b>	<b>193</b>	<b>51</b>	<b>61</b>	<b>35</b>	<b>340</b>

Av totalt 340 pasienter diagnostisert med kreft i barne- og ungdomsalderen i 2016 og 2017 var det 124 pasienter (36 %) som ble inkludert i åpne, GCP-kontrollerte studier (se figur 6). Rundt 10 % (14 av 138) ble ikke inkludert i studier som de kunne blitt rekruttert til. Dette kan ha ulike årsaker, for eksempel at foreldrene ikke gir samtykke, at behandlende lege bestemmer at inklusjon er umulig av medisinske grunner, eller administrative grunner (tidsfrister for inklusjon overskredet etc.). Det er ønskelig at denne andelen holdes så lav som mulig. Et realistisk mål bør være å komme ned til mindre enn 5 % ikke inkluderte pasienter.

En stor andel av pasientene behandles etter internasjonale protokoller som enten er lukket for inklusjon, ikke åpnet i Norge, eller som bare finnes som retningslinjer (105/340 = 31 %).

Alternativ 4 omfatter i all hovedsak pasienter som enten ikke skal ha behandling, eksempelvis ved lavgradige hjernesvulster som bare observeres, eller hvor kirurgi er eneste behandlingsmodalitet, som ved lavgradige eller histologisk benigne hjernesvulster.

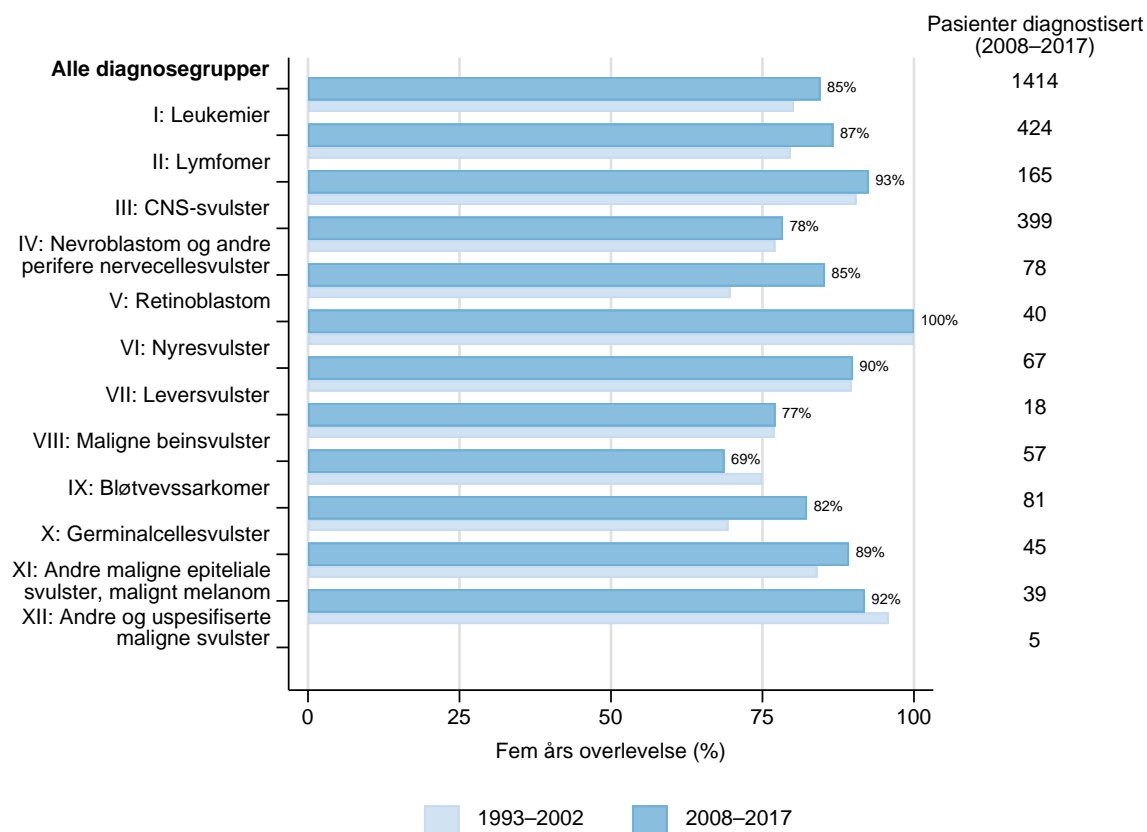
### 3.2.3 Overlevelse

Kreft hos barn opptrer ofte annerledes enn kreft hos voksne. Barn får andre kreftformer, hvor kreftformer som sees hyppig hos voksne er sjeldne hos barn, mens kreftformer som er hyppige hos barn er sjeldne hos voksne. Vekstmønsteret og alvorlighetsgraden ved samme vevstype er annerledes, og man kan ikke uten videre sammenligne prognose og alvorlighetsgrad for «samme svulsttype» direkte mellom barn og voksne.



Data vedrørende overlevelse er svært godt kvalitetssikret, da Kreftregisterets database kobles fortløpende med data fra Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret.

Se kapittel 5.8 om Statistisk metode for en beskrivelse av metoden som er brukt for å regne ut overlevelsesanalysene.



**Figur 7: Overlevelse for barn med ulike kreftdiagnoser i to perioder.**

Figur 7 viser fem års overlevelse for barn under 15 år fordelt på de tolv diagnosegruppene i den nyeste tiårsperioden 2008–2017 sammenlignet med en tidligere tiårsperiode, 1993–2002. Samlet overlevelse for barn med kreft er i dag 85 %, hvilket er et godt resultat og på høyde med resultatene fra land vi bør sammenlignes med i Norden og Europa. Det fremgår av figuren at overlevelsen har blitt bedre for de fleste diagnosegruppene. Leversvulster, maligne beinsvulster og CNS-svulster har fortsatt en overlevelse på under 80 %. For tiden jobbes det spesielt med kvalitetsforbedring i behandling og registrering av CNS-svulstene, som er en stor og heterogen diagnosegruppe. Overlevelsen for maligne beinsvulster er fortsatt utilfredsstillende og har dessverre ikke forbedret seg de siste tiårene. Dette er ikke et typisk norsk fenomen, men gjenspeiler at dette er en diagnosegruppe hvor man har manglet avgjørende behandlingsgjennombrudd.

**Figur 7**

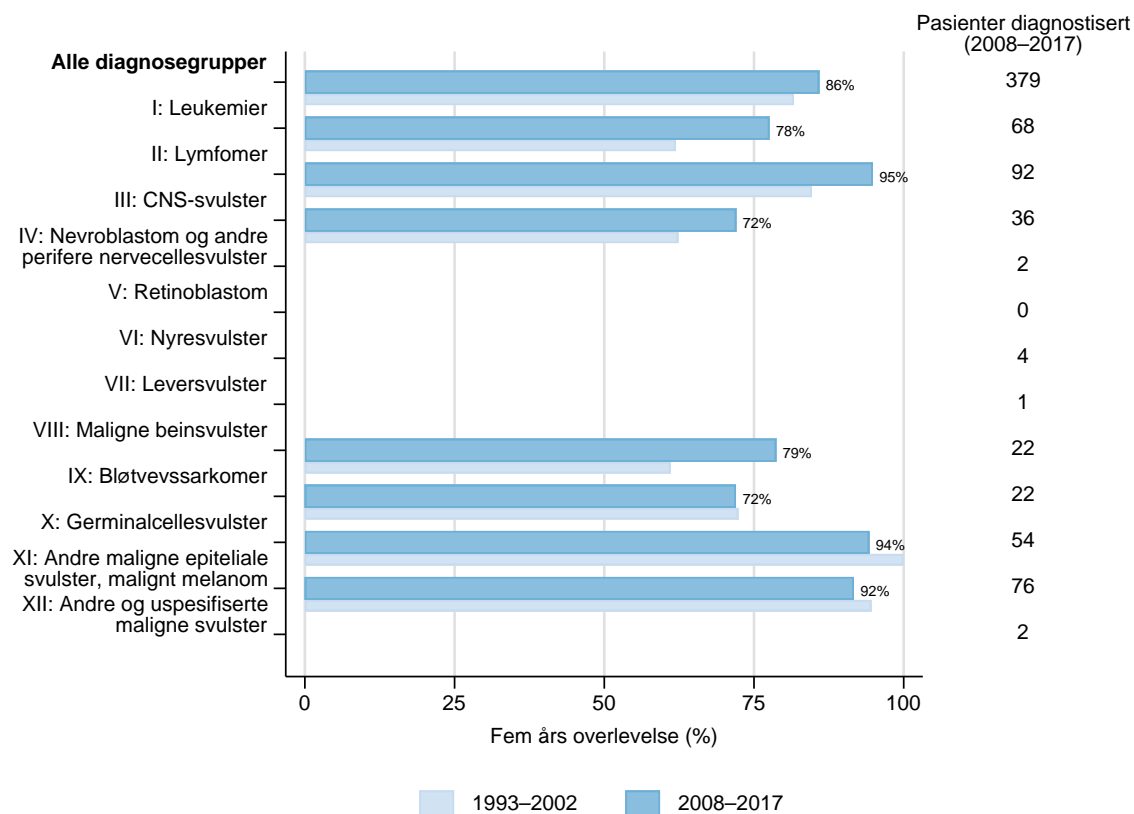
**Datkilde:**  
Kreftregisterets basisregister og Barnekreftregisteret

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 1993–2002 og 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %

I fjorårets årsrapport ble det kommentert at Norge har påfallende gode overlevelsestall for neuroblastom (diagnosegruppe IV). Dette har siden sist blitt kvalitetssikret i et samarbeid mellom

KSSB og Barnekreftregisteret, og man har kommet frem til at datamaterialet i Barnekreftregisteret er korrekt. Den gode overlevelsen ser altså ikke ut til å skyldes feil registreringspraksis, men kan heller forklares ut i fra at Norge gjør det bra i behandling av denne krefttypen.



**Figur 8: Overlevelse for ungdom med ulike kreftdiagnoser i to perioder.**

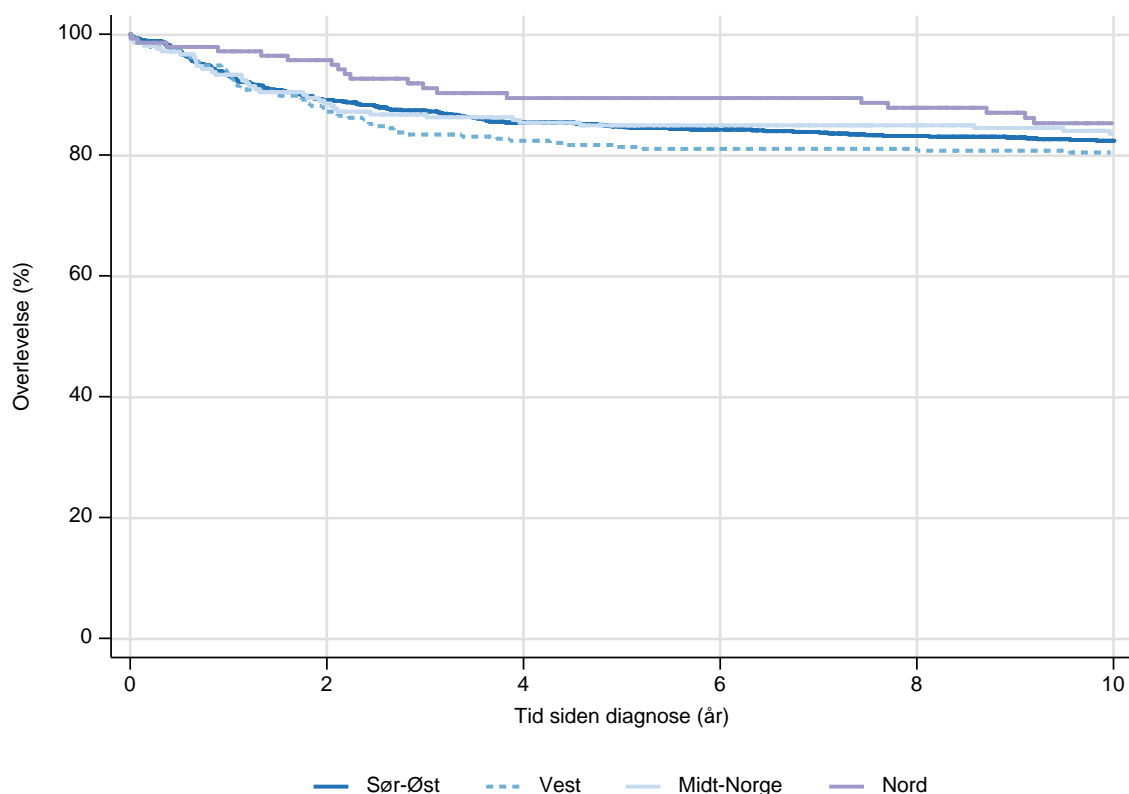
Figur 8 viser på tilsvarende måte som i figur 7 fem års overlevelse for alle diagnosegruppene, her for ungdom i aldersgruppen 15–17 år. Overlevelsen er beregnet kun for diagnosegrupper med antall pasienter høyere enn 20. Samlet overlevelse i denne aldersgruppen er 86 %. For de fleste diagnosegruppene har det vært en forbedring av overlevelsen over tid, men på grunn av små tall er ikke dette signifikant. Overlevelsen for maligne beinsvulster (diagnosegruppe VIII) er bedre hos ungdommer enn det vi ser hos barn, og har blitt forbedret i den nyeste tidsperioden, men tallene er små. Det ses en tilsynelatende dårligere overlevelse av germinalcellesvulster (diagnosegruppe X), men heller ikke dette er statistisk signifikant.

**Figur 8**

**Datkilde:**  
Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 15–17 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 1993–2002 og 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %



Region	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Sør-Øst	767	84,8	82,1–87,2	82,4	79,5–84,9
Vest	290	81,4	76,4–85,4	80,4	75,5–84,5
Midt-Norge	214	84,9	79,4–89,1	83,5	77,8–87,9
Nord	143	89,4	82,8–93,6	85,3	77,8–90,4
<b>Norge</b>	<b>1414</b>	<b>84,6</b>	<b>82,6–86,4</b>	<b>82,5</b>	<b>80,4–84,4</b>

**Figur 9: Overlevelse fordelt på bostedsregion.**

Figur 9 illustrerer sannsynligheten for overlevelse for barn under 15 år, fordelt på bostedsregion. Tabellen viser både fem- og ti års overlevelse. Ti års overlevelse ligger mellom 80,4 % og 85,3 % for alle regioner, og det påvises ingen signifikante forskjeller (konfidensintervallene er overlappende for alle regioner). Ti års overlevelse for Norge samlet ligger på 82,5 %. Det kan dermed slå fast at norske barn får like god behandling uansett hvor i landet de bor. Dette er en viktig kvalitetsindikator og alle de regionale helseregionene oppnår kvalitetsmålet som er satt til over 80 %.

**Figur 9**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets basisregister og Barnekreftregisteret

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Alle diagnosegrupper I–XII  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,2 %

### 3.3 Leukemi (blodkreft)

Den nordiske barnekreftforeningen NOPHO (Nordisk forening for hematologi og onkologi) har hatt et felles nordisk leukemiregister helt siden 1982, og etter 1992 har det vært felles nordiske behandlingsprotokoller for akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML). Registrering av barneleukemi i de nordiske landene har derfor blitt gjort hovedsakelig via leukemidatabasen i Sverige. Sykdomstilfellene meldes i tillegg på vanlig måte til Kreftregisteret, men enn så lenge ikke til det norske Barnekreftregisteret. På grunn av manglende behandlingsmelding i den norske leukemiregistreringen, inneholder derfor ikke dette kapittelet opplysninger om behandling, kun om forekomst/insidens og overlevelse hentet fra Kreftregisterets basisregister. Det jobbes med å utvikle nye elektroniske kliniske meldinger for barnekreft, slik at også leukemi blir inkludert i Barnekreftregisteret.

#### 3.3.1 Forekomst

Tabell 6: Forekomst av leukemi (barn 0–14 år) samlet og fordelt på undergruppe Ia–Ie, 2002–2017.

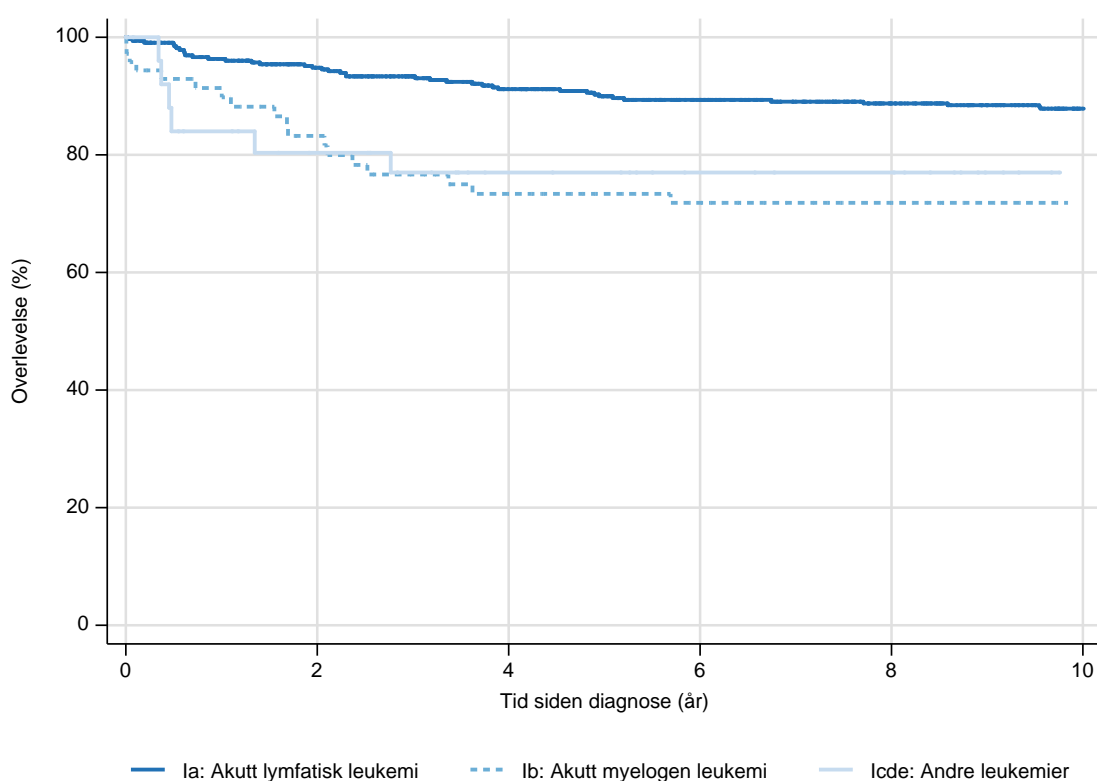
Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2002–2017	2017	2002–2017	2017
I	<b>Leukemier, myeloproliferative sykdommer og myelodysplastiske sykdommer</b>	<b>690</b>	<b>38</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	542	28	78,6	73,7
Ib	Akutt myelogen leukemi	107	9	15,5	23,7
Ic	Kronisk myeloprofliferativ sykdom	9	0	1,3	0
Id	Myelodysplastisk syndrom og andre myeloproliferative sykdommer	27	1	3,9	2,6
Ie	Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	5	0	0,7	0

Tabell 6 viser forekomst av leukemi siden 2002. De akutte leukemiformene utgjør til sammen cirka 95 %. Andre leukemiformer som er vanlig hos voksne er ytterst sjeldne. Akutt lymfatisk leukemi (ALL, gruppe Ia) og akutt myelogen leukemi (AML, gruppe Ib) har helt forskjellig biologi, behandling og prognose. ALL oppfattes som den «typiske barneleukemien» og utgjør hovedparten. AML er sjeldnere og ligner mer på sykdommen slik den opptrer hos voksne.

