

Årsrapport

2017

Resultater og forbedringstiltak fra **Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter**

Lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2017 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.
Oslo: Kreftregisteret, 2018.

ISBN: 978-82-473-0064-0

Forord

Dette er femte årsrapport for kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier. Ettersom myelomatose og plasmacytomer er inkludert i registeret, har det nå skiftet navn til Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter – lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose. Vi har derved samlet alle lymfoide maligniteter i ett register. Referansegruppen har fått to nye medlemmer for å representere myelomatose: Fredrik Schjesvold, OUS og Anders Waage, St. Olav. De ønskes begge hjertelig velkomne.

Som angitt i forordet til hver årsrapport er den kliniske rapporteringsgraden fortsatt langt dårligere enn ønskelig. Rapporteringsgraden har et etterslep og kommer opp i 80 prosent for tidligere år mot knapt 50 prosent for siste årgang. Fortsatt er vi optimister og tror registreringen vil bedres nå som et revidert utredningsskjema tas i bruk og alle data som vedrører behandling legges over i et nytt behandlingsskjema og man slipper å «vente» til endelig diagnostikk er ferdig. For å bedre registreringen vil vi i større grad tilby «oppsøkende virksomhet» for veiledning og instruksjon og ta problemet med lav registrering opp på faglige møter nasjonalt og i regionene. Vi ser at de sykehusene som har god rapportering bruker godt opplært merkantilt eller annet personale da leger stadig får økende arbeidspress. En forutsetning for dette er strukturerte journalnotater og et godt samarbeid med behandlende lege.

Som i fjor inkluderer rapporten tabeller som viser i hvilken grad avdelinger for patologi utenfor universitetssykehus sender biopsier til universitetssykehus for endelig lymfomdiagnostikk. Her er det fortsatt store forskjeller mellom ulike helseforetak. Tallene innbefatter både preparater som sendes inn for revisjon / som er innkalt og diagnoser stilt primært. I neste årsrapport ønsker vi også å skille ut kasus der preparatet er sendt direkte til Universitetssykehus, slik anbefalt i nasjonalt handlingsprogram og standard pakkeforløp for lymfom.

Som i de foregående årsmeldingene viser det kliniske kvalitetsregisteret god overlevelse på høyt internasjonalt nivå for lymfomer og lymfoide leukemier. For myelomatose har overlevelsen vært økende de senere år og denne bedringen fortsetter. Overlevelsen er omtrent på samme nivå i de nordiske landene.

Et par interessante data fremkommer tydeligere i denne årsrapporten: De siste årene synes det å være en synkende insidens av non-Hodgkin lymfomer generelt og for diffuse storcellete B-cellelymfomer spesielt. Tilsvarende trend meddeles muntlig fra det svenske lymfomregisteret og med noe mer usikkerhet fra det danske. Insidensen av lymfomer generelt er for øvrig vesentlig lavere i Sverige enn i Norge og Danmark. Når det gjelder behandling har vi foreløpig kun gode data for bruk av strålebehandling. Det er en vesentlig forskjell i bruk av strålebehandling i ulike helseregioner, noe som kan ha flere forklaringer, men som bør tas opp til diskusjon og gjennomgang i Norsk lymfomgruppe. Det nye behandlingsskjemaet (som ikke er inkludert i årets rapport) vil etterhvert bidra med å avklare om de nasjonale handlingsprogrammene for lymfom og leukemier blir fulgt for behandling, og om det er regionale forskjeller i hvordan handlingsprogrammene etterleveres.

Oslo, september 2018

Harald Holte

Leder av referansegruppen

Giske Ursin

Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret	6
2.1.2	Registerets formål	7
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	7
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	7
2.4	Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	7
3	Resultater	9
3.1	Resultater på tvers av hovedgrupper	11
3.1.1	Diagnostisering	11
3.1.2	Insidens	13
3.1.3	Behandling	14
3.1.4	Overlevelse av lymfom og lymfoide leukemier	15
3.2	HODGKIN LYMFOM	16
3.2.1	Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom	17
3.2.2	Stadieinndeling	18
3.2.3	B-symptomer	20
3.2.4	WHO-status (funksjonsstatus)	21
3.2.5	Strålebehandling ved Hodgkin lymfom	22
3.3	NON-HODGKIN LYMFOM	25
3.3.1	Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom	27
3.3.2	Insidens og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom	28
3.3.3	5 års relativ overlevelse ved diffust storcellet B-cellelymfom	29
3.3.4	Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom	30
3.3.5	Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom	32
3.3.6	Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom	33
3.3.7	Spesifisert morfologi ved non-Hodgkin lymfom	34
3.3.8	Stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom	35
3.3.9	Biopsi som basis for lymfomdiagnose	36
3.3.10	Primært ekstranodalt organ	37
3.3.11	B-symptomer	38
3.3.12	WHO-status (funksjonsstatus)	40
3.3.13	Strålebehandling ved storcellede B-cellelymfom	41
3.4	MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER	44
3.4.1	Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier	45
3.4.2	Insidens og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom	46
3.4.3	Flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose	47
3.4.4	Stadieinndeling ved kronisk lymfatisk leukemi	48

3.4.5	KLL-skår	49
3.4.6	WHO-status (funksjonsstatus)	50
3.5	LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM	51
3.5.1	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	52
3.5.2	5 års relativ overlevelse ved B-ALL	53
3.5.3	5 års relativ overlevelse ved T-ALL	54
3.6	MYELOMATOSE	55
3.6.1	Insidens og relativ overlevelse av myelomatose	56
3.6.2	Biopsi eller aspirat ved diagnostisering av myelomatose	59
3.7	ANNET - andre diagnoser	60
4	Metoder for datafangst	61
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	61
4.2	Innrapportering av patologiinformasjon	62
4.3	Data fra andre registre	62
5	Metodisk kvalitet	63
5.1	Antall registreringer	63
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	65
5.3	Tilslutning	65
5.3.1	Klinisk rapporteringsgrad — primærutredning	66
5.4	Dekningsgrad	69
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	69
5.6	Metoder for validering av data i registeret	70
5.7	Vurdering av datakvalitet	70
5.8	Statistisk metode	72
6	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	74
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	74
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	74
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	75
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	75
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	75
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	76
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	76
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	76
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	77
6.10	Pasientsikkerhet	77
7	Formidling av resultater	78
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	78
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	79
7.3	Resultater til pasienter	79
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå	79
8	Samarbeid og forskning	80
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	80
8.2	Vitenskapelige arbeider	80
II	Plan for forbedringstiltak	81
9	Momentliste	82
9.1	Datafangst	82
9.2	Metodisk kvalitet	83
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	83

9.4	Formidling av resultater	83
9.5	Samarbeid og forskning	83
III	Stadievurdering	85
10	Referanser til vurdering av stadium	86
Vedlegg		87
10.1	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	87
10.2	Referansegruppen	88
10.3	Figurer/tabeller på sykehusnivå	89

Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	3
3.1	Lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus fordelt på hovedgrupper	11
3.2	Lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus fordelt på sykehus . .	12
3.3	5 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak	15
3.4	Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom	17
3.5	Stadieinndeling ved Hodgkin lymfom	19
3.6	B-symptomer fordelt på stadium ved Hodgkin lymfom	20
3.7	WHO-status (funksjonsstatus) ved Hodgkin lymfom	21
3.8	Strålebehandling ved Hodgkin lymfom	22
3.9	Strålebehandling fordelt på stadium III og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	23
3.10	Strålebehandling fordelt på stadium IV og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	24
3.11	Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom	27
3.12	Insidens og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom	28
3.13	5 års relativ overlevelse ved diffust storcellet B-cellelymfom fordelt på aldersgrupper	29
3.14	Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom	30
3.15	5 års relativ overlevelse ved mantelcellelymfom	31
3.16	Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom	32
3.17	Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom	33
3.18	Spesifisert morfologi ved non-Hodgkin lymfom fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt) .	34
3.19	Angitt stadium på klinisk melding fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	35
3.20	Biopsi som basis for lymfomdiagnose fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	36
3.21	B-symptomer fordelt på stadium ved non-Hodgkin lymfom	38
3.22	B-symptomer fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom	39
3.23	WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom	40
3.24	Strålebehandling ved storcellede B-cellelymfom	41
3.25	Strålebehandling fordelt på stadium III og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	42
3.26	Strålebehandling fordelt på stadium IV og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	43
3.27	Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier	45
3.28	Insidens og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom	46
3.29	Flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	47
3.30	Stadieinndeling av KLL etter Binet	48
3.31	KLL-skår	49
3.32	WHO-status (funksjonsstatus) ved modne lymfoide leukemier	50
3.33	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	52
3.34	5 års relativ overlevelse ved B-ALL	53
3.35	5 års relativ overlevelse ved T-ALL	54
3.36	Insidens og relativ overlevelse av myelomatose	56
3.37	5 års relativ overlevelse fordelt på alder og kjønn	57
3.38	5 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak	58
3.39	Biopsi eller aspirat ved diagnostisering av myelomatose fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)	59

5.1	Klinisk rapporteringsgrad – primærutredning	67
5.2	Klinisk rapporteringsgrad per år	68
5.3	Klinisk rapporteringsgrad per år – etter purring	69
10.1	Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus	89
10.2	Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus	90

Tabeller

3.1	Insidensrater per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011-2017	13
3.2	Antall pasienter fordelt på hovedgruppe i helseforetakene, 2011-2017	13
3.3	Insidensrater per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011-2017	14
3.4	Antall pasienter fordelt på morfologigruppe (undergruppe) i helseforetakene, 2011-2017	14
3.5	Primært ekstranodalt organ	37
5.1	Antall pasienter i ulike hovedgrupper, per år	63
5.2	Antall pasienter per sykehus per hovedgruppe, 2011-2017	64
5.3	Klinisk rapportering i perioden 2011-2017	66
5.4	Sammenligning av stråledata registrert i Kreftregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med lymfoide maligniteter i Kreftregisteret i 2016	70
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	86
10.2	Undergrupper av lymfom fordelt på sykehus	91

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

I 2017 ble det registrert 1903 nye tilfeller av lymfoide maligniteter (lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose). Dette utgjør i overkant av 5 prosent av alle nye krefttilfeller i Norge i 2017.

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 2016 ble det besluttet å inkludere flere av de modne lymfoide leukemiene. I 2018 ble også myelomatose og plasmacytom inkludert i registeret som har fått det nye navnet Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter – lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose. Årsaken til at registeret utvides kan en lese mer om i kapittel 2 Registerbeskrivelse, samt under de respektive hovedgruppene i kapittel 3 Resultater.

Registeret for lymfoide maligniteter publiserer i denne årsrapporten data på institusjonsnivå for sjette gang. Kvalitetsregisteret fikk nasjonal status i 2013 og har per i dag komplette data fra 2011 til og med 2017. Det nye behandlingsskjemaet som ble tatt i bruk 1. januar 2016 vil på sikt bidra med informasjon om hvilke behandlinger pasientene får og i fremtiden dermed gi data som viser hvordan behandlingen fungerer.

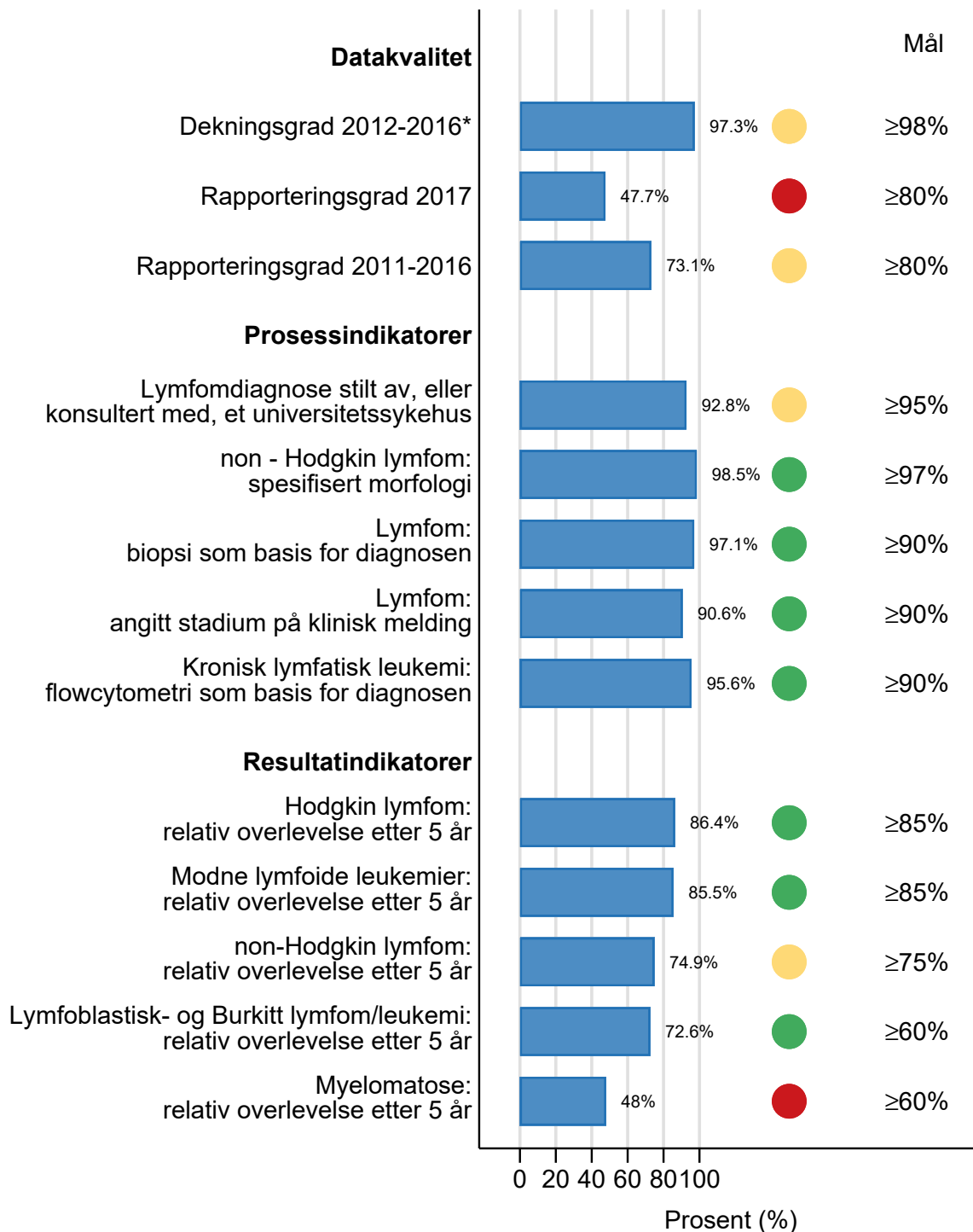
Det er registrert totalt 14107 pasienter med lymfoide maligniteter i perioden 2011-2017. Denne rapporten vil i hovedsak fokusere på insidens, overlevelse og utredningsforløpet fordi registeret foreløpig har for få årganger med opplysninger til å trekke langtgående konklusjoner om behandling.

Rapporten viser detaljerte regionale tall over de enkelte sykdomsgruppene, med utredning og overlevelse som viktige kvalitetsindikatorer. Utredning og spesielt inndelingen i de ulike undergruppene ved lymfoide maligniteter er en av de viktigste kvalitetsindikatorer for disse kreftformene.

Inndeling i riktig undergruppe av lymfom er meget viktig fordi gruppene skal ha ulik behandling og har ulik prognose. Innenfor for eksempel non-Hodgkin lymfom er det over 60 ulike varianter der noen er lavgradige (f.eks. follikulære lymfom), andre er høygradige og mer aggressive (f.eks. diffust storcellet B-cellelymfom), mens andre igjen er et sted imellom (f.eks. mantelcellelymfom). Primærutredningen er derfor avgjørende for hele det videre forløpet til pasienten, og hvis diagnosen ikke er riktig kan feilen følge gjennom hele behandlingen.

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 lymfoide maligniteter kan dokumentere, med håp om at dette motiverer til høyere klinisk rapportering fremover.

Rapporten har for første gang delt inn resultatkapittelet etter hovedgruppene Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, Burkitt og lymfoblastisk leukemi/lymfom og myelomatose. Dette for å forsøke å gjøre rapporten mer oversiktlig og lettere å finne frem i.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Indikatoren som er lengst unna målet er klinisk rapporteringsgrad for 2017, hvor andelen klinisk meldte pasienter er 47,7 prosent for 2017. 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 5.3.¹

I følge pakkeforløpet for lymfom skal en lymfomdiagnose alltid verifiseres av et universitetssykehus, med rett type utstyr og kompetanse. I 2017 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

¹*Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med lymfoide maligniteter i 2017 er beregnet til 97,35 prosent. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i 2017 97,4 prosent. Dekningsgraden vil bli beregnet hvert annet år. Se kapittel 5.2 for metode.

mindre grad søker konsultasjon på universitetssykehus, dette bør undersøkes nærmere. Se kapittel 3.1.1 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 2017 utgjorde UNS-diagnoser bare 1,5 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 kvalitetsindikatorfiguren blir det tatt en biopsi av nesten samtlige lymfom-pasienter i Norge (97,1 prosent). De resterende kan ha ulike grunner til at det ikke er tatt en biopsi, f.eks høy alder, ikke ønske om videre utredning etc.

Også stadium er en essensiell del av diagnostisering av lymfom. Dette sier noe om hvor utbredt sykdommen er og er en viktig indikator for behandling og forventet utfall. I 2017 hadde 90,6 prosent av alle klinisk meldte pasienter diagnostisert med lymfom fått rapportert stadium, noe som er innenfor målsetning.

Andelen pasienter med kronisk lymfatisk leukemi som ble diagnostisert ved hjelp av flowcytometri er også på et høyt 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.

Overlevelsen for pasienter diagnostisert med lymfom og lymfoide leukemier i Norge er tilfredsstillende og i noen tilfeller svært god. For pasienter diagnostisert med myelomatose er overlevelsen per i dag lavere enn det en kan ønske seg. Gruppen tror at man ved optimal utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging vil kunne ha en 5-årsoverlevelse på over 60 prosent. Dette er derfor satt som mål. Per idag er det bare enkelte sykehus som ligger over denne grensen.

Summary in English

In 2017 there were 1903 new cases of lymphoid malignancies, which represents over 5 percent of all new cancer cases in Norway this year. Between 2011 and 2017 there have been 14107 cases recorded of lymphoid malignancies. 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 2017. It is too early to draw firm conclusions about the quality of care based on data from only seven 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.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter (tidligere lymfom og kronisk lymfatisk leukemi/lymfom og lymfoide leukemier) 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 lymfomer, lymfoide leukemier og myelomatose. 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^[1]. 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 lymfoide maligniteter.

Ved myelomatose (benmargskreft) har plasmacellene transformert til kreftceller og kalles da ofte myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocytene og myelomatose er derfor nært i slekt med B-cellelymfomene og leukemiene. Det har derfor vært naturlig å inkludere myelomatose i dette kvalitetsregisteret.

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. Rundt 2000 personer får lymfom, lymfoide leukemi eller myelomatose 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 lymfoide maligniteter. 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 lymfoide maligniteter. Det kommer stadig nye medisiner og behandlingsmåter som gjør at overlevelsen bedres. Ved å samle inn data om alle pasienter med lymfoide maligniteter vil man få et grunnlag for å vurdere om retningslinjene etterleves og at pasientene får det samme helsetilbudet uavhengig av hvor de bor.

Det kanskje aller viktigste elementet i lymfomutredning er altså å gi pasienten en mest mulig spesifikk diagnose. Det er svært mange undergrupper av lymfoide maligniteter og disse har forskjellige prognoser, forløp og behandlinger. Derfor er det viktig at diagnostiseringen er så detaljert og presis som overhodet mulig, se kapittel 3.1.1 for analyser på diagnostisering.

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».

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 lymfoide maligniteter består av onkologer, patologer og hematologer fra hele landet. Harald Holte er leder for referansegruppen. Se vedlegg 10.2 for en liste over referansegruppens medlemmer.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I 2018 har det så langt blitt arrangert fire referansegruppemøter. Første møte fant sted i januar, der innrapportering til registeret og tilbakemeldinger fra fjorårets rapport var hovedtema. To nye medlemmer av referansegruppen ble ønsket velkommen, Anders Waage og Fredrik Schjesvold som begge representerer den nye hovedgruppen myelomatose.

«Øk den kliniske innrapporteringen og vær tydeligere på hvilken måte registeret benyttes som utgangspunkt for konkret tiltaksarbeid» var tilbakemeldingene fra ekspertgruppen vedrørende fjorårets rapport. Brukerrepresentanten for pasientforeningen for lymfom ønsket seg en mer oppdelt/oversiktlig rapport der en delte inn resultatkapittelet etter de ulike hovedgruppene. Referansegruppen har forsøkt å møte disse ønskene i årets rapport.

Det ble iverksatt tiltak for å øke innrapporteringen. Referansegruppens leder Harald Holte oppfordret kollegaer via mail om å opprette bedre rutinger for innrapportering. Kreftregisterets direktør Giske Ursin sendte en mail til alle landets fagdirektører. Kvalitetsregisteransvarlig sendte mail til onkologisk/hematologisk avdeling ved alle landets sykehus med daverende innrapporteringsgrad for det aktuelle sykehuset samt bruksanvisning for Kreftregisterets meldetjeneste.

På møtet i mars fokuserte referansegruppen på årets rapport. Analysebestillingen ble fullført og inndeling i nye kapitler etter hovedgruppe ble godkjent. Gruppen gjorde opp status vedrørende tiltak for innrapportering og diskuterte mulighetene for PROMs i lymfomregisteret.

I juni ble figurene til årets rapport gjennomgått med flere forslag til endringer. Kvalitetsmålene ble diskutert og justert. Det ble også gitt en demonstrasjon av det reviderte primærutredningsskjemaet som ble satt i produksjon i september.

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 samles i november hvert år og hadde møte i Kreftregisteret 22. november 2017. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i november 2018. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen.

Kapittel 3

Resultater

Lymfoide maligniteter utgjør i overkant av 5 prosent av alle nye krefttilfeller, og de er inndelt i en rekke undergrupper/morfologigrupper. Rapportering på sykehusnivå vil derfor gi svært få krefttilfeller for de ulike undergruppene per sykehus. Flere av resultatene er derfor kun vist for de regionale helseforetakene. Andre resultater er vist for flere år samlet for å gi robuste estimater.

Vi innleder resultatkapittelet med et utvalg resultater for alle lymfomdiagnoser samlet. Deretter har vi valgt å samle resultatene for de store undergruppene: Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, lymfoblastisk- og burkitt lymfom/leukemi og myelomatose.

All informasjon som inkluderes i kvalitetsregisterrapporten med unntak av histologigrupper, insidens, 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 5.4 for mer informasjon om rapporteringsgrad.

Lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt leukemi/lymfom ble først i 2015 innlemmet i kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter. 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. Det samme gjelder for myelomatose som først blir rapportert på lymfomskjema fra 2018.

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.

Når en viser resultater fordelt på HF (helseforetak) i denne rapporten tar en utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Forkortelser og definisjoner

A	Annet, samlegruppe for andre sykdommer, se kapittel 3.7
ALK	Anaplastisk lymfom kinase
B-symptomer	Allmennsymptomer, brukes som prognostisk faktor
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)
Insidens	Antall nye tilfeller av kreft i en gitt periode
HL	Hodgkin lymfom
Indolent	Lavgradig, saktevoksende
IPI	International Prognostic Index (prognostisk faktor for aggressive non-Hodgkin lymfom)
KDB	Kvalitetsregisterdatabasen
KLL	Kronisk lymfatisk leukemi
KLL-skår	Se kapittel 3.4.5, 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
Lymfom	Samlebetegnelse for Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom
MCL	Mantelcellelymfom
MIPI	Mantel cell lymphoma International Prognostic Index (prognostisk faktor for mantelcellelymfom)
MM	Myelomatose
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
NPR	Norsk Pasientregister
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Helseforetaket blir generert fra pasientens bosted
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	(funksjonsstatus) Allmenntilstand, brukes som prognostisk faktor

3.1 Resultater på tvers av hovedgrupper

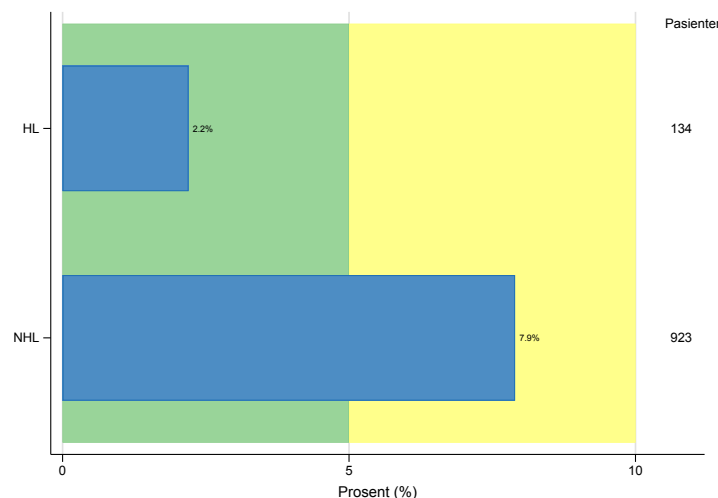
3.1.1 Diagnostisering

Inndeling i riktig undergruppe av lymfom er meget viktig fordi gruppene skal ha ulik behandling og har ulik prognose. Innenfor for eksempel non-Hodgkin lymfom er det over 60 ulike undergrupper. Primærutredningen er derfor avgjørende for hele det videre forløpet til pasienten og hvis diagnosen ikke er riktig kan feilen følge gjennom hele behandlingen.

Både Pakkeforløp for lymfomer og Handlingsprogram for lymfom påpeker hvor viktig det er med god diagnostisering. Det er et krav at celle- og vevsprøver skal undersøkes av patologer med spesiell kompetanse på lymfomdiagnostikk ved regionale spesialavdelinger. 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 molekulære 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^[2].

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Ettersom lymfompatologi kan være krevende, bør det diagnostiske biopsimaterialet der det er begrunnet mistanke om lymfom, sendes direkte til spesialavdeling for lymfomdiagnostikk. Disse kan utføre nødvendige tilleggsundersøkelser (immunhistokjemi, genotyping med tanke på klonalitet, in situ hybridisering for bestemte translokasjoner er Epstein Barr virus infeksjon). (...) Mulighet og kompetanse til å kunne bruke og tolke molekulær diagnostikk og utvidete immunhistokjemiske paneler er særlig viktig^[1].*



Figur 3.1: Lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus fordelt på hovedgrupper

I dette avsnittet ønsker man å vise om retningslinjene for diagnostikk- og pakkeforløp for lymfomer følges. Figuren 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 2017. 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. 7,9 prosent av pasientene med non-Hodgkin lymfom får ikke stilt en endelig histologisk diagnose ved en universitetsklinikk som anbefalt i pakkeforløpet og i handlingsprogrammet. Ved diagnostisering av Hodgkin lymfom blir retningslinjene som hovedregel fulgt.

Figur 3.1 – Diagnostisering

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2017
- Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom

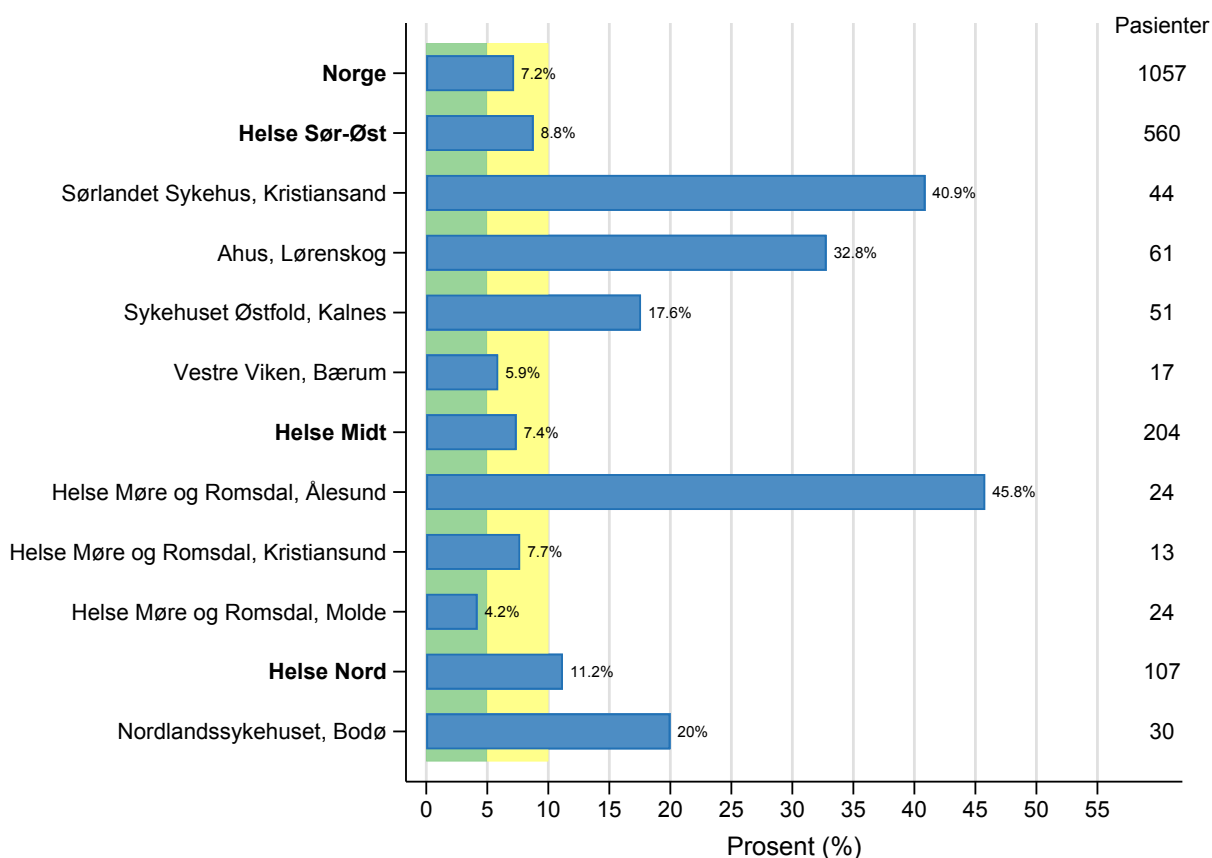
Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: under 5%
- Moderat: mellom 5% og 10 %
- Lav: over 10%

I figuren under er alle lymfomdiagnosene samlet (HL og NHL). Figuren setter fokus på hvilke av de ulike sykehusene som ikke alltid følger anbefalingen om konsultasjon ved universitetssykehus.



Figur 3.2: Lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus fordelt på sykehus

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med lymfom i 2017 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 inkluderes i Norge-søylen.

Figuren indikerer at noen 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 jamfør anbefalinger i handlingsprogram og pakkeforløp for maligne lymfomer.

Tilsvarende resultater ble også presentert i årsrapporten for 2016, men disse ble ikke gjort kjent for sykehusene før i november 2017. Eventuelle endringer i praksis på bakgrunn av fjorårets rapport vil ikke bli synlig før i årsrapporten for 2018.

