



Nasjonalt kvalitetsregister for  
**BARNEKREFT**

Årsrapport

2022

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

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2022 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.  
Oslo: Kreftregisteret, 2023.

ISBN: 978-82-473-0117-3

# Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2022



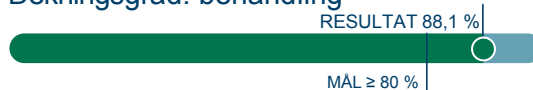
## Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer  
til registeret **4**

Dekningsgrad: utredning



Dekningsgrad: behandling



Nye tilfeller: 210



Barn og ungdom (0–17 år)

## Resultater kvalitetsindikatorer

Vurdert i MDT-møte



Inkludert i behandlingsprotokoll som  
studiepasient



Fem års samlet overlevelse





---

# Forord

For tolvte gang publiserer vi en nasjonal oversikt over forekomst, behandlingsresultater og langtidsoverlevelse etter kreft hos barn og ungdom under 18 år. Rapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene, representert ved de fire barneonkologiske sentra ved regionsykehusene, Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB) og fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.

Fra og med 2023 har barnekreftavdelingene ved alle fire regionsykehusene ansvar for hele pasientpopulasjonen opp til 18 år. Tidligere har Haukeland universitetssjukehus kun behandlet pasienter opp til 16 og 17 år i henholdsvis 2021 og 2022.

Langtidsoverlevelsen etter gjennomgått behandling for kreft hos barn og ungdom er svært god, med fem års samlet overlevelse på 88,9%. Forekomsten av kreft hos barn og ungdom i Norge har vært stabil siden årtusenskiftet. Det er med årene blitt et økt fokus på senefekter etter kreftbehandling både hos barn og voksne, og vi fortsetter derfor i Barnekreftregisteret å presentere oppdaterte tall på antall individer i Norge som er i live etter en kreftdiagnose før fylte 18 år. I årets rapport er dette tallet steget til nesten 7000 individer, og mange av disse vet vi lever med senvirkninger etter gjennomgått behandling. I 2019 innførte registeret et skjema for senefekter for å innhente mer detaljert informasjon om disse helseplagene. I 2022 har fagrådet jobbet spesielt opp mot denne rapporteringen, i første omgang for svulster i sentralnervesystemet. Miljøet har lenge ønsket seg et koordinert tilbud i spesialisthelsetjenesten for systematisert oppfølging av disse problemstillingene. Dette er fremdeles ikke på plass i alle helseregioner.

I årets rapport presenteres en ny analyse om bruk av mer målrettede, persontilpassede medikamenter. Bruken av disse medikamentene vil fortsette å øke, men det er en utfordring at mange av disse medikamentene ikke har godkjent indikasjon hos barn, på grunn av det lave antallet barn som er aktuelle for bruk av disse. Disse analysene vil vi bearbeide videre til neste års rapport, og vil også på sikt kunne kobles mot seneffektskjemaene. Mye er ukjent i forhold til mulige senefekter av disse nye medikamentene, særlig ved bruk hos individer som er i utvikling og i vekst.

I en hverdag der helsebudsjettene blir stadig strammere, er det viktig å sikre at barn og ungdom med kreft får tilgang til den beste behandlingen, både når det gjelder å bli frisk fra kreftsykdommen, og med tanke på å leve et langt liv med så få behandlingsrelaterte helseplager som mulig. Denne rapporten er et viktig dokument for å dokumentere at resultatene i Norge ikke sakker akterut sammenlignet med andre land, og ville ikke vært mulig uten et tett samarbeid mellom fagmiljøet og Kreftregisteret.

Vi ønsker å rette en stor takk til alle som har bidratt på ulike vis til årets rapport: Det tverrfaglige miljøet på regionsykehusene som utreder og behandler, de lokale barneavdelingene som sørger for at pasientene, når det er mulig, kan ivaretas nære hjemmet, samt de fantastiske koordinatorene og registreringssykepleierne på de ulike regionsykehusene som sørger for korrekt og komplett rapportering inn til registeret, samt ansatte i Kreftregisteret for bearbeiding og tilrettelegging av dataene.

Oslo, mai 2023

Maria Winther Gunnes  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

---

# Innhold

<b>I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Registerbeskrivelse</b>	<b>7</b>
2.1	Bakgrunn og formål . . . . .	7
2.1.1	Bakgrunn for registeret . . . . .	7
2.1.2	Registerets formål . . . . .	7
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål . . . . .	7
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag . . . . .	7
2.3	Faglig ledelse og dataansvar . . . . .	8
2.3.1	Aktivitet i fagrådet . . . . .	8
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>9</b>
3.1	Klassifisering av barnekreft . . . . .	9
3.2	Definisjoner . . . . .	11
3.3	Flytskjema 2022 . . . . .	12
3.4	FOREKOMST, BEHANDLING OG OVERLEVELSE . . . . .	13
3.4.1	Forekomst . . . . .	13
3.4.2	Utredning og behandling . . . . .	18
3.4.2.1	MDT-møter . . . . .	18
3.4.2.2	Behandlingsprotokoller . . . . .	19
3.4.2.3	Medikamentell kreftbehandling . . . . .	22
3.4.3	Overlevelse . . . . .	23
3.5	LEUKEMI . . . . .	30
3.5.1	Forekomst av leukemi . . . . .	30
3.5.2	Behandling av leukemi . . . . .	30
3.5.2.1	Deltakelse i utprøving av ny leukemibehandling og registrering av bivirkninger . . . . .	30
3.5.3	Overlevelse ved leukemi . . . . .	32
3.6	LYMFOM . . . . .	35
3.6.1	Forekomst av lymfom . . . . .	35
3.6.2	Behandling av lymfom . . . . .	36
3.6.3	Overlevelse ved lymfom . . . . .	37
3.7	SVULSTER I SENTRALNERVESYSTEMET (CNS) . . . . .	38
3.7.1	Forekomst av CNS-svulster . . . . .	38
3.7.2	Behandling av CNS-svulster . . . . .	39
3.7.3	Overlevelse ved CNS-svulster . . . . .	42
3.8	SOLIDE SVULSTER UTENFOR SENTRALNERVESYSTEMET . . . . .	44
3.8.1	Forekomst av solide svulster utenfor sentralnervesystemet . . . . .	44
3.8.2	Behandling av solide svulster utenfor sentralnervesystemet . . . . .	44
3.8.3	Overlevelse ved solide svulster utenfor sentralnervesystemet . . . . .	46
<b>4</b>	<b>Metoder for datafangst</b>	<b>49</b>

4.1	Rapportering av patologiinformasjon . . . . .	49
4.2	Rapportering av klinisk informasjon . . . . .	50
4.3	Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data . . . . .	51
4.4	Data fra andre kilder . . . . .	51
<b>5</b>	<b>Metodisk kvalitet</b>	<b>52</b>
5.1	Antall registreringer . . . . .	52
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	52
5.2.1	Kompletthet . . . . .	52
5.2.2	Dekningsgrad . . . . .	52
5.3	Tilslutning . . . . .	52
5.4	Dekningsgrad . . . . .	53
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	53
5.4.2	Rapportering . . . . .	54
5.4.2.1	Klinisk dekningsgrad – Utredningsmelding . . . . .	54
5.4.2.2	Klinisk dekningsgrad – Behandlingsmelding . . . . .	55
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet . . . . .	56
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet . . . . .	56
5.7	Vurdering av datakvalitet . . . . .	56
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	56
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler . . . . .	57
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler . . . . .	57
<b>6</b>	<b>Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>59</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret . . . . .	59
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål . . . . .	59
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) . . . . .	59
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse . . . . .	61
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. . . . .	61
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer . . . . .	61
6.7	Pasientrettet kvalitetsforbedring . . . . .	62
6.8	Pasientsikkerhet . . . . .	62
<b>7</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>63</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø . . . . .	63
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse . . . . .	63
7.3	Resultater til pasienter . . . . .	64
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . . . .	64
<b>8</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>65</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . . . .	65
8.2	Vitenskapelige arbeider . . . . .	65
<b>II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>66</b>
<b>9</b>	<b>Momentliste</b>	<b>67</b>
9.1	Datafangst . . . . .	67
9.1.1	PROMs . . . . .	67
9.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS) . . . . .	67
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst . . . . .	67
9.2	Datakvalitet . . . . .	67
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . . .	68
9.4	Formidling av resultater . . . . .	68
9.5	Samarbeid og forskning . . . . .	68

<b>III Stadiевurdering</b>	<b>69</b>
<b>10 Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>70</b>
10.1 Vurderingspunkter . . . . .	70
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . . .	71
<b>Vedlegg</b>	<b>72</b>
10.3 Flytskjema – All barnekreft . . . . .	72
10.4 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . . .	73
10.5 Statistisk metode . . . . .	74
10.5.1 Uttrekk og analyseverktøy . . . . .	74
10.5.2 Deskriptiv statistikk . . . . .	74
10.5.3 Insidens . . . . .	74
10.5.4 Overlevelse . . . . .	74
10.5.4.1 Totaloverlevelse . . . . .	74
10.5.4.2 Prediksjoner av overlevelse . . . . .	74
10.5.5 Videre lesning . . . . .	75



---

## Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2022. <i>Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2022.</i> . . . . .	3
1.2	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2022, per sykehus. <i>Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2022, per hospital.</i> . . . . .	4
1.3	Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2022. . . . .	6
3.1	Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1972-2022. <i>Cancer incidence among children, 1972-2022.</i>	13
3.2	Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 1972-2022. <i>Cancer incidence among children, by age at diagnosis, 1972-2022.</i> . . . . .	14
3.3	Kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1993-2022. <i>Cancer cases among children, by diagnosis group, 1993-2022.</i> . . . . .	15
3.4	Barn og ungdom med kreft evaluert i multidisiplinært teammøte (MDT) før behandling, 2021-2022. <i>Children with cancer evaluated in a multidisciplinary team meeting prior to treatment start, 2021-2022.</i> . . . . .	18
3.5	Barn og ungdom med kreft som er inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2021-2022. <i>Children with cancer included in a treatment protocol as a study patient, 2021-2022.</i> . . . . .	20
3.6	Antall pasienter diagnostisert etter 2019 med behandlingsoppstart med persontilpasset behandling 2020-2022 i to utvalgte kategorier ATC-koder (L01E på H-resept og peroral behandling, og L01F som gis intravenøst i regi av sykehus). <i>Number of patients diagnosed after 2019 receiving personalized treatment during 2020-2022 with two selected categories of ATC-codes (L01E through H-prescription for tablet/liquid formula and L01F for intravenous administration in the hospital setting).</i> . . . . .	22
3.7	Fem-, ti- og tjue års overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, 1962-2021. <i>Five, ten and twenty year survival trends for children with cancer, 1962-2021.</i> . . . . .	23
3.8	Fem års overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, fordelt på diagnosegrupper, 1962-2021. <i>Five-year survival trends for children with cancer, by diagnosis group, 1962-2021.</i> . . . . .	24
3.9	Fem års overlevelse for barn og ungdom, fordelt på aldersgrupper og utvalgte diagnosegrupper, 2013-2022. <i>Five-year survival for children in different age groups, by different diagnosis groups, 2013-2022.</i> . . . . .	25
3.10	Overlevelse for barn og ungdom med kreft, fordelt på bostedsregion, 2013-2022. <i>Survival for children with cancer, by region of residence, 2013-2022.</i> . . . . .	27
3.11	Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, 1982-2022. <i>Number of individuals alive after being diagnosed with cancer before the age of 18 years, 1982-2022.</i> . . . . .	28
3.12	Allogen stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen ved leukemi, 2019-2022. <i>Percentage of paediatric leukemia patients who received allogeneic stem cell transplant during first line cancer therapy, 2019-2022.</i> . . . . .	31
3.13	Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2013-2022. <i>Survival for leukemia among children, 2013-2022.</i> . . . . .	32
3.14	Fem- og ti års overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1962-2021. <i>Five and ten year survival for children with acute lymphocytic and acute myeloid leukemia, 1962-2021.</i> . . . . .	33
3.15	Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn og ungdom, 2019-2022. <i>Treatment for lymphoma among children, 2019-2022.</i> . . . . .	36
3.16	Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2013-2022. <i>Survival for lymphoma among children, 2013-2022.</i> . . . . .	37

3.17	Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2022. <i>Treatment for CNS tumors among children, 2019-2022.</i> . . . . .	40
3.18	Modalitet ved strålebehandling av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2022. <i>Proton and other radiotherapy for CNS tumors among children, 2019-2022.</i> . . . . .	41
3.19	Overlevelse ved de ulike undergruppene av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2013-2022. <i>Survival for CNS tumors among children, 2013-2022.</i> . . . . .	42
3.20	Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2022. <i>Treatment for non-CNS solid tumors among children, 2019-2022.</i> . . . . .	45
3.21	Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2013-2022. <i>Survival for non-CNS solid tumors among children, 2013-2022.</i> . . . . .	46
3.22	Overlevelse ved Ewing sarkom og osteosarkom fordelt på alder ved diagnose, 1993-2022. <i>Survival for patients with Ewing sarcoma and osteosarcoma in different age groups (at diagnosis), 1993-2022.</i> . . . . .	48
4.1	Datakilder i Kreftregisterets basisregister. <i>Data sources in the Cancer Registry of Norway.</i> . . . . .	49
4.2	Datafangst i Barnekreftregisteret. <i>Data collection in the Norwegian Childhood Cancer Registry.</i> . . . . .	50
5.1	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus, 2022. <i>Completeness for clinical diagnostic reports for childhood cancer, per hospital, 2022.</i> . . . . .	54
5.2	Klinisk dekningsgrad for behandlingsmeldinger per sykehus, 2022. <i>Completeness for clinical treatment reports for childhood cancer, per hospital, 2022.</i> . . . . .	55
6.1	Registrering av seneffektskjemaer for CNS-pasienter som var ferdig behandlet i 2020. . . . .	60

---

# Tabeller

3.1	Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1993-2022. <i>Number and percent of cancer cases among children, 1993-2022.</i> . . . . .	16
3.2	Antall årlige tilfeller av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2013-2022. <i>Annual cancer cases among children, by region of residence, 2013-2022.</i> . . . . .	17
3.3	Insidens og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2013-2022. <i>Cancer cases and incidence rates among children, by region of residence, 2013-2022.</i> . . . . .	17
3.4	Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2022. <i>Children with cancer included in treatment protocols, 2022.</i> . . . . .	21
3.5	Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, fordelt på bostedsregion, 1981-2022. <i>Number of individuals alive after being diagnosed with cancer before the age of 18 years, by region of residence, 1981-2022.</i> . . . . .	29
3.6	Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2012-2022. <i>Leukemia cases among children, 2012-2022.</i>	30
3.7	Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2012-2022. <i>Lymphoma cases among children, 2012-2022.</i>	35
3.8	Forekomst av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2012-2022. <i>CNS tumor cases among children, 2012-2022.</i> . . . . .	38
3.9	Forekomst av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2012-2022. <i>Non-CNS solid tumor cases among children, 2012-2022.</i> . . . . .	44
5.1	Registrering av strålebehandling i henholdsvis Kreftregisteret og Norsk pasientregister hos barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2021. . . . .	57
6.1	Tiltak og resultater. . . . .	62
8.1	Oversikt over datautleveringer siste periode. . . . .	65
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering. . . . .	70



---

**Del I**

**Årsrapport**

---

## Kapittel 1

# Sammendrag

Denne årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret) gjør rede for forekomst, behandling og overlevelse for barn og ungdom under 18 år diagnostisert med kreft gjennom flere tiår. I 2022 var det 210 nye registrerte tilfeller. Antall nye registrerte tilfeller per år har vist en svak økning fra 1970 til 2000, mens det har vært stabilt siden. Dette er i tråd med globale data fra sammenlignbare land.

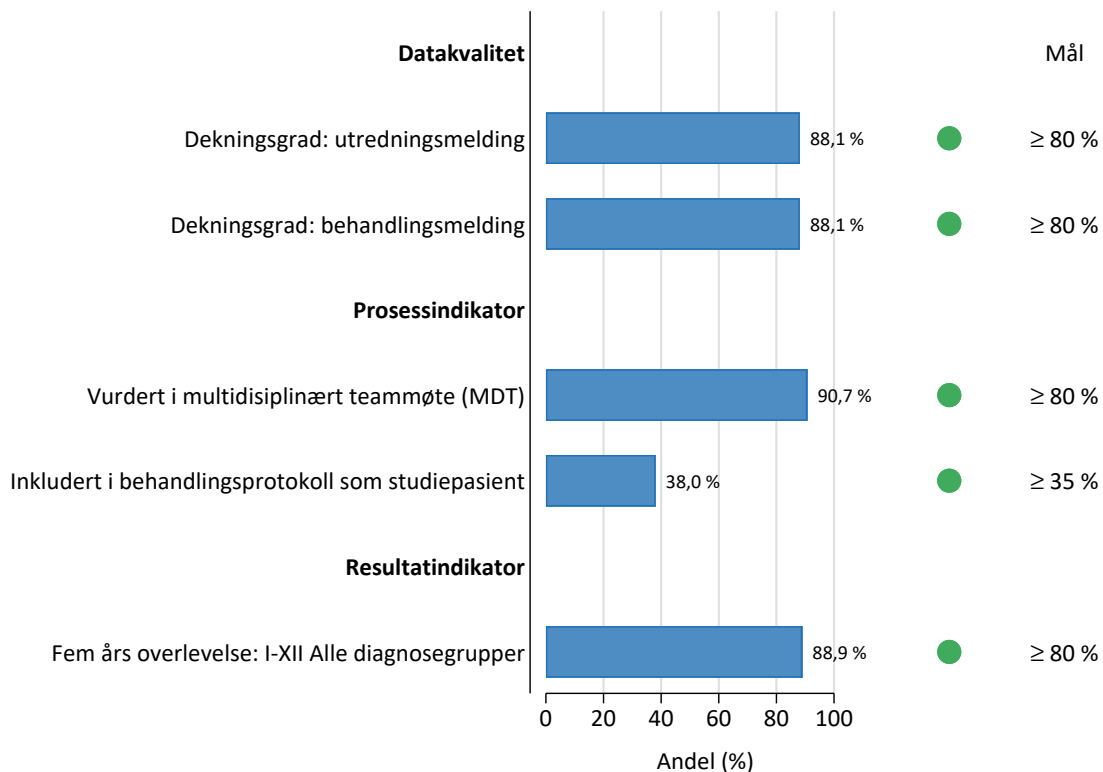
Gode nasjonale data er helt nødvendig for å kunne kvalitetssikre barnekreftomsorgen på en god måte. Kreft hos barn og ungdom utgjør mindre enn 1% av alle krefttilfeller i Norge, og består av en rekke forskjellige kreftformer. Antall pasienter per enkeltdiagnose blir dermed svært lavt; for de fleste diagnoser mellom to og ti tilfeller per år, og for enkelte kreftformer går det flere år mellom hver gang et barn får diagnosen i Norge. Utredning og behandling skjer vanligvis etter internasjonale protokoller. I årets rapport kan vi dokumentere at nesten 40% av barnekreftpasientene blir inkludert i åpne behandlings- og forskningsstudier på diagnosetidspunktet, hvilket er en svært høy andel sammenlignet med det som er vanlig ved kreft hos voksne, og allerede langt over målsettingen i regjeringens handlingsplan for kliniske studier<sup>[1]</sup>.

Utredningen og det meste av behandlingen foregår på ett av de fire barnekreftsentrene i Norge; Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge. Ved alle avdelingene er det etablert gode systemer som sikrer tverrfaglig og bred diskusjon i regelmessige MDT-møter. I 2021 ble det i tillegg igangsatt digitale nasjonale MDT-møter for solide svulster i og utenfor sentralnervesystemet. Disse blir for tiden avholdt én gang per måned, men begrenses dessverre av manglende tilgang på tilpasset IKT-utstyr på sykehusene.

Organiseringen med tre tverrfaglige nasjonale faggrupper for leukemi/lymfom, solide svulster utenfor CNS og for CNS-svulster (de to sistnevnte organisert gjennom Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn, KSSB), med kontinuerlig kompetansebygging og -spredning, sikrer at barn med kreft i størst mulig grad kan behandles nærmere hjemmet. Dette er et viktig prinsipp i barnekreftomsorgen i Norge som både pasientorganisasjon og fagmiljø ønsker å bevare.

Barnekreftregisterets årsrapport gjør det mulig å sammenligne Norge med andre land i Norden og Europa. Behandlingsmulighetene og overlevelsen varierer mellom de ulike krefttypene; enkelte kreftformer har over 90% langtidsoverlevelse (akutt lymfatisk leukemi, lymfomer, nyresvulster, germinalcellesvulster og retinoblastom). Andre diagnoser er fortsatt utfordrende, med langtidsoverlevelse på 60 til 80% (beinsarkomer, akutt myelogen leukemi, samt enkelte hjernesvulsttyper). Samlet fem års overlevelse for kreft hos barn og ungdom i Norge er 88,9%, som er på linje med de beste internasjonale resultater. I takt med bedret overlevelse vil fokuset skifte fra overlevelse som eneste mål, til overlevelse med best mulig somatisk og psykisk helse resten av livet. Vi presenterer igjen i årets rapport oppdaterte tall på antall personer i Norge som er i live etter å ha blitt diagnostisert med kreft før fylte 18 år.

Fagrådet har i løpet av 2022 hatt et spesielt fokus på å forbedre rapporteringen av skjema for seneffekter. Disse ble tatt i bruk fra 2019, i første omgang etter behandling av CNS-svulster, der vi vet at forekomsten av både fysiske og psykososiale helseplager er høy. I årets rapport presenterer vi også en ny analyse på bruk av mer målrettet og individtilpassede kreftmedisiner, som i økende grad tas i bruk også hos barn, særlig der standardbehandlingen har begrenset effekt eller der bivirkningene både på kort og lang sikt er viktige og må registreres.



**Figur 1.1:** Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2022.  
*Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2022.*

Figur 1.1 viser måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne som er definert av fagrådet for Barnekreftregisteret. Fargene til høyre markerer graden av måloppnåelse i 2022; grønn sirkel betyr høy grad av måloppnåelse. Måltallet i prosent angir hva som er kravet for høy grad av måloppnåelse.

Dekningsgraden er meget god for både utredningsmeldinger (88,1%) og behandlingsmeldinger (88,1%). For en nærmere diskusjon av dekningsgrad, se kapittel 5.4.2.

Diskusjon omkring den enkelte pasient i multidisiplinære team (MDT) anses viktig for å koordinere kreftbehandlingen, også i barnekreftomsorgen. Dette er spesielt viktig ved solide svulster, hvor både onkologer, nevrokirurger, barnekirurger, stråleterapeuter, patologer og radiologer har viktige roller. 90,7% av pasientene i 2022 har journaldokumenterte vurderinger fra MDT-møter.

38% av pasientene ble inkludert i internasjonale behandlingsprotokoller som studiepasienter i 2022. Dette er sammenlignbart med de siste års rapporter.

Våre nye tall viser at fem års overlevelse for den siste tiårsperioden 2013-2022 er 88,9%, noe fagrådet anser som et svært godt resultat, også sammenlignet med internasjonale tall<sup>[2]</sup>.

#### Figur 1.1

##### Datakilde:

- Basisregister
- Klinisk utredningsmelding
- Klinisk behandlingsmelding

##### Inklusjon:

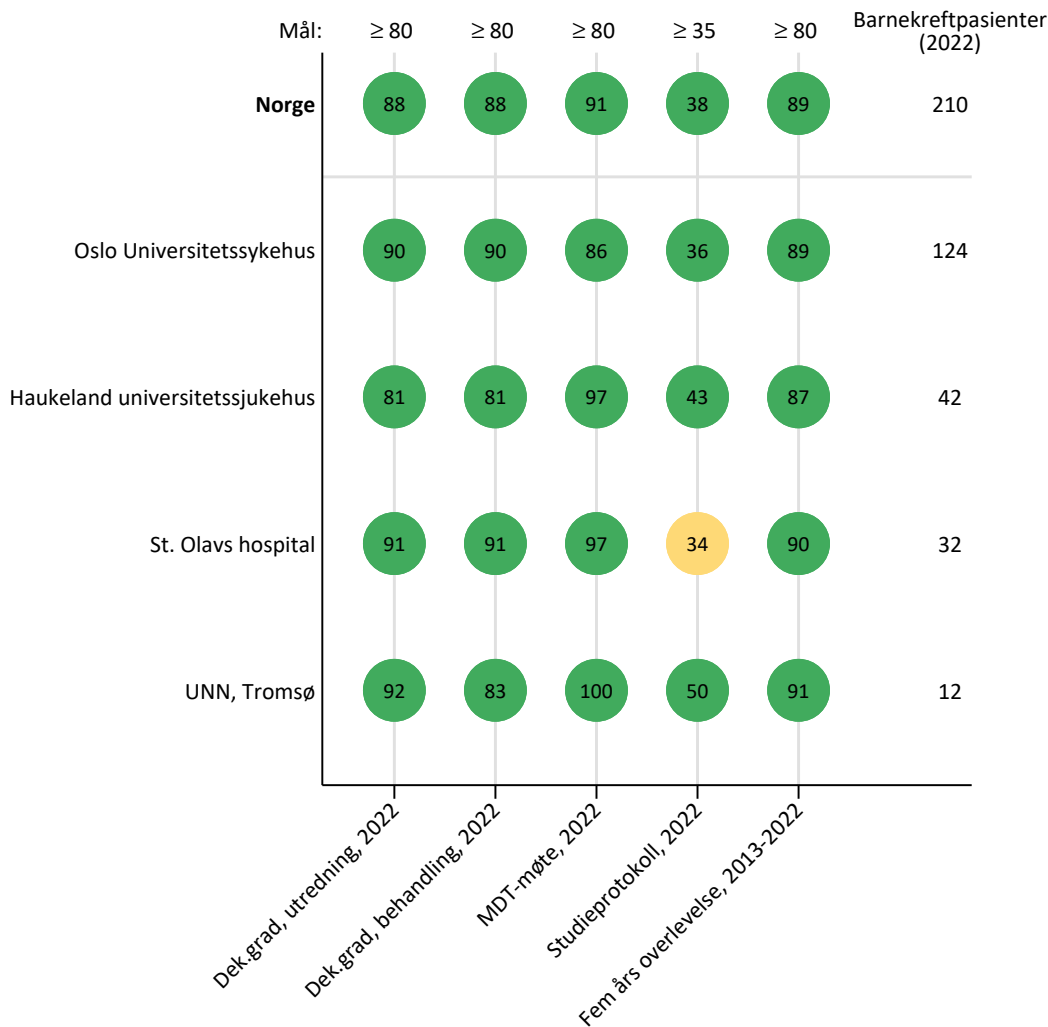
- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022 (periodevindu 2013-2022 for fem års overlevelse)

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

##### Kommentar:

- Se følgende figurer og tabeller for nærmere beskrivelse:
- Figur 5.1 (dekningsgrad utredning)
  - Figur 5.2 (dekningsgrad behandling)
  - Figur 3.4 (MDT)
  - Figur 3.5 og tabell 3.4 (protokoll)
  - Figur 3.10 (overlevelse)



**Figur 1.2:** Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2022, per sykehus.  
*Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2022, per hospital.*

Figur 1.2 viser måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne som er definert av fagrådet, fordelt på sykehus. Fargene markerer graden av måloppnåelse i 2022; grønn sirkel betyr høy grad av måloppnåelse og gul betyr moderat. Måltallet øverst angir hva som er kravet i prosent for høy grad av måloppnåelse.

Alle sykehusene oppnår svært gode resultater på samtlige indikatorer i 2022.

**Figur 1.2**

**Datakilde:**

- Basisregister
- Klinisk utredningsmelding
- Klinisk behandlingsmelding

**Inklusjon:**

- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022 (periodevindu 2013-2022 for fem års overlevelse)

**Kompletthet:**

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

**Kommentar:**

- Se respektive figurer og tabeller for nærmere beskrivelse:
- Figur 5.1 (dekningsgrad utredning)
  - Figur 5.2 (dekningsgrad behandling)
  - Figur 3.4 (MDT)
  - Figur 3.5 og tabell 3.4 (protokoll)
  - Figur 3.10 (overlevelse)



---

## Summary in English

This annual report from the National Quality Registry for Childhood Cancer describes incidence, treatment and survival of all children and adolescents below the age of 18 in Norway, diagnosed with cancer from 1993 through 2022, with special emphasis on newly diagnosed cases in 2022. A total of 6112 children and adolescents in the age group 0-17 years were diagnosed with cancer during the 29-year period. In 2022, there were 210 newly diagnosed cancers in this age group. The incidence of childhood cancer in Norway has shown a slight increase from 1985 until the turn of the millenium, thereafter the incidence seems to have stabilised. There are no clear regional differences in this incidence pattern.

Reliable national data are essential to ensure high quality of childhood cancer care. Cancer in children and adolescents accounts for less than 1% of all cancer cases in Norway. In addition, since pediatric cancer consists of 12 diagnostic groups, each with many subgroups, the number of patients with each diagnosis is very small (from 2 to 10 cases per year). For the most part, investigation, staging, and treatment follow international protocols or treatment regimens. Almost 40% of pediatric cancer patients are included in study protocols, most of which are treatment protocols monitored and run according to GCP (Good Clinical Practice) international standards. This is a very high proportion in comparison to adult cancer patients included in clinical studies.

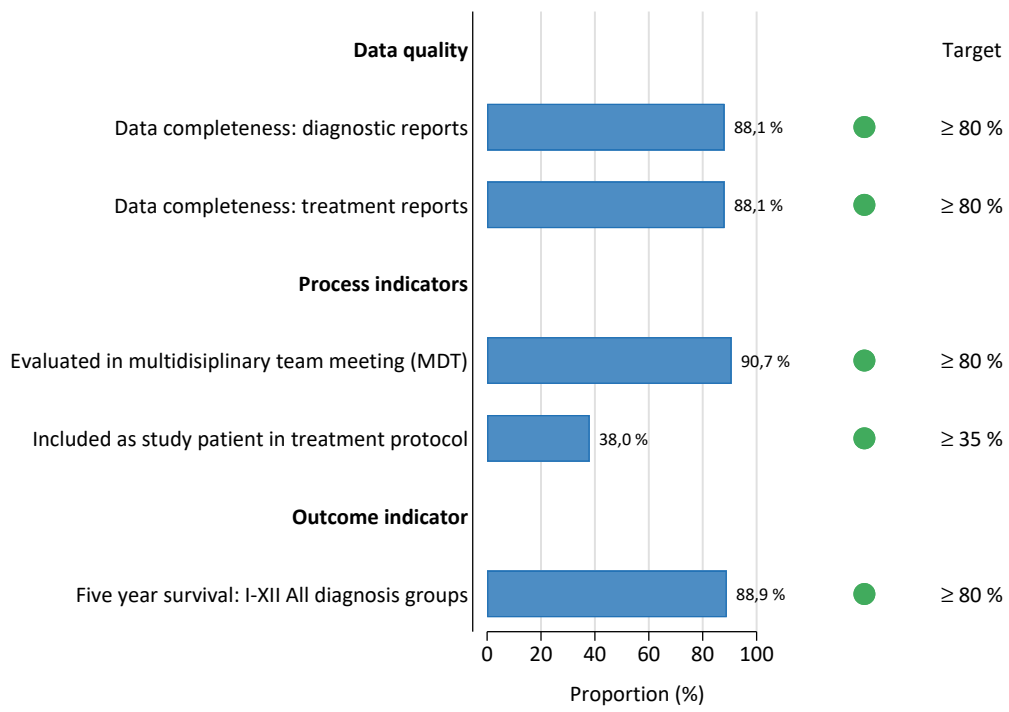
Diagnostic workup and most of the treatment takes place at one of the four regional pediatric cancer centers; Oslo University Hospital, Haukeland University Hospital, St. Olav's Hospital and University Hospital of North Norway. At all departments, regular MDT meetings (MDT = Multidisciplinary Team) are held, ensuring that common national guidelines are followed, and equal access to high quality treatment is offered regardless of geographical location. Since 2021, we have also had regular national MDT meetings (both for CNS-tumors and extra-cranial solid tumors), where challenging patients are discussed and treatment strategies are agreed upon.

