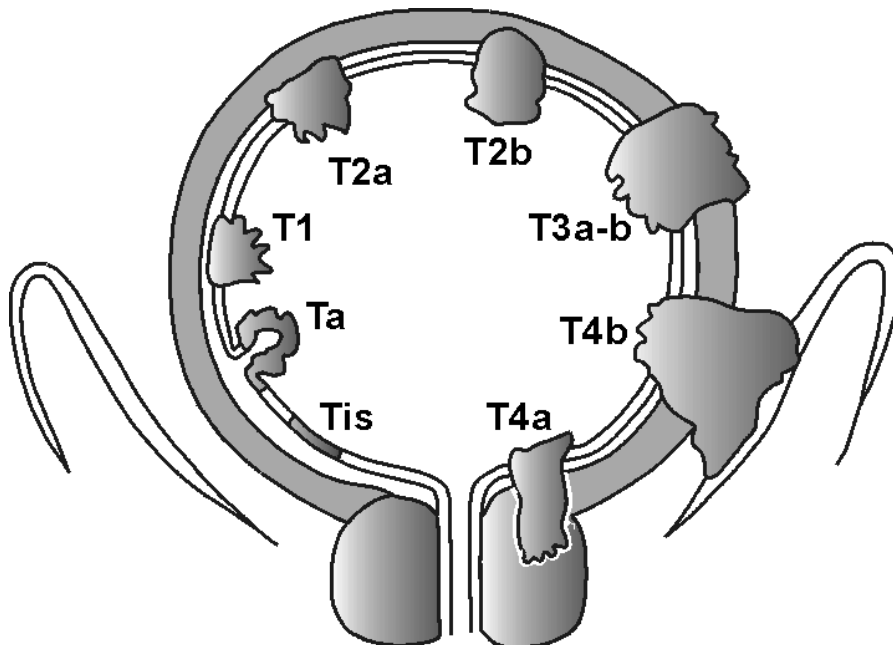




Socialstyrelsen
Svensk Urologisk Förening
Sveriges Onkologiska Centra

Nationellt kvalitetsregister för blåscancer

Uppföljningsregistrering av patienter
diagnostiserade med blåscancer 2004



Projektgrupp

Ansvar för det nationella registret åvilar en projektgrupp som består av en representant från varje region samt två representanter för de ingående onkologiska centra. För närvarande består projektgruppen av

Urologrepresentanter: Docent, överläkare Staffan Jahnson, Linköping, ordförande
Docent, överläkare Sten Holmäng, Göteborg
Överläkare Ole Damm, Linköping
Docent, överläkare Hans Wijkström, Stockholm
Docent, överläkare Fredrik Liedberg, Växjö
Professor Per-Uno Malmström, Uppsala
Professor Börje Ljungberg, Umeå

Onkologrepresentanter: Professor Gunnar Steineck, Stockholm
Professor Sten Nilsson, Stockholm

Onkologiska centra: Docent, verksamhetschef Martin Malmberg, Lund
Dr med sci, verksamhetschef Lena Damber, Umeå

Vid denna sammanställning har följande personer vid Regionalt Onkologiskt Centrum i Lund haft ett huvudansvar
Christina Nilsson, med sekr/ forskning
Oskar Hagberg, statistiker

För kommentarerna i sammanställningen svarar Staffan Jahnson.

Innehållsförteckning

Projektgrupp	2
Syfte med uppföljningsregistreringen	4
Datamaterialet	5
Ålder, kön och primär T-kategori	8
Behandling av recidiv och progress	9
Primärbehandling	9
Variationer mellan sjukhus.....	18
Slutsatser	23
Appendix: Materialets representativitet	24

Onkologiskt Centrum, 2011

Skånes universitetssjukhus

221 85 Lund

Tel 046–17 75 60

Omslagsbilden TNM-klassifikation 1997, ställd till förfogande av Per-Uno Malmström,
Urologiska kliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Syfte med uppföljningsregistreringen

Inom ramen för Nationellt Kvalitetsregister för Blåscancer har alla nyupptäckta tumörer i urinblåsan registrerats sedan 1997. Samtliga enheter i landet som har behandlat patienter med blåscancer har deltagit i registreringen som haft en täckningsgrad mot Cancerregistret som varierat mellan 92 % och 100 % beroende på region och år. Registreringen av primärtumören har omfattat patientdata (ålder, kön, bostadsort), tumördata (TNM kategori och tumörgrad) samt given primärbehandling. Denna registrering har innefattat till dags dato över 25 000 patienter.

Registrering av uppföljning av dessa patienter har saknats fram till 2009 när uppföljningsregistrering påbörjades av patienter som registrerades i Nationellt Kvalitetsregister för Blåscancer för nyupptäckt tumör i urinblåsan 2004. Detta var första året av en uppföljningsregistrering fem år efter registrering av primärtumören och denna registrering beräknas fortsätta kontinuerligt årligen.

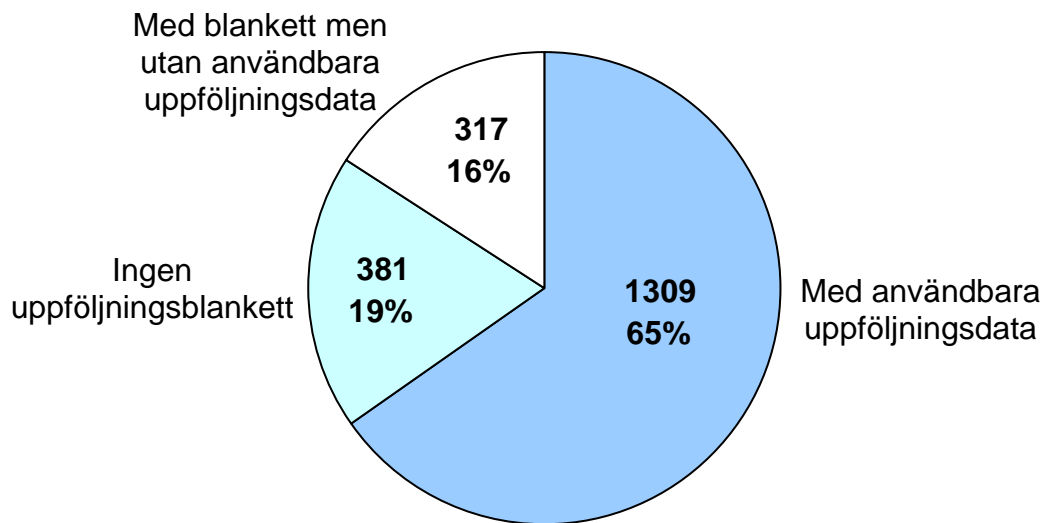
Syftet med uppföljningsregistreringen är att få en mer komplett bild av patienter med primärtumör i urinblåsan registrerade fem år tidigare genom att undersöka förekomst av recidiv, progress och död i tumörsjukdom.

Genom denna uppföljningsregistrering kan man undersöka grupper av patienter med olika tumörtyper och studera recidiv, progress och död i tumörsjukdom med utgångspunkt från given behandling. Exempel på sådana intressanta tumörgrupper kan vara TaG3 och T1 som fått eller inte fått intravesikal behandling.

Genom denna uppföljningsregistrering kan man studera recidiv, progress och död i tumörsjukdom i relation till sjukhusvolym, sjukhuskategori (länsdelssjukhus, länssjukhus eller universitetssjukhus) samt i förhållande till sjukhusregioner.

Fortsatt utveckling av efterundersökta parametrar kan även komma att ske i framtiden utifrån resultat av denna registrering och framtida behov.

Datamaterialet



Figur 1: De patienter som diagnostiserades 2004 och som hade meningsfulla överlevnadsdata kan delas in i tre grupper.

Analysen baserar sig på:

1. De 2007 patienter ur Svenska Blåscancerregistret som registrerades 2004 om vilka vi har uppgifter om de levde fem år efter diagnos samt dödsdatum om de dött. (2004 registrerades totalt 2012 patienter i registret. Fem patienter har alltså tagits bort eftersom de saknar data.)
2. Den uppföljningsregistrering som gjorts av dessa fem år efter diagnos. För 1626 (81,0 % av 2007) patienter har en blankett skickats. Av dessa har 1309 (65,2 % av alla 2007) användbara uppföljningsdata. (Se appendix för att få reda på vad som menas med användbara data.)

Att inte alla med inskickad blankett har uppföljningsdata förklaras av att det funnits en möjlighet att fylla i att uppföljning inte gjorts och för övrigt låta blanketten vara tom. Det är framför allt för sådana patienter som dött tidigt som denna möjlighet utnyttjats.

Då man gör analyserna måste man ta hänsyn till detta eftersom hela gruppen med inskickad blankett ser ut att vara mer representativ än den mindre gruppen av patienter för vilka uppföljning gjorts. Därför har antalet individer med recidiv och progress genomgående relaterats till det totala antalet med inskickad blankett. Eftersom de flesta som inte följts upp dött på ett relativt tidigt stadium (nästan 60 % efter ett år – se Figur 14 i appendix) ger detta ingen stor underskattning av andelen recidiv och progress.

De överväganden som gjorts kring representativiteten finns redovisade i appendix.

T-stadier fördelar sig som i Tabell 1.