Figur 3.2 – Diagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon av universitetssykehus fordelt på sykehus

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2017
- Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: under 5%
- Moderat: mellom 5% og 10 %
- Lav: over 10%

3.1.2 Insidens

I dette avsnittet følger fire tabeller som viser aldersjusterte insidensrater for ulike hovedgrupper og undergrupper av disse fordelt på de regionale helseforetakene.

Tabell 3.1: Insidensrater per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011-2017

Regionale helseforetak	Totalt	HL	MLL	NHL	LBL&BL	MM	Annet
Norge	39,3	2,8	7,1	19,2	1,7	8,2	0,3
Helse Sør-Øst	39,6	2,8	7,8	18,7	1,6	8,5	0,3
Helse Vest	38,6	2,7	6,5	19,4	1,6	8,1	0,3
Helse Midt-Norge	41,0	3,3	6,6	21,0	1,9	7,9	0,4
Helse Nord	36,6	2,8	4,8	19,3	2,2	7,3	0,3

Tabellen viser forskjeller i insidensen mellom de ulike regionale helseforetakene og hele Norge samlet i perioden 2011-2017 når det gjelder hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL), myelomatose (MM) og annet (A). 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 insidens mellom de ulike landsdelene; høyest insidens i Helse Sør-Øst og lavest i Helse Nord. Det er ikke forventet at det er en reell forskjell i insidens 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 insidens 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 3.2: Antall pasienter fordelt på hovedgruppe i helseforetakene, 2011-2017

Regionale helseforetak	Totalt	HL	MLL	NHL	LBL&BL	MM	Annet
Helse Sør-Øst	7959	555	1566	3764	318	1700	56
Helse Vest	2744	198	461	1370	122	571	22
Helse Midt-Norge	2094	162	338	1075	94	408	17
Helse Nord	1310	94	175	694	74	265	8
Norge	14107	1009	2540	6903	608	2944	103

Tabellen 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 (LBL&BL), myelomatose (MM) og annet (A). Pasientene ble diagnostisert i perioden 2011-2017 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 3.3: Insidensrater per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011-2017

Regionale helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	39,3	0,2	0,1	2,8	7,1	1,8	1,0	4,1	7,4	1,7	3,1	0,5	1,0	8,2	0,3
Helse Sør-Øst	39,6	0,2	0,1	2,8	7,8	1,8	1,2	3,9	7,1	1,6	3,0	0,5	0,9	8,5	0,3
Helse Vest	38,6	0,3	0,0	2,7	6,5	1,9	0,8	4,2	7,3	1,6	3,1	0,6	1,0	8,1	0,3
Helse Midt-Norge	41,0	0,1	0,0	3,3	6,6	2,3	0,9	4,4	8,6	1,9	3,1	0,5	1,2	7,9	0,4
Helse Nord	36,6	0,2	0,1	2,8	4,8	1,1	0,8	4,5	7,8	2,2	3,5	0,4	0,9	7,3	0,3

Tabellen viser insidensratene av de ulike morfologigruppene fordelt på de regionale helseforetakene og hele Norge samlet. Raten uttrykkes som antall pasienter per 100 000 personår. Ratene i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering. Det er ingen markerte 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 3.4: Antall pasienter fordelt på morfologigruppe (undergruppe) i helseforetakene, 2011-2017

Regionale Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Helse Sør-Øst	7959	50	17	555	1566	361	233	793	1425	318	601	101	183	1700	56
Helse Vest	2744	24	3	198	461	136	59	293	519	122	220	42	74	571	22
Helse Midt-Norge	2094	4		162	338	119	44	222	441	94	157	25	63	408	17
Helse Nord	1310	6	4	94	175	41	28	161	282	74	126	15	31	265	8
Norge	14107	84	24	1009	2540	657	364	1469	2667	608	1104	183	351	2944	103

Tabellen viser antall pasienter fra de ulike regionale helseforetakene og Norge totalt, fordelt på de ulike morfologigruppene (ulike typer lymfoide maligniteter) i perioden 2011-2017. Tabellen viser også totalsummen ved hvert regionalt helseforetak, ved hver morfologigruppe og totalsummen for lymfoide maligniteter i Norge i den oppgitte perioden. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

3.1.3 Behandling

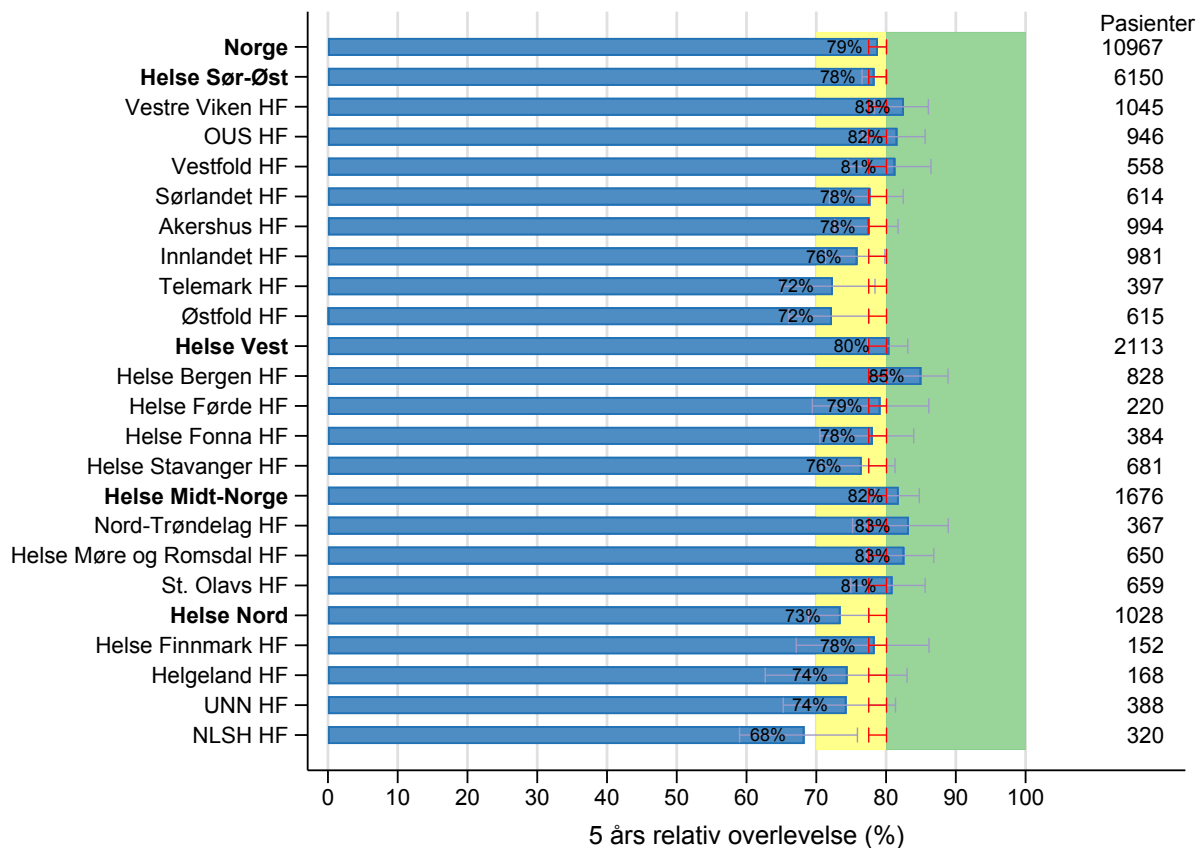
Behandling av lymfomer er gjerne en kombinasjon av kjemoterapi og stråling. I de fleste tilfeller er kjemoterapi den viktigste delen av behandlingen. Det vil ikke bli publisert figurer av behandlingsoalternativet kjemoterapi i årets rapport. Behandlingsskjemaet er relativt nytt og ble tatt i bruk så sent som i 2016. De fleste avdelingene har ennå ikke etablert gode rutiner for rapportering. I løpet av 2018 har flere sykehus etterspurt opplæring og vi forventer en økt rapportering av behandlingsinformasjon det neste året.

Stråledata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Kreftregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Kreftregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2017.

Bruk av strålebehandling er vist under kapitlene om de ulike undergruppene. 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^[1].

Figurer som omhandler stråledata inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2016. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2017 ettersom vi bare har behandlingsdata til og med 2017. Behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

3.1.4 Overlevelse av lymfom og lymfoide leukemier



Figur 3.3: 5 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med lymfom eller lymfoid leukemi (myelomatose er skilt ut i en egen figur; 3.38) i perioden 2011-2017 fordelt på helseforetak¹ Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

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. Nordlandssykehuset HF 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 kjønn, stadium og diagnosegruppe. Figuren skal kun benyttes til å sammenligne sykehus med Norge-søylen (røde klammer) og skal ikke brukes til å sammenligne sykehusene seg imellom.

Et 95 prosent 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 overlevelsesestimaten. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet, og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet.

Figur 3.3 – 5 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2017
- HL, NHL, MLL, LBL/BL

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: over 80%
- Moderat: mellom 70% og 80%
- Lav: under 70%
NB! Måloppnåelse er en sammenslåing av de fire hovedgruppene

¹Lovisenberg HF og Diakonhjemmet HF er i denne figuren lagt inn under OUS HF og Haraldsplass HF er lagt inn under Helse Bergen HF. Dette fordi disse tre HF-ene ikke har hovedansvaret for utredning og behandling av denne pasientgruppen

3.2 HODGKIN LYMFOM

Hovedgruppen Hodgkin lymfom består av følgende undergrupper:

Hodgkin lymfom (Kortnavn: HL)

Hodgkin lymfom, nodulært predominant lymfocyttrikt (NLPHL)

[Klassisk] Hodgkin lymfom UNS (CHL)

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

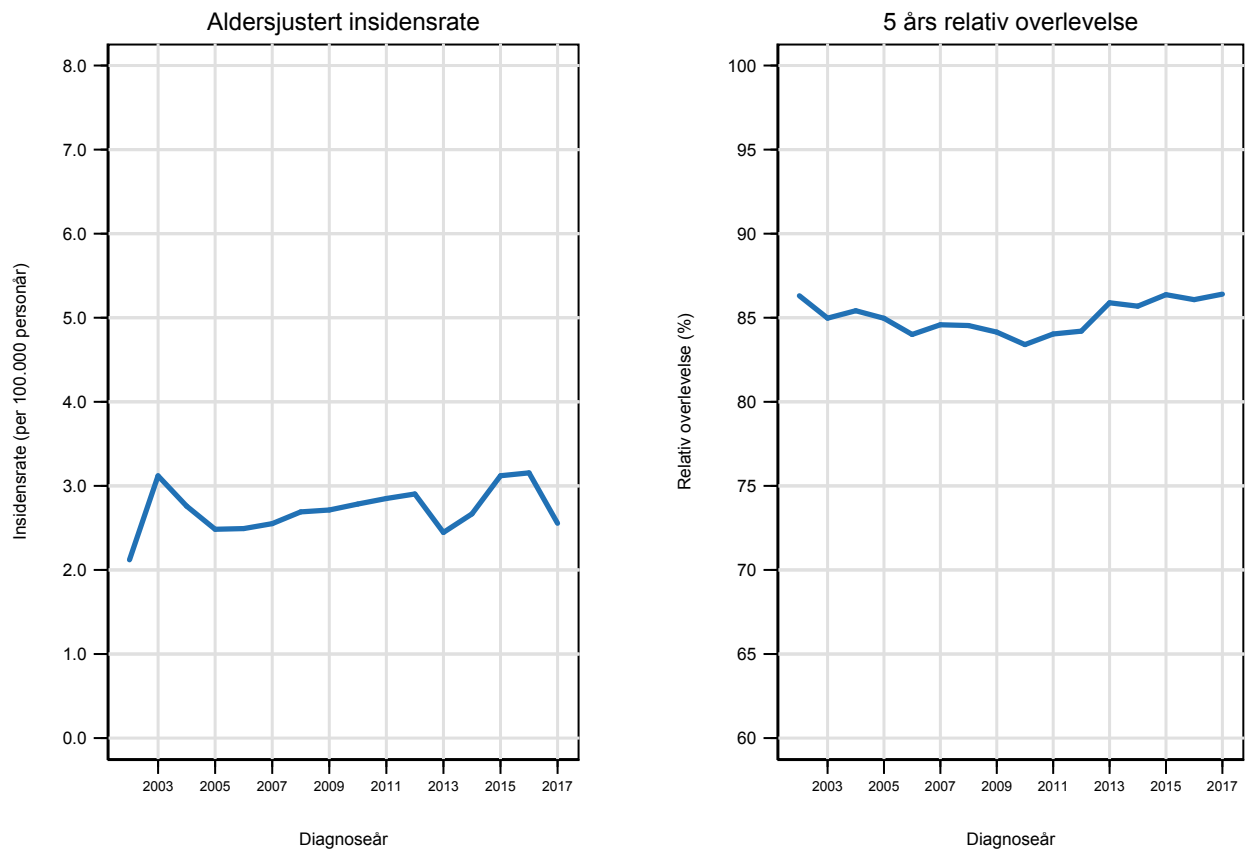
[Klassisk] Hodgkin lymfom, lymfocyttrikt (LRCHL)

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

[Klassisk] Hodgkin lymfom, lymfocytfattig (LDHL)

Karakteristisk ved Hodgkin lymfom er Reed-Sternberg-celler eller store Hodgkin-celler i et inflammatorisk (betennelsespreget) miljø. Reed-Sternberg- og store Hodgkin-cellene ser ut til å være motstandsdyktige mot stimuli som virker på naturlig celledød i en organisme. Disse cellene er helt essensielle når man skal stille diagnosen Hodgkin lymfom. Er det lymfom uten tilstedeværelsen av Reed-Sternberg- eller store Hodgkin-celler klassifiseres det som et non-Hodgkin lymfom. I følge handlingsprogrammet for lymfom har overlevelsen ved Hodgkin lymfom bedret seg betydelig gjennom de siste 50 år. Dette anses å skyldes effektive cytostatikaregimer og bedret bruk av strålebehandling, men også en mer fullstendig utredning slik at pasientene kommer i riktig behandlingskategori.

3.2.1 Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom



Figur 3.4: Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom (HL) i perioden 2002-2017. Det er en relativt stabil insidens i denne perioden, det vil si at antall nye tilfeller av Hodgkin lymfom har vært 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, en har heller ikke gjort store endringer i behandling av denne sykdomsgruppen siden 2003. Det skal nevnes at de eldste pasientene har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre. Referansegruppen har satt som mål at relativ overlevelse etter fem år for Hodgkin lymfom samlet skal være 85 prosent eller mer (se figur 1.1). For 2017 er dette tallet 86,4 prosent, og dermed godt innenfor målet. I 2017 ble det registrert 136 nye pasienter med Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret.

Figur 3.4 – Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2002-2017
- Hodgkin lymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: over 85%
- Moderat: mellom 75% og 85%
- Lav: under 75%

3.2.2 Stadieinndeling

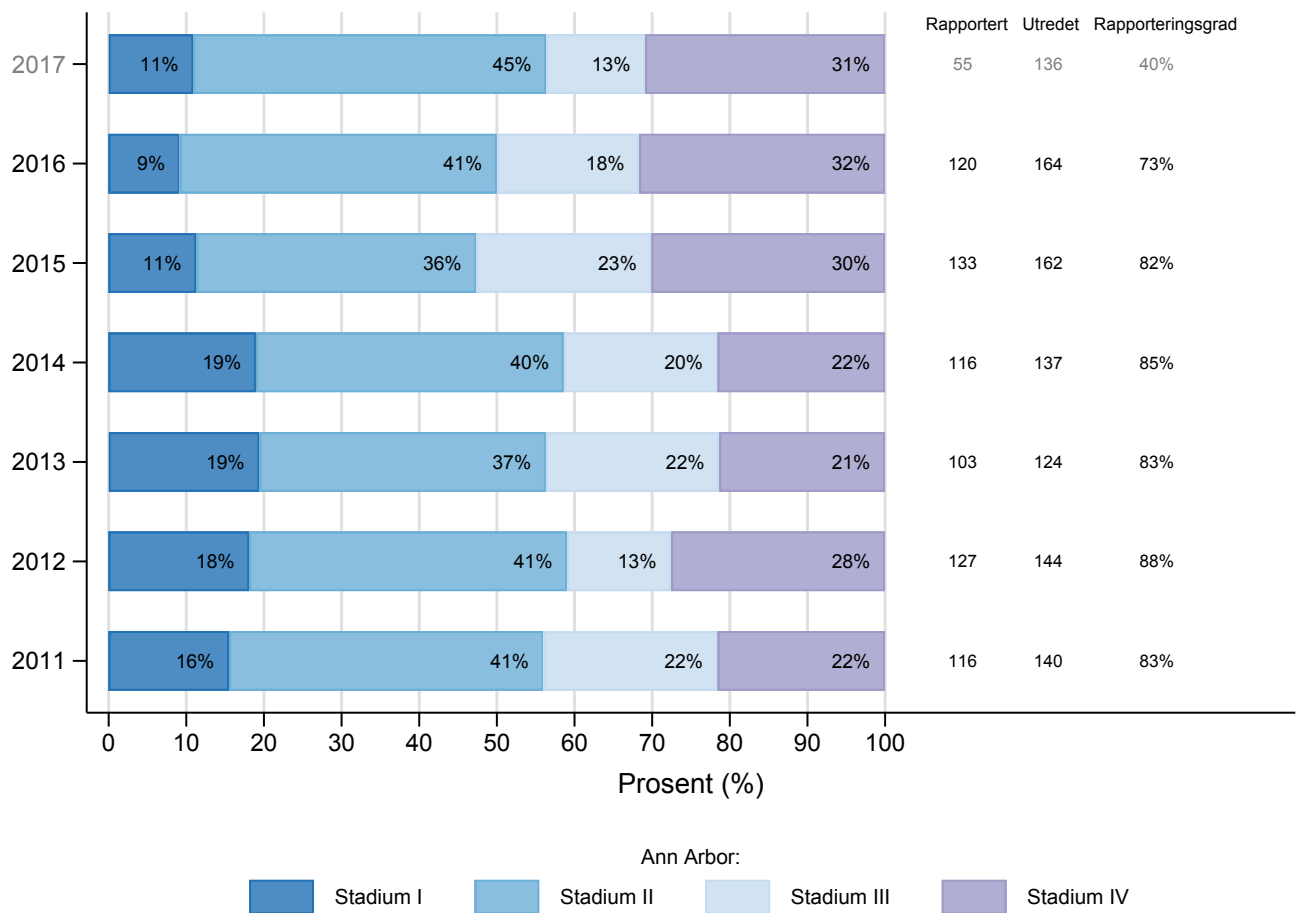
Lymfoide maligniteters utbredelse deles inn i stadier, men det finnes flere skalaer for ulike sykdommer innenfor gruppen. Ved Hodgkin og non-Hodgkin lymfom benytter man Ann Arbor og Musshoff-skalaen, avhengig av om lymfomet er nodalt (Ann Arbor) eller ekstranodalt (Musshoff). Nodalt betyr at sykdommen 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 2017 lå denne andelen på 9 prosent, (se figur 1.1), altså innenfor målsettingen. Benmargsaffeksjon ved utredning av non-Hodgkin lymfom blir per i dag klassifisert som et nodalt lymfom med Ann Arbor stadium IV. Musshoff-skalaen benyttes ved primært ekstranodale lymfom med stadium I eller II. Ved den pågående revisjonen av klinisk utredningsskjema vil man implementere stadium IV på Musshoff-skalaen også, slik at primært ekstranodale affeksjoner av lymfom med høyere stadium enn PeII2 E blir regnet som ekstranodalt, og ikke nodalt slik det blir i dag. 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
II 1	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
PeII 1	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter
PeII 1E	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter og med overvekst på annet organ/vev
PeII 2	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til lymfeknuter utenom de regionale, men på samme side av diafragma
PeII 2E	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



Figur 3.5: Stadielinndeling ved Hodgkin lymfom

Figuren viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med HL i perioden 2011-2017, fordelt på årstall. Ved Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen (se kapittel 3.2.2). I denne figuren er stadium II, IIE og III slått sammen til stadium II, og stadium III og IIIE slått sammen til stadium III.

Figuren 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 skjelettlesjoner som gir stadium IV.

Tilfeller der kliniker er usikker på hvilket stadium pasienten har (kryset av for ukjent) samt pasienter som ikke er rapportert inn via klinisk meldeskjema er ikke inkludert i figuren, men er angitt til høyre for søylene. «Rapportert» er altså lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet stadium), mens «utredet» inkluderer i tillegg alle de med ukjent stadium og de som ikke er klinisk meldt.

Figur 3.5 – Stadielinndeling ved Hodgkin lymfom

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Diagnoseår: 2011-2017
- Hodgkin lymfom

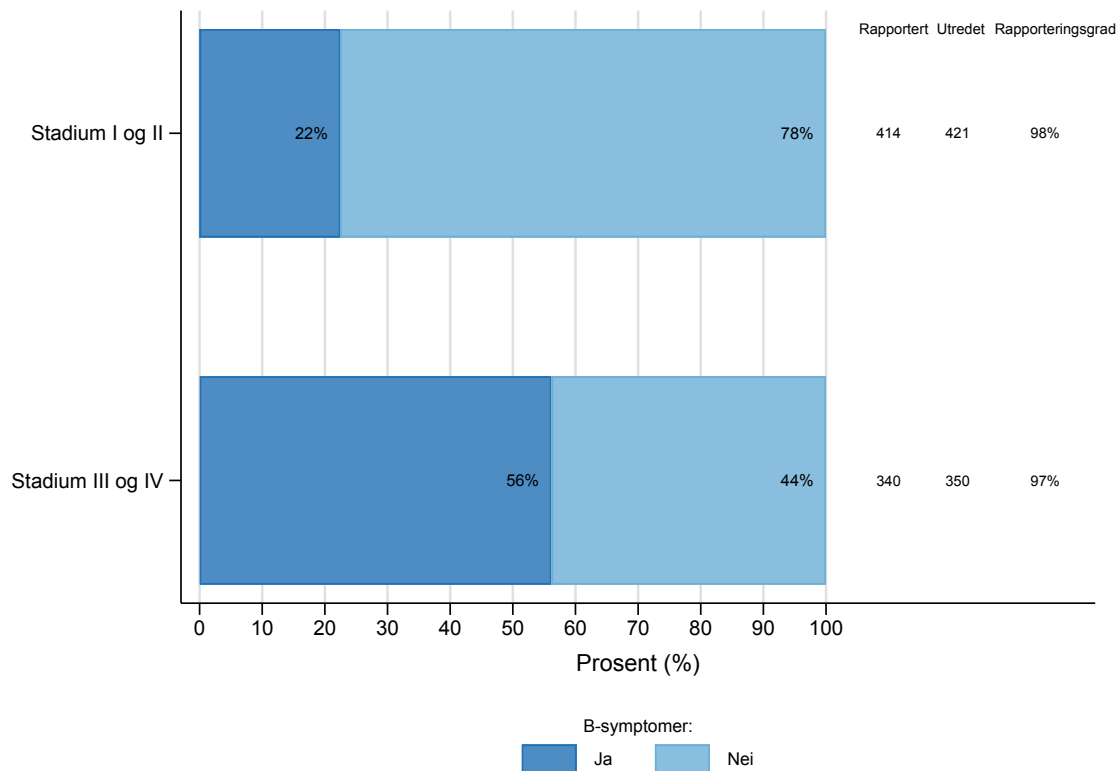
Rapporteringsgrad
- Utredningsmelding (snitt): 76%

3.2.3 B-symptomer

Pasientene klassifiseres i undergruppen B om de har hatt ett eller flere av følgende allmennsymptomer:

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

Handlingsprogrammet for lymfom sier følgende: *Legg vekt på klinisk veksthastighet av sykdommen og evt. spontan tilbakegang. Registrer om det har vært B-symptomer eller andre allmennsymptomer.*



Figur 3.6: B-symptomer fordelt på stadium ved Hodgkin lymfom

Figuren viser andelen pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011-2017 som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen. Figuren er delt mellom stadium I og II mot stadium III og IV. En kan som forventet se at andelen pasienter med B-symptomer er vesentlig høyere ved de høyere stadiene siden mer utbredt sykdom gir forverret allmennsymptomer, som her uttrykkes i B-symptomer. Rapporteringsgraden på variabelnivå er regnet ut ved å se på pasienter med opplysning om B-symptomer der stadium også er angitt.

Figur 3.6 - B-symptomer fordelt på stadium ved Hodgkin lymfom

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2017
- Hodgkin lymfom
- Kjent stadium

Rapporteringsgrad

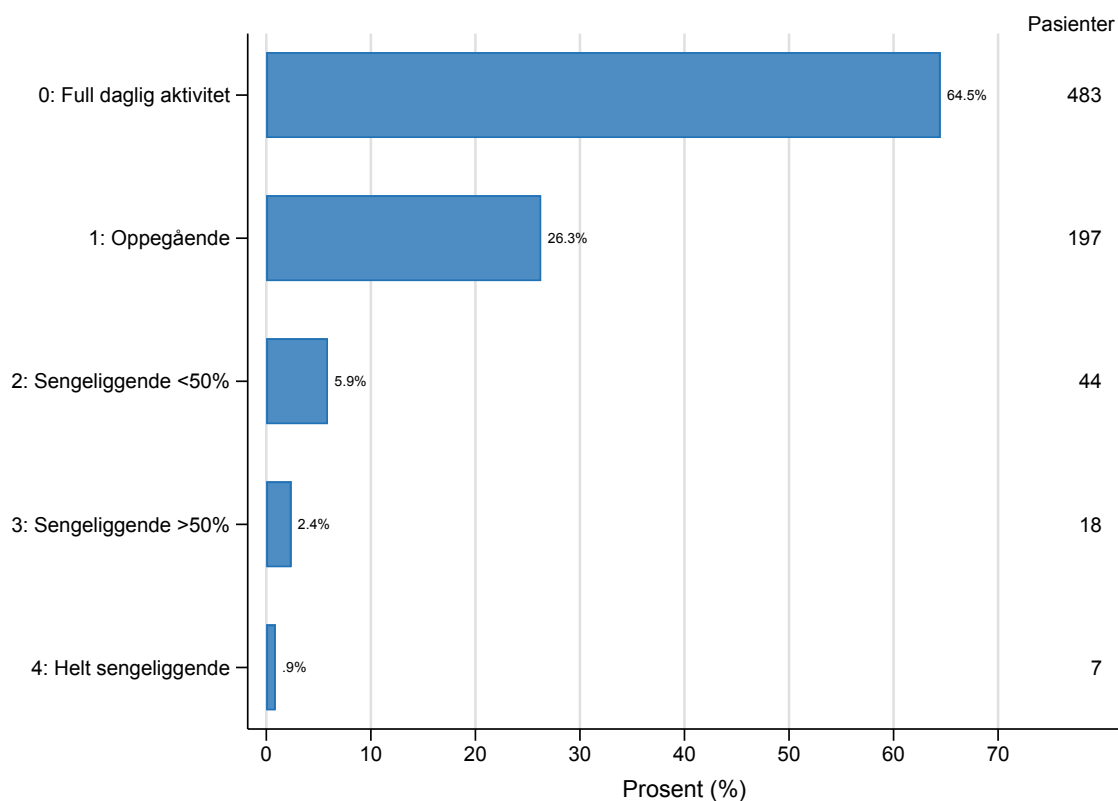
- Utredningsmelding (snitt): 98%

3.2.4 WHO-status (funksjonsstatus)

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

- Grad: 0 – I stand til å utføre alle normale aktiviteter uten restriksjoner
- Grad: 1 – Innskrenking i belastende aktiviteter, men oppegående og i stand til å utføre lettere arbeid
- Grad: 2 – Mobil og selvhjulpen, men ikke i stand til å utføre noe arbeid. Oppegående mer enn 50 % om dagen
- Grad: 3 – Selvhjulpen i begrenset grad. Bundet til seng eller stol mer enn 50 % av dagtid
- Grad: 4 – Helt ute av stand til å stelle seg selv. Fullstendig bundet til seng eller stol

Både for Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.



Figur 3.7: WHO-status (funksjonsstatus) ved Hodgkin lymfom

Figuren viser fordelingen av funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011-2017. En ser at over 90 prosent av pasientene har normal aktivitet eller er oppegående ved primærutredningen. I senere rapporter ønsker en å sammenligne funksjonsstatus ett år etter oppstart av førstelinjebehandling.

Figur 3.7 – WHO-status (funksjonsstatus) ved Hodgkin lymfom

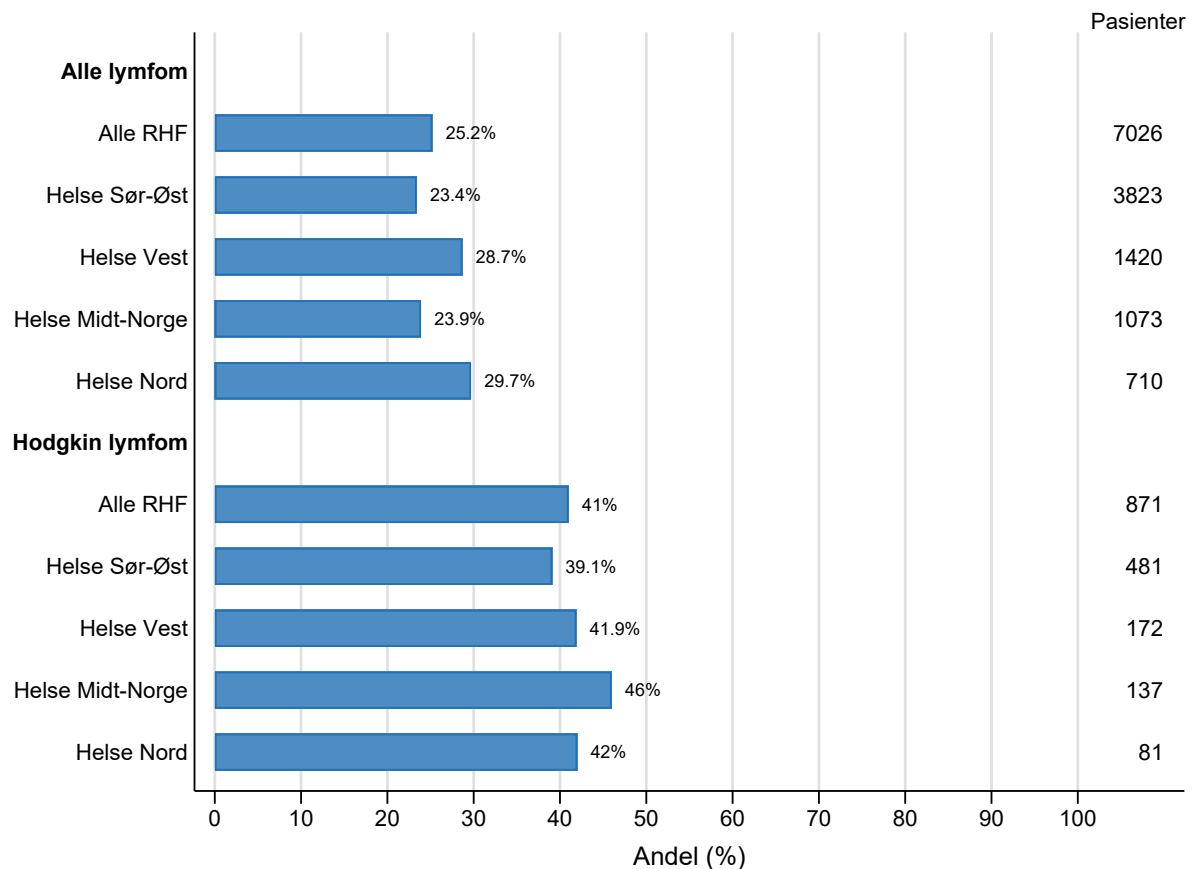
Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Diagnoseår: 2011-2017
- Hodgkin lymfom

Rapporteringsgrad
- Utredningsmelding (snitt): 74%

3.2.5 Strålebehandling ved Hodgkin lymfom

I følge handlingsprogrammet er standard behandling for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom kombinasjons kjemoterapi, eventuelt supplert med «involved field» strålebehandling^[1].