The Childhood Cancer Registry's annual report also facilitates the opportunity to compare Norwegian results with other Nordic and European countries. Treatment results are closely related to the type of cancer. While some cancers have more than 90% long-term survival (retinoblastoma, acute lymphocytic leukemia, lymphomas, kidney tumors and germ cell tumors), other diagnoses are still challenging, with survival rates of only 60-80% (bone tumors, acute myeloid leukemia and certain types of brain tumors). Overall survival from cancer in children and adolescents is now 88,9%, which is comparable to the best international results regarding survival.

In addition to the never-ending pursuit to improve prognosis, focus is redirected from survival as the only goal, to survival with a minimum of late effects. As many as 4 out of 5 childhood cancer survivors today are living with late effects of varying severity. In this year's report, we focus on the fact that almost 7,000 individuals are currently alive in Norway after receiving a cancer diagnosis before the age of 18 years. It is of utmost importance that these individuals are offered lifelong medical care and follow-up after their cancer treatment.

Since January 2019, the registry has used an extended set of variables, which not only provides more accurate registration of disease stage, diagnosis and treatment, but also allows registration of late effects. Through 2022, the registry has had specific focus on measures to improve registration for these variables, starting with those diagnosed with a brain tumor. We are hoping to present the first results from this effort in next year's report.

In this year's report we present a new analysis on the use of targeted and personalized non-chemotherapeutic drugs, which are used for an increasing number of patients, especially for some rare cancers, as well as an addition for cancers with a poor prognosis and for those patients where toxicity is severe.



**Figur 1.3:** Quality indicators for the National Quality Registry for Childhood Cancer 2022.

---

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft hos barn er sjeldent og består av mange enkeltdiagnoser, ofte med svært få tilfeller per år. Med mål om å kunne opprettholde spisskompetanse for de enkelte krefttyper i alle helseregioner, opprettet myndighetene i 1999 Kompetansesenteret for solide svulster hos barn, senere Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB). En av hovedoppgavene til KSSB var å etablere et klinisk register for solide svulster hos barn i Norge, sammen med Kreftregisteret. I de nordiske landene var det allerede et fungerende register for solide svulster hos barn. I 2001 ble den norske delen av det nordiske barnekreftregisteret etablert som et register under Kreftregisterets konsesjon (Det norske kliniske register for solide svulster hos barn). I 2006 ble dette registeret utvidet til Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret). Registeret fikk offisiell nasjonal status i 2013.

For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se [Nasjonal kreftstrategi](#).

#### 2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til barn og ungdom med kreft. For å oppfylle formålet er det viktig med nøyaktig og fullstendig registrering av forekomst, utredning, behandlingsvariabler, prognose og langtidsforløp, inkludert seneffekter. Registeret skal bidra til kvalitetssikring av barnekreftomsorgen, og skal inspirere til og fasilitere forskning rundt kreft hos barn og ungdom.

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

#### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

I [Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn](#) vektlegges det at utredning, valg av behandling, inklusjon i riktig behandlingsprotokoll og planlagt oppfølging skal diskuteres i multidisiplinære teammøter (MDT). Figur 3.4 viser i hvor stor grad slike møter gjennomføres i Norge. Handlingsprogrammet henviser også i stor grad til forsknings- og behandlingsprotokoller for behandling av barn med kreft. Slike protokoller sikrer at barn får lik behandling etter internasjonalt aksepterte retningslinjer, og medfører dermed like god overlevelse uansett hvor i landet pasientene blir behandlet. Spesifikke analyser i denne rapporten som belyser disse aspektene er figur 3.5 og tabell 3.4 (inkludert i behandlingsprotokoll), og figur 3.10 (overlevelse fordelt på bostedsregion).

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig ledelse av Barnekreftregisteret gjøres i tett samarbeid med fagrådet og fagmiljøene, eksempelvis Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB). Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig og forvalter alle dataene.

### 2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft består av barneleger, kirurger og patologer fra alle helseregionene som arbeider med kreft- og blodsykdommer hos barn. Overlege og leder av KSSB, Maria Winther Gunnes, leder fagrådet. Fagrådet har hatt flere møter, både fysisk og digitalt, og utstrakt mailkontakt i 2022.

Fagrådet består av følgende personer:

#### **Helse Sør-Øst, Oslo universitetssykehus:**

- Maria Winther Gunnes (leder)
- Bernt Johan Due-Tønnessen
- Anne Grete Bechensteen
- Kristin Bjørnland

#### **Helse Vest, Haukeland universitetssjukehus:**

- Dorota Malgorzata Wojcik
- Hans Kristian Haugland

#### **Helse Midt-Norge, St. Olavs hospital:**

- Bendik Lund

#### **Helse Nord, Universitetssykehuset Nord-Norge:**

- Simon Kranz
- Ole Mikal Wormdal

#### **Kreftregisteret:**

- Aina Helen Dahlen (kvalitetsregisteransvarlig)
- Ann Helen Seglem (ledelsesrepresentant)
- Mads Kristian Rohde (statistiker)

#### **Barnekreftforeningen:**

- Anne Høydal (brukerrepresentant)

Anne Høydal deltar som regel i fagrådsmøtene som brukerrepresentant for Barnekreftforeningen.

---

## Kapittel 3

# Resultater

Kapittel 3 baserer seg på analyser av barn og ungdom opp til 18 år, og presenterer først en generell del med resultater for forekomst, behandling og overlevelse for all barnekraft, deretter mer diagnosespesifikke analyser. Forekomst teller første tilfelle per pasient per år innenfor en diagnosegruppe (se kapittel 3.1 for klassifisering av barnekraft). Det vil si at dersom en pasient har to krefttilfeller i samme diagnosegruppe, men i ulike år, telles begge tilfellene. Dersom en pasient har to krefttilfeller i samme diagnosegruppe i samme år, telles kun ett tilfelle. Tilbakefall av kreftsykdommen telles ikke som et nytt krefttilfelle. I overlevelsesanalysene begynner pasientens overlevelsestid fra første tilfelle innenfor en diagnosegruppe. Det vil si at hvis en pasient har flere krefttilfeller innenfor samme diagnosegruppe, vil overlevelsestiden begynne fra den første diagnosen, og den andre diagnosen medregnes ikke. Overlevelsestiden fortsetter til 31. desember 2022 eller til død.

Det er viktig å ha klart for seg at tilsynelatende forskjeller ofte ikke er statistisk signifikante, fordi antall pasienter i enkelte analyser er lavt. Dette vil være kommentert i figurtekstene der det er aktuelt. Se kapittel 10.5 (statistisk metode) for en beskrivelse av hvordan analysene er utført.

### 3.1 Klassifisering av barnekraft

Barnekraft er på mange måter svært forskjellig fra kreft hos voksne. Voksenkreft defineres ofte ut fra et organ (lunge, bryst, prostata etc.), mens barnekraft defineres etter morfologi og type vev det oppstår i (lymfatisk vev, benmarg, sentralnervesystemet etc.).

Barnekraft klassifiseres i tolv diagnosegrupper i henhold til the International Classification of Childhood Cancer (ICCC Recode Third Edition ICD-O-3/IARC 2017)<sup>[3]</sup>:

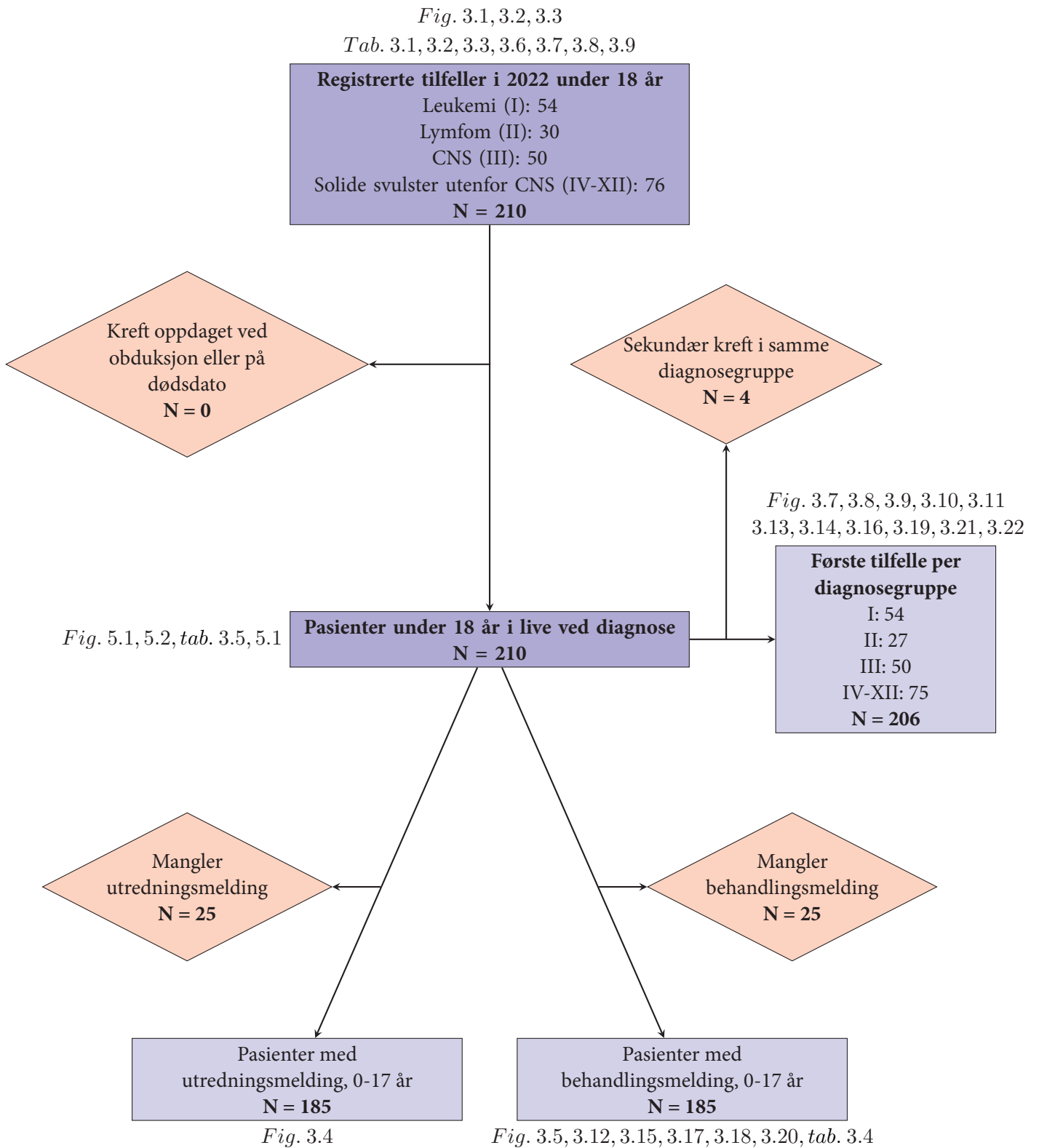
- I. Leukemi
- II. Lymfom
- III. Svulster i sentralnervesystemet (CNS)
- IV. Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster
- V. Retinoblastom
- VI. Nyresvulster
- VII. Leversvulster
- VIII. Beinsvulster
- IX. Bløtvevssarkomer
- X. Germinalcellesvulster
- XI. Andre maligne epiteliale svulster og maligne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

Analysene i årsrapporten baserer seg strengt på denne inndelingen, der hver enkelt diagnose kan plasseres kun ett sted. De vanligste kreftformene hos barn inngår i diagnosegruppe I (leukemi), II (lymfom) og III (CNS). Resultatene for disse gruppene presenteres derfor hver for seg. Diagnosegruppene IV-XII slås sammen til «solide svulster utenfor sentralnervesystemet», på grunn av små tall i hver av de ni gruppene.

## 3.2 Definisjoner

Forkortelse/terminologi	Forklaring
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt. Andrelinjebehandling rapporteres ikke til Barnekreftregisteret
Basisregister	Kreftregisterets basisregister (hoveddatabase/insidensdatabase) med all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler, og henter data fra flere kilder (f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, Norsk pasientregister, Dødsårsaksregisteret og Folkeregisteret)
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
Fagråd	Har det faglige ansvaret for Barnekreftregisteret. Består av barneonkologer, kirurger og patologer fra alle helse-regioner. Tidligere kalt referansegruppe
Flytskjema	Gir en oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene i rapporten, med henvisning til samtlige figurer og tabeller
Forekomst/insidens	Antall nye sykdomstilfeller i en definert populasjon i en gitt periode. Se også «insidensrate»
Førstelinjebehandling	Primærbehandling; første gang pasienten behandles. Som oftest er dette standard behandling for den aktuelle diagnosen. Førstelinjebehandling skal rapporteres til Barnekreftregisteret
GCP	Good Clinical Practice, et kvalitetskontrollsystem for kliniske studier/behandlingsprotokoller
ICCC3	The International Classification of Childhood Cancer. Brukes i årsrapporten til å definere hver enkeltdiagnose i korrekt diagnosegruppe- og undergruppe
Insidensrate	Antall nye tilfeller av en sykdom i en befolkning i en periode, beregnet ved antall tilfeller per risikotid. Risikotid er summen av den tiden alle som er under risiko for sykdommen er observert. Det er vanlig å oppgi risikotid ved «per år per 100 000 personer» (forkortes til per personår), som gir en måleenhet som er uavhengig av lengde på observasjonstid og antall personer som observeres
INSPIRE	Medikamentell kreftbehandling. Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk Pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept)
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling
Konfidensintervall (KI)	Usikkerhetsmargin; angir feilmarginen av en måling/beregning. 95% KI er det intervallet som med 95% sikkerhet inneholder den sanne verdien
KNEIP	Kreftregisterets Nye IKT-Plattform. Alle opplysninger om barnekreft ble overført til KNEIP i oktober 2022
KREMT	Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste
KSSB	Nasjonal Kompetansetjeneste for Solide Svulster hos Barn
Leukemi	Blodkreft som utgår fra celler i benmargen
Lymfom	Lymfekreft som utgår fra kroppens lymfeceller overalt i kroppen
Malign	Ondartet
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign)
Multidisciplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet
NOPHO	Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi; The Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology
NPR	Norsk pasientregister
PedsQL	The Pediatric Quality of Life Inventory. Måleinstrument som brukes for å skåre verdier av helserelatert livskvalitet hos barn
Residiv	Tilbakefall av sykdommen
Solide svulster	Fast, solid svulst. I denne rapporten gjelder dette solide svulster innenfor sentralnervesystemet (diagnosegruppe III) og solide svulster utenfor sentralnervesystemet (diagnosegruppe IV-XII)
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
WHO grad 1-4	Verdens Helseorganisasjons klassifiseringssystem for svulster i sentralnervesystemet (CNS), der grad 1-2 er lavgradig og grad 3-4 er høygradig

### 3.3 Flytskjema 2022

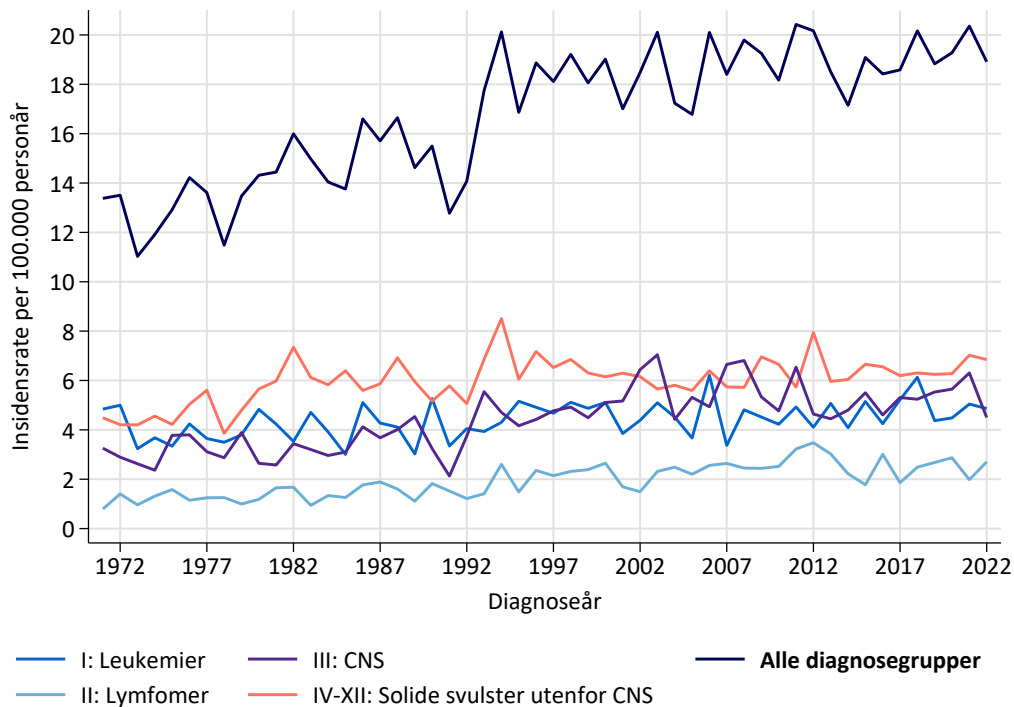




## 3.4 FOREKOMST, BEHANDLING OG OVERLEVELSE

### 3.4.1 Forekomst

Forekomst/insidens av kreftsykdommer hos barn og ungdom presenteres fordelt på diagnosegrupper, alder og bostedsregion. For å kunne vise forekomst over tid bruker vi rater (insidensrate = antall tilfeller per 100 000 personår), i stedet for 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 (se kapittel 10.5 for statistisk metode).



**Figur 3.1:** Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1972-2022.  
*Cancer incidence among children, 1972-2022.*

#### Lett økende forekomst av kreft hos barn og ungdom før årtusenskiftet

Figur 3.1 viser forekomst (insidens) av kreft hos barn og ungdom i Norge fra 1972 til 2022. Den nedre delen av diagrammet viser de fire diagnosegruppene, den øverste linjen viser samlet forekomst for alle diagnosegrupper.

Samlet ser vi en lett økende tendens i forekomsten. Den samlede forekomsten stiger noe fra 1970-tallet til rundt år 2000, uten å ta hensyn til befolkningsvekst, og er deretter stabil. Dette er i tråd med forekomsten i sammenlignbare europeiske land. Antall pasienter diagnostisert i hver diagnosegruppe fra og med 1993 kan ses i tabell 3.1.

#### Figur 3.1

##### Datakilder:

- Basisregister
- Statistisk sentralbyrå (befolkning)

##### Inklusjon:

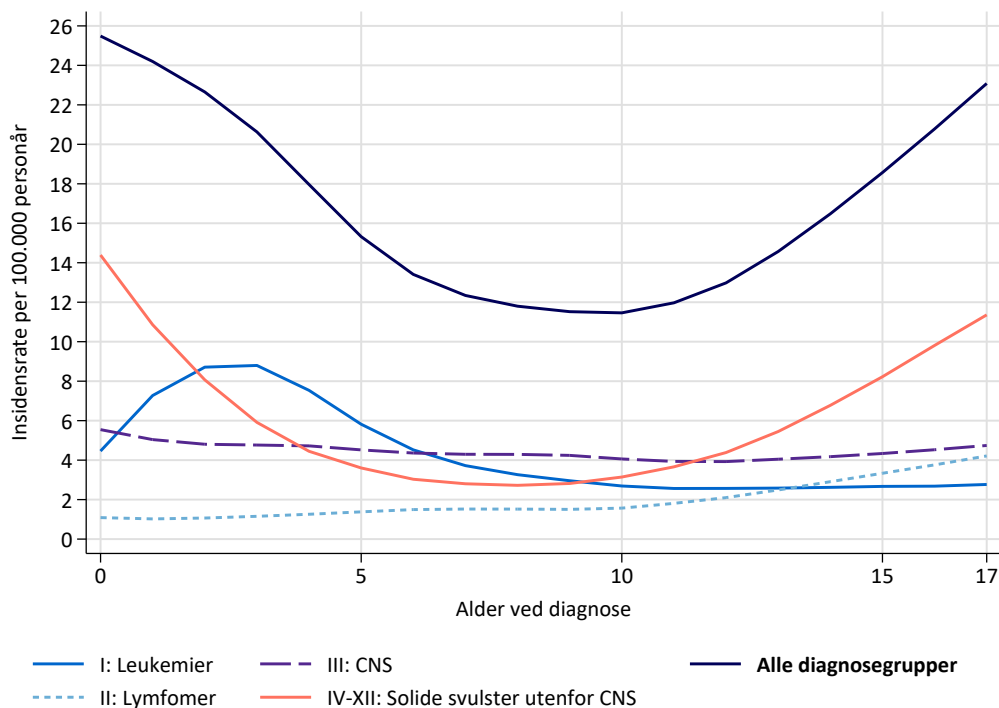
- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1972-2022

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

##### Kommentar:

- Figuren viser glattede rater



**Figur 3.2:** Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 1972-2022.  
*Cancer incidence among children, by age at diagnosis, 1972-2022.*

### Kreft hyppigst hos små barn og ungdommer

Figur 3.2 viser forekomst av kreft i forhold til alder og diagnosegrupper. Samlet (øverste linje) er forekomsten høyest i alderen 0-4 år og 13-17 år. Dette forklares ved at leukemi er vanligst i alderen 1-5 år (blå, heltrukken linje), og at solide svulster utenfor sentralnervesystemet (oransje linje) har høyest forekomst i alderen 0-5 år og 12-17 år. Barn med solide svulster i alderen 0-5 år får oftest embryonale svulster, det vil si svulster som oppstår fra en type vev vi bare har i fosterlivet. Eksempler er nevroblastom, retinoblastom (øye), hepatoblastom (lever) og Wilms tumor/nefroblastom (nyre). Disse svulstene diagnostiseres ofte kort tid etter fødsel eller i de første leveårene. Ungdommer i alderen 12-17 år får hyppigere lymfekreft, beinsvulster og germinalcellesvulster (for eksempel testikkelkreft).

#### Figur 3.2

##### Datakilder:

- Basisregister
- Statistisk sentralbyrå (befolkning)

##### Inklusjon:

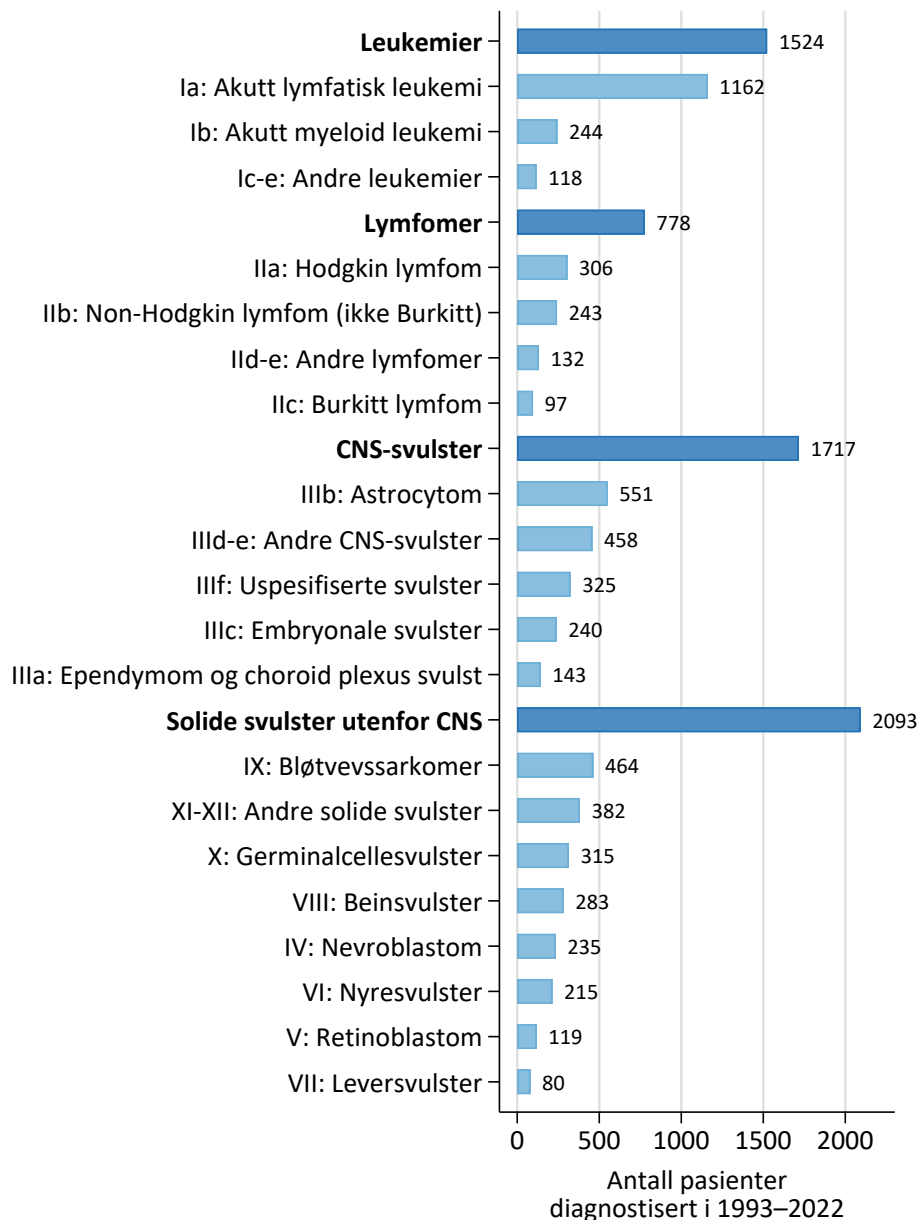
- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1972-2022

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

##### Kommentar:

- Figuren viser glattede rater



**Figur 3.3:** Krefthos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1993-2022.  
*Cancer cases among children, by diagnosis group, 1993-2022.*

### Samtlige kreftformer må regnes som sjeldne sykdommer

Figur 3.3 gir en oversikt over antall pasienter som ble registrert med forskjellige krefttyper over en 30-års periode. Som enkelt diagnose er akutt lymfatisk leukemi hyppigst (1162 tilfeller, gjennomsnittlig 39 tilfeller per år). Mange av kreftformene har undergrupper med særegne trekk som trenger et spesialtilpasset behandlingsopplegg. En viktig utfordring i barnekreftomsorgen er å ha spisskompetanse innen mange forskjellige kreftformer. Spisskompetansen skal opprettholdes og forbedres på mange ulike felt, også der man treffer bare noen få pasienter per år. Samtlige barnekreftdiagnoser omfattes som «sjelden tilstand» (insidens < 5/10,000 innbyggere).

#### Figur 3.3

##### Datakilde:

- Basisregister

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)  
 - Alder 0-17 år  
 - Diagnoseår 1993-2022

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

**Tabell 3.1:** Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1993-2022.  
*Number and percent of cancer cases among children, 1993-2022.*

Diagnosegruppe	Antall pasienter				Andel (%)		
	1993-2007	2008-2022	Totalt 1993-2022	Gj.snitt per diagnoseår 1993-2022	1993-2007	2008-2022	Totalt 1993-2022
<b>I Leukemier</b>	<b>727</b>	<b>797</b>	<b>1 524</b>	<b>51</b>	<b>25.1</b>	<b>24.8</b>	<b>24.9</b>
Ia Akutt lymfatisk leukemi	565	597	1 162	39	19.5	18.6	19.0
Ib Akutt myeloid leukemi	116	128	244	8	4.0	4.0	4.0
Ic Kronisk myeloproliferativ sykdom	16	24	40	1	0.6	0.7	0.7
Id Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	23	38	61	2	0.8	1.2	1.0
Ie Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	7	10	17	1	0.2	0.3	0.3
<b>II Lymfomer</b>	<b>345</b>	<b>433</b>	<b>778</b>	<b>26</b>	<b>11.9</b>	<b>13.5</b>	<b>12.7</b>
Ila Hodgkin lymfom	143	163	306	10	4.9	5.1	5.0
Ilb Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	119	124	243	8	4.1	3.9	4.0
Ilc Burkitt lymfom	43	54	97	3	1.5	1.7	1.6
Ild Andre lymforetikulære svulster	38	90	128	4	1.3	2.8	2.1
Ile Uspesifisert lymfom	2	2	4	0	0.1	0.1	0.1
<b>III CNS-svulster</b>	<b>823</b>	<b>894</b>	<b>1 717</b>	<b>57</b>	<b>28.4</b>	<b>27.9</b>	<b>28.1</b>
IIIa Ependymom og choroid plexus svulst	67	76	143	5	2.3	2.4	2.3
IIIb Astrocytom	270	281	551	18	9.3	8.8	9.0
IIIc Intrakraniale og intraspinale embryonale svulster	119	121	240	8	4.1	3.8	3.9
IIId Andre gliomer	66	75	141	5	2.3	2.3	2.3
IIIe Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster	138	179	317	11	4.8	5.6	5.2
IIIIf Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster	163	162	325	11	5.6	5.0	5.3
<b>IV Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster</b>	<b>113</b>	<b>122</b>	<b>235</b>	<b>8</b>	<b>3.9</b>	<b>3.8</b>	<b>3.8</b>
IVa Nevroblastom og ganglionevroblastom	110	119	229	8	3.8	3.7	3.7
IVb Andre perifere nervecellesvulster	3	3	6	0	0.1	0.1	0.1
<b>V Retinoblastom</b>	<b>58</b>	<b>61</b>	<b>119</b>	<b>4</b>	<b>2.0</b>	<b>1.9</b>	<b>1.9</b>
<b>VI Nyresvulster</b>	<b>104</b>	<b>111</b>	<b>215</b>	<b>7</b>	<b>3.6</b>	<b>3.5</b>	<b>3.5</b>
VIa Nefroblastoma og andre ikke-epiteliale svulster	101	105	206	7	3.5	3.3	3.4
VIb Karsinom i nyre	1	6	7	0	0.0	0.2	0.1
VIc Uspesifiserte maligne nyresvulster	2	0	2	0	0.1	0.0	0.0
<b>VII Leversvulster</b>	<b>39</b>	<b>41</b>	<b>80</b>	<b>3</b>	<b>1.3</b>	<b>1.3</b>	<b>1.3</b>
VIIa Hepatoblastom	26	29	55	2	0.9	0.9	0.9
VIIb Karsinom i lever	13	12	25	1	0.4	0.4	0.4
<b>VIII Maligne beinsvulster</b>	<b>137</b>	<b>146</b>	<b>283</b>	<b>9</b>	<b>4.7</b>	<b>4.5</b>	<b>4.6</b>
VIIIa Osteosarkomer	77	72	149	5	2.7	2.2	2.4
VIIIb Kondrosarkomer	5	5	10	0	0.2	0.2	0.2
VIIIc Ewings svulst og beslektede sarkomer i ben	40	60	100	3	1.4	1.9	1.6
IIId Andre spesifiserte maligne beinsvulster	12	6	18	1	0.4	0.2	0.3
IIIIf Uspesifiserte maligne beinsvulster	3	3	6	0	0.1	0.1	0.1
<b>IX Bløtvevssarkomer</b>	<b>249</b>	<b>215</b>	<b>464</b>	<b>15</b>	<b>8.6</b>	<b>6.7</b>	<b>7.6</b>
IXa Rhabdomyosarkomer	71	74	145	5	2.4	2.3	2.4
IXb Fibrosarkomer, perifere nerveskjedesvulster	50	42	92	3	1.7	1.3	1.5
IXd Andre spesifiserte bløtvevssarkomer	116	86	202	7	4.0	2.7	3.3
IXe Uspesifiserte sarkomer bløtvev	12	13	25	1	0.4	0.4	0.4
<b>X Germinalcellesvulster</b>	<b>159</b>	<b>156</b>	<b>315</b>	<b>11</b>	<b>5.5</b>	<b>4.9</b>	<b>5.2</b>
Xa Intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster	35	30	65	2	1.2	0.9	1.1
Xb Maligne ekstrakraniale og ekstragonadale germinalcellesvulster	15	21	36	1	0.5	0.7	0.6
Xc Maligne gonadale germinalcellesvulster	98	101	199	7	3.4	3.1	3.3
Xd Gonadale karsinomer	7	3	10	0	0.2	0.1	0.2
Xe Andre og uspesifiserte maligne gonadale svulster	4	1	5	0	0.1	0.0	0.1
<b>XI Andre maligne epiteliale svulster, malignt melanom</b>	<b>140</b>	<b>217</b>	<b>357</b>	<b>12</b>	<b>4.8</b>	<b>6.8</b>	<b>5.8</b>
XIa Binyrebarkkarsinom	4	1	5	0	0.1	0.0	0.1
XIb Skjoldbruskkjertel (thyroidea) karsinomer	36	45	81	3	1.2	1.4	1.3
XIc Nasofaryngeale karsinomer (nese svelg)	1	6	7	0	0.0	0.2	0.1
XId Maligne melanomer	43	47	90	3	1.5	1.5	1.5
XIe Hudkarsinomer	4	3	7	0	0.1	0.1	0.1
XIf Andre og uspesifiserte karsinomer	52	115	167	6	1.8	3.6	2.7
<b>XII Andre og uspesifiserte maligne svulster</b>	<b>8</b>	<b>17</b>	<b>25</b>	<b>1</b>	<b>0.3</b>	<b>0.5</b>	<b>0.4</b>
XIIa Andre og spesifiserte maligne svulster	0	11	11	0	0.0	0.3	0.2
XIIb Andre uspesifiserte maligne svulster	8	6	14	0	0.3	0.2	0.2
<b>I-XII Alle diagnosegrupper</b>	<b>2 902</b>	<b>3 210</b>	<b>6 112</b>	<b>204</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

De horisontale radene i tabell 3.1 viser diagnosegruppene I-XII og tilhørende undergrupper. Kolonnene viser antall tilfeller og prosentandel i to tidsperioder (1993-2007 og 2008-2022), samt i totalperioden (1993-2022).

