

KREFT  
registeret

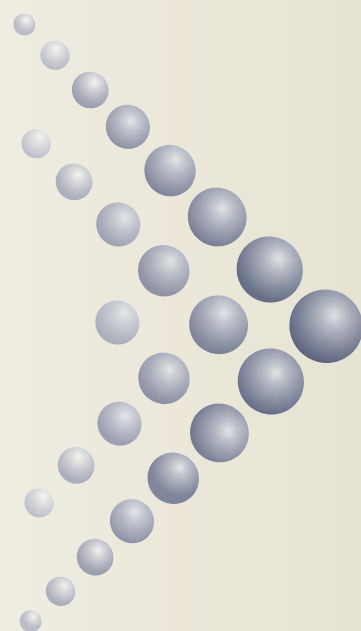
INSTITUTT FOR POPULASJONS-  
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for  
**lymfom og lymfoide leukemier**

# Årsrapport 2016

med resultater og forbedringstiltak



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier. Oslo: Kreftregisteret, 2017.

ISBN: 978-82-473-0050-3

## FORORD

Dette er femte årsrapport for kvalitetsregisteret for lymfom og lymfoide leukemier. Kreftregisteret legger ned et stort arbeid i å få bedret registreringen ute i sykehusene, og det kliniske miljøet er takknemlig for dette. Diagnoseregistreringen fra avdelinger for patologi er meget god (nevneren i statistikken for rapporteringsgrad av kliniske opplysninger). Selv med elektronisk registrering er rapporteringsgraden fra klinikere fortsatt mangelfull, men varierer mellom ulike helseforetak og forbedres stadig. Vi tror registreringen for foregående år vil bli bedre når vi tar i bruk et nytt behandlingsskjema og trekker all behandling ut av det nåværende utredningsskjemaet. En slipper da å vente på utfylling av enkle spørsmål om behandling i utredningsskjemaet til behandlingen er gjennomført og kan fylle ut utredningsskjema i forbindelse med første utskrivning eller polikliniske notat etter fullført utredning.

Rapporteringsgraden ved store helseforetak som St Olavs hospital og Oslo universitetssykehus er bedret etter at man har fått hjelp av godt opplært merkantilt personale. Dette anses nødvendig for å få rapporteringsgraden over målsettingen (80 prosent) og bør vurderes også ved andre større institusjoner.

Nytt i rapporten for 2016 er tabeller som viser i hvilken grad avdelinger for patologi utenfor universitetssykehus sender biopsier til universitetssykehus for endelig lymfomdiagnostikk som anbefalt i retningslinjer for «Pakkeforløp lymfom» og «Nasjonalt handlingsprogram for utredning, behandling og kontroll av maligne lymfomer». Selv om landsgjennomsnittet er tilfredsstillende, er det store forskjeller mellom sykehusene. Det kan skyldes stor belastning og for lang svartid fra noen sentrale institusjoner.

Som i de foregående årsrapportene viser det kliniske kvalitetsregisteret god overlevelse på høyt internasjonalt nivå for lymfomer og lymfoide leukemier. Det er liten forskjell mellom de ulike regionene, og det er oppløftende. Mål for kvalitetsindikatorer nås når det gjelder overlevelse og utredning. Behandlingsskjemaet vil etterhvert bidra med å avklare om de nasjonale handlingsprogrammene for lymfom og leukemier blir fulgt når det gjelder behandling og om det er regionale forskjeller.

Oslo, september 2017

Harald Holte  
Leder av referansegruppen

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

## INNHOLD

<b>ÅRSRAPPORT</b> .....	<b>7</b>
<b>1 SAMMENDRAG</b> .....	<b>8</b>
<b>SUMMARY IN ENGLISH</b> .....	<b>10</b>
<b>2 REGISTERBESKRIVELSE</b> .....	<b>11</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret .....	11
2.1.2 Registerets formål .....	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	12
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	12
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe .....	12
<b>3 RESULTATER</b> .....	<b>13</b>
3.1 Definisjoner, forkortelser og fagtermer .....	14
3.2 Morfologigrupper .....	15
3.3 Forekomst og overlevelse .....	17
3.3.1 Konfidensintervall .....	17
3.3.2 Definisjoner av forekomst og relativ overlevelse .....	18
3.3.3 Forekomst og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom .....	18
3.3.4 Forekomst og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom .....	19
3.3.5 Forekomst og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier .....	20
3.3.6 Forekomst og relativ overlevelse av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske lymfom/leukemier ..	21
3.3.7 Forekomst og relativ overlevelse av follikulært lymfom .....	22
3.3.8 Forekomst og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom .....	23
3.3.9 Forekomst og relativ overlevelse av T-cellelymfom .....	24
3.3.10 Forekomst og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi og småcellet lymfocytært lymfom	25
3.4 Forekomst i de regionale helseforetakene .....	26
3.5 Diagnostisering .....	28
3.5.1 Konsultasjon av universitetssykehus ved lymfomdiagnostisering .....	28
3.5.2 Biopsi som basis for lymfomdiagnose .....	29
3.5.3 Flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose .....	29
3.5.4 UNS-diagnoser .....	30
3.6 Stadium .....	30
3.6.1 Stadielinndeling ved Hodgkin lymfom .....	31
3.6.2 Stadielinndeling ved non-Hodgkin lymfom .....	33
3.6.3 Andel med ukjent stadium .....	34
3.6.4 Stadielinndeling ved kronisk lymfatisk leukemi .....	34
3.7 Prognostiske faktorer .....	35
3.7.1 B-symptomer .....	36
3.7.2 WHO-status (funksjonsstatus) .....	37
3.7.3 KLL-skår .....	40
3.8 Primært ekstranodalt organ .....	41
3.9 Behandling .....	42

3.9.1	Gjennomført behandling.....	43
3.9.2	Strålebehandling .....	43
3.9.3	Kjemoterapi.....	45
3.10	5 års relativ overlevelse .....	46
3.10.1	5 års relativ overlevelse fordelt på hovedgrupper .....	46
3.10.2	5 års relativ overlevelse fordelt på morfologigrupper .....	47
3.10.3	5 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak.....	48
3.10.4	5 års relativ overlevelse fordelt på fylke .....	49
<b>4</b>	<b>METODER FOR DATAFANGST .....</b>	<b>50</b>
4.1	Rapportering av klinisk informasjon .....	50
4.2	Rapportering av patologiiinformasjon .....	50
4.3	Data fra andre registre .....	51
<b>5</b>	<b>METODISK KVALITET .....</b>	<b>52</b>
5.1	Antall registreringer .....	52
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad .....	53
5.3	Tilslutning .....	54
5.4	Dekningsgrad .....	58
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	58
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	59
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	59
5.8	Statistisk metode .....	59
<b>6</b>	<b>FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN .....</b>	<b>62</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	62
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	62
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	64
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	64
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	65
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	65
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	66
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	66
6.9	Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	66
6.10	Pasientsikkerhet.....	67
<b>7</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER.....</b>	<b>68</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	68
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	68
7.3	Resultater til pasienter .....	68
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå .....	69
<b>8</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING .....</b>	<b>70</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	70
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	70
	<b>PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK .....</b>	<b>71</b>
<b>9</b>	<b>MOMENTLISTE.....</b>	<b>72</b>

9.1	Datafangst .....	72
9.2	Metodisk kvalitet.....	72
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	72
9.4	Formidling av resultater.....	73
9.5	Samarbeid og forskning .....	73
<b>STADIEVURDERING .....</b>		<b>74</b>
<b>10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</b>		<b>75</b>
<b>11 VEDLEGG .....</b>		<b>77</b>
11.1	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten .....	77
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier .....	77
11.3	Figurer .....	78
11.4	Tabeller .....	78
11.5	Figurer/tabeller på sykehusnivå .....	79
<b>12 REFERANSER .....</b>		<b>82</b>

# Årsrapport

## 1 SAMMENDRAG

I 2016 ble det registrert 1558 nye tilfeller av maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Dette utgjør omtrent 5 prosent av alle nye krefttilfeller i Norge i 2016.

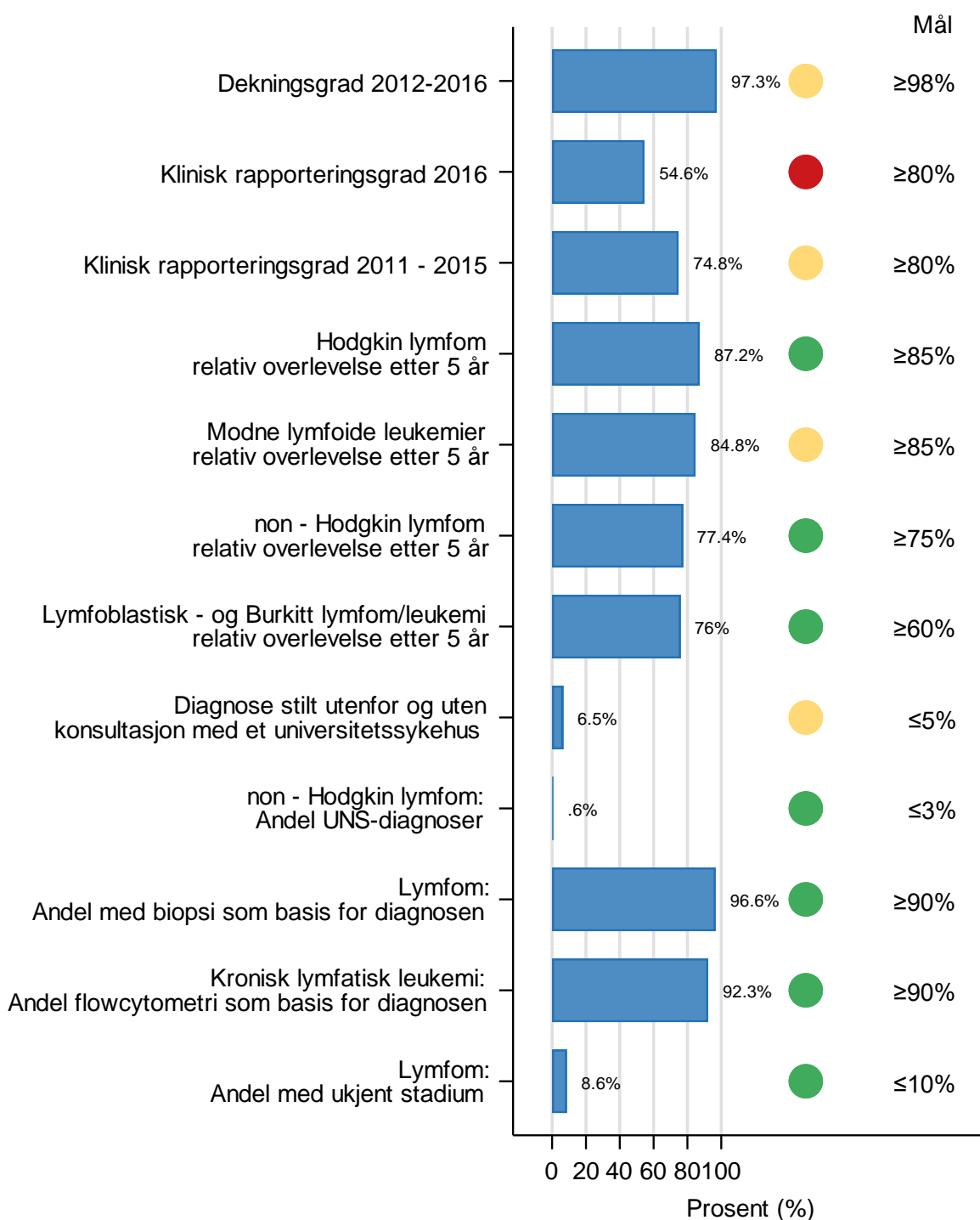
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og kronisk lymfatisk leukemi endret i 2015 navn til Nasjonalt kvalitetsregister for maligne lymfomer og lymfoide leukemier for å kunne inkludere Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske leukemier i registeret. I 2016 ble det besluttet å inkludere flere av de modne lymfoide leukemiene. 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. I 2018 vil også myelomatose og plasmacytom inkluderes i registeret.

Registeret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier publiserer i denne årsrapporten data på institusjonsnivå for femte gang. Kvalitetsregisteret fikk nasjonal status i 2013 og har per i dag komplette data fra 2011 til og med 2016. Det er fremdeles for tidlig å trekke bastante konklusjoner om behandlingskvalitet på bakgrunn av data fra registeret. Det nye behandlingsskjemaet som ble tatt i bruk 1. januar 2016 vil bidra med informasjon om hvilke behandlinger pasientene får, og i fremtiden dermed gi data som viser hvordan behandlingen fungerer.

Rapporten viser detaljerte regionale tall over de enkelte sykdomsgruppene, med overlevelse som et viktig kvalitetsmål. Andre viktige kvalitetsindikatorer er bruken av biopsi og flowcytometri under utredning, konsultasjon med universitetssykehus og riktig klassifisering av undergrupper og stadium. En må tolke de øvrige resultatene med forsiktighet ettersom den kliniske rapporteringen 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 rapportering fremover.

Det er registrert totalt 9342 pasienter med maligne lymfomer og lymfoide leukemier i perioden 2011-2016. Denne rapporten vil i hovedsak fokusere på forekomst, overlevelse og utredningsforløpet fordi registeret foreløpig har for få årganger med opplysninger til å trekke langtgående konklusjoner om behandling.





**Figur 1 - Kvalitetsmål ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier 2016**

Figur 1 viser andel i prosent for ulike kvalitetsmål for maligne lymfomer og lymfoide leukemier med resultater fra 2016. Av de tolv kvalitetsmålene er det syv som viser at kvaliteten er på ønsket nivå. Indikatoren som er lengst unna målet er klinisk rapporteringsgrad for 2016, hvor andelen meldte tilfeller er kun 55 prosent, mens det er ønskelig med en andel på 80 prosent eller mer.

De nyeste overlevelsesestimaterne for alle lymfoide maligniteter er gode, og i noen tilfeller godt innenfor målene satt av referansegruppen. Det samme gjelder for diagnostisering av lymfom og

lymfoid leukemi, både med tanke på angivelse av spesifikk morfologi og stadium og utredning ved hjelp av biopsier og flowcytometri.

Pasienter som har fått stilt en lymfomdiagnose utenfor et universitetssykehus, uten konsultasjon av et universitetssykehus er et lite stykke unna målet på under fem prosent, tallet er 6,5 prosent per i dag.

Se samme figur og utfyllende kommentarer til kvalitetsmålene i kapittel 6.2.

## Summary in english

In 2016, there were 1558 new cases of lymphoma and lymphoid leukemias, which represents about 5 percent of all new cancer cases in Norway this year. Between 2011 and 2016 there have been 9342 cases recorded of malignant lymphomas or lymphoid leukemias. This report focuses primarily on incidence, subgroups and prognostic factors.

The clinical registry for malignant lymphomas and lymphoid leukemias gained national status in 2013 and currently has complete data from 2011 through 2016. It is too early to draw firm conclusions about the quality of care based on data from only six years.

Although the overall national reporting of histological diagnosis to the Cancer Registry of Norway is very good, the clinical reporting of diagnostic work up, such as constitutional symptoms and prognostic factors, has been low and also differ a lot between hospitals. This could lead to limited and perhaps less representative numbers in some of the analyses.

## 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 koordinerer arbeidet med å utvikle nye meldeskjema, korrekt rapportering 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.

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. Derfor er det naturlig at de favnes av et felles register, og inkluderes derfor i kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier.

### 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. Mellom 1500 og 1800 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. 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. Ved å samle inn data om alle pasienter med diagnosene maligne lymfomer og lymfoide leukemier vil man få et grunnlag for å vurdere om retningslinjene etterleves og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor.

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 kapittel 6.2, «registerets spesifikke kvalitetsmål»).

---

<sup>1</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-lymfomer>

## 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 2017 har det så lagt blitt arrangert tre 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 storcellede B-cellelymfom (LBCL) lagt til i flere av figurene (se avsnitt 3.1). Oslo universitetssykehus (OUS) er også blitt slått sammen til en gruppe; lymfomer behandles hovedsakelig 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), det utarbeides en løsning på dette i revisjonen av 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. I tillegg ble det besluttet å gjøre analyser på hvor vidt lokalsykehus alltid konsulterer med et universitetssykehus ved diagnostisering av lymfom slik det er beskrevet i pakkeforløpet.

I juni ble figurene til årets rapport gjennomgått med flere forslag til endringer. Kvalitetsmålene ble diskutert og justert. Det ble også besluttet at myelomatose, plasmacelleleukemi, plasmacytom og hårcelleleukemi skal inkluderes i lymfomregisteret, i og med at dette er lymfoide neoplasier. Myelomatose, plasmacelleleukemi og plasmacytom danner en egen hovedgruppe i det kliniske meldeskjemaet for lymfom og lymfoide leukemier. Anders Waage ble invitert til å bli medlem av referansegruppen som faglig ansvarlig for myelomatose, plasmacelleleukemi og plasmacytom, og han takket ja til invitasjonen. Waage har også vært ansvarlig for utarbeidelsen av meldeskjemaet for den nye hovedgruppen som vil settes i produksjon ved årsskiftet. Det ble også diskutert hvordan en på best måte skal registrere transformasjoner fra lavgradige til høygradige lymfomer i registeret.

I august ble rapporten gjennomgått i sin helhet og de siste justeringer ble gjennomført.

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet hadde møte i Kreftregisteret 29. mai 2017 og pasientrepresentantene kom med tilbakemeldinger på utkast til presentasjon av resultater. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt 22. november 2017. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen for lymfom og lymfoide leukemier.

### 3 RESULTATER

Alle variabler som inkluderes i kvalitetsregisterrapporten med unntak av histologigrupper, forekomst, relativ overlevelse, mortalitet, opplysninger om B-symptomer og strålebehandling er hentet fra det kliniske meldeskjemaet. Dette medfører at resultatene som presenteres med bakgrunn i det kliniske meldeskjemaet ikke er representative for hele pasientgruppen, men kun for klinisk meldte pasienter (se kapittel 5 for mer informasjon om dekningsgrad).

Lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt leukemi/lymfom ble først i 2015 innlemmet i kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Modne lymfoide leukemier med unntak av kronisk lymfatisk leukemi ble inkludert fra og med 2016-årgangen. Disse sykdommene 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 de nevnte sykdommene ikke kan inkluderes i figurer som omhandler prognostiske faktorer for tidsperioden 2011-2014/15, siden dette ikke har blitt etterspurt tidligere.

Også i årets rapport er det blitt laget figurer basert på de prognostiske faktorene B-symptomer, KLL-skår og WHO-status. I revidert versjon av utredningsskjemaet for lymfom og lymfoide leukemier, som ble tatt i bruk i januar 2015, ble 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 implementert. Men de første månedene det nye skjemaet var i bruk hadde en ikke mulighet til å velge alternativet "ingen prognostiske faktorer" som gir verdien "0". Dette, og at datamengden foreløpig er så liten, gjør at disse nye figurene ikke er hensiktsmessig å publisere i årets rapport.

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 omtrent 5 prosent av alle nye krefttilfeller, og de er i inndelt i en rekke undergrupper/morfologigrupper. Rapportering på sykehusnivå vil derfor gi svært få krefttilfeller 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 rapporteringsgrad, er lagt som vedlegg i denne rapporten. For analyser som viser fordeling på sykehus og fylke vil totalantallet kunne avvike marginalt ettersom vi ikke har informasjon om sykehus og bosted for et fåtall av pasientene. For øvrig benytter vi all tilgjengelig informasjon for å kunne allokere pasienter til en helseregion, slik at vi benytter bostedsfylke dersom vi mangler informasjon om sykehus.

Vi har valgt å markere resultater som baserer seg på en rapporteringsgrad mindre enn 60 prosent ved å legge grå farge i teksten på y-aksen (eksempelvis institusjon, årstall type lymfom etc). Dette gjør vi for at leseren skal bli oppmerksom på at slike resultat baserer seg på en mindre andel tilfeller, og at de derfor må tolkes forsiktig.

### 3.1 Definisjoner, forkortelser og fagtermer

A	Annet, samlegruppe for andre sykdommer, se avsnitt 3.2
ALK	Anaplastisk lymfom kinase
B-symptomer	Prognostisk faktor, se 3.8.1
BL	Burkitt lymfom/leukemi
CNS	Sentralnervesystemet
EBV	Epstein-Barr Virus
Ekstranodal	Utgangspunkt utenfor lymfoid organ
Fenotype	Beskriver hvilke gener/genvarianter som kommer til uttrykk.
FL	Follikulært lymfom
FLIPI	Follicular lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor ved follikulært lymfom)
Forekomst	Antall nye tilfeller av kreft i en gitt periode, insidens
HL	Hodgkin lymfom
Indolent	Lavgradig, saktevoksende
Insidens	Antall nye tilfeller av kreft i en gitt periode, kalles også forekomst
IPI	International Prognostic Index (prognostisk faktor for aggressive non-Hodgkin lymfom)
KDB	Kvalitetsregisterdatabasen
KLL	Kronisk lymfatisk leukemi
KLL-skår	Se forklaring 3.8.3, brukes som prognostisk faktor
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
KT-NHL	Kutant T-cellelymfom
Kurativ	Helbredende, brukt i betydningen helbredende hensikt
LBCL	Storcellet B-cellelymfom
LBL	Lymfoblastisk lymfom/leukemi
LD	Laktat dehydrogenase, brukes som prognostisk faktor
LPL	Lymfoplasmacyttisk lymfom
L-UNS	Lymfom uten nærmere spesifisering
MCL	Mantelcellelymfom
MIPI	Mantel cell lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor for mantelcellelymfom)
Morfologi	I denne rapporten viser morfologi til hvilken krefttype eller undergruppe av kreft 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
Palliativ	Ikke helbredende behandling med hensikt å lindre symptomer
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 forklaring 3.8.2, brukes som prognostisk faktor

## 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, deriblant lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt leukemi, er inkludert i det elektroniske kliniske meldeskjemaet som ble tatt i bruk i 2015.

### 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 intermedært 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, lymfocytfattig (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)

### Modne lymfoide leukemier (Kortnavn: MLL)

Småcellet lymfocytært lymfom (SLL)

Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)

Systemisk EBV-positiv + T-celle lymfoproliferativ sykdom

Lymfatisk leukemi UNS

Prolymfocytteleukemi UNS

T-prolymfocytteleukemi (T-PLL)

B-prolymfocytteleukemi (B-PLL)

Storcellet granulær T-lymfocytteleukemi (T-LGL/NK-LGL leukemi)

Adult T-celleleukemi/lymfom

Aggressiv NK-celleleukemi

### 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/histiocyt-rik 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 intermediert mellom DLBCL og Burkitt lymfom  
Plasmablastisk lymfom

### **Lymfoblastisk lymfom og Burkitt lymfom (Kortnavn: LBL&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 (Kortnavn: 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 (Kortnavn: 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



Subkutan pannikulitt-lignende T-cellelymfom  
Primær kutan gamma-delta T-cellelymfom  
Primær kutan CD8 positiv aggressiv epidermotropisk cytotoksisk T-cellelymfom

#### **Andre T- og NK-cellelymfom (Kortnavn: 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 (Kortnavn: A)**

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

### **3.3 Forekomst og overlevelse**

I dette kapitlet ønsker vi å lage en oversikt over forekomst og overlevelse for de ulike hovedgruppene, og noen av undergruppene innenfor maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Behandling av maligne lymfomer og lymfoide leukemier er differensiert og det er avgjørende at pasientene grupperes riktig. En kontinuerlig overvåking av antall pasienter i de ulike hovedgruppene er nødvendig for å vurdere omfanget av de ulike sykdommene også i et ressursfordelingsperspektiv. I denne sammenheng er også alvorlighetsgraden av sykdommene viktig slik fagmiljøet kan sette inn konkrete tiltak, eventuelt se resultater av allerede igangsatte endringer.

Figurene viser tall for perioden 2002-2016 beregnet som aldersstandardiserte insidensrater med vektor basert på aldersfordelingen i den norske befolkningen (i 2014). Insidensraten uttrykkes som antall tilfeller per 100 000 personår, altså hvor mange per 100 000 personer som får akkurat denne kreftdiagnosen hvert år. Forekomstfigurene bygger på den samlede rapporteringen til Kreftregisteret. Dekningsgraden for alle kreftformer totalt ved Kreftregisteret ligger på omtrent 97,4 prosent. Se kapittel 5.2 og kapittel 5.4 for mer informasjon om dekningsgrad på individnivå.

#### **3.3.1 Konfidensintervall**

De stiplede linjene i overlevelsesfigurene representerer et 95 prosent konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet, og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet. Det antas med 95 prosent sannsynlighet at overlevelsesestimater ligger innenfor de stiplede linjene.

### 3.3.2 Definisjoner av forekomst og relativ overlevelse

Forekomst er antall nye krefttilfeller i en avgrenset befolkning innenfor en spesifisert tidsperiode. Insidensraten er antall nye krefttilfeller som oppstår i en gruppe mennesker delt på befolkningsmengden som har risiko for å rammes av kreft i samme periode.<sup>2</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.