### 3.3.2 Overlevelse

Inntil rundt 1960 var leukemi hos barn en uhelbredelig sykdom. I 1970-årene begynte de første barna å overleve, og i de påfølgende to årtier skjedde det en fantastisk utvikling i overlevelsen på grunn av mer effektiv kjemoterapi. Dette gjaldt først og fremst for akutt lymfatisk leukemi (ALL), men også resultatene for akutt myelogen leukemi (AML) begynte å bli bedre. Internasjonalt er overlevelsen for ALL nå rundt 90 %, mens de beste resultatene for AML ligger omkring 70 %. Historien om utviklingen av barneleukemi fra å være en uhelbredelig sykdom til en kreftform der ni av ti barn helbredes er en av de store triumfene i medisinhistorien.

Leukemi hos barn behandles i dag praktisk talt utelukkende med kjemoterapi. Kirurgi har ingen rolle, men strålebehandling av sentralnervesystemet kan bli aktuelt i residivituasjoner med affeksjon av sentralnervesystemet.



Diagnosegruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Ia: Akutt lymfatisk leukemi	327	90,0	86,2–92,8	87,9	83,8–90,9
Ib: Akutt myelogen leukemi	72	73,4	60,6–82,6	71,8	59,0–81,3
Icde: Andre leukemier	25	77,0	55,9–88,9	77,0	55,9–88,9
<b>Leukemi totalt</b>	<b>424</b>	<b>86,7</b>	<b>83,0–89,6</b>	<b>84,8</b>	<b>81,0–87,9</b>

Figur 10: Overlevelse ved leukemi.

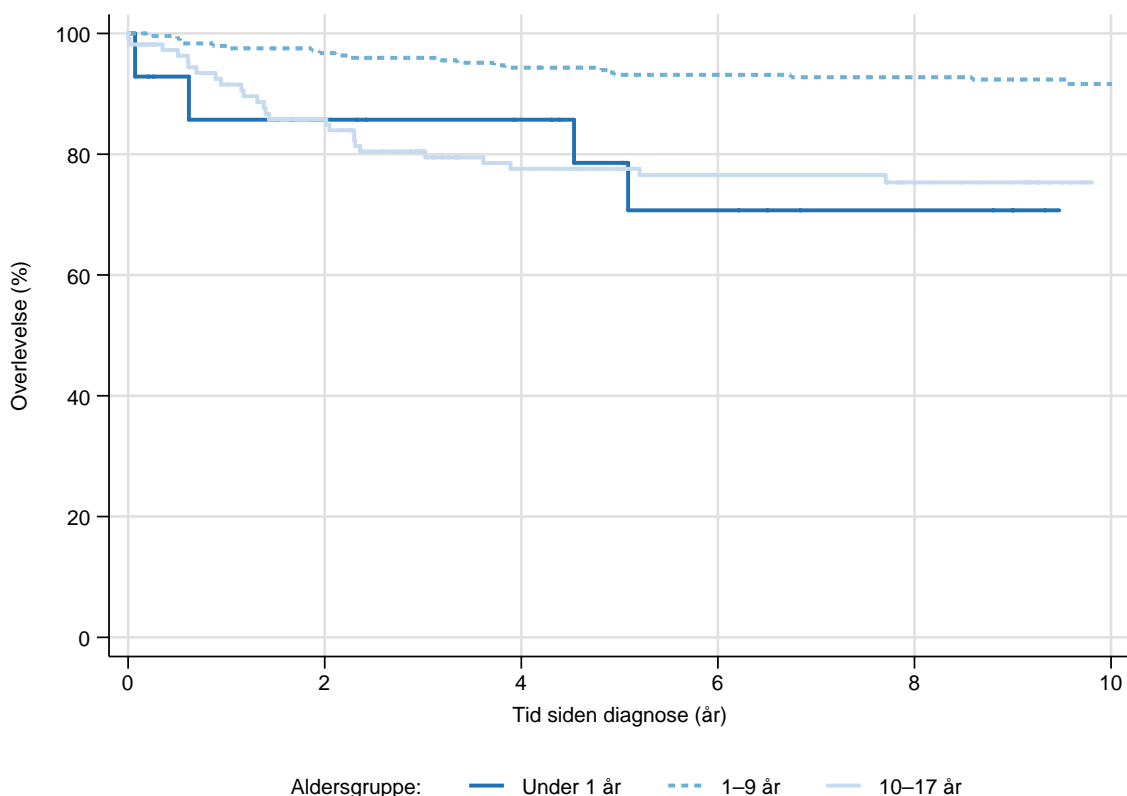
Figur 10 viser overlevelsen ved forskjellige leukemiformer. Den største gruppen, akutt lymfatisk leukemi, har fem års overlevelse på 90 %. På grunn av noen tilfeller av sene tilbakefall faller overlevelsen fortsatt noe mellom fem og ti år. AML er en sykdom som er vanskeligere å helbrede. Overlevelsen på 73,4 % etter fem år er noe bedre enn i mange internasjonale studier. Dette skyldes at barn med Downs syndrom, som har en overhyppighet av AML med samtidig svært god prognose, er inkludert i denne rapporten, mens de ekskluderes i de fleste nyere internasjonale studier.

**Figur 10**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe I, leukemi  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %



Aldersgruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Under 1 år	15	78,6	47,2–92,5	70,7	39,4–87,9
1–9 år	241	93,1	89,2–95,7	91,6	87,5–94,5
10–17 år	110	77,6	68,4–84,4	75,3	65,9–82,5
<b>0–17 år</b>	<b>366</b>	<b>88,0</b>	<b>84,3–91,0</b>	<b>86,1</b>	<b>82,1–89,3</b>

**Figur 11: Overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi i ulike aldersgrupper.**

Figur 11 illustrerer at overlevelsen ved akutt lymfatisk leukemi er relatert til alder, hvor barn fra ett til ni år ser ut til å ha noe bedre prognose enn eldre barn og ungdommer (forskjellen er imidlertid ikke statistisk signifikant). Yngre barn har ofte en leukemi med «snillere» biologiske kjennetegn, og moderne behandlingsprotokoller tar hensyn til dette og flere av de eldre barna får i dag mer intens behandling.

Det er kjent fra internasjonale studier at spedbarn overveiende har ALL med ugunstige biologiske markører, dette gjenspeiler seg i dårligere overlevelse. Overlevelsen for denne aldersgruppen i vårt materiale er noe bedre enn forventet, men tallene er små.

**Figur 11**

**Datakilde:**

Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**

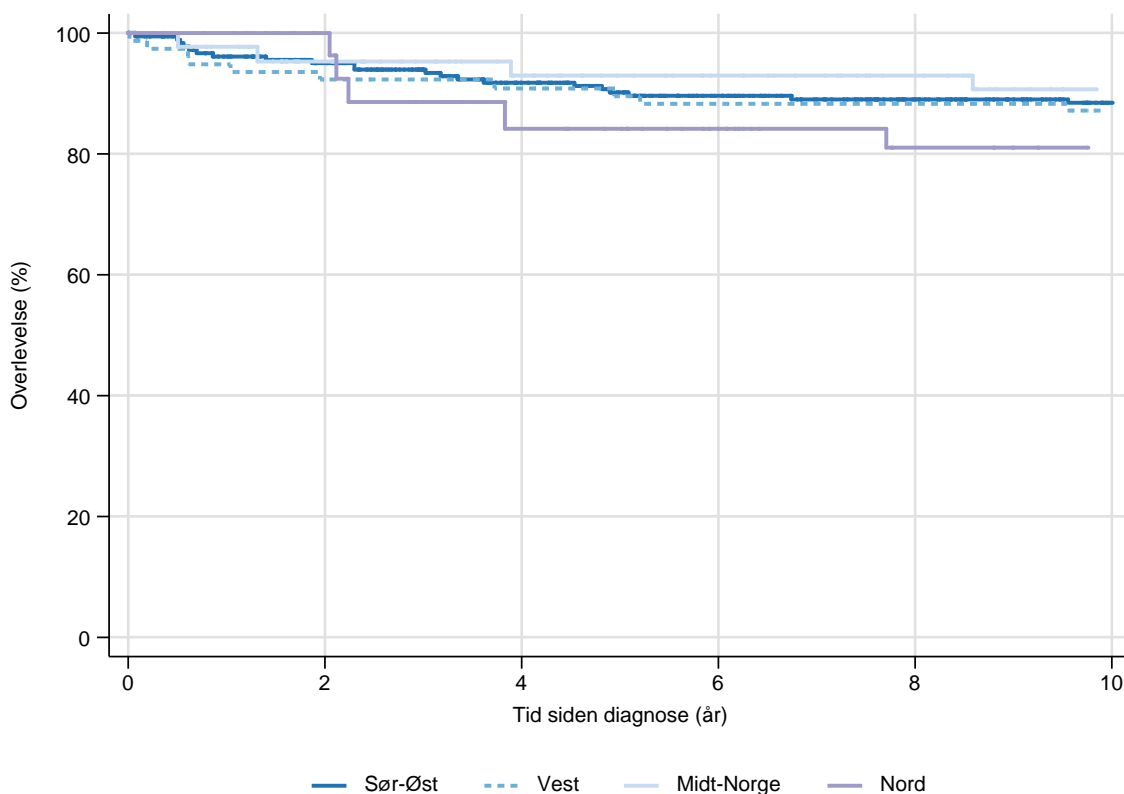
Alder: 0–1 år, 1–9 år, 10–17 år

Diagnosegruppe Ia, ALL

Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**

96,7 %



Region	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Sør-Øst	175	90,2	84,8–93,7	88,5	82,8–92,3
Vest	78	89,5	80,2–94,6	87,2	77,4–92,9
Midt-Norge	48	93,0	79,7–97,7	90,7	77,1–96,4
Nord	26	84,2	63,0–93,8	81,0	60,2–91,7
<b>Norge</b>	<b>327</b>	<b>90,0</b>	<b>86,2–92,8</b>	<b>87,9</b>	<b>83,8–90,9</b>

**Figur 12: Overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi fordelt på bostedsregion.**

Figur 12 viser estimert overlevelse ved den største undergruppen av leukemi, akutt lymfatisk leukemi (Ia), fordelt på bostedsregion. Tabellen viser fem- og ti års overlevelse. Tilsynelatende forskjeller er ikke statistisk signifikante, med andre ord er det ingen reelle forskjeller mellom regionene.

**Figur 12**

**Datkilde:**  
Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe Ia, ALL  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %



## 3.4 Lymfom

Lymfomer (diagnosegruppe II) er sammensatt av fem undergrupper med forskjellig biologi, behandling og prognose. Prognosen er generelt sett god. Hodgkin lymfom (HL, gruppe IIa) er en relativt homogen gruppe med svært god overlevelse. Gruppen av Non-Hodgkin lymfomer (NHL) består av flere og til dels mer alvorlige diagnoser. Non-Hodgkin lymfomene deles i to grupper; ikke Burkitt lymfom (gruppe IIb) og Burkitt lymfom (gruppe IIc). Den siste viktige undergruppen av lymfom, andre lymforetikulære svulster (II d), består hovedsakelig av histiocytoser.

### 3.4.1 Forekomst

Tabell 7: Forekomst av lymfom (barn 0–14 år) samlet og fordelt på undergruppe IIa–II d, 2002–2017.

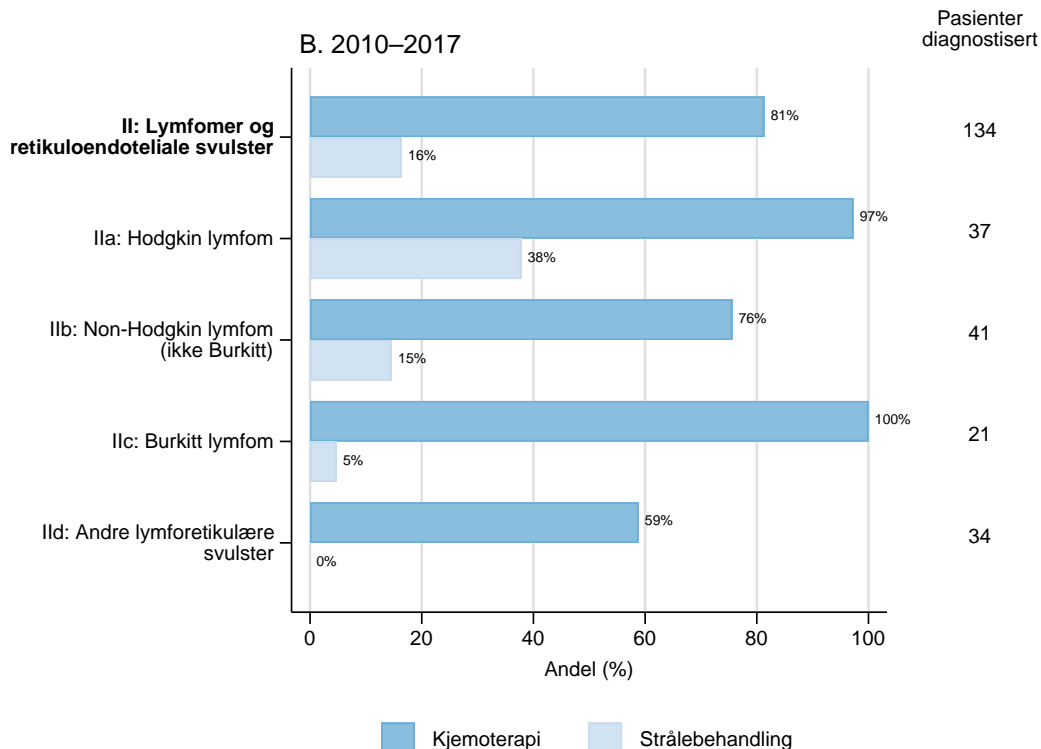
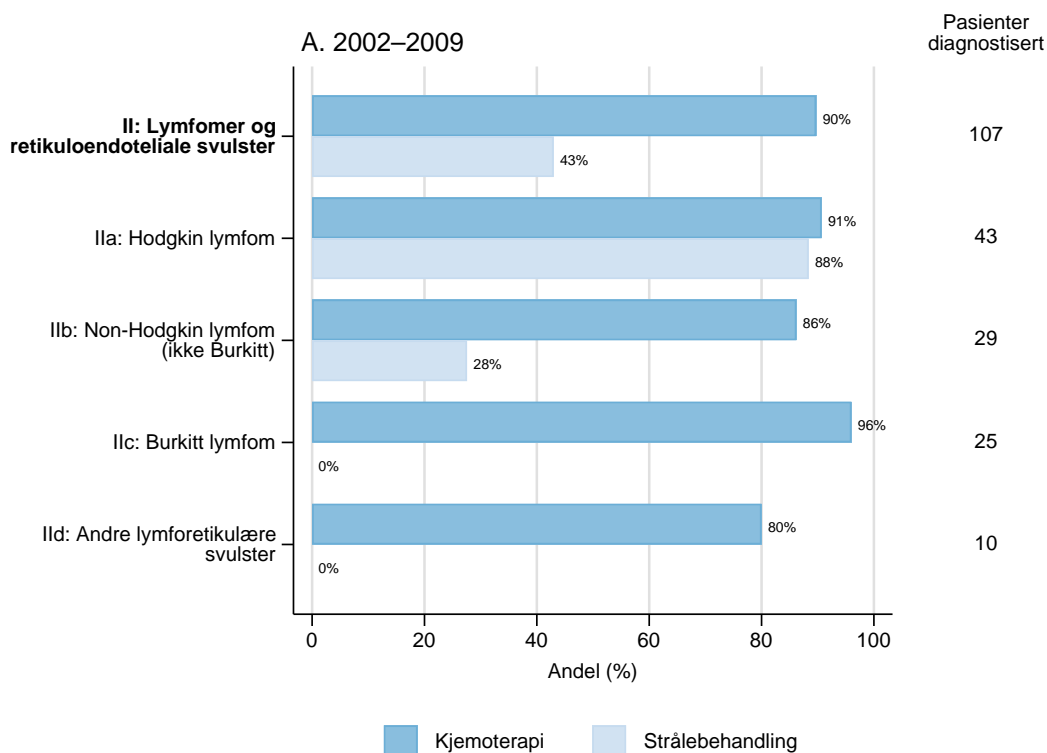
Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2002–2017	2017	2002–2017	2017
<b>II</b>	<b>Lymfomer og retikuloendoteliale svulster</b>	<b>241</b>	<b>12</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
IIa	Hodgkin lymfom	80	2	33,2	16,7
IIb	Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	70	5	29	41,7
IIc	Burkitt lymfom	46	1	19,1	8,3
II d	Andre lymforetikulære svulster	44	4	18,3	33,3
II e	Uspesifisert lymfom	1	0	0,4	0

Tabell 7 viser forekomsten av de forskjellige undergruppene av lymfomer. I gruppen av andre lymforetikulære svulster (II d) finner vi som nevnt histiocytosene, blant annet Langerhanscellehistiocytose (LCH), en ikke helt uvanlig tilstand i barnealder med god prognose, men med et visst potensiale for seineffekter.

### 3.4.2 Behandling

Barn med lymfom (alle typer) blir vanligvis behandlet med kjemoterapi og/eller strålebehandling. Kirurgisk behandling er sjeldent aktuelt for denne gruppen, men kan være brukt før diagnosen stilles, for eksempel ved fjerning av en enkeltstående svulst på halsen. Kirurgi er derfor ikke tatt med som egen figur i dette kapitlet om behandling av lymfom.

Behandlingsresultatene som presenteres er basert på informasjon om behandling av lymfom som er innrapportert fra og med 2002.



**Figur 13 A og B: Behandlingsmodaliteter ved lymfom.**

Figur 13 (todelt, A og B) viser fordelingen av kjemoterapi og strålebehandling som ledd i primærbehandling av lymfom i periodene 2002–2009 og 2010–2017. Her vises andelen som har fått kjemoterapi og/eller strålebehandling for Hodgkin lymfom, Non-Hodgkin lymfom, Burkitt lymfom og andre lymforetikulære svulster. Uspesifisert lymfom (Ile) er ekskludert på grunn av lavt pasienttal. I begge periodene er kjemoterapi den vanligste formen for behandling.