Figur 3.8: Strålebehandling ved Hodgkin lymfom

Figuren viser andel pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011-2016 mot alle lymfom samlet som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Figuren viser ingen overordnede forskjeller mellom helseforetakene i bruk av strålebehandling ved Hodgkin lymfom.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Helse Sør-Øst RHF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2016. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2017 ettersom vi bare har stråledata til og med 2017 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Figur 3.8 - Strålebehandling ved Hodgkin lymfom

Datakilde

- Stråledatabasen 2011-2017

Inklusjon

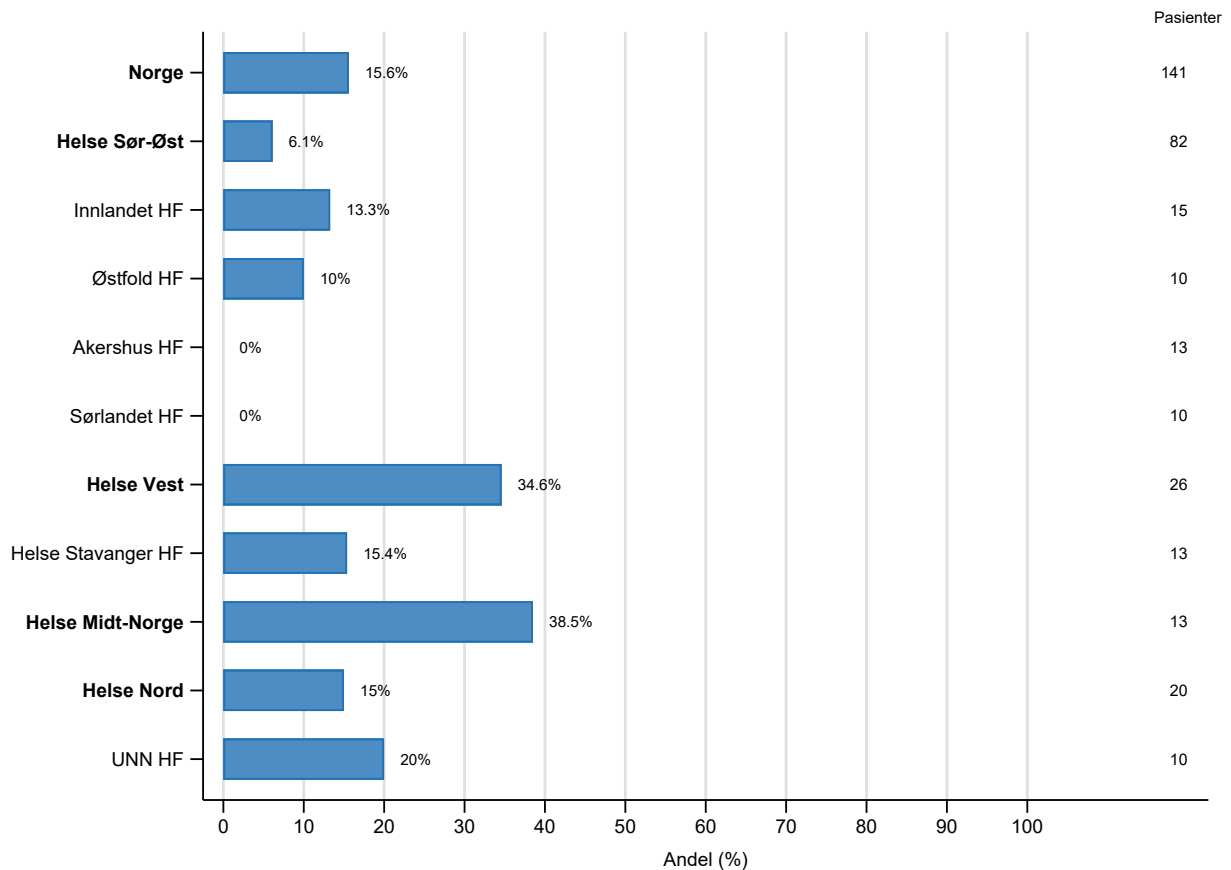
- Diagnoseår: 2011-2016
- Hodgkin lymfom

Rapporteringsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Handlingsprogrammet sier følgende om strålebehandling av Hodgkin lymfom ved stadium III og IV:

Det har vært gjennomført store metaanalyser og dessuten randomiserte studier for å undersøke nytteverdien av stråleterapi hos pasienter som har gjennomgått full kjemoterapi svarende til 6-8 kurer ABVD. Ved «bulky» sykdom i mediastinum før oppstart av terapi er det data som tyder på en mulig gevinst av konsoliderende stråleterapi. Foruten dette har man ingen gode holdepunkter for at det bør gis stråleterapi rutinemessig hvis komplett remisjon allerede er oppnådd eller det er resttumor som oppfattes som uendret over tid. Man bør være liberal med å biopsere restforandringer der dette er mulig. Ved positiv biopsi vil man vurdere å kun strålebehandle dette området til 29.75 Gy.



Figur 3.9: Strålebehandling fordelt på stadium III og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011-2016 som har stadium III (se kapittel 3.2.2) og har mottatt strålebehandling, fordelt på helseforetak. Helseforetak som har mindre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren (helseforetak er definert ut fra pasientens bosted). I følge handlingsprogrammet vil det for pasienter i stadium III kunne gi en gevinst å få strålebehandling i tillegg til kjemoterapi. Det kan se ut til at det er noe ulik bruk av strålebehandling ved stadium III Hodgkin lymfom, men resultatene er usikre fordi det er få pasienter. Se figurtekst under figur 3.10.

Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2016. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2017 ettersom vi bare har stråldata til og med 2017 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Figur 3.9 – Strålebehandling fordelt på stadium III og helseforetak

Datakilde

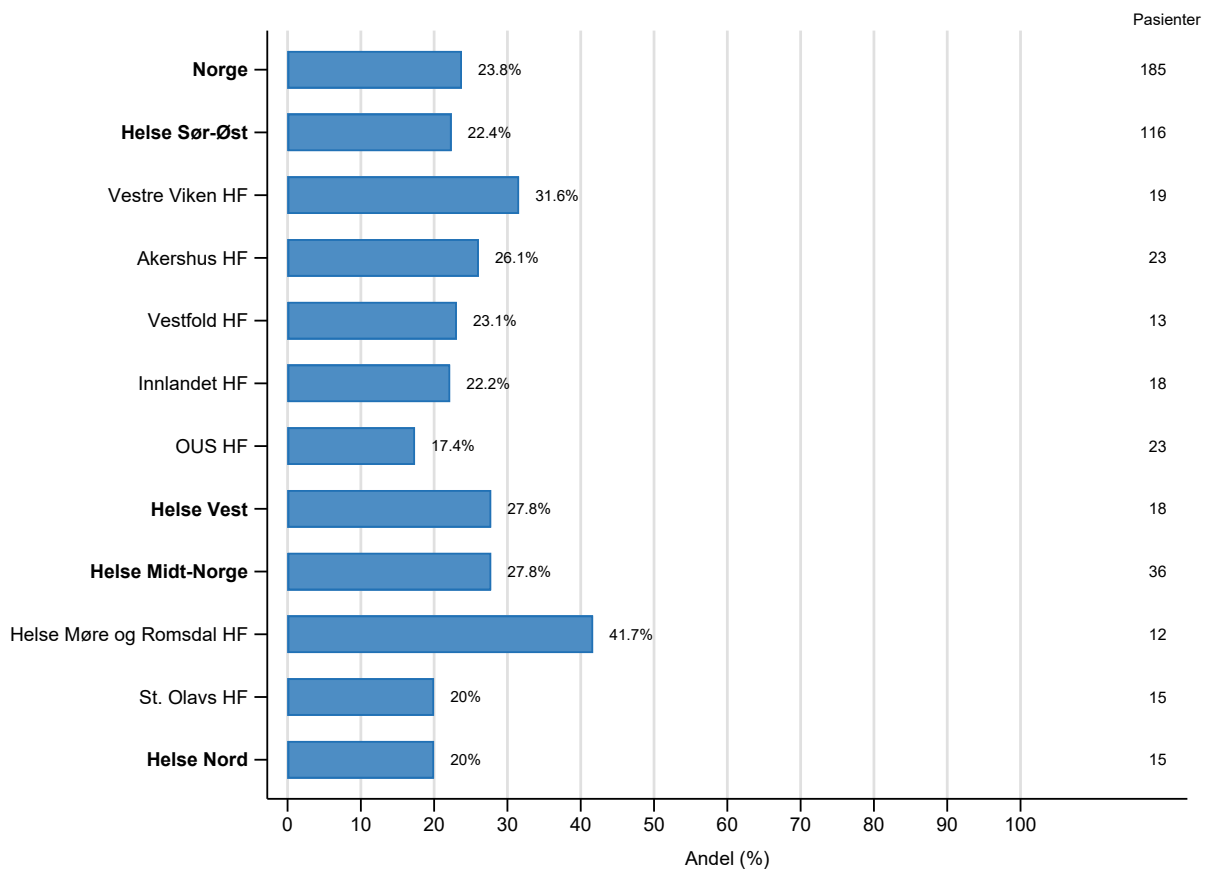
- Stråledatabasen 2011-2017

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2016
- Hodgkin lymfom

Rapporteringsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.10: Strålebehandling fordelt på stadium IV og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011-2016 som har stadium IV (se kapittel 3.2.2) og har mottatt strålebehandling, fordelt på helseforetak. Helseforetak som har mindre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren (helseforetak er definert ut fra pasientens bosted). I følge handlingsprogrammet vil det for pasienter i stadium III kunne gi en gevinst å få strålebehandling i tillegg til kjemoterapi. Det er betydelige forskjeller i bruk av strålebehandling ved stadium III, men ikke stadium IV. Dette kan skyldes bruk og tolkning av PET / CT svar og bruk av biopsi for å avklare om restforandringer inneholder vitalt tumorvev.

Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2016. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2017 ettersom vi bare har stråledata til og med 2017 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Figur 3.10 – Strålebehandling fordelt på stadium IV og helseforetak

Datakilde
- Stråledatabasen 2011-2017

Inklusjon
- Diagnoseår: 2011-2016
- Hodgkin lymfom

Rapporteringsgrad
- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.3 NON-HODGKIN LYMFOM

Hovedgruppen non-Hodgkin lymfom består av følgende undergrupper:

Lymfom UNS (Kortnavn: L-UNS)

Malignt lymfom UNS

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

Non-Hodgkins lymfom UNS

B-cellelymfom UNS

T-cellelymfom UNS

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

Storcellet B-cellelymfom (Kortnavn: LBCL)

Diffust storcellet B-cellelymfom UNS

Diffust storcellet B-cellelymfom - Aktivert B-celletepe

Diffust storcellet B-cellelymfom - Germinalsentercelletepe

Diffust storcellet B-cellelymfom, T-celle/histiocyt-rik variant

Primært diffust storcellet B-cellelymfom i CNS

Primær kutan diffust storcellet B-cellelymfom

Primær kutan follikelsenter lymfom

EBV positiv diffust storcellet B-cellelymfom UNS

EBV+ mucocutant ulcerasjon

Diffust storcellet B-cellelymfom assosiert med kronisk betennelse

Storcellet B-cellelymfom med IRF4 rearrangement

Mediastinalt (tymisk) storcellet B-cellelymfom

HHV8+ DLBCL, UNS

Storcellet intravaskulært B-cellelymfom

ALK+ storcellet B-cellelymfom

Storcellet B-cellelymfom oppstått i HHV8-assosiert Castlemans disease

Primært effusjonslymfom (pleura-, pericard- og peritonealhulene)

Plasmablastisk lymfom

Høygradig B-cellelymfom, med MYC og BC2 og/eller BCL6 rearrangementer

Høygradig B-cellelymfom UNS

Mantelcellelymfom (Kortnavn: MCL)

Mantelcellelymfom

Mantelcelleneoplasi in situ

Follikulære lymfom (Kortnavn: FL)

Follikulært lymfom UNS

Follikulært lymfom grad 1

Follikulært lymfom grad 2

Follikulært lymfom grad 3A

Follikulært lymfom grad 3B

Follikulær neoplasi in situ

Follikulært lymfom, duodenal type

Follikulært lymfom, pediatrik type

Lymfoplasmacytisk lymfom (Kortnavn: LPL)

Lymfoplasmacytisk lymfom

Lymfoplasmacytisk lymfom med M-komponent (Mb. Waldenstrøm)

Marginalsonelymfom (Kortnavn: MSL)

Splenisk marginalsonelymfom

Ekstra-nodalt 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

Primær kutan anaplastisk storcellet lymfom

Mycosis fungoides

Sezary syndrom

Primær kutan CD4 positiv lite/medium T-celle lymfoproliferativ sykdom

Primært kutant acralt CD8+ T-cellelymfom

Subkutant pannikulitt-lignende T-cellelymfom

Primær kutan gamma-delta T-cellelymfom

Primær kutan CD8 positiv aggressiv epidermotropisk cytotoxisk T-cellelymfom

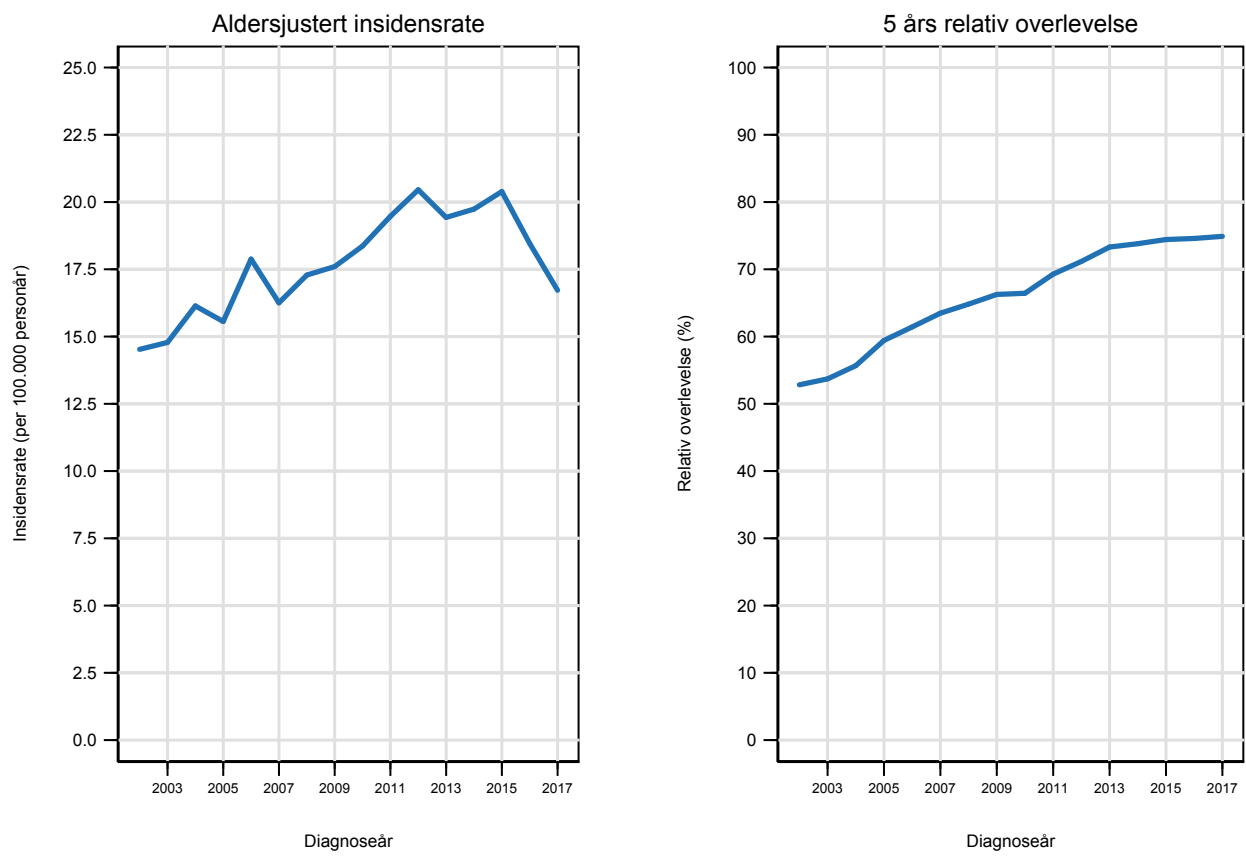
Andre T- og NK-cellelymfom (Kortnavn: T-NHL)

Blastisk plasmacytoid dendrittcelle neoplasme, blastisk NK-cellelymfom
Perifert (modent) T-cellelymfom, uspesifisert
Nodalt perifert T-cellelymfom med TFH fenotype
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 lymfoproliferativ lidelse
Monomorf epiteliotrop intestinal T-cellelymfom
Indolent T-celle lymfoproliferativ lidelse i GI-kanalen
Systemisk EBV+ T-cellelymfom hos yngre
Follikulært T-cellelymfom
Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom

Som en kan se er dette en svært stor gruppe bestående av både indolente (lavgradige) og aggressive (høygradige) lymfom, samt noen som kan representere begge deler. Histologisk type er viktigere for prognose og valg av behandling enn klinisk stadium (med unntak av stadium I). Det har skjedd en rivende utvikling innen diagnostikk av non-Hodgkin lymfom de siste 15 årene. Nye fremskritt innen immunologi og cytogenetikk-teknologi/immunfenotyping i diagnostikken har gitt en bedre klassifisering og sikrere diagnose i enkelttilfeller.

I følge handlingsprogrammet for lymfom har også leveutsiktene ved non-Hodgkin lymfom bedret seg over tid, spesielt det siste tiår. Overlevelsen er omtrent den samme for kvinner som for menn og er i betydelig grad avhengig av stadium, histologi og alder.

3.3.1 Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom



Figur 3.11: Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved non-Hodgkin lymfom (NHL) for perioden 2002-2017. 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 sser den ut til å stabiliseres, eller endog gå tilbake. Man må likevel vente noen år for å se om dette er en varig trend. Det er mellom 17 og 20 personer av 100 000 som får diagnosen NHL hvert år. Målet for relativ overlevelse etter fem år har referansegruppen satt til 75 prosent av pasientene eller flere. I figuren ser vi at målet er så å si nådd med 74,9 prosent. I 2017 ble det registrert 896 nye pasienter med NHL hos Krefregisteret.

Figur 3.11 – Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2002-2017
- Non-Hodgkin lymfom

Dekningsgrad

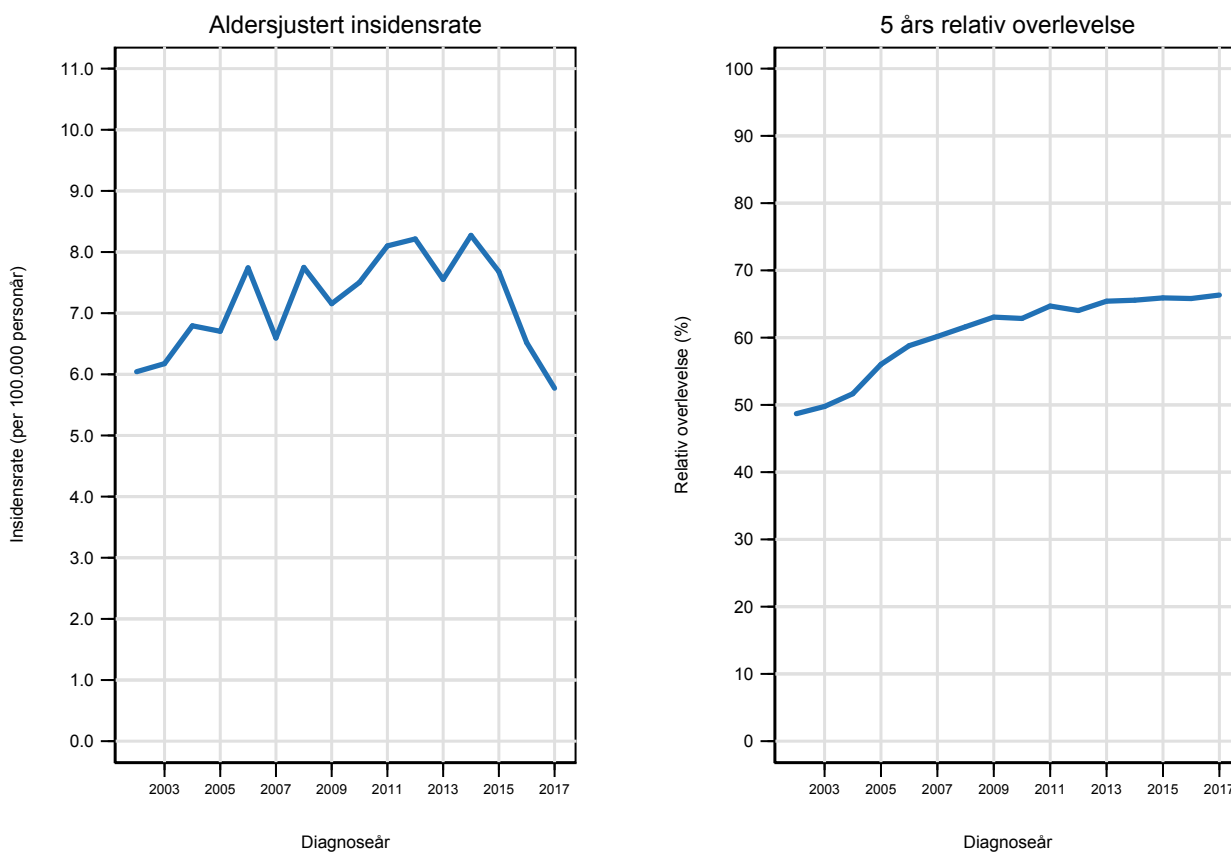
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: over 75%
- Moderat: mellom 65% og 75%
- Lav: under 65%

3.3.2 Insidens og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom

Storcellede B-cellelymfom består i hovedsak av ulike typer diffust storcellet B-cellelymfom, gråsonelymfom og plasmablastisk lymfom i tillegg til andre sjeldnere storcellede B-cellelymfom. Pasientene er ofte alvorlig syke med rask sykdomsprogresjon, stor tumorutbredelse og allmennsymptomer. Ubehandlet har de en levetid på høyst noen måneder. Sykehistorien er som regel kort. Rundt 50–60 prosent kan kureres med kombinasjons-kjemoterapi, eventuelt med tillegg av strålebehandling. Prognosen for de med lokalisert sykdom er vesentlig bedre.



Figur 3.12: Insidens og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved storcellede B-cellelymfom (LBCL) for perioden 2002-2017. Relativ overlevelse har økt, men med en tilnærmet flat og stabil kurve de siste fem årene. Når det gjelder insidensen av disse lymfomene har det vært noen svingninger med en svak økning fra 2002 til 2014. Om det deretter foreligger en reduksjon i insidensen eller ikke vil avklares i årene fremover. Som nevnt i forordet er tilsvarende trend meddelt muntlig fra det svenske lymfomregisteret og (med noe mer usikkerhet) for det danske. Bedret overlevelse frem mot 2010 relateres til bruk av anti-CD20 antistoff (blant annet rituximab).

Figur 3.12 – Insidens og relativ overlevelse av storcellede B-cellelymfom

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

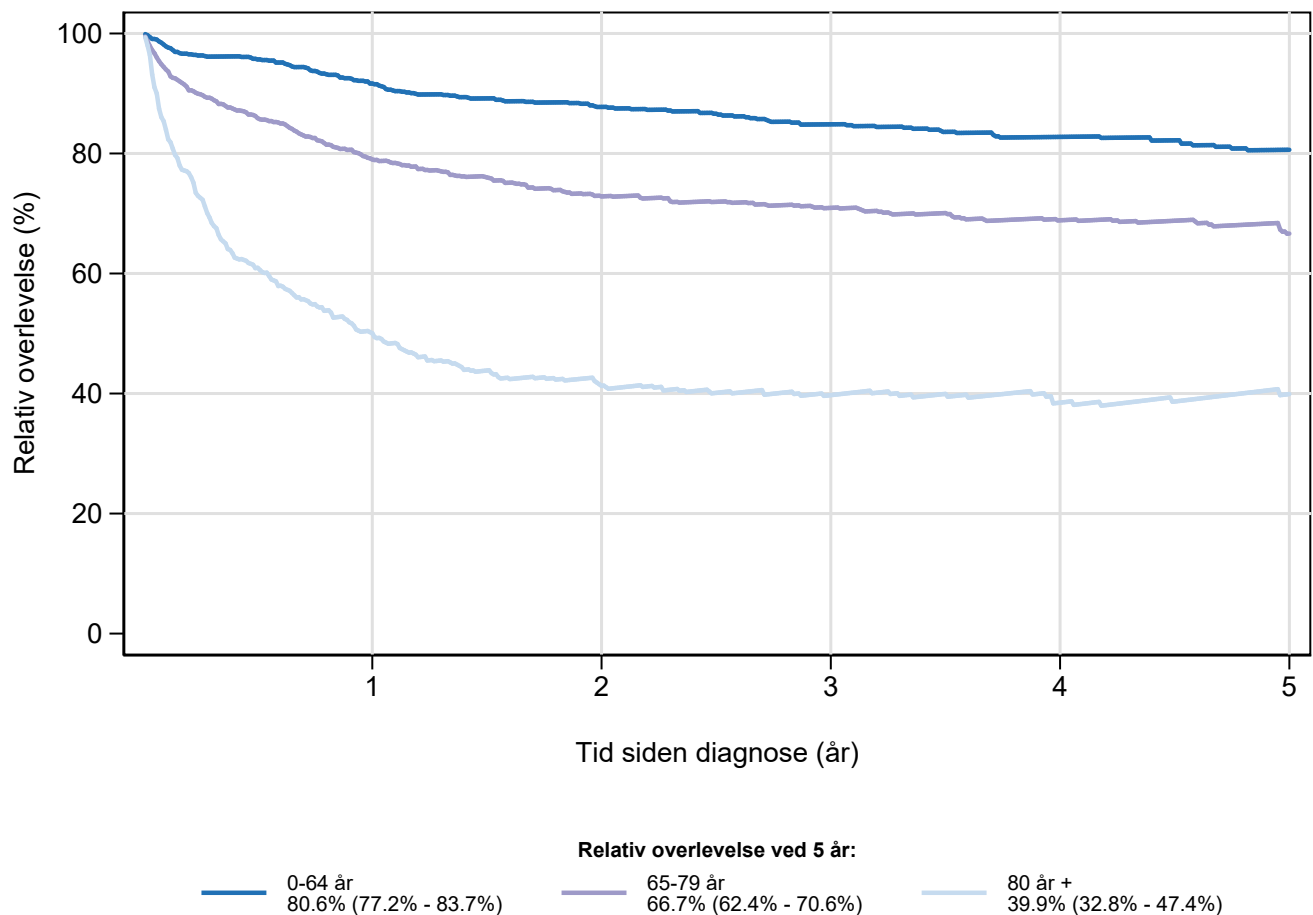
- Diagnoseår: 2002-2017
- Storcellede B-cellelymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.3.3 5 års relativ overlevelse ved diffust storcellet B-cellelymfom

Diffust storcellet B-cellelymfom forekommer i alle aldersgrupper, med økende insidens hos de eldre og med en median debutalder på ca. 65 år.



Figur 3.13: 5 års relativ overlevelse ved diffust storcellet B-cellelymfom fordelt på aldersgrupper

Figuren viser 5 års relativ overlevelse fordelt på aldersgruppene 0-64 år, 65-79 år og 80 år og eldre. Som ventet ser man en høyere overlevelse hos de yngre aldersgruppene, men også pasienter over 80 år kan kureres der allmenntilstand og grad av komorbiditet tillater kurativt rettet behandling.

Figur 3.13 – 5 års relativ overlevelse ved diffust storcellet B-cellelymfom fordelt på aldersgrupper

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

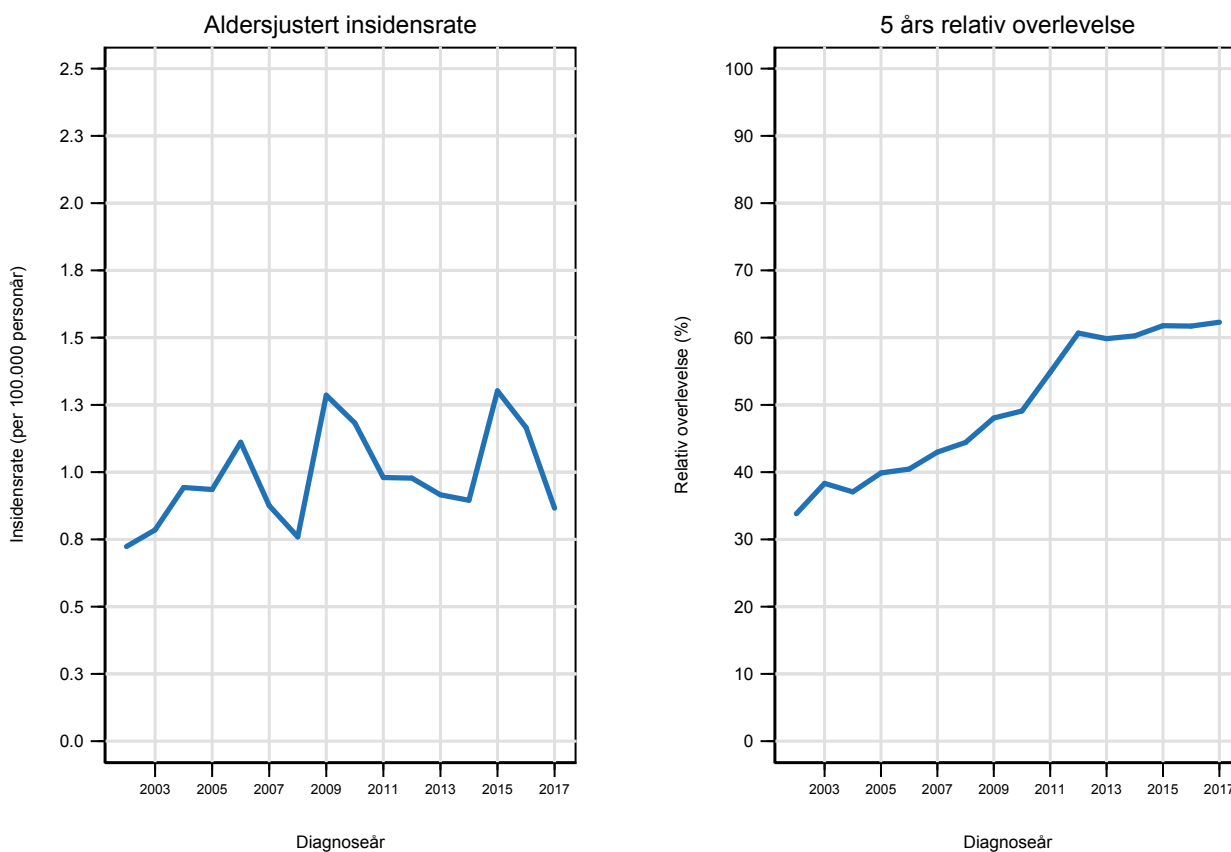
- Diagnoseår: 2011-2017
- Diffust storcellet B-cellelymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.3.4 Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom

Mantelcellelymfomer (MCL) er en distinkt type av non-Hodgkin lymfom som karakteriseres av diffus eller vagt knutet vekst som utgjøres av relativt små centrocyttliknende celler. Viktige undergrupper består av større eller blastiske celler, og er kalt henholdsvis polymorf eller blastisk variant av mantelcellelymfom. Disse subtypene kan være vanskelige å diagnostisere og kan feiltolkes enten som diffust storcellet lymfom eller leukemisk infiltrasjon/lymfoblastisk lymfom. Sykdommen er som regel utbredt med hyppig affeksjon av benmarg, milt og GI – traktus.



