

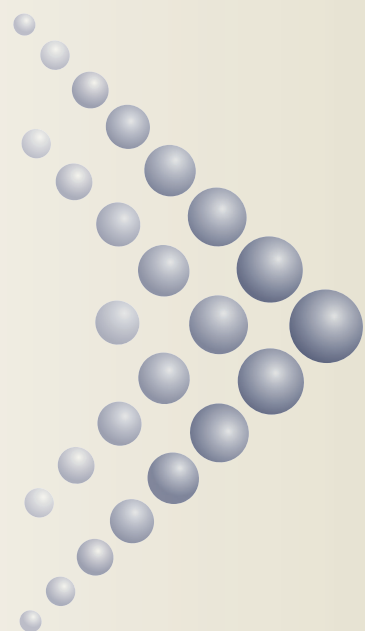
KREFT  
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-  
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for  
maligne lymfomer og  
lymfoide leukemier

Årsrapport 2015



## FORORD

Dette er tredje årsrapport for kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Kreftregisteret legger ned et stort arbeid i å få bedre registreringen, og det kliniske miljøet er takknemlig for dette. Diagnoseregistreringen fra avdelinger for patologi er fortsatt god (nevnen i statistikk for dekningsgrad av kliniske opplysninger). De kliniske opplysningene er bedret med elektronisk registrering, men fortsatt mangelfull og varierende mellom ulike helseforetak. Spesielt har det kliniske miljøet problemer med registreringen fra foregående år (2015: 42 %; mens det var 77 % for 2011). Referansegruppen vil søke å bedre oppmerksomheten rundt innrapporteringen og purrerutinene, slik at årsrapporten kan gi viktig informasjon og kvalitetssikring av diagnostikk og behandling av disse diagnosegruppene. Fra og med 2016 vil vi også ta i bruk et mer omfattende behandlingsskjema.

«Pakkeforløp lymfom» ble innført forsommeren 2015, primært for å forkorte utredningstiden av nyoppstått lymfom. En anbefaling som kan bedre kvaliteten på utredningen, er sentralisering av endelig lymfomdiagnostikk til avdelinger for patologi på regionsykehusnivå. Vi vil i neste års rapport avklare i hvilken grad denne anbefalingen er fulgt.

Det kliniske kvalitetsregisteret viser god overlevelse på høyt internasjonalt nivå for lymfomer og lymfoide leukemier. Mål for kvalitetsindikatorer nås når det gjelder overlevelse. Behandlingsregisteret vil etterhvert bidra bedre med å avklare om de nasjonale handlingsprogrammene for lymfom og leukemier blir fulgt.

Oslo, september 2016

Harald Holte  
Leder av referansegruppen

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# INNHold

<b>ÅRSRAPPORT</b> .....	<b>6</b>
<b>1 SAMMENDRAG</b> .....	<b>7</b>
<b>SUMMARY IN ENGLISH</b> .....	<b>8</b>
<b>2 REGISTERBESKRIVELSE</b> .....	<b>9</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	9
2.1.1 Bakgrunn for registeret .....	9
2.1.2 Registerets formål .....	9
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	9
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	9
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe .....	10
<b>3 RESULTATER</b> .....	<b>11</b>
3.1 Definisjoner, forkortelser og fagtermer .....	12
3.2 Morfologigrupper .....	12
3.3 Insidens, overlevelse og mortalitet .....	15
3.3.1 Definisjoner av insidens, relativ overlevelse og mortalitet .....	15
3.3.2 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av Hodgkin lymfom .....	16
3.3.3 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av non-Hodgkin lymfom .....	17
3.3.4 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av KLL/SLL .....	18
3.3.5 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av BL & LBL .....	19
3.3.6 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av follikulært lymfom .....	20
3.3.7 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av storcellede B-cellelymfom .....	21
3.3.8 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av T-cellelymfom .....	22
3.3.9 Insidens i de regionale helseforetakene .....	22
3.3.10 Relativ overlevelse .....	24
3.4 Dekningsgrad .....	25
3.5 Stadium .....	25
3.5.1 Stadielinndeling ved Hodgkin lymfom .....	27
3.5.2 Stadielinndeling ved non-Hodgkin lymfom .....	29
3.5.3 Stadielinndeling ved kronisk lymfatisk leukemi .....	30
3.6 Prognostiske faktorer .....	31
3.6.1 B-symptomer .....	32
3.6.2 WHO-status (funksjonsstatus) .....	33
3.6.3 LDH .....	35
3.6.4 KLL-skår .....	37
3.7 Primært ekstranodalt organ .....	38
3.8 Behandling .....	39
3.8.1 Behandlingstrengende sykdom .....	40
3.8.2 Strålebehandling .....	41
3.8.3 Kjemoterapi .....	44
<b>4 METODER FOR DATAFANGST</b> .....	<b>45</b>
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon .....	45

4.2	Innrapportering av patologiinformasjon.....	46
<b>5</b>	<b>METODISK KVALITET .....</b>	<b>47</b>
5.1	Antall registreringer .....	47
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad .....	48
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå.....	48
5.4	Dekningsgrad på individnivå .....	52
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet .....	54
5.5.1	<i>Validitet og reliabilitet .....</i>	<i>54</i>
5.5.2	<i>Case mix/confounding.....</i>	<i>55</i>
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	55
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	55
5.8	Statistisk metode .....	56
<b>6</b>	<b>FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN .....</b>	<b>57</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	57
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	57
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	58
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	58
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	58
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	59
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	59
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	60
6.9	Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	60
6.10	Pasientsikkerhet.....	60
<b>7</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER.....</b>	<b>61</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	61
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	61
7.3	Resultater til pasienter .....	61
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	62
<b>8</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING .....</b>	<b>63</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	63
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	63
	<b>PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK .....</b>	<b>64</b>
<b>9</b>	<b>MOMENTLISTE.....</b>	<b>65</b>
9.1	Datafangst .....	65
9.2	Metodisk kvalitet.....	65
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	65
9.4	Formidling av resultater.....	66
9.5	Samarbeid og forskning .....	66
	<b>STADIEVURDERING .....</b>	<b>67</b>
<b>10</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</b>	<b>68</b>
<b>11</b>	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>70</b>
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten .....	70

11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier .....	70
11.3	Figurer .....	71
11.4	Tabeller .....	71
11.5	Figurer/tabeller på sykehusnivå .....	72
<b>12</b>	<b>REFERANSER .....</b>	<b>75</b>

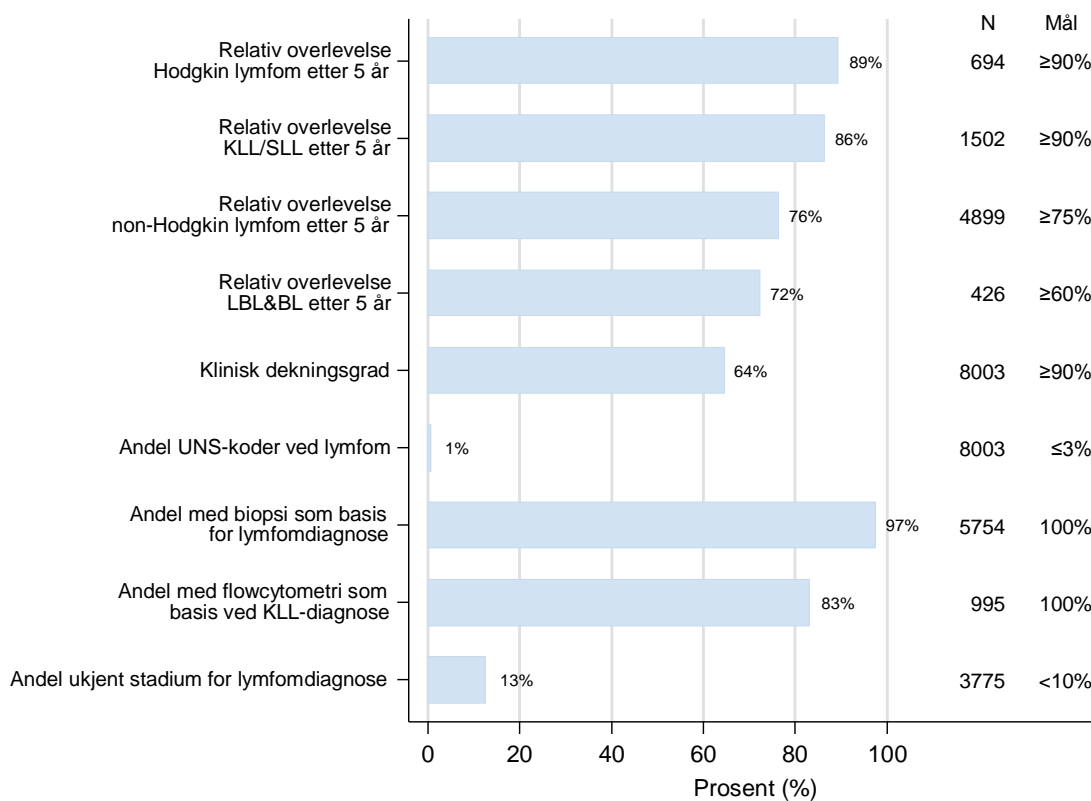
# Årsrapport

# 1 SAMMENDRAG

I 2015 ble det registrert 1613 nye tilfeller av maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Dette utgjør omtrent 5 % av alle nye krefttilfellene i Norge i 2015.

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og kronisk lymfatisk leukemi endret i 2015 navn til Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier for å kunne inkludere Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske leukemier i registeret. Det er nærliggende å se på gruppen lymfoproliferative sykdommer samlet ettersom skillet mellom leukemier og lymfom på mange måter er kunstig. For eksempel har undergruppen lymfoblastisk lymfoproliferativ sykdom oftest en leukemisk fenotype og Burkitt lymfoproliferativ sykdom oftest en lymfom fenotype, men den biologiske forståelsen av, og terapeutiske tilnærmingen til disse undergruppene, er uavhengig av den kliniske fenotypen.

Registeret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier publiserer i denne årsrapporten data på institusjonsnivå for tredje gang. Kvalitetsregisteret fikk nasjonal status i 2013 og har per i dag komplette data fra 2011 til og med 2015. Med resultater fra kun fem årganger, er det for tidlig å trekke bastante konklusjoner om behandlingskvalitet på bakgrunn av data fra registeret. Det nye behandlingsskjemaet vil bidra med informasjon om hvilke behandlinger pasientene får, og i fremtiden dermed gi data som viser hvordan behandlingen fungerer.



**Figur 1 - Kvalitetsmål ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier, 2011-2015**

Figur 1 viser andel i prosent for ulike kvalitetsmål ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier, med resultater fra 2011-2015. Av de ni kvalitetsmålene er det tre som har prosentandel som tilsvarer at målet er nådd. Indikatoren som er lengst unna målet er klinisk dekningsgrad, hvor andelen klinisk meldte tilfeller er 64% for hele perioden 2011-2015. For 2015 alene er den kliniske dekningsgrad kun 42 %, mens det er ønskelig med en andel på 90 % eller mer.

Rapporten viser detaljerte regionale tall over de enkelte sykdomsgruppene med overlevelse mellom disse. En må tolke de øvrige resultatene med forsiktighet ettersom den kliniske innrapporteringen er varierende. Det er likevel viktig å gi ut denne rapporten for å vise hva et kvalitetsregister for maligne

lymfomer og lymfoide leukemier kan dokumentere, med håp om at dette motiverer til høyere klinisk innrapportering fremover.

Meldeskjemaer for alle typer kreft er i dag tilgjengelig elektronisk. Alle sykehus har muligheten til å rapportere elektronisk via Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT) og dette vil forhåpentligvis føre til at det innrapporteres flere kliniske meldinger, men også at det går raskere å rapportere til Kreftregisteret. Fra og med høsten 2015 skal samtlige kliniske meldinger til Kreftregisteret rapporteres elektronisk.

Det er registrert totalt 7646 nye tilfeller av maligne lymfomer og lymfoide leukemier i perioden 2011-2015. Denne rapporten vil i hovedsak fokusere på forekomst/insidens, morfologi og prognostiske faktorer, fordi registeret foreløpig har for få årganger med opplysninger til å trekke langtgående konklusjoner.

## SUMMARY IN ENGLISH

In 2015, there were 1613 new cases of lymphoma and lymphoid leukemias. This represents about 5 % of all new cancer cases in Norway this year.

The clinical registry for malignant lymphomas and lymphoid leukemias gained national status in 2013 and currently has complete data from 2011 through 2015. It is too early to draw firm conclusions about the quality of care based on data from only five years. The new treatment scheme will provide information of the patients' treatment, and in the future thus providing data that shows how the treatment works.

Although the overall national reporting of histological diagnosis to the Norwegian Cancer Registry is very good, the clinical reporting of specific information, such as constitutional symptoms and prognostic factors, can be low and fluctuating. This could lead to limited and perhaps less representative numbers in some of the analyses. By autumn 2015, all clinical data to the Cancer Registry should be reported electronically, which expectantly will help increase the overall clinical reporting. Reporting all cancer cases in Norway to the Norwegian Cancer Registry is compulsory by law. Between 2011 and 2015 there have been recorded 7646 new cases of malignant lymphomas or lymphoid leukemias. This report will focus primarily on incidence, subgroups and prognostic factors.



## 2 REGISTERBESKRIVELSE

Kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier (tidligere lymfom og kronisk lymfatisk leukemi) fikk nasjonal status i 2013 og samler inn detaljerte opplysninger om utredning og behandling av disse pasientgruppene. En egen medarbeider er ansatt og tilknyttet registeret som kvalitetsregisteransvarlig, og har et nært samarbeid med statistikere, it-avdeling og ledere gjennom arbeidet med årsrapporten. Kvalitetsregisteransvarlig har ansvar for å koordinere arbeidet med å utvikle nye meldeskjema, korrekt innrapportering og å bearbeide data. Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig, hvilket innebærer at kvalitetsregisteret er en del av Kreftregisteret.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak, patologilaboratorier med flere for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene.

Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes referansegrupper for hvert kvalitetsregister, med representanter fra ulike regioner og fagområder. Registeret har en referansegruppe med fagpersoner som arbeider med maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Referansegruppen sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke.

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kreft er en samlegruppe av sykdommer med varierende, men ofte alvorlig prognose. Pasientene og deres pårørende påvirkes ofte direkte og indirekte over lang tid av psykiske og fysiske plager. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å minke belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter. Omtrent 1500 personer får lymfom eller lymfoide leukemier hvert år i Norge. Kreftsykdommer er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se nasjonal kreftstrategi.

#### 2.1.2 Registerets formål

Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med kreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter. Ved å samle inn data om pasienter med diagnosen maligne lymfomer og lymfoide leukemier kan kliniske studier gjennomføres. Man vil da ha et grunnlag for å kunne gjennomføre analyser og se om behandlingen som pasientene får er den riktige. Behandlingen av lymfomer er blitt tydelig differensiert, og resultater fra studier er med på å justere og endre retningslinjene for behandling av maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Det kommer stadig nye medisiner og behandlingsmåter som gjør at overlevelsen bedres.

Lymfomregisterets kvalitetsmål er ikke endelig avklart i fagmiljøet, men noen aktuelle prosess- og resultatindikatorer samles inn for å vurdere helsetjenesten som gis til pasientene (se kap. 6.2, «registerets spesifikke kvalitetsmål»).

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften.

### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med referansegruppen. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier består av onkologer, patologer og hematologer fra hele landet. Harald Holte er leder for referansegruppen. Se vedlegg 11.2 for en liste over referansegruppens medlemmer.

## 2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I 2016 ble det holdt to referansegruppemøter. Første møte fant sted i mars, der årets rapport var hovedtema. Der ble det fremmet ønske om enkelte endringer fra fjorårets rapport, deriblant hvilke morfologigrupper som skulle vises i noen av figurene. I år er blant annet LBCL lagt til i flere av figurene (se avsnitt 3.1). Oslo universitetssykehus (OUS) er også blitt slått sammen til en gruppe, da lymfomer hovedsakelig behandles ved Radiumhospitalet og lymfoide leukemier ved Rikshospitalet/Ullevål sykehus. På møtet ble det kommentert at primært ekstranodale lymfomer også kan ha stadium IV (for eksempel flere ekstranodale lesjoner eller ekstranodal lesjon og i tillegg lymfeknuteaffeksjon på andre siden av diafragma), og at det bør bli en løsning på dette i meldeskjemaet.

Kvalitetsmål for registeret ble diskutert, og referansegruppen kom frem til at hovedfokus fortsatt bør ligge på overlevelse, bruk av strålebehandling og fordelingen av morfologigrupper for de ulike helseregionene.

Behandlingsskjema for maligne lymfomer og lymfoide leukemier er ferdig utviklet og er tilgjengelig via KREMT fra september 2016. I fjorårets rapport ble det skrevet at skjemaet sannsynligvis ville være i produksjon 01.01.2016, men av flere ulike årsaker er det blitt forsinkelser. Dersom skjemaet ikke sendes inn spontant (det vil si uten at det blir etterspurt) vil Kreftregisteret purre etter den manglende informasjonen. I dag skjer disse purringene manuelt, det vil si ved at koderne oppretter en purring i forbindelse med koding og registrering av pasientens sykdomstilfelle. Kreftregisteret jobber med å få på plass en purreløsning som er mindre manuell, for eksempel ved at det opprettes puringer automatisk med bakgrunn i diagnosekoder i Norsk Pasientregister eller opplysninger fra andre kilder. Det er imidlertid viktig at puringene etter behandlingsskjema rettes til de instansene som faktisk behandler pasientene, og ikke for eksempel til en øre-nese-halsavdeling som kun har tatt biopsien.

Det andre referansegruppemøtet ble gjennomført i august 2016, hvor nyeste utkast til årets rapport ble presentert. Referansegruppen ser utfordringer ved flere variabler i det kliniske meldeskjemaet, da det har noen feil/mangler som bør rettes opp. Skjemaet egner seg ikke til å gi riktige og fullstendige data om behandling. Det ble derfor besluttet at figurer for enkelte variabler, blant annet enkelte prognostiske faktorer og kjemoterapi, skulle utelukkes fra rapporten. Dette for å unngå publisering av tall som er tydelig feil og dermed kan mistolkes.

### 3 RESULTATER

Alle variabler som inkluderes i kvalitetsregisterrapporten, med unntak av histologi grupper, insidens, relativ overlevelse og intensjon med strålebehandling er hentet fra det kliniske meldeskjemaet. Dette medfører at resultatene som presenteres i de øvrige figurene og tabellene ikke er representative for hele pasientgruppen, men kun for klinisk meldte pasienter (se kapittel 3.4 og kapittel 5 for mer informasjon om klinisk dekningsgrad).

Noen lymfoproliferative sykdommer presenterer seg oftest som lymfom (follikulært lymfom, mantelcelle lymfom, Burkitt lymfom), men kan ha en leukemisk fenotype. Andre lymfoproliferative sykdommer presenterer seg primært som leukemi (lymfoblastisk leukemi, kronisk lymfatisk leukemi), men kan ha en lymfom fenotype<sup>1</sup>. Disse oppfattes som samme type sykdom, ikke minst med tanke på behandling, om sykdommen har leukemisk eller lymfom fenotype. Derfor er det naturlig at de favnes av et felles register, og inkluderes dermed i kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier.

Lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt leukemi ble først i 2015 innlemmet i kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Disse har tidligere ikke vært en del av registeret, og har derfor ikke blitt registrert via det samme kliniske meldeskjemaet som lymfom og kronisk lymfatisk leukemi. Dette medfører at lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt leukemi/lymfom ikke kan inkluderes i figurer som omhandler prognostiske faktorer for tidsperioden 2011-2014, siden dette ikke har blitt etterspurt tidligere.

I årets rapport skulle det blitt laget nye figurer som var basert på de prognostiske faktorene som ble innlemmet i det nye kliniske meldeskjemaet, tatt i bruk 1.januar 2015. Analysene som ble laget for de prognostiske faktorene B-symptomer, WHO-status og LD-nivå, skulle i årets rapport ha blitt komplettert med figurer for prognostiske faktorer ved begrenset og utbredt sykdom ved Hodgkin lymfom, IPI skår ved storcellet B-celle lymfom, FLIPI skår ved follikulært lymfom og MIPI skår ved mantelcellelymfom (se kapittel 3.6). Det ble imidlertid oppdaget noen mangler ved det kliniske meldeskjemaet som gjør at disse nye figurene ikke er hensiktsmessig å publisere i årets rapport. En av manglene er at det i dag ikke er mulig å velge alternativet "ingen prognostiske faktorer" som gir verdien "0". I følge referansegruppen er dette nødvendig og må rettes opp før man kan publisere data for disse variablene i årsrapporten. KLL-skår er den eneste som er tatt med som en ny figur i kapittel 3.6. En annen utfordring i meldeskjemaet har vært fordelingen mellom nodale- og primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom. Fordelingen blir skjev på grunn av at flere tilfeller av primært ekstranodale affeksjoner overstiger Musshoff-skalaens øverste stadium, Pell2 E, og blir i stedet registrert som en nodal affeksjon med stadium fra Ann Arbor-skalaen. Derfor vil det ikke publiseres noen figurer som viser fordelingen av nodale- og primært ekstranodale affeksjoner av non-Hodgkin lymfom.

Maligne lymfomer og lymfoide leukemier utgjør knapt 5 % av alle nye krefttilfeller, og de er i tillegg inndelt i en rekke undergrupper/morfologigrupper. Rapportering på sykehusnivå vil derfor gi svært få tilfeller for de ulike undergruppene per sykehus, og det er mer meningsfylt å gi denne rapporteringen på helseregionnivå. Rapportering fra hvert enkelt sykehus kan imidlertid oppgis for alle lymfomer samlet, eventuelt for Hodgkin lymfom og for non-Hodgkin lymfom. Figurer/tabeller på sykehusnivå, med unntak av hovedgrupper per sykehus og dekningsgrad, er lagt som vedlegg i denne rapporten.

---

<sup>1</sup> Kolstad et al. (2016)

### 3.1 Definisjoner, forkortelser og fagtermer

A	Annet, samlegruppe for andre sykdommer, se avsnitt 3.2
ALK	Anaplastisk lymfom kinase
B-symptomer	Se 3.6.1
BL	Burkitt lymfom/leukemi
leukemi	
CNS	Sentralnervesystemet
EBV	Epstein-Barr Virus
Ekstranodal	Utgangspunkt utenfor lymfoid organ
Fenotype	Beskriver hvilke gener/genvarianter som kommer til uttrykk.
FL	Folikulært lymfom
FLIPI	Follicular lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor ved follikulært lymfom)
HL	Hodgkin lymfom
Indolent	Lavgradig, saktevoksende
Insidens	Antall nye tilfeller av kreft i en gitt periode
IPI	International Prognostic Index (prognostisk faktor for aggressive non-Hodgkin lymfom)
KDB	Kvalitetsregisterdatabasen
KLL	Kronisk lymfatisk leukemi
KLL-skår	Se 3.6.4
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
KT-NHL	Kutant T-cellelymfom
LBCL	Storcellet B-cellelymfom
LBL	Lymfoblastisk lymfom/leukemi
LDH	Se 3.6.3
LPL	Lymfoplasmacyttisk lymfom
L-UNS	Lymfom uten nærmere spesifisering
MCL	Mantelcellelymfom
MIPI	Mantel cell lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor for mantelcellelymfom)
Morfologi	Her viser morfologi til hvilken krefttype det dreier seg om
Mortalitet	Antall nye dødsfall av kreft i en gitt periode
MSL	Marginalsonelymfom
NHL-UNS	non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifisering
Nodal	Utgangspunkt i lymfeknute eller lymfatisk organ
Overlevelse	Sannsynligheten for å overleve kreftsykdommen
PET-scan	Betyr «positron emission tomography». PET-scan eller PET er en diagnostisk undersøkelse som gjør det mulig å fremstille fysiologiske bilder, det vil si bilder som viser aktivitet i celler og vev gjennom påvisning av positroner
Prevalens	Antall personer som lever med eller etter en kreftdiagnose
Relativ overlevelse	Sannsynlighet for at en kreftpasient overlever et gitt antall år etter diagnosen hvis man sammenligner med overlevelsen hos en gruppe personer med tilsvarende alderssammensetning i en kreftfri befolkning
SLL	Småcellet lymfocytært lymfom
T-NHL	T-celle non-Hodgkin lymfom. Andre T- og NK-cellelymfom
UNS	Uten nærmere spesifisering
WHO status	Se 3.6.2

### 3.2 Morfologigrupper

Under følger en liste av de ulike hovedgruppene med tilhørende morfologier. Fra og med 2015 ble det gjort endringer i Kreftregisterets kodebok, der det ble lagt til flere og mer spesifikke koder for flere av hovedgruppene. Disse morfologiene er inkludert i det elektroniske kliniske meldeskjemaet som ble tatt i bruk i 2015. Lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt leukemi er, som tidligere nevnt, for første gang med i analysene i år.

**Lymfom UNS. (Kortnavn: L-UNS)**

Malignt lymfom UNS

**Non-Hodgkin lymfom UNS (Kortnavn: NHL-UNS)**

B-cellelymfom UNS

T-cellelymfom UNS

Non-Hodgkin lymfom UNS

B-cellelymfom, uklassifisert, med trekk intermediært mellom DLBCL og Hodgkin lymfom

**Hodgkin lymfom. (Kortnavn: HL)**

[Klassisk] Hodgkin lymfom UNS (CHL)

[Klassisk] Hodgkin lymfom, lymfocyttrikt (LRCHL)

[Klassisk] Hodgkin lymfom, blandet cellularitet/cellebilde (MCHL)

[Klassisk] Hodgkin lymfom, lymfocytffattig (LDHL)

[Klassisk] Hodgkin lymfom, nodulær sklerose (NSHL) UNS

[Klassisk] Hodgkin lymfom, nodulær sklerose (NSHL) - Grad 1

[Klassisk] Hodgkin lymfom, nodulær sklerose (NSHL) - Grad 2

Hodgkin lymfom, nodulært lymfocyttrikt (NLPHL)

**Småcellet lymfocytært lymfom og Kronisk lymfatisk leukemi. (Kortnavn: SLL og KLL)**

Småcellet lymfocytært lymfom

Kronisk lymfatisk leukemi

**Lymfoplasmacytisk lymfom. (Kortnavn: LPL)**

Lymfoplasmacytisk lymfom

Lymfoplasmacytisk lymfom med m-komponent (Mb Waldenstrøm)

**Mantelcellelymfom. (Kortnavn: MCL)**

Mantelcellelymfom

**Follikulære lymfom. (Kortnavn: FL)**

Follikulært lymfom UNS

Follikulært lymfom grad 1

Follikulært lymfom grad 2

Follikulært lymfom grad 3A

Follikulært lymfom grad 3B

**Storcellet B-cellelymfom. (Kortnavn: LBCL)**

Intravaskulært storcellet B-cellelymfom

Diffust storcellet B-cellelymfom, centroblastisk variant

Diffust storcellet B-cellelymfom, immunoblastisk variant

Diffust storcellet B-cellelymfom, T-celle/histiocyttrikt variant

Diffust storcellet B-cellelymfom, anaplastisk variant

Diffust storcellet B-cellelymfom, plasmablastisk variant

Primær kutan follikkelsenter lymfom

Primært effusjonslymfom (pleura-, pericard- og peritonealhulene)

Mediastinalt (tymisk) storcellet B-cellelymfom

Diffust storcellet B-cellelymfom UNS

Storcellet intravaskulært B-cellelymfom

ALK+ storcellet B-cellelymfom

Storcellet B-cellelymfom oppstått i HHV8-assosiert Castlemans disease

Diffust storcellet B-cellelymfom - Aktivert B-cellelymfom

Diffust storcellet B-cellelymfom - Germinalsentercellelymfom

Primært Diffust storcellet B-cellelymfom i CNS  
Primær kutan Diffust storcellet B-cellelymfom  
EBV positiv Diffust storcellet B-cellelymfom hos eldre  
Diffust storcellet B-cellelymfom assosiert med kronisk betennelse  
B-cellelymfom, uklassifisert, med trekk intermedært mellom DLBCL og Burkitt lymfom

### **Lymfoblastisk lymfom og Burkitt lymfom/leukemi (Kortnamn: LBL og BL)**

Akutt lymfoblastisk leukemi/lymfom UNS  
B-lymfoblastisk lymfom  
B-lymfoblastisk leukemi (B-ALL UNS)  
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(9;22)(q34;q11.2); BCR-ABL1  
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(v;11q23); MLL rearrangert  
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(12;21)(p13;q22); TEL-AML1 (ETV6-RUNX1)  
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom hyperdiploid  
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom hypodiploid (hypodiploid ALL)  
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(5;14)(q31;q32); IL3-IGH  
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom med t(1;19)(q23;p13.3); E2A-PBX1 (TCF3-PBX1)  
T-lymfoblastisk lymfom  
T-lymfoblastisk leukemi (T-ALL)  
Burkitt lymfom  
Burkitt leukemi

### **Marginalsonelymfom (Kortnamn: MSL)**

Splenisk marginalsonelymfom  
Ekstranodalt marginalsone B-cellelymfom (MALT-lymfom)  
Nodalt marginalsone B-cellelymfom  
Splenisk B-cellelymfom/leukemi UNS  
Splenisk diffust rød pulpa småcellet B-cellelymfom

### **Kutant T-cellelymfom. (Kortnamn: KT-NHL)**

Lymfomatoid papulose  
Primært kutant anaplastisk storcellet lymfom/lymfomatoid papulose (Borderline-lesjon)  
Mycosis fungoides  
Sezary syndrom  
Primær kutan CD4 positiv lite/medium T-cellelymfom  
Primært kutant anaplastisk storcellet lymfom  
Subkutant pannikulitt-lignende T-cellelymfom  
Primær kutan gamma-delta T-cellelymfom  
Primær kutan CD8 positiv aggressiv epidermotropisk cytotoxisk T-cellelymfom

### **Andre T- og NK-cellelymfom. (Kortnamn: T-NHL)**

Blastisk plasmacytoid dendrittcelle neoplasme, blastisk NK-cellelymfom  
Blastisk NK-cellelymfom  
Perifert (modent) T-cellelymfom, uspesifisert  
Angioimmunoblastisk T-cellelymfom (AITL)  
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-positiv  
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-negativ  
Hepatosplenisk gamma delta celle lymfom, hepatosplenisk T-cellelymfom  
Enteropati-type T-cellelymfom  
Ekstranodalt NK/T-cellelymfom, nasal type  
Hydroa vacciniforme-lignende lymfom

### **Annet (Kortnamn: A)**

Malign lymfoproliferativ sykdom UNS  
Dendrittellesarkom uten annen spesifikasjon  
Interdigiterende dendrittellesarkom  
Follikulær dendrittellesarkom  
Fibroblastisk retikulær celle tumor  
Langerhanscellehistiocytose UNS  
Unifokal langerhanscellehistiocytose, solitært eosinofilt granulom  
Disseminert/generalisert langerhanscellehistiocytose, multifokal multisystem  
langerhanscellehistiocytose, Letterer-Siwe sykdom  
Langerhanscellesarkom  
Malign histiocytose (histiocytisk medullær retikulose)  
Histiocytært sarkom  
Udefinert dendrittellesvulst  
Post-transplantasjon lymfoproliferativ sykdom, polymorf

### 3.3 Insidens, overlevelse og mortalitet

I dette kapitlet ønsker vi å lage en oversikt over insidens, overlevelse og mortalitet for de ulike hovedgruppene innenfor maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Figurene her viser tall for perioden 1993-2015 beregnet som aldersstandardiserte insidensrater med vekt basert på aldersfordeling i den norske befolkningen i perioden 2011-2015. Insidensraten uttrykkes som antall tilfeller per 100 000 personår, altså hvor mange per 100 000 personer som får akkurat denne kreftdiagnosen hvert år. Insidensfigurene bygger på den samlede innrapporteringen til Kreftregisteret. Dekningsgraden for alle kreftformer totalt ved Kreftregisteret ligger på omtrent 99 %<sup>2</sup>. Se kapittel 5.4 for mer informasjon om dekningsgrad på individnivå.