Leukemier og CNS-svulster utgjør de største gruppene, med henholdsvis 25% og 28% av tilfellene. Deretter følger lymfekreft med cirka 13%. Alle andre svulsttyper har en andel på mindre enn 9%.

Fjerde kolonne (antall pasienter per år i gjennomsnitt 1993-2022) viser at det er 39 nye tilfeller av akutt lymfatisk leukemi i snitt per år, mens det er svært få i diagnosegruppene XI og XII, som er vanlige krefttyper hos voksne. De fleste «typiske» barnesvulster er sjeldne, som regel færre enn ti tilfeller per år. Forskjellen til kreft hos voksne er med andre ord enorm, da det hos voksne ofte er snakk om flere tusen nye tilfeller per år for bare en krefttype.

Det er tilsynelatende økt forekomst i den siste tidsperioden, 2008-2022. Dette er i motsetning til det vi ser i figur 3.1, og skyldes hovedsakelig at tabellen tar hensyn til at det har vært en befolkningsvekst i den siste perioden.

**Tabell 3.2:** Antall årlige tilfeller av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2013-2022.  
*Annual cancer cases among children, by region of residence, 2013-2022.*

Region	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Totalt antall (%)
Sør-Øst	123	95	127	114	107	122	127	115	132	114	1176 (55 %)
Vest	47	46	37	42	45	56	36	52	37	35	433 (20 %)
Midt-Norge	20	25	34	35	34	33	33	29	34	31	308 (15 %)
Nord	18	27	17	17	24	14	15	19	23	15	189 (9 %)
Ukjent bosted						2				15	17 (1 %)
<b>Norge</b>	<b>208</b>	<b>193</b>	<b>215</b>	<b>208</b>	<b>210</b>	<b>227</b>	<b>211</b>	<b>215</b>	<b>226</b>	<b>210</b>	<b>2123 (100 %)</b>

Tabell 3.2 viser den regionale fordelingen av nye krefttilfeller hos barn og ungdom de siste ti årene<sup>1</sup>. Det er gjennomsnittlig 212 nye tilfeller per år. Tabellen refererer til bostedsregion, som i de fleste tilfeller vil være sammenfallende med regionen der pasienten behandles. Prosentvis fordeling av nye krefttilfeller samsvarer godt med fordelingen av folketallet i regionene (fra NOU 2016): Helse Sør-Øst 54%, Helse Vest 21%, Helse Midt-Norge 16% og Helse Nord 9%.

**Tabell 3.3:** Insidens og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2013-2022.  
*Cancer cases and incidence rates among children, by region of residence, 2013-2022.*

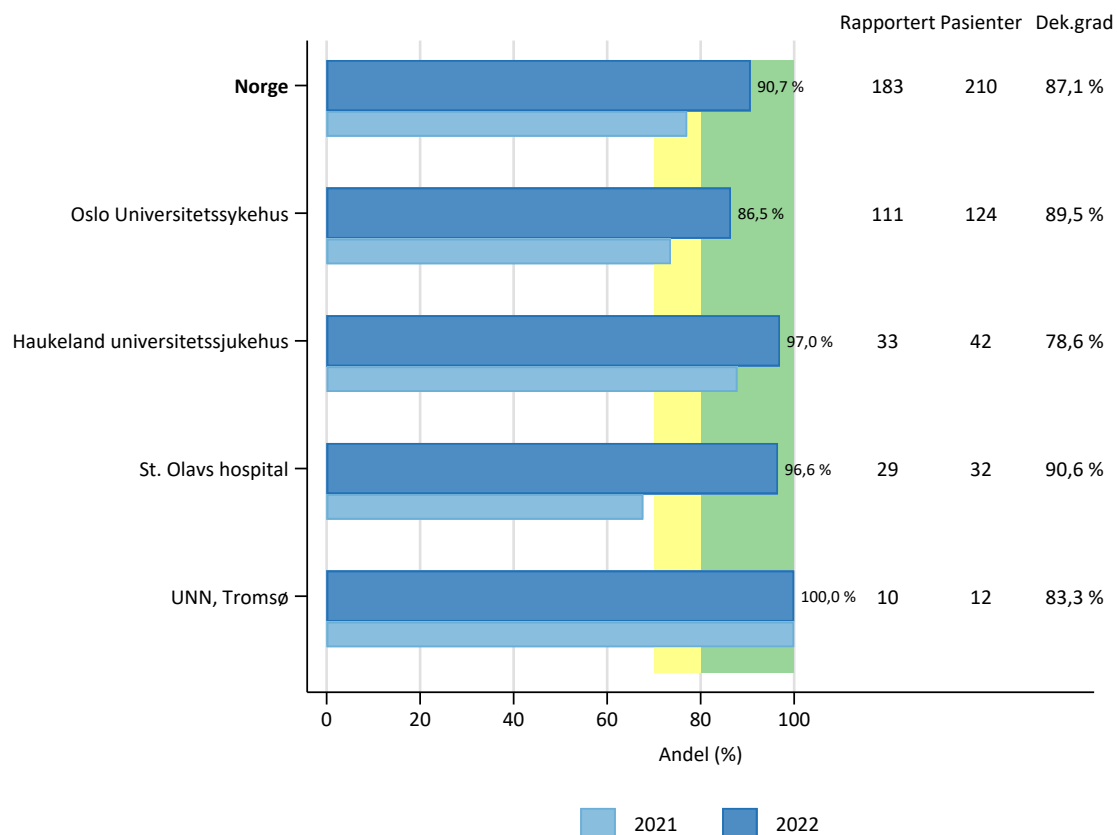
Diagnosegruppe	Insidens					Insidensrate (per 100 000)				
	SØ	V	MN	N	Totalt	SØ	V	MN	N	Totalt
I Leukemier	289	123	84	45	<b>541</b>	4.7	4.9	5.5	4.6	<b>4.8</b>
II Lymfomer	158	54	34	30	<b>276</b>	2.5	2.2	2.2	3.1	<b>2.5</b>
III CNS-svulster	326	115	83	55	<b>579</b>	5.2	4.6	5.4	5.6	<b>5.2</b>
IV Nevroblastom	43	19	9	5	<b>76</b>	0.7	0.8	0.6	0.5	<b>0.7</b>
V Retinoblastom	23	6	4	4	<b>37</b>	0.4	0.2	0.3	0.4	<b>0.3</b>
VI Nyresvulster	49	15	8	6	<b>78</b>	0.8	0.6	0.5	0.6	<b>0.7</b>
VII Leversvulster	14	6	4	2	<b>26</b>	0.2	0.2	0.3	0.2	<b>0.2</b>
VIII Beinsvulster	55	21	15	5	<b>96</b>	0.9	0.8	1.0	0.5	<b>0.9</b>
IX Bløtvevssarkomer	72	28	24	12	<b>136</b>	1.2	1.1	1.6	1.2	<b>1.2</b>
X Germinalcellesvulster	54	20	14	9	<b>97</b>	0.9	0.8	0.9	0.9	<b>0.9</b>
XI Andre svulster	88	25	25	14	<b>152</b>	1.4	1.0	1.6	1.4	<b>1.4</b>
XII Uspesifiserte svulster	5	1	4	2	<b>12</b>	0.1	0.0	0.3	0.2	<b>0.1</b>
<b>I-XII Alle diagnosegrupper</b>	<b>1 176</b>	<b>433</b>	<b>308</b>	<b>189</b>	<b>2106</b>	<b>18.9</b>	<b>17.3</b>	<b>20.1</b>	<b>19.4</b>	<b>18.8</b>

Tabell 3.3 viser geografisk fordeling av kreft hos barn og ungdom i antall tilfeller og insidensrater. Insidensen er ikke signifikant forskjellig mellom regionene. Imidlertid viser våre data en samlet insidensrate på 18,8, som er nokså høyt sammenlignet med utenlandske data. Grunnen er at vi inkluderer aldersgruppen 15-17 år, som har en kjent høyere insidensrate (18-20) enn yngre aldersgrupper<sup>[4]</sup>.

<sup>1</sup>Det kan i årets rapport være en større andel manglende bosted i perioden i perioden 21. oktober - 31. desember 2022 på grunn av overgang til nye systemer ved Kreftregisteret.

## 3.4.2 Utredning og behandling

## 3.4.2.1 MDT-møter



**Figur 3.4:** Barn og ungdom med kreft evaluert i multidisiplinært teammøte (MDT) før behandling, 2021-2022.  
*Children with cancer evaluated in a multidisciplinary team meeting prior to treatment start, 2021-2022.*

#### Multidisiplinært team: Et viktig kvalitetssikringsverktøy

Multidisiplinære teammøter (MDT) skal sikre korrekt diagnose, stratifisering, inklusjon i riktig behandlingsprotokoll og hvordan planlagt oppfølging skal utføres, samt evaluering av behandlingsrespons underveis.

Med MDT-møte menes det at man konkret diskuterer den enkelte pasient på tvers av medisinske spesialiteter. For solide svulster kan dette eksempelvis være barneonkolog, patolog og radiolog. Diskusjonen kan også være mellom kollegaer med samme spesialitet, eksempelvis for leukemi kan dette være en intern diskusjon blant legerne eller med molekylærgenetiker. Uavhengig av hvilken form diskusjonen har, lages det et eget (MDT)notat i elektronisk pasientjournal.

Møtene skal bidra til:

- Tverrfaglig vurdering ved utredning, behandling og oppfølging uten unødvendig variasjon
- Godt koordinerte overganger mellom sykehus, avdelinger og spesialiteter

#### Figur 3.4

##### Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)  
 - Alder 0-17 år  
 - Diagnoseår 2021 og 2022

##### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

##### Kvalitetsmål:

- Høy måloppnåelse:  $\geq 80\%$   
 - Moderat måloppnåelse:  $\geq 70\%$

##### Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2022: 88,1%

I tillegg til formelle MDT-møter foregår det også uformelle diskusjoner omkring enkeltpasienter i det barneonkologiske miljøet i Norge, ofte med kollegaer i utlandet. MDT-møtene har tidligere kun vært arrangert lokalt på regionsykehusnivå, men i løpet av 2021 startet man med regelmessige, nasjonale MDT-møter som foregår digitalt for CNS-svulster og for solide svulster utenfor CNS. Dette bidrar til både kompetanseheving og bedre samhandling rundt den enkelte pasient mellom regionene, men utfordres av manglende prioritering av tilpasset IKT-utstyr. I tillegg øker deltagelsen i norske, nordiske og europeiske MDT-møter i takt med økende bruk av sofistikerte molekylærgenetiske undersøkelser av svulstvev (for eksempel NOPHO-MATCH, IMPRESS og INFORM).

Fagrådet for Barnekreftregisteret har ønsket å sette økt fokus på MDT-møtene. I de kliniske utredningsskjemaene registreres det derfor om pasienten er vurdert i et MDT-møte etter at diagnosen er stilt (eller for å komme frem til diagnosen). Som figur 3.5 viser, har måloppnåelsen blitt satt til at 80% av pasientene skal ha blitt vurdert av et multidisiplinært team. Målet ble med 90,7% nådd i 2022, og resultatet er det beste vi kan vise til så langt når det gjelder MDT-indikatoren.

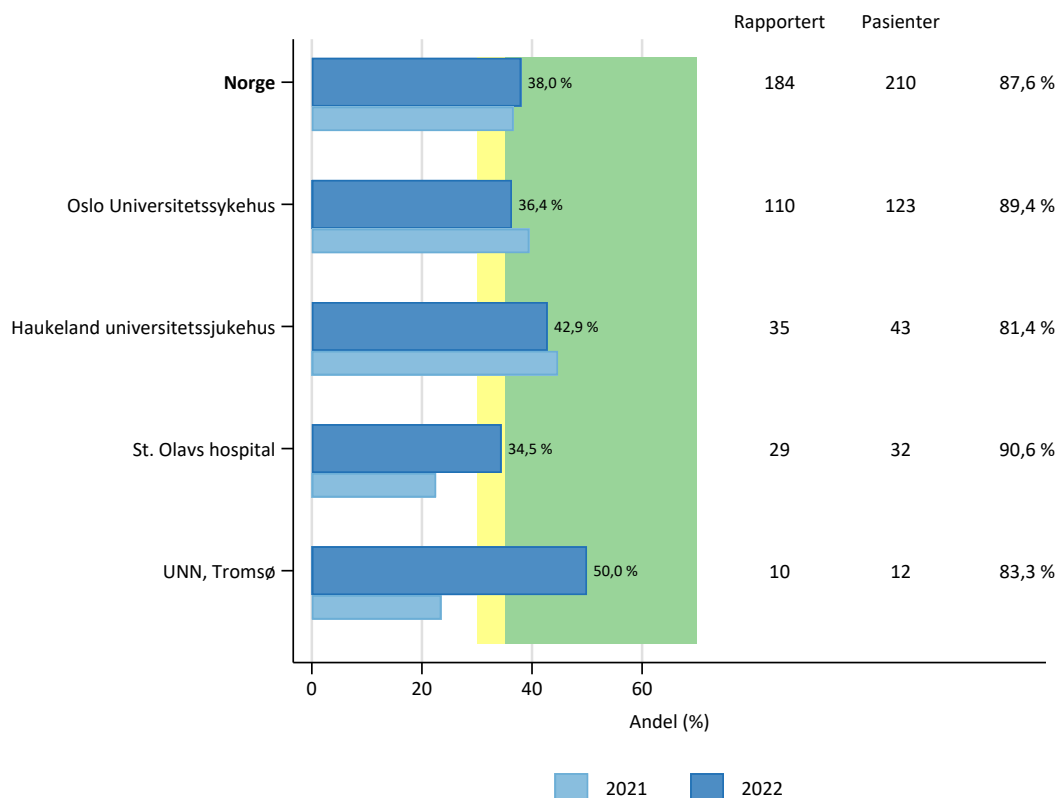
Fagrådet har de siste to årene jobbet med en felles forståelse og definisjon av MDT-begrepet, slik at registreringspraksisen skal bli mest mulig lik. I fjorårets rapport definerte vi konkret hva som menes med et MDT-møte, og den samme definisjonen ble formidlet til alle sykehusene og til de som rapporterer inn til Barnekreftregisteret, for å sikre en felles forståelse av hva som menes med dette kvalitetsmålet, og viktigheten av dette i pasientenes sykdomsforløp. Vi gjentar denne informasjonen i årets rapport. Vi tror at fokus på denne kvalitetsindikatoren bevisstgjør avdelingene på viktigheten av grundige MDT-diskusjoner, og stimulerer til at alle pasienter diskuteres i MDT-møter. MDT-møter er ressurskrevende, men bidrar etter vår mening til kvalitetssikring. Det er derfor også viktig at denne arbeidsformen synliggjøres for pasientene.

#### 3.4.2.2 Behandlingsprotokoller

Utredning og behandling av kreft hos barn følger internasjonale behandlingsprotokoller. Noen ganger er det en åpen behandlingsprotokoll, der data rundt pasientenes diagnose og behandling registreres (etter informert samtykke) i en (som oftest utenlandsk) database. Disse inkluderer barn fra mange land. På denne måten sitter man igjen med større tall og statistisk holdbare resultater. Disse resultatene brukes så til å planlegge fremtidige og forhåpentligvis forbedrede behandlingsregimer. Målsettingen er at flest mulig barn og ungdom med kreft skal få tilbud om inklusjon i internasjonale kliniske studier. Slike kombinerte behandlings-/forskningsprotokoller krever godkjenning av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Statens legemiddelverk og personvernombudene, og studiene skal gjennomføres i henhold til GCP-krav (GCP = Good Clinical Practice). Denne etterlevelsen følges nøye av eksterne monitorer. Dette er en utfordring for det barneonkologiske miljøet, sett på bakgrunn av at den nødvendige administrative innsatsen i forkant av en protokollåpning er betydelig, uansett om det blir inkludert én pasient eller flere tusen pasienter i studien per år (sistnevnte skjer aldri i barneonkologien).

Fagrådet har satt et mål om at 35% av barn og ungdom med kreft bør være inkludert i kliniske studier. Dette er et ambisiøst mål, fordi det til enhver tid finnes slike studier for mindre enn halvparten av diagnosene (hovedsakelig for leukemier, lymfomer, nevroblastom, bløtvevssarkomer, samt enkelte hjernesvulster). De øvrige diagnosegruppene følger vanligvis internasjonale behandlingsprotokoller/retningslinjer som ikke er åpne for inklusjon, men som representerer det som fagmiljøet til enhver tid oppfatter som den beste behandlingsplanen («best available therapy»). Retningslinjene for behandling er felles for hele landet og nedfelt i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn<sup>[5]</sup>, og besluttes gjennom de tre nasjonale faggruppene.

Det foreligger også internasjonale behandlingsanbefalinger gjennom det europeiske nettverket European Reference Network (ERN PaedCan) som Norge (ved KSSB) er medlem av.



**Figur 3.5:** Barn og ungdom med kreft som er inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2021-2022. *Children with cancer included in a treatment protocol as a study patient, 2021-2022.*

### Behandling i kliniske studieprotokoller er vanlig ved kreft hos barn og ungdom

Figur 3.5 viser andelen av pasienter som ble behandlet i henhold til en åpen studie/behandlingsprotokoll i 2021 og 2022.

38% av pasientene ble inkludert i kliniske behandlingsstudier fra diagnose tidspunktet. Dette er et høyt tall, sett på bakgrunn av at slike studier er tilgjengelige for maks 40-50% av pasientene. Det er også et høyt tall i forhold til hva som er vanlig i voksenmedisinen. Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025 har to hovedmål<sup>[1]</sup>:

1. At antallet kliniske studier skal dobles
2. At 5% av pasientene i spesialisthelsetjenesten skal delta i kliniske studier

Man ser i årets rapport at andelen pasienter inkludert i studieprotokoll ved St. Olavs hospital og UNN for 2022 er økende i forhold til 2021. Dette har sammenheng med diagnosefordelingen, samt at flere protokoller for CNS-svulster har blitt åpnet (se tabell 6.1).

#### Figur 3.5

##### Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2021 og 2022

##### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

##### Kvalitetsmål:

- Høy måloppnåelse:  $\geq 35\%$
- Moderat måloppnåelse:  $\geq 30\%$

##### Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2022: 88,1%



**Tabell 3.4:** Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2022.  
*Children with cancer included in treatment protocols, 2022.*

Alternativ	OUS	HUS	STO	UNN	Totalt
1. Inkludert i behandlingsprotokoll	40	15	10	5	<b>70</b>
2. Behandlet etter åpen behandlingsprotokoll, ikke inkludert	9	3	4	1	<b>17</b>
3. Behandlet etter ikke-åpen behandlingsprotokoll som best tilgjengelig terapi	24	4	6	2	<b>36</b>
4. Følger annen anbefalt behandling	35	13	7	2	<b>57</b>
5. Annet	2	0	2	0	<b>4</b>
6. Ukjent	1	0	0	0	<b>1</b>
Mangler behandlingsmelding	12	8	3	2	<b>25</b>
<b>Totalt</b>	<b>123</b>	<b>43</b>	<b>32</b>	<b>12</b>	<b>210</b>

Tabell 3.4 viser fordelingen mellom de forskjellige behandlingsprogrammene som brukes ved kreft hos barn og ungdom. Tallene viser antall pasienter per sykehus i 2022.

*Alternativ 1: Pasienten er inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient*

Innebærer at pasientens foreldre/pårørende og eventuelt pasienten selv (gjelder større barn), etter grundig informasjon, har gitt samtykke til å delta i en åpen (GCP-kontrollert) behandlingsprotokoll.

*Alternativ 2: Pasienten er behandlet etter åpen behandlingsprotokoll (i Norge), men ikke inkludert*

En forsknings- og behandlingsprotokoll finnes og er åpen for inklusjon i Norge, men pasienten er ikke inkludert. Dette kan skyldes for eksempel manglende samtykke fra foreldrene eller fra pasienten selv, språkproblemer og administrative eller logistiske forhold.

*Alternativ 3: Pasienten er behandlet etter en ikke-åpen behandlingsprotokoll (i Norge) som best tilgjengelige terapi*

Det eksisterer internasjonale behandlingsprotokoller som vi har tilgang til, men de er av ulike grunner ikke åpne i Norge. Ofte er dette tilfelle når tidligere forskningsprotokoller er lukket for inklusjon, mens en ny studie ennå ikke foreligger. Man bruker i så fall den gamle protokollen som best tilgjengelige terapi. Et annet eksempel er når kreftdiagnosen er så sjelden at man ikke anser det som fornuftig ressursbruk å åpne forskningsstudien i Norge.

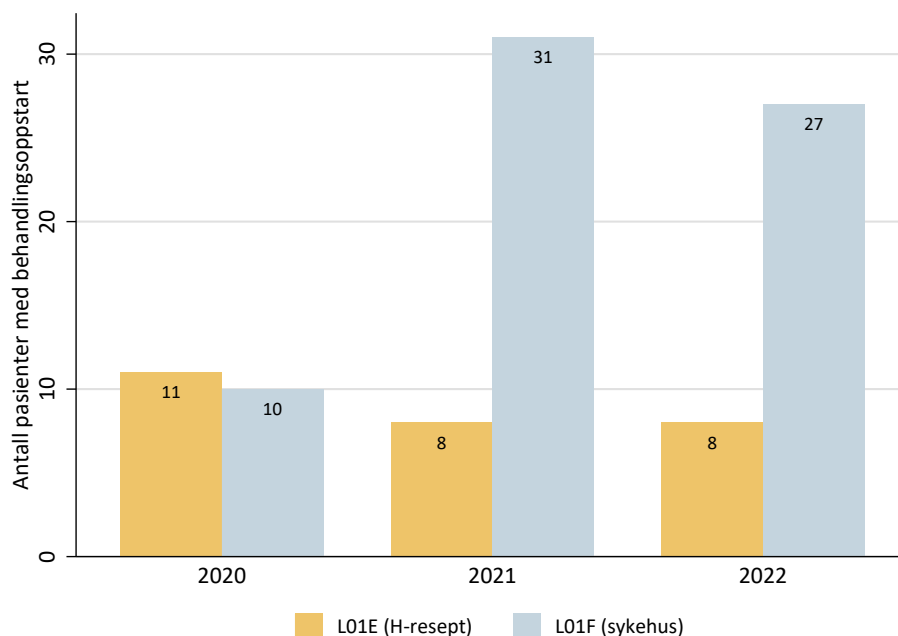
*Alternativ 4: Pasienten følger annen anbefalt behandling, inkludert observasjon*

Det finnes retningslinjer for behandlingen uten at det foreligger en åpen forskningsprotokoll (eksempelvis ved skjoldbruskkjertelkreft, testikkelkreft og retinoblastom). Andre får kun kirurgisk behandling, da foreligger det ikke behandlingsprotokoller. En del pasienter skal også bare observeres uten behandling (for eksempel ved noen typer hjernesvulster), frem til en eventuell progresjon av sykdommen.

Gledelig nok er inklusjon i protokoll (alternativ 1) den hyppigst forekommende. Det er et mål å holde antall pasienter i alternativ 2 så lavt som mulig, da vi anser det som en fordel for pasienten å være inkludert i en klinisk studie. I henhold til forskningsetiske krav får alle pasienter og foresatte inngående informasjonssamtaler før inklusjon i studier, og de skal ikke under noen omstendigheter føle seg presset til å delta. Det vil alltid være noen pasienter som ikke ønsker å delta, i tillegg til noen få som av medisinske eller sosiale grunner ekskluderes fra deltakelse. Det foreligger fortsatt en viss usikkerhet i disse dataene fordi tolkningen av kategoriene har vært oppfattet noe ulikt, men vi jobber med å forbedre nøyaktigheten i registreringen.

### 3.4.2.3 Medikamentell kreftbehandling

For første gang i Barnekreftregisteret presenterer vi resultater vedrørende medikamentell kreftbehandling. Dette er legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres. Resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).



**Figur 3.6:** Antall pasienter diagnostisert etter 2019 med behandlingsoppstart med persontilpasset behandling 2020-2022 i to utvalgte kategorier ATC-koder (L01E på H-resept og peroral behandling, og L01F som gis intravenøst i regi av sykehus).

*Number of patients diagnosed after 2019 receiving personalized treatment during 2020-2022 with two selected categories of ATC-codes (L01E through H-prescription for tablet/liquid formula and L01F for intravenous administration in the hospital setting).*

#### Økende grad av persontilpasset behandling

I økende grad benyttes molekylærgenetisk kartlegging av tumorvev som ledd i primærdiagnostikk av barnesvulster og leukemier. Dette gjør det mulig å persontilpasse behandlingen i større grad, både primært, ved inadekvat respons, eller som livsforlengende behandling. De færreste av denne typen medikamenter har godkjent indikasjon for behandling til barn, som ofte medfører at behandlende lege/avdeling må søke internt i helseforetaket om tillatelse til bruk på den enkelte pasient. Dette kan potensielt føre til forskjeller i tilgangen av disse medikamentene, avhengig av hvilken helseregion man tilhører. Dette er en utfordring fagmiljøet har pekt på over lengre tid og fortløpende arbeider med å løse.

Eksempel på kategori L01E er forskrivning av tyrosinkinasehemmere til barn med spesielle undergrupper av leukemi eller solide svulster, og MEK-hemmere til barn med hjernesvulster med spesifikke mutasjoner i svulstvevet. Disse medikamentene hemmer spesifikke signalveier som antas å drive vekst av kreftcellene. Eksempler på kategori L01F er bruk av blinatumomab til barn med leukemi, eller Rituximab til barn med modent B-cellelymfom.

#### Figur 3.6

##### Datakilde:

- Medikamentell kreftbehandling

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2022
- Behandlingsoppstart med legemiddelet 2020-2022

##### Eksklusjon:

- Helse Nord

##### Kompletthet:

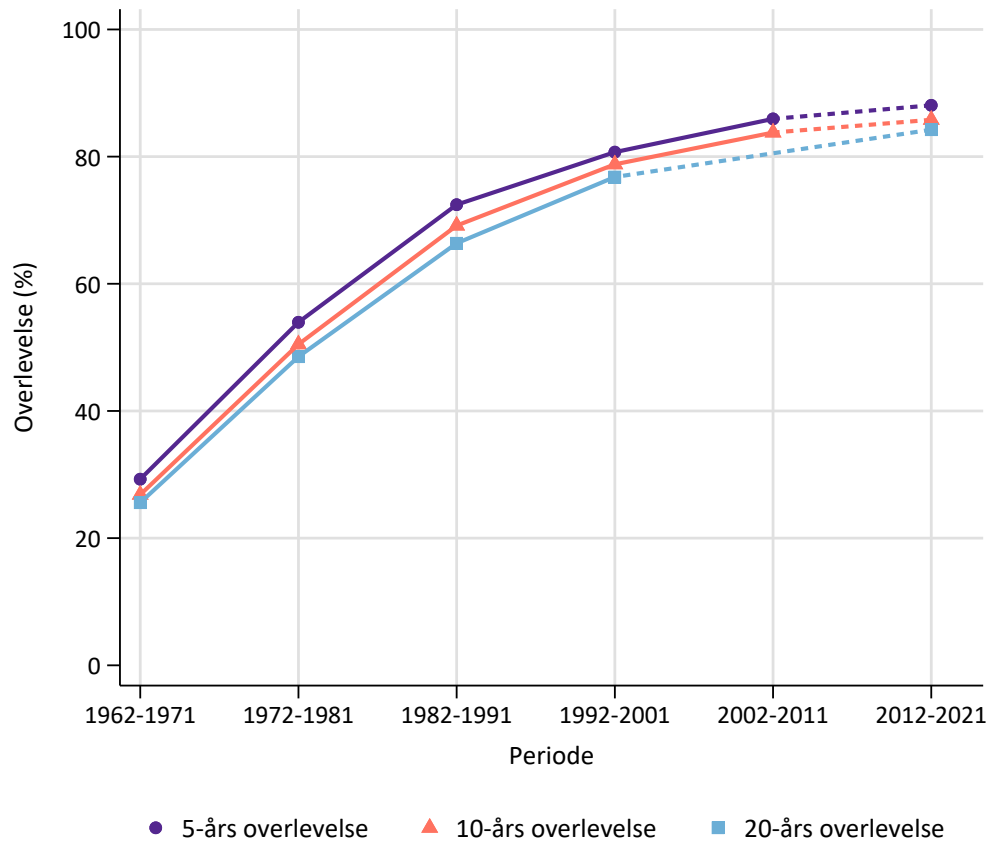
- Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

##### Kommentar:

- Pasienter med flere behandlinger kan telle flere ganger

### 3.4.3 Overlevelse

Generelt er prognosen bedre hos barn og ungdom enn hos voksne med kreft. Til tross for dette er kreft fortsatt den hyppigste årsaken til død av sykdom hos barn over ett år i Norge.