Figur 3.14: Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom i tidsperioden 2002 til 2017. Insidensen har vært relativt stabil over tid. Det har imidlertid vært en nær doubling i relativ overlevelse. Dette skyldes i hovedsak at man gjennom et Nordisk samarbeid om kliniske studier har introdusert høydose cytarabin og rituximab i induksjonsbehandlingen etterfulgt av høydosebehandling med autolog stamcellestøtte hos de som er yngre enn 65-70 år. De eldre har blitt behandlet med kjemoterapi i kombinasjon med rituximab. Vedlikeholdsbehandling med rituximab er også innført og antas å ha en positiv innvirkning på overlevelse.

Figur 3.14 – Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom

Datakilde

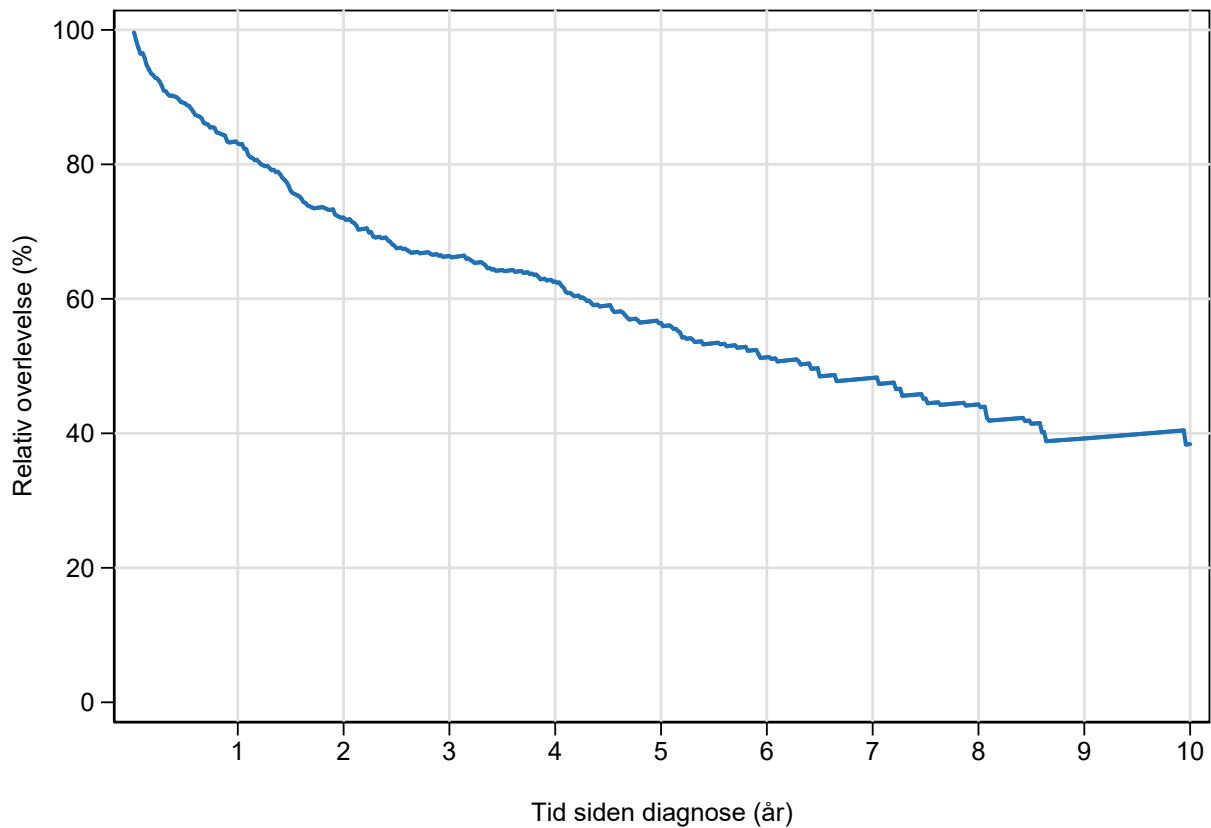
- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2002-2017
- Mantelcellelymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.15: 5 års relativ overlevelse ved mantelcellelymfom

Figuren viser relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom. Median relativ overlevelse for siste tidsperiode ligger nå på mellom 6 og 7 år, noe som er en klar forbedring sammenlignet med tidligere tidsperioder. Man skal merke seg at overlevelseskurven ikke har noe platå, noe som er i samsvar med at man fortsatt ikke regner med at det er varig kurerende effekt av dagens behandling.

Figur 3.15 – 5 års relativ overlevelse ved mantelcellelymfom

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

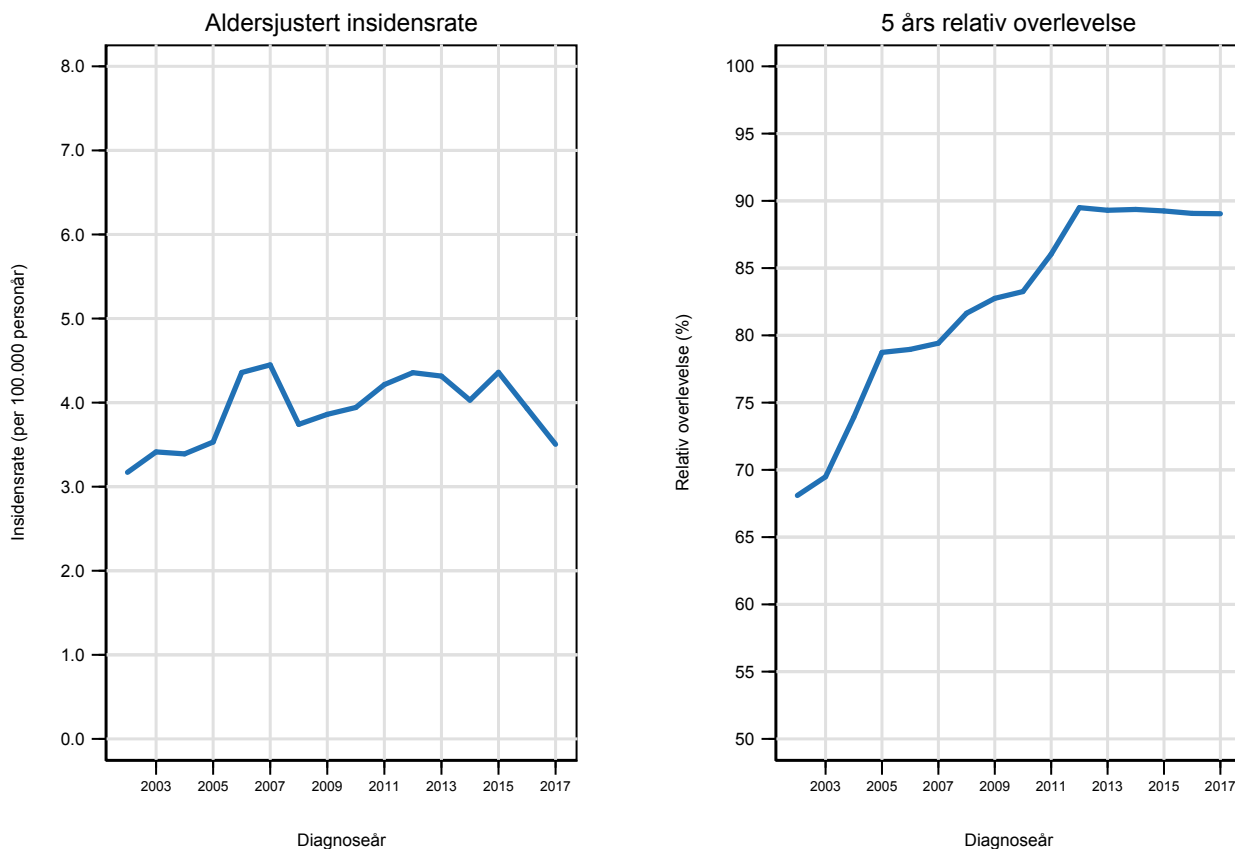
- Diagnoseår: 2005-2017
- Mantelcellelymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.3.5 Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom

Follikulære lymfomer grad 1, 2 og 3A regnes som lite aggressive lymfomer. Som regel er det biopsi av forstørrete lymfeknuter som leder til diagnosen. Pasientene er ellers oftest symptomfrie. Et mindretall av pasientene har B-symptomer.



Figur 3.16: Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved follikulære lymfom (FL) for perioden 2002-2017. Relativ overlevelse har vært økende, men ser ut til å ha stabilisert seg de siste årene. Dette betyr at flere personer lever opp til 5 år etter diagnosen nå enn for 15 år siden. Det samme kan vi si for insidens, en svak økning med stabil kurve de siste årene. 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). Senere i rapporten vil vi se at overlevelsen har vært stabil for Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastisk lymfom/leukemi de siste åtte årene (se figur 3.5.1). 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 figuren kan det se ut til at av 100 000 personer vil det være ca. 4 som får diagnosen follikulært lymfom hvert år.

Figur 3.16 – Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

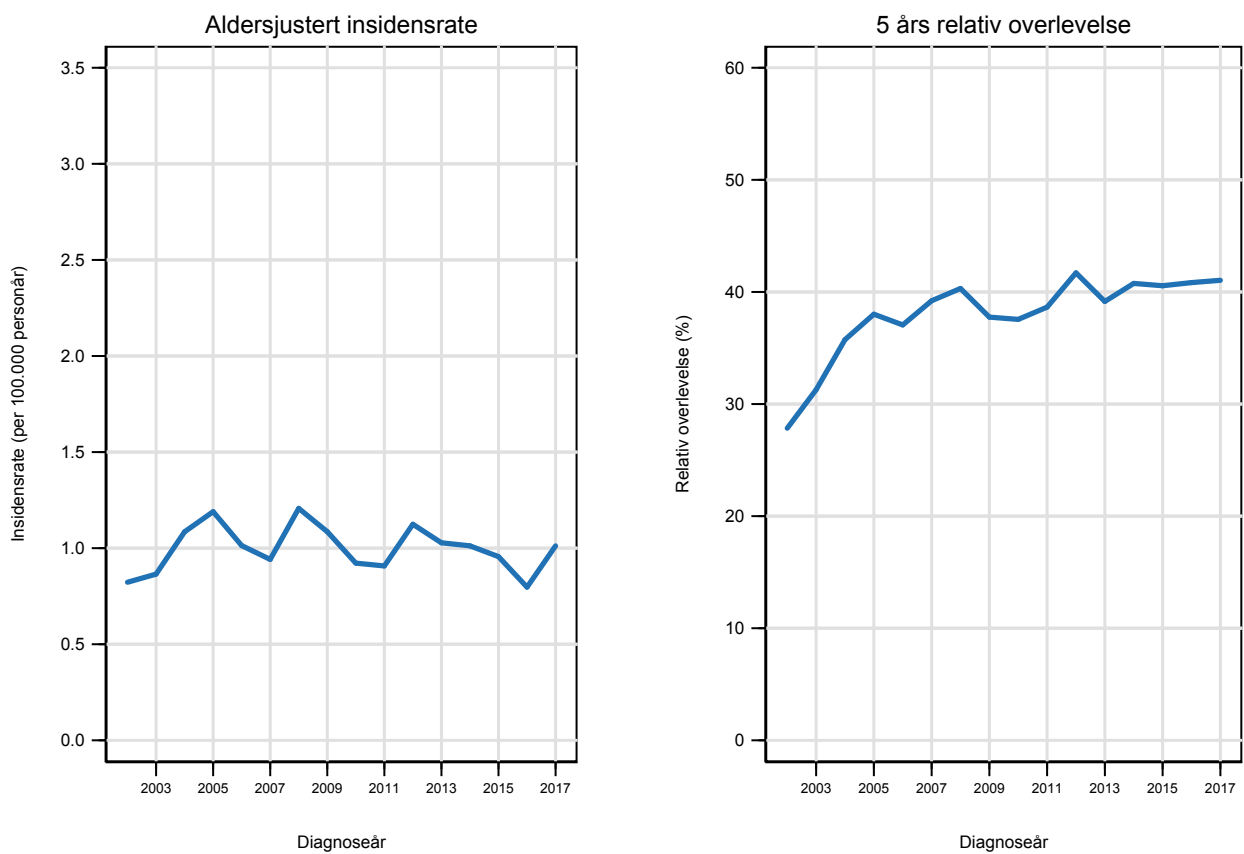
- Diagnoseår: 2002-2017
- Follikulære lymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.3.6 Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom

T-celler oppstår fra umodne prekursorceller med utseende som lymfoblaster i thymus. I thymus får T-cellene sin antigenspesifikke T-celle reseptor, oftest av alfa/beta kjeder og sjeldnere av gamma/ delta kjeder. Etter dette migrerer T-cellene til blod og lymfoide vev som naive T-celler. I det sekundære lymfoide vev stimuleres T-cellene av antigen. Funksjonelt er det to hovedklasser av perifere T-celler. Det er såkalte T-hjelp celler og T-cytotoksiske (drepe) celler. T-hjelper celler hjelper andre T-celler eller makrofager med modning og cellulære immunresponser, hjelper B-celler til å bli antistoffproduserende celler og er viktige i forsvaret mot virus.



Figur 3.17: Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved T-cellelymfom (T-NHL) for perioden 2002-2017. Vi ser en forholdsvis lav 5-års relativ overlevelse i forhold til de andre hovedgruppene av lymfoide maligniteter. Dette er i overensstemmelse med data fra andre land^[3]. 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. Insidensen er lav, med under 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.

Figur 3.17 – Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

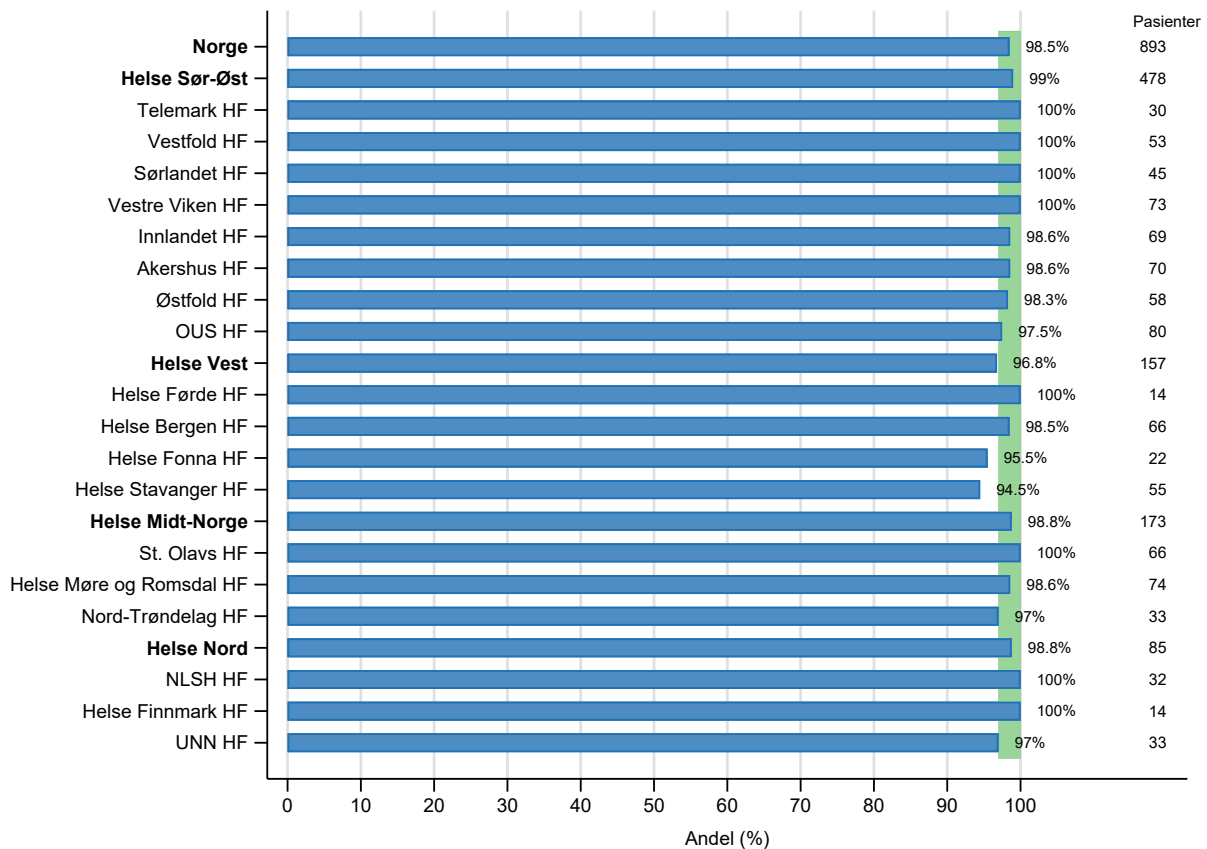
- Diagnoseår: 2002-2017
- T-cellelymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.3.7 Spesifisert morfologi ved non-Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Moderne lymfom-klassifisering følger WHO-klassifisjonen (Jaffe et al, 2001). De enkelte sykdommer defineres ut fra kombinerte kriterier fra morfologi, immunfenotype, genetiske forandringer og klinikk. Det er lagt vekt på å avgrense kliniske sykdomsentiteter som skiller seg tydelig i biologisk oppførsel og behandlingsrespons.*



Figur 3.18: Spesifisert morfologi ved non-Hodgkin lymfom fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom som har blitt plassert i en mer spesifikk undergruppe fordelt på helseforetak.

Lymfom er altså 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 2017 utgjorde UNS-diagnoser totalt bare 1,5 prosent av alle diagnostiserte pasienter, det vil si at 98,5 prosent av pasientene har fått en mer spesifikk lymfomdiagnose, noe som er godt innenfor målsettingen.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Figur 3.18 – Spesifisert morfologi ved non-Hodgkin lymfom

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2017
- Non-Hodgkin lymfom

Dekningsgrad

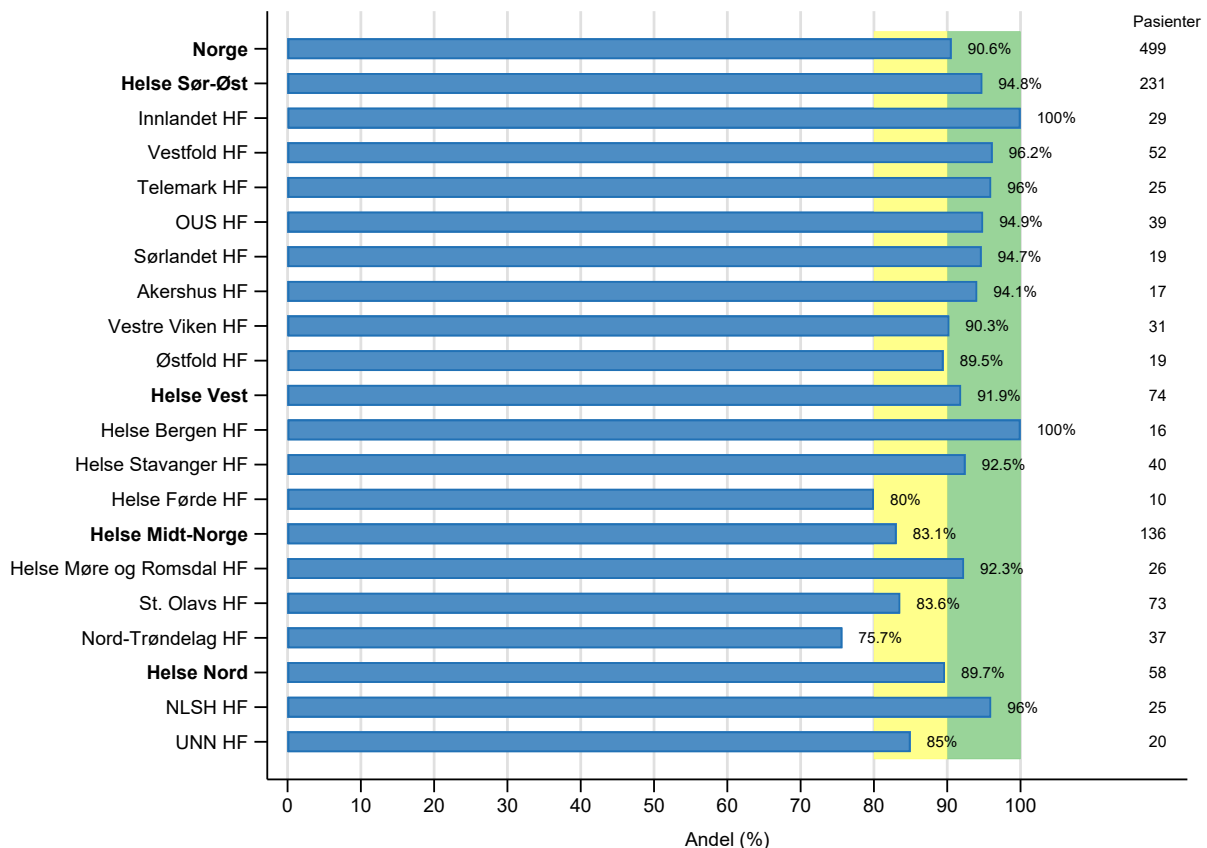
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: over 97%
- Lav: under 97%

3.3.8 Stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom

Ved nodale non-Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen og ved primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom benyttes Musshoff-skalaen (se kapittel 3.2.2). Det er en relativt stabil fordeling mellom de ulike stadiene fra år til år. Andelen primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom ligger på omtrent 20 prosent, men bygger 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^[4]. Hva som bør være en normal fordeling av nodale og ekstranodale NHL er ikke kjent, men med riktig stadieinndeling vil data fra kvalitetsregisteret sannsynligvis gi en indikasjon på dette. Eventuelle forskjeller i ulike land kan også ha sammenheng med variasjoner i immunosuppressjon (HIV, transplantasjoner), virale infeksjoner (EBV) og lymfomer i hud assosiert med soling^[4].



Figur 3.19: Angitt stadium på klinisk melding fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med lymfom (både Hodgkin og non-Hodgkin) der stadium er oppgitt på utredningsmeldingen fordelt på helseforetak.

Å angi riktig stadium er en viktig del av diagnostisering av lymfom. Dette sier noe om hvor utbredt sykdommen er. I 2017 var det totalt kun 9 prosent av pasientene diagnostisert med lymfom som ikke hadde fått rapportert stadium, som er innenfor referansegruppens mål om under 10 prosent. Se også figur 1.1 i rapportens sammendrag.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Figur 3.19 – Angitt stadium på klinisk melding

Datakilde
- Utredningsmelding

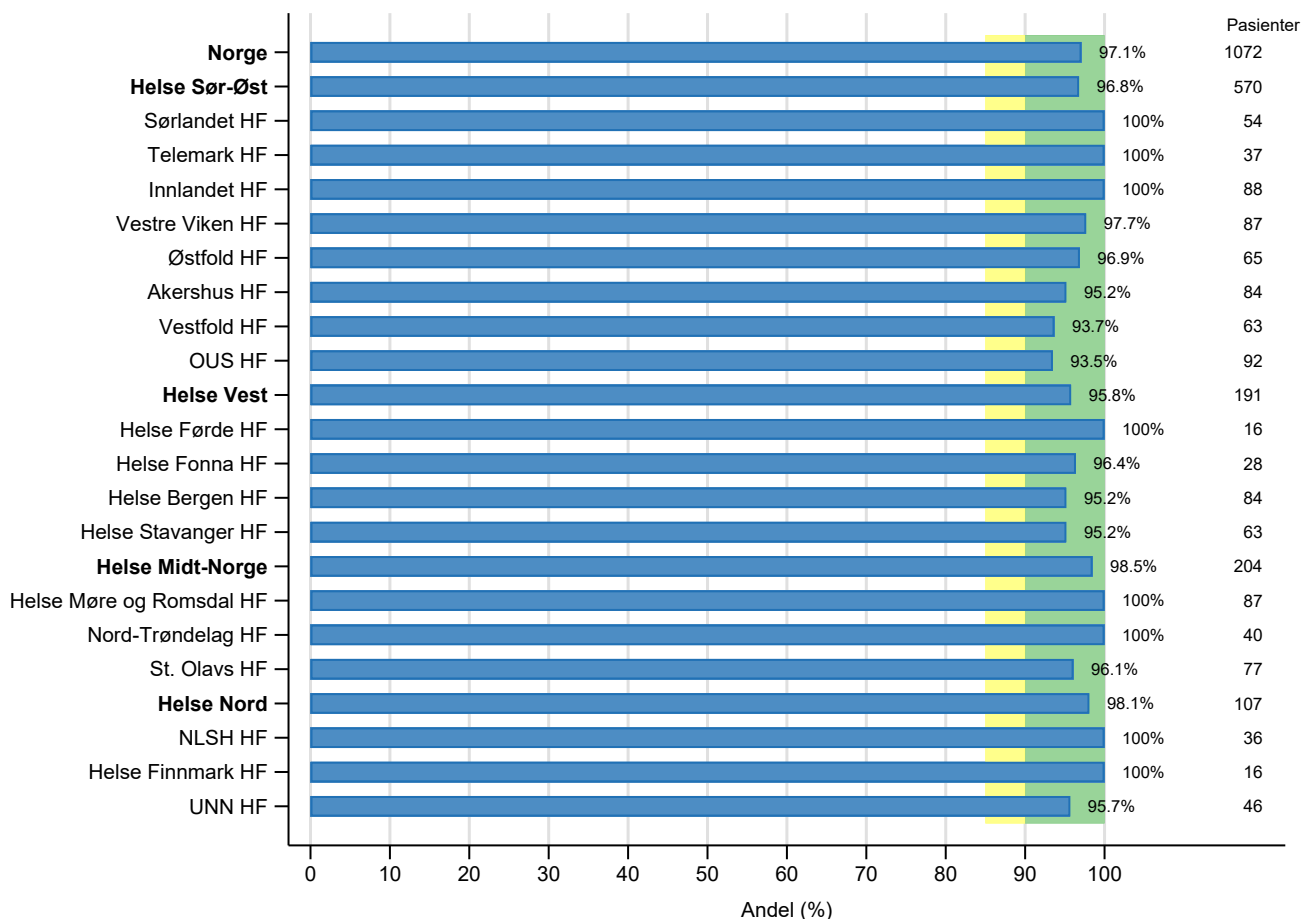
Inklusjon
- Diagnoseår: 2017
- Hodgkin lymfom
- Non-Hodgkin lymfom

Dekningsgrad
- Utredningsmelding: 47,7%

Måloppnåelse
- Høy: over 90%
- Moderat: mellom 80% og 90%
- Lav: under 80%

3.3.9 Biopsi som basis for lymfomdiagnose

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.



Figur 3.20: Biopsi som basis for lymfomdiagnose fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med lymfom (både Hodgkin og non-Hodgkin) der diagnosen er bestemt ved hjelp av minimum en biopsi fordelt på helseforetak.

En ser at det blir tatt en biopsi av nesten samtlige lymfom-pasienter i Norge. Referansegruppens mål er over 90 prosent, i 2017 ble 97,1 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. Se også figur 1.1 i rapportens sammendrag.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Figur 3.20 – Biopsi som basis for lymfomdiagnose

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2017
- Hodgkin lymfom
- Non-Hodgkin lymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: over 90%
- Moderat: mellom 85% og 90%
- Lav: under 85%

3.3.10 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 3.5: Primært ekstranodalt organ

Primært ekstranodalt organ	Antall	Andel
Hud	184	19
Ventrikkel	163	17
CNS	131	14
Tynntarm	86	9
Annet	53	6
Lunge	44	5
Testikkel	33	3
Tykkertarm	31	3
Skjelett	28	3
Bryst	22	2
Munnhule	22	2
Spyttkjertel	18	2
Ukjent	18	2
Thyreoidea	16	2
Orbita	15	2
Lever	13	1
Pleura	12	1
Subcutis	11	1
Nyre	10	1
Øye	10	1
Bihule	9	1
Muskulatur	8	1
Pancreas	7	1
Urinblære/ureter	6	1
Ovarium	5	1
Peritoneum (ascites)	4	0
Tårekjertel	4	0
Uterus	3	0
Vagina	2	0
Sum	968	100

Tabellen viser fordelingen av primært affisert organ for pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom i perioden 2011-2017, 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 2017 er 45 prosent og 62 prosent for 2016.

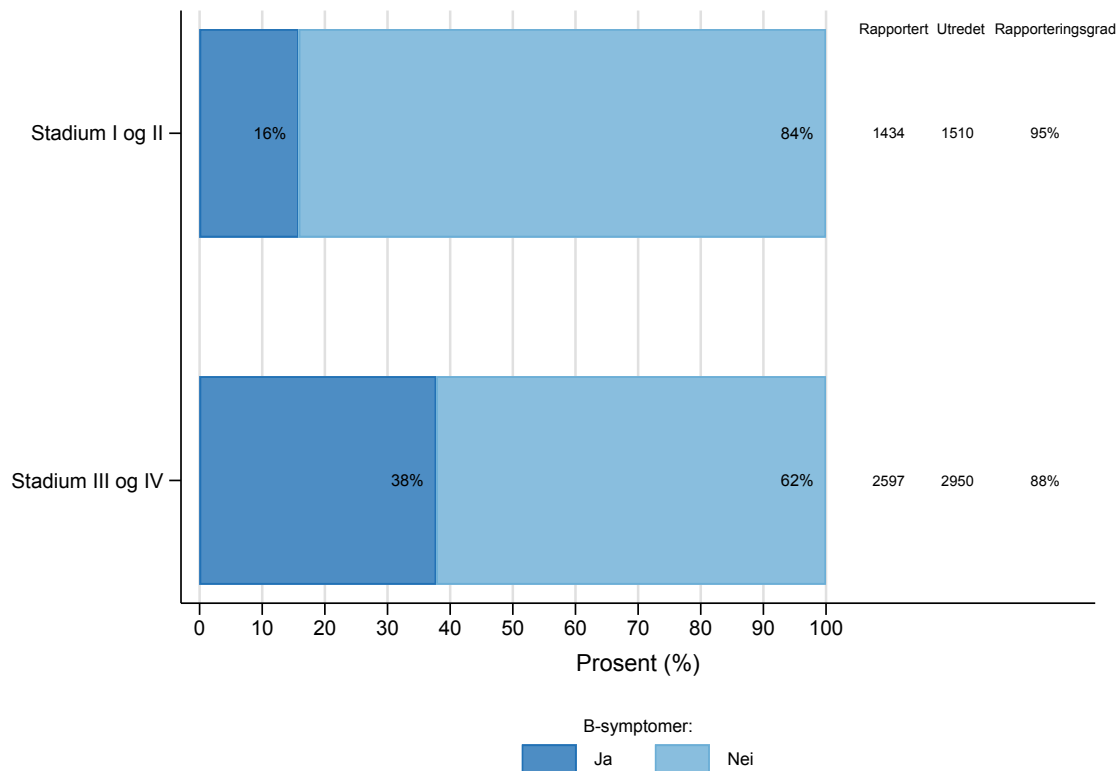
Opplysning om ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom tilhører det kliniske meldeskjemaet. Derfor vil antallet i tabellen avvike en del fra den faktiske insidensen av lymfom i primære ekstranodale organ fordi rapporteringen ikke er komplett. Samtidig gjelder tabellen kun for primært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

3.3.11 B-symptomer

Pasientene klassifiseres i undergruppen B om de har hatt ett eller flere av følgende allmennsymptomer:

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

Handlingsprogrammet for lymfom sier at det er viktig å legge vekt på klinisk veksthastighet av sykdommen og evt. spontan tilbakegang. Det skal registres om det har vært B-symptomer eller andre allmennsymptomer.