Avhengig av diagnose og utbredelse gis også strålebehandling. Strålebehandling av barn og ungdom kan medføre svært uheldige bivirkninger og seineffekter lenge etter avsluttet behandling. Man prøver derfor å begrense bruken av strålebehandlingen så langt det er mulig uten å påvirke overlevelsen negativt. Det fremgår her at andelen som har fått strålebehandling har blitt mer enn halvert i den nyeste perioden, spesielt for Hodgkin lymfom. Som vist i figur 7 og figur 14 har reduksjonen i strålebehandling ikke ført til forverret overlevelse. Dette er en ønsket og svært gledelig utvikling.

### 3.4.3 Overlevelse

Hodgkin lymfom og Non-Hodgkin lymfom må ses hver for seg, ettersom de har forskjellig tumorbiologi, behandling og overlevelse. Hodgkin lymfom var blant de første kreftsykdommene hos barn og ungdom hvor behandlingen viste seg å være kurativ. Grunnen til dette er at Hodgkin lymfom i noen tilfeller lar seg helbrede med strålebehandling alene, og effektiv strålebehandling var en behandlingsmodalitet som kom langt tidligere enn effektiv kjemoterapibehandling.

#### Figur 13 A og B

**Datakilde:**

Barnekreftdatabasen (behandlingsmelding) og stråledatabasen

**Inklusjon:**

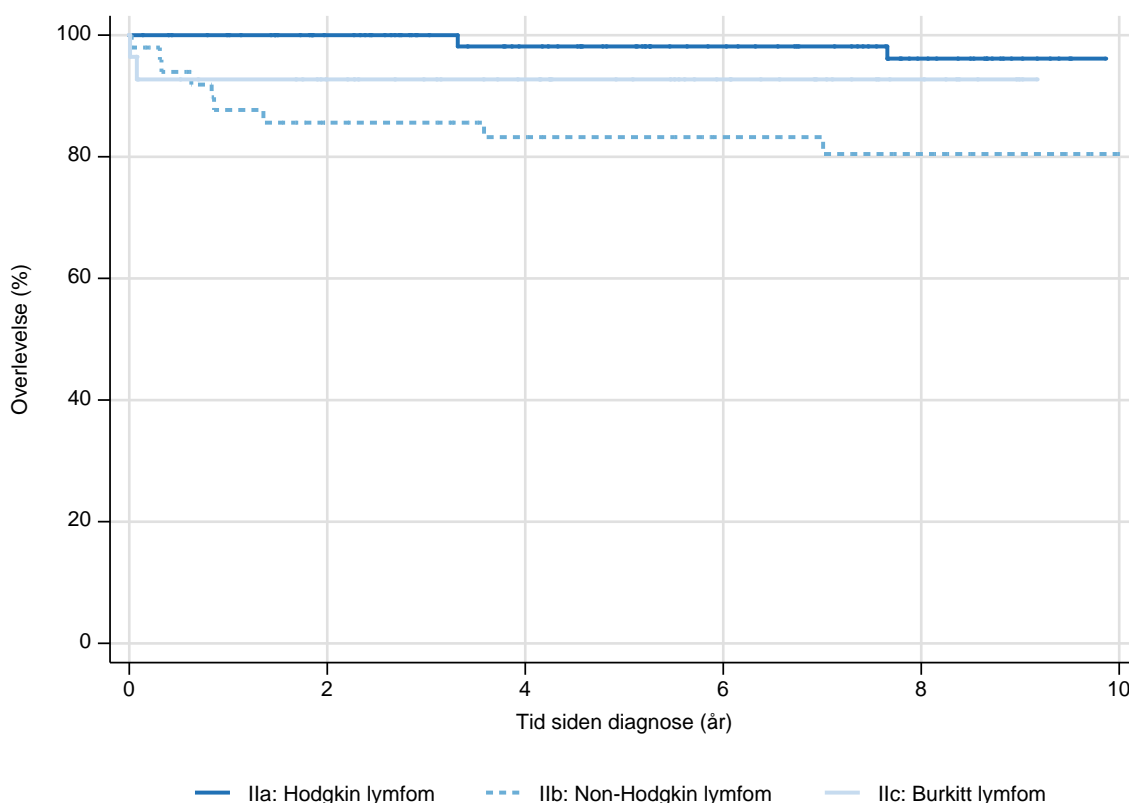
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe IIabcd  
Diagnoseår: 2002–2009 (fig. A) og 2010–2017 (fig. B)

**Eksklusjon:**

Diagnosegruppe Ile (lavt pasienttal)

**Rapporteringsgrad:**

Behandlingsmelding: 92 %  
Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Diagnosegruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Ila: Hodgkin lymfom	48	98,1	87,6–99,7	96,1	85,4–99,0
Ilb: Non-Hodgkin lymfom unntatt Burkitt	50	83,2	69,2–91,3	80,5	65,6–89,4
Ilc: Burkitt lymfom	28	92,7	73,9–98,1	92,7	73,9–98,1
<b>Lymfom totalt</b>	<b>165</b>	<b>92,5</b>	<b>87,2–95,7</b>	<b>91,0</b>	<b>85,3–94,6</b>

**Figur 14: Overlevelse ved lymfom.**

Overlevelsen ved Hodgkin lymfom er svært god, også i internasjonal sammenligning, og er nå sammen med retinoblastom (øyetumor, diagnosegruppe V) den beste av alle barnekrefttyper. Non-Hodgkin lymfom unntatt Burkitt (gruppe Ilb) omfatter ulike diagnoser med noe forskjellig prognose. Fem års overlevelse i denne gruppen er med 83 % tydelig lavere enn for de øvrige gruppene. Burkitt lymfomer (gruppe Ilc) har generelt en svært god prognose, men det finnes en liten andel av pasienter som er terapieresistente. Dette gjenspeiles i at kurven for Burkitt når et stabilt platå veldig tidlig i forløpet.

**Figur 14**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe Ilabc  
Diagnoseår: 2008–2017

**Eksklusjon:**  
Diagnosegruppe Ilde

**Dekningsgrad:**  
96,2 %

## 3.5 Svulster i sentralnervesystemet (CNS)

Svulster i sentralnervesystemet (CNS) består av svulster i hjerne og ryggmarg. Alle er meldepliktige til Kreftregisteret og Barnekreftregisteret, uansett malignitetsgrad. Inndelingen bygger på WHO's klassifisering av svulstenes vevstype. Diagnosegruppene avspeiler ikke de forskjellige variasjonene i sykdom og sykdomsforløp

### 3.5.1 Forekomst

Tabell 8: Forekomst av CNS-svulster (barn 0–14 år) samlet og fordelt på undergruppe IIIa–III f, 2002–2017.

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2002–2017	2017	2002–2017	2017
<b>III</b>	<b>CNS-svulster og andre intrakraniale og intraspinal svulster</b>	<b>665</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
IIIa	Ependyom og choroid plexus svulst	52	1	7,8	2,4
IIIa1	Ependyom	35	1	5,3	2,4
IIIa2	Choroid plexus svulst	17	0	2,6	0,0
IIIb	Astrocytom	247	13	37,1	31,7
<b>IIIc</b>	<b>Intrakraniale og intraspinal embryonale svulster</b>	<b>116</b>	<b>7</b>	<b>17,4</b>	<b>17,1</b>
IIIc1	Medulloblastom	73	4	11,0	9,8
IIIc2	Primitiv nevroektodermal svulst (PNET)	22	0	3,3	0,0
IIIc3	Medulloepiteliom	2	0	0,3	0,0
IIIc4	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	19	3	2,9	7,3
<b>IIId</b>	<b>Andre gliomer</b>	<b>75</b>	<b>6</b>	<b>11,3</b>	<b>14,6</b>
IIId1	Oligodendrogliom	6	0	0,9	0,0
IIId2	Blandede og uspesifiserte gliomer	68	6	10,2	14,6
IIId3	Nevroepiteliale gliale svulster av usikker opprinnelse	1	0	0,2	0,0
<b>IIIe</b>	<b>Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinal svulster</b>	<b>82</b>	<b>6</b>	<b>12,3</b>	<b>14,6</b>
IIIe1	Hypofyse adenom og karsinom (pituitary)	7	1	1,1	2,4
IIIe2	Svulster i sellar-region (kraniofaryngiom)	16	2	2,4	4,9
IIIe3	Pineale parenchymael svulster (epifyse)	8	0	1,2	0,0
IIIe4	Nevronale og blandede nevronale og gliale svulster	42	3	6,3	7,3
IIIe5	Meningeomer	9	0	1,4	0,0
<b>III f</b>	<b>Uspesifiserte intrakraniale og intraspinal svulster</b>	<b>93</b>	<b>8</b>	<b>14,0</b>	<b>19,5</b>

Tabell 8 viser forekomsten av de forskjellige undergruppene av diagnosegruppe III, CNS. Høyest forekomst har astrocytomer (gruppe IIIb), med 247 registrerte tilfeller siden 2002. Denne gruppen inneholder både lavgradige og høygradige svulster. Hos barn er de fleste astrocytomer lavgradige. Nest hyppigst forekommende er gruppen med embryonale svulster (gruppe IIIc), som alle har en høy malignitetsgrad. CNS-svulster skiller seg fra andre kreftsvulster hos barn ved at en godtar klinisk diagnose uten histologi ved en del svulster som regnes som sikkert lavgradige astrocytomer. Den motsatte ytterligheten er diffuse intrinsiske ponsgliomer som har en svært alvorlig prognose og hvor radiologisk diagnose er avklarende for valg av behandling (klassifiseres som blandede og uspesifiserte gliomer, gruppe IIIId2).

### **3.5.2 Behandling**

Kirurgisk fjerning av alt svulstvev er vesentlig og regnes å være kurativt i omkring halvparten av tilfellene. Dette gjelder særlig for lavgradige svulster og oftest hvis de er lokalisert lateralt i hjernen. Forutsetningen er at inngrepet ikke gir for mye skade. Hos de resterende fjernes deler av svulsten, eller det tas kun en vevsprøve for diagnose. Annen behandling i form av kjemoterapi, strålebehandling eller moderne målrettet terapi er ofte nødvendig. Valg av behandling bestemmes ut i fra svulsttype, lokalisasjon og om svulsten er totalt fjernet.

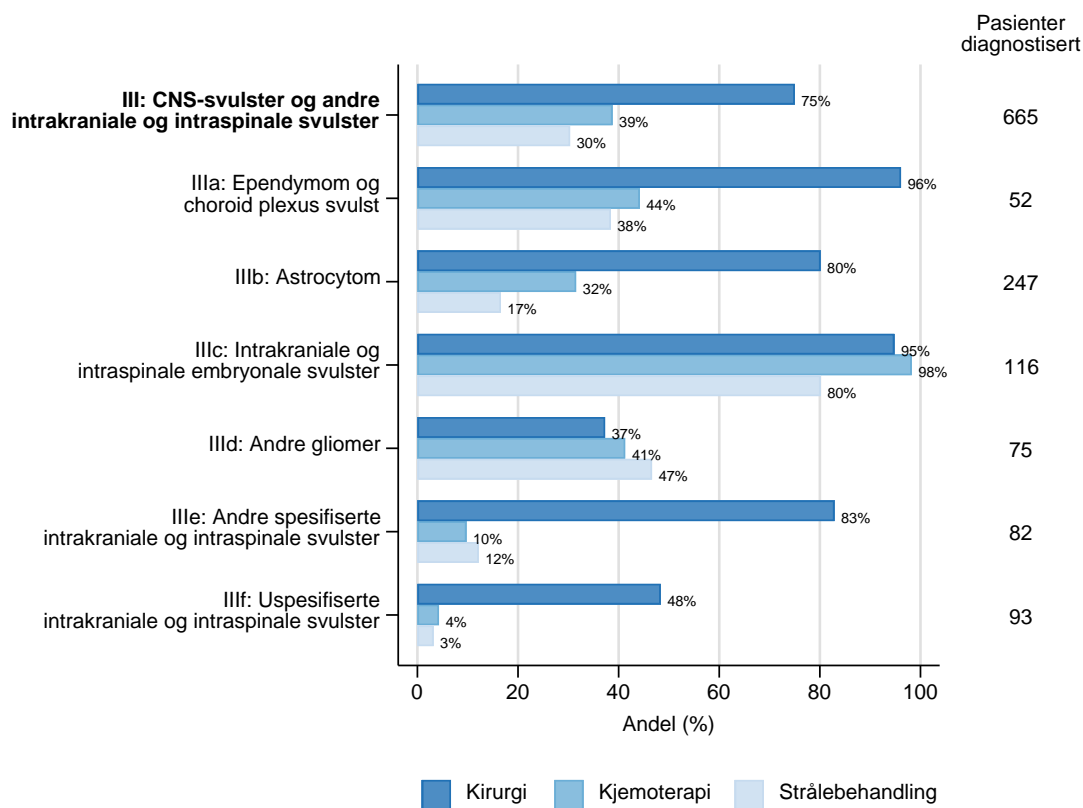
Strålebehandling er viktig for overlevelse ved de mest ondartede svulsttypene, for eksempel medulloblastom (tilhører gruppe IIIc1). Denne behandlingen kan gi betydelige seieffekter, spesielt hos de yngste barna og når hele hjernen bestråles. Strålebehandling av sentralnervesystemet gis vanligvis ikke til barn under fire år. Protonstrålebehandling er en annen teknikk som per i dag ikke tilbys i Norge. Protonstråler gjør mindre skade på det friske vevet og dermed blir også skadevirkningene utenfor svulstområdet mindre. Alle barn som har særlig behov for denne høyspesialiserte behandlingen vil bli sendt til utlandet.

Kjemoterapi brukes i dag i økende grad ved CNS-svulster og det er dokumentert moderat effekt ved mange svulsttyper.

Målrettet terapi (personalisert terapi, presisjonsterapi) som bruker ny molekylærkunnskap til å målrette behandlingen i det enkelte tilfelle, er en ny og lovende behandlingsstrategi. Det tas nå i bruk for eksempel ved påvirkning av BRAF-genet ved en del barnesvulster, og det forventes at slik terapi vil øke i omfang de kommende årene.

Hos noen barn finner man CNS-svulster hvor det ikke foreligger en progressiv eller akutt behandlingstrengende svulstsykdom. Kirurgisk behandling er da ikke alltid aktuelt, fordi det potensielt kan medføre en uakseptabel risiko i forhold til mulig gevinst. Barnet må da kontrolleres regelmessig. Disse svulstene er oftest lavgradige astrocytomer.

Behandlingsresultatene som presenteres er basert på informasjon om behandling av svulster i hjerne og ryggmarg som er innrapportert fra og med 2002.



**Figur 15: Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster.**

Figur 15 viser andelen av de tre behandlingsmodalitetene som brukes som ledd i primærbehandling av CNS-svulster hos barn; kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling. Kirurgi brukes ved de fleste svulsttyper. Det er ikke et klart skille i Barnekreftregisteret mellom behandlingmessig kirurgi og rent diagnostisk kirurgi (biopsi). Ved embryonale svulster brukes alle de tre modalitetene hos barn over fire års alder, likeledes ved høygradige gliomer, mens i de siste årene har strålebehandling blitt anbefalt mindre brukt ved lavgradige svulster.

**Figur 15**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen (behandlingsmelding) og stråledatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe III, CNS  
Diagnoseår: 2002–2017

**Rapporteringsgrad:**  
Behandlingmelding: 92 %  
Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Tabell 9: Behandlingskombinasjoner for barn med CNS-svulster, 2002–2017.**

Behandling	Antall pasienter	Andel (%)
Kun kirurgi	271	40,8
Kun kjemoterapi	23	3,5
Kun strålebehandling	11	1,7
Kirurgi og kjemoterapi	64	9,6
Kirurgi og strålebehandling	22	3,3
Kjemoterapi og strålebehandling	33	5,0
Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling	136	20,5
Ingen behandling	57	8,6
Behandling ikke spesifisert	48	7,2

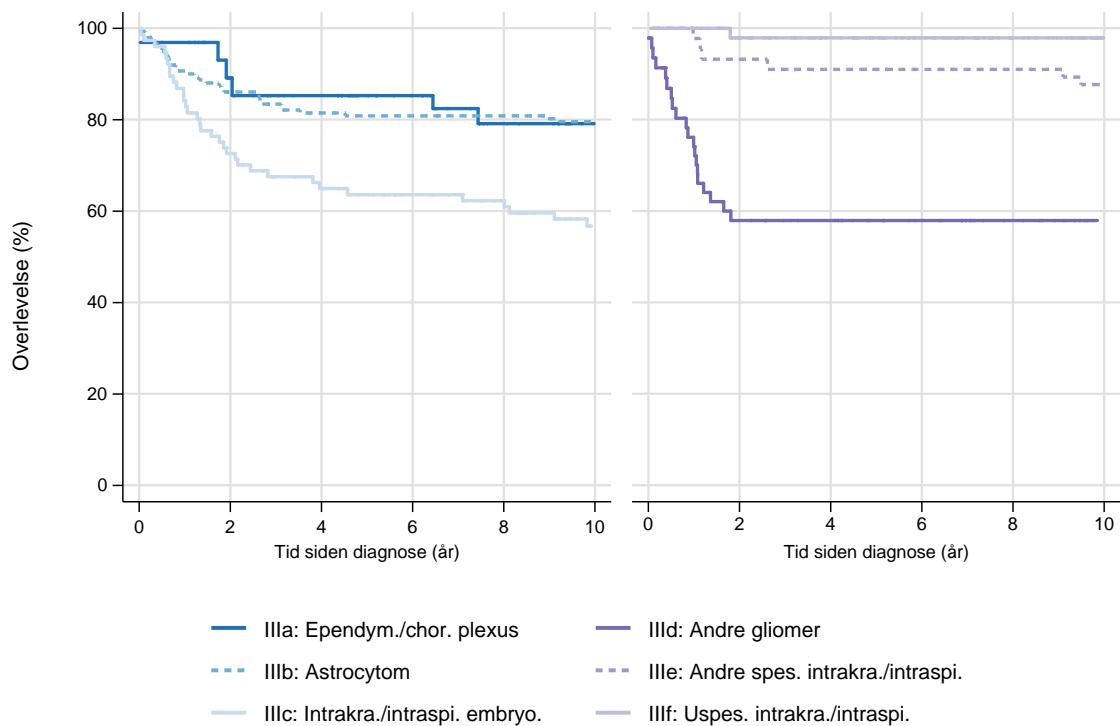
Tabell 9 viser ulike kombinasjoner av behandlingsmodaliteter. 40,8 % av barna med CNS-svulster behandles med «kun kirurgi». Dagens innrapportering kan ikke differensiere hensikten med det kirurgiske inngrepet. Noen barn i «kun kirurgi»-gruppen har gjennomgått en diagnostisk biopsi uten forsøk på total eller delvis kirurgisk fjerning av svulsten. Dette regnes som diagnostikk, ikke behandling, men fremgår ikke i registreringen. Hos mange etterfølges biopsien av kirurgisk behandling. Andre blir operert senere, og dette kommer heller ikke fram i denne oversikten som gjelder initial behandling. Nye registreringsskjemaer for barnekreft er under utarbeidelse og vil håndtere disse problemstillingene.