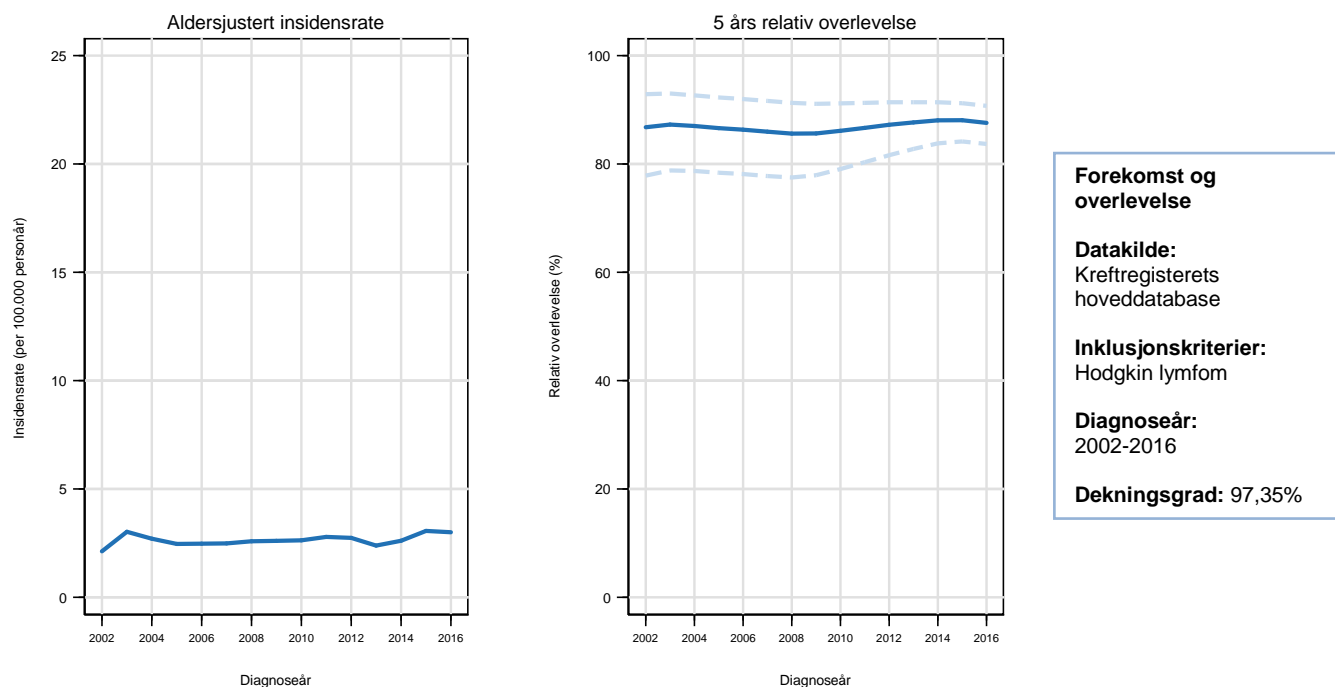
Relativ overlevelse er forholdet mellom observert og forventet overlevelse for en pasientgruppe. Den forventede overlevelsen er basert på dødeligheten hos en tilsvarende gruppe mennesker som ikke har sykdommen. Her er overlevelsen til hele Norges befolkning brukt som forventet overlevelse for de kreftfrie. Denne gruppen har liknende alders- og kjønnsfordeling som pasientgruppen i samme tidsperiode.<sup>2</sup>

For årene 2002-2011 har man benyttet kohort-metoden for å beregne 5 års relativ overlevelse, og for de siste årene har man benyttet periode-tilnærming med et treårig periodevindu. Dette gjør at det er flere pasienter som ligger til grunn for estimatene de siste årene, derav et smalere konfidensintervall. Metodene er beskrevet i kapittel 5.8. Overlevelseskurvene er glattet.

Figur 2 til Figur 9 er trendfigurer som viser insidensrate og 5 års relativ overlevelse for årene 2002-2016 når det gjelder maligne lymfomer og lymfoide leukemier. Insidensraten leses av den vertikale akse på venstre side av figuren til venstre, "Insidensrate per 100.000 personår". 5 års relativ overlevelse leses av den vertikale akse på venstre side av figuren til høyre.

På grunn av relativt lik forekomst hos kvinner og menn og tilsvarende lik utvikling og overlevelse er det besluttet å *ikke* skille mellom kjønn.

### 3.3.3 Forekomst og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom



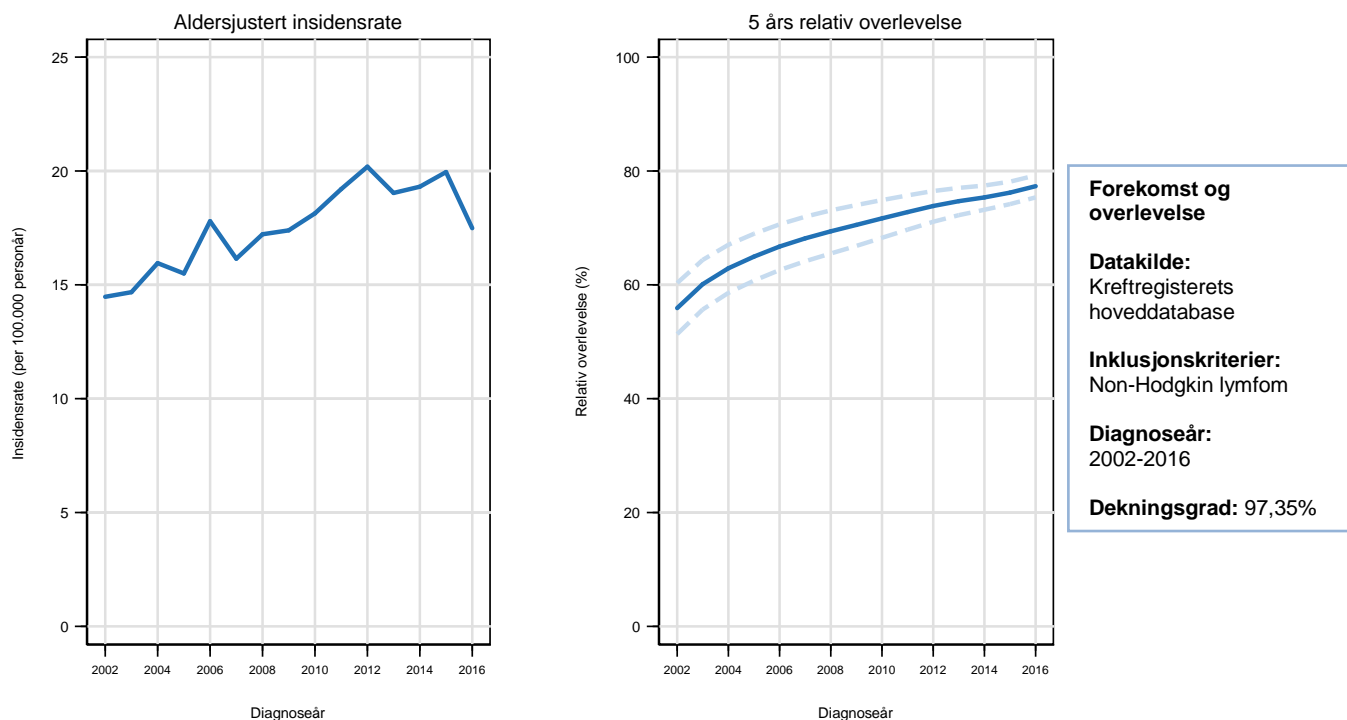
**Figur 2 – Forekomst og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom**

Figur 2 viser endring i risiko for å få og overleve Hodgkin lymfom (HL) i perioden 2002-2016. Det er en relativt stabil forekomst i denne perioden, det vil si at forekomsten av Hodgkin lymfom har vært

<sup>2</sup> NORDCAN (2011)

stabil siden 2002. Per 100 000 personår er det ca. 2.5 personer som får diagnosen Hodgkin lymfom. Den relative overlevelsen er god og stabil. Referansegruppen har satt som mål at relativ overlevelse etter fem år for Hodgkin lymfom skal være 85 prosent eller mer (se Figur 31). For 2016 er dette tallet 87,2 prosent, og dermed godt innenfor målet. I 2016 ble det registrert 157 nye pasienter med Hodgkin lymfom hos Krefregisteret.

### 3.3.4 Forekomst og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom

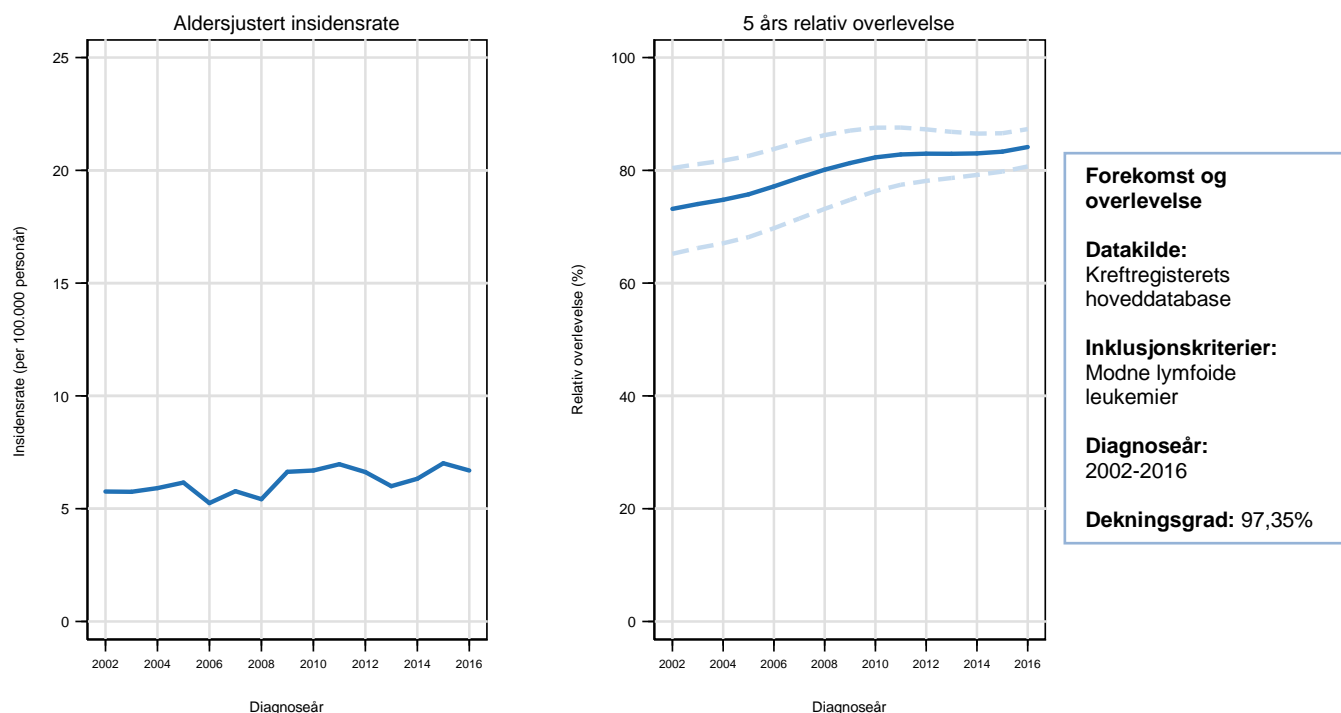


**Figur 3 – Forekomst og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom**

Figur 3 viser endring i risiko for å få og overleve non-Hodgkin lymfom (NHL) for perioden 2002-2016. Her ser vi en positiv trend der den relative overlevelsen øker. 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. Målet for relativ overlevelse etter fem år har referansegruppen satt til 75 prosent av pasientene eller flere. I Figur 31 ser vi at målet er nådd med 77,4 prosent. I 2016 ble det registrert 936 nye pasienter med NHL hos Krefregisteret.

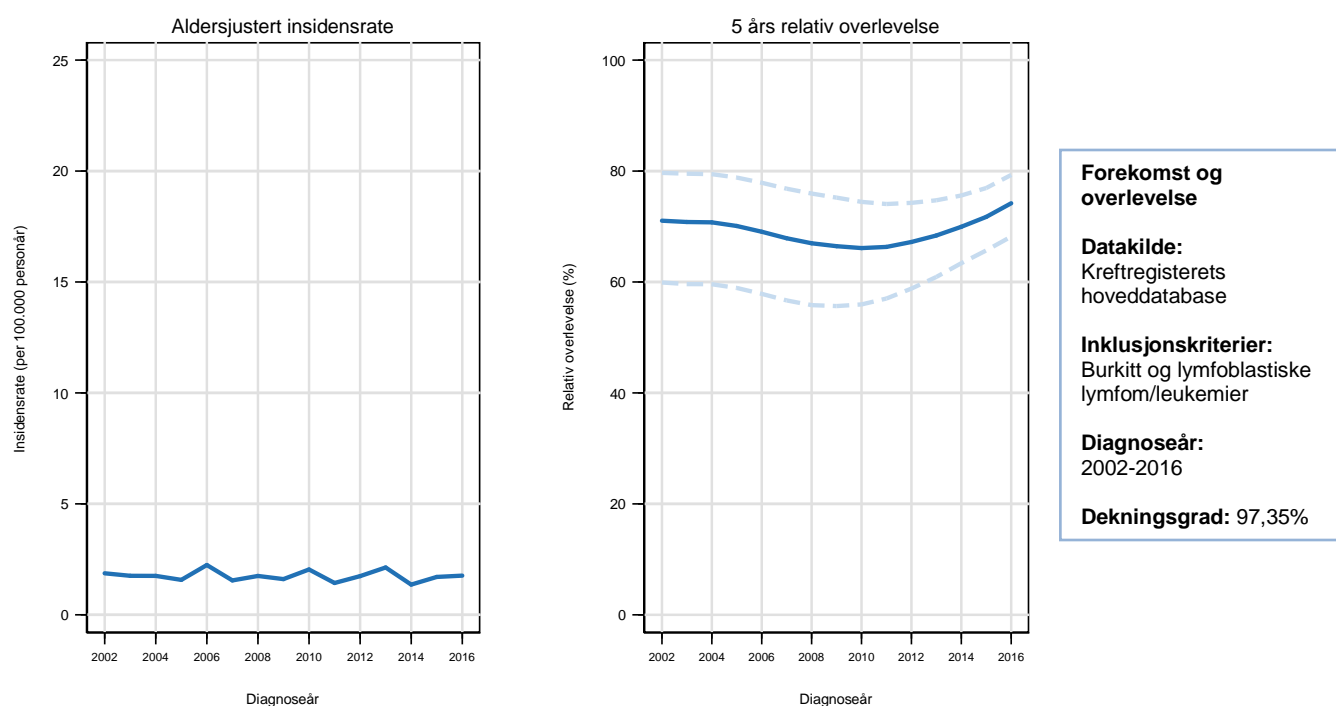
### 3.3.5 Forekomst og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier



**Figur 4 – Forekomst og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier**

Figur 4 viser endring i risiko for å få og overleve modne lymfoide leukemier (MLL) for perioden 2002-2016. Vi ser en tydelig økning i relativ overlevelse, det vil si at flere pasienter fortsatt lever fem år etter at de har fått denne typen leukemi. Referansegruppen har satt målet for fem års relativ overlevelse til 85 prosent eller mer. Figur 31 viser at resultatet for 2016 er 84,8 prosent, noe som er hårfint under målsettingen. Forekomsten ser ut til å være ganske stabil. Hvert år er det ca. 6 personer av 100 000 som blir diagnostisert med en moden lymfoid leukemi. I 2016 er det registrert 360 nye pasienter med modne lymfoide leukemier i Kreftregisteret.

### 3.3.6 Forekomst og relativ overlevelse av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske lymfom/leukemier

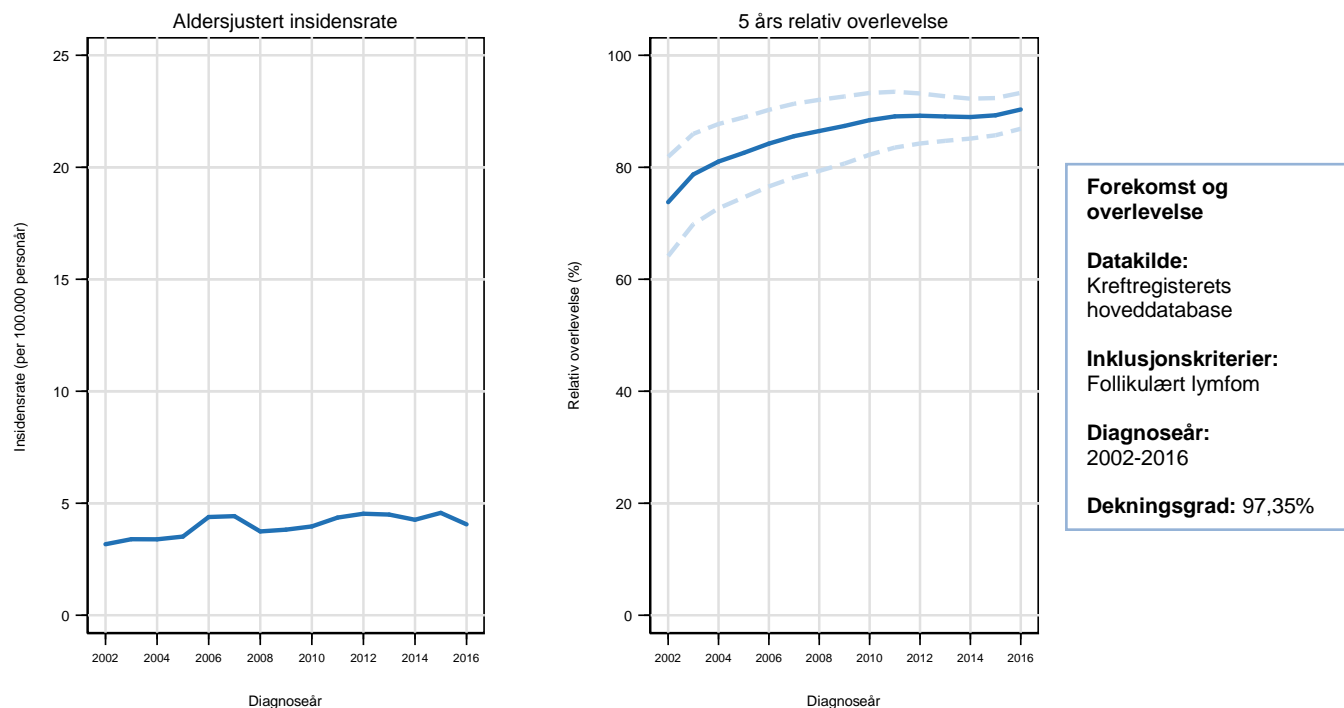


**Figur 5 – Forekomst og relativ overlevelse av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske lymfom/leukemier**

Figur 5 viser endring i risiko for å få og overleve lymfoblastisk lymfom/leukemi (LBL) og Burkitt lymfom/leukemi (BL) for perioden 2002-2016. Vi ser stabilitet både når det gjelder forekomst og relativ overlevelse. På slutten av 1990-tallet ble det endringer i behandlingen av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske lymfom/leukemier, og fra ca 2002 kom det monoklonale antistoffet rituximab inn i behandlingen. I 2016 ble det registrert 92 nye pasienter med Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastisk lymfom/leukemi.

Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastisk lymfom/leukemi er slått sammen på grunn av tallgrunnlaget (få pasienter), men behandlingsstrategien er ganske ulik; kortvarig og intensiv behandling ved Burkitt leukemi/lymfom, mens år med vedlikeholdsbehandling er sentralt element ved akutt lymfoblastisk leukemi. Behandlingene av lymfoblastleukemi er nå mer differensiert og stratifiseres på grunnlag av risikofaktorer (NOPHO 2008). 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 Burkitt lymfom/leukemi eller lymfoblastisk lymfom/leukemi hvert år. Mål for fem års relativ overlevelse har referansegruppen satt til 60 prosent eller mer. For 2016 er dette målet nådd med god margin; 76 prosent. Figur 5 kan synes å indikere en bedret prognose fra 2010. Endringen av behandlingsprotokollen av akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år ble implementert i 2009-2010

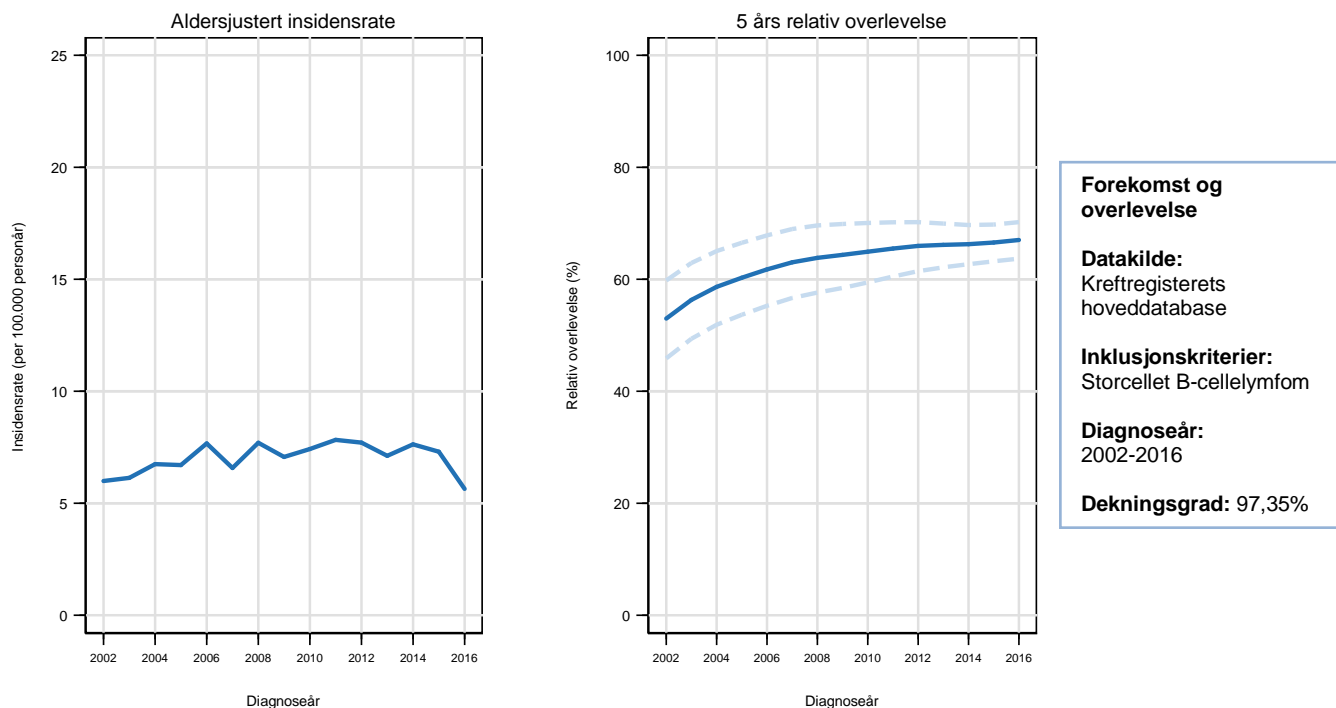
### 3.3.7 Forekomst og relativ overlevelse av follikulært lymfom



**Figur 6 – Forekomst og relativ overlevelse av follikulært lymfom**

Figur 6 viser endring i risiko for å få og overleve follikulære lymfom (FL) for perioden 2002-2016. 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 forekomst, en svak økning med stabil kurve de siste årene. 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 Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastisk lymfom/leukemi de siste åtte årene (se Figur 5). Det har sannsynligvis med disse sykdommenes aggressivitet å gjøre, der dødsfall på grunn av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastisk lymfom/leukemi ofte skjer i løpet av det første året, mens personer med follikulært lymfom ofte lever mange år. Ut i fra Figur 6 kan det se ut til at av 100 000 personer vil det være ca. 5 som får diagnosen follikulært lymfom hvert år.

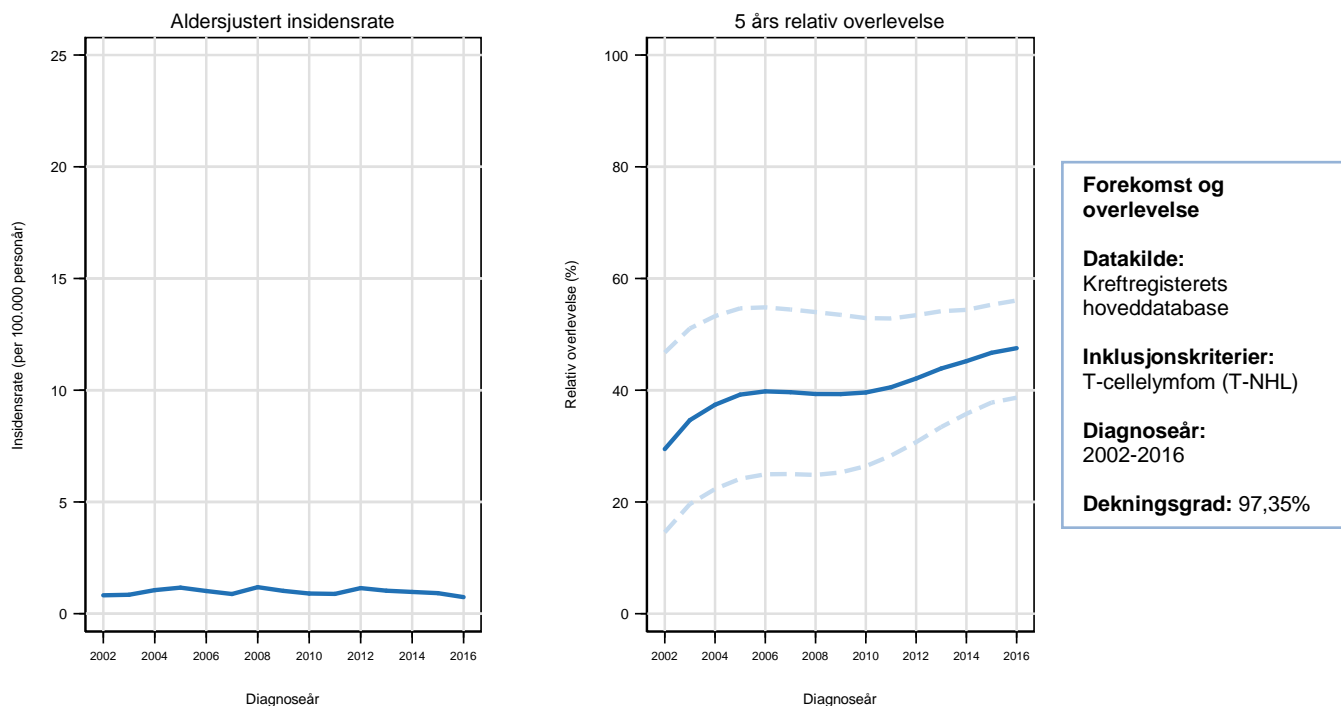
### 3.3.8 Forekomst og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom



**Figur 7 – Forekomst og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom**

Figur 7 viser endring i risiko for å få og overleve storcellede B-cellelymfom (LBCL) for perioden 2002-2016. Relativ overlevelse har økt, men med en tilnærmet flat og stabil kurve de siste fem årene. I forekomst har det vært noen svingninger med en svak økning siden 2002. Om det faktisk skjer en endring i forekomsten av storcellede B-cellelymfom eller ikke må følges i årene fremover. Bedret overlevelse frem mot 2010 relateres til bruk av anti-CD20 antistoff (blant annet rituximab).