Figur 3.21: B-symptomer fordelt på stadium ved non-Hodgkin lymfom

Figuren viser andelen pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i perioden 2011-2017 som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen. Figuren er delt mellom stadium I og II mot stadium III og IV. Som ved Hodgkin lymfom ser en også her at andelen pasienter med B-symptomer er vesentlig høyere ved de høyere stadiene ettersom mer utbredt sykdom gir forverret allmennsymptomer, som her uttrykkes i B-symptomer. Rapporteringsgraden på variabelnivå er regnet ut ved å se på pasienter med opplysning om B-symptomer der stadium også er angitt.

Figur 3.21 – B-symptomer fordelt på stadium ved non-Hodgkin lymfom

Datakilde

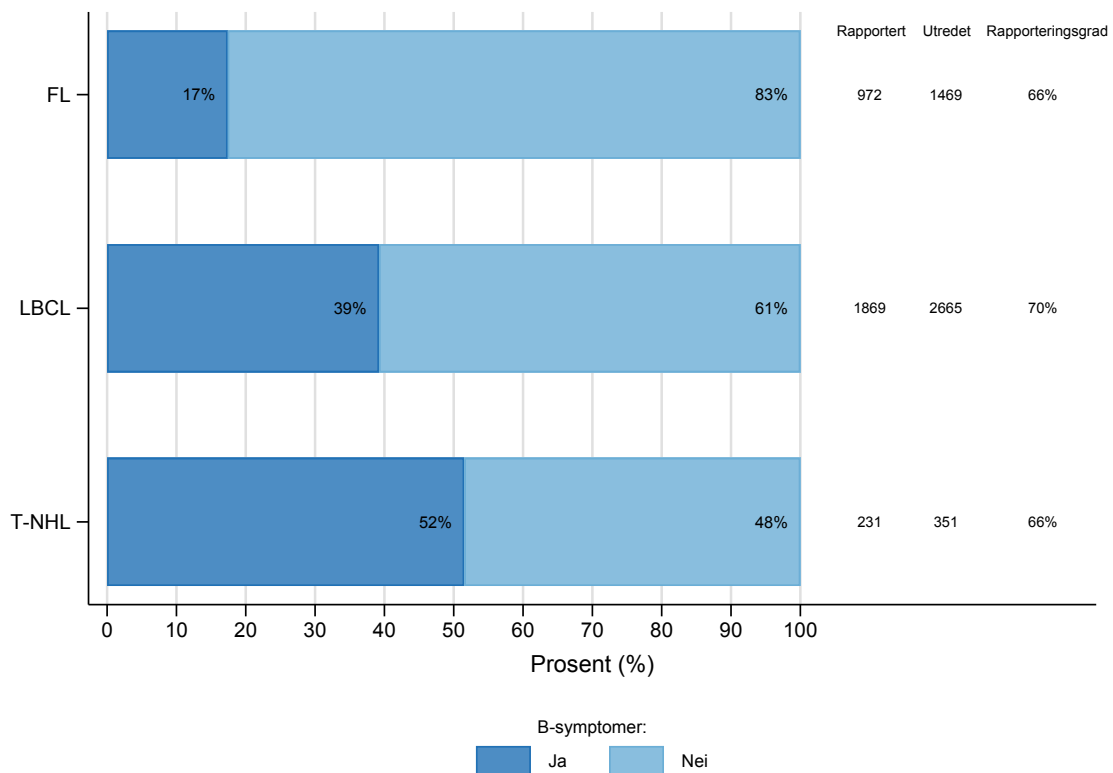
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2017
 - non-Hodgkin lymfom
 - Kjent stadium

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 92%



Figur 3.22: B-symptomer fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Figuren viser andelen pasienter diagnostisert med follikulært lymfom (FL), storcellet B-cellelymfom (LBCL) eller T-cellelymfom (T-NHL) i perioden 2011-2017 som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen. T-cellelymfom er en aggressiv kreftform og en ser som ventet en høyere andel pasienter som har B-symptomer ved denne gruppen. Det samme gjelder storcellet B-cellelymfom, mens ved et lavgradig lymfom som follikulært lymfom er andelen lavere.

«Rapportert» er lik pasienter med en registrert verdi (i dette tilfellet B-symptomer), mens «utredet» inkluderer i tillegg alle tilfellene der opplysning om B-symptomer mangler.

Morfologigruppen follikulært lymfom har altså 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^[1]. Figuren viser altså en forventet fordeling av pasienter med B-symptomer.

Figur 3.22 – B-symptomer fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Diagnoseår: 2011-2017
- Follikulære lymfom (FL)
- Storcellede B-cellelymfom (LBCL)
- T-cellelymfom (T-NHL)

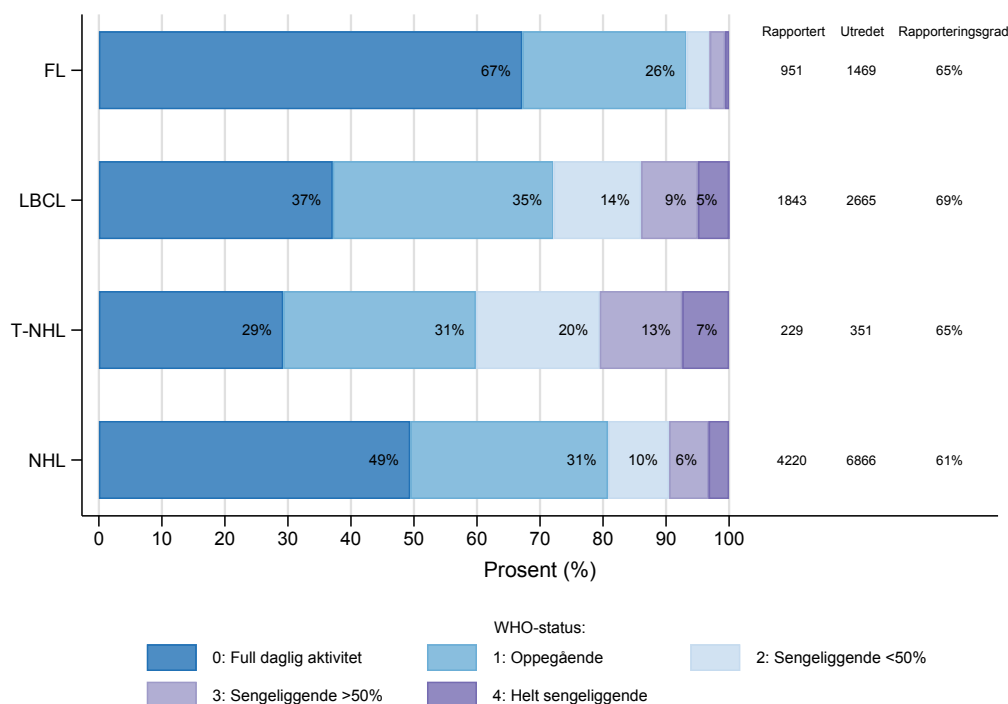
Rapporteringsgrad
- Utredningsmelding (snitt): 67%

3.3.12 WHO-status (funksjonsstatus)

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

- Grad: 0 – I stand til å utføre alle normale aktiviteter uten restriksjoner
- Grad: 1 – Innskrenking i belastende aktiviteter, men oppegående og i stand til å utføre lettere arbeid
- Grad: 2 – Mobil og selvhjulpen, men ikke i stand til å utføre noe arbeid. Oppegående mer enn 50 % om dagen
- Grad: 3 – Selvhjulpen i begrenset grad. Bundet til seng eller stol mer enn 50 % av dagtid
- Grad: 4 – Helt ute av stand til å stelle seg selv. Fullstendig bundet til seng eller stol

For både Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.



Figur 3.23: WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Figuren viser fordelingen av funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med follikulært lymfom (FL), storcellet B-cellelymfom (LBCL), T-cellelymfom (T-NHL) og alle non-Hodgkin lymfom samlet (NHL) i perioden 2011-2017. Figuren viser store variasjoner mellom de ulike morfologigruppene på hvordan pasienten fungerer i hverdagen når sykdommen oppdages. Mens 93 prosent av pasientene diagnostisert med follikulært lymfom har normal aktivitet / er oppegående, er tallene for storcellet B-cellelymfom 72 prosent og for T-cellelymfom 60 prosent. 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 follikulært lymfom, en sykdom som utvikler seg langsomt (indolent).

«Rapportert» viser pasienter med en registrert verdi, mens «utredet» inkluderer alle diagnostiserte pasienter.

Figur 3.23 – WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

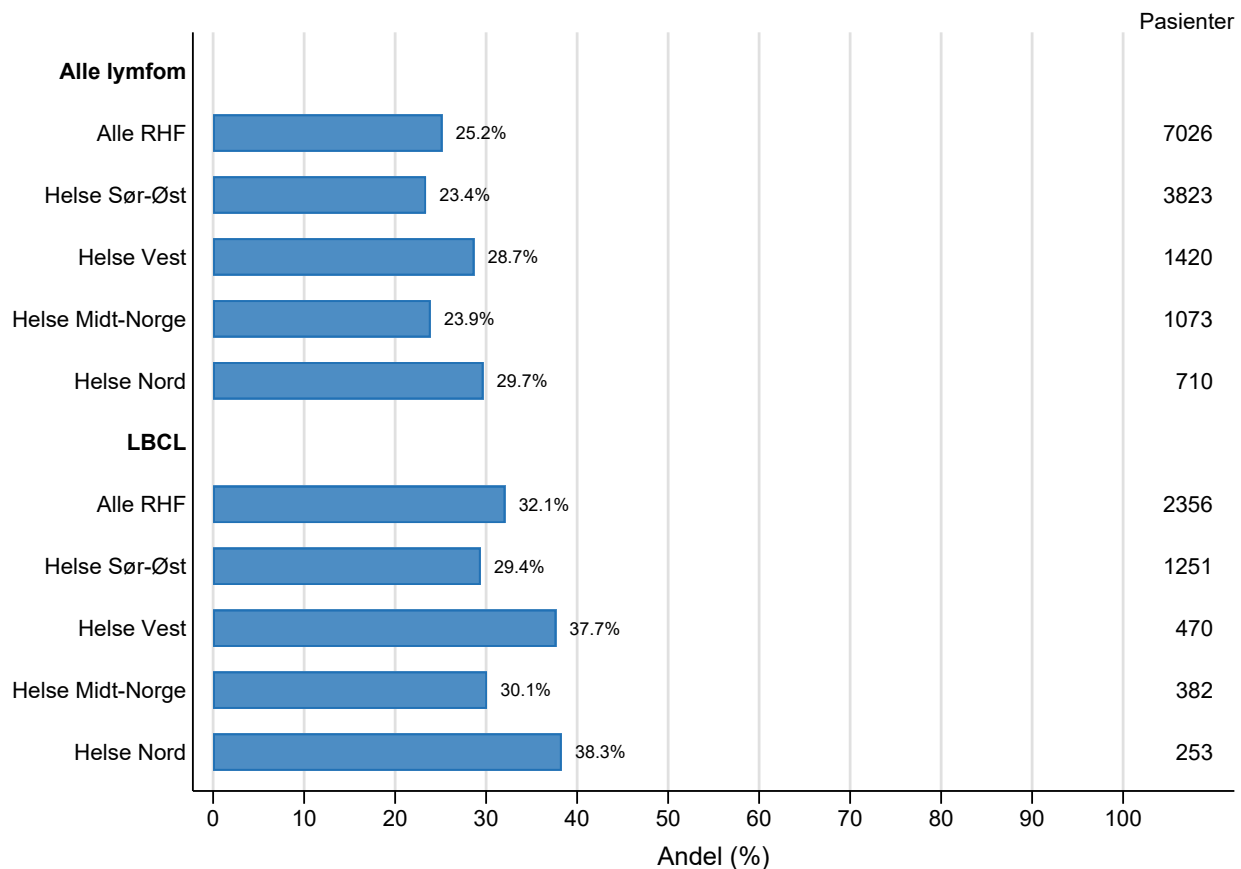
- Diagnoseår: 2011-2017
- Follikulære lymfom (FL)
- Storcellede B-cellelymfom (LBCL)
- T-cellelymfom (T-NHL)
- non-Hodgkin lymfom (NHL)

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 65%

3.3.13 Strålebehandling ved storcellede B-cellelymfom

Handlingsprogrammet sier at ved lokalisert PET-positiv/biopsi-positiv restsykdom av storcellet B-cellelymfom bør lokal strålebehandling (2 Gy x 18-20) vurderes.



Figur 3.24: Strålebehandling ved storcellede B-cellelymfom

Figuren viser andel pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i perioden 2011-2016 mot alle lymfom samlet som har motatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Det er noe forskjell i bruk av strålebehandling ved storcellede B-cellelymfom i de ulike helseregionene, og også her gis det i mindre grad strålebehandling i Helse Sør-Øst enn i Helse Midt-Norge (konf. figur 3.9 Hodgkin stadium III).

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Helse Sør-Øst RHF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2016. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2017 ettersom vi bare har stråledata til og med 2017 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Figur 3.24 - Strålebehandling ved storcellede B-cellelymfom

Datakilde

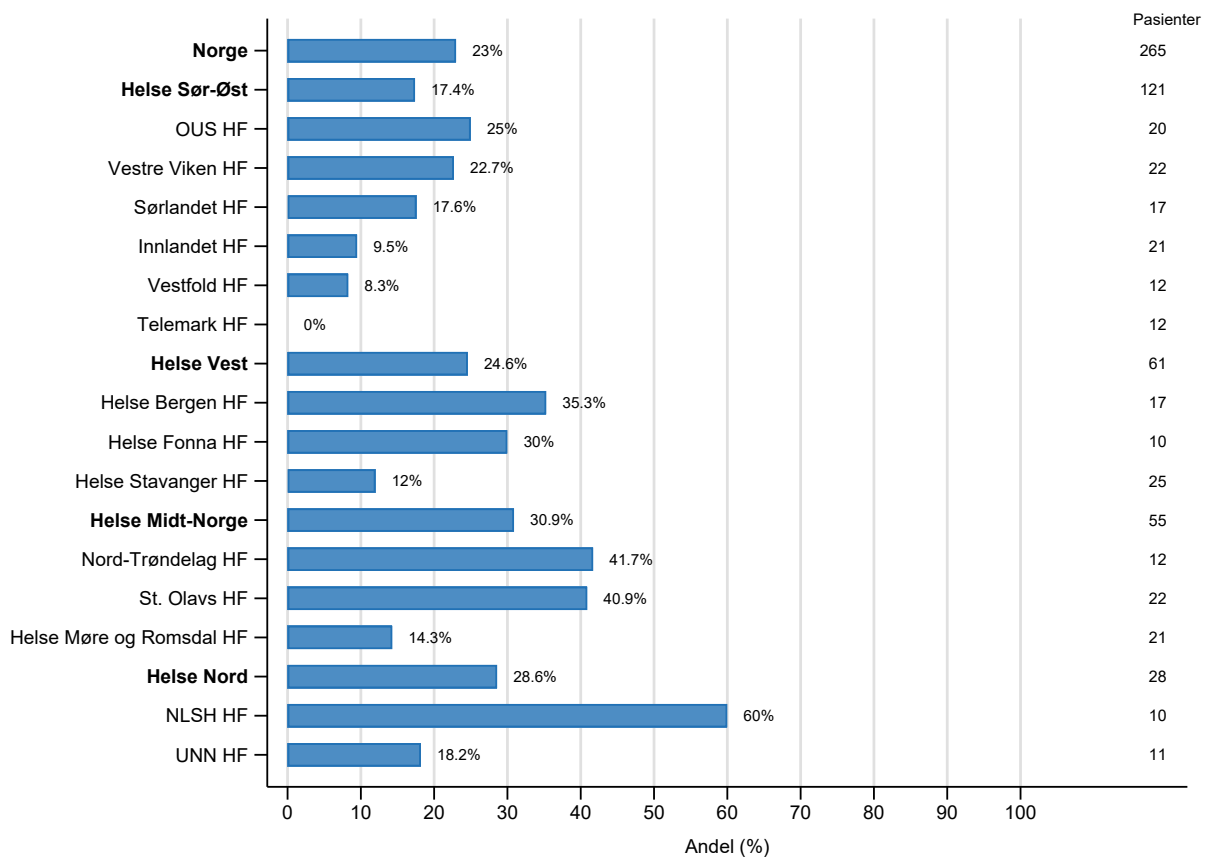
- Stråledatabasen 2011-2017

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2016
- Storcellede B-cellelymfom (LBCL)

Rapporteringsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.25: Strålebehandling fordelt på stadium III og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i perioden 2011-2016 som har stadium III (se kapittel 3.2.2) og har mottatt strålebehandling innen ett år etter diagnose, fordelt på helseforetak. Se figurtekst under figur 3.26.

Helseforetak er definert ut fra geografisk nedslagsfelt og basert på pasientens bosted.

Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2016. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2017 ettersom vi bare har stråldata til og med 2017 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Figur 3.25 – Strålebehandling fordelt på stadium III og helseforetak

Datakilde

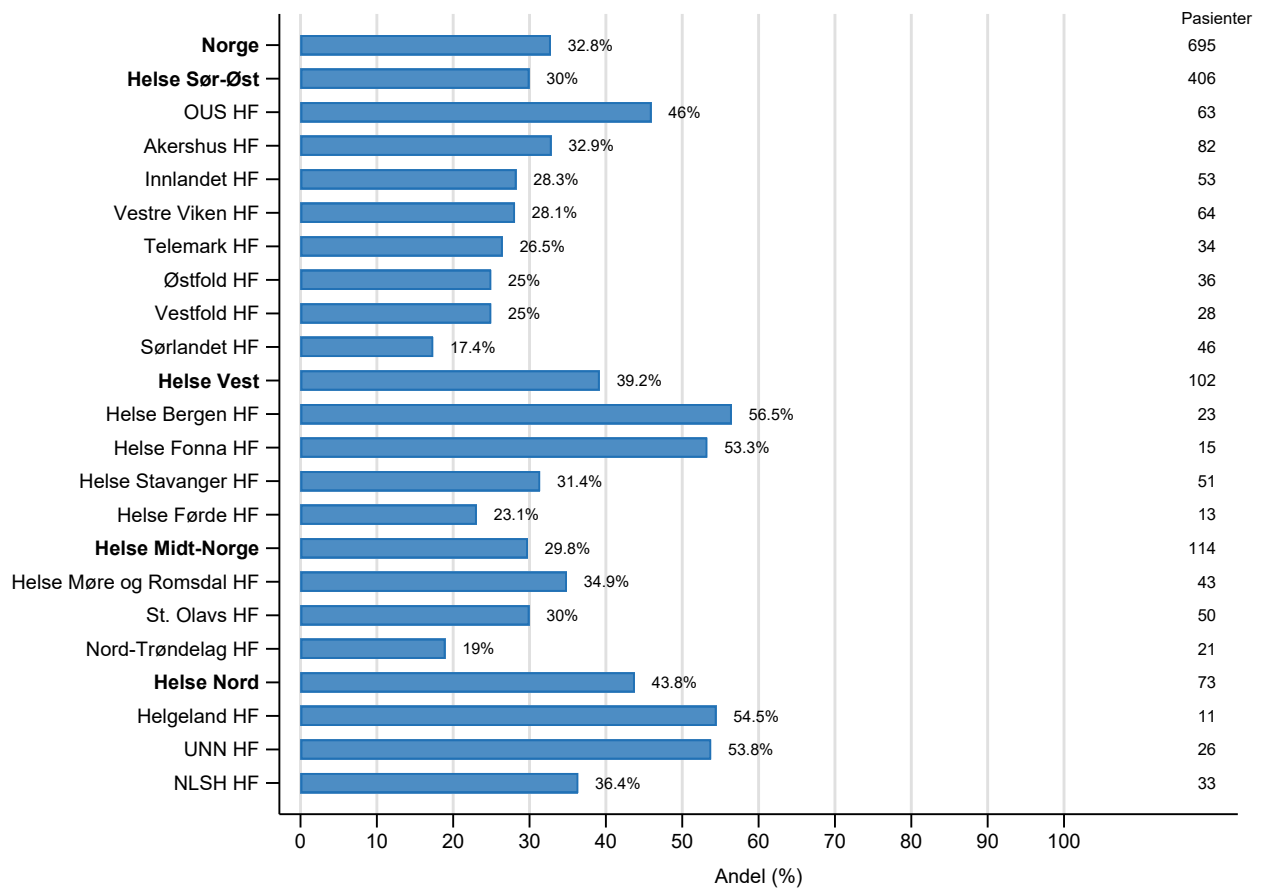
- Stråledatabasen 2011-2017

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2016
- Storcellede B-cellelymfom (LBCL)

Rapporteringsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.26: Strålebehandling fordelt på stadium IV og helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i perioden 2011-2016 som har stadium IV (se kapittel 3.2.2) og har mottatt strålebehandling innen ett år etter diagnose, fordelt på helseforetak. I tillegg til forskjeller mellom regioner ser vi for figur 3.25 og her betydelige forskjeller for de ulike HF-ene i samme region. Dette gir grunnlag også for mer samkjørt henvisningspraksis.

Helseforetak er definert ut fra geografisk nedslagsfelt og basert på pasientens bosted.

Figuren inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2016. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2017 ettersom vi bare har stråledata til og med 2017 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Figur 3.26 – Strålebehandling fordelt på stadium IV og helseforetak

Datakilde

- Stråledatabasen 2011-2017

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2016
- Storcellede B-cellelymfom (LBCL)

Rapporteringsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.4 MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER

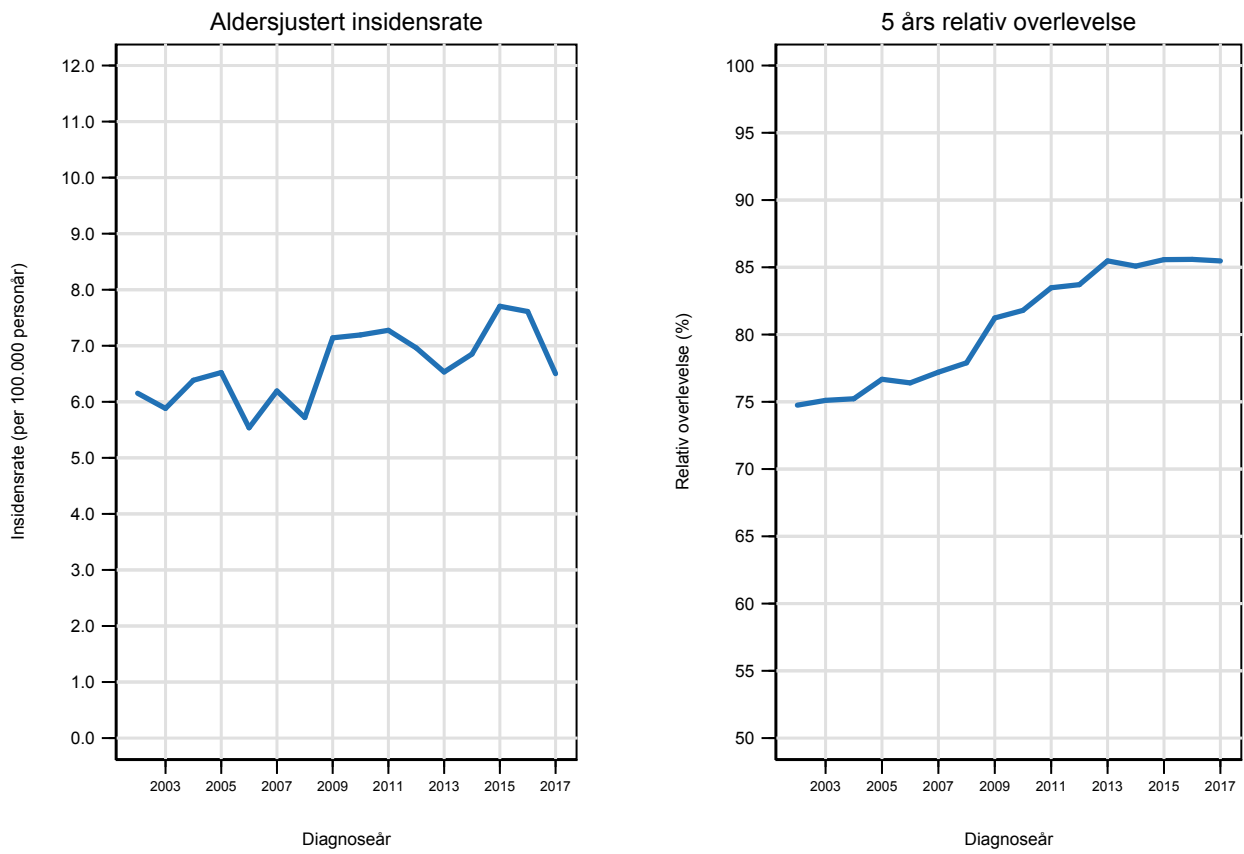
Hovedgruppen modne lymfoide leukemier består av følgende undergrupper:

Modne lymfoide leukemier (Kortnavn: MLL)

Kronisk lymfatisk leukemi
Småcellet lymfocytært lymfom
Lymfatisk leukemi UNS
Prolymfocytteleukemi UNS
T-prolymfocyt leukemi (T-PLL)
B-prolymfocyt leukemi (B-PLL)
Storcellet granulær T-lymfocytteleukemi (T-LGL/NK-LGL leukemi)
Adult T-celleleukemi/lymfom
Systemisk EBV-positiv + T-celle lymfoproliferativ sykdom
Aggressiv NK-celleleukemi
Kronisk leukemi av NK-celletype
Hårceleleukemi

Modne lymfoide leukemier karakteriseres som ukontrollert klonal vekst av lymfocytter med likhet til modne celler. Sykdommen deles inn i ulike undergrupper med et variabelt forløp, fra en godartet sykdom uten behandlingsbehov og uten forkortelse av livet, til en aggressiv sykdom med dødelig utgang i løpet av få år. Noen få pasienter har sjeldne undergrupper, som for eksempel hårceleleukemi, storcellet granulær lymfocytteleukemi eller prolymfocytteleukemi.

3.4.1 Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier



Figur 3.27: Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved modne lymfoide leukemier (MLL) for perioden 2002-2017. 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 3.27 viser at resultatet for 2017 er 85,5 prosent, som altså er god måloppnåelse. Insidensen ser ut til å være ganske stabil. Hvert år er det i overkant av 6 personer av 100 000 som blir diagnostisert med en moden lymfoid leukemi. I 2017 ble det registrert 350 nye pasienter med modne lymfoide leukemier i Kreftregisteret.

Figur 3.27 – Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2002-2017
- Modne lymfoide leukemier (MLL)

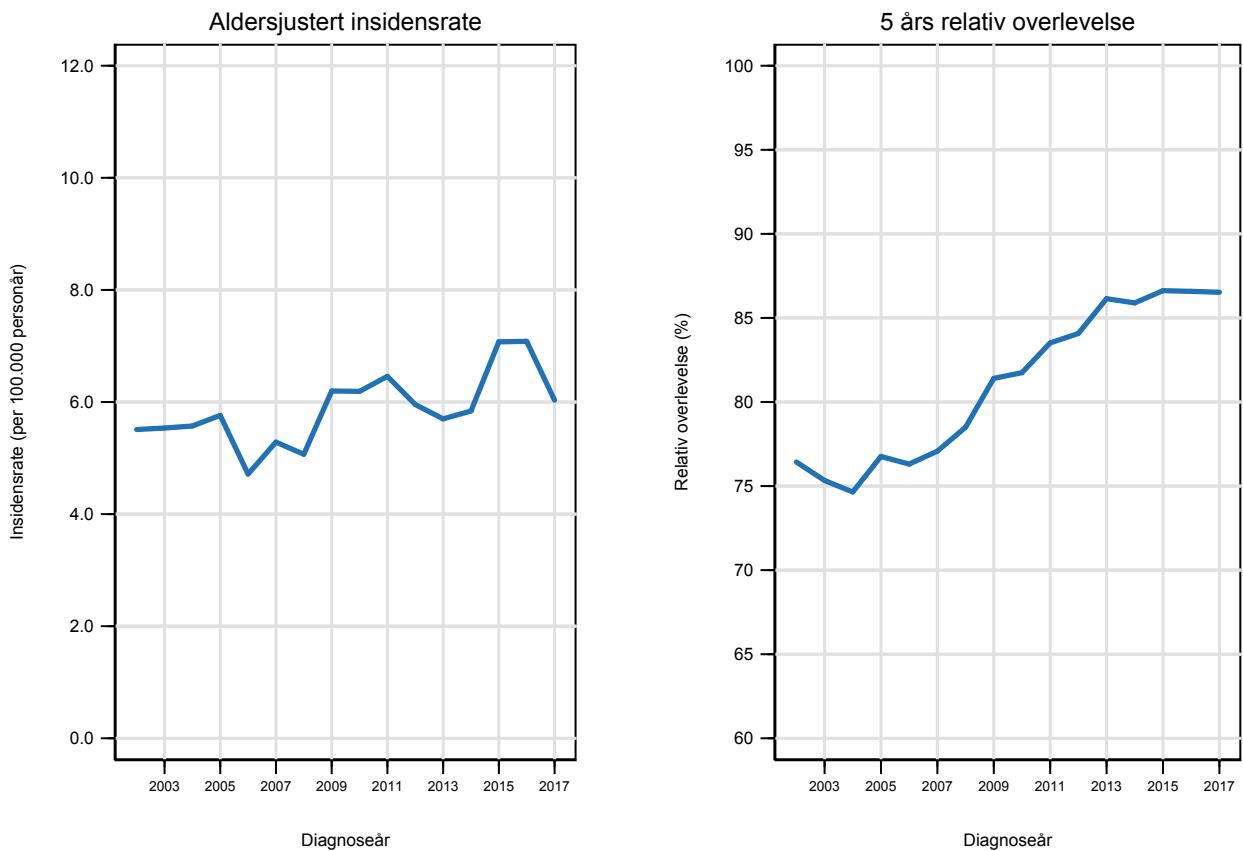
Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: over 85%
- Moderat: mellom 75% og 85 %
- Lav: under 75%

3.4.2 Insidens og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom



Figur 3.28: Insidens og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved kronisk lymfatisk leukemi (KLL) / småcellet lymfocytært lymfom (SLL) for perioden 2002-2017. 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. Bedret behandling, inkludert bruk av Rituximab og bedre kjemoterapiregimer, gjør at referansegruppen forventer å se en fortsatt bedring i overlevelse fremover i tid. Insidensen 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 2017 ble det registrert 327 nye pasienter med kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom i Krefregisteret.