Hoveddelen av barna som ikke har fått behandling representerer pasienter som har fått påvist typiske røntgenologiske svulstforandringer i hjernen, der man ikke finner grunnlag for behandling. Eksempler er synsveigliomer hos nevrofibromatosepasienter og diffuse ponsgliomer. Høygradige svulster får alle tre behandlingstyper, lavgradige ofte kun kirurgi.

### 3.5.3 Overlevelse

CNS-svulster er en svært heterogen diagnosegruppe. Noen svulster har et aggressivt vekstmønster, mens andre er langsomtvoksende og ligner klinisk mer en kronisk sykdom enn kreft. Undergruppene er hver for seg relativt små, og tilfeldigheter kan derfor spille en større rolle enn ved andre diagnoser. Undergruppene består igjen av kreftformer med ulik prognose. Et typisk eksempel er astrocytomene (gruppe IIIb), som vi i år har spesielt fokus på (figur 18 og figur 19).





Diagnosegruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
IIIa: Ependymom og choroid plexus svulst	32	85,3	65,2–94,2	79,1	59,2–90,1
IIIb: Astrocytom	147	80,8	73,6–86,3	79,6	72,2–85,2
IIIc: Intrakraniale og intraspinalle embryonale svulster	73	63,6	51,8–73,2	56,7	44,8–67,0
IIId: Andre gliomer	48	57,9	42,8–70,4	57,9	42,8–70,4
IIIe: Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinalle svulster	45	91,0	77,8–96,5	87,7	74,6–94,3
IIIf: Uspesifiserte intrakraniale og intraspinalle svulster	54	97,9	86,1–99,7	97,9	86,1–99,7
<b>III: CNS-svulster totalt</b>	<b>399</b>	<b>78,4</b>	<b>74,0–82,1</b>	<b>75,9</b>	<b>71,4–79,8</b>

Figur 16: Overlevelse ved ulike typer av CNS-svulster.

Figur 16 illustrerer de store forskjellene i overlevelse ved de ulike typene av hjerne- og ryggmargssvulster hos barn innenfor diagnosegruppe III.

Gruppe IIIa inneholder ependymomer og svulster i plexus choroideus. Plexuspapillomene har en svært god prognose med utelukkende kirurgisk behandling, mens ependymomene er krevende å behandle, også med avansert tilleggsbehandling, og har en mindre gunstig prognose.

Gruppe IIIb (astrocytomer) inneholder to hovedgrupper med forskjellig biologi, behandling og prognose. Fem- og ti års overlevelse for gruppen samlet er på henholdsvis 80,8 % og 79,6 %. En av enkelt diagnosene i denne gruppen, pilocytisk astrocytom, er den hyppigst forekommende hjernesvulsten hos barn. Sammenlignet med de fleste andre svulstene i denne gruppen ser vi en vesentlig gunstigere overlevelse, særlig hvis den er lokalisert i lillehjernen (figur 19). Den har best prognose om den kan fjernes i sin helhet med kirurgi, men også ved resttumor etter kirurgi eller hvis svulsten ikke kan opereres er prognosen god (ref. 5). De øvrige astrocytomene (resten av gruppe IIIb) inneholder en variert blanding av svulster hvor flere er høygradige, aggressive astrocytomer (WHO grad 3–4), eksempelvis glioblastom, som ofte fører til død kort tid etter diagnose. Det påvirker det samlede resultatet for gruppen. Overlevelsen for pilocytisk astrocytom og de resterende astrocytomene vises videre i figur 18.

Den tredje store gruppen, embryonale svulster (undergruppe IIIc), herunder medulloblastom, har en relativt lav overlevelse som fortsatt er synkende mange år etter behandling. Etter ti år lever om lag 57 % av pasientene i denne gruppen.

Andre spesifiserte gliomer (gruppe III d) er en heterogen gruppe, herunder diffuse ponsgliomer som har en svært høy dødelighet og illustrer igjen ulempene ved å samle pasientkategorier med ulik prognose i en felles diagnosegruppe og deretter beregne prognosen for samlet gruppe.

De resterende gruppene, IIIe-III f, består av en rekke uspesifiserte svulster. Mange av disse, særlig i gruppe III f, er benigne tilstander påvist kun ved MR. Disse behandles ofte ikke, men observeres med radiologiske kontroller.

**Figur 16**

**Datakilde:**

Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**

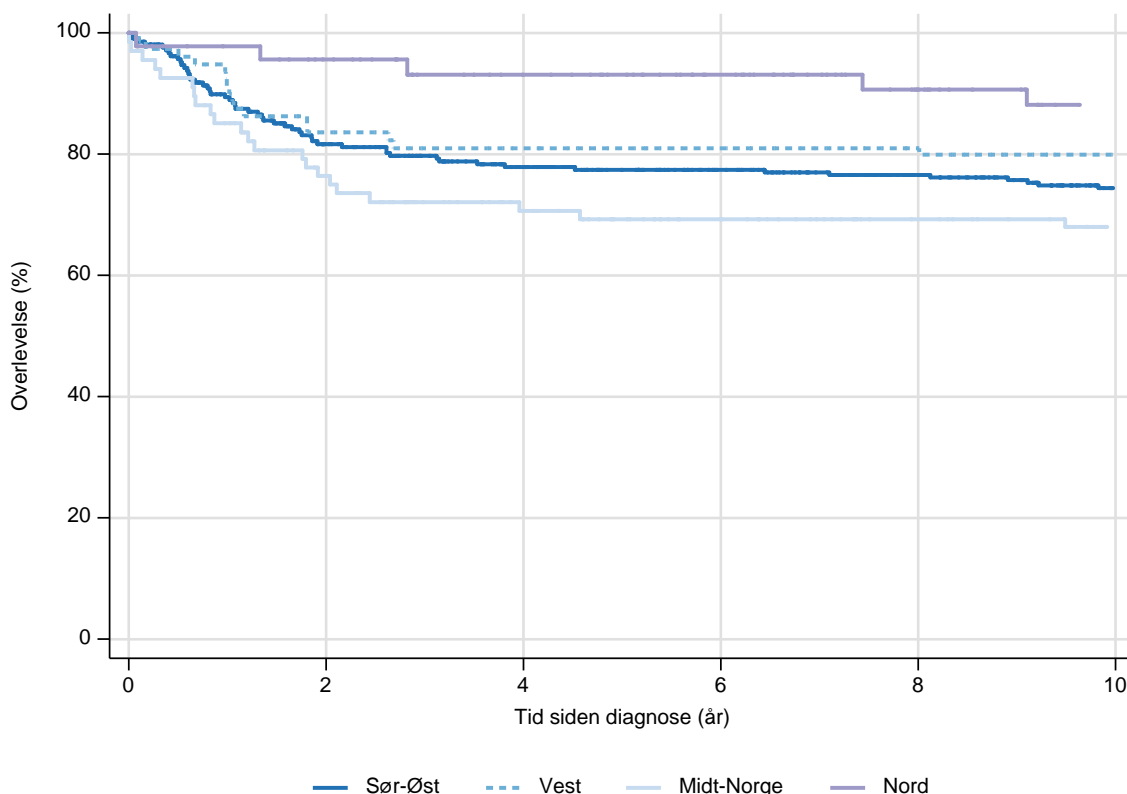
Alder: 0–14 år

Diagnosegruppe III, CNS

Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**

96,2 %



Region	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Sør-Øst	211	77,4	71,1–82,5	74,4	68,0–79,7
Vest	76	81,0	70,4–88,1	79,9	69,3–87,2
Midt-Norge	67	69,2	56,9–78,7	68,0	55,6–77,6
Nord	45	93,1	80,0–97,7	88,1	73,7–94,9
<b>Norge</b>	<b>399</b>	<b>78,4</b>	<b>74,0–82,1</b>	<b>75,9</b>	<b>71,4–79,8</b>

**Figur 17: Overlevelse ved CNS-svulster fordelt på bostedsregion.**

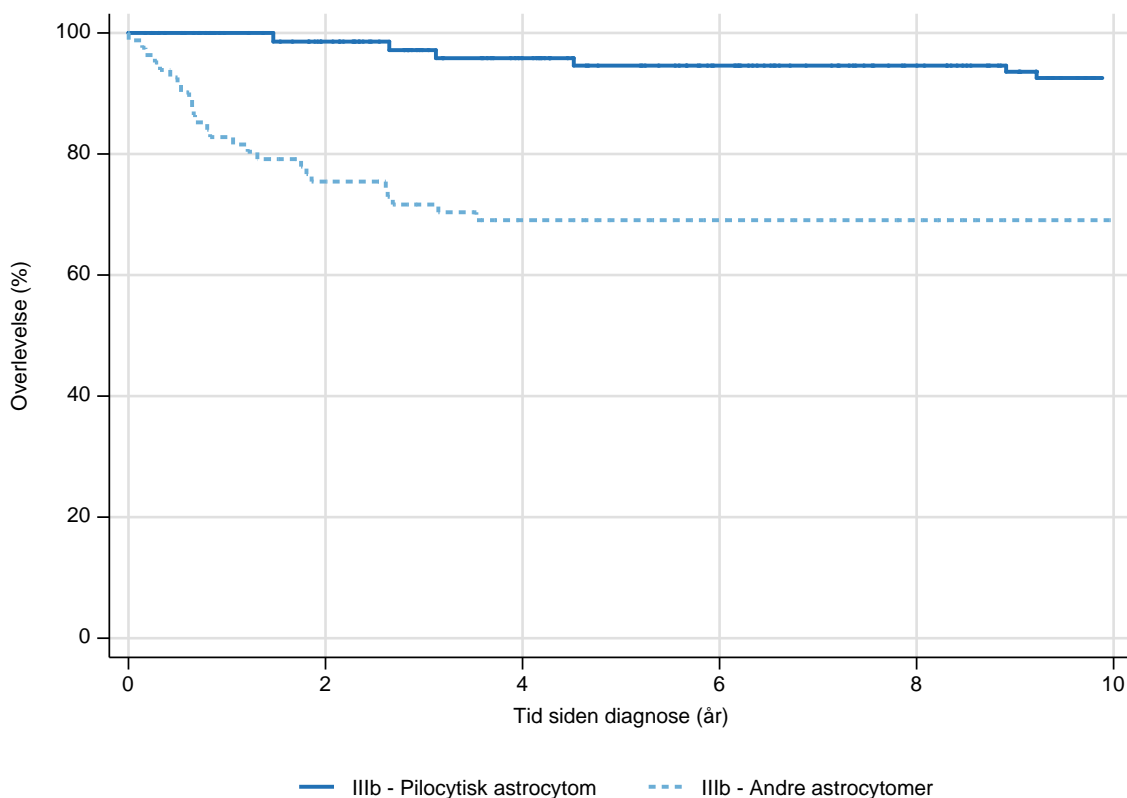
Figur 17 viser overlevelsen ved CNS-svulster fordelt på bosted. Det fremkommer tilsynelatende store forskjeller i overlevelsen, men på grunn av små tall og dermed vide konfidensintervaller er disse ikke statistisk signifikante. De to største helseregionene (Helse Vest og Helse Sør-Øst), som til sammen har 75 % av pasientene, ligger på henholdsvis 81 % og 77 % fem års overlevelse. Helse Midt-Norge (15 % av pasientene) ligger lavere, og Helse Nord (10 % av pasientene) betydelig høyere. Registrering av hjernesvulster er komplisert og man kan ikke utelukke at manglende registrering av de mest lavgradige svulstene fra enkelte regioner kan medvirke til forskjellene i overlevelse, spesielt gjelder dette lavgradige svulster uten biopsi. Det kan også være tilfeldige variasjoner i forekomst av svulster med dårlig prognose mellom regionene, da antallet pasienter er lavt. Barnekreftregisteret vil gå gjennom innregistrerte CNS-svulster for å se på eventuelle systematiske regionale forskjeller.

**Figur 17**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe III, CNS  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,2 %



Diagnosegruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
IIIb: Pilocytisk astrocytom	65	94,6	86,2–97,9	92,6	84,1–96,6
IIIb: Andre astrocytomer	82	69,1	57,7–77,9	69,1	57,7–77,9

**Figur 18: Overlevelse ved undergruppe IIIb, astrocytomer.**

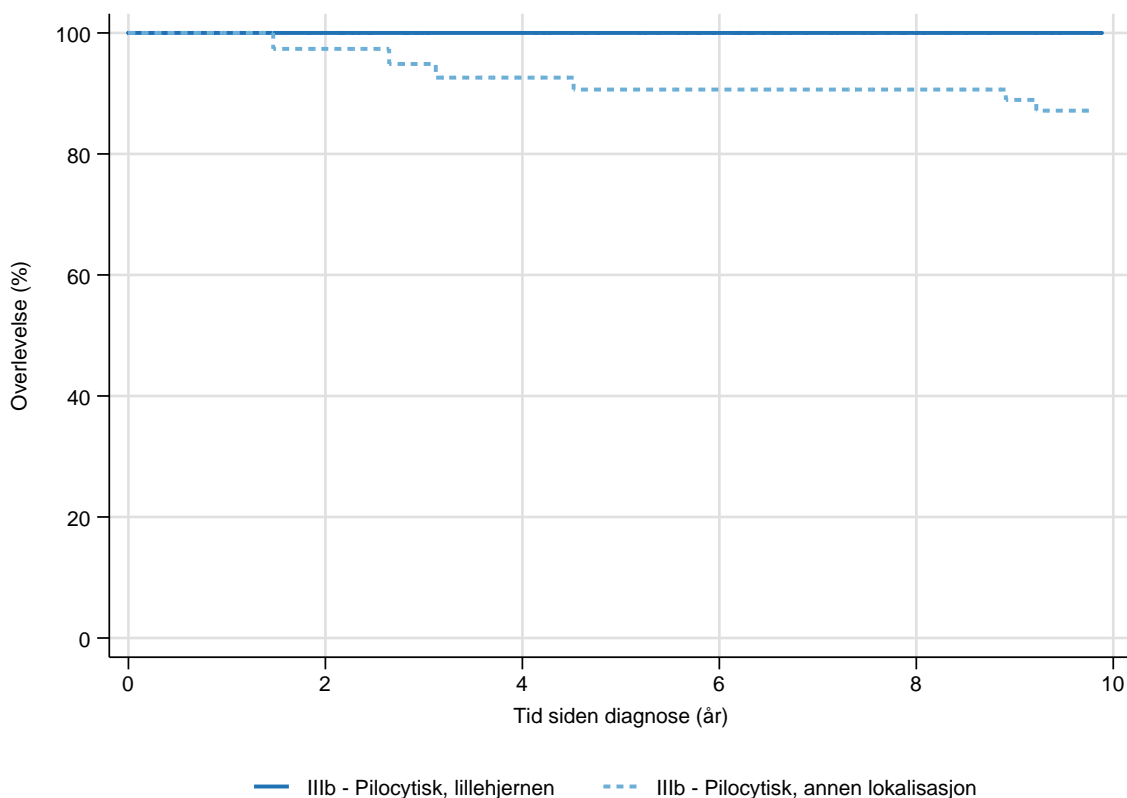
Figur 18 illustrerer undergruppe IIIb, her adskilt mellom pilocytisk astrocytom og andre astrocytomer. Disse har svært forskjellig prognose. Pilocytiske astrocytomer har best prognose dersom de kan fjernes i sin helhet med kirurgi, men selv ved resttumor etter kirurgi eller hvis svulsten ikke kan opereres er prognosen god. Fem års overlevelse for pilocytiske astrocytomer er 94,6 %, sammenlignet med 69,1 % for de øvrige astrocytomene.

**Figur 18**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe IIIb, astrocytomer  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,2 %



Diagnosegruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
IIIb: Pilocytisk astrocytom, lillehjernen	34	100,0		100,0	
IIIb: Pilocytisk astrocytom, annen lokalisasjon	31	90,6	76,9–96,4	87,2	73,5–94,0

**Figur 19: Overlevelse ved pilocytisk astrocytom.**

Figur 19 viser at overlevelsen ved pilocytisk astrocytom avhenger av lokalisasjonen. Svulster beliggende i lillehjernen (cerebellum) har i dette materialet en overlevelse på 100 %, mens svulster med annen lokalisasjon har noe dårligere prognose som kan forklares ved de mer begrensede behandlingsmulighetene (ref. 5).

**Figur 19**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe IIIb, pilocytisk astrocytom  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,2 %

## 3.6 Øvrige kreftsvulster

De øvrige kreftsvulstene utenfor sentralnervesystemet, diagnosegruppe IV–XII, består av en rekke forskjellige undergrupper, som igjen inneholder flere typer kreft med egne behandlingsprotokoller og forskjellig prognose. Sammenslåingen av disse ni diagnosegruppene er gjort av praktiske hensyn på grunn av svært små tall i hver diagnosegruppe. Resultatene vil derfor vises hovedsakelig sammenslått for alle diagnosegrupper, og kun der det er hensiktsmessig er resultatene delt opp i de enkelte diagnosegruppene.

### 3.6.1 Forekomst

Tabell 10: Forekomst av øvrige kreftsvulster utenfor CNS (barn 0–14 år), 2002–2017.

