

# Årsrapport

# 2023

Resultater og forbedringstiltak fra  
Kvalitetsregister for sarkom

Kreftregisteret



**Kontaktinformasjon****Kvalitetsregisteransvarlig**

Solveig Hansen

**Fagrådsleder**

Olga Zaikova

**Besøksadresse**

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

**Postadresse**

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/>

# Forord

Sarkom er kreft i binde- og støttevev i kroppen og kan oppstå i alle lokalisasjoner og organer. Sarkom representerer en hovedgruppe av sjeldne kreftformer i Europa, og utgjør ca. 1% av alle diagnostiserte krefttilfeller. Det har vært stabilt forekomst av sarkom de siste årene, og i 2023 ble 570 pasienter diagnostisert med sarkom.

Bløtvevssarkomer utgjør ca. 90% av alle sarkomer, hvor GIST er den største histologiske undergruppen. De resterende er bensarkomer. For bløtvevssarkom har insidensratene vært jevnt stigende. For bensarkom er det i hovedsak stabile insidensrater for begge kjønn. Utredning og behandling av sarkom er sentralisert til de fire universitetssykehusene Universitetssykehuset Nord-Norge, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus. Ved mistanke om bensarkom, skal pasienter henvises til flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom ved Oslo universitetssykehus eller Haukeland universitetssykehus. Det er tradisjon for utstrakt samarbeid på tvers av helseregionene om utredning og behandling av spesielt vanskelige sykdomstilfeller. I 2022 ble det etablert et nasjonalt multidisiplinært team (MDT) for sarkom. Det holdes digitale møter via Norsk Helsenett annen hver uke og det diskuteres fra 2 til 4 pasienter hver gang. Intensjon er å diskutere alle nye pasienter med bensarkom og de mest kompliserte tilfellene av bløtvevssarkom som trenger multidisiplinær behandling.

Fagrådet jobber med å definere og rapportere flere kvalitetsindikatorer som viser utredning og behandling av sarkom i samsvar med anbefalinger i Nasjonalt Handlingsprogram. I år presenterer vi flere prosessindikatorer og resultatindikatorer.

Det har vært jevnt stigning i dekningsgraden på kliniske meldinger siden oppstarten av kvalitetsregisteret, men vi har fortsatt ikke oppnådd målet på >80% dekningsgrad. Økning av dekningsgraden er høyt prioritert av fagrådet. Det er pågående arbeid med utvikling av strukturert kreftjournal for sarkom og vi håper på at innføring av strukturert journal vil øke dekningsgraden og kvaliteten på kliniske meldinger.

5-års relativ overlevelse av sarkom i Norge ligger på et bra nivå sammenliknet med resultater rapportert internasjonalt. Spesielt gode resultater oppnås i behandling av Ewing sarkom som en av de beste rapportert internasjonalt.

En stor takk til alle som har bidratt i arbeidet med årets rapport. Vi håper årsrapporten blir et godt utgangspunkt for faglige diskusjoner og forbedringer av klinisk praksis.

Oslo, mai 2024

Olga Zaikova  
Leder av fagrådet

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# Innhold

<b>I</b>	<b>Resultater fra registeret</b>	<b>2</b>
<b>1</b>	<b>Sammendrag</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Resultater</b>	<b>6</b>
2.1	Kvalitetsindikatorer . . . . .	7
2.2	Alle sarkomer . . . . .	8
2.2.1	Forekomst . . . . .	8
2.2.2	Insidensrater . . . . .	9
2.2.3	Fordeling av nye sarkomtilfeller på anatomisk lokalisasjon . . . . .	11
2.2.4	Aldersfordeling av nye sarkomtilfeller i ben og bløtvev . . . . .	12
2.2.5	Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredningen av sarkomer . . . . .	13
2.2.6	Behandling eldre sarkompasienter . . . . .	15
2.2.7	Kjemoterapi før død . . . . .	16
2.3	Bensarkomer . . . . .	17
2.3.1	Forekomst bensarkomer, 2021-2023 . . . . .	17
2.3.2	Utredning . . . . .	18
2.3.2.1	Henvising av pasienter med bensarkom til sarkomsenter . . . . .	18
2.3.2.2	Bensarkomer henvist etter kirurgi/åpen biopsi . . . . .	19
2.3.2.3	Bruk av PET-CT i primærutredning av pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom . . . . .	20
2.3.2.4	Pasienter med bensarkom med metastaser på diagnosetidspunkt . . . . .	21
2.3.2.5	Pasienter med bensarkom med metastaser oppstått utenfor diagnoseperioden . . . . .	22
2.3.3	Behandling . . . . .	23
2.3.3.1	Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bensarkomer . . . . .	23
2.3.3.2	Andel pasienter med bensarkom som er operert for sin primærtumor . . . . .	24
2.3.3.3	Antall pasienter med bensarkom operert for primærtumor (definitiv operasjon) . . . . .	26
2.3.3.4	Kirurgiske marginer for bensarkomer . . . . .	27
2.3.3.5	Amputasjon av ekstremitet for bensarkomer . . . . .	28
2.3.3.6	Medikamentell kreftbehandling for osteosarkom og Ewing sarkom . . . . .	29
2.3.3.7	Tid fra kirurgi til oppstart av kjemoterapi for pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom . . . . .	30
2.3.4	Overlevelse bensarkomer . . . . .	31
2.4	Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	34
2.4.1	Forekomst bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, 2021-2023 . . . . .	34
2.4.2	Utredning . . . . .	35
2.4.2.1	Henvising av pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus til sarkomsenter . . . . .	35
2.4.2.2	Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus henvist etter kirurgi/åpen biopsi . . . . .	36
2.4.2.3	Pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus med metastaser på diagnosetidspunkt . . . . .	37
2.4.3	Behandling . . . . .	38
2.4.3.1	Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	38
2.4.3.2	Strålebehandling av primærtumor for pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	41

2.4.3.3	Andel pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som er operert for sin primærtumor . . . . .	42
2.4.3.4	Antall pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus operert for primærtumor (definitiv operasjon) . . . . .	43
2.4.3.5	Kirurgiske marginer for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	45
2.4.3.6	Medikamentell kreftbehandling av lokaliserte bløtvevssarkomer . . . . .	46
2.4.4	Overlevelse ved bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus . . . . .	47
2.5	Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	48
2.5.1	Utredning . . . . .	48
2.5.1.1	Henvising av pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer til sarkomsenter . . . . .	48
2.5.1.2	Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer henvist etter kirurgi/åpen biopsi . . . . .	49
2.5.1.3	Nydiagnostiserte GIST fordelt på risikogrupper . . . . .	50
2.5.1.4	Pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer med metastaser på diagnose-tidspunkt . . . . .	51
2.5.1.5	Pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer med tilbakefall etter primærbehandling med kurativt siktemål . . . . .	52
2.5.2	Behandling . . . . .	53
2.5.2.1	Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	53
2.5.2.2	Andel pasienter med abdominale- og retroperitoneale bløtvevssarkomer som er operert for sin primærtumor . . . . .	54
2.5.2.3	Antall pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer operert for primærtumor (definitiv operasjon) . . . . .	56
2.5.2.4	Antall opererte per sykehus, retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	58
2.5.2.5	Kirurgiske marginer for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	59
2.5.2.6	Behandling av abdominale og retroperitoneale sarkom (ikke GIST) . . . . .	61
2.5.3	Overlevelse abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer . . . . .	62
2.6	Gynekologiske bløtvevssarkomer . . . . .	65
2.6.1	Utredning . . . . .	65
2.6.1.1	Gynekologiske bløtvevssarkomer henvist etter kirurgi/åpen biopsi . . . . .	65
2.6.1.2	Pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer med metastaser på diagnosetidspunkt . . . . .	66
2.6.2	Behandling . . . . .	67
2.6.2.1	Andel pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer som er operert for sin primærtumor . . . . .	67
2.6.2.2	Antall pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer operert for primærtumor (definitiv operasjon) . . . . .	69
2.6.2.3	Medikamentell behandling av gynekologiske bløtvevssarkomer . . . . .	70
2.6.3	Overlevelse gynekologiske bløtvevssarkomer . . . . .	71

## II Administrative opplysninger 72

### 3 Registerbeskrivelse 73

### 4 Datakvalitet 75

4.1	Tilslutning og antall registreringer . . . . .	75
4.2	Dekningsgrad og responsrate . . . . .	76
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad . . . . .	76
4.2.1.1	Kompletthet . . . . .	76
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad . . . . .	77
4.2.3	Tiltak for å øke rapportering . . . . .	79
4.3	Vurdering av datakvalitet . . . . .	79
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler . . . . .	80

4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler	80
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	80
<b>5</b>	<b>Pasientrettet kvalitetsforbedring</b>	<b>81</b>
5.1	Identifiserte forbedringsområder	81
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	81
<b>6</b>	<b>Formidling av resultater</b>	<b>82</b>
<b>7</b>	<b>Samarbeid og forskning</b>	<b>83</b>
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	83
7.2	Datautleveringer fra registeret	83
7.3	Vitenskapelige artikler	83
<b>III</b>	<b>Plan for videre utvikling av registeret</b>	<b>84</b>
<b>8</b>	<b>Utvikling av registeret</b>	<b>85</b>
8.1	Planer og behov	85
8.1.1	Datafangst	85
8.1.1.1	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	85
8.1.1.2	Tekniske løsninger for datafangst	85
8.1.2	Datakvalitet	85
8.1.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	85
8.1.4	Formidling av resultater	86
<b>Vedlegg</b>		<b>89</b>
A	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	89
B	Statistisk metode	90
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	90
B.2	Deskriptiv statistikk	90
B.3	Tester	90
B.4	Regresjonsanalyser	90
B.5	Insidens og mortalitet	90
B.6	Overlevelse	90
B.6.1	Totaloverlevelse	90
B.6.2	Median overlevelse	90
B.6.3	Relativ overlevelse	91
B.6.4	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens	91
B.6.5	Prediksjoner av overlevelse	91
B.7	Videre lesning	92
C	Pasientgruppe som omfattes av registeret	93

# Figurer

1.1	Kvalitetsmål for kvalitetsregister for sarkom 2023.	4
2.1	Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1993-2023, fordelt på ben, bløtvev og kjønn.	9
2.2	Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1993-2023, fordelt på alder og kjønn.	10
2.3	Andel sarkomer i 2023 og 2021-2023 fordelt på lokalisasjon.	11
2.4	Antall ben og bløtvevssarkomer i 2023 fordelt på alder.	12
2.5	Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på sarkomer i 2021-2023, fordelt på histologisk subtype og regionalt helseforetak. Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på sarkomer fordelt på histologisk subtype fra 2004-2023.	13
2.6	Behandling av pasienter >75år, fordelt på diagnosegruppe	15
2.7	Andel pasienter i 2021-2023 som har mottatt kjemoterapi innen en måned før død, fordelt på opptaksområde RHF.	16
2.8	Hvem henviser til sarkomsenter? 2021-2023, fordelt på regionalt helseforetak.	18
2.9	Andel pasienter henvist etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021-2023.	19
2.10	Andel pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom som er utredet med PET-CT, 2021-2023.	20
2.11	Andel pasienter med metastaser ved diagnose fordelt på histologisk subtype, i 2021-2023. Andel pasienter med metastaser ved diagnose fordelt på histologisk subtype fra 2004-2023.	21
2.12	Estimert andel pasienter med metastaser 5 år etter diagnosedato fordelt på morfologisk diagnose.	22
2.13	Siktemål ved behandling fordelt på regionalt helseforetak i 2021-2023.	23
2.14	Andel opererte bensarkomer diagnostisert i 2020-2022, fordelt på histologisk subtype. Andel opererte bensarkomer fra 2003-2022, fordelt på histologisk subtype.	24
2.15	Andel opererte bensarkomer diagnostisert i 2020-2022, fordelt på opptaksområde RHF. Andel opererte bensarkomer fra 2003-2022, fordelt på opptaksområde RHF.	25
2.16	Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.	26
2.17	Kirurgiske marginer for bensarkomer, fordelt på RHF.	27
2.18	Andel opererte bensarkomer i ekstremiteter som har fått utført amputasjon av ekstremitet, 2019-2023, fordelt på regionalt helseforetak (opptaksområde).	28
2.19	Andel pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som har mottatt medikamentell kreftbehandling etter protokoll, 2020-2023.	29
2.20	Andel pasienter med Ewing sarkom og Osteosarkom som har mottatt kjemoterapi innen 3 uker etter operasjon.	30
2.21	5-års relativ overlevelse for bensarkomer fordelt på regionalt helseforetak (opptaksområde).	31
2.22	5-års relativ overlevelse for bensarkom fordelt på diagnose.	32
2.23	5-års relativ overlevelse for Ewing sarkom i ben og bløtvev.	33
2.24	Forekomst av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på dype og overfladiske tumorer, og regionalt helseforetak.	34
2.25	Hvem henviser til sarkomsenter? Fra 2021- 2023, fordelt på regionalt helseforetak.	35
2.26	Andel pasienter henvist etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021-2023.	36
2.27	Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype i 2021-2023. Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype fra 2004- 2023.	37
2.28	Siktemål ved behandling fordelt på regionalt helseforetak i 2021-2023.	38
2.29	Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus, fordelt på type behandling og regionalt helseforetak, 2020-2022.	39
2.30	Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus, fordelt på type behandling, tumorstørrelse og dybde, 2020-2022.	40
2.31	Andel pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som har mottatt strålebehandling, fordelt på opptaksområde RHF.	41

2.32	Andel opererte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i 2020–2022, fordelt på opptaksområde RHF. Andel opererte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus fra 2003–2022, fordelt på opptaksområde RHF.	42
2.33	Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.	43
2.34	Kirurgiske marginer for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på regionalt helseforetak.	45
2.35	Medikamentell kreftbehandling av lokaliserte bløtvevssarkomer, fordelt på regionalt helseforetak.	46
2.36	5-års relativ overlevelse for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på opptaksområde.	47
2.37	Hvem henviser til sarkomsenter? 2021–2023, fordelt på regionalt helseforetak.	48
2.38	Andel pasienter henvist etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021–2023.	49
2.39	Andel GIST, fordelt på risikogrupper og RHF i 2021–2023.	50
2.40	Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype i 2021–2023. Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype fra 2004–2023.	51
2.41	Estimert andel pasienter med tilbakefall 10 år etter primærbehandling med kurativt siktemål, fordelt på histologisk subtype i 2014–2023.	52
2.42	Siktemål ved behandling fordelt på regionalt helseforetak i 2021–2023.	53
2.43	Andel opererte diagnostisert i 2020–2022, fordelt på histologisk subtype. Andel opererte diagnostisert fra 2003–2022, fordelt på histologisk subtype.	54
2.44	Andel opererte diagnostisert i 2020–2022, fordelt på opptaksområde RHF. Andel opererte fra 2003–2022, fordelt på opptaksområde RHF.	55
2.45	Antall opererte pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer (ikke GIST) med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.	56
2.46	Antall opererte pasienter med GIST med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.	57
2.47	Kirurgiske marginer for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer fordelt på regionalt helseforetak.	59
2.48	Kirurgiske marginer for GIST fordelt på regionalt helseforetak.	60
2.49	Behandling av abdominale og retroperitoneale sarkomer med metastatisk og lokalisert sykdom ved diagnose.	61
2.50	5-års relativ overlevelse for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer (ikke GIST), fordelt på regionalt helseforetak.	62
2.51	5-års relativ overlevelse for GIST, fordelt på regionalt helseforetak.	63
2.52	5-års relativ overlevelse for pasienter med retroperitoneale bløtvevssarkomer som er operert, fordelt på opererende helseforetak.	64
2.53	Andel pasienter henvist etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021–2023, fordelt på regionalt helseforetak.	65
2.54	Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype i 2021–2023. Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype fra 2004–2023.	66
2.55	Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer, diagnostisert i 2020–2022, fordelt på histologisk subtype. Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer fra 2003–2022, fordelt på histologisk subtype.	67
2.56	Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer, diagnostisert i 2020–2022, fordelt på opptaksområde RHF. Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer fra 2003–2022, fordelt på opptaksområde RHF.	68
2.57	Antall opererte gynekologiske bløtvevssarkomer med definitiv operasjon, fordelt på regionalt helseforetak.	69
2.58	Medikamentell behandling av pasienter med gynekologiske bløtvevssarkom, fordelt på regionalt helseforetak.	70
2.59	5-års relativ overlevelse for gynekologiske bløtvevssarkomer, fordelt på opptaksområde RHF.	71
4.1	Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding for utredende sykehus fra 2022 til 2023.	77
4.2	Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding for opererende sykehus, operasjonsår 2022 og 2023.	78



# Tabeller

1	Begreper og definisjoner	1
2.1	Kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for sarkom	7
2.2	Antall og prosentandel tilfeller av sarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi	8
2.3	Antall og prosentandel av tilfeller av bensarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi	17
2.4	Relativ overlevelse bensarkom	31
2.5	Overlevelse for bensarkomer fordelt på diagnose	32
2.6	Overlevelse Ewing sarkom	33
2.7	Overlevelse bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus	47
2.8	Antall opererte samlet fra 2019-2023	58
2.9	Overlevelse for abdominale	62
2.10	Overlevelse for GIST	63
2.11	Overlevelse for retroperitoneale bløtvevssarkomer	64
2.12	Overlevelse gynekologiske bløtvevssarkomer	71
3.1	Registerbeskrivelse	73
4.1	Antall pasienter per utredende sykehus i 2023	75
4.2	Tiltak for å øke rapporteringen til sarkomregisteret	79
5.1	Tiltak og resultat	81
6.1	Formidling av resultater	82
7.1	Datautleveringer fra registeret	83
C.1	Diagnoser som er inkludert i årsrapporten	93
C.2	Gruppeinndeling	95



Tabell 1: Begreper og definisjoner

Begrep	Definisjon
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.
Aldersstandardisering	Forekomst/dødelighet/overlevelse varierer ofte betydelig med alder. Aldersstandardisering brukes for å fjerne de forskjellene som skyldes ulik alderssammensetning og gjøres typisk ved å påtvinge en felles aldersfordeling for de gruppene man ønsker å sammenligne.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt.
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
Cytologisk prøve	Prøve hvor man ser på enkeltceller for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt celleprøve.
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
FNAC	Finnålsaspirasjonscytologi. Prøve hvor man trekker ut enkeltceller ved hjelp av en tynn nål for å undersøke om det foreligger sykdom.
Fascie	Fascie er en tynn hinne av mer eller mindre fast bindevev som omgir den enkelte muskel og dens sener.
Førstelinjebehandling	Primærbehandling.
GIST	Gastrointestinal stromal tumor.
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Komplett respons	Ikke synlig svulstvev igjen etter strålebehandling for operasjon.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Malign	Ondartet.
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
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.
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Postoperativ	Etter en operasjon.
Preoperativ	Før en operasjon.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
TNM	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M).
Tyrosinkinasehemmer	Tyrosinkinasehemmere (TKI) er en ny gruppe av antitumormidler, utviklet for å hemme eller blokkere aktiviteten til tyrosinkinaseenzymmer.
UNS	Uten nærmere spesifisering.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.

# Del I

## Resultater fra registeret

## Kapittel 1 Sammendrag

570 pasienter ble diagnostisert med sarkom i 2023. Sarkom er kreft i binde- og støttevev i kroppen og kan oppstå i alle lokalisasjoner og organer. Sarkomer er en heterogen gruppe av mesenkymale svulster. Det er mange underdiagnoser med stor forskjell i aggressivitet og malignitetsgrad. Bløtvevssarkomer er rapportert å utgjøre 80-90 % av alle sarkomer, hvor GIST er den største histologiske undergruppen. De resterende er bensarkomer.

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

Ved mistanke om bensarkom skal pasienter henvises til flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom ved Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus. Pasienten skal henvises uten forutgående biopsi. De fleste pasientene henvises til sarkomsenter etter at de har vært utredet på lokalsykehuset, eller på en annen avdeling ved universitetssykehuset og klinikere i Norge følger i hovedsak gitte retningslinjer.

For bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus skal overfladiske svulster over 5 cm, alle dype (unntatt lipomer) og ellers kreftsuspekter svulster henvises til vurdering ved et av de fire sarkomsentrene. De fleste av pasientene henvises til sarkomsenter etter utredning ved sykehus.

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

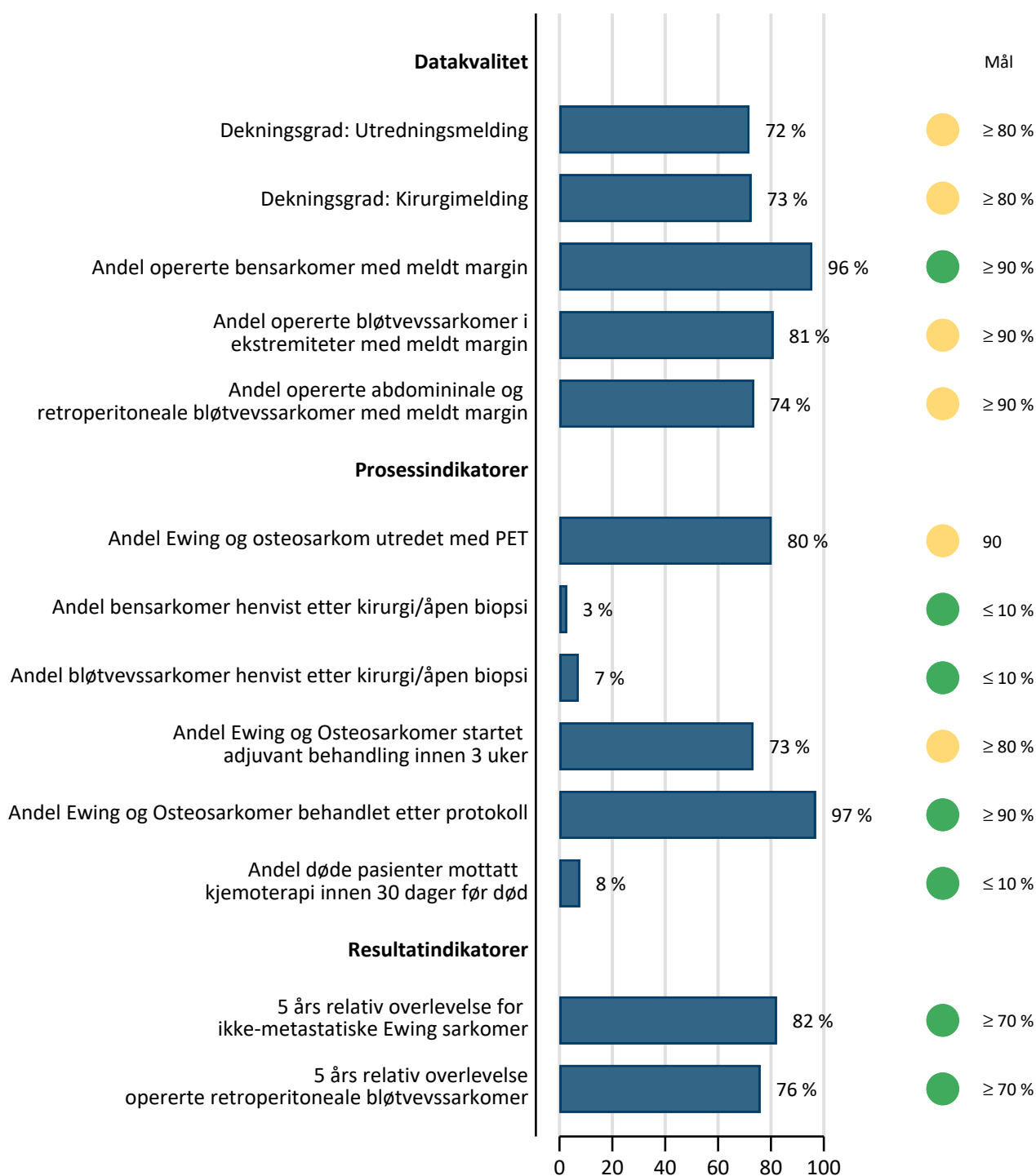
Kirurgi er hovedbehandling ved sarkomer, men hos et mindre antall pasienter kan strålebehandling mot primærtumor gis som et kurativt behandlingsalternativ. Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom har ansvar for kirurgisk behandling av bensarkom. Det er ingen formell sentralisering av kirurgisk behandling av bløtvevssarkom, men det er stor enighet i fagmiljøet i Norge at behandling av bløtvevssarkom skal sentraliseres til universitetssykehusene som har etablert multidisiplinært team (MDT) for sarkom. Rapporten viser at det er få pasienter med sarkom som får sin endelige kirurgiske behandling utenfor et sarkomsenter. Unntaket er abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer (inkl GIST) der resultater i rapporten viser at flere av pasientene blir operert ved lokalsykehus.

I årets rapport presenterer vi flere nye figurer om behandling av sarkompasienter. Vi ser blant annet på hvilken behandling eldre pasienter med sarkom i Norge får, og på andel pasienter som får kjemoterapi nærtstående død. Vi ser også nærmere på kirurgi og overlevelse for retroperitoneale bløtvevssarkomer.

Kvalitetsregister for sarkom har i år også utarbeidet flere kvalitetsindikatorer og for første gang fått resultatindikatorer.

Dekningsgraden for utredningsmelding fra klinikerne var på 71,9 % i 2023. Rapporteringsgrad for kirurgimeldingen var 72,6 %. Ingen av disse oppnår høy måloppnåelse for dekningsgrad ( $\geq 80\%$ ), og det er store forskjeller mellom de ulike sykehusene (se kap. 4.2). For dekningsgrad kirurgisk margin er det kun bensarkomer som har høy måloppnåelse. Arbeidet med å etablere gode rutiner for rapportering fra helsetjenesten vil være viktig fremover.

Figur 1.1 viser resultatene for kvalitetsmålene definert av fagrådet for Sarkomregisteret.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for kvalitetsregister for sarkom 2023.

Figur 1.1 viser måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne som er definert av fagrådet. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2023. Rød sirkel betyr lav grad, gul sirkel moderat, og grønn sirkel høy grad av måloppnåelse. Angitt måltall (i prosent) viser hva som er kravet for høy grad av måloppnåelse.

Andel pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som er utredet med PET er 80%, noe som gir en moderat grad av måloppnåelse.

Andelen bensarkomer som er henvist til sarkomsenter etter kirurgi/åpen biopsi ligger godt innenfor målet som er satt. Andelen er noe høyere for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, men er fortsatt innenfor høy grad av måloppnåelse nasjonalt.

Andelen pasienter med Ewing og Osteosarkom som har mottatt kjemoterapi innen tre uker etter operasjon og andel som har mottatt medikamentell kreftbehandling etter protokoll oppnår ønsket måltall. Alle resultatindikatorerne har høy måloppnåelse.

## Kapittel 2 Resultater

Sarkom er en heterogen gruppe mesenkymale svulster, og de representerer en hovedgruppe av sjeldne kreftformer. Det er mange underdiagnoser med stor forskjell i aggressivitet og malignitetsgrad. I årsrapporten har vi valgt å først presentere utvalgte resultater for alle sarkompasienter. Deretter følger kapitler hvor vi har gruppert underdiagnosene;

- Bensarkomer
- Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus
- Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer
- Gynekologiske sarkomer



## 2.1 Kvalitetsindikatorer

Tabellen nedenfor viser alle kvalitetsindikatorerne i kvalitetsregisteret, inkludert måltall for lav, moderat og høy måloppnåelse.

**Tabell 2.1:** Kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for sarkom

Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
<b>Datakvalitet</b>			
Dekningsgrad, utredningsmelding(fig 4.1)	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Dekningsgrad, kirurgimelding(fig 4.2)	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Dekningsgrad, strålemelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Dekningsgrad kirurgisk margin for bensarkomer(fig 2.17)	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Dekningsgrad kirurgisk margin for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus(fig 2.34)	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Dekningsgrad kirurgisk margin for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer(fig 2.47)	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Dekningsgrad kirurgisk margin for GIST(fig 2.48)	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
<b>Prosessindikatorer</b>			
Andel pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom utredet med PET(fig 2.10)	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Andel pasienter med bensarkom henvist etter åpen biopsi eller kirurgi(fig 2.9)	>20 %	11 – 20 %	≤10 %
Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus henvist etter åpen biopsi eller kirurgi(fig 2.26)	>20 %	11 – 20 %	≤10 %
Andel pasienter med Ewing og osteosarkom som har mottatt kjemoterapi innen 3 uker etter operasjon(fig 2.20)	<70 %	70 – 79 %	≥80 %
Andel pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som har mottatt medikamentell kreftbehandling etter protokoll(fig 2.19)	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Andel døde pasienter som har mottatt kjemoterapi innen en måned før død(fig 2.7)	>20 %	11 – 20 %	≤10 %
<b>Resultatindikatorer</b>			
5-års relativ overlevelse for retroperitoneale bløtvevssarkomer etter operasjon(fig 2.52)	<60 %	60 – 69 %	≥70 %
5-års relativ overlevelse for ikke metastatiske Ewing sarkomer(fig 2.23)	<60 %	60 – 69 %	≥70 %

## 2.2 Alle sarkomer

### 2.2.1 Forekomst

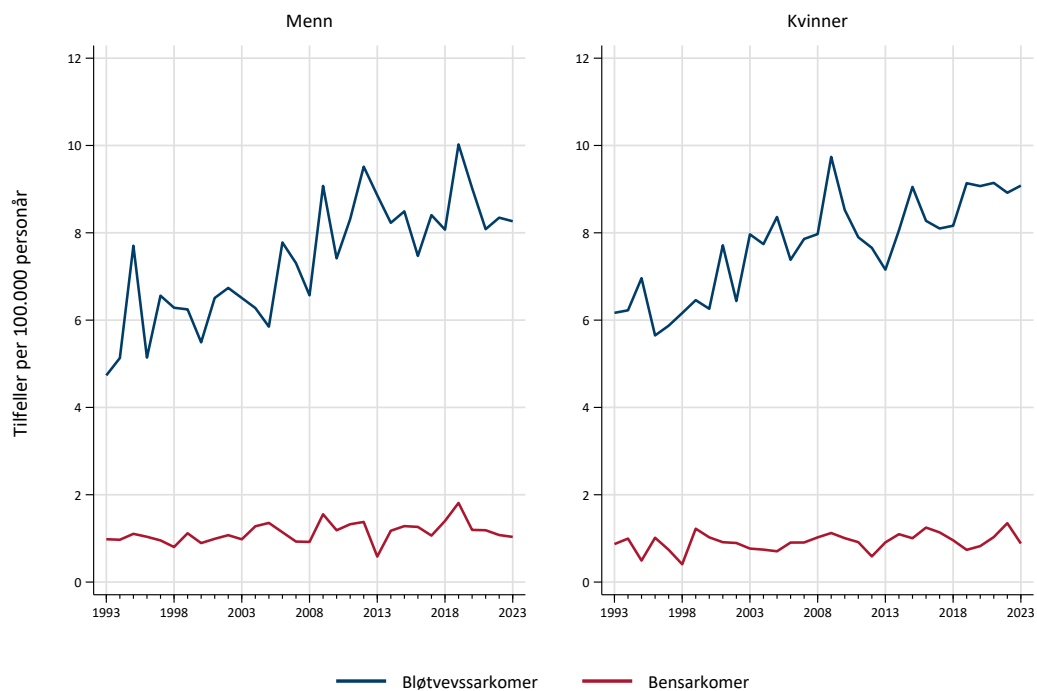
**Tabell 2.2:** Antall og prosentandel tilfeller av sarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi

Diagnosegr.	Diagnosegr. Morfologi	Antall 2023	Antall 2021-2023	Antall 2014-2023	Andel (%) 2023	Andel (%) 2021-2023	Andel (%) 2014-2023
<b>I</b>	<b>Bensarkomer</b>	<b>55</b>	<b>186</b>	<b>618</b>	<b>9.6</b>	<b>11.0</b>	<b>11.6</b>
Ia	Kondrosarkom	18	64	214	3.2	3.8	4.0
Ib	Osteosarkom	15	42	150	2.6	2.5	2.8
Ic	Ewing sarkom	7	26	75	1.2	1.5	1.4
Id	Kordom	4	14	72	0.7	0.8	1.3
Ie	Andre	11	40	107	1.9	2.4	2.0
<b>II</b>	<b>Bløtvev i hode og hals</b>	<b>43</b>	<b>149</b>	<b>398</b>	<b>7.5</b>	<b>8.8</b>	<b>7.5</b>
<b>III</b>	<b>Bløtvev i ekstremiteter og trunkus</b>	<b>138</b>	<b>440</b>	<b>1 638</b>	<b>24.2</b>	<b>25.9</b>	<b>30.7</b>
IIIa	Liposarkom	14	43	198	2.5	2.5	3.7
IIIb	Fibroblastisk/myofibroblastisk sarkom	54	172	530	9.5	10.1	9.9
IIIc	Angiosarkom	14	28	73	2.5	1.6	1.4
IIId	Leiomyosarkom	12	52	262	2.1	3.1	4.9
IIIe	Rhabdomyosarkom	3	14	44	0.5	0.8	0.8
IIIf	Malign perifer nerveskjedetumor	6	15	50	1.1	0.9	0.9
IIIg	Udifferensiert sarkom	11	47	239	1.9	2.8	4.5
IIIh	Andre	24	69	242	4.2	4.1	4.5
<b>IV</b>	<b>Abdominale</b>	<b>197</b>	<b>541</b>	<b>1 581</b>	<b>34.6</b>	<b>31.9</b>	<b>29.6</b>
IVa	GIST	167	466	1 347	29.3	27.4	25.2
IVb	Leiomyosarkom	10	25	75	1.8	1.5	1.4
IVc	Liposarkom	6	13	30	1.1	0.8	0.6
IVd	Andre	14	37	129	2.5	2.2	2.4
<b>V</b>	<b>Retroperitoneale</b>	<b>38</b>	<b>96</b>	<b>231</b>	<b>6.7</b>	<b>5.7</b>	<b>4.3</b>
Va	Leiomyosarkom	8	24	58	1.4	1.4	1.1
Vb	Liposarkom	21	52	132	3.7	3.1	2.5
Vc	Andre	9	20	41	1.6	1.2	0.8
<b>VI</b>	<b>Gynekologiske</b>	<b>36</b>	<b>114</b>	<b>381</b>	<b>6.3</b>	<b>6.7</b>	<b>7.1</b>
VIa	Leiomyosarkom	19	43	153	3.3	2.5	2.9
VIb	Endometriestromasarkom	8	22	92	1.4	1.3	1.7
VIc	Andre	9	49	136	1.6	2.9	2.5
<b>VII</b>	<b>Andre bløtvevssarkomer</b>	<b>63</b>	<b>172</b>	<b>488</b>	<b>11.1</b>	<b>10.1</b>	<b>9.1</b>
I-VII	<b>Alle diagnosegrupper</b>	<b>570</b>	<b>1 698</b>	<b>5 335</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>	<b>100.0</b>

Tabell 2.2 viser totalt antall sarkomtilfeller (begge kjønn samlet) for to ulike tidsperioder, fordelt på lokalisasjon og morfologi. Det diagnostiseres omkring 550 nye sarkomtilfeller i Norge hvert år. Antallet og andelen av de ulike subtypeene har vært relativt stabil over de siste 10 årene. De to største gruppene er bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus og abdominale sarkomer. Den sistnevnte gruppen utgjøres hovedsakelig av GIST, som er den klart største av de histologiske subtypeene.

Sammenlignet med de foregående årsrapportene ser man at antallet gynekologiske sarkomer har endret seg. Årsaken til dette er at tidligere inklusjon ikke var helt korrekt, og vi har endret inklusjonen i årets rapport (se vedlegg C).

## 2.2.2 Insidensrater



**Figur 2.1:** Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1993-2023, fordelt på ben, bløtvev og kjønn.

Figur 2.1 viser insidensratene fordelt på ben, bløtvev og kjønn. I første del av tidsperioden var det en økning i insidensraten for bløtvevsarkomer hos både kvinner og menn. Dette skyldes en økning i insidensraten for GIST (se årsrapporten for 2021 for detaljer). Insidensraten for bensarkomer har vært stabil gjennom hele perioden.

#### Figur 2.1

##### Datakilde

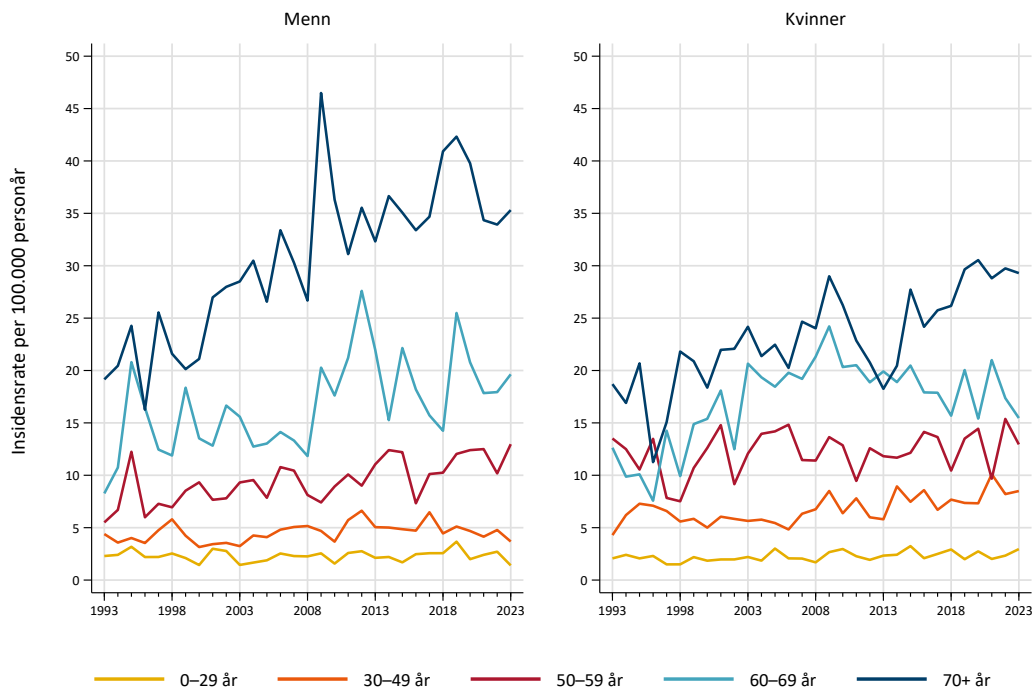
- Basisregister

##### Inklusjon

- Diagnoseår 1993-2023

##### Kompletthet

- 99,7 %



**Figur 2.2:** Insidens av sarkomtilfeller i perioden 1993-2023, fordelt på alder og kjønn.

Figur 2.2 viser insidensratene fordelt på aldersgrupper og kjønn. Vi ser en høyere insidens av sarkom hos eldre menn enn hos eldre kvinner. For de øvrige aldersgruppene er det ingen vesentlig forskjell i insidensratene mellom kjønnene.

#### Figur 2.2

##### Datakilde

- Basisregister

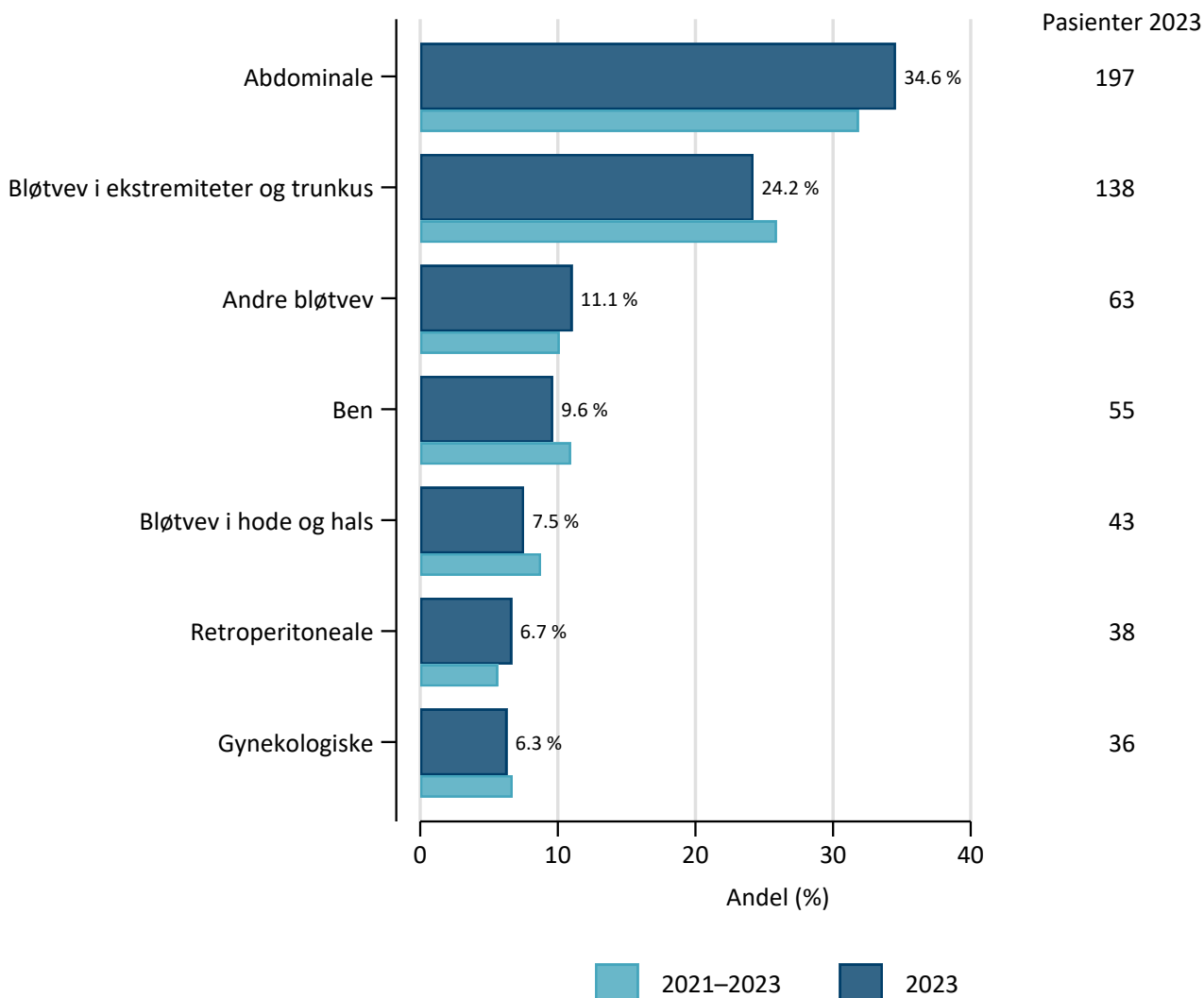
##### Inklusjon

- Diagnoseår 1993–2023

##### Kompletthet

- 99,7 %

## 2.2.3 Fordeling av nye sarkomtilfeller på anatomisk lokalisasjon



**Figur 2.3:** Andel sarkomer i 2023 og 2021-2023 fordelt på lokalisasjon.

Figur 2.3 viser andel sarkomer i 2023 og 2021-2023 fordelt på lokalisasjon.