### 3.3.9 Forekomst og relativ overlevelse av T-cellelymfom



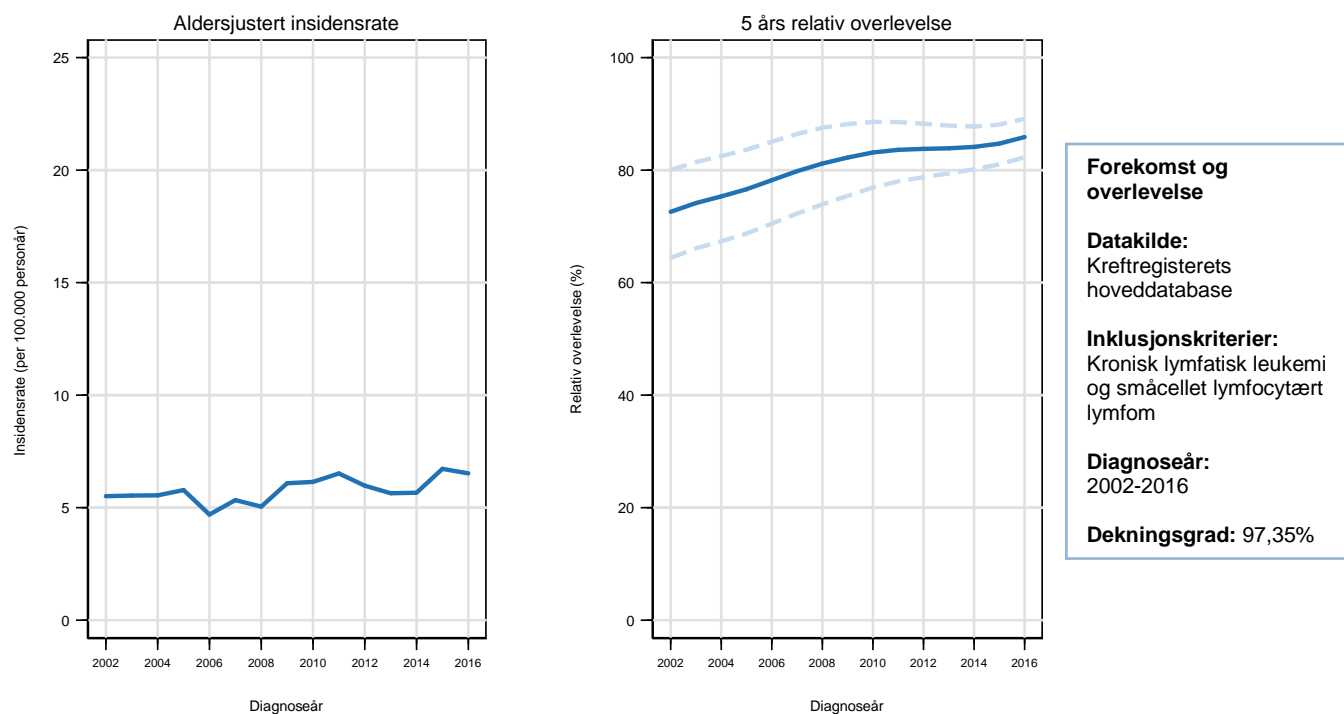
**Figur 8 – Forekomst og relativ overlevelse av T-cellelymfom**

Figur 8 viser endring i risiko for å få og overleve T-cellelymfom (T-NHL) for perioden 2002-2016. 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>3</sup> Den dårlige prognosen skyldes blant annet at mange av pasientene har dårlige prognostiske faktorer, men også at T-cellefenotype i seg selv er indikasjon på en dårligere prognose. Forekomsten er lav, med ca. 2 krefttilfeller per 100 000 personer hvert år. På grunn av at det er så få pasienter som ligger til grunn for beregningene må en være forsiktig med å trekke konklusjoner basert på overlevelsesestimaterne.

<sup>3</sup> Vose, Neumann and Harris (2008)



### 3.3.10 Forekomst og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi og småcellet lymfocytært lymfom



**Figur 9 – Forekomst og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi og småcellet lymfocytært lymfom**

Figur 9 viser endring i risiko for å få og overleve kronisk lymfatisk leukemi (KLL) og småcellet lymfocytært lymfom (SLL) for perioden 2002-2016. Vi ser også her en tydelig økning i relativ overlevelse, det vil si at flere pasienter fortsatt lever fem år etter at de har blitt diagnostisert med KLL/SLL. Forekomsten ser ut til å være ganske stabil. Hvert år er det ca. 6 personer av 100 000 som blir diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi. I 2016 ble det registrert 351 nye pasienter med kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom i Krefregisteret.

### 3.4 Forekomst i de regionale helseforetakene

I dette avsnittet følger fire tabeller som viser aldersjusterte 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 2011-2016**

Helseforetak	Totalt	HL	MLL	NHL	LBL&BL	Annet
Helse Nord	28,2	2,6	4,3	19,0	2,1	0,2
Helse Midt-Norge	31,7	3,3	5,3	20,7	1,9	0,4
Helse Sør-Øst	30,8	2,8	7,5	18,7	1,6	0,3
Helse Vest	30,1	2,5	6,2	19,5	1,6	0,3
Norge	30,6	2,8	6,6	19,2	1,7	0,3

Tabell 1 viser forskjeller i forekomsten mellom de ulike regionale helseforetakene og hele Norge samlet i perioden 2011-2016 når det gjelder hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (se kapittel 3.2). Raten uttrykkes som antall personer 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 rapportering.

Tabellen viser en høyere rate på non-Hodgkin lymfom enn for de andre hovedgruppene. Non-Hodgkin lymfom er den største hovedgruppen hvor det er mange morfologier samlet, og dermed utgjør denne gruppen mange av pasientene. For gruppene modne lymfoide leukemier synes det å være en forskjell i forekomst mellom de ulike landsdelene; høyest forekomst 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. For eksempel blir ca. 75 prosent av pasientene med kronisk lymfatisk leukemi, som er en del av denne gruppen, påvist ved en tilfeldighet. Befolkningens tilgang på helsetjenester kan derfor være av betydning for forekomst av modne lymfoide leukemier, 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 pasienter fordelt på hovedgrupper i helseforetakene, 2011-2016**

Helseforetak	Totalt	HL	MLL	NHL	LBL&BL	Annet
Helse Nord	858	75	133	583	62	5
Helse Midt-Norge	1374	140	234	902	81	17
Helse Sør-Øst	5284	471	1280	3209	271	53
Helse Vest	1826	159	373	1170	105	19
Norge totalt	9342	845	2020	5864	519	94

Tabell 2 viser fordelingen av antall pasienter på de forskjellige hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt lymfom/leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (se kapittel 3.2). Pasientene ble diagnostisert i perioden 2011-2016, og tabellen viser fordelingen ved de ulike regionale helseforetakene samt hele Norge samlet. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

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

**Tabell 3 – Insidensrate per morfologigruppe per regionalt helseforetak 2011-2016**

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	Annet
Helse Nord	28,2	0,2	0,1	2,6	4,3	1,1	0,6	4,8	7,6	2,1	3,4	0,5	0,9	0,2
Helse Midt-Norge	31,7	0,1	0,0	3,3	5,3	2,2	0,8	4,7	8,2	1,9	3,0	0,5	1,1	0,4
Helse Sør-Øst	30,8	0,3	0,1	2,8	7,5	1,8	1,2	4,2	6,8	1,6	3,0	0,5	0,9	0,3
Helse Vest	30,1	0,3	0,0	2,5	6,2	1,9	0,9	4,4	7,4	1,6	3,0	0,5	1,0	0,3
<i>Norge</i>	<i>30,6</i>	<i>0,2</i>	<i>0,1</i>	<i>2,8</i>	<i>6,6</i>	<i>1,8</i>	<i>1,0</i>	<i>4,4</i>	<i>7,2</i>	<i>1,7</i>	<i>3,0</i>	<i>0,5</i>	<i>0,9</i>	<i>0,3</i>

Tabell 3 viser insidensratene 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 pasienter per 100 000 personår. Ratene i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering. Det er ingen signifikante forskjeller i ratene for de ulike morfologigruppene mellom de forskjellige regionale helseforetakene, men for modne lymfoide leukemier (MLL) 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 kronisk lymfatisk leukemi-tilfellene blir påvist ved en tilfeldighet, og at tilgang på helsetjenester kan være av betydning. Dette er kun spekulasjoner fordi registerets data ikke kan underbygge denne forklaringen.

**Tabell 4 – Ulike typer lymfom og lymfoide leukemier per regionalt helseforetak i perioden 2011-2016**

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	Annet
Helse Nord	858	5	2	75	133	33	20	146	233	62	103	15	26	5
Helse Midt-Norge	1374	3		140	234	98	37	202	358	81	133	22	49	17
Helse Sør-Øst	5284	44	16	471	1280	304	201	726	1161	271	512	90	155	53
Helse Vest	1826	18	3	159	373	113	51	263	446	105	183	33	60	19
<i>Norge totalt</i>	<i>9342</i>	<i>70</i>	<i>21</i>	<i>845</i>	<i>2020</i>	<i>548</i>	<i>309</i>	<i>1337</i>	<i>2198</i>	<i>519</i>	<i>931</i>	<i>160</i>	<i>290</i>	<i>94</i>

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 2011-2016. 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 pasienter i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

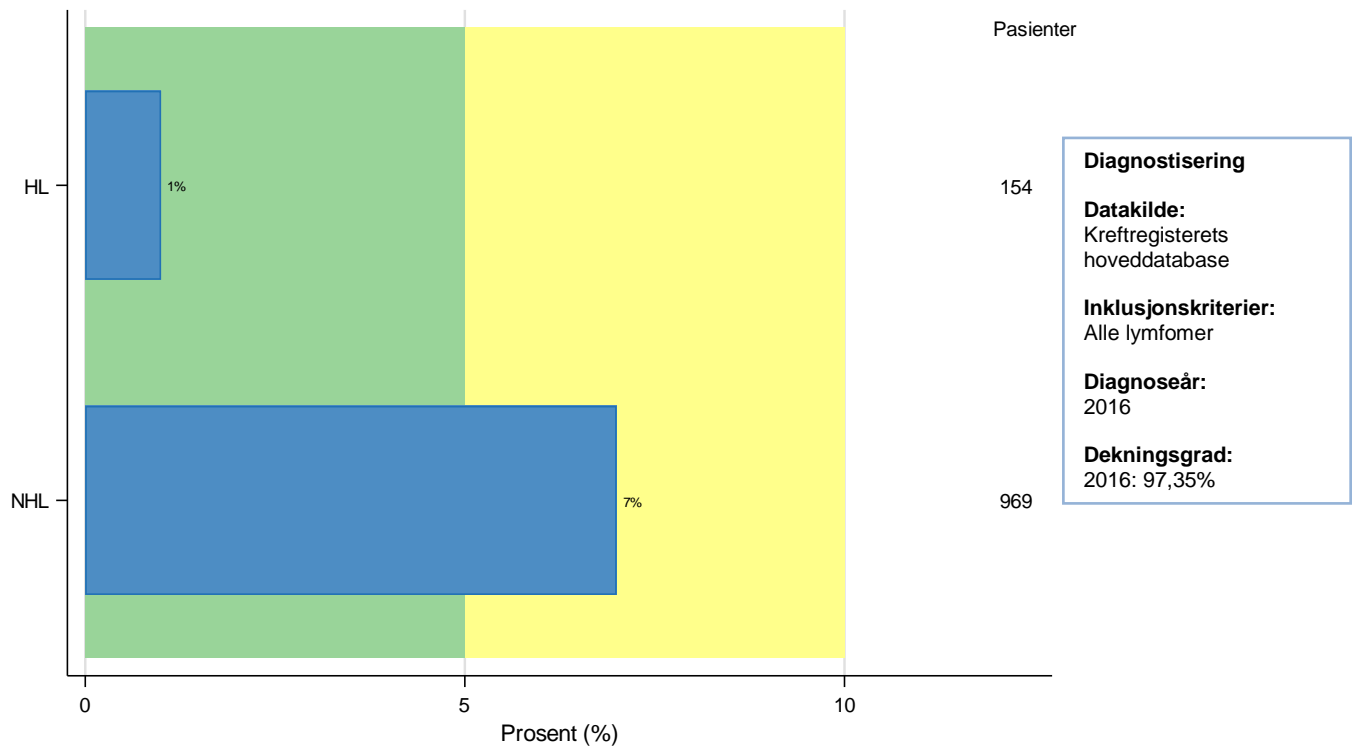
## 3.5 Diagnostisering

I dette avsnittet ønsker man å vise om retningslinjene for diagnostikk og pakkeforløp for lymfomer og leukemier følges.

### 3.5.1 Konsultasjon av universitetssykehus ved lymfomdiagnostisering

Pakkeforløpet for lymfomer sier følgende:

*For pasienter i Pakkeforløp for lymfomer, må biopsien gå direkte til regional spesialavdeling for lymfompatologi som også har mulighet for molekylære undersøkelser. (...) Det er svar på biopsi som avgjør om diagnosen er korrekt og om pasienten har lymfom. Derfor er det helt essensielt at denne vurderingen foretas av patologer med spesiell kompetanse på lymfomdiagnostikk. (...) Er biopsimateriale analysert ved Patologisk avdeling uten spesialkompetanse og diagnosen er sannsynlig lymfom, er det avgjørende at preparatet raskt sendes videre til regional spesialavdeling. Her skal resultatet kvalitetskontrolleres og supplerende undersøkelser gjøres for å sikre korrekt diagnose.<sup>4</sup>*

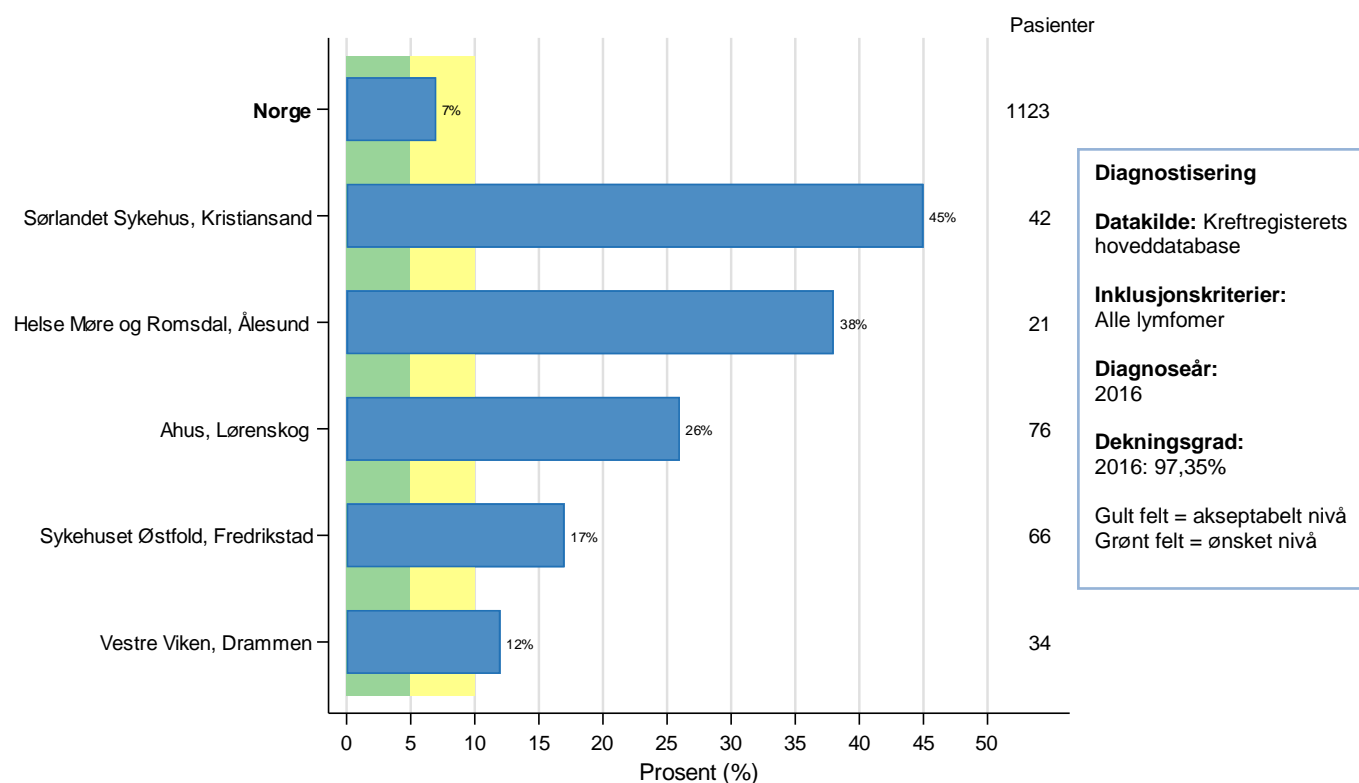


**Figur 10 – Diagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus, fordelt på hovedgrupper**

Figur 10 viser andelen av pasienter ved hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL) og non-Hodgkin lymfom (NHL) som har fått diagnosen stilt utenfor et universitetssykehus, og uten konsultasjon fra et universitetssykehus i løpet av 2016. I nasjonale retningslinjer for pakkeforløp for maligne lymfomer står det at endelig histologisk lymfomdiagnostikk ved patolog skal skje ved universitetsklinikk. Dette er også anbefalt i handlingsprogrammet for maligne lymfomer. 6,5 prosent (i figuren er tallet rundet opp til nærmeste heltall) av pasientene med non-Hodgkin lymfom får ikke stilt en endelig histologisk diagnose ved en universitetsklinikk som anbefalt i pakkeforløpet og i handlingsprogrammet. For Hodgkin lymfom blir retningslinjene som hovedregel fulgt.

<sup>4</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-lymfomer/seksjon?Tittel=utredning-av-lymfomer-4060#fastsettelse-av-diagnose-og-stadieinndeling>

I figur 11 er alle lymfomdiagnosene samlet. Figur 11 viser hvordan de ulike sykehusene følger anbefalingen om konsultasjon ved universitetssykehus.



**Figur 11 – Diagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus fordelt på sykehus**

Figur 11 viser andelen av pasienter diagnostisert med lymfom/lymfoid leukemi i 2016 som har fått diagnosen stilt utenfor et universitetssykehus, og uten konsultasjon fra et universitetssykehus. Dermed er universitetssykehusene ikke med i figuren, med unntak av Akershus universitetssykehus fordi de ikke har diagnostikk som kreves for presis diagnose etter dagens krav. De lokalsykehusene der samtlige pasienter har fått diagnosen bekreftet på et universitetssykehus eller har behandlet færre enn 10 pasienter er ikke vist i figuren, men de inngår i Norge-søylen.

Figur 11 indikerer at mange pasienter får diagnosen stilt uten anbefalt konsultasjon med universitetssykehus med erfaring, kompetanse og nødvendig utstyr for immunhistokjemisk og molekylær lymfomdiagnostikk. Vevsdiagnostikk av maligne lymfomer er krevende og kostbart. Korrekt type er av stor betydning for behandlingsvalg. Konferer anbefalinger i handlingsprogram og pakkeforløp for maligne lymfomer.

### 3.5.2 Biopsi som basis for lymfomdiagnose

Standard utredning for lymfom innebærer biopsi av lymfeknute eller tumor, CT eller MR av thorax/abdomen/bekken, benmargsbopsi og blodprøver. I tillegg anbefales PET/CT som utredning av enkelte pasientgrupper etter anbefaling angitt i det nasjonale handlingsprogrammet for lymfomer. Kvalitetsmålsfiguren (Figur 31) viser at det blir tatt en biopsi av nesten samtlige lymfom-pasienter i Norge. Referansegruppens mål er over 90 prosent, i 2016 ble 96,6 prosent av lymfomdiagnosene satt ved hjelp av en eller flere biopsier. De resterende kan ha ulike grunner til at det ikke er tatt en biopsi, f.eks høy alder, ikke ønske om videre utredning etc.

### 3.5.3 Flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose

Flowcytometrisk immunfenotyping er en metode for måling av fysiske og kjemiske egenskaper til enkeltceller eller partikler i væskestrøm, og immunfenotyping av lymfocytter er den anbefalte

diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Immunfenotyping av lymfocytter i blod (eller benmarg) bør gjøres hos alle pasienter ved mistanke om lymfoide leukemier, og i det minste hos alle før behandlingsstart. Referansegruppens mål er at over 90 prosent av kronisk lymfatisk leukemi-diagnoser skal settes ved hjelp av flowcytometri, målet er i 2016 oppnådd med god margin; 92,3 prosent (se også Figur 31).

### 3.5.4 UNS-diagnoser

Lymfom er en heterogen sykdomsgruppe og diagnostisering av pasienten med tanke på behandling er svært viktig. Derfor ønsker referansegruppen at andelen pasienter som har fått en såkalt UNS-diagnose, altså lymfom uten nærmere spesifisering eller non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifisering skal ligge på under 3 prosent. I 2016 utgjorde UNS-diagnoser bare 0,6 prosent av alle diagnostiserte pasienter, noe som er godt innenfor målsettingen.

## 3.6 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 for alle pasienter. Referansegruppen har satt målet for andel ukjent stadium for lymfomdiagnose til under 10 prosent. I 2016 lå denne andelen på 8,6 prosent, (se Figur 31), altså godt innenfor målsettingen. 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

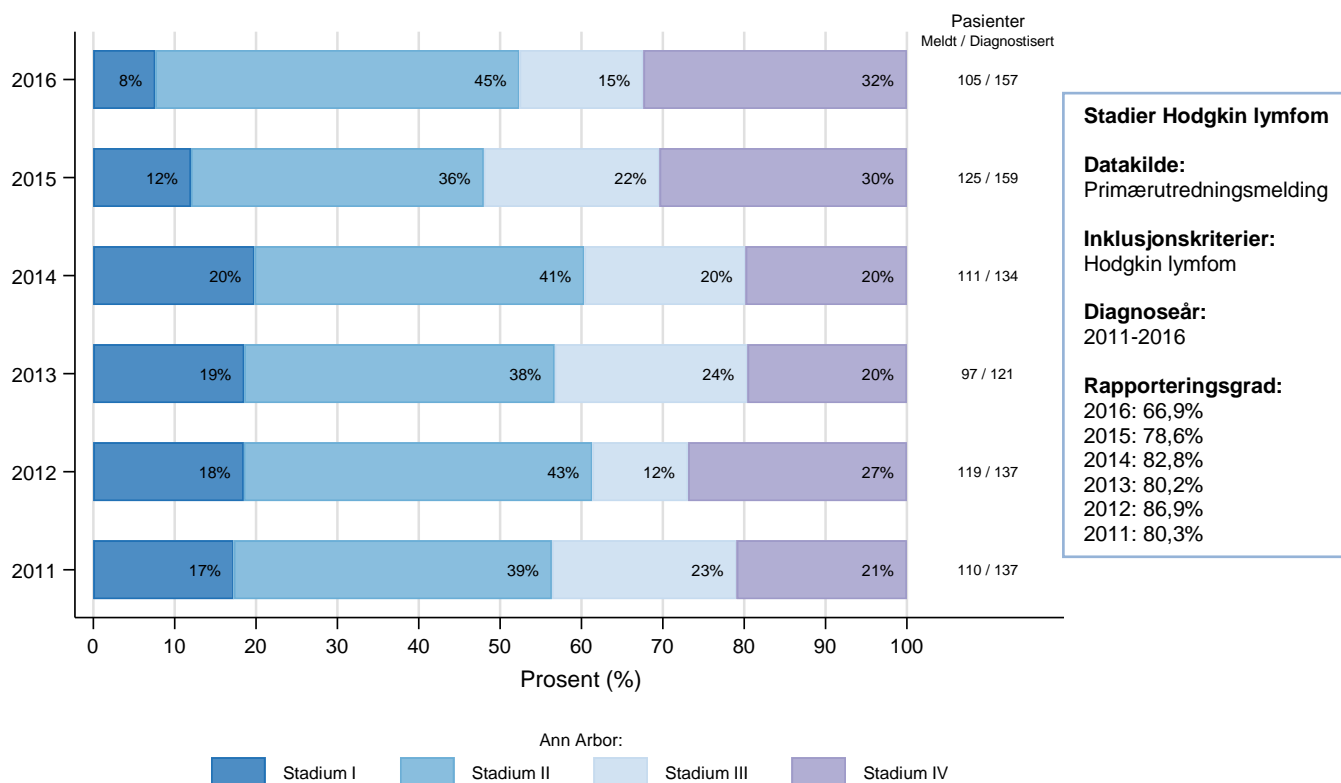
- I Lymfom i én lymfeknuteregion over eller under diafragma
- II Lymfom i to eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma
- II E Lymfom i én eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma med innvekst i ekstranodalt organ/vev
- II1 Affeksjon av to naboregioner som naturlig inngår 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 blir i dag.