		Antall pasienter		Andel (%)	
Diagnosegruppe		2002–2017	2017	2002–2017	2017
<b>IV–XII</b>	<b>Øvrige kreftsvulster</b>	<b>668</b>	<b>38</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
IV	Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster	124	7	18,6	18,4
V	Retinoblastom	61	9	9,1	23,7
VI	Nyresvulster	110	4	16,5	10,5
VII	Leversvulster	32	0	4,8	0,0
VIII	Maligne beinsvulster	89	5	13,3	13,2
IX	Bløtvevssarkomer	125	9	18,7	23,7
X	Germinalcellesvulster	68	1	10,2	2,6
XI	Andre maligne epiteliale svulster, malignt melanom	54	0	8,1	0,0
XII	Andre og uspesifiserte maligne svulster	5	3	0,7	7,9

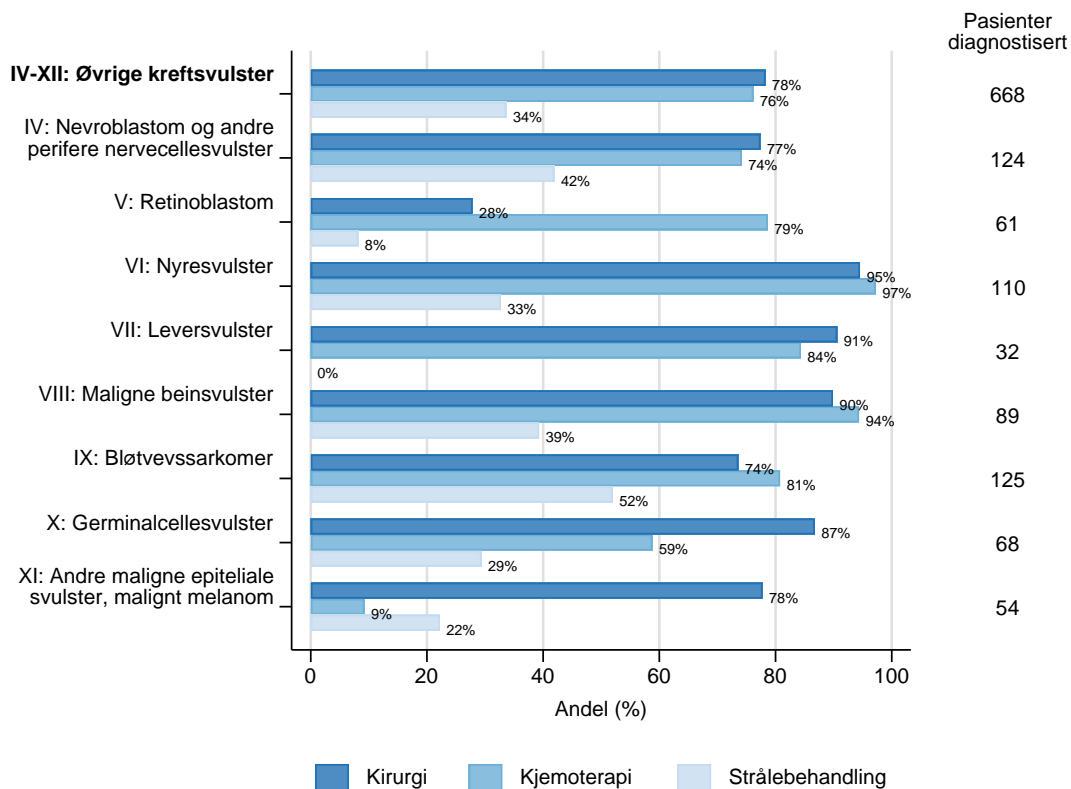
Det fremgår av tabell 10 at samtlige diagnosegrupper har gjennomsnittlig færre enn ti pasienter per år. Nevroblastom, bløtvevssarkomer, nyresvulster og maligne beinsvulster står for de fleste krefttilfellene i samlegruppen IV–XII, mens de øvrige fem svulsttypene har færre enn fem pasienter per år.

### 3.6.2 Behandling

Behandlingen ved de øvrige solide svulstene utenfor CNS avhenger av tumorgruppe, svulstens biologi, lokalisasjon, om det foreligger spredning, komplikasjoner før oppstart av behandling og individuelle faktorer. Dette krever nitid og omfattende utredning. Pasientene vurderes alltid av et multidisiplinært team (MDT) for å sikre korrekt diagnose, stratifisering og inklusjon i riktig behandlingsprotokoll.

Lokalbehandling av svulsten i form av kirurgi og/eller strålebehandling står som ved CNS-svulster helt sentralt i behandlingsforløpet, men de fleste trenger i tillegg kjemoterapi. Kun et fåtall svulster kan kureres med kirurgi alene, men det kan forekomme for eksempel ved primært opererte nyresvulster og ved enkelte tilfeller av karsinomer i barnealderen. Strålebehandling er noen ganger nødvendig for helbredelse, men brukes i så liten grad som mulig på grunn av faren for betydelige seineffekter og sekundære kreftsykdommer. Protonbestråling reduserer stråledoser på friskt omliggende vev, og dermed reduseres også faren for seineffekter. Per dags dato finnes ingen tilbud om protonbestråling her i landet, men alle barne-/ungdomspasienter hvor det er indikasjon for protonbestråling sendes til samarbeidende sentra i utlandet. Dette gjelder blant annet rhabdomysarkom i hode/hals-området (tilhører diagnosegruppe IX) og nasopharyngealt karsinom (tilhører diagnosegruppe XI).

Behandlingsresultatene som presenteres er basert på informasjon om behandling av svulster i diagnosegruppe IV–XII som er innrapportert fra og med 2002.



**Figur 20: Behandlingsmodaliteter ved øvrige kreftsvulster.**

Figur 20 viser behandlingsmodalitetene som brukes som ledd i primærbehandlingen av de øvrige kreftsvulstene. De fleste pasientene behandles med en kombinasjon av kjemoterapi og kirurgi. Tillegg av strålebehandling er aktuelt ved neuroblastom, nyresvulster, germinalcellesvulster samt bein- og bløtvevssarkomer. Strålebehandling brukes praktisk talt ikke lenger ved retinoblastom på grunn av faren for seineffekter og sekundær kreft, og stråling er uten effekt ved leversvulster.

**Figur 20**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen (behandlingsmelding), stråledatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe IV–XII, øvrige kreftsvulster  
Diagnoseår: 2002–2017

**Eksklusjon:**  
Diagnosegruppe XII (lavt pasienttal)

**Rapporteringsgrad:**  
Behandlingsmelding: 92 %  
Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

**Tabell 11: Behandlingskombinasjoner for barn (0–14 år) med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–XII, 2002–2017.**

Behandling	Antall pasienter	Andel (%)
Kun kirurgi	115	17,2
Kun kjemoterapi	75	11,2
Kun strålebehandling	4	0,6
Kirurgi og kjemoterapi	227	34,0
Kirurgi og strålebehandling	14	2,1
Kjemoterapi og strålebehandling	41	6,1
Kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling	166	24,9
Ingen behandling	7	1,0
Behandling ikke spesifisert	19	2,8

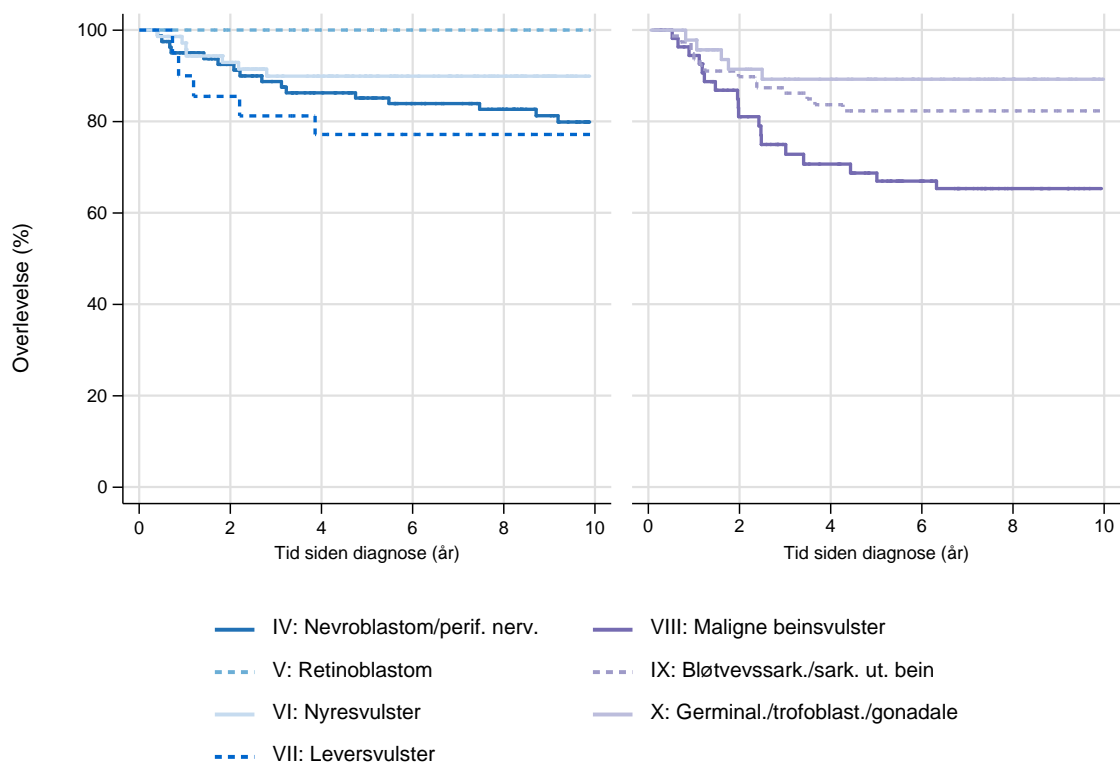
Tabell 11 illustrerer at behandling av barn med øvrige solide svulster vanligvis krever en kombinasjon av behandlingsmodaliteter. I dette materialet klarte kun om lag 18 % seg med enten kirurgi eller strålebehandling alene. I overkant av 11 % ble behandlet med kjemoterapi alene, mens over to tredjedeler trengte to eller flere behandlingsmodaliteter. Nesten samtlige barn som trengte strålebehandling ble i tillegg behandlet med kjemoterapi og/eller kirurgi.

Figuren og tabellen vist ovenfor må ses som en kartlegging av dagens praksis. Det er viktig å vite hvor stor andel av barna som går gjennom strålebehandling og dermed har høyere risiko for seineffekter. Ut i fra tidligere anførte forhold (ulike tumortyper med ulik behandling, få pasienter per undergruppe, lite detaljert rapportering av behandlingsvariabler) er det ikke mulig sikkert å slå fast om bruken av de forskjellige behandlingsmodalitetene er i tråd med nasjonale og internasjonale anbefalinger. Imidlertid følger praktisk talt alle barn internasjonale behandlingsprotokoller vedtatt av faggruppene i KSSB, og publisert i det nasjonale handlingsprogrammet for barnekreft. Protokollene inneholder detaljerte og strikte retningslinjer for behandlingen, og vi vet at disse i høy grad etterleves.

### 3.6.3 Overlevelse

Med såpass lave pasienttall er det viktig å ha klart for seg at tilfeldige svingninger vil kunne gi større utslag i overlevelsesanalysene, og tilsynelatende forskjeller vil ofte ikke være statistisk signifikante. Vi har i år valgt å vise overlevelsen for de enkelte diagnosegruppene i et (todelt) diagram, dernest samlet overlevelse for alle gruppene av øvrige kreftsvulster (IV–XII) i henhold til bostedsregion. I tillegg fokuserer vi på overlevelse ved sarkomer (maligne beinsvulster og bløtvevssarkomer), da disse er krefttyper hos barn hvor avgjørende fremskritt har latt vente på seg.





Diagnosegruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
IV: Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster	77	85,1	75,3–91,3	79,9	69,2–87,2
V: Retinoblastom	40	100,0		100,0	
VI: Nyresvulster	67	89,9	80,0–95,1	89,9	80,0–95,1
VII: Leversvulster	18	77,2	53,6–89,8	77,2	53,6–89,8
VIII: Maligne beinsvulster	57	68,7	54,0–79,6	65,3	50,7–76,6
IX: Bløtvevssarkomer og andre sarkomer utenfor bein	81	82,3	72,0–89,1	82,3	72,0–89,1
X: Germinal-cellesvulster, trofoblastsvulster og gonadale svulster	45	89,3	76,1–95,4	89,3	76,1–95,4
<b>IV–X: Øvrige kreftsvulster totalt</b>	<b>385</b>	<b>84,7</b>	<b>80,7–87,9</b>	<b>83,2</b>	<b>79,0–86,5</b>

Figur 21: Overlevelse ved øvrige kreftsvulster.

Figur 21 illustrerer at de ulike diagnosegruppene av øvrige solide svulster har forskjellig prognose, hvilket skyldes blant annet forskjeller i svulstenes biologi. Best overlevelse har retinoblastom (diagnosegruppe V) med 100 % overlevelse etter både fem og ti år, og nyresvulster (diagnosegruppe VI) med 90 % overlevelse etter fem og ti år. Leversvulster (diagnosegruppe VII) og maligne beinsvulster (diagnosegruppe VIII) har ennå ikke nådd et tilfredsstillende nivå av overlevelse. Av figuren fremgår det at de forskjellige svulsttypene når et stabilt nivå etter varierende tidsperioder. Eksempelvis vil pasienter med nyresvulster og germinalcellesvulster (diagnosegruppe X) allerede etter to-tre år være «sikret helbredelse», mens det for eksempel ved nevroblastomer (diagnosegruppe IV) forekommer dødsfall helt frem til ti år etter diagnose.

**Figur 21**

**Datakilde:**

Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**

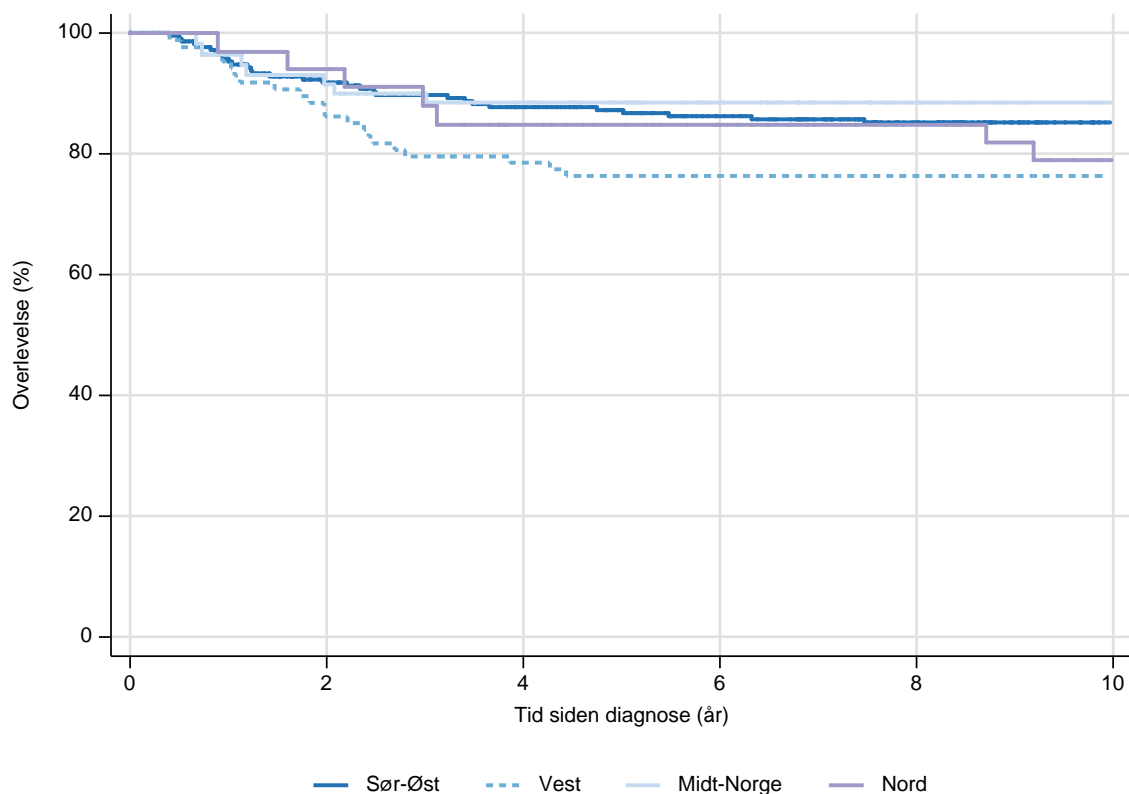
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe IV–X, øvrige kreftsvulster  
Diagnoseår: 2008–2017

**Eksklusjon:**

Diagnosegruppe XI–XII

**Dekningsgrad:**

96,2 %



Region	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Sør-Øst	213	87,2	81,8–91,1	85,2	79,5–89,4
Vest	82	76,3	66,1–83,9	76,3	66,1–83,9
Midt-Norge	57	88,5	77,4–94,3	88,5	77,4–94,3
Nord	33	84,8	67,2–93,4	79,0	60,9–89,4
<b>Norge</b>	<b>385</b>	<b>84,7</b>	<b>80,7–87,9</b>	<b>83,2</b>	<b>79,0–86,5</b>

**Figur 22: Overlevelse ved øvrige kreftsvulster fordelt på bostedsregion.**

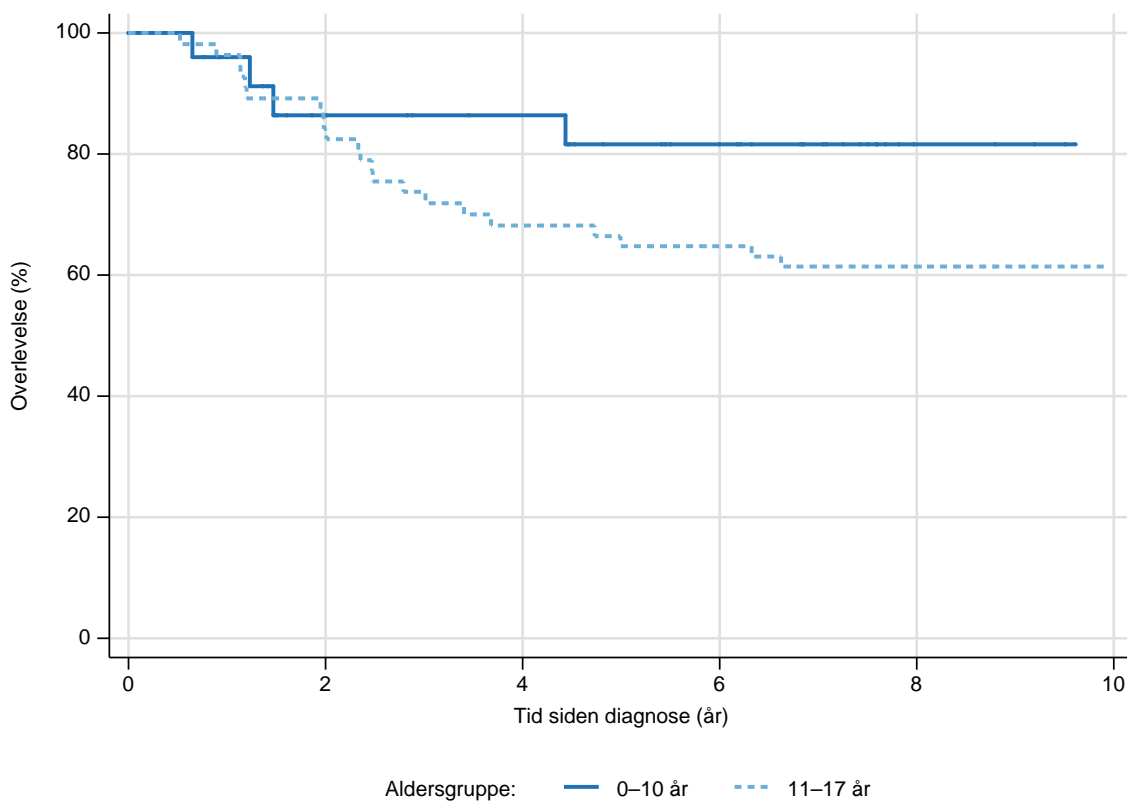
Figur 22 viser overlevelsen ved øvrige kreftsvulster i henhold til bostedsregion. Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge og Helse Nord har en nokså sammenlignbar fem års overlevelse på henholdsvis 87 %, 88 % og 85 % med overlappende konfidensintervaller. Helse Vest ligger noe lavere med fem års overlevelse på 76,3 %, men forskjellen mot landsgjennomsnittet er ikke signifikant (overlappende konfidensintervaller).