De fleste pasienter med sarkom har abdominal sarkom (hvorav majoriteten utgjøres av GIST, se tab 2.2) og sarkom i bløtvev i ekstremiteter og trunkus.

#### Figur 2.3

##### Datakilde

- Basisregister

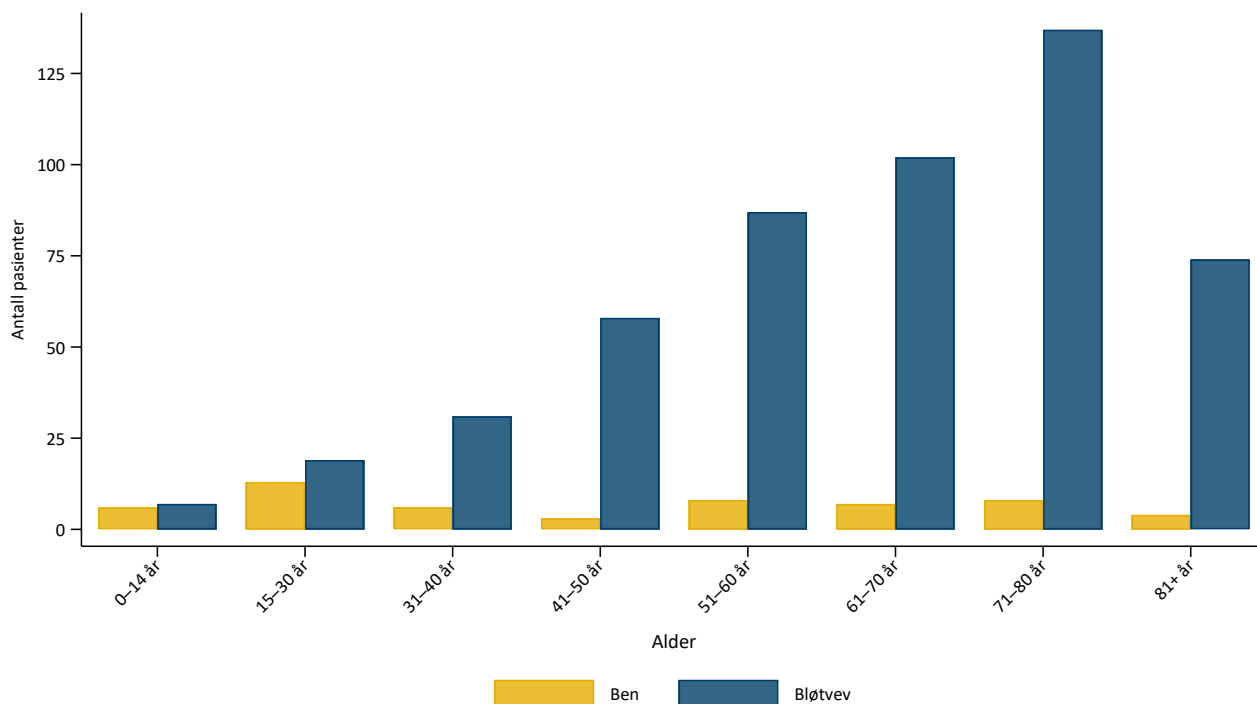
##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021-2023

##### Kompletthet

- 99,7 %

## 2.2.4 Aldersfordeling av nye sarkomtilfeller i ben og bløtvev



**Figur 2.4:** Antall ben og bløtvevssarkomer i 2023 fordelt på alder.

Figur 2.4 viser antall ben- og bløtvevssarkomer i 2023 fordelt på aldersgrupper. Som forventet er majoriteten av pasientene med bløtvevssarkom voksne, og antallet stiger i hver aldersgruppe fram til 80 år.

#### Figur 2.4

##### Datakilde

- Basisregister

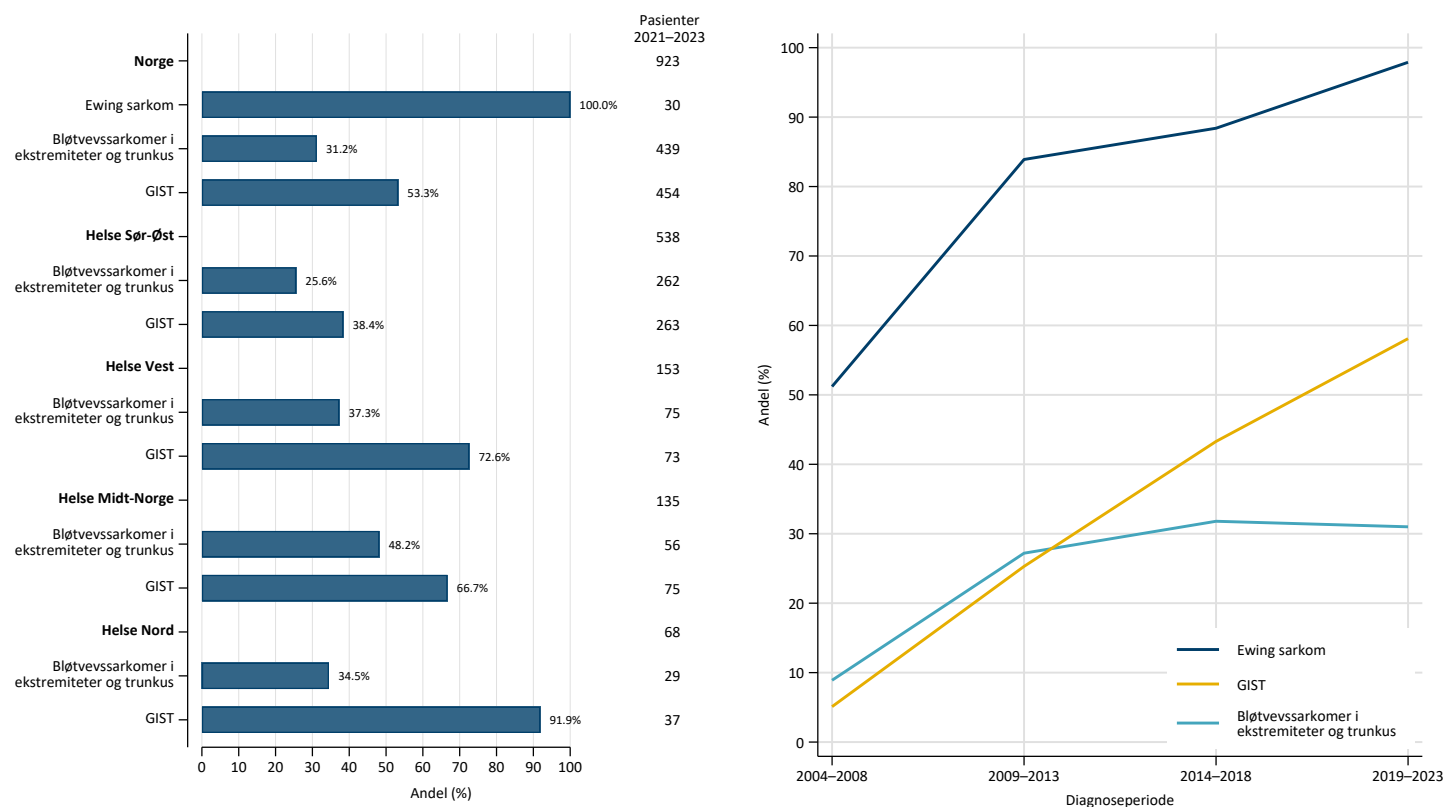
##### Inklusjon

- Diagnoseår 2023

##### Kompletthet

- 99,7 %

## 2.2.5 Bruk av molekylærpatologiske undersøkelser i primærutredningen av sarkomer



**Figur 2.5:** Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på sarkomer i 2021–2023, fordelt på histologisk subtype og regionalt helseforetak.  
Andel molekylærpatologiske undersøkelser utført på sarkomer fordelt på histologisk subtype fra 2004–2023.

Figur 2.5 viser andelen pasienter med Ewing sarkom, bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus og GIST, som fikk utført en molekylærundersøkelse av tumorvevet (primærtumor). Antallet pasienter med Ewing sarkom er så lavt at vi kun viser nasjonalt resultat. Figuren viser også bruk av molekylærpatologiske undersøkelser for de aktuelle diagnosene i perioden 2003–2022.

Ewing sarkom er det nest vanligst forekommende bensarkomet hos barn og unge voksne etter osteosarkom. På grunn av stor likhet mellom Ewing sarkom og andre typer av sarkomer anses det nødvendig at det foretas molekylæranalyse for å sikre diagnosen. Mange bløtvevsarkomer er karakterisert ved spesifikke mutasjoner som gir verdifull diagnostisk informasjon, informasjon om prognose og i enkelte tilfeller hvilken behandling pasienten kan motta. Molekylære analyser blir også brukt for differensialdiagnostisk avklaring mot andre aktuelle sarkomer. Tallene varierer en del mellom de fire helseregionene, noe som nok i første rekke skyldes ulik diagnostisk tradisjon og erfaring. GIST er en relativt vanlig forekommende bløtvevssvulst i fordøyelseskanalen som har et svært varierende potensiale for vekst og metastaser. En molekylæranalyse av tumor utføres på ulike indikasjoner. Fra figuren viser tallene at det er varierende bruk av molekylære analyser ved GIST i helseregionene. En varierende praksis ved primært diagnosetidspunkt og ved resistensutvikling er trolig hovedforklaringene. Sammenlignet med fjorårets

### Figur 2.5

#### Datakilde

- Patologimelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023
- Ewing sarkom
- Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus
- GIST

#### Inklusjon trendfigur

- Diagnoseår 2004–2023
- Ewing sarkom
- Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunkus
- GIST

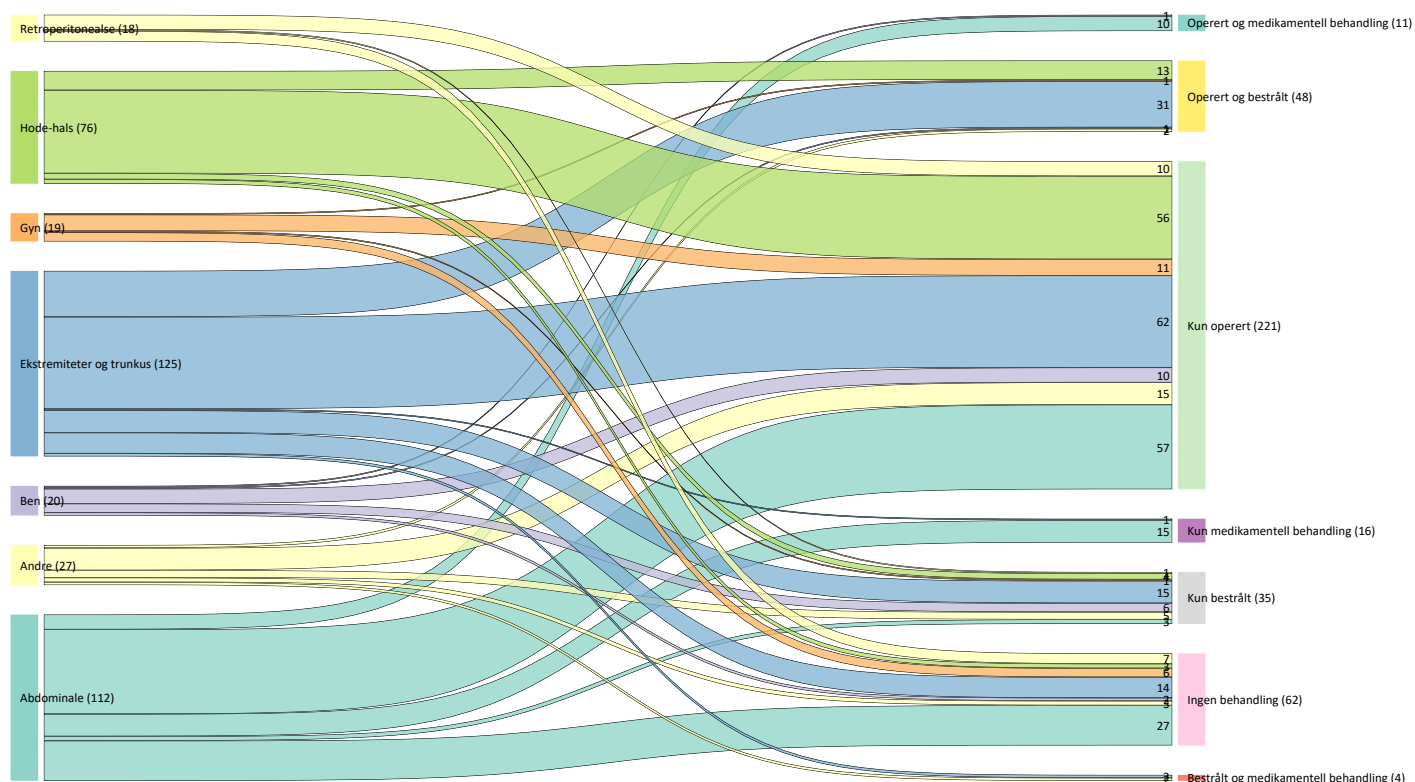
#### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

rapport er det kun små endringer. Det er likevel verdt å merke at alle diagnostiserte Ewing sarkom i perioden har fått utført molekylær analyse.



## 2.2.6 Behandling eldre sarkompasienter



**Figur 2.6:** Behandling av pasienter >75år, fordelt på diagnosegruppe

Fig 2.6 viser hvilken behandling eldre pasienter med sarkom i Norge får. 55,7% ble kun operert, og for alle diagnosegrupper var operasjon alene det hyppigste behandlingsalternativet. 21,8% fikk strålebehandling, enten alene eller i kombinasjon med andre behandlingsmodaliteter. Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus var som forventet den diagnosegruppen der strålebehandling oftest ble benyttet. Det er få pasienter som mottar medikamentell behandling. Det er ønskelig at man er mer tilbakeholden med kjemoterapi til eldre pasienter på grunn av høyere risiko for bivirkninger, og denne praksisen er således hensiktsmessig. 15,7% av pasientene får ingen tumorrettet behandling. Dette kan skyldes at man velger å avstå fra tumorrettet behandling ved høy alder og/eller komorbiditet, og at man velger kun å observere pasienter med svulster med indolent forløp, som f.eks. lavgradige liposarkomer eller små GIST'er.

### Figur 2.6

#### Datakilde

- Patologimelding
- NPR
- Stråldata

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2022

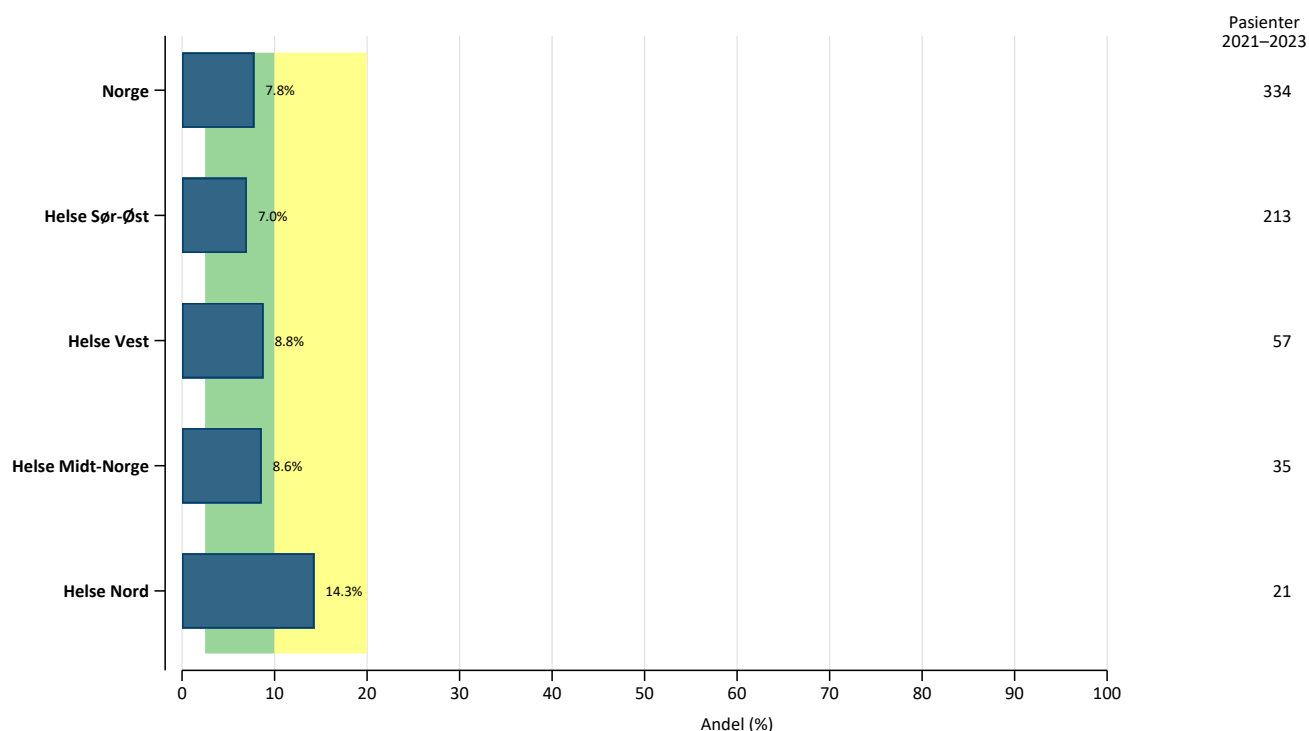
#### Eksklusjon

- Pasienter  $\leq 75$  år
- Pasienter med mer enn ett krefttilfelle
- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon

#### Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Stråldata: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.2.7 Kjemoterapi før død



**Figur 2.7:** Andel pasienter i 2021-2023 som har mottatt kjemoterapi innen en måned før død, fordelt på opptaksområde RHF.

Fig 2.7 viser andel pasienter som har mottatt kjemoterapi innen en måned før død. Pasienter som har mer enn ett krefttilfelle er ekskludert fra analysen. Det er størst andel av pasienter i de to største helseregionene, den kan gjenspeile også pasientpopulasjonen og behandlingsbyrden til disse pasientene.

#### Figur 2.7

##### Datakilde

- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021-2023
- Pasienter gitt intravenøs kjemoterapi

##### Eksklusjon

- Pasienter med mer enn ett krefttilfelle
- Diagnoser basert på dødsmelding eller tilfeldig funn ved obduksjon

##### Kompletthet

- Basisregister: 99,7%

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\leq 10\%$
- Moderat:  $11\% - 20\%$
- Lav:  $> 20\%$

## 2.3 Bensarkomer

### 2.3.1 Forekomst bensarkomer, 2021-2023

**Tabell 2.3:** Antall og prosentandel av tilfeller av bensarkom, fordelt på lokalisasjon og morfologi

Diagnosegruppe	Lokalisasjon Morfologi	Antall 2021-2023	Andel (%) 2021-2023
<b>I</b>	<b>Ekstremiteter</b>	<b>71</b>	<b>38.2</b>
Ia	Kondrosarkom	16	8.6
Ib	Osteosarkom	30	16.1
Ic	Ewing sarkom	9	4.8
Ie	Andre	16	8.6
<b>II</b>	<b>Hode og ansiktsskjelett</b>	<b>26</b>	<b>14.0</b>
IIa	Kondrosarkom	14	7.5
IIb	Osteosarkom	2	1.1
IIc	Ewing sarkom	3	1.6
IId	Kordom	1	0.5
IIe	Andre	6	3.2
<b>III</b>	<b>Columna</b>	<b>17</b>	<b>9.1</b>
IIIa	Kondrosarkom	4	2.2
IIIb	Osteosarkom	1	0.5
IIIc	Ewing sarkom	4	2.2
IIId	Kordom	4	2.2
IIIe	Andre	4	2.2
<b>IV</b>	<b>Bekken og sakrum</b>	<b>49</b>	<b>26.3</b>
IVa	Kondrosarkom	15	8.1
IVb	Osteosarkom	7	3.8
IVc	Ewing sarkom	6	3.2
IVd	Kordom	9	4.8
IVe	Andre	12	6.5
<b>V</b>	<b>Annet</b>	<b>23</b>	<b>12.4</b>
Va	Kondrosarkom	15	8.1
Vb	Osteosarkom	2	1.1
Vc	Ewing sarkom	4	2.2
Ve	Andre	2	1.1

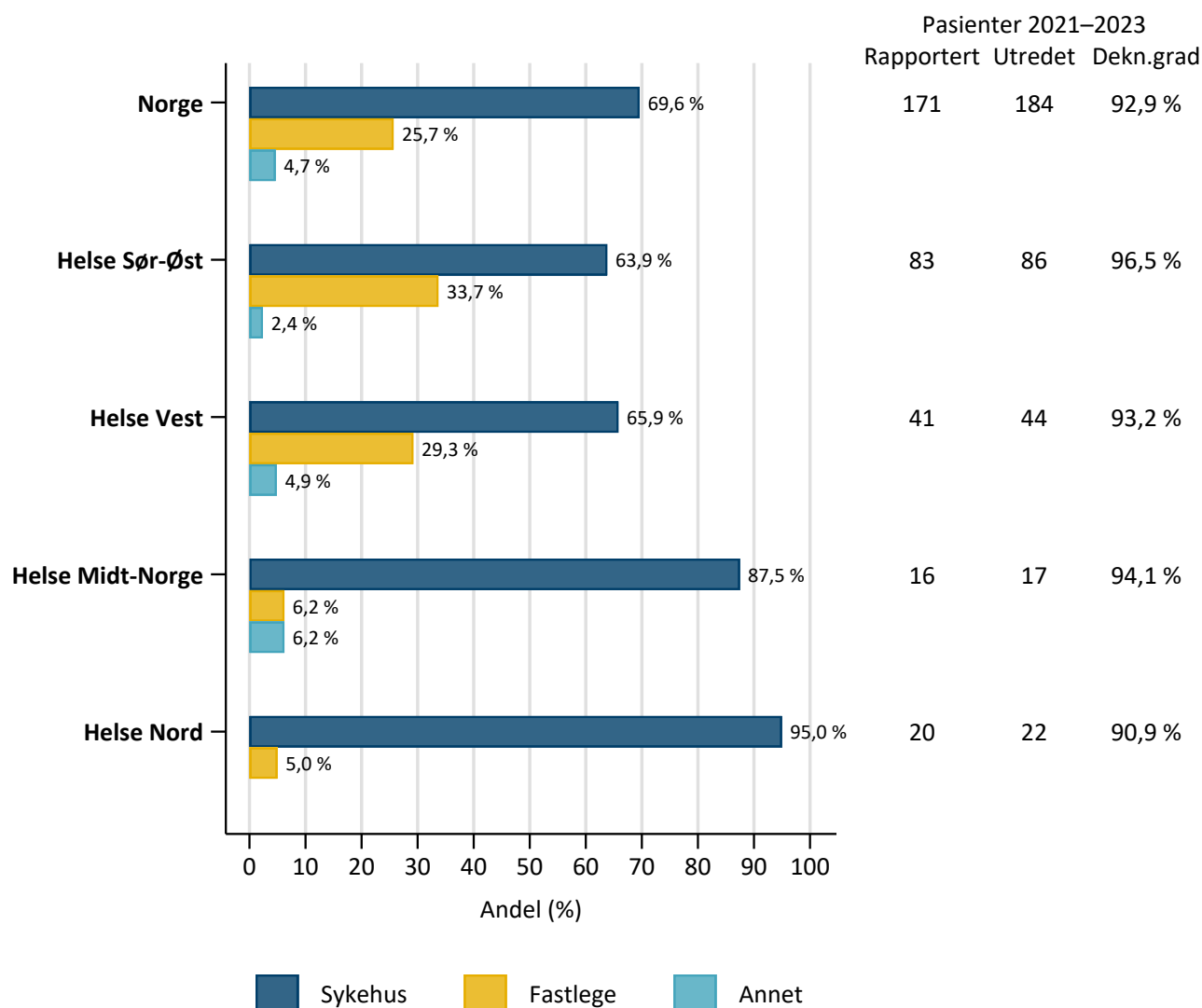
Tabell 2.3 viser totalt antall sarkomtilfeller i ben (begge kjønn samlet) for 2021–2023, fordelt på lokalisasjon og morfologi.

Selv om det er naturlige variasjoner i forekomsten fra år til år, så holder fordelingen av nye tilfeller av sarkom i ben på lokalisasjon seg stabil. Kondrosarkom er den hyppigst forekommende diagnosen i aksialt skjelett, osteosarkom er mest vanlig i ekstremiteter. Forekomsten av Ewing sarkom er relativt jevnt fordelt i alle lokalisasjoner. Kordom finnes som forventet kun i aksialt skjelett.

Andre bensarkomer er overrepresentert i bekkenskjelett. En mulig forklaring kan være at dette representerer stråleinduserte sarkomer etter tidligere strålebehandling for kreft i bekkenorganer.

## 2.3.2 Utredning

## 2.3.2.1 Henvisning av pasienter med bensarkom til sarkomsenter



**Figur 2.8:** Hvem henviser til sarkomsenter? 2021–2023, fordelt på regionalt helseforetak.

Ved mistanke om bensarkom skal pasienter henvises til flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom. Pasienter med bensarkom har ofte lite spesifikke symptomer, vanligst er smerter. Det er ofte naturlig at utredningen starter hos fastlegen som videre rekvirerer bildediagnostikk på et røntgeninstitutt eller lokalsykehuset. Ved uklare radiologiske funn går henvisningen videre til regionalt sarkomsenter eller til behandlingstjenesten. Lokale og regionale forhold i helseregionene har innvirkning på henvisningsmønsteret. Det kan blant annet være nærhet til sykehus og røntgeninstitutt. Figur 2.8 viser at litt over 2/3 av alle pasientene som henvises til sarkomsenter har vært utredet på lokalsykehus eller en annen avdeling ved universitetssykehuset. Resterende 1/3 henvises i stor grad fra fastlege. I Helse Nord og Helse Midt er andelen henvist fra sykehus høyere, rundt 90%.

### Figur 2.8

#### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023

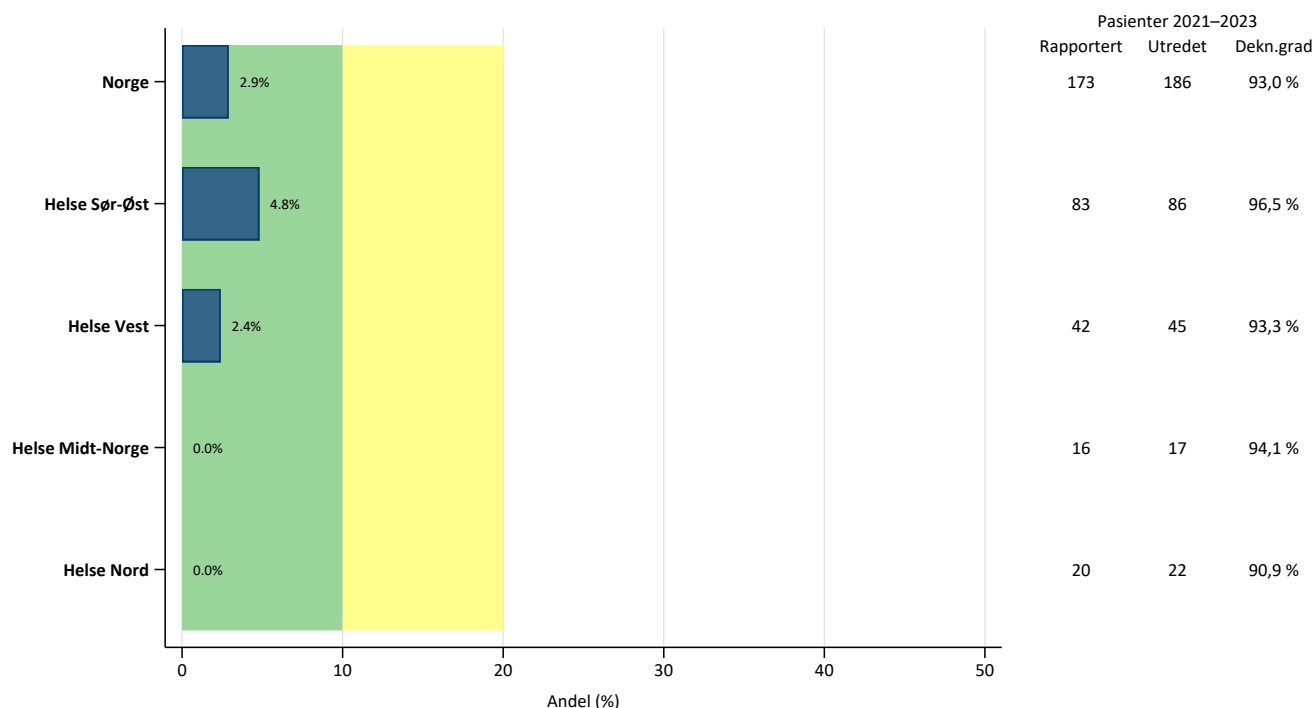
#### Eksklusjon

- Pasienter som ikke er henvist til sarkomsenter

#### Dekningsgrad

- Utredningsmelding for bensarkom, aktuell variabel 2021–2023: 92,9%

## 2.3.2.2 Bensarkomer henvist etter kirurgi/åpen biopsi



**Figur 2.9:** Andel pasienter henvist etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021–2023.

Figur 2.9 viser andel pasienter med bensarkom som er henvist til sarkomsenter etter at det er utført en åpen biopsi eller kirurgi av primærtumor, uten forutgående avtale med sarkomsenter. Dette gjelder 5 pasienter i Norge de siste tre årene, det vil si 3,0%. Fagrådet har etablert dette som en ny kvalitetsindikator. Alle helseregioner ligger under måltallet som er satt og viser at klinikere i Norge i hovedsak følger de gitte retningslinjer. Ifølge nasjonalt handlingsprogramms anbefalinger [2] skal det ved klinisk mistanke om mulig bensarkom utredes med røntgen og eventuelt MR, og det skal være lav terskel for å sende bilder til vurdering ved sarkomsenter. Ved mistanke om bensarkom skal pasienten henvises til flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom ved Oslo universitetssykehus eller Haukeland universitetssykehus. Pasienten skal henvises uten forutgående biopsi. I noen tilfeller kan den kliniske og radiologiske presentasjonen av et bensarkom likne andre tilstander som er mye vanligere. Blant annet kan Ewing sarkom feiltolkes som osteomyelitt (infeksjon i ben).

### Figur 2.9

#### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023

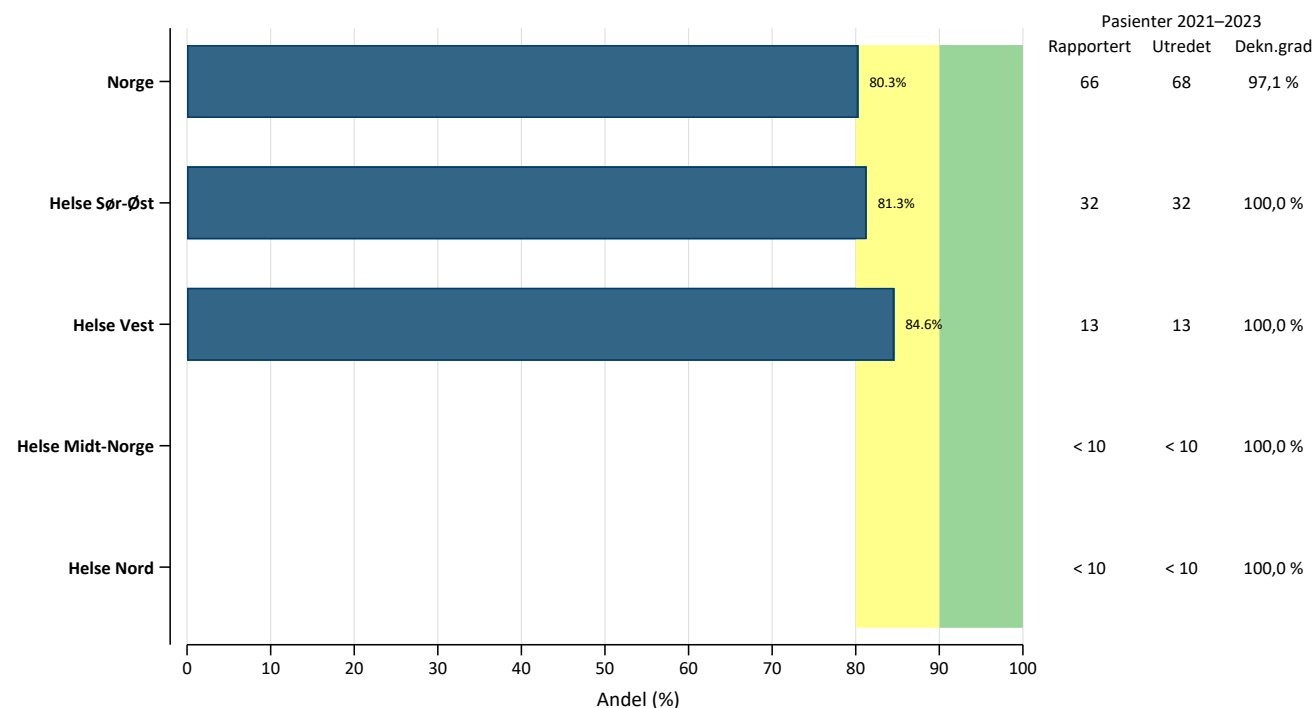
#### Dekningsgrad

- Utredningsmelding for bensarkom, aktuell variabel 2021-2023: 93%

#### Måloppnåelse

- Høy:  $\leq 10$  %
- Moderat: 11 % - 20 %
- Lav:  $> 20$  %

## 2.3.2.3 Bruk av PET-CT i primærutredning av pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom



**Figur 2.10:** Andel pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom som er utredet med PET-CT, 2021–2023.

Figur 2.10 viser at de fleste pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom er utredet med PET-CT ved diagnose. Dette er i henhold til internasjonale standarder og anbefalinger [23]. PET-CT har de siste årene hatt en stadig større rolle i diagnostikken av sarkomer. Denne modaliteten brukes både i primærutredning for å kartlegge metabolsk aktivitet i selve tumor, samt eventuell metastatisk sykdom, i responsevaluering og ved eventuelt residiv.

Ingen av de regionale helseforetakene når målet om at 90% av pasientene med osteosarkom og Ewing sarkom er utredet med PET-CT ved diagnose.

### Figur 2.10

#### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023
- Osteosarkom
- Ewing sarkom

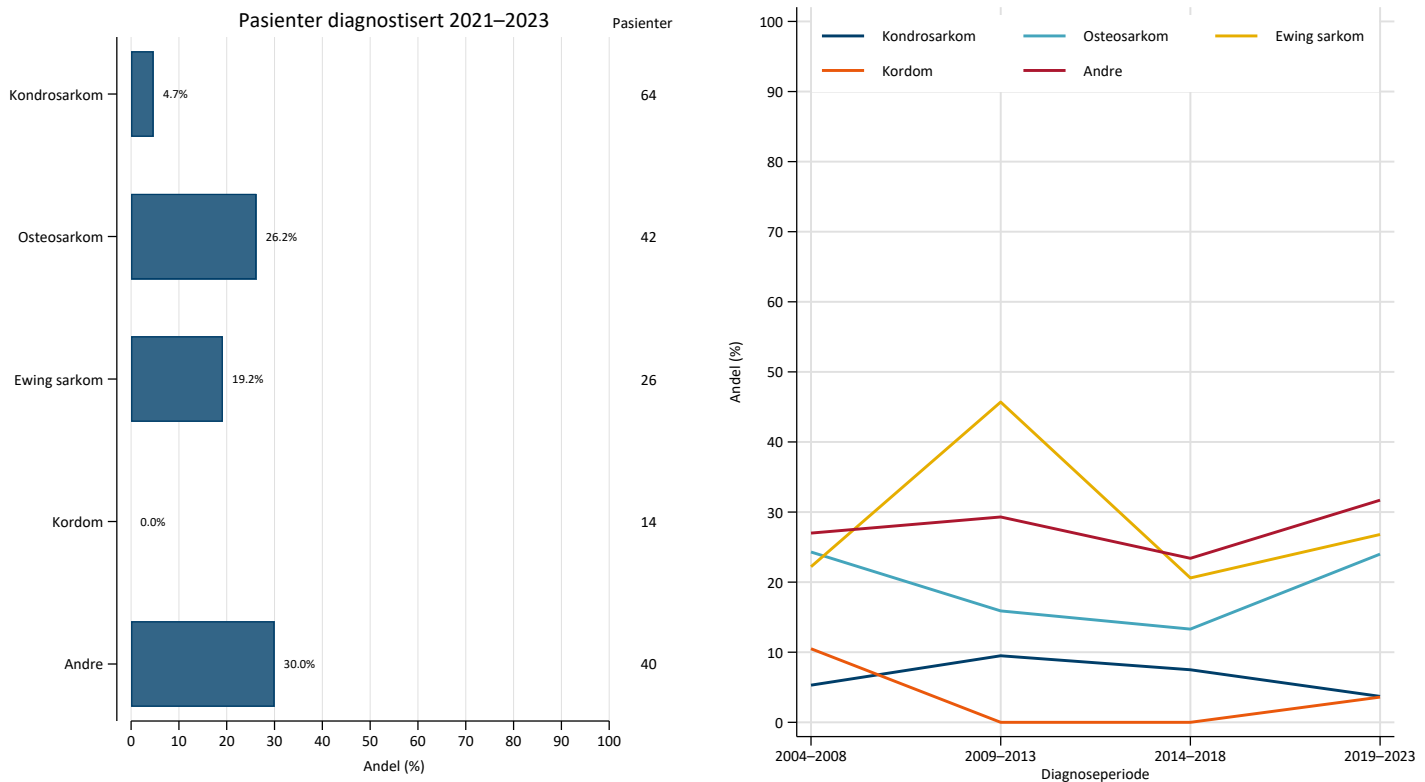
#### Dekningsgrad

- Utredningsmelding for bensarkom, aktuell variabel 2021-2023: 97,1%

#### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 90$  %
- Moderat: 80 % - 89 %
- Lav:  $< 80$  %

## 2.3.2.4 Pasienter med bensarkom med metastaser på diagnosetidspunkt



**Figur 2.11:** Andel pasienter med metastaser ved diagnose fordelt på histologisk subtype, i 2021-2023. Andel pasienter med metastaser ved diagnose fordelt på histologisk subtype fra 2004-2023.

Figur 2.11 viser andel pasienter med bensarkomer som har fått påvist metastaser ved diagnosetidspunkt. Diagnosetidspunkt regnes som diagnose dato pluss fire måneder. Pasienter med osteosarkom har størst andel med metastaser på diagnosetidspunkt. Pasienter med metastaser på diagnosetidspunkt har dårligere prognose, men kurasjon er mulig også ved primærmestastatisk sykdom.