### 3.6.1 Stadieinndeling ved Hodgkin lymfom

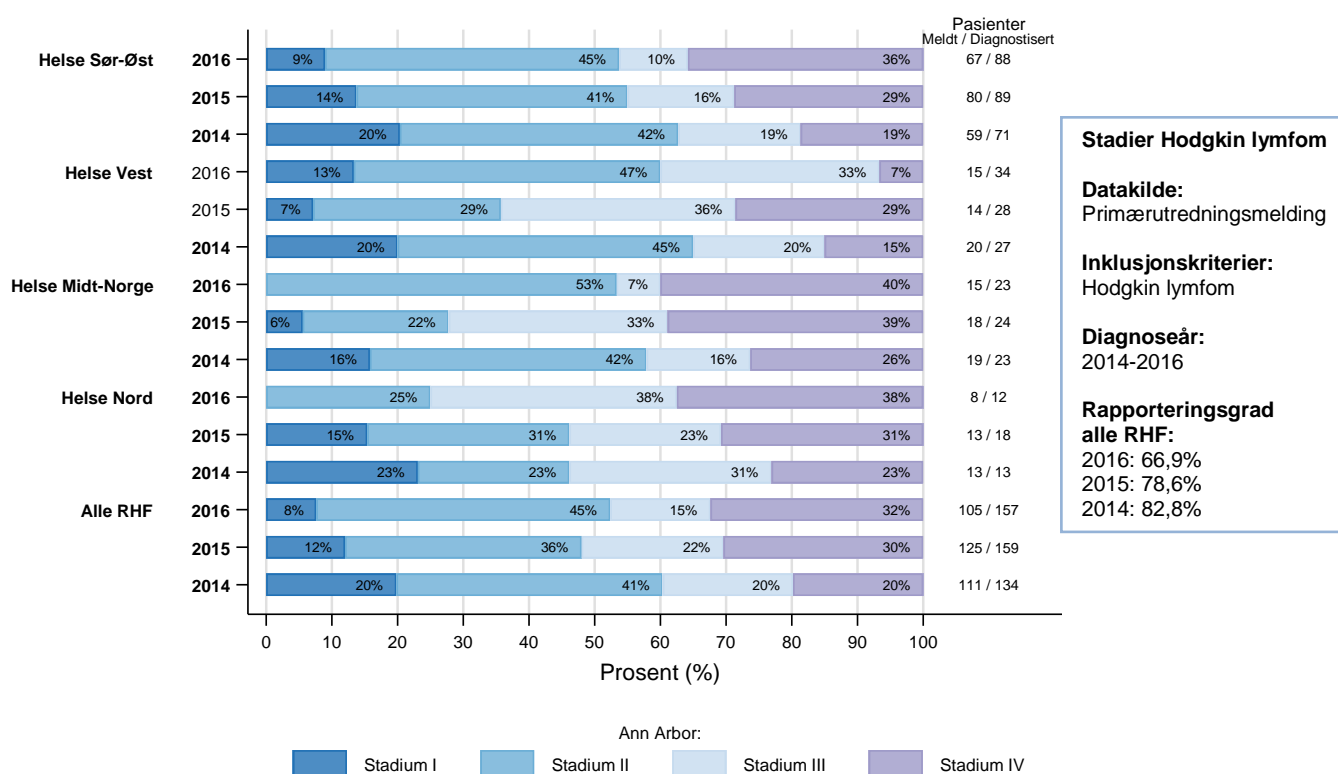


**Figur 12 – Stadieinndeling, Hodgkin lymfom**

Figur 12 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med HL i perioden 2011-2016, fordelt på årstall. Ved Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen (se kapittel 3.6). 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 12 viser at det er variasjoner i fordelingen på de ulike stadiene fra år til år. Både den lavere andel av pasienter i stadium I og økningen av pasienter med stadium IV fra og med 2015 kan meget godt skyldes at man i utredningen har begynt å bruke PET-scan på alle som får diagnosen Hodgkin lymfom. Da vil man kunne se for eksempel PET opptak i nærliggende lymfeknutestasjoner (færre i stadium I) og skjelettløsninger som gir stadium IV.

Tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har og der stadium ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt til høyre for søylene. Pasienter meldt er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet stadium), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle de med ukjent stadium. Opplysning om stadium tilhører det kliniske meldeskjemaet og tallene som presenteres er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, kun for klinisk meldte pasienter.



**Figur 13 – Stadielinndeling, Hodgkin lymfom per regionalt helseforetak og år**

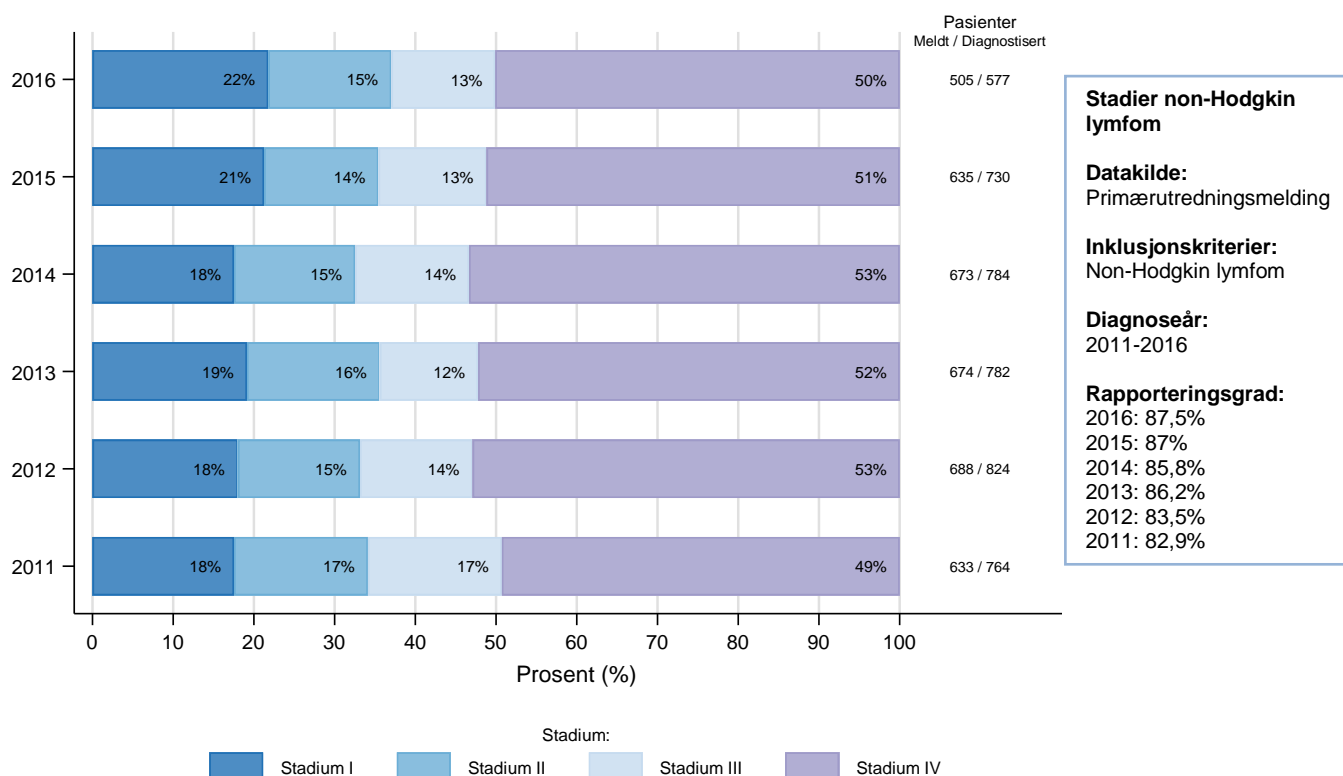
Figur 13 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2014-2016, fordelt på årstall og regionalt helseforetak. Ved Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen. Her er stadium II, IIE og II1 slått sammen til stadium II, og stadium III og IIIE slått sammen til stadium 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. At det ikke er noen tilfeller av Hodgkin lymfom stadium I i Helse Midt og Helse Nord er påfallende. Ser man derimot på fordelingen på alle foretakene samlet er det mindre forskjeller fra år til år, men med en stadig økning for stadium IV. Dette kan, som nevnt under Figur 12, 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 Hodgkin lymfom per år. I tillegg kan rapporteringsgraden av kliniske meldinger påvirke resultatene.

Tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har og der stadium ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt til høyre for søylene. Pasienter meldt er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet stadium), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle de med ukjent stadium. Opplysning om stadium tilhører det kliniske meldeskjemaet og tallene som presenteres er derfor ikke representative for hele pasientgruppen, kun for klinisk meldte pasienter.



### 3.6.2 Stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom



**Figur 14 – Stadieinndeling, non-Hodgkin lymfom**

Figur 14 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom (NHL) i perioden 2011-2016, fordelt på år. Ved nodale non-Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen og ved primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom benyttes Musshoff-skalaen (se kapittel 3.6). I denne figuren vises både nodale- og primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom ved de ulike stadiene I-IV fra begge skalaer. 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 til høyre for søylene. Pasienter meldt er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet stadium), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle de med ukjent stadium.

Vi velger også i år å vise nodale- og primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom i samme figur på grunn av at nåværende skalainndeling og koderegler gir en for høy andel nodale affeksjoner og for lav andel primært ekstranodale affeksjoner. Årsaken er at primært ekstranodale lymfomer som overstiger stadium PeII2E på Musshoff-skalaen, blir klassifisert og kodet som *nodalt* non-Hodgkin lymfom, 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. Referansegruppen ønsker at det skal lages en løsning hvor også primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom skal kunne registreres med stadium III og IV, men at det skal komme tydelig frem at det dreier seg om et primært ekstranodalt lymfom, og at det angis hvilket organ som er det primære utgangspunktet for sykdommen. Dette er noe som vil bli prioritert ved neste revisjon av primærutredningsskjemaet.

Andelen primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom ligger på omtrent 20 prosent (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 prosent, Danmark 37 prosent og Italia 48 prosent.<sup>5</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

<sup>5</sup> Cavalli, Stein, and Zucca (2008)

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>5</sup>

### 3.6.3 Andel med ukjent stadium

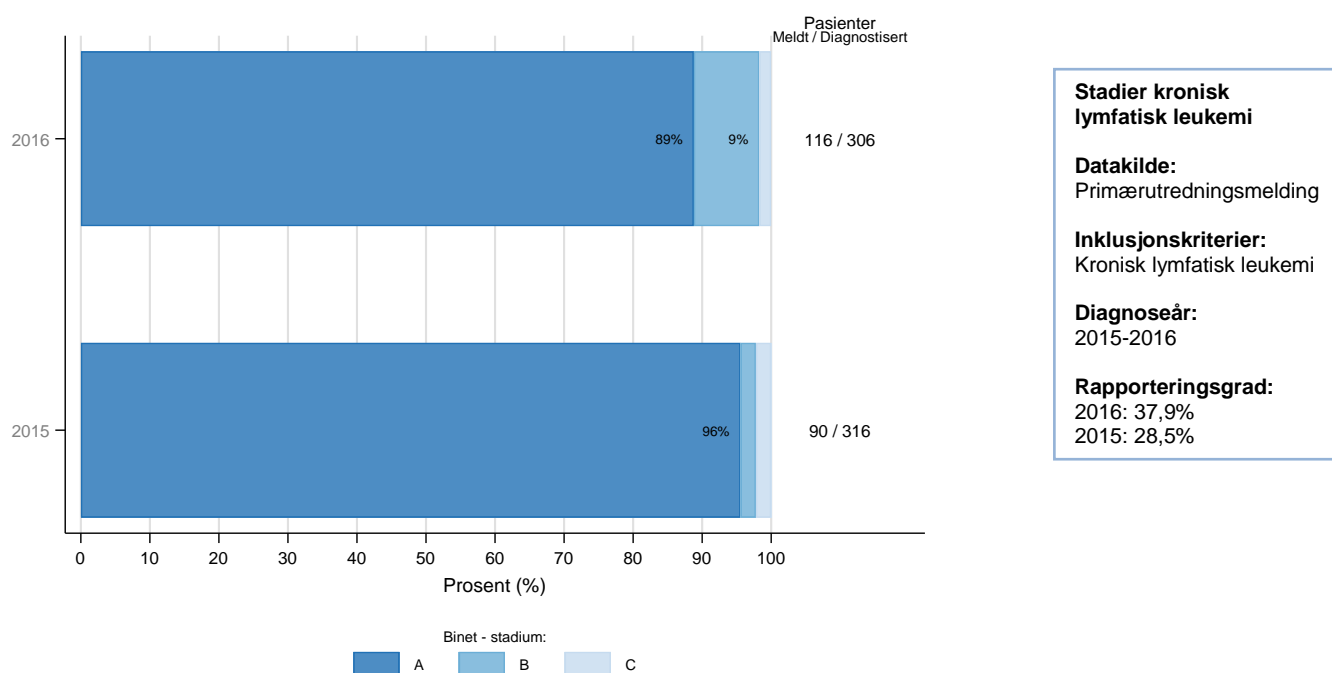
Å angi riktig stadium er en viktig del av diagnostisering av lymfom. Dette sier noe om hvor utbredt sykdommen er. I 2016 var det kun 8,6 prosent av pasientene diagnostisert med lymfom som ikke hadde fått rapportert stadium, som er godt innenfor referansegruppens mål om under 10 prosent.

### 3.6.4 Stadielinndeling ved kronisk lymfatisk leukemi

Tradisjonelt har man ved kronisk lymfatisk leukemi i Europa brukt den kliniske stadielinndelingen etter Binet, som kan være til hjelp prognostisk og i terapibeslutninger.<sup>6</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 og 2016-årgangen.

Tabell 5 – Stadielinndeling 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



Figur 15 – Stadielinndeling, kronisk lymfatisk leukemi

Figur 15 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i løpet av 2015 og 2016. I 2015 var hele 95 prosent av pasientene diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i Binet-stadium A. Dette er noe høyere enn rapportert i to tidligere prospektive norske studier

<sup>6</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-lymfomer>

som fant at 80 prosent av pasientene var i Binet-stadium A ved diagnose.<sup>7,8</sup> Her er det verdt å merke seg at av de 316 tilfellene av kronisk lymfatisk leukemi diagnostisert i 2015 er kun 90 tilfeller meldt inn på klinisk meldeskjema, noe som gir en rapporteringsgrad på variabelnivå på 28,5 prosent. Dette lave tallet kan føre til tilfeldige variasjoner i inndelingen av andeler per stadium. I 2016 er andelen av Binet stadium A sunket til 89 prosent, og rapporteringsgraden har samtidig økt til 37,9 prosent.

### 3.7 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.

Opplysning om prognostiske faktorer 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/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og Annet er ikke inkludert i figurene i dette kapitlet. Lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi 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.

---

<sup>7</sup> Tjønnfjord et al. (2012)

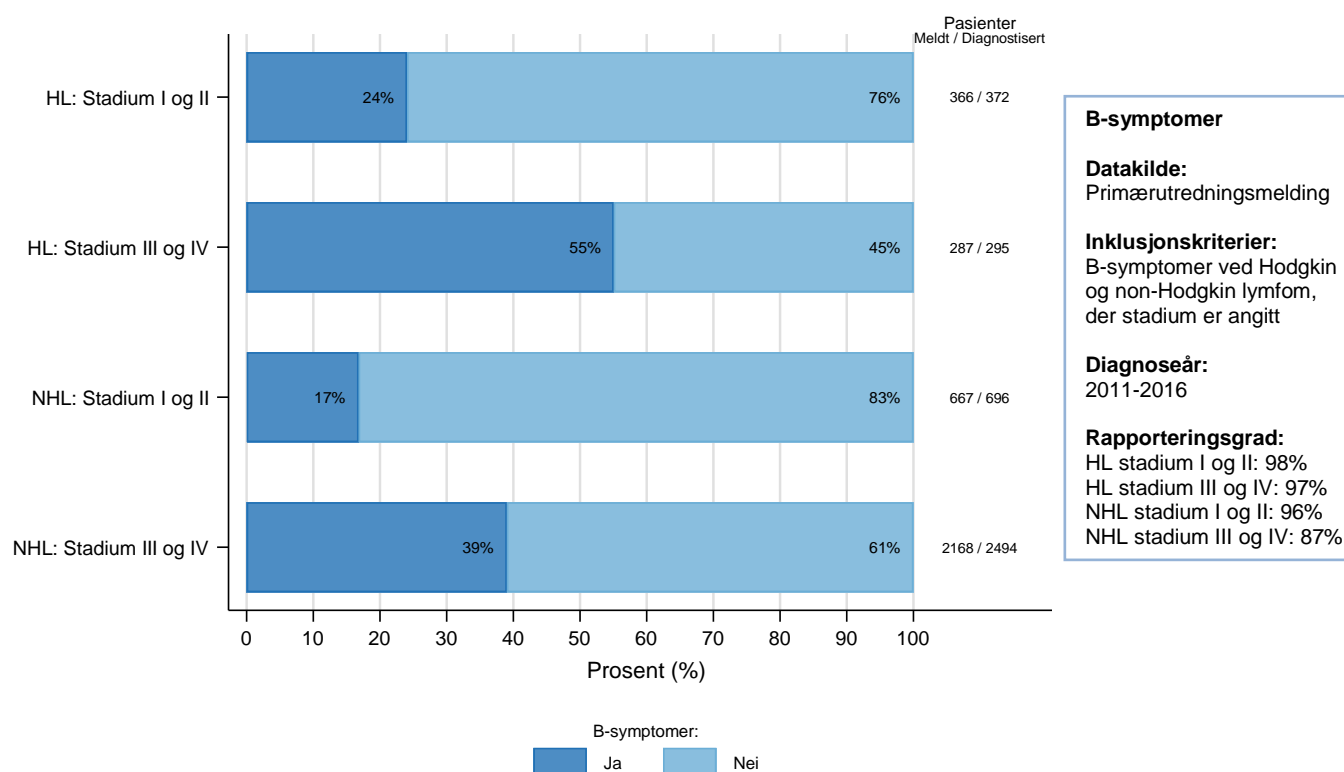
<sup>8</sup> Ly et al. (1998)

<sup>9</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-lymfomer>

### 3.7.1 B-symptomer

B-symptomer er ett eller flere av følgende symptomer:

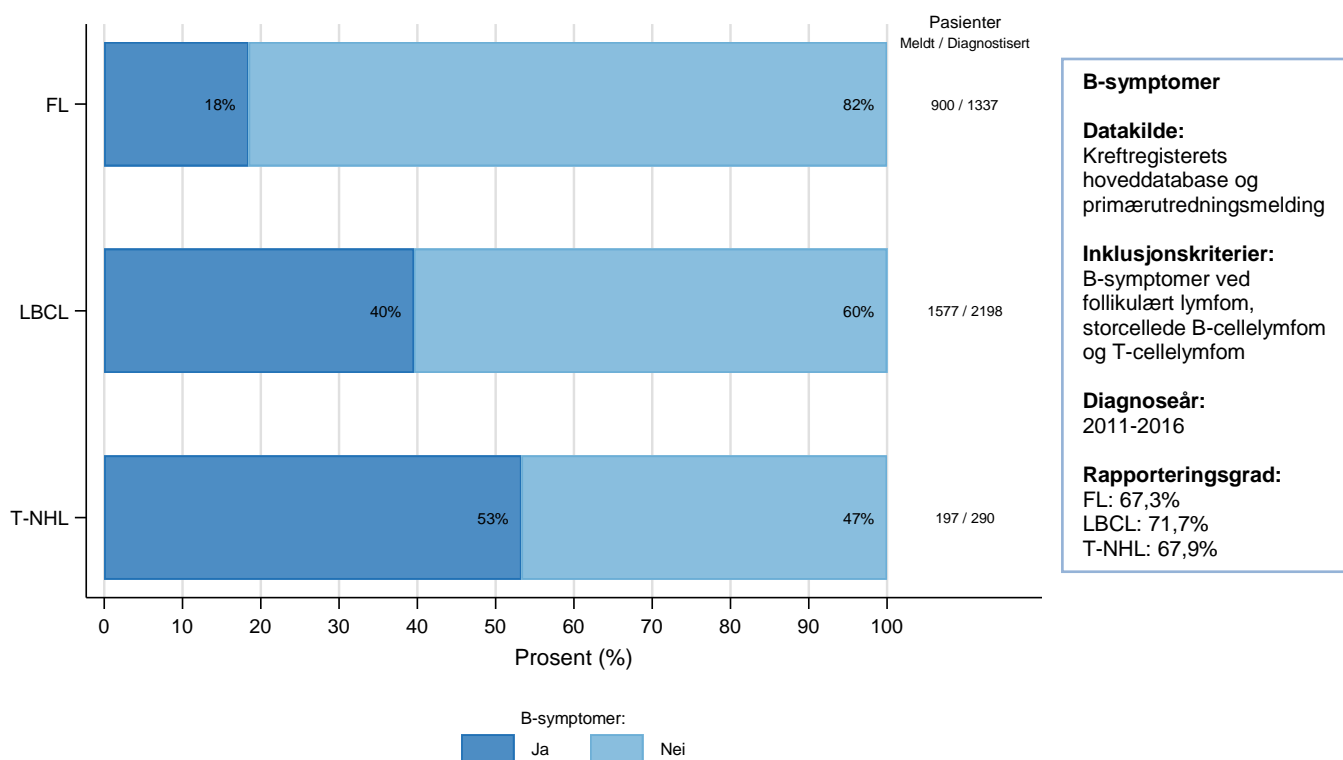
<b>Uforklarlig vekttnap på mer enn 10 prosent siste 6 måneder</b>
<b>Uforklarlig persisterende eller residiverende feber med temperatur over 38° C siste måned</b>
<b>Gjentatt kraftig nattesvette siste måned</b>



**Figur 16 – B-symptomer per stadium, HL og NHL**

Figur 16 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 2011-2016. Ved Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen (se kapittel 3.6). Rapporteringsgraden på variabelnivå er regnet ut ved å se på pasienter med opplysning om B-symptomer der stadium også er angitt.

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 ved Hodgkin og non-Hodgkin lymfom. Dette er som forventet siden mer utbredt sykdom gir forverret allmennsymptomer, som her uttrykkes i B-symptomer. Tilfeller der B-symptomer ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt til høyre for søylene. Pasienter meldt er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet B-symptomer og stadium), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle tilfellene der opplysning om B-symptomer mangler, men stadium er angitt.



**Figur 17 – B-symptomer ved ulike morfologigrupper**

Figur 17 viser fordelingen av B-symptomer ved lymfomgruppene follikulært lymfom (FL), storcellede B-cellelymfom (LBCL) og T-celle non-Hodgkin lymfom (T-NHL) i perioden 2011-2016. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av de ulike morfologigruppene. Pasienter meldt er lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet B-symptomer), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle tilfellene der opplysning om B-symptomer mangler.

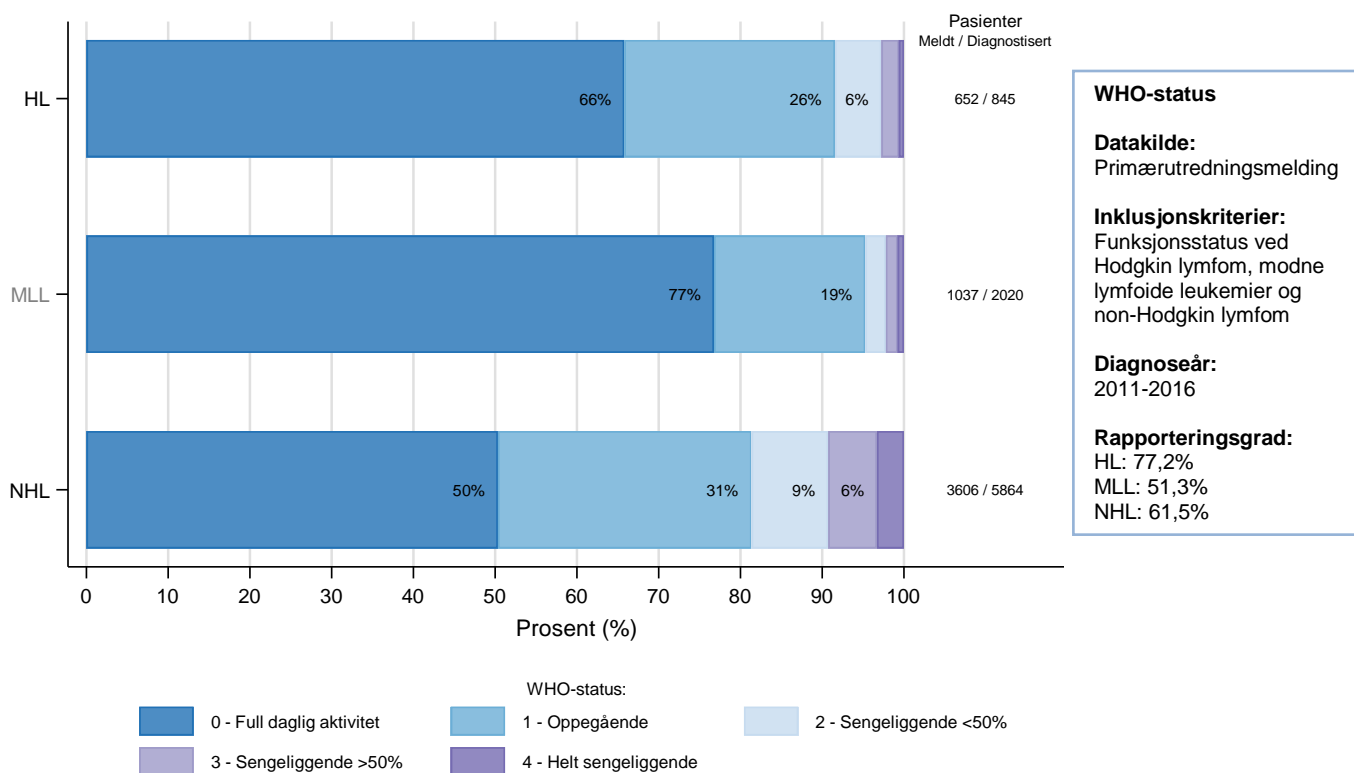
Morfologigruppen follikulært lymfom har en mindre andel av pasienter som har B-symptomer enn det storcellede B-cellelymfom og T-celle lymfom har. Ved indolente lymfomer, det vil si lymfomer som utvikler seg langsomt (som follikulært lymfom), er gjerne pasienten symptomfri, mens for aggressive lymfomer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

### 3.7.2 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:

<b>0: Full daglig aktivitet</b>	Normal aktivitet, uten begrensning.
<b>1: Oppegående</b>	Lett redusert arbeidskapasitet.
<b>2: Sengeliggende &lt; 50 %</b>	Mer enn 50 % av dagen oppegående. Ikke i arbeid, helt selvhjulpen.
<b>3: Sengeliggende &gt; 50 %</b>	Mer enn 50 % av dagen i seng/stillesittende. Behov for en del hjelp til personlig stell.
<b>4: Helt sengeliggende</b>	Helt avhengig av andre. Totalt stillesittende eller i seng hele dagen.