#### 3.3.1 Definisjoner av insidens, relativ overlevelse og mortalitet

Insidens, eller forekomst, er antall nye sykdomstilfeller i en avgrenset befolkning innenfor en spesifisert tidsperiode. Insidensraten er antall nye tilfeller som oppstår i en gruppe mennesker delt på befolkningens mengde som har risiko for å rammes av kreft i samme periode.<sup>3</sup> For å kunne vise forekomst av sykdommen over tid bruker vi her rater istedenfor det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker.

Relativ overlevelse er forholdet mellom observert og forventet overlevelse for en pasientgruppe. Den forventede overlevelsen er basert på dødeligheten hos en tilsvarende gruppe mennesker som ikke har sykdommen. Her er overlevelsen til hele Norges befolkning brukt som forventet overlevelse for de kreftfrie. Denne gruppen har liknende alders- og kjønnsfordeling som pasientgruppen i samme tidsperiode.<sup>3</sup>

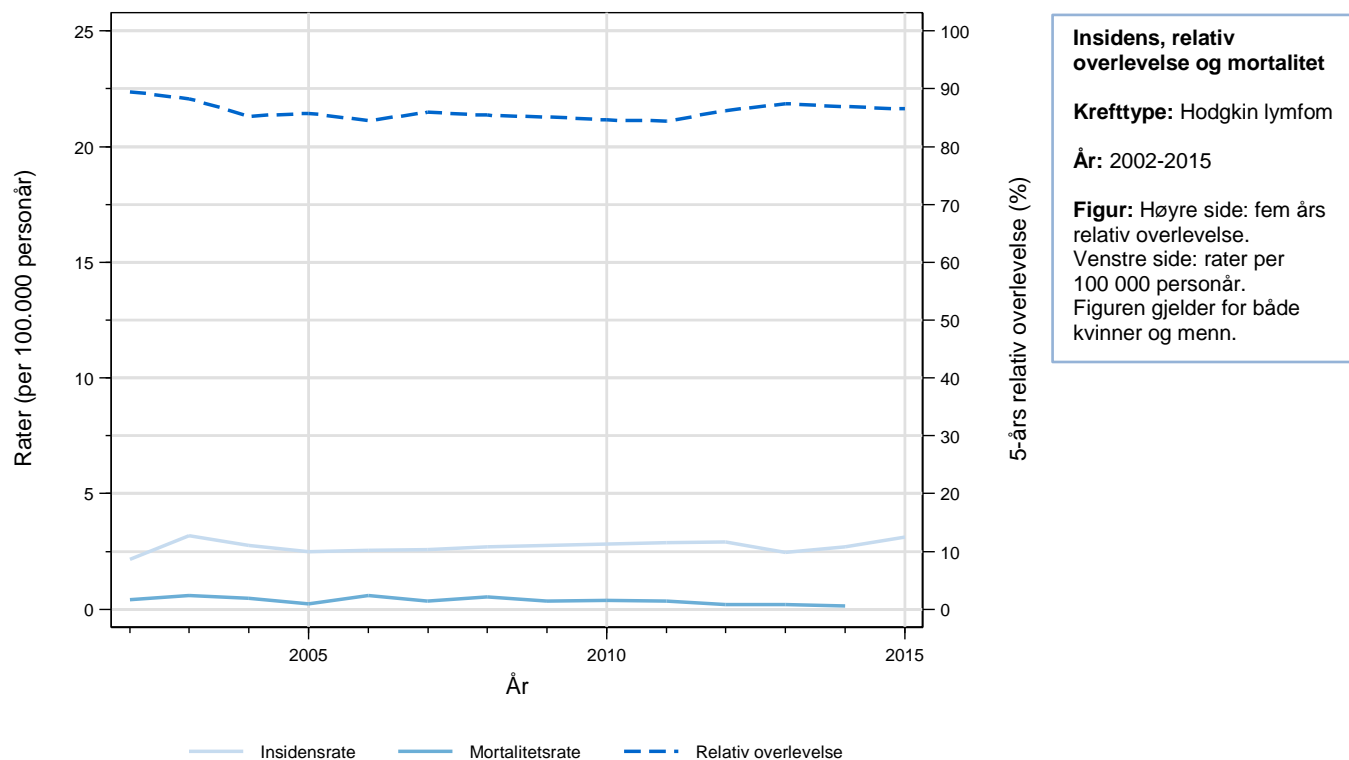
Mortalitet, eller dødelighet, defineres som antall døde i en avgrenset befolkning i en gitt tidsperiode.<sup>3</sup> Mortalitetstallene er hentet fra dødsårsaksregisteret der pasienten har dødd på grunn av lymfom eller lymfoid leukemi.

Figur 1 til 7 er trendfigurer som viser insidensrate, mortalitetsrate og 5 års relativ overlevelse for årene 2002-2015 når det gjelder maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Insidensraten og mortalitetsraten leses av den vertikale aksene på venstre side av figuren, "Rater (per 100.000 personår)". 5 års relativ overlevelse leses av den vertikale aksene på høyre side av figuren.

<sup>2</sup> Larsen et al (2009)

<sup>3</sup> NORDCAN (2011)

### 3.3.2 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av Hodgkin lymfom



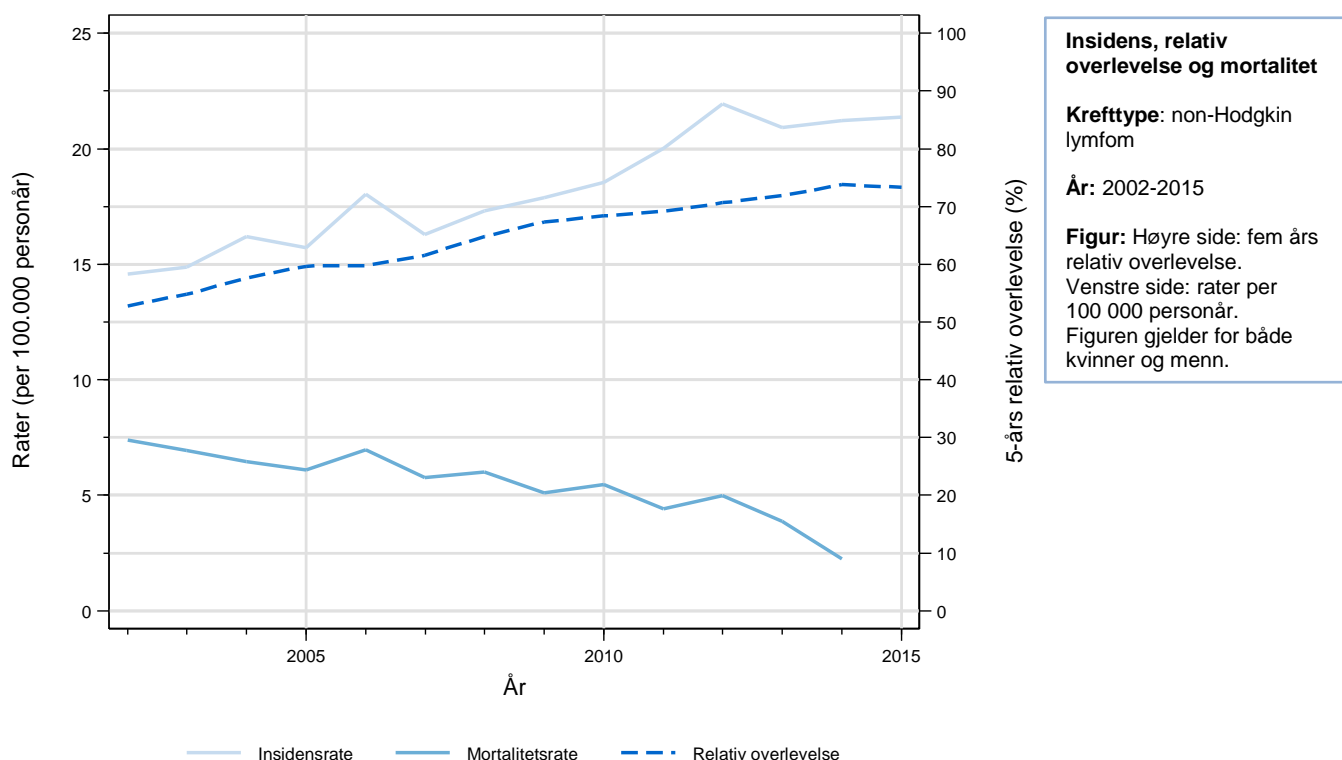
**Figur 2 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av Hodgkin lymfom**

Figur 2 viser endring i risiko for Hodgkin lymfom (HL) i perioden 2002-2015, hvor vi ser liten endring i forekomst, overlevelse og død av HL. Det er en relativt stabil insidens i denne perioden, det vil si at forekomsten av HL har vært stabil siden 2002. Per 100 000 personår er det ca. 2.5 som får diagnosen HL. Den relative overlevelsen er god og stabil, der over 85 % av pasientene med diagnosen HL fortsatt er i live etter fem år. Mortaliteten er lav og stabil, hvilket betyr at det er få som dør av denne krefttypen. I 2015 ble det registrert 159 nye krefttilfeller av HL hos Kreftregisteret. Referansegruppen har satt som mål at relativ overlevelse etter fem år for Hodgkin lymfom skal være 90 % eller mer (se Figur 30). For 2011-2015 er dette tallet 89 %, og dermed svært nær målet.

På grunn av relativt lik forekomst av HL hos kvinner og menn (faktor 1:1.2) og tilsvarende lik insidensutvikling og overlevelse er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.



### 3.3.3 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av non-Hodgkin lymfom

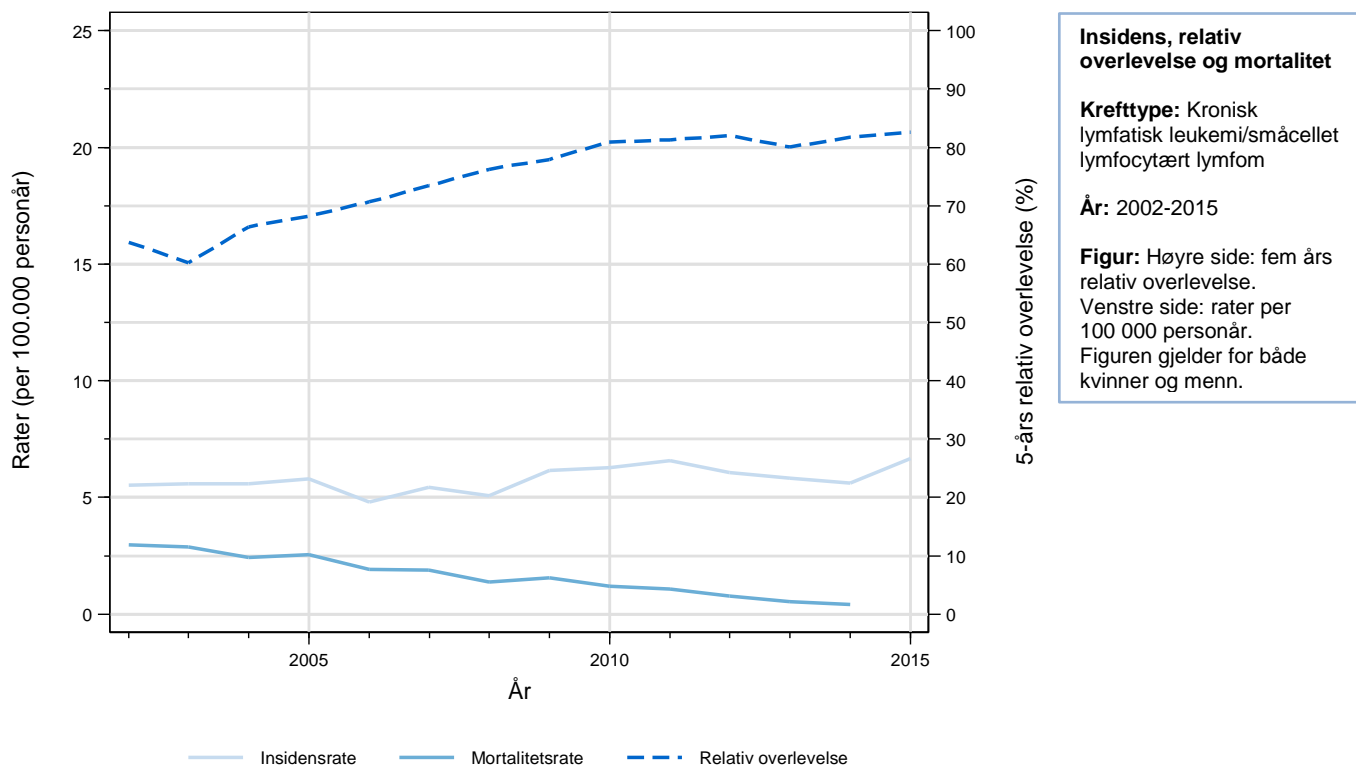


**Figur 3 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av non-Hodgkin lymfom**

Figur 3 viser endring i risiko for non-Hodgkin lymfom (NHL) for perioden 2002-2015. Her ser vi en positiv trend der den relative overlevelsen øker og mortaliteten synker. Dette betyr at de pasientene som får NHL lever lenger etter kreftdiagnosen. Dette kan forklares av bedret behandling av B-cellelymfomer ved bruk av anti-CD20 antistoff og intensivert behandling til de mest aggressive lymfomene. Sannsynligvis har også riktigere behandling til riktig diagnosegruppe, på grunn av bedret diagnostikk, bidratt til den positive overlevelsesraten. Antall nye tilfeller av NHL har vært økende i mange år, men de siste tre årene ser det ut til at den stabiliseres, noe som også er trenden internasjonalt. Man må likevel vente noen år til for å se om det faktisk er en varig trend at forekomsten av NHL stabiliseres. Det er ca. 21 personer av 100 000 som får diagnosen NHL. I 2015 ble det registret 1017 nye krefttilfeller av NHL hos Kreftregisteret. Den prosentvise endringen i forekomst for NHL har de siste tre årene vært -2,6 %, de siste fem årene 15,2 % og de siste ti årene har forekomsten økt med 36,1 %. Hvilket også er et uttrykk for at forekomsten har stabilisert seg de siste tre årene, men at det de siste 15 årene har vært en økning i forekomsten av NHL. Målet for relativ overlevelse etter fem år har referansegruppen satt til 75 % av pasientene eller flere. I Figur 30 ser vi at målet er nådd med 76 %.

På grunn av relativt lik forekomst hos kvinner og menn (faktor 1:1.2) og tilsvarende lik insidensutvikling, og kun marginal forskjell i overlevelse (kvinner har litt bedre overlevelse enn menn), er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.

### 3.3.4 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av KLL/SLL

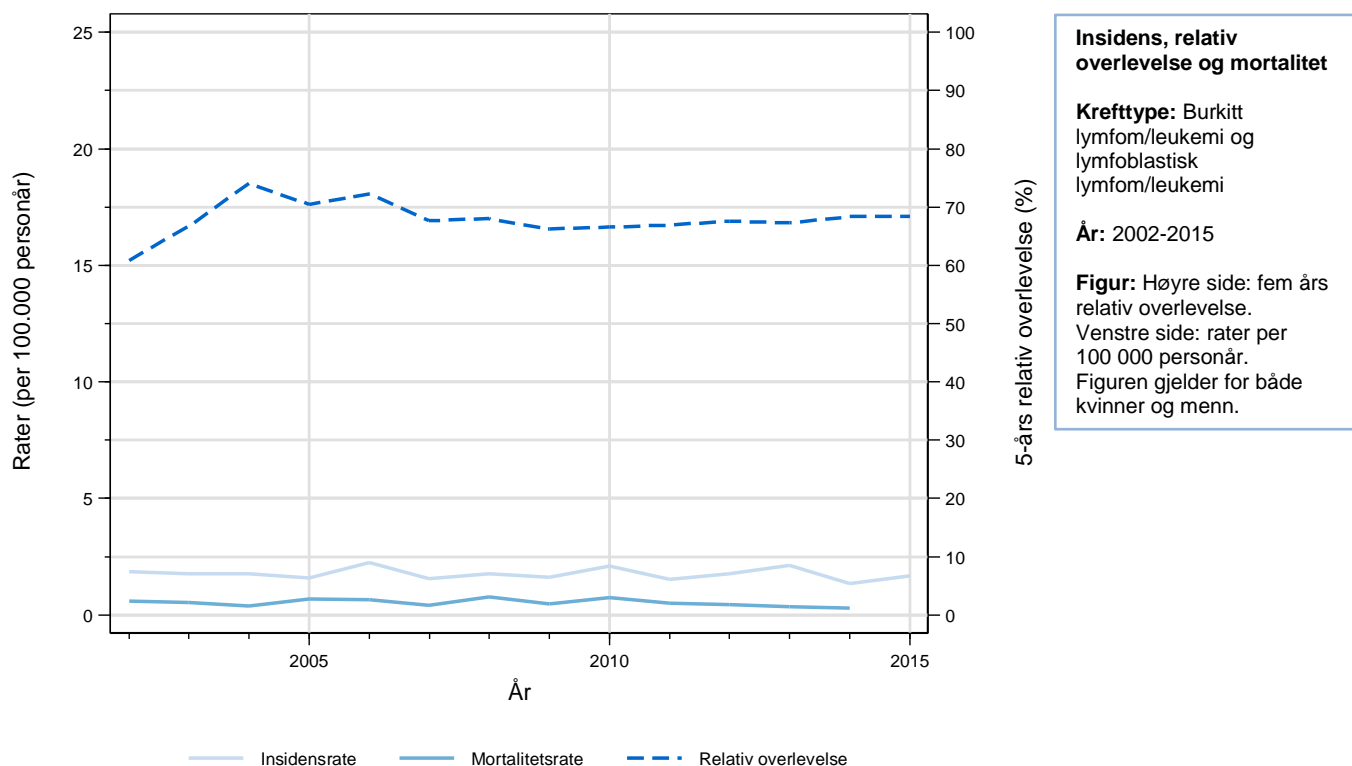


Figur 4 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av KLL/SLL

Figur 4 viser endring i risiko for kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL) for perioden 2002-2015. Vi ser en tydelig økning i relativ overlevelse, det vil si at flere pasienter fortsatt lever fem år etter at de har fått KLL/SLL. Referansegruppen har satt målet for fem års relativ overlevelse til 90 % eller mer. Figur 30 viser at dette målet er 86 % for 2011-2015, noe som er nært målet. Figuren over viser en nedgang i mortaliteten, det er altså færre som dør av disse kreftypene nå enn for bare fem år siden. Dataene fra registeret gir ingen forklaring på denne utviklingen blant annet fordi registeret ikke har opplysninger om behandling. Publiserte data fra andre deler av verden indikerer at så vel tidligere diagnose som bedret behandling er av betydning for den økte overlevelsen og at færre dør av sykdommen. Insidensen ser derimot ut til å være ganske stabil. Hvert år ser det ut til at det er ca. 6 personer av 100 000 som får diagnosen KLL/SLL. I 2015 er det registrert 342 nye pasienter med KLL/SLL i Kreftregisteret.

På grunn av relativt lik forekomst hos kvinner og menn (faktor 1:1.2) og tilsvarende lik insidensutvikling er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.

### 3.3.5 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av BL & LBL



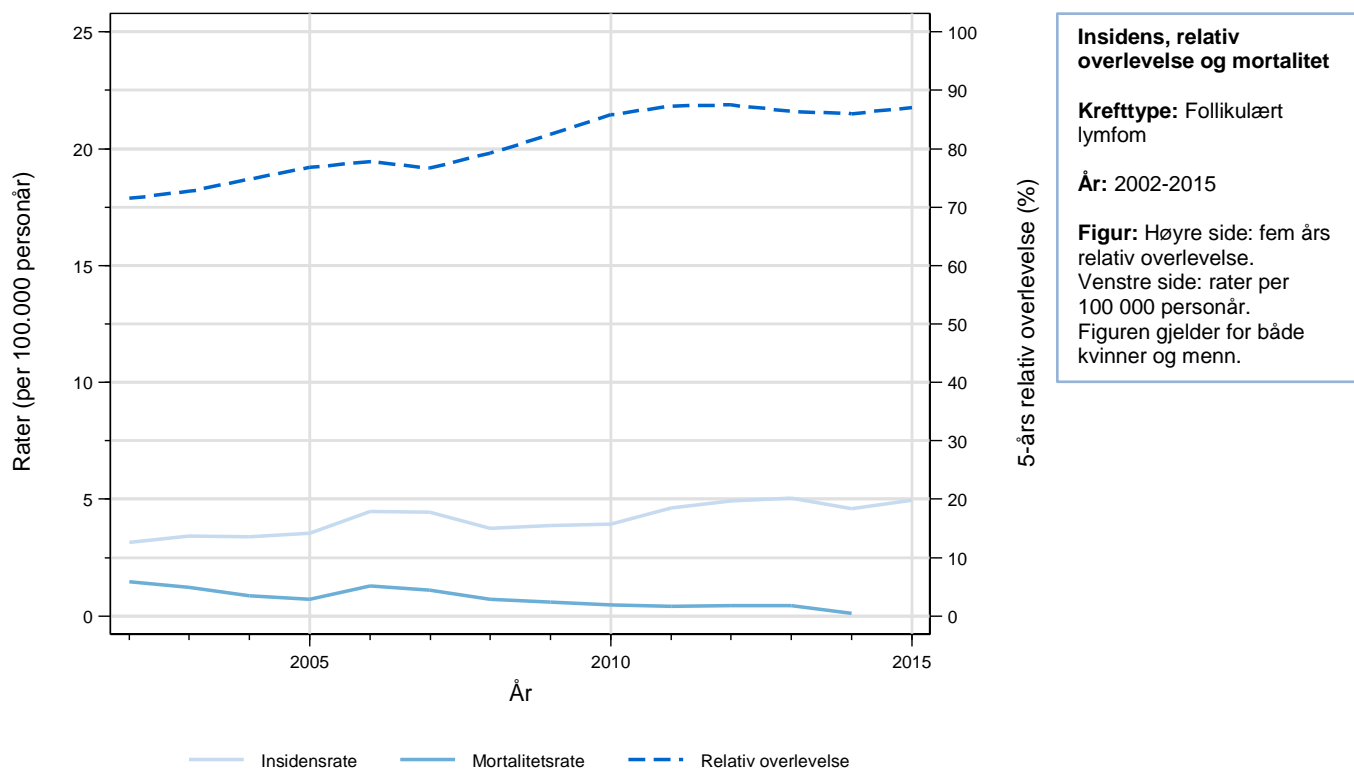
Figur 5 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av BL&LBL

Figur 5 viser endring i risiko for lymfoblastisk lymfom/leukemi (LBL) & Burkitt lymfom/leukemi (BL) for perioden 2002-2015. Vi ser stabilitet både når det gjelder insidens (forekomst), relativ overlevelse og mortalitet. På slutten av 1990-tallet ble det endringer i behandlingen av BL og LBL, og fra ca 2002 kom legemidlet Rituximab inn i behandlingen. Man så en rask forbedring i overlevelsen, noe som også figuren viser. I 2015 ble det registrert 86 nye krefttilfeller av BL og LBL.

L og LBL er slått sammen delvis på grunn av tallgrunnlaget (få pasienter) og dels grunnet likhet i behandlingsstrategien. I løpet av det siste tiåret har det her ikke vært vesentlige endringer i behandlingen, inntil 2015. Behandlingene av lymfoblastlymfom er nå mer differensiert og stratifiseres på grunnlag av risikofaktorer. Nettopp på grunn av lavt antall tilfeller og liten mortalitet er det vanskelig å påvise forbedringer i overlevelsen. Vi kan se at det er ca. 2 av 100 000 som får diagnosen BL eller LBL hvert år. Mål for fem års relativ overlevelse har referansegruppen satt til 60 % eller mer. For 2011-2015 er dette målet nådd med god margin; 72 %.

På grunn av relativt lik forekomst hos kvinner og menn (faktor 1:1.2) og tilsvarende lik insidensutvikling er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.

### 3.3.6 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av follikulært lymfom

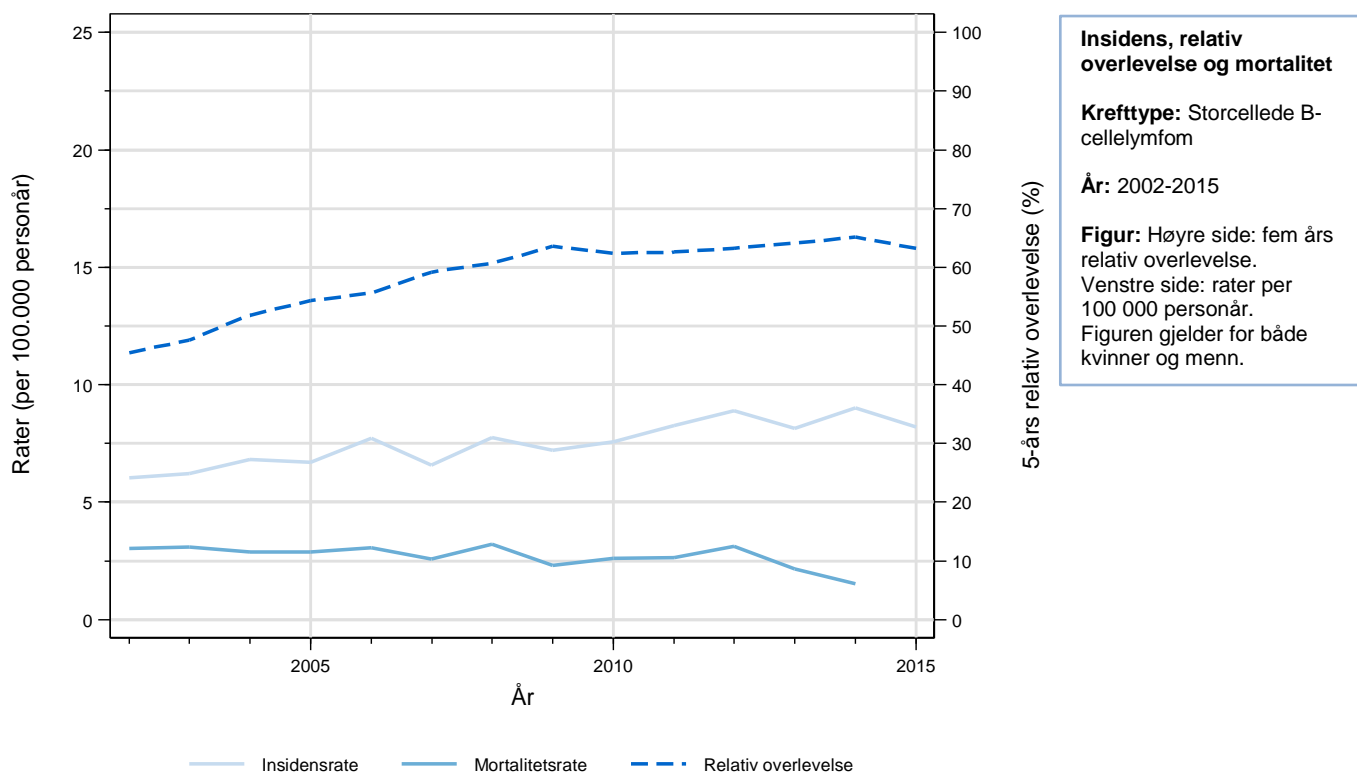


**Figur 6 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av follikulært lymfom**

Figur 6 viser endring i risiko for Follikulære lymfom (FL) for perioden 2002-2015. Relativ overlevelse har vært økende, men ser ut til å ha stabilisert seg de siste årene. Dette betyr at flere personer lever opp til 5 år etter diagnosen nå enn for 15 år siden. Det samme kan vi si for insidens, en svak økning med stabil kurve de siste årene. Mortaliteten har vært svakt synkende, med en stabil trend de senere år. Det er interessant at bedringen i overlevelse kommer over tid, fra tidlig på 2000 tallet da anti-CD20 behandling ble tatt i bruk (Rituximab eksempelvis). Tidligere så vi at overlevelsen har vært stabil for LBL og BL de siste åtte årene (se Figur 5). Det har sannsynligvis med disse sykdommenes aggressivitet å gjøre, der dødsfall på grunn av BL/LBL ofte skjer i løpet av det første året, mens personer med FL ofte lever mange år. Ut i fra figuren kan det se ut til at av 100 000 mennesker vil det være ca. 5 som får diagnosen FL hvert år.