### Figur 2.11

#### Datakilde

- Basisregister
- NPR

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023

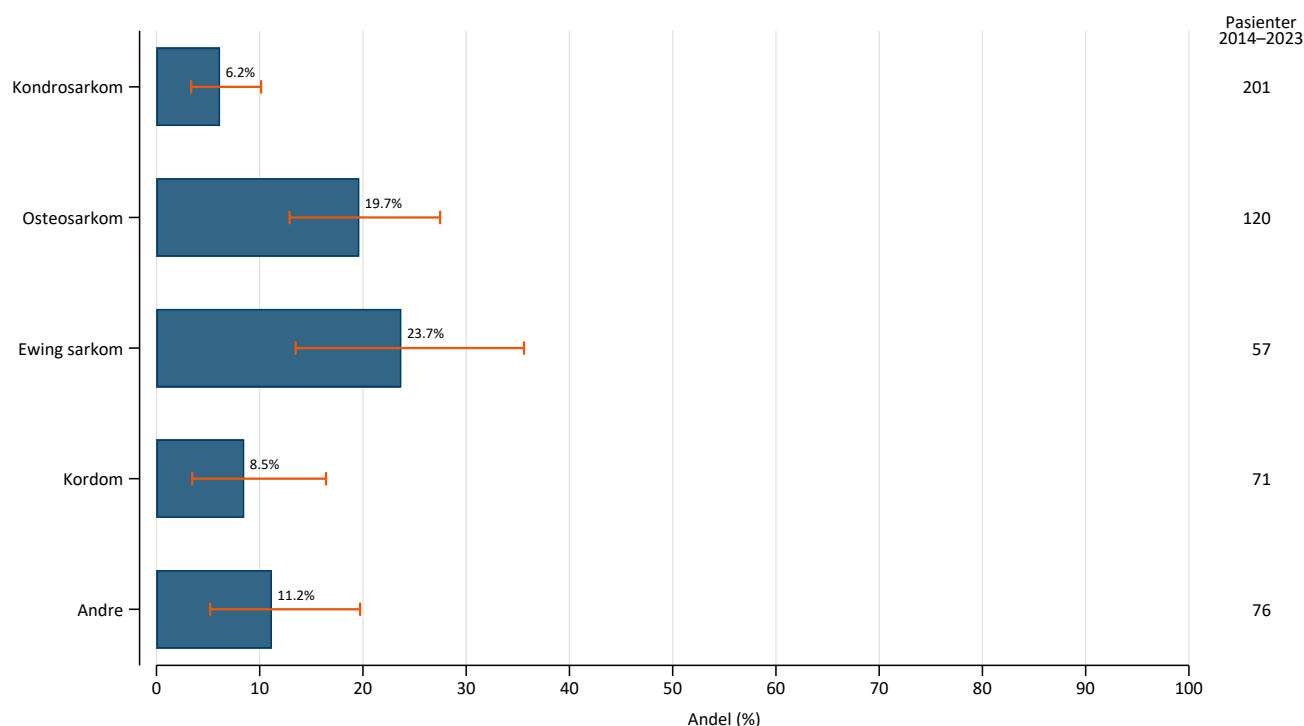
#### Inklusjon trendfigur

- Diagnoseår 2004–2023

#### Kompletthet

- Basisregister: 99,7 %

## 2.3.2.5 Pasienter med bensarkom med metastaser oppstått utenfor diagnoseperioden



**Figur 2.12:** Estimert andel pasienter med metastaser 5 år etter diagnosedato fordelt på morfologisk diagnose.

Fig 2.12 viser estimert andel pasienter med metastaser oppstått utenfor diagnoseperioden. Forekomsten er størst hos pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom. Fortsatt er det liten risiko for metastaser senere i forløpet både ved kordom og kondrosarkom.

#### Figur 2.12

##### Datakilde

- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Periodevindu 2014–2023

##### Eksklusjon

- Pasienter med metastaser på diagnosetidspunkt (diagnosedato + 4mnd)

##### Kompletthet

- Basisregister: 99,7 %

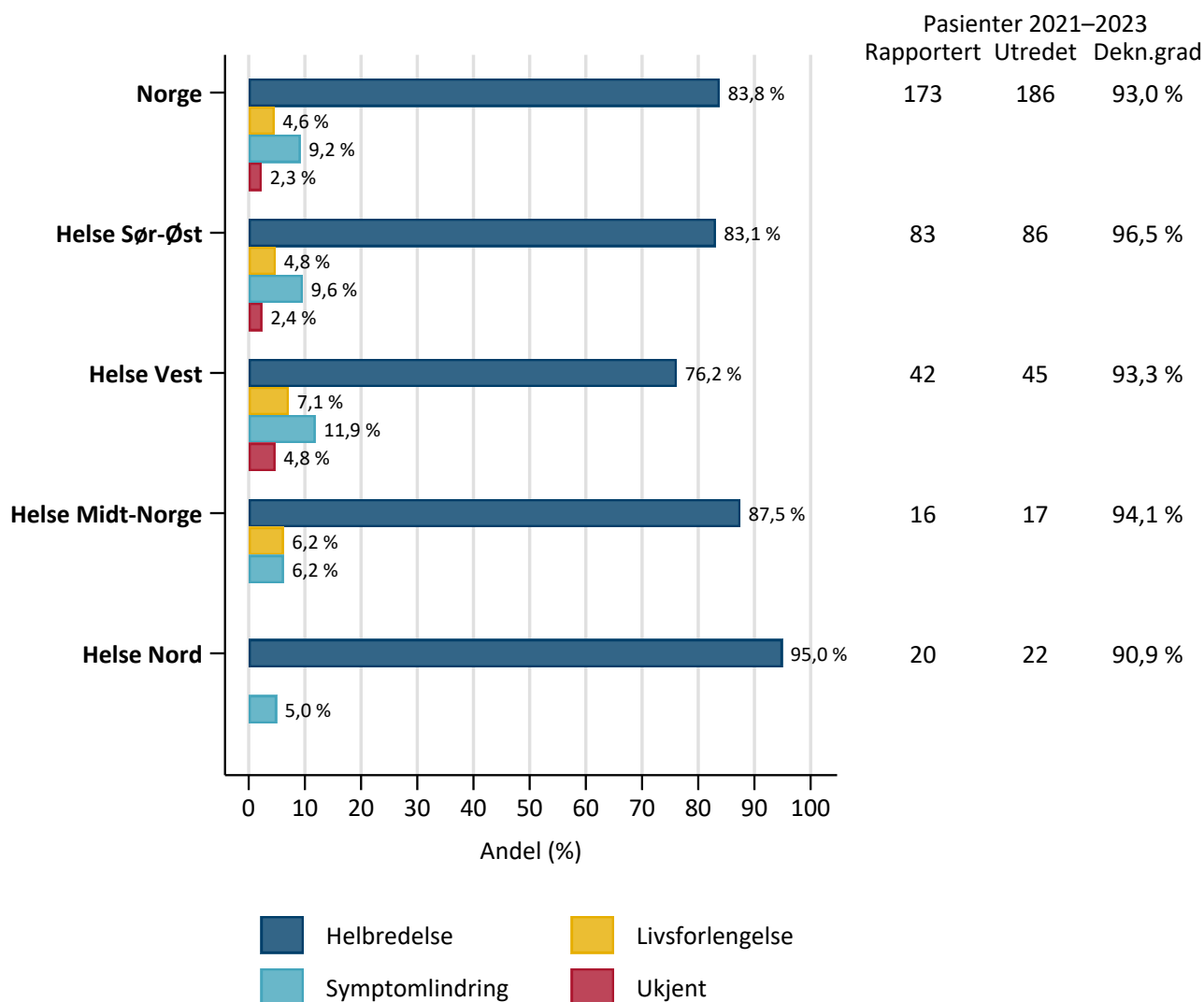
##### Usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hver diagnose



## 2.3.3 Behandling

## 2.3.3.1 Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bensarkomer



**Figur 2.13:** Siktemål ved behandling fordelt på regionalt helseforetak i 2021-2023.

De fleste pasienter med nydiagnostisert bensarkom er behandlet med kurativt siktemål. Dette inkluderer også pasienter med metastatisk osteosarkom og Ewing sarkom, der man ofte vil legge et kurativt behandlingsmål dersom det foreligger begrenset spredning. Spesielt ved osteosarkom er prognosen dårlig ved utbredt sykdom, et kurativt behandlingsmål vil sjeldent være realistisk. Figuren viser noe forskjell mellom regionene i andelen som pasienter som blir behandlet med sikte på helbredelse, men det er få pasienter så vi forventer noe variasjon i resultatene over tid og mellom helseforetak.

#### Figur 2.13

##### Datakilde

· Klinisk utredningsmelding

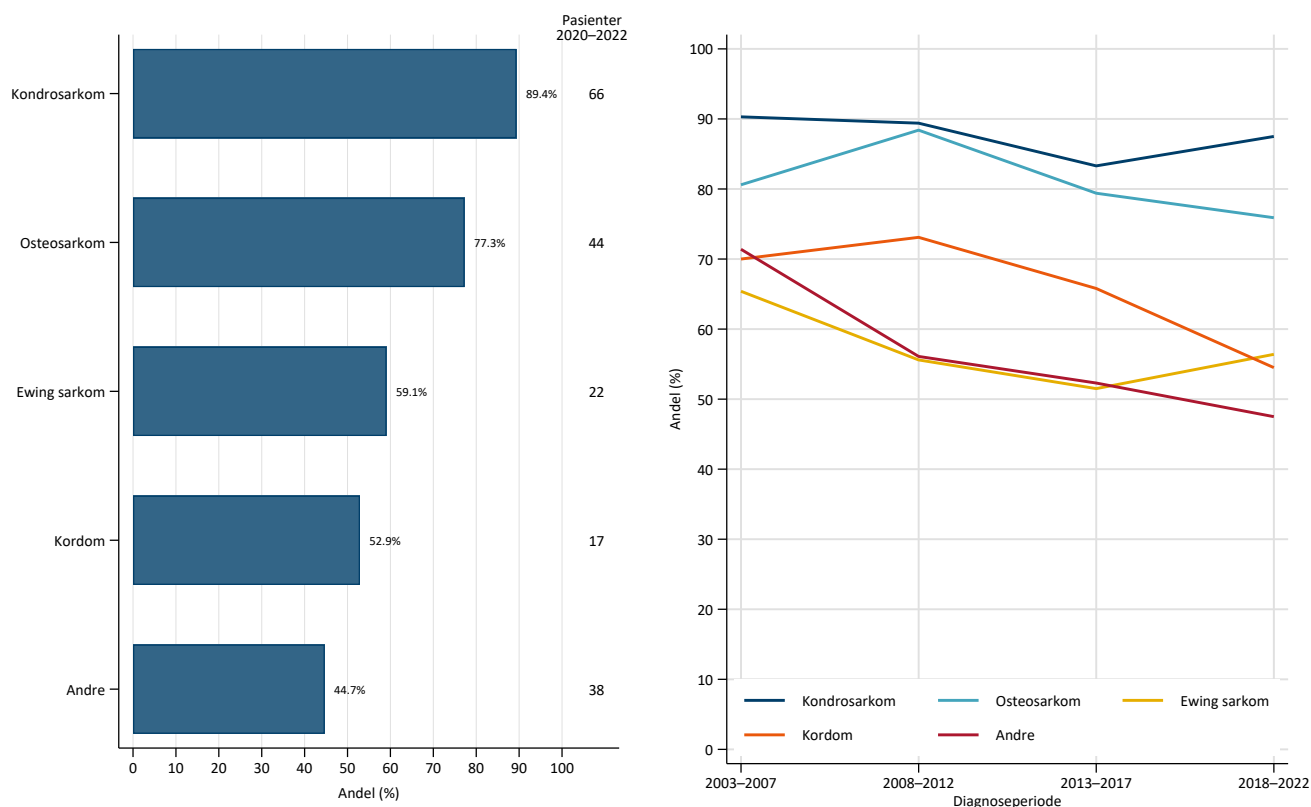
##### Inklusjon

· Diagnoseår 2021–2023

##### Dekningsgrad

· Utredningsmelding for bensarkom, aktuell variabel 2021-2023: 93%

## 2.3.3.2 Andel pasienter med bensarkom som er operert for sin primærtumor



**Figur 2.14:** Andel opererte bensarkomer diagnostisert i 2020-2022, fordelt på histologisk subtype. Andel opererte bensarkomer fra 2003-2022, fordelt på histologisk subtype.

Figur 2.14 viser andel pasienter som er operert for sin primærsvulst fordelt på histologisk subtype.

Figuren viser at ikke alle pasienter med bensarkom opereres for sin primærtumor. Prosentandel av pasienter som opereres er relatert til diagnose. De fleste pasientene opereres med kurativ intensjon, men hensikten med operasjon kan også være palliasjon. Kirurgi er som regel standard behandling for bensarkom. Indikasjon på å avstå fra kirurgi kan være utbredt sykdom eller inoperabel tumor. Noen pasienter med Ewing sarkom i aksialt skjelett og kordom kan få strålebehandling mot primærtumor i kurativ hensikt. Dette forklarer tendensen over tid med synkende prosentandel av pasienter med Ewing sarkom og kordom som opereres for sin primærtumor.

Beslutning om type behandling tas ved MDT møter ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet eller Haukeland universitetssykehus. Fra 2021 er det etablert et nasjonalt MDT møte for sarkom og de mest kompliserte tilfellene diskuteres nasjonalt.

#### Figur 2.14

##### Datakilde

- Patologimelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2022

##### Inklusjon trendfigur

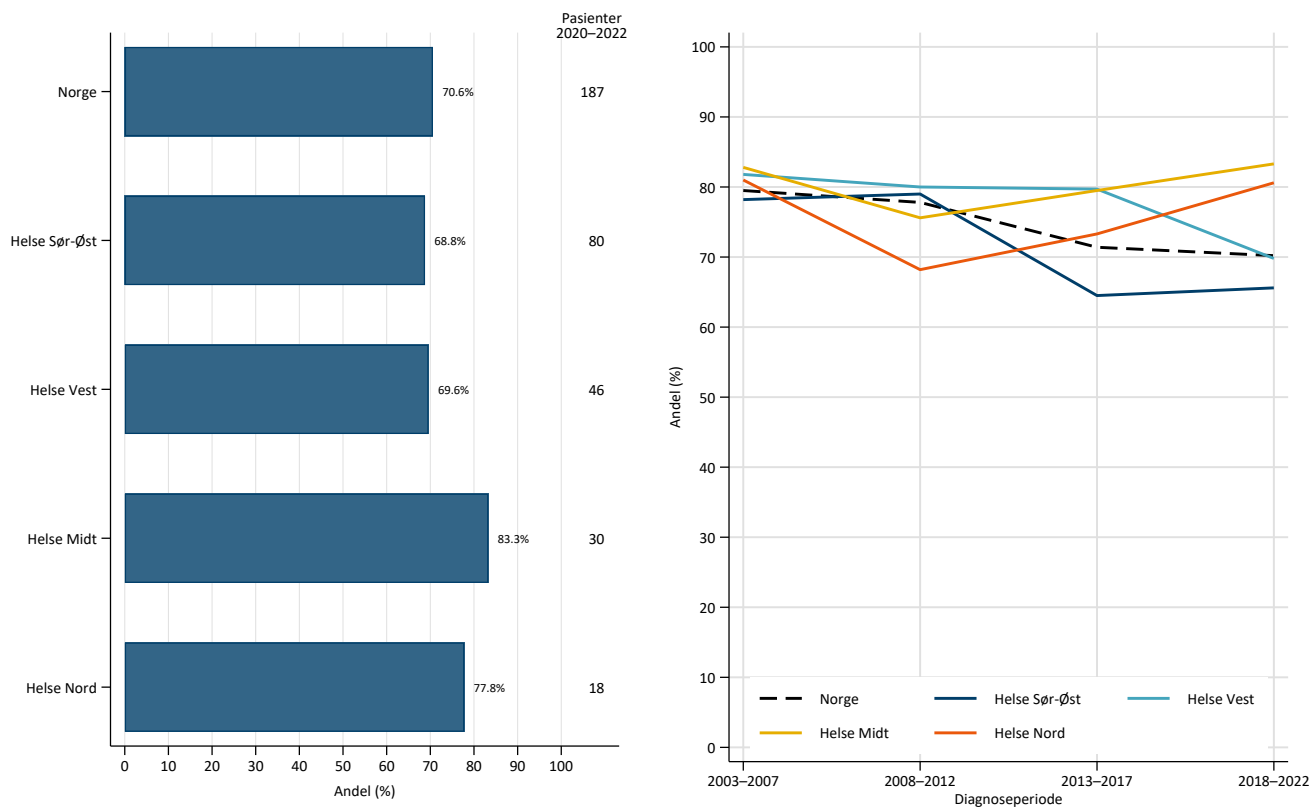
- Diagnoseår 2003-2022

##### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.15:** Andel opererte bensarkomer diagnostisert i 2020-2022, fordelt på opptaksområde RHF.  
Andel opererte bensarkomer fra 2003-2022, fordelt på opptaksområde RHF.

Figur 2.15 viser andel pasienter som er operert for sin primærsvulst fordelt på regionalt helseforetak.

Det er små variasjoner mellom helseforetakene i andel opererte, men dette er forventet da det er naturlige svingninger i forekomst av sjeldne diagnoser ved de ulike sykehusene.

### Figur 2.15

#### Datakilde

- Patologimelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2022

#### Inklusjon trendfigur

- Diagnoseår 2003-2022

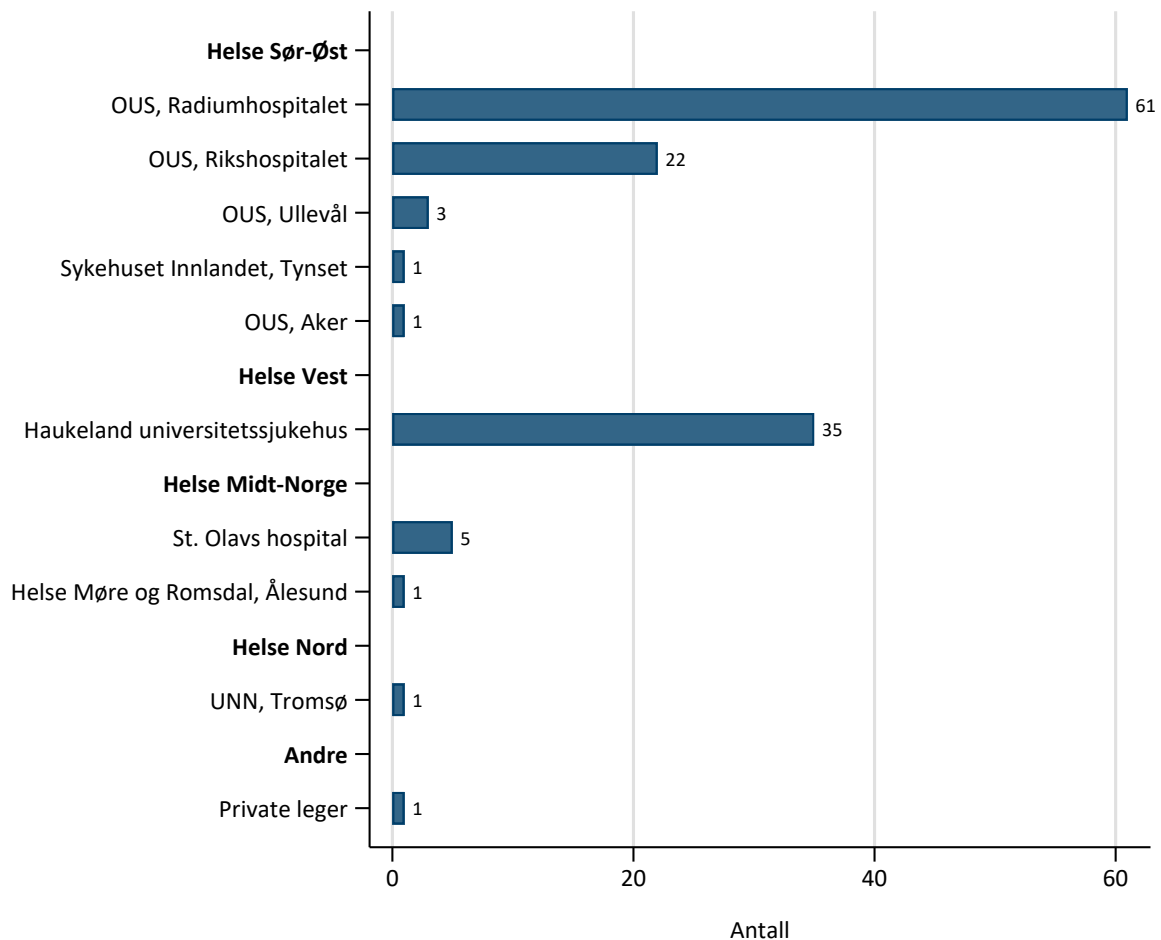
#### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

#### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.3.3.3 Antall pasienter med bensarkom operert for primærtumor (definitiv operasjon)



**Figur 2.16:** Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.

Figur 2.16 viser at over 90% av pasienter med bensarkom er operert i Nasjonal behandlingstjeneste. Flesteparten av pasientene som er operert utenfor tjenesten er blitt operert etter vurdering av behandlingstjenesten. Disse tallene monitoreres av fagmiljøet.

#### Figur 2.16

##### Datakilde

- Patologimelding

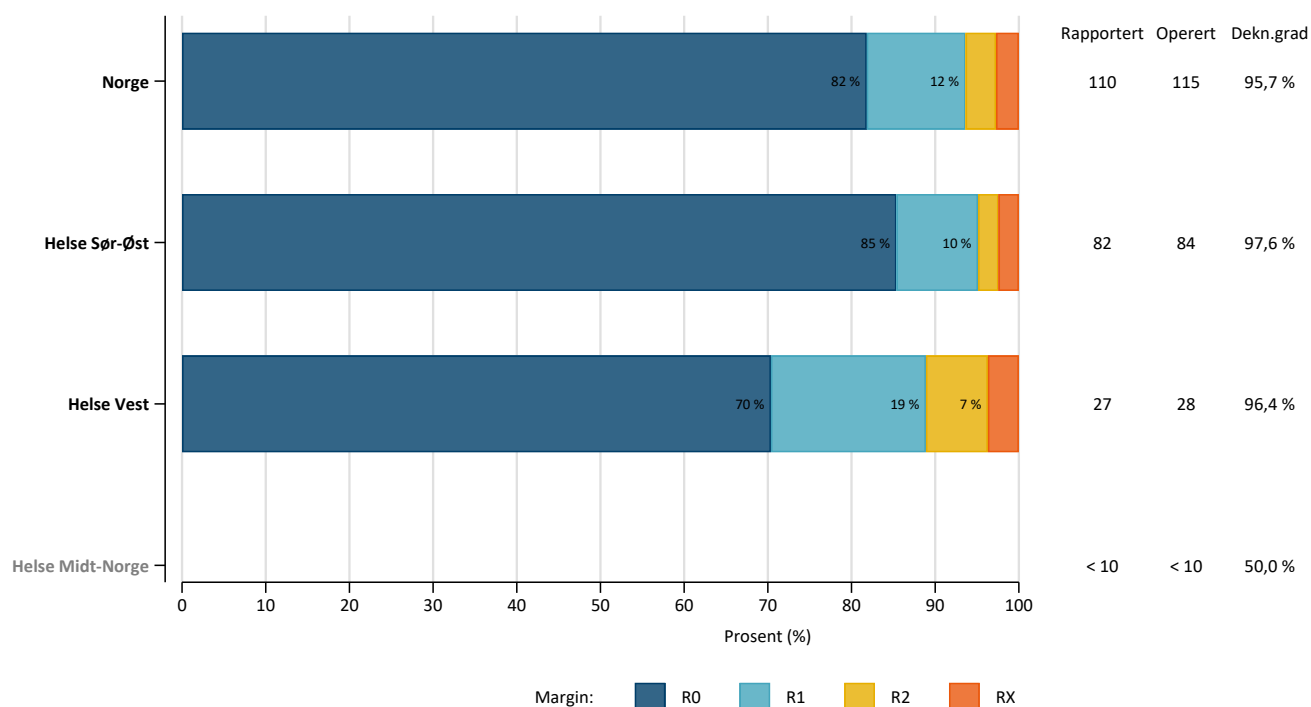
##### Inklusjon

- Opererte pasienter diagnostisert i 2020–2022
- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.3.3.4 Kirurgiske marginer for bensarkomer



**Figur 2.17:** Kirurgiske marginer for bensarkomer, fordelt på RHF.

Figur 2.17 viser kirurgisk margin for opererte bensarkomer. Data er hentet fra klinisk kirurgimelding med seneste operasjonsdato, fordelt på opererende regionale helseforetak. I tilfeller hvor pasienten er operert flere ganger er vi avhengig av klinisk kirurgimelding på siste operasjon for å få endelig kirurgisk margin. Tallene inkluderer både pasienter operert kurativt og palliativt.

Kirurgisk margin er et uttrykk for hvor fullstendig en svulst er fjernet. Kirurgisk margin vurderes på MDT-møte når histopatologisk analyse av operasjonspreparat foreligger. Marginer registreres etter R-systemet [25].

- R0: Makroskopisk og mikroskopisk negativ margin (ingen resttumor).
- R1: Makroskopisk negativ, men mikroskopisk positiv margin (usikker resttumor).
- R2: Makroskopisk gjenværende tumor.
- Rx: Kirurgisk margin kan ikke angis

R0 margin (kalles også for fri margin) er målet ved de fleste operasjoner for bensarkom. Ved tumorlokalisasjon i skalle er det oftest ikke mulig å fjerne svulsten med fri margin, men man ønsker å redusere tumorvolum ved intralesjonell kirurgi. Derfor har vi valgt å ekskludere svulster i hode/hals region fra analysen. Det er noe usikkerhet knyttet til resultatet på grunn av ulik rapportering av kirurgimelding og mulig ulik andel palliative pasienter.

**Figur 2.17**

#### Datakilde

· Klinisk kirurgimelding

#### Inklusjon

· Operasjonsår 2021–2023

· Mottatt klinisk kirurgimelding med senest operasjonsdato

#### Eksklusjon

· Bensarkomer i hode og hals

#### Dekningsgrad

· Klinisk kirurgimelding for bensarkom, aktuell variabel, 2021-2023: 95,7%

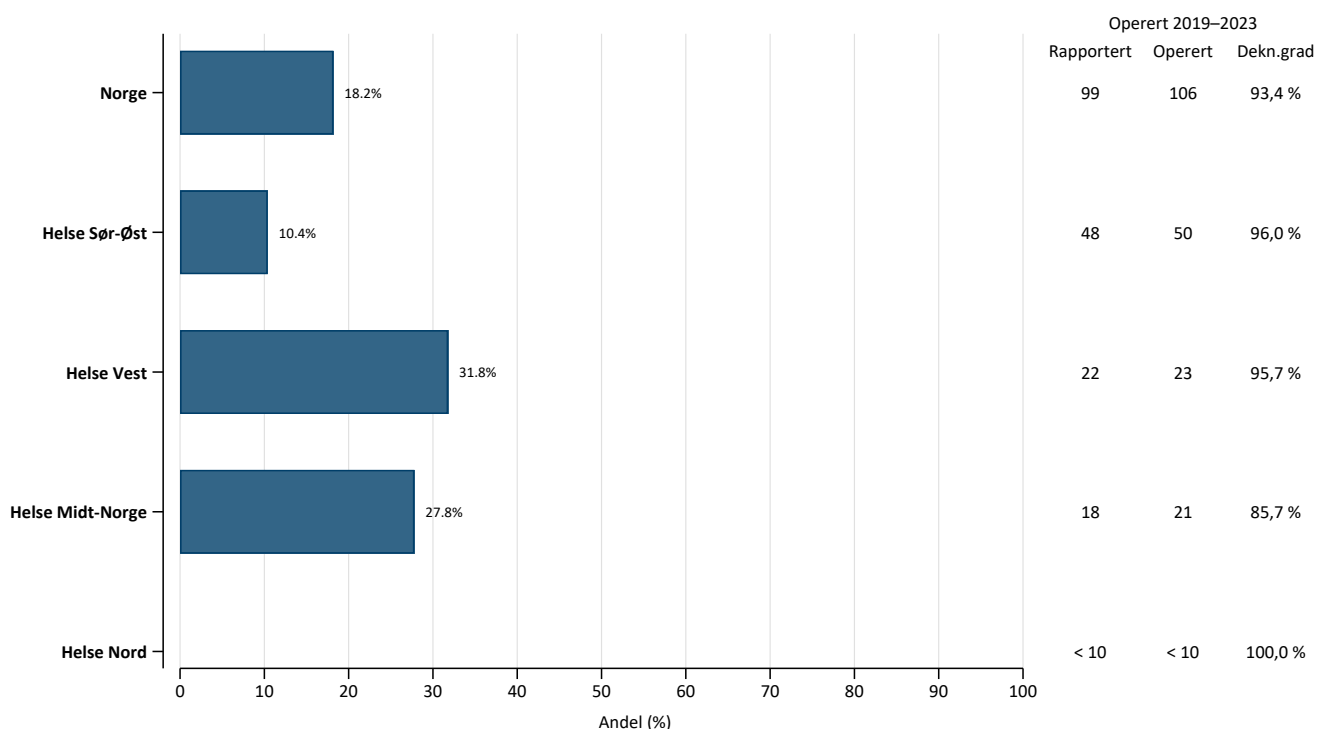
#### Måloppnåelse –dekningsgrad kirurgisk margin

· Høy:  $\geq 90$  %

· Moderat: 80 % - 89 %

· Lav:  $< 80$  %

## 2.3.3.5 Amputasjon av ekstremitet for bensarkomer



**Figur 2.18:** Andel opererte bensarkomer i ekstremiteter som har fått utført amputasjon av ekstremitet, 2019-2023, fordelt på regionalt helseforetak (opptaksområde).

Figur 2.18 viser andelen pasienter med bensarkom i ekstremiteter som ble operert, hvor det ble utført en amputasjon. Moderne rekonstruksjonsmetoder med megaprotoser og biologiske rekonstruksjoner tillater ekstremitetsbevarende kirurgi i de fleste tilfellene. Nasjonalt er amputasjonsraten på 17,0%, tilsvarende tidligere rapporterte data [26]. Figuren viser noe variasjon mellom de regionale helseforetakene, men antall opererte per region er lavt og gir naturlig variasjon.

#### Figur 2.18

##### Datakilde

- Klinisk kirurgimelding

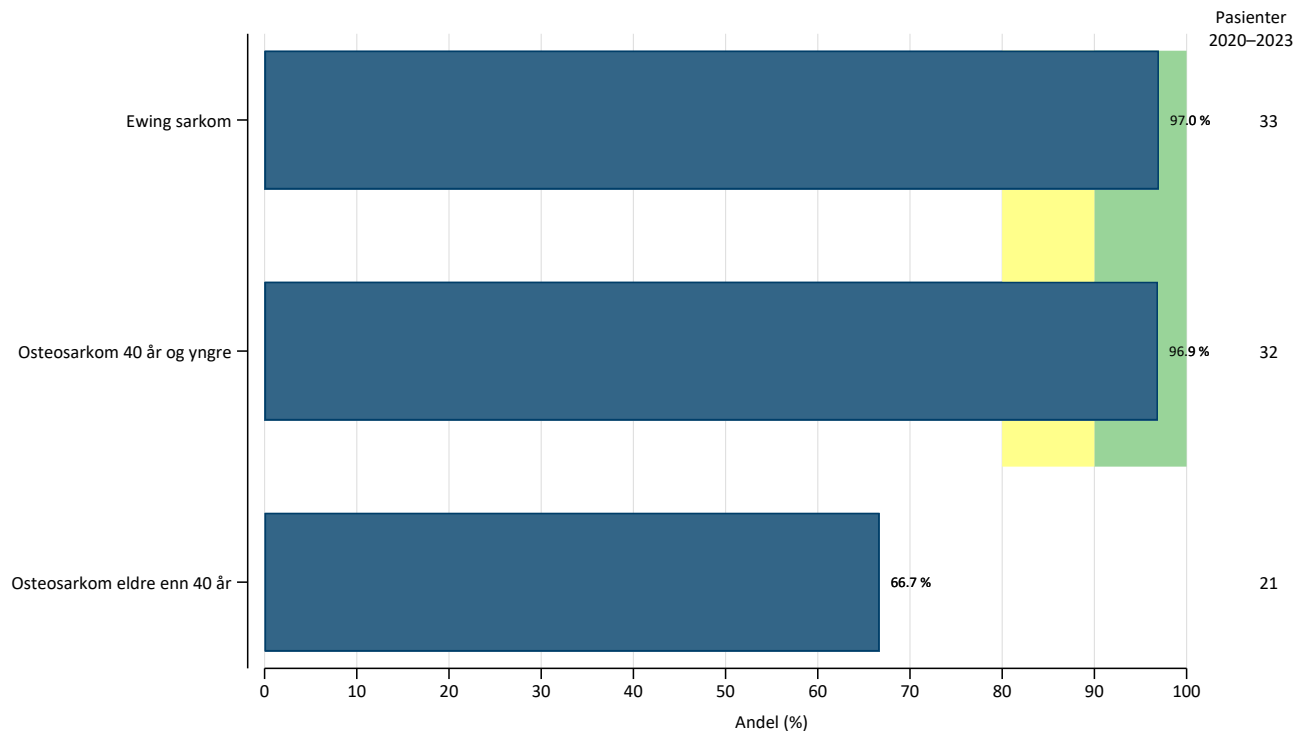
##### Inklusjon

- Operasjonsår 2019–2023
- Bensarkomer i ekstremiteter

##### Dekningsgrad

- Klinisk kirurgimelding for bensarkom, aktuell variabel, 2019-2023: 93,4%

## 2.3.3.6 Medikamentell kreftbehandling for osteosarkom og Ewing sarkom



**Figur 2.19:** Andel pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som har mottatt medikamentell kreftbehandling etter protokoll, 2020-2023.

Figur 2.19 viser andelen pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som har mottatt medikamentell kreftbehandling etter protokoll. Pasienter med Ewing sarkom behandles etter Euro Ewing 2012 protokollen, og osteosarkompasienter under 40 år behandles etter Euramos-1 protokollen. Figuren viser at behandlingsanbefalingene i stor grad følges. For pasienter over 40 år med osteosarkom er medikamentell behandling i henhold til Euroboss-1 protokollen anbefalt, men her vil alder, komorbiditet og mindre aggressive undergrupper av osteosarkom oftere gjøre at medikamentell behandling ikke gis.

#### Figur 2.19

##### Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2023
- Ewing sarkom alle lokalisasjoner
- Osteosarkom i ben

##### Ekksklusjon

- Helse Nord

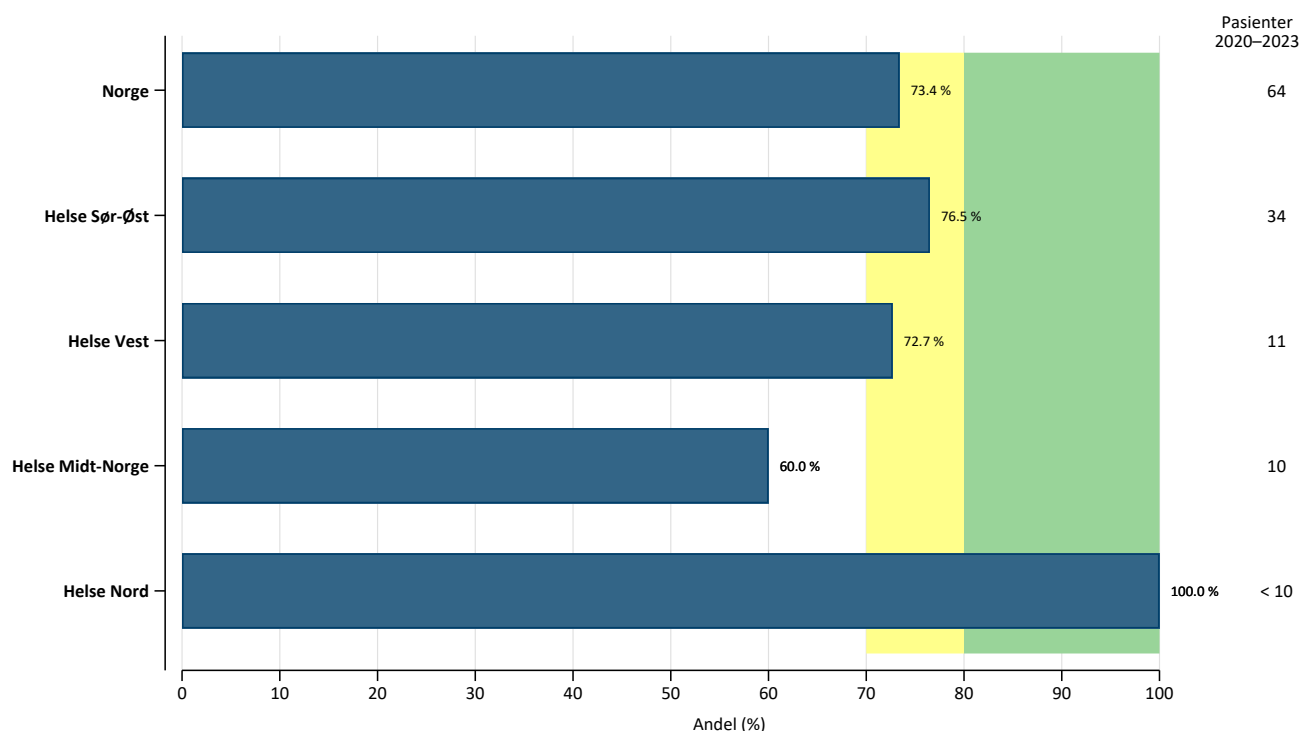
##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuses fagsystemer, kompletteten anses å være høy.

##### Måloppnåelse –Ewing sarkom og Osteosarkom ≤ 40 år

- Høy:  $\geq 90$  %
- Moderat: 80 % - 89 %
- Lav:  $< 80$  %

## 2.3.3.7 Tid fra kirurgi til oppstart av kjemoterapi for pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom



**Figur 2.20:** Andel pasienter med Ewing sarkom og Osteosarkom som har mottatt kjemoterapi innen 3 uker etter operasjon.

Fig 2.20 viser andelen pasienter med Ewing sarkom (i ben og bløtvev) og osteosarkom (i ben) som har mottatt kjemoterapi innen 3 uker etter operasjon. Høy doseintensitet av kjemoterapi er assosiert med bedre prognose. Det er derfor ønskelig at pauser i cellegiftbehandlingen blir så korte som mulig. Figuren viser at en stor andel av pasientene starter postoperativ kjemoterapi innen 3 uker, hvilket vi oppfatter som tilfredstillende. Det er få pasienter i de minste helseregionene, og små forskjeller i andel pasienter mellom helseregionene kan ikke tillegges noen betydning.

#### Figur 2.20

##### Datakilde

- Basisregister
- NPR
- Medikamentell kreftbehandling

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2023
- Ewing sarkom alle lokalisasjoner
- Osteosarkom i ben

##### Ekksklusjon

- Pasienter som ikke har fått kjemoterapi

##### Dekningsgrad

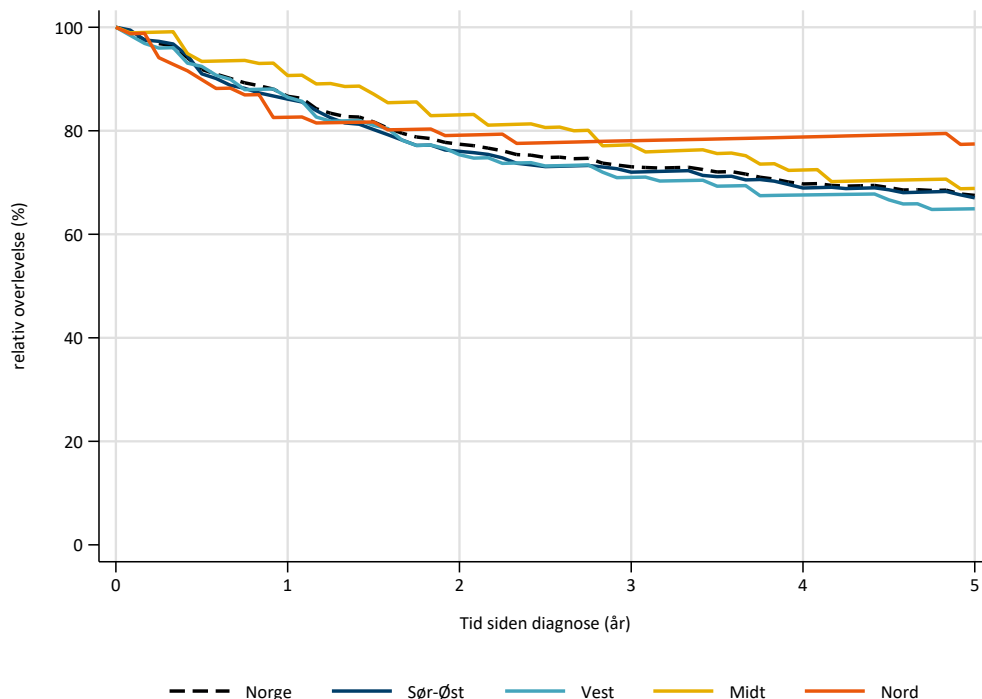
- Basisregister: 99,7
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuse-nes fagsystemer, kompletteten anses å være høy

##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 80\%$
- Moderat: 70 % - 79 %
- Lav:  $< 70\%$



## 2.3.4 Overlevelse bensarkomer



**Figur 2.21:** 5-års relativ overlevelse for bensarkomer fordelt på regionalt helseforetak (opptaksområde).

**Tabell 2.4:** Relativ overlevelse bensarkom

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
<b>Norge</b>	<b>610</b>	<b>67.5</b>	<b>63.4-71.9</b>
Helse Sør-Øst	306	67.0	61.4-73.2
Helse Vest	126	64.9	55.9-75.5
Helse Midt-Norge	94	68.9	58.6-80.9
Helse Nord	62	77.4	66.3-90.4

Figur 2.21 viser 5-års relativ overlevelse for alle pasienter med bensarkom samlet, fordelt på bosted.