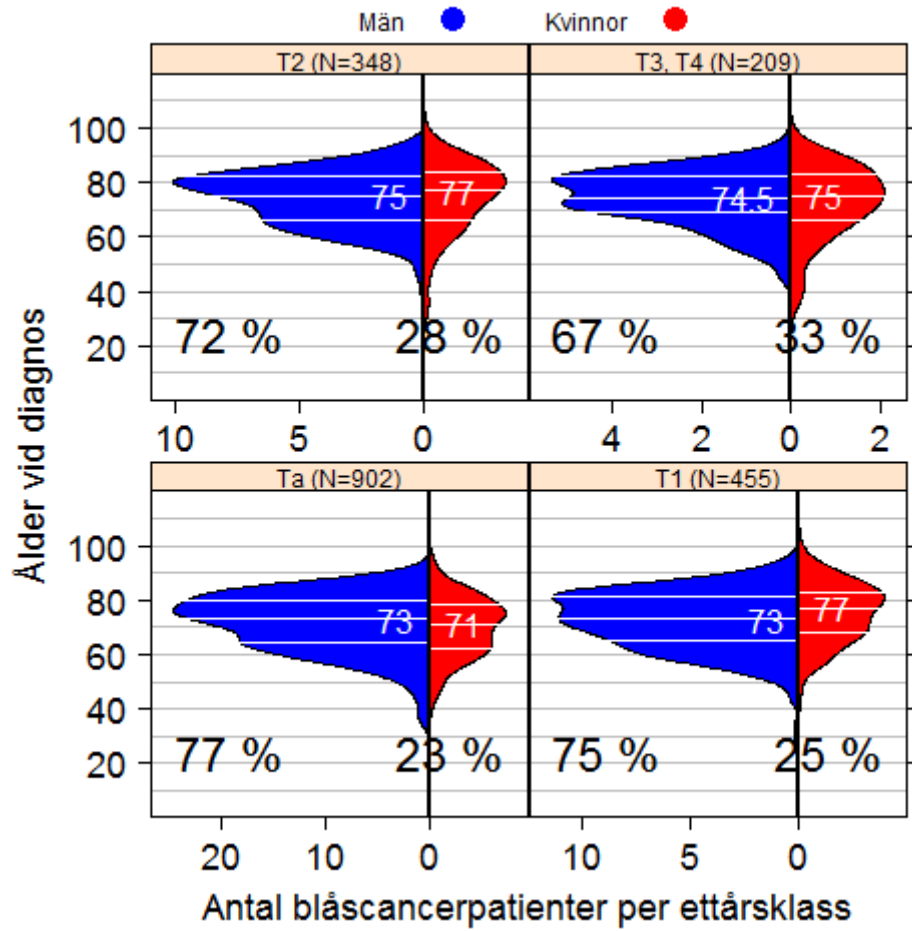
Tabell 1: T-stadier för alla 2004 respektive för dem som har en inskickad blankett

T-stadium	Med överlevnadsdata	Med blankett
Tis	49 (2 %)	41 (3 %)
T0	7 (0 %)	5 (0 %)
Ta	902 (45 %)	742 (46 %)
T1	455 (23 %)	369 (23 %)
T2	348 (17 %)	282 (17 %)
T3	114 (6 %)	87 (5 %)
T4	95 (5 %)	73 (4 %)
TX	34 (2 %)	24 (1 %)
Ingen uppgift	3 (0 %)	3 (0 %)
Totalt	2007	1626

Med tanke på den fördelningen av T-stadier – se Tabell 1 – blir det naturligt att studera framför allt grupperna: ”Ta”, ”T1”, ”T2”, ”T3”, ”T4”.

Ålders- och könsfördelning i dessa grupper återges i Figur 2. I figuren har en statistisk teknik – kärnskattning – använts för att jämna ut kurvorna så att helt tillfälliga fluktuationer inte får för stort inflytande.¹ Någon tydlig skillnad i åldersfördelning mellan de olika stadierna ser vi inte. Däremot kan en skillnad i könsfördelning märkas så att andelen kvinnor är aningen större för de mer avancerade stadierna. Fyndet kan vara betingat av årsvisa variationer och analys av framtida uppföljningsregistreringar krävs för att påvisa mer säkra resultat.

¹ Kärnskattning kan ses som en mer sofistikerad form av histogram. I histogrammet klassindelas värdena, som vart och ett bidrar till storleken av den rektangel som värdet hamnat i. I en kärnskattning bidrar istället varje värde till att arean blir större i en omgivning av värdet. På så sätt skapas en bild av värdefördelningen som inte har histogrammets tröskeleffekter men som ändå i stor utsträckning filtrerar bort ointressant tillfällig variation.



Figur 2: Könns- och åldersfördelning efter T-stadium. De vita siffrorna betecknar medianvärdet.

Ålder, kön och primär T-kategori

Recidiv, progress och död utan närmare specifikation av dödsorsak analyseras i nedanstående figurer. Notera att figurerna också beskriver vilka som har flera olika slags händelser, genom att de delar av staplarna som överlappar representerar patienter med flera noteringar.

Många patienter har avlidit utan att recidiv eller progress noterats. Detta kan bero på att patienten avlidit till följd av tumörsjukdom som inte radikalbehandlats och där recidiv eller progress inte är meningsfullt att registrera, vilket ofta kan vara fallet vid mer avancerade tumörstadier. Andra patienter kan ha avlidit av annan orsak utan att recidiv eller progress noterats, vilket kan vara fallet i äldre patientgrupper.

I figur 3 ses att knappt hälften (38 %) av dem som skickat in blankett noterat recidiv, 12 % har haft progress av tumörsjukdom medan 44 % avlidit utan precisering av dödsorsak. Ungefär en tredjedel av dem som recidiverat har också dött under femårsperioden. Bland dem som progredierat har fler än hälften också dött. Detta framgår av den översta panelen. I de övriga panelerna har recidiv, progress och död delats in efter T-stadium där recidiv och progress ofta inte är registrerat sannolikt eftersom patienten inte genomgått radikalt syftande behandling.

Från Figur 4 framgår att kvinnor 60 år och yngre har högre andel recidiv och progress jämfört med män i samma ålderskategori. Årsvisa variationer kan vara av betydelse och analyser av framtida uppföljningar kommer att ge mer solida resultat. Högre ålderskategorier avlider som förväntat i större utsträckning.

Figur 5 visar antalet recidiv för Ta och T1 tumörer med något fler recidiv i den senare gruppen. Skillnaden är dock inte påtaglig vilket kan vara något förvånande.

Överdödlighet

Som sågs i Figur 3 och Figur 4 är det många som fått recidiv som senare fått progress eller dött. För att beskriva detta framställs i Figur 5 och Figur 6 för varje tidpunkt:

- 1) Den andel som registrerat recidiv men inte progress eller död
- 2) Den andel som registrerat progress men inte död
- 3) Den andel som dött

Andelen döda är vidare uppdelad i ”förväntad bakgrundsödlichkeit” och ”överdödlighet”. Man kan nämligen på grundval av ålders- och könsfördelningen i gruppen vid varje tidpunkt beräkna vilken andel av dem som dött som förväntas dö av andra orsaker än blåscancer. Detta kallas här den ”förväntade bakgrundsödlichkeit”. (Som ses i Figur 15 var mer än en fjärdedel av patienterna över åttio år vid diagnos, varför bakgrundsödlichkeit inte kan ignoreras.) Den del av dödligheten som överstiger den förväntade bakgrundsödlichkeit kallas ”överdödlighet”.

Överdödligheten skall tänkas som ett mått på hur många som dör i blåscancer. Det skall emellertid påpekas det skulle kunna finnas andra förklaringar till överdödlighet. Det är känt att blåscancer är associerat med livsstilsfaktorer, framför allt rökning, som också skulle kunna bidra till överdödlighet i förhållande till normalbefolkningen. Ett tecken på att denna effekt förmodligen är ganska liten är att de med minst framskridet T-stadium, Ta, har en mycket liten överdödlighet, något de inte skulle ha haft om livsstilsfaktorer var viktiga.

I figur 7 illustreras denna överdödlighet på ett påtagligt sätt med stora skillnader mellan olika T kategorier: för Ta-6 %, T1-21 %, T2-61 %, T3/T4-86 %. Påfallande är den relativt stora överdödligheten för T1 tumörer.

Figur 8 visar recidiv, progress, död och överdödlighet för kvinnor och män i olika åldersintervall. Överdödligheten är högre för kvinnor än för män i de flesta av dessa åldersintervall. Ytterligare patientmaterial krävs för mer stabila och pålitliga resultat som är justerade för årsvisa variationer. För patienter över 80 år är överdödligheten 35 % respektive 50 % sannolikt till stor del beroende på att patienter i denna åldersgrupp har avancerade tumörer i relativt stor utsträckning och dessa patienter erbjuds oftast ingen kurativt syftande behandling.

Behandling av recidiv och progress

Tabell 2: Behandling av recidiv eller progress för alla 681 patienter som registrerat progress eller recidiv

	Antal	%
Ingen registrerad behandling	404	59
Enbart TUR	78	11
TUR+Intravesikal behandling	57	8
Annan behandling	58	9
Cystektomi	84	12

Primärbehandling

Figur 9 visar primärbehandling uppdelad efter åldersgrupp och T-stadium, där det syns att de allra flesta Ta behandlas med enbart TUR. För T1 gruppen är behandlingen förutom TUR även immunterapi i 15-27 % och cystektomi i 3-12 % av åldersgrupperna. För T2 dominerar cystektomi med alternativt strålbehandling eller enbart TUR. Samma mönster går i stort sett igen i gruppen T3/T4.

Tabell 3: Ta och T1: Recidiv/progress/död efter fem år för dem som fått enbart TUR och för dem som fått immunoterapi/cytostatikabehandling. Siffrorna över recidiv och progress betecknar nettoantal efter fem år: dvs. ”Recidiv” betyder de patienter som registrerat recidiv men inte progress eller död och ”Progress” betyder att patienten registrerat progress men inte död.

T-stadium	Behandling	Recidiv (%)	Progress (%)	Döda (%)	Överdödl. (%)
Ta	Enbart TUR	220 (38)	15 (3)	136 (23)	25,4 (4,4)
	Imm/cyt	21 (35)	4 (7)	16 (27)	5,5 (9,2)
T1	Enbart TUR	51 (24)	15 (7)	91 (43)	48,8 (22,9)
	Imm/cyt	38 (41)	4 (4)	23 (25)	5,5 (5,9)

I Tabell 3 jämförs död för Ta och T1 recidiv, progress och för dem som fått enbart TUR med dem som också fått immunoterapi eller cytostatikabehandling. Gruppen som skiljer ut sig från de andra är T1 som enbart behandlats med TUR, i den gruppen fanns färre recidiv samt en påtaglig överdödlighet jämfört med övriga Ta och T1 patienter.