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

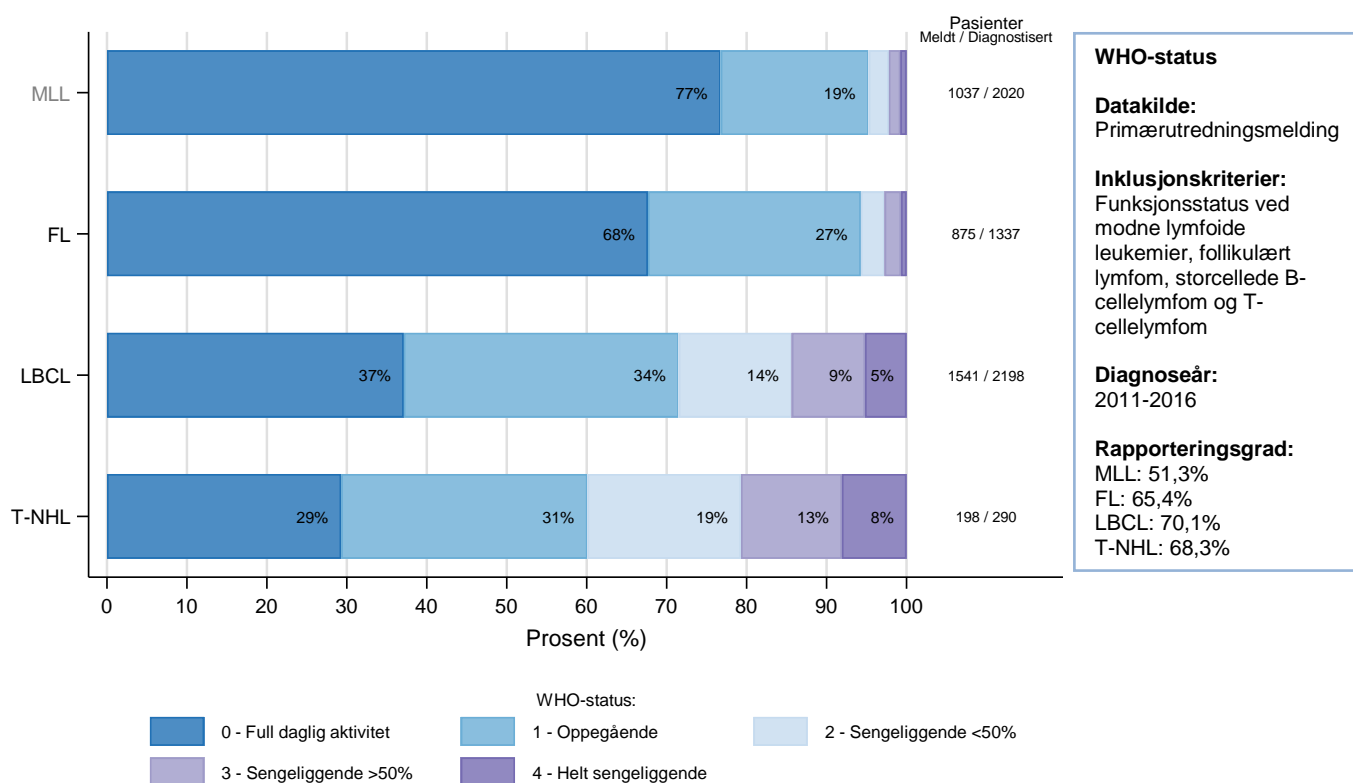


**Figur 18 – WHO-status per hovedgruppe**

Figur 18 viser fordelingen av WHO-status for hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL) og non-Hodgkin lymfom (NHL) (se kapittel 3.2) for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2016.

I de fleste tilfellene har pasienten enten WHO-status 0: full daglig aktivitet eller 1: oppegående. Det er en større andel pasienter med diagnosen modne lymfoide leukemier som er i full daglig aktivitet enn pasienter med diagnosen non-Hodgkin lymfom. Det er også en større andel av non-Hodgkin lymfom-pasientene som er delvis eller helt sengeliggende enn for Hodgkin lymfom og modne lymfoide leukemier. Dette er som forventet da spesielt kronisk lymfatisk leukemi (som er en del av gruppen MLL) oftere oppdages tilfeldig uten at pasienten har symptomer, til forskjell fra lymfomene som utgjør hovedgruppen non-Hodgkin lymfom, 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 til høyre for søylene. Pasienter meldt er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet WHO-status), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle tilfellene der opplysning om WHO-status mangler.



**Figur 19 – WHO-status ved ulike morfologigrupper**

Figur 19 viser fordelingen av WHO-status ved lymfomgruppene modne lymfoide leukemier (MLL), follikulært lymfom (FL), storcellede B-cellelymfom (LBCL) og T-cellelymfom (T-NHL) diagnostisert i perioden 2011-2016. Tilfeller der WHO-status ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er ikke inkludert i figuren, men er angitt til høyre for søylene. Pasienter meldt er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet WHO-status), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle tilfellene der opplysning om WHO-status mangler.

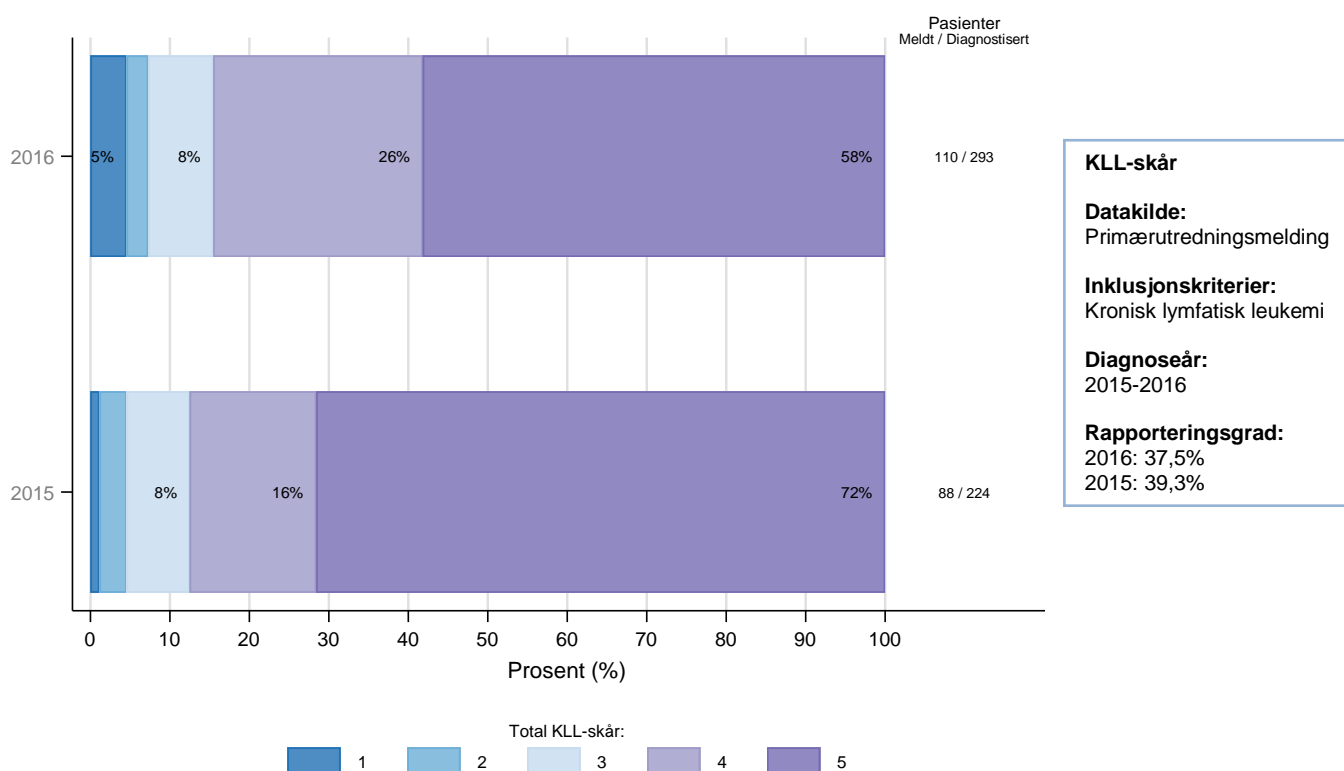
Figur 19 viser store variasjoner mellom de ulike morfologigruppene på hvordan pasienten fungerer i hverdagen når sykdommen oppdages. For gruppene storcellede B-cellelymfom og T-cellelymfom er det en større andel som er delvis eller helt sengeliggende. Dette er trolig på grunn av at disse sykdommene er mer aggressive og pasientene opplever oftere B-symptomer enn ved de to andre hovedgruppene, som påvirker hvordan man fungerer i hverdagen. De som fungerer best i hverdagen ser ut til å være de som er diagnostisert med modne lymfoide leukemier eller follikulært lymfom, begge disse gruppene består av sykdommer som utvikler seg langsomt (indolente).

### 3.7.3 KLL-skår

På 1990-tallet utviklet leger ved Royal Marsden Hospital i London en KLL-skår for bedre å kunne skille kronisk lymfatisk leukemi 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>11</sup>

Tabell 6 – 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)



Figur 20 – KLL-skår

Figur 20 viser fordelingen av KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi. Pasienter med KLL-skår = 0 er ekskludert fra figuren. Selv om det er få pasienter som er grunnlaget for figuren, ser vi at omtrent 86 prosent 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 prosent av pasientene med KLL hadde KLL-skår 4-5, og at pasienter med KLL-skår 0-1 i mer enn 90 prosent av tilfellene hadde andre subtyper av kroniske leukemier eller leukemisering av non-Hodgkin lymfomer.<sup>12</sup>

<sup>11</sup> Helsedirektoratet (2015)

<sup>12</sup> Tjønnfjord (2010)



### 3.8 Primært ekstranodalt organ

Noen pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom. Ekstranodalt betyr at sykdommen utgår fra andre steder/organer i kroppen og ikke fra en lymfeknute/lymfatisk organ, eksempelvis magesekken (ventrikkel).

Tabell 7 – Ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom, 2011 - 2016

Primært ekstranodalt organ	Antall	Andel
Hud	135	19,1 %
Ventrikkel	120	16,9 %
CNS	81	11,4 %
Tynntarm	73	10,3 %
Annet	42	5,9 %
Lunge	28	4,0 %
Tykkertarm	24	3,4 %
Skjelett	24	3,4 %
Testikkel	22	3,1 %
Spyttkjertel	15	2,1 %
Bryst	15	2,1 %
Thyreoidea	14	2,0 %
Munnhule	14	2,0 %
Orbita	14	2,0 %
Øye	10	1,4 %
Subcutis	9	1,3 %
Ukjent	9	1,3 %
Bihule	9	1,3 %
Nyre	7	1,0 %
Lever	6	0,8 %
Muskulatur	6	0,8 %
Urinblære/ureter	6	0,8 %
Pleura	5	0,7 %
Pancreas	5	0,7 %
Ovarium	4	0,6 %
Tårekjertel	4	0,6 %
Uterus	3	0,4 %
Peritoneum (ascites)	2	0,3 %
Vagina	2	0,3 %
Sum	708	100,0 %

Tabell 7 viser fordelingen av primært affisert organ for pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom i perioden 2011-2016, der dette er angitt i meldeskjemaet. Antall viser hvor mange pasienter, mens andel viser fordelingen i prosent. Tabellen er sortert i synkende rekkefølge. Rapporteringsgraden for non-Hodgkin lymfom (både nodalt- og primært ekstranodalt NHL) for 2016 er 58 prosent og 64 prosent for 2015.

Opplysning om ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom tilhører det kliniske meldeskjemaet. Derfor vil antallet i tabellen avvike en del fra den faktiske forekomsten av lymfom i primære ekstranodale organ fordi rapporteringen ikke er komplett. Samtidig gjelder tabellen kun for primært ekstranodale tilfeller med stadium PEI og PEII2E, siden høyere stadium kodes som nodale affeksjoner (se kap 3.6).

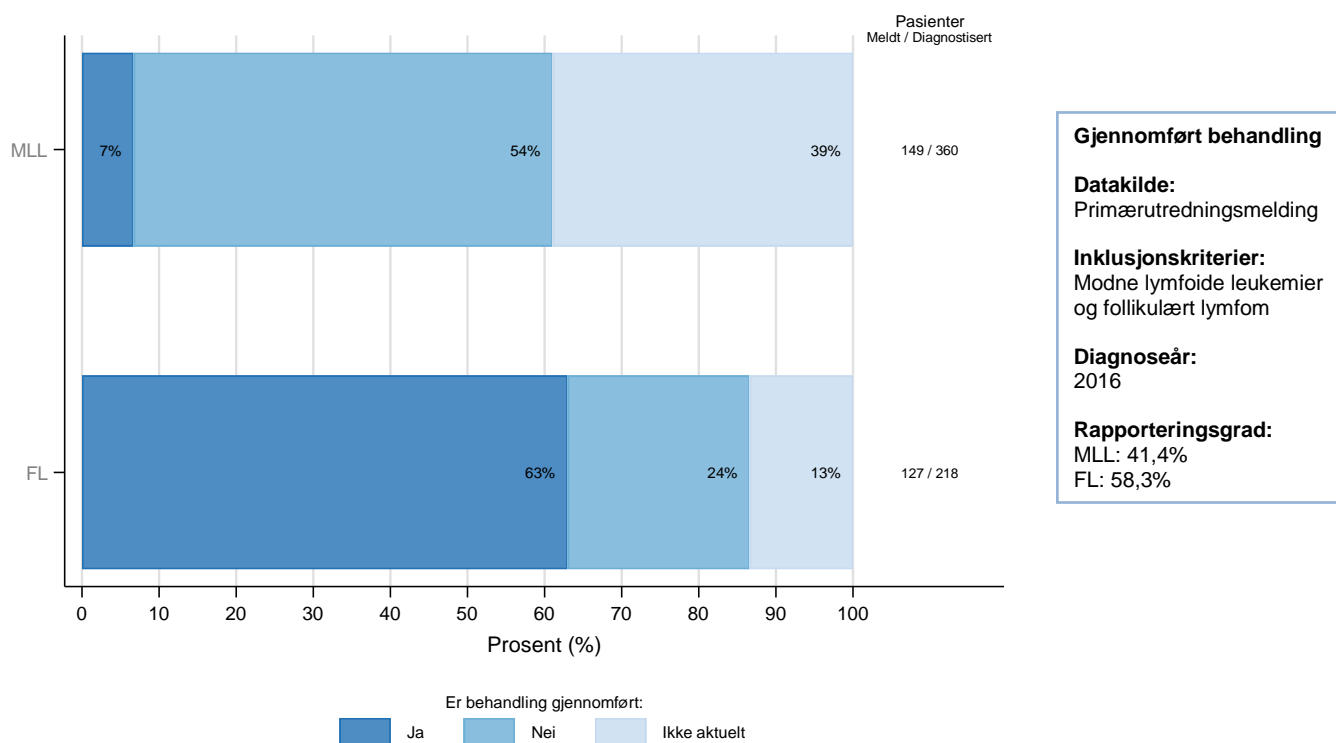
### 3.9 Behandling

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 innmeldt informasjon 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 det nye behandlingsskjema rette opp i. Data fra dette skjemaet, 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.

Behandlingsskjema for maligne lymfomer og lymfoide leukemier er ferdig utviklet og er tilgjengelig via KREMT fra september 2016. 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 automatisk purreløsning, for eksempel ved at det opprettes purringer med bakgrunn i diagnosekoder i Norsk Pasientregister eller opplysninger fra andre kilder. Det er imidlertid viktig at purringene etter behandlingsskjema rettes til de instansene som faktisk behandler pasientene, og ikke for eksempel til en øre-nese-halsavdeling som kun har tatt en biopsi.

Stråledata derimot sendes i komplette årganger til Kreftregisteret direkte fra stråleenhetene. Det vil si at dersom vi har fått stråledata fra en enhet, så har vi fått hele årgangen. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2015. Når det gjelder 2016 har ikke Kreftregisteret mottatt data fra alle stråleenheter ennå. Strålebehandling i 2016 er derfor ikke inkludert i figurene.

### 3.9.1 Gjennomført behandling



**Figur 21 – Gjennomført behandling ved modne lymfoide leukemier og follikulært lymfom**

Figur 21 viser fordelingen av behandlingstrengende sykdom for morfologigruppene modne lymfoide leukemier (MLL) og follikulært lymfom (FL) for pasienter diagnostisert i 2016. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av morfologigruppene. Der opplysning om gjennomført behandling ikke er angitt i meldeskjemaet (ukjent) er pasienten ekskludert fra figuren, men er angitt til høyre for søylene. Pasienter meldt er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet behandling), mens pasienter diagnostisert inkluderer i tillegg alle tilfellene der opplysning om gjennomført behandling mangler.

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 pasientene med modne lymfoide leukemier er registrert med ikke-behandlingstrengende sykdom, mens en langt større andel av de follikulære lymfomene er behandlet.

### 3.9.2 Strålebehandling

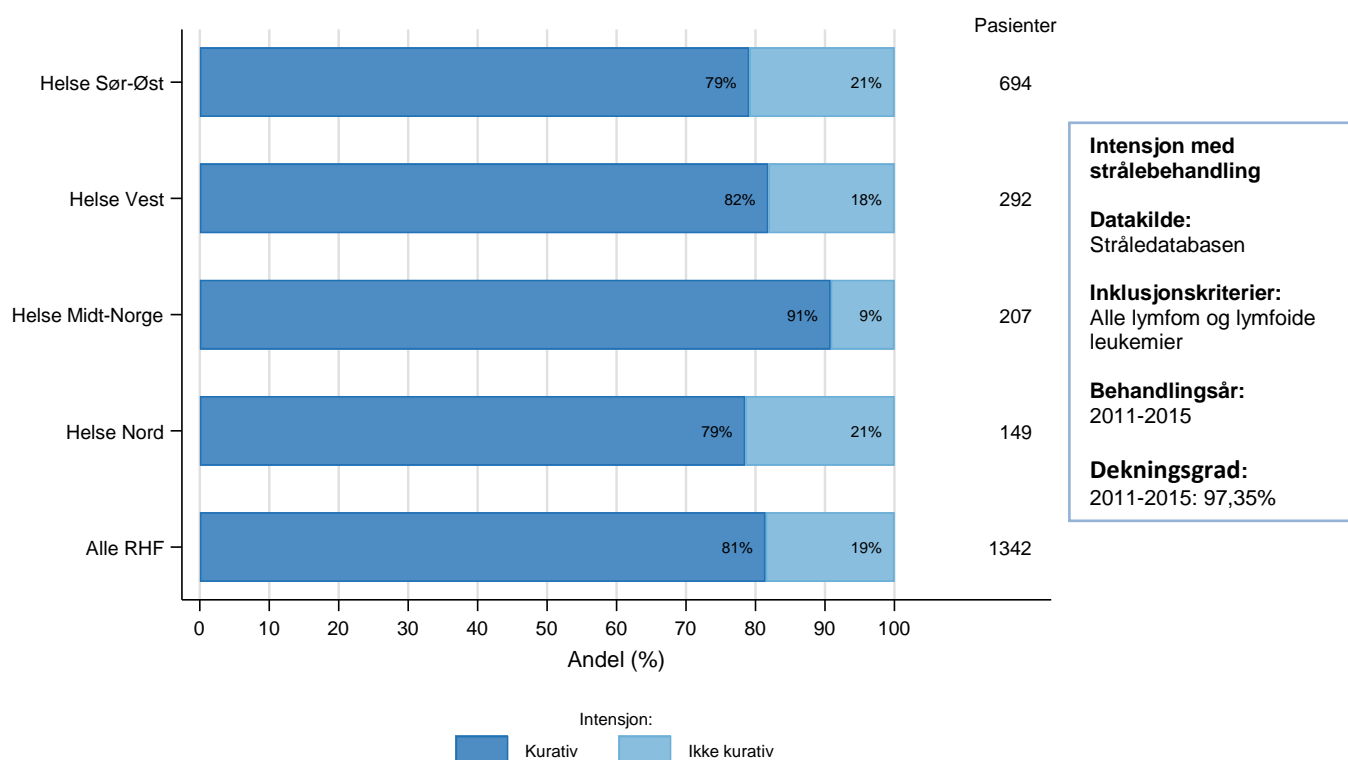
Strålebehandling benyttes i behandling av pasienter som har spredningsmønstre der man erfaringsmessig har sett god effekt av strålebehandling. Det kan også være aktuelt å bestråle en eller flere lymfeknuteregioner eller ekstranodale områder med tilstøtende lymfeknutestasjoner.<sup>13</sup>

Figurene vedrørende strålebehandling tar utgangspunkt i Kreftregisterets stråledatabase. I Norge finnes det ti stråleenheter som alle sender stråledata til Kreftregisteret. Rapporteringen anses som komplett ettersom dette trekkes direkte ut i fra de aktuelle stråleterapimaskinene, og kobles på allerede registerete diagnoser. Dataene benyttes også som purregning dersom Kreftregisteret skulle mangle informasjon om aktuell kreftsykdom. Eventuell strålebehandling som utføres i utlandet, og behandling med strålekniven i Bergen, er det eneste som per tid ikke rapporteres inn til Kreftregisteret. Det er ønskelig å få dette inn i registeret, men omfanget er foreløpig begrenset for pasienter med lymfom og lymfoide leukemier. Variabler som blir etterspurt er blant annet diagnose, behandlingsintensjon, behandlingsstart, behandlingsslutt og total dose. For behandlingsintensjon har

<sup>13</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-lymfomer>

Kreftregisteret følgende kategorier: kurativ, palliativ, annet og ukjent. I rapporten omtales strålebehandling som enten kurativ eller ikke kurativ (palliativ) og «annet» og «ukjent» er lagt inn under ikke kurativt.

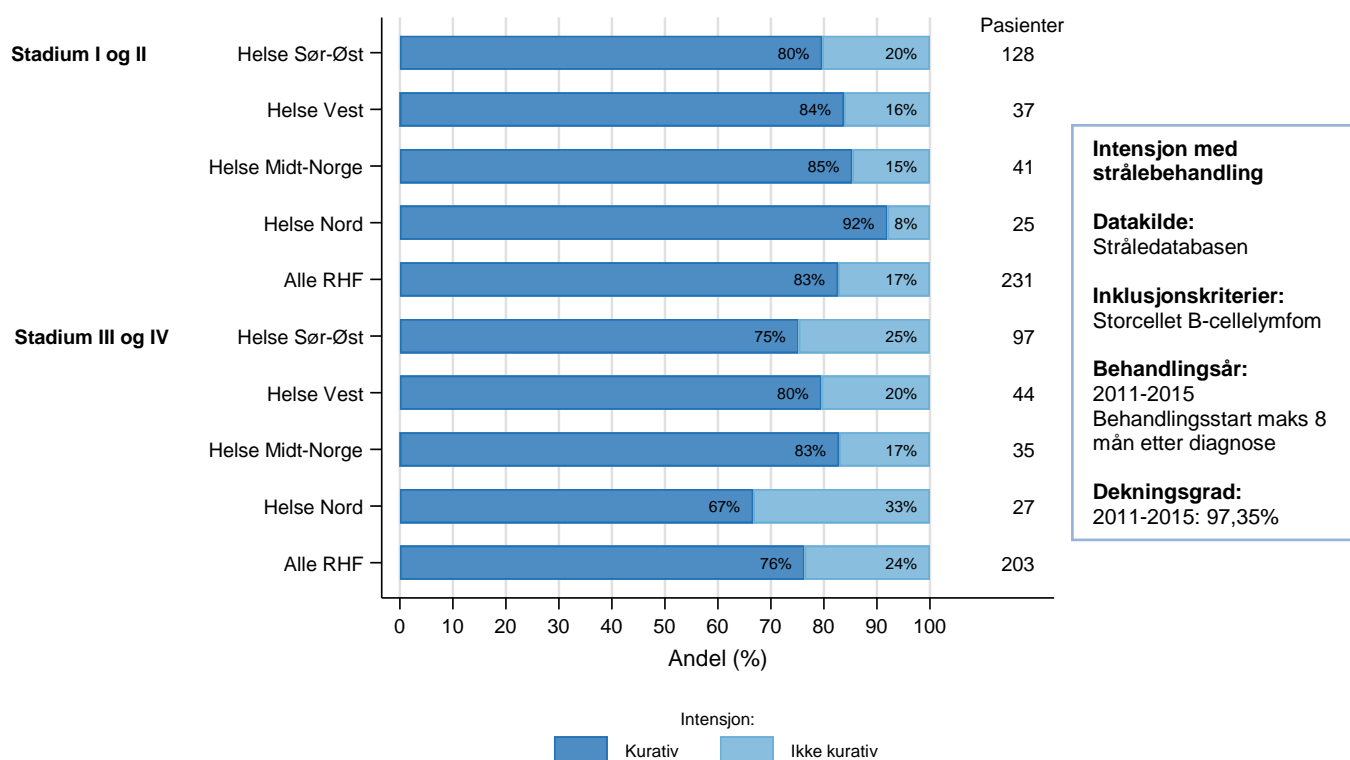
I motsetning til de andre figurene i rapporten, der man deler inn pasientene etter hvilket år de fikk diagnosen, ser en på dato for behandlingsstart i figurene som omhandler stråleterapi. Dette for å unngå skjevhet i sammenligninger av årganger, ettersom det hender at pasienter diagnostisert sent på året først behandles med stråleterapi påfølgende år. Behandlingsstart er satt til maksimalt åtte måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.