Prognosen for pasienter med bensarkom er relatert til flere faktorer, eksempelvis histologisk subtype, malignitetsgrad og metastatisk status ved diagnose. Figuren inkluderer alle undergrupper og er således en uselektert kohort. Vi ser at 5-års relativ overlevelse er på 67%. Det er noen forskjeller mellom regionene, men dette skyldes formodentlig små tall og naturlig variasjon. Resultatet er sammenlignbart med andre europeiske land. En tilsvarende undersøkelse fra Nederland har vist at 5-års overlevelse for alle pasienter med bensarkom er på 58,9% [10].

### Figur 2.21

#### Datakilde

- Basisregister

#### Inklusjon

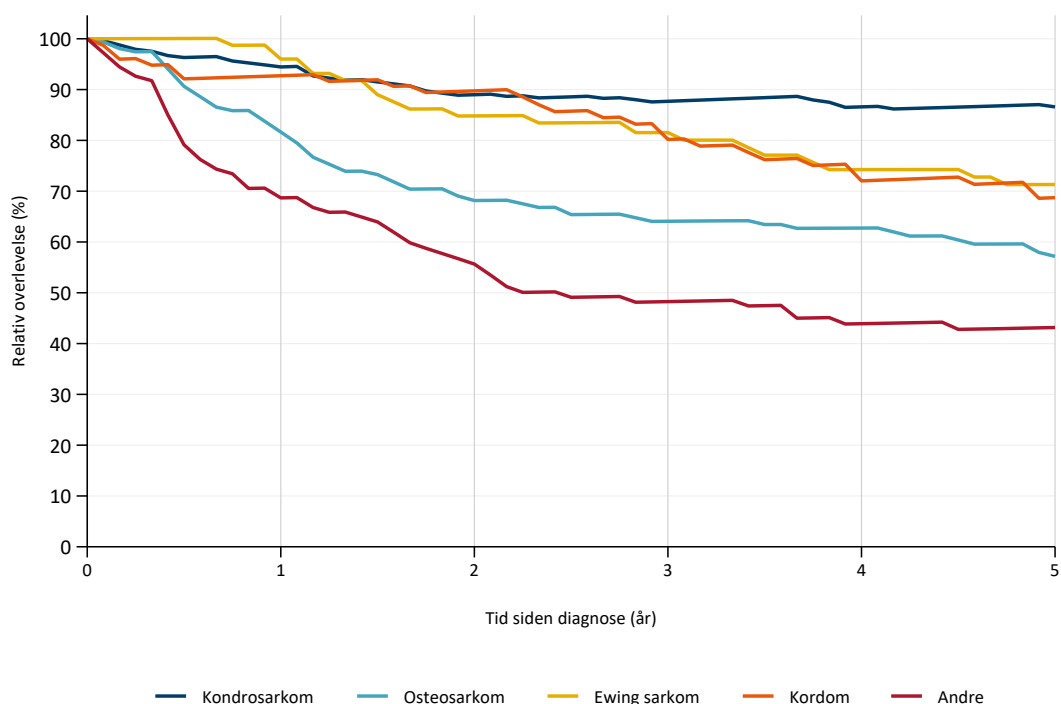
- Periodevindu 2014-2023

#### Ekksklusjon

- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

#### Kompletthet

- Basisregister: 99,7 %



**Figur 2.22:** 5-års relativ overlevelse for bensarkom fordelt på diagnose.

**Tabell 2.5:** Overlevelse for bensarkomer fordelt på diagnose

Diagnosegruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
Kondrosarkom	211	86.6	80.9-92.7
Osteosarkom	148	57.2	49.3-66.4
Ewing sarkom	75	71.3	61.2-83.1
Kordom	71	68.7	57.4-82.4
Andre	105	43.2	33.7-55.3

Figur 2.22 viser 5-års relativ overlevelse for bensarkomer fordelt på diagnose. Kondrosarkom er en heterogen gruppe. Mange pasienter i denne gruppen har lavgradige svulster med god prognose, men noen har også høygradig maligne og aggressive svulster. For diagnosegruppen samlet er 5-års relativ overlevelse 85%. Ewing sarkom er en høygradig malign sykdom som krever multimodal behandling. De absolutt fleste pasienter med Ewing sarkom er yngre enn 30 år. 5-års relativ overlevelse er over 70%. Dette er et bra resultat sammenliknet med andre internasjonale rapporter som presenterer 5-års overlevelse på 55–70% [10] [21] [13] [24] [12]. Osteosarkom (med noen få unntak) er også en høygradig malign tumor som krever multimodal behandling. 5-års overlevelse for osteosarkom er lavere enn for Ewing sarkom og ligger på nivå med andre europeiske land [10]. Andre bensarkomer er en heterogen gruppe og har en klart dårligere prognose enn øvrige sarkomer i ben.

#### Figur 2.22

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

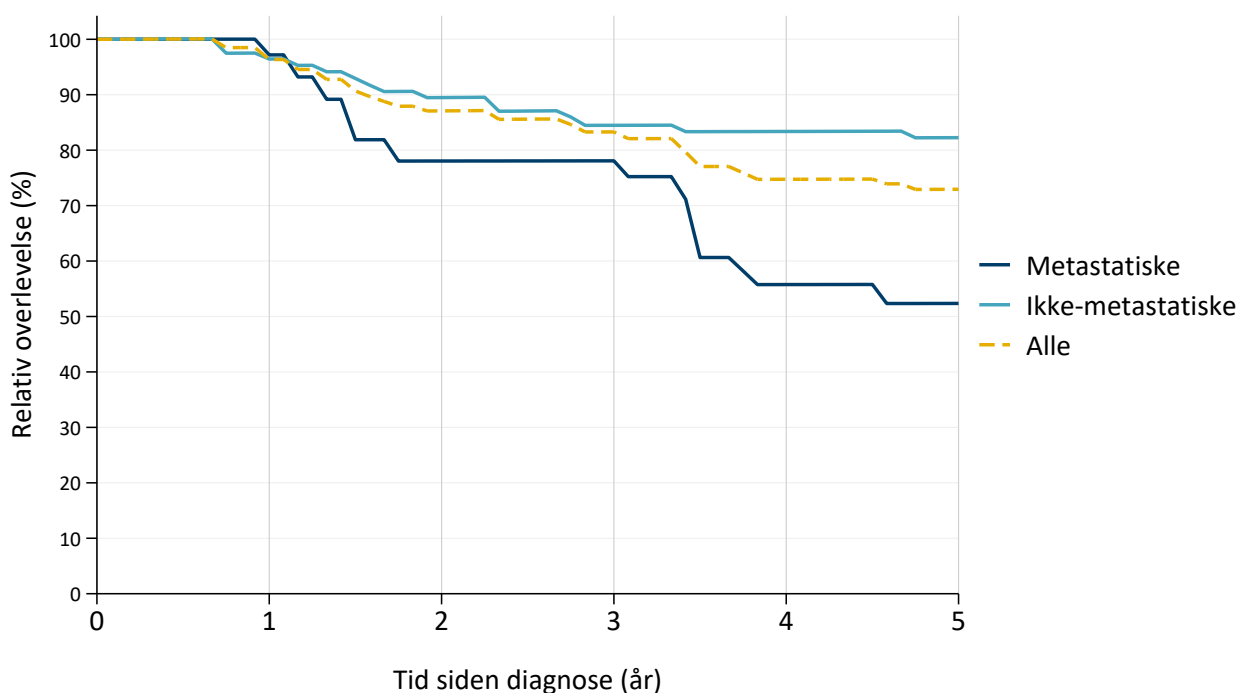
- Periodevindu 2014-2023

##### Ekksklusjon

- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 99,7 %



**Figur 2.23:** 5-års relativ overlevelse for Ewing sarkom i ben og bløtvev.

**Tabell 2.6:** Overlevelse Ewing sarkom

Diagnosegruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
Metastatiske	21	52.4	35.4-77.4
Ikke-metastatiske	70	82.3	73.2-92.4
Alle	91	72.9	64.0-83.1

Figur 2.23 viser 5-års relativ overlevelse for Ewing sarkom fordelt på metastatisk, ikke metastatisk og alle.

Ewing sarkom forekommer i både ben og bløtvev alle steder i kroppen. Lokalisasjon i ben er mest vanlig. Behandlingsprinsippene er like uansett lokalisasjon. Derfor ønsker vi å presentere overlevelsen ved Ewing sarkom fordelt på sykdomsutbredelsen samlet for alle lokalisasjonene. Metastaser ved diagnosetidspunkt gir dårligere prognose, selv om pasienter med få metastaser på diagnosetidspunkt også kan bli kurert.

Fagrådet har besluttet at 5 års relativ overlevelse for Ewing sarkom i ben og bløtvev skal etableres som en kvalitetsindikator. Det er satt måltall, og vi vil presentere overlevelse for hvert regionalt helseforetak i neste års rapport.

#### Figur 2.23

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Periodevindu 2014-2023
- Ewing sarkom i ben og bløtvev

##### Eksklusjon

- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

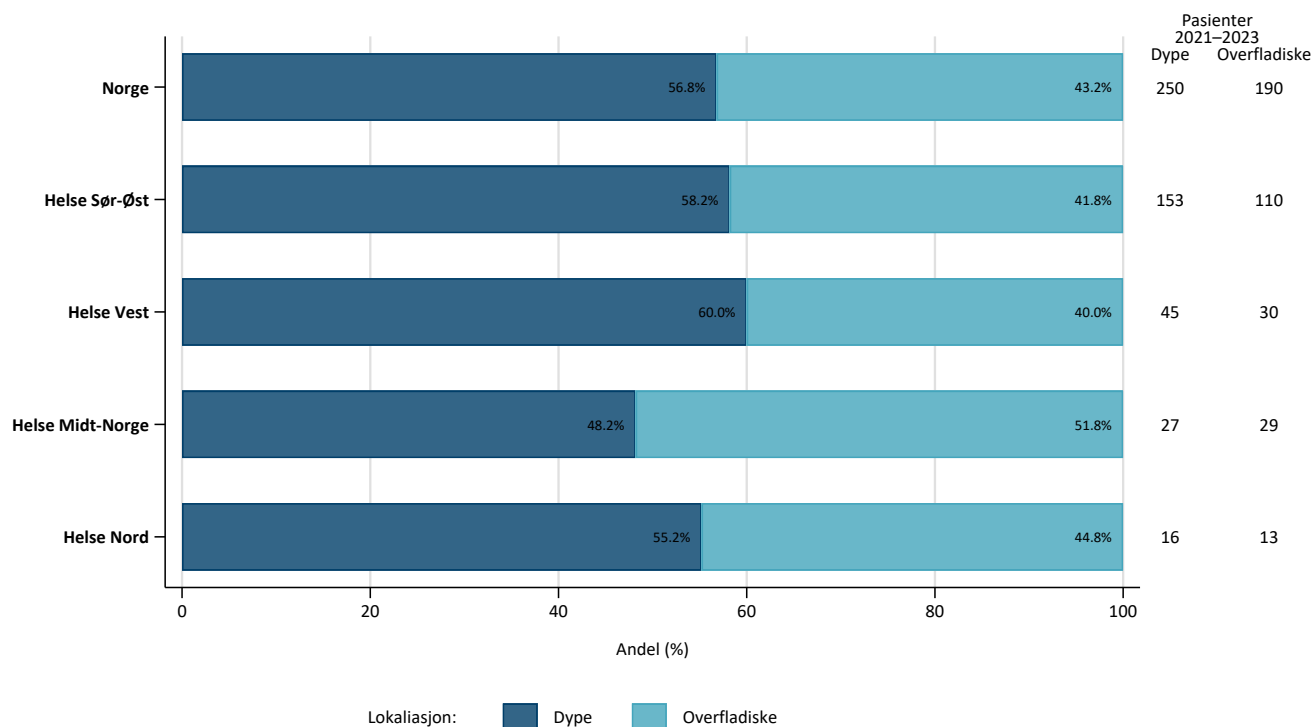
- 99,7 %

##### Måloppnåelse – ikke metastatisk Ewing sarkom

- Høy:  $\geq 70$  %
- Moderat: 60 % - 69 %
- Lav:  $< 60$  %

## 2.4 Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

### 2.4.1 Forekomst bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, 2021-2023



**Figur 2.24:** Forekomst av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på dype og overfladiske tumorer, og regionalt helseforetak.

Figur 2.24 viser forekomst av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus fordelt på lokalisasjon av tumor i forhold til overfladisk fascie. Dybden av bløtvevssarkomer har betydning når man vurderer behovet for strålebehandling eller medikamentell kreftbehandling [2]. Overfladiske sarkomer er ofte mindre i størrelsen når de blir oppdaget og har generelt bedre prognose.

#### Figur 2.24

##### Datakilde

- Patologimelding

##### Inklusjon

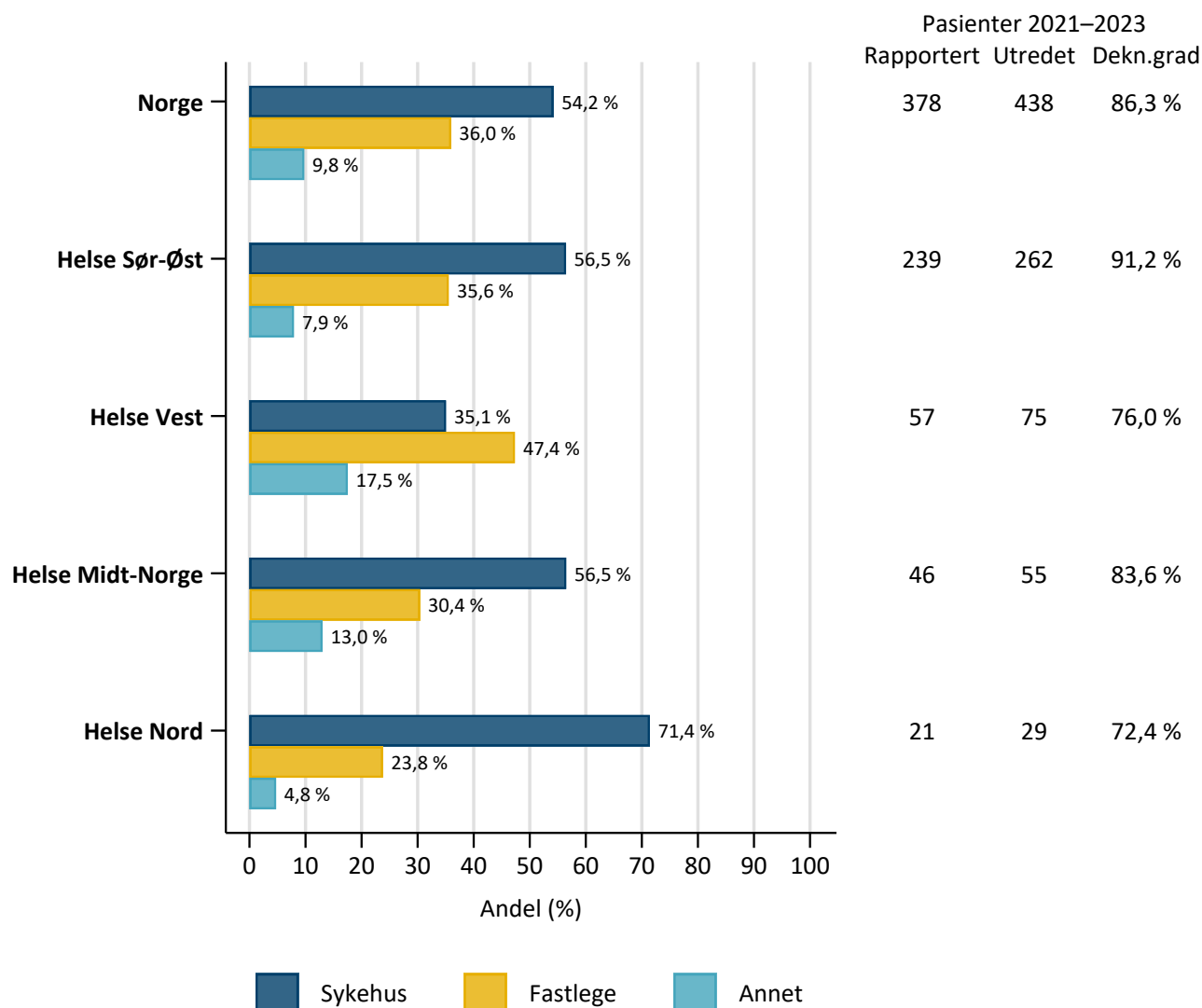
- Diagnoseår 2021-2023

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.4.2 Utredning

## 2.4.2.1 Henvisning av pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus til sarkomsenter



**Figur 2.25:** Hvem henviser til sarkomsenter? Fra 2021- 2023, fordelt på regionalt helseforetak.

I henhold til Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom [2], anbefales MR ved dyptliggende svulster, ved subkutane svulster som ved palpasjon er > 5 cm, ved klinisk vekst av uavklarte overfladiske lesjoner, selv om lesjonene er små, og ved klinisk malignitetssuspekter svulster. Pasienter med bløtvevssvulster som ikke er lipom, skal henvises til sarkomsenter og bildene vurderes der uansett MR-funn. Pasienter skal henvises uten forutgående biopsi.

Over halvparten av pasientene henvises til sarkomsenter etter utredning ved sykehus. Lokale og regionale forhold i helseregionene har innvirkning på henvisningsmønsteret. Det kan blant annet være nærhet og tilgjengelighet til sykehus og røntgeninstitutt. Figur 2.25 viser fordelingen i de ulike helseforetakene. I Helse Vest henvises største del av pasientene direkte fra fastlege. I de andre helseregionene henvises et lavere antall fra fastlege.

#### Figur 2.25

##### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021– 2023

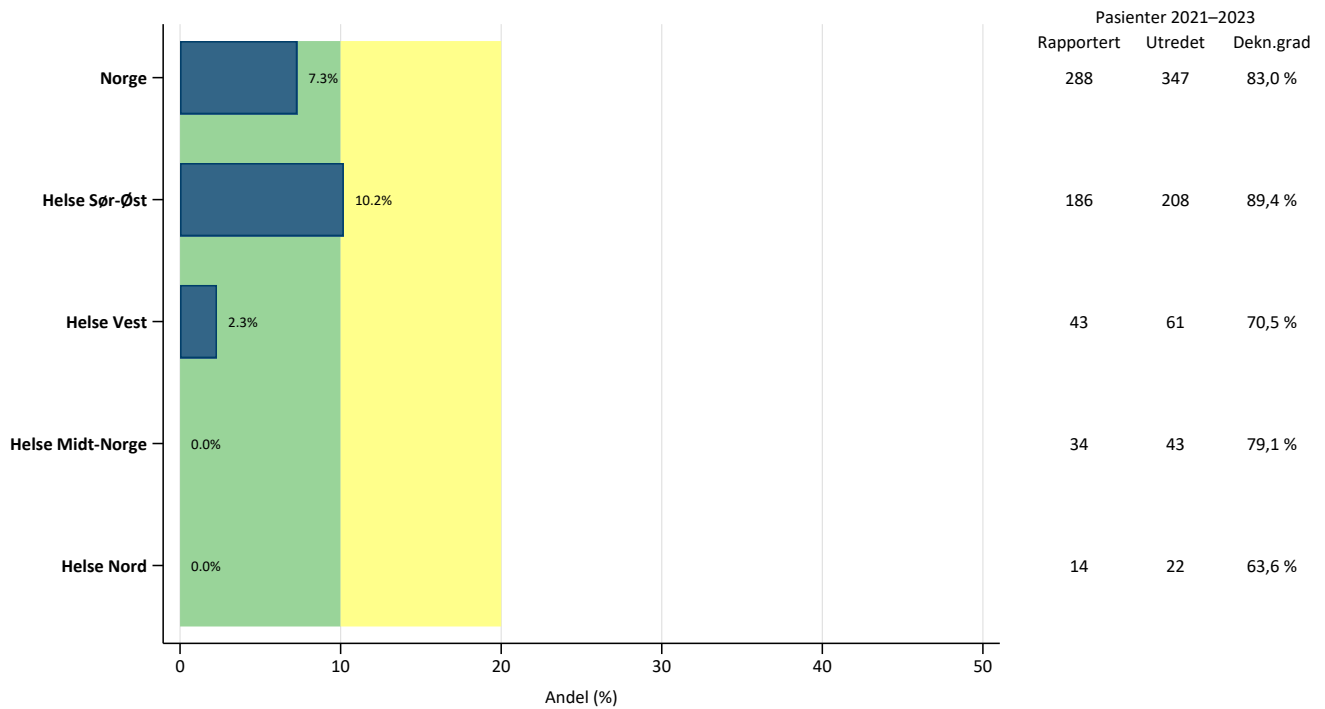
##### Eksklusjon

- Pasienter som ikke er henvist til sarkomsenter

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, aktuell variabel 2021-2023: 86,3%

## 2.4.2.2 Bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus henviset etter kirurgi/åpen biopsi



**Figur 2.26:** Andel pasienter henviset etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021–2023.

Figur 2.26 viser andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus som er henviset til sarkomsenter etter at det er utført en åpen biopsi eller kirurgi av primærtumor uten forutgående avtale med sarkomsenter.

Overfladiske tumorer (< 5 cm) er ekskludert i denne oversikten da de er fjernet i henhold til retningslinjene. Små overfladiske tumorer er oftest godartede, og eventuell re-eksisjon på sarkomsenter gir liten til ingen fare for funksjons- og prognosetap. Helse Sør-Øst har moderat måloppnåelse, med 10,2 % av pasientene som blir henviset etter åpen biopsi eller kirurgi. De andre helseforetakene er godt innenfor det anbefalte målet om under 10 %. Rapporteringsgraden er noe lav og derfor er det tilheftet noe usikkerhet ved disse tallene.

### Figur 2.26

#### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2021– 2023

#### Eksklusjon

- Overfladiske tumorer under 5cm

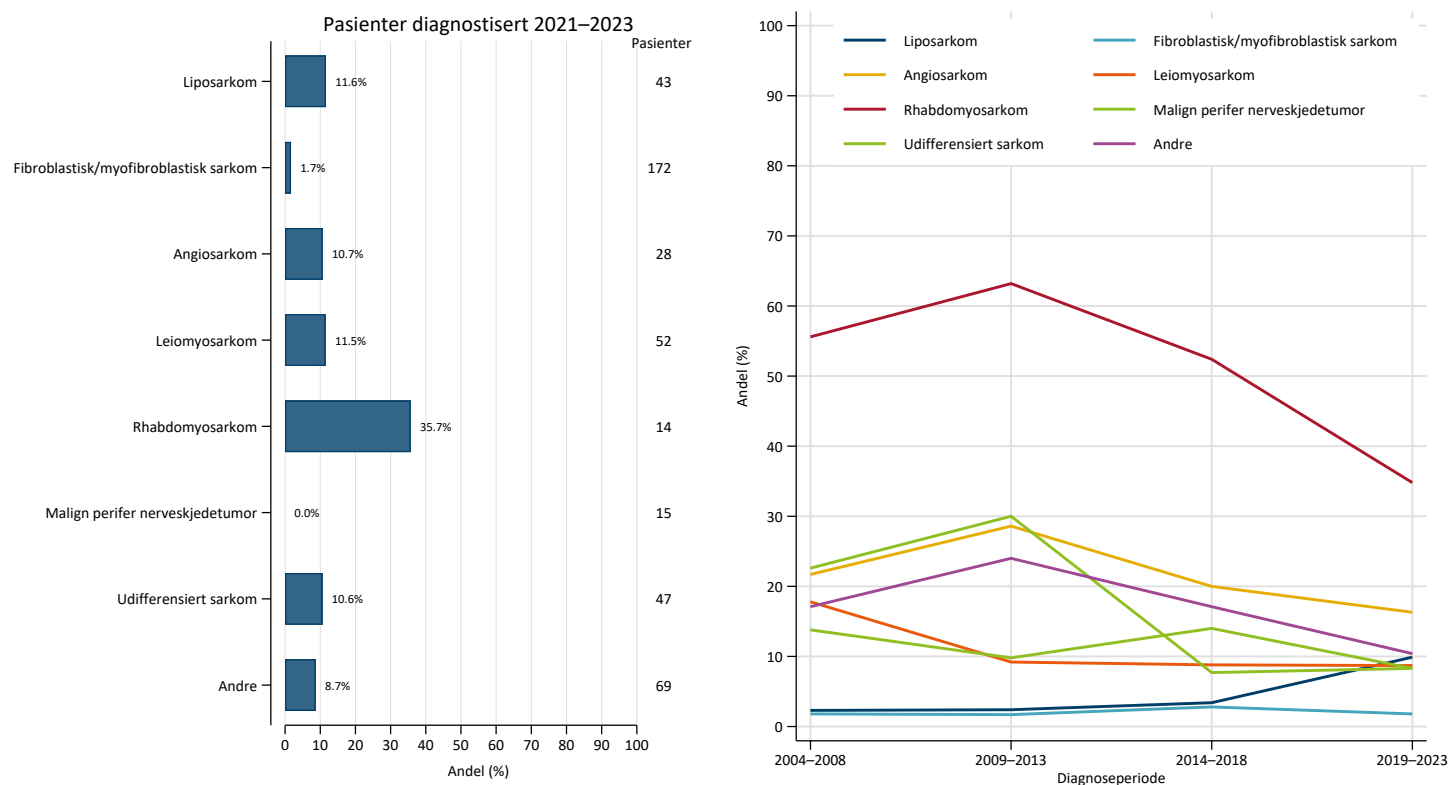
#### Dekningsgrad

- Utredningsmelding for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, aktuell variabel 2021-2023: 83%

#### Måloppnåelse –

- Høy:  $\leq 10\%$
- Moderat: 11 % - 20 %
- Lav:  $> 20\%$

### 2.4.2.3 Pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus med metastaser på diagnosetids- punkt



**Figur 2.27:** Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype i 2021-2023. Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype fra 2004- 2023.

Figur 2.27 viser andel pasienter med metastaser ved diagnose fordelt på ulike bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus. På grunn av at det er få pasienter i flere av gruppene vil vi se variasjoner i andelen med metastaser fra forrige års rapport. Selv om metastatisk sykdom er en negativ prognostisk faktor, kan behandlingen fremdeles være kurativ. Behandlingen av metastatisk sykdom er tilpasset grad av risiko og sykdomsutbredelse.

#### Figur 2.27

##### Datakilde

- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021– 2023

##### Inklusjon trendfigur

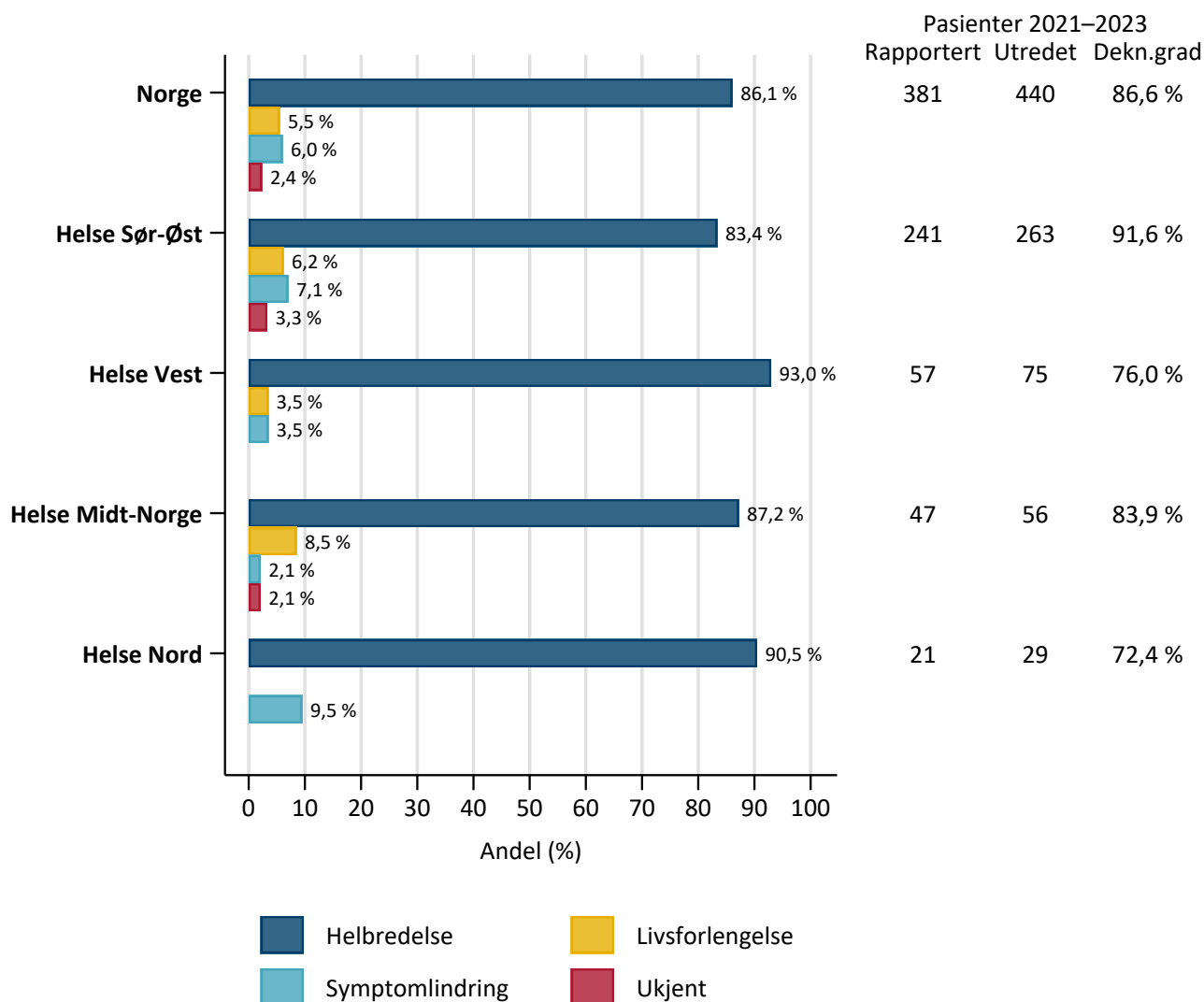
- Diagnoseår 2004– 2023

##### Kompletthet

- Basisregister: 99,7 %

## 2.4.3 Behandling

## 2.4.3.1 Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus



**Figur 2.28:** Siktemål ved behandling fordelt på regionalt helseforetak i 2021-2023.

De fleste pasienter med nydiagnostisert bløtvevssarkom i ekstremitet eller trunkus er behandlet med kurativt siktemål. Det er ikke gjort subgruppeanalyser av hvilke pasientgrupper som ikke behandles med kurativ siktemål, men det er grunn til å tro at dette hovedsakelig gjelder pasienter med utbredt metastatisk sykdom på diagnosetidspunktet. Det er ikke alltid et klart skille mellom de ulike kategoriene av siktemål for behandling, og forskjeller i registrering kan således bidra til en viss usikkerhet i resultatet.

**Figur 2.28**

**Datakilde**

· Klinisk utredningsmelding

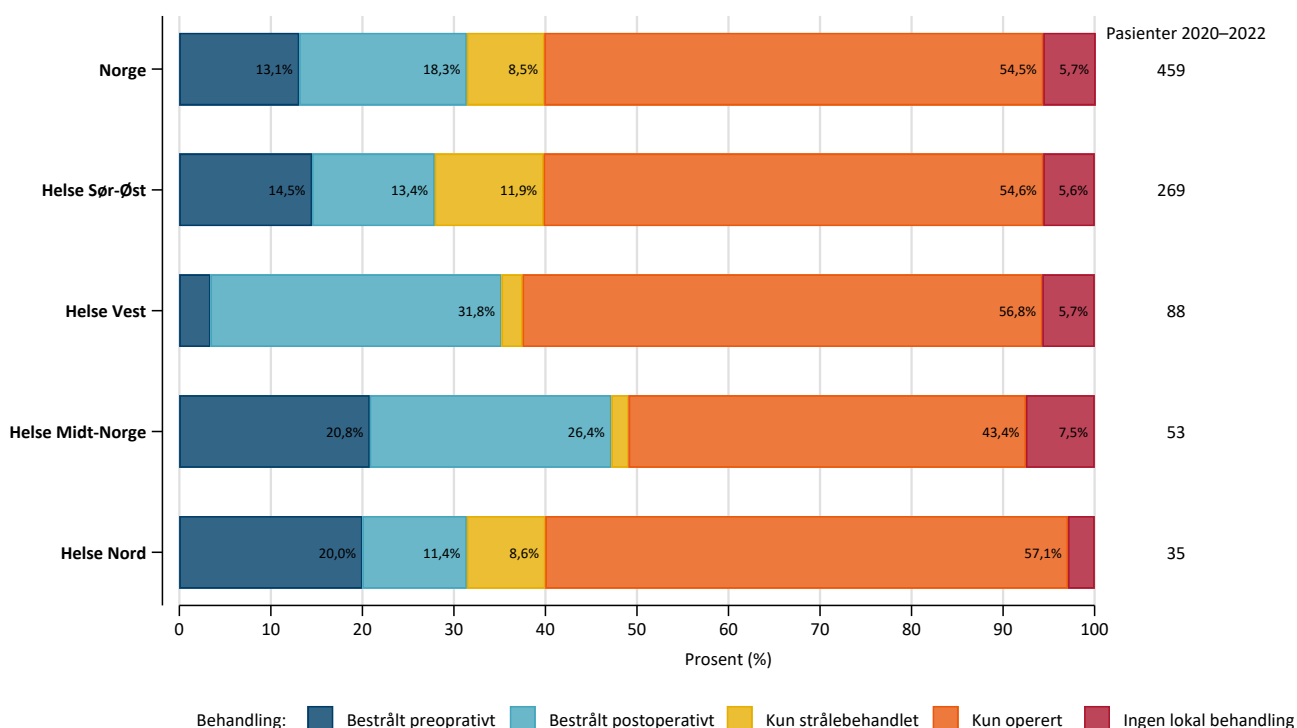
**Inklusjon**

· Diagnoseår 2021–2023

**Dekningsgrad**

· Utredningsmelding for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, aktuell variabel 2021-2023: 86,6%





**Figur 2.29:** Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus, fordelt på type behandling og regionalt helseforetak, 2020-2022.

Figur 2.29 viser hvilken type og kombinasjon av lokalbehandling mot primærtumor pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus har fått, nasjonalt og fordelt på regionalt helseforetak (opptaksområde). Figuren inkluderer alle pasienter med nydiagnostisert sarkom, uansett metastatisk status eller malignitetsgrad. Ved multimodal behandling og behov for preoperativ medikamentell kreftbehandling, eller ved kombinasjon av kirurgi og strålebehandling, kan definitiv lokalbehandling bli gjennomført flere måneder etter diagnose. Derfor har vi valgt å inkludere pasienter med diagnoseår 2020-2022 for å være sikker på at all lokalbehandling blir inkludert. Kirurgi er hovedbehandlingen for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus. Indikasjon for operasjon bestemmes ved diskusjon i MDT-møter og i samråd med pasienten.

Man kan avstå fra kirurgisk behandling ved langt kommet disseminert sykdom, inoperabilitet eller hvis pasienten ikke ønsker kirurgi. Siktemålet med behandlingen er da som regel ikke kurativt. Strålebehandling kan være indisert som pre- eller postoperativ behandling. Det anbefales at alle høygradig maligne og dype svulster skal tilbys strålebehandling, uavhengig av kirurgiske marginer. Strålebehandling er også anbefalt ved positive kirurgiske marginer, uavhengig av malignitetsgrad og dybde. Strålebehandling kan også være indisert ved inoperabilitet, eller hvis pasienten ikke ønsker kirurgisk behandling. Drøyt halvparten av pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus får operasjon som den eneste behandlingsmodaliteten. De fleste av disse pasientene har små og overfladiske svulster. Strålebehandling i tillegg til kirurgi gis til cirka 30 % av pasientene, men vi ser at det er tydelige regionale forskjeller, spesielt når det gjelder andelen pasienter som får preoperativ behandling.

### Figur 2.29

#### Datakilde

- Basisregister
- Stråledata

#### Inklusjon

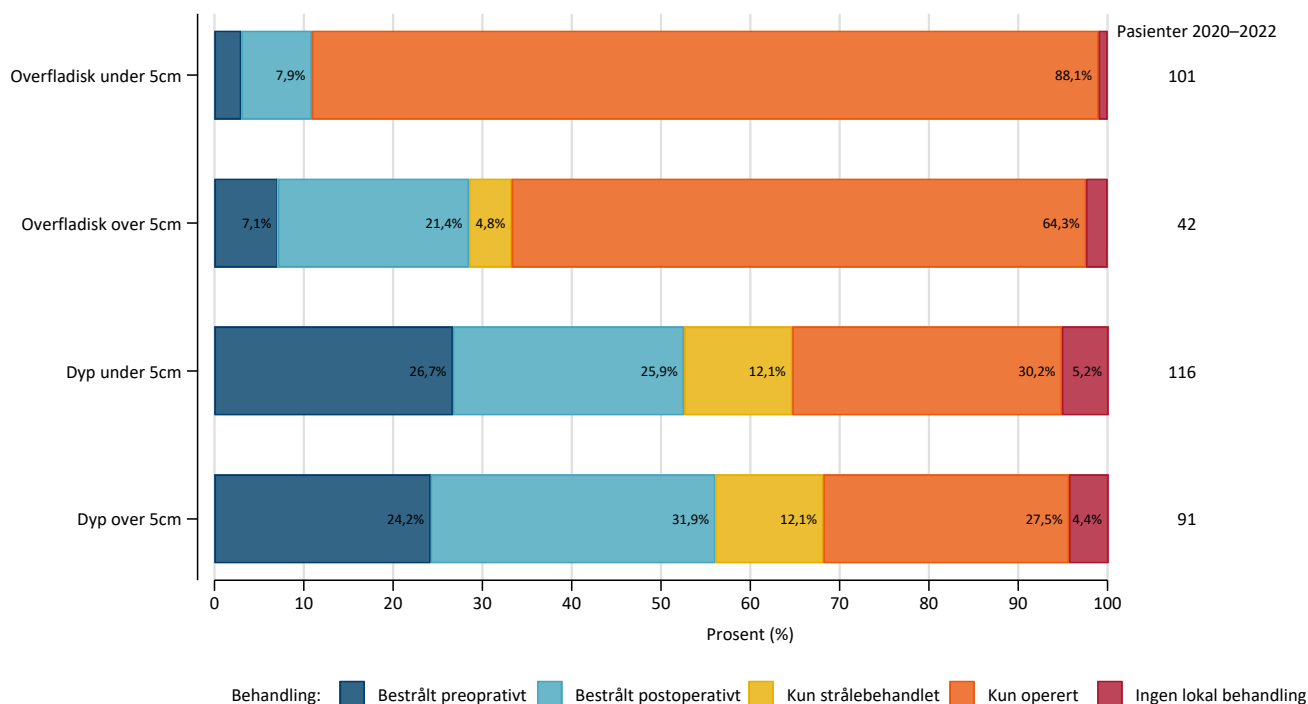
- Diagnoseår 2020–2022
- Strålebehandlingen startet innen ett år fra diagnosedato

#### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert
- Strålebehandlingen startet >1 år etter diagnosedato

#### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 %
- Stråledata: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.30:** Andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus, fordelt på type behandling, tumor-størrelse og dybde, 2020-2022.

Figur 2.30 viser hvilken type og kombinasjon av lokalbehandling mot primærtumor pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus har fått, fordelt på tumorstørrelse og dybde. Som forventet vil de fleste små overfladiske svulstene kun trenge kirurgisk behandling. Strålebehandling kan bli gitt hvis svulstens lokalisasjon gjør det vanskelig å oppnå adekvat kirurgisk margin. Figuren viser at drøyt en fjerdedel av pasientene med store og dype svulster ikke blir behandlet med strålebehandling i tillegg til operasjon. Det er en overraskende høy prosentandel, og dette resultatet vil bli undersøkt nærmere av fagmiljøet. Figuren inkluderer alle pasienter med nydiagnostisert sarkom, uansett metastatisk status eller malignitetsgrad.