Man kan fråga sig om den stora skillnaden för T1 i överdödlighet mellan dem som fått enbart TUR och dem som också fått immunoterapi/cytostatika kan förklaras med statistiska fluktuationer, men så är inte fallet. Grundat på köns- och åldersfördelningen inom gruppen kan man räkna ut att mellan 11 och 26 av dem som fått immunoterapi/cytostatika skulle ha avlidit om de bara haft normal bakgrundsödligheit, vilket stämmer väl med att det verkliga antalet döda är 23. Med andra ord är den lilla överdödligheten på 6 % inte statistiskt signifikant. Samma beräkning för dem som bara fått TUR ger att mellan 47 och 70 i denna grupp skulle ha avlidit utan cancern medan det verkliga antalet är 91, vilket visar att överdödligheten i denna grupp är statistiskt signifikant. (Ett formellt P-värde är mindre än 0,001). Sannolikt finns i gruppen som enbart behandlats med TUR en betydande selektion av patienter som har hög ålder och hög comorbiditet.

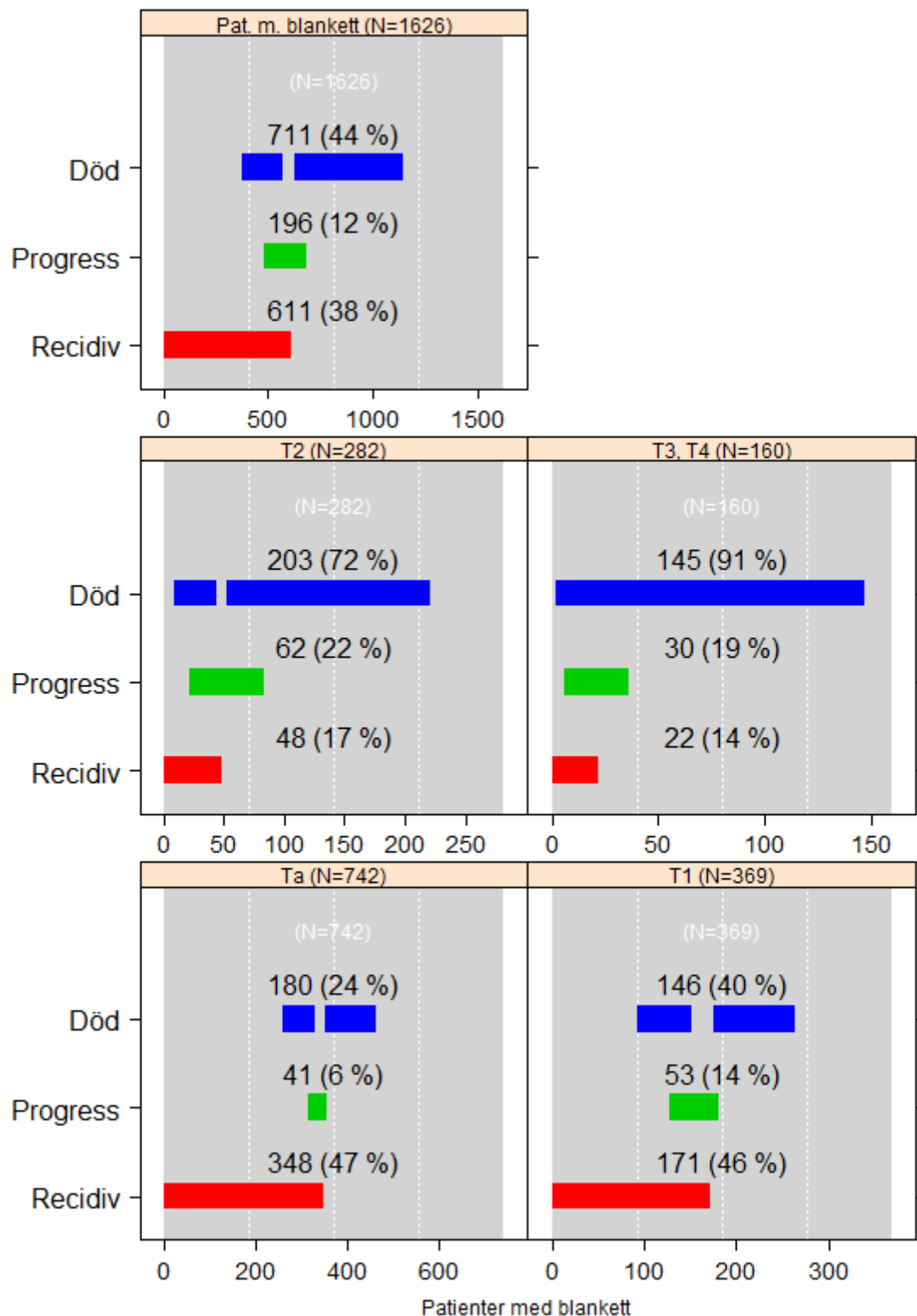
I Tabell 4 redovisas recidiv/progress/död för T2 respektive T3, T4 för dem som fått enbart TUR, cystektomi eller strålbehandling. Även här finns en tydlig överdödlighet för dem som fått bara TUR.

Tabell 4: T2 och T3, T4: Död efter fem år för dem som fått enbart TUR och för dem som fått cystektomi eller strålbehandling – nettoantal på samma sätt som i Tabell 3. De tre patienter som fått både strålbehandling och cystektomi har uteslutits ur analysen.

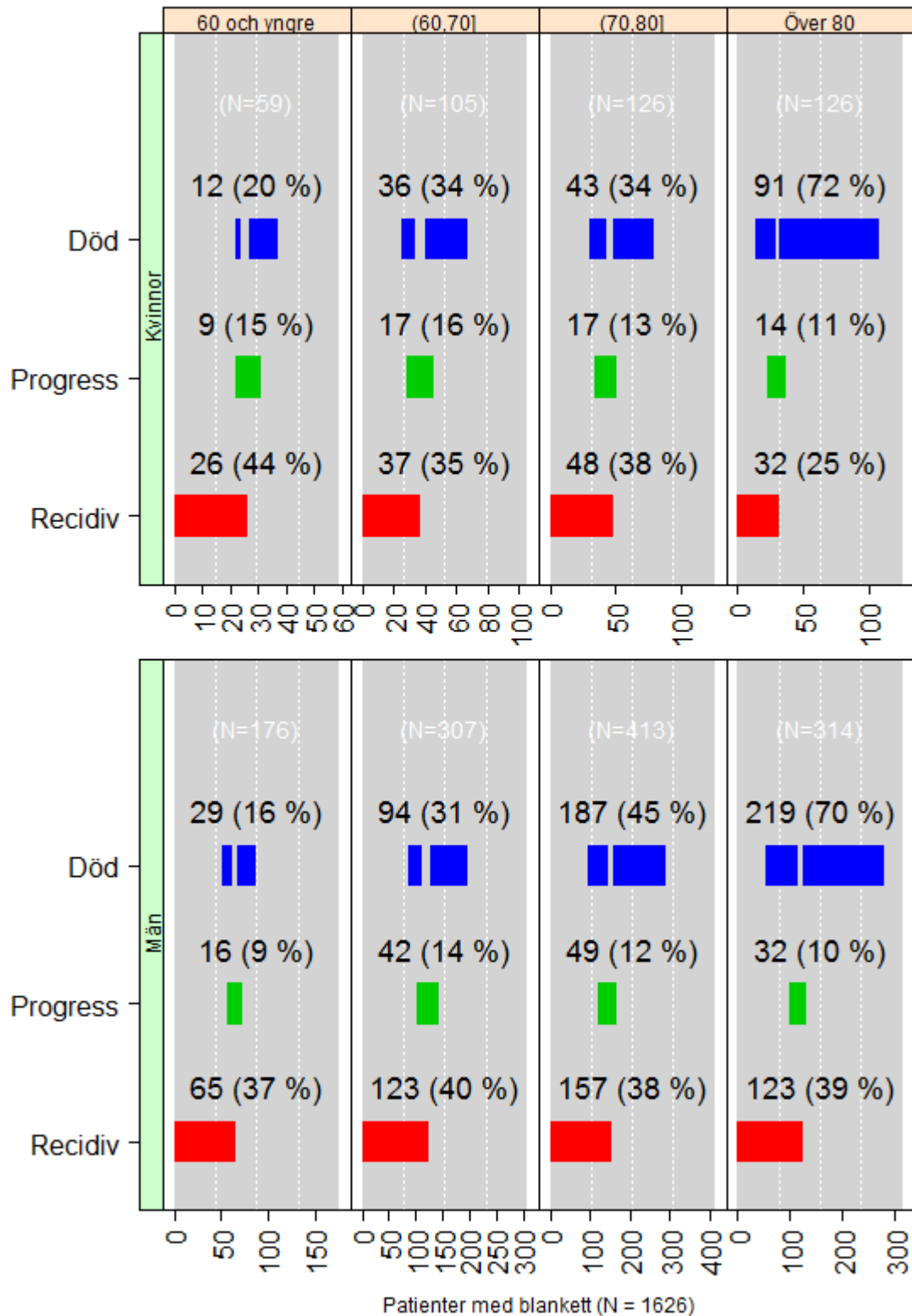
T-stadium	Behandling	Döda (%)	Överdödlighet (%)
T2	Enbart TUR	93 (84)	78,5 (70,7)
	Cystektomi	52 (52)	44,5 (44,5)
	Strålbeh	33 (80)	25,1 (61,2)
T3, T4	Enbart TUR	52 (100)	50,4 (96,9)
	Cystektomi	36 (75)	33,7 (70,3)
	Strålbeh	27 (93)	24,0 (82,7)

Överdödligheten är större i gruppen som behandlats med enbart TUR jämfört med övriga grupper. Detta beror på dels avsaknad av kurativt syftande behandling för blåstumör i gruppen som behandlats med enbart TUR och dels på en aktiv selektion av patienter till samtliga dessa behandlingsgrupper. Sannolikt har patienter i gruppen som har behandlats med enbart TUR högre ålder, större andel övriga sjukdomar, sämre allmäntillstånd och mer avancerade tumörer än övriga grupper. Troligen är även patienter som behandlats med cystektomi något yngre och har lägre andel övriga sjukdomar än patienter i gruppen som fått strålbehandling.