**Figur 3.7:** Fem-, ti- og tju år overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, 1962-2021.  
*Five, ten and twenty year survival trends for children with cancer, 1962-2021.*

#### Langtidsoverlevelse etter kreft hos barn og ungdom

Figur 3.7 viser overlevelsen ved kreft hos barn og ungdom diagnostisert fra 1962 til i dag. I årene mellom 1960 og 2000 så man en bratt stigning i overlevelsen, fem års overlevelse nådde da 80%. Overlevelsesratene fortsetter å øke også etter år 2000, og vi ser at vi nærmer oss 90%, men vi ser også en viss avflating i forbedringen.

Overlevelsen etter fem år (øverste linje) og 20 år (nederste linje) skiller seg ikke vesentlig fra hverandre. Dette betyr at de fleste pasienter som er i live fem år etter diagnosen vil være varig helbredet for kreftsykdommen. Likevel sier ikke dette noe om sykdomsbyrden som kommer i form av seneffekter, som også mange i voksen alder opplever etter behandling av kreftsykdom i barne- og ungdomsalder.

#### Figur 3.7

##### Datakilde:

- Basisregister (data til rapporten Cancer in Norway 2021)

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)  
- Alder 0-17 år  
- Diagnoseår 1962-2021 (periodevindu 2012-2021)

##### Ekksklusjon:

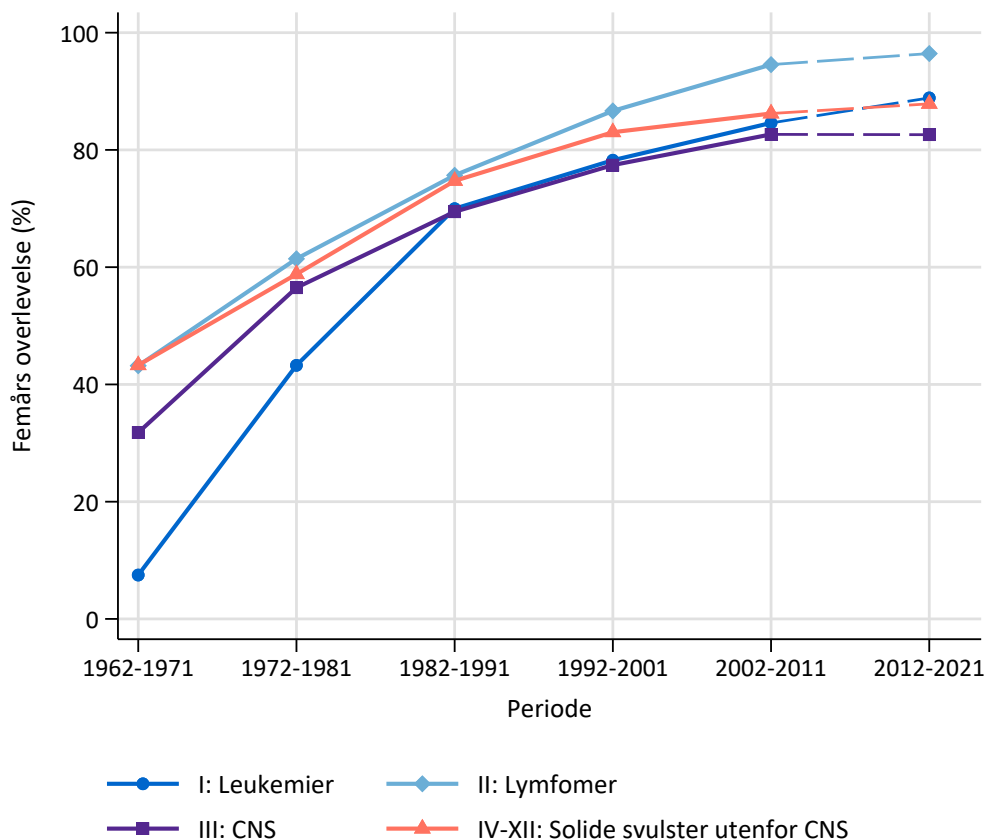
- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundære krefttilfeller

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

##### Kommentar:

- Oppfølgingstiden løper her t.o.m. 2021, fremfor 2022, av historiske årsaker. Figuren vil harmoniseres med nye metoder neste år



**Figur 3.8:** Fem års overlevelse for barn og ungdom i forskjellige tidsperioder, fordelt på diagnosegrupper, 1962-2021.  
*Five-year survival trends for children with cancer, by diagnosis group, 1962-2021.*

### Overlevelsen er nå over 80% for alle diagnosegrupper

Figur 3.8 viser på samme måte som foregående figur overlevelsen fra 1962 til i dag, her fordelt på diagnosegruppe. Kurven for leukemi (mørk blå) viser at overlevelsen nærmer seg 90%, mens den rundt 1960 var nær null. Lymfekreft (lys blå linje) har best prognose per i dag, men kunne også helbredes i 4 av 10 tilfeller i 1960. Dette skyldes at man allerede da hadde effektiv stråleterapi, spesielt for Hodgkin lymfom. Dessverre har dette ført til betydelige uønskede langtidseffekter, ofte i form av hjertesykdom eller en/ flere nye kreftsvulster i voksen alder. Fremskrittene i cellegiftbehandling har siden ført til at strålebehandling benyttes i mindre grad i dag, særlig ved Hodgkin lymfom, men også ved andre diagnoser som for eksempel profylaktisk CNS-bestråling ved akutt lymfatisk leukemi.

Både leukemier og lymfomer har vist vedvarende økt langtidsoverlevelse etter år 2000, mens overlevelsen for CNS-svulster (lilla linje) og solide svulster utenfor CNS (oransje linje) har vist mindre fremgang de siste ti årene. Håpet er at immunterapi, samt regimer med målrettede medikamenter som virker mot helt spesielle genforandringer i kreftcellene og dermed griper inn i cellenes signalveier, kan forbedre overlevelsen der det ikke er mulig med konvensjonelle metoder (se også figur 3.6 om medikamentell behandling).

#### Figur 3.8

##### Datakilde:

- Basisregister (data til rapporten Cancer in Norway 2021)

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)  
 - Alder 0-17 år  
 - Diagnoseår 1962-2021 (periodevindu 2012-2021)

##### Ekksklusjon:

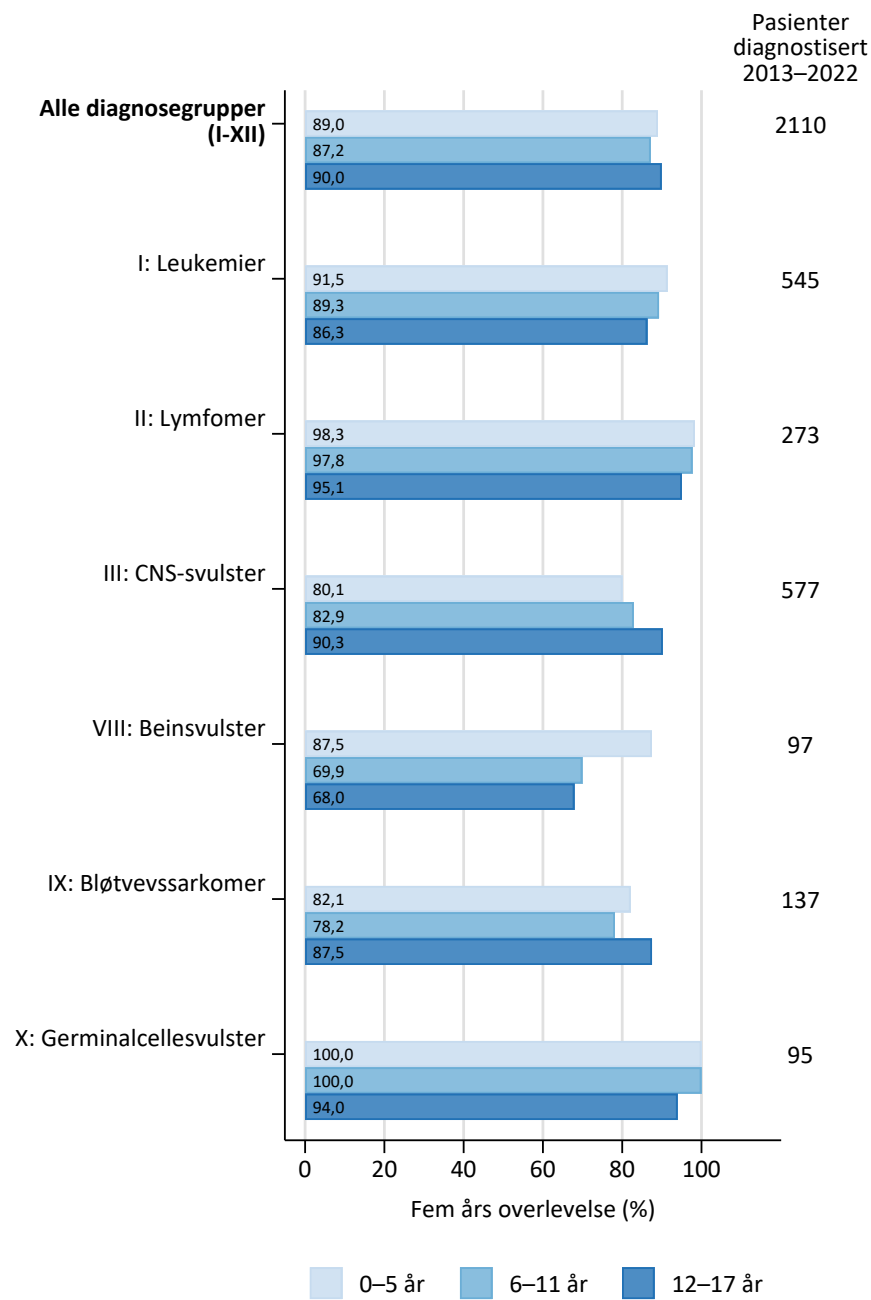
- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
 - Sekundær kreft i samme diagnosegruppe

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

##### Kommentar:

- Oppfølgingstiden løper her t.o.m. 2021, fremfor 2022, av historiske årsaker. Figuren vil harmoniseres med nye metoder neste år



**Figur 3.9:** Fem års overlevelse for barn og ungdom, fordelt på aldersgrupper og utvalgte diagnosegrupper, 2013-2022.  
*Five-year survival for children in different age groups, by different diagnosis groups, 2013-2022.*

### Overlevelsen avhenger av krefttype og alder

Samlet overlevelse for alle diagnoser hos de minste barna (0-5 år) er 89%. For litt eldre barn (6-11 år) er overlevelsen 87,2%, mens for de eldste (12-17 år) er overlevelsen 90%.

Beinsvulster (hovedsakelig sarkom i bein), bløtvevssarkomer og enkelte undergrupper av CNS-svulster er fortsatt svært utfordrende krefttyper å behandle, med overlevelse under 80%. Ved Ewing sarkom og osteosarkom (maligne beinsvulster) arbeides det med å utarbeide nye behandlingsstudier gjennom et europeisk samarbeid, men prosessen er av ulike grunner forsinket. CNS-svulster er en svært heterogen gruppe, hvor noen få meget aggressive svulsttyper trekker samlet overlevelse ned. Pasienter med hjernesvulst av typen diffust midtlinjegliom (inkludert det som tidligere ble kalt pongsgliom eller diffust intrinsisk pongsgliom; DIPG), er fortsatt en stor utfordring å behandle, og langtidsoverlevelsen er svært lav.

For de fleste diagnosene er det ingen prognostisk forskjell mellom aldersgruppene. Unntakene er bløtvevssarkomer og CNS-svulster (best prognose hos ungdommer), og beinsvulster og leukemi (best prognose hos de minste barna). Den viktigste årsaken kan være aldersavhengige forskjeller i biologisk aggressivitet og mulighet til å motta behandling. Tallene er imidlertid små, og forskjellene må ikke overtolkes.

Det er gledelig at den samlede overlevelsen hos ungdommer (12-17 år) for første gang når 90%.

#### Figur 3.9

**Datakilde:**

- Basisregister

**Inklusjon:**

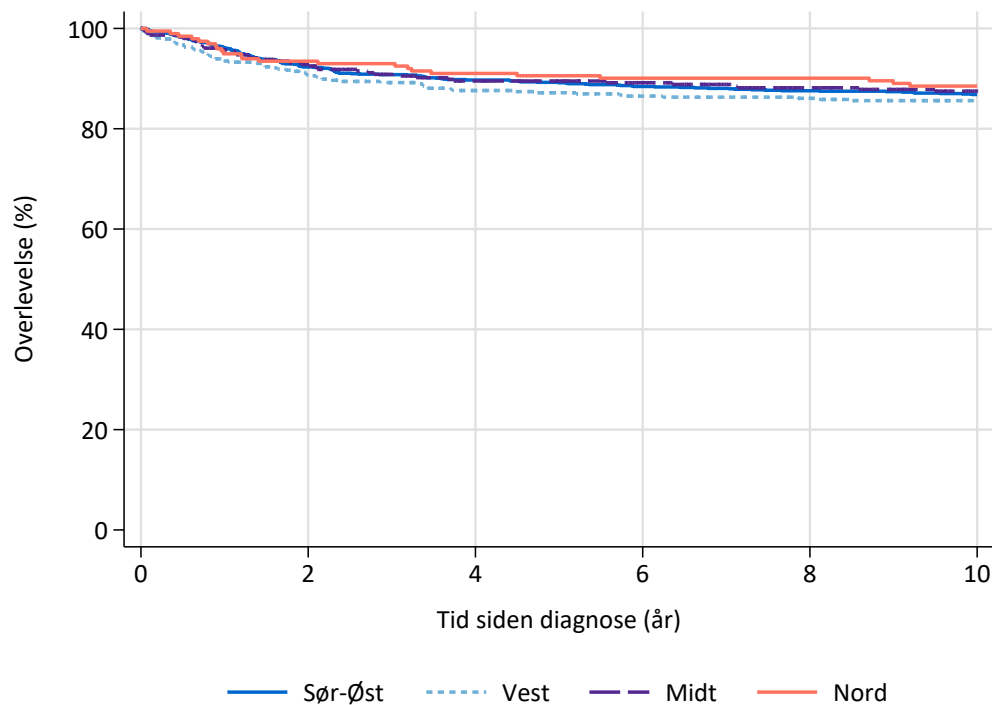
- Alle diagnosegrupper (I-XII)  
- Alder 0-5, 6-11 og 12-17 år  
- Periodevindu 2013-2022

**Eksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundær kreft i samme diagnosegruppe

**Kompletthet:**

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre



**Figur 3.10:** Overlevelse for barn og ungdom med kreft, fordelt på bostedsregion, 2013-2022.  
*Survival for children with cancer, by region of residence, 2013-2022.*

Region	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Sør-Øst	1 169	89.2	86.8	87.2-90.8	84.7-88.7
Vest	431	87.2	85.6	83.7-90.0	82.0-88.6
Midt-Norge	306	89.5	87.5	85.5-92.5	83.2-90.7
Nord	188	90.6	88.5	85.6-93.9	83.2-92.2
<b>Norge</b>	<b>2 094</b>	<b>88.9</b>	<b>86.8</b>	<b>87.5-90.2</b>	<b>85.3-88.2</b>

### Ingen forskjeller i overlevelse i de fire helseregionene

Figur 3.10 viser fem års overlevelse i region Sør-Øst, Vest, Midt-Norge og Nord. Alle regionene ligger nær landsgjennomsnittet på 88,9%.

I fjorårets rapport kommenterte vi på mulige regionale forskjeller i overlevelse og at vi ville se nærmere på dette i forkant av årets rapport. Etter opprydning i datagrunnlaget (se kapittel 5.7) ser vi nå at resultatet er sammenfallende mellom regionene, og vi konkluderer med at det ikke er noen holdepunkter for regionale forskjeller, og at overlevelsen er lik uavhengig av bosteds/behandlingsregion. Dette er helt i tråd med hovedmålsettingen til fagmiljøet, og viser at man klarer å opprettholde spisskompetanse uavhengig av sykehusets størrelse.

#### Figur 3.10

##### Datakilde:

- Basisregister

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)  
 - Alder 0-17 år  
 - Periodevindu 2013-2022

##### Eksklusjon:

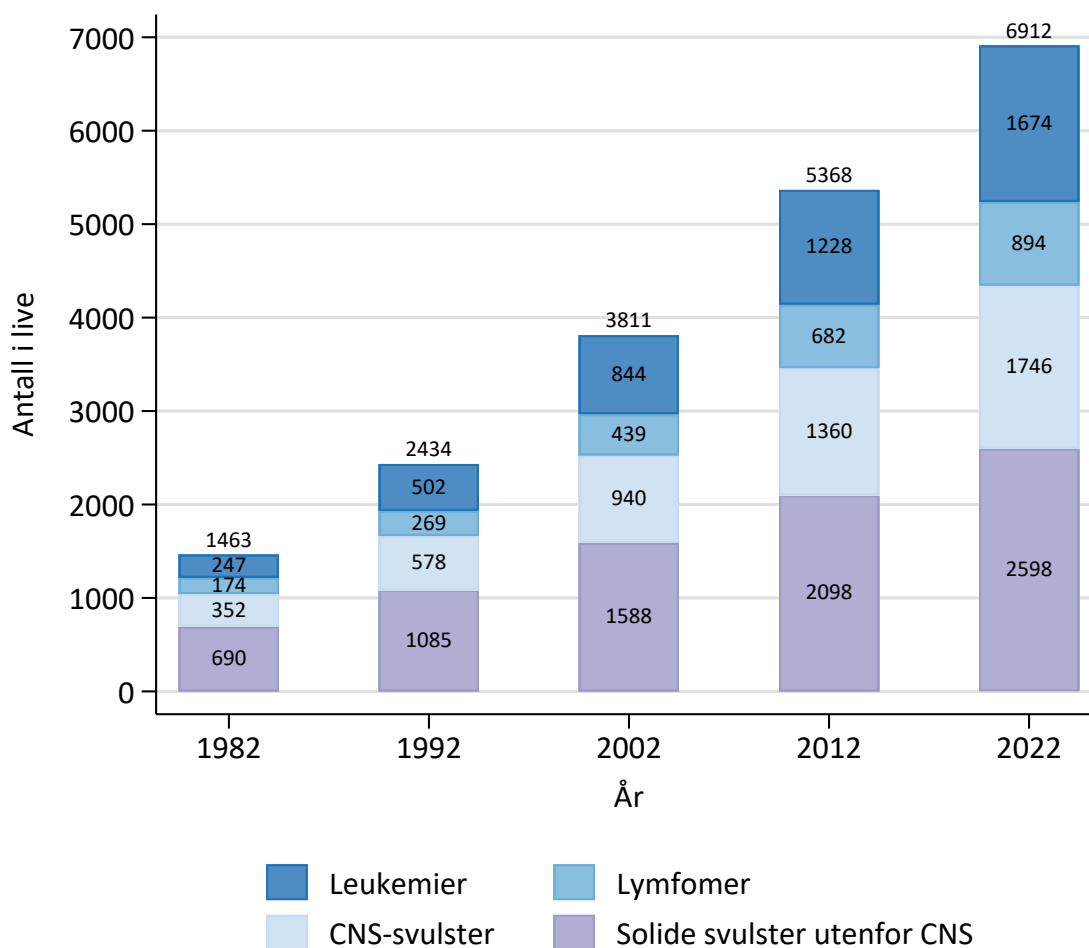
- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
 - Sekundære krefttilfeller  
 - Ukjent bosted

##### Kvalitetsmål:

- Høy måloppnåelse (fem år):  $\geq 80\%$

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre



**Figur 3.11:** Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, 1982-2022.

*Number of individuals alive after being diagnosed with cancer before the age of 18 years, 1982-2022.*

### Økende antall personer i live etter en kreftdiagnose i barnealder

Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år øker stadig, slik figur 3.11 viser. De fleste som er i live mer enn fem år etter avsluttet behandling, vil være varig helbredet (se figur 3.7).

I 2022 finnes det nesten 7000 personer i live i Norge etter en kreftdiagnose i barnealder. Dette er en direkte konsekvens av bedret kreftbehandling og -omsorg, og er svært positivt. Samtidig skal vi ikke glemme at mange av disse individene lever med ulike seneffekter som en direkte konsekvens av sykdommen og behandlingen, av både medisinsk og sosioøkonomisk art. Særlig ser vi alvorlige senvirkninger etter multimodal behandling av hjernesvulster i ung alder.

På verdensbasis er det også en kraftig økende andel av voksbefolkningen som er behandlet for, og har overlevd, kreft i barne- og ungdomsalder. I England var det i 2015 cirka 20,000 personer i live som hadde fått en kreftdiagnose før fylte 15 år<sup>[6]</sup>. I USA estimeres det at 1 av 640 unge voksne i aldersgruppen 20-39 år er en barnekreftoverlever, og at det er en populasjon på totalt cirka 270,000 personer som er i live etter en kreftdiagnose i barne- og ungdomsalder<sup>[7]</sup>. Vi vet fra nasjonal og internasjonal forskning at så mange som 2 av 3 av de som gjennomgår en kreftsykdom i ung alder lever med minst én

#### Figur 3.11

##### Datakilde:

- Basisregister

##### Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1953-2022

##### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- Sekundære krefttilfeller

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

##### Kommentar:

- Figuren viser antall personer i live per 31. desember 1982, 1992, 2002, 2012 og 2022



kronisk helsetilstand som følge av sin kreftbehandling. Cirka 25% av disse har en seneffekt som klassifiseres som alvorlig eller livstruende. Seneffekter inkluderer hjerte- og karsykdom, sekundær kreft, lungesykdom, subfertilitet/infertilitet, kognitive følgetilstander, forstyrret vekst, hørselstap og mange flere. Disse seneffektene er et resultat av kreftsykdommen og aggressiv behandling i en tid der man er i kontinuerlig vekst og utvikling. Det er derfor helt avgjørende å tilby et godt organisert og livslangt oppfølgingsprogram, men dette er dessverre ikke tilgjengelig i alle helseregioner per 2022. Det er også avgjørende at pasientene og familiene orienteres om forventede og mulige seneffekter når behandlingen avsluttes. Barnekreftregisteret har samlet inn seneffektskjemaer fra pasienter som ble ferdig behandlet for sin CNS-diagnose i 2020 (se kapittel 6.3 og figur 6.1).

**Tabell 3.5:** Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, fordelt på bostedsregion, 1981-2022.  
*Number of individuals alive after being diagnosed with cancer before the age of 18 years, by region of residence, 1981-2022.*

Region	1982	1992	2002	2012	2022
Sør-Øst	657	1 188	1 917	2 715	3 583
Vest	305	504	790	1 161	1 471
Midt-Norge	199	355	526	740	971
Nord	179	273	411	563	722
Ukjent bosted	17	29	28	24	20
<b>Norge</b>	<b>1 357</b>	<b>2 349</b>	<b>3 672</b>	<b>5 203</b>	<b>6 767</b>

Antall individer i hver helseregion som har behov for et koordinert og livslangt oppfølgingsprogram øker stadig, som følge av bedret diagnostikk og behandling av kreft hos barn og ungdom. Det er et langsiktig mål for fagmiljøet med opprettelse av seneffektoppliklinikker, slik tilbudet er i mange andre sammenlignbare land. For pasienter som hører hjemme i Helse Nord finnes det ett koordinert tilbud for oppfølging av seneffekter i voksen alder. Fra høsten 2022 er dette også etablert ved St. Olavs hospital. I Helse Vest er det i 2022/2023 nedsatt en arbeidsgruppe som skal identifisere behovet for, og mulig organisering av, en koordinert seneffektoppfølgning. Rapporten/resultatet av dette skal leveres i løpet av 2023.

Totalen i tabell 3.5 (6767) avviker noe fra totalen i figur 3.11 (6912). Dette skyldes at pasienter med manglende bostedsinformasjon er ekskludert fra tabellen.<sup>2</sup>

<sup>2</sup>Det kan i årets rapport være en større andel manglende bosted i perioden i perioden 21. oktober - 31. desember 2022 på grunn av overgang til nye systemer ved Kreftregisteret.

## 3.5 LEUKEMI

### 3.5.1 Forekomst av leukemi

Leukemi, inkludert andre maligne blodsykdommer, er den største diagnosegruppen, med akutt lymfatisk leukemi (ALL) som den hyppigst forekommende enkeltdiagnosen av all barnekreft. Befolkningsbasert registrering av leukemier ble lenge gjort hovedsakelig i de nordiske protokollbaserte behandlingsregistrene, med registrering kun av kjernedata i Kreftregisteret. Fra 1.1.2019 registreres også leukemiene i sin helhet i det norske Barnekreftregisteret. I Barnekreftregisteret ble det ikke registrert behandlingsvariabler for leukemi før i 2019, derfor er opplysninger om dette enn så lenge nokså begrenset.

**Tabell 3.6:** Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2012-2022.  
*Leukemia cases among children, 2012-2022.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2012-2021	2022	2012-2021	2022
la	Akutt lymfatisk leukemi	412	43	76.6	79.6
lb	Akutt myelogen leukemi	82	6	15.2	11.1
lc	Kronisk myeloproliferativ sykdom	11	2	2.0	3.7
ld	Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	25	2	4.6	3.7
le	Uspesifisert og annen spesifisert leukemi	8	1	1.5	1.9
<b>la-e</b>	<b>Leukemier totalt</b>	<b>538</b>	<b>54</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

Tabell 3.6 viser at akutt lymfatisk leukemi (ALL) er klart vanligst blant leukemiene, med en andel nær 77% i den siste tiårsperioden. Blodkrefttyper som er vanlig hos voksne (eksempelvis myelodysplastisk syndrom og kroniske leukemier i undergruppe Ic og Id) er svært sjeldne hos barn og ungdom.

### 3.5.2 Behandling av leukemi

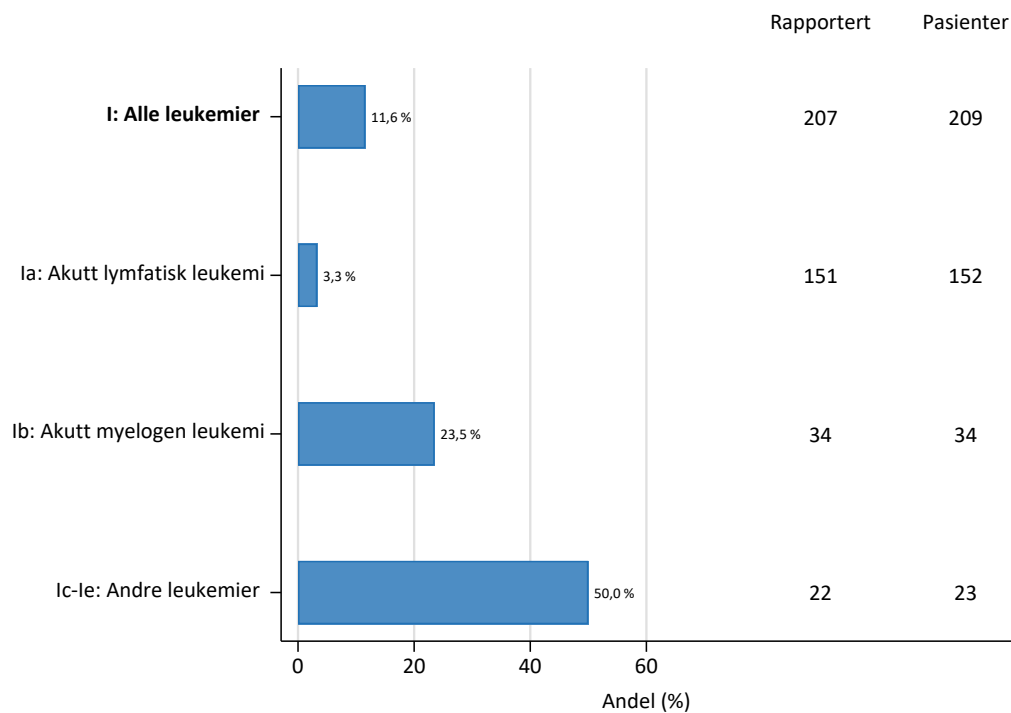
Det har vært tradisjon for å ha egne felles nordiske behandlingsprotokoller for leukemi i regi av NOPHO (The Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology); akutt myelogen leukemi fra 1984 og akutt lymfatisk leukemi fra 1993, med resultater helt i verdenstoppen. Fra 2019 tok NOPHO initiativ til en felles europeisk ALL-protokoll; ALLTogether (A2G), og per i dag har 13 europeiske land sluttet seg til denne protokollen som er den gjeldende ALL-protokollen i Norge.

Primærbehandling av leukemi hos barn og ungdom består i dag utelukkende av cellegiftbehandling som gis systemisk og lokalt (som injeksjoner i spinalvæsken). Strålebehandling som del av profylaksen eller behandlingen av CNS-leukemi ble forlatt for mange år siden. Avhengig av leukemitypen strekker behandlingen seg over cirka et halvt år (AML), til litt over to år (ALL). I enkelte tilfeller kan det bli nødvendig med stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen (se figur 3.12), og for noen pasienter kan immunterapi være en viktig del av behandlingen (se figur 3.6), for eksempel blinatumomab eller CAR-T behandling ved tilbakefall.

#### 3.5.2.1 Deltakelse i utprøving av ny leukemibehandling og registrering av bivirkninger

Det utvikles kontinuerlig nye behandlings- og forskningsprotokoller for de fleste kreftsykdommer hos barn og ungdom, hvor noe av hensikten er utprøving av nye behandlingsmetoder. Dette er som regel i form av utprøving av et nytt legemiddel (for eksempel immunterapi og celleterapi/CAR-T), eller en ny kombinasjon av kjente cellegifter, såkalt «legemiddelrandomisering». Dette gjelder ikke minst innen leukemibehandlingen. Pasienter og deres pårørende som har takket ja til deltakelse i en protokoll blir da spurt på nytt om de også kunne tenke seg å delta i en terapiutprøving (innebærer nytt samtykke). I den pågående protokollen for ALL, ALLTogether, er det tre slike åpne legemiddelutprøvinger per i dag (R1, R2 og R3). Deltakelse i protokollen, med påfølgende deltagelse i legemiddelutprøvingen, gjør at pasientene får tilgang til den mest moderne behandlingen og de nyeste medikamentene som er tilgjengelig. Dette bringer utvikling av nye medikamenter fremover, og fører forhåpentligvis til enda bedre prognose og færre bivirkninger. Som ledd i dette registreres også de viktigste bivirkningene av leukemibehandlingen som

kan være betydelig, for eksempel trombose (blodpropp), pankreatitt (betennelse i bukspyttkjertelen), nevrologiske bivirkninger og infeksjoner. Det pågår utstrakt forskning også på bivirkninger av behandlingen hvor hensikten er å begrense slike bivirkninger mest mulig.