På grunn av relativt lik forekomst hos kvinner og menn (faktor 1:1.2) og tilsvarende lik insidensutvikling er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.

### 3.3.7 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av storcellede B-cellelymfom

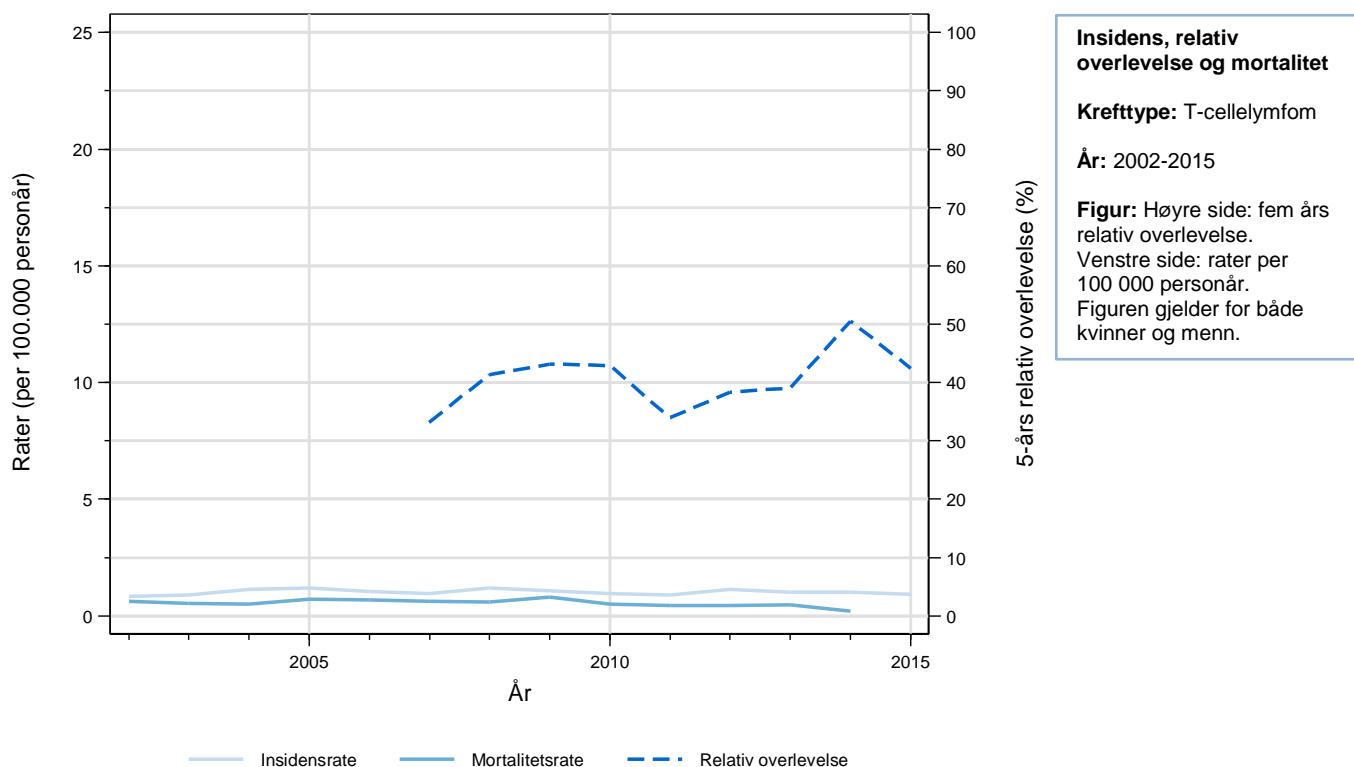


**Figur 7 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av storcellede B-cellelymfom**

Figur 7 viser endring i risiko for storcellede B-cellelymfom (LBCL) for perioden 2002-2015. Relativ overlevelse har økt, men med en tilnærmet flat og stabil kurve de siste fem årene. I insidens har det vært noen svingninger med en svak økning siden 2002. Om det faktisk skjer en økning i forekomsten av LBCL må følges i årene fremover. Ca. 8 av 100 000 personer får diagnosen LBCL per år. Bedret overlevelse frem mot 2010 relateres til bruk av anti-CD20 antistoff (blant annet Rituximab).

På grunn av relativt lik forekomst hos kvinner og menn (faktor 1:1.2) og tilsvarende lik insidensutvikling er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.

### 3.3.8 Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av T-cellelymfom



**Figur 8 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av T-cellelymfom**

Figur 8 viser endring i risiko for T-cellelymfom for perioden 2002-2015. Vi ser en forholdsvis lav 5-års relativ overlevelse i forhold til de andre hovedgruppene av lymfom og lymfoide leukemier. Dette er i overensstemmelse med data fra andre land.<sup>4</sup> Den dårlige prognosen skyldes blant annet at mange av pasientene har dårlig prognostisk faktor, men også at T-cellefenotype i seg selv er indikasjon på en dårlig prognose. Insidensen er lav, med ca. 2 tilfeller per 100 000 personer hvert år. Tall for relativ overlevelse vises ikke i figuren før 2007. Dette skyldes at det ikke er mulig å trekke ut tilfeller med T-cellelymfom før 2002 grunnet andre morfologikoder og andre generelle koderegler i Kreftregisteret tidligere år. Siden det i figuren her skal vises 5-års relativ overlevelse må man altså vente fem år før man først i 2007 får et estimat.

På grunn av relativt lik forekomst hos kvinner og menn (faktor 1:1.2) og tilsvarende lik insidensutvikling er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.

### 3.3.9 Insidens i de regionale helseforetakene

I dette avsnittet følger fire tabeller som viser insidensrater for ulike hovedgrupper (tabell 1 og Tabell 2) og morfologigrupper (Tabell 3 og Tabell 4) fordelt på de regionale helseforetakene.

**Tabell 1 – Insidensrater i de regionale helseforetakene i perioden 2011-2015**

Helseforetak	Totalt	HL	KLL/SLL	NHL	LBL&BL	Annet
Helse Sør-Øst	30,73	2,76	6,85	19,14	1,65	0,33
Helse Vest	29,78	2,44	5,59	19,90	1,53	0,33
Helse Midt-Norge	31,43	3,25	4,73	21,44	1,68	0,32
Helse Nord	28,49	2,64	4,03	19,54	2,10	0,18
Norge	30,41	2,75	6,02	19,66	1,67	0,31

<sup>4</sup> Vose, Neumann, and Harris (2008)

Tabell 1 viser forskjeller i insidensen mellom de ulike regionale helseforetakene og hele Norge samlet i perioden 2011-2015 når det gjelder hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk lymfom/leukemi & Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (se kapittel 3.2). Raten uttrykkes som antall tilfeller per 100 000 personår, det vil si hvor mange personer av 100 000 som får diagnosen. Ratene i tabellen er basert på både patologisk og klinisk innrapportering.

Tabellen viser en høyere rate på NHL enn for de andre hovedgruppene. NHL er den største hovedgruppen hvor det er mange morfologier samlet, og dermed utgjør denne gruppen mange av sykdomstilfellene. For gruppene KLL/SLL synes det å være en forskjell i insidens mellom de ulike landsdelene; høyest insidens i Helse Sør-Øst og lavest i Helse Nord. Det er ikke forventet at det er en reell forskjell i forekomst mellom de ulike landsdelene. Ca. 75 % av tilfellene av KLL blir påvist ved en tilfeldighet. Befolkningens tilgang på helsetjenester kan derfor være av betydning for insidens av KLL, men registerets data kan ikke underbygge om ulik bruk av, eller tilgang på, helsetjenester er forklaringen. Utover dette ses det ingen markante forskjeller, det er stort sett lik fordeling mellom helseregionene.

**Tabell 2 – Antall sykdomstilfeller fordelt på hovedgrupper i perioden 2011-2015**

Helseforetak	Totalt	HL	KLL/SLL	NHL	LBL&BL	Annet
Helse Sør-Øst	4327	390	963	2695	232	47
Helse Vest	1484	128	274	981	84	17
Helse Midt-Norge	1121	113	170	768	59	11
Helse Nord	714	63	103	493	51	4
Norge	7646	694	1510	4937	426	79

Tabell 2 viser fordelingen av antall sykdomstilfeller på de forskjellige hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk leukemi/lymfom & Burkitt lymfom/leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (se kapittel 3.2) diagnostisert i perioden 2011-2015, ved de ulike regionale helseforetakene samt hele Norge samlet. Tabellen viser ikke antall *pasienter*, men antall sykdomstilfeller. En pasient kan ha flere krefttyper innenfor disse hovedgruppene. I denne perioden er det registrert 49 pasienter med to sykdomstilfeller. Antall krefttilfeller i tabellen er basert på både patologisk og klinisk innrapportering.

Antall pasienter i Helse Sør-Øst er betydelig større enn de andre helseforetakene. Dette kommer av at det er større befolkning som hører til dette regionale helseforetaket.

**Tabell 3 – Insidensrate per morfologigruppe per regionalt helseforetak 2011-2015**

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	KLL/SLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	A
Helse Sør-Øst	30,73	0,16	0,11	2,76	6,85	1,78	1,17	4,27	7,23	1,65	2,96	0,52	0,93	0,33
Helse Vest	29,78	0,21	0,04	2,44	5,59	1,84	0,83	4,67	7,79	1,53	2,93	0,58	1,00	0,33
Helse Midt-Norge	31,43	0,03	0,00	3,25	4,73	2,25	0,86	4,85	8,60	1,68	3,02	0,50	1,34	0,32
Helse Nord	28,49	0,08	0,09	2,64	4,03	1,06	0,74	4,93	8,04	2,10	3,37	0,52	0,73	0,18
Norge	30,41	0,15	0,08	2,75	6,02	1,79	1,02	4,49	7,62	1,67	3,01	0,53	0,98	0,31

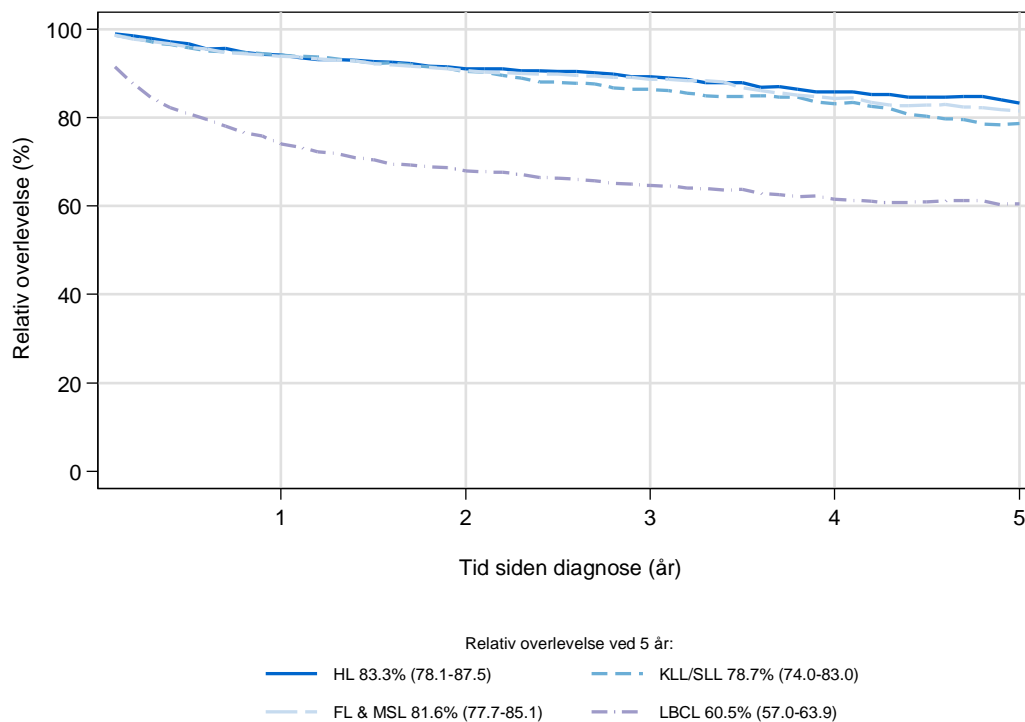
Tabell 3 viser ratene av de ulike morfologigruppene fordelt på de regionale helseforetakene og hele Norge samlet (se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av morfologigruppene). Raten uttrykkes som antall tilfeller per 100 000 personår. Ratene i tabellen er basert på både patologisk og klinisk innrapportering. Det er ingen store forskjeller i ratene for de ulike morfologigruppene mellom de forskjellige regionale helseforetakene, men for KLL/SLL ser det ut til at Helse Nord har en litt lavere rate enn Helse Sør-Øst. Dette kan, som tidligere nevnt, komme av at en stor del av KLL tilfellene blir påvist ved en tilfeldighet, og at tilgang på helsetjenester kan være av betydning. Dette er likevel kun spekulasjoner, da registerets data ikke kan underbygge denne forklaringen.

**Tabell 4 – Ulike typer lymfom og lymfoide leukemier per regionalt helseforetak i perioden 2011-2015**

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	KLL/SLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	A
Helse Sør-Øst	4327	23	15	390	963	250	164	602	1019	232	417	74	131	47
Helse Vest	1484	11	2	128	274	90	41	228	385	84	145	29	50	17
Helse Midt-Norge	1121	1		113	170	81	31	172	308	59	109	18	48	11
Helse Nord	714	2	2	63	103	27	19	124	203	51	85	13	18	4
Norge	7646	37	19	694	1510	448	255	1126	1915	426	756	134	247	79

Tabell 4 viser antall pasienter fra de ulike regionale helseforetakene og Norge totalt, fordelt på de ulike morfologigruppene (ulike typer lymfom/lymfoide leukemier) i perioden 2011-2015. Tabellen viser også totalsummen ved hvert regionalt helseforetak, ved hver morfologigruppe og totalsummen for maligne lymfomer og lymfoide leukemier i Norge i den oppgitte perioden. Antall krefttilfeller i tabellen er basert på både patologisk og klinisk innrapportering.

### 3.3.10 Relativ overlevelse



#### Relativ overlevelse

**Krefttype:** Hodgkin lymfom, follikulært lymfom og marginalsonelymfom, kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom og storcellede B-cellelymfom.

**Figur:** Viser aldersstandardisert relativ overlevelse i % etter 0-5 år. Figuren gjelder for både menn og kvinner.

**Figur 9 – Relativ overlevelse fordelt på de ulike hovedgruppene**

Figur 9 viser relativ overlevelse i prosent for alle pasienter med Hodgkin lymfom, follikulært lymfom og marginalsonelymfom (slått sammen), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom og storcellede B-cellelymfom opptil fem år etter diagnosen. Tallene i prosent under figuren viser overlevelsesestimater etter fem år og tallene i parentes viser tilhørende usikkerhetsmargin (95 % konfidensintervall), som betyr en nedre og øvre grense for overlevelsesestimater. Pasientene er diagnostisert i tidsrommet 2011 til 2015.

Vi ser en betydelig lavere overlevelsesandel for pasienter med LBCL enn for de andre krefttypene. Kurven faller mest det første året, mens mellom fjerde og femte år har kurven flatet ut. LBCL er en mer aggressiv krefttype og har en høy median alder for sykdomsdebut; over 70 år. Pasienter med LBCL som ikke får effekt av behandlingen dør ofte i løpet av første året.



### 3.4 Dekningsgrad

For personer diagnostisert i 2011 er nå 77 % av pasientene med maligne lymfomer og lymfoide leukemier meldt inn klinisk til Kreftregisteret. For personer som fikk diagnosen i 2015 ligger klinisk innrapportering foreløpig på 42 %. Figur 30 viser at gjennomsnittlig klinisk dekningsgrad for 2011-2015 er 64 %, mens referansegruppen ønsker at andelen skal være 90 % eller mer. Det er fortsatt en god del kliniske meldinger som mangler fra 2015, men også fra tidligere år. I Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT) ligger det ca. 2200 purringer etter kliniske meldinger på lymfomer og lymfoide leukemier til ulike sykehus og andre behandlere som venter på å bli besvart og sendt inn. Registeret ser en betydelig økning i antall kliniske meldinger som har kommet inn for årene 2012-2015, sammenlignet med hvor mange meldinger som var innrapportert for disse årgangene i fjor (se slutten på avsnitt 5.3 for utfyllende forklaring). Dette skyldes særlig at Radiumhospitalet har fått ordnet opp i sine IT-tekniske utfordringer som tidligere har vært til hinder for innsending av kliniske meldinger elektronisk. Andre sykehus har også gjort tiltak for å ta tak i sine etterslep, blant annet har St. Olavs Hospital ansatt to medisinstudenter på timesbasis som tar seg av innrapportering til Kreftregisteret. De har også planer om å lære opp flere ansatte til å kunne sende inn kliniske meldinger.

Til tross for lavere prosentandel av kliniske meldinger enn ønskelig, har Kreftregisteret likevel mye informasjon om personer med maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Alle landets patologiavdelinger rapporterer inn til registeret. I tillegg hentes det opplysninger fra Dødsårsaksregisteret, Folkeregisteret, Norsk pasientregister og fra stråleenhetene. Derimot vil Kreftregisteret ikke få tilgang til viktige detaljer om prognostiske faktorer og behandling uten innrapportering av kliniske meldinger. Selv om registeret har mottatt klinisk melding betyr det dessverre ikke at alle opplysninger om pasienten er tilgjengelige. Det forekommer i varierende grad at kliniske meldinger er ufullstendig fylt ut eller at det er variabler som er registrert som ukjent eller usikkert. Dette gjør dataene som skal analyseres ufullstendige og resultatet kan føre til skjeve fordelinger og uriktige figurer.

En av kvalitetsregisterets viktigste oppgaver er å sikre høyere innrapportering av kliniske opplysninger slik at dataene kan brukes til kvalitetsforbedrende arbeid på sykehusene. Deretter vil registeret se på optimalisert behandling og nasjonal harmonisering av behandling i tråd med de retningslinjer som til enhver tid gjelder. Man vil også vurdere endringer i behandlingsretningslinjer dersom iverksatt behandling ikke gir tilstrekkelig effekt. Se kapittel 5 for figurer på dekningsgrad.

### 3.5 Stadium

Sykdommens utbredelse deles inn i stadier, men det finnes flere skalaer for ulike sykdommer innenfor gruppen lymfom og lymfoide leukemier. I tillegg skiller man på nodale og ekstranodale lymfomer. Nodalt betyr at sykdommen utgår fra lymfeknute eller et lymfatisk organ, som for eksempel milten. Ekstranodalt betyr at sykdommen utgår fra andre steder/organer i kroppen og ikke fra en lymfeknute/lymfatisk organ, eksempelvis magesekken (ventrikkel). Det er ønskelig at stadielinformasjon finnes på alle sykdomstilfellene. Referansegruppen har satt målet for andel ukjent stadium for lymfomdiagnose til under 10 %. Denne andelen er for 2011-2015 13 % (se Figur 30), altså litt høyere enn ønskelig. Ved Hodgkin lymfom og nodalt non-Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen. Benmargsaffeksjon ved utredning av non-Hodgkin lymfom blir klassifisert som et nodalt lymfom med Ann Arbor stadium IV. Musshoff-skalaen benyttes ved primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom med stadium I eller II. Under følger en forklaring av de ulike stadiene ved de to skalaene.

#### Ann Arbor-stadium

- I Lymfom i én lymfeknuteregion over eller under diafragma
- II Lymfom i to eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma
- II E Lymfom i én eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma med innvekst i ekstranodalt organ/vev
- III Affeksjon av to naboregioner som naturlig inngår i et strålefelt
- III Lymfom i én eller flere lymfeknuteregioner på begge sider av diafragma
- III E Lymfom i lymfeknuteregioner på begge sider av diafragma med innvekst i ekstranodalt organ/vev

- IV Diffus eller disseminert sykdom i et eller flere ekstralymfatiske organ/vev med eller uten affeksjon av lymfeknuter

#### Musshoff-stadium

- PeI Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev  
 PeII E Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev med overvekst på annet organ/vev  
 PeII1 Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter  
 PeII1 E Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter og med overvekst på annet organ/vev  
 PeII2 Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til lymfeknuter utenom de regionale, men på samme side av diafragma  
 PeII2 E Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til lymfeknuter utenom de regionale, men på samme side av diafragma samt overvekst på annet ekstranodalt organ/vev

Ved neste revisjon av klinisk meldeskjema vil man se på muligheten for å kunne implementere stadium III og IV på Musshoff-skalaen også, slik at primært ekstranodale affeksjoner av non-Hodgkin lymfom med høyere stadium enn PeII2 E blir regnet som ekstranodalt, og ikke nodalt slik det er i dag.

Tradisjonelt har man ved kronisk lymfatisk leukemi i Europa brukt den kliniske stadieinndelingen etter Binet, som kan være til hjelp prognostisk og i terapibeslutninger.<sup>5</sup> I all hovedsak er det slik at pasienter i Binet-stadium A ikke er behandlingstrengende, mens pasienter i Binet-stadium C nesten alltid er behandlingstrengende. For Binet-stadium B vil det finnes pasienter av begge kategoriene. KLL-stadium er implementert i det nye kliniske meldeskjemaet som ble publisert 01.01.2015, og figuren som omhandler Binet-stadium gjelder derfor kun for 2015-årgangen.

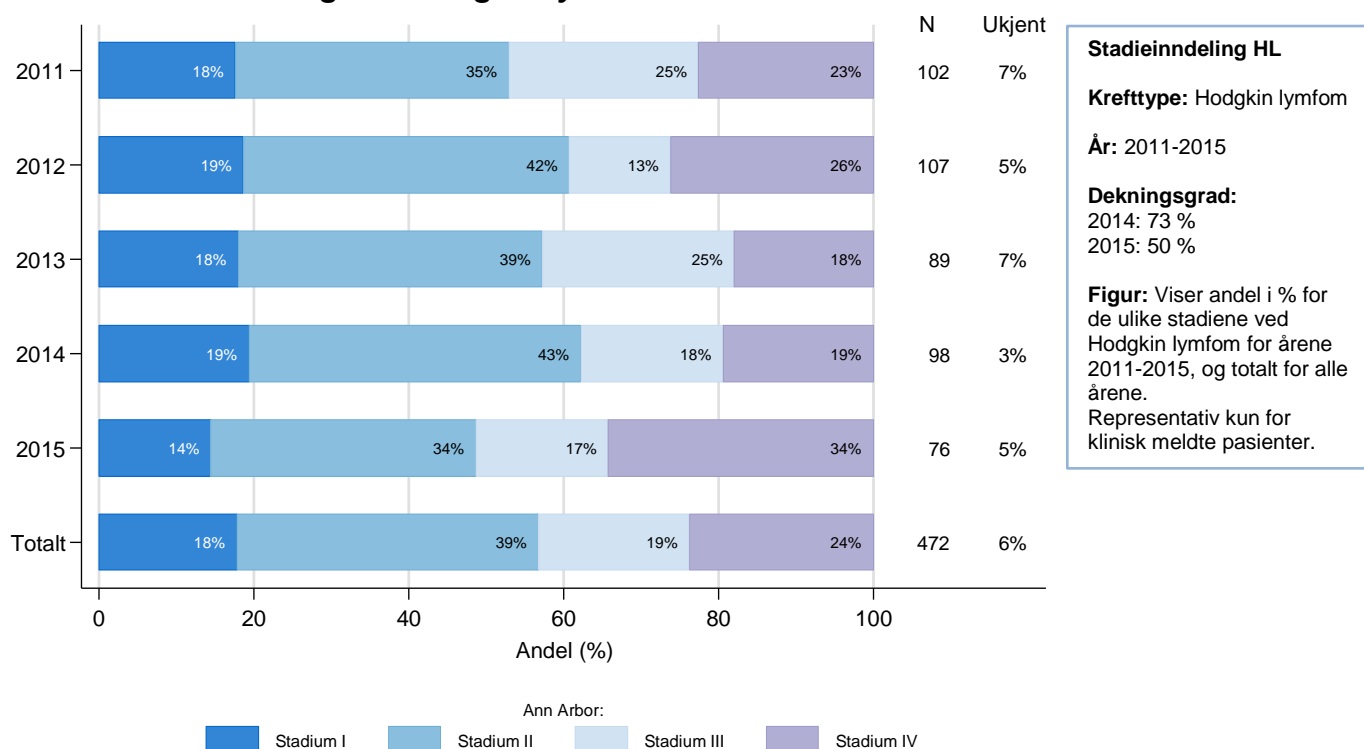
#### Stadieinndeling av KLL etter Binet

Kriterier	Stadium		
	A	B	C
Antall involverte lymfeknuteregioner	0-2	3-5	0-5
Hemoglobin (g/dl)	>10	>10	<10
Trombocytter 10 <sup>9</sup> /l	>100	>100	<100
Overlevelse* (år)	>10	5	2,6

\*Overlevelsestallene som er angitt i tabellen skriver seg fra en tid da behandlingen baserte seg på alkyliserende kjemoterapi

<sup>5</sup> Kolstad et al. (2016)

### 3.5.1 Stadielinndeling ved Hodgkin lymfom

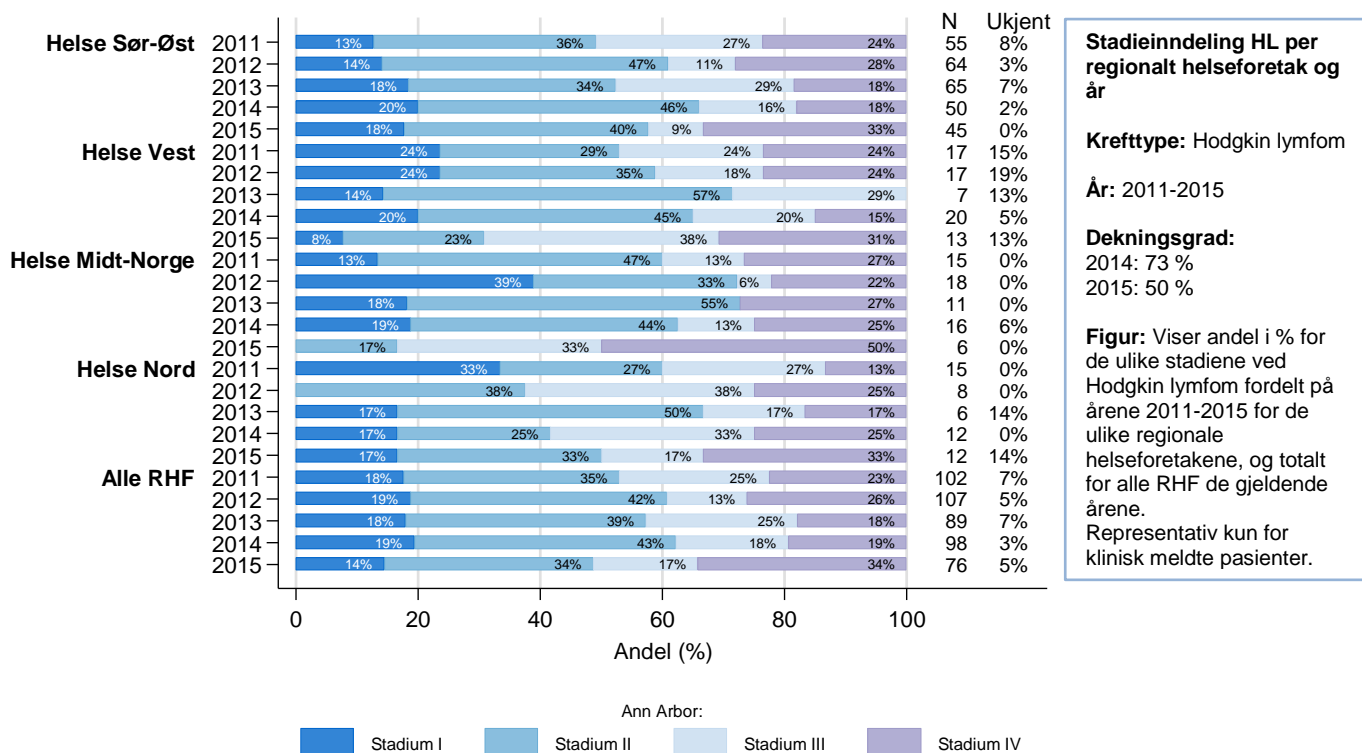


**Figur 10 – Stadielinndeling, Hodgkin lymfom**

Figur 10 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med HL i perioden 2011-2015, fordelt på årstall. Ved HL benyttes Ann Arbor-skalaen (se kapittel 3.5). I denne figuren er stadium II, IIE og II1 slått sammen til stadium II, og stadium III og IIIE slått sammen til stadium III.

Figur 9 viser at det er variasjoner i fordelingen på de ulike stadiene fra år til år. Andelen med stadium I ser derimot ut til å være relativt stabilt hvert år, mens de tre andre stadiene varierer i vekslende grad. Økningen av tilfeller med stadium IV i 2015 kan være at man i utredningen har begynt å bruke PET-scan på alle som får diagnosen HL. Da vil man kunne se for eksempel skjelettlesjoner som gir stadium IV. Resultater fra 2015 må tolkes med forsiktighet på grunn av lav innrapportering.

Tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har og tilfeller der stadium ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik antall pasienter med en registrert verdi. Opplysning om stadium tilhører det kliniske meldeskjemaet og tallene som presenteres er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, kun for klinisk meldte pasienter.