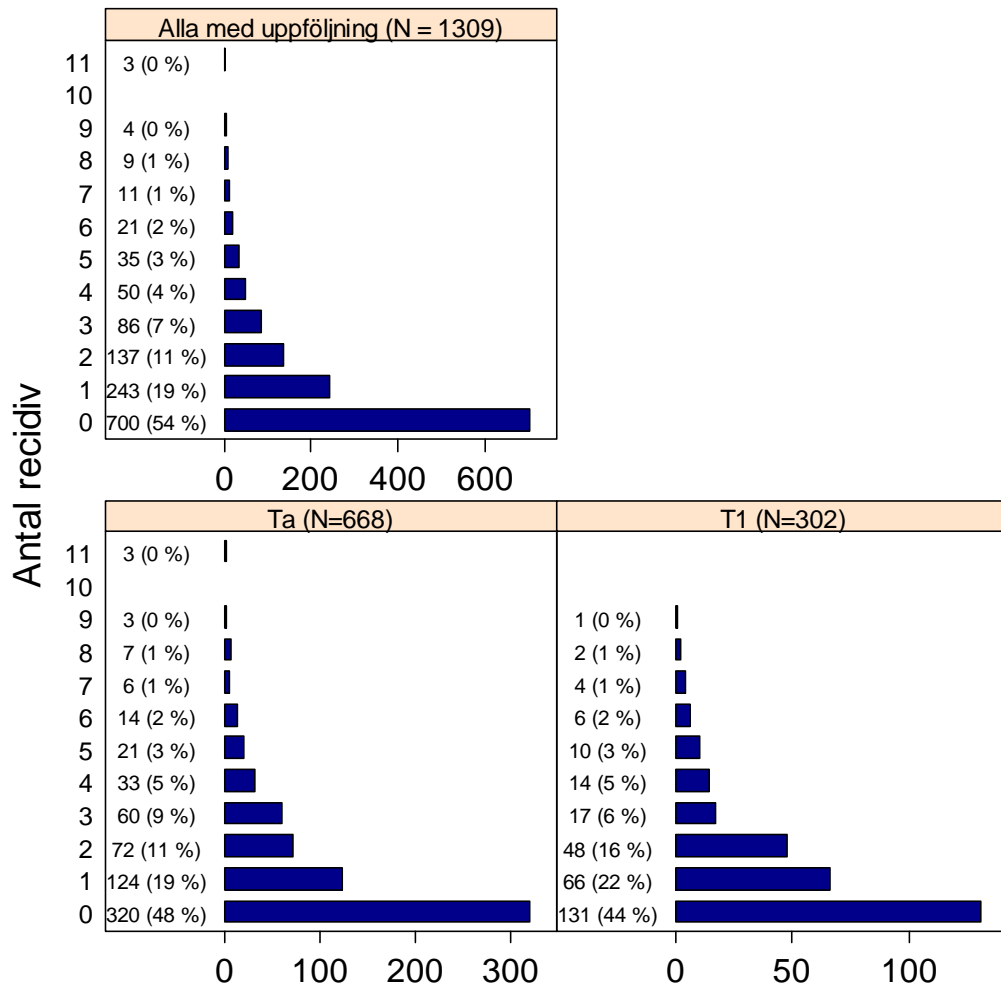
Allmänt minskar överdödligheten med cirka 25 % i cystektomigruppen jämfört med enbart TUR gruppen och minskningen av överdödligheten mellan den senare gruppen och strålbehandlingsgruppen är cirka 10 %. Eftersom vi inte känner till vilken case-mix med avseende på ålder, tumör och övriga sjukdomar det finns i de olika grupperna är detta svårvärderat. Större grupper behövs för bättre utvärdering av dessa resultat.



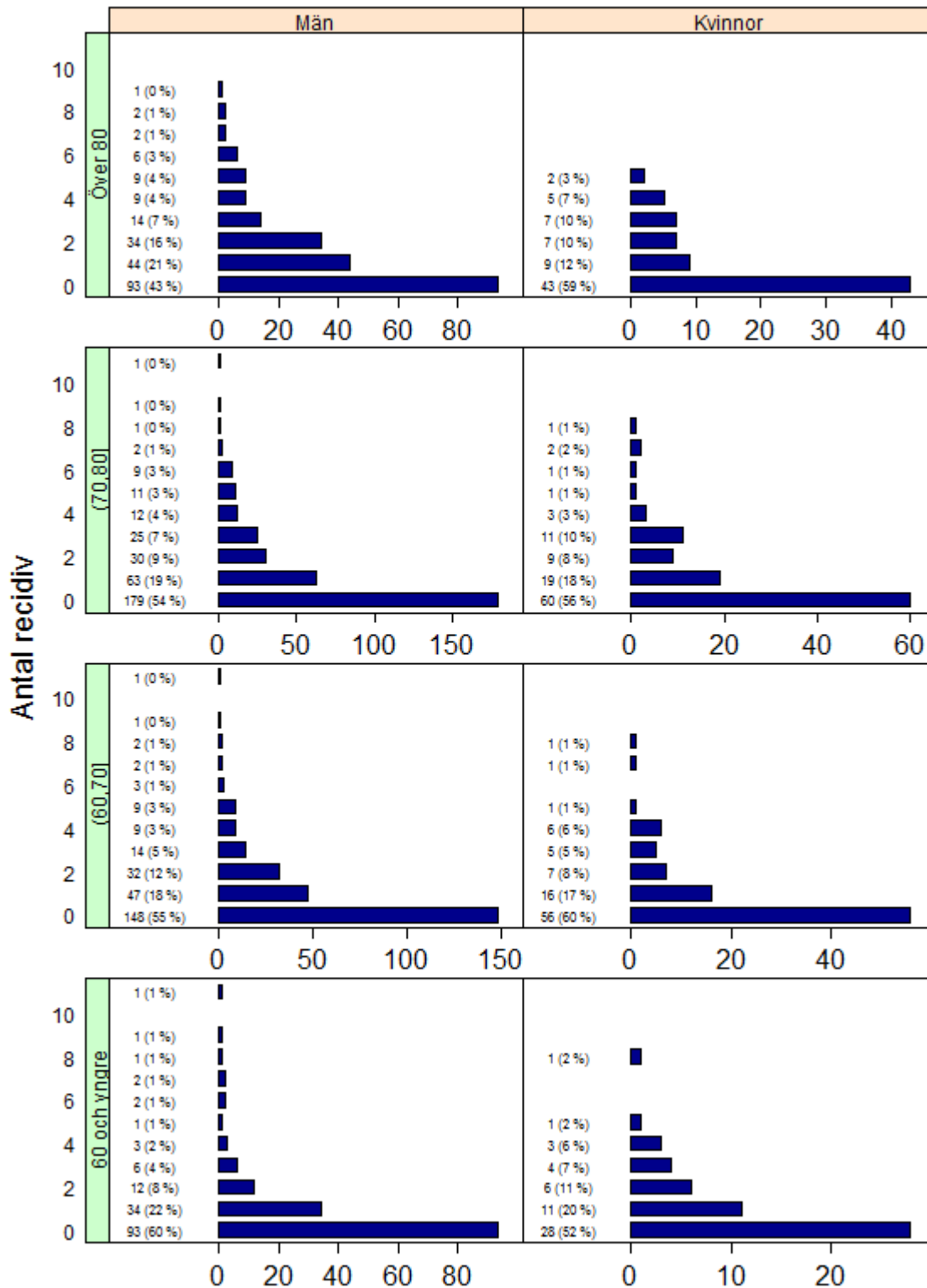
Figur 3: Antal och andel av dem som skickat in uppföljningsblankett som fått recidiv eller progress eller dött uppdelat efter T-stadium vid diagnos. Överlappande staplar betyder att några patienter haft flera händelser.