Figur 3.28 – Insidens og relativ overlevelse av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

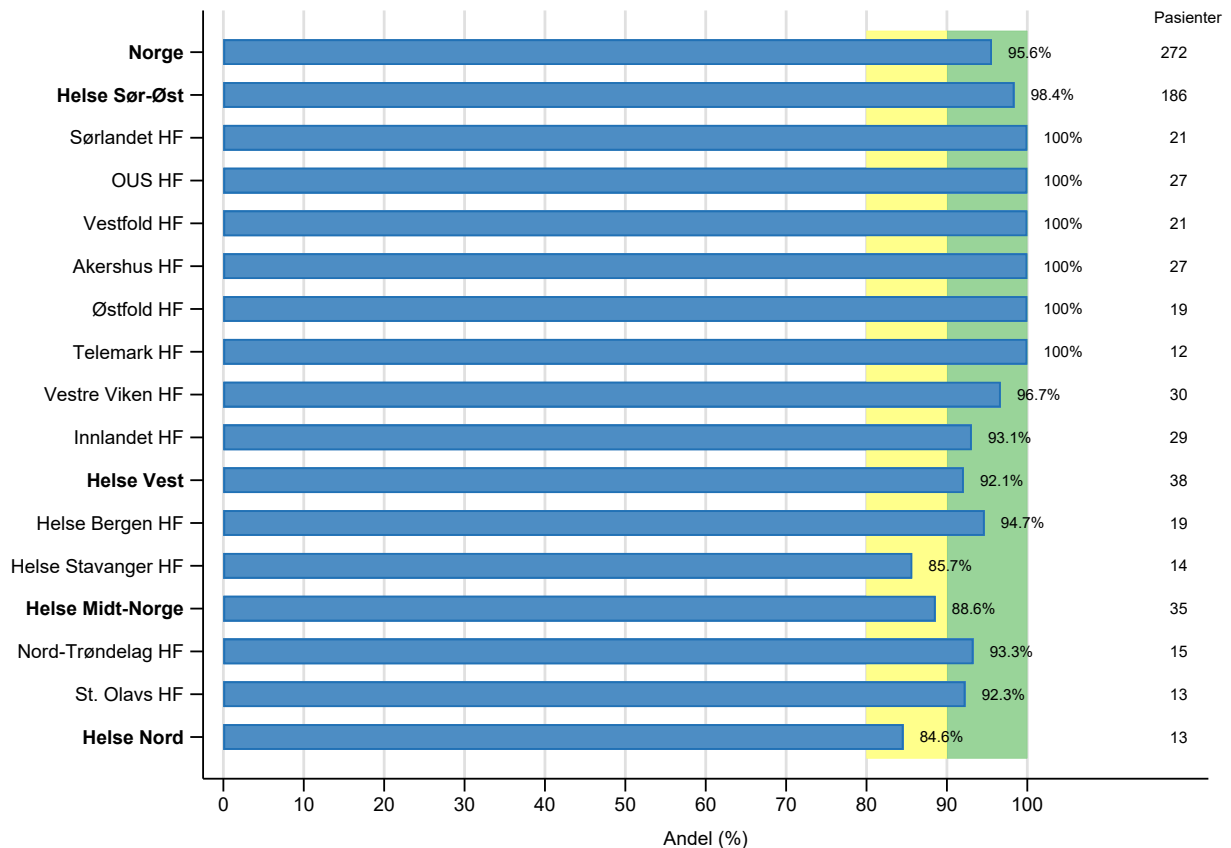
- Diagnoseår: 2002-2017
 - Kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL)

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.4.3 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.



Figur 3.29: Flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen av pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi som har fått diagnosen påvist ved hjelp av flowcytometri fordelt på helseforetak.

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 2017 oppnådd med god margin; 95,6 prosent (se også figur 1.1). Kvalitetsregisteret har per idag ingen automatisert avtale med St. Olavs hospital om å få utlevert informasjon om utført flowcytometri og arbeider med å utbedre dette.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Figur 3.29 – Flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2017
- Kronisk lymfatisk leukemi

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

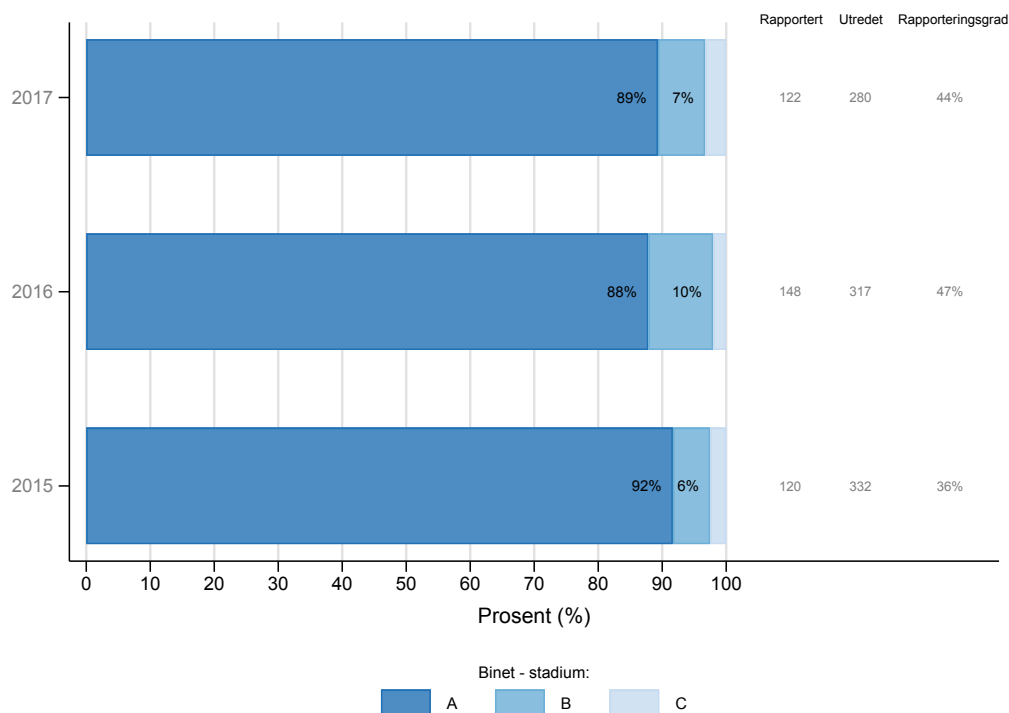
Måloppnåelse

- Høy: over 90%
- Moderat: mellom 80% og 90%
- Lav: under 80%

3.4.4 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^[5]. 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 primærutredningsskjemaet som ble publisert 01.01.2015, og figuren som omhandler Binet-stadium gjelder derfor kun for 2015-2017.

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



Figur 3.30: Stadielinndeling av KLL etter Binet

Figuren viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi (KLL) i perioden 2015-2017. I 2015 var hele 92 prosent av pasientene diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i Binet-stadium A. Dette er noe høyere enn rapportert i to tidligere prospektive norske studier som fant at 80 prosent av pasientene var i Binet-stadium A ved diagnose^{[6] [7]}. Her er det verdt å merke seg at av de 332 tilfellene av kronisk lymfatisk leukemi diagnostisert i 2015 er kun 120 tilfeller meldt inn på klinisk meldeskjema, noe som gir en rapporteringsgrad på variabelnivå på 36 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 88 prosent, og rapporteringsgraden har samtidig økt til 47 prosent, mens en for 2017 ser en ny (svak) økning i andel pasienter med Binet-stadium A med 89 prosent.

Figur 3.30 - Stadielinndeling av KLL etter Binet

Datakilde
- Utredningsmelding

Inklusjon
- Diagnoseår: 2015-2017
- Kronisk lymfatisk leukemi(KLL)

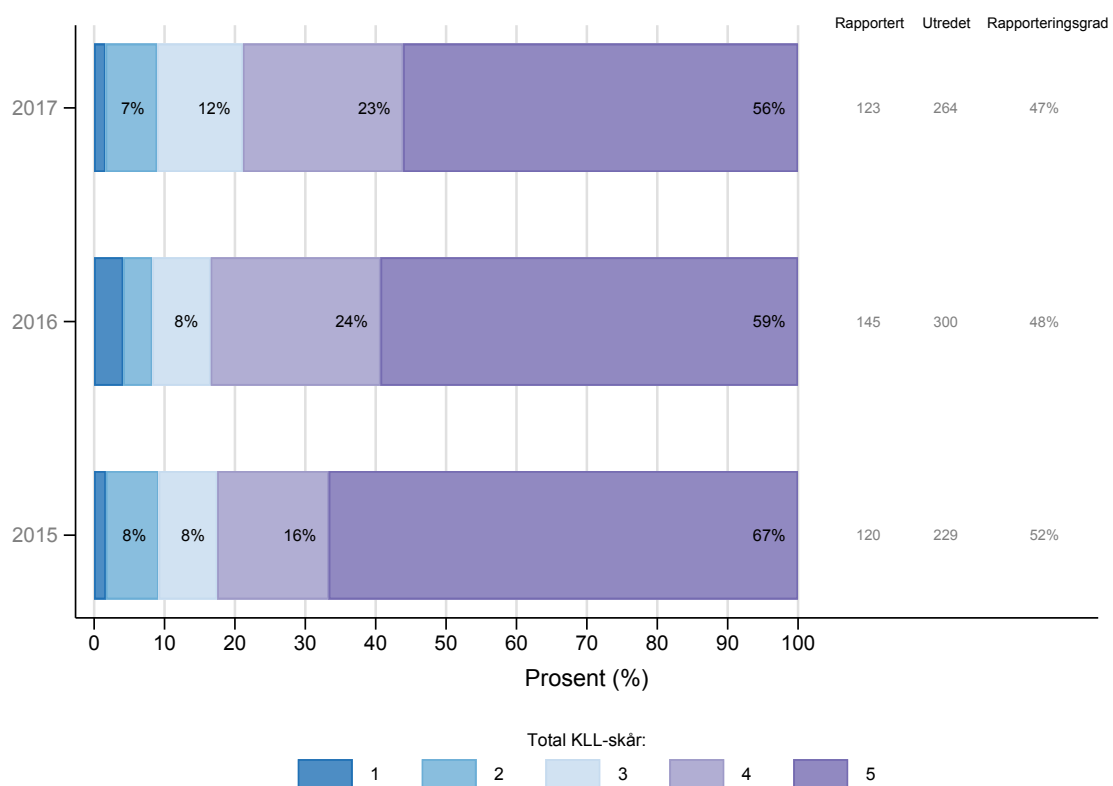
Rapporteringsgrad
- Utredningmelding (snitt): 42%

3.4.5 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^[5].

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

Markør	(Skår)	(Skår)
mlg	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 3.31: KLL-skår

Figuren 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 82 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^[6].

Figur 3.31 – KLL-skår

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår: 2015-2017
- Kronisk lymfatisk leukemi(KLL)

Rapporteringsgrad

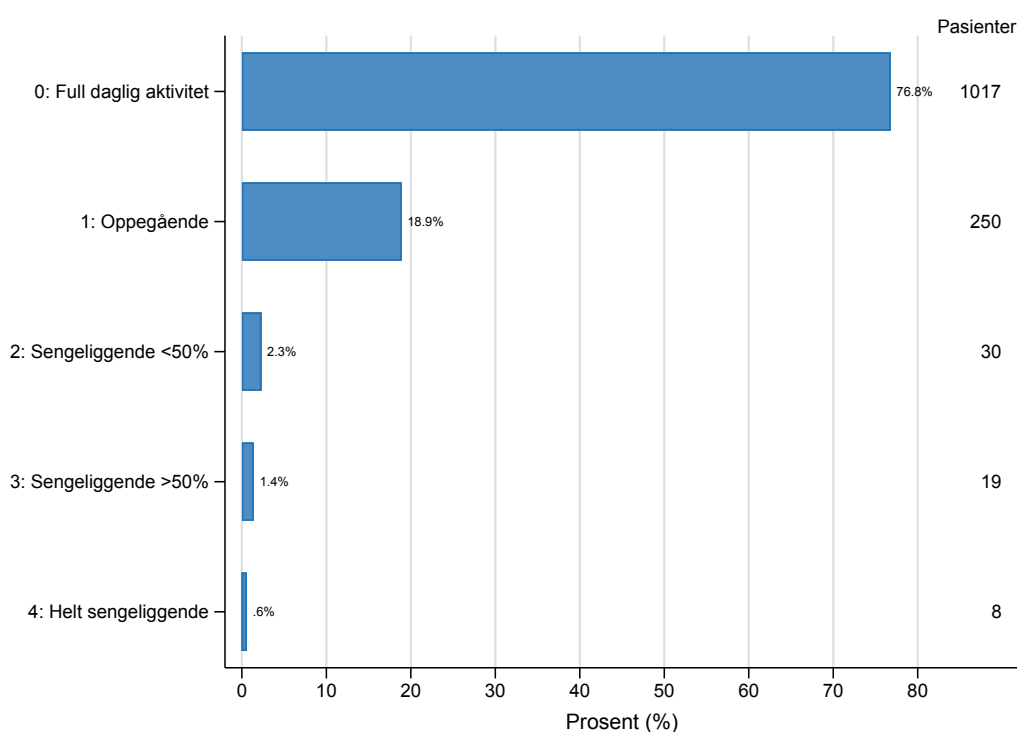
- Utredningsmelding (snitt): 49%

3.4.6 WHO-status (funksjonsstatus)

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

- Grad: 0 – I stand til å utføre alle normale aktiviteter uten restriksjoner
- Grad: 1 – Innskrenking i belastende aktiviteter, men oppegående og i stand til å utføre lettere arbeid
- Grad: 2 – Mobil og selvhjulpen, men ikke i stand til å utføre noe arbeid. Oppegående mer enn 50 % om dagen
- Grad: 3 – Selvhjulpen i begrenset grad. Bundet til seng eller stol mer enn 50 % av dagtid
- Grad: 4 – Helt ute av stand til å stelle seg selv. Fullstendig bundet til seng eller stol

Funksjonsstatus har i høyeste grad betydning ved behandlingsvalg av kronisk lymfatisk leukemi. Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler «*klinisk vurdering og undersøkelse som gir grunnlag for stadieinndeling og funksjonsnivå*» før oppstart av en eventuell behandling.



Figur 3.32: WHO-status (funksjonsstatus) ved modne lymfoide leukemier

Figuren viser fordelingen av funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med en moden lymfoid leukemi i perioden 2011-2017. Som en ser ut ifra figuren er 96 prosent av pasientene enten i full daglig aktivitet eller oppegående. I senere rapporter ønsker vi å sammenligne funksjonsstatus ved diagnose med status ett år etter eventuell oppstart av førstelinjebehandling.

Figur 3.32 – WHO-status (funksjonsstatus) ved modne lymfoide leukemier

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2017
- Modne lymfoide leukemier (MLL)

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 52%

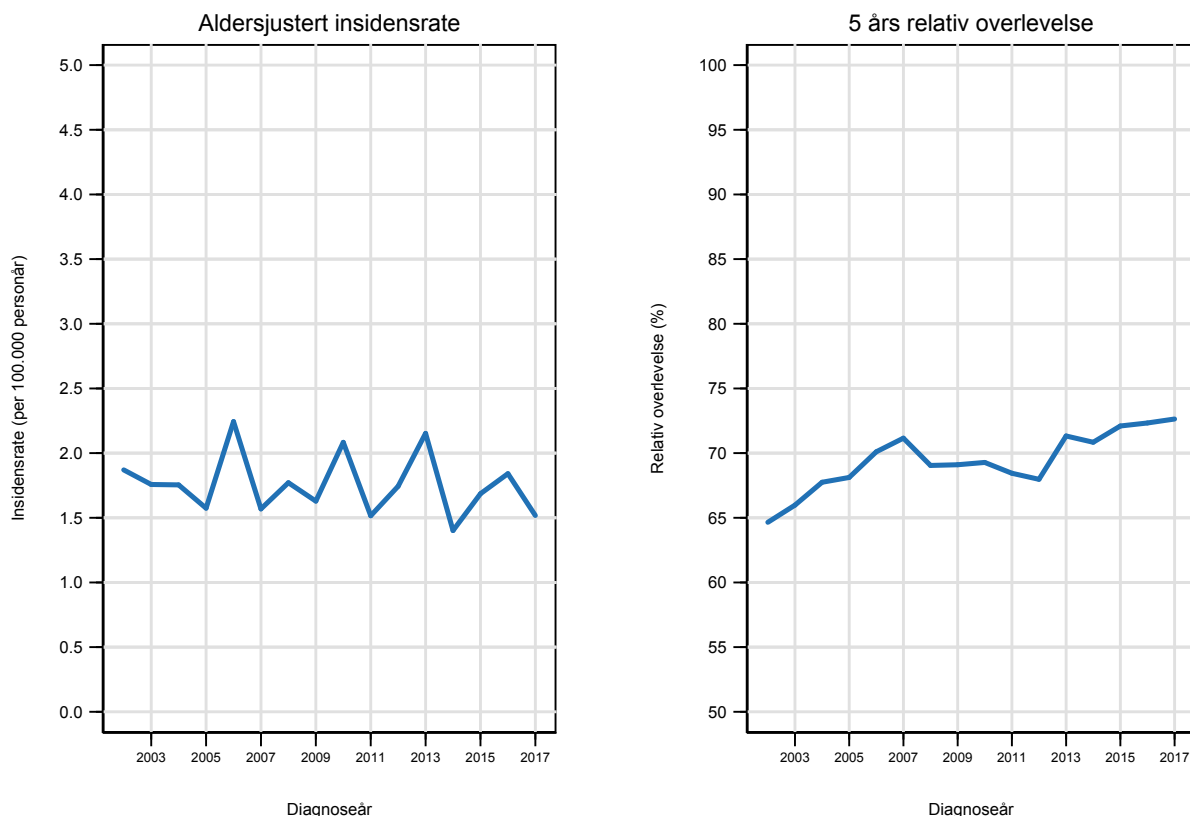
3.5 LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM

Hovedgruppen lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom består av følgende undergrupper:

Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (Kortnavn: LBL&BL)
 Akutt lymfoblastisk leukemi/lymfom UNS
 B-lymfoblastisk lymfom
 B-lymfoblastisk leukemi 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 UNS
 Burkitt leukemi
 Burkitt lymfom
 Burkitt-lignende lymfom med 11q aberrasjon

Lymfoblastisk leukemi/lymfom er en lymfekreftsykdom som utgår fra rasktvoksende, umodne lymfatiske celler og har store likhetstrekk enten sykdommen kalles akutt lymfoblastisk leukemi (ALL) eller lymfoblastisk lymfom. Burkitt lymfom/leukemi utgår fra mer modne B-lymfocytter og trenger spesiell behandling. Behandlingen avgjøres av typen tumorceller og ikke om sykdommen manifesterer seg som leukemi eller lymfom. Det er derfor 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. Disse sykdommene er ofte meget rasktvoksende, særlig Burkitt lymfom/leukemi og T-lymfoblastisk lymfom. Rask utredning med behandlingsstart i løpet av 1-2 døgn kan være vesentlig for å redde pasienter med stor tumormasse, f.eks i mediastinum.

3.5.1 Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom



Figur 3.33: Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved lymfoblastisk lymfom/leukemi (LBL) og Burkitt lymfom/leukemi (BL) for perioden 2002-2017. Vi ser stabilitet både når det gjelder insidens og relativ overlevelse. På slutten av 1990-tallet ble det gjort endringer i behandlingen av Burkitt lymfom/leukemi og lymfoblastiske lymfom/leukemier, og fra ca 2002 kom det monoklonale antistoffet rituximab inn i behandlingen. I 2017 ble det registrert 79 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 2017 er dette målet nådd med god margin; 72,6 prosent. Figuren 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.

Figur 3.33 - Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2002-2017
- Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL)

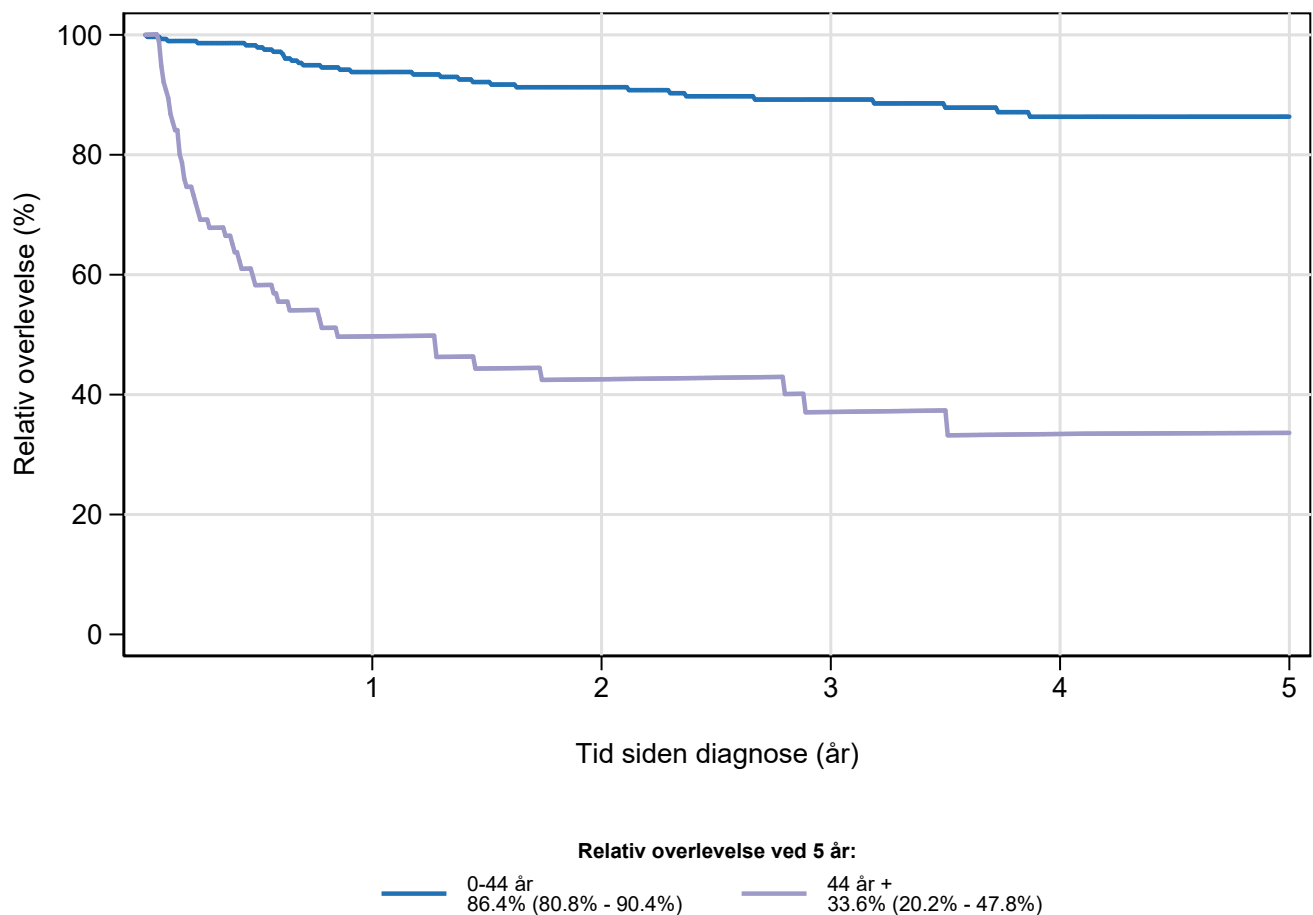
Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: over 60%
- Moderat: mellom 50% og 60%
- Lav: under 50%

3.5.2 5 års relativ overlevelse ved B-ALL



Figur 3.34: 5 års relativ overlevelse ved B-ALL

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med B-lymfoblastisk leukemi/lymfom fordelt på alder for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2017. Man ser en betydelig forskjell i overlevelse for yngre pasienter mot pasienter i den eldre aldersgruppen. Ved mistanke om denne sykdommen skal Universitetsykehus kontaktes umiddelbart for overføring til øyeblikkelig hjelp-utredning og behandlingsstart. Det stilles spesielle krav til diagnostikk, blant annet med avansert immunfenotyping og cytogenetiske undersøkelser. Sykdommen behandles med intensiv kombinasjonskemoterapi etter protokoller for akutt lymfatisk leukemi.

Figur 3.34 – 5 års relativ overlevelse ved B-ALL

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

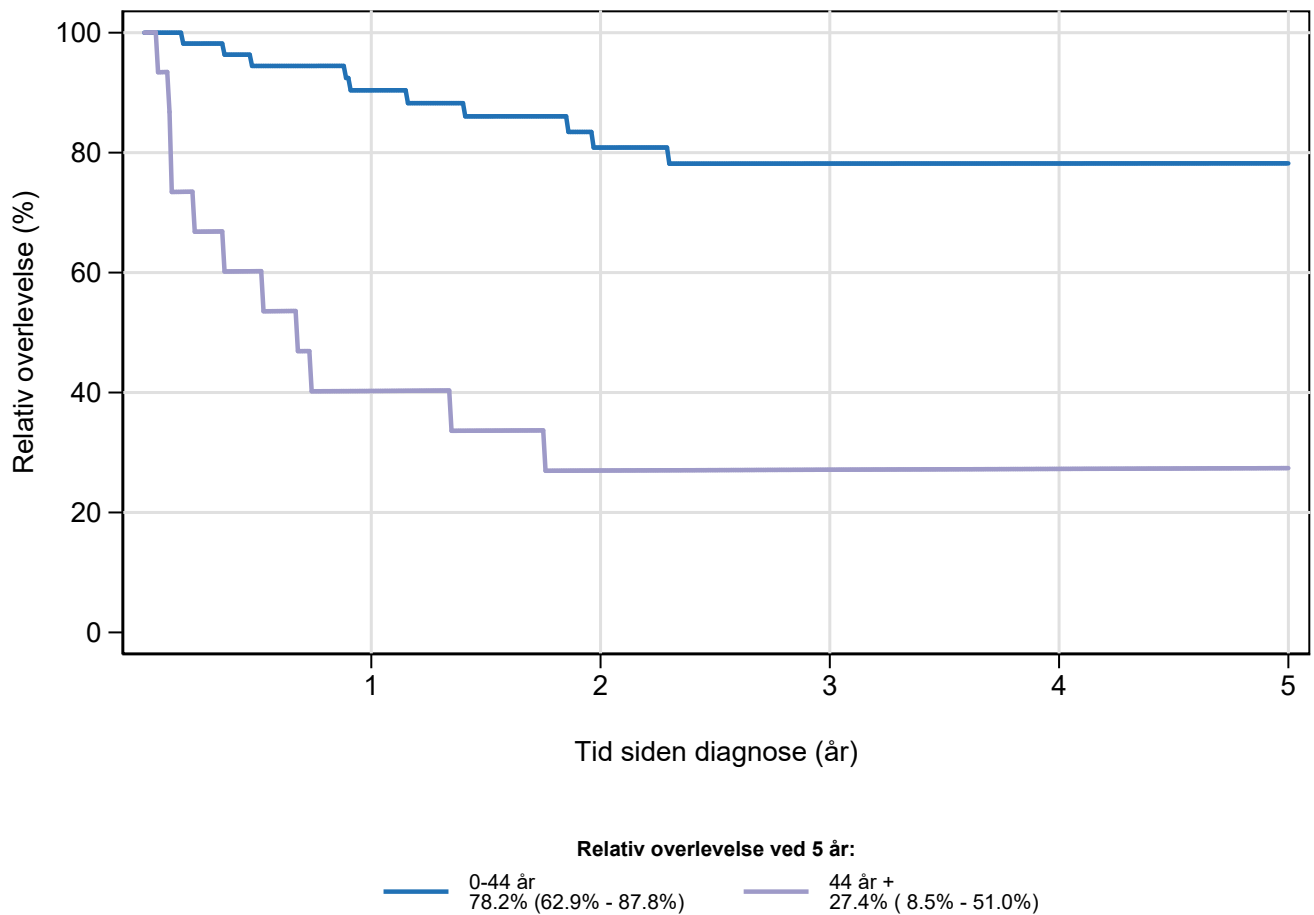
Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2017
- B-lymfoblastisk leukemi/lymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.5.3 5 års relativ overlevelse ved T-ALL



Figur 3.35: 5 års relativ overlevelse ved T-ALL

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom fordelt på alder for pasienter diagnostisert i perioden 2011-2017. Som ved B-lymfoblastisk leukemi/lymfom ser en også her en betydelig forskjell mellom de to aldersgruppene, der pasienter mellom 0 og 44 år har en 5 års relativ overlevelse på 78 prosent mot 27 prosent hos den eldre aldersgruppen. Det presiseres at det her er snakk om små tall og en må ta hensyn til usikkerheten i estimatene.