#### Figur 2.30

##### Datakilde

- Basisregister
- Stråledata

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020– 2022
- Strålebehandlingen startet innen ett år fra diagnosedato

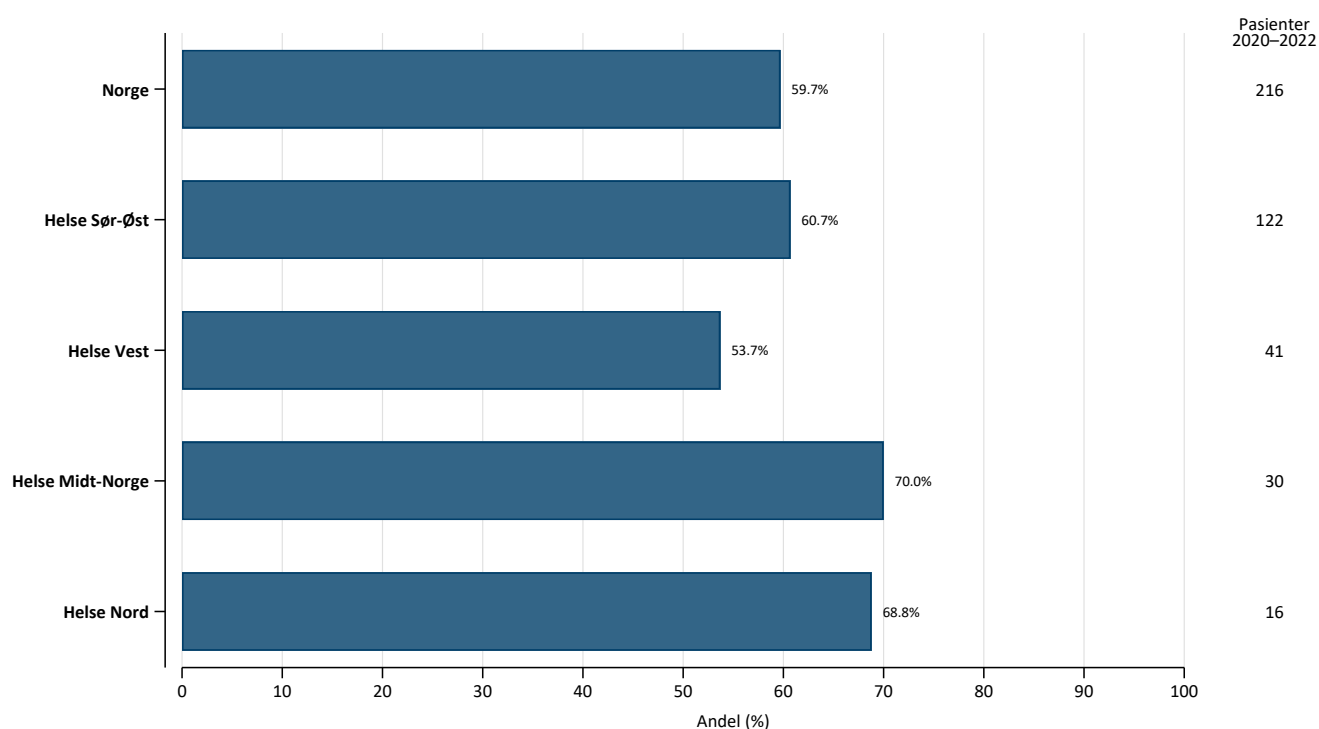
##### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert
- Strålebehandlingen startet >1 år etter diagnosedato

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 %
- Stråledata: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

### 2.4.3.2 Strålebehandling av primærtumor for pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus



**Figur 2.31:** Andel pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som har mottatt strålebehandling, fordelt på opptaksområde RHF.

Figur 2.31 viser andelen av pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som har mottatt strålebehandling, både i kurativ og palliativ hensikt. Strålebehandling kan være indisert som pre- eller postoperativ behandling. Det anbefales at alle høygradig maligne og dype svulster skal tilbys strålebehandling, uavhengig av kirurgiske marginer. Strålebehandling er også anbefalt ved positive kirurgiske marginer, uavhengig av malignitetsgrad og dybde. Strålebehandling kan også være indisert ved inoperabilitet, eller hvis pasienten ikke ønsker kirurgisk behandling.

Figuren viser at ca 60% av pasientene med dyptliggende svulster har fått strålebehandling. Det er lavere enn antatt. Samtidig ser vi regionale forskjeller.

Årsakene til å avstå fra strålebehandling kan være postoperative komplikasjoner eller vurdert høy risiko for komplikasjoner forbundet med strålebehandling. Fagmiljøet vil se nærmere på årsakene til hvorfor pasientene ikke fikk strålebehandling.

#### Figur 2.31

##### Datakilde

- Basisregister
- Stråledata

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022
- Dype bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

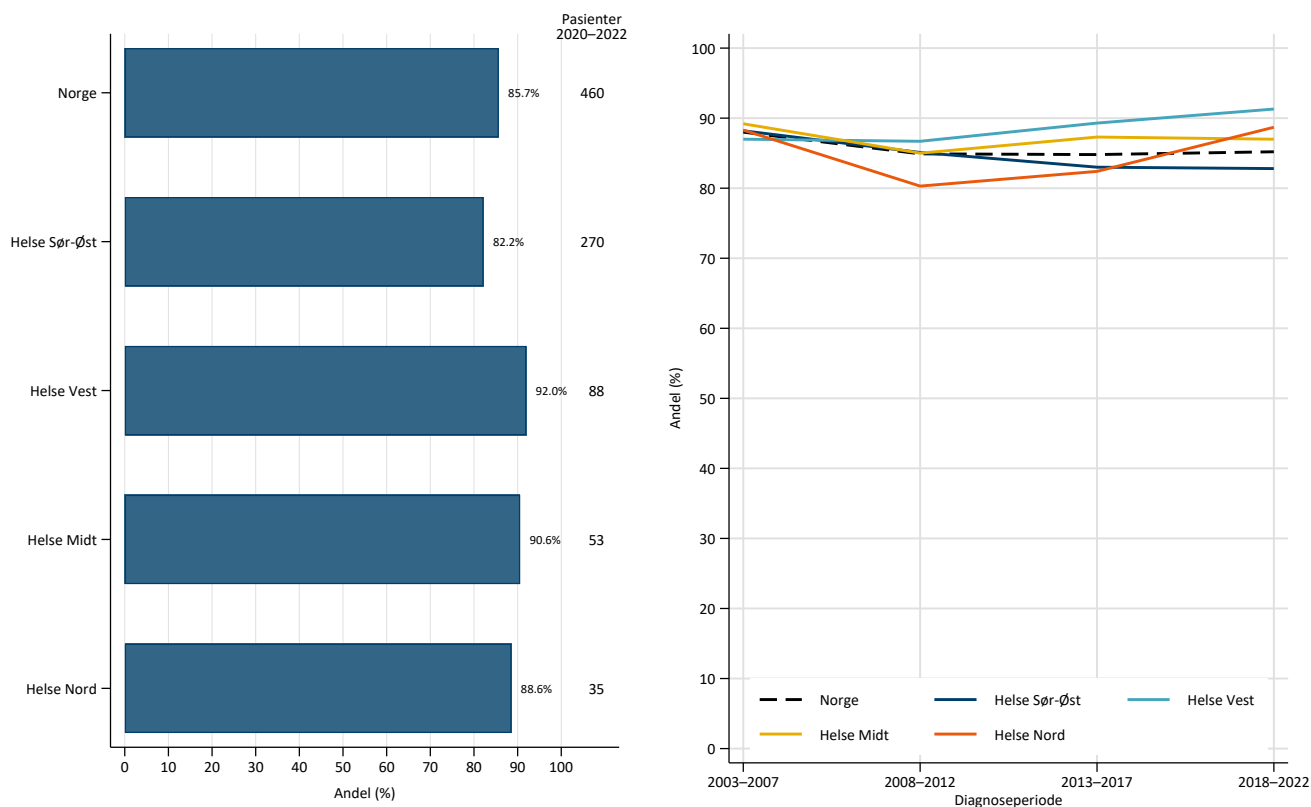
##### Eksklusjon

- Strålebehandlingen startet >1 år etter diagnosedato

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 %
- Stråledata: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.4.3.3 Andel pasienter med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus som er operert for sin primærtumor



**Figur 2.32:** Andel opererte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i 2020–2022, fordelt på opptaksområde RHF. Andel opererte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus fra 2003–2022, fordelt på opptaksområde RHF.

Figur 2.32 viser at 86% av pasientene diagnostisert med bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus i perioden 2020–2022 ble operert for sin primærtumor. Figuren viser at det er ingen vesentlig forskjell mellom de ulike regionale helseforetak i andel pasienter som ikke blir operert. En høyere andel av pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus blir operert for primærtumor sammenliknet med pasienter med bensarkom. Dette skyldes høyere andel pasienter med bløtvevssarkom som har lokalisert sykdom ved diagnose og begrenset mulighet til å gi strålebehandling med kurativt siktemål. Pasienter som har metastatisk sykdom opereres ofte for primærtumor for å unngå lokale problemer med tumorvekst.

### Figur 2.32

#### Datakilde

- Patologimelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022

#### Inklusjon trendfigur

- Diagnoseår 2003–2022

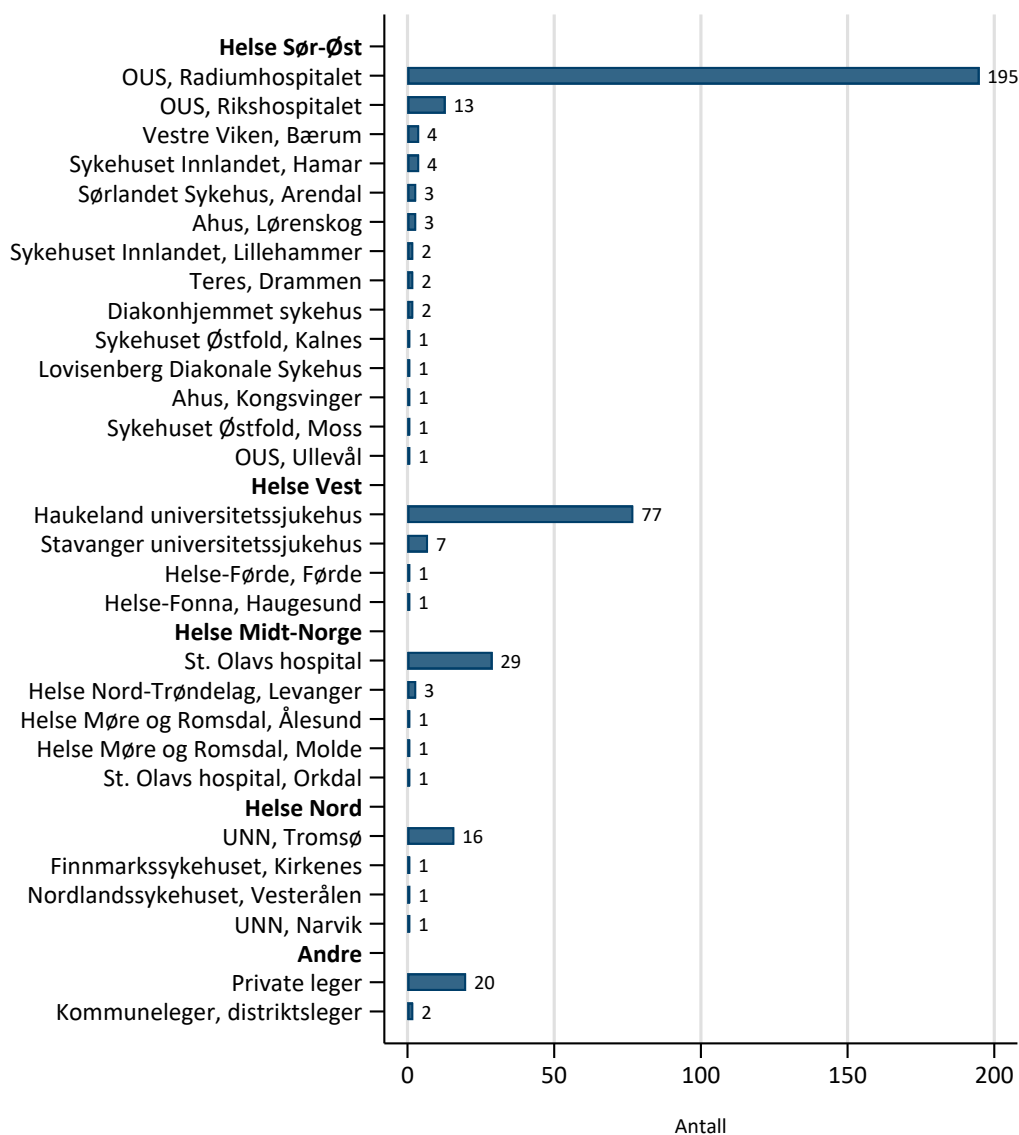
#### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

#### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.4.3.4 Antall pasienter med dyptliggende bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus operert for primærtumor (definitiv operasjon)



**Figur 2.33:** Antall opererte med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.

Figur 2.33 viser høy grad av sentralisering av sarkombehandling til de fire universitetssykehusene. Ifølge Nasjonalt handlingsprogram for sarkom[2] kan små overfladiske svulster opereres bort på lokalsykehus fordi de fleste små overfladiske kuler og klumper er benigne. Dersom histologisk diagnose viser mistanke om sarkom skal pasienter henvises til sarkomsenter for vurdering.

For noen små overfladiske svulster vil operasjon som er gjort på lokalsykehuset være tilstrekkelig, men ofte er det indikasjon for re-eksisjon som skal utføres på et sarkomsenter. I slike situasjoner er det ingen fare for funksjon eller prognosetap. De fleste av pasientene som er operert utenfor sarkomsenter

**Figur 2.33**

**Datakilde**

- Patologimelding
- Klinisk utredningsmelding

**Inklusjon**

- Opererte pasienter diagnostisert 2020–2022
- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

**Eksklusjon**

- Overfladiske tumorer under 5cm

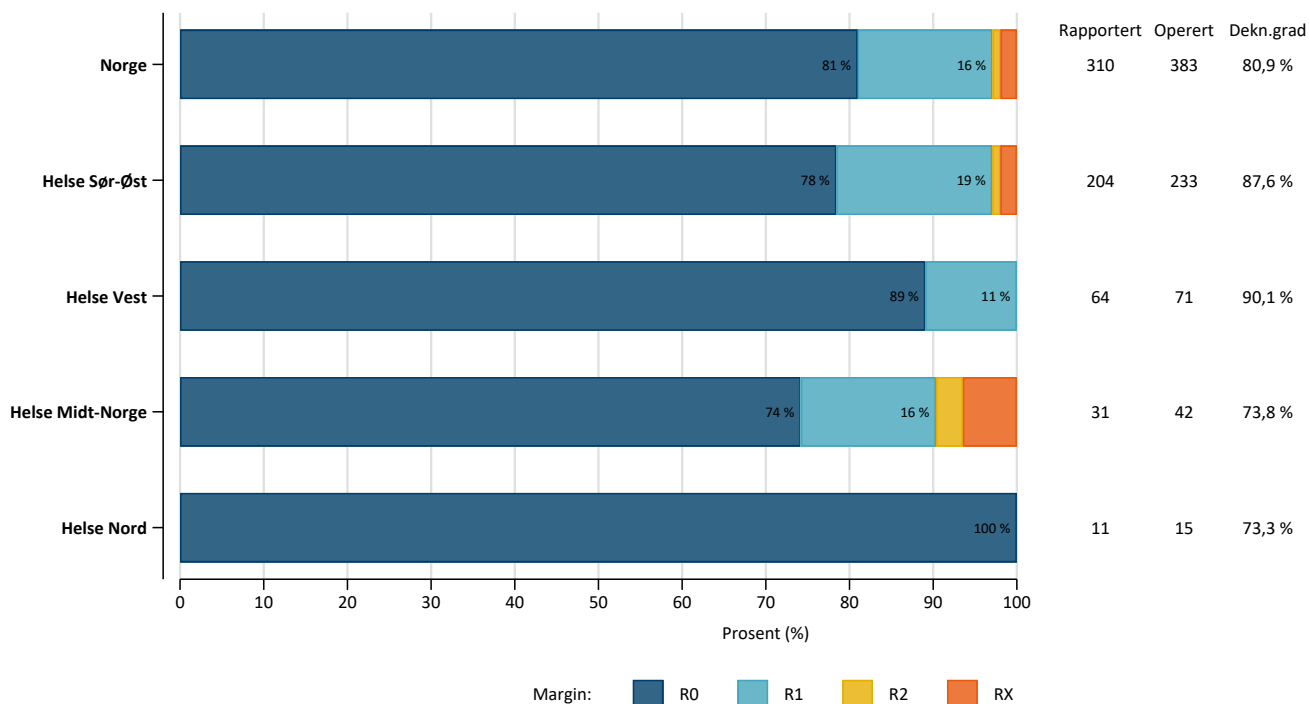
**Dekningsgrad**

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

ble behandlet i henhold til nasjonale retningslinjer.

Symptomer på sarkom er ofte uspesifikke og kan forveksles med en annen tilstand. Derfor vil man aldri kunne utelukke at pasienter med sarkom blir primært vurdert til å ha en annen tilstand, og dermed operert utenfor sarkomsenter.

## 2.4.3.5 Kirurgiske marginer for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus



**Figur 2.34:** Kirurgiske marginer for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på regionalt helseforetak.

Figur 2.34 viser kirurgisk margin for opererte bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus. Data er hentet fra klinisk kirurgimelding med senest operasjonsdato, fordelt på opererende RHF. I tilfeller hvor pasienten er operert flere ganger er vi avhengig av klinisk kirurgimelding på siste operasjon for å få endelige kirurgiske margin.

Kirurgisk margin er et uttrykk for hvor fullstendig man har fjernet svulsten. Kirurgisk margin vurderes på MDT-møte når histopatologisk analyse av operasjonspreparat foreligger. Marginer registreres etter R-systemet [25] (se 2.3.3.4). Disse marginene klassifiseres etter den minste margin som er oppnådd, det vil si det området som har dårligst dekning over tumor. Mål for kirurgi ved lokalisert bløtvevssarkom er R0 (fri margin), men det er ikke alltid mulig uten amputasjon eller mutilerende kirurgi. Figuren viser at det er små forskjeller mellom helseregionene. Det er noe usikkerhet knyttet til resultatet på grunn av ulik rapportering av kirurgimelding og trolig ulik andel palliative pasienter.

#### Figur 2.34

##### Datakilde

- Klinisk kirurgimelding

##### Inklusjon

- Operasjonsår 2021–2023
- Mottatt klinisk kirurgimelding med senest operasjonsdato

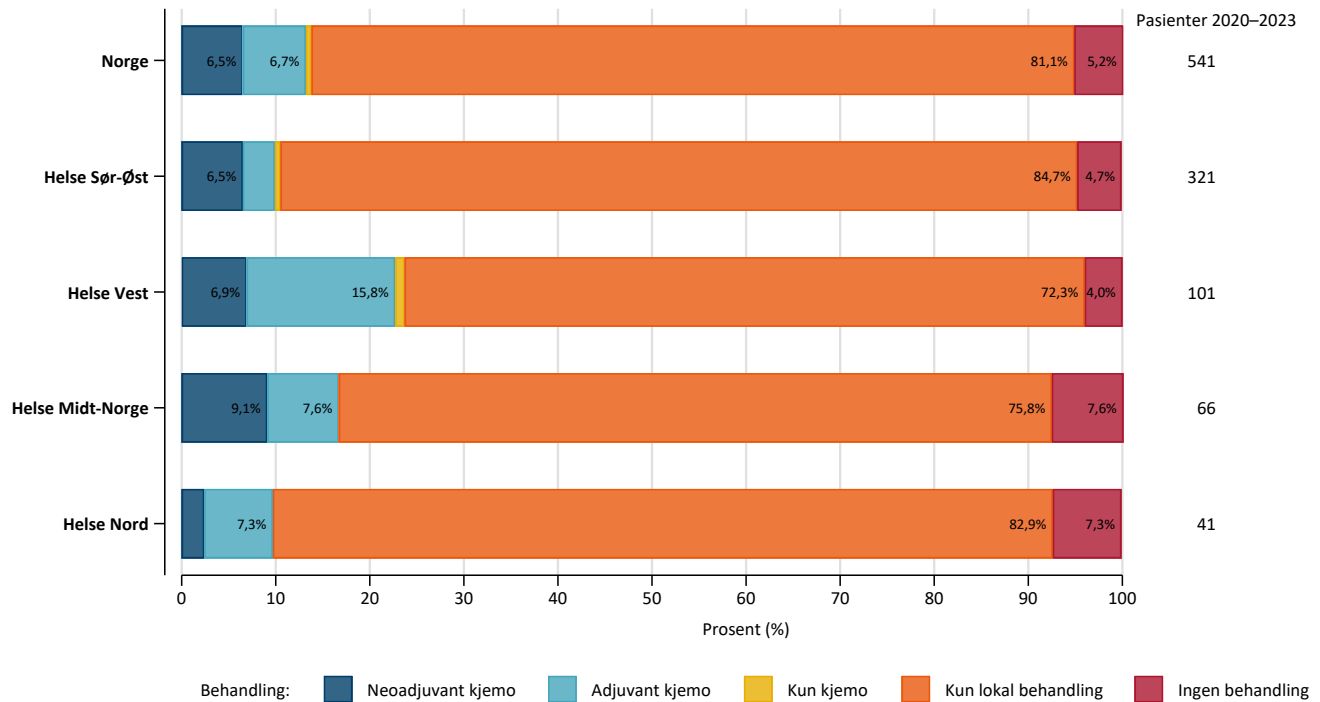
##### Dekningsgrad

- Klinisk kirurgimelding, aktuell variabel, 2021-2023: 80,9%

##### Måloppnåelse –dekningsgrad kirurgisk margin

- Høy:  $\geq 90$  %
- Moderat: 80 % - 89 %
- Lav:  $< 80$  %

## 2.4.3.6 Medikamentell kreftbehandling av lokaliserte bløtvevssarkomer



**Figur 2.35:** Medikamentell kreftbehandling av lokaliserte bløtvevssarkomer, fordelt på regionalt helseforetak.

Figur 2.35 viser medikamentell behandling fordelt på de helseregionene som har fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Adjuvant kjemoterapi ved lokalisert bløtvevssarkom er som hovedregel regimer med doksorubicin og ifosfamid, og derfor er kun kombinasjonsbehandling med disse medikamentene inkludert i analysen.

12,8% av pasientene med lokalisert bløtvevssarkom fikk tilleggsbehandling med kjemoterapi. I Helse Sør-Øst ble det gitt mindre medikamentell kreftbehandling enn i Helse Vest og Helse Midt-Norge. Vi har ingen god forklaring på denne forskjellen og vil undersøke det videre. I tillegg får noen pasienter medikamentell kreftbehandling uten lokalbehandling, og sannsynligvis gjelder dette pasienter med inoperabel primærtumor som får behandling i ikke-kurativ hensikt.

Helse Nord har ikke fagsystem for medikamentell kreftbehandling.

#### Figur 2.35

##### Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2023
- Lokaliserte bløtvevssarkomer

##### Eksklusjon

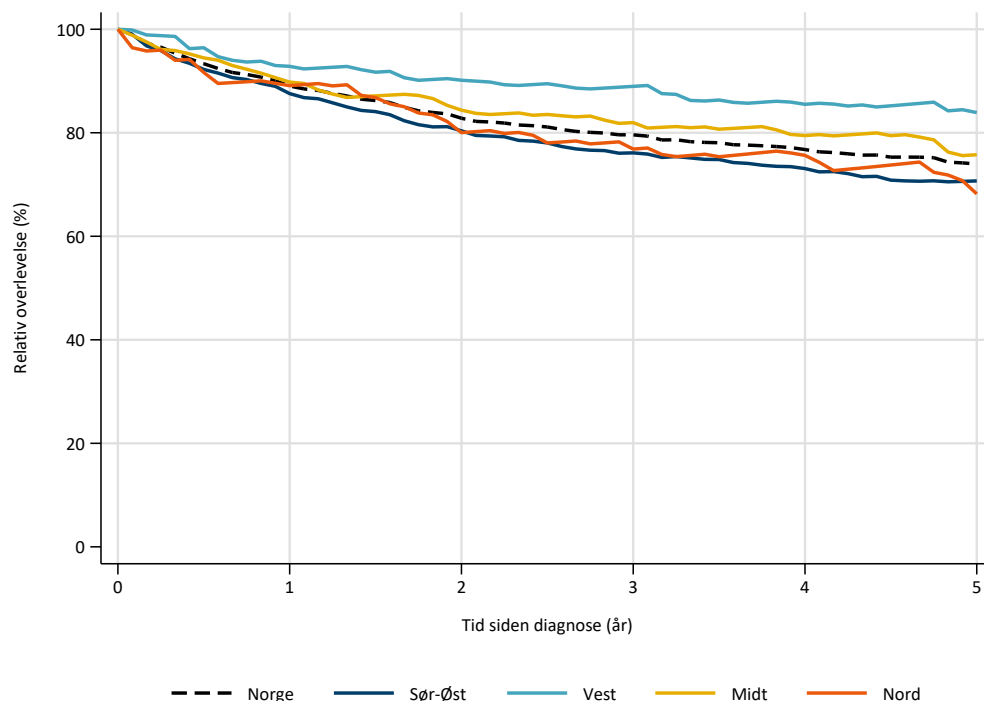
- Helse Nord
- Pasienter < 18 år

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuses fagsystemer, kompletteten anses å være høy



## 2.4.4 Overlevelse ved bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus



**Figur 2.36:** 5-års relativ overlevelse for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus, fordelt på opptaksområde.

**Tabell 2.7:** Overlevelse bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
<b>Norge</b>	<b>1 557</b>	<b>74.0</b>	<b>71.1-77.0</b>
Helse Sør-Øst	900	70.7	66.9-74.7
Helse Vest	291	83.9	77.7-90.6
Helse Midt-Norge	220	75.8	68.7-83.5
Helse Nord	122	68.2	56.8-81.9

Figur 2.36 viser 5-års relativ overlevelse for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus. Alle pasienter er inkludert i analysen, uavhengig av tumorstørrelse, lokalisasjon, malignitetsgrad eller metastatisk status. Figuren viser at 5-års relativ overlevelse er på 74%, som er tilsvarende nivå rapportert internasjonalt [17]. 5-års relativ overlevelse i Helse Vest synes å ligge høyere enn i resten av landet. Vi har gjort supplerende analyser for å se nærmere på detaljer relatert til histologiske subtyper og metastatisk status. Forskjellen synes i hovedsak å dreie seg om pasienter med lokalisert sykdom, og vi ser forskjeller kun for enkelte subtyper. Om det kan ha sammenheng med at flere pasienter i Helse Vest fikk tilleggsbehandling med kjemoterapi er uavklart (figur 2.35).

#### Figur 2.36

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Periodevindu 2014-2023

##### Eksklusjon

- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

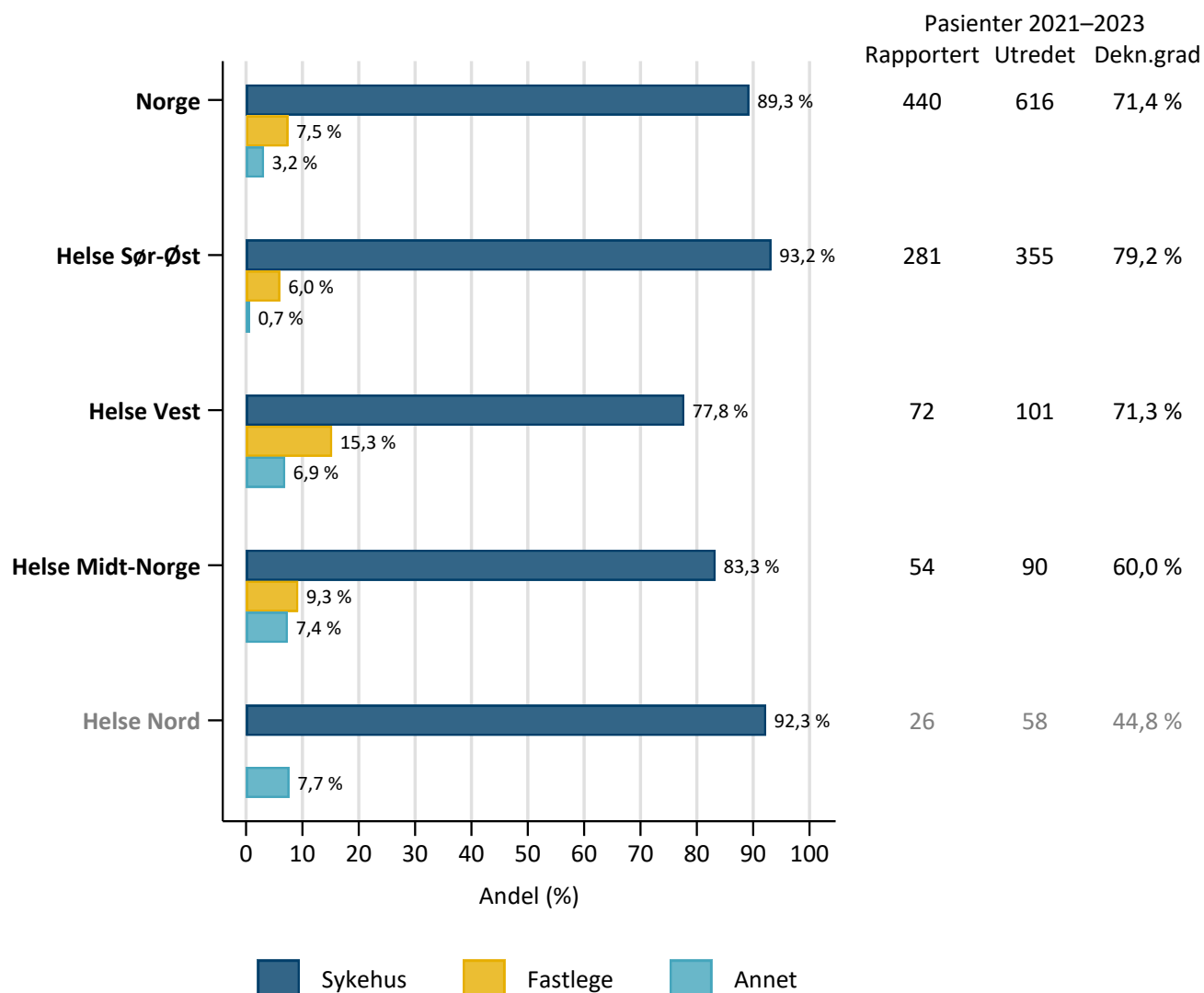
##### Kompletthet

- 99,7 %

## 2.5 Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer

### 2.5.1 Utredning

#### 2.5.1.1 Henvisning av pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer til sarkomsenter



**Figur 2.37:** Hvem henviser til sarkomsenter? 2021–2023, fordelt på regionalt helseforetak.

Ved mistanke om abdominalt eller retroperitonealt sarkom skal pasienten utredes med CT (og eventuelt MR). Dersom mistanken da ikke avkreftes, skal man henvise til sarkomsenter [2].

I følge kliniske utredningsmeldinger er det kun syv pasienter i perioden 2021–2023 som ikke er henvist. Det er mulig dette er en underrapportering da vi antar at pasienter som ikke henvises heller ikke blir rapportert.

#### Figur 2.37

##### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023

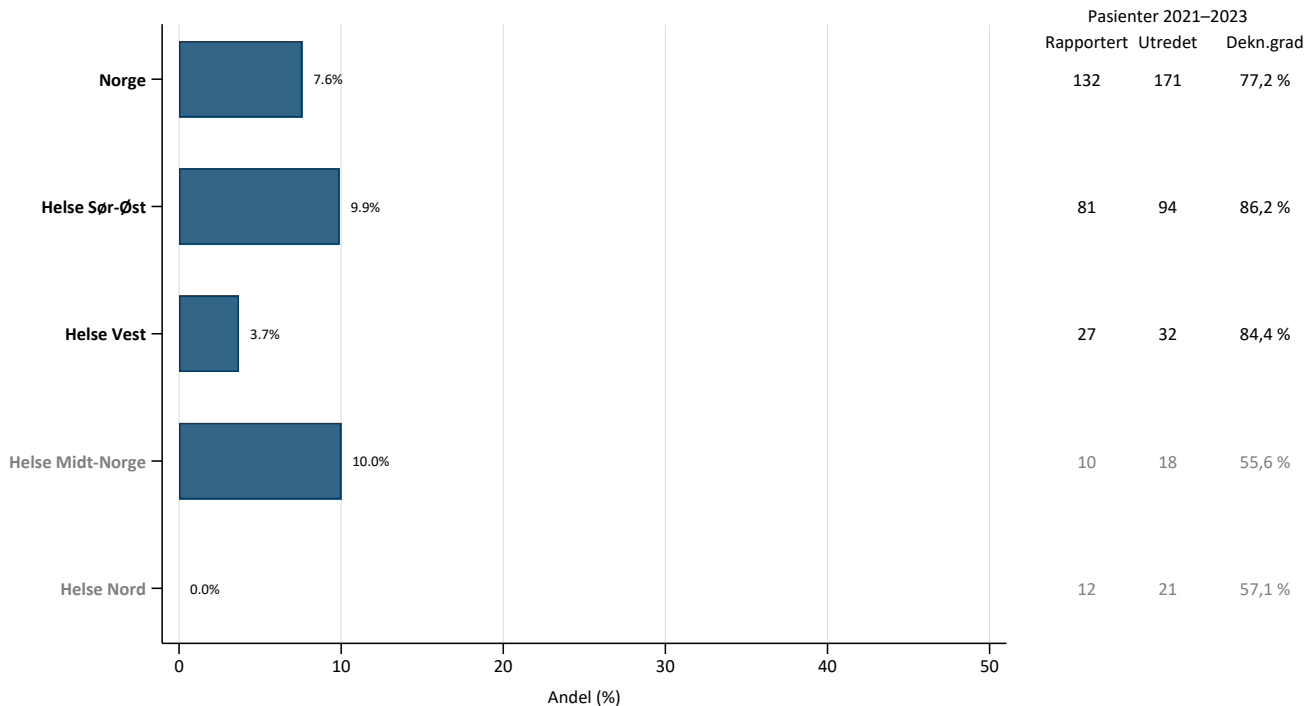
##### Eksklusjon

- Pasienter som ikke er henvist til sarkomsenter

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer, aktuell variabel 2021–2023: 71,4%

## 2.5.1.2 Abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer henvist etter kirurgi/åpen biopsi



**Figur 2.38:** Andel pasienter henvist etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021–2023.

Figur 2.38 viser andel pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer som er henvist til sarkomsenter etter at det er utført en åpen biopsi eller kirurgi av primærtumor uten forutgående avtale med sarkomsenter.

Ved mistanke om abdominalt eller retroperitonealt sarkom skal pasienten henvises uten forutgående biopsi eller operasjon, og pasientene skal ikke opereres på steder uten kirurgisk erfaring og kompetanse[2]. En andel på omkring 10% er høyere enn ønskelig.

#### Figur 2.38

##### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023

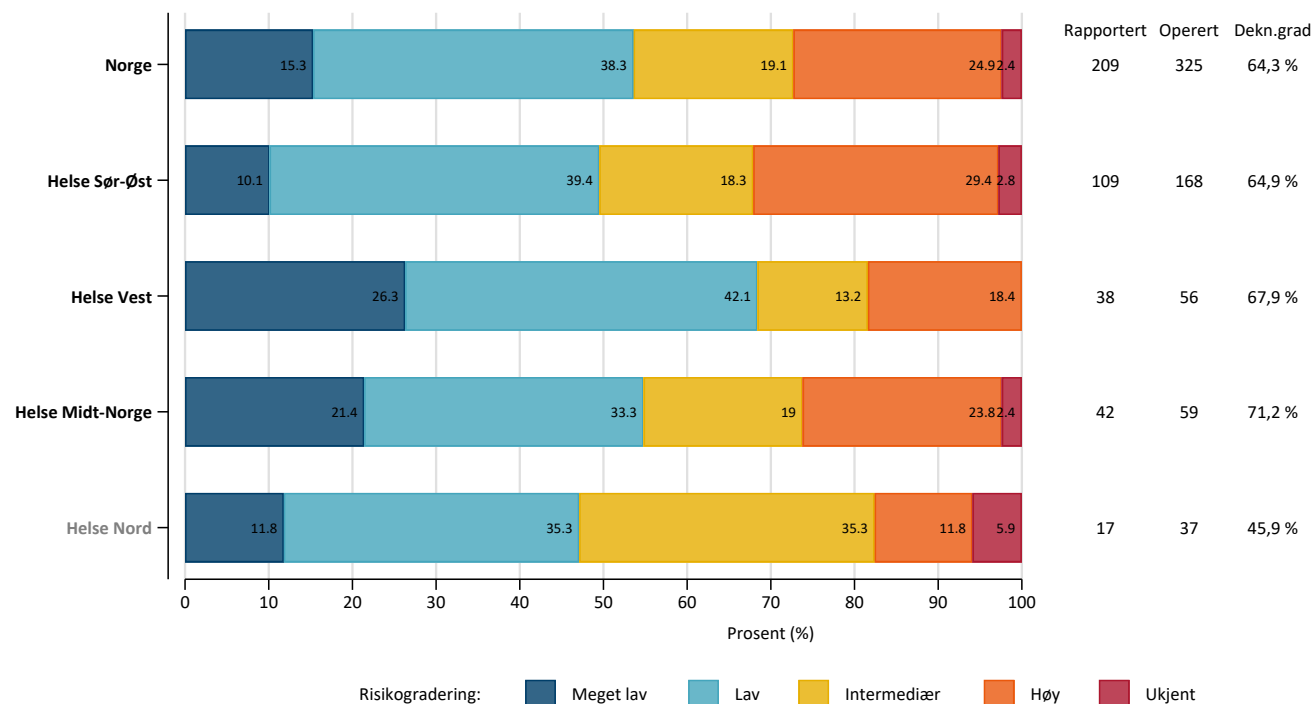
##### Eksklusjon

- GIST

##### Dekningsgrad

- Utredningsmelding for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer, aktuell variabel 2021-2023: 77,2%

## 2.5.1.3 Nydiagnostiserte GIST fordelt på risikogrupper



**Figur 2.39:** Andel GIST, fordelt på risikogrupper og RHF i 2021–2023.

Gastrointestinal stromal tumor (GIST) er den største undergruppen av sarkomer. GIST skal ikke malignitetsgraderes. Figur 2.39 viser andel GIST fordelt på risikogrupper fra 2021-2023. Det finnes flere systemer for å klassifisere risiko, men i handlingsprogrammet for sarkom anbefales den modifiserte National Institutes of Health (NIH)-klassifikasjonen[14]. Denne klassifikasjonen fanger best opp pasienter med høy risiko for residiv. Her inngår variablene tumorlokalisasjon (ventrikel/ikke ventrikel), mitosetall, tumorstørrelse og tumorruptur. Pasienter med synkron metastaser utgjør en egen gruppe. Kun opererte pasienter er tatt med i figuren.

### Figur 2.39

#### Datakilde

- Klinisk kirurgimelding

#### Inklusjon

- Operasjonsår 2021–2023
- GIST

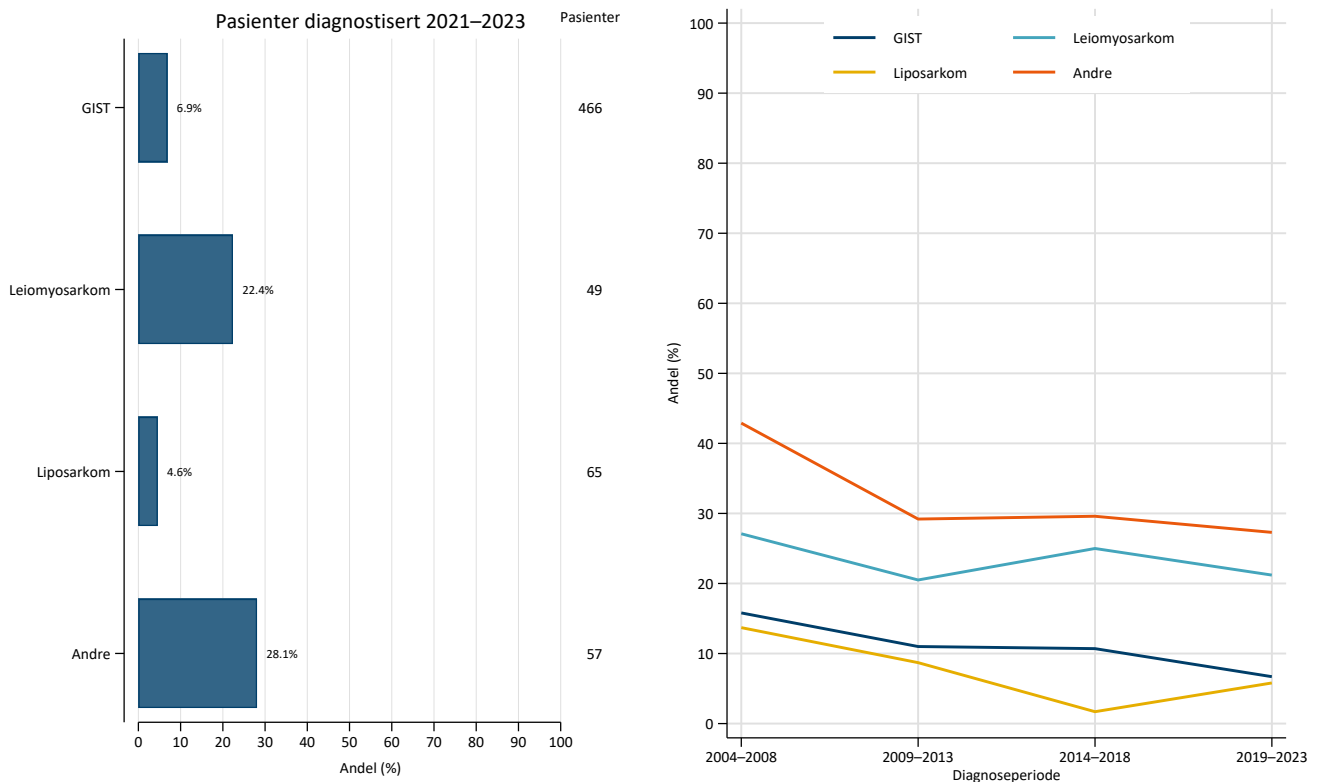
#### Eksklusjon

- Risikogradering: Metastatisk

#### Dekningsgrad

- Klinisk kirurgimelding, aktuell variabel 2021-2023: 64,3%

## 2.5.1.4 Pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer med metastaser på diagnose-tidspunkt



**Figur 2.40:** Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype i 2021-2023.  
Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype fra 2004-2023.