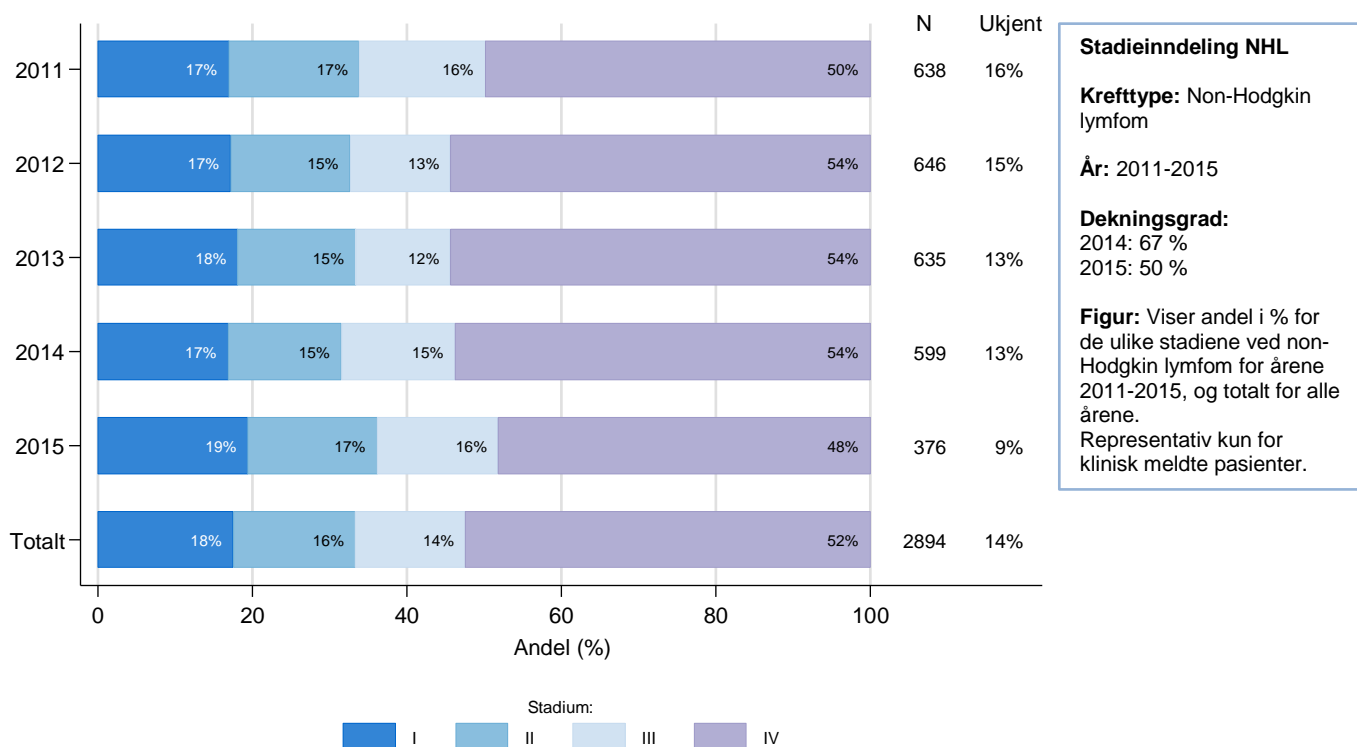
Figur 11 – Stadielinndeling, Hodgkin lymfom per regionalt helseforetak og år

Figur 11 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011-2015, fordelt på årstall og regionalt helseforetak. Ved HL benyttes Ann Arbor-skalaen. Her er stadium II, IIE og II1 slått sammen til stadium II, og stadium III og IIIE slått sammen til stadium III.

Vi ser at det er veldig varierte fordelinger av stadium fra år til år både innad i helseforetakene, men også mellom de ulike helseforetakene. Ser man derimot på fordelingen på alle foretakene samlet er det mindre forskjeller fra år til år, men med en økning for stadium IV i 2015. Dette kan, som nevnt under Figur 10, skyldes økt bruk av PET-scan som gir mulighet til å se lesjoner i andre ekstralymfatiske organer/vev som man kanskje ikke ville sett ellers. Det kan også skyldes tilfeldige variasjoner fra år til år grunnet få tilfeller av HL per år. I tillegg kan innrapporteringsgraden av kliniske meldinger påvirke resultatene.

Tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har og tilfeller der stadium ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi. Opplysning om stadium tilhører det kliniske meldeskjemaet og tallene som presenteres er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, kun for klinisk meldte pasienter.

### 3.5.2 Stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom



**Figur 12 – Stadieinndeling, non-Hodgkin lymfom**

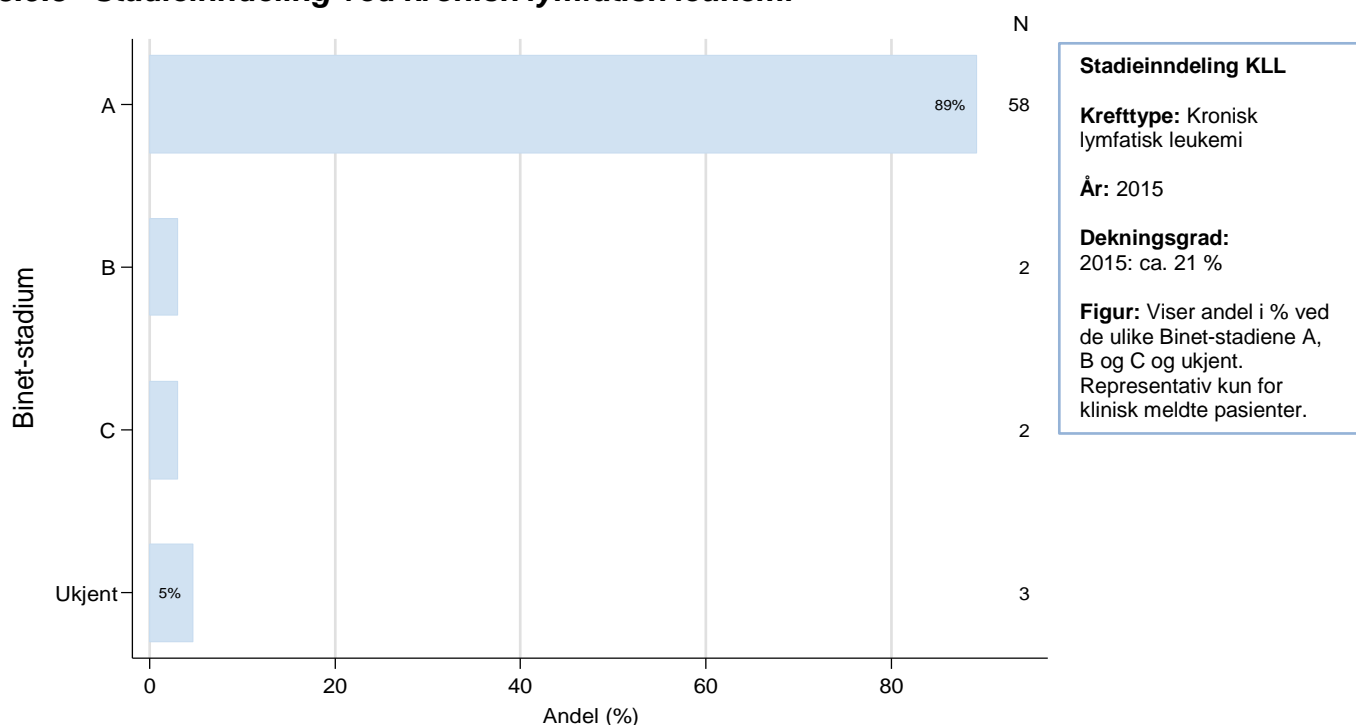
Figur 12 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom (NHL) i perioden 2011-2015, fordelt på år. Ved nodale NHL benyttes Ann Arbor-skalaen og ved primær ekstranodale NHL benyttes Musshoff-skalaen (se kap. 3.5) I denne figuren vises både nodale- og primært ekstranodale NHL ved de ulike stadiene I-IV. Figuren viser en relativt stabil fordeling mellom de ulike stadiene fra år til år. Tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har og tilfeller der stadium ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.

Vi velger i år å vise nodale- og primært ekstranodale NHL i samme figur på grunn av at nåværende skala-inndeling og koderegler gir en for høy andelen nodale affeksjoner og for lav andel primært ekstranodale affeksjoner. Årsaken er at primært ekstranodale lymfomer/leukemier som overstiger stadium PeII2E på Musshoff-skalaen, blir klassifisert og kodet som *nodalt* NHL, fordi Ann Arbor-skalaen går helt til stadium IV. Ann Arbor stadium III og IV i registerets datagrunnlag inneholder derfor både nodale- og ekstranodale lymfomer/leukemier. Referansegruppen ønsker at det skal lages en løsning hvor også primært ekstranodale NHL skal kunne registreres med stadium III og IV, men at det skal komme tydelig frem at det dreier seg om et primært ekstranodalt NHL, og at det angis hvilket organ som er det primære utgangspunktet for sykdommen. Dette er noe som vil bli prioritert ved neste revisjon av kliniske meldeskjema.

Andel primært ekstranodale NHL er i år kun 20 % (vises ikke i figuren), men bygger som tidligere nevnt kun på stadium PeI – PeII2E, og mangler altså stadium III og IV. Tall fra andre land viser høyere andel primært ekstranodal NHL: USA 24 %, Danmark 37 % og Italia 48 %.<sup>6</sup> Hva som bør være en normal fordeling av nodale og ekstranodale NHL er ikke kjent, men med riktig stadieinndeling vil data fra kvalitetsregisteret sannsynligvis gi en indikasjon på dette. Eventuelle forskjeller i ulike land kan også ha sammenheng med variasjoner i immunosuppresjon (HIV, transplantasjoner), virale infeksjoner (EBV) og lymfomer i hud assosiert med soling.<sup>6</sup>

<sup>6</sup> Cavalli, Stein, and Zucca (2008)

### 3.5.3 Stadielinndeling ved kronisk lymfatisk leukemi



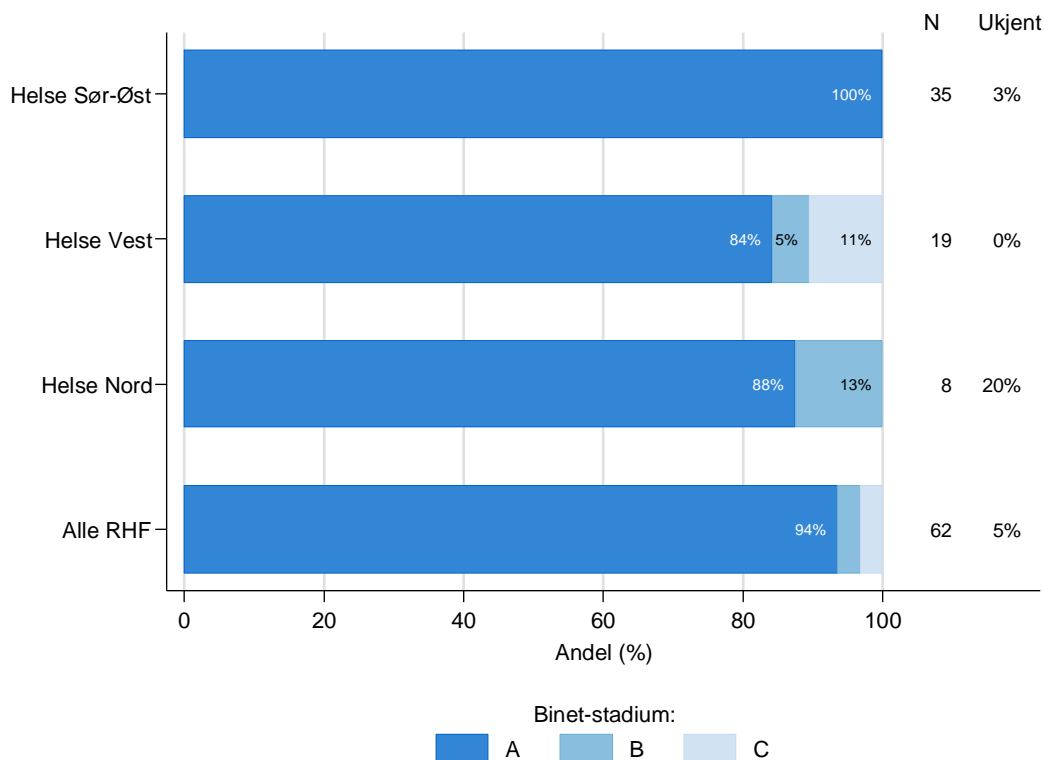
**Figur 13 – Stadielinndeling, kronisk lymfatisk leukemi (KLL)**

Figur 13 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i løpet av 2015. N er antall pasienter. Hele 89 % av pasientene diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi har Binet-stadium A. Dette er noe høyere enn rapportert i to tidligere prospektive norske studier som fant at 80 % av pasientene var i Binet-stadium A ved diagnose.<sup>7,8</sup> Her er det verdt å merke seg at av de 313 tilfellene av KLL diagnostisert i 2015 er kun 65 meldt inn på klinisk meldeskjema, noe som gir en dekningsgrad på ca. 21 %. Dette lave tallet kan føre til tilfeldige variasjoner i inndelingen av andeler per stadium.

Ved KLL benyttes stadielinndeling etter Binet, se kapittel 3.5.3 for en beskrivelse av de ulike stadiene. «Ukjent» representerer tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har. Binet-stadium ved KLL ble først etterspurt i meldeskjemaet fra 2015. Tallene i figuren gjelder dermed kun for dette året. Den lave dekningsgraden og at det kun finnes data fra én enkelt årgang, innebærer at tolkning av resultatene gjøres i senere årsrapporter.

<sup>7</sup> Tjønnfjord et al. (2012)

<sup>8</sup> Ly et al. (1998)



**Stadieinndeling KLL per regionalt helseforetak**

**Krefttype:** Kronisk lymfatisk leukemi

**År:** 2015

**Dekningsgrad:** 2015: ca. 20 %

**Figur:** Viser andel i % ved de ulike Binet-stadiene A, B og C og ukjent ved de ulike helseforetakene. Representativt kun for klinisk meldte pasienter.

**Figur 14 - Stadieinndeling, kronisk lymfatisk leukemi per regionalt helseforetak**

Figur 14 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med KLL i løpet av 2015 fordelt på regionalt helseforetak. Helse Midt er utelatt fra figuren fordi Binet stadium ved KLL ikke er innrapportert fra denne regionen i 2015. Vi ser at Helse Sør-Øst har 100 % med stadium A, mens Helse Vest har 5 % på stadium B og 11 % på stadium C. Også her er det en lav dekningsgrad, ca. 20 %, som kan føre til at fordelingen mellom de ulike stadiene blir mer tilfeldig enn hva de faktiske forholdene er.

Ved KLL benyttes stadieinndeling etter Binet, se kapittel 3.5.3 for en beskrivelse av de ulike stadiene. N er antall pasienter. Binet-stadium ved KLL ble først etterspurt fra 2015. Tallene gjelder dermed kun for dette året. «Ukjent» representerer tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har. Opplysning om stadium tilhører det kliniske meldeskjemaet og tallene som presenteres er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, kun for klinisk meldte pasienter.

### 3.6 Prognostiske faktorer

Prognostiske faktorer er faktorer som kan fortelle noe om sykdommens antatte forløp. Ved Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er B-symptomer, sammen med høy alder og nedsatt allmenntilstand, forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.<sup>9</sup> Fra og med 2015 samles det også inn informasjon om prognostiske faktorer ved begrenset og utbredt sykdom ved Hodgkin lymfom, International Prognostic Index (IPI) ved storcellet B-cellelymfom (LBCL), Follikulært Lymfom International Prognostic Index (FLIPI), Mantelcelle Lymfom International Prognostic Index (MIPI) og Kronisk Lymfatisk Leukemi skår (KLL-skår). Disse ble inkludert i det nye kliniske meldeskjemaet fra 1. januar 2015.

Det vil i årets rapport ikke være noen figurer tilknyttet disse nye prognostiske faktorene nevnt over, med unntak av KLL-skår. Dette på grunn av mangler i det kliniske meldeskjemaet som gjør at det ikke er mulig å velge "ingen prognostiske faktorer", og dermed få verdien "0". Disse tilfellene er trolig blitt registrert som «ukjent» hittil, men det er vanskelig å vite hvor mange av de ukjente som egentlig skulle være 0. Det er lite hensiktsmessig å inkludere disse figurene da det for eksempel ved analyser

<sup>9</sup> Kolstad et al. (2016)

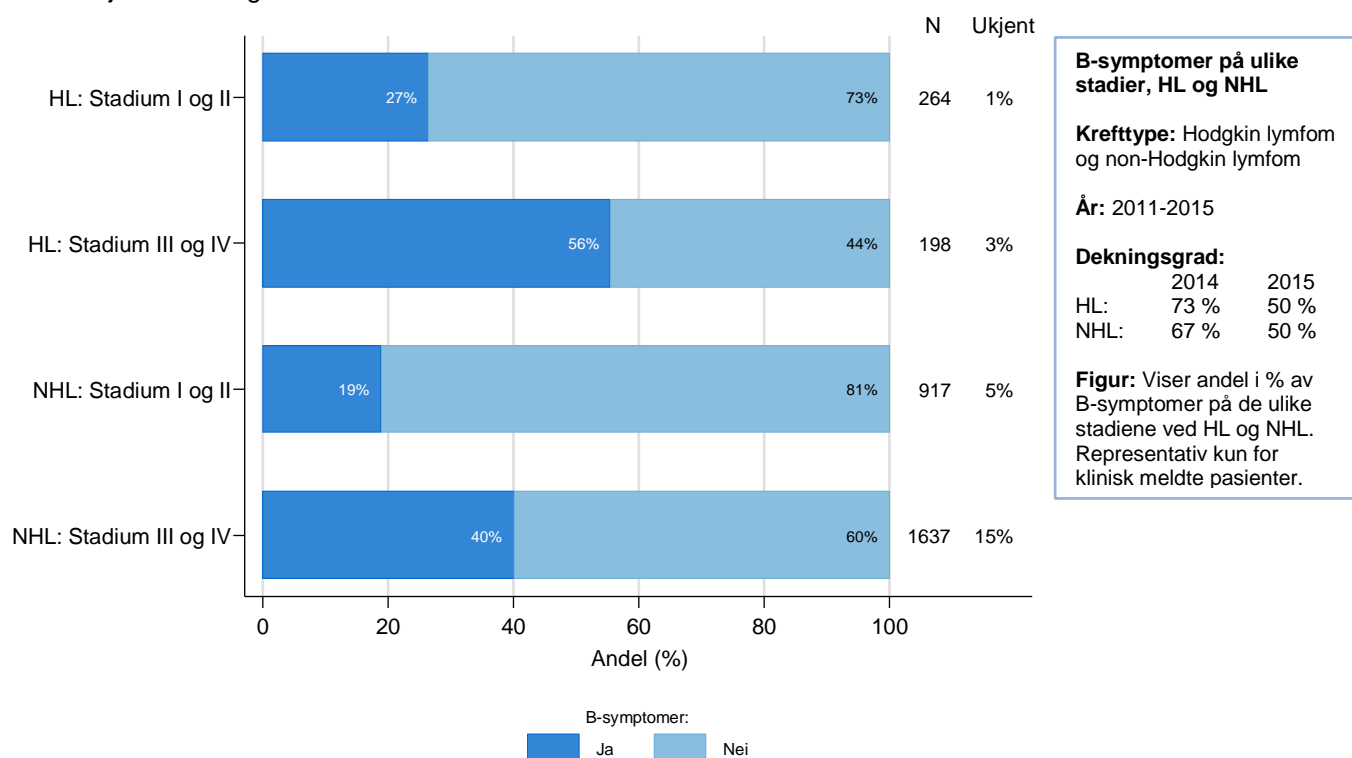
av prognostiske faktorer ved begrenset sykdom ved HL bør være analyser som også viser inndelingen 0 mot  $\geq 1$ . Registeret vil se på muligheten for å få på plass en midlertidig løsning med for eksempel en hjelpetekst i det kliniske meldeskjemaet, der man kan skrive i kommentarfeltet at verdien skal være 0. Ved neste revisjon av meldeskjemaet vil dette bli rettet opp.

Opplysning om prognostiske faktorer og stadium tilhører det kliniske meldeskjemaet og tallene som presenteres i følgende avsnitt er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, kun for klinisk meldte pasienter. Hovedgruppene «lymfoblastisk lymfom (LBL) & Burkitt lymfom/leukemi (BL)» og «annet» er ikke inkludert i figurene i dette kapitlet. LBL og BL ble inkludert i registeret fra 2015 og prognostiske faktorer er derfor ikke tidligere etterspurt. Gruppen «annet» er ekskludert fordi dette er en heterogen gruppe, med en sammensetning av svært ulike og sjeldne sykdommer.

### 3.6.1 B-symptomer

B-symptomer er ett eller flere av følgende symptomer:

- Uforklarlig vekttap på mer enn 10 % siste 6 måneder
- Uforklarlig persisterende eller residiverende feber med temperatur over 38° C siste måned
- Gjentatt kraftig nattesvette siste måned

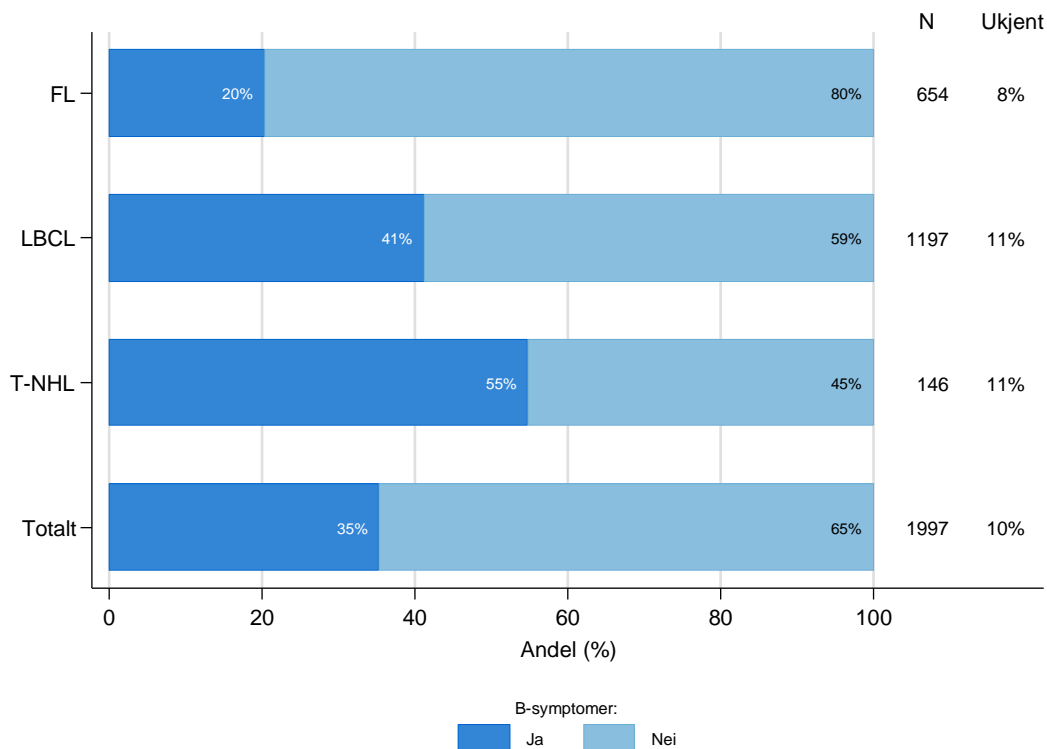


**Figur 15 – B-symptomer per stadium, HL og NHL**

Figur 15 viser B-symptomer fordelt på stadium I og II mot III og IV, ved Hodgkin lymfom (HL) og non-Hodgkin lymfom (NHL) for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2015. Ved Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen (se kapittel 3.5). I denne figuren er stadium II, IIE og II1 slått sammen til stadium II, og stadium III og IIIE slått sammen til stadium III.

Vi ser at det er en større andel av pasientene som har B-symptomer ved stadium III og IV enn ved stadium I og II, både på HL og NHL. Dette er som forventet siden mer utbredt sykdom gir forverret allmennsymptomer, som her uttrykkes i B-symptomer. Tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har og tilfeller der stadium og/eller b-symptomer ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.





#### B-symptomer

**Krefttype:** Follikulært lymfom, storcellede B-cellelymfom, T-celle non-Hodgkin lymfom og totalt for alle tre gruppene.

**År:** 2011-2015

#### Dekningsgrad:

	2014	2015
FL:	63 %	37 %
LBCL:	62 %	44 %
T-NHL:	68 %	45 %

**Figur:** Viser andel i % for B-symptomer ved noen utvalgte morfologigrupper og totalt for av alle de 13 morfologigruppene. Representativ kun for klinisk meldte pasienter.

**Figur 16 – B-symptomer ved ulike morfologigrupper**

Figur 16 viser fordelingen av B-symptomer ved lymfomgruppene follikulært lymfom (FL), storcellede B-cellelymfom (LBCL), T-celle non-Hodgkin lymfom (T-NHL) og totalt for disse tre i perioden 2011-2015. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av de ulike morfologigruppene. N er lik antall pasienter med en registrert verdi.

Morfologigruppen FL har en mindre andel av pasienter som har B-symptomer enn LBCL og T-NHL. Ved indolente lymfomer, det vil si lymfomer som utvikler seg langsomt (som FL), er gjerne pasienten symptomfri, mens for aggressive lymfomer (som LBCL) er ofte symptomene mer tydelige.<sup>10</sup> Figuren viser altså en forventet fordeling av pasienter med B-symptomer.

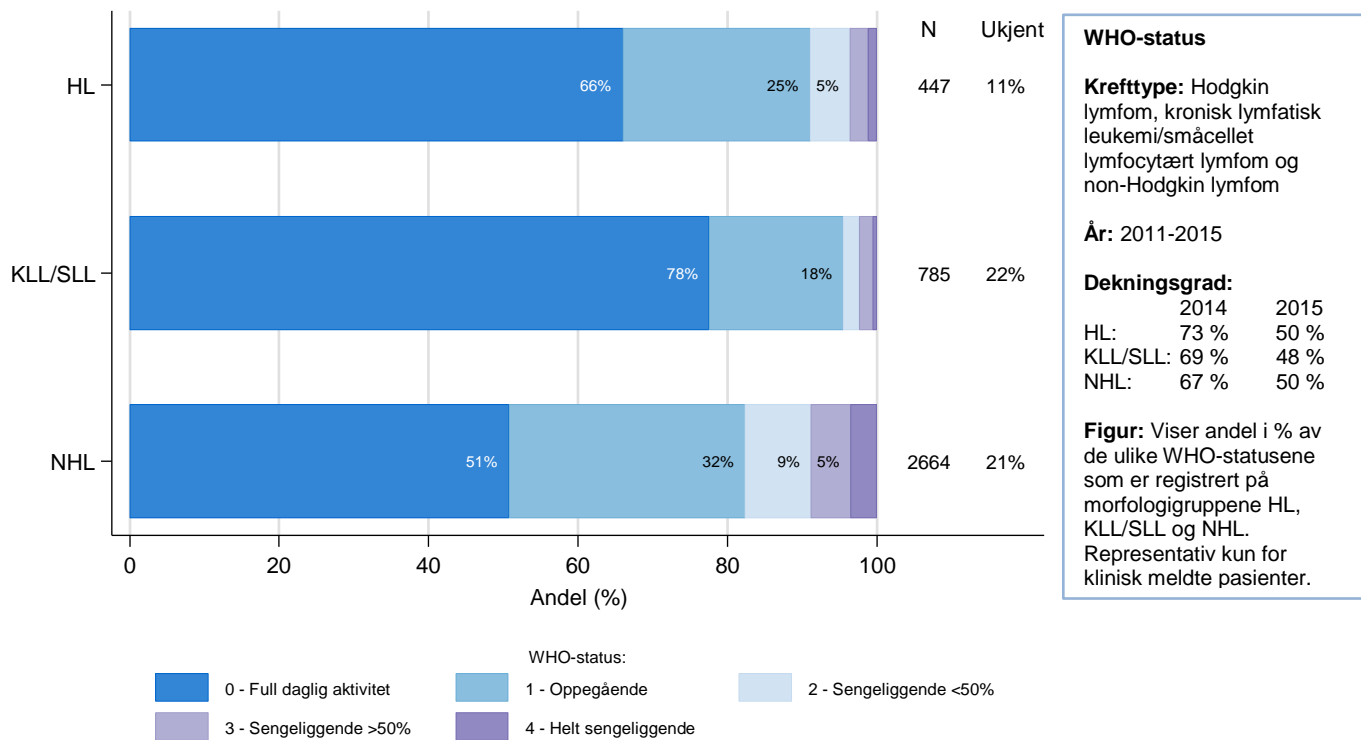
### 3.6.2 WHO-status (funksjonsstatus)

WHO-status (funksjonsstatus) er en prognostisk faktor som sier noe om pasientens evne til å fungere i hverdagen. Funksjonsstatus sorteres i fem grupper:

- |                          |  |
|--------------------------|--|
| 0: Full daglig aktivitet | - Normal aktivitet, uten begrensning.  |
| 1: Oppegående            | - Lett redusert arbeidskapasitet.  |
| 2: Sengeliggende < 50 %  | - 50 % av dagen oppegående. Ikke i arbeid, helt selvhjulpen.                       |
| 3: Sengeliggende > 50 %  | - >50 % av dagen i seng/stillesittende. Behov for en del hjelp tilpersonlig stell. |
| 4: Helt sengeliggende    | - Helt avhengig av andre. Totalt stillesittende eller i seng hele dagen.           |

Opplysning om funksjonsstatus (WHO) tilhører det kliniske meldeskjemaet og tallene som presenteres er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, kun for klinisk meldte pasienter.