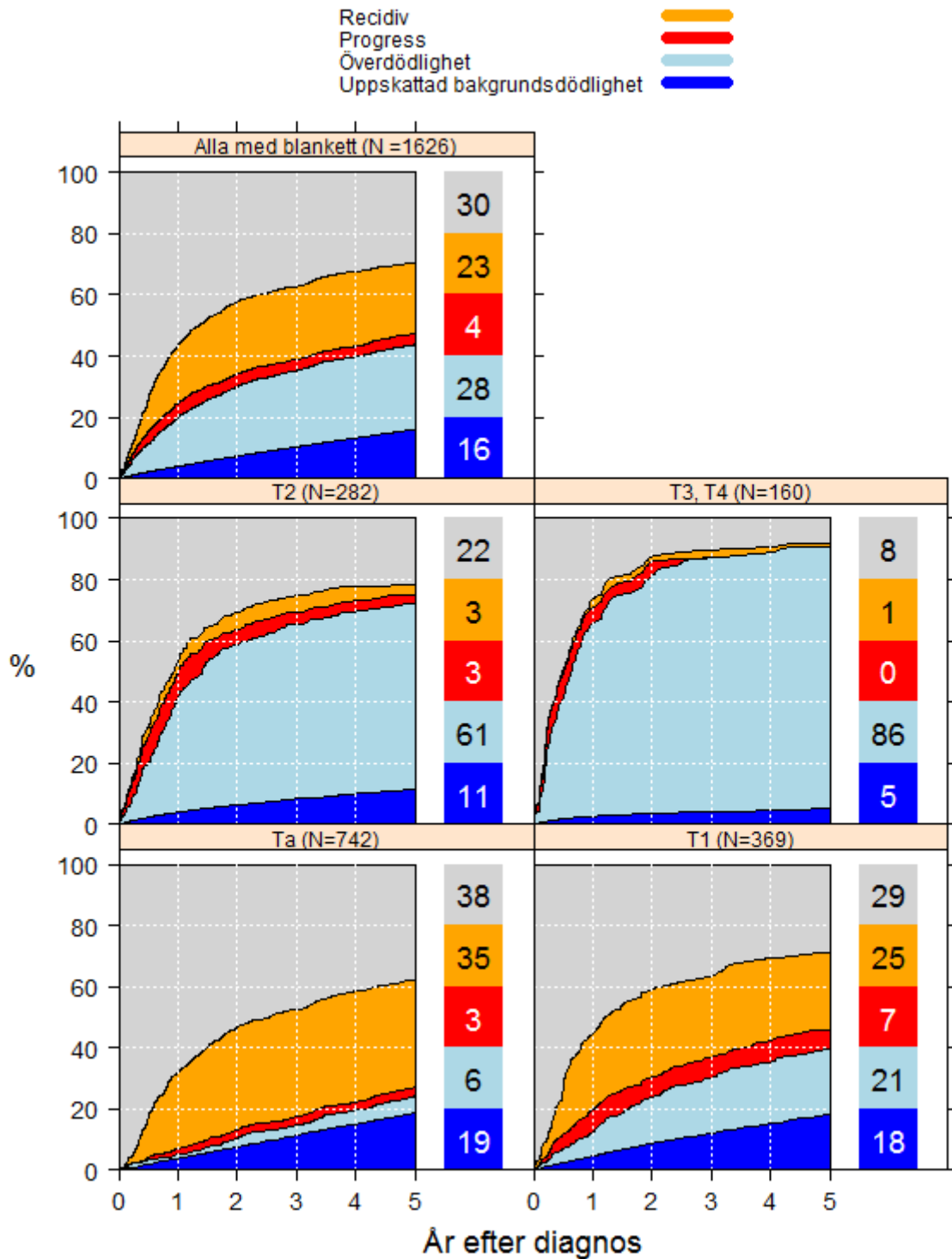
Figur 4: Antal och andel av dem som skickat in uppföljningsblankett och registrerat recidiv eller progress eller dött uppdelat efter kön och ålder. Överlappande staplar betyder att patienter haft flera händelser.



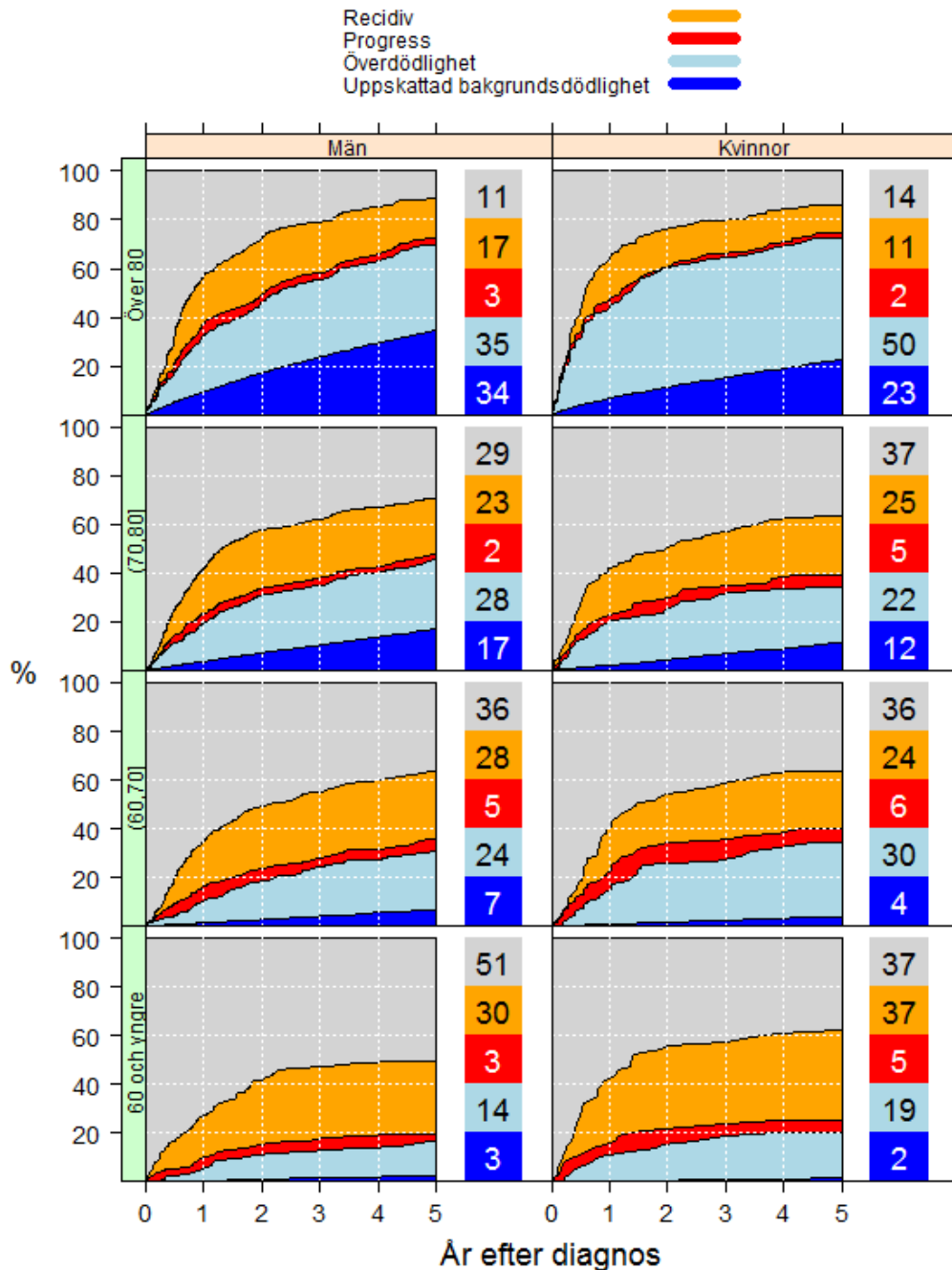
Figur 5: Antal recidiv för dem med uppföljning: totalt och uppdelat efter T-stadium.



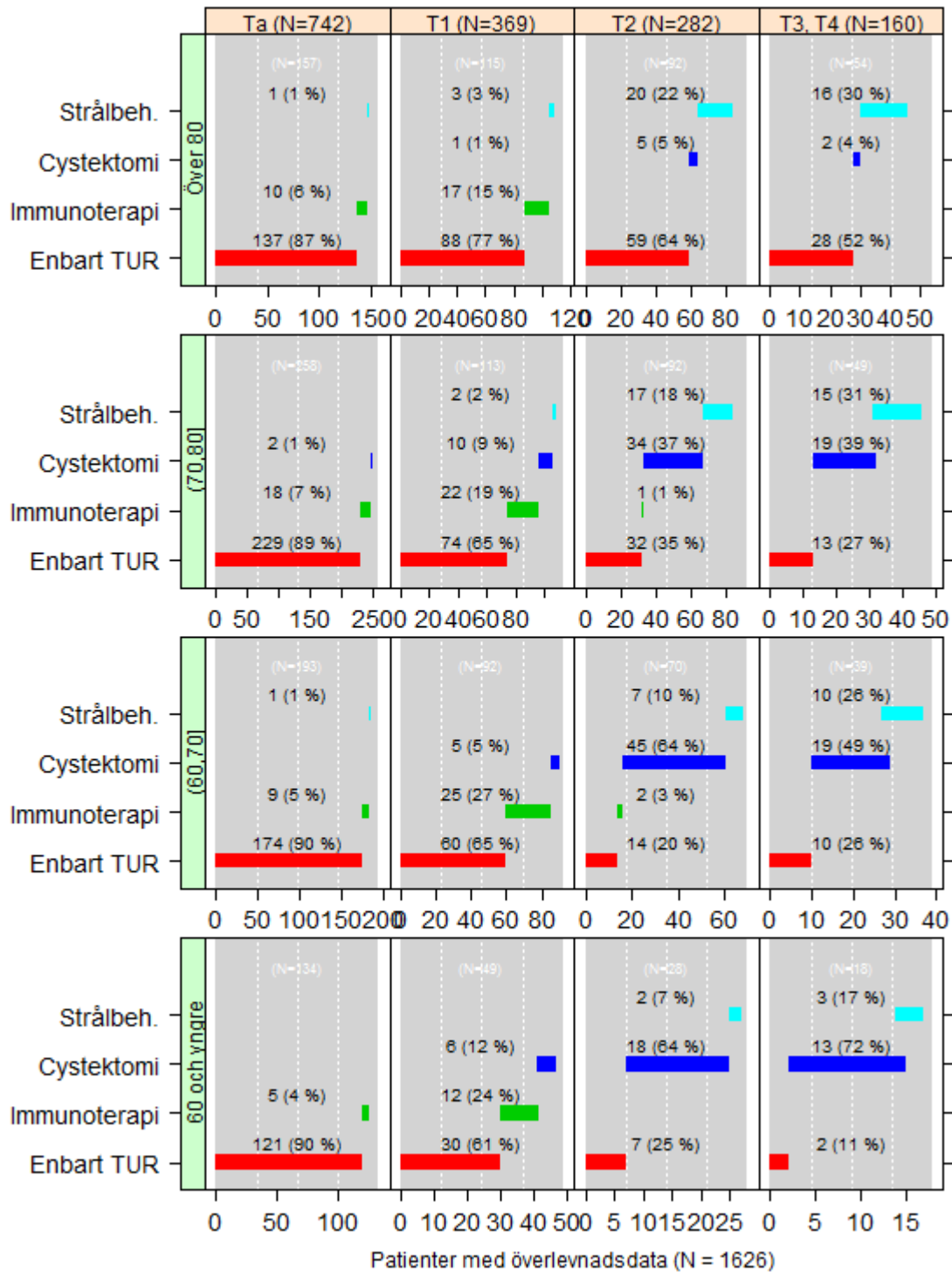
Figur 6: Antal recidiv för dem med uppföljning uppdelat efter kön och ålder.