**Figur 22 – Intensjon med strålebehandling fordelt på regionalt helseforetak**

Figur 22 viser fordelingen av formål/hensikt ved strålebehandling av pasienter diagnostisert med maligne lymfomer og lymfoide leukemier i perioden 2011-2015, ved de ulike regionale helseforetakene.

For alle de regionale helseforetakene har den desidert største andelen av strålebehandling kurativ hensikt. Totalt for alle foretakene ligger andelen på 81 prosent. Strålebehandling med ikke kurativ/palliativ hensikt ligger totalt på 19 prosent. Tilfeldige variasjoner i forekomst mellom regionene kan også føre til variasjoner i behandlingsintensjon.



**Figur 23 – Intensjon med strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på stadium og RHF**

Figur 23 viser fordelingen av hensikt ved strålebehandling av pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom i perioden 2011-2015 ved de regionale helseforetakene. I figuren ser vi at Helse Nord har en høyere andel strålebehandling med kurativ hensikt ved stadium I og II i forhold til landsgjennomsnittet, mens de har en lavere andel strålebehandling med kurativ hensikt ved stadium III og IV enn landsgjennomsnittet. Som nevnt i figuren over kan tilfeldige variasjoner mellom regionene føre til variasjoner i behandlingsintensjon.

### 3.9.3 Kjemoterapi

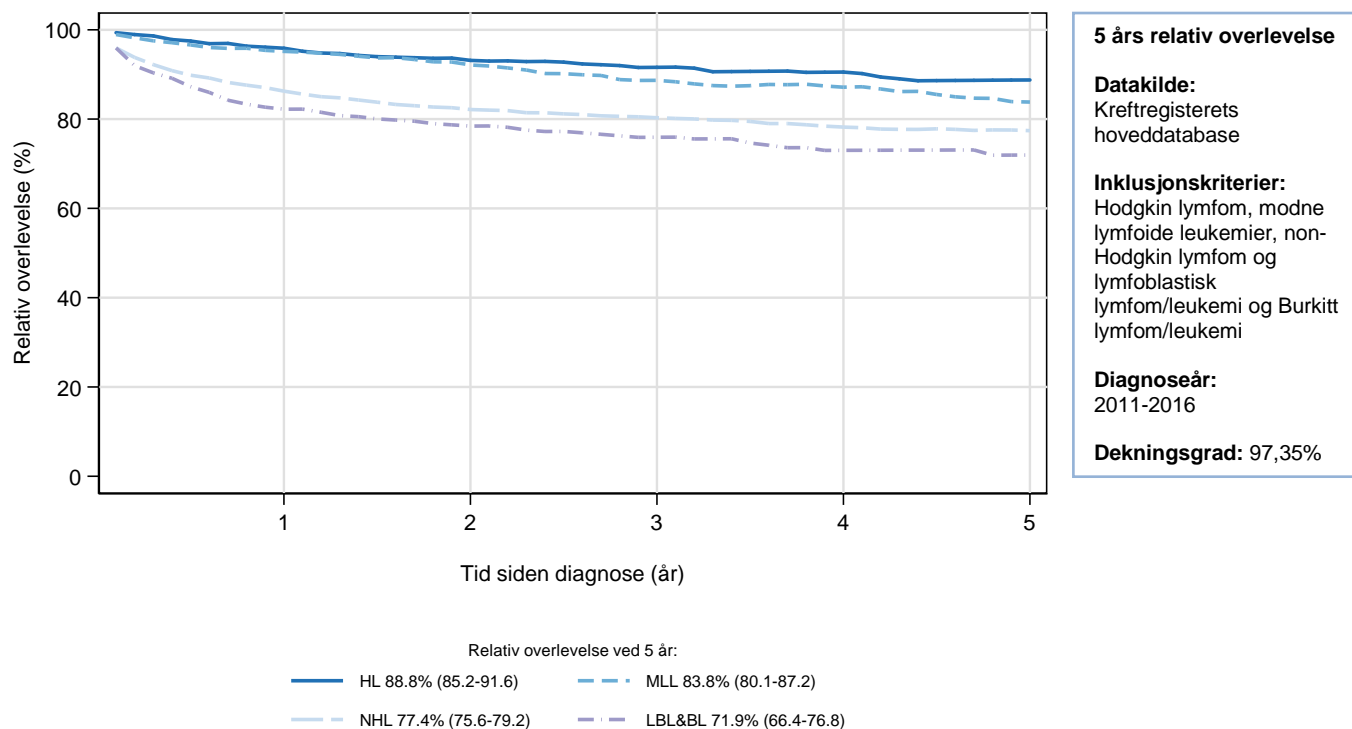
Ved non-Hodgkin lymfom gis det forskjellige regimer kjemoterapi med ulik intensitet avhengig av stadium, celletype, alder, lokalisasjon og tilstedeværelsen av prognostiske faktorer. Derfor vil noen pasienter få en relativt mild behandling med kjemoterapi i form av tabletter, mens andre får intens behandling. 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. Dette vil bli sterkt forbedret med data fra behandlingsskjema i kommende rapporter.

### 3.10 5 års relativ overlevelse

5 års relativ overlevelse i disse analysene for diagnoseårene 2011-2016 er estimert på bakgrunn av 'complete approach' som er beskrevet nærmere i statistisk metode

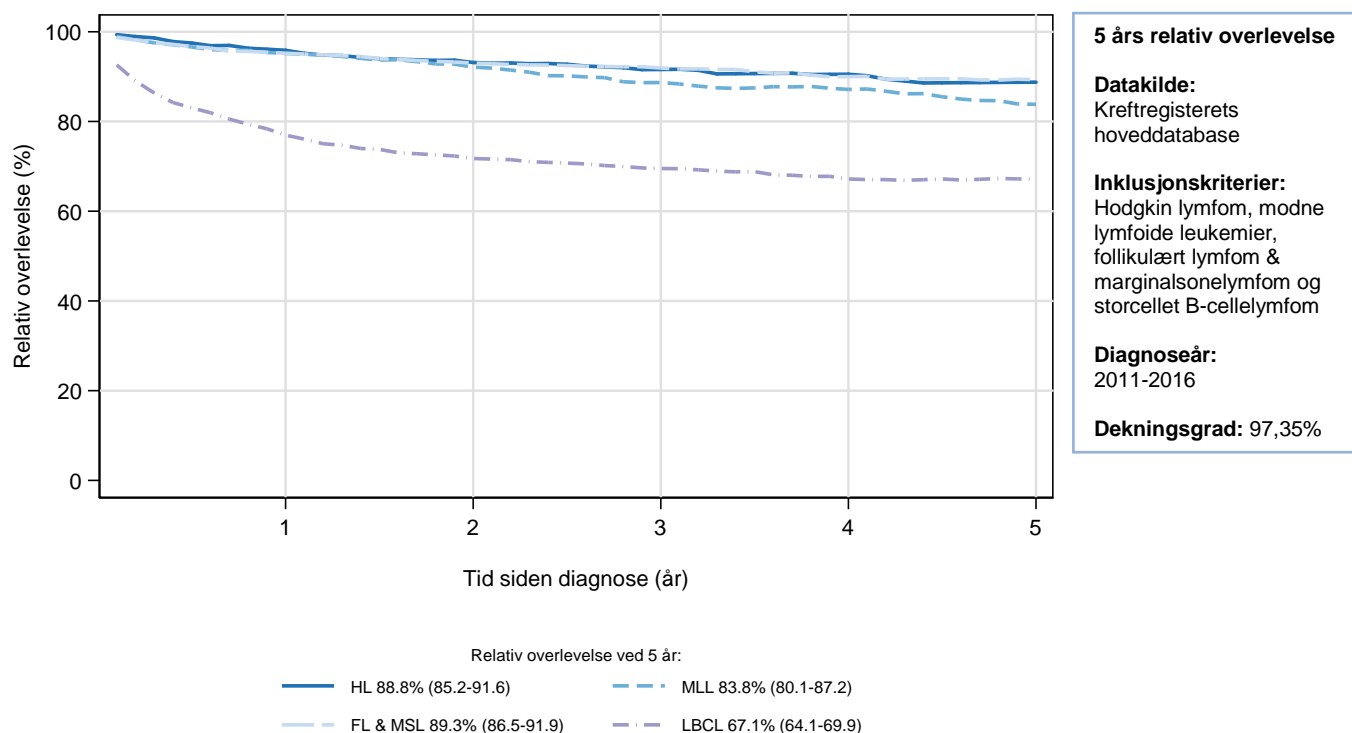
#### 3.10.1 5 års relativ overlevelse fordelt på hovedgrupper



**Figur 24 – 5 års relativ overlevelse fordelt på de ulike hovedgruppene**

Figur 24 viser 5 års relativ overlevelse i prosent for alle pasienter med Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, non-Hodgkin lymfom og lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi. Tallene i prosent under figuren viser overlevelsesestimater etter fem år og tallene i parentes viser tilhørende usikkerhetsmargin (95 prosent konfidensintervall), som betyr en nedre og øvre grense for overlevelsesestimater.

### 3.10.2 5 års relativ overlevelse fordelt på morfologigrupper

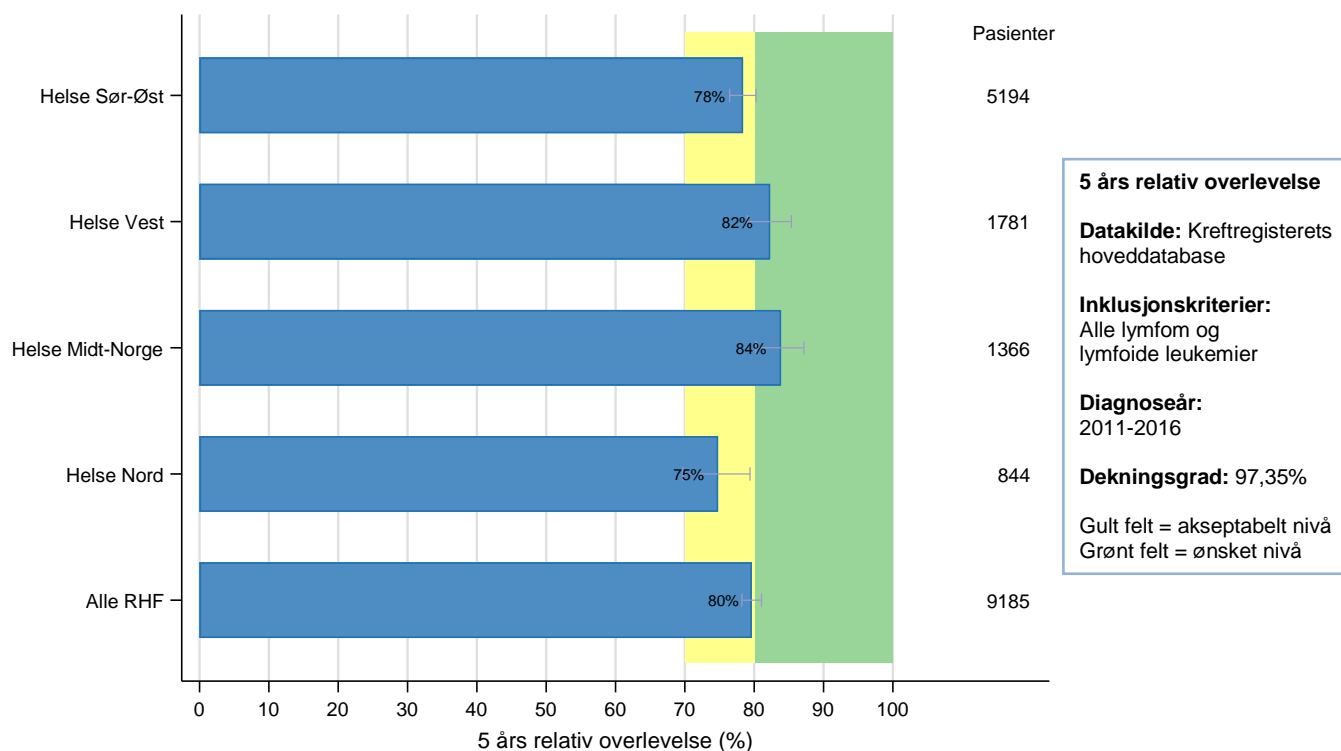


**Figur 25 – 5 års relativ overlevelse fordelt på store morfologigrupper**

Figur 25 viser relativ overlevelse i prosent for alle pasienter med Hodgkin lymfom, follikulært lymfom og marginalsonelymfom (slått sammen), modne lymfoide leukemier og storcellede B-cellelymfom opp til fem år etter diagnosen. Tallene i prosent under figuren viser overlevelsesestimater etter fem år og tallene i parentes viser tilhørende usikkerhetsmargin (95 prosent konfidensintervall), som representerer en nedre og øvre grense for overlevelsesestimater.

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

### 3.10.35 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak



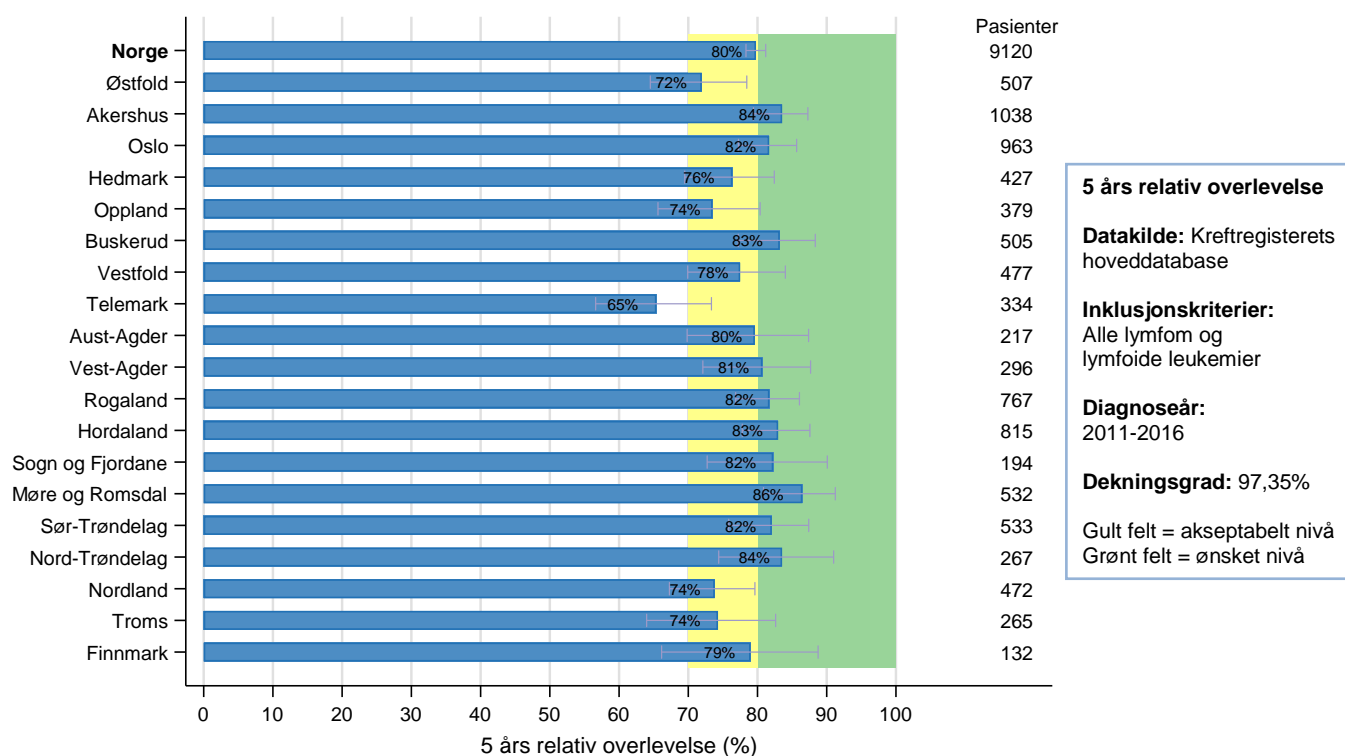
**Figur 26 – 5 års relativ overlevelse fordelt på de regionale helseforetakene**

Figur 26 viser 5 års relativ overlevelse i prosent for alle pasienter diagnostisert med lymfom eller lymfoid leukemi fordelt på regionalt helseforetak.. Det er relativt lik overlevelse i de ulike helseregioner. Helse Nord ligger prosentvis lavest, men er ikke forskjellig fra landsgjennomsnittet om man tar hensyn til usikkerheten i estimatene.

Et 95 % konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse er markert i figuren med en klamme. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet, og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet. Det antas med 95 % sannsynlighet at overlevelsesestimateret ligger innenfor området som klammen omslutter.



### 3.10.4 5 års relativ overlevelse fordelt på fylke



**Figur 27 – 5 års relativ overlevelse fordelt på bostedsfylke**

Figur 27 viser 5 års relativ overlevelse i prosent for alle pasienter diagnostisert med lymfom eller lymfoid leukemi fordelt på bostedsfylke. Telemark skiller seg ut med tilsynelatende lavere 5-års relativ overlevelse. Det presiseres at figuren ikke må tolkes som en effekt av behandlingsforskjeller, blant annet fordi man ikke har justert for alder, kjønn, stadium og diagnosegruppe.

For forklaring av konfidensintervall (klammer i figuren), se kapittel 3.10.3, siste avsnitt.

## 4 METODER FOR DATAFANGST

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp lymfom og lymfoide leukemier og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i Kreftregisterforskriften § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre.

### 4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for rapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT- Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregisteret.no/>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Kreftregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes.

Elektroniske kliniske meldinger for lymfom og lymfoide leukemier ble gjort tilgjengelig for rapportering via KREMT 18.12.2012. Kvalitetsregisteret har følgende meldinger:

- Primærutredning
- Førstelinjebehandling

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

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

Kreftregisteret mottar også data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk. I register for lymfom og lymfoide leukemier etterspør vi i tillegg informasjon om strålebehandling i behandlingsskjemaet i KREMT fordi dataene som kommer direkte fra strålemaskinene ikke gir all den informasjonen som er nødvendig for å vurdere kvaliteten på helsetjenesten.

### 4.2 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

Det er behov for en intern elektronisk registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for maligne lymfomer og lymfoide leukemier, men de kliniske meldeskjemaene er høyere prioritert.

På grunn av svikt i den rutinemessige rapporteringen fra Patologiavdelingen ved Helse Fonna mangler Kreftregisteret foreløpig patologibesvarelser for siste halvdel av 2016 fra dette laboratoriet.

### 4.3 Data fra andre registre

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

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

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

## 5 METODISK KVALITET

### 5.1 Antall registreringer

Tabellen under viser fordelingen av pasienter for de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (se kapittel 3.2) fordelt på sykehus og sortert under sine respektive regionale helseforetak. Pasientene ble diagnostisert i perioden 2011-2016. 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 patologiremisser og/eller primærutredningsskjema.

Tabell 8 – Antall tilfeller av lymfom og lymfoide leukemier per sykehus per hovedgruppe, 2011-2016

Sykehus	Totalt	HL	MLL	NHL	LBL&BL	Annet
Norge totalt	9337	845	2020	5864	514	94
Andre sykehus (<10 pas. 2011-2016)	153	6	54	90	2	1
Private leger	157	0	55	97	2	3
<b>Helse Nord</b>	<b>835</b>	<b>75</b>	<b>128</b>	<b>567</b>	<b>60</b>	<b>5</b>
UNN, Tromsø	405	47	35	278	43	2
Nordlandssykehuset, Bodø	230	18	43	157	9	3
UNN, Harstad	51	4	8	36	3	0
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	31	0	8	23	0	0
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	31	1	8	19	3	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	26	1	6	18	1	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	23	2	9	12	0	0
Helgelandsykehuset, Mosjøen	14	1	3	10	0	0
UNN, Narvik	14	1	7	6	0	0
Nordlandssykehuset, Lofoten	10	0	1	8	1	0
<b>Helse Midt</b>	<b>1351</b>	<b>139</b>	<b>232</b>	<b>882</b>	<b>81</b>	<b>17</b>
St. Olavs Hospital	754	91	96	483	72	12
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	196	22	39	128	3	4
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	141	8	37	93	3	0
Helse Møre og Romsdal, Molde	110	7	20	81	2	0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	55	5	15	34	0	1
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	50	2	17	31	0	0
Helse Møre og Romsdal, Volda	45	4	8	32	1	0
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>5072</b>	<b>467</b>	<b>1193</b>	<b>3097</b>	<b>266</b>	<b>49</b>
OUS	1824	274	153	1177	185	35
Ahus, Lørenskog	547	39	146	340	20	2
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	374	27	128	207	8	4
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	331	12	92	219	6	2
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	308	34	65	201	8	0
Vestre Viken, Drammen	265	22	75	159	6	3
Sykehuset Telemark, Skien	232	16	79	130	7	0
Vestre Viken, Bærum	196	4	98	91	3	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	163	8	45	106	4	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	134	0	48	84	1	1
Sørlandet Sykehus, Arendal	125	8	37	77	2	1
Sykehuset Innlandet, Hamar	90	3	29	56	2	0
Diakonhjemmets sykehus	86	2	39	44	1	0

Vestre Viken, Hønefoss	83	6	27	48	1	1
Vestre Viken, Kongsberg	76	2	41	29	4	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	75	4	29	40	2	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	67	4	21	37	5	0
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	56	2	22	31	1	0
Sykehuset Telemark, Notodden	22	0	9	13	0	0
Volvat, Oslo	18	0	10	8	0	0
<b>Helse Vest</b>	<b>1769</b>	<b>158</b>	<b>358</b>	<b>1131</b>	<b>103</b>	<b>19</b>
Haukeland universitetssykehus	785	83	121	488	79	14
Stavanger universitetssjukehus	545	52	132	341	17	3
Helse-Fonna, Haugesund	204	13	41	145	5	0
Helse-Førde, Førde	161	8	40	110	1	2
Haraldsplass Diakonale Sykehus	36	2	15	19	0	0
Voss sjukehus	28	0	7	20	1	0
Helse-Fonna, Stord	10	0	2	8	0	0

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

**Tabell 9 – Antall pasienter i ulike hovedgrupper, per år**

Hovedgruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016
HL	845	137	137	121	134	159	157
MLL	2020	337	328	302	325	368	360
NHL	5864	932	999	959	992	1046	936
LBL&BL	519	72	88	109	70	88	92
Annet	94	26	15	12	15	13	13
Totalt	9342	1504	1567	1503	1536	1674	1558

Tabell 9 viser fordelingen av antall pasienter i de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt lymfom/leukemi (LBL/BL) og annet (se kapittel 3.2). Antall pasienter vises for hvert år 2011 – 2016. Tabellen viser alle tilfeller av maligne lymfomer og lymfoide leukemier, den skiller altså ikke på om informasjonen er meldt via patologiremisser og/eller primærutredningsskjema.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode<sup>14</sup>. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Dekningsgraden for lymfom og lymfoide leukemier er beregnet til 97,35 prosent.

Rapporteringsgrad for primærutredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lymfom eller lymfoid leukemi i 2016 der det er mottatt og registrert en primærutredningsmelding. For 2016 ligger den foreløpige rapporteringsgraden for primærutredningsmelding ved lymfom eller lymfoide leukemier på 54,6 prosent.

<sup>14</sup> Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. European journal of cancer. 2009 Mar 31;45(5):747-55.

### 5.3 Tilslutning

For personer diagnostisert i 2011 er nå 80 prosent av pasientene med maligne lymfomer og lymfoide leukemier meldt inn klinisk til Kreftregisteret. For personer som fikk diagnosen i 2016 ligger klinisk rapportering foreløpig på 55 prosent. Gjennomsnittlig klinisk rapporteringsgrad for 2011-2016 er 71,3 prosent mens referansegruppen ønsker at andelen skal være 80 prosent eller mer. Det mangler fortsatt en god del kliniske meldinger for 2016, men også fra tidligere år. I Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT) ligger det ca. 4000 purringer etter kliniske meldinger (både primærutredning og førstelinjebehandling) 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 2012-2016, sammenlignet med hvor mange meldinger som var rapportert for disse årgangene tidligere år (se Figur 30 for utfyllende forklaring). Dette skyldes særlig at Radiumhospitalet har fått løst 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 egne helsesekretærer som tar seg av rapportering til Kreftregisteret.

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 rapportering 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.