**Figur 22**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe IV–XII, øvrige kreftsvulster  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,2 %



Aldersgruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
0–10 år	27	81,6	57,9–92,7	81,6	57,9–92,7
11–17 år	53	64,8	50,9–75,6	61,4	47,5–72,6

**Figur 23: Overlevelse ved maligne beinsvulster i ulike aldersgrupper.**

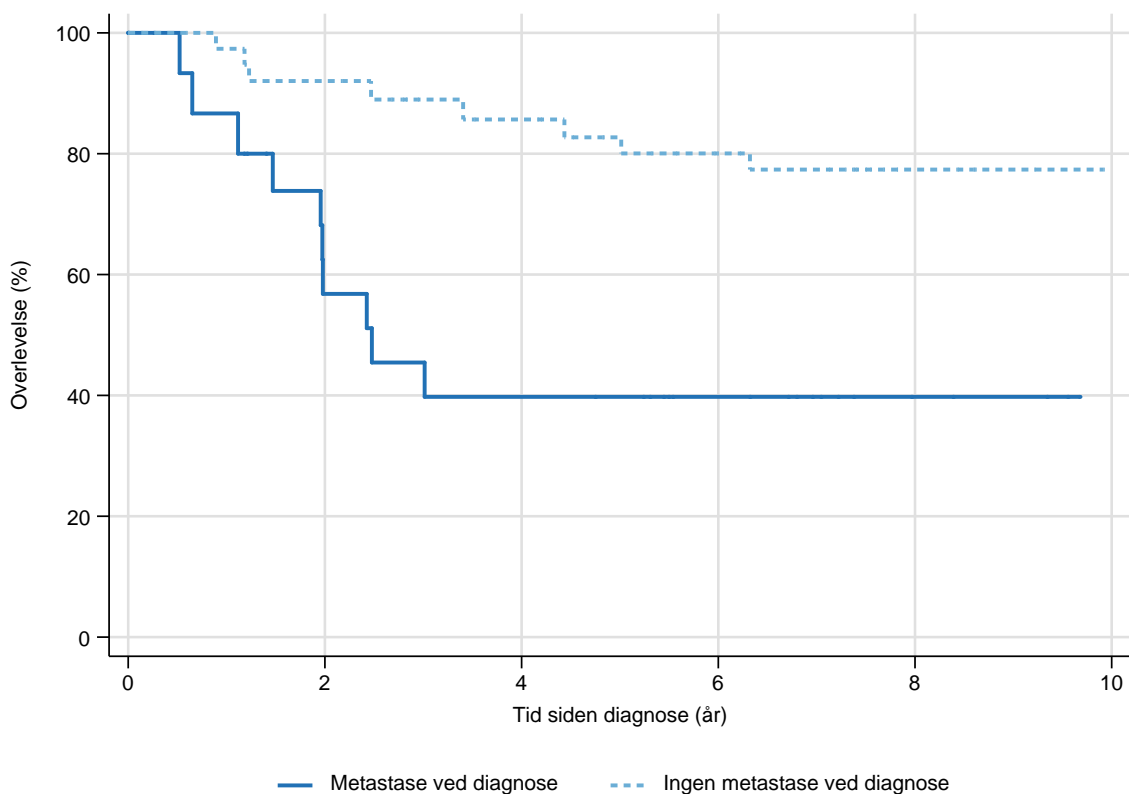
Maligne beinsvulster (diagnosegruppe VIII) er gruppen med dårligst prognose. Dette er ikke noe særnorsk fenomen, det er dessverre slik at man i internasjonale studier ikke har gjort noen vesentlige fremskritt de siste 20 årene. Figur 23 illustrer at prognosen er avhengig av alder. Barn opp til ti år har en bedre prognose enn eldre barn og ungdommer. Dette skyldes delvis at barn under ti år har en høyere andel av Ewing sarkomer (versus osteosarkomer), og prognosen for Ewing sarkom er gunstigere. På grunn av små tall er ikke forskjellen statistisk signifikant.

**Figur 23**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 0–10 og 11–17 år  
Diagnosegruppe VIII, maligne beinsvulster  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %



	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Metastase ved diagnose	16	39,8	17,6–61,3	39,8	17,6–61,3
Ingen metastase ved diagnose	41	82,7	65,4–91,9	77,4	59,7–88,0

**Figur 24: Overlevelse ved maligne beinsvulster med og uten metastase.**

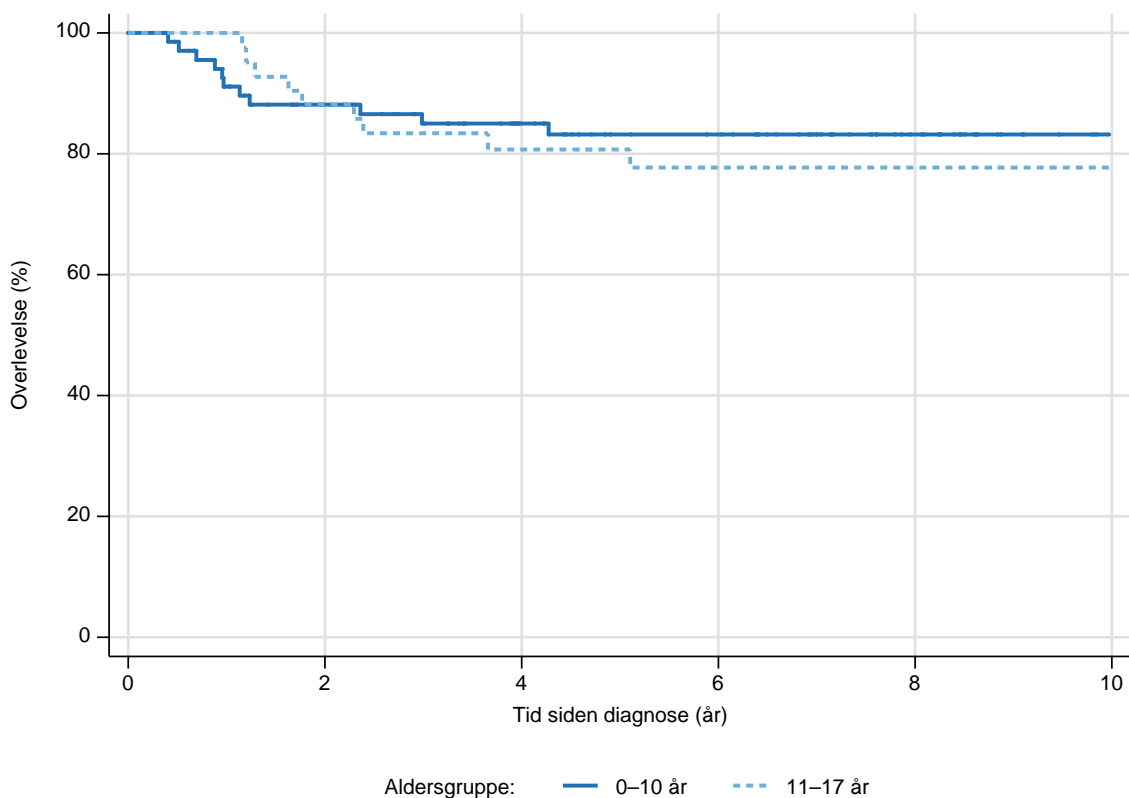
Nærmere 30 % av pasientene med maligne beinsvulster har metastase ved diagnosetidspunktet. Figur 24 viser at prognosen ved metastatisk sykdom er betydelig dårligere enn uten metastase, med fem års overlevelse på henholdsvis 40 % og 83 %. Denne forskjellen er statistisk signifikant. Det er dette som er hovedårsaken til den samlet sett dårlige overlevelsen ved maligne beinsvulster.

**Figur 24**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 0–17 år  
Diagnosegruppe VIII, maligne beinsvulster  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %



Aldersgruppe	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
0–10 år	70	83,2	71,7–90,3	83,2	71,7–90,3
11–17 år	42	80,7	65,1–89,9	77,7	61,4–87,8

**Figur 25: Overlevelse ved bløtvevssarkomer i ulike aldersgrupper.**

Bløtvevssarkomer (diagnosegruppe IX) er i all hovedsak embryonale svulster og dermed vanligst i småbarnsalderen, men forekommer også hos eldre barn og ungdommer.

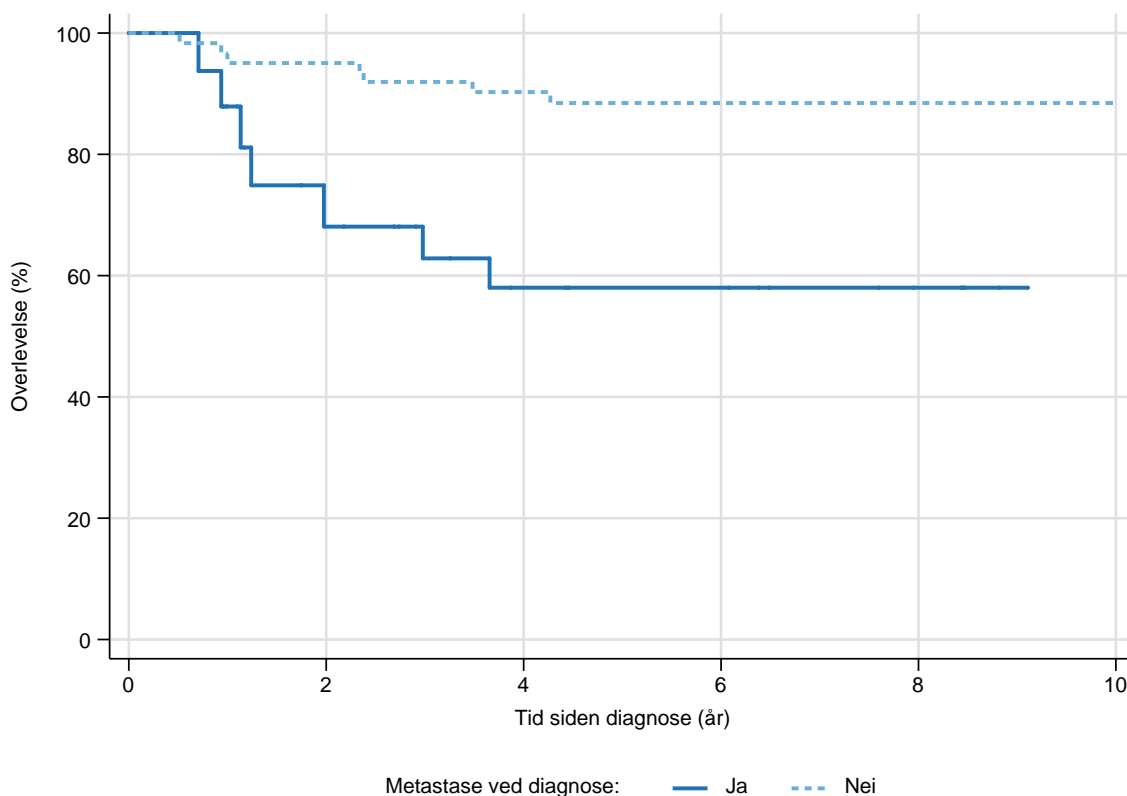
Bløtvevssarkomene kan grupperes i to typer; embryonalt og alveolært rhabdomyosarkom. Disse to typene sarkomer har forskjellig biologi. Den alveolære typen er vanskeligere å helbrede og er relativt sett hyppigere med økende alder. Figur 25 illustrerer at det ved bløtvevssarkomer i vårt materiale ikke er signifikant forskjell for barn under ti år sammenlignet med eldre barn og ungdommer. Dette står i motsetning til det vi ser ved sarkomer i bein (figur 23).

**Figur 25**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 0–10 og 11–17 år  
Diagnosegruppe IX,  
bløtvevssarkomer  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %



Metastase	Antall pasienter	5 år fra diagnose		10 år fra diagnose	
		Overlevelse (%)	95 % konfidensint.	Overlevelse (%)	95 % konfidensint.
Metastase ved diagnose	17	58,0	31,7–77,3	58,0	31,7–77,3
Ingen metastase ved diagnose	63	88,5	77,3–94,3	88,5	77,3–94,3

**Figur 26: Overlevelse ved bløtvevsarkomer med og uten metastase.**

Som ved de maligne beinsarkomene er det også ved bløtvevsarkomene av betydning om det foreligger metastase ved diagnosetidspunktet. Cirka 21 % av pasientene fikk påvist metastatisk sykdom. Figur 26 viser at overlevelsen er signifikant dårligere dersom det foreligger metastatisk sykdom; 58 % versus nærmere 90 % etter både fem og ti år for pasienter uten metastase. Fremtidige tiltak for å bedre overlevelsen ved bløtvevsarkomer vil fokusere på forbedring av behandlingseffekten ved metastatisk sykdom. Håpet er at målrettet, personalisert terapi vil kunne spille en rolle her, men per dags dato mangler vi avgjørende terapigjennombrudd.

**Figur 26**

**Datakilde:**  
Krefregisterets basisregister

**Inklusjon:**  
Alder: 0–17 år  
Diagnosegruppe IX,  
bløtvevsarkomer  
Diagnoseår: 2008–2017

**Dekningsgrad:**  
96,7 %

## 4 METODER FOR DATAFANGST

Rapportering til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp barnekreftpasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i [Kreftregisterforskriften](#) § 2–1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre.

### 4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandelende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 01.01.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for rapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT – Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portal.kreftregistering.no>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for barnekreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 22.11.2012. Kvalitetsregisteret har følgende meldinger for solide svulster utenfor CNS og for CNS:

- Utredningsmelding (tidligere kalt Registreringsskjema)
- Behandlingsmelding
- Tilbakefall- og oppfølgingsskjema

Ettersom leukemiregistreringen per i dag foregår via NOPHOs leukemidatabase i Sverige, meldes ikke leukemi hos barn på vanlige skjemaer for barnekreft. Leukemier og lymfatiske leukemier hos barn skal meldes på skjemaene for Maligne blodsykdommer og Lymfom og lymfoide leukemier. All annen kreft hos barn (diagnosegruppe II–XII) meldes på de ovennevnte skjemaene. Det jobbes med å utvikle nye elektroniske kliniske meldinger for barnekreft, slik at også leukemi blir inkludert i det norske barnekreftregisteret. Planlagt oppstart for de nye skjemaene er tidlig i 2019.

KREMT har funksjoner for å gjøre arbeidet med rapporteringen enklere. Purringer på manglende meldinger og kvittering for innsendte meldinger er tilgjengelige i KREMT-portalen. Det er også mulig å mellomlagre skjema. For å motivere til rapportering er det utarbeidet administrativ og klinisk statistikk som gir sykehusene oppdaterte resultater for sin enhet. Denne statistikken blir oppdatert daglig.

Det er nå etablert god kontakt mellom Kreftregisteret og barneonkologene samt annet personell på sykehusene som rapporterer inn til Barnekreftregisteret. Det har vært utstrakt kommunikasjon via telefon og e-post som har ført til raske avklaringer og mer korrekt rapportering og registrering.

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 %. Kreftregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Rapporteringsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Kreftregisteret flere ganger på samme type informasjon hvis purringen ikke blir besvart.

Strålebehandlingsdata rapporteres elektronisk til Kreftregisteret fra alle landets stråleavdelinger. Barnekreftregisteret har derfor valgt ikke å ha en egen strålemelding i KREMT.



## 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, biomarkører med mer. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

For kreftformer med kvalitetsregistre blir det registrert mer detaljert informasjon enn det som inngår i basisregisteret. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon slik som prognostiske faktorer og svulstkaraktistikker som er relevant for behandlingsvalg.

## 4.3 Data fra andre registre

Norsk pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold, hvert tertial. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert i Kreftregisteret.

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.

Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdataene er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Kreftregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

## 5 METODISK KVALITET

### 5.1 Antall registreringer

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft inneholder informasjon om 4563 barn under 15 år diagnostisert med kreft i tidsrommet 01.01.1985 til 31.12.2017. Se tabell 1 side 19–20 for en oversikt over alle krefttyper. Nye tilfeller av barnekreft registreres inn i kvalitetsregisteret fortløpende.

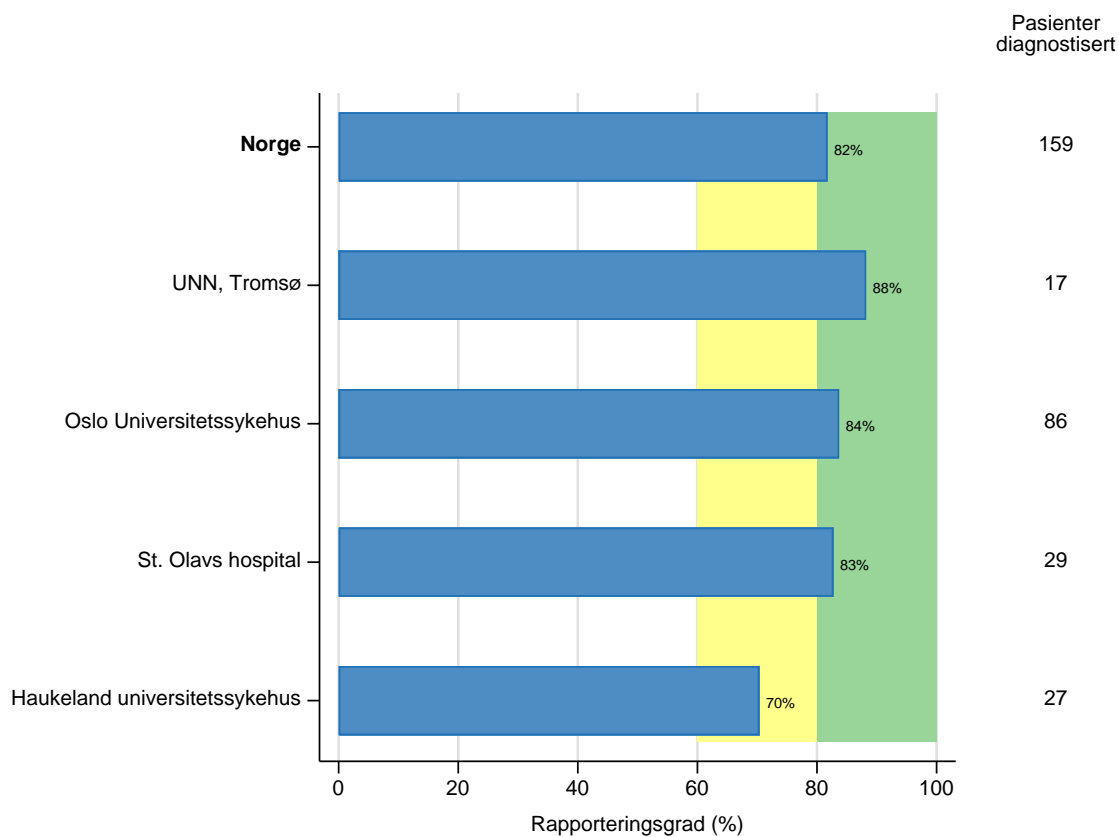
### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012–2016 ved hjelp av en capture-recapture metode (ref. 6). 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 komplettheten i registeret.