Figur 7: Utveckling av recidiv, progress och död över tiden, totalt och uppdelat efter T-stadium. Det gula området motsvarar de patienter som registrerat recidiv men ännu inte progress eller död. Det röda området motsvarar dem som registrerat progress men ännu inte död. De två blå områdena motsvarar alla som dött. Detta område har delats in i två fält, ett mörkblått för bakgrundsödlichkeit och ett ljusblått för överdödlichkeit. Bakgrunden till dödligheten har uppskattats med hjälp av dödlighetstabeller (www.mortality.org). Överdödligheten i jämförelse med bakgrundsödlichkeit ger en uppskattning av den andel som dött i blåscancer. Siffrorna längst till höger i varje panel ger resultatet efter fem år.



Figur 8: Utveckling av recidiv, progress och död över tiden, totalt och uppdelat efter ålder och kön. Det gula området motsvarar de patienter som registrerat recidiv men ännu inte progress eller död. Det röda området motsvarar dem som registrerat progress men ännu inte död. De två blå områdena motsvarar alla som dött. Detta område har sedan indelats ett mörkblått, som beskriver bakgrundsödlichkeit så som den kan uppskattas med hjälp av mortalitetsdata för normalbefolkningen. Överdödlichkeit i jämförelse med bakgrundsödlichkeit ger en uppskattning av den andel som dött i blåscancer. Siffrorna längst till höger i varje panel ger resultatet efter fem år.

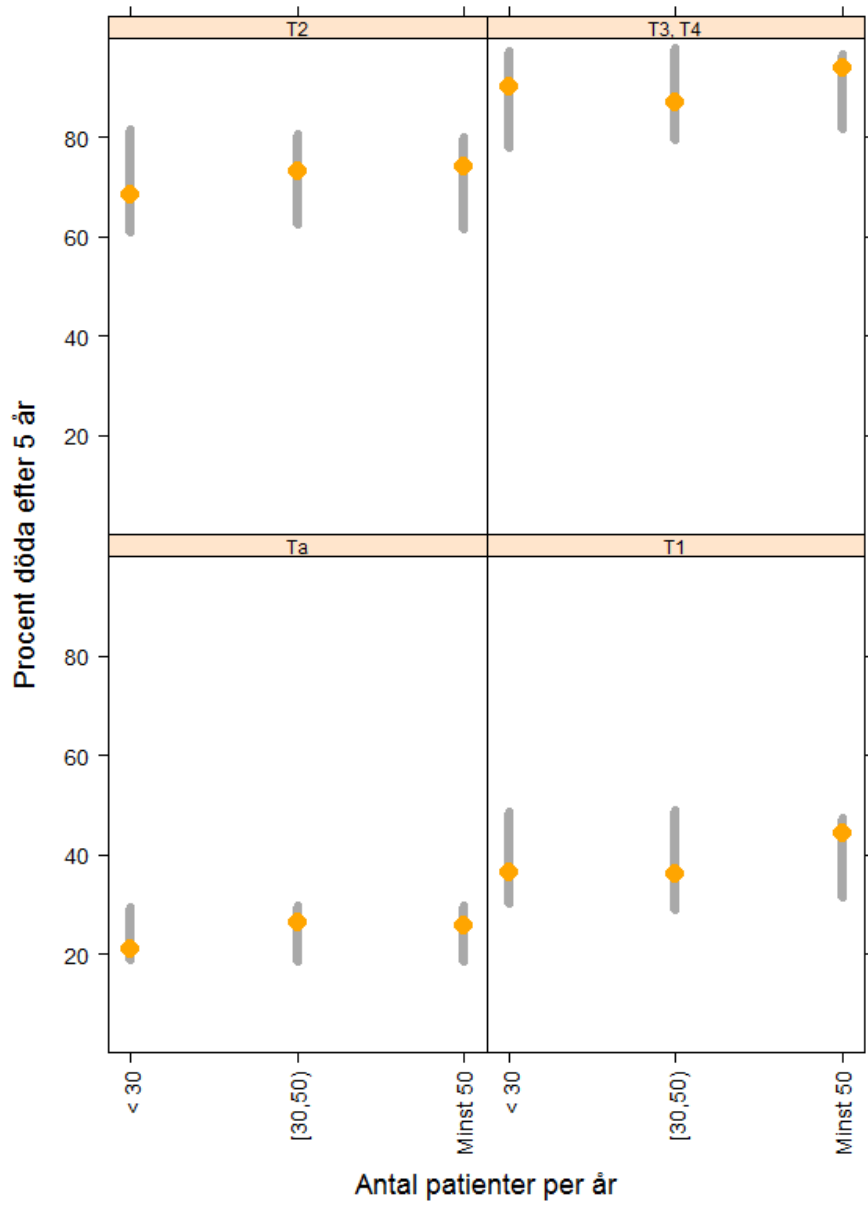


Figur 9: Primärbehandling efter åldersgrupp och T-stadium.

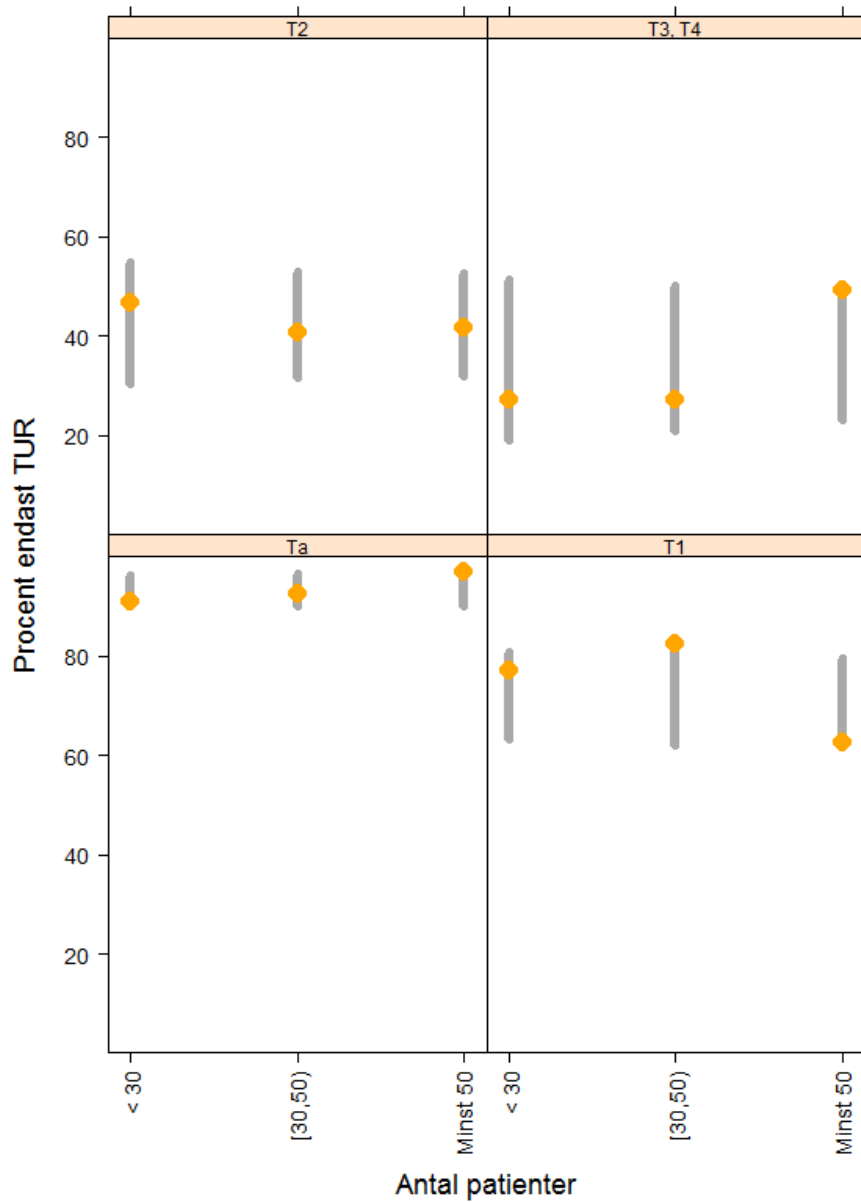
Variationer mellan sjukhus

Figur 10 visar variationer i dödlighet för Ta, T1, T2 och T3/T4 tumörer beroende på sjukhusets volym av blåscancerpatienter och Figur 11 visar andelen patienter som fått enbart TUR i förhållande till sjukhusets volym av blåscancerpatienter. Inga stora skillnader noteras men vid högvolymssjukhus förefaller färre patienter med T1 tumör behandlas med enbart TUR. Grupperna kan dock vara alltför små och för heterogena för att dra några säkra slutsatser.