Figur 2.40 viser andelen pasienter som har metastaser ved diagnose. Andelen av GIST-pasienter med synkrona metastaser er lavere enn hva som vanligvis rapporteres i litteraturen (10-20%). Dette skyldes sannsynligvis det økende antall pasienter med små svulster som oppdages tilfeldig i Norge.

**Figur 2.40****Datakilde**

- Basisregister
- NPR

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2021–2023

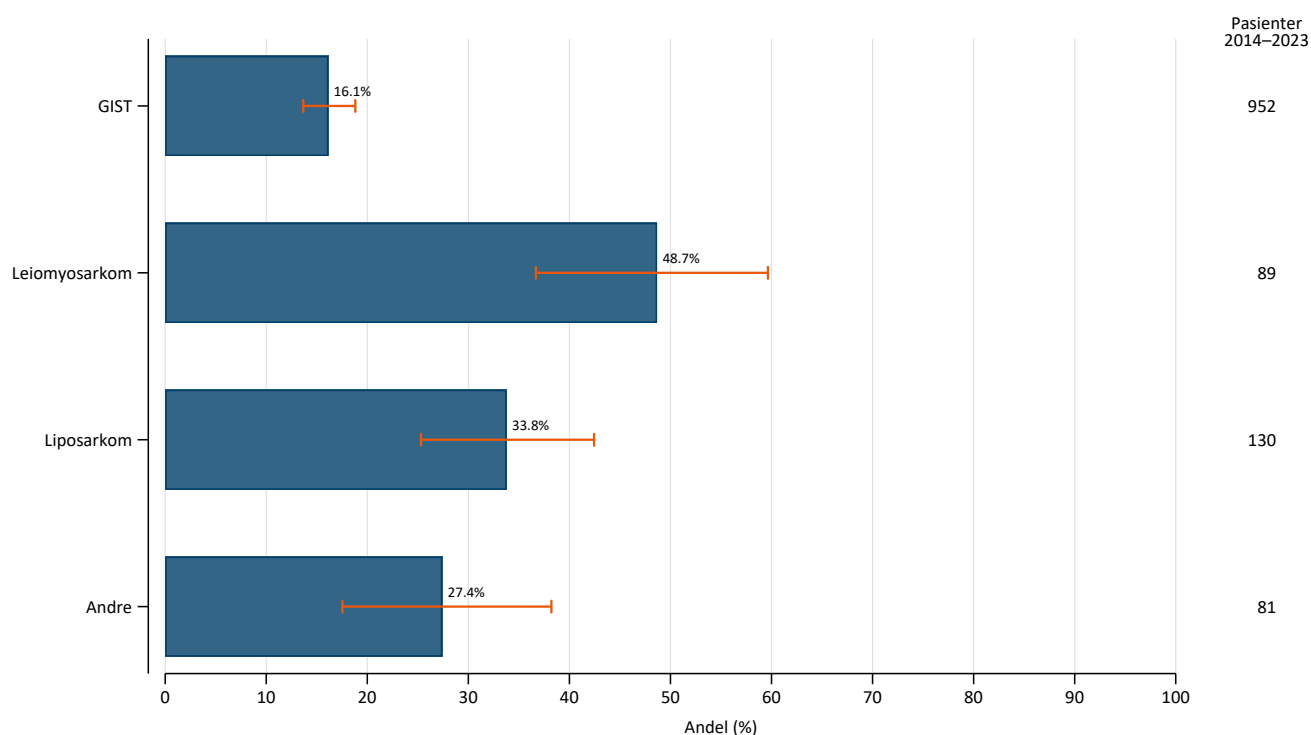
**Inklusjon trendfigur**

- Diagnoseår 2004–2023

**Kompletthet**

- Basisregister: 99,7 %

## 2.5.1.5 Pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer med tilbakefall etter primærbehandling med kurativt siktemål



**Figur 2.41:** Estimert andel pasienter med tilbakefall 10 år etter primærbehandling med kurativt siktemål, fordelt på histologisk subtype i 2014-2023.

Figur 2.41 viser estimert andel pasienter som får tilbakefall (lokalt residiv eller metastaser) 10 år etter primærbehandling med kurativt siktemål. For enkelte subtyper risikerer pasienter tilbakefall etter mange år. Dette gjelder blant annet liposarkom og noen diagnoser klassifisert som "andre". Spesielt for disse gruppene vil derfor andelen med residiv stige med økende observasjonstid.

#### Figur 2.41

##### Datakilde

- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Periodevindu 2014–2023

##### Eksklusjon

- Pasienter med metastaser på diagnosetidspunkt
- Pasienter som ikke er operert
- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

##### Kompletthet

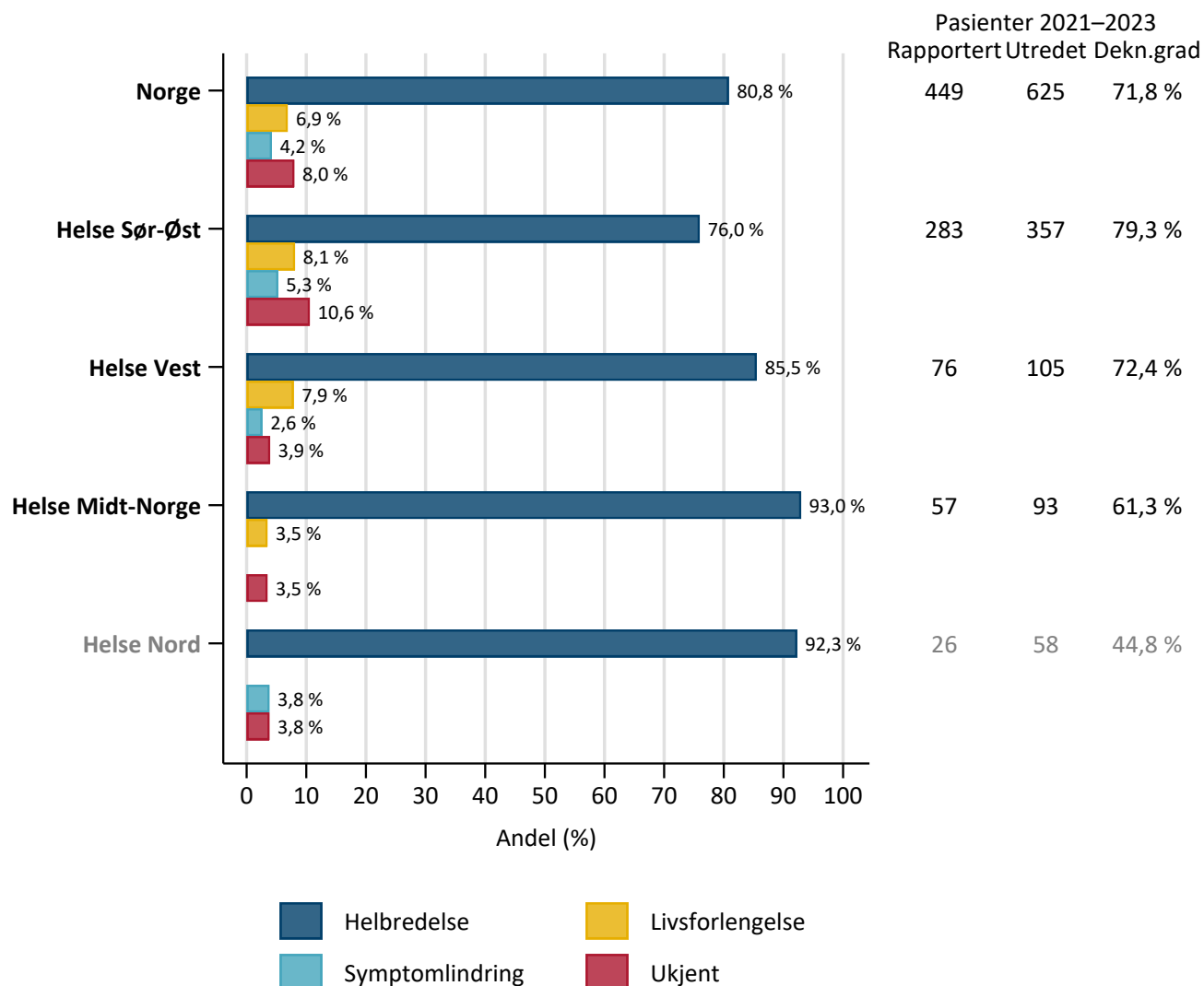
- Basisregister: 99,7 %

##### Usikkerhetsmargin (95% konfidensintervall)

- Er vist som heltrukken horisontal linje for hver diagnose

## 2.5.2 Behandling

## 2.5.2.1 Siktemål ved behandling av nydiagnostiserte abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer



**Figur 2.42:** Siktemål ved behandling fordelt på regionalt helseforetak i 2021–2023.

De fleste pasienter med nydiagnostisert abdominalt eller retroperitonealt bløtvevssarkom er behandlet med kurativt siktemål. Det er ikke gjort subgruppeanalyser av hvilke pasientgrupper som ikke behandles med kurativ siktemål, men det er grunn til å tro at dette hovedsakelig gjelder pasienter med utbredt metastatisk sykdom på diagnose-tidspunktet. Det er ikke alltid et klart skille mellom de ulike kategoriene av siktemål for behandling, og forskjeller i registrering kan således bidra til en viss usikkerhet i dette materialet.

**Figur 2.42**

**Datakilde**

· Klinisk utredningsmelding

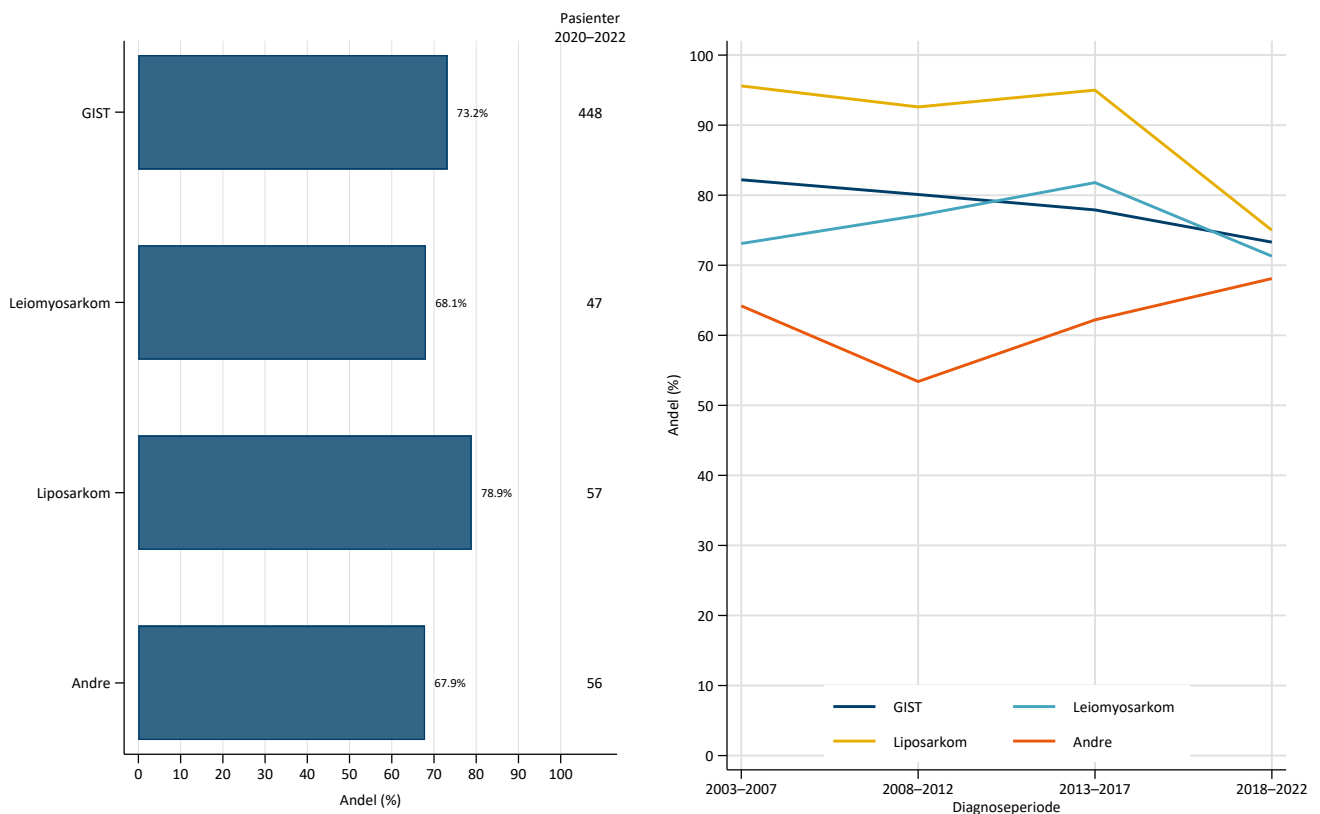
**Inklusjon**

· Diagnoseår 2021–2023

**Dekningsgrad**

· Utredningsmelding for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer, aktuell variabel 2021-2023: 71,8%

## 2.5.2.2 Andel pasienter med abdominale- og retroperitoneale bløtvevssarkomer som er operert for sin primærtumor



**Figur 2.43:** Andel opererte diagnostisert i 2020-2022, fordelt på histologisk subtype.  
Andel opererte diagnostisert fra 2003-2022, fordelt på histologisk subtype.

Figur 2.43 viser andel pasienter som er operert for sin primærsvulst fordelt på histologisk subtype. Kirurgisk komplett ekstirpasjon av tumor er eneste helbredende behandling av abdominale og retroperitoneale sarkomer. Pasienter som ikke er operert, vil enten være dem med synkrone metastaser, lokalavanserte svulster man vurderer som inoperable, eller indolente svulster som kan observeres ubehandlet. I den siste gruppen vil man spesielt finne pasienter med små GIST og lavgradig liposarkom.

#### Figur 2.43

##### Datakilde

- Patologimelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2022

##### Inklusjon trendfigur

- Diagnoseår 2003-2022

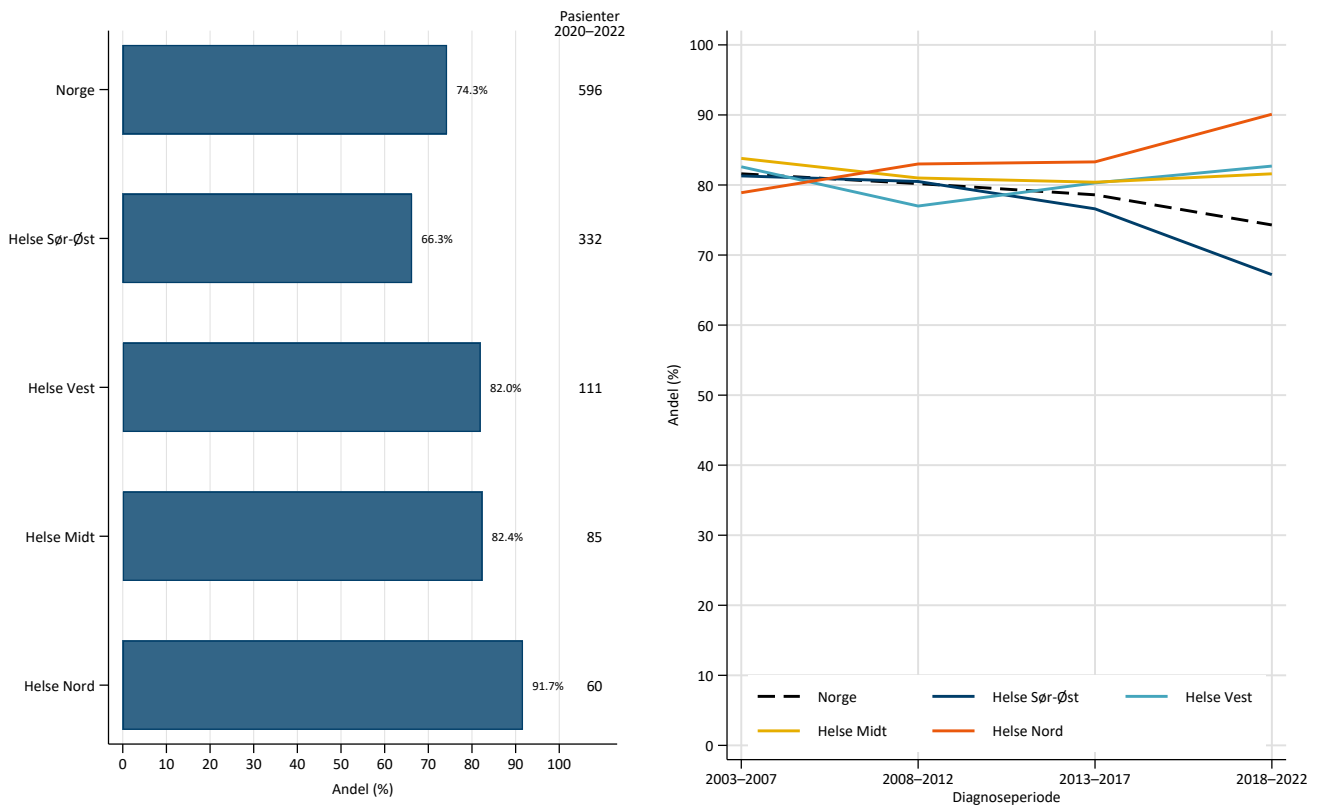
##### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering





**Figur 2.44:** Andel opererte diagnostisert i 2020-2022, fordelt på opptaksområde RHF.  
Andel opererte fra 2003-2022, fordelt på opptaksområde RHF.

Figur 2.44 viser andel pasienter som er operert for sin primærsvulst fordelt på opptaksområde (boligadresse, ikke behandlende sykehus). GIST er den største undergruppen av sarkomer og dominerer fullstendig i gruppen av retroperitoneale og abdominale sarkomer. GIST mindre enn 2 cm har i realiteten intet metastaseringspotensial og forårsaker sjelden symptomer. Disse kan derfor ofte observeres ubehandlet. Her kan praksis variere, og dette forklarer sannsynligvis mye av de regionale forskjellene som fremgår av figuren.

#### Figur 2.44

##### Datakilde

- Patologimelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2022

##### Inklusjon trendfigur

- Diagnoseår 2003-2022

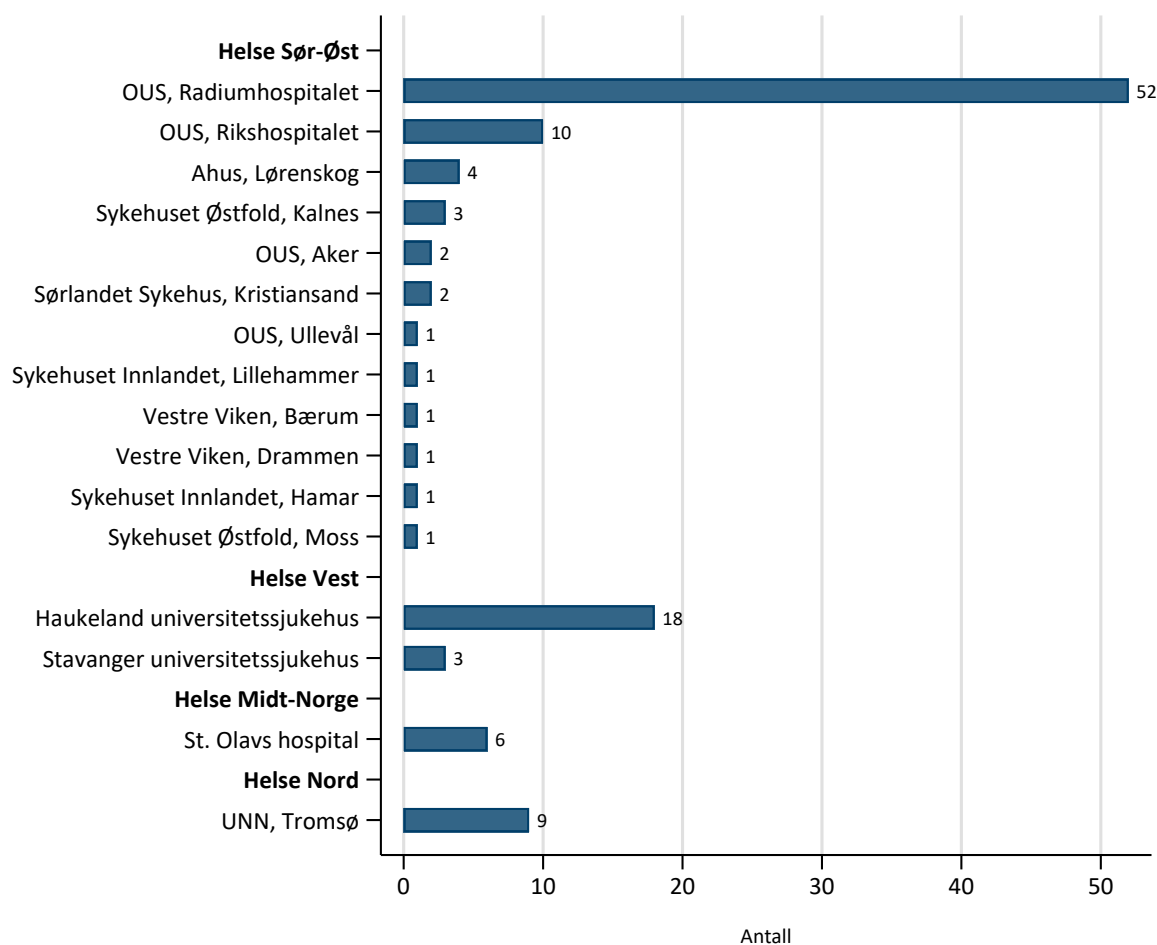
##### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.5.2.3 Antall pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer operert for primærtumor (definitiv operasjon)



**Figur 2.45:** Antall opererte pasienter med abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer (ikke GIST) med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.

Pasienter med abdominale og retroperitoneale sarkomer skal opereres på steder med spesiell kirurgisk og onkologisk erfaring, det vil si universitetssykehus med sarkomkompetanse. Figur 2.45 viser at enkelte pasienter fortsatt opereres ved lokalsykehus.

#### Figur 2.45

##### Datakilde

- Patologimelding

##### Inklusjon

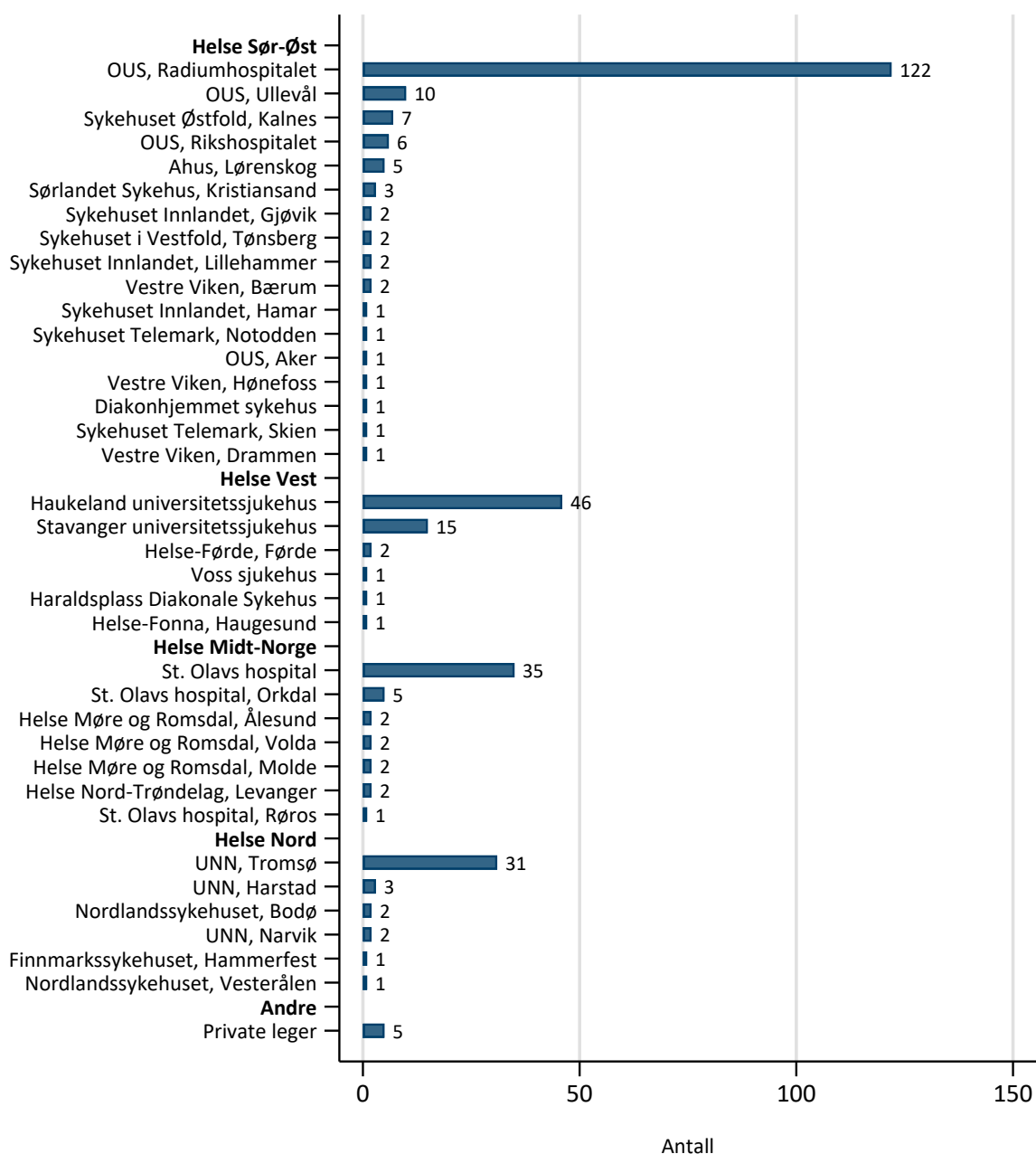
- Diagnoseår 2020–2022
- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

##### Eksklusjon

- GIST

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.46:** Antall opererte pasienter med GIST med definitiv operasjon, fordelt på helseforetak.

Pasienter med GIST skal opereres på steder med sarkomkompetanse, det vil i praksis si universitetssykehusene. Figur 2.46 viser at mange pasienter likevel opereres ved lokalsykehusene. Selv om GIST-pasienter av og til krever akutt kirurgi, er andelen som opereres lokalt, sannsynligvis for høy.

**Figur 2.46**

**Datakilde**

· Patologimelding

**Inklusjon**

· GIST

· Diagnoseår 2020–2022

· Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

**Dekningsgrad**

· Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.5.2.4 Antall opererte per sykehus, retroperitoneale bløtvevssarkomer

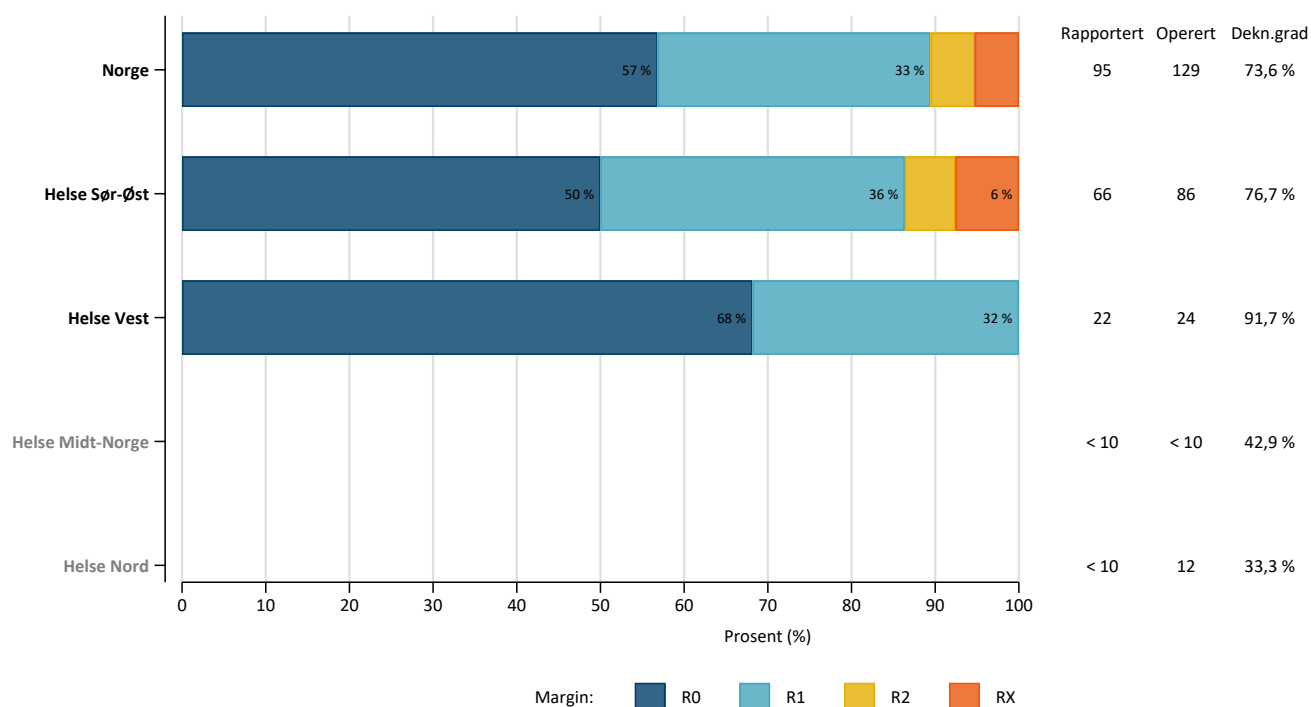
**Tabell 2.8:** Antall opererte samlet fra 2019-2023

Opererende sykehus	Antall opererte
OUS, Radiumhospitalet	70
Haukeland universitetssjukehus	19
UNN, Tromsø	6
OUS, Rikshospitalet	6
Ahus, Lørenskog	2
OUS, Aker	1
OUS, Ullevål	1
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	1
Vestre Viken, Drammen	1
Stavanger universitetssjukehus	1

Tabell 2.8 viser antall opererte per opererende sykehus.

Utredning og behandling av retroperitoneale sarkomer skal foregå ved sarkomsentrene. Handlingsprogrammet [2] spesifiserer ikke et kirurgisk minstevolum, men det er vist at prognosen forringes for pasienter som opereres ved avdelinger som opererer færre enn 10-20 pasienter årlig. Fremdeles opereres mange pasienter i Norge ved avdelinger med svært små operasjonsvolumer. Vi må anta at enkelte av disse har vært operert med en antatt annen diagnose. Det må derfor understrekes at pasienter med retroperitoneale svulster der diagnosen radiologisk er usikker, skal henvises sarkomsenter for videre utredning.

## 2.5.2.5 Kirurgiske marginer for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer



**Figur 2.47:** Kirurgiske marginer for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer fordelt på regionalt helseforetak.

Figur 2.47 viser kirurgisk margin for opererte abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer. Data er hentet fra klinisk kirurgimelding med senest operasjonsdato fordelt på opererende RHF. I tilfeller hvor pasienten er operert flere ganger er vi avhengig av klinisk kirurgimelding på siste operasjon for å få endelige kirurgiske marginer.

Kirurgisk margin er et uttrykk for hvor fullstendig man har fjernet svulsten. Marginer registreres etter R-systemet[25] (se kap. 2.3.3.4). Disse marginene klassifiseres etter den minste kirurgiske marginen som er oppnådd, det vil si det området som har dårligst dekning over tumor mot reseksjonsflaten. Tumorgjennomvekst av en naturlig anatomisk begrensning, for eksempel peritoneum, påvirker ikke R-status.

Komplett eksisjon (R0/R1) er en forutsetning for helbredelse. Ved store retroperitoneale sarkomer er mikroskopisk frie marginer (R0) ofte vanskelig å oppnå. Preparatene er også svært vanskelige for patologene å undersøke på grunn av størrelsen. Sannsynligvis er mange preparater klassifisert som R0, i realiteten R1, og her kan klassifiseringspraksis også variere. I faglitteraturen om retroperitoneale sarkomer slås som regel disse gruppene sammen (R0/R1), kalt «komplett eksisjon».

**Figur 2.47**

#### Datakilde

- Klinisk kirurgimelding

#### Inklusjon

- Operasjonsår 2021–2023
- Mottatt klinisk kirurgimelding med senest operasjonsdato

#### Eksklusjon

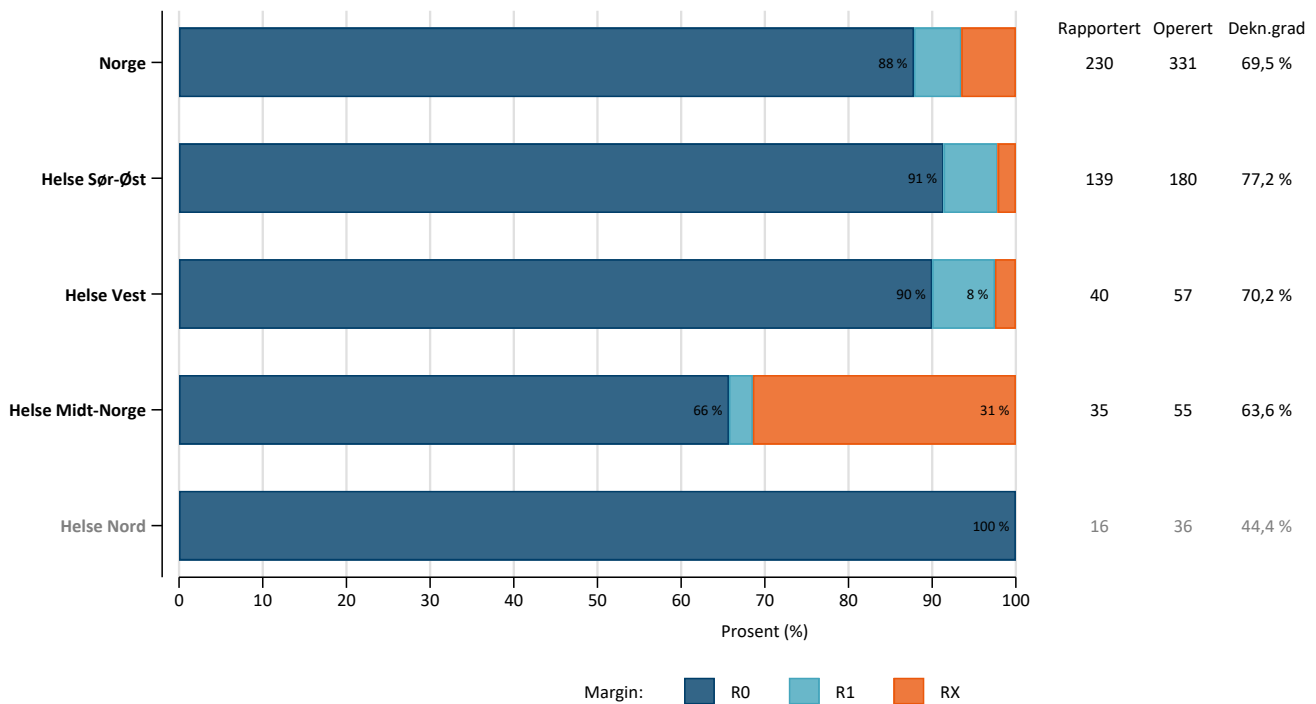
- GIST

#### Dekningsgrad

- Klinisk kirurgimelding for aktuell variabel, 2021–2023  
73,6%

#### Måloppnåelse –dekningsgrad kirurgisk margin

- Høy:  $\geq 90$  %
- Moderat: 80 % - 89 %
- Lav:  $< 80$  %



**Figur 2.48:** Kirurgiske marginer for GIST fordelt på regionalt helseforetak.

Figur 2.48 viser kirurgisk margin for opererte GIST. Den kirurgiske marginen i et GIST-preparat er marginen i tarm eller ventrikkel, ikke peritoneum. R1-reseksjon er ikke en negativ prognostisk faktor i GIST[11].

Ingen av helseregionene når målet om at 90 % av pasientene skal ha angitt kirurgisk margin på melding til Sarkomregisteret.

**Figur 2.48**

**Datakilde**

- Klinisk kirurgimelding

**Inklusjon**

- Operasjonsår 2021–2023
- GIST
- Mottatt klinisk kirurgimelding med senest operasjonsdato

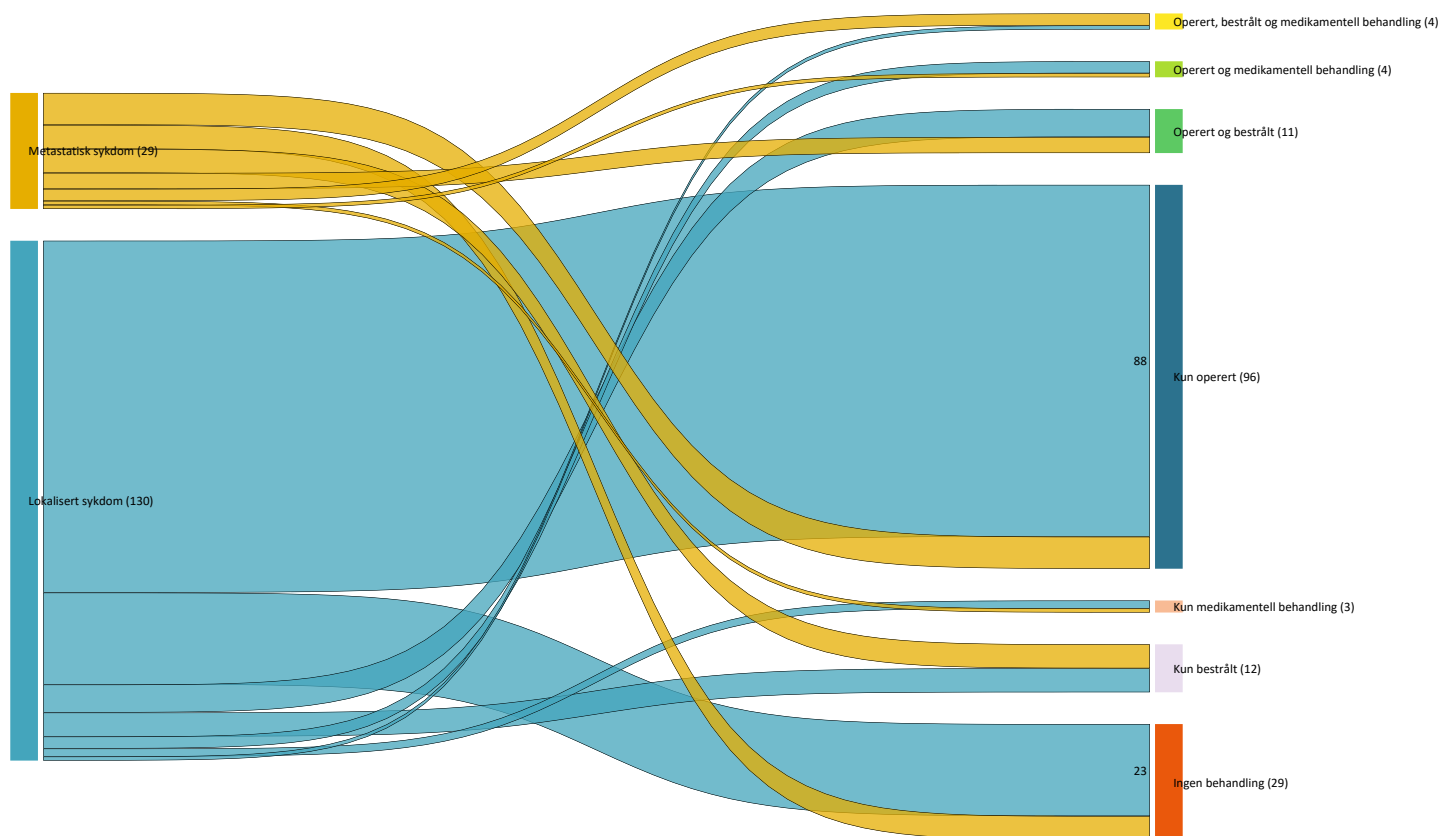
**Dekningsgrad**

- Klinisk kirurgimelding for aktuell variabel, 2021-2023 69,5%

**Måloppnåelse –dekningsgrad kirurgisk margin**

- Høy:  $\geq 90$  %
- Moderat: 80 % - 89 %
- Lav:  $< 80$  %

## 2.5.2.6 Behandling av abdominale og retroperitoneale sarkom (ikke GIST)



**Figur 2.49:** Behandling av abdominale og retroperitoneale sarkomer med metastatisk og lokalisert sykdom ved diagnose.

Figur 2.49 viser hvilken behandling pasienter med abdominale og retroperitoneale sarkomer får. Det store flertallet pasienter med lokalisert sykdom blir operert og får ingen tilleggsbehandling, hvilket er i tråd med nasjonale anbefalinger. Den nest største gruppen har ikke mottatt noen behandling. Antagelig utgjøres dette hovedsakelig av lavgradige liposarkomer med et indolent forløp som observeres ubehandlet. Behandlingen ved metastatisk sykdom er i stor grad en individuell vurdering og vil variere avhengig av blant annet sykdomsutbredelse, sykdommens aggressivitet, histologi, alder og komorbiditet.