Barnekreftregisterdatabasen, som barnekreftinformasjonen ligger i, er forskjellig fra Kreftregisterets øvrige databaser. Dagens struktur på Barnekreftregisteret gjør at det er svært ressurskrevende å gjøre rapporteringsgradanalyser. Rapporteringsgraden kan ikke bli utregnet på tilfellenivå siden barnekreftregisterdatabasen ikke kan kobles direkte mot basisregisteret. Rapporteringsgraden estimeres ved å se på siste tilfelle for hver pasient i de to databasene. For utredningsmeldingen er rapporteringsgraden beregnet som andelen av pasientene diagnostisert med barnekreft i 2017 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for behandlingsmeldingen regnet ut som andelen av alle pasienter hvor det er mottatt og registrert en behandlingsmelding. Svulster som påvises (noen ganger tilfeldig) i hjerne og ryggmarg er en registreringsutfordring. Det arbeides med å systematisere og kvalitetssikre disse.

### 5.3 Tilslutning

Det blir purret etter klinisk informasjon til Barnekreftregisteret for alle barn med kreft som finnes i Kreftregisterets basisregister, men som ikke finnes i barnekreftregisterdatabasen. Rapporteringen til Barnekreftregisteret er generelt god, men fortsatt noe mangelfull på enkelte områder. Behandling av barnekreft er sentralisert til de fire regionale helseforetakene (Universitetssykehuset i Nord-Norge, Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Oslo Universitetssykehus), noe som gjør det enklere å ha oversikt over rapportering og kompletthet.



**Figur 27: Klinisk rapporteringsgrad for barn diagnostisert med kreft i 2017, utredningsmelding.**

159 pasienter er registrert i Kreftregisterets hoveddatabase/basisregister som nye krefttilfeller i 2017. 129 av disse (82 %) ble rapportert til Barnekreftregisteret med en klinisk utredningsmelding, men med betydelig variasjon mellom 70 % og 88 % for de forskjellige behandlingssentrene. Vi anser en rapporteringsgrad på over 80 % som tilfredsstillende.

Det jobbes fortløpende med kvalitetssikring av dataene i registeret, og fagmiljøet har et kontinuerlig fokus på å øke rapporteringen.

**Figur 27**

**Datakilde:**

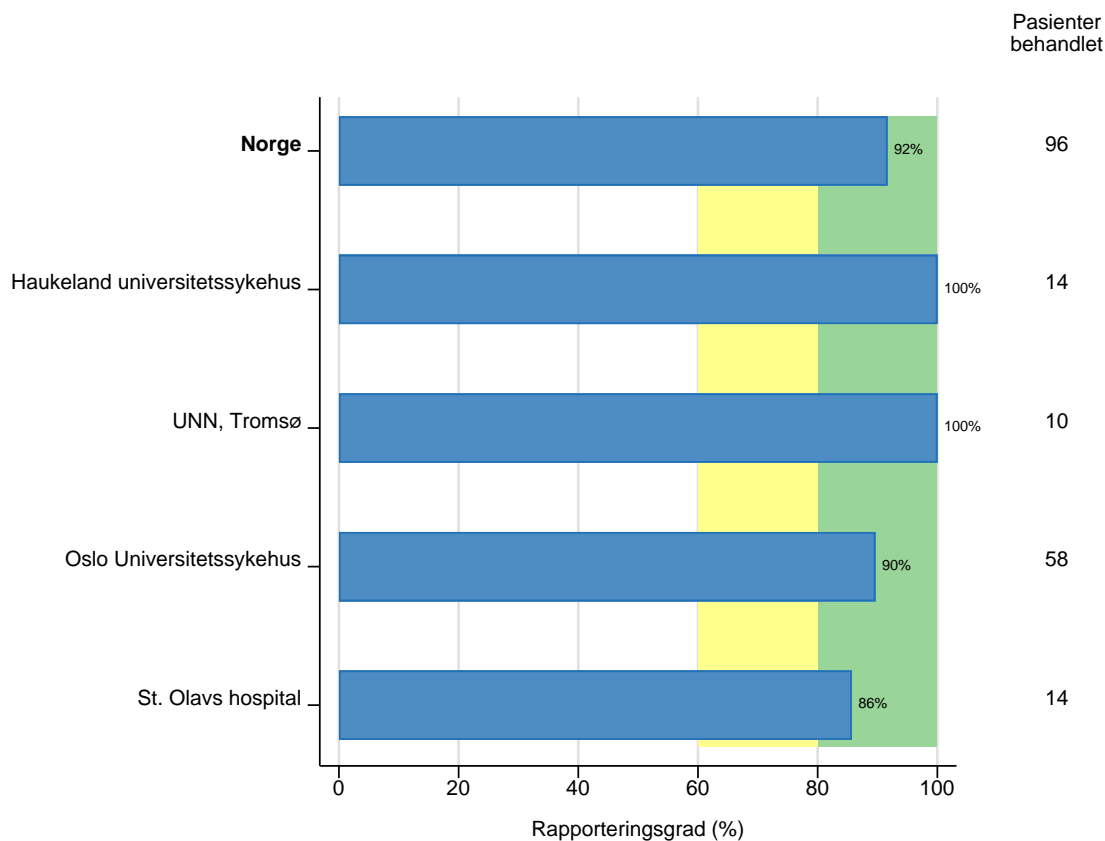
Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**

Alder: 0–14 år  
Alle diagnosegrupper I-XII  
Diagnoseår: 2017  
Sykehus: UNN, OUS, STO, HUS

**Rapporteringsgrad:**

Utredningsmelding: 82 %



**Figur 28: Klinisk rapporteringsgrad for barn diagnostisert med kreft i 2017, behandlingsmelding.**

Figur 28 baserer seg på de 96 pasientene som er rapportert til Barnekreftregisteret (her er leukemipasientene utelatt ettersom disse ikke rapporteres med utrednings- og behandlingsmeldinger til Barnekreftregisteret). Av 96 pasienter som er meldt til Barnekreftregisteret har vi mottatt behandlingsmelding for 92 %. Vi anser dette som et godt resultat, da noen av pasientene ikke mottar behandling, men kun observeres. Det er litt varierende hvorvidt disse pasientene meldes med eget behandlingsskjema, selv om dette er ønskelig.

**Figur 28**

**Datakilde:**  
Barnekreftdatabasen

**Inklusjon:**  
Alder: 0–14 år  
Diagnosegruppe II–XII  
Diagnoseår: 2017  
Sykehus: HUS, UNN, OUS, STO

**Eksklusjon:**  
Diagnosegruppe I, leukemi

**Rapporteringsgrad:**  
Behandlingsmelding: 92 %

## 5.4 Dekningsgrad

Alle barn med kreft i Norge skal være inkludert i registeret. Dekningsgraden for barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2012–2016 er beregnet til 96,2 % og 96,7 % for henholdsvis pasienter under 15 år og 15–17 år .

For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i samme periode på 97,4 %. Dekningsgraden vil bli beregnet hvert annet år. Se kapittel 5.2, Metode for beregning av dekningsgrad.

## 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

Kvalitetssikring av pasientene som er registrert i barnekreftregisterdatabasen er spesielt viktig på grunn av den lave forekomsten og faren for at eventuelle registreringsfeil vil få større betydning enn når tallene er store.

Et pågående kvalitetssikringsprosjekt som utføres i samarbeid mellom KSSB og Kreftregisteret har som mål å kvalitetssikre alle opplysninger ved hvert enkelt krefttilfelle som er registrert i barnekreftregisterdatabasen. Arbeidet startet i 2016 med en gjennomgang av enkelte diagnosegrupper som har vist avvikende behandlingsresultater sammenlignet med de øvrige nordiske landene. Man har deretter gått i gang med å kvalitetssikre årgangene fra 2016 og bakover. Så langt er årgangene 2012–2017 ferdig kvalitetssikret. Arbeidet fortsetter høsten 2018 med et langsiktig mål om å kvalitetssikre alle variabler for samtlige pasienter registrert i databasen.

## 5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene, se kap. 4.3). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt tilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

Vi har planlagt et kvalitetssikringsprosjekt for å kunne vurdere flere data i Barnekreftregisteret. Utvalgte parametere i registeret skal vurderes mot en database over barn med kreft som er samlet inn ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Resultatet av dette prosjektet vil bli omtalt i neste års rapport.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Her ønsker vi å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en barnekreftpasient har fått stråleterapi. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret og Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Kreftregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med barnekreft i Kreftregisteret i 2016. Informasjonen om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2015 til 30. juni 2017. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; WEOA00, WEOA05, WEOA10, WEOA15, WEOB00, WEOB05, WEOB10, WEOB15.

**Tabell 12: Sammenligning av stråledata registrert i Kreftregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) (barn 0–14 år), 2016. N = antall pasienter.**

		NPR	
		N (%) Strålebehandlet	N (%) Ikke strålebehandlet
KRG	N (%) Strålebehandlet	14 (58,3)	10 (41,7)
	N (%) Ikke strålebehandlet	0 (0,0)	141 (100,0)

Tabellen viser at ifølge stråledatabasen til Kreftregisteret og NPR mottok 14 pasienter diagnostisert med en barnekreftdiagnose i 2016 strålebehandling. Ti pasienter er ikke registrert med stråling i NPR. Vi ser at KRG har stråleinformasjon om samtlige pasienter registrert i NPR. Ut i fra dette kan vi konkludere med at Kreftregisterets stråledata er nær komplett.

Kvaliteten på dataene i Barnekreftregisteret antas å være god. Plasseringer av pasienter i diagnosegrupper er viktig og den innmeldte diagnosegruppen blir kvalitetssikret mot andre kilder, som patologibesvarelsene. Diagnoseinformasjonen blir også grundig kvalitetssikret gjennom forskningsprosjekter. Her har spesielt referansegruppemedlemmenes innsats spilt en viktig rolle. Innmeldt informasjon på behandlingsskjema om kirurgi og strålebehandling blir kvalitetssikret mot patologens beskrivelser av operasjonspreparatet og data fra stråleenhetene. Vi vurderer derfor at kvaliteten på denne informasjonen er god.

## 5.8 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 ti pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I noen analyser vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av konfidensintervallene legger til rette for

sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

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 18 aldersgrupper; 0–4, 5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'<sup>1</sup>. For bedre å 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 basisregister/insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2017. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 28. august 2018. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2016 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2017.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2017. 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.

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 (ref. 7). 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 tiårig periodevindu (2008–2017) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–10 års 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 1998–2007 bidrar med henholdsvis 10, 9–10, 8–10, 7–10 og så videre til 1–10 års oppfølgingstid. Det er brukt et bredt tidsvindu på grunn av det lave antallet krefttilfeller hos barn.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.1 (ref. 8).

---

<sup>1</sup> Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2017.

## 6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft inneholder per i dag alle krefttilfeller registrert hos barn under 15 år fra og med 01.01.1985. Fra og med 01.01.2016 ble krefttilfeller blant ungdom i aldersgruppen 15–17 år også inkludert i registeret, fordi pasienter i denne aldersgruppen i dag overveiende behandles på barneavdelinger (nå kalt barne- og ungdomsavdelinger), i tråd med allmenne retningslinjer. Ungdomspasientene vil inngå i større grad i fremtidige rapporter, i årets rapport gis en oversikt over forekomst og overlevelse.

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

For referansegruppen og fagmiljøet er det viktig at alle barn som får en kreftdiagnose får det samme gode tilbudet på utredning, behandling og oppfølging uansett hvor de bor. Dette er belyst og kommentert gjennom hele rapporten. Det er også et mål for referansegruppen at overlevelsen for barn med en kreftdiagnose i Norge skal fortsette å være blant de høyeste i verden. Fem- og ti års overlevelse er i rapporten vist for de ulike diagnosegruppene. Vi velger allikevel å ha samlet overlevelse for all barnekreft som et kvalitetsmål, da de enkelte diagnosegruppene er relativt små og tilfeldige svingninger gjør større utslag enn det ville gjort for de aller fleste kreftformer hos voksne. Eksempelvis er selv de mest sjeldne kreftformer hos voksne, eksempelvis sarkomer, hyppigere enn all barnekreft samlet.

Referansegruppen har i år satt følgende kvalitetsmål for barnekreft (se også sammendraget fremst i rapporten):

- Dekningsgrad (foreløpig separat for barn 0–14 år og ungdom 15–17 år): 98 %
- Rapporteringsgrad utredningsmelding: 80 %
- Rapporteringsgrad behandlingsmelding: 80 %
- Fem års overlevelse for all barnekreft samlet: 80 %
- Inklusjon i GCP-kontrollerte behandling-/forskningsprotokoller: 40 %

Foreløpig inneholder registeret ikke opplysninger om seineffekter etter barnekreft, dette jobbes det med nå når strukturen i barnekreftdatabasen reorganiseres og nye registrerings skjemaer utarbeides.

Referansegruppen og Kreftregisteret har de siste årene hatt et svært fruktbart samarbeid omkring årsrapportene, noe som har ført til at ulike kvalitetssikringsaspekter har blitt definert og løftet frem. Referansegruppen har en klar oppfatning av at kvaliteten både i årsrapportene, men også kvaliteten på selve registeret, har blitt betydelig forbedret; dette arbeidet anses som svært viktig og vil fortsette i årene som kommer.

Ingen av kvalitetsindikatorerne over har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og referansegruppen samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for barnekreft i 2018.



## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i Barnekreftregisteret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene ble sendt ut i mars 2017, og svarraten etter første år er 52,3 %. Pasienter diagnostisert med prostatakreft til og med 2019 vil bli invitert til studien. En kontrollgruppe blir også invitert. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har godkjent prosjektet.

Målet med undersøkelsen er å bidra til forbedring av behandling og oppfølging av prostatakreft, og færre seineffekter og bedre livskvalitet for pasientene. Det er også et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs og PREMs (Patient Reported Experience Measures) nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer.

I sammenheng med revidering av registrerings skjemaene til Barnekreftregisteret jobbes det med å få inn strukturerte data for PROM og PREM.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Registeret har tilgang til data for å gjøre analyser på demografiske ulikheter som for eksempel alder, kjønn, bosted på diagnosetidspunkt, behandlingstilstand og dato for død. Kreftregisteret har i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk rapporteringsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet. I denne rapporten er flere resultater presentert med utgangspunkt i pasientens bosted og ikke bare behandlende sykehus. Det er viktig å kunne avdekke om det er eventuelle forskjeller i helsehjelpen som blir gitt på bakgrunn av hvor pasientene er bosatt.

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse. I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere fødeland.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i Barnekreftregisteret.

## 6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Diagnose, behandling og oppfølging av barn og unge med kreft er regionalisert og allerede svært strukturert. Den nasjonale kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB) er et nasjonalt nettverk som har som hovedmål å sikre lik behandling av høy internasjonal standard over hele landet. KSSB har faggrupper for CNS-svulster hos barn og for svulster utenfor CNS. Faggruppene, som har en tverrfaglig sammensetning med blant annet barneonkologer, onkologer, kirurger, patologer og radiologer har møter to ganger årlig og er med på utarbeidelse av faglige retningslinjer, som blant annet handlingsprogrammet for barnekreft. Handlingsprogrammet ble opprinnelig publisert av Helsedirektoratet i 2014, og revidert utgave ble publisert i 2017. Medlemmer av referansegruppen for Barnekreftregisteret medvirker kontinuerlig aktivt i oppdatering av handlingsprogrammet. I tillegg til

faggruppene i KSSB er det etablert Norsk barneleukemigruppe, som fungerer som faggruppe for leukemier og lymfomer. På denne måten vil arbeidet med, og resultater fra, Barnekreftregisteret bli brukt for å kvalitetssikre norsk barnekreftarbeid.

Nærmest samtlige barn med kreft – der behandling utover kirurgi eller ren observasjon er aktuell – behandles etter internasjonale behandlingsprotokoller, ofte kombinert med randomiserte forskningsstudier (kfr. kap. 3.2.2). De nasjonale faggruppene som representerer alle helseregioner bestemmer hvilke protokoller som skal brukes. Behandling innenfor protokoller sikrer at alle barn får den best tilgjengelige behandlingen uansett bosted.

Barnekreftregisteret er en viktig kilde til informasjon om hvorvidt barnekreftfeltet oppnår målsettingen om lik behandling av høy kvalitet. Dataene i denne rapporten viser ingen signifikante forskjeller mellom regionene, noe som indikerer at behandlingen er lik og av god kvalitet over hele landet.

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

De foreliggende nasjonale retningslinjene for kreft hos barn (handlingsprogrammet for barnekreft, publisert i revidert form i 2017) etterleves i stor grad i alle helseregioner. Dette sikres blant annet ved at KSSBs faggrupper møtes årlig to ganger hver. På grunn av få pasienter behandles praktisk talt alle barn og ungdommer med kreft etter internasjonale behandlingsprotokoller som er godkjent av faggruppene. Dessverre er behandlingsvariablene som er registrert i Barnekreftregisteret foreløpig ikke omfattende og detaljerte nok for å kunne kvalitetssikre behandlingen direkte via årsrapporten. Barnekreftregisteret speiler allikevel det arbeidet vi gjør og fungerer som et kvalitetsmål på at behandlingsresultatene holder høy internasjonal standard uansett pasientens bosted i Norge.

## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Barnekreftregisteret har få pasienter i registeret og en del resultater må tolkes med stor forsiktighet da de som oftest ikke viser signifikante forskjeller. Eksempelvis er det vanskelig å kunne påvise om forskjeller i behandlingsresultater over tid (forbedrede eller dårligere resultater) er reelle eller skyldes tilfeldige svingninger på grunn av små tall. Av samme grunn vil det også ofte være vanskelig å vise at igangsatte endringer eller tiltak fører til en forbedring av resultatene. Allikevel bidrar data fra Barnekreftregisteret i høyeste grad til at mulige problemområder identifiseres og tiltak igangsettes. Eksempler er resultater i hjernesvulstbehandlingen, hvor det tilsynelatende eksisterer regionale forskjeller, og som muligens kan virke lavere enn det man ser internasjonalt forøvrig. Med utgangspunkt i slike forskjeller er vi i gang med å gå gjennom datamaterialet og eventuelle regionale forskjeller i utredning og behandling. Andre eksempler er manglende trend til forbedrede resultater for nyre-, lever- og beinsvulster. Også her er vi i gang med prosjekter for å evaluere disse dataene med henblikk på mulig økt innsats for disse kreftformene.

Denne rapporten viser at det fortsatt er noe manglende rapportering. Det jobbes aktivt med å styrke ressursituasjonen for å etterkomme lovpålagt registrering. En høyere andel komplette meldinger vil styrke registerets analyser slik at de kan brukes til klinisk forbedringsarbeid.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Som ovenfor anført, er det avdekket tilsynelatende regionale forskjeller både hva gjelder CNS-svulster og de øvrige kreftsvulstene utenfor CNS. Når det gjelder CNS-svulstene vil vi se nærmere på hvorvidt en enhetlig registreringspraksis følges i alle regioner. Ufullstendig registrering av

histologisk benigne svulster (som skal rapporteres til Kreftregisteret når det gjelder CNS) fører ikke bare til skjevheter i insidens, men også regionale forskjeller i behandlingsresultater. Vi vil lage enhetlige kriterier for rapportering av slike svulster.