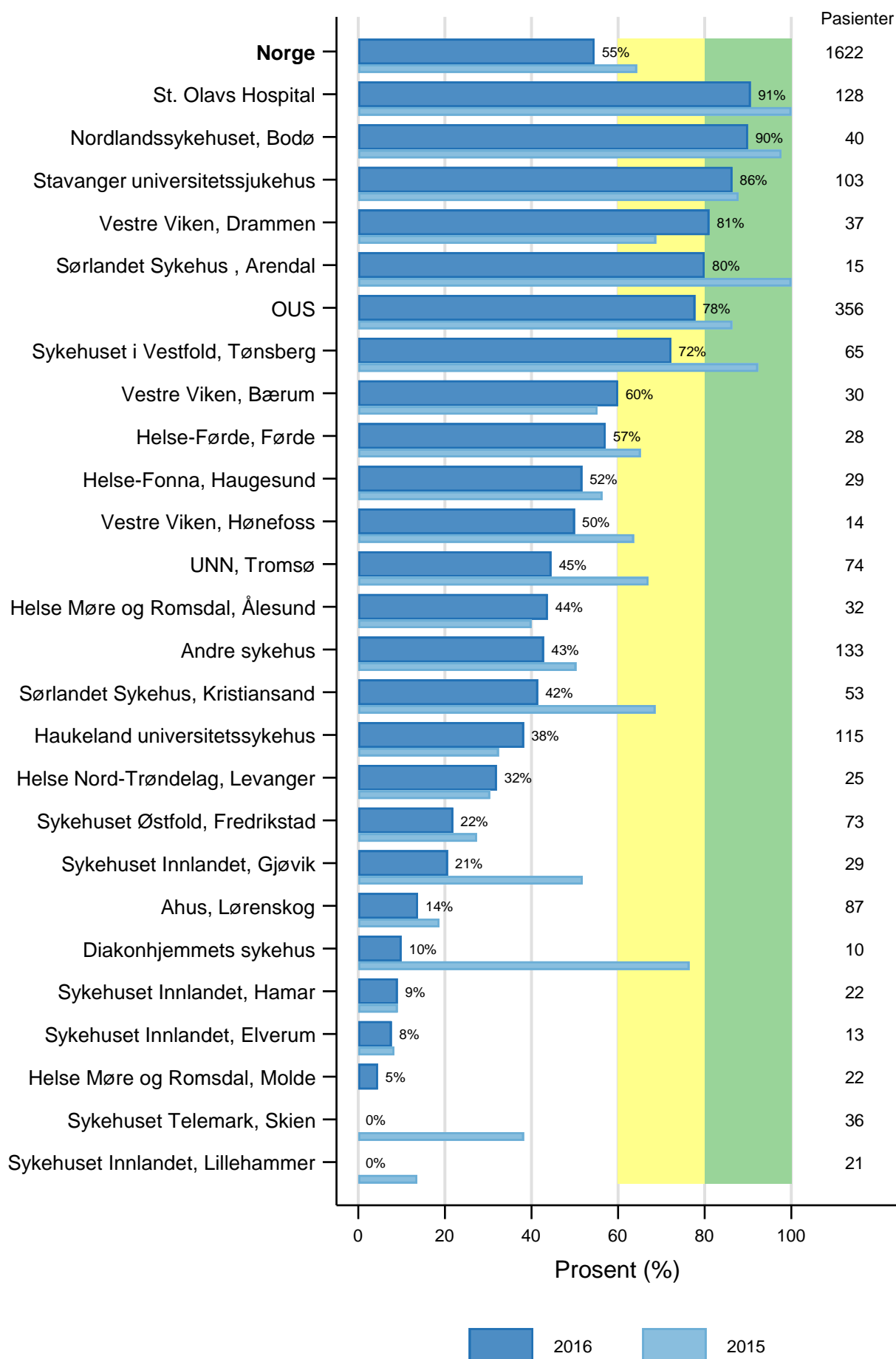
En av kvalitetsregisterets viktigste oppgaver er å sikre høyere rapportering av kliniske opplysninger slik at dataene kan brukes til kvalitetsforbedrende arbeid på sykehusene. Deretter vil registeret se på optimalisert behandling og nasjonal harmonisering av behandling i tråd med de retningslinjer som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

Tabell 10 viser klinisk rapportering i perioden 2011-2016 fordelt på sykehus, sortert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert helseforetak.

**Tabell 10 - Klinisk rapporteringsgrad for primærutredningsmelding per sykehus, 2011-2016**

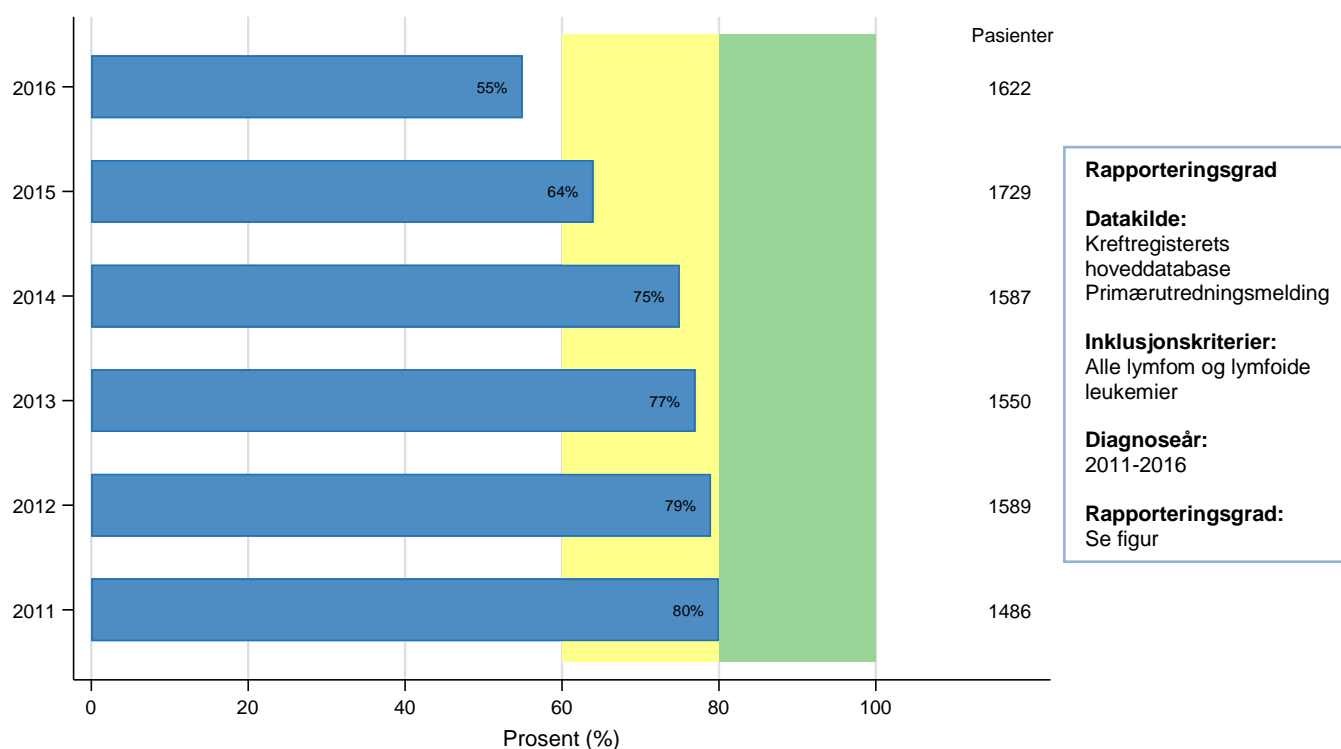
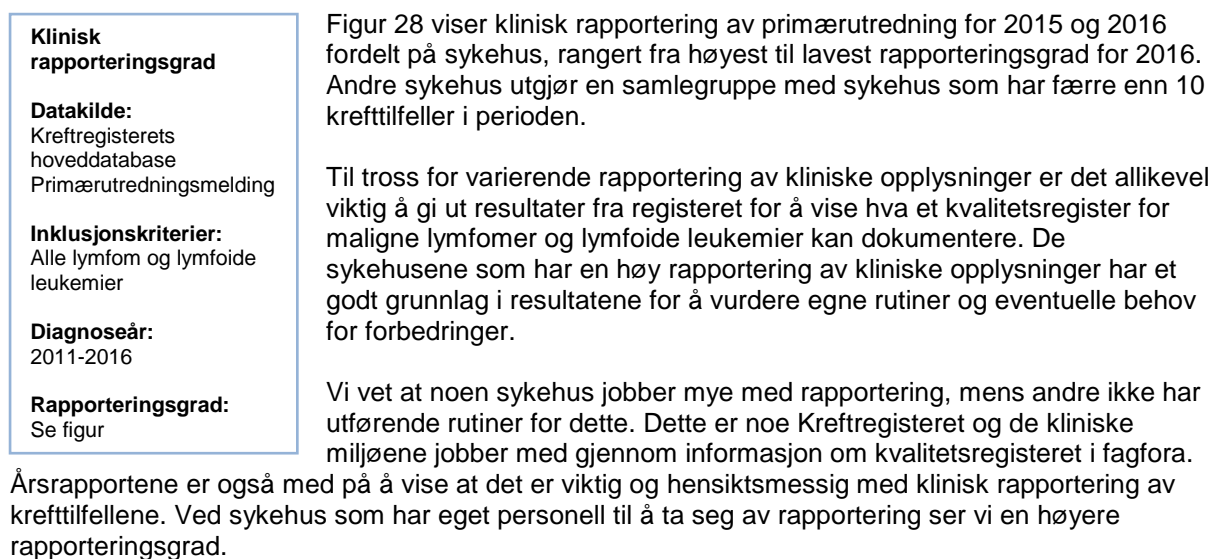
Sykehus	Sykdomstilfeller	Antall meldt	Andel meldt
Norge totalt	9563	6822	71,3 %
Andre sykehus (<10 pasienter 2011-2016)	149	51	34,2 %
Private leger	154	43	27,9 %
<b>Helse Nord</b>	<b>857</b>	<b>695</b>	<b>81,1 %</b>
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	24	24	100 %
Nordlandssykehuset, Bodø	226	215	95,1 %
Helgelandsykehuset, Mosjøen	14	13	92,9 %
Nordlandssykehuset, Lofoten	12	10	83,3 %
UNN, Tromsø	462	363	78,6 %
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	32	24	75 %
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	27	18	66,7 %
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	32	21	65,6 %
UNN, Narvik	11	7	63,6 %
UNN, Harstad	17	0	0

Sykehus	Sykdomstilfeller	Antall meldt	Andel meldt
<b>Helse Midt</b>	<b>1377</b>	<b>1063</b>	<b>77,2 %</b>
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	55	53	96,4 %
St. Olavs Hospital	777	706	90,9 %
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	140	102	72,9 %
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	200	138	69 %
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	49	21	42,9 %
Helse Møre og Romsdal, Volda	42	16	38,1 %
Helse Møre og Romsdal, Molde	114	27	23,7 %
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>5212</b>	<b>3717</b>	<b>71,3 %</b>
Sørlandet Sykehus , Arendal	114	109	95,6 %
OUS	2140	1788	83,6 %
Vestre Viken, Drammen	237	196	82,7 %
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	59	48	81,4 %
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	297	241	81,1 %
Vestre Viken, Hønefoss	78	62	79,5 %
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	332	263	79,2 %
Lovisenberg Diakonale Sykehus	62	49	79 %
Vestre Viken, Bærum	185	133	71,9 %
Vestre Viken, Kongsberg	70	50	71,4 %
Sykehuset Telemark, Notodden	21	14	66,7 %
Diakonhjemmets sykehus	81	49	60,5 %
Volvat, Oslo	17	9	52,9 %
Sykehuset Telemark, Skien	224	116	51,8 %
Ahus, Lørenskog	525	271	51,6 %
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	156	79	50,6 %
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	134	62	46,3 %
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	323	142	44 %
Sykehuset Innlandet, Elverum	68	24	35,3 %
Sykehuset Innlandet, Hamar	89	12	13,5 %
<b>Helse Vest</b>	<b>1814</b>	<b>1253</b>	<b>69,1 %</b>
Stavanger universitetssjukehus	559	505	90,3 %
Voss sjukehus	29	24	82,8 %
Helse-Fonna, Stord	10	8	80 %
Helse-Førde, Førde	161	120	74,5 %
Haraldsplass Diakonale Sykehus	36	24	66,7 %
Helse-Fonna, Haugesund	205	135	65,9 %
Haukeland universitetssykehus	814	437	53,7 %





**Figur 28 – Klinisk rapporteringsgrad per sykehus**

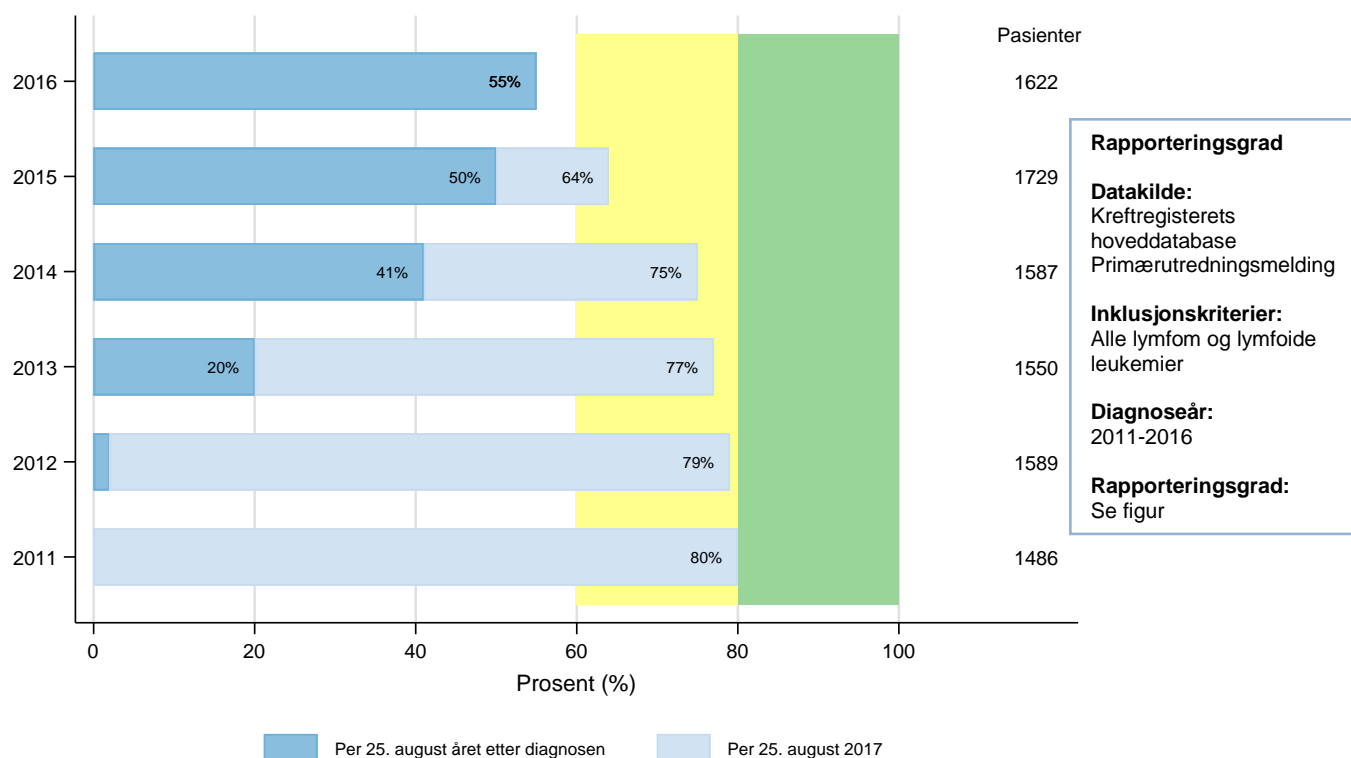


**Figur 29 – Kompletthet av primærutredningsmelding på individnivå**

Figur 29 viser samlet klinisk rapportering for årene 2011-2016 i prosent. Under rubrikken pasienter til høyre i figuren vises antall pasienter. Av alle pasienter som ble diagnostisert med lymfom eller lymfoide leukemier i løpet av 2011 har Kreftregisteret til nå mottatt primærutredningsmelding for 80 prosent av tilfellene. For 2016-årgangen er andelen foreløpig 55 prosent.

Til tross for utfordringer med rapportering av kliniske opplysninger har Kreftregisteret likevel en del opplysninger om de pasientene der registeret har mottatt patologisvar. Informasjon om morfologi, basis for diagnosen, diagnosedato, tilhørende sykehus etc. hentes fra patologibesvarelsen der dekningsgraden ligger på 97,35 prosent. Prognostiske faktorer og behandling er derimot informasjon Kreftregisteret kun får via primærutredningsmelding.

Sammenlignet med resultatene fra fjorårets rapport kan vi se en markant økning i andelen av rapporterte kliniske meldinger for tidligere år. Se Figur 30 for en utfyllende forklaring.



**Figur 30 – Kompletthet av primærutredningsmelding etter purring**

Figur 30 viser at purring etter kliniske meldinger har en god effekt. Den mørkeblå delen av søylen viser andel rapporterte kliniske meldinger registrert innen 25. august ett år etter den respektive årgangen, mens den lyseblå delen viser hvor mange flere primærutredningsmeldinger registeret har mottatt ved utgivelsen av årets rapport. Figuren viser altså at rapporteringsgraden ikke synker, men tvert imot stiger den for hvert år, også bakover i tid. Utfordringen blir å fortsette å øke graden av spontan rapportering, selv om også den har økt fra 50 prosent i 2015 til 55 prosent i 2016.

## 5.4 Dekningsgrad

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

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med lymfom eller lymfoid leukemi i 2016 er beregnet til 97,35 prosent. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i 2016 97,4 prosent. Se kapittel 5.2 for metode.

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer

- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

## 5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se kapittel 4). 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.

Det er ennå ikke planlagt en formell studie av validiteten i register for lymfom og lymfoide leukemier. I september 2017 publiserte Kreftregisteret derimot en studie som vurderte kvaliteten på dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft<sup>15</sup>. Studien brukte metodene «reabstracting and recoding», og 1400 pasientjournaler ble gjennomgått for å trekke ut relevante opplysninger til registeret. Deretter ble de nye opplysningene sammenliknet med dataene i registeret. Studien konkluderer med at kvaliteten på data som er entydig definert og data som kvalitetssikres fra flere kilder har god til meget god kvalitet. Denne konklusjonen antas gjelde også for lymfomregisteret, fordi opplysninger til registeret hentes inn og bearbeides på stort sett samme måte som i tykk- og endetarmskreftregisteret.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen 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 allokteres 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.

Det er tidligere nevnt at klinisk rapporteringsgrad for kvalitetsregisteret er lav, 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 rapporteringsgraden 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.

---

<sup>15</sup> <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Andre-publikasjoner/datakvalitet-i-kvalitetsregister-for-tykk--og-endetarmskreft/>

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0-4,5-9,....,85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen Cancer in Norway<sup>16</sup>. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle insidensrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2016. Utrekket til denne rapporten ble gjort 29. august 2017.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til død tidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2016. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden<sup>17</sup>. Estimerer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall, andel med fjernmetastaser og andel postoperativt bestrålt er beregnet ved hjelp av denne metoden.

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. Estimaterne i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden<sup>18</sup>.

For beregning av relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden<sup>19</sup>. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til sensurering eller hendelse.

I en situasjon hvor man ønsker å estimere fem års relativ overlevelse der man har pasienter med oppfølging til og med fem år kan man bruke 'complete approach'. I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2011 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2011 vil ha fulle fem års oppfølging, mens pasienter diagnostisert i senere år bidrar med den oppfølgingstiden de har. Man kan se på dette som en variant av kohortmetoden der ikke alle pasientene har full oppfølgingstid, men denne metoden gir mer oppdaterte estimater for nylig diagnostiserte pasienter.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig<sup>19</sup>

<sup>16</sup> Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2015 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2016.

<sup>17</sup> Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457-481, 1958.

<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.

I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et treårig periodevindu (2014–2016) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2009–2013 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid. Denne metoden benytter vi også i trendanalysene for diagnoseårene 2012–2016. Her benytter vi et flytende periodevindu, slik at det for diagnoseåret 2016 er som beskrevet over, mens for 2015 benytter vi periodevinduet 2013–2015 osv.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.0<sup>20</sup>.

---

<sup>20</sup> StataCorp. 2017. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC

## 6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

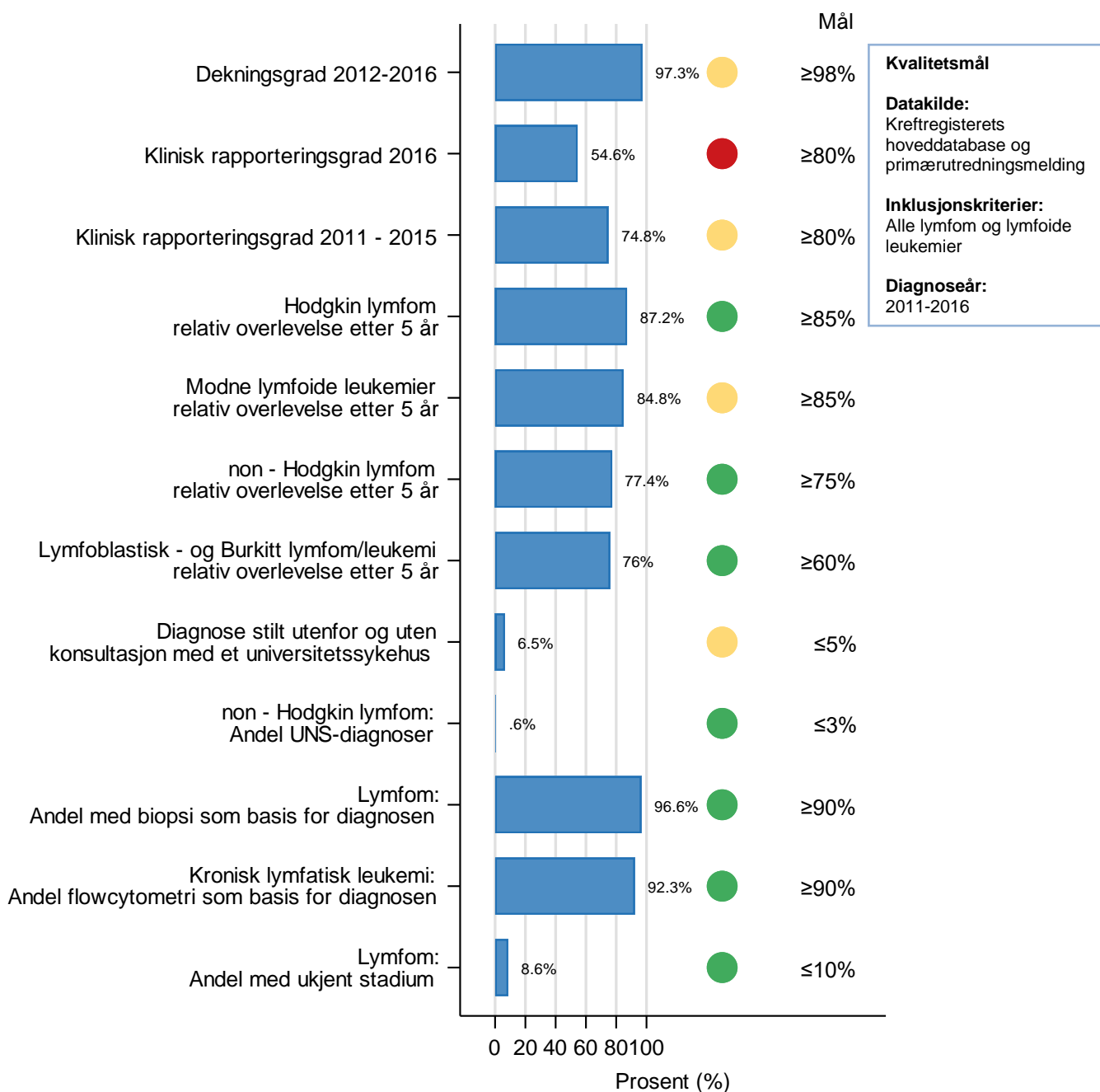
### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter som diagnostiseres med lymfom eller lymfoid 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 kvaliteten.

Kvalitetsregisteret for maligne lymfomer og lymfoide leukemier har tolv kvalitetsmål. Disse dreier seg om klinisk rapporteringsgrad, relativ overlevelse etter fem år på fire ulike morfologigrupper, andel diagnoser stilt utenfor universitetssykehus og uten konsultasjon ved universitetssykehus, andel «uten nærmere spesifisering» (UNS)-koder ved lymfom, basis for lymfomdiagnose, basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose og andel ukjent stadium for lymfomdiagnose.



**Figur 31 – Kvalitetsmål ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier**

Figur 31 viser andel i prosent for ulike kvalitetsmål for maligne lymfomer og lymfoide leukemier.

Indikatoren som er lengst unna målet er klinisk rapporteringsgrad for 2016, hvor andelen klinisk meldte pasienter er 54,6 prosent for 2016. Det er ønskelig med en andel på 80 prosent eller mer. Det er likevel verdt å merke seg at rapporteringsgraden stiger betraktelig etter at Kreftregisteret har sendt ut purringer, se også Figur 30.

Overlevelsen for pasienter diagnostisert med lymfom eller lymfoide leukemi i Norge er tilfredsstillende og i noen tilfeller svært god, se kapittel 3.3.

I følge pakkeforløpet for lymfom skal en lymfomdiagnose alltid verifiseres av et universitetssykehus, med rett type utstyr og kompetanse. I 2016 er den totale andelen pasienter diagnostisert utenfor et universitetssykehus og uten konsultasjon av et universitetssykehus litt utenfor målsetningen på under

5 prosent. Det er noen sykehus som i mindre grad søker konsultasjon på universitetssykehus, dette bør undersøkes nærmere. Se kapittel 3.5.1 for flere analyser.

Lymfom er en heterogen sykdomsgruppe og diagnostisering av pasienten med tanke på behandling er svært viktig. Derfor ønsker referansegruppen at andelen pasienter som har fått en såkalt UNS-diagnose, altså lymfom uten nærmere spesifisering eller non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifisering skal ligge på under 3 prosent. I 2016 utgjorde UNS-diagnoser bare 0,6 prosent av alle diagnostiserte pasienter, noe som er godt innenfor målsettingen.