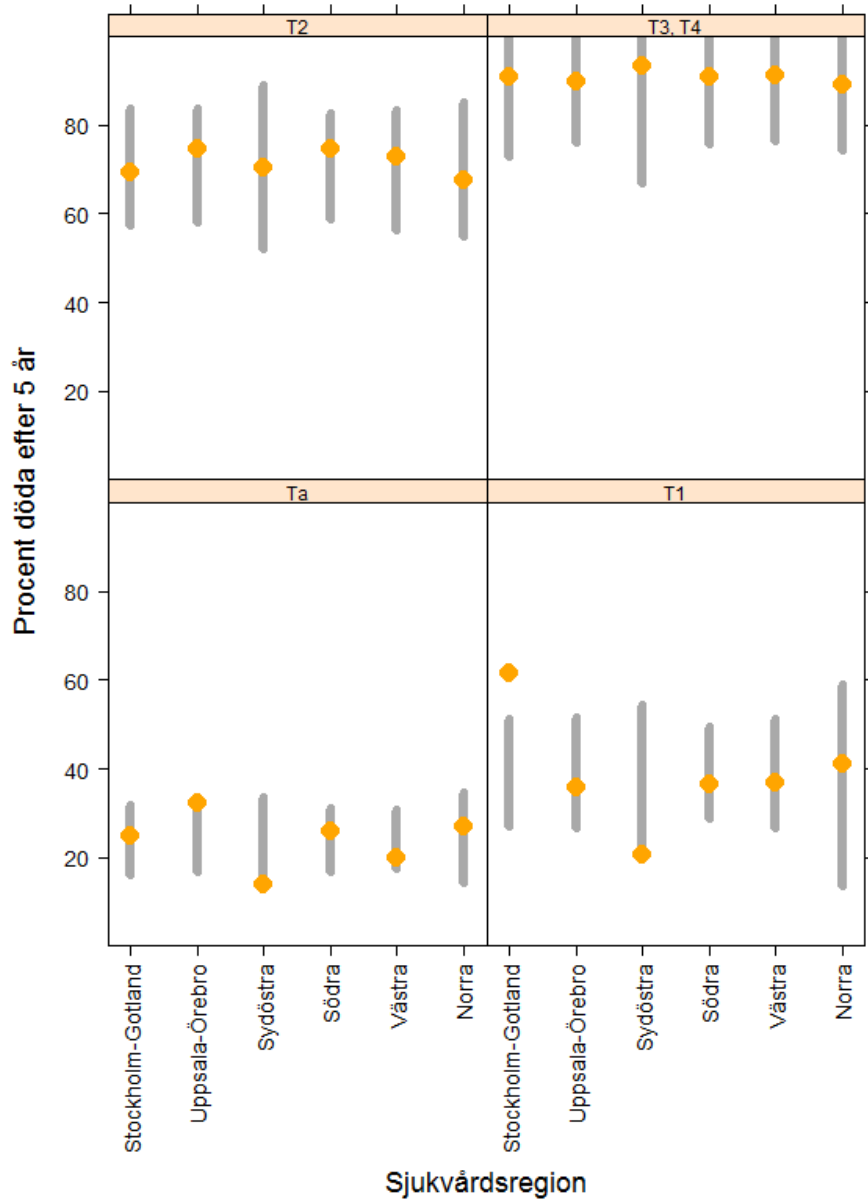
Figur 12 visar variationer i dödlighet för Ta, T1, T2 och T3/T4 tumörer beroende på sjukvårdsregion och Figur 13 visar andelen patienter som fått enbart TUR i förhållande till sjukhusets volym av blåscancerpatienter. Inga stora skillnader noteras men i Stockholmsregionen förefaller dödligheten hos T1 patienter vara högre än förväntat. Grupperna kan dock vara alltför små och för heterogena vilket avspeglas i breda konfidensintervall varför tolkningar måste göras med försiktighet.



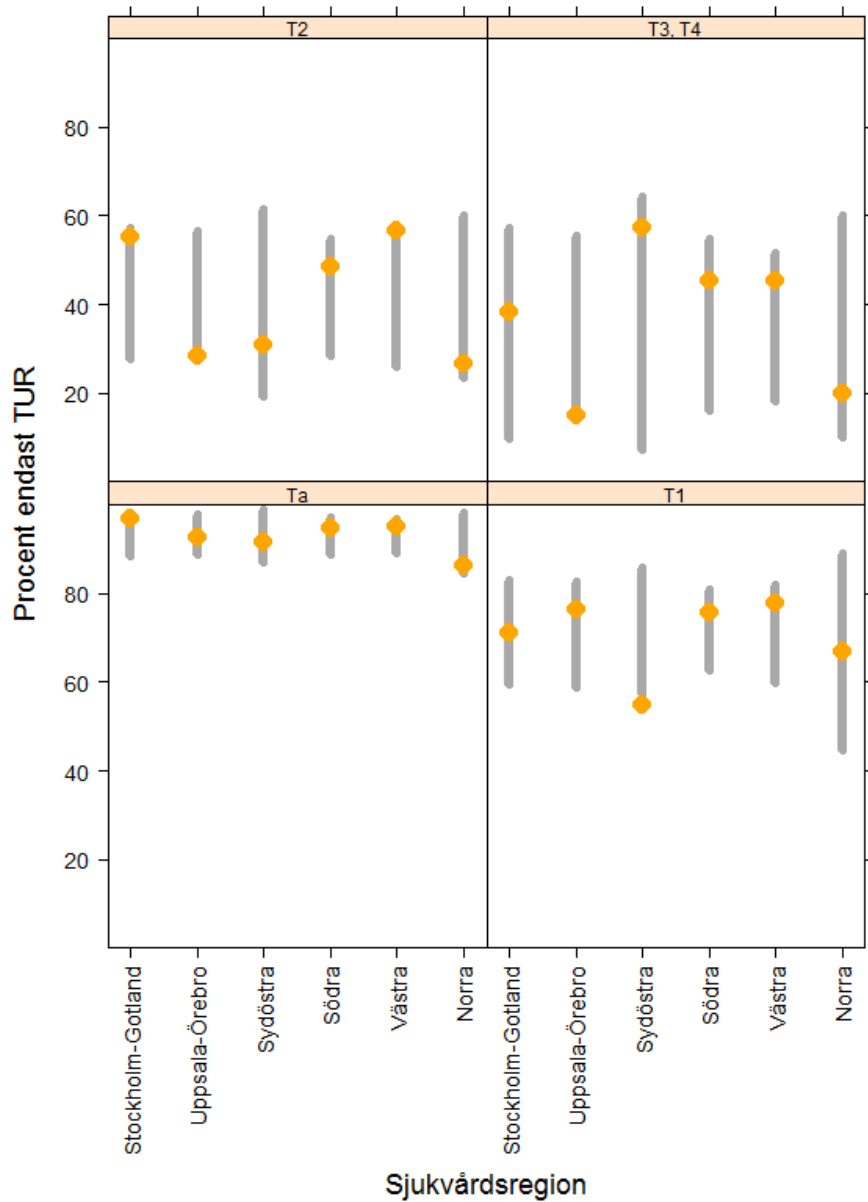
Figur 10: Andel döda uppdelat efter sjukhusstorlek (mätt som det totala antalet patienter per år). De gå linjerna markerar den statistiska variation man skall förvänta sig om risken att dö är oberoende av sjukhusstorlek.



Figur 11: Andel patienter som endast fått TUR – uppdelat efter sjukhusstorlek. De grå linjerna representerar den statistiska variation man kan förvänta om valet av behandling inte skiljer sig mellan de olika sjukhusen.



Figur 12: Andel döda uppdelat efter sjukvårdsregion. De gå linjerna markerar den statistiska variation man kan förvänta sig om risken att dö är oberoende av region.



Figur 13: Procent som endast fått TUR uppdelat efter sjukvårdsregion och T-stadium. Staplarna motsvarar den statistiska variation man kan förvänta sig om valet av behandling inte skiljer sig systematiskt mellan regionerna.

Slutsatser

I denna första uppföljning av patienter med primär blåscancer 2004 kan man finna vissa intressanta fakta och tendenser som bör följas vid framtida analys av kommande uppföljningsregistreringar. Framför allt kan noteras att kvinnor förefaller ha något mer avancerade tumörstadier än män. Det förefaller även som om kvinnor i yngre åldersgrupper har högre andel recidiv och progress jämfört med män i samma ålderskategori. Vid uppdelning av materialet i ålderskategorier, kön och T-kategori blir grupperna oftast så små att tolkningar av skillnader blir svåra att göra.

Överdödligheten för patienter i olika tumörkategorier var Ta-6 %, T1-21 %, T2-61 % och T3/T4-86 %. Grupperna är dock heterogena med stora variationer i ålder och primärbehandling.

Vid primärbehandling med enbart TUR för T1 tumörer föreligger en lägre andel recidiv men en betydligt ökad andel överdödlighet. Detta speglar sannolikt en selektion av vissa patienter till enbart TUR istället för TUR+immunoterapi på basis av hög ålder och hög comorbiditet. Motsvarande ökad överdödlighet ses även hos patienter med T2- och T3/T4 tumörer som behandlats med enbart TUR och därmed inte fått kurativt syftande behandling. Sannolikt har även i dessa grupper funnits en selektionsmekanism baserad på hög ålder och comorbiditet.

Noterbart är dock att överdödligheten för patienter som genomgått cystektomi var för T2-45 % och för T3/T4-70 % och för patienter som genomgått strålbehandling var för T2-61 % och för T3/T4-83 %. Praktiskt minskar man överdödligheten med 20-25 % vid cystektomi och 10 % vid stålbehandling jämfört med enbart TUR. Dessa siffror borde kunna minskas i framtiden.

Betydelsen av sjukhusets volym respektive registrerande sjukvårdsregion för icke-radikal behandling och dödlighet var inte tydlig. Grupperna var nog dock för små och för heterogena för att kunna medföra några påtagliga skillnader. Framtida sammanslagningar av flera års uppföljningar kan möjligen visa mer stabila och intressanta resultat.

Den första uppföljningsregistreringen är därmed genomförd och analyserad. Registreringen haltar något dels därför att uppgifter om uppföljning av patienterna inte fanns med på alla blanketter och dels därför att flera sjukhus inte ansett sig ha möjlighet att genomföra uppföljningsregistreringen för 2004 års patienter. Dessutom blir ofta materialet för litet för att analysera uppdeat i ålderskategori, T-kategori och primärbehandling. Framtida uppföljningsregistreringar kan förhoppningsvis få större täckningsgrad och sammanslagningar av resultat från flera årgångar kan ge större och mer homogena grupper som tillåter en mer diversifierad analys av behandlingsresultat vid blåscancer.