**Figur 3.12:** Allogen stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen ved leukemi, 2019-2022.  
Percentage of paediatric leukemia patients who received allogeneic stem cell transplant during first line cancer therapy, 2019-2022.

### Et mindretall av barn og ungdom med leukemi transplanteres

Figur 3.12 viser andelen barn og ungdom med en leukemidiagnose som har gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon (SCT) som en del av primærbehandlingen i perioden 2019-2022. Kun et mindretall av høyrisiko behandlingsrefraktære pasienter med akutt lymfatisk leukemi (ALL) gjennomgår allogen SCT som ledd i sin primærbehandling. SCT er nødvendig for kurasjon hos en større andel av barn med akutt myeloid leukemi (AML), og for halvparten av barn med andre mer sjeldne leukemier og myeloproliferative/myelodysplastiske tilstander (nederste søyle). Ved tilbakefall av leukemi har SCT en mer sentral rolle, men disse dataene presenteres ikke her.

#### Figur 3.12

##### Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

##### Inklusjon:

- Diagnosegruppe Ia, Ib, Ic-le  
- Alder 0-17 år  
- Diagnoseår 2019-2022

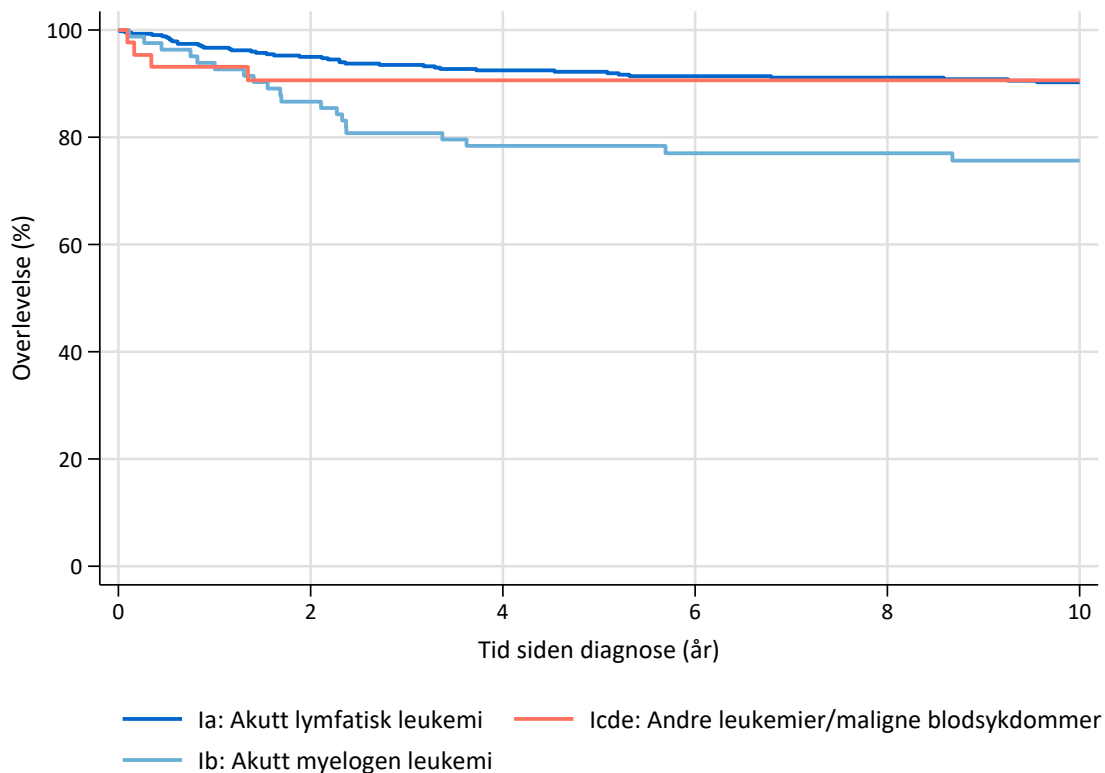
##### Eksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

##### Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2022: 88,1%

## 3.5.3 Overlevelse ved leukemi



**Figur 3.13:** Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2013-2022.  
*Survival for leukemia among children, 2013-2022.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	422	92.2	90.3	89.2-94.4	86.9-92.8
Ib	Akutt myelogen leukemi	80	78.4	75.6	67.9-85.8	64.8-83.6
Icde	Andre leukemier/blodsykdommer	43	90.6	90.6	76.9-96.4	76.9-96.4
<b>Ia-e</b>	<b>Leukemier totalt</b>	<b>545</b>	<b>89.9</b>	<b>88.0</b>	<b>87.0-92.2</b>	<b>84.9-90.5</b>

#### Nær 90% fem års samlet overlevelse ved leukemi

Figur 3.13 viser at fem års overlevelse for hele gruppen av leukemier nå er 89,9%. Akutt lymfatisk leukemi (ALL) har fem års overlevelse på over 92%. Akutt myelogen leukemi (AML) er vanskeligere å helbrede, men fem års overlevelse på 78,4% er likevel oppmuntrende, og står seg godt sammenlignet med internasjonale behandlingresultater. Man må her ta hensyn til at barn med Downs syndrom har en overhyppighet av AML, og hos disse barna er prognosen betydelig bedre enn hos andre. Sykdommen oppfattes som en egen entitet med mindre aggressiv biologi (ML-DS; myelogen leukemi ved Downs syndrom), og utgjør cirka 15% av AML-pasientene. I mange internasjonale rapporter er pasienter med Downs syndrom ekskludert, noe som medfører noe lavere overlevelse. Foreløpig har vi (i årsrapporten) for lite tallgrunnlag til å skille mellom pasienter med og uten Downs syndrom, da denne variabelen ikke ble en del av registreringer før i 2019.

#### Figur 3.13

##### Datakilde:

- Basisregister

##### Inklusjon:

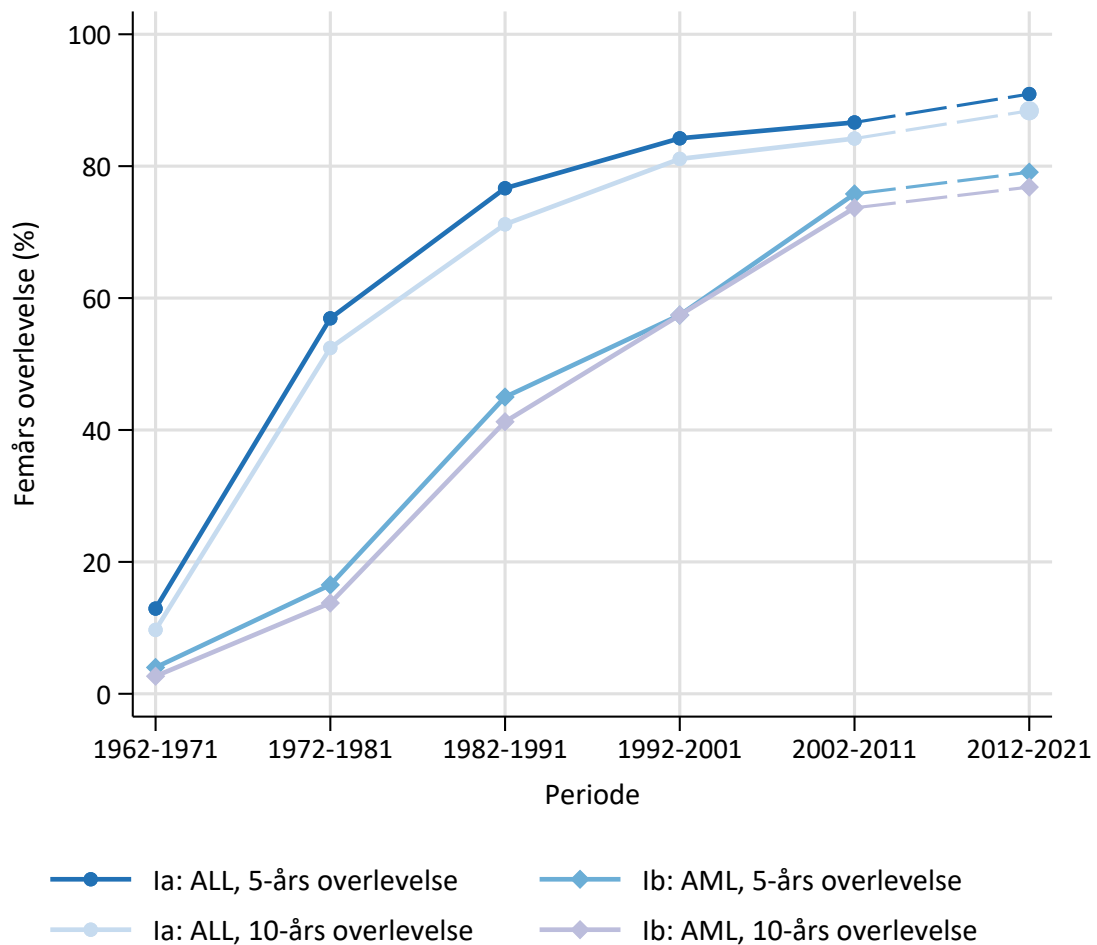
- Diagnosegruppe I  
- Alder 0-17 år  
- Periodevindu 2013-2022

##### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundær kreft i samme diagnosegruppe

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 94,9% av alle pasienter med leukemi, alle aldre



**Figur 3.14:** Fem- og ti års overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1962-2021.  
*Five and ten year survival for children with acute lymphocytic and acute myeloid leukemia, 1962-2021.*

Diagnosegruppe	Periode	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1962-1971	125	12.9	9.7	7.7-19.5	5.3-15.7
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1972-1981	267	56.9	52.4	50.8-62.6	46.3-58.2
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1982-1991	314	76.7	71.2	71.6-81.0	65.8-75.9
Ia Akutt lymfatisk leukemi	1992-2001	356	84.2	81.1	80.0-87.6	76.6-84.8
Ia Akutt lymfatisk leukemi	2002-2011	377	86.6	84.2	82.8-89.7	80.1-87.5
<b>Ia Akutt lymfatisk leukemi</b>	<b>2012-2021</b>	<b>407</b>	<b>90.9</b>	<b>88.4</b>	<b>87.7-93.4</b>	<b>84.8-91.2</b>
Ib Akutt myelogen leukemi	1962-1971	75	4.0	2.7	1.1-10.2	0.5-8.3
Ib Akutt myelogen leukemi	1972-1981	109	16.5	13.8	10.3-24.1	8.1-20.9
Ib Akutt myelogen leukemi	1982-1991	80	45.0	41.3	33.9-55.5	30.4-51.7
Ib Akutt myelogen leukemi	1992-2001	94	57.4	57.4	46.8-66.7	46.8-66.7
Ib Akutt myelogen leukemi	2002-2011	95	75.8	73.7	65.9-83.2	63.6-81.4
<b>Ib Akutt myelogen leukemi</b>	<b>2012-2021</b>	<b>94</b>	<b>79.1</b>	<b>76.8</b>	<b>69.5-86.0</b>	<b>67.0-84.1</b>

### Akutt leukemi hos barn og ungdom: Stadig forbedring i overlevelse

Figur 3.14 viser mer detaljert enn forrige figur overlevelsen ved de to viktigste typene av leukemi hos barn og ungdom; akutt lymfatisk leukemi (ALL) og akutt myelogen leukemi (AML).

I tiårsperioden 1962-1971 var det bare noen få barn som overlevde ALL, og ingen med AML overlevde. De påfølgende tre decennier skjedde det en kraftig forbedring i prognosen, mest uttalt ved ALL som hadde en overlevelse på over 80% allerede før årtusenskiftet. AML har hele tiden vært en terapeutisk utfordring. Til tross for svært toksiske cellegiftregimer som kom i bruk allerede i 1980-årene, var fremgangen langsom. Det er gledelig at overlevelsen i den nyeste tidsperioden har kommet opp mot 80%. Håpet er at denne fremgangen kan fortsette i de kommende årene med økende persontilpassning av behandlingen som følge av mer presis risikostratifisering, og ytterligere forbedring av støttebehandlingen. Det er planlagt en ny europeisk behandlingsstudie for barn med AML i løpet av 2023 som Norge vil delta i.

#### Figur 3.14

**Datakilde:**

- Basisregister (data til rapporten Cancer in Norway 2021)

**Inklusjon:**

- Diagnosegruppe Ia og Ib  
- Alder 0-17 år  
- Diagnoseår 1962-2021 (periodevindu 2012-2021)

**Eksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundær kreft i samme diagnosegruppe

**Kompletthet:**

- Basisregister: Inneholder informasjon om 94,9% av alle pasienter med leukemi, alle aldre

**Kommentar:**

- Oppfølgingstiden løper her t.o.m. 2021, fremfor 2022, av historiske årsaker. Figuren vil harmoniseres med nye metoder neste år

## 3.6 LYMFOM

### 3.6.1 Forekomst av lymfom

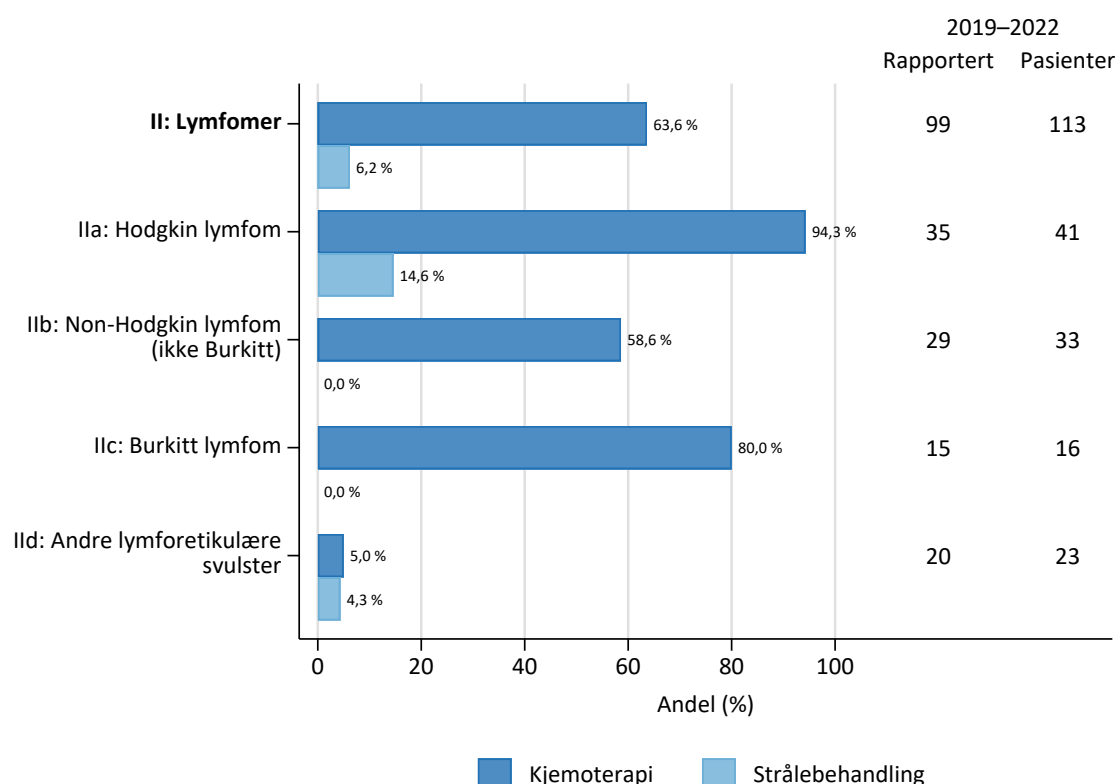
Lymfom, eller lymfekreft, utgjør cirka 12% av all kreft hos barn og ungdom. Det er færre undergrupper av lymfomer som rammer barn enn hos voksne. De to hovedgruppene er Hodgkin lymfom (HL) og Non-Hodgkin lymfom (NHL). Non-Hodgkin lymfomene omfatter Burkitt lymfom (skilt ut som egen gruppe i tabellen under), lymfoblastiske lymfomer og storcellet anaplastisk lymfom som de vanligste. Langerhanscellehistiocytose, som er relativt hyppig hos barn, og som inntil for få år siden ikke ble registrert som kreft, klassifiseres som «andre lymforetikulære svulster» (gruppe IId).

**Tabell 3.7:** Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2012-2022.  
*Lymphoma cases among children, 2012-2022.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2012-2021	2022	2012-2021	2022
Ila	Hodgkin lymfom	109	10	38.2	33.3
Ilb	Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	86	8	30.2	26.7
Ilc	Burkitt lymfom	29	8	10.2	26.7
IId	Andre lymforetikulære svulster	60	4	21.1	13.3
Ile	Uspesifisert lymfom	1	0	0.4	0.0
<b>Ila-e</b>	<b>Lymfomer totalt</b>	<b>285</b>	<b>30</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

Tabell 3.7 viser at Hodgkin lymfom, en langsomtvoksende svulsttype, utgjør 38,2% av all lymfekreft det siste tiåret. I fjorårets rapport kommenterte vi at det var betydelig færre tilfeller av lymfom i 2021 enn årene før. I årets rapport er antall nye tilfeller tilbake til antallet som har vært vanlig. Således er det ikke holdepunkter for verken en avtakende forekomst av lymfom hos barn og ungdom, og heller ikke et økt antall i 2022 (som en mulig følge av en eventuell underdiagnostisering/forsinket diagnose fra 2021).

## 3.6.2 Behandling av lymfom



**Figur 3.15:** Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn og ungdom, 2019-2022.  
*Treatment for lymphoma among children, 2019-2022.*

### Behandling av lymfom: De fleste får kjemoterapi og noen få pasienter får strålebehandling

Figur 3.15 viser at alle lymfomtyper (med unntak av gruppe IId) overveiende behandles med kjemoterapi. I noen tilfeller, spesielt ved noen typer av Hodgkin lymfom, er det i tillegg nødvendig med strålebehandling. Strålebehandling er i utgangspunktet ikke ønskelig hos individer i vekst, da det kan føre til betydelige seneffekter, eksempelvis hjerteproblemer og nye (sekundære) kreftsykdommer senere i livet. I behandlingsprotokoller for barn og ungdom har man derfor de siste årtier prøvd å redusere bruken av strålebehandling, men spesielt Hodgkinpasienter med utilfredsstillende respons på cellegiftbehandlingen er fortsatt avhengige av stråling for å bli friske av kreftsykdommen. Det er likevel gledelig at tallene på bruk av strålebehandling ved Hodgkins lymfom i årets rapport er betydelig redusert i forhold til tallene fra fjorårets rapport (som rapporterte perioden 2012-2021). Pasienter med langerhanscellehistiocytose (gruppe IId) trenger i en del tilfeller ikke systemisk behandling, kjemoterapi og strålebehandling brukes helt unntaksvis for disse pasientene.

#### Figur 3.15

##### Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

##### Inklusjon:

- Diagnosegruppe II  
 - Alder 0-17 år  
 - Diagnoseår 2019-2022

##### Ekksklusjon:

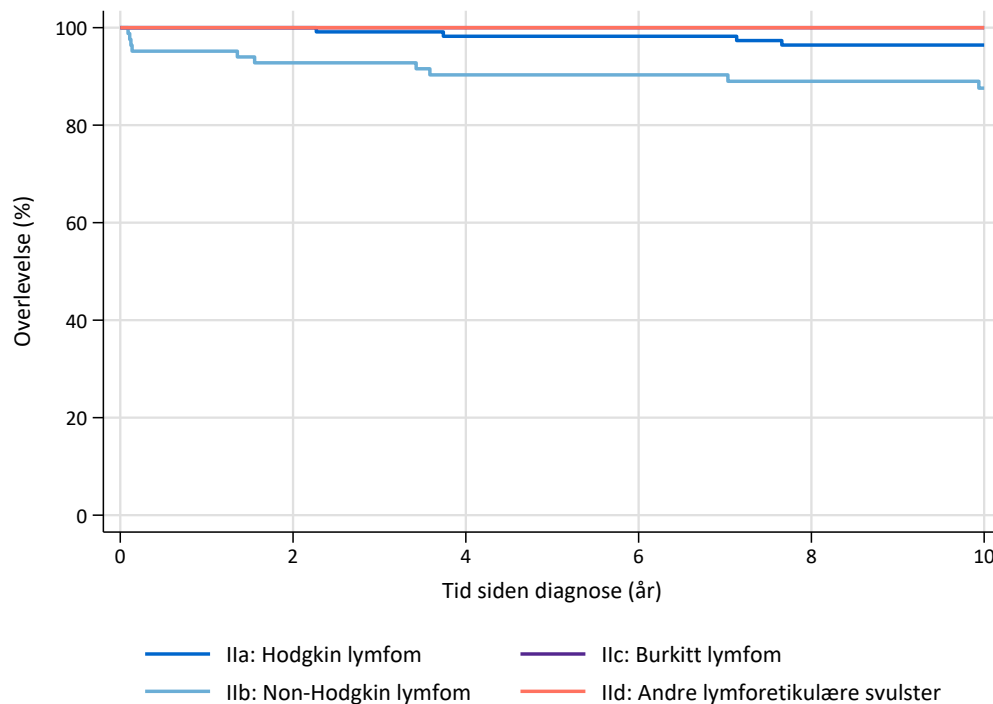
- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
 - Diagnosegruppe IIe (< 10 pasienter)

##### Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2022: 88,1%



## 3.6.3 Overlevelse ved lymfom



**Figur 3.16:** Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2013-2022.  
*Survival for lymphoma among children, 2013-2022.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IIa	Hodgkin lymfom	105	98.2	96.4	93.1-99.6	90.8-98.6
IIb	Non-Hodgkin lymfom (ikke Burkitt)	81	90.3	87.6	81.6-95.0	78.1-93.1
IIc	Burkitt lymfom	31	100.0	100.0		
IId	Andre lymforetikulære svulster	56	100.0	100.0		
<b>IIa-e</b>	<b>Lymfomer totalt</b>	<b>273</b>	<b>96.5</b>	<b>95.0</b>	<b>93.6-98.1</b>	<b>91.8-97.0</b>

**Svært god prognose ved lymfomer**

Som figur 3.16 viser, har tre av fire undergrupper av lymfomene svært god prognose, fra knapt 90% til 100%. Bare Non-Hodgkin lymfom unntatt Burkitt lymfom skiller seg ut med noe lavere overlevelse, men likevel fem års overlevelse over 90%. De aller fleste pasienter med lymfom i 2022 behandles etter GCP-kontrollerte, internasjonale forsknings- og behandlingsprotokoller. Dette sørger for ensartet behandling med høy kvalitet for alle pasienter i Norge, og er en av flere faktorer som bidrar til de gode resultatene.

For første gang kan vi rapportere at fem- og ti års overlevelse for lymfomer generelt tangerer 95%.

**Figur 3.16****Datakilde:**

- Basisregister

**Inklusjon:**

- Diagnosegruppe II  
 - Alder 0-17 år  
 - Periodevindu 2013-2022

**Eksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
 - Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
 - Sekundær kreft i samme diagnosegruppe  
 - Diagnosegruppe IIe (< 10 pasienter)

**Kompletthet:**

- Basisregister: Inneholder informasjon om 99,9% av alle pasienter med Hodgkin lymfom og 99,8% av alle pasienter med Non-Hodgkin lymfom, alle aldre

## 3.7 SVULSTER I SENTRALNERVESYSTEMET (CNS)

### 3.7.1 Forekomst av CNS-svulster

Svulster i sentralnervesystemet (CNS) omfatter svulster i hjerne, ryggmarg og omkringliggende hinner. De er alle solide (i motsetning til eksempelvis blod- og lymfekreft). CNS-svulster er sammen med leukemi de hyppigst forekommende typene av barnekreft. Alle svulster i CNS er meldepliktige til Kreftregisteret, uansett vekstpotensiale og uansett om histologisk vevsdiagnose foreligger eller ikke (for eksempel blir vanligvis ikke synsbanegliomer biopsert). Svulstene klassifiseres etter WHO/ICCC3-klassifikasjonen. Det er store forskjeller i sykdomsforløp og prognose også innad i de ulike diagnosegruppene. Dagens WHO-klassifikasjon er i endring, og den nye klassifikasjonen vil forhåpentligvis ta hensyn til svulstvevets ulike molekylærbiologiske genetiske egenskaper, som gir et riktigere bilde av behandlingsmuligheter og prognose for de ulike svulstene/diagnosegruppene av CNS-svulster.

**Tabell 3.8:** Forekomst av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2012-2022.  
*CNS tumor cases among children, 2012-2022.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2012-2021	2022	2012-2021	2022
<b>IIIa</b>	<b>Ependymom og choroid plexus svulst</b>	<b>54</b>	<b>4</b>	<b>9.2</b>	<b>8.0</b>
IIIa1	Ependymom	40	4	6.8	8.0
IIIa2	Choroid plexus svulst	14	0	2.4	0.0
<b>IIIb</b>	<b>Astrocytom</b>	<b>177</b>	<b>16</b>	<b>30.3</b>	<b>32.0</b>
<b>IIIc</b>	<b>Embryonale svulster</b>	<b>78</b>	<b>6</b>	<b>13.4</b>	<b>12.0</b>
IIIc1	Medulloblastom	54	6	9.2	12.0
IIIc2	Primitiv nevroektodermal svulst (PNET)	2	0	0.3	0.0
IIIc3	Medulloepiteliom	1	0	0.2	0.0
IIIc4	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	21	0	3.6	0.0
<b>IIId</b>	<b>Andre gliomer</b>	<b>46</b>	<b>6</b>	<b>7.9</b>	<b>12.0</b>
IIId1	Oligodendrogliom	2	1	0.3	2.0
IIId2	Blandede og uspesifiserte gliomer	44	5	7.5	10.0
<b>IIIe</b>	<b>Andre spesifiserte svulster</b>	<b>122</b>	<b>10</b>	<b>20.9</b>	<b>20.0</b>
IIIe1	Hypofyseadenom og karsinom	2	0	0.3	0.0
IIIe2	Kraniofaryngeom	18	2	3.1	4.0
IIIe3	Epifysesvulster	11	1	1.9	2.0
IIIe4	Nevronale og gliale svulster	66	6	11.3	12.0
IIIe5	Meningeomer	12	0	2.1	0.0
<b>IIIf</b>	<b>Uspesifiserte svulster</b>	<b>107</b>	<b>8</b>	<b>18.3</b>	<b>16.0</b>
<b>III</b>	<b>CNS-svulster totalt</b>	<b>584</b>	<b>50</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

Astrocytomer (gruppe IIIb) er vanligst med 30,3% av CNS-tilfellene det siste tiåret. Denne gruppen inkluderer både lavgradige svulster (WHO-grad I-II) og høygradige svulster (WHO-grad III-IV).

Relativt hyppig forekommende er også embryonale svulster (gruppe IIIc), som medulloblastom og atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT). Også innenfor denne gruppen er det store forskjeller i klassifikasjon, behandling og overlevelse. Medulloblastomsykdommen deles nå inn i fire ulike grupper, alle høygradige, men med ulik prognose og behandling basert på nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Blant andre spesifiserte svulster (gruppe IIIe) utgjør glionevronale svulster den største gruppen, først og fremst gangliogliomer.

De uspesifiserte svulstene (gruppe IIIf) er en relativt stor gruppe, og består stort sett av de mer godartede tilstandene som oftest bare observeres og følges, og prøvetaking for diagnose kan være uhensiktsmessig. Både cyster, usikre lesjoner og lavgradige neoplasmer er med her.

Germinalcellesvulster i CNS klassifiseres i diagnosegruppe Xa (intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster), og er ikke inkludert i denne tabellen. De utgjør vanligvis cirka 3% av CNS-svulstene (se tabell 3.1).

### 3.7.2 Behandling av CNS-svulster

#### *Kirurgi*

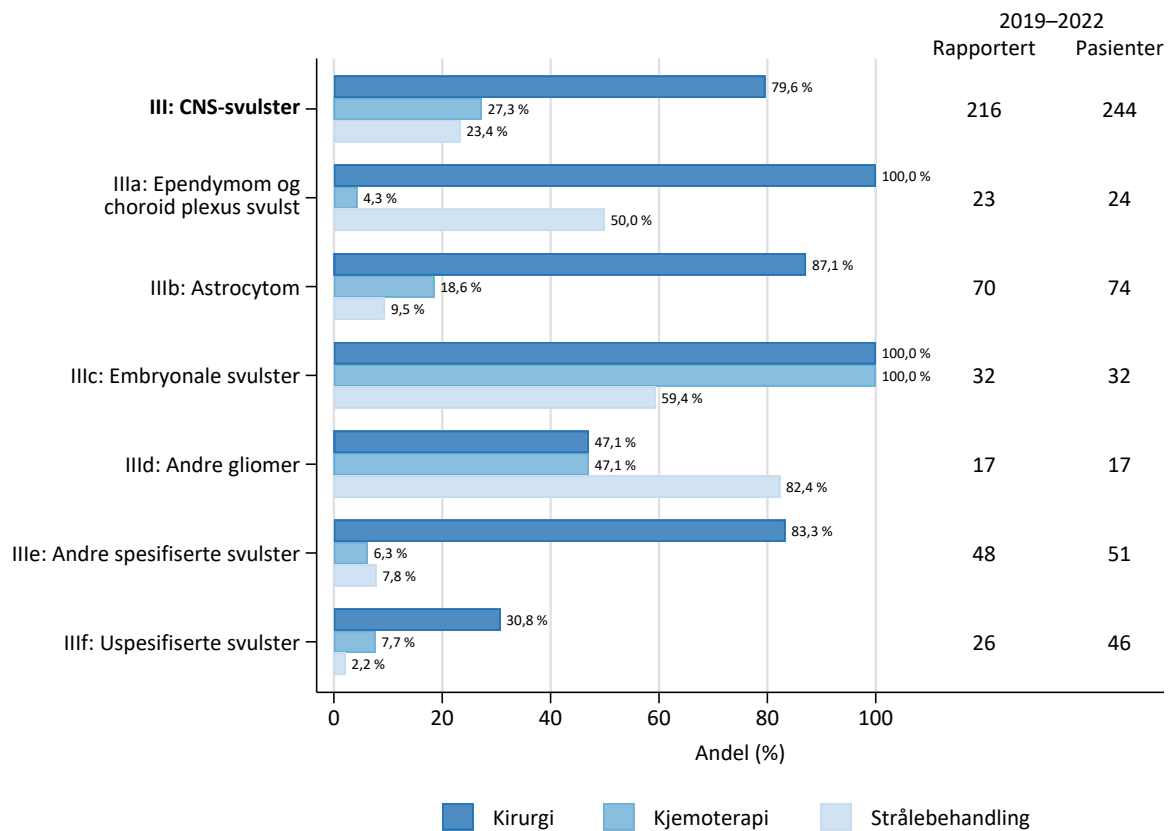
Primærbehandlingen bestemmes ut ifra svulsttype basert på radiologiske undersøkelser, lokalisasjon og mulighet for fjerning av svulstvevet. Kirurgisk inngrep er med få unntak en del av primærbehandlingen hos barn og unge med svulster i hjerne eller ryggmarg. Ved mange lavgradige svulster (WHO-grad I-II), kan kirurgi være den eneste nødvendige behandlingen. Ved høygradige maligne svulster (WHO-grad III-IV), er primær kirurgi avgjørende, men tilleggsbehandling er også nødvendig. Prognosen ved disse høygradige maligne svulstene blir bedre hvis det ikke foreligger resttumor, eller om det kun er minimale rester av svulstvevet etter at operasjonen er avsluttet. Det er dessverre ikke alltid mulig, men et kirurgisk inngrep kan likevel ha flere gevinster; det vil uansett redusere svulstvolumet, kan gi bedre plassforhold og derved redusert trykk i hjerneskillen. I tillegg gir det vev til diagnostikk og videre undersøkelser, som histologisk diagnose og molekylærbiologisk klassifisering.