<sup>10</sup> Kolstad et al. (2016)

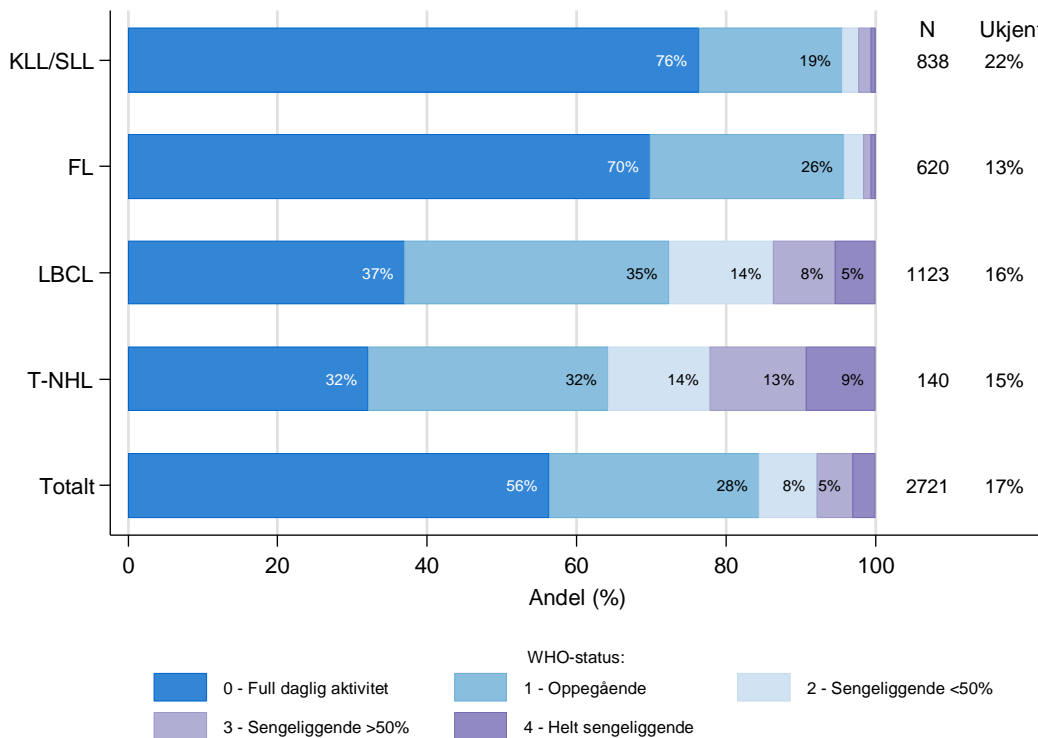


**Figur 17 – WHO-status per hovedgruppe**

Figur 17 viser fordelingen av WHO-status for hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL) og non-Hodgkin lymfom (NHL) (se kapittel 3.2) for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2015.

I de fleste tilfellene har pasienten enten WHO-status 0:full daglig aktivitet eller 1:oppegående. Det er en større andel pasienter med diagnosen KLL/SLL som er i full daglig aktivitet enn pasienter med diagnosen NHL. Det er også en større andel av NHL pasientene som er delvis eller helt sengeliggende enn for HL og KLL/SLL. Dette er som forventet da KLL/ oftere oppdages tilfeldig uten av pasientene har symptomer, til forskjell fra lymfomene som befinner seg i hovedgruppen NHL, der flere av krefttypene er mer aggressive sykdommer, som igjen påvirker pasientenes allmenntilstand i større grad.

Tilfeller der WHO-status ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.



#### WHO-status

**Krefttype:** Kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom, follikulært lymfom, storcellede b-cellelymfom og T-celle non-Hodgkin lymfom

År: 2011-2015

#### Dekningsgrad:

	2014	2015
KLL/SLL:	69 %	48 %
FL:	63 %	37 %
LBCL:	62 %	44 %
T-NHL:	68 %	45 %

**Figur:** Viser andel i % av de ulike WHO-statusene som er registrert på morfologigruppene KLL/SLL, FL, LBCL, T-NHL og totalt for de fire nevnte hovedgruppene. Representativ kun for klinisk meldte pasienter.

**Figur 18 – WHO-status ved ulike morfologigrupper**

Figur 18 viser fordelingen av WHO-status ved lymfomgruppene kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), follikulært lymfom (FL), storcellede B-cellelymfom (LBCL), T-cellelymfom (T-NHL) og totalt for alle fire nevnte hovedgrupper diagnostisert i perioden 2011-2015. Tilfeller der WHO-status ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.

Figur 17 viser store variasjoner mellom de ulike morfologigruppene på hvordan pasienten fungerer i hverdagen når sykdommen oppdages. For gruppene LBCL og T-NHL er det mange som er delvis eller helt sengeliggende. Dette er trolig på grunn av at disse sykdommene er mer aggressive og pasientene opplever oftere B-symptomer enn ved de to andre hovedgruppene. De som fungerer best i hverdagen ser ut til å være de som er diagnostisert med KLL/SLL eller FL, som begge oftest er sykdommer som utvikler seg langsomt (indolente).

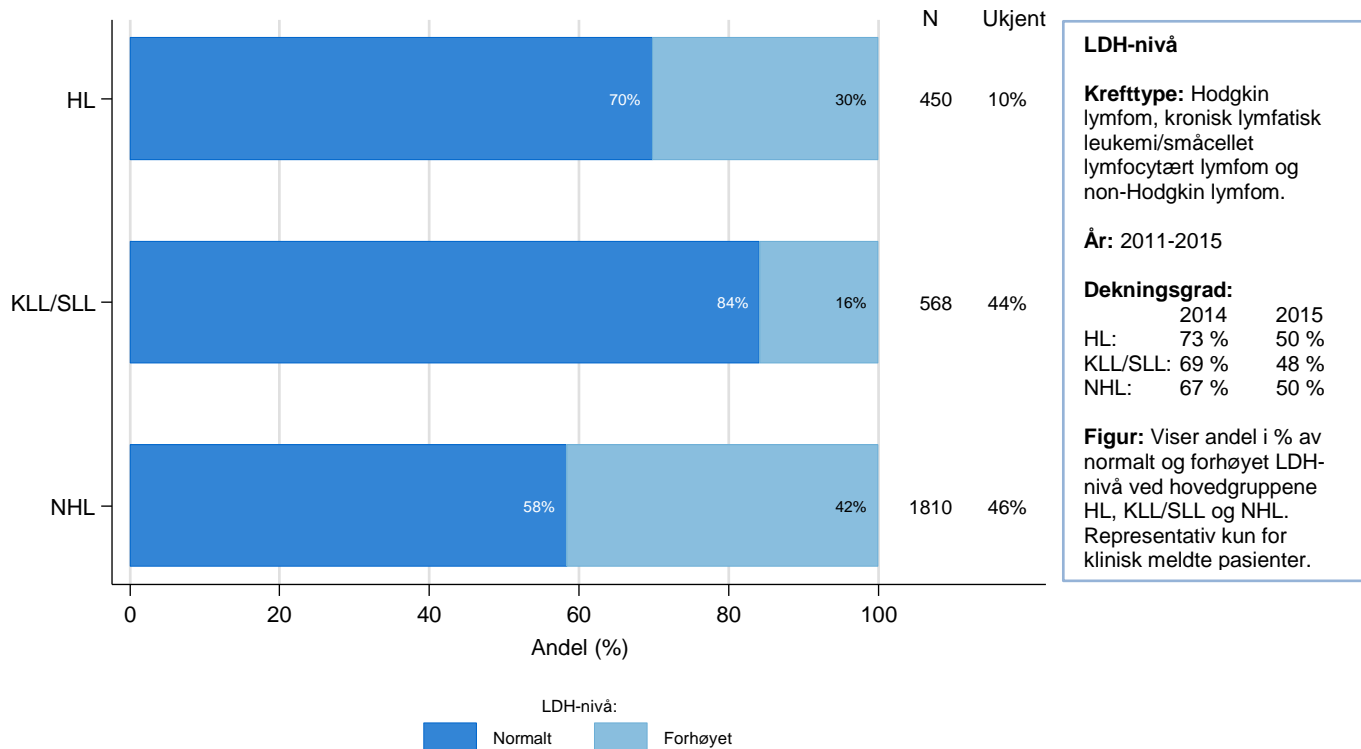
### 3.6.3 LDH

LDH – laktatdehydrogenase er, innenfor utredning og behandling av non-Hodgkin lymfom, både en prognostisk faktor og en proliferasjonsmarkør (iblant brukes også LD og S-LD som forkortelse). Laktatdehydrogenase er et enzym som finnes i alle celler. Dersom denne verdien er høy i blodprøvene, tyder det (når det gjelder lymfekreft) på at cellene deler seg raskere og at sykdommen dermed er mer aggressiv. Dette er i noen tilfeller en ugunstig markør for prognosen.<sup>11</sup>

Referanseområdet (normalområdet) for LDH for personer under 70 år er 105-205 U/L. Referanseområdet (normalområdet) for LDH for personer over 70 år er 115-255 U/L.<sup>12</sup>

<sup>11</sup> Kolstad et al. (2016)

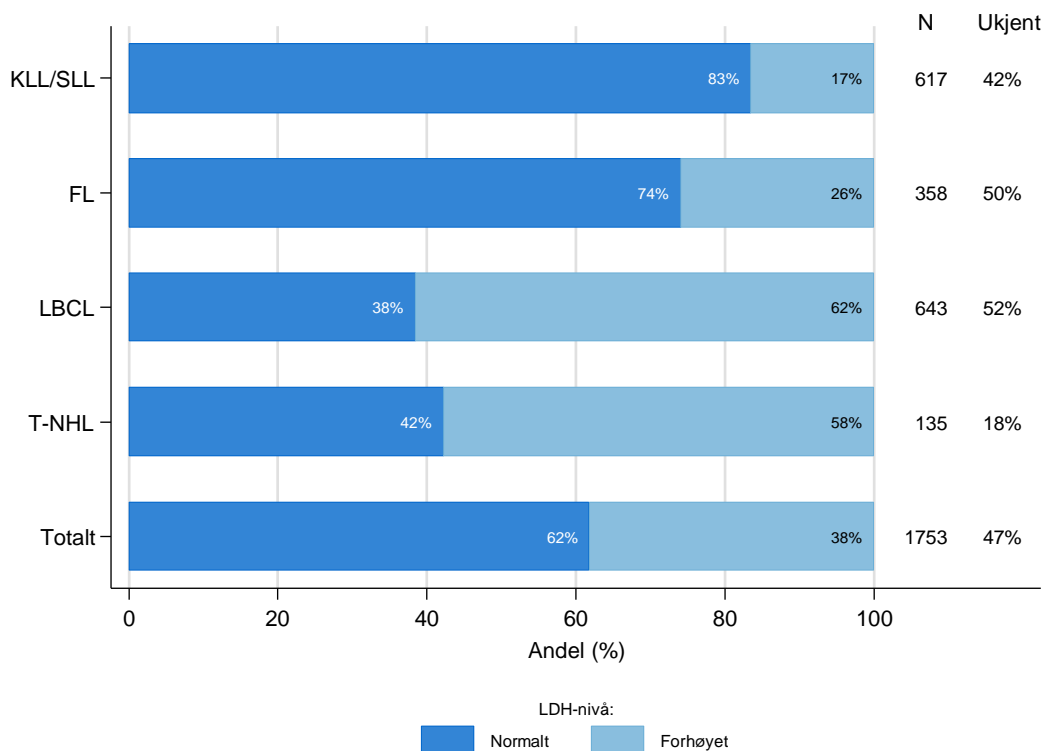
<sup>12</sup> Oslo universitetssykehus (2016)



**Figur 19 – LDH per hovedgruppe**

Figur 19 viser fordelingen av LDH-nivå for hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL) og non-Hodgkin lymfom (NHL) for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2015. Tilfeller der LDH ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.

For hovedgruppen KLL/SLL er det 84 % som har normalt LDH-nivå, mens for NHL er det kun 58 %. Dette er et forventet resultat siden hovedgruppen NHL favner lymfomer som er mer aggressive, og som trolig gir en høyere verdi av LDH i blodet. Merk likevel at det er en relativt stor andel som er ukjent for gruppene KLL/SLL og NHL, noe som skyldes at mange kliniske meldinger ikke er fylt ut for akkurat denne variabelen.



#### LDH-nivå

**Krefttype:** Kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom, follikulært lymfom, storcellede b-cellelymfom og t non-Hodgkin lymfom.

**År:** 2011-2015

#### Dekningsgrad:

	2014	2015
KLL/SLL:	69 %	48 %
FL:	63 %	37 %
LBCL:	62 %	44 %
T-NHL:	68 %	45 %

**Figur:** Viser andel i % av normalt og forhøyet LDH-nivå ved KLL/SLL, FL, LBCL, T-NHL og totalt for alle nevnte gruppene. Representativt kun for klinisk meldte pasienter.

**Figur 20 – LDH ved ulike morfologigrupper**

Figur 20 viser fordelingen av LDH-nivå ved lymfomgruppene kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), follikulært lymfom (FL), storcellede B-cellelymfom (LBCL), T-cellelymfom (T-NHL) og totalt for alle nevnte grupper diagnostisert i perioden 2011-2015. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av de ulike morfologigruppene. Tilfeller der LDH ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi. Merk at det i 47 % av tilfellene er ukjent hvilket LDH-nivå pasientene har.

LBCL og T-NHL er grupper med aggressive lymfomer og derfor er det sannsynlig at LDH-nivået vil være forhøyet for mange pasienter i disse hovedgruppene. Totalt for alle gruppene ser vi at det er 62 % av pasientene som har normalt LDH-nivå, mens 38 % har forhøyet LDH-nivå.

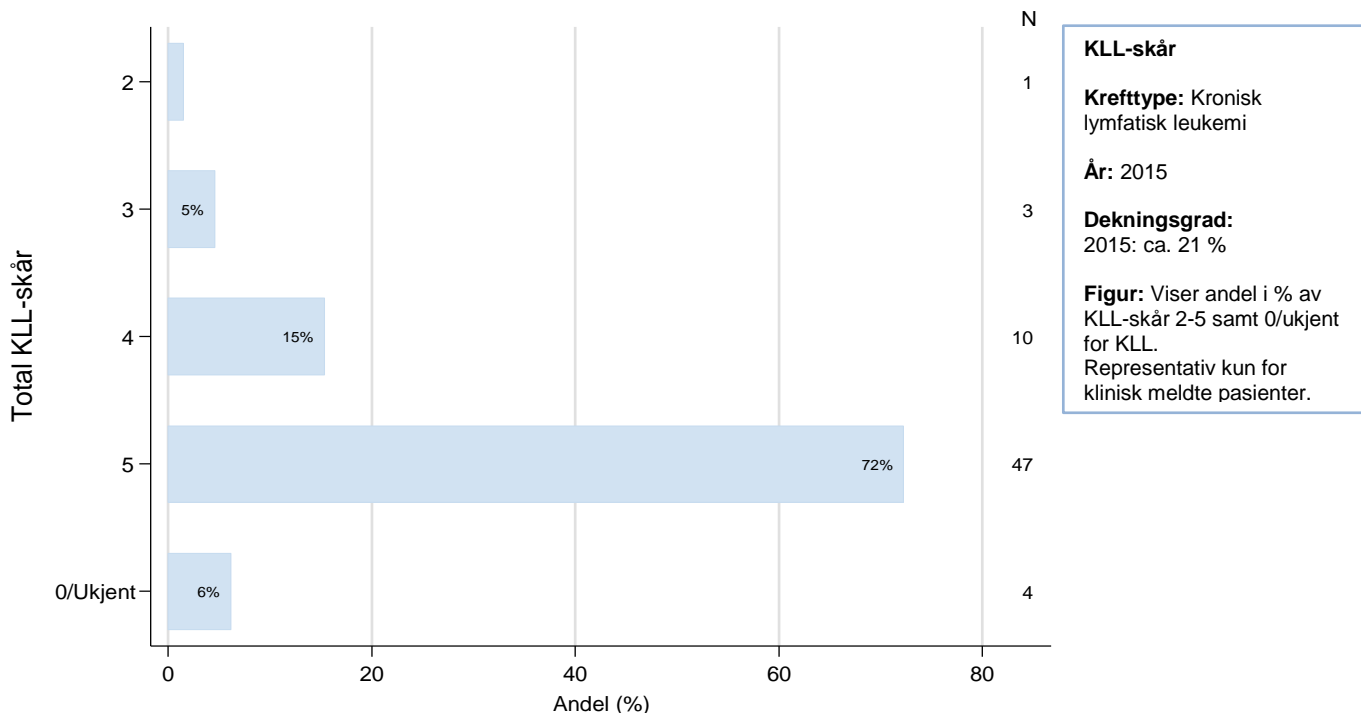
### 3.6.4 KLL-skår

På 1990-tallet utviklet leger ved Royal Marsden Hospital i London en KLL-skår for bedre å kunne skille KLL fra andre kroniske lymfoproliferative sykdommer basert på væskestrømscytometrisk undersøkelse av lymfocytter i blod eller benmarg. KLL-skår bestemmes ut fra hvilke markører som finnes i blodet ved immunhistokjemisk undersøkelse. Dersom én eller flere av markørene nevnt i tabellen under blir funnet ved undersøkelse, blir antall markører lagt sammen og tallet blir pasientens KLL-skår fra 0 til 5.<sup>13</sup>

**Tabell 5 - Oversikt over markører som bestemmer KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi**

Markør	(Skår)	(Skår)
mIg	Svak/negativ (1)	Moderat/sterk (0)
CD5	Positiv (1)	Negativ (0)
CD23	Positiv (1)	Negativ (0)
CD22/CD79b	Svak/negativ (1)	Moderat/sterk (0)
CD200	Positiv (1)	Negativ (0)

<sup>13</sup> Helsedirektoratet (2015)



**Figur 21 – KLL-skår**

Figur 21 viser fordelingen av KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi. Av 313 pasienter som fikk diagnosen KLL i 2015 er det kun 69 pasienter som er meldt klinisk. Det tilsvarer en dekningsgrad på kun 21 %. Selv om det er få pasienter som er grunnlaget for figuren, ser vi at 87 % av pasientene har KLL-skår 4 eller 5. Dette er helt som forventet og indikerer korrekt diagnostisering av KLL. Ved en validering av KLL-skår i 2010 ble det funnet at ca. 90 % av pasientene med KLL hadde KLL-skår 4-5, og at pasienter med KLL-skår 0-1 i mer enn 90 % av tilfellene hadde andre subtyper av kroniske leukemier eller leukemisering av non-Hodgkin lymfomer.<sup>14</sup>

### 3.7 Primært ekstranodalt organ

**Tabell 6 – Ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom, 2011 - 2015**

Primært ekstranodalt organ	Antall	Andel
Ventrikkel	90	19,1
Hud	76	16,1
Tynntarm	51	10,8
CNS	42	8,9
Annet	25	5,3
Lunge	20	4,2
Skjelett	19	4
Tykkertarm	19	4
Testikkel	15	3,2
Spyttkjertel	12	2,5
Bryst	11	2,3
Ukjent	11	2,3
Munnhule	10	2,1
Orbita	9	1,9
Thyreoida	8	1,7
Øye	7	1,5

<sup>14</sup> Tjønnfjord (2010)

Subcutis	6	1,3
Lever	6	1,3
Bihule	6	1,3
Urinblære/ureter	5	1,1
Pleura	5	1,1
Pancreas	4	0,8
Nyre	4	0,8
Muskulatur	3	0,6
Uterus	3	0,6
Ovarium	2	0,4
Tårekjertel	2	0,4
Peritoneum (ascites)	1	0,2
Sum	472	100

Tabell 6 viser fordelingen av primært affisert organ for pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom i perioden 2011-2015, der dette er angitt i meldeskjemaet. Antall viser hvor mange tilfeller, mens andel viser fordelingen i prosent. Tabellen er sortert fra høyest til lavest andel. Dekningsgraden for non-Hodgkin lymfom (både nodalt- og primær ekstranodalt NHL) for 2015 er 50 % og 67 % for 2014.

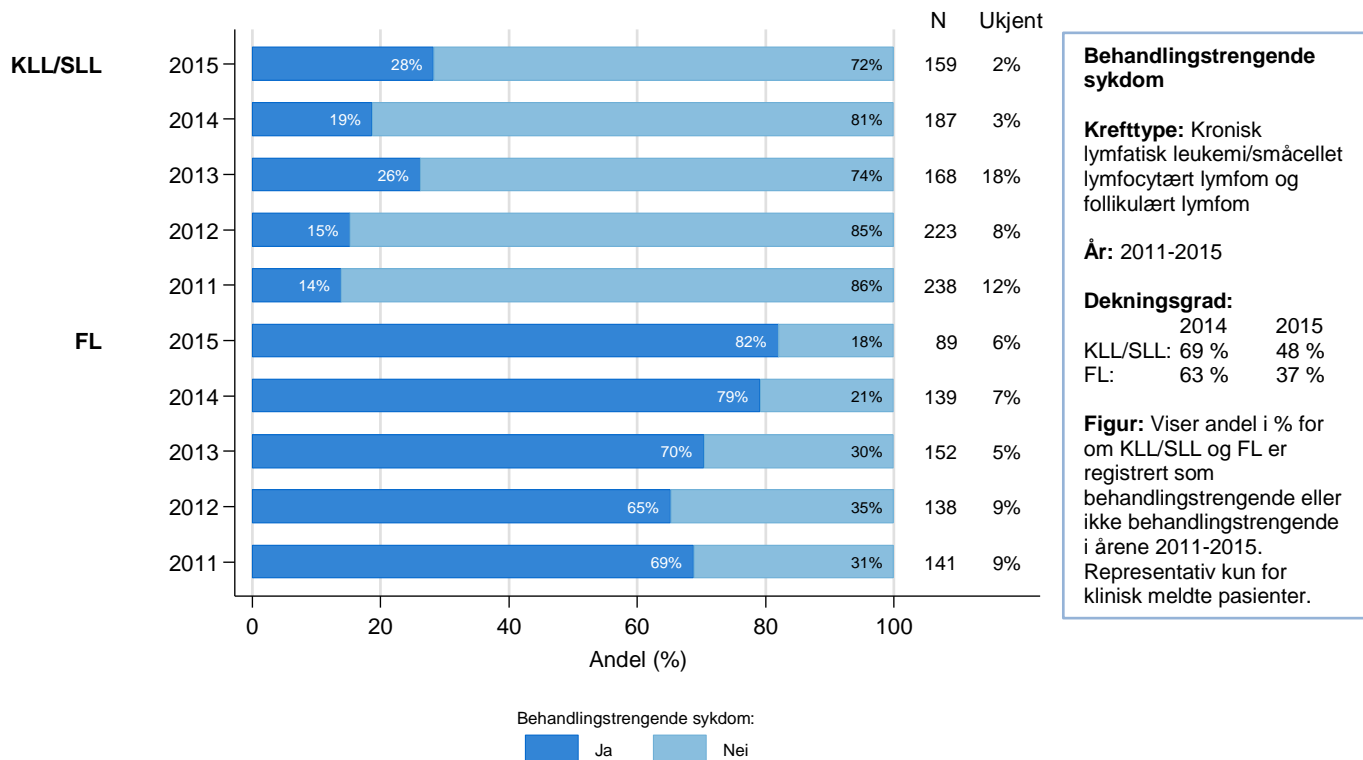
Opplysning om ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt NHL tilhører det kliniske meldeskjemaet. Derfor vil antallet i tabellen avvike en del fra den faktiske forekomsten av lymfom i primære ekstranodale organ fordi innrapporteringen ikke er komplett. Samtidig gjelder tabellen kun for primært ekstranodale tilfeller med stadium PEI og PEII2E, siden høyere stadium kodes som nodale affeksjoner (se 3.5).

### 3.8 Behandling

Opplysning om behandling ved de ulike sykdommene tilhører det kliniske meldeskjemaet, og resultatene som presenteres i figurene i dette kapitlet er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, men kun for klinisk meldte pasienter. Behandlingsopplysningene som gis i det kliniske meldeskjemaet er på flere områder, men i varierende grad, mangelfulle. I dette kapitlet presenteres resultater fra variablene behandlingstrengende sykdom og strålebehandling.

Behandlingen av lymfomer er gjerne en kombinasjon av kjemoterapi og stråling. I de fleste tilfeller er kjemoterapi den viktigste delen av behandlingen. Kjemoterapi er ikke tatt med i årets rapport på grunn av at resultatene ikke gjenspeiler virkeligheten. Mange kliniske meldinger blir sendt inn før behandlingen er gjennomført. Dette gjør at mye av behandlingen ikke blir rapportert inn, og dermed kan det se ut som om det er store forskjeller fra helseregion til helseregion om man får kjemoterapi eller ikke. En fremstilling av disse resultatene kan gi uheldig og misvisende bilde om at noen sykehus er flinkere til å behandle med kjemoterapi enn andre. Dette vil forhåpentligvis det nye behandlingsskjema rette opp i. Data fra dette skjema, forutsatt at det rapporteres inn, gir et mye mer nøyaktig og detaljert bilde av behandlingen som pasienten får, og dermed gi et mer presist bilde av om det faktisk finnes noen forskjeller i behandlingen av kreftpasientene fremover.

### 3.8.1 Behandlingstrengende sykdom

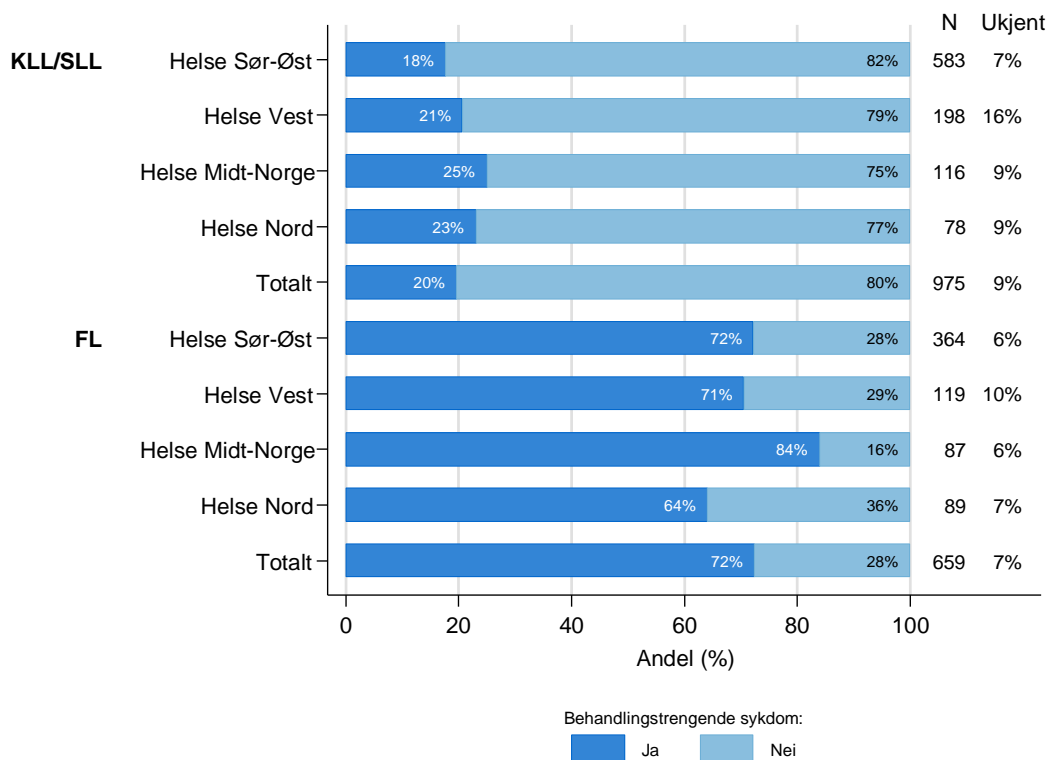


**Figur 22 – Behandlingstrengende sykdom KLL/SLL og FL**

Figur 22 viser fordelingen av primært behandlingstrengende sykdom for morfologigruppene kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL) og follikulært lymfom (FL) for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2015. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av morfologigruppene. Tilfeller der opplysning om behandlingstrengende sykdom ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.

De fleste maligne lymfomer og lymfoide leukemier skal i prinsippet behandles, men dette er ikke nødvendigvis tilfellet for disse to morfologigruppene. Derfor er det interessant å se på fordelingen her. Vi ser at de fleste tilfellene av KLL/SLL er registrert som en ikke-behandlingstrengende sykdom, mens en langt større andel av FL er registrert som en behandlingstrengende sykdom. Det kan se ut som at for FL har andel med behandlingstrengende sykdom økt fra 69 % i 2011 til 82 % i 2015, men vi har ingen andre data som kan bekrefte denne forskjellen. Også for KLL/SLL kan det se ut til å være en tendens til at en større andel av pasientene blir vurdert som behandlingstrengende ved diagnose i 2015 enn i 2011. Dette er overraskende resultater for KLL/SLL fordi andelen pasienter med KLL i Binet-stadium A ved diagnose er høy i 2015; 89 %. Pasienter i Binet-stadium A regnes vanligvis for å ikke være behandlingstrengende. Resultatene kommer til å bli fulgt opp i kommende rapporter.





**Behandlingstrengende sykdom ved de ulike helseforetakene**

**Krefttype:** Kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom og follikulært lymfom

**År:** 2011-2015

**Dekningsgrad:**

	2014	2015
KLL/SLL:	69 %	48 %
FL:	63 %	37 %

**Figur:** Viser andel i % for om KLL/SLL og FL er registrert som behandlingstrengende eller ikke behandlingstrengende ved de ulike regionale helseforetakene. Representativ kun for klinisk meldte pasienter.