#### Figur 2.49

##### Datakilde

- Basisregister
- Stråledata
- NPR

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2023

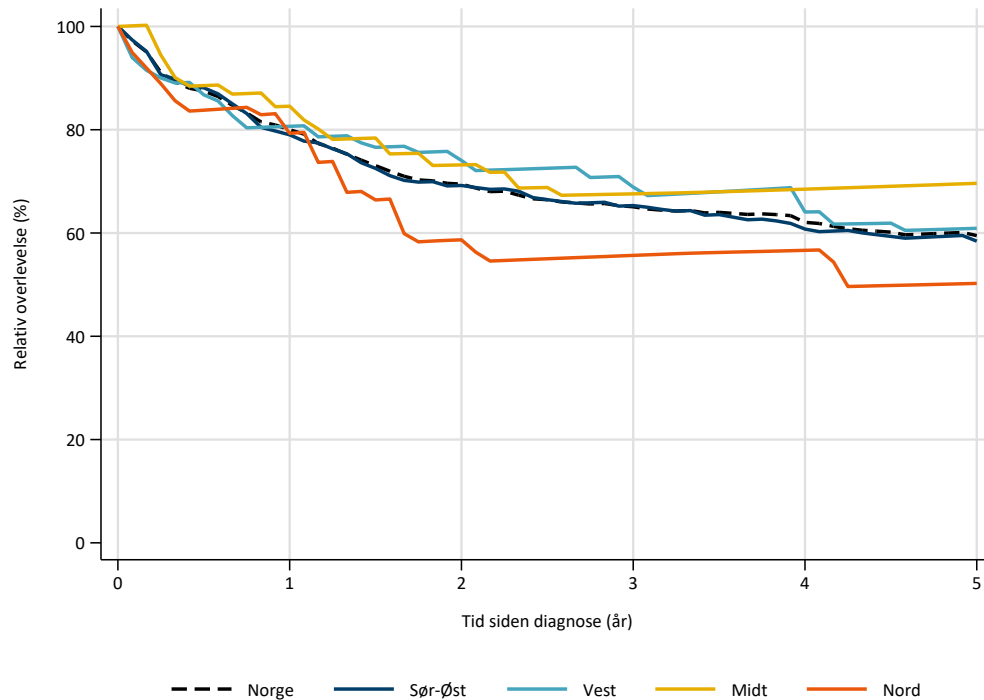
##### Eksklusjon

- GIST

##### Dekningsgrad

- Basisregister: 99,7 %
- Stråledata: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.5.3 Overlevelse abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer



**Figur 2.50:** 5-års relativ overlevelse for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer (ikke GIST), fordelt på regionalt helseforetak.

**Tabell 2.9:** Overlevelse for abdominale

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
<b>Norge</b>	<b>453</b>	<b>59.5</b>	<b>54.2-65.3</b>
Helse Sør-Øst	255	58.4	51.6-66.1
Helse Vest	81	60.9	47.5-78.1
Helse Midt-Norge	56	69.6	56.7-85.5
Helse Nord	53	50.2	35.3-71.5

Figur 2.50 viser estimert 5-års relativ overlevelse for abdominale og retroperitoneale bløtvevssarkomer (unntatt GIST), fordelt på regionalt helseforetak (bostedsadresse, ikke behandlende sykehus). Figuren omfatter alle pasienter, ikke bare dem som er behandlet med kurativt siktemål. Det er ingen signifikante regionale forskjeller i overlevelse for disse pasientene.

#### Figur 2.50

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Periodevindu 2014-2023

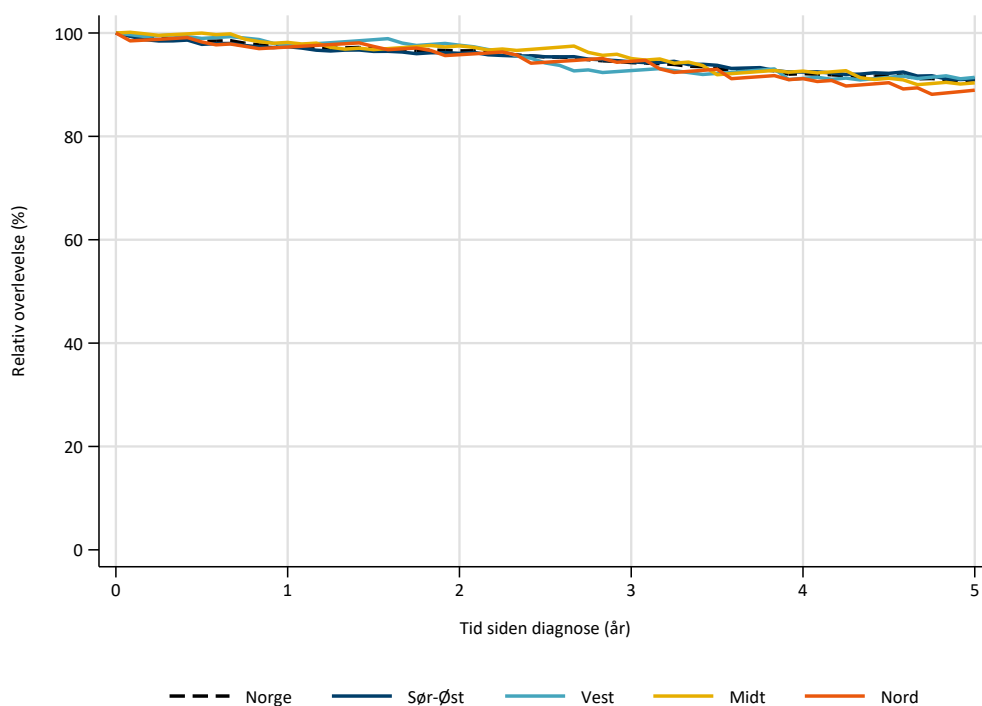
##### Eksklusjon

- GIST
- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 99,7 %





**Figur 2.51:** 5-års relativ overlevelse for GIST, fordelt på regionalt helseforetak.

**Tabell 2.10:** Overlevelse for GIST

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
<b>Norge</b>	<b>1 307</b>	<b>91.0</b>	<b>88.3-93.7</b>
Helse Sør-Øst	747	91.1	87.5-94.8
Helse Vest	216	91.4	84.9-98.4
Helse Midt-Norge	209	90.4	83.7-97.5
Helse Nord	124	88.9	80.6-98.1

Figur 2.51 viser estimert 5-års relativ overlevelse for GIST, alle risikogrupper samlet. Det er ingen regionale forskjeller i overlevelse mellom regionene for pasienter med GIST. 5-års relativ overlevelse er et mål med begrenset verdi ved GIST fordi median overlevelse ved metastatisk sykdom er over 6 år.

#### Figur 2.51

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

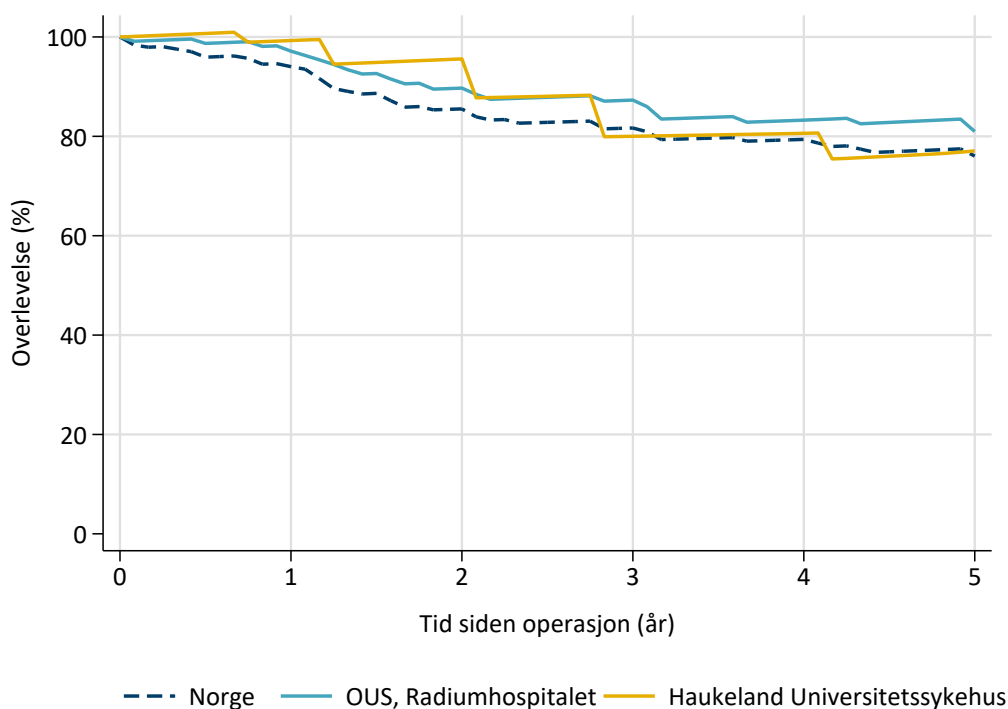
- Periodevindu 2014-2023
- GIST

##### Eksklusjon

- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 99,7 %



**Figur 2.52:** 5-års relativ overlevelse for pasienter med retroperitoneale bløtvevssarkomer som er operert, fordelt på opererende helseforetak.

**Tabell 2.11:** Overlevelse for retroperitoneale bløtvevssarkomer

Opererende sykehus	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
<b>Norge</b>	<b>167</b>	<b>76.0</b>	<b>68.3-84.6</b>
OUS, Radiumhospitalet	107	81.0	71.7-91.4
Haukeland Universitetssykehus	30	77.1	56.4-105.3

Figur 2.52 viser estimert 5-års relativ overlevelse for pasienter med retroperitoneale bløtvevssarkomer som er operert. 5-års relativ overlevelse omkring 80% er et godt resultat i internasjonal sammenheng. Det er ingen signifikant forskjell i resultatene mellom de to største sarkomsentrene i Norge, men konfidensintervallene er store som uttrykk for små operasjonsvolumer begge steder.

#### Figur 2.52

##### Datakilde

- Basisregister

##### Inklusjon

- Periodevindu 2014-2023
- Retroperitoneale bløtvevssarkomer

##### Eksklusjon

- GIST
- Pasienter som ikke er operert
- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert
- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

##### Kompletthet

- 99,7 %

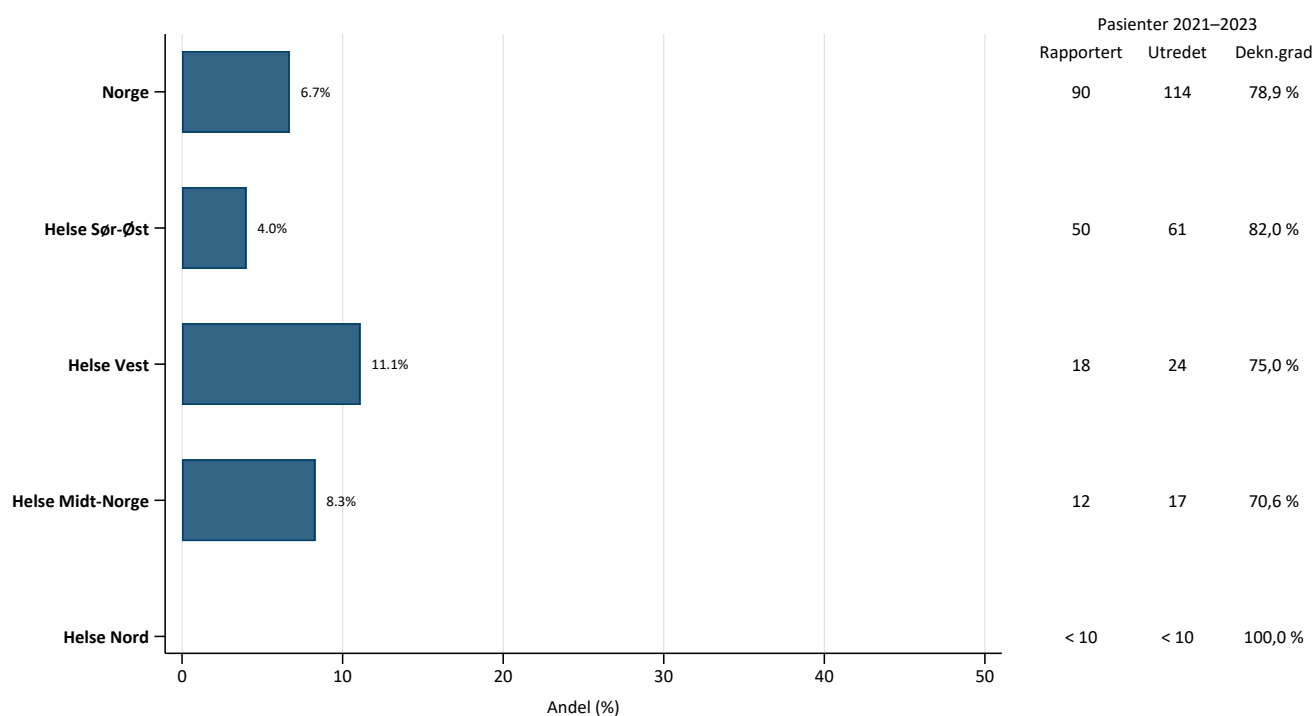
##### Måloppnåelse

- Høy:  $\geq 70$  %
- Moderat: 60 % - 69 %
- Lav: < 60 %

## 2.6 Gynekologiske bløtvevssarkomer

### 2.6.1 Utredning

#### 2.6.1.1 Gynekologiske bløtvevssarkomer henvist etter kirurgi/åpen biopsi



**Figur 2.53:** Andel pasienter henvist etter åpen biopsi eller kirurgi i 2021–2023, fordelt på regionalt helseforetak.

Figur 2.53 viser andel pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer som er henvist til sarkomsenter etter at det er utført en åpen biopsi eller kirurgi av primærtumor uten forutgående avtale med sarkomsenter.

Ved klinisk eller radiologisk mistanke om gynekologisk sarkom skal pasienten henvises sarkomsenter uten forutgående biopsi eller operasjon [2]. Figuren viser noe fallende tendens sammenlignet med 2022. Det er forskjeller mellom de regionale helseforetakene, noe som kan skyldes små tall og manglende rapportering. Det er en reduksjon av andel pasienter henvist etter forutgående inngrep i Helse Sør-Øst. Uterine sarkomer utgjør en diagnostisk utfordring, preoperativ differensiering mellom leiomyom og sarkom er vanskelig.

#### Figur 2.53

##### Datakilde

- Klinisk utredningsmelding

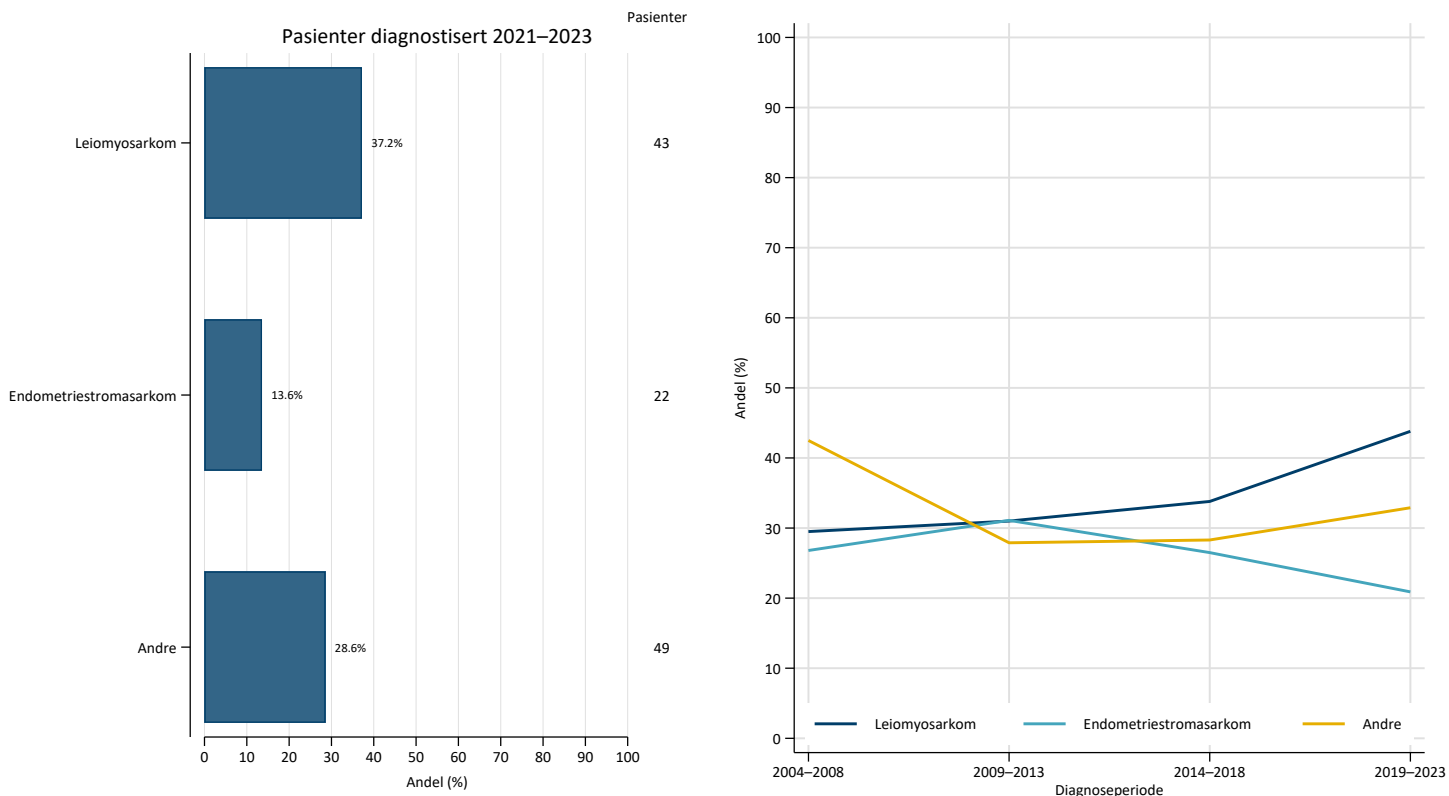
##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2023

##### Dekningsgrad

- Klinisk utredningsmelding for aktuell variabel, 2021–2023 78,9%

## 2.6.1.2 Pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer med metastaser på diagnosetidspunkt



**Figur 2.54:** Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype i 2021-2023. Andel pasienter med metastaser ved diagnose, fordelt på histologisk subtype fra 2004-2023.

Figur 2.54 viser andelen pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer med metastaser ved diagnose. For leiomyosarkom har i underkant av 40% av pasientene metastatisk sykdom ved diagnose. Vanlig metastaselokalisasjon for disse pasientene er lunge. Leiomyosarkom med utgangspunktet i uterus kan også metastasere til peritoneum, skjelett og lever. Det er lavest andel av pasienter med endometriestromasarkom som har metastatisk sykdom ved diagnose. Dette skyldes at diagnosen omfatter både lavgradige svulster som har lavere metastatisk potensiale og høygradige svulster.

#### Figur 2.54

##### Datakilde

- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2021-2023

##### Inklusjon trendfigur

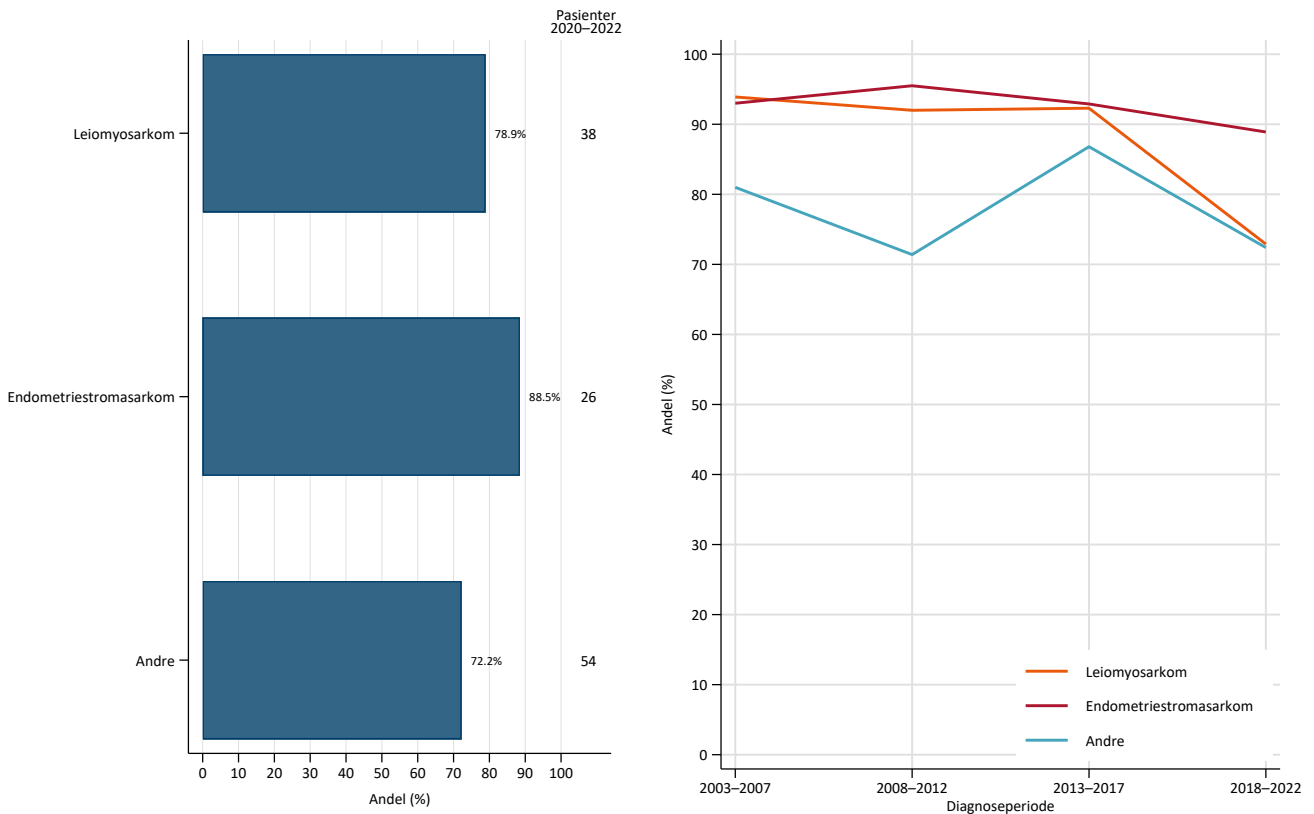
- Diagnoseår 2004-2023

##### Kompletthet

- Basisregister: 99,7 %

## 2.6.2 Behandling

## 2.6.2.1 Andel pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer som er operert for sin primærtumor



**Figur 2.55:** Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer, diagnostisert i 2020–2022, fordelt på histologisk subtype. Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer fra 2003–2022, fordelt på histologisk subtype.

Figur 2.55 viser andel pasienter med gynekologisk bløtvevssarkom som er operert for sin primærtumor fordelt på histologisk subtype.

Rundt 80% av pasientene diagnostisert med gynekologisk bløtvevssarkom i 2023 ble operert for sin primærtumor. For gynekologiske bløtvevssarkomer er korrekt utført kirurgi viktigste behandling, og innebærer ofte samarbeid mellom gynekolog og kirurg med kompetanse i abdominal sarkomkirurgi. I likhet med fjorårets årsrapport viser figuren at det er flest pasienter med endometriestromasarkom som er primæroperert. Dette kan ha sammenheng med oftere diagnostisert metastatisk og/eller mer avansert sykdom ved leiomyosarkom som fører til valg av en annen behandlingsmodalitet i palliativ hensikt. Tallene er små og må vurderes med forsiktighet.

**Figur 2.55****Datakilde**

- Patologimelding

**Inklusjon**

- Diagnoseår 2020–2022

**Inklusjon trendfigur**

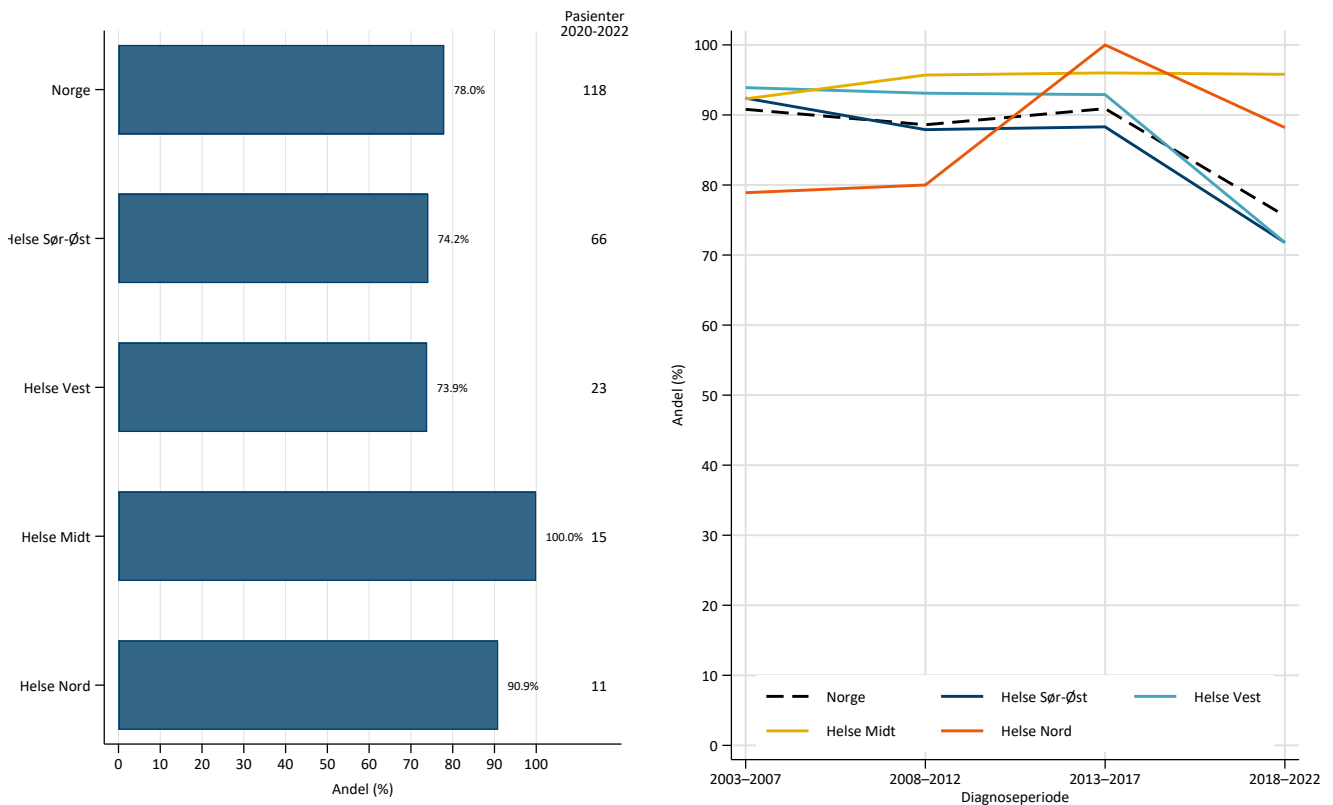
- Diagnoseår 2003–2022

**Ekksklusjon**

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

**Dekningsgrad**

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



**Figur 2.56:** Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer, diagnostisert i 2020–2022, fordelt på opptaksområde RHF. Andel opererte gynekologiske bløtvevssarkomer fra 2003–2022, fordelt på opptaksområde RHF.

Figur 2.56 viser andel pasienter med gynekologisk bløtvevssarkom som er operert for sin primærtumor fordelt på opptaksområde RHF.

Det er lett fallende tendens siste årene i alle helseforetak som kan skyldes bedret diagnostikk og påvisning av metastatisk/avansert sykdom. Det er noen forskjeller mellom de regionale helseforetakene, men dette må tolkes med forsiktighet på grunn av små tall for flere foretak.

### Figur 2.56

#### Datakilde

- Patologimelding

#### Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022

#### Inklusjon trendfigur

- Diagnoseår 2003–2022

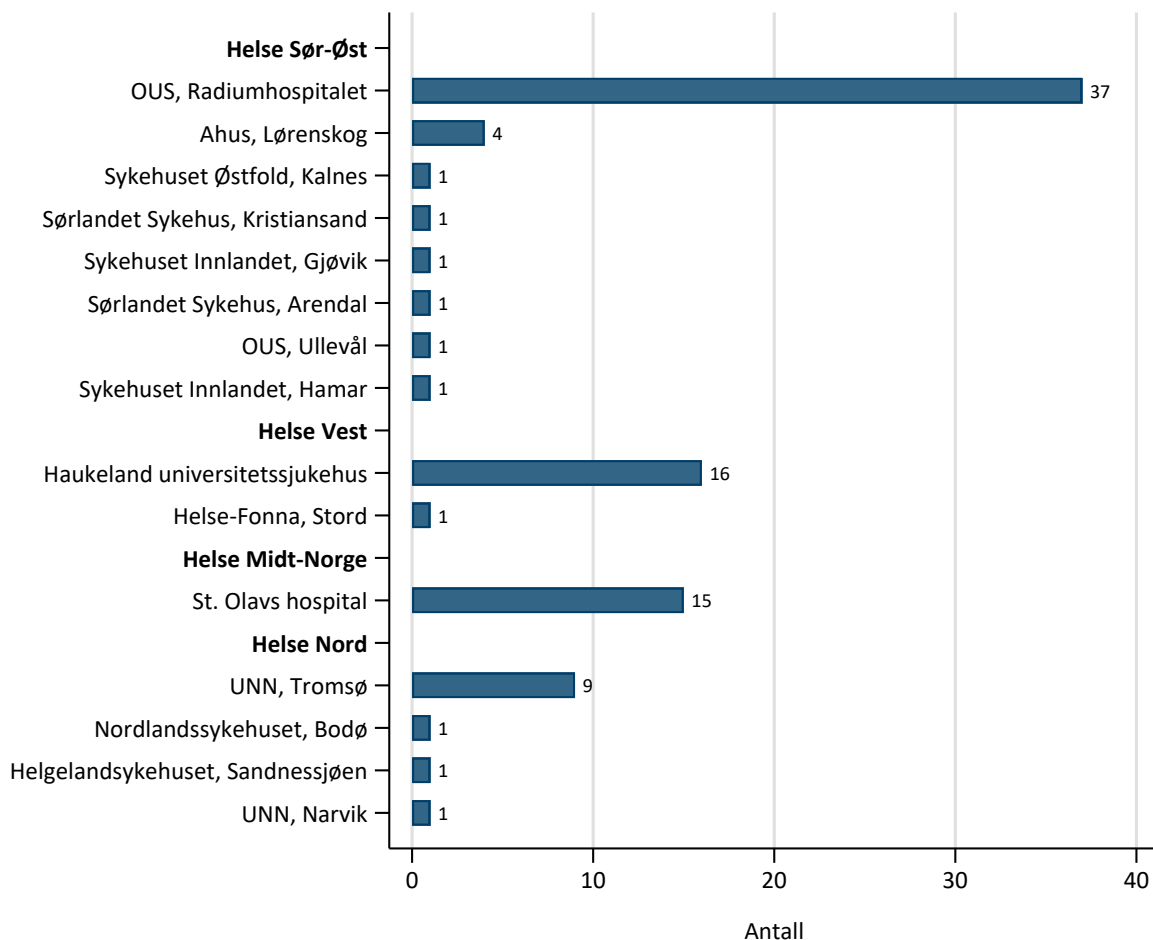
#### Eksklusjon

- Pasienter operert >1 år etter diagnosedato regnes ikke som operert

#### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.6.2.2 Antall pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer operert for primærtumor (definitiv operasjon)



**Figur 2.57:** Antall opererte gynekologiske bløtvevssarkomer med definitiv operasjon, fordelt på regionalt helseforetak.

Det er enighet i det norske fagmiljøet om at behandlingen av gynekologiske sarkomer skal skje ved de fire universitetssykehusene. Når det allikevel opereres sarkomer ved lokalsykehusene, skyldes dette at uterint leiomyom har vært stilt som tentativ diagnose og at diagnosen sarkom stilles først postoperativt. Uterint sarkom er en sjelden tilstand, og utgjør ca. 3-4% av cancere lokalisert til uterus. Forekomsten er angitt til 0.4 per 100 000 kvinner i Norge. Uterine leiomyomer er flere ganger hyppigere enn leiomyosarkomer og kan ha kliniske manifestasjoner som gjør differensialdiagnostikk vanskelig. Dette fører til at noen pasienter opereres med en antatt benign diagnose og sarkomet oppdages postoperativt. Tallene er relativt uendret fra forrige årsrapport.

#### Figur 2.57

##### Datakilde

- Patologimelding

##### Inklusjon

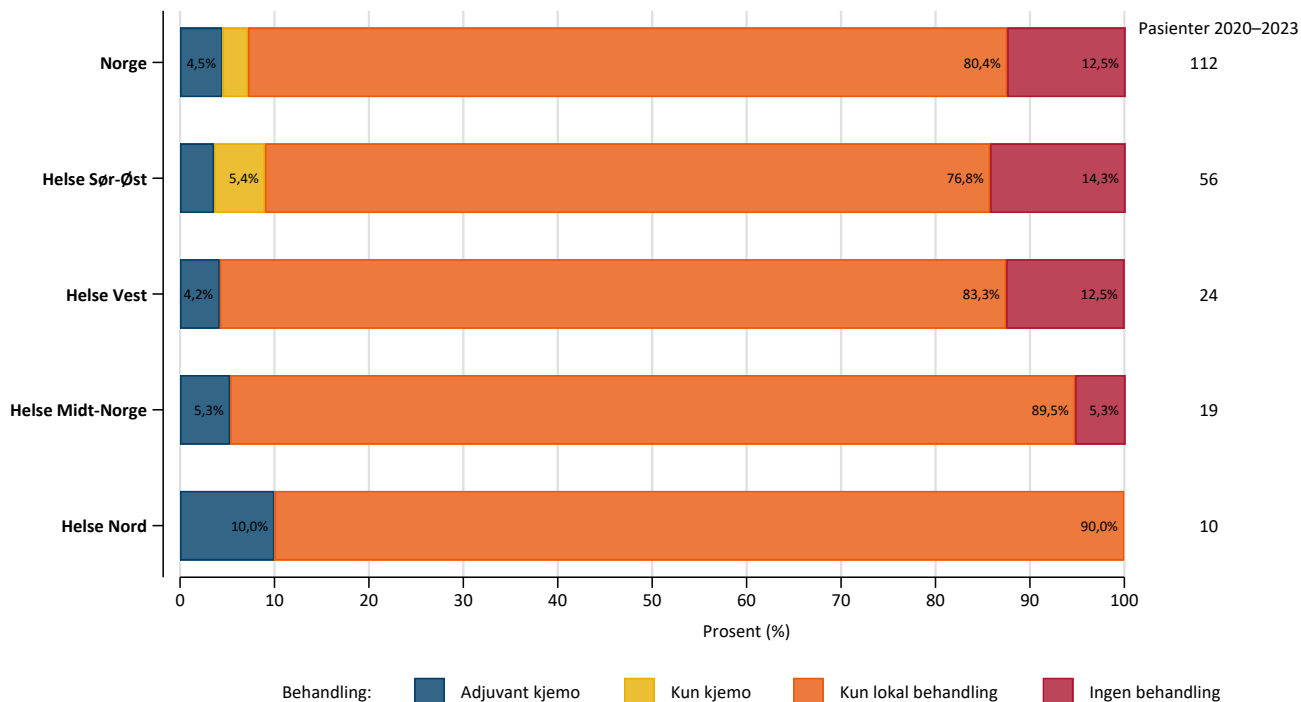
- Diagnoseår 2020–2022

- Kun siste operasjon dersom pasienten er operert flere ganger

##### Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

## 2.6.2.3 Medikamentell behandling av gynekologiske bløtvevssarkomer



**Figur 2.58:** Medikamentell behandling av pasienter med gynekologiske bløtvevssarkom, fordelt på regionalt helseforetak.

Figur 2.58 viser behandling av pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer. Kirurgi er hovedbehandling av pasienter med gynekologisk bløtvevssarkom. Morsellasjon er ikke anbefalt ved mistanke om uterint sarkom på grunn av risiko for kontaminasjon av bukhulen med kreftceller [9]. Postoperativ strålebehandling har ikke vist overlevelsesgevinst ved uterine sarkomer. Derfor benyttes radioterapi hovedsakelig som et palliativt tiltak ved avansert/metastatisk sykdom. Det er heller ikke etablert bruk av adjuvant kjemoterapi som anvendes etter individuell vurdering. Denne figuren viser at de fleste pasienter gjennomgår kirurgisk behandling. Det er forskjeller mellom helseregionene i bruk av adjuvant kjemoterapi som gjenspeiler individuell tilnærming. Mer enn 10% av alle pasienter er ikke tilgjengelig for tumorrettet behandling.

#### Figur 2.58

##### Datakilde

- Basisregister
- NPR

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2023
- Lokalisert sykdom

##### Eksklusjon

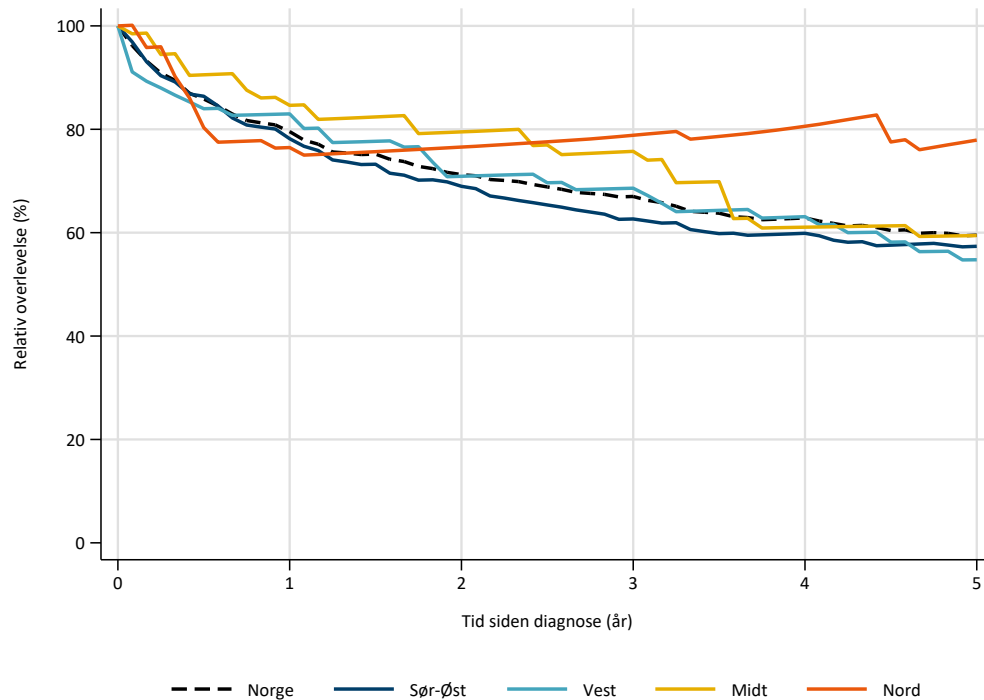
- Pasienter < 18 år

##### Kompletthet

- Basisregister: 99,7 %



## 2.6.3 Overlevelse gynekologiske bløtvevssarkomer



**Figur 2.59:** 5-års relativ overlevelse for gynekologiske bløtvevssarkomer, fordelt på opptaksområde RHF.

**Tabell 2.12:** Overlevelse gynekologiske bløtvevssarkomer

Opptaksområde	Antall pasienter	Overlevelse (%)	95% konfidensintervall
<b>Norge</b>	<b>377</b>	<b>59.5</b>	<b>54.1-65.4</b>
Helse Sør-Øst	218	57.4	50.6-65.0
Helse Vest	67	54.8	43.2-69.4
Helse Midt-Norge	48	59.4	44.3-79.7
Helse Nord	38	77.9	59.7-101.7

Figur 2.59 viser 5-års relativ overlevelse for pasienter med gynekologiske bløtvevssarkomer. Alle pasienter er inkludert i analysen, uavhengig av tumorstørrelse, malignitetsgrad eller metastatisk status.