#### *Kjemoterapi*

Kjemoterapi (cellegift) inngår i økende grad i behandlingsprotokollene hos barn med svulster i hjerne og ryggmarg, og brukes ved høygradige maligne svulster, eventuelt i kombinasjon med kirurgi og/eller strålebehandling. Kjemoterapi brukes også i økende grad ved symptomgivende mindre aggressive svulster. Kjemoterapibehandling kan gi senskader, eksempelvis i form av redusert hørsel og nedsatt nyrefunksjon. Målrettet terapi (persontilpasset terapi), som bruker «unike» molekylærgenetiske forhold i svulsten som angrepspunkt, er en ny og lovende behandlingsstrategi for enkelte tumortyper i sentralnervesystemet.

#### *Strålebehandling*

Strålebehandling er en effektiv behandling ved flere ulike høygradige maligne svulster i sentralnervesystemet. Dessverre kan behandlingen gi alvorlige langtidseffekter. Hjernen hos de yngste barna er særlig utsatt, og man vil derfor så langt det er mulig unngå strålebehandling mot hele hjernen hos barn under 3-5 år. Fokal hjernebestråling kan gis lavere ned i alder. Det ble i 2022 publisert en [konsensusrapport](#) utgående fra faggruppen for CNS-svulster hos barn som omtaler strålebehandling mot svulster i sentralnervesystemet hos barn, og etiske refleksjoner rundt dette (tilgjengelig på [barnekreftportalen.no](#)). Protonstråling gir mindre påvirkning av normalt, friskt vev mens effekten mot tumorvevet er like god som ved konvensjonell strålebehandling (med fotoner). For barn som har gjennomgått strålebehandling i tidlig barnealder er det særlig viktig med livslang oppfølging, da de må leve med (noen ganger progressive) ettervirkninger i et livsløpsperspektiv. Vi vet ennå ikke i hvilken grad protonstråler vil forhindre ettervirkningene, men de foreløpige resultatene er lovende med tanke på besparing av friskt vev nærliggende tumorvevet. Se figur 3.18 for oversikt over protonstrålebehandling.



**Figur 3.17:** Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2022.  
*Treatment for CNS tumors among children, 2019-2022.*

**De fleste CNS-svulster opereres, mange får cellegift og/eller strålebehandling**

Figur 3.17 viser at nær 80% av alle pasienter med svulster i hjerne og ryggmarg gjennomgår et kirurgisk inngrep. Ved noen svulsttyper kan man tillate seg å observere uten behandling, og noen hjerne-svulster har lokalisasjoner hvor operativ behandling ikke vil være hensiktsmessig, nødvendig eller til og med mulig.

Tilleggsbehandling med stråling og/eller kjemoterapi er avhengig av tumortypens biologi og vekstmønster, men man prøver å unngå strålebehandling av hele hjernen hos pasienter under 3-5 år, grunnet potensialet for alvorlige senskader. Ved lavgradige svulster hos barn og unge skal strålebehandling benyttes i unntakstilfeller, dersom andre behandlingsformer svikter.

**Figur 3.17**

**Datakilde:**

- Klinisk behandlingsmelding

**Inklusjon:**

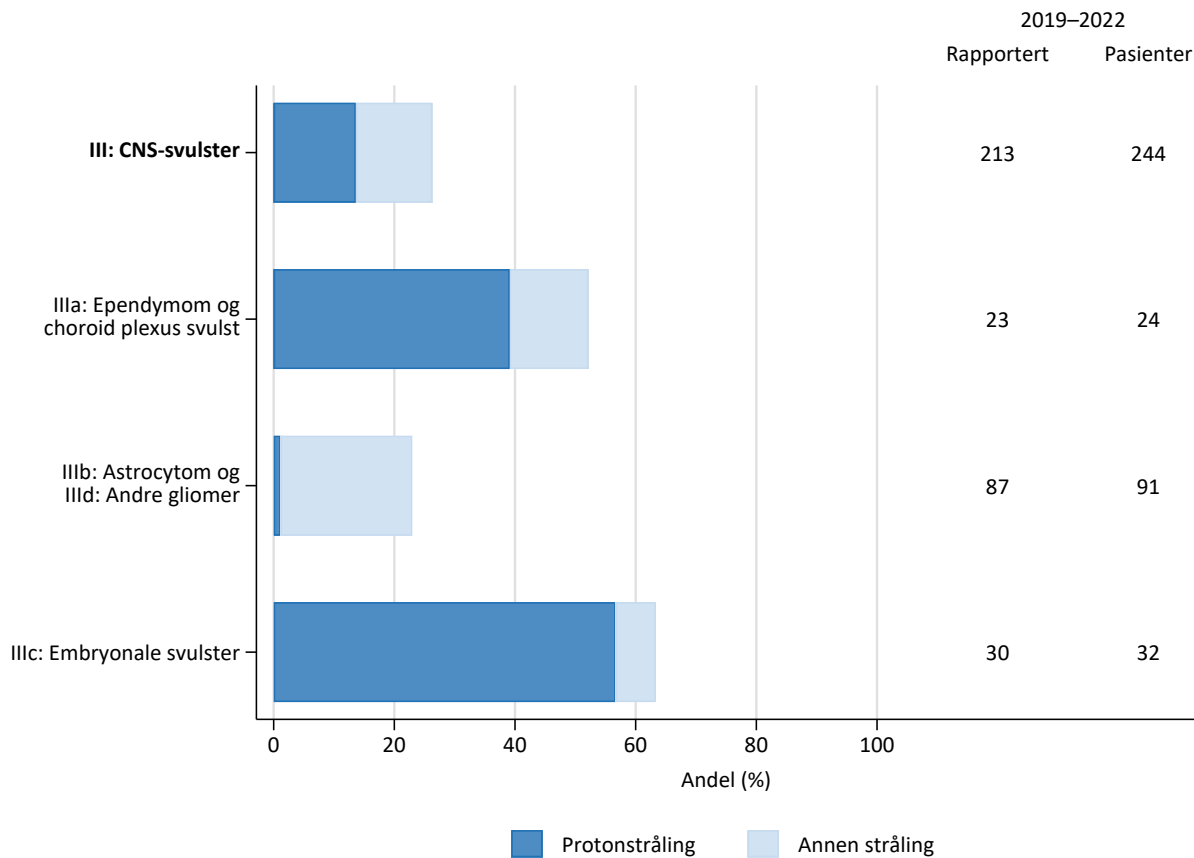
- Diagnosegruppe III
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2022

**Eksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

**Dekningsgrad:**

- Behandlingsmelding 2022: 88,1%



**Figur 3.18:** Modalitet ved strålebehandling av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2022.  
*Proton and other radiotherapy for CNS tumors among children, 2019-2022.*

### Om lag halvparten av barn og unge med CNS-svulster som får strålebehandling, behandles med protonbestråling

Figur 3.18 viser at om lag 50% av barn og ungdom med CNS-svulster som trenger strålebehandling, får protonbestråling (øverste søyle). Dette til tross for at strålebehandlingen tar flere uker, og per dags dato må denne behandlingen foregå i utlandet (seneste år i Sverige, Tyskland eller Danmark). To protonsentre er planlagt åpnet i Norge i 2024/2025; ett i Oslo (Radiumhospitalet) og ett i Bergen (Haukeland universitetssjukehus).

Protonstråling sparer det normale vevet rundt svulsten for uønsket og unødvendig stråling, og forventes derfor å gi mindre alvorlige seneffekter, samtidig som det gir like god kreftbehandling.

Ved svært høygradige svulster, hvor mulighetene for langtidsoverlevelse er begrenset, og/eller ved svulster som krever umiddelbar oppstart av strålebehandling, er den konvensjonelle fotonstrålingen førstevalg. Dette gjelder spesielt svulster som glioblastom, ponsgliom eller diffust midtlinjegliom (gruppe IIIb/IIIc).

#### Figur 3.18

##### Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

##### Inklusjon:

- Diagnosegruppe IIIa-c  
- Alder 0-17 år  
- Diagnoseår 2019-2022

##### Ekksklusjon:

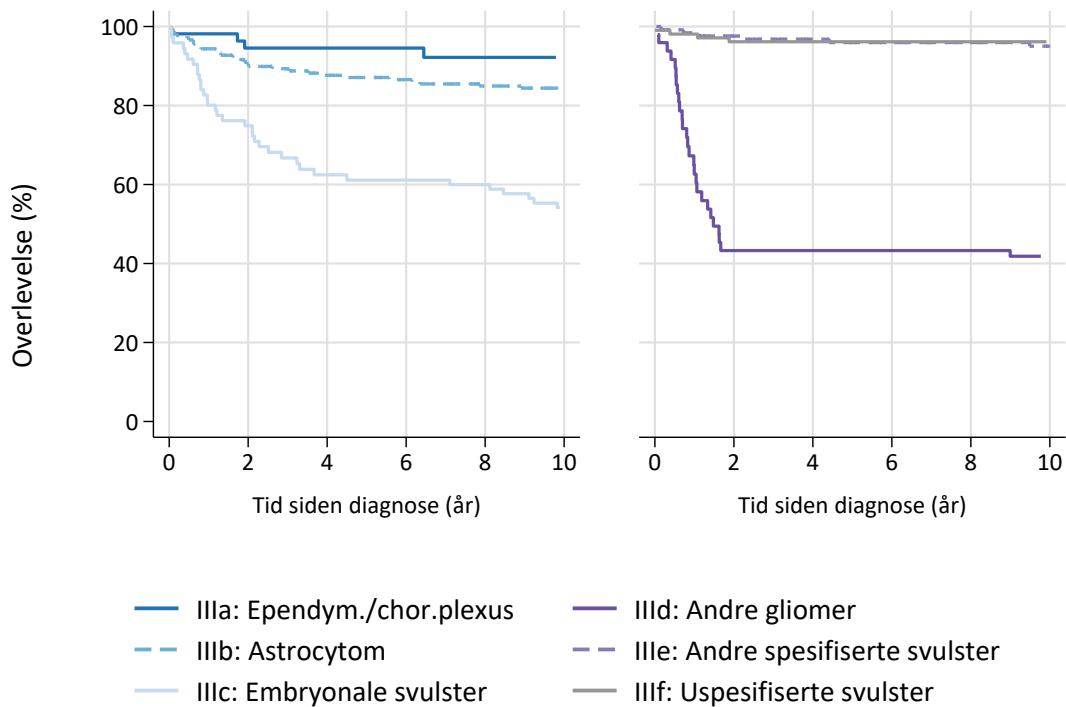
- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

##### Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2022: 88,1%

### 3.7.3 Overlevelse ved CNS-svulster

Gruppen av svulster i sentralnervesystemet er svært heterogen. Noen svulster har et aggressivt vekstmønster, mens andre vokser langsomt og ligner klinisk mer en kronisk sykdom enn det man tradisjonelt forbinder med kreft, men de er lokalisert i områder som ikke lar seg operere bort. Det er derfor ikke overraskende at prognosen varierer betydelig mellom de forskjellige svulstene i denne kategorien. Undergruppene er hver for seg relativt små, og representerer derfor svulsttyper med svært ulik prognose.



**Figur 3.19:** Overlevelse ved de ulike undergruppene av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2013-2022.  
*Survival for CNS tumors among children, 2013-2022.*

Diagnosegruppe			Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IIIa	Ependymom og choroid plexus svulst	54	94.5	92.2	84.0-98.2	80.3-97.0
IIIb	Astrocytom	175	87.1	84.4	81.2-91.2	78.2-88.9
IIIc	Embryonale svulster	74	61.1	54.2	49.1-71.1	42.4-64.5
IIIe	Andre spesifiserte svulster	120	95.9	95.0	90.5-98.3	89.2-97.7
IIIc	Andre gliomer	49	43.3	41.8	28.8-56.9	27.7-55.4
IIIe	Uspesifiserte svulster	105	96.1	96.1	90.0-98.5	90.0-98.5
<b>IIIa-f</b>	<b>CNS-svulster totalt</b>	<b>577</b>	<b>84.5</b>	<b>82.1</b>	<b>81.3-87.2</b>	<b>78.7-85.0</b>

### Samlet fem- og ti års overlevelse ved CNS-svulster har passert 82%

Figur 3.19 viser overlevelsen ved svulster i sentralnervesystemet. Samlet fem års overlevelse for CNS-svulster er nær 85%, men dette tallet er lite informativt, da det er forskjellige undergrupper som har svært forskjellige prognoser.

Et eksempel er ependymomer og plexus choroideus-svulster (begge tilhører gruppe IIIa), to helt ulike svulster med forskjellig insidens/forekomst, men også med ulikt vekstmønster og prognose.

Astrocytomer (gruppe IIIb) inkluderer både lavgradige og høygradige svulster. Et eksempel på et lavgradig astrocytom er pilocytisk astrocytom, ofte med et svært fredelig forløp etter behandling, som i hovedsak er kirurgi. Glioblastom er et eksempel på en WHO-grad IV-svulst i samme gruppe, som i de fleste tilfeller fører til død ofte innen ett år.

Embryonale svulster (gruppe IIIc) inneholder diagnosene medulloblastom og atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT), begge WHO-grad IV. Gruppen kjennetegnes av aggressive tumortyper som krever kirurgi og tilleggsbehandling. Mange pasienter dør, også lang tid etter avsluttet behandling. Etter ti år lever litt over 54% av pasientene, og betydelige seneffekter av hormonell og kognitiv art er ikke uvanlig, spesielt hos pasienter som blir strålebehandlet i ung alder. Også innen denne gruppen er det forskjeller, med ulik prognose vist ved nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Gruppen av andre gliomer (gruppe IIIId) inneholder blant annet ponsgliom og diffust midtlinjegliom med histonmutasjon H3K27M (tidligere diffust intrinsisk ponsgliom, DIPG), to svulsttyper med svært dårlig prognose; cirka 43% og 42% etter henholdsvis fem og ti år. Gruppen inkluderer også oligodendrogliomer og andre svulster med vesentlig bedre prognose.

Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale svulster (gruppe IIIIf) er ofte lavgradige og ikke sjeldent påvist kun ved bildediagnostikk, MR. Ofte behandles disse kun med kirurgisk fjerning av svulstvevet eller en prøvetaking for å bekrefte en diagnose, og deretter observeres med kliniske og radiologiske kontroller.

#### Figur 3.19

##### Datakilde:

- Basisregister

##### Inklusjon:

- Diagnosegruppe III  
- Alder 0-17 år  
- Periodevindu 2013-2022

##### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundær kreft i samme diagnosegruppe

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 81,9% av alle pasienter med en CNS-svulst, alle aldre

## 3.8 SOLIDE SVULSTER UTENFOR SENTRALNERVESYSTEMET

### 3.8.1 Forekomst av solide svulster utenfor sentralnervesystemet

Solide svulster utenfor sentralnervesystemet, diagnosegruppe IV-XII, består av en rekke forskjellige kreftdiagnoser med svært ulike behandlingsprotokoller og forskjellige prognoser. Norge er avhengig av et fungerende internasjonalt samarbeid for å kunne tilby behandling på internasjonalt toppnivå, og dette ivaretas ved norsk deltakelse i ulike diagnosespesifikke arbeidsgrupper, ofte i regi av den europeiske barnekreftforeningen, SIOPE, samt ERN PaedCan. Sammenslåingen av disse ni diagnosegruppene er gjort av praktiske hensyn på grunn av svært små tall i hver gruppe.

**Tabell 3.9:** Forekomst av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2012-2022.  
*Non-CNS solid tumor cases among children, 2012-2022.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter		Andel (%)	
		2012-2021	2022	2012-2021	2022
IV	Nevroblastom	79	8	10.8	10.5
V	Retinoblastom	44	5	6.0	6.6
VI	Nyresvulster	76	9	10.4	11.8
VII	Lever svulster	24	4	3.3	5.3
VIII	Beinsvulster	86	16	11.7	21.1
IX	Bløtvevssarkomer	143	11	19.5	14.5
X	Germinalcellesvulster	109	6	14.9	7.9
XI	Andre svulster	158	17	21.6	22.4
XII	Uspesifiserte svulster	13	0	1.8	0.0
<b>IV-XII</b>	<b>Solide svulster utenfor CNS</b>	<b>732</b>	<b>76</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

Tabell 3.9 viser at samtlige grupper av solide svulster utenfor CNS er sjeldent forekommende. I årsrapporten for 2021 kommenterte vi at flere ble diagnostisert med beinsvulster og bløtvevssarkomer enn foregående år, samtidig som det var færre som fikk diagnosen retinoblastom. For 2022 ser vi at antallet med diagnosen retinoblastom og bløtvevssarkom er tilbake til gjennomsnittet de foregående ti årene, mens antallet som ble diagnostisert med en beinsvulst fortsatt er noe høyere. Dette vil vi følge spesielt med på i kommende årsrapporter, samt følge med på internasjonale data, med tanke på om forekomsten er økende eller det kun er tilfeldigheter basert på små tall i Norge.

### 3.8.2 Behandling av solide svulster utenfor sentralnervesystemet

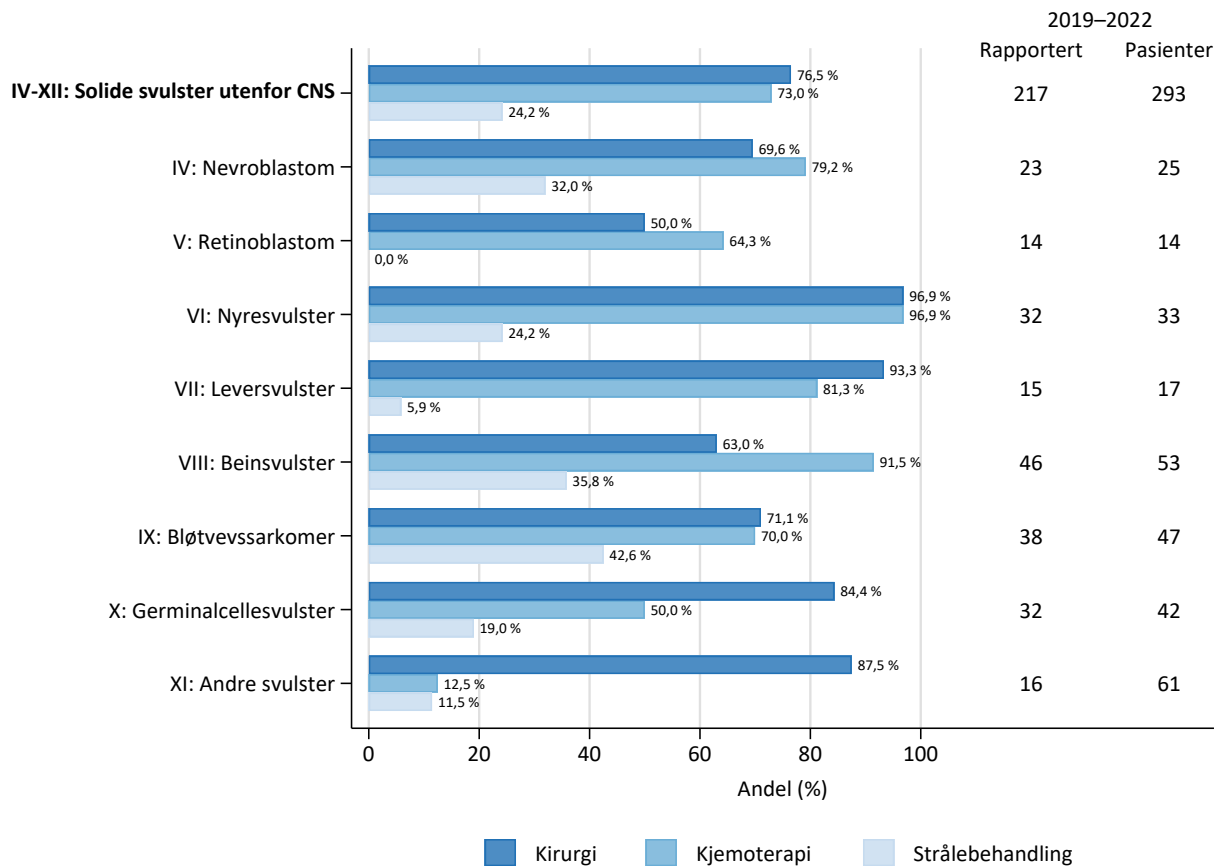
Behandling av kreftsvulster utenfor sentralnervesystemet avhenger av tumorgruppe, svulstens biologi, lokalisasjon, om det foreligger spredning, og andre individuelle faktorer. Det kreves alltid en omfattende utredning, som gjøres i henhold til Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn og planlagt behandlingsprotokoll. Målet når utredningen er avsluttet er at alle pasienter vurderes av et multidisiplinært team; lokalt, nasjonalt og/eller internasjonalt, for å sikre korrekt diagnose, stadium og behandlingsstrategi.

Lokalbehandling av svulsten, i form av kirurgi og/eller strålebehandling, er sentralt i behandlingsforløpet. Kun et fåtall svulster (for eksempel lokaliserte nevroblastomer, maligne melanomer og noen karsinomer) kan helbredes med kirurgi alene, og noen kan man tillate seg kun å observere uten behandling (for eksempel nevroblastom i første leveår). De fleste solide svulster er hurtigvoksende og responderer godt på kjemoterapi. De aller fleste pasienter vil trenge dette i tillegg til lokalbehandlingen. Komplisert kirurgi av solide svulster utenfor CNS er derfor sentralisert til to regionale sentre (OUS og St. Olavs hospital), og beinsvulstkirurgi utføres på ett av to sarkomsentre (OUS og Haukeland). Dette er nødvendig, da man er avhengig av et visst pasientvolum for å bygge og opprettholde kirurgisk kompetanse i kreftkirurgi hos barn og ungdom.

Strålebehandling er noen ganger nødvendig for å sikre helbredelse, enten som lokalbehandling av svulsten i stedet for eller i tillegg til operasjon, som supplement for å fjerne mikrometastaser, eller som behandling av kjente metastaser. Stråling brukes så lite som mulig på grunn av risikoen for seneffekter og sekundære kreftsykdommer, men



er helt avgjørende for overlevelsen ved noen kreftformer. Man vurderer i hvert enkelt tilfelle om pasienten er tjent med andre strålemodaliteter (som proton) enn det som er tilgjengelig i Norge. Da sendes pasienten til et av våre samarbeidende sentre i Europa (i all hovedsak Tyskland, Danmark og Sverige i 2022), frem til protonbehandling blir tilgjengelig i Norge fra 2024/2025.



**Figur 3.20:** Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2022.  
*Treatment for non-CNS solid tumors among children, 2019-2022.*

### Behandling av solide svulster utenfor sentralnervesystemet:

#### De fleste behandles med kirurgi og kjemoterapi

Figur 3.20 viser bruk av behandlingsmodalitetene kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling ved solide svulster utenfor CNS. De fleste pasientene blir både operert og får kjemoterapi. Bruken av strålebehandling er avhengig av tumortypen.

Ved neuroblastom og bløtvevssarkomer får mellom 30% og 40% av pasientene strålebehandling, oftest mot selve tumorområdet. Dette er aktuelt kun for pasienter med aggressiv type av neuroblastom (høyrisiko neuroblastom). Også ved germinalcellesvulster, nyresvulster og beinsvulster kreves det i visse situasjoner stråleterapi (19-35%).

Diagnosegruppe XI (andre svulster) viser et annet mønster enn de øvrige gruppene av svulster utenfor CNS. Her er det i de fleste tilfeller tilstrekkelig med operativ behandling alene. Denne gruppen inneholder karsinomer og melanomer; svulsttyper som er mer vanlig i voksen alder, og ofte kan helbredes med kirurgisk fjerning av svulsten uten tilleggsbehandling.

#### Figur 3.20

##### Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

##### Inklusjon:

- Diagnosegruppe IV-XII  
- Alder 0-17 år  
- Diagnoseår 2019-2022

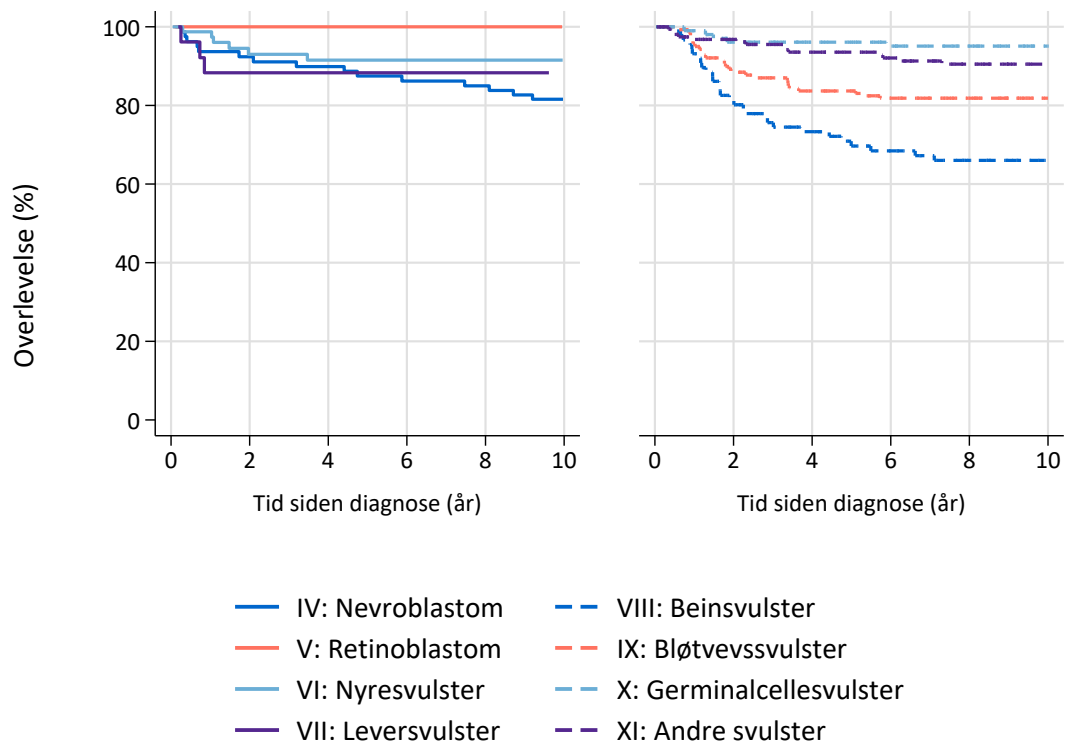
##### Ekksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Diagnosegruppe XII (< 10 pasienter)

##### Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2022: 88,1%

### 3.8.3 Overlevelse ved solide svulster utenfor sentralnervesystemet



**Figur 3.21:** Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2013-2022.  
*Survival for non-CNS solid tumors among children, 2013-2022.*

Diagnosegruppe		Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IV	Nevroblastom	78	87.5	81.6	78.0-93.1	71.3-88.4
V	Retinoblastom	40	100.0	100.0		
VI	Nyresvulster	78	91.5	91.5	82.1-96.1	82.1-96.1
VII	Leversvulster	26	88.3	88.3	68.0-96.1	68.0-96.1
VIII	Beinsvulster	97	69.7	66.0	58.7-78.2	54.9-75.0
IX	Bløtvevssarkomer	137	83.7	81.8	76.5-88.8	74.5-87.3
X	Germinalcellesvulster	95	96.1	95.1	89.9-98.5	88.6-97.9
XI	Andre svulster	152	93.5	90.5	88.3-96.5	84.4-94.3
<b>I-XII</b>	<b>Solide svulster utenfor CNS</b>	<b>715</b>	<b>88.3</b>	<b>86.0</b>	<b>85.7-90.4</b>	<b>83.2-88.3</b>

### Beinsarkomer er fortsatt utfordrende

Ikke uventet demonstrerer figur 3.21 at forskjellige tumortyper har forskjellige prognoser. Det er svært gledelig at alle grupper (unntatt beinsvulster) har fem års overlevelse fra 83,7%. Retinoblastom inntar en særstilling med 100% overlevelse. Nyresvulster, germinalcellesvulster og andre svulster (først og fremst karsinomer og melanomer hos ungdommer) har overlevelse over 90%.

Nevroblastom (diagnosegruppe IV) har nokså god fem års overlevelse; nær 88%, men ti års overlevelse er så vidt over 81%. Dette skyldes at dødsfall av grunnsykdommen fortsatt forekommer mer enn fem år fra diagnose. Kurven når heller ikke et stabilt nivå etter ti år, og man kan ikke garantere varig helbredelse selv etter så lang tid. For pasienter med høyrisiko nevroblastom er langtidsoverlevelsen betydelig lavere (50-60%) enn for nevroblastomgruppen som helhet. Dette er fortsatt en av de mest utfordrende kreftsykdommene hos unge pasienter, og er vanskelig å behandle. Tilbakefall av sykdommen er også fortsatt svært vanskelig å kurere. En ny behandlingsprotokoll for høyrisiko nevroblastom ble åpnet i 2022. Her skreddersys behandlingen enda mer og håpet er at dette skal føre til forbedret prognose hos disse pasientene.

For pasienter med den hyppigste undergruppen av bløtvevssarkom, rhabdomyosarkom (gruppe IXa), ble det i 2021 åpnet en ny internasjonal behandlingsstudie der Norge deltar, og kan tilby norske pasienter inklusjon. Vi tror dette vil bidra til økende grad av persontilpasset behandling, og på sikt forbedre overlevelsen for denne pasientgruppen.

Pasienter med maligne beinsvulster (diagnosegruppe VIII) har lavest overlevelse blant de med solide svulster utenfor CNS. Fem- og ti års overlevelse er henholdsvis 69,7% og 66%, og prognosen har ikke blitt forbedret på mange år. De største undergruppene er Ewing sarkom (gruppe VIIIC) og osteosarkom (gruppe VIIIA), hvorav Ewing har den klart beste prognosen. Voksen- og barneonkologer har de senere årene samarbeidet for å forbedre resultatene gjennom nasjonalt og internasjonalt samarbeid, og det er et tydelig behov for nye og forbedrede behandlingsstrategier. Det foregår utstrakt aktivitet på europeisk nivå der også Norge er aktivt deltagende for å forbedre behandlingen og åpne flere kliniske studier, inkludert nyere behandlingsformer, blant annet immunterapi. Nøkkelen til et godt behandlingsresultat er å unngå unødvendige pauser i kjemoterapibehandlingen, samt tilgang til adekvat kirurgi til rett tid.