**Figur 23 – Behandlingstrengende sykdom ved KLL/SLL og FL per regionalt helseforetak**

Figur 23 viser behandlingstrengende sykdom fordelt på regionale helseforetak og lymfomgruppene kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), follikulært lymfom (FL) og alle regionene totalt for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2015. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av de ulike morfologigruppene. Tilfeller der opplysning om behandlingstrengende sykdom ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi. Andel ukjente varierer i noen grad mellom de ulike helseforetakene.

I denne figuren ser vi at det for både KLL/SLL og FL er likheter mellom andel registrerte tilfeller som behandlingstrengende og ikke-behandlingstrengende i de ulike regionale helseforetakene. Det ses en større andel behandlingstrengende pasienter på FL i Helse Midt-Norge (84 %) enn i Helse Nord (64 %). På grunn av forholdvis få pasienter kan dette skyldes tilfeldig variasjon, det er også lav dekningsgrad på innrapporterte opplysninger. For KLL/SLL er det få pasienter som er behandlingstrengende, og det er liten forskjell mellom de ulike helseforetakene.

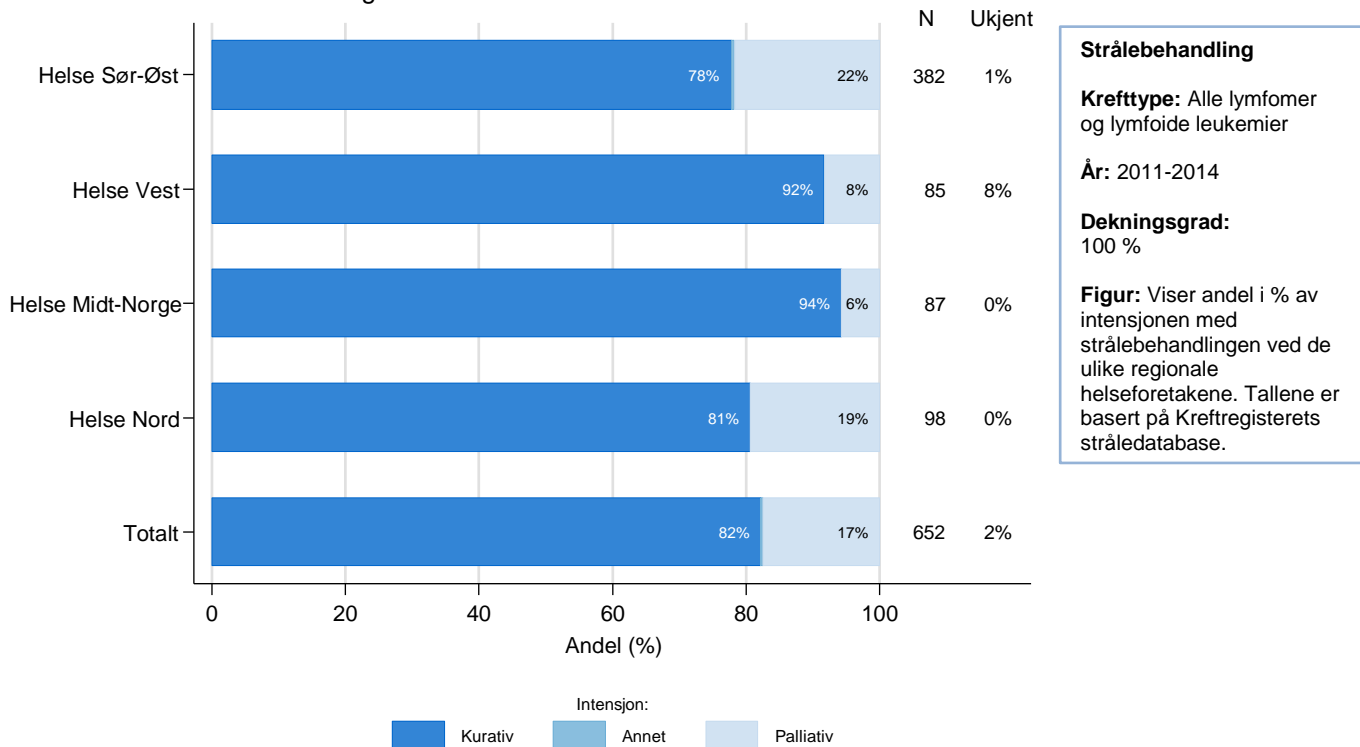
### 3.8.2 Strålebehandling

Strålebehandling benyttes i behandling av pasienter som har spredningsmønstre der man erfaringsmessig har sett god effekt av denne behandling. Det kan også være aktuelt å bestråle en eller flere lymfeknuteregioner eller ekstranodale områder med tilstøtende lymfeknutestasjoner.<sup>15</sup>

De to første figurene vedrørende strålebehandling tar utgangspunkt i Kreftregisterets stråledatabase, mens for den tredje figuren er det klinisk meldeskjema som er datagrunnlaget. I Norge finnes det ti stråleenheter som sender stråledata til Kreftregisteret. Variabler som blir etterspurt er blant annet diagnose, behandlingsintensjon, behandlingsstart, behandlingsslutt og total dose. For behandlingsintensjon har Kreftregisteret følgende kategorier: kurativ, palliativ og annet og ukjent. Dersom andre definisjoner av behandlingsintensjon finnes lokalt, vil disse bli omklassifisert til enten kurativ eller palliativ i Kreftregisteret. For eksempel vil «lokal kontroll» reklassifiseres til «palliativ» og «pre-/postoperativ» reklassifiseres til «kurativ».

<sup>15</sup> Kolstad et al. (2016)

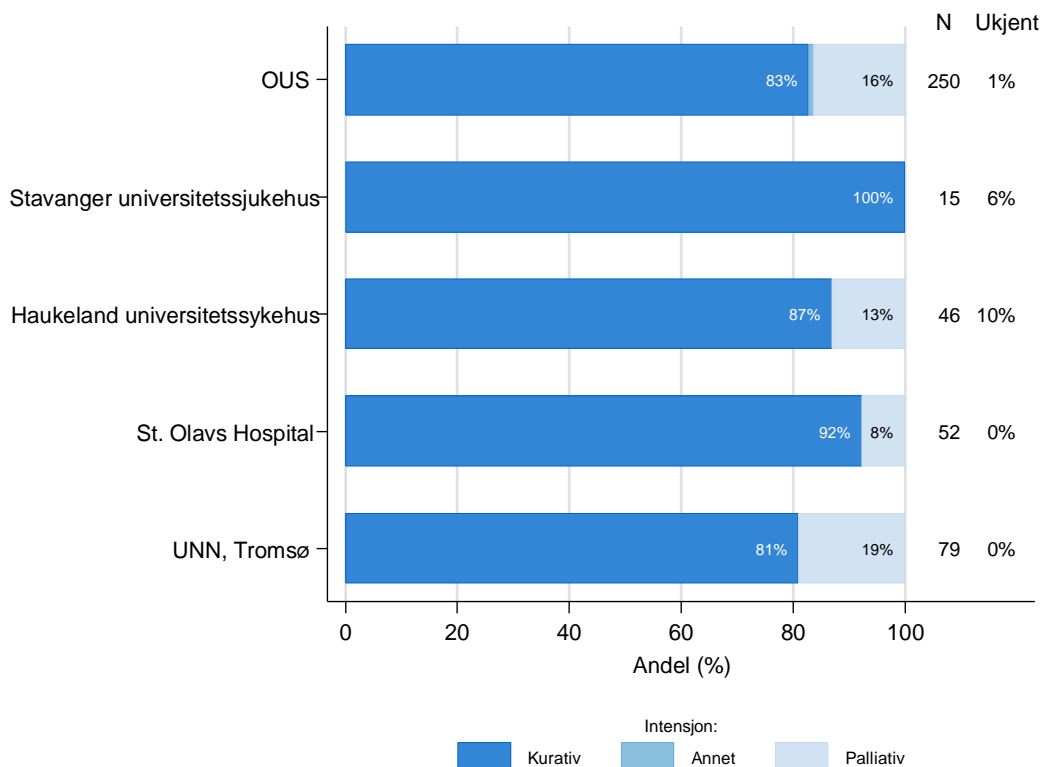
Stråledata sendes i komplette årganger til Krefregisteret fra stråleenhetene. Det vil si at dersom vi har fått stråledata fra en enhet, så har vi fått hele årgangen. Frem til og med 2012 har Krefregisteret komplette opplysninger om strålebehandling i Norge. For 2013 har Krefregisteret mottatt alle stråledata, men fra en stråleenhet mangler noen koblinger mellom riktig pasient og rett kreftsykdom. For 2014 mangler data fra én stråleenhet. Når det gjelder 2015 har Krefregisteret mottatt data fra seks stråleenheter, men det gjenstår internt arbeid for å kunne bruke dataene. Strålebehandling i 2015 er derfor ikke inkludert i figurene.



**Figur 24 – Intensjon med strålebehandling fordelt på regionalt helseforetak**

Figur 24 viser fordelingen av formål/hensikt ved strålebehandling av pasienter diagnostisert med maligne lymfomer og lymfoide leukemier i perioden 2011-2014, ved de ulike regionale helseforetakene. Tallene er basert på Krefregisterets stråledatabase. Dekningsgraden er her 100 %. Behandlingsstart er satt til maksimalt åtte måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen. Krefttilfeller der opplysning om strålebehandling ikke er angitt i stråledatabasen (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.

For alle de regionale helseforetakene er det størst andel av strålebehandlingen som har kurativ hensikt. Totalt for alle foretakene ligger andelen på 82 %. Strålebehandling med palliativ hensikt ligger totalt på 17 %. På grunn av det lave antallet pasienter vil tilfeldige variasjoner i forekomst mellom regionene også føre til variasjoner i behandlingsintensjon.



#### Strålebehandling

**Krefttype:** Alle lymfomer og lymfoide leukemier

**År:** 2011-2014

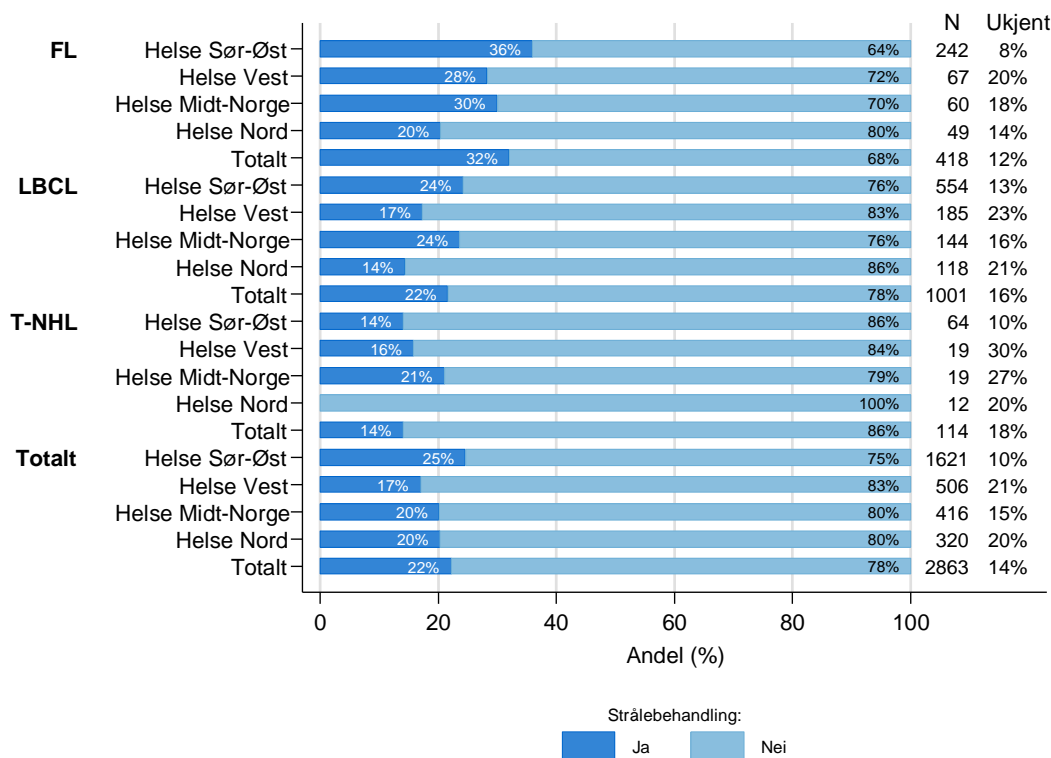
**Dekningsgrad:** 100 %

**Figur:** Viser andel i % av intensjonen med strålebehandling ved fire ulike universitetssykehus. Tallene er basert på Kreftregisterets stråledatabase.

**Figur 25 – Intensjon med strålebehandling fordelt på universitetssykehus**

Figur 25 viser fordelingen av formål/hensikt ved strålebehandling av pasienter diagnostisert med maligne lymfomer og lymfoide leukemier i perioden 2011-2014, ved utvalgte universitetssykehus. Tallene er basert på Kreftregisterets stråledatabase. Dekningsgraden er her 100 %. Behandlingsstart er satt til maksimalt åtte måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen. I figuren ser vi at Stavanger universitetssykehus har behandlet alle pasientene som har fått strålebehandling med kurativ hensikt, men antall pasienter er kun 15. Her vil tilfeldige variasjoner i forekomsten av krefttilfeller ved universitetssykehusene kunne føre til synlige variasjoner ved behandlingsintensjon i figuren.

Tilfeller der opplysning om strålebehandling ikke er angitt i stråledatabasen (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.



**Strålebehandling**  
**Krefttype:** Follikulært lymfom, storcellede B-cellelymfom og T-celle non-Hodgkin lymfom

År: 2011-2015

**Dekningsgrad:**

	2014	2015
FL:	63 %	37 %
LBCL:	62 %	44 %
T-NHL:	68 %	45 %

**Figur:** Viser andel i % av registreringer om pasienten har fått strålebehandling eller ikke ved FL, LBCL, T-NHL og totalt for alle 13 morfologigrupper, ved de ulike regionale helseforetakene. Representativ kun for klinisk meldte pasienter.

**Figur 26 – Strålebehandling per helseforetak og morfologigruppe**

Figur 26 viser andelen av pasienter diagnostisert med follikulært lymfom (FL), storcellede B-cellelymfom (LBCL), T-cellelymfom (T-NHL) og totalt for de tre nevnte morfologigruppene. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av morfologigruppene. Figuren viser tall fra perioden 2011-2015 der pasienten mottar strålebehandling i primærfasen, fordelt på regionale helseforetak. Informasjon om strålebehandling er her hentet fra klinisk melding og ikke direkte fra stråleenhetene. Dette for å få med 2015.

Total for alle de tre viste hovedgruppene er det 22 % som mottar strålebehandling. Ser vi på de ulike hovedgruppene er det flest pasienter med diagnosen FL som får strålebehandling, men det er ikke store forskjeller. Det er heller ikke store forskjeller mellom de ulike regionale helseforetakene i forhold til om strålebehandling blir gitt eller ikke. Andelen som er ukjent er relativt høye, og kan føre til at resultatene er usikre.

Tilfeller der opplysning om strålebehandling ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt i prosent ved siden av søylene. N er derfor lik pasienter med en registrert verdi.

### 3.8.3 Kjemoterapi

Ved NHL gis det forskjellige regimer kjemoterapi med ulik intensitet avhengig av stadium, celletype, alder, lokalisasjon og tilstedeværelsen av prognostiske faktorer. Derfor vil noen pasienter få en relativt mild behandling med kjemoterapi i form av tabletter, mens andre får intens behandling. Med ulik behandling kommer også ulike bivirkninger.

Som nevnt innledningsvis i dette kapitlet vil det ikke bli publisert figurer av behandlingsalternativet kjemoterapi. Dette skyldes at dataene for kjemoterapi som registeret har i dag ikke er gode nok til å kunne vise en riktig bilde av virkeligheten. Forhåpentligvis vil dette bli sterkt forbedret med data fra behandlingsskjema i kommende rapporter.

## 4 METODER FOR DATAFANGST

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret, se Kreftregisterforskriften § 2-1.

Kreftregisteret purrer etter manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenhetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister.

### 4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenett der helsepersonell kan rapportere inn kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets meldetjeneste på <https://portal.kreftregistrering.no>). Det er mulig å benytte andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. For spesialisthelsetjenesten er det fra og med 1.1.2016 kun mulig å melde elektronisk, men for primærhelsetjenesten er det fortsatt mulig å sende inn meldinger på papir.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – det vil si andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 50 %. Klinisk innrapporteringsgrad øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres. Det er flere årsaker til at spontaninnmeldingsgraden ikke er høyere:

- Det har vært usikkerhet rundt hvilken avdeling/hvilken institusjon som skal sende inn klinisk informasjon. Kreftregisteret håper dette blir enklere når klinisk informasjon skal sendes inn for ulike deler av behandlingsforløpet og ikke som en summarisk melding etter at primærbehandlingen er ferdig.
- Klinikere opplever at de ikke kan dra nytte av den informasjonen de rapporterer inn til Kreftregisteret. Kreftregisteret håper at årsrapportene fra kvalitetsregistrene og ny funksjonalitet for klinisk statistikk i KREMT, der sykehusene kan se statistikk om det de har meldt inn, skal endre på dette.
- Klinikere har for liten tid til å rapportere inn klinisk informasjon til Kreftregisteret. Kreftregisteret ser at dette er en utfordring, og at klinikere har stadig flere rapporteringskrav å forholde seg til. Kreftregisteret krever ikke at det er kliniker selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av for eksempel annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret har, i samarbeid med Kreftforeningen, arrangert opplæringskurs for ikke-klinikere i innrapportering til kvalitetsregistre. Denne type tiltak vil sannsynligvis bli videreført, men det krever at det gis ressurser til dette. Tilsetting av personell som kan ivareta innrapportering ute på sykehusene krever også tilskudd av ressurser.
- Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.
- Det har tidligere ikke vært mulig å mellomlagre skjemaer i KREMT. Referansegruppene og Kreftregisteret har forsøkt å lage meldeskjemaer som er enkle og lite tidkrevende å fylle ut, men funksjonalitet for mellomlagring er likevel hensiktsmessig. Med mellomlagring kan flere personer ved samme helseforetak være involvert i utfylling av samme melding, og det blir også enklere å kvalitetssikre informasjon før den sendes til Kreftregisteret. Mellomlagring ble tilgjengelig i KREMT våren 2016, men forutsetter at det er etablert en databehandleravtale mellom helseforetaket/helseinstitusjonen og Kreftregisteret.

Elektroniske kliniske meldinger for maligne lymfomer og lymfoide leukemier ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 18.12.2012.

## 4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

Innrapportering av patologi gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologibesvarelsene, enten på papir eller ved elektronisk innsending. For patologi er informasjon i all hovedsak i fritekst, noen ganger supplert med håndtegnede bilder. Informasjonen kodes manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret. Vi ser en sterk økning i antall mottatte elektroniske patologimeldinger.

Utviklingen av en intern elektronisk registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for maligne lymfomer og lymfoide leukemier ble diskutert på referansegruppemøtet 24. august 2015. Dette skjemaet vil innebære at detaljert patologiinformasjon blir registrert i kvalitetsregisteret. Referansegruppen ønsker et slikt skjema, og arbeidet med dette vil starte så snart som mulig.

## 5 METODISK KVALITET

### 5.1 Antall registreringer

Tabell 7 – Antall tilfeller per sykehus i ulike hovedgrupper, 2011-2015

Sykehus	Totalt	HL	KLL/SLL	NHL	LBL&BL	Annet
OUS, Radiumhospitalet	883	183	19	644	22	15
Haukeland universitetssykehus	659	67	96	421	63	12
St. Olavs Hospital	602	70	74	400	50	8
Ahus, Lørenskog	483	38	117	306	20	2
Stavanger universitetssjukehus	440	47	99	277	14	3
OUS, Rikshospitalet	383	23	70	160	121	9
UNN, Tromsø	373	43	30	261	38	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	295	19	100	167	5	4
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	269	13	57	191	6	2
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	257	28	52	168	7	2
Vestre Viken, Drammen	243	19	55	154	12	3
Sykehuset Telemark, Skien	201	16	61	118	6	0
Nordlandssykehuset, Bodø	196	15	32	137	9	3
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	169	20	31	113	3	2
Vestre Viken, Bærum	167	4	77	82	4	0
Helse-Fonna, Haugesund	165	7	29	125	4	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	139	6	30	100	3	0
OUS, Ullevål	135	5	27	91	9	3
Helse-Førde, Førde	130	5	29	93	1	2
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	118	7	30	78	3	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	117	0	37	79	0	1
Sørlandet Sykehus, Arendal	111	8	28	72	2	1
Helse Møre og Romsdal, Molde	96	6	16	72	2	0
Diakonhjemmets sykehus	80	3	26	50	1	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	71	5	21	43	2	0
Vestre Viken, Hønefoss	71	5	24	41	1	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	67	3	22	39	2	1
Vestre Viken, Kongsberg	65	2	34	25	4	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	59	3	23	29	4	0
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	48	2	18	28	0	0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	42	6	4	31	0	1
Helse Møre og Romsdal, Volda	40	2	5	32	1	0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	38	2	10	26	0	0
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	27	1	6	20	0	0
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	27	0	6	19	2	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	26	1	10	15	0	0
Voss sjukehus	25	0	5	19	1	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	23	1	5	16	1	0
Sykehuset Telemark, Notodden	20	0	8	12	0	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	19	1	9	9	0	0
OUS, Aker	13	0	2	10	1	0
Nordlandssykehuset, Lofoten	12	0	3	9	0	0
Helgelandsykehuset, Mosjøen	11	1	3	7	0	0
Volvat, Oslo	10	0	8	2	0	0
Sykehuset Innlandet, Tynset	10	3	2	5	0	0
UNN, Narvik	10	1	6	3	0	0
Private leger	115	0	36	75	1	3
Andre sykehus	86	3	18	63	1	1
Totalt	7591	691	1503	4906	413	78

Tabell 7 viser fordelingen av tilfeller på sykehusene for de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk leukemi/lymfom & Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (se kapittel 3.2). Pasientene ble diagnostisert i perioden 2011-2015. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden utgjør gruppen andre sykehus. Tabellen viser alle tilfeller av maligne lymfomer og lymfoide leukemier, den skiller altså ikke på om informasjonen er meldt via patologiremissen og/eller klinisk innmeldt. Se kapittel 3.4 for mer informasjon om innrapportering og dekningsgrad.

Tabellen viser at maligne lymfomer og lymfoide leukemier diagnostiseres på over 50 sykehus i Norge. Tabellen viser derimot ikke hvor pasientene har blitt behandlet.

**Tabell 8 – Antall tilfeller i ulike hovedgrupper, per år**

Hovedgruppe	2011	2012	2013	2014	2015	Totalt
HL	139	140	122	134	159	694
KLL/SLL	307	295	287	279	342	1510
NHL	940	1006	975	999	1017	4937
LBL&BL	76	88	108	68	86	426
Annet	26	16	13	15	9	79
Totalt	1488	1545	1505	1495	1613	7646

Tabell 8 viser fordelingen av antall pasienter i de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk leukemi/lymfom & Burkitt lymfom/leukemi (LBL/BL) og annet (se kapittel 3.2). Antall pasienter vises for hvert år 2011 – 2015. Tabellen viser alle tilfeller av maligne lymfomer og lymfoide leukemier, den skiller altså ikke på om informasjonen er meldt via patologiremissen og/eller klinisk innmeldte. Se kapittel 3.4 for mer informasjon om innrapportering og dekningsgrad.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgrad på individnivå sier noe om hvorvidt alle pasienter med lymfom og lymfoide leukemier faktisk er registrert i kvalitetsregisteret. Dekningsgraden beregnes ved å telle opp antall tilfeller som er registrert i Kreftregisterets hoveddatabase. Deretter telles de av disse tilfellene som også er registrert i kvalitetsregisteret. Forholdet mellom antallet i kvalitetsregisteret og hoveddatabase er dekningsgraden. Komplettheten i hoveddatabase sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkludert obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger, basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget, sender Kreftregisteret purring til institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Det purres også etter manglende patologimeldinger som vi gjennom andre meldinger, for eksempel klinisk melding eller andre patologimeldinger, ser at vi ikke har fått.

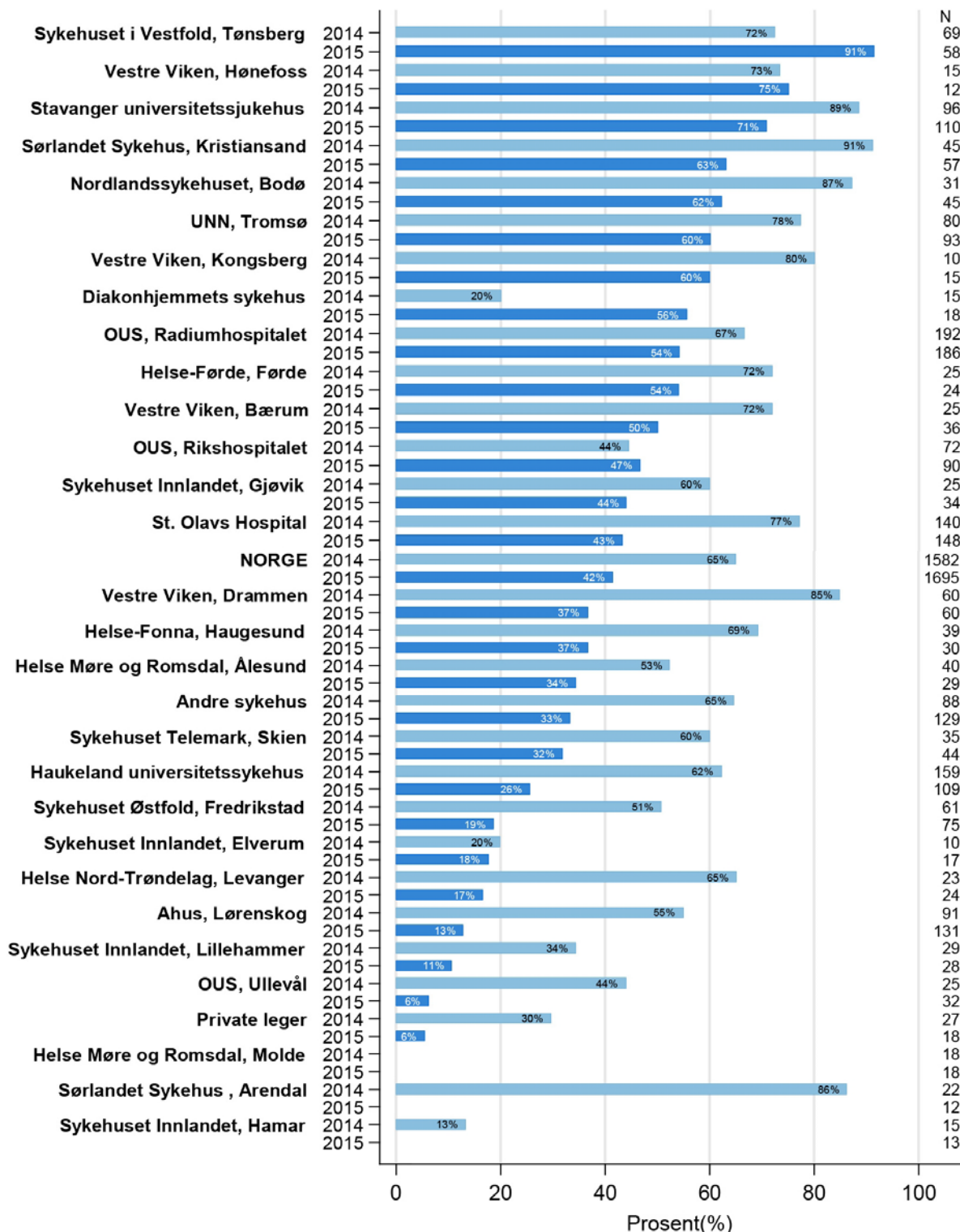
I noen tilfeller blir en pasient diagnostisert med mer enn ett lymfom/lymfoid leukemi. Dette skjer blant annet om et lavgradig lymfom transformeres til et høygradig lymfom (for eksempel fra follikulært lymfom til diffus storcellet B-cellelymfom). I disse tilfellene trenger Kreftregisteret én klinisk melding per sykdom, altså én melding for det follikulære lymfomet og én melding for diffus storcellet B-cellelymfom. Dette vil igjen gi utslag for beregningen av dekningsgrad. Dekningsgradutregningen inkluderer alle tilfeller som skal meldes til Kreftregisteret. På grunn av dette er ratene i tabellen for beregning av klinisk innrapporteringsgrad noe høyere enn ratene i de øvrige tabellene.

## 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Dekningsgrad på institusjonsnivå viser om alle sykehus rapporterer til registeret. Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Hvilket innebærer at dekningsgraden skal være 100 % på institusjonsnivå. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Klinisk melding skal sendes inn av sykehuset/legen som utreder pasienten. Behandlingsmelding skal sendes inn av sykehuset/legen som behandler pasienten.



I dag skjer innrapportering av klinisk informasjon hovedsakelig via KREMT. IT-tekniske utfordringer har gjort det vanskelig for blant annet Radiumhospitalet å sende inn meldinger tidligere. Dette er ikke lenger et problem, og dermed ser vi en markant økning fra i fjor i klinisk dekningsgrad, særlig for 2013 og 2014 (se mer utfyllende kommentar sist i dette avsnittet). De fleste sykehus/institusjoner har likevel et etterslep av manglende meldinger som må hentes inn.



Figur 27 – Klinisk dekningsgrad per sykehus

Figur 27 viser klinisk innrapportering for 2014 og 2015 fordelt på sykehus, rangert fra høyest til lavest innrapporteringsgrad for 2015. Andre sykehus utgjør en samlegruppe med sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden.