Figuren viser en tendens til bedre overlevelse i Helse- Nord. Tallene er små, men denne regionen skiller seg også ut fra de andre regionene med større bruk av adjuvant kjemoterapi (se fig 2.58). Helse Nord hadde heller ingen pasienter som ikke var aktuelle for tumorrettet behandling. Det er små tall, som gjør det vanskelig å trekke konklusjoner, men en nasjonal konsensus vedrørende bruk av adjuvant kjemoterapi er ønskelig.

### Figur 2.59

#### Datakilde

- Basisregister

#### Inklusjon

- Periodevindu 2014-2023

#### Ekksklusjon

- Diagnoser basert på døds melding eller tilfeldig funn ved obduksjon
- Sekundære tilfeller og pasienter uten oppfølgingstid
- Pasienter  $\geq 90$  år

#### Kompletthet

- 99,7 %

## Del II

# Administrative opplysninger

## Kapittel 3 Registerbeskrivelse

**Tabell 3.1:** Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Sarkom
Bakgrunn for registeret	Arbeidet med et kvalitetsregister for sarkom begynte i 2015. Et samlet tverrfaglig fagmiljø innen utredning og behandling av sarkom, Nasjonal kompetansetjeneste for sarkom, Flerregional behandlingstjeneste for kirurgi ved bensarkom og Kreftregisteret, har lagt ned betydelig arbeid for å etablere Sarkomregisteret. Det ble etablert en arbeidsgruppe med representanter fra alle helseregionene. Arbeidsgruppen har utarbeidet kravspesifikasjon til kvalitetsregisteret.  Sarkom er en heterogen gruppe av kreft med varierende prognose. Pasienter og deres påvirkende påvirkes ofte direkte og indirekte over lang tid av psykiske og fysiske plager. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minske belastningene av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. Sarkom er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Sarkomregisteret kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre for kreftsykdommer, se <a href="#">Nasjonal kreftstrategi</a> .
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2019.
Årstall nasjonal godkjenning	Kvalitetsregisteret for sarkom har per dags dato ikke nasjonal status.
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisterets kliniske meldeskjemaer ble tilgjengelig for bruk i KREMT i januar 2019. Registeret startet registrering av klinisk informasjon for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2018. Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med sarkom. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.
Analysen som belyser registerets formål	Kvalitetsregister for sarkom har 12 kvalitetsindikatorer (se kap.2.1) som belyser registerets formål.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<a href="#">Helseregisterloven</a> av 01.01.2015 nr 4 § 11 og <a href="#">Kreftregisterforskriften</a> .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene på kreft.
Faglig leder med kontaklinformasjon	Olga Zaikova, OLGAZ@ous-hf.no.
Fagrådets medlemmer	<b>Helse Nord:</b> Thomas Kilvær, Universitetssykehuset Nord-Norge Jan Elvenes, Universitetssykehuset Nord-Norge <b>Helse Midt:</b> Heidi Knobel, St. Olavs hospital <b>Helse Vest:</b> Anders Sund, Haukeland universitetssjukehus Dorota Goplen, Haukeland universitetssjukehus Hans Kristian Haugland, Haukeland universitetssjukehus <b>Helse Sør-Øst:</b> Olga Zaikova, Radiumhospitalet Kjetil Boye, Radiumhospitalet Søren Torben Manthey Hølmekbakk, Radiumhospitalet Tone Skeie-Jensen, Radiumhospitalet Ingeborg Taksdal, Radiumhospitalet <b>For Kreftregisteret:</b> Liv Marit Dørum Simen Breivik Solveig Hansen
Aktivitet i fagrådet	Det har blitt avholdt ett arbeidsgruppemøte og tre fagrådsmøter fra høsten 2023 og til våren 2024. Arbeidet i fagrådet og arbeidsgruppa har hovedsakelig vært årsrapport og kvalitetssikring av meldinger sendt til registeret. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon.
Inklusjonskriterier	Se vedlegg tab.C.1 og tab.C.2.

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3.1 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Sarkom
Metode for datafangst	<p>Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med sarkom og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i <a href="#">Kreftregisterforskriften § 2-1</a>.</p> <p>Kvalitetsregister for sarkom har disse kliniske meldingene:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utredningsmelding: Primærtumor, residiv og metastase</li> <li>• Kirurgimelding: Primærtumor, residiv, metastase og kirurgi av komplikasjoner</li> <li>• Strålemelding: Primærtumor, residiv og metastase.</li> </ul> <p>Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen. Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge.</p> <p>Kreftregisteret samler inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har eget nasjonalt kvalitetsregister, med unntak av barnekreft. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.</p>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenet. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	Kvalitetsregister for sarkom har publisert metadata med data fra 2018, på <a href="https://helsedata.no">helsedata.no</a> . <a href="#">ELVIS</a> (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på <a href="https://helsedata.no">helsedata.no</a> . Datainnsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på <a href="https://helsenorge.no">Helsenorge.no</a> og på Kreftregisterets hjemmesider.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<p>Antall pasienter: 570</p> <p>Kliniske meldinger: 1079</p> <p>Patologimeldinger: 1537</p>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	<p>Antall pasienter: 3366</p> <p>Kliniske meldinger: 6682</p> <p>Patologimeldinger: 10075</p>

## Kapittel 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for sarkom. Behandlingen ved sarkom er sentralisert til følgende sykehus: OUS Radiumhospitalet, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssykehus og UNN i Tromsø. Disse står for mesteparten av dataene som meldes inn til registeret.

**Tabell 4.1:** Antall pasienter per utredende sykehus i 2023

Helseforetak	Antall pasienter
<b>Norge</b>	<b>565</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>368</b>
OUS, Radiumhospitalet	280
Ahus, Lørenskog	16
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	15
OUS, Ullevål	7
OUS, Rikshospitalet	7
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	5
Vestre Viken, Drammen	5
Vestre Viken, Bærum	4
Sørlandet Sykehus, Arendal	4
Sykehuset Innlandet, Hamar	4
Sykehuset Østfold, Kalnes	3
Sykehuset Telemark, Skien	3
Sykehuset Innlandet, Elverum	2
OUS, Aker	2
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	2
Sykehuset Telemark, Notodden	2
Ahus, Kongsvinger	1
Vestre Viken, Kongsberg	1
Sykehuset Innlandet, Tynset	1
Sørlandet Sykehus, Flekkefjord	1
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	1
Aleris, Oslo	1
Diakonhjemmet sykehus	1
<b>Helse Vest</b>	<b>89</b>
Haukeland universitetssykehus	72
Stavanger universitetssykehus	9
Haraldsplass Diagonale Sykehus	2
Helse-Fonna, Haugesund	2
Helse-Førde, Førde	2
Voss sjukehus	1
Helse-Fonna, Stord	1
<b>Helse Midt-Norge</b>	<b>68</b>
St. Olavs hospital	48
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	8
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	6
Helse Møre og Romsdal, Volda	2
Helse Møre og Romsdal, Molde	2
St. Olavs hospital, Orkdal	1
St. Elisabeth-Hospital	1
<b>Helse Nord</b>	<b>33</b>
UNN, Tromsø	27
Nordlandssykehuset, Bodø	5

Tabellen fortsetter på neste side

**Tabell 4.1** Antall pasienter per utredende sykehus i 2023 forts.

Helseforetak	Antall pasienter
Helgelandsykehuset, Mosjøen	1
<b>Andre</b>	<b>7</b>
Private leger	7

## 4.2 Dekningsgrad og responsrate

### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2023 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren da kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

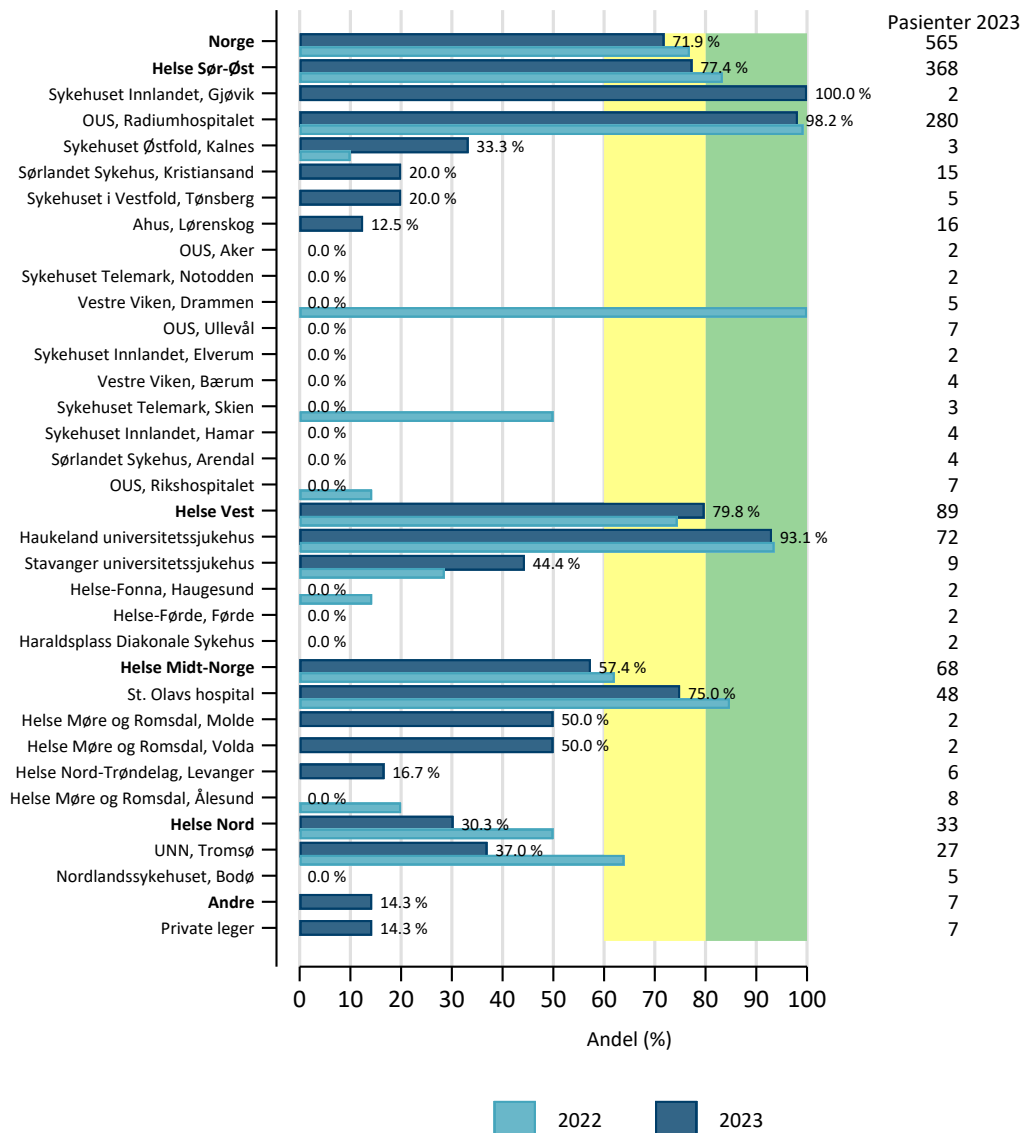
#### 4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden [4]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer[1].

## 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,7 % av alle pasienter diagnostisert med sarkom. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2023 er 71,9 %.

Figur 4.1 og 4.2 gir en oversikt over rapporteringen av kliniske meldinger fra de sykehusene som utredet og behandlet pasienter med sarkom fra 2022 til 2023.



**Figur 4.1:** Dekningsgrad for klinisk utredningsmelding for utredende sykehus fra 2022 til 2023.

Figur 4.1 viser klinisk dekningsgrad for utredningsmelding på sykehusnivå. Dekningsgraden for hele landet ligger på 71,9% samlet for 2023.

Det er store forskjeller mellom sykehusene i rapportering av utredningsmeldinger. Det er viktig at sykehusene nå tar et større ansvar for rapportering til Sarkomregisteret. Det er først med god dekningsgrad at resultatene kan brukes til kvalitetsforbedring nasjonalt og i sykehusene.

#### Figur 4.1

##### Datakilde

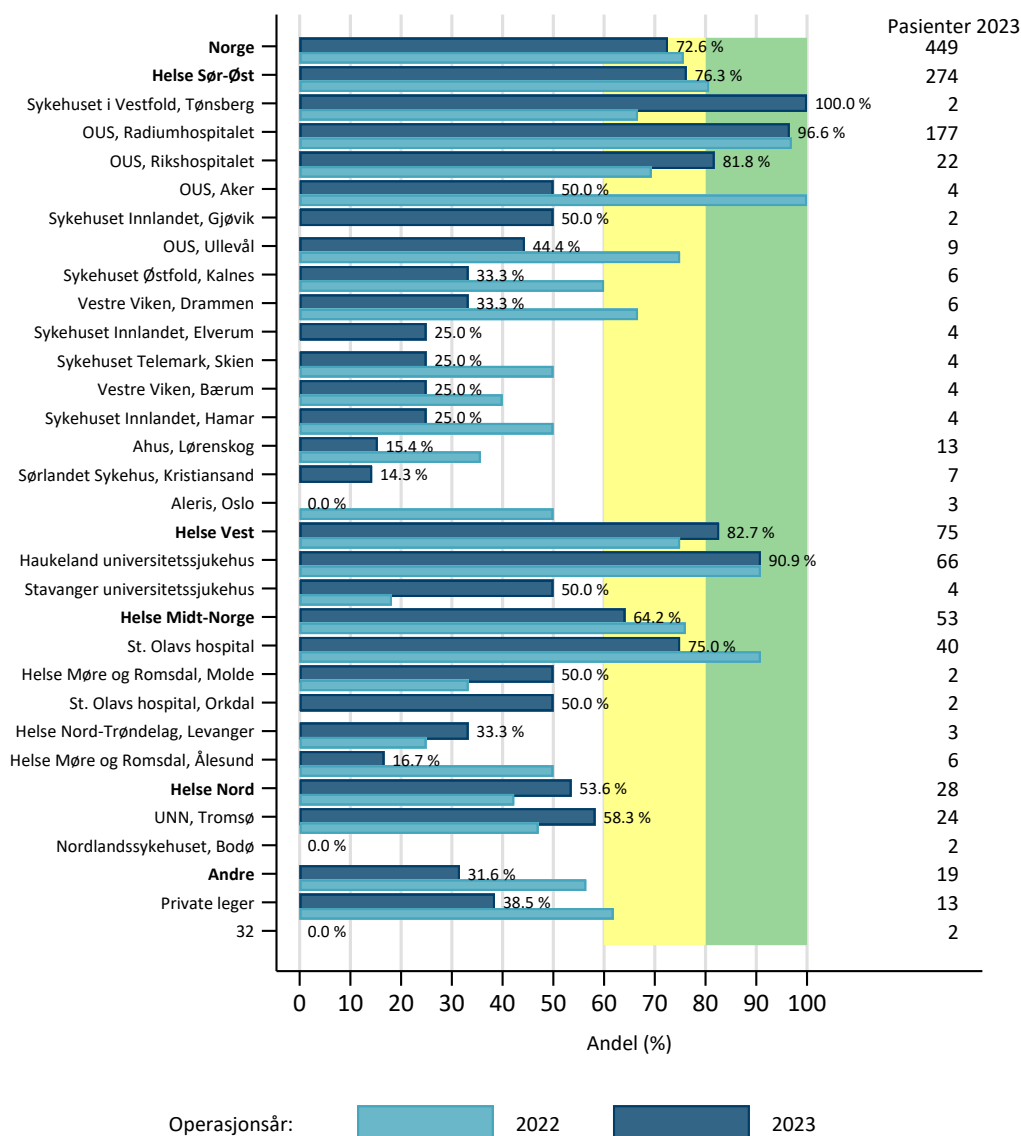
- Basisregister
- Utredningsmelding

##### Inklusjon

- Diagnoseår 2022– 2023
- Primærsykdom

##### Måloppnåelse

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



**Figur 4.2:** Dekningsgrad for klinisk kirurgimelding for opererende sykehus, operasjonsår 2022 og 2023.

Figur 4.2 viser klinisk dekningsgrad for kirurgimelding på sykehusnivå. Dekningsgraden for hele landet ligger på 72,6% for 2023.

Dekningsgraden for kirurgimelding er beregnet som antall kirurgimeldinger mottatt i Sarkomregisteret i forhold til antall opererte pasienter som er registrert i Kreftregisteret. Dersom en pasient har flere sarkomtilfeller i løpet av ett år, og er operert for flere, beholdes kun første sykdomstilfelle per år. Totalt antall opererte er beregnet ut fra data rapportert på patologirapporter. Det er viktig at sykehuse- ne tar et større ansvar for rapportering til Sarkomregisteret slik at registeret kan brukes til kvalitetsforbedring.

#### Figur 4.2

##### Datakilde

- Basisregister
- Kirurgimelding

##### Inklusjon

- Operert i 2022– 2023
- Primærsykdom

##### Måloppnåelse

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



### 4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 4.2 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til sarkomregisteret.

**Tabell 4.2:** Tiltak for å øke rapporteringen til sarkomregisteret

Dato	Aktivitet/tiltak
Nov 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Jan 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.
Mars 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sendte e-post til fagrådsmedlemmer fra Helse Vest pga lav dekningsgrad.
Mars 2024	Kvalitetsregisteransvarlig hadde telefonkontakt med fagrådsmedlemmer fra Helse Vest pga lav dekningsgrad. Helse Vest fikk utsatt frist på innsending av klinisk informasjon.
Mars 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak.

Det er flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god. De viktigste er at kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema. Mange sykehus har også gode erfaringer med å bruke dedikert personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut. Disse bruker gjerne purrelista (manglende meldinger) som arbeidsverktøy.

Alle sarkomsentrene er representert i fagrådet og dekningsgrad er på agendaen til hvert fagrådsmøte.

## 4.3 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 3 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1). Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med sarkom i 2023 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

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

Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen. Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 6 faste kvalitetssikringskjøringer for sarkom. 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 en egen regelmotor som 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

#### 4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Kvalitetsregister for sarkom har per i dag ni prosessindikatorer. For de aller fleste av disse benyttes klinisk utredningsmelding eller kirurgimelding.

For figur 2.9 «bensarkomer henvist etter kirurgi/åpen biopsi» er dekningsgraden for den aktuelle variabelen 93%. For figur 2.26 «bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus henvist etter kirugi/åpen biopsi» er dekningsgraden for den aktuelle variabelen 83%.

#### 4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

I årsrapporten for 2022 var måloppnåelsen for prosessindikatoren «andel pasienter med osteosarkom og Ewing sarkom utredet med PET» lavere enn ønsket. Det var derfor ønskelig å sjekke korrektheten av dataene som var meldt inn til registeret. I januar 2024 gjorde vi en sammenligning av datene som var meldt inn til registeret i 2021 og 2022 mot dataene som var dokumentert i journal. Dette gjorde vi med data meldt fra Haukeland universitetssykehus, St.Olavs hospital og Radiumhospitalet. Vi fant til sammen fire feil som nå er rettet.

For variabelene som benyttes til prosessindikatoren «andel pasienter med bløtvevssarkom i ekstremiteter og trunkus henvist etter åpen biopsi og/eller kirurgi» gjorde vi en tilsvarende sammenligning i januar 2024. Her så vi at de aktuelle variablene tolkes ulikt hos de som melder inn til registeret. For at vi skulle hatt mulighet til å si noe om korrektheten for disse variabelene måtte vi ha sett på alt som var meldt inn til registeret og ikke kun åpenbare uoverensstemmelser som vi gjorde i denne runden. Korrektheten for denne variabelen er derfor usikker.

#### 4.3.3 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 varierer med den enkelte koder. Se kapittel 4.3 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data. Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

## Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

Følgende forbedringsområder er identifisert i kapittel 2 Resultater:

- Andelen pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som blir undersøkt med PET-CT i primærutredningen er fortsatt ikke innenfor det målet som er satt. I 2023 ble komplettheten av denne variabelen vurdert og forbedret i samarbeid med sarkomsentrene. Sykehusene må gå gjennom sine rutiner for bruk av PET-CT i utredning, med mål om at flere pasienter skal undersøkes (figur 2.10).
- Tre av de regionale helseforetakene når ikke målet om at 90 % av pasientene med Ewing sarkom og osteosarkom skal starte opp kjemoterapi innen tre uker etter operasjon.
- Flere pasienter i Helse Sør-Øst blir henvist til sarkomsenter etter kirurgi/åpen biopsi, og Helse Sør-Øst ligger ikke innenfor målet satt i denne indikatoren.
- Det er forskjeller i medikamentell kreftbehandling av lokaliserte bløtvevssarkomer mellom helseregionene.
- Det er forskjeller i overlevelse av bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus mellom helseregionene.

### 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

**Tabell 5.1:** Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Andelen pasienter med Ewing sarkom og osteosarkom som blir undersøkt med PET-CT i primærutredningen er lav.	Januar 2024.	Innsendte data ble gjennomgått og feilene som ble identifisert ble rettet.	
Det er forskjeller i overlevelse for bløtvevssarkomer i ekstremiteter og trunkus	2022-pågående	Det er gjort analyser hvor vi har funnet at forskjellene i hovedsak dreier seg om pasienter med lokalisert sykdom, og kun for enkelte morfologiske undergrupper. Flere analyser må gjøres for å øke forståelsen for hva som påvirker overlevelse i denne pasientgruppen.	

## Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
<p><b>Årsrapport - resultatdel:</b> De viktigste resultatene for sarkom blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet og brukerrepresentant får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet. Fagmiljøet skal også få rapporten tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak.</p> <p>I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider <a href="https://www.kreftregisteret.no/">https://www.kreftregisteret.no/</a> og i andre nyhetsmedier.</p>	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner Media
<p><b>Resultater til registrerende enheter:</b> Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt. Vi jobber nå med å videreutvikle KREMT statistikken.</p>	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
<p><b>Brukerpanel:</b> Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.</p>	Årlig	Brukerrepresentantene
<p><b>Seminarer:</b> Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum, Norsk sarkomgruppemøte og ANCR (nordiske kreftregistre), i form av både foredrag og abstracts/postere.</p>	Årlig	Klinikere Patologer Pasienter/pasientorganisasjoner Andre kvalitetsregistre
<p><b>Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene:</b> Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak
<p><b>Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg:</b> Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagrådene ved Oslo universitetssykehus, Sykehuset Telemark og Akershus universitetssykehus, for kvalitetsutvalgene ved Universitetssykehuset Nord Norge, Helse Nord-Trøndelag, Helse Midt-Norge, Vestre Viken, samt for ledelsen ved Helgelandssykehuset og Stavanger universitetssykehus.</p>	Årlig	Sykehus/helseforetak

## Kapittel 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

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

Krefregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Som del av endringen i den sentrale helseforvaltningen, ble Krefregisteret fra 1. januar 2024 virksomhetsoverdratt til Folkehelseinstituttet (FHI), organisert som et eget område. I tillegg ble også en rekke andre helseregistre samlet i instituttet. Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Egg- og sæddonorregisteret (inkludert Mor- og donorkoderegisteret) overføres fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, overføres.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice overføres fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no blir overført til FHI.

Målet er å samle og styrke arbeidet med helseregistrene, å gjøre det lettere å samarbeide på tvers og å bli bedre på å dele helsedata med resten av samfunnet på en god måte.

Kvalitetsregister for sarkom samarbeider med de nordiske sarkomregistrene via Skandinavisk sarkomgruppe (SSG). Registerdata presenteres og diskuteres på årlige SSG arbeidsmøter. I fremtiden ønsker vi å ha et tettere samarbeid om presentasjon av utvalgte statistiske parametere og kvalitetsindikatorer.

Kvalitetsregister for sarkom er involvert i to store europeiske prosjekter, IDEA4RC- An intelligent data ecosystem for rare cancers ([idea4rc.eu](http://idea4rc.eu)) og BlueBerry- a blueprint for the EURACAN registry (<https://euracan.eu/registries/blueberry/>). Begge prosjektene er forankret i europeisk samarbeid for sjeldne kreftdiagnoser, ERN EURACAN. Målsetningen er å tilrettelegge for registerbasert internasjonal forskning på sjeldne kreftdiagnoser.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

**Tabell 7.1:** Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål i 2023:	sarkom	Alle kreftformer, inkl. sarkom
Forskning	1	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup>	3	20
Andre formål (f.eks. til media)		3
<b>Totalt</b>	<b>4</b>	<b>50</b>

<sup>1</sup>Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

### 7.3 Vitenskapelige artikler

Følgende artikkel er publisert med data fra Kvalitetsregister for sarkom i 2023: Thorkildsen, Joachim, and Tor Åge Myklebust. The national incidence of chondrosarcoma of bone; a review."Acta Oncologica 62.2 (2023): 110-117.

## Del III

# Plan for videre utvikling av registeret

## Kapittel 8 Utvikling av registeret

### 8.1 Planer og behov

#### 8.1.1 Datafangst

Kvalitetsregister for sarkom arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Vi opprettholder jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer.

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

Helse Nord har i 2024 kjøpt nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Kreftregisteret vil kontakte Helse Nord for datainnsamling når systemet er i produksjon.

Kreftregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store resistanser på utlevering av data, og dette vil bli prioritert før en dataoverføring til Kreftregisteret.

##### 8.1.1.2 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 Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for prostatakreft og er under utvikling for tykk- og endetarmskreft. En strukturert journal for sarkom er under utvikling i DIPS Arena.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening). Kreftregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

#### 8.1.2 Datakvalitet

I dag gjøres det kvalitetssikring av data sendt fra sykehusene ved behov. Vi kvalitetssikrer data som ligger til grunn for enkelte figurer for å forsikre oss om at dataene som brukes er korrekte. Vi gjør også kvalitetssjekker på innsendte data der vi ser avvik fra ønsket praksis. Dette ønsker vi å fortsette med.

Vi ønsker på sikt å revidere dagens utredningsmelding og kirurgimelding. Dette vil være spesielt viktig for utredningsmeldingen da vi ser at måten skjema er bygd opp på kan føre til mistolkning av enkelte felter hos innmelder (se kapittel 4.3.2) og igjen gjøre korrektheten av datene usikre. Vi har også planer om å utvikle en patologmelding for å øke kvaliteten og relevansen på variabler som hentes fra histologi-remissene. Dette kan derimot ikke prioriteres før registeret har nasjonal status.

Det er store forskjeller mellom sykehusene i rapportering av klinisk informasjon. Vi ønsker at sykehusene tar et større ansvar for rapportering til Sarkomregisteret slik at registeret kan brukes til kvalitetsforbedring.

#### 8.1.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kvalitetsregister for sarkom har i år ni nye kvalitetsindikatorer og flere nye figurer på hvordan sarkompasienter i Norge behandles. Med analysene vil vi fremover kunne følge kvaliteten på sarkombehandlingen i Norge.

#### 8.1.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kvalitetsregister for sarkom at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Det er behov for å oppdatere klinisk statistikk på KREMT-portalen, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelig for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil pågå i 2024.



# Bibliografi

- [1] Cancer in norway 2021, technical supplement: Statistical methods. [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin\\_2021\\_tech\\_sup\\_202206080716.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_2021_tech_sup_202206080716.pdf), 2022.
- [2] Helsedirektoratet (2022). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom. hentet 12. april 2022, 2022.
- [3] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.
- [4] 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.
- [5] 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.
- [6] Enzo Coviello. Stcomp: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.
- [7] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- [8] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- [9] Suzanne George, Constance Barysaukas, César Serrano, Titilope Oduyebo, Jose A Rauh-Hain, Marcela G Del Carmen, George D Demetri, and Michael G Muto. Retrospective cohort study evaluating the impact of intraperitoneal morcellation on outcomes of localized uterine leiomyosarcoma. *Cancer*, 120(20):3154–3158, 2014.
- [10] Louren M Goedhart, Vincent KY Ho, PDS Dijkstra, Hendrik WB Schreuder, Gerard R Schaap, Joris JW Ploegmakers, Ingrid CM van der Geest, Michiel AJ van de Sande, Jos A Bramer, Albert JH Suurmeijer, et al. Bone sarcoma incidence in the netherlands. *Cancer epidemiology*, 60:31–38, 2019.
- [11] Alessandro Gronchi, Sylvie Bonvalot, Andres Poveda Velasco, Dusan Kotasek, Piotr Rutkowski, Peter Hohenberger, Elena Fumagalli, Ian R Judson, Antoine Italiano, Hans J Gelderblom, et al. Quality of surgery and outcome in localized gastrointestinal stromal tumors treated within an international intergroup randomized clinical trial of adjuvant imatinib. *JAMA surgery*, 155(6):e200397–e200397, 2020.
- [12] Philip Heesen, Andreas Ranft, Vivek Bhadri, Benedicte Brichard, Stephane Collaud, Sona Cypova, Hans Eich, Torben Ek, Hans Gelderblom, Jendrik Hardes, et al. Association between local treatment modalities and event-free survival, overall survival, and local recurrence in patients with localised ewing sarcoma. report from the ewing 2008 trial. *European Journal of Cancer*, 192:113260, 2023.
- [13] Paulina Jagodzińska-Mucha, Iwona Ługowska, Tomasz Świtaj, Hanna Koseła-Paterczyk, Michał Wągradzki, Katarzyna Kozak, Sławomir Falkowski, Tadeusz Morysiński, Tomasz Goryń, Anna Dawidowska, et al. The clinical prognostic factors and treatment outcomes of adult patients with ewing sarcoma. *International Journal of Clinical Oncology*, 25:2006–2014, 2020.
- [14] Heikki Joensuu, Peter Hohenberger, and Christopher L Corless. Gastrointestinal stromal tumour. *The Lancet*, 382(9896):973–983, 2013.
- [15] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [16] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.

- [17] Katja Maretty-Nielsen, Ninna Aggerholm-Pedersen, Akmal Safwat, Peter Holmberg Jørgensen, Bjarne H Hansen, Steen Baerentzen, Alma B Pedersen, and Johnny Keller. Prognostic factors for local recurrence and mortality in adult soft tissue sarcoma of the extremities and trunk wall: a cohort study of 922 consecutive patients. *Acta orthopaedica*, 85(3):323–332, 2014.
- [18] 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.
- [19] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- [20] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [21] Joni A Serlo, Ilkka J Helenius, Mika Sampo, Kim Vettenranta, Ulla M Saarinen-Pihkala, Sanna-Maria Kivivuori, Pekka Riikonen, Aarne Kivioja, Tom Böhling, Markku Kallajoki, et al. Ewing’s sarcoma family of tumors in finland during 1990–2009: A population-based study. *Acta Oncologica*, 52(4):767–775, 2013.
- [22] StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 18*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.
- [23] SJ Strauss, Anna M Frezza, N Abecassis, J Bajpai, Sebastian Bauer, R Biagini, S Bielack, Jean-Yves Blay, S Bolle, Sylvie Bonvalot, et al. Bone sarcomas: Esmo–euracan–genturis–ern paedcan clinical practice guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 32(12):1520–1536, 2021.
- [24] Jeremy Whelan, Anne McTiernan, Nicola Cooper, Yuen K Wong, Matthew Francis, Sally Vernon, and Sandra J Strauss. Incidence and survival of malignant bone sarcomas in england 1979–2007. *International Journal of Cancer*, 131(4):E508–E517, 2012.
- [25] Christian Wittekind, Carolyn C Compton, Frederick L Greene, and Leslie H Sobin. Tnm residual tumor classification revisited. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 94(9):2511–2516, 2002.
- [26] Olga Zaikova, Kirsten Sundby Hall, Emelie Styring, Mikael Eriksson, Clement S Trovik, Peter Bergh, Bodil Bjerkehagen, Mikael Skorpil, Harald Weedon-Fekjær, and Henrik CF Bauer. Referral patterns, treatment and outcome of high-grade malignant bone sarcoma in scandinavia—sbg central register 25 years’ experience. *Journal of surgical oncology*, 112(8):853–860, 2015.

# Vedlegg

## A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

### Forfattere:

- Solveig Hansen
- Liv Marit Dørum
- Olga Zaikova
- Kjetil Boye
- Søren Torben Manthey Hølmebakk
- Tone Skeie-Jensen
- Heidi Knobel
- Hans Kristian Haugland
- Dorota Katarzyna Pazdyk Goplen
- Anders Sund

### Analyser og statistikk:

- Simen Breivik

### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

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

### Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Solveig Hansen
- Aina Helen Dahlen
- Ine Marie Larsson

## B Statistisk metode

### B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 01.09.2021. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0[22].

### B.2 Deskriptiv statistikk

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

### B.3 Tester

Tester på om det er statistisk signifikant forskjeller gjøres ved hjelp av likelihood ratio test. Signifikansnivået er satt til 0,05.

### B.4 Regresjonsanalyser

I analyser hvor det er ønskelig å justere for at grupper som man sammenligner potensielt har ulik pasientsammensetning (*case mix*), så estimeres multivariable regresjonsmodeller. Dette kan for eksempel være forskjeller i alders- og/eller stadiefordeling.

### B.5 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av sarkomkreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning[1] (Stata `distrate`[7]). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata `lowess`). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (<https://statistikk.fhi.no/dar>).

### B.6 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 2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

#### B.6.1 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[15].

#### B.6.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil ( $p$ ), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor  $p\%$  av pasientene fortsatt er i live. Settes  $p=50$  kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden[15].

### B.6.3 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin sarkomkreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten sarkomkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde sarkomkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren[19] (Stata stnet[8]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter[20]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper[1], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i 'Cancer in Norway' og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement[1].

Betinget relativ overlevelse, sannsynligheten for å overleve et ytterligere antall år gitt at pasienten allerede har overlevd  $x$  år, presenteres kun hvis det er flere enn 20 pasienter i live  $x$  år etter diagnose.

### B.6.4 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av sarkomkreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av sarkomkreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren[3] (Stata stcompet[6]).

### B.6.5 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[5]. 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 2019–2023 vil pasienter diagnostisert i 2019–2023 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2019  $[0, 5)$ , 2020  $[0, 4)$ , 2021  $[0, 3)$ , 2022  $[0, 2)$ , 2023  $[0, 1)$ . For pasienter diagnostisert før 2019 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2019. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2014–2018 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2014  $(4, 5]$ , 2015  $(3, 5]$ , 2016  $(2, 5]$ , 2017  $(1, 5]$ , 2018  $(0, 5]$ .

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, eksempel-

vis 2014–2023 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet (19, 20] komme fra pasienter diagnostisert i 1994.

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 2023 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2029.

## B.7 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020 [16]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021 [18].

## C Pasientgruppe som omfattes av registeret

Tabell C.1: Diagnoser som er inkludert i årsrapporten

ICD03	Beskrivelse	Merknad
87113	Malign glomustumor	
87143	PECom, malign	
88003	Sarkom UNS	
88013	Spolcellet sarkom	
88023	Kjempecellesarkom, Udifferensiert pleomorft sarkom (UPS)	
88033	Småcellet sarkom	
88043	Epiteloid sarkom	
88053	Udifferensiert sarkom	
88063	Desmoplastisk tumor med små, runde celler	
88103	Fibrosarkom UNS	
88113	Fibromykosarkom	
88123	Periostealt fibrosarkom	
88133	Fascialt fibrosarkom	
88143	Infantilt/kongenitt fibrosarkom	
88153	Malign solitær fibrøs tumor	
88253	Lavgradig myofibroblastisk sarkom	
88303	Malignt fibrøst histiocytom	Utgått for alle topografier, bortsett fra C40, C41, C76 og C80
88323	Fibrosarkomatøst dermatofibrosarcoma protuberans	Brukt for dermatofibrosarcoma protuberans med diagnosedato tom 31.12.22.
88333	Pigmentert dermatofibrosarcoma protuberans	Utgått
88403	Mykosarkom	
88423	Malign ossifiserende fibromyxoid tumor	
88503	Liposarkom UNS	
88513	Høyt differensiert liposarkom	
88523	Myksoid liposarkom	
88533	Rundcellet liposarkom	Utgått
88543	Pleomorft liposarkom	
88553	Blandet liposarkom	Utgått
88583	Dedifferensiert liposarkom	
88593	Myksoid pleomorft liposarkom	
88603	Malignt angiomyolipom	
88903	Leiomyosarkom	
88913	Epiteloid leiomyosarkom	
88943	Angiomyosarkom	Utgått
88953	Myosarkom	Utgått
88963	Myksoid leiomyosarkom	
89003	Rhabdomyosarkom	
89013	Pleomorft rhabdomyosarkom, moden type	
89023	Rhabdomyosarkom av blandet type	Utgått
89103	Embryonalt rhabdomyosarkom	
89123	Spolcellet rhabdomyosarkom	
89203	Alveolært rhabdomyosarkom	
89213	Ektomesenkymom	
89303	Høygradig endometriestromasarkom	
89313	Lavgradig endometriestromasarkom	
89333	Adenosarkom	
89353	Stromalt sarkom	
89363	Gastrointestinalt stromalt sarkom (GIST)	
89633	Malign rhabdoid svulst	
89643	Klarcellet sarkom i nyre	
89823	Malignt myoepiteliom	
89903	Malignt mesenkymom	
89913	Embryonalt sarkom	
90203	Phyllodes-svulst, malign	
90403	Synovialt sarkom UNS	
90413	Spolcellet synovialt sarkom	
90423	Epiteloidsynovialt sarkom	
90433	Bifasisk synovialt sarkom	

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell C.1 Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

ICDO	Beskrivelse	Merknad
90443	Klarcellet sarkom	
90453	Bifenotypisk sinonasalt sarkom	
91203	Hemangiosarkom	
91243	Kupffercelle-sarkom	
91303	Malignt hemangioendoteliom	Utgått
91333	Malignt epiteloid hemangioendoteliom	
91373	Intimalt sarkom	
91503	Malignt hemangiopericytom	Utgått
91703	Lymfangiosarkom	
91743	Lymfangioleiomyomatose i lunge	
91803	Osteosarkom UNS	
91813	kondroblastisk osteosarkom	Utgått
91823	Fibroblastisk osteosarkom	Utgått
91833	Teleangiektatisk osteosarkom	Utgått
91843	Osteosarkom i Pagets sykdom i ben	
91853	småcellet osteosarkom	Utgått
91873	Lavgradig sentralt osteosarkom	
91923	Paraostealt osteosarkom	
91933	Periostealt osteosarkom	
91943	Høygradig overflateosteosarkom	
91203	Sentralt kondrosarkom / Sekundært perifert kondrosarkom	
92213	Periostealt kondrosarkom	
92223	Kondrosarkom grad 1	
92303	Malignt kondroblastom	
92313	Myksoid kondrosarkom	
92403	Mesenkymalt kondrosarkom	
92423	Klarcellet kondrosarkom	
92433	Dedifferensiert kondrosarkom	
92503	Malign kjempecellesvulst i ben UNS	
92513	Malign kjempecellesvulst i bløtdeler	Utgått
92523	Malign tenosynovial kjempecelletumor	
92613	Adamantinom i røknokkel	
92703	Malign odontogen tumor	
92903	Ameloblastisk fibrodentinosarkom	
93103	Malignt ameloblastom	
93303	Ameloblastisk fibrosarkom	
93643	Ewing sarkom	
93653	Askins svulst	
93663	Rundcellesarkom med EWSR1-non-ETS fusjoner	
93673	CIC-arrangert sarkom	
93683	Sarkom med BCOR genetiske forandringer	
93703	Kordom	
93713	Kondroid kordom	
93723	Dedifferensiert kordom	
95403	Malign perifer nerveskjedetumor UNS (MPNST)	
95423	Epiteloid malign perifer nerveskjedetumor	
95603	Malignt schwannom	Utgått
95613	Malign Triton-svulst	Utgått
95713	Malignt perinevrom	
95803	Malign granulær-celletumor	
95813	Alveolært bløtdelssarkom	
88111	Myksoinflammatorisk fibroblastisk sarkom	
88151	Solitær fibrøs tumor	
88211	Desmoid fibrose	
88221	Abdominal fibromatose	
88251	Myofibroblastisk tumor	
88321	Dermatofibrosarcoma protuberans	Inkluderes fra 01.01.2023
89360	Benign gastrointestinal stromal tumor	Utgått
89361	Gastrointestinal tumor (GIST) UNS	Utgått
90200	Phyllodestumor, benign	
90201	Phyllodestumor, borderline	

Tabellen fortsetter på neste side



**Tabell C.1** Diagnoser som er inkludert i årsrapporten forts.

ICDO	Beskrivelse	Merknad
92221	Atypisk brusktumor/kondrosarkom grad 1	Inkluderes ikke fra 01.01.2023 pga endret term
92501	Kjempecelletumor UNS	Inkluderes kun for C40 og C41

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

**Tabell C.2:** Gruppeinndeling

Gruppe	Topografi
Bensarkomer	C40 og C41
Bløtvevssarkomer i hode og hals	C00-C14, C30-32, C44.0-44.4, C49.0 og C69
Bløtvevsarkomer i ekstremiteter og trunks	C44. 5- C44.9, C47, C49.1-49.9
Abdominale bløtvevssarkomer	C15-C26, C63.2, C64-C68, C48.1, C48.2, C48.8. Alle GIST
Retroperitoneale bløtvevssarkomer	C48.0
Gynekologiske bløtvevssarkomer	C51-C57.
Andre sarkomer	C33-C34, C37-C39, C42.2, C50, C60-62, C63.0, C63.1, C63.7, C63.8, C63.9, C70-72, C73-75, og C76-80

Tabell C.2 viser hvilke ICD-10 koder som er inkludert i de ulike gruppene.