#### Figur 3.21

##### Datakilde:

- Basisregister

##### Inklusjon:

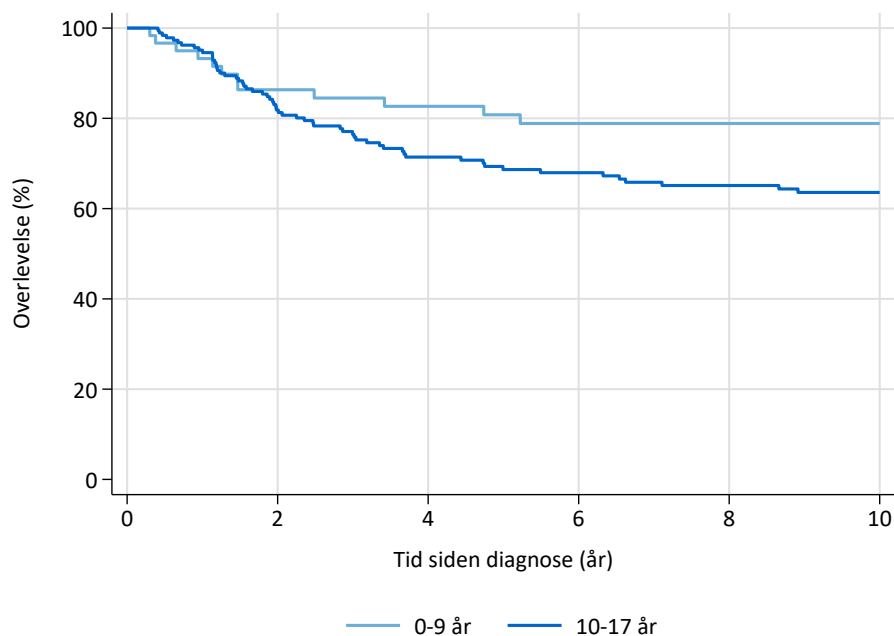
- Diagnosegruppe IV-XI  
- Alder 0-17 år  
- Periodevindu 2013-2022

##### Eksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon  
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag  
- Sekundær kreft i samme diagnosegruppe  
- Diagnosegruppe XII (< 10 pasienter)

##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre



**Figur 3.22:** Overlevelse ved Ewing sarkom og osteosarkom fordelt på alder ved diagnose, 1993-2022.  
*Survival for patients with Ewing sarcoma and osteosarcoma in different age groups (at diagnosis), 1993-2022.*

Aldersgruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
0-9	61	80.8	78.9	67.9-88.9	65.7-87.4
10-17	194	68.7	63.6	61.0-75.1	55.6-70.5
<b>Totalt 0-17</b>	<b>255</b>	<b>71.7</b>	<b>67.3</b>	<b>65.3-77.1</b>	<b>60.5-73.1</b>

### Behandlingen av de eldste barna med Ewing sarkom og osteosarkom er fortsatt en utfordring

Forekomsten av Ewing sarkom og osteosarkom i bein og bløtvev er hyppigere i aldersgruppen 10-17 år enn hos de yngste barna (0-9 år). Behandlingen er multimodal og inneholder som oftest både kjemoterapi og kirurgi med eller uten strålebehandling. Noen ganger erstattes kirurgi av, eller suppleres med, strålebehandling, avhengig av lokalisasjon og utfallet av tverrfaglig diskusjon i et sarkomteam. Den kirurgiske behandlingen av sarkomer foregår på ett av to nasjonale sarkomsentra (Haukeland universitetssjukehus og Oslo universitetssykehus), og behandlingen er et samarbeide mellom barnekreftavdelingen og ulike voksenavdelinger (onkologisk avdeling, stråleavdeling og ortopedisk avdeling). På tre regionsentra (HUS, St. Olavs og UNN) foregår behandlingen i regi av barneonkologisk avdeling for pasienter fra 0-17 år, mens ved OUS er behandlingssted avhengig av alder ved diagnose ved beinsarkom; 0-9 år behandles i regi av barneonkologisk avdeling på Rikshospitalet og 10-17 år i regi av avdeling for kreftbehandling (seksjon for sarkomonkologi) på Radiumhospitalet. Det er kjent også fra internasjonale data at overlevelsen ved beinsarkom er lavere hos ungdommer/tenåringer enn hos de yngste barna, selv om behandlingsprotokollene som oftest er like. Det er behov for et betydelig løft for å bedre overlevelsen hos (særlig de eldste) barna med Ewing sarkom og osteosarkom.

#### Figur 3.22

##### Datakilde:

- Basisregister

##### Inklusjon:

- Diagnosegruppe VIIIa, VIIIc1, IXd1 og IXd9
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1993-2022

##### Eksklusjon:

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag
- Sekundær kreft i samme diagnosegruppe

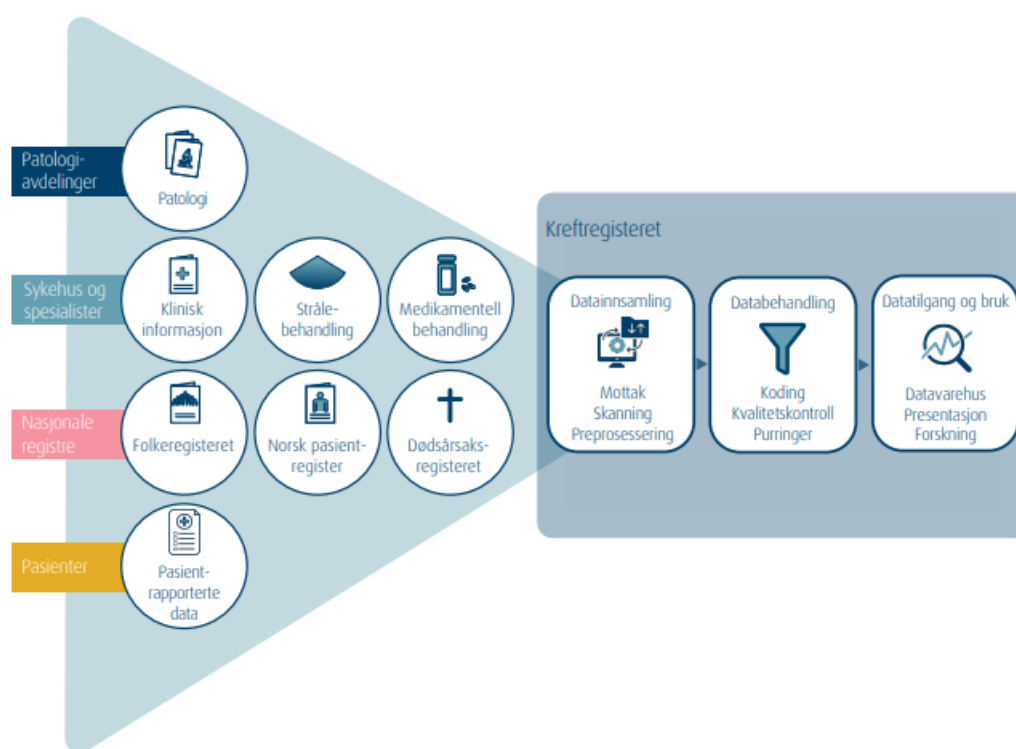
##### Kompletthet:

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

## Kapittel 4

# Metoder for datafangst

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp barne- og ungdomskreftpasienter, og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.4.



**Figur 4.1:** Datakilder i Krefregisterets basisregister.  
*Data sources in the Cancer Registry of Norway.*

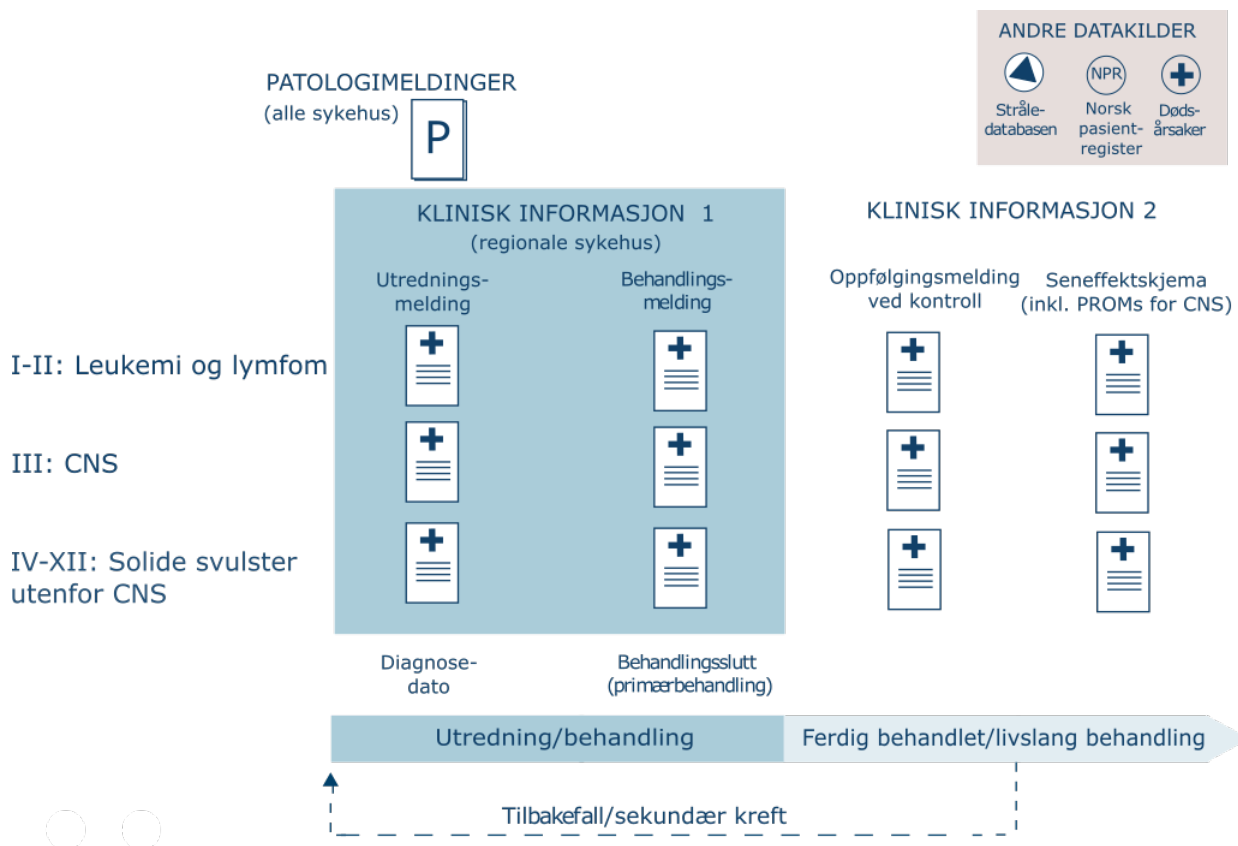
### 4.1 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om cellyper, biomarkører med mer. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Krefregisteret mottar kopi av patologiremissen. Alle laboratorier har nå gått over til elektronisk løsning. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Krefregisteret bearbeider manuelt etter interne regler og prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

## 4.2 Rapportering av klinisk informasjon

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

Elektroniske kliniske meldinger for barnekreft ble gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 22.11.2012. Nye kliniske meldeskjemaer ble satt i drift 17.3.2020 med tilbakevirkende kraft til 1.1.2019.



**Figur 4.2:** Datafangst i Barnekreftregisteret.  
Data collection in the Norwegian Childhood Cancer Registry.

Figur 4.2 viser hvordan kliniske data rapporteres til Barnekreftregisteret.

Barnekreftregisteret har diagnosespesifikke kliniske utrednings- og behandlingsmeldinger for leukemi og lymfom (diagnosegruppe I-II), CNS (diagnosegruppe III) og solide svulster utenfor CNS (diagnosegruppe IV-XII). Disse rapporteres fra de fire regionale sykehusene (OUS, HUS, St. Olavs hospital og UNN) (*klinisk informasjon 1*).

Når en pasient under 18 år blir diagnostisert med kreft, skal det innen to måneder sendes en utredningsmelding til Barnekreftregisteret (*diagnosedato*). Når behandlingen er avsluttet, etterspør vi en behandlingsmelding (*behandlingslutt (primærbehandling)*). Dersom primærbehandlingen ikke er ferdigstilt innen april påfølgende år etter året pasienten ble diagnostisert (som ofte er tilfelle ved langvarig kjemo- eller stråleterapi), ber vi om en ny behandlingsmelding som angir totaldose kjemoterapi/stråleterapi, samt pasientens status ved avsluttet behandling. Pasienter som ikke behandles, men for eksempel kun observeres, skal også ha en behandlingsmelding. Noen får livslang behandling (for eksempel ved enkelte hematologiske sykdommer), da er det tilstrekkelig med én behandlingsmelding.

De fleste barn som har gjennomgått en kreftsykdom følges opp ved barneavdelingen til de blir 18 år. Vi etterspør en oppfølgingsmelding årlig de fem første årene etter avsluttet behandling (*klinisk informasjon 2*). Dersom pasienten

får tilbakefall av sykdommen, skal dette rapporteres på en ny utredningsmelding (utredning av tilbakefall). Behandling av tilbakefall rapporteres ikke. Dersom pasienten får en sekundær malignitet (ny primærdiagnose), uavhengig om det er relatert til tidligere sykdom, skal dette også rapporteres med en ny utredningsmelding og påfølgende behandlingsmelding.

Seneffektskjema skal rapporteres ett år etter behandling, fem år etter behandling og/eller ved avsluttende kontroll ved barneavdeling, men det arbeides fortsatt med å få på plass rutiner for dette på sykehusene (se tabell 6.1).

### 4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data

Stråldata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2022.

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 og fremover. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart de har innført nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra Norsk pasientregister til Kreftregisteret. Her finnes komplette data fra 2019 og fremover for hele landet.

Kreftregisteret skal samle inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har eget kvalitetsregister. Slike opplysninger skal på sikt bli en rutinemessig del av registrene. Prostatakreft og brystkreft startet innsamlingen i 2020, tykk- og endetarmskreft og melanom startet i 2021, lungekreft i 2022 og gynekologisk kreft og lymfoide maligniteter starter innsamlingen i 2023.

### 4.4 Data fra andre kilder

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

Norsk pasientregister (NPR) sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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.

---

## Kapittel 5

# Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Forekomst og overlevelse er nær komplett for hele aldersgruppen 0-17 år i Kreftregisterets basisregister.

Totalt 6112 barn og ungdom under 18 år er diagnostisert med kreft i tidsrommet 1.1.1993 til 31.12.2022 (se tabell 3.1 for antall og årlig gjennomsnitt per diagnosegruppe). I 2022 ble det registrert 210 nye tilfeller.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

#### 5.2.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2018–2022 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden<sup>[8]</sup>. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

#### 5.2.2 Dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2022 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2022 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

### 5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Diagnostisering og behandling av barnekreft er sentralisert til de fire regionale helseforetakene (Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssjukehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge). Ved manglende kreftmeldinger purres hovedsakelig barneavdelingene, og i noen tilfeller purres nevrokirurgisk avdeling. Det jobbes fortsatt med å få på plass rapporteringsrutiner for de eldre barna/ungdommene som utredes og behandles ved andre avdelinger (se kapittel 5.4.1).

Pasienter med beinsarkom er i en særstilling. I helseregion Sør-Øst utredes og behandles disse dels ved Rikshospitalet (0-9 år ved diagnose), dels ved Radiumhospitalet (10-17 år ved diagnose), og blir rapportert til Kreftregisteret fra avdelingen som har hovedansvaret for pasienten. Disse inngår i statistikken til OUS i analysene. Barn med sarkom skal også (dobbel)rapporteres til kvalitetsregisteret for sarkom på eget klinisk meldeskjema for sarkom.



## 5.4 Dekningsgrad

Alle barn og ungdommer diagnostisert med en kreftdiagnose under 18 år skal inkluderes i Barnekreftregisteret.

Dekningsgraden for både utrednings- og behandlingsmelding for 2022 er 88,1%. Dekningsgraden for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

Kompletthet: Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 98,6% av alle kreftpasienter (alle aldre, alle diagnoser) i perioden 2018-2022. For leukemi er komplettheten 94,9%, for Hodgkin lymfom er komplettheten 99,9%, for Non-Hodgkin lymfom er komplettheten 99,8% og for CNS er komplettheten 81,9%.

Se kapittel 5.2 for beregning av dekningsgrad og kompletthet.

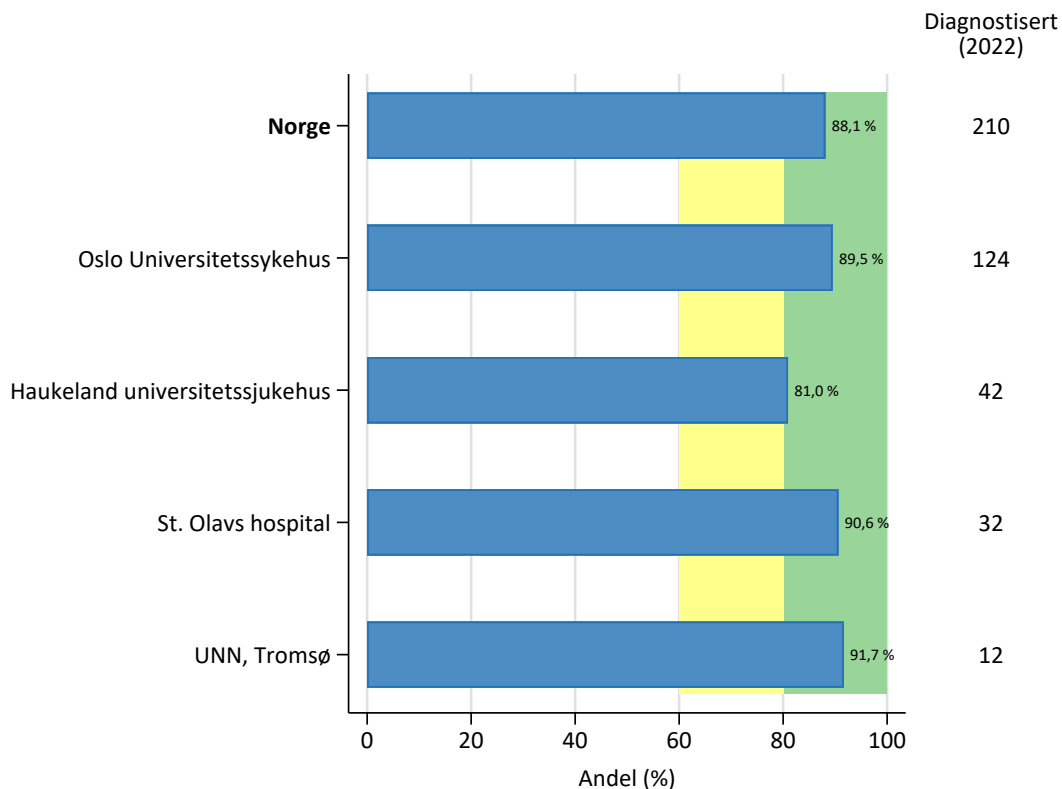
### 5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Det er etablert god kontakt mellom Kreftregisteret og barneonkologene, samt annet personell på sykehusene som rapporterer inn klinisk informasjon. Det er utstrakt kommunikasjon via telefon og e-post mellom klinikere, registreringssykepleiere og kvalitetsregisteransvarlig. Dette fører til raske avklaringer og korrekt rapportering og registrering.

Gjennom bevisst fokus på rapportering har dekningsgraden for både utredningsmeldinger og behandlingsmeldinger vært på et høyt nivå de siste årene. Rapporteringen fra universitetssykehusene er nå solid, som betyr at de manglende meldingene for å oppnå 100% dekningsgrad utgjør pasienter på andre avdelinger og/eller andre sykehus. Det har vist seg at klinisk rapportering av ungdomspasienter med kreft er en utfordring, da disse i mange tilfeller utredes og behandles ved voksenavdelinger (for eksempel hud-, gastrokirurgisk- og onkologisk avdeling). Slike voksenavdelinger har ingen rutiner for rapportering til Barnekreftregisteret. Kliniske meldinger som meldes på «voksenskjema» teller ikke med i rapporten for barnekreft. Det samme gjelder for noen få pasienter som blir utredet og/eller behandlet utenfor universitetssykehusene (eksempelvis ved malignt melanom og nevroendokrine tumorer). Til sammen utgjorde disse diagnosene cirka 15 pasienter under 18 år i 2022. Det jobbes videre i 2023 med å skaffe kontaktpersoner ved andre avdelinger og andre sykehus som har utrednings- og behandlingsansvar for pasienter under 18 år.

## 5.4.2 Rapportering

## 5.4.2.1 Klinisk dekningsgrad – Utredningsmelding



**Figur 5.1:** Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger per sykehus, 2022.  
*Completeness for clinical diagnostic reports for childhood cancer, per hospital, 2022.*

Figur 5.1 viser den kliniske rapporteringen av utredningsmeldinger for pasienter under 18 år diagnostisert i 2022. Samtlige sykehus har et resultat på over 80%. Dette anses som tilfredsstillende, særlig med tanke på at rapporteringsfristen for diagnoseår 2022 var i april 2023. De manglende meldingene utgjør for det meste pasienter som ikke har blitt utredet ved barneavdeling, eventuelt utredet ved annet (lokal)sykehus.

**Figur 5.1****Datakilder:**

- Basisregister
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon:**

- Alder 0-17 år
- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Diagnoseår 2022

**Eksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

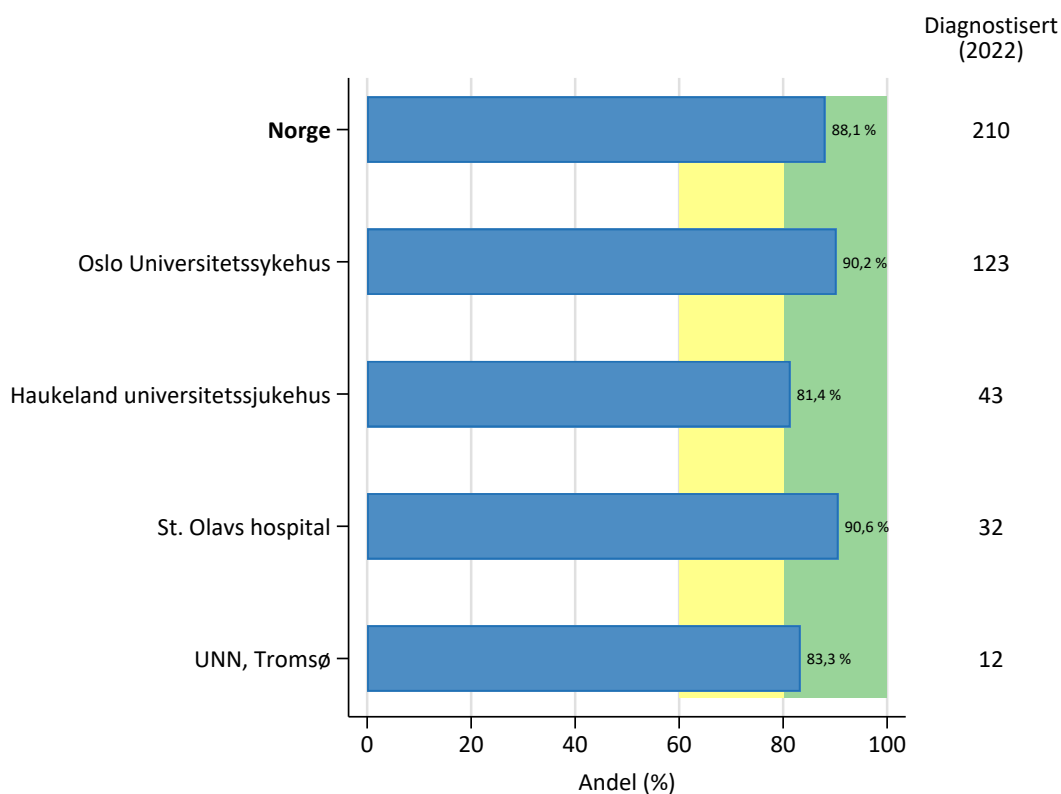
**Kvalitetsmål:**

- Høy måloppnåelse:  $\geq 80\%$
- Moderat måloppnåelse:  $\geq 60\%$

**Kompletthet:**

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

## 5.4.2.2 Klinisk dekningsgrad – Behandlingsmelding



**Figur 5.2:** Klinisk dekningsgrad for behandlingsmeldinger per sykehus, 2022.  
*Completeness for clinical treatment reports for childhood cancer, per hospital, 2022.*

Figur 5.2 viser den kliniske rapporteringen av behandlingsmeldinger for pasienter under 18 år diagnostisert i 2022. Rapporteringen har nådd et godt nivå på 88,1%. Vi vet at rapporteringen av behandlingsmelding for ungdomspasienter som behandles ved annen avdeling enn barneavdeling/nevrokirurgisk avdeling er mangelfull. Dekningsgraden kan også bli negativt påvirket dersom behandlingen ikke har startet ennå, for eksempel ved diagnose sent på året. Noen behandlingsmeldinger som gjelder for det året vi skriver rapport vil da bli etterregistrert. Dermed vil man egentlig først ved neste årsrapport kunne se hva den reelle dekningsgraden for behandlingsmeldingene er for innværende år.

**Figur 5.2****Datakilder:**

- Basisregister
- Klinisk behandlingsmelding

**Inklusjon:**

- Alder 0-17 år
- Alle diagnosegrupper (I-XII)
- Diagnoseår 2022

**Eksklusjon:**

- Kreft oppdaget ved obduksjon
- Tilfeller med diagnose og dødsfall samme dag

**Kvalitetsmål:**

- Høy måloppnåelse:  $\geq 80\%$
- Moderat måloppnåelse:  $\geq 60\%$

**Kompletthet:**

- Basisregister: Inneholder informasjon om 98,6% av alle pasienter med kreft, alle aldre

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene). Hvis det mangler kliniske meldinger, for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft, purre institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages, for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester, etterspørres også.

Kreftregisteret utfører årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister (se kapittel 5.7.2). Det gjøres også validering opp mot sykehusenes journalsystemer.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Kvalitetssikring av pasienter under 18 år er spesielt viktig på grunn av den lave forekomsten og faren for at eventuelle registreringsfeil dermed vil få større betydning enn når tallene er store. Plassering av pasienter i korrekt diagnosegruppe er viktig, og den rapporterte diagnosegruppen blir kvalitetssikret mot andre kilder, som patologibesvarelsene. Rapportert informasjon på behandlingsskjema om kirurgi og strålebehandling blir kvalitetssikret mot patologens beskrivelser av operasjonspreparatet, samt data fra stråleenhetene. Rapportert informasjon på utredningsskjema har nå også blir kvalitetssikret mot patologibesvarelsene (se kapittel 5.7.2). Diagnoseinformasjonen blir også grundig kvalitetssikret gjennom forskningsprosjekter. Her har spesielt fagrådets innsats spilt en viktig rolle.

Høsten 2022 ble alle barnekreftdata flyttet over til en ny, felles database i Kreftregisteret (KNEIP; Kreftregisterets Nye IKT-Plattform). Fra tidligere har vi hatt to separate databaser som inneholdt opplysninger på tvers. Med all informasjon samlet på ett sted er faren for feil i datauttrekkene langt mindre. I forbindelse med dette arbeidet har vi også ryddet i inklusjon- og eksklusjonsgrunnlaget til Barnekreftregisteret. Interne koderegler har blitt gjennomgått og oppdatert, og vi har definert nøyaktig hvilke pasienter som inngår i registeret (se figur 10.3). Vi vurderer at kvaliteten på dataene i registeret, samt i årsrapporten, nå er svært god som en følge av dette arbeidet.

### 5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Barnekreftregisteret har per i dag definert to prosessindikatorer; «Vurdert i multidisiplinært teammøte (MDT) før behandling» og «Inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient». Indikatoren MDT-møte har tidligere vært noe mangelfull, grunnet usikkerhet i oppstartsfasen med de nye skjemaene vedrørende definisjonen på hva et MDT-møte er, i tillegg til at spørsmålet i en del tilfeller har blitt besvart som «Ukjent» fordi man ikke har visst datoen for møtet (selv om møtet har funnet sted). Avklaringer rundt dette har nå blitt gjort og definisjonen av et MDT-møte har blitt tydeliggjort på alle sykehusene. Måloppnåelsen er nå høy. Protokollindikatoren anses som nokså

komplett da dette spørsmålet besvares i alle behandlingsskjemaer, og dekningsgraden på behandling er god (se figur 5.2). Registeret har også én resultatindikator; «Samlet overlevelse for all barnekreft». Denne indikatoren er knyttet til Kreftregisterets basisregister som har en dekningsgrad på 98,6%, og komplettheten anses derfor som svært god.

### 5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert.

For 2022 har vi utført en ny validitetsanalyse. Vi har tatt utgangspunkt alle nye svulster innenfor sentralnervesystemet (CNS) med en diagnose som tilsier at man skal ha fått utført en eller flere molekylærpatologiske undersøkelser som del av utredningen (alle høygradige svulster, ependymomer og i stor grad også lavgradige svulster). Vi har sett på om dette er rapportert på klinisk utredningsskjema (dersom denne er mottatt), og i hvilken grad de rapporterte molekylærpatologiske undersøkelsene samsvarer med patologibesvarelsen(e) (journalstandard).

Av totalt 50 pasienter i 2022 med en diagnose innenfor CNS har vi mottatt klinisk utredningsmelding for samtlige. Det var åtte pasienter som ikke hadde opplysninger om molekylærpatologiske undersøkelser, hverken på klinisk melding eller patologi (samsvar). Av de resterende 42 pasientene var det 41 pasienter som hadde korrekt utfylte opplysninger om molekylærpatologiske undersøkelser i klinisk utredningsmelding sett opp mot patologibesvarelsen(e). Én pasient manglet opplysninger i klinisk melding (angitt som ukjent), selv om vi hadde patologimeldingen. Vi anser dette som et svært godt samsvar og vitner også om at rapporteringsrutinene er gode ved alle de fire universitetssykehusene.

Som i tidligere år ønsker vi også å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en barnekreftpasient har fått stråleterapi. Dette er gjort ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og i Norsk pasientregister (NPR). Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Kreftregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter i alderen 0-17 år i Kreftregisteret, diagnostisert med en kreftdiagnose i 2021. Informasjon om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 7. mai 2021 til 23. mai 2022. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR: WEOA00, WEOA05, WEOA10, WEOA15, WEOB00, WEOB05, WEOB10, WEOB15.

**Tabell 5.1:** Registrering av strålebehandling i henholdsvis Kreftregisteret og Norsk pasientregister hos barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2021.