Standard utredning for lymfom innebærer biopsi av lymfeknute eller tumor, CT eller MR av thorax/abdomen/bekken, benmargsbiopsi og blodprøver. I tillegg anbefales PET/CT som utredning av enkelte pasientgrupper etter anbefaling angitt i det nasjonale handlingsprogrammet for lymfomer. Som en ser i kvalitetsmålsfiguren blir det tatt en biopsi av nesten samtlige lymfom-pasienter i Norge. De resterende kan ha ulike grunner til at det ikke er tatt en biopsi, f.eks høy alder, ikke ønske om videre utredning etc.

Andelen av diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi ved hjelp av flowcytometri er også på et akseptabelt nivå. Flowcytometrisk immunfenotyping er en metode for måling av fysiske og kjemiske egenskaper til enkeltceller eller partikler i væskestrøm, og immunfenotyping av lymfocytter er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Immunfenotyping av lymfocytter i blod (eller benmarg) bør gjøres hos alle pasienter ved mistanke om lymfoide leukemier, og i det minste hos alle før behandlingsstart.

Også stadium er en viktig del av diagnostisering av lymfom. Dette sier noe om hvor utbredt sykdommen er. I 2016 var det kun 8,6 prosent av pasientene diagnostisert med lymfom som ikke hadde fått rapportert stadium.

Ingen av kvalitetsindikatorerne over har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og referansegruppen samarbeider i 2017 med Helsedirektoratet om gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status.

### **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). De første invitasjonene til prostatakreftpasienter ble sendt ut i mars 2017, og så langt ligger responsraten på rundt 50 %. Pasienter diagnostisert med prostatakrefte til og med 2019 vil bli invitert til studien. En kontrollgruppe blir også invitert. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet. .

Det er et viktig mål for PROMs studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Kreftregisteret avventer derfor resultater fra pilotprosjektet før pasientrapporterte data blir inkludert i flere kvalitetsregister.

### **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 i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

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



I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet.

## 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.

### Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer

Modne lymfoide leukemier 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 rapportert 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

I handlingsprogrammene er det lagt stor vekt på avsnittene om utredning, ettersom dette er grunnlag for en riktig behandling. Foreløpig kan registeret måle etterlevelse av anbefalingene om histologisk diagnostikk. 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. Resultater i denne rapporten viser at det er sykehus som ikke har tilfredsstillende rutiner, blant annet for å sende histologiske prøver til konsultasjon ved universitetssykehus (se kapittel 3.5.1).

Registeret vil på sikt også fungere som en kvalitetskontroll for behandling, med henblikk på å dokumentere om nasjonale retningslinjer etterleves. Begge handlingsprogrammene (nevnt i avsnitt 6.5) som kvalitetsregisterets pasientgrupper tilhører har som mål å dekke hele pasientforløpet<sup>21</sup>. Det nye behandlingsskjemaet forventes å bidra til kartlegging av større deler av pasientforløpet enn i dag. Registeret kan dermed brukes til å se på hvordan Norge ligger an i forhold til internasjonale resultater på samme område.

Registeret kan allerede nå brukes til å presentere langtidsresultater, slik vi har vist i denne rapporten for de ulike hovedgruppene og de ulike morfologigruppene.

---

<sup>21</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-lymfomer>

## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Ettersom registeret er såpass nytt og den kliniske rapporteringen 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 prosent med denne diagnosen fortsatt er i live etter fem år (se Figur 8). 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 morforlogigrupper i ulike 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.

I årets rapport har vi vist at ikke alle sykehusene følger anbefalingene i pakkeforløpet og handlingsprogrammet om at histologisk diagnostisering skal til konsultasjon hos en universitetsklinikk. Sykehusene som ikke når kvalitetsmålet, bør se på sine rutiner.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

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 molekylære undersøkelser.<sup>22</sup> På denne måten kan man unngå feildiagnostisering.

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

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 rapporteringen. Legene ønsker at rapportering 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 rapportering til kvalitetsregistrene er viktig, så blir det gitt beskjed fra lederhold i sykehusene om at kvalitetsregisterrapportering skal nedprioriteres.

## 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.

---

<sup>22</sup> <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-lymfomer/seksjon?Tittel=introduksjon-til-pakkeforlop-for-4050>

## **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.

## 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.

Også rutiner for diagnostisering av lymfom og lymfoide leukemier er viktig for fagmiljøet og belyse.

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra registeret for lymfom og lymfoide leukemier blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum. Også i år er det planlagt å presentere resultatene på Onkologisk forum.

Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Eksempler:

- Fordeling av alder for pasientene ved diagnosetidspunkt
- Sykdomstilfeller fordelt på hovedgruppene
- B-symptomer, WHO-status og LD-nivå
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Behandling

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>23</sup>. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakereportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Etter publisering av årsrapportene i 2016 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord (høsten 2016 og våren 2017). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

### 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

<sup>23</sup> For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

hjemmesider [www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for register for lymfom og lymfoide leukemier vil bli sendt til lymfekreftforeningen og blodkreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer i november 2017.

#### **7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå**

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå eller bostedsfylke der datagrunnlaget er tilstrekkelig, ellers publiserer resultatene på regionnivå. 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 2017 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

## 8 SAMARBEID OG FORSKNING

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene. Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder.

Nordisk lymfomgruppe har en egen arbeidsgruppe for epidemiologi. Norge har så langt vært lite aktive i gruppen, mens Sverige og Danmark har lenger tradisjon for samarbeid med sine lymfomregistre. Det er nå ønsket å få med Norge i større grad der det er mulig.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra kvalitetsregisteret til ni ulike forskningsprosjekter i 2016, i tillegg til en rekke utleveringer av generell statistikk og tabeller. I første halvdel av 2017 ble det gitt ut data til fire prosjekter.

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.

#### I tillegg er denne sendt inn:

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 singel 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 lymfom og lymfoide leukemier per nå er å sikre en høyere klinisk rapportering. Nå har alle sykehus innført KREMT og benytter denne eller annen elektronisk rapportering, og en vil derfor se en betraktelig bedring på dette området.

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

### 9.1 Datafangst

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier at bevisstheten om rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell øker. Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiiinformasjon
- Ehelsedirektoratet jobber med prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår på sikt
- Samarbeid med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene

### 9.2 Metodisk kvalitet

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

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i registeret for lymfom og lymfoide leukemier 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 rapportering, samt å forbedre dagens it-systemer. Rapportering bør inkorporeres i elektroniske journaler/systemer som gjør oppgavene obligatoriske. Ved å sikre en god rapportering 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 diagnosetidspunktet, 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 viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

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

Kvalitetsregisteret jobber aktivt med formidling av årsrapporten som sendes direkte til sykehus og pasientforeningen. Hvert år trekkes også de viktigste resultatene frem i egne pressemeldinger.

## 9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i register for lymfom og lymfoide leukemier.

Kreftregisteret har på vegne av kvalitetsregisteret for lymfom og lymfoide leukemier utlevert data til følgende prosjekter i 2017:

Egil Husmo, Roche Norge AS: Insidens og prevalens av Non-Hodgkins lymfom og follikulært lymfom fordelt på kjønn, alder, helseregion og behandling.

Cecilie Kiserud: Conditional survival after modern treatment for Hodgkin lymphoma.

## Del 3

# Stadievurdering

## 10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 11 – Vurderingspunkter for stadium ved kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<u>3</u> , <u>5.3</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<u>3</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<u>5.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <u>II</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<u>5.5</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<u>5.2</u> , <u>5.3</u> , <u>5.4</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<u>5.4</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<u>6.6</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<u>6.7</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<u>6.8</u> , <u>6.9</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<u>8.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<u>6.3</u>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 4</b>				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<u>5.6, 5.7</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<u>5.2, 5.3, 5.4</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	<u>5.4</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<u>7.1</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<u>7.3</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<u>6.9</u>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 11 VEDLEGG

### 11.1 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

**Forfattere:**

Lise Enerstvedt  
Tom Børge Johannesen  
Harald Holte  
Geir Tjønnfjord

**Analyser og statistikk:**

Marianne Brenn Jerm

**Koding, registrering og kvalitetssikring:**

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

**Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:**

Liv Marit Dørum  
Lena Holmström

**Bidragsyttere:**

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  
Anders Waage, 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  
Geir Tjønnfjord, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

**For Kreftregisteret:**

Tom Børge Johannesen, nestleder Registeravdelingen  
Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig

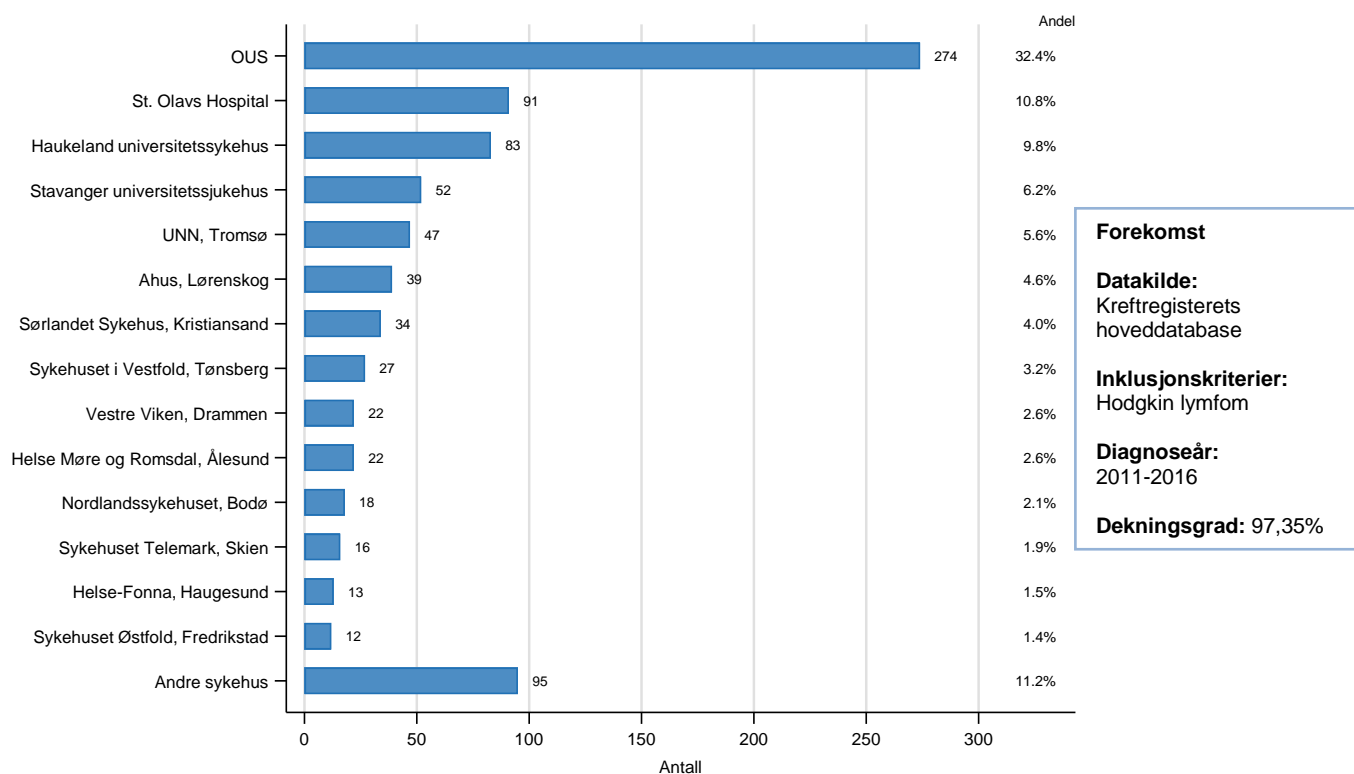
## 11.3 Figurer

Figur 1 - Kvalitetsmål ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier 2016.....	9
Figur 2 – Forekomst og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom .....	18
Figur 3 – Forekomst og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom .....	19
Figur 4 – Forekomst og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier .....	20
Figur 5 – Forekomst og relativ overlevelse av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske lymfom/leukemier .....	21
Figur 6 – Forekomst og relativ overlevelse av follikulært lymfom .....	22
Figur 7 – Forekomst og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom .....	23
Figur 8 – Forekomst og relativ overlevelse av T-cellelymfom.....	24
Figur 9 – Forekomst og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi og småcellet lymfocytært lymfom.....	25
Figur 10 – Diagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus, fordelt på hovedgrupper .....	28
Figur 11 – Diagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus fordelt på sykehus ....	29
Figur 12 – Stadielinndeling, Hodgkin lymfom .....	31
Figur 13 – Stadielinndeling, Hodgkin lymfom per regionalt helseforetak og år .....	32
Figur 14 – Stadielinndeling, non-Hodgkin lymfom .....	33
Figur 15 – Stadielinndeling, kronisk lymfatisk leukemi .....	34
Figur 16 – B-symptomer per stadium, HL og NHL.....	36
Figur 17 – B-symptomer ved ulike morfologigrupper .....	37
Figur 18 – WHO-status per hovedgruppe .....	38
Figur 19 – WHO-status ved ulike morfologigrupper.....	39
Figur 20 – KLL-skår.....	40
Figur 21 – Gjennomført behandling ved modne lymfoide leukemier og follikulært lymfom .....	43
Figur 22 – Intensjon med strålebehandling fordelt på regionalt helseforetak .....	44
Figur 23 – Intensjon med strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på stadium og RHF .	45
Figur 24 – 5 års relativ overlevelse fordelt på de ulike hovedgruppene .....	46
Figur 25 – 5 års relativ overlevelse fordelt på store morfologigrupper.....	47
Figur 26 – 5 års relativ overlevelse fordelt på de regionale helseforetakene .....	48
Figur 27 – 5 års relativ overlevelse fordelt på bostedsfylke.....	49
Figur 28 – Klinisk rapporteringsgrad per sykehus .....	57
Figur 29 – Kompletthet av primærutredningsmelding på individnivå .....	57
Figur 30 – Kompletthet av primærutredningsmelding etter puring .....	58
Figur 31 – Kvalitetsmål ved utredning av maligne lymfomer og lymfoide leukemier .....	63
Figur 32 – Antall pasienter med Hodgkin lymfom per sykehus.....	79
Figur 33 – Antall pasienter med non-Hodgkin lymfom per sykehus .....	80

## 11.4 Tabeller

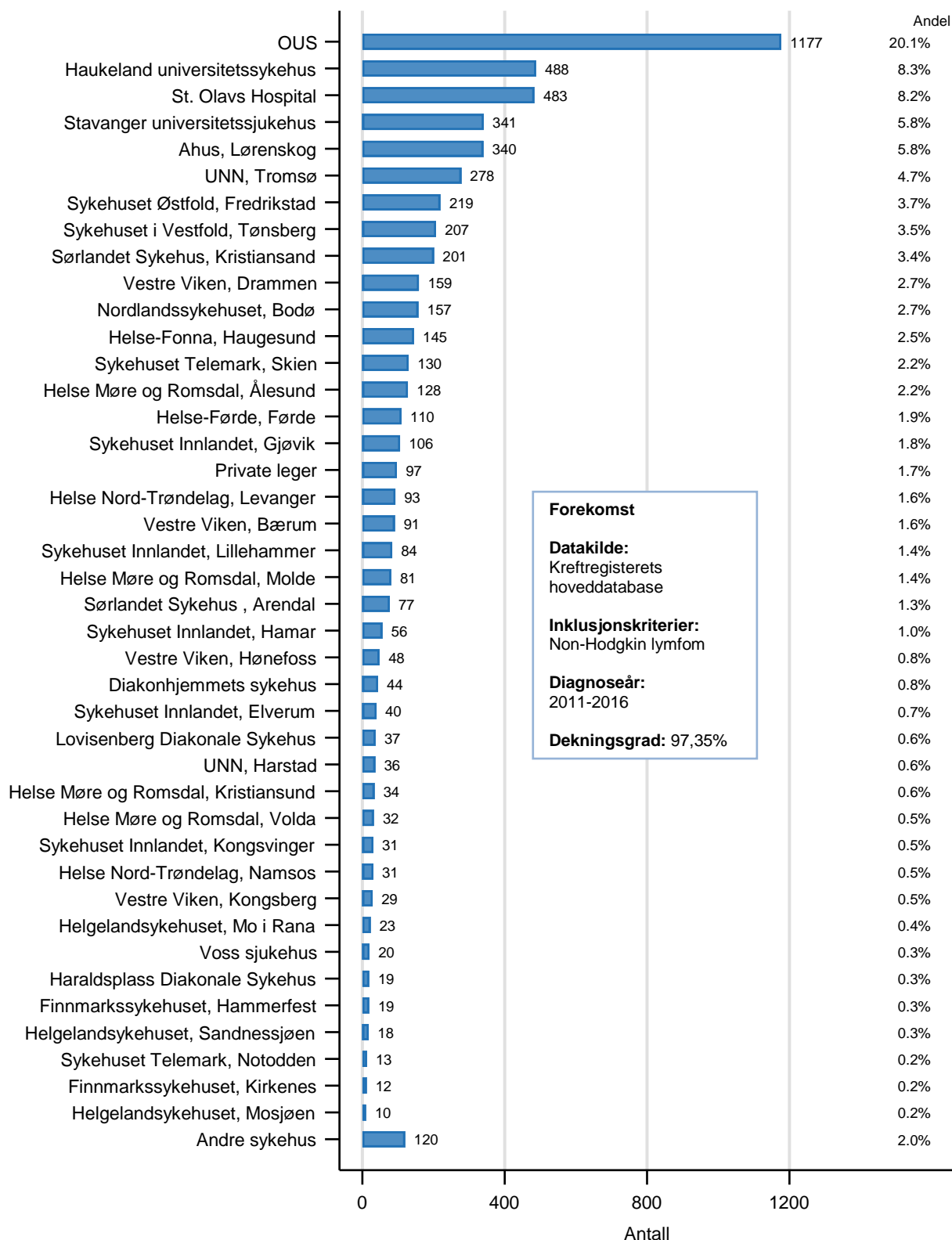
Tabell 1 – Insidensrater i de regionale helseforetakene i perioden 2011-2016.....	26
Tabell 2 – Antall pasienter fordelt på hovedgrupper i helseforetakene, 2011-2016 .....	26
Tabell 3 – Insidensrate per morfologigruppe per regionalt helseforetak 2011-2016 .....	27
Tabell 4 – Ulike typer lymfom og lymfoide leukemier per regionalt helseforetak i perioden 2011-2016 .....	27
Tabell 5 – Stadielinndeling av KLL etter Binet .....	34
Tabell 6 – Oversikt over markører som bestemmer KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi .....	40
Tabell 7 – Ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom, 2011 - 2016 .....	41
Tabell 8 – Antall tilfeller av lymfom og lymfoide leukemier per sykehus per hovedgruppe, 2011-2016 .....	52
Tabell 9 – Antall pasienter i ulike hovedgrupper, per år .....	53
Tabell 10 - Klinisk rapporteringsgrad for primærutredningsmelding per sykehus, 2011-2016 .....	54
Tabell 11 – Vurderingspunkter for stadium ved kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier ....	75
Tabell 12 – Antall pasienter i ulike lymfomgrupper per sykehus.....	81

## 11.5 Figurer/tabeller på sykehusnivå



**Figur 32 – Antall pasienter med 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 2011-2016 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.



**Figur 33 – Antall pasienter med non-Hodgkin lymfom per sykehus**

Figur 33 viser fordelingen av antall pasienter med non-Hodgkin lymfom per sykehus, og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011-2016 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.



Tabell 12 – Antall pasienter i ulike lymfomgrupper per sykehus

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	A
Norge totalt	9337	70	21	845	2020	548	309	1337	2198	514	931	160	290	94
Andre sykehus	153	20	0	6	54	6	1	16	15	2	18	6	8	1
Private leger	157	5	0	0	55	0	0	13	15	2	17	40	7	3
<b>Helse Nord</b>	<b>835</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>75</b>	<b>128</b>	<b>33</b>	<b>20</b>	<b>141</b>	<b>230</b>	<b>60</b>	<b>101</b>	<b>13</b>	<b>25</b>	<b>5</b>
UNN, Tromsø	405	1	2	47	35	7	6	69	126	43	48	6	13	2
Nordlandssykehuset, Bodø	230	0	0	18	43	13	7	44	61	9	22	3	7	3
UNN, Harstad	51	0	0	4	8	3	1	10	12	3	6	3	1	0
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	31	0	0	0	8	3	2	4	9	0	4	0	1	0
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	31	1	0	1	8	5	0	4	5	3	3	0	1	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	26	0	0	1	6	0	1	3	11	1	3	0	0	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	23	0	0	2	9	0	2	4	1	0	4	1	0	0
Helgelandsykehuset, Mosjøen	14	0	0	1	3	1	0	1	3	0	4	0	1	0
UNN, Narvik	14	0	0	1	7	0	1	0	0	0	4	0	1	0
Nordlandssykehuset, Lofoten	10	0	0	0	1	1	0	2	2	1	3	0	0	0
<b>Helse Midt</b>	<b>1351</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>139</b>	<b>232</b>	<b>97</b>	<b>37</b>	<b>197</b>	<b>353</b>	<b>81</b>	<b>131</b>	<b>19</b>	<b>45</b>	<b>17</b>
St. Olavs Hospital	754	2	0	91	96	41	23	108	212	72	55	16	26	12
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	196	0	0	22	39	16	2	26	54	3	24	1	5	4
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	141	0	0	8	37	16	2	18	31	3	18	0	8	0
Helse Møre og Romsdal, Molde	110	1	0	7	20	11	4	22	21	2	18	0	4	0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	55	0	0	5	15	4	1	6	19	0	2	2	0	1
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	50	0	0	2	17	2	0	10	11	0	8	0	0	0
Helse Møre og Romsdal, Volda	45	0	0	4	8	7	5	7	5	1	6	0	2	0
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>5072</b>	<b>28</b>	<b>16</b>	<b>467</b>	<b>1193</b>	<b>300</b>	<b>200</b>	<b>713</b>	<b>1145</b>	<b>266</b>	<b>489</b>	<b>61</b>	<b>145</b>	<b>49</b>
OUS	1824	6	13	274	153	30	70	259	508	185	168	51	72	35
Ahus, Lørenskog	547	1	0	39	146	58	20	80	118	20	53	0	10	2
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	374	6	0	27	128	31	21	49	62	8	35	1	2	4
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	331	3	2	12	92	25	8	53	80	6	37	2	9	2
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	308	1	0	34	65	13	15	55	86	8	20	2	9	0
Vestre Viken, Drammen	265	0	1	22	75	24	8	40	56	6	18	2	10	3
Sykehuset Telemark, Skien	232	1	0	16	79	16	8	26	49	7	24	1	5	0
Vestre Viken, Bærum	196	2	0	4	98	24	6	15	15	3	24	0	5	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	163	1	0	8	45	8	6	26	46	4	16	0	3	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	134	0	0	0	48	11	6	26	21	1	18	1	1	1
Sørlandet Sykehus, Arendal	125	0	0	8	37	7	6	18	24	2	14	0	8	1
Sykehuset Innlandet, Hamar	90	1	0	3	29	4	6	18	17	2	9	0	1	0
Diakonhjemmets sykehus	86	2	0	2	39	14	5	8	8	1	5	0	2	0
Vestre Viken, Hønefoss	83	1	0	6	27	10	3	7	15	1	10	0	2	1
Vestre Viken, Kongsberg	76	0	0	2	41	6	4	6	7	4	6	0	0	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	75	1	0	4	29	3	3	10	8	2	12	0	3	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	67	0	0	4	21	6	3	7	10	5	10	0	1	0
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	56	1	0	2	22	6	1	9	8	1	4	0	2	0
Sykehuset Telemark, Notodden	22	1	0	0	9	0	0	1	7	0	4	0	0	0
Volvat, Oslo	18	0	0	0	10	4	1	0	0	0	2	1	0	0
<b>Helse Vest</b>	<b>1769</b>	<b>12</b>	<b>3</b>	<b>158</b>	<b>358</b>	<b>112</b>	<b>51</b>	<b>257</b>	<b>440</b>	<b>103</b>	<b>175</b>	<b>21</b>	<b>60</b>	<b>19</b>
Haukeland universitetssykehus	785	4	3	83	121	51	19	125	172	79	74	12	28	14
Stavanger universitetssykehus	545	2	0	52	132	28	15	53	161	17	58	5	19	3
Helse-Fonna, Haugesund	204	4	0	13	41	15	9	33	50	5	26	2	6	0
Helse-Førde, Førde	161	1	0	8	40	13	7	27	46	1	12	2	2	2
Haraldsplass Diakonale Sykehus	36	0	0	2	15	3	0	8	2	0	3	0	3	0
Voss sjukehus	28	1	0	0	7	2	0	7	7	1	2	0	1	0
Helse-Fonna, Stord	10	0	0	0	2	0	1	4	2	0	0	0	1	0

Tabell 12 viser fordelingen av de ulike typer lymfom diagnostisert i perioden 2011-2016, på sykehusnivå. Se kapittel 3.2 for en nærmere beskrivelse av morfologigruppene. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.

## 12 REFERANSER

Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*. 2009 Mar 31;45(5):747-55.

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.

Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2015 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2016.

Cavalli, F., Stein, H., & Zucca, E. (2008). *Extranodal lymphomas: pathology and management*: CRC Press

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

Helsedirektoratet. (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. 2016.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1120/IS-2425-Nasjonalt-handlingsprogram-maligne-blodsykdommer-211215.pdf>

Helsedirektoratet. (2015). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. 2016. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-lymfomer>

Helsedirektoratet. (2016). Pakkeforløp for lymfomer - Utrdning av lymfomer.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-lymfomer/seksjon?Tittel=utredning-av-lymfomer-4060>

Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist. Assn.* 53:457–481, 1958.

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, 2016, <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/NO/glossary.htm> f

Tjønnfjord, G. E. (2010). Diagnostikk av kronisk lymfatisk leukemi.

<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. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 18, 2056-2059.

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