Figur 3.35 – 5 års relativ overlevelse ved T-ALL

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2017
 - T-lymfoblastisk leukemi/lymfom

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

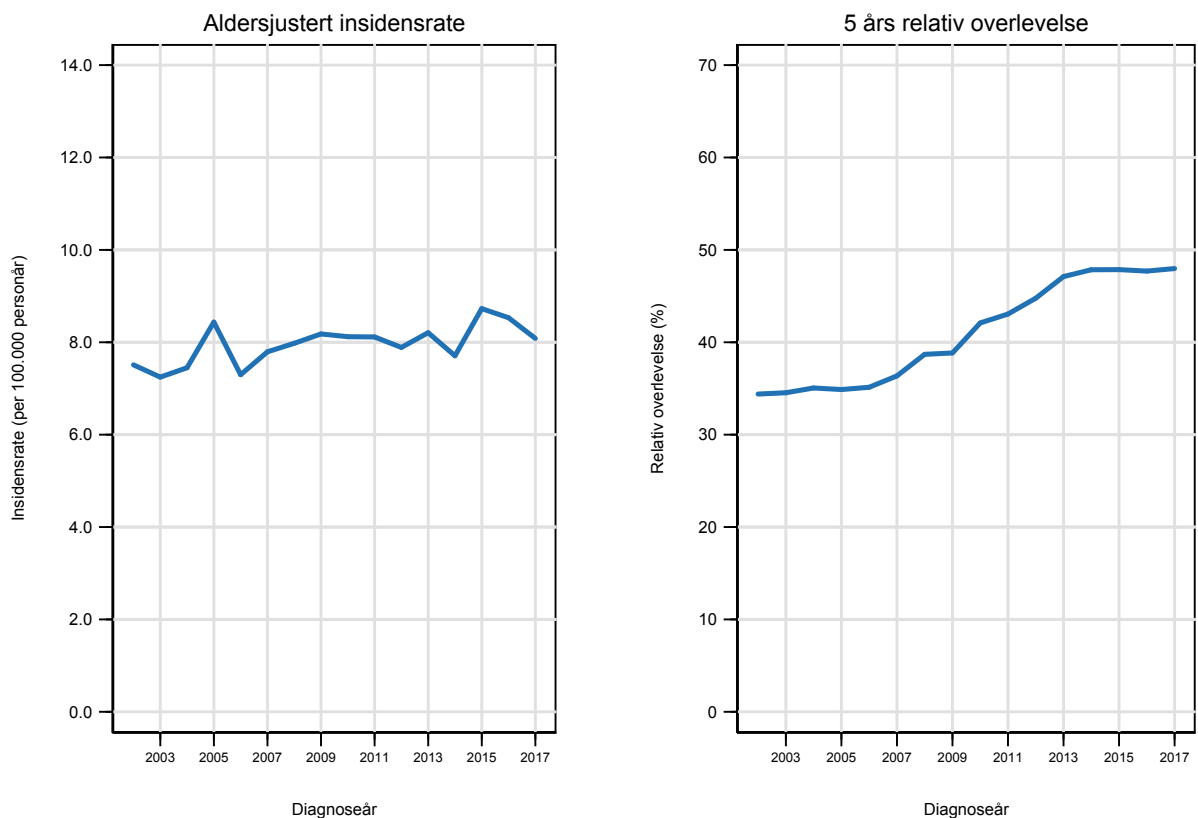
3.6 MYELOMATOSE

Hovedgruppen myelomatose består av følgende undergrupper:

- Myelomatose (Kortnavn: MM)
- Asymptomatisk myelomatose
- Myelomatose
- Plasmacelleleukemi
- Solitært plasmacytom i skjelett
- Solitært plasmacytom utenfor skjelett

Ved myelomatose (benmargskreft) har plasmacellene transformert til kreftceller og kalles da ofte myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocytene og myelomatose er derfor nært i slekt med B-cellelymfomene og -leukemiene. Det har derfor vært naturlig å inkludere myelomatose i dette kvalitetsregisteret. Dette startet fra januar 2018. Det er laget et nytt og betydelig utvidet registreringsskjema. I denne omgang kan insidens og overlevelse sammenlignes med tidligere data, men for de nye dataene som registreres tar det noen år før vi har et sammenligningsgrunnlag.

3.6.1 Insidens og relativ overlevelse av myelomatose



Figur 3.36: Insidens og relativ overlevelse av myelomatose

Figuren viser insidens og relativ overlevelse ved myelomatose og plasmacytom for perioden 2002-2017. Insidensraten viser at insidensen av myelomatose har vært den samme siden 2002 når tallene har blitt justert for endring av størrelsen og alderssammensetningen av befolkningen i Norge. I denne perioden ble det diagnostisert gjennomsnittlig 8 nye tilfeller av myelomatose pr 100 000 innbyggere pr år. I 2017 ble det diagnostisert 435 nye tilfeller.

Overlevelseskurven viser at andelen pasienter som lever i minst 5 år har økt fra 35 prosent til 47 prosent i tidsrommet fra 2002 til 2017. Denne positive utviklingen faller sammen med en økning av tilgjengelige medikamenter mot myelomatose, og dette kan ha hatt betydning. Siden insidensraten har vært uforandret kan glidning i diagnostikk neppe forklare denne utviklingen.

Figur 3.36 – Insidens og relativ overlevelse av myelomatose

Datakilde

- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

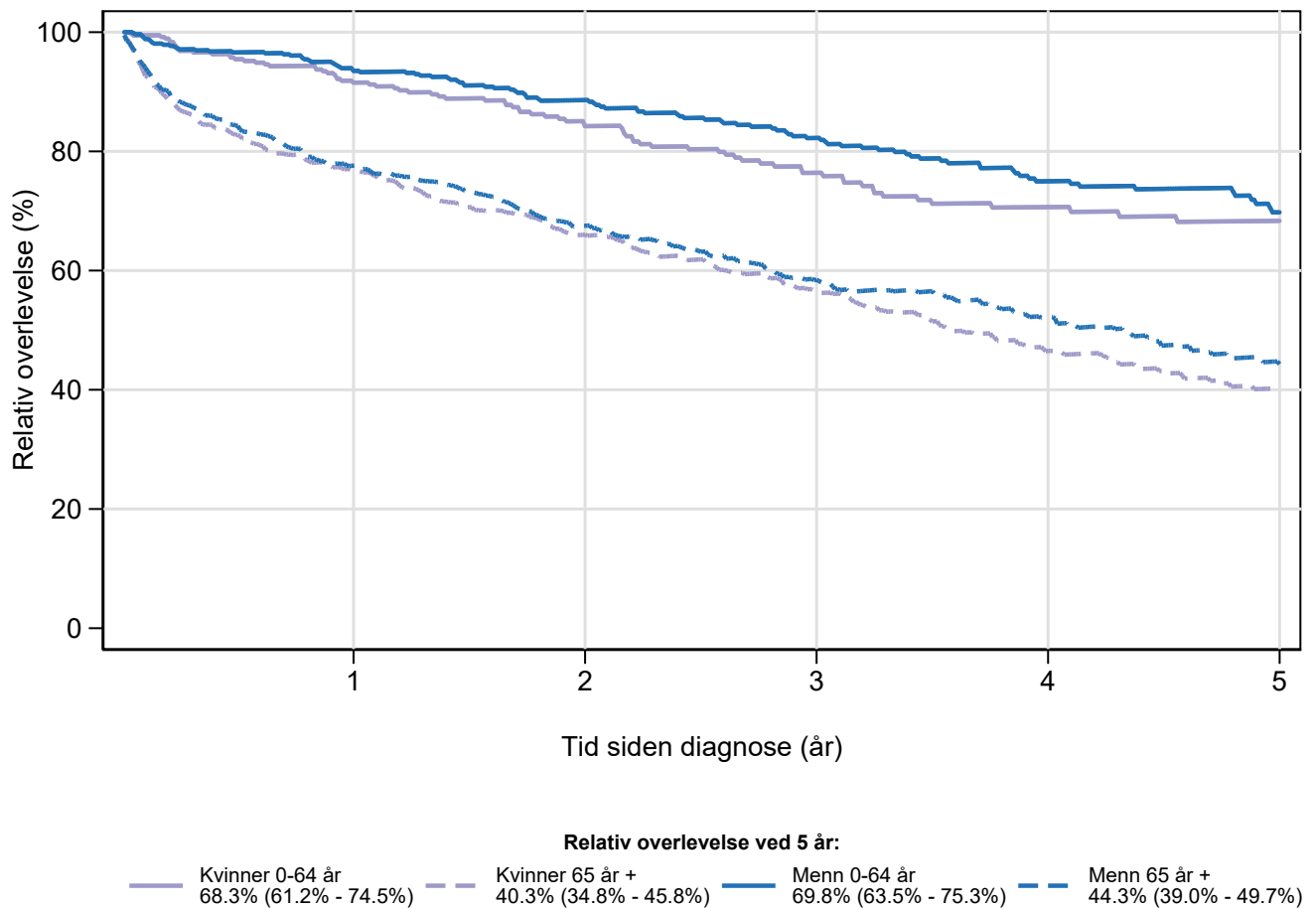
- Diagnoseår: 2002-2017
- Myelomatose (MM)

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: over 60%
- Moderat: mellom 50% og 60%
- Lav: under 50%



Figur 3.37: 5 års relativ overlevelse fordelt på alder og kjønn

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for myelomatose og plasmacytom fordelt på kjønn og alder. For kvinner og menn under 65 år er overlevelsen på henholdsvis 68 og 70 prosent, men overlevelsen for begge kjønn er vesentlig lavere i aldersgruppen 65 år og eldre. Her har menn en 5 års relativ overlevelse på 44 prosent, mens 40 prosent av kvinnene i samme aldersgruppe er i live 5 år etter diagnosen. Grafen viser som forventet en betydelig lengre overlevelse for de yngre pasientene. Kjønnforskjellene er ikke signifikante.

Figur 3.37 – 5 års relativ overlevelse fordelt på alder og kjønn

Datakilde

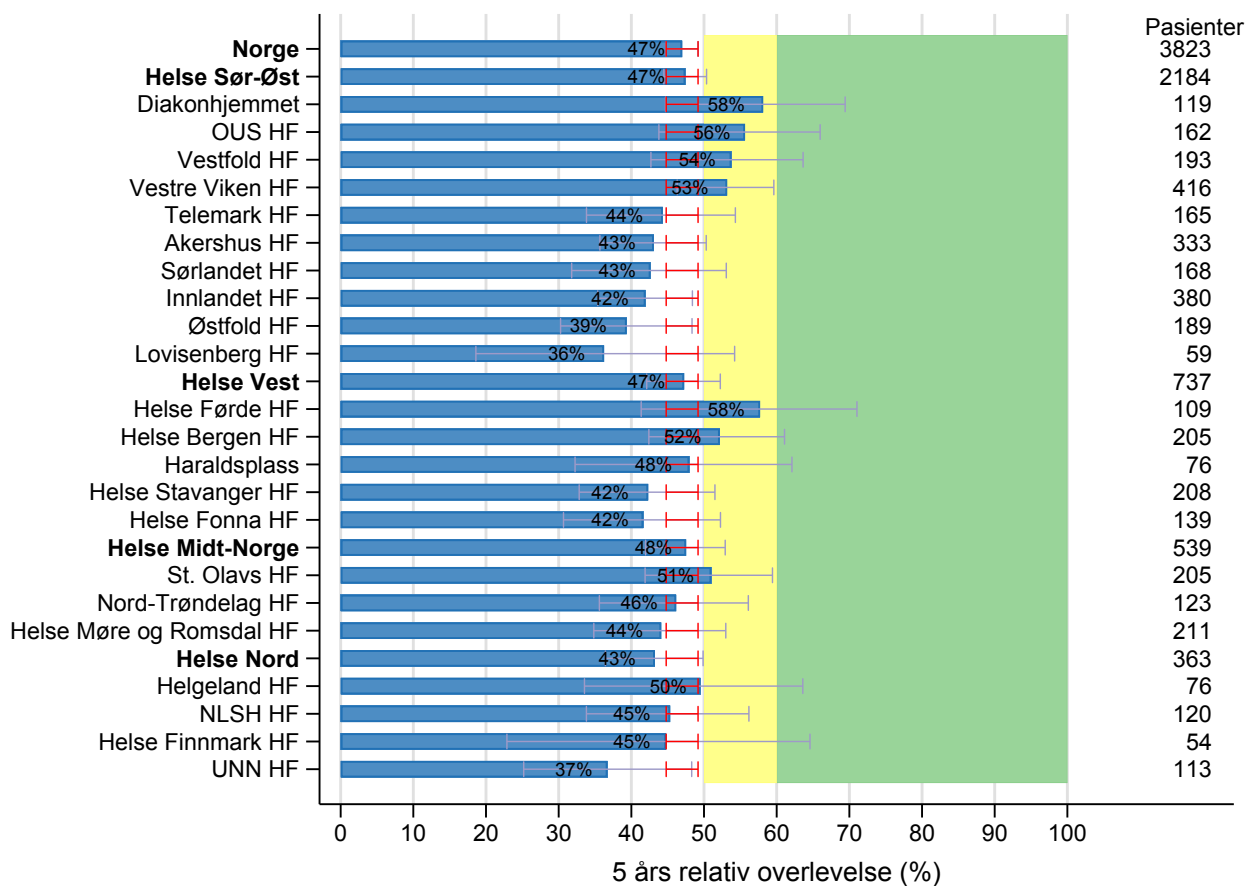
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2002-2017
- Myelomatose

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.38: 5 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak

Figuren viser 5 års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med myelomatose i perioden 2008-2017 fordelt på helseforetak. Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Det presiseres at figuren ikke må tolkes som en effekt av behandlingsforskjeller, blant annet fordi man ikke har justert for kjønn og stadium. Resultatene på overlevelse for myelomatosepasienter tyder riktignok på at det er regionale forskjeller, men tallene er for små til å slå dette sikkert fast. Vi mener likevel tallene gir støtte til økt regionalt samarbeid og en større strømlinjeforming av myelomatosebehandling, både nasjonalt og innad i regioner.

Figuren skal kun benyttes til å sammenligne sykehus med Norge-søylen (røde klammer) og skal ikke brukes til å sammenligne sykehusene seg imellom.

Et 95 prosent 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 følgende indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet.

Figur 3.38 – 5 års relativ overlevelse fordelt på helseforetak

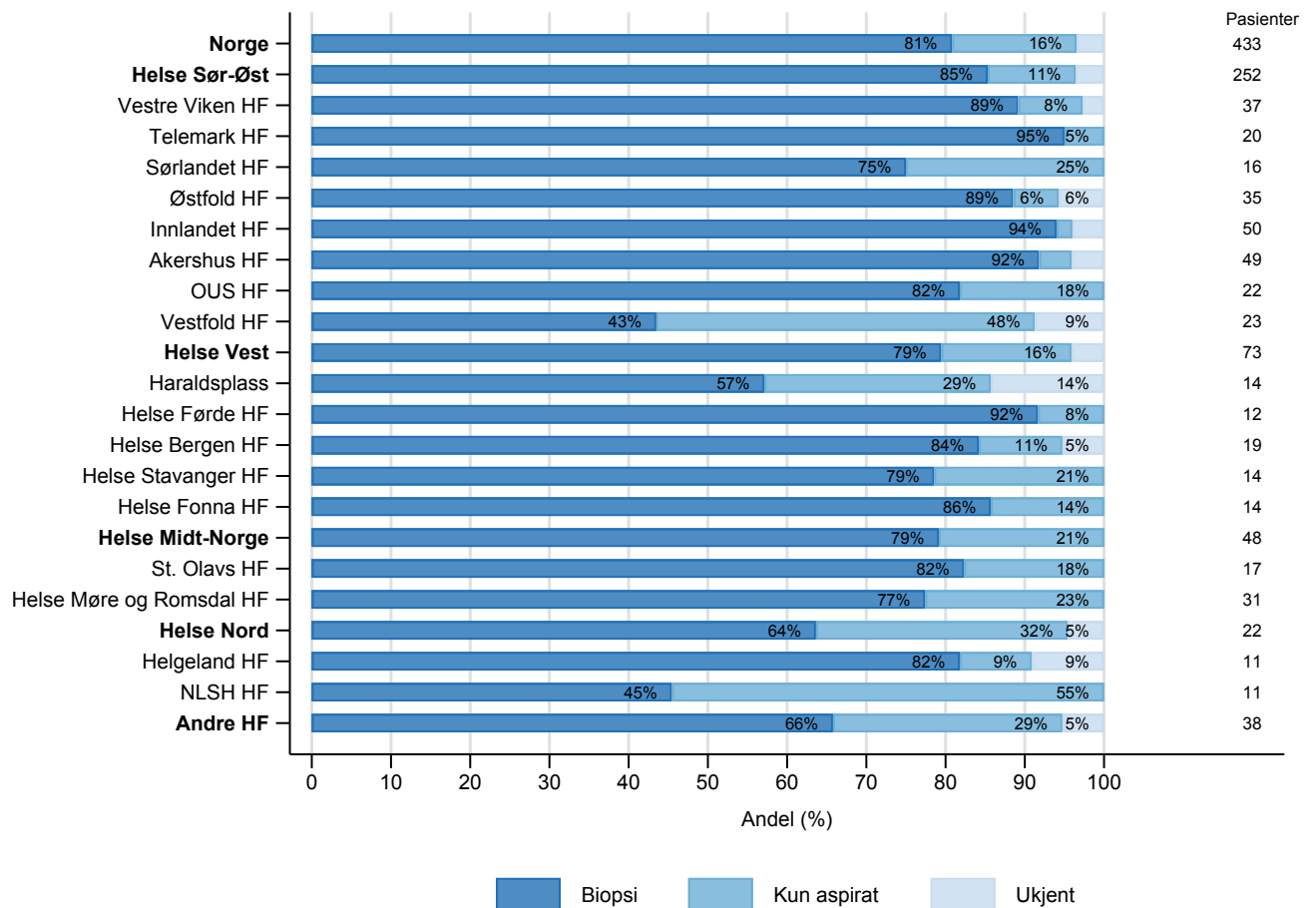
Datakilde
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon
- Diagnoseår 2008-2017
- Myelomatose

Dekningsgrad
- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse
- Høy: over 60%
- Moderat: mellom 50% og 60%
- Lav: under 50%

3.6.2 Biopsi eller aspirat ved diagnostisering av myelomatose



Figur 3.39: Biopsi eller aspirat ved diagnostisering av myelomatose fordelt på helseforetak (geografisk nedslagsfelt)

Figuren viser andelen pasienter diagnostisert med myelomatose eller plasmacytom i 2017 som er diagnostisert ved hjelp av biopsi (og evt. aspirat) mot pasienter som utelukkende er diagnostisert ved hjelp av aspirat fordelt på regionale helseforetak med deres respektive helseforetak under.

Som en ser av figuren er denne praksisen noe spredt ved de ulike helseforetakene som kan forklares ved at handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler enten benmargsaspirat eller biopsi ved utredning av myelomatose, altså ikke nødvendigvis en biopsi. Imidlertid er det en del gode grunner til å ta biopsi, og de siste årene har vi sett økende bruk av dette. Biopsi gir sikrere registrering via patologene, sikrere klassifisering ved vanskelig morfologi eller lymfoblastisk fenotype, sikrere tallfesting av plasmacelleandel og vil hos enkelte pasienter gi tidligere behandling. I tillegg krever de offisielle kriteriene for myelomatose at man har påvist klonalitet, noe man ikke gjør på et utstryk.

Helseforetak tar utgangspunkt i det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Vestre Viken HF uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på.

Figur 3.39 – Biopsi eller aspirat ved diagnostisering av myelomatose

Datakilde

- Kreftregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2017
- Myelomatose

Dekningsgrad

- Patologimelding: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.7 ANNET - andre diagnoser

Hovedgruppen annet består av følgende undergrupper:

Annet (Kortnavn: A)
Histiocytært sarkom
Langerhanscellehistiocytose UNS
Langerhanscellesarkom
Interdigiterende dendrittcellesarkom
Follikulær dendrittcellesarkom
Fibroblastisk retikulærcele tumor
Udefinert dendrittcellesvulst
Erdheim-Chester sykdom
Lymfomatoid granulomatose (angiosentrisk immunproliferativ lesjon)
Monoklonal immunglobulin mediert sykdom
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, Plasmacyttisk hyperplasi
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, Infeksiøs mononukleose-lignende PTLD
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, polymorf
Florid follikulær hyperplasi PTLD

Dette er sykdommer som er så sjeldne at de ikke kan gjøres analyser på. I 2017 var det 7 pasienter som ble diagnostisert med en sykdom som hører til under denne hovedgruppen. De telles og inkluderes likevel i lymfomregisteret.

Kapittel 4

Metoder for datafangst

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med lymfoide maligniteter 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 innrapportering 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 lymfoide maligniteter 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, med kvalitetsregistrene i spissen, har satt i gang et omfattende arbeid for å øke den spontane innrapporteringen. De ulike registrene har etterspurt kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å kunne rette purringer et bestemt sted, men også for å kunne gjøre seg selv tilgjengelig for spørsmål, eventuell opplæring og oppfølging. Kreftregisterets direktør, Giske Ursin, har kontaktet fagdirektørene ved de ulike helseforetakene. Referansegruppleder for register for lymfoide maligniteter, Harald Holte, har kontaktet kollegaer ved andre sykehus via e-post der han blant annet spør om de enkelte sykehusene kan begrunne lav innrapportering og samtidig oppfordrer til å opprette bedre rutiner for innrapportering til Kreftregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig har stilt seg til disposisjon for å lære opp merkantilt personell og/eller helsepersonell ved sykehusene til å melde til Kreftregisteret. Levanger sykehus valgte å benytte seg av dette med et strålende resultat (se figur 5.1).

Kreftregisteret mottar også data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk. I register for lymfoide maligniteter 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 Innrapportering 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.

For kreftformer med kvalitetsregistre blir det registrert mer detaljert informasjon enn det som inngår i basisregisteret. Utvidet registrering inkluderer klinisk relevant informasjon slik som prognostiske faktorer og karakteristikk som er relevant for behandlingsvalg.

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

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.

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

Dekningsgraden angir forholdet mellom registrerte individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. NPR) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare individer i det aktuelle året. Validitet angir graden av korrekthet for én eller et sett av opplysninger gjerne basert på en sammenligning mot andre, uavhengige kilder.

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1: Antall pasienter i ulike hovedgrupper, per år

Hovedgruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Totalt	14107	1934	1998	1968	1987	2192	2125	1903
Hodgkin lymfom	1009	140	145	124	137	162	165	136
Modne lymfoide leukemier	2540	352	345	329	352	404	408	350
Non-Hodgkin lymfom	6903	945	1012	979	1014	1069	988	896
Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	608	76	88	110	72	87	96	79
Annet	103	27	16	12	16	13	12	7
Myelomatose	2944	394	392	414	396	457	456	435

Tabellen viser fordelingen av antall pasienter i de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL), myelomatose (MM) og annet (A, se kapittel 3.7). Antall pasienter vises for hvert år 2011 – 2017. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på om informasjonen er meldt via patologiremisser og/eller primærutredningsskjema.

Tabell 5.2: Antall pasienter per sykehus per hovedgruppe, 2011-2017

Helseforetak	Totalt	HL	MLL	NHL	LBL&BL	MM	A
Norge	14106	1009	2540	6902	608	2944	103
Helse Sør-Øst	7670	549	1469	3659	314	1623	56
Sykehuset Østfold, Kalnes	540	17	123	268	6	123	3
Vestre Viken, Bærum	358	5	115	105	4	129	0
Ahus, Lørenskog	845	45	173	396	23	206	2
OUS	2348	306	177	1361	225	239	40
Diakonhjemmets sykehus	178	3	53	49	1	72	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	130	5	26	46	7	46	0
Aleris, Oslo	11	1	5	5	0	0	0
Volvat, Oslo	23	0	9	11	0	3	0
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	100	3	27	36	1	33	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	147	3	31	61	3	49	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	136	5	35	49	2	45	0
Sykehuset Innlandet, Tynset	15	3	3	5	0	4	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	272	9	57	124	4	78	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	243	4	61	98	1	78	1
Vestre Viken, Drammen	395	25	87	188	6	86	3
Vestre Viken, Kongsberg	119	2	49	34	4	30	0
Vestre Viken, Hønefoss	149	8	34	65	1	40	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	603	34	160	258	8	139	4
Sykehuset Telemark, Notodden	36	0	11	18	0	7	0
Sykehuset Telemark, Skien	396	20	98	162	7	108	1
Sørlandet Sykehus, Arendal	185	13	42	83	2	44	1
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	441	38	93	237	9	64	0
Helse Vest	2644	195	439	1322	122	546	20
Helse-Fonna, Haugesund	283	15	46	165	4	53	0
Stavanger universitetssykehus	804	61	159	398	22	161	3
Helse-Fonna, Stord	15	0	1	8	0	6	0
Voss sjukehus	50	0	7	22	2	19	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	62	2	18	26	0	16	0
Haukeland universitetssykehus	1162	108	161	581	92	205	15
Helse-Førde, Førde	268	9	47	122	2	86	2
Helse Midt	2112	169	337	1077	100	412	17
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	106	8	18	46	2	31	1
Helse Møre og Romsdal, Molde	157	10	25	102	2	18	0
Helse Møre og Romsdal, Volda	64	6	10	37	1	10	0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	297	23	43	154	3	70	4
St. Olavs hospital, Orkdal	13	0	0	9	0	4	0
St. Olavs hospital	1139	110	142	581	89	205	12
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	262	10	82	115	3	52	0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	74	2	17	33	0	22	0
Helse Nord	1241	89	167	666	68	244	7
Nordlandssykehuset, Bodø	353	22	53	192	8	75	3
Nordlandssykehuset, Lofoten	16	0	2	8	1	5	0
Helgelandsykehuset, Mosjøen	30	1	3	12	0	14	0
UNN, Narvik	24	1	8	11	0	4	0
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	44	0	9	24	0	11	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	37	1	9	17	1	9	0
Nordlandssykehuset, Vesterålen	16	0	3	6	0	7	0
UNN, Harstad	74	4	13	43	3	11	0
UNN, Tromsø	571	57	48	317	52	93	4
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	42	1	9	21	3	8	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	34	2	10	15	0	7	0
Andre sykehus	242	6	55	74	2	105	0
Private leger	197	1	73	104	2	14	3

Tabellen over viser fordelingen av pasienter for de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), non-Hodgkin lymfom (NHL), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL), myelomatose (MM) og annet (A, se kapittel 3.7) fordelt på sykehus og sortert under sine respektive regionale helseforetak. Pasientene ble diagnostisert i perioden 2011-2017. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden utgjør gruppen andre sykehus. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, 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^[8]. 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 lymfoide maligniteter er beregnet til 97,35 prosent.

Rapporteringsgrad for primærutredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lymfoide maligniteter i 2017 der det er mottatt og registrert en primærutredningsmelding.

5.3 Tilslutning

For personer diagnostisert i 2011 er nå 81 prosent av pasientene med lymfoide maligniteter meldt inn klinisk til Kreftregisteret. For personer som fikk diagnosen i 2017 ligger klinisk rapportering foreløpig på 48 prosent. Gjennomsnittlig klinisk rapporteringsgrad for 2011-2017 er 70 prosent mens referansegruppen ønsker at andelen skal være 80 prosent eller mer. Det mangler fortsatt en god del kliniske meldinger for 2017, men også fra tidligere år. I Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste (KREMT) ligger det ca. 4000 purringer etter kliniske meldinger (både primærutredning og førstelinjebehandling) på lymfoide maligniteter 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 2012-2017, sammenlignet med hvor mange meldinger som var rapportert for disse årgangene tidligere år (se figur 5.3 for utfyllende forklaring). Dette skyldes særlig at flere sykehus nå har gjort tiltak for å ta tak i sine etterslep, blant annet har St. Olavs Hospital og Levanger sykehus 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 lymfoide maligniteter. 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.

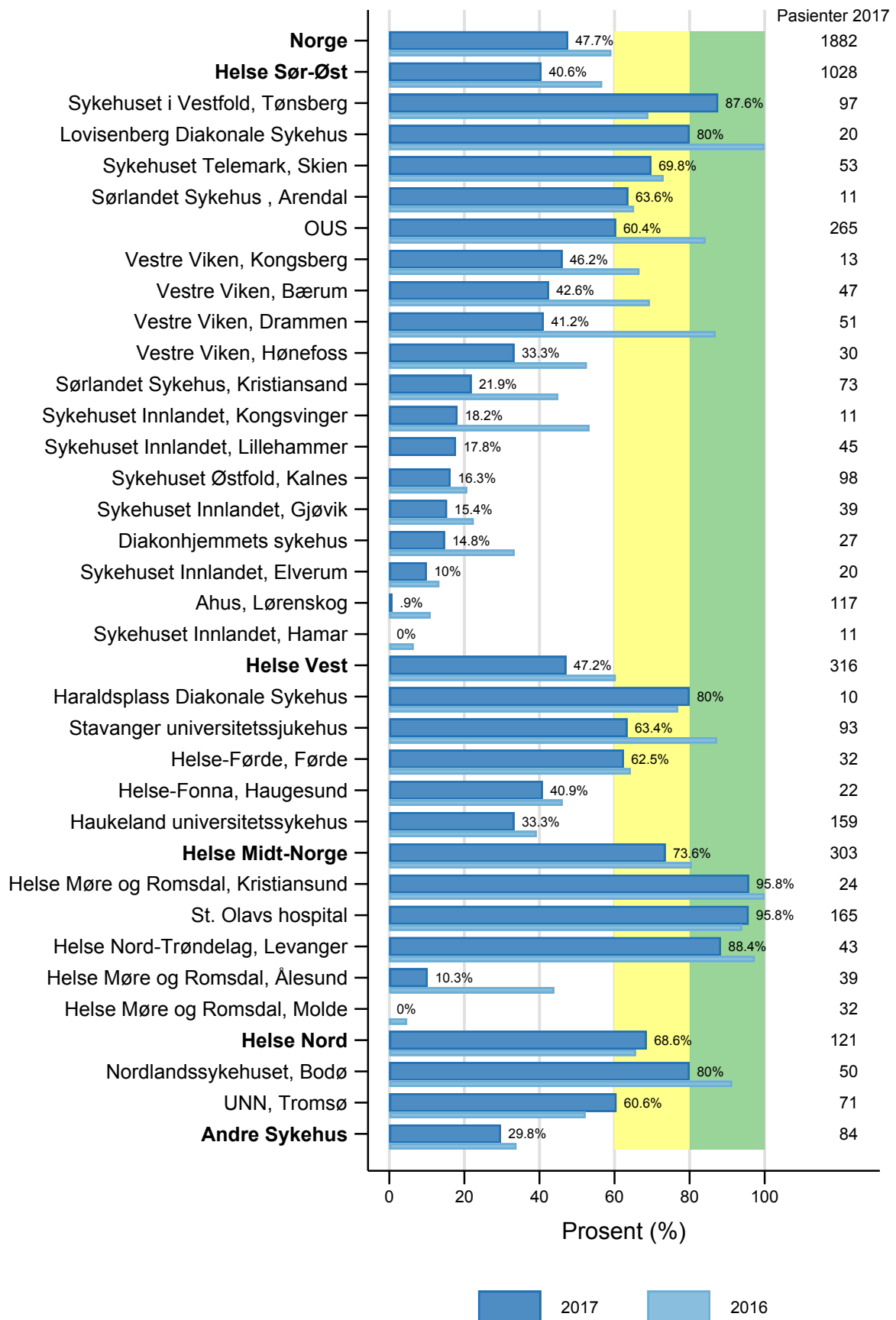
En av kvalitetsregisterets viktigste oppgaver er å sikre høyere rapportering av kliniske opplysninger slik at dataene kan brukes til kvalitetsforbedrende arbeid på sykehusene. Deretter vil registeret se på optimalisert behandling og nasjonal harmonisering av behandling i tråd med de retningslinjer som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

5.3.1 Klinisk rapporteringsgrad — primærutredning

Tabell 5.3: Klinisk rapportering i perioden 2011-2017

Sykehus	Antall ikke meldt	Antall meldt	Pasienter	Andel meldt
Norge	4221	9701	13922	70
Helse Sør-Øst	1957	3051	5008	61
Sørlandet Sykehus , Arendal	18	154	172	90
Sykehuset Telemark, Notodden	4	28	32	88
Lovisenberg Diakonale Sykehus	17	102	119	86
OUS	475	2128	2603	82
Vestre Viken, Drammen	72	294	366	80
Sykehuset Telemark, Skien	75	300	375	80
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	110	434	544	80
Sykehuset Innlandet, Tynset	3	11	14	79
Vestre Viken, Kongsberg	31	82	113	73
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	119	304	423	72
Vestre Viken, Hønefoss	41	104	145	72
Vestre Viken, Bærum	100	243	343	71
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	33	62	95	65
Volvat, Oslo	10	13	23	57
Diakonhjemmets sykehus	75	95	170	56
Ahus, Lørenskog	451	351	802	44
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	133	102	235	43
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	147	111	258	43
Sykehuset Østfold, Kalnes	301	211	512	41
Sykehuset Innlandet, Elverum	88	37	125	30
Sykehuset Innlandet, Hamar	129	13	142	9
Helse Vest	850	1771	2621	68
Stavanger universitetssjukehus	106	693	799	87
Voss sjukehus	8	42	50	84
Helse-Fonna, Stord	3	11	14	79
Helse-Førde, Førde	64	200	264	76
Haraldsplass Diakonale Sykehus	18	43	61	71
Helse-Fonna, Haugesund	107	172	279	62
Haukeland universitetssykehus	544	610	1154	53
Helse Midt	419	1681	2100	80
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	6	99	105	94
St. Olavs hospital	72	1066	1138	94
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	19	240	259	93
St. Olavs hospital, Orkdal	1	11	12	92
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	114	179	293	61
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	40	31	71	44
Helse Møre og Romsdal, Volda	44	20	64	31
Helse Møre og Romsdal, Molde	123	35	158	22
Helse Nord	246	986	1232	80
Nordlandssykehuset, Bodø	24	317	341	93
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	4	30	34	88
Helgelandsykehuset, Mosjøen	4	26	30	87
Nordlandssykehuset, Vesterålen	3	13	16	81
UNN, Tromsø	139	488	627	78
Nordlandssykehuset, Lofoten	4	13	17	77
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	11	32	43	74
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	11	30	41	73
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	10	27	37	73
UNN, Narvik	11	10	21	48
UNN, Harstad	25	0	25	0
Private leger	135	43	178	24
Andre sykehus	139	41	180	23

Tabellen viser klinisk rapportering i perioden 2011-2017 fordelt på sykehus, sortert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert helseforetak.