Til tross for varierende innrapportering av kliniske opplysninger er det allikevel viktig å gi ut resultater fra registeret for å vise hva et kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier kan dokumentere. De sykehusene som har en høy innrapportering

#### Klinisk dekningsgrad

**Krefttype:** Alle lymfomer og lymfoide leukemier

**År:** 2014 og 2015

**Figur:** Viser grad i % av klinisk innrapportering for årene 2014 og 2015 for de ulike sykehusene rangert fra høyest til lavest innrapportering for 2015.

av kliniske opplysninger har et godt grunnlag i resultatene for å vurdere egne rutiner og eventuelle behov for forbedringer.

Vi vet at noen sykehus jobber mye med innrapportering, mens andre ikke har utførende rutiner for dette. Dette er noe Kreftregisteret og de kliniske miljøene jobber med gjennom informasjon om kvalitetsregisteret i fagfora. Årsrapportene er også med på å vise at det er viktig og hensiktsmessig med klinisk innrapportering av krefttilfellene. Ved sykehus som har eget personell til å ta seg av innrapportering ser vi en høyere innrapporteringsgrad.

**Tabell 9 - Klinisk dekningsgrad per sykehus, 2011-2015**

Sykehus	Sykdoms- tilfeller	Antall meldt	Antall ikke meldt	Andel meldt	Andel ikke meldt
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	256	225	31	87,89	12,11
Nordlandssykehuset, Bodø	195	167	28	85,64	14,36
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	20	17	3	85,00	15,00
Sørlandet Sykehus, Arendal	105	89	16	84,76	15,24
Vestre Viken, Hønefoss	70	59	11	84,29	15,71
Stavanger universitetssykehus	456	381	75	83,55	16,45
Helgelandsykehuset, Mosjøen	11	9	2	81,82	18,18
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	26	21	5	80,77	19,23
UNN, Tromsø	388	311	77	80,15	19,85
Voss sykehus	25	20	5	80,00	20,00
Volvat, Oslo	10	8	2	80,00	20,00
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	292	228	64	78,08	21,92
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	22	17	5	77,27	22,73
Vestre Viken, Bærum	159	119	40	74,84	25,16
Helse-Førde, Førde	134	100	34	74,63	25,37
OUS, Radiumhospitalet	1070	797	273	74,49	25,51
Vestre Viken, Kongsberg	62	46	16	74,19	25,81
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	124	90	34	72,58	27,42
Vestre Viken, Drammen	232	163	69	70,26	29,74
Lovisenberg Diakonale Sykehus	60	42	18	70,00	30,00
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	49	34	15	69,39	30,61
Sykehuset Telemark, Notodden	19	13	6	68,42	31,58
Haraldsplass Diakonale Sykehus	26	17	9	65,38	34,62
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	174	109	65	62,64	37,36
Helse-Fonna, Haugesund	170	106	64	62,35	37,65
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	41	25	16	60,98	39,02
St. Olavs Hospital	665	405	260	60,90	39,10
Diakonhjemmets sykehus	79	47	32	59,49	40,51
Nordlandssykehuset, Lofoten	12	7	5	58,33	41,67
Sykehuset Telemark, Skien	208	119	89	57,21	42,79
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	38	21	17	55,26	44,74
Haukeland universitetssykehus	698	378	320	54,15	45,85
Ahus, Lørenskog	486	262	224	53,91	46,09
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	143	76	67	53,15	46,85
OUS, Rikshospitalet	392	199	193	50,77	49,23
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	30	15	15	50,00	50,00
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	127	63	64	49,61	50,39
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	285	133	152	46,67	53,33
Helse Møre og Romsdal, Volda	39	17	22	43,59	56,41
Nordlandssykehuset, Vesterålen	10	4	6	40,00	60,00

Sykehuset Innlandet, Elverum	65	26	39	40,00	60,00
OUS, Ullevål	140	47	93	33,57	66,43
Helse Møre og Romsdal, Molde	93	26	67	27,96	72,04
Sykehuset Innlandet, Hamar	69	10	59	14,49	85,51
OUS, Aker	15	2	13	13,33	86,67
UNN, Hørstad	11	0	11	0,00	100,00
Andre sykehus	90	60	30	66,67	33,33
Private leger	112	28	84	25,00	75,00
Totalt	8003	5158	2845	64,45	35,55

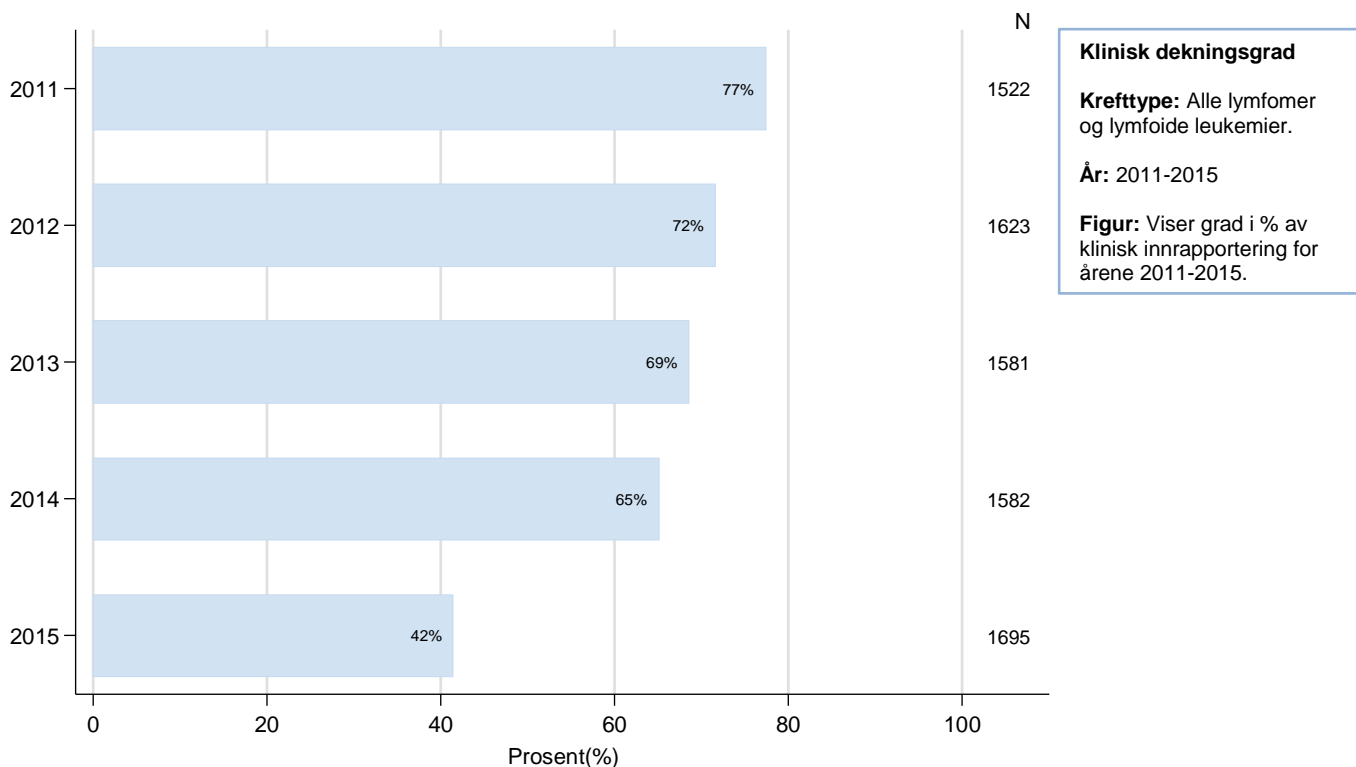
Tabell 9 viser klinisk innrapportering i perioden 2011-2015 fordelt på sykehus, sortert fra høyest til lavest innrapporteringsgrad. Andre sykehus utgjør en samlegruppe med sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden. Antall viser krefttilfeller, mens andel viser fordelingen i prosent. Totalsummen i tabellen er noe høyere enn totalsummen for nye krefttilfeller i samme periode, fordi noen pasienter har to eller flere diagnoser.

## 5.4 Dekningsgrad på individnivå

Alle pasienter med lymfekreft eller lymfoide leukemier i Norge skal være inkludert i registeret.

Et omfattende arbeid på datakvalitet i Kreftregisteret ble publisert i 2009<sup>16</sup>. Komplettheten i Kreftregisteret ble der evaluert og estimert til å være 99 % for alle krefttilfeller totalt. Dette innebærer at det er svært få tilfeller som ikke finnes i det hele tatt i Kreftregisteret. For årene 2001-2005 ble komplettheten for lymfekreft i Kreftregisteret estimert til 98-100 %. For leukemier ble komplettheten estimert til over 94 %. Metodene for innsamling av data er uendret, slik at komplettheten anslås å være tilsvarende god også i 2015. Kreftregisteret har likevel startet et arbeid med å igjen studere kompletthet i registeret, men dette blir dessverre ikke ferdigstilt før publisering av årsrapportene for 2015.

<sup>16</sup> Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Europeans Journal of Cancer*. Volume 45. May 2009.



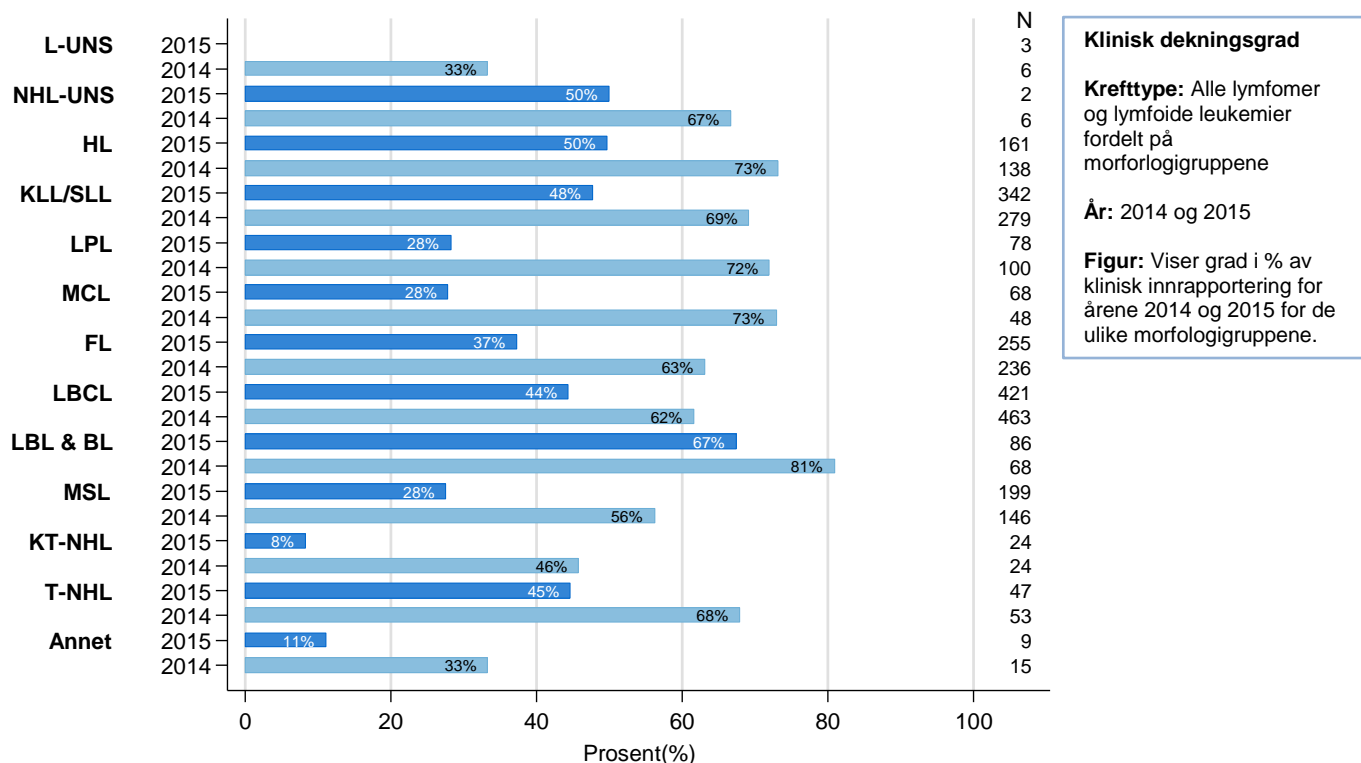
**Figur 28 – Dekningsgrad (kompletthet) av kliniske meldinger på individnivå**

Figur 28 viser samlet klinisk innrapportering for perioden 2011-2015 i prosent. N er antall meldepliktige tilfeller. Av alle pasienter som ble diagnostisert med lymfom eller lymfoide leukemier i løpet av 2011 har Kreftregisteret til nå mottatt klinisk melding for 77 % av tilfellene. For 2015-årgangen er andelen foreløpig 42 %.

Til tross for lav innrapporteringsgrad av kliniske opplysninger har Kreftregisteret likevel en del opplysninger om de pasientene der registeret har mottatt patologisvaret. Informasjon om morfologi, basis for diagnosen, diagnosedato, tilhørende sykehus etc. hentes fra patologibesvarelsen der innrapporteringsgraden ligger på omtrent 99 % for alle krefttyper totalt<sup>17</sup>. Prognostiske faktorer og behandling er derimot informasjon Kreftregisteret ikke får tilgang til uten klinisk melding. Totalsummen av antallet krefttilfeller (N) i figur 27 er noe høyere enn totalsummen for nye krefttilfeller i samme periode, fordi noen pasienter har to eller flere diagnoser.

Sammenlignet med resultatene fra fjorårets årsrapport kan vi se en markant økning i andelen av innrapporterte kliniske meldinger for tidligere år. Andelen innrapporterte kliniske meldinger for 2014 lå i fjor på ca. 47 % samlet, mens den siden da har økt til 65 %. For 2013 var andelen innrapporterte kliniske meldinger i fjor ca. 55 %, men har nå økt til 69 %. Tallene for 2012 og 2011 var i fjor henholdsvis ca. 64 % og 75 %. I år er disse økt til 72 % for 2012 og 77 % for 2011. Eldre årganger ser ut til å gi færre og færre nye kliniske meldinger jo lenger tid det går, til tross for at 2011-årgangen fortsatt har et stykke igjen til 100 %.

<sup>17</sup> Larsen et al (2009)



Figur 29 – Dekningsgrad for de ulike morforlogigruppene, 2014 og 2015

Figur 29 viser dekningsgrad for alle de ulike morforlogigruppene i 2014 og 2015. Kolonnen «N» viser antall tilfeller på de forskjellige gruppene. Det er store variasjoner i andel innrapporterte tilfeller mellom de ulike gruppene, men likt for alle er at 2014 har høyere andel enn 2015.

## 5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

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

### 5.5.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og i spesialkompetanse på området. I studien fra 2009 (referert i kapittel 5.4) ble validiteten av data i Kreftregisteret vurdert ut fra følgende analyser:

1. Andel av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert (det vil si med en vevsprøve)
2. Andel av tilfellene som er registrert kun med en dødsmelding
3. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent stadium
4. Andel av tilfellene som er registrert med ukjent primær utgangspunkt

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway. Vi har ennå ikke laget rutiner for å gjøre disse analysene for de kliniske dataene i kvalitetsregisteret.

### 5.5.2 Case mix/confounding

Alle prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (sammenblanding) blir registrert. Dette inkluderer:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner, ved primærsykdom

## 5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får innrapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se 5.2). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

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

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på totalgruppen av pasienter med lymfom og lymfatiske leukemier vurderes som svært god, fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Dette sikrer at alle pasienter allokeres til korrekt morfologigruppe. Ved lymfomer og lymfoide leukemier er korrekt diagnostikk av morfologi mer viktig for prognosen enn om sykdommen er utbredt. Kvaliteten på statistikk om forekomst og overlevelse regnes som svært gode.

Den lave kliniske rapporteringen fra leger gjør at resultater for stadium, prognostiske faktorer og behandling ikke er komplette. Heller ikke variablene som omhandler behandling, kjemoterapi og strålebehandling, er komplette. For kjemoterapi vil informasjon kunne hentes fra behandlingsskjema i fremtidige rapporter. Når det gjelder strålebehandling hentes i dag informasjonen fra Kreftregisterets stråledatabase i tillegg til klinisk meldeskjema, men strålebehandling skal også meldes inn via det nye behandlingsskjemaet. Det arbeides hele tiden med å forbedre innrapporteringen. Legene ønsker at innrapportering burde belønnes fra sykehusene, slik at det fra lederhold ville bli gitt beskjed om at innmelding burde prioriteres. Fra legene oppleves det som et hovedproblem at det til tross for at oppdragsdokumentet gir beskjed om at innrapportering til kvalitetsregistrene er viktig, så blir det gitt beskjed fra lederhold i sykehusene om at kvalitetsregisterrapportering skal nedprioriteres.

Registeret arbeider for at sykehusene skal få stadig bedre faglig tilbakemelding slik at tilbakemeldingen fungerer som en motivasjonsfaktor der egne data kan vurderes mot andre. Videre drives det omreisende virksomhet for å hjelpe sykehusene med hensyn til IT-spørsmål og praktiske forhold rundt innrapportering.

Det er tidligere nevnt at klinisk innrapporteringsgrad for kvalitetsregisteret er lavt, og at andelen skulle vært mye høyere. Imidlertid ser vi at det kan ta litt tid før kliniske meldinger blir sendt inn fra sykehusene/behandlende institusjoner, noe som gjør at dekningsgraden gjerne øker for de senere årene. Likevel mangler registeret klinisk melding for et stort antall krefttilfeller. Mange av de kliniske meldingene vi har fått inn er i tillegg av varierende kvalitet, hvor det er ufullstendige registreringer. Med ufullstendige registreringer mener vi informasjon om pasienten på variabelnivå som ikke er fylt ut på meldingen. Dette var et større problem da det var papirmeldinger som ble sendt inn. Ved elektronisk utfylte meldinger skal det ikke være mulig å sende inn skjema uten å ha fylt ut alle

variablene. Trolig vil dette føre til at det i fremtiden vil bli færre ukjente og færre ufullstendige registreringer.

## 5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette.

I noen analyser der det presenteres resultater på sykehusnivå vises det også konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0-4,5-9,....,85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke vektene basert på aldersfordelingen i den norske middelbefolkningen i 2014. Alle insidensrater er basert på uttrekk fra Krefregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2014.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med en viss type kreft med dødeligheten for en sammenlignbar kreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaten i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden<sup>18</sup>.

For å kunne sammenligne relativ overlevelse over tid er det behov for å kunne estimere overlevelse for de senest diagnostiserte pasientene som typisk har kort oppfølgingstid. En måte å beregne slike estimater på er å bruke den oppfølgingstiden man har til rådighet, og deretter fylle på med overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tidligere. Denne såkalte hybridmetoden<sup>19</sup> er brukt for å estimere relativ overlevelse for pasientgrupper med manglende oppfølgingstid.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 14 (StataCorp LP, USA).

---

<sup>18</sup> Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute.

<sup>19</sup> Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer 2004;40: 2494–501.



## 6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

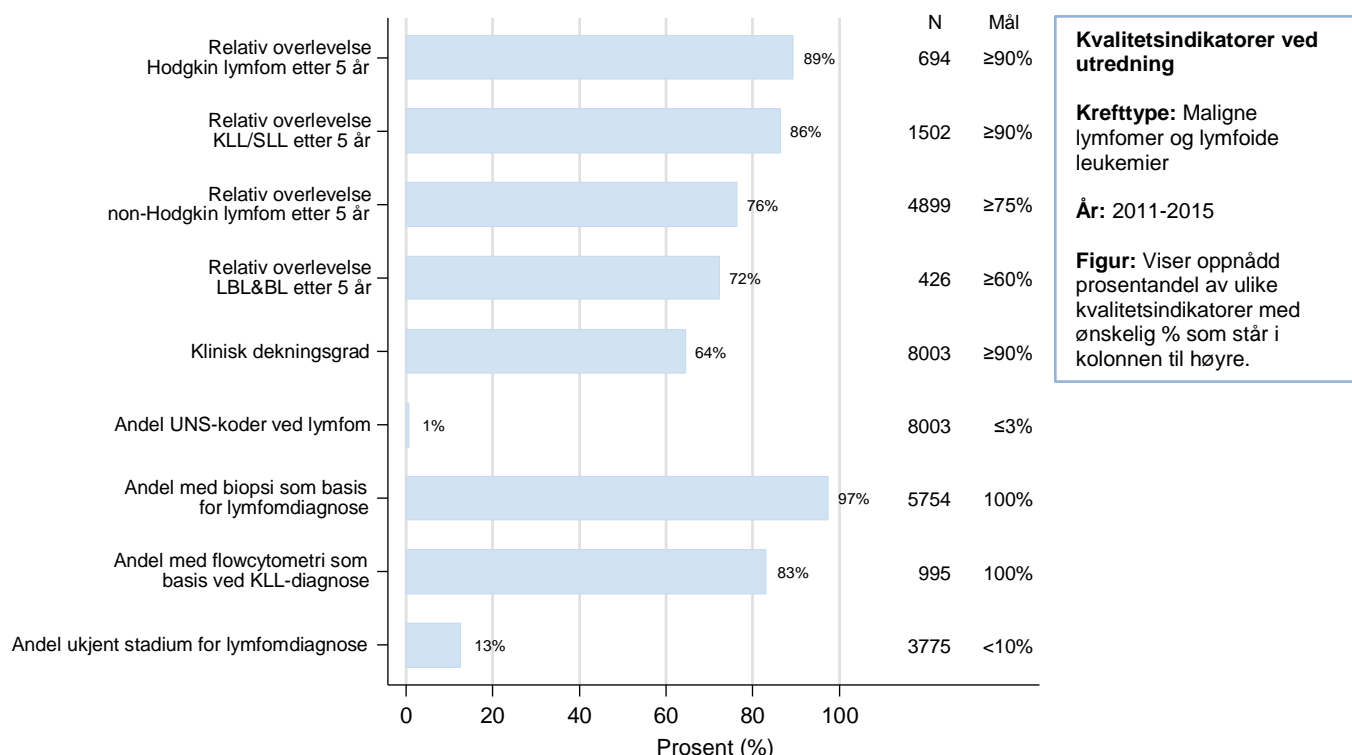
### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter som diagnostiseres med lymfom eller lymfoide leukemi skal inkluderes i kvalitetsregisteret. I hovedsak er dette ICD 10 C81 – C86, men flere andre diagnoser er inkludert i registeret, se kapittel 3.2 for en oversikt over samtlige morfologier som er inkludert i registeret.

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal benyttes til forbedring av helsetjenesten, blant annet gi kunnskap som bidrar til at kvaliteten på helsetjenesten blir bedre. Forbedret behandling, forebygging, helseovervåkning og ny forskning er noe av det et kvalitetsregister bidrar med. Dersom informasjon fra kvalitetsregisteret viser synlige forskjeller i kvaliteten på behandlingen vil dette være en god grunn til å sette i gang prosjekter for å bedre denne behandlingskvaliteten.

Kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier har ni kvalitetsmål som dreier seg om relativ overlevelse etter fem år på fire ulike morfologigrupper, klinisk dekningsgrad, andel av «uten nærmere spesifikasjon» (UNS) koder ved lymfom, basis for lymfomdiagnose, basis for KLL diagnose og andel ukjent stadium for lymfomdiagnose.



**Figur 30 – Kvalitetsindikatorer ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier**

Figur 30 viser andel i prosent for ulike kvalitetsindikatorer ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier, med resultater fra 2011-2015. N er lik pasienter med en registrert verdi.

Av de ti kvalitetsindikatorerne er det tre som har prosentandel som tilsvarer at målet er nådd. Indikatoren som er lengst unna målet er klinisk dekningsgrad, hvor andelen klinisk meldte tilfeller er kun 64 %, mens det er ønskelig med en andel på 90 % eller mer.

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

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakrefregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

Pilotstudien vil invitere alle prostatakreftpasienter som blir diagnostisert fra 2017-2019, samt kontroller som matcher på alder og bosted (fylke). Det innebærer at for hver prostatakreftpasient som inviteres til å delta så inviteres også en mann uten prostatakrefte til undersøkelsen, som er like gammel og bor i samme fylke. Deltakerne vil bli bedt om å besvare et spørreskjema så snart som mulig etter at diagnosen er satt, og ett og tre år etter behandling. Innsamlingen av disse dataene kan bidra til at pasienter får bedre behandling og oppfølging, og bedre livskvalitet. Sykehusene kan få en kopi av pasientens svar, hvis pasienten samtykker til det. Slik kan sykehusene bruke PROMs-dataene både til behandling av hver pasient, og kvalitetssikring av egen virksomhet. Prosjektgruppen vil benytte dataene til forskning. I tillegg vil prosjektgruppe publisere informasjon på eksempelvis websider, for studiens deltakere og andre interesserte hvor de kan se ulike resultater fra studien på gruppenivå.

Det er et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Innsamlingen og bruken av de pasientrapporterte dataene er samtykkebaserte. Deltakerne kan velge om de vil besvare skjemaene elektronisk eller på papir.

### 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Det er spesielt uheldig at Kreftregisteret ikke har tilgang til de registrertes landbakgrunn, siden innvandringsgrupper har en annen forekomst av kreft enn den øvrige befolkningen. Et prosjekt med dette som tema begynte på Kreftregisteret i begynnelsen av 2016. Det er påvist at innvandreres helse varierer etter landbakgrunn og videre at risiko for spesifikke kreftformer endrer seg over tid etter innvandring.<sup>20</sup> Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Analyser på eventuelle forskjeller mellom sykehusene vil avhenge av klinisk dekningsgrad. Det er en forutsetning at komplettheten av dataene er høy, for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning, behandling og oppfølging/kontroll i hele landet.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet. Et PhD-arbeid ved Kreftregisteret, som har sett på regionale ulikheter i kreftforekomst og overlevelse, ble ferdigstilt i år<sup>21</sup>. Bosted, inntekt og utdanning var noen av flere forhold som ble vurdert.

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

Nasjonale retningslinjer er allerede etablert for pasientgruppen. For lymfom er disse beskrevet i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. Flere av referansegruppens onkologer har deltatt i arbeidet med utarbeidelse og revisjoner av retningslinjene.

---

<sup>20</sup> Qureshi, Kumar, and Ursin (2014)

<sup>21</sup> <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/51918/PhD-Nilssen-DUO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

## [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer](#)

Kronisk lymfatisk leukemi og lymfoblastiske lymfomer/leukemier er omtalt i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. Referansegruppens hematolog har bidratt til dette handlingsprogrammet.

## [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer](#)

Når behandlingsskjemaet blir tatt i bruk og innrapportert håper vi at informasjonen kan bidra til å utvikle nye og bedre nasjonale retningslinjer for behandling av maligne lymfomer og lymfoide leukemier.

### **6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

Registeret vil på sikt fungere som en kvalitetskontroll, med henblikk på å dokumentere om nasjonale retningslinjer etterlevs. Begge handlingsprogrammene (nevnt i avsnitt 6.5) som kvalitetsregisterets pasientgrupper tilhører har som mål å dekke hele pasientforløpet<sup>22</sup>. Det nye behandlingsskjemaet forventes å bidra til kartlegging av større deler av pasientforløpet enn idag. Registeret kan dermed brukes til å se på hvordan Norge ligger an i forhold til internasjonale resultater på samme område.

Fra diagnoseperioden har registeret svært gode data ved hjelp av patologisvar hvor en får svar på type diagnose og grunnlag for denne. Immunfenotyping, molekylærgenetiske undersøkelser og karyotyping gir svar på hvilken undergruppe av lymfom eller lymfoid leukemi det er snakk om. Dette er viktig med tanke på videre behandling av pasienten, da de ulike morfologiene kan ha svært ulike behandlingsforløp og prognose. Det er derfor viktig at andel UNS-koder (uten nærmere spesifisering) er så lavt som mulig. Referansegruppen har satt dette målet til å være 3 % eller lavere. For 2011-2015 er målet nådd med andelen UNS-koder på kun 1 % (Figur 30).

Kliniske opplysninger og bildediagnostikk innrapporteres på Kreftregisterets elektroniske primærutredningsskjema for maligne lymfomer og lymfoide leukemier. I handlingsprogrammene er det lagt stor vekt på avsnittene om utredning og behandling, ettersom dette er grunnlag for en riktig behandling. Ved klinisk innrapportering defineres først en hovedgruppe, før en velger riktig morfologi i tilhørende undergruppe. Meldeskjemaet blir deretter spesialtilpasset den enkelte undergruppen for å avdekke stadium ved diagnostetidspunktet, en rekke prognostiske faktorer og primært behandlingsforløp.

Ved innføringen av et eget behandlingsskjema vil registeret i tillegg kunne samle inn opplysninger om indikasjon for behandling ved indolente lymfomer (lymfomer som utvikler seg langsomt) og kronisk lymfatisk leukemi, detaljert førstelinjebehandling, responsevaluering, om pasienten er tilbake i arbeid og om behandlingsrelatert død. Også dette meldeskjemaet er tilpasset de ulike undergruppene og vil gi informasjon om gitt behandling på landsbasis.

### **6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

Ettersom registeret er såpass nytt og den kliniske innrapporteringen er varierende, vil identifisering av kliniske forbedringsområder være et punkt man også bør komme tilbake til i fremtidige rapporter. I denne rapporten ser vi at T-cellelymfomer generelt har en dårlig prognose, og med en lav relativ overlevelse, der litt mer enn 40 % med denne diagnosen fortsatt er i live etter fem år (se figur side 22). Dette er et område hvor man kunne hatt nytte av mer forskning.

Til tross for god og effektiv kreftbehandling som oftest fører til at mange lever lenger og at relativ overlevelse øker for mange krefttyper, er det dessverre også noen som dør på grunn av behandlingen de får. I fremtiden vil det være nyttig å se på behandling for ulike morfologigrupper i ulike

---

<sup>22</sup> Kolstad et al. (2016)

aldersgrupper. Da kan man se hvor kreftbehandling går fra å være livsforlengende til det kanskje ikke har noen nytte, eller i verste fall fører til mer lidelse og kanskje død for pasienten.