KRG	NPR	
	Strålebehandlet	Ikke strålebehandlet
Strålebehandlet	17 (70.8 %)	7 (29.2 %)
Ikke strålebehandlet	1 (0.5 %)	201 (99.5 %)

Ifølge stråledataene mottok 24 pasienter under 18 år diagnostisert med en kreftdiagnose i 2021 strålebehandling, men sju av disse var ikke registrert som å ha mottatt strålebehandling i NPR. Kreftregisteret har kontrollert at de sju pasientene som i NPR var registrert som å ikke motta strålebehandling, faktisk var strålebehandlet. Tallene tyder på at Kreftregisteret fanger opp alle som er strålebehandlet, ved at NPR ikke inneholder informasjon om noen strålebehandlede som Kreftregisteret inneholder.

### 5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Validitetsanalysen på stråldata ved barnekreft har blitt gjennomført siden 2017-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om strålebehandling som vi samler inn, og reliabiliteten antas å være tilfredsstillende mellom ulike år.

---

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft omfatter barn og ungdom i alderen 0-17 år.

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft har per dags dato definert tre kvalitetsindikatorer; to prosessindikatorer og én resultatindikator. I tillegg kommer kvalitetsmål for datakvalitet; dekningsgraden av utredningsmeldinger og behandlingsmeldinger. Kvalitetsmålene er i stor grad basert på nasjonale og europeiske anbefalinger/retningslinjer. Ingen av registerets kvalitetsmål har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Fagrådet evaluerer målene hvert år og justerer eventuelt i samsvar med nyeste kunnskap.

Følgende kvalitetsmål er gjeldende for barnekreft i 2022 (beskrives nærmere i figur 1.1):

#### **Datakvalitet:**

- Dekningsgrad  $\geq 80\%$  for kliniske utrednings- og behandlingsmeldinger

#### **Prosessindikatorer:**

- Vurdert i MDT-møte:  $\geq 80\%$
- Inklusjon i behandlings-/forskningsprotokoller:  $\geq 35\%$

#### **Resultatindikator:**

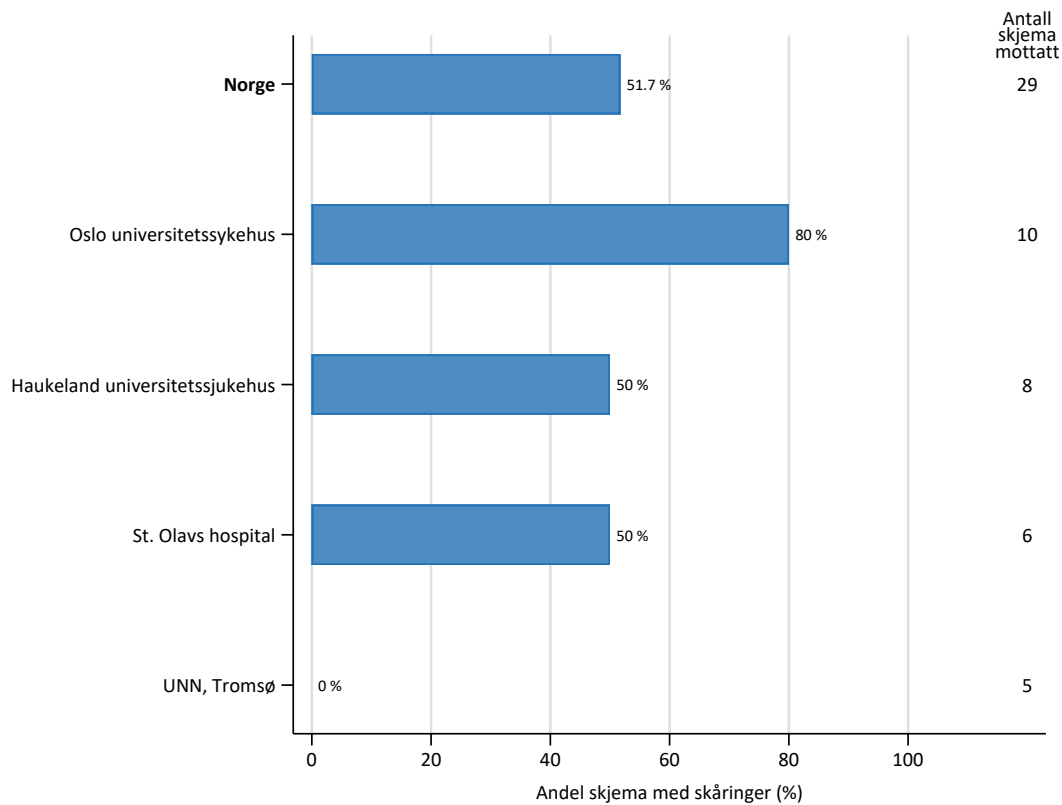
- Fem års samlet overlevelse:  $\geq 80\%$

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

Kreftregisteret har etablert rutiner for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures) for flere kvalitetsregistre. Invitasjoner sendes ut via ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data. De inviterte mottar invitasjon på Helsenorger eller Digipost/eBoks.

Spørreskjema til barn kan ikke bruke den samme infrastrukturen som til voksne. I Barnekreftregisteret har vi utarbeidet et eget skjema for seneffekter som skal sendes inn fra sykehusene. Når barna går til oppfølging for sin kreftsykdom inngår målrettede spørsmål om seneffekter til foresatte og de eldre barna som en rutinemessig del av oppfølgingen, i tillegg til målrettede organundersøkelser med tanke på ulike seneffekter (rapportering av sistnevnte inngår også i seneffektskjemaet). Barnekreftregisteret ønsker å samle inn denne informasjonen fra sykehusene, slik at barna og deres familier slipper å svare ut dette til flere aktører. Skjemaet inneholder noen spørsmål vedrørende helse relatert livskvalitet (Peds QL; The Pediatric Quality of Life Inventory), som blant annet dreier seg om fysisk, følelsesmessig og sosial fungering.

Arbeidet med å strukturere rapporteringen av disse seneffektskjemaene har stått sentralt i 2022 i samarbeid med nevropsykologene, særlig for å bistå registreringssykepleierne i å rapportere korrekte verdier i PedsQL-delen av skjemaet (et skåringssystem med tallverdier). Vi tok utgangspunkt i alle pasienter med en CNS-svulst som avsluttet sin behandling (kirurgi, stråling eller kjemoterapi) i 2020, og som etter oppfølgingsplanen var til nevropsykologisk kontroll ett år etter, i 2021 (41 pasienter, uavhengig av alder og konkret diagnose innenfor CNS). Hensikten var å se i hvilken grad disse kontrollene blir utført og i hvilken grad disse måleinstrumentene blir tatt i bruk.



**Figur 6.1:** Registrering av seneffektskjemaer for CNS-pasienter som var ferdig behandlet i 2020.

### Registrering av seneffekter – nå og fremover

Figur 6.1 viser antall skjemaer mottatt (29 totalt, av 41 pasienter) fordelt på sykehus, med andel i prosent som har fylt ut CNS-skåringer for PedsQL (helse relatert livskvalitet). Det var flere pasienter enn disse 29 som var ferdig behandlet i 2020, men av ulike årsaker ble ikke skjema sendt inn; oppfølgingen var utført ved annen instans, noen hadde for lav alder for nevropsykologisk testing, noen pasienter døde før kontroll etc.

Av mottatte skjemaer var det cirka halvparten som hadde utfylte skårer. For den andre halvparten som manglet skårer var som regel årsaken at nevropsykologisk testing ikke var gjort på kontrollen, men også flere tilfeller der det var vanskelig for registreringssykepleier å finne korrelerende opplysninger i journal.

I 2023 vil vi sammen med sykehusene jobbe videre med å samle inn informasjon om seneffekter som er kartlagt ved oppfølging av pasienter med CNS-svulster. I årsrapporten for 2023 ønsker vi for første gang å presentere noe data vedrørende seneffekter for denne pasientgruppen. Se tabell 6.1 for beskrivelse av videre arbeid med seneffektskjemaene.

#### Figur 6.1

##### Datakilde:

- Seneffektskjema

##### Inklusjon:

- Alder 0-17 år
- Diagnosegruppe III
- Pasienter som avsluttet sin behandling i 2020

##### Ekksklusjon:

- Pasienter som ikke har mottatt aktiv behandling

##### Dekningsgrad:

- Ikke nøyaktig estimert, men skjema er mottatt fra 29 av 41 pasienter (70,7%)



## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Kreftregisteret 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 dekningsgrad. 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018<sup>[9]</sup> hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det har vært diskutert i fagrådet for Barnekreftregisteret mulige forskningsprosjekter utgående fra registerdata som undersøker en eventuell sammenheng mellom sosiale ulikheter og overlevelse, forekomst av seneffekter med mer. Fagrådet ønsker å gå videre med disse drøftingene i 2023.

## 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 både for CNS-svulster og for svulster utenfor CNS hos barn. Faggruppene, som har tverrfaglig sammensetning med blant annet barneonkologer, stråleonkologer, kirurger, patologer og radiologer, har møter to ganger årlig og er med på utarbeidelse av faglige retningslinjer. Dette omfatter blant annet handlingsprogrammet for barnekreft. En varslet omorganisering av denne kompetansetjenesten gjør at dette tverrfaglige nettverket står i fare for å bli betydelig svekket. En tredje faggruppe, som foreløpig ikke er underlagt KSSB, er Norsk Barneleukemigruppe.

Handlingsprogrammet for barnekreft ble opprinnelig publisert av Helsedirektoratet i 2014, og siste reviderte utgave ble publisert i 2020. Fagrådet for Barnekreftregisteret, som er sammensatt av medlemmer fra alle de tre nevnte faggruppene, medvirker kontinuerlig i oppdatering av handlingsprogrammet. Resultater og erkjennelser fra årsrapportene for barnekreft kan dermed lett implementeres i revisjoner av handlingsprogrammet.

Nærmest samtlige barn med kreft – der behandling utover kirurgi eller ren observasjon er aktuell – behandles etter internasjonale behandlingsprotokoller, ofte kombinert med randomiserte forskningsstudier (se kapittel 3.4.2). De nasjonale faggruppene med tverrfaglig og flerregional representasjon avgjør hvilke protokoller som skal brukes og hvilke kliniske studier som skal søkes åpnet i Norge. Behandling etter nasjonalt vedtatte 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 indikerer at behandlingen er lik og av god kvalitet over hele landet, og resultatene står seg godt sammenlignet med resultater fra andre land det er naturlig å sammenligne seg med.

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn, publisert i revidert form i 2020, etterleves i stor grad i alle helseregioner. Dette sikres blant annet ved at KSSBs to faggrupper og Barneleukemigruppen møtes to ganger årlig og diskuterer eventuelle endringer av praksis basert på nye forskningsresultater. Det finnes også nordiske retningslinjer som distribueres og diskuteres i ulike arbeidsgrupper og deretter publiseres på nettsiden til den nordiske barneonkologiske og –hematologiske foreningen (The Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology<sup>1</sup>), samt europeiske Standard Clinical Practice Protocols (ESCP) i regi av SIOPE og ERN PaedCan (The European Reference Network on Paediatric Cancer). I alle tilfeller hvor pasienten inkluderes i en åpen internasjonal behandlingsprotokoll (se figur 3.5) blir korrekt etterlevelse av behandlingen kontrollert via ekstern monitorering i henhold til krav om Good Clinical Practice (GCP). I andre til-

feller der pasienter ikke er inkludert i en åpen studieprotokoll, men eventuelt bruker denne som best tilgjengelige behandling, er kontroll av korrekt etterlevelse av behandlingsdetaljer vanskeligere.

Årsrapporten fra Barnekreftregisteret speiler det gode arbeidet som gjøres og fungerer som et kvalitetsmål på at behandlingsresultatene holder høy internasjonal standard, uansett pasientens bosted i Norge.

## 6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Kreft hos barn er sjelden og Barnekreftregisteret har derfor relativt få pasienter per år. Nasjonale og regionale 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 om de skyldes tilfeldige svingninger på grunn av små tall eller forskjellig registreringspraksis. Av samme grunn vil det 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.

**Tabell 6.1:** Tiltak og resultater.

Aktuelt forbedringsområde	Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient	I rapporten for 2021 var ikke måloppnåelsen for denne kvalitetsindikatoren nådd for St. Olavs hospital og UNN, med henholdsvis 24,1% og 26,7% inklusjon. Vi undersøkte disse tallene igjen retrospektivt og fant ut at alle inkluderbare pasienter faktisk ble inkludert, men at sammensetningen av diagnoser på disse to sentra i 2021 gjorde at det ikke var så mange åpne studieprotokoller. Å åpne nye protokoller for inklusjon er betydelig tidkrevende arbeid for hver enkelt protokoll, med mange instanser involvert. Likevel har det nylig åpnet flere nye protokoller for CNS-svulster, samt en ny for protokoll for rhabdomyosarkom i 2021 og en for høyrisiko nevroblastom i 2022. Også for AML vil det åpnes en i 2023. Dette arbeidet er ledd i den generelle kvalitetsforbedringen for barnekreftpasientene i Norge.	For St. Olavs hospital og UNN i 2022 har inklusjon i protokoll økt til henholdsvis 34,5% og 50%. Nasjonalt er tallet 38%, som er et meget godt resultat sammenliknet med andre pasientgrupper i Norge. Dette er et resultat av at flere protokoller nå er tilgjengelige, men vi kan ikke utelukke at økningen også skyldes pasient-sammensetningen.
Behandlingsresultater for Ewing sarkom og osteosarkom	I årets rapport presenterer vi overlevelse for Ewing sarkom og osteosarkom i bein og bløtvev for de mindre barna (0-9 år) og ungdommene/tenåringene (10-17 år). Dette er diagnoser der overlevelsen er betydelig lavere enn andre kreftsvulster hos barn og unge, og vi ønsker til neste års rapport å studere mulige årsaker og forbedringspotensiale nærmere.	Vil bli kommentert i neste årsrapport.
Fem års samlet overlevelse	I rapporten for 2021 kommenterte vi en mulig forskjell i overlevelse mellom de ulike helseregionene og at vi ønsket å undersøke dette nærmere.	Etter opprydding i datagrunnlaget for Barnekreftregisteret, med vekt på korrekte inklusjon- og eksklusjonskriterier, kan vi i årets rapport presentere helt sammenlignbare resultater på fem års samlet overlevelse på tvers av helseregioner.
Informasjon om senefekter fra pasienter behandlet for en CNS-svulst	Senefektskjemaene har vært i drift siden 2019, men det er først nå vi systematisk har samlet inn informasjon om senefekter via disse skjemaene. I samarbeid med nevropsykologene og registreringssykepleierne har vi fått inn senefektskjemaer for CNS-pasienter som ble ferdig behandlet i 2020, og som etter oppfølgingsplanen var til nevropsykologisk kontroll ett år etter.	Halvparten av skjemaene vi mottok inneholdt skåringer for PedsQL (helsereelatert livskvalitet). Målet er at flere pasienter skal gå til nevropsykologisk undersøkelse, og vi må jobbe målrettet for at disse undersøkelsene dokumenteres bedre i journal. Vi ønsker også bedre rapportering av disse skjemaene til Barnekreftregisteret. Arbeidet fortsetter i 2023.

## 6.8 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 åpne studie- og behandlingsprotokoller, samt i pasientjournalen.

<sup>1</sup>www.nopho.org

---

## Kapittel 7

# Formidling av resultater

Årsrapporten fra Barnekreftregisteret har aldri blitt publisert så tidlig som i 2023. Sykehusene fikk rapporten tilsendt i slutten av april slik at de kan kvalitetssikre resultatene før offentliggjøringen i midten av mai.

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet 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 diskutert på nordiske konferanser, eksempelvis ved det årlige møtet i den Nordiske foreningen for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO).

Enkelte analyser fra rapporten som står seg år etter år blir også brukt av medlemmer av fagrådet i undervisnings-sammenheng på sykehusene.

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

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften til å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>1</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 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 inviteres Kreftregisteret til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterer resultater for hver helseregion, og spesielt sykehus i helseregionen som avviker fra nasjonale resultater blir trukket frem. I 2022 var Kreftregisteret også invitert til flere helseforetak for å presentere utvalgte resultater fra kvalitetsregistrene: Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Telemark, Helse Møre og Romsdal, Helse Nord-Trøndelag og Universitetssykehuset Nord-Norge.

---

<sup>1</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. Også i år vil disse 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, i tillegg til KSSBs nettsider ([www.barnekreftportalen.no](http://www.barnekreftportalen.no)).

Årsrapporten for Nasjonalt kvalitetsregister 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. Resultatene vil bli diskutert på det årlige møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer.

### 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Resultatene fra kvalitetsregisteret i forrige årsrapport (2021) ble publisert på [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no) 30. juni 2022.

## Kapittel 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 består nå av Norge, Sverige, Finland, Danmark og Island (opprinnelig), i tillegg til Litauen og Estland. Latvia er assosiert medlem.

Siden oppstarten i 1980-årene har NOPHO hatt et befolkningsdekkende leukemiregister for barn med leukemi i hele Norden, og fra 1992 har NOPHO utarbeidet felles behandlingsprotokoller for leukemier som har bidratt til de svært gode behandlingsresultatene hos barn som behandles for kreft i Norden. 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 paneuropeiske organisasjonen for fagpersoner som arbeider innen barnekreftfeltet. SIOPE deltar i en rekke EU-prosjekter, som for eksempel PanCareSurFup, og fra denne gruppen har det utgått en rekke publikasjoner vedrørende seneffekter, der og norske barnekreftregisterdata inngår. 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 rapporter om barnekreft i Norden. Dette samarbeidet utvides nå i NOPHO-CARE-prosjektet, som har som mål fortløpende å registrere alle tilfeller av barnekreft i de nordiske landene.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

**Tabell 8.1:** Oversikt over datautleveringer siste periode.

	Barnekreft		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasekk	Statistikk	Datasekk
Januar 2021 - desember 2021	0	1	35	21
Januar 2022 - desember 2022	1	2	41	36
<b>Hele perioden</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>76</b>	<b>57</b>

Det er gitt ut data fra Barnekreftregisteret til fire ulike henvendelser fra januar 2021 og frem til desember 2022. Dette dreier seg om utlevering av datasekk til forskningsprosjekter, i tillegg til generell statistikk og tabeller. Det er i samme periode gitt ut data til 118 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert barnekreft. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

---

## **Del II**

# **Plan for forbedringstiltak**

---

## Kapittel 9

# Momentliste

### 9.1 Datafangst

Barn og ungdom med leukemi ble fram til 2019 ikke registrert direkte i det norske barnekreftregisteret, men via NOPHOs leukemidatabase i Sverige. Nå er leukemiene i sin helhet også en del av den norske databasen, noe som betyr en mer enhetlig og komplett registrering av kreft hos barn og ungdom i Norge. Alle de fire sykehusene som rapporterer til Barnekreftregisteret (Rikshospitalet, Haukeland universitetssjukehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge) har nå opparbeidet gode rutiner for rapportering av sine pasienter. Registeret vil, i samarbeid med fagrådet, fortsette å arbeide for å holde dette gode resultatet oppe ved å ivareta den gode kontakten med barne- og ungdomsavdelingene og de som rapporterer inn. Kvalitetsregisteransvarlig for Barnekreftregisteret er tilgjengelig for veiledning og opplæring ved behov.

#### 9.1.1 PROMs

Som beskrevet i kapittel 6.3, ønsker Barnekreftregisteret å samle inn informasjon om seneffekter fra sykehusene og ikke direkte fra pasientene, for å redusere rapporteringsbyrden for barnet og familien. Vi vil fortsette arbeidet med seneffektskjemaene for barnekreft, se også tabell 6.1.

#### 9.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Legemiddelbehandling blir innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres. Resultater som baserer seg på sykehusene fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

#### 9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilotprosjekt med Helse Nord om datafangst direkte fra DIPS Arena
- Prosjekt med Helseplattformen om direkte datafangst
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår

### 9.2 Datakvalitet

Barnekreftregisteret arbeider kontinuerlig med å kvalitetssikre dataene i registeret. Resultatene er sårbare for feilrapportering, og datagrunnlaget til flere indikatorer vil også bli kvalitetssikret fremover i forbindelse med årsrap-

portarbeidet. Kvalitetssikringene bidrar til økt kompletthet av enkeltvariabler og til økt korrekthet. Kvaliteten på dataene i Barnekreftregisteret anses som svært god.

### 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Samarbeidet med de øvrige nordiske landene i NOPHO-CARE-prosjektet (registrering av all barnekreft i de nordiske landene) vil fremover bidra til forbedrede muligheter for å identifisere områder hvor kvalitetssikring av norske data er påkrevet. Samarbeidet muliggjør analysering 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 blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten, og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene, [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no), to ganger per år
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet ([www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/))
- Som klinisk og administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- I fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene

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 fagrådet 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

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan benytte seg av dataene i Barnekreftregisteret. Samarbeidet med KSSB og faggruppene medfører videre publiseringer av norske data i internasjonale studier (eksempelvis NOPHO-årsrapportene, NOPHO-CARE, EURO CARE, CONCORD-2 og CONCORD-3).

Data fra Barnekreftregisteret blir brukt i den pågående internasjonale studien BENCHISTA (the international benchmarking of population-based childhood cancer survival by stage at diagnosis). I denne studien sammenlignes behandlingsresultater for kreft hos barn og ungdom fra cirka 30 land, og over 40 befolkningsbaserte kreftregistre deltar. Det nye med denne studien er at man sammenligner ikke bare diagnoser, men også sykdomsstadier (Toronto Staging Guidelines) som i andre studier kan ha ført til skjevheter i resultatene. Innsamling av data til denne studien pågikk i 2021 og 2022, og noen preliminaire resultater fra første del av prosjektet ble presentert sent i 2022. Norge vil fortsette å bidra med data til BENCHISTA-prosjektet når studien går inn i en ny fase i 2023.



---

**Del III**

**Stadievurdering**

---

## Kapittel 10

# Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

**Tabell 10.1:** Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2022	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Tabellen fortsetter på neste side*

---

Tabell 10.1: fortsetter

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2022	
			Ja	Nei
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3, 9.1.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Nivå A</b>				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå C</b>				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

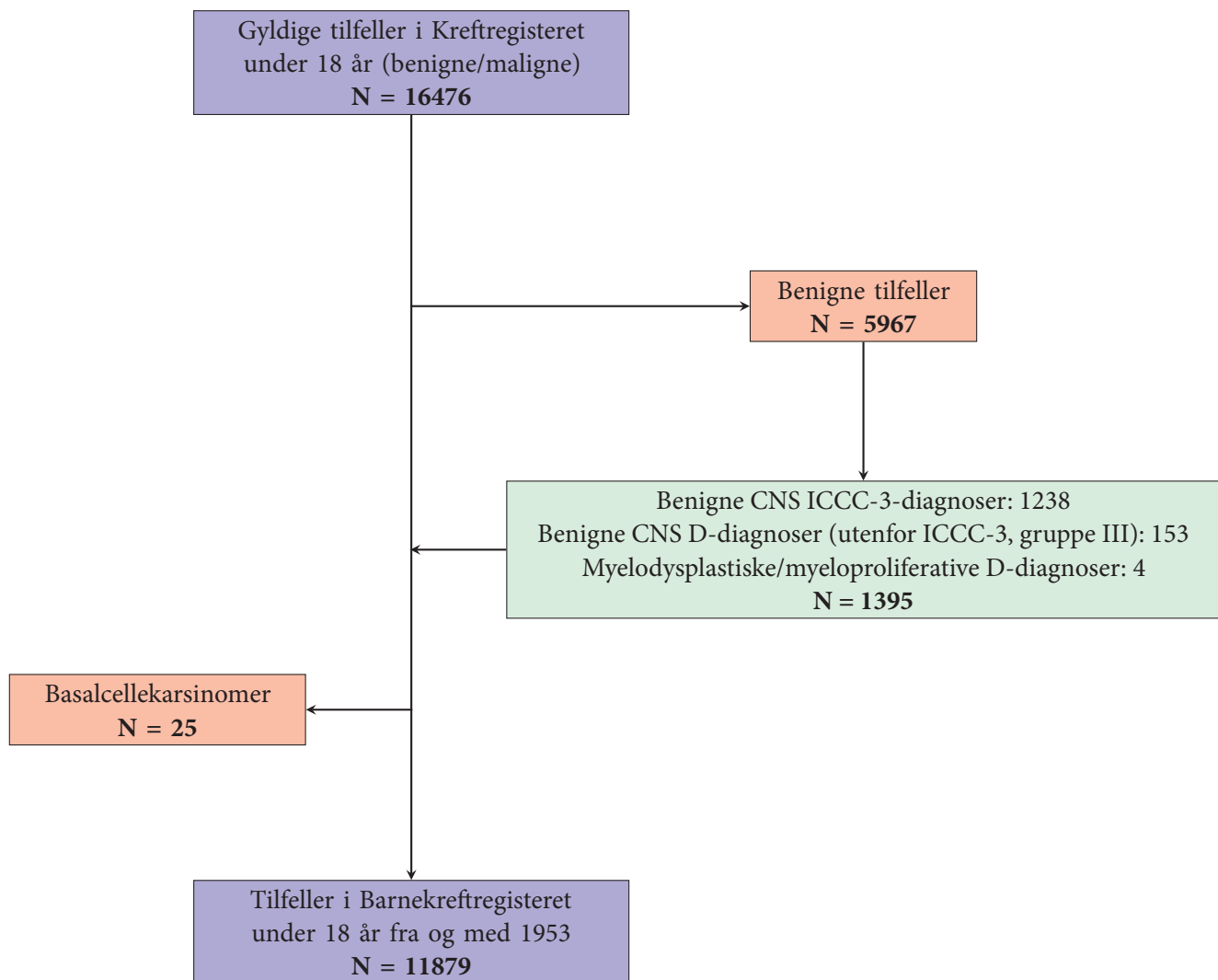
## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Tilbakemeldingen fra ekspertgruppen med fjorårets vurdering av registeret har blitt diskutert i fagrådet. Tilbakemeldingen var positiv, og Barnekreftregisteret ble omtalt som et veldrevet register i stadium 3B.

- Barnekreftregisteret mangler fortsatt rapportering av PROM/PREM. Her har man i barnemedisinen en spesiell utfordring, da slike personrapporterte data oftest må innhentes fra pasient og foreldre, eventuelt bare foreldre (for små barn). Vi er nå i startfasen med å se på opplysninger rapportert på seneffektskjemaene (se kapittel 6.3 og tabell 6.1).
- Registeret har – sammenlignet med andre kvalitetsregistre – en spesiell utfordring på grunn av meget små tall per diagnosegruppe per år (alle barnekreftformer regnes som sjeldne sykdommer). Dette gjør registerbaserte kvalitetsforbedringstiltak vanskeligere enn når man kan forholde seg til større tall. Fagrådet bruker likevel resultatene fra Barnekreftregisteret som bakgrunn for diskusjoner om kvalitetsforbedrende tiltak, eksempelvis når det gjelder inklusjon i protokoll, behandlingsresultater for utvalgte diagnosegrupper og overlevelse (tabell 6.1).

# Vedlegg

## 10.3 Flytskjema – All barnekreft



Flytskjemaet for all barnekreft viser at det er registrert 16476 pasienter i Kreftregisteret under 18 år fra og med 1953. Dette inkluderer både benigne tilstander som ikke anses som meldepliktig, samt alle krefttilfeller. Våre inklusjon- og eksklusjonskriterier gjør at vi sitter igjen med en barnekreftpopulasjon på 11879 pasienter fra og med 1953.

Inkluderte D-diagnoser i henhold til ICCC-3 inkluderes på bakgrunn av en ICD-variabel som kun har gyldige verdier etter 1993 i Kreftregisterets basisregister. Derfor skal det sannsynligvis inkluderes flere tilfeller i disse to gruppene før 1993, men gruppene er i utgangspunktet små (kun 153 og 4 tilfeller for alle år) så innvirkningen antas å være liten. Det vil kunne være aktuelt å løse senere slik at man klarer å inkludere disse tilfellene også før 1993.

## 10.4 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

### **Forfattere:**

- Aina Helen Dahlen
- Maria Winther Gunnes
- Anne Grete Bechensteen
- Bernt Johan Due-Tønnessen
- Bendik Lund

### **Analyser og statistikk:**

- Mads Kristian Rohde

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

- Liv Marit Rønning Dørum
- Ann Helen Seglem
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik

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

- Aina Helen Dahlen

## 10.5 Statistisk metode

### 10.5.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 16. april 2023. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0<sup>[10]</sup>.

### 10.5.2 Deskriptiv statistikk

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

### 10.5.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av barnekreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning<sup>[11]</sup> (Stata `distrate`<sup>[12]</sup>). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata `lowess`). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidendata er tilgjengelig til og med 31. desember 2022.

### 10.5.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

#### 10.5.4.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden<sup>[13]</sup>.

#### 10.5.4.2 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen<sup>[14]</sup>. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

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

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2018–2022 vil pasienter diagnostisert i 2018–2022 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2018  $[0, 5)$ , 2019  $[0, 4)$ , 2020  $[0, 3)$ , 2021  $[0, 2)$ , 2022  $[0, 1)$ . For pasienter diagnostisert før 2018 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2018. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2013–2017 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2013  $(4, 5]$ , 2014  $(3, 5]$ , 2015  $(2, 5]$ , 2016  $(1, 5]$ , 2017  $(0, 5]$ .

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2013–2022, for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet (19, 20] komme fra pasienter diagnostisert i 1993.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved  $T$  år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i  $T$  år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2022 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2028.

### 10.5.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020<sup>[15]</sup>. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021<sup>[16]</sup>.

## Bibliografi

- [1] Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Nasjonal handlingsplan for kliniske studier 2021-2025. *Tilgjengelig fra <https://www.regjeringen.no>*, 1, 2021.
- [2] Gemma Gatta, Laura Botta, Silvia Rossi, Tiiu Aareleid, Magdalena Bielska-Lasota, Jacqueline Clavel, Nadya Dimitrova, Zsuzsanna Jakab, Peter Kaatsch, Brigitte Lacour, Sandra Mallone, Rafael Marcos-Gragera, Pamela Minicozzi, Maria-José Sánchez-Pérez, Milena Sant, Mariano Santaquilani, Charles Stiller, Andrea Tavilla, Annalisa Trama, Otto Visser, and Rafael Peris-Bonet. Childhood cancer survival in europe 1999–2007: results of eurocare-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1):35–47, 2014.
- [3] Eva Steliarova-Foucher, Charles Stiller, Brigitte Lacour, and Peter Kaatsch. International classification of childhood cancer. *Cancer*, 103(7):1457–1467, 2005.
- [4] Eva Steliarova-Foucher, Murielle Colombet, Lynn A G Ries, Florencia Moreno, Anastasia Dolya, Freddie Bray, Peter Hesselning, Hee Young Shin, and Charles A Stiller. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18(6):719–731, 2017.
- [5] Oslo: Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. *Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram>*, 5, 2017.
- [6] England: Office for National Statistics. Childhood cancer survival in england: children diagnosed from 1990 to 2014 and followed up to 2015. *Tilgjengelig fra <https://www.ons.gov.uk>*, 2017.
- [7] American Childhood Cancer Association. *Tilgjengelig fra <https://www.acco.org>*, 2022.
- [8] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [9] Oslo: Kreftregisteret. Cancer in norway: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. *Tilgjengelig fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018.pdf>*, 2018.
- [10] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.
- [11] *Cancer in Norway 2021, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2022.
- [12] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [13] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [14] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.
- [15] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [16] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.