Appendix: Materialets representativitet

Med användbara uppföljningsdata menas:

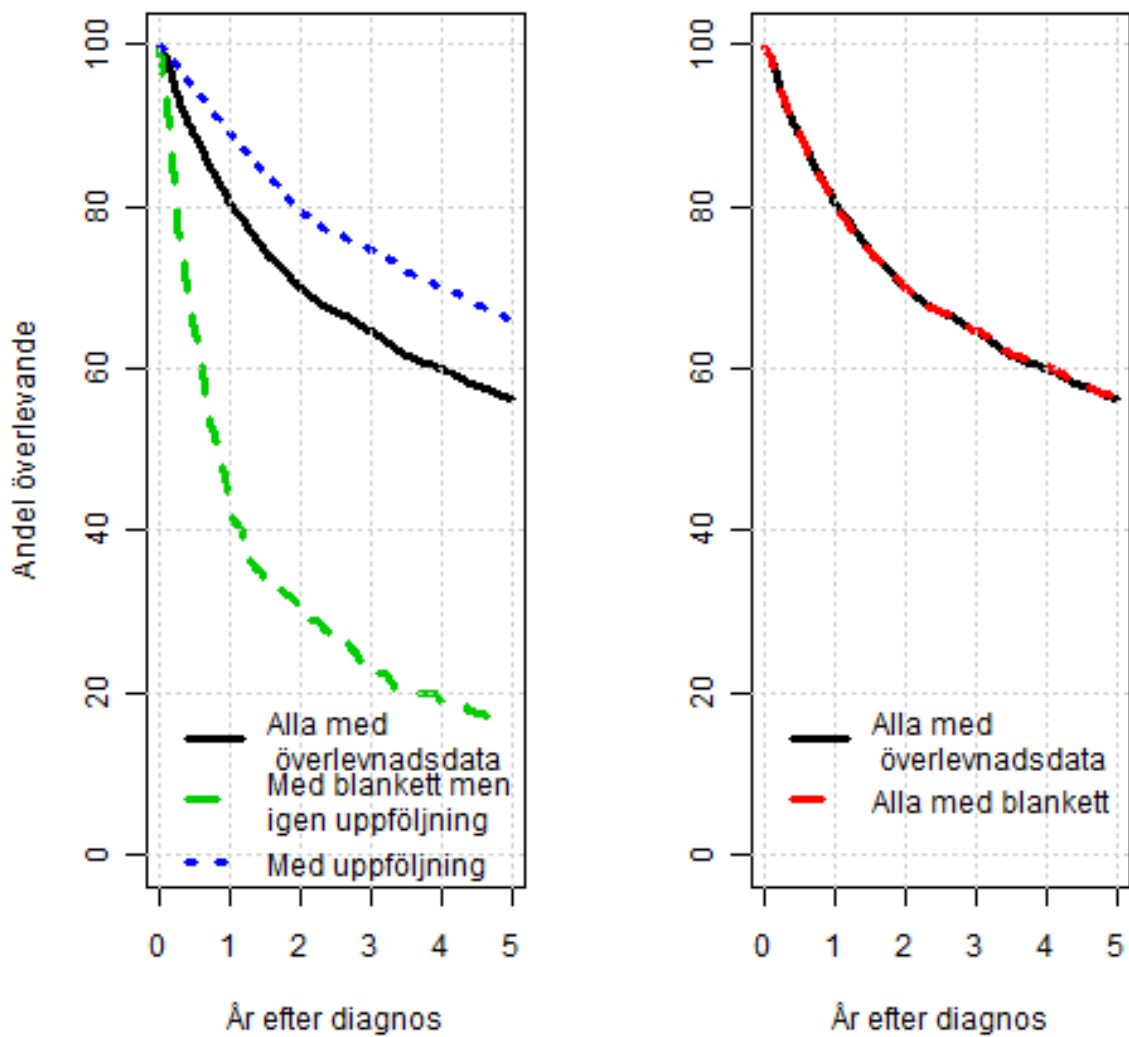
- 1) Det finns uppgifter om patienten fått recidiv och/eller progress,
- 2) Progressdatum är efter datum för första recidiv, om båda datumen finns.
- 3) Alla datum för recidiv och progress är efter diagnosdatum.

Tabell 5: Antal blåscancerpatienter som haft användbara överlevnadsdata 2004, antal av dessa som skickat in blankett och de som har användbara uppföljningsdata

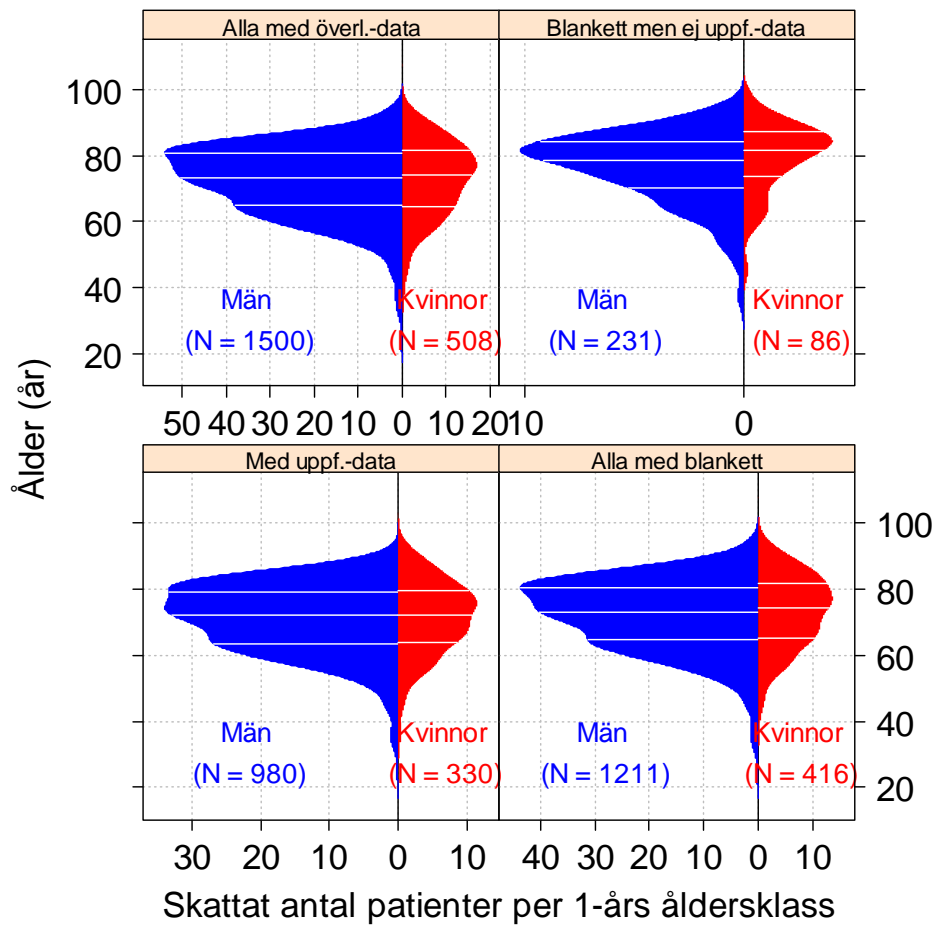
Region	Med data 2004	Ifylld blankett	Uppföljningsdata
Stockholm-Gotland	372	274 (74 %)	194 (52 %)
Uppsala-Örebro	458	298 (65 %)	255 (56 %)
Sydöstra	232	182 (78 %)	168 (72 %)
Södra	391	360 (92 %)	295 (75 %)
Västra	363	335 (92 %)	263 (72 %)
Norra	191	177 (93 %)	134 (70 %)
Alla regioner	2007	1626 (81 %)	1309 (65 %)

Ett sätt att undersöka representativiteten hos materialet i jämförelse med alla registrerade är att studera överlevnaden. I den vänstra delen av Figur 14 ses att de som har en registrerad uppföljningsblankett men saknar användbara uppföljningsdata har en mycket dålig överlevnad. Orsaken är förmodligen att den vanligaste orsaken till att uppföljning inte gjorts är att patienten avlidit. I den högra delen av Figur 14 ser vi att om man slår ihop alla inkomna blanketter – oavsett om en verklig uppföljning skett eller inte – har dessa patienter en överlevnad som är mycket lik den hos dem där blankett saknas. Detta stöder ett antagande att hela gruppen där blankett inkommit är representativ för hela gruppen av patienter. Samma slutsats kan dras ur Figur 15, där man ser att de som har uppföljningsdata har en aningen större andel yngre, medan de som har blankett men inte uppföljningsdata har en lite mindre andel yngre. Gruppen med inkommen blankett har däremot en nästan identisk köns- och ålderssammansättning som hela gruppen av alla med överlevnadsdata.

Slutsatsen blir att vi i de fall då vi inte kan använda alla med överlevnadsdata bör föredra att använda gruppen av individer med blankett. Detta blir ett problem när man skall studera progress och recidiv. Vi har ju inga uppgifter om detta för dem som inte har uppföljningsdata. Emellertid är problemet inte så stort – dels för att gruppen av patienter utan uppföljning men med blankett är relativt liten (se Figur 1), dels för att den de flesta av dessa patienter dör tidigt (fler än hälften inom ett år – se Figur 14).



Figur 14: Till vänster jämförs överlevnaden hos alla blåscancerpatienter med meningsfulla överlevnadsdata dels med överlevnaden hos dem som har en blankett men inga uppföljningsdata, dels hos dem som har uppföljningsdata. Till höger har alla med blankett slagits ihop till en grupp.



Figur 15: Köns- och åldersfördelning för 1) alla dem som har överlevnadsdata, 2) för dem som har en blankett men ingen uppföljning, för dem som har uppföljning och för alla med blankett sammanslagna.