Det forventes at fremtidig innrapporteringen forbedres, og det nye behandlingsskjemaet vil vise om handlingsprogrammene blir fulgt.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Registerets hovedfokus vil være å forbedre den kliniske innrapporteringen, både når det gjelder klinisk meldeskjema og det nye behandlingsskjemaet. Bare slik vil man oppnå et tilfredsstillende datagrunnlag for å kunne bidra til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid lokalt hos innregistrerende institusjoner. Kreftregisteret har det siste året reist rundt til ulike sykehus for å bistå i oppstarten av elektronisk innrapportering og opplæring i KREMT.

Faggruppen for hematopatologi i Den Norske Patologforening har utarbeidet nasjonale anbefalte standarder for lymfomdiagnostikk som i svært stor grad følges. Registeret vil arbeide for at alle pasienter diagnostiseres med denne standard som basis. Det arbeides også for at den histopatologiske diagnostikken skal ha et strukturert format. Dette vil gi bedre informasjon til klinikerne, forbedre behandlingen og lette arbeidet med registrering i kvalitetsregisteret.

Deskriptive registerdata brukes av det enkelte sykehus for å kunne vurdere egne data mot andre sykehus og landsgjennomsnittet. Dette gjelder den patologiske diagnostikken med fordeling av de forskjellige diagnosene, sykdomsutbredelsene ved diagnose og korrekt nivå i bruk av kjemoterapi og strålebehandling. Det er ønskelig at pasienter som inngår i pakkeforløp for lymfomer, får biopsien sendt direkte til spesialavdeling for lymfopatologi, hvor de også har mulighet for å gjøre molekulære undersøkelser.<sup>23</sup> På denne måten kan man unngå feildiagnostisering og at ventetiden på korrekt diagnose blir kortere. I neste årsrapport ønsker referansegruppen å se på hvilke laboratorier som tar seg av analysering av prøvene.

Med lengre oppfølgingstid vil registeret kunne presentere overlevelsesdata med smalere usikkerhetsmarginer (konfidensintervaller) slik at en kan beskrive eventuelle forskjeller mellom regioner og sykehus.

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

Dette er et punkt man vil komme tilbake til i senere rapporter. Se kapittel 6.7. I tidligere rapporter har man ikke sett store forskjeller i behandling eller identifisert store forbedringsområder som har ført til tiltak, dermed har det ikke vært noe å evaluere.

## 6.10 Pasientsikkerhet

Behandlingsrelaterte dødsfall er inkludert i behandlingsskjemaet som er tilgjengelig i KREMT fra september 2016. Skjemaet henter også inn opplysninger om funksjonsstatus (WHO) ved kontroll og om pasienten er tilbake i arbeid.

---

<sup>23</sup> Helsedirektoratet (2016)

## 7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk på informasjon som er sammenstilt fra flere kilder, tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret. Det mest interessante for kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier er kanskje å se på trender i overlevelse. Dette registeret favner mange ulike krefttyper med både indolente sykdommer, hvor sykdommen utvikler seg langsomt og pasienten kan leve i lang tid, og aggressive sykdommer hvor prognosene ikke er særlig gode.

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til deltagende fagmiljø ivaretas ved utgivelse av årsrapporter. Formidling av resultater til fagmiljøene ivaretas også delvis av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samt ved utlevering av data til forskningsprosjekter, både nasjonalt og internasjonalt.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. For maligne lymfomer og lymfoide leukemier er følgende analyser tilgjengelig under klinisk statistikk i KREMT:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Sykdomstilfeller fordelt på hovedgruppene
- B-symptomer ved diagnosetidspunktet
- Funksjonsstatus (WHO-status) ved diagnosetidspunktet
- LD-nivå ved diagnosetidspunktet
- Behandlingstrengende sykdom
- Strålebehandling
- Kjemoterapi
- Stadium ved Hodgkin lymfom
- Stadium ved nodalt non-Hodgkin lymfom
- Stadium ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom

Kreftregisteret mangler i dag hjemmelsgrunnlag i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>24</sup>. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av forskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan vi håndtere dette ved at helseinstitusjonene skriver databehandleravtaler med Kreftregisteret. Flere helseinstitusjoner har allerede etablert slike databehandleravtaler, og vi oppfordrer de som ikke har en slik avtale til å ta kontakt med Kreftregisteret så snart som mulig.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

### 7.3 Resultater til pasienter

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

---

<sup>24</sup> For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

## 7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I år sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, mens offentliggjøringen ikke finner sted før 14. november.

## 8 SAMARBEID OG FORSKNING

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter rutinemessig data fra andre registre. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra alle landets stråleavdelinger.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier har startet arbeidet med analyser av data fra registerets start i 2003 hvor det nå finnes opplysninger fra 10 år. En medisinstudent har dette som et eget prosjekt. Artikler på de spesifikke data i kvalitetsregisteret foreligger enda ikke.

I de tre første artiklene under er det hentet data fra Kreftregisteret for å se om det er overhyppighet av sekundærkreft.

#### **Andre vitenskapelige arbeid med utgangspunkt i data fra registeret:**

Barzenje, D.A., Småstuen, M.C., Delabie, J., Fosså, A., Liestøl, K., Kolstad, A. & Holte, H. Radiotherapy compared to other strategies in treatment of stage I/II follicular lymphoma. A study of 404 patients with a median follow-up of 15 years. PLoS One. 2015 Jul 6;10(7):e0131158.

Barzenje, D.A., Holte, H., Fosså, A., Ghanima, W., Liestøl, K., Delabie, J. & Kolstad, A. Long-term outcome for patients with early stage marginal zone lymphoma and mantle cell lymphoma. Leuk Lymphoma. 2016 Jul 7:1-10. [Epub ahead of print].

#### **I tillegg er denne submittert:**

Barzenje, D.A., Kolstad, A., Ghanima, W. & Holte H. Long-term outcome of patients with solitary plasmacytoma treated with radiotherapy; a population-based, single-center study with median follow-up of 13.7 years.

#### **Manus under utarbeidelse:**

Kvaløy, S., Kolstad, A. & Holte, H. A single centre analysis of first, second and third line treatment results in 242 mantle cell lymphoma patients 2000-2015.

I overnevnte artikkel har Kreftregisteret bidratt med data for å kunne se på representativiteten i forhold til regionen.

## Del 2

# Plan for forbedringstiltak



## 9 MOMENTLISTE

Den viktigste utfordringen til register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier per nå er å sikre en høyere klinisk innrapportering. Etterhvert som alle sykehus får innført KREMT og tar dette eller annen elektronisk innrapportering i bruk, er det mulighet for en betraktelig bedring på dette området.

Et spesifisert meldeskjema ved maligne lymfomer og lymfoide leukemier vil bidra til å forbedre kvaliteten på innmeldingen av de ulike parametrene ved utredningen. Det nye behandlingsskjemaet; som er tilgjengelig i KREMT fra september 2016, vil føre til økt informasjon om de ulike terapiene og vil kunne bli målt opp mot handlingsprogrammene.

### 9.1 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:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk innrapportering av patologiinformasjon

For kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier har det vært viktig å bevisstgjøre hvordan registeret jobber med datafangst. I 2015 har følgende vært aktuelt:

- Presentasjon av det nye kliniske meldeskjemaet på onkologisk forum 2015
- Årsrapport for maligne lymfomer og lymfoide leukemier 2015

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet ble gjennomført i 2015.

### 9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring.

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i registeret, ta initiativ til kvalitetssikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt.

### 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Referansegruppen ønsker å legge vekt på behovet for økte midler til gjennomføring av innrapportering, samt å forbedre dagens it-systemer. Innrapportering bør inkorporeres i elektroniske journaler/systemer som gjør oppgavene obligatoriske. Ved å sikre en god innrapportering vil grunnlaget for kvalitetsforbedrende arbeid bli lagt.

Det nye primærutredningsskjemaet, som er utformet av referansegruppen, legger større vekt på inndeling av maligne lymfomer og lymfoide leukemier i ulike undergrupper (i tråd med handlingsprogrammene). Dette vil gi en mer detaljert beskrivelse av de ulike undergruppene utbredelse ved diagnostetidspunktet, i tillegg til spesifikke prognostiske faktorer.

På samme måte vil det nyutviklede behandlingsskjemaet vise hvilke undergrupper som ligger til grunn for behandlingen. Mulige behandlingsavvik fra handlingsprogrammene både ved de ulike helseregionene og de enkelte sykehus vil kunne avdekkes og en vil potensielt kunne belyse eventuelle forskjeller ved behandlingsrelatert mortalitet.

## 9.4 Formidling av resultater

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier at det etableres tiltak for å øke bevisstheten om innrapportering blant klinikere. Dette må blant annet gjøres ved å vise nytteverdien av datagrunnlaget som finnes i kvalitetsregisteret. Kreftregisteret og referansegruppen må samarbeide om relevante tiltak.

Formidling av resultater fra register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapport mal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Utgangspunktet er at resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå, men ettersom lymfoproliferative sykdommer ikke utgjør mer enn knapt 5 % av alle nye krefttilfeller, og de i tillegg er inndelt i en rekke undergrupper/morfologigrupper, vil rapportering på sykehusnivå gi svært få tilfeller for de ulike undergrupper per sykehus. Det er derfor mer meningsfylt å gi denne rapporteringen på helseregionnivå. Om det likevel skulle være ønskelig med rapportering på sykehusnivå for flere av variablene vil registeret selvsagt være behjelpelig med dette.

## 9.5 Samarbeid og forskning

En svært viktig del av kvalitetssikring og utvikling av register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Dette kan bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter.

## Del 3

# Stadievurdering

## 10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium; kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a> , <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.5</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	Nei
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.7</a> , <a href="#">6.8</a>	<input type="checkbox"/>	Nei
12	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.2</a>	<input type="checkbox"/>	Nei
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.7</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80%		Ja	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.4</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	Nei
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	Ja	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.8</a>	<input type="checkbox"/>	Nei

## 11 VEDLEGG

### 11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

**Forfattere:**

Ida Holmseth Heien  
Lise Enerstvedt  
Tom Børge Johannesen  
Harald Holte  
Geir Tjønnfjord

**Analyser og statistikk:**

Stein Aaserud

**Koding, registrering og kvalitetssikring:**

Lise Enerstvedt  
Ida Holmseth Heien  
Aina Helen Dahlen  
Solveig Hansen  
Marianne Schoultz  
Liv Thyssell

**Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

Liv Marit Dørum  
Siri Larønningen  
Lena Holmström

**Bidragsytere:**

Referansegruppen

### 11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier

**Helse Nord:**

Martin Maisenhölder, Universitetssykehuset Nord-Norge

**Helse Midt-Norge:**

Unn-Merete Fagerli, St. Olavs hospital

**Helse Vest:**

Lars Helgeland, Haukeland Universitetssykehus  
Turid Løkeland, Haukeland Universitetssykehus

**Helse Sør-Øst:**

Stein Kvaløy, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet  
Harald Holte, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet  
Arne Kolstad, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet

**For lymfoide leukemier:**

Geir Tjønnfjord, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

**For Kreftregisteret:**

Tom Børge Johannesen, nestleder Registeravdelingen  
Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig  
Ida Holmseth Heien, vikarierende kvalitetsregisteransvarlig

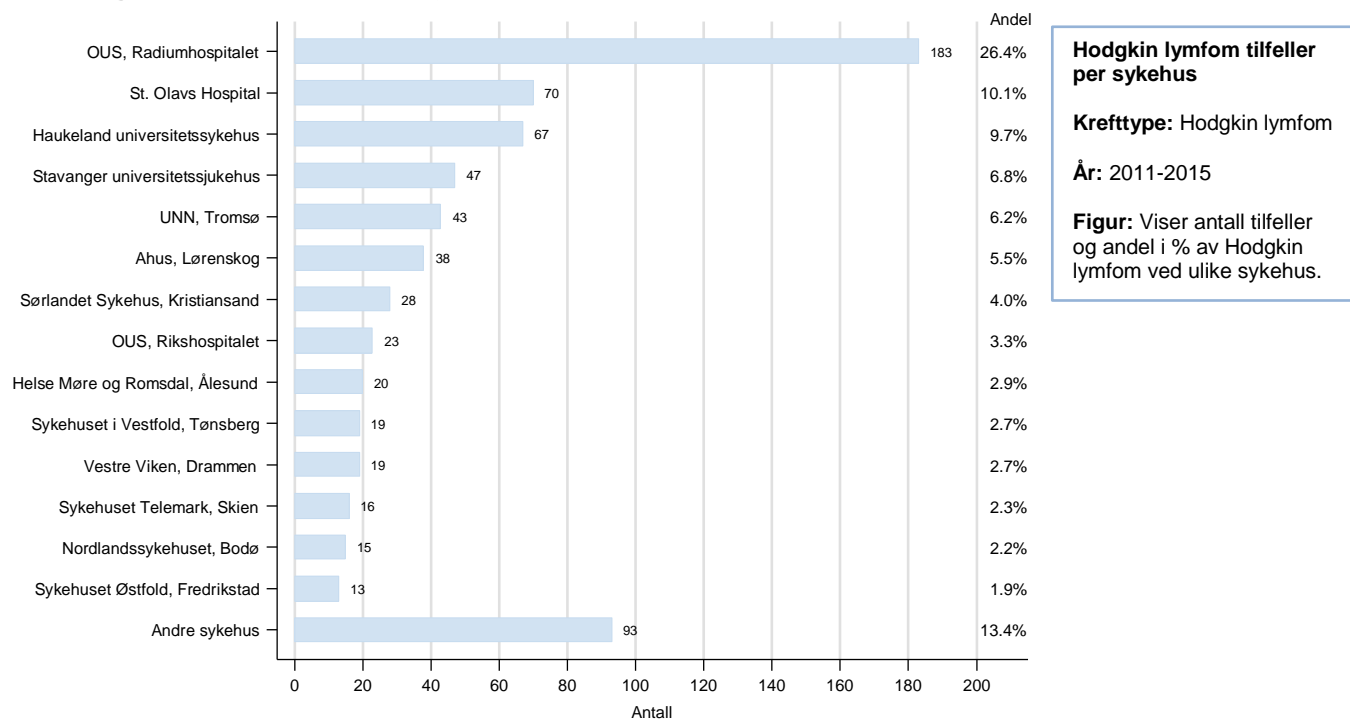
## 11.3 Figurer

Figur 1 - Kvalitetsmål ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier, 2011-2015 .....	7
Figur 2 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av Hodgkin lymfom .....	16
Figur 3 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av non-Hodgkin lymfom.....	17
Figur 4 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av KLL/SLL .....	18
Figur 5 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av BL&LBL.....	19
Figur 6 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av follikulært lymfom.....	20
Figur 7 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av storcellede B-cellelymfom.....	21
Figur 8 – Insidens, relativ overlevelse og mortalitet av T-cellelymfom .....	22
Figur 9 – Relativ overlevelse fordelt på de ulike hovedgruppene .....	24
Figur 10 – Stadielinndeling, Hodgkin lymfom .....	27
Figur 11 – Stadielinndeling, Hodgkin lymfom per regionalt helseforetak og år .....	28
Figur 12 – Stadielinndeling, non-Hodgkin lymfom .....	29
Figur 13 – Stadielinndeling, kronisk lymfatisk leukemi (KLL) .....	30
Figur 14 - Stadielinndeling, kronisk lymfatisk leukemi per regionalt helseforetak .....	31
Figur 15 – B-symptomer per stadium, HL og NHL.....	32
Figur 16 – B-symptomer ved ulike morfologigrupper .....	33
Figur 17 – WHO-status per hovedgruppe .....	34
Figur 18 – WHO-status ved ulike morfologigrupper.....	35
Figur 19 – LDH per hovedgruppe .....	36
Figur 20 – LDH ved ulike morfologigrupper .....	37
Figur 21 – KLL-skår.....	38
Figur 22 – Behandlingstrengende sykdom KLL/SLL og FL .....	40
Figur 23 – Behandlingstrengende sykdom ved KLL/SLL og FL per regionalt helseforetak .....	41
Figur 24 – Intensjon med strålebehandling fordelt på regionalt helseforetak .....	42
Figur 25 – Intensjon med strålebehandling fordelt på universitetssykehus .....	43
Figur 26 – Strålebehandling per helseforetak og morfologigruppe.....	44
Figur 27 – Klinisk dekningsgrad per sykehus .....	50
Figur 28 – Dekningsgrad (kompletthet) av kliniske meldinger på individnivå .....	53
Figur 29 – Dekningsgrad for de ulike morfologigruppene, 2014 og 2015.....	54
Figur 30 – Kvalitetsindikatorer ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier .....	57
Figur 31 – Antall pasienter med Hodgkin lymfom per sykehus.....	72
Figur 32 – Antall pasienter med non-Hodgkin lymfom per sykehus .....	73

## 11.4 Tabeller

Tabell 1 – Insidensrater i de regionale helseforetakene i perioden 2011-2015.....	22
Tabell 2 – Antall sykdomstilfeller fordelt på hovedgrupper i perioden 2011-2015 .....	23
Tabell 3 – Insidensrate per morfologigruppe per regionalt helseforetak 2011-2015 .....	23
Tabell 4 – Ulike typer lymfom og lymfoide leukemier per regionalt helseforetak i perioden 2011-2015 .....	24
Tabell 5 - Oversikt over markører som bestemmer KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi.....	37
Tabell 6 – Ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom, 2011 - 2015 .....	38
Tabell 7 – Antall tilfeller per sykehus i ulike hovedgrupper, 2011-2015 .....	47
Tabell 8 – Antall tilfeller i ulike hovedgrupper, per år.....	48
Tabell 9 - Klinisk dekningsgrad per sykehus, 2011-2015 .....	51
Tabell 10 – Antall pasienter i ulike lymfomgrupper per sykehus.....	73

## 11.5 Figurer/tabeller på sykehusnivå

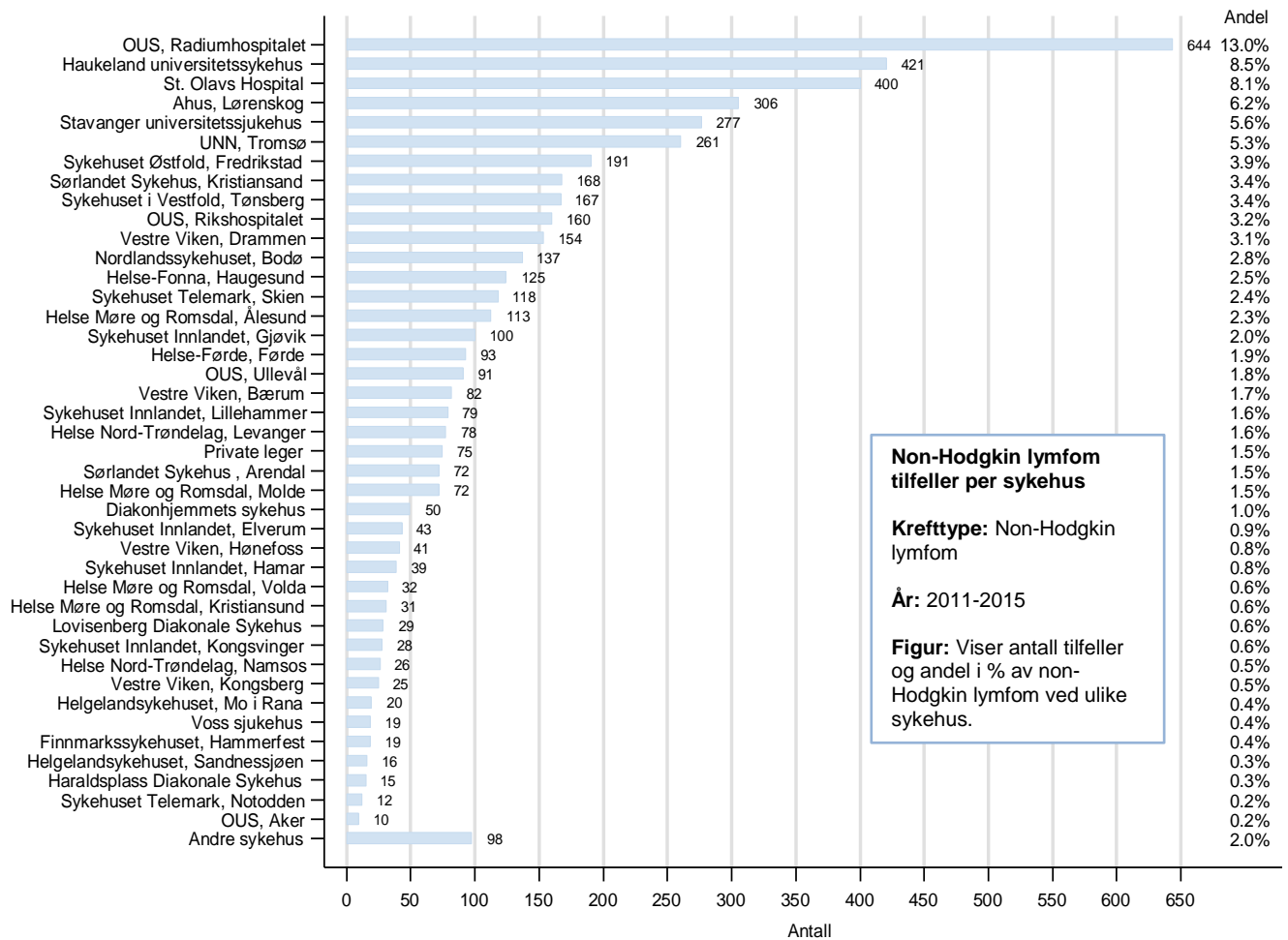


Samleggruppen *Andre sykehus* består av 28 sykehus med mindre enn 10 pasienter i tidsperioden

**Figur 31 – Antall pasienter med Hodgkin lymfom per sykehus**

Figur 31 viser fordelingen av antall pasienter med Hodgkin lymfom per sykehus, og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011-2015 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden utgjør gruppen andre sykehus.





Samlegruppen Andre sykehus består av 31 sykehus med mindre enn 10 pasienter i tidsperioden

**Figur 32 – Antall pasienter med non-Hodgkin lymfom per sykehus**

Figur 32 viser fordelingen av antall pasienter med Hodgkin lymfom per sykehus, og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011-2015 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden utgjør gruppen andre sykehus.

**Tabell 10 – Antall pasienter i ulike lymfomgrupper per sykehus**

Sykehus	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HIL	KL/SLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	A
OUS, Radiumhospitalet	883	1	13	183	19	5	29	163	309	22	76	15	33	15
Haukeland universitetssykehus	659	4	2	67	96	43	14	108	155	63	61	14	20	12
St. Olavs Hospital	602	1	0	70	74	33	17	91	175	50	47	11	25	8
Ahus, Lørenskog	483	2	0	38	117	50	22	63	117	20	44	0	8	2
Stavanger universitetssjukehus	440	2	0	47	99	20	13	40	136	14	45	3	18	3
OUS, Rikshospitalet	383	1	0	23	70	6	5	21	66	121	25	22	14	9
UNN, Tromsø	373	1	2	43	30	7	7	68	121	38	41	6	8	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	295	2	0	19	100	23	15	38	53	5	31	4	1	4
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	269	2	1	13	57	21	9	43	68	6	33	4	10	2
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	257	1	0	28	52	13	12	45	73	7	13	2	9	2

Vestre Viken, Drammen	243	0	1	19	55	24	8	39	53	12	17	3	9	3
Sykehuset Telemark, Skien	201	1	0	16	61	14	7	25	48	6	19	0	4	0
Nordlandssykehuset, Bodø	196	0	0	15	32	12	6	36	55	9	19	3	6	3
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	169	0	0	20	31	14	2	23	46	3	22	2	4	2
Vestre Viken, Bærum	167	2	0	4	77	18	5	13	16	4	23	0	5	0
Helse-Fonna, Haugesund	165	4	0	7	29	12	8	33	42	4	20	1	5	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	139	1	0	6	30	8	8	26	43	3	10	0	4	0
OUS, Ullevål	135	2	0	5	27	7	4	16	35	9	22	1	4	3
Helse-Førde, Førde	130	0	0	5	29	12	6	25	37	1	10	1	2	2
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	118	0	0	7	30	13	2	13	27	3	13	0	10	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	117	0	0	0	37	8	7	23	20	0	18	2	1	1
Sørlandet Sykehus, Arendal	111	0	0	8	28	6	6	18	20	2	14	0	8	1
Helse Møre og Romsdal, Molde	96	0	0	6	16	9	4	19	21	2	16	0	3	0
Diakonhjemmets sykehus	80	2	0	3	26	12	5	10	11	1	8	0	2	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	71	1	0	5	21	4	7	10	8	2	10	0	3	0
Vestre Viken, Hønefoss	71	0	0	5	24	9	1	6	14	1	9	0	2	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	67	0	0	3	22	3	5	10	16	2	4	0	1	1
Vestre Viken, Kongsberg	65	0	0	2	34	5	4	6	7	4	3	0	0	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	59	0	0	3	23	3	3	5	8	4	9	0	1	0
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	48	1	0	2	18	5	1	7	9	0	3	0	2	0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	42	0	0	6	4	4	1	4	17	0	3	2	0	1
Helse Møre og Romsdal, Volda	40	0	0	2	5	6	5	7	7	1	5	0	2	0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	38	0	0	2	10	2	0	10	11	0	3	0	0	0
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	27	0	0	1	6	2	2	5	7	0	3	0	1	0
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	27	1	0	0	6	4	0	3	6	2	3	0	2	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	26	0	0	1	10	1	0	7	2	0	2	0	3	0
Voss sjukehus	25	1	0	0	5	2	0	6	7	1	2	0	1	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	23	0	0	1	5	0	1	4	8	1	3	0	0	0
Sykehuset Telemark, Notodden	20	1	0	0	8	0	0	0	7	0	4	0	0	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	19	0	0	1	9	0	2	3	0	0	3	1	0	0
OUS, Aker	13	0	0	0	2	2	0	3	5	1	0	0	0	0
Nordlandssykehuset, Lofoten	12	0	0	0	3	0	0	1	2	0	6	0	0	0
Helgelandsykehuset, Mosjøen	11	0	0	1	3	2	0	0	2	0	3	0	0	0
Volvat, Oslo	10	0	0	0	8	1	0	0	0	0	0	1	0	0
Sykehuset Innlandet, Tynset	10	1	0	3	2	0	0	1	3	0	0	0	0	0
UNN, Narvik	10	0	0	1	6	0	1	0	0	0	1	0	1	0
Private leger	115	0	0	0	36	0	0	11	9	1	17	32	6	3
Andre sykehus	86	2	0	3	18	3	1	18	13	1	13	4	9	1
Totalt	7646	37	19	694	1510	448	255	1126	1915	426	756	134	247	79

Tabell 10 viser fordelingen av de ulike typer lymfom diagnostisert i perioden 2011-2015, på sykehusnivå. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av morfologigruppene. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden utgjør gruppen andre sykehus

## 12 REFERANSER

- Cavalli, F., Stein, H., & Zucca, E. (2008). *Extranodal lymphomas: pathology and management*. CRC Press.
- Helsedirektoratet. (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. Retrieved 26.september 2016, 2016, from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1120/IS-2425-Nasjonalt-handlingsprogram-maligne-blodsykdommer-211215.pdf>
- Helsedirektoratet. (2016). Pakkeforløp for lymfomer - Utrdening av lymfomer. Retrieved 01.september, 2016, from <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-lymfomer/seksjon?Tittel=utredning-av-lymfomer-4060>
- Kolstad, A., Holte, H., Østenstad, B., Fluge, Ø., Fosså, A., Liljedal, E., . . . Delabie, J. (2016). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. In Helsedirektoratet (Ed.), (4. ed.). Oslo.
- Kreftregisteret. (2016). Dekningsgrad og datakvalitet for lymfomregisteret. *Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier*. Retrieved 31.08, 2016, from <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Lymfomregisteret/>
- Larsen, I. K., Småstuen, M., Johannesen, T. B., Langmark, F., Parkin, D. M., Bray, F., & Møller, B. (2009). Data quality at the Cancer Registry of Norway: an overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(7), 1218-1231.
- Ly, B., Hammerstrøm, J., Bergheim, J., Dahl, I. M., Grøttum, K. A., & Lødemel, B. (1998). Chronic lymphatic leukemia. A population-based study of symptoms, findings, complications and choice of treatment. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 118, 228-232.
- NORDCAN. (2011). Ordliste over statistiske termer. Retrieved 1.september, 2016, from <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/NO/glossary.htm>
- Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret (Kreftregisterforskriften) § §1-3 (2015).
- Qureshi, S. A., Kumar, B. N., & Ursin, G. (2014). Incidence and associated risk factors for cancer among immigrants.
- Tjønnfjord, G. E. (2010). Diagnostikk av kronisk lymfatisk leukemi. from <http://oncolex.no/Leukemi/Prosedyre katalog/Diagnostikk/KLL?lg=procedure&chapter=4>
- Tjønnfjord, G. E., Ly, B. E., Johannesen, T. B., Tierens, A., Beiske, K., Heim, S., & Jønsson, V. (2012). Kronisk lymfatisk leukemi i Norge - insidens og prognose ved diagnosetidspunktet. <http://tidsskriftet.no/article/2869719>. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 18, 2056-2059.
- Oslo universitetssykehus. (2016). Laboratoriehåndbok for Avdeling for medisinsk biokjemi, Rikshospitalet og Radiumhospitalet. Retrieved 31.august, 2016, from [http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss\\_/avdelinger\\_/medisinsk-biokjemi\\_/Documents/Labboka/MBK.labbok.pdf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/medisinsk-biokjemi_/Documents/Labboka/MBK.labbok.pdf)
- Vose, J. M., Neumann, M., & Harris, M. E. (2008). International Peripheral T-Cell and Natural Killer/T-Cell Lymphoma Study: Pathology Findings and Clinical Outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 26(25), 4124-4130. doi: 10.1200/jco.2008.16.4558

KREFT  
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-  
BASERT KREFTFORSKNING