Andre regionale forskjeller har mest sannsynlig sammenheng med tilfeldige svingninger grunnet små tall, men må likevel sees nærmere på. Vårt klare mål er at Norge fortsatt bør ligge på europeisk toppnivå i behandling av barnekreft. Det implementeres stadig ny behandling. Det er viktig at vi i Norge også gjør det, og at ny behandling og behandlingsresultater blir registrert i Barnekreftregisteret. Registeret vil kontakte regionale ledere og fagmiljø for å sørge for komplett rapportering.

Det er et ønske fra fagmiljøet at flest mulig pasienter inkluderes i kliniske forskningsprotokoller. Dette er spesielt viktig fordi mange svulster er sjeldne og dette er den beste måten for systematisk å øke kunnskapen om behandlingsresultater. Det viser seg også at inkludering i forskningsstudier (behandlingsprotokoller) øker kvaliteten av behandlingen. Vi har derfor i år inkludert data på inklusjon av pasientene i forskningsprotokoller som kvalitetsmål (kfr. kap. 3.2.2), og våre nye registrerings skjemaer vil inneholde spørsmål vedrørende dette.

## **6.9 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)**

Så langt er ingen formell evaluering gjort. Resultatene er likevel viktige som grunnlag for fortsatt forbedring i all klinisk barnekreftbehandling.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

Per i dag registreres kun informasjon om forekomst, diagnose, behandling og oppfølging i form av overlevelse i Barnekreftregisteret. Komplikasjoner og/eller uønskede hendelser registreres foreløpig bare i sammenheng med GCP-kontrollerte behandlingsprotokoller (cirka 40 % av pasientene) samt i pasientjournalen. Det er imidlertid et mål om å inkludere seiffeffekter av behandlingen i de nye registrerings skjemaene.

## 7 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.

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Barnekreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig, blant annet via Kreftregisterets nettsider, samt nettsidene til Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB)<sup>2</sup>. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen og direkte fra KSSB, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret. I det nordiske barnekreftmiljøet blir resultatene også diskutert på nordiske konferanser, eksempelvis ved det årlige møtet i den Nordiske foreningen for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO).

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. Eksempler på slik statistikk er:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Diagnosegruppe
- Førstelinjebehandling planlagt eller ikke planlagt
- Andel pasienter som har blitt operert
- Videre tiltak etter utredning
- Status ved siste oppfølging/kontroll

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>3</sup>. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert en databehandleravtale.

### 7.2 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 ulike lokale helseforetakene. Rapportene sendes også til kontaktpersoner og avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene i 2017 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2017 og våren 2018). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

---

<sup>2</sup> [www.kssb-no.org](http://www.kssb-no.org) og [www.barnekreftportalen.no](http://www.barnekreftportalen.no)

<sup>3</sup> For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

## 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetssaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmeside ([www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no)) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for barnekreft vil bli sendt til Barnekreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de regionale helseforetakene. Videre publiseres rapporten også på [www.barnekreftportalen.no](http://www.barnekreftportalen.no), som er KSSBs side om barnekreft for publikum, og på KSSBs hjemmeside<sup>4</sup>.

## 7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Barnekreftregisteret offentliggjør resultater på regionsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2018 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

---

<sup>4</sup> <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-solide-svulster-hos-barn>

## 8 SAMARBEID OG FORSKNING

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

I 1984 ble Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO) opprettet. NOPHO var i utgangspunktet et samarbeid mellom de nordiske landene (Norge, Sverige, Finland, Danmark og Island), men de siste årene har samarbeidet blitt utvidet med de baltiske landene. Litauen ble fullt medlem i NOPHO fra 2016, mens Estland og Latvia er assosierte medlemmer.

Siden oppstarten i 1980-årene har NOPHO hatt et befolkningsdekkende leukemiregister for hele Norden, og fra 1992 har NOPHO utarbeidet felles behandlingsprotokoller for leukemier, senere også lymfomer, som har bidratt til de svært gode behandlingsresultatene hos barn som behandles for kreft i Norden (ref. 1, 2). Disse behandlingsprotokollene sikrer at alle barn med kreft skal få lik behandling uavhengig av hvor i Norden de bor.

For å forsterke samarbeidet med barnekreftmiljøet i Europa for øvrig, ble NOPHO en del av the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) i 2013. SIOPE ble dannet i 1998 som en europeisk gren av den internasjonale Society for Paediatric Oncology (SIOP) og er den eneste pan-europeiske organisasjonen for fagpersoner som arbeider innen barnekreftfeltet. Foreningen arbeider for at barn og ungdom med kreft skal få best mulig behandling. SIOPE deltar nå i en rekke EU-prosjekter som for eksempel PanCareSurFup<sup>5</sup>. SIOPE er også engasjert i en rekke kreftorganisasjoner, blant annet Rare Cancers Europe, som er en spesielt viktig organisasjon for de som behandler barn med så mange sjeldne kreftformer. En rekke av de behandlingsstudiene vi bruker hos barn med solide svulster har blitt utarbeidet i regi av SIOP og SIOPE.

Det er et nært samarbeid mellom Barnekreftregisteret, det norske barnekreftmiljøet og NOPHO. Barnekreftregisterets data har bidratt til utarbeidelse av årlige rapporter om barnekreft i Norden. Forrige gang det ble publisert en omfattende rapport om forekomst og behandlingsresultater ved solide svulster hos barn var i 2016 (ref. 9). Dette samarbeidet er nå planlagt utvidet i NOPHO-CARE-prosjektet, som har som mål fortløpende å registrere alle tilfeller av barnekreft i de nordiske landene.

Kreftregisteret har i tillegg 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. En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Barnekreftregisteret til flere ulike forskningsprosjekter i 2017, i tillegg til en rekke utleveringer av generell statistikk og tabeller. Data fra registeret inngår i kvalitetssikring i forhold til internasjonale behandlingsstudier. Faggruppene innen barneonkologi har også benyttet tall fra Barnekreftregisteret til å se blant annet på behandlingsresultater for enkelte kreftgrupper, eksempelvis nevroblastom og CNS-svulster. Se også referanselisten bak for artikler relatert til Barnekreftregisteret (ref. 10, 11, 12, 13), samt kap. 9.5 om samarbeid og forskning.

---

<sup>5</sup> PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies: pågående europeisk prosjekt som skal øke kunnskapen om seieffekter etter kreft i barne- og ungdomsårene.

## **Del 2**

# **Plan for forbedringstiltak**

## 9 MOMENTLISTE

### 9.1 Datafangst

For Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft er det svært viktig at bevisstheten om rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell øker. Barnekreftregisterets referansegruppe jobber kontinuerlig med å forbedre melderutinene ved helseinstitusjonene. Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet, men prosedyrene og rutinene må hovedsakelig utarbeides lokalt. Det har blitt arrangert et kodekurs ved Kreftregisteret (i 2016 og i 2017) som har fokusert på rapportering og registrering av barnekreft. Et nytt kurs vil bli holdt når de nye registrerings skjemaene tas i bruk.

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:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT
- Pilot med Sykehuset Innlandet, Prokom og DIPS for å se om det er mulig å få til rapportering til Kreftregisteret fra DIPS Classic
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft

Fra høsten 2017 og gjennom hele 2018 har det blitt/vil det bli jobbet kontinuerlig med nye, mer omfattende og hensiktsmessige elektroniske registrerings skjemaer for barnekreft. Registreringen vil bli enklere i den forstand at skjemaene blir bedre tilpasset de enkelte sykdomsgruppene som registreres. Det vil bli mulig å innhente langt mer nøyaktige opplysninger om utredning og behandling, og det vil i tillegg være mulig å samle opplysninger om seineffekter. Som anført tidligere vil det også være et mål å inkludere pasientrapporterte data. Det jobbes i tillegg med en ny registerstruktur, med mål om inkludering av pasienter i aldersgruppen 15–17 år samt leukemidata som hittil kun har blitt registrert i Kreftregisterets basisregister.

### 9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Analyser og presentasjon av resultatene gjøres av Kreftregisterets egne statistikere.

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i Barnekreftregisteret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt. Eksempler på slike prosjekter er regelmessig gjennomgang av registrerte data i



registeret og kontinuerlig sammenligning med nordiske og europeiske registre for å validere resultater. Dette jobbes det med fortløpende i Barnekreftregisteret.

### 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Per i dag har det ikke fremkommet data i registeret som vil føre til endringer i nasjonale retningslinjer for barnekreft. Det vil fortsatt være et økt fokus på å få komplettert informasjon om behandling og oppfølging av barnekreftpasientene, blant annet med tanke på respons av behandling (behandlingseffekt).

Som tidligere omtalt er hovedfokus for forbedring av tjenesten i nær fremtid omfattende revisjon av registrerings skjemaene samt omlegging av registerstrukturen, som gjør den nåværende delingen mellom Kreftregisterets basisregister og Barnekreftregisteret overflødig. Dette vil uten tvil styrke kvaliteten. Det jobbes også med løsninger som kan gi barnekreftavdelingene i Norge bedre tilgang til deres egne registrerte data, men dette er per dags dato ikke mulig på grunn av lovgivningen. På lang sikt er dette allikevel sterkt ønskelig, da det vil kunne bidra til en kvalitetsforbedring.

Samarbeidet med de øvrige nordiske landene i NOPHO-CARE-prosjektet (registrering av all barnekreft i de nordiske landene) vil bidra til forbedrede muligheter for å identifisere områder hvor kvalitetssikring av norske data er påkrevet. Samarbeidet muliggjør analysing av større pasienttall og lettere identifisering av problemområder der Norge måtte skille seg ut med uventet forekomst eller påfallende dårlige eller gode behandlingsresultater.

### 9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret for barnekreft blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent. Vi mener vi allerede har et godt system for formidling av resultatene, og disse vil fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten: [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet: [www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/)
- På KSSBs nettsider [www.barnekreftportalen.no](http://www.barnekreftportalen.no)
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Barnekreftregisteret vil fortsette å presentere resultater i møter med faggrupper og fagmiljøet, ofte i regi av Kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB). I tillegg ønsker referansegruppen nærmere kontakt med administrasjon og ledelse ved de ulike helseforetakene for gjennomgang av rapporten og en kartlegging av hvilke forbedringstiltak som trengs. Resultatene vil også bli brukt aktivt i sammenheng med undervisning av helsepersonell, eksempelvis ved Legeforeningens kurs om kreft hos barn, samt i etterutdanning av spesialsykepleiere og annet helsepersonell.

### 9.5 Samarbeid og forskning

Barnekreftregisteret har en viktig funksjon i samarbeidet innen barnekreft både nasjonalt og internasjonalt og forskning koblet opp mot dette. Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar

for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Barnekreftregisteret. Slik vil både det nasjonale og det nordiske samarbeidet innenfor barnekreftmiljøet fortsette. Samarbeidet med KSSB og faggruppene medfører videre publiseringer av norske data i internasjonale studier (eksempelvis NOPHO-CARE, EUROCARE, CONCORD-2 og CONCORD-3). Se også kap. 8.1 om vitenskapelige arbeider.

## Del 3

# Stadievurdering

## 10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 13: Vurderingspunkter for stadium i Barnekreftregisteret.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<a href="#">5.4</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	✓	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	<a href="#">5.4</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.9</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 11 VEDLEGG

### 11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

**Forfattere:**

Bernward Zeller  
Aina Helen Dahlen  
Bernt Johan Due-Tønnessen  
Tore Stokland

**Analyser og statistikk:**

Haris Fawad

**Koding, registrering og kvalitetssikring:**

Aina Helen Dahlen  
Bernward Zeller

**Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

Liv Marit Dørum

**Bidragsytere:**

Referansegruppen

### 11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

**Helse Nord:**

Tore Stokland  
Kristin Sjøvik

**Helse Midt-Norge:**

Svein Kolmannskog  
Bendik Lund

**Helse Vest:**

Dorota Malgorzata Wojcik  
Hans Kristian Haugland

**Helse Sør-Øst:**

Bernward Zeller  
Bernt Johan Due-Tønnessen  
Ellen Ruud  
Kristin Bjørnland

**Kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB):**

Bernward Zeller

**Kreftregisteret:**

Aina Helen Dahlen (kvalitetsregisteransvarlig)  
Ann Helen Seglem (leder Registerseksjonen, ledelsesrepresentant)

## 11.3 Figurer

Figur 1: Barnekreftregisterets kvalitetsmålfigur.....	8
Figur 2: Forekomst av kreft hos barn. ....	15
Figur 3: Forekomst av kreft hos ungdom. ....	16
Figur 4: Forekomst av kreft hos barn fordelt på alder.....	17
Figur 5: Fordeling av ulike typer kreft hos barn.....	18
Figur 6: Barn og ungdom inkludert i protokoller, 2016–2017.....	23
Figur 7: Overlevelse for barn med ulike kreftdiagnoser i to perioder.....	25
Figur 8: Overlevelse for ungdom med ulike kreftdiagnoser i to perioder.....	26
Figur 9: Overlevelse fordelt på bostedsregion. ....	27
Figur 10: Overlevelse ved leukemi.....	29
Figur 11: Overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi i ulike aldersgrupper. ....	30
Figur 12: Overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi fordelt på bostedsregion.....	32
Figur 13 A og B: Behandlingsmodaliteter ved lymfom.....	34
Figur 14: Overlevelse ved lymfom. ....	36
Figur 15: Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster. ....	39
Figur 16: Overlevelse ved ulike typer av CNS-svulster. ....	41
Figur 17: Overlevelse ved CNS-svulster fordelt på bostedsregion.....	43
Figur 18: Overlevelse ved undergruppe IIIb, astrocytomer.....	44
Figur 19: Overlevelse ved pilocytisk astrocytom.....	45
Figur 20: Behandlingsmodaliteter ved øvrige kreftsvulster.....	47
Figur 21: Overlevelse ved øvrige kreftsvulster.....	49
Figur 22: Overlevelse ved øvrige kreftsvulster fordelt på bostedsregion.....	51
Figur 23: Overlevelse ved maligne beinsvulster i ulike aldersgrupper. ....	52
Figur 24: Overlevelse ved maligne beinsvulster med og uten metastase. ....	53
Figur 25: Overlevelse ved bløtvevsarkomer i ulike aldersgrupper. ....	54
Figur 26: Overlevelse ved bløtvevsarkomer med og uten metastase. ....	55
Figur 27: Klinisk rapporteringsgrad for barn diagnostisert med kreft i 2017, utredningsmelding. ....	59
Figur 28: Klinisk rapporteringsgrad for barn diagnostisert med kreft i 2017, behandlingsmelding.....	60

## 11.4 Tabeller

Tabell 1: Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn (0–14 år) i perioden 1985–2017. Alle diagnosegrupper (I–XII) med undergrupper er inkludert.....	19
Tabell 2: Antall årlige tilfeller av kreft hos barn (0–14 år) fordelt på bostedsregion, 2008–2017. ....	21
Tabell 3: Antall årlige tilfeller av kreft hos ungdom (15–17 år) fordelt på bostedsregion, 2008–2017..	22
Tabell 4: Forekomst (insidensrater) for kreft hos barn (0–14 år) fordelt på bostedsregion, 2008–2017. ....	22
Tabell 5: Inklusjon i behandlingsprotokoller for barn og ungdom (0–17 år), 2016–2017. ....	24
Tabell 6: Forekomst av leukemi (barn 0–14 år) samlet og fordelt på undergruppe Ia–Ie, 2002–2017. 28	
Tabell 7: Forekomst av lymfom (barn 0–14 år) samlet og fordelt på undergruppe IIa–IIId, 2002–2017. ....	33
Tabell 8: Forekomst av CNS-svulster (barn 0–14 år) samlet og fordelt på undergruppe IIIa–IIIIf, 2002–2017. ....	37
Tabell 9: Behandlingskombinasjoner for barn med CNS-svulster, 2002–2017. ....	40
Tabell 10: Forekomst av øvrige kreftsvulster utenfor CNS (barn 0–14 år), 2002–2017. ....	46
Tabell 11: Behandlingskombinasjoner for barn (0–14 år) med en kreftsvulst i diagnosegruppe IV–XII, 2002–2017. ....	48
Tabell 12: Sammenligning av stråledata registrert i Kreftregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) (barn 0–14 år), 2016. N = antall pasienter. ....	62
Tabell 13: Vurderingspunkter for stadium i Barnekreftregisteret. ....	76

## 12 REFERANSER

1. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*. 2014 Jan;15(1):35–47. PubMed PMID: 24314616. Epub 2013/12/10. eng.
2. Bosetti C, Bertuccio P, Chatenoud L, Negri E, Levi F, La Vecchia C. Childhood cancer mortality in Europe, 1970–2007. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2010 Jan;46(2):384–94. PubMed PMID: 19818600. Epub 2009/10/13. eng.
3. Bonaventure A, Harewood R, Stiller CA, et al. CONCORD Working Group. Worldwide comparison of survival from childhood leukaemia for 1995-2009, by subtype, age, and sex (CONCORD-2): a population-based study of individual data for 89 828 children from 198 registries in 53 countries. *Lancet Haematol*. 2017 May;4(5):e202-e217.
4. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer*. 2005 Apr 1;103(7):1457–67. PubMed PMID: 15712273. Epub 2005/02/16. eng.
5. Due-Tønnessen BJ, Lundar T, Egge A, Scheie D. Neurosurgical treatment of low-grade cerebellar astrocytoma in children and adolescents: a single consecutive institutional series of 100 patients. *J Neurosurg Pediatr*. 2013 Mar;11(3):245-9. doi: 10.3171/2012.11.PEDS12265.
6. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*. 2009 Mar 31;45(5):747–55.
7. Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *Eur J Cancer* 2004;40: 2494–501.
8. StataCorp. 2017. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC.
9. NOPHO (Nordic Society for Paediatric Haematology and Oncology), Annual report 2016. Hentet 24. august, 2017, fra <http://www.barnekreftportalen.no/images/Marketing/info/Nyheter/NOPHO%20Annual%20report%202016.pdf>
10. Bright CJ, Hawkins MM, Winter DL, et al. Risk of Soft-Tissue Sarcoma Among 69 460 Five-Year Survivors of Childhood Cancer in Europe. *J Natl Cancer Inst* 2017 Nov 20. Epub 2017 nov 20. PMID:29165710
11. de Fine Licht S, Rugbjerg K, Gudmundsdottir T, et al. Long-term inpatient disease burden in the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study: A cohort study of 21,297 childhood cancer survivors. *PLoS Med* 2017;14(5):e1002296. PMID:28486495
12. Gunnes MW, Lie RT, Bjørge T, et al. D Suicide and violent deaths in survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood-A national cohort study. *Int J Cancer* 2017;140(3):575-580. PMID:27750385
13. Stensvold E, Krossnes BK, Lundar T, et al. Outcome for children treated for medulloblastoma and supratentorial primitive neuroectodermal tumor (CNS-PNET) - a retrospective analysis spanning 40 years of treatment. *Acta Oncol* 2017; 56(5):698-705. PMID:28325133