Figur 5.1: Klinisk rapporteringsgrad – primærutredning

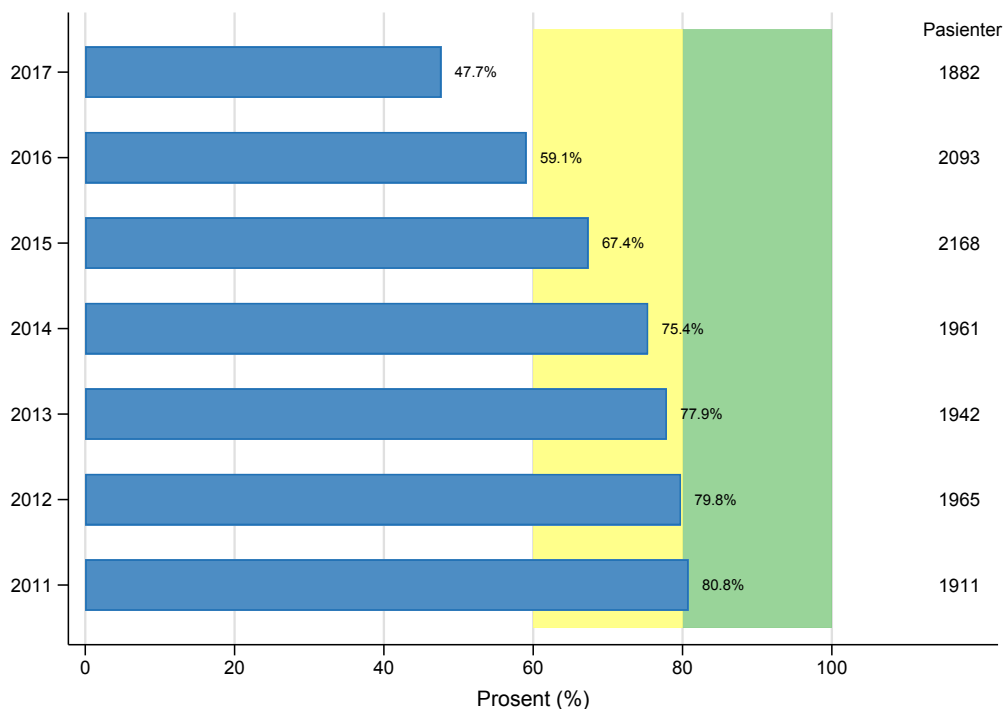
Figur 5.1 viser klinisk rapportering av primærutredning for 2016 og 2017 fordelt på sykehus, rangert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak for 2017. Andre sykehus utgjør en samlegruppe med sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden.

Figuren viser at noen sykehus har fått opprettet gode rutiner for innmelding til registeret. Det er gledelig å se at Levanger sykehus, etter å ha hatt besøk av kvalitetsregisteransvarlig, har økt rapporteringsgraden for aktuell årgang (den mørkeblå søylen) fra 32 prosent i fjorårets rapport til hele 88 prosent i år. Sykehuset Telemark, Skien har også hatt en fantastisk fremgang fra å rapportere 0 prosent av aktuell årgang i fjor til 70 prosent i år. En ser på den smale søylen under (den lyseblå) at også tidligere årganger har nå blitt rapportert inn som følge av dette løftet.

St. Olavs hospital og sykehuset i Vestfold, Tønsberg fortsetter den gode trenden de har opparbeidet de senere år. Kristiansund sykehus skiller seg ut i meget positiv forstand i helse Møre og Romsdal.

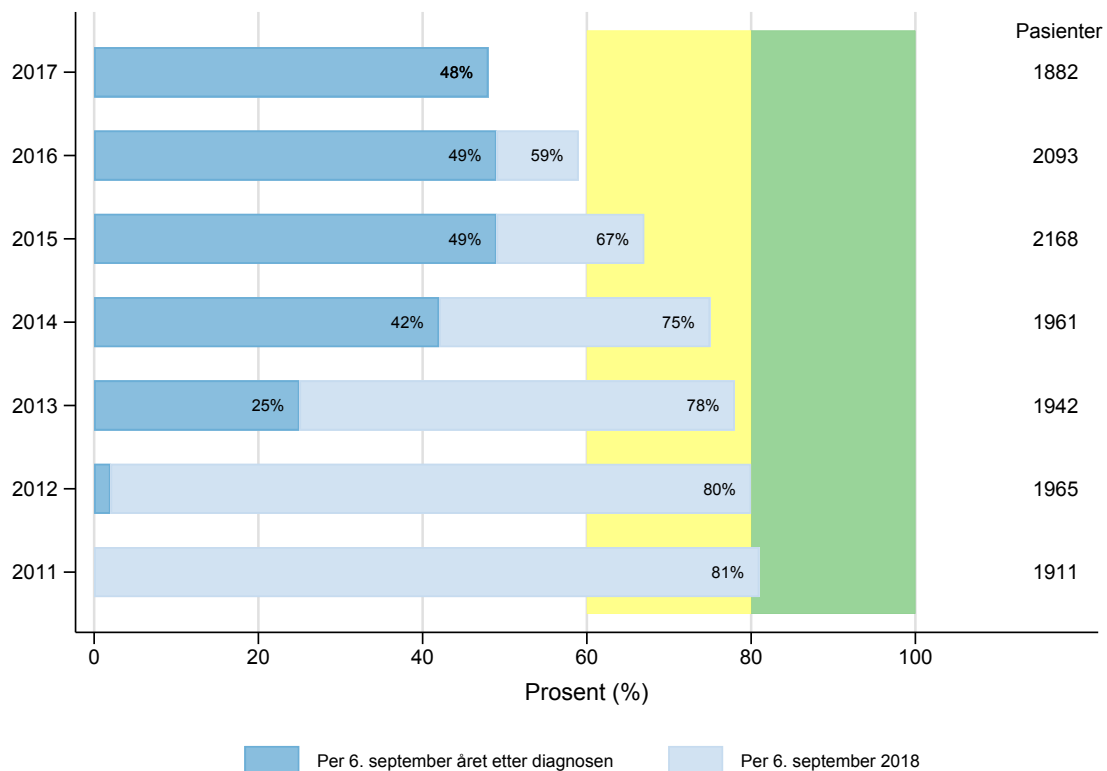
Akershus universitetssykehus, sykehuset Østfold, Kalnes og Haukeland universitetssykehus er de tre sykehusene som trekker rapporteringsgraden merkbart ned med en rapporteringsgrad på henholdsvis 1(!), 16 og 33 prosent for 2017. Vi ser også at hele sykehuset Innlandet har en jobb å gjøre.

Kreftregisteret og de kliniske miljøene jobber gjennom informasjon om kvalitetsregisteret i fagfora for å opprette gode rutiner for innmelding til registrene. Årsrapportene er også med på å vise at det er viktig og hensiktsmessig med klinisk rapportering av krefttilfellene. Ved sykehus som har eget personell til å ta seg av rapportering ser vi en høyere rapporteringsgrad. Til tross for varierende rapportering av kliniske opplysninger er det allikevel viktig å gi ut resultater fra registeret for å vise hva et kvalitetsregister for lymfoide maligniteter kan dokumentere. De sykehusene som har en høy rapportering av kliniske opplysninger har et godt grunnlag i resultatene for å vurdere egne rutiner og eventuelle behov for forbedringer.



Figur 5.2: Klinisk rapporteringsgrad per år

Figur 5.2 viser samlet klinisk rapportering for årene 2011-2017 i prosent. Antall pasienter vises til høyre i figuren. Av alle pasienter som ble diagnostisert med en lymfoid malignitet i løpet av 2011 har Kreftregisteret til nå mottatt primærutredningsmelding for 81 prosent av tilfellene. For 2017-årgangen er andelen foreløpig 48 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 planlagt behandling er derimot informasjon Kreftregisteret kun får via primærutredningsmelding.



Figur 5.3: Klinisk rapporteringsgrad per år – etter purring

Figuren 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, selv om den ser ut til å ha stagnert de tre siste årene. Utfordringen blir å fortsette å øke graden av spontan rapportering, noe registeret vil ha stor fokus på fremover, mellom annet ved å dra ut til sykehus som ønsker dette for å bistå i opplæring av helsepersonell som skal melde til Kreftregisteret.

5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med lymfoide maligniteter i Norge skal være inkludert i registeret.

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med lymfoide maligniteter i 2017 er beregnet til 97,35 prosent. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i 2017 97,4 prosent. Dekningsgraden vil bli beregnet hvert annet år. 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 stab av 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 kvalitets-sikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Her ønsker vi å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har fått stråleterapi. Dette gjøres ved å sammenligne data registrert i Kreftregisteret (KRG) og data registrert i Norsk Pasientregister (NPR).

Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Kreftregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet i Kreftregisteret i 2016. Informasjonen om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2015 til 30. juni 2017. Følgende prosedyrekoder har ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR; WEOA00, WEOA05, WEOA10, WEOA15, WEOB00, WEOB05, WEOB10, WEOB15.

Tabell 5.4: Sammenligning av stråledata registrert i Kreftregisteret (KRG) versus Norsk Pasientregister (NPR) for pasienter diagnostisert med lymfoide maligniteter i Kreftregisteret i 2016

		NPR	
		Bestrålt	Ikke bestrålt
KRG	Bestrålt	363 (90.8%)	37 (9.3%)
	Ikke bestrålt	2 (100.0%)	0 (0.0%)

Tabellen viser at i følge stråledatabasen til Kreftregisteret mottok 363 pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2016 strålebehandling. 37 av disse er ikke registrert med stråling i NPR. 2 pasienter var registrert med stråling i NPR, men ikke i KRG. I utgangspunktet var ytterligere 36 personer registrert med stråling i NPR, men ikke i KRG, men bestrålingen viste seg å tilhøre andre kreftdiagnoser og disse 36 pasientene er derfor ekskludert fra tabellen.

Analysen viser derfor at Kreftregisterets stråledata er nær komplett.

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med lymfoide maligniteter vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Dette sikrer at alle pasienter allokteres til korrekt morfologigruppe (undergruppe). Ved lymfoide maligniteter er korrekt diagnostikk av morfologi viktigere for prognosen enn om sykdommen er utbredt (med unntak av stadium I). Kvaliteten på statistikk om insidens 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 institusjo-

ner, noe som gjør at rapporteringsgraden gjerne øker for de tidligere årgangene. Likevel mangler registeret klinisk melding for et stort antall krefttilfeller.

Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter vil i løpet av høsten 2018 og våren 2019, i samarbeid med kvalitetsregister for malignt melanom og kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft, gjennomføre et prosjekt for å øke innrapporteringen. I søknaden til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre for midler til dekningsgradsprosjektet heter det: *Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har en lav rapportering av utredningsinformasjon. Lymfom-pasienter utredes ved de fleste av landets sykehus og det er utfordrende å få til gode rutiner for rapportering. Vi har arrangert opplæringsdag for registrarer fra St. Olav, noe som har vært positivt for rapporteringen derfra. Dette er noe vi ønsker å tilby for alle sykehus. Det vil også være aktuelt å besøke sykehus for å ha en mer målrettet opplæring. Målet med prosjektet er å oppnå en rapporteringsgrad for utredning av lymfoide maligniteter på over 80 %.*

Kvalitetsregistrene fikk innvilget søknaden med følgende begrunnelse: *For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedring og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, er det avgjørende at flest mulig av de aktuelle observasjonene faktisk blir registrert – dvs. at dekningsgraden i kvalitetsregistret er tilfredsstillende. For å bidra til høy dekningsgrad er det av HODs infrastrukturmidler til satsningen på medisinske kvalitetsregistre satt av øremerkede midler til konkrete dekningsgradsprosjekter.*

(...)Servicemiljøet finner dette til å være et godt prosjekt med potensiale for økt datakvalitet og vil med glede tildele midler for å se dette gjennomført.

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 som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I noen analyser vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av 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'.^[9] 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 forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2017. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 6. september 2018.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2017. 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 Kaplan-Meier metoden.^[10] 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 lymfoide maligniteter med dødeligheten for en sammenlignbar befolkning fri for lymfoide maligniteter. 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 aldersstandardiserte Ederer2-metoden.^[11] Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2013–2017 inn i tre forskjellige aldersgrupper, basert på tertilene av deres aldersfordeling.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden.^[12] Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

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'.^[13] I et nylig opprettet register hvor man kun har pasienter som er diagnostisert fra og med 2012 vil man bruke all ('complete') tilgjengelig oppfølgingstid. Pasienter diagnostisert i 2012 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 estimerer 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.^[12] 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 femårig periodevindu (2013–2017) for å få nok styrke og så oppdaterte overle-

velsesestimater 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 for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2010–2014 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid.

For trendanalyser for fem års relativ overlevelse brukes samme metode som 'Cancer in Norway'. Metoden er beskrevet i ['Technical Supplement'](#).

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.1.^[14]

Kapittel 6

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter som diagnostiseres med lymfoide maligniteter skal inkluderes i kvalitetsregisteret. I hovedsak er dette ICD 10 C81 – C86 samt C88, C90 og C91. Se kapittel 3.2 til 3.7 for en oversikt over samtlige morfologier (undergrupper av lymfoide maligniteter) 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 og 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.

Ingen av kvalitetsindikatorerne under har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og referansegruppen samarbeider med Helsedirektoratet om gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status. På grunn av ressursbegrensninger i Helsedirektoratet er det ikke etablert nye nasjonale kvalitetsindikatorer for lymfoide maligniteter i 2018.

Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter har 13 kvalitetsmål:

Datakvalitet

- Dekningsgrad på 98 prosent eller høyere
- Klinisk rapporteringsgrad foregående år på 80 prosent eller høyere
- Klinisk rapporteringsgrad siden registeret fikk nasjonal status i 2011 år på 80 prosent eller høyere

Prosessindikatorer

- En lymfomdiagnose skal være stilt av, eller konsultert med et universitetssykehus i over 95 prosent av tilfellene
- Unngå UNS(uten nærmere spesifisering)-diagnoser som lymfom UNS. En mer spesifisert morfologi (undergruppe) ved diagnostisering av non-Hodgkin lymfom skal finne sted i over 97 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av lymfom skal en eller flere biopsier være basis for diagnose i over 90 prosent av tilfellene
- Det skal være angitt stadium ved lymfomdiagnostisering i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi skal flowcytometri være en del av basis for diagnosen i over 90 prosent av tilfellene

Resultatindikatorer

- 5 års relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom: ≥ 85 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved modne lymfoide leukemier: ≥ 85 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved non-Hodgkin lymfom: ≥ 75 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom: ≥ 60 prosent
- 5 års relativ overlevelse ved myelomatose: ≥ 60 prosent

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene ble sendt ut i mars 2017, og svarraten etter første år er 52,3 prosent. Pasienter diagnostisert med prostatakreft 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.

Målet med undersøkelsen er å bidra til forbedring av behandling og oppfølging av prostatakreft, færre seneffekter og bedre livskvalitet for pasientene. Det er også et viktig mål for studien å sette opp et system for innsamling av PROMs og PREMs (Patient Reported Experience measures) nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer.

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. I 2018, endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere fødeland.

Det er foreløpig ikke planlagt å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret.

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, lymfoblastiske lymfomer/leukemier og myelomatose 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 lymfoide maligniteter.

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 sykdommen 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 3.1.1).

Registeret vil på sikt også fungere som en kvalitetskontroll for behandling, med henblikk på å dokumentere om nasjonale retningslinjer etterleves. Begge handlingsprogrammene som kvalitetsregisterets pasientgrupper tilhører har som mål å dekke hele pasientforløpet^{[5][1]}. 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 undergruppene.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

I årets rapport har vi igjen 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. Det bør i denne sammenhengen nevnes at en ikke vil se eventuelle endringer i rutiner før neste års rapport ettersom analysene på dette først ble offentliggjort i november 2017 og en har således ikke hatt tid til å endre praksis før tidligst i desember 2017.

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 3.17. Dette er et område hvor man kunne hatt nytte av mer forskning.

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

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^[2]. På denne måten kan man unngå feildiagnostisering. Det blir interessant å følge med om sykehusene tar rapportens analyser på dette området til etterretning.

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 klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Når det gjelder diagnostisering uten konsultasjon med universitetssykehus vil neste årsrapport gi en tydelig indikasjon på om de sykehusene som kom ufordelaktig ut i årets og fjorårets rapport har gjennomført tiltak for å bedre dette. Det blir også interessant å se de første analysene fra behandlingsskjemaet samt å se trenden vedrørende cytogenetiske undersøkelser ved diagnostisering av lymfoblastiske lymfom/leukemier.

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. Dette vil bli fulgt nøye opp når en begynner å hente ut data fra behandlingsskjemaet ved neste årsrapport.

Kapittel 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 lymfoide maligniteter 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 lymfoide maligniteter er viktig for fagmiljøet og belyse.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra registeret for lymfoide maligniteter 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:

- Alder ved diagnosetidspunkt
- Sykdomstilfeller fordelt på hovedgruppene
- B-symptomer, WHO-status og LD-nivå
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Rapporteringsgrad

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹ 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 tilbake rapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

¹For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger-Palegg-fra-Datatilsynet/>

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 2017 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2017 og våren 2018). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvok fra nasjonale resultater ble trukket frem

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for register for lymfoide maligniteter 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 2018.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå der datagrunnlaget er tilstrekkelig, ellers publiseres 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 2018 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

En felles nordisk kommunikasjonsplattform er under utvikling med mål om en mer enhetlig koding og mer likhet i datainnholdet i de nordiske kreftregistrene.

Nordisk lymfomgruppe har en egen arbeidsgruppe for epidemiologi. Norge har så langt vært lite aktive i gruppen, mens Sverige og Danmark har lengre 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 register for lymfoide maligniteter til 11 ulike prosjekter i 2017 og første halvdel av 2018. I tillegg er det gitt ut data til 41 forskningsprosjekter som omhandler flere kreftformer deriblant lymfoide maligniteter. Det er også utlevert generell statistikk og tabeller til ytterligere 8 prosjekt.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

Den viktigste utfordringen til register for lymfoide maligniteter 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 lymfoide maligniteter 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 lymfoide maligniteter 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. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet, men prosedyrene og rutinene må hovedsakelig utarbeides lokalt.

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 patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med Nasjonal IKT om etablering av arketyper for de kliniske konsepter som inngår i Kreftregisterets meldeskjemaer
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT
- Pilot med Sykehuset Innlandet, Prokom og DIPS for å se om det er mulig å få til rapportering til Kreftregisteret fra DIPS Classic
- Pilot med OUS/HSØ om å etablere rapportering til Kreftregisteret direkte fra DIPS Arena. Piloten tar utgangspunkt i skjema for utredning og kirurgi for tykk- og endetarmskreft

9.2 Metodisk kvalitet

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

Referansegruppen må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i registeret for lymfoide maligniteter, 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 lymfoide maligniteter 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 Krefregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene.
- På Krefregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.
www.krefregisteret.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 Krefregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i register for lymfoide maligniteter. Registeret har hatt kontakt med flere legemiddelselskap som ønsker data fra behandlingsskjemaene så raskt det lar seg gjøre. Dette gjelder spesielt ved behandling av kronisk lymfatisk leukemi.

Krefregisteret har på vegne av kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter utlevert data til følgende prosjekter i 2017 og 2018:

- Cecilie Kiserud, OUS: Seneffekter etter moderne behandling for Hodgkin lymfom

- Ivar Sønbo Kristiansen, UiO: Insidens og overlevelse for storcellet B-cellelymfom
- Egil Husmo, Roche Norge AS: Insidens, prevalens og overlevelse for DLBCL i 2014-2016
- Egil Husmo, Roche Norge AS: Insidens, prevalens og overlevelse for NHL og follikulært lymfom i 2014-2016
- Øystein Olstad Langseth, NTNU: Familiær opphopning av blodsykdommer i nær familie til pasienter med myelomatose i Norge
- Trude Reinfjell, NTNU: Antall pasienter diagnostisert/behandlet for ALL ved Rikshospitalet og St. Olavs Hospital i perioden 1989-2014, i alderen 0-18 ved diagnose og mellom 18-40 år i 2019
- Inger Johanne Bestum, Statens legemiddelverk: Insidens ALL

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Vedlegg

10.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Lise Enerstvedt
- Tom Børge Johannesen
- Harald Holte
- Geir Tjønnfjord
- Arne Kolstad
- Anders Waage
- Fredrik Schjesvold

Analyser og statistikk:

- Marianne Brenn Jerm

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

10.2 Referansegruppen

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

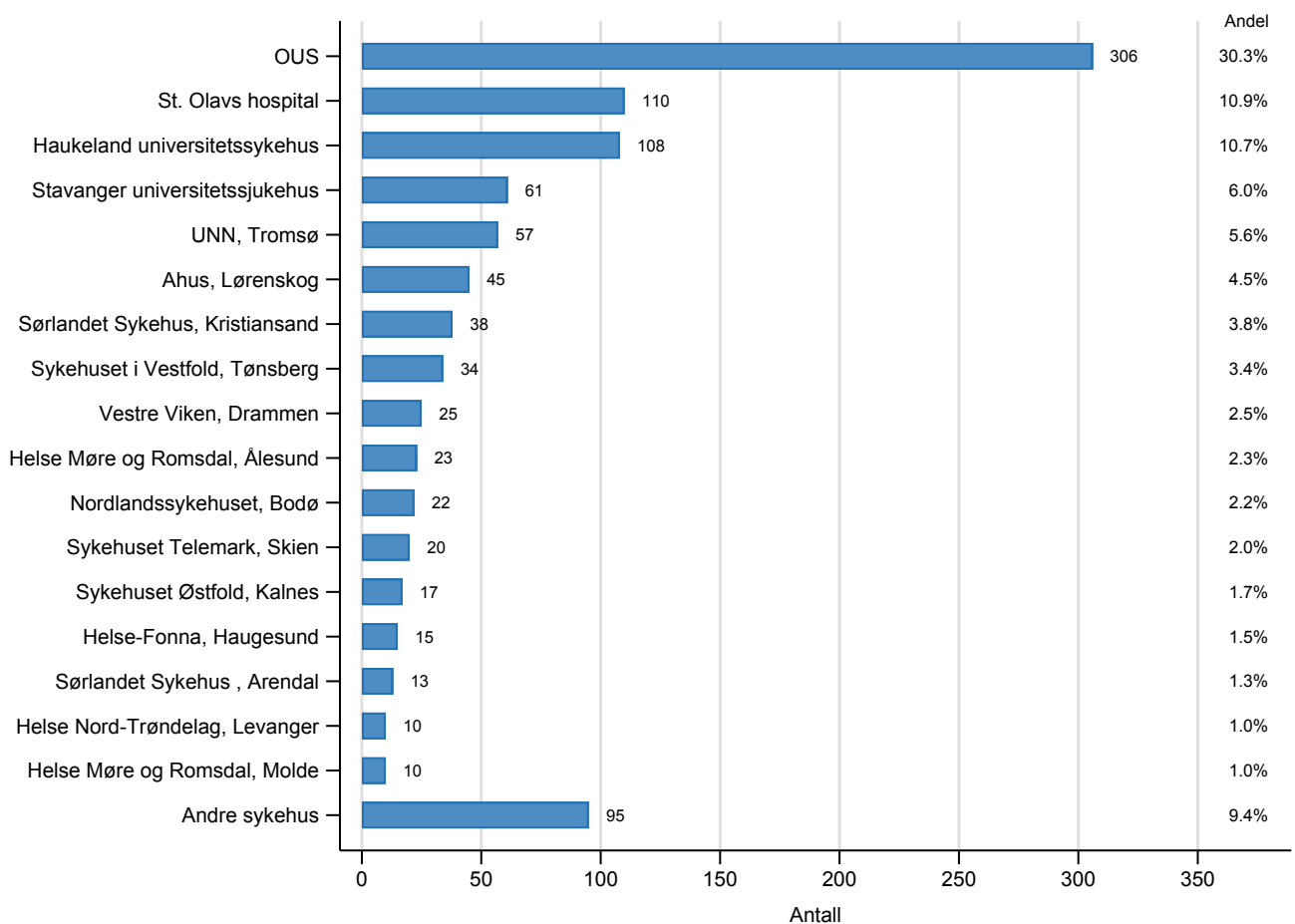
Helse Sør-Øst

- Harald Holte, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
- Arne Kolstad, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
- Geir Tjønnfjord, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet
- Fredrik Schjesvold, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

For Kreftregisteret

- Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig
- Tom Børge Johannesen, nestleder Registeravdelingen

10.3 Figurer/tabeller på sykehusnivå



Figur 10.1: Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus

Figuren viser fordelingen av antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom per sykehus, og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011-2017 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.

Figur 10.1 – Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus

Datakilde

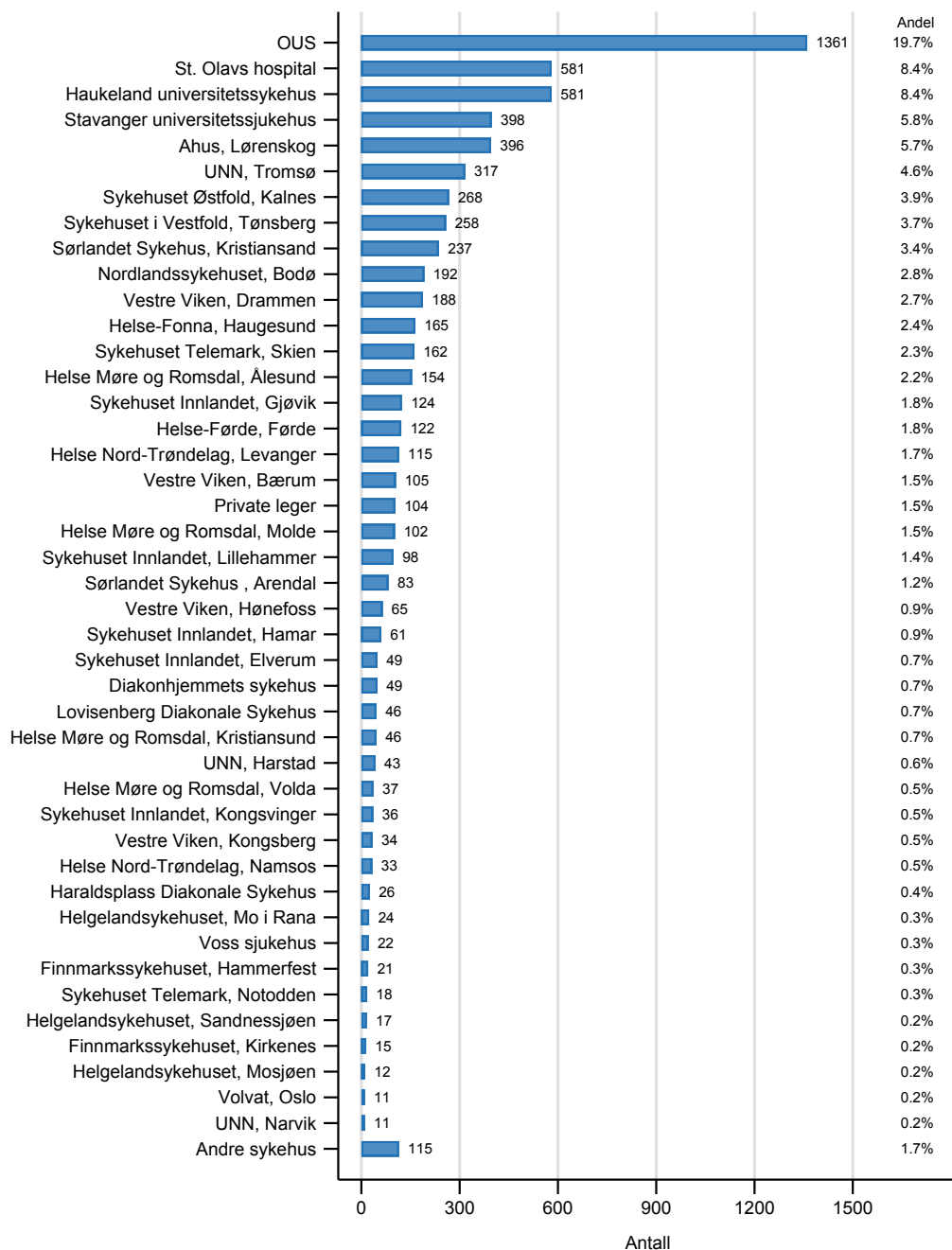
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår: 2011-2017
- Hodgkin lymfom (HL)

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 10.2: Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus

Figuren viser fordelingen av antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom per sykehus, og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011-2017 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.

Figur 10.2 – Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus

Datakilde
- Krefregisterets basisregister

Inklusjon
- Diagnoseår: 2011-2017
- non-Hodgkin lymfom (NHL)

Dekningsgrad
- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Tabell 10.2: Undergrupper av lymfom fordelt på sykehus

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	14106	84	24	1009	2540	657	364	1468	2667	608	1104	183	351	2944	103
Helse Sør-Øst	7670	34	17	549	1469	356	234	778	1415	314	581	69	175	1623	56
Sykehuset Østfold, Kalnes	540	4	2	17	123	27	11	58	104	6	47	2	13	123	3
Vestre Viken, Bærum	358	2	0	5	115	29	6	19	19	4	25	0	5	129	0
Ahus, Lørenskog	845	1	0	45	173	63	26	92	139	23	64	0	11	206	2
OUS	2348	7	14	306	177	39	73	278	621	225	187	55	87	239	40
Diakonhjemmets sykehus	178	3	0	3	53	16	5	7	9	1	7	0	2	72	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	130	1	0	5	26	7	4	8	12	7	13	0	1	46	0
Aleris, Oslo	11	0	0	1	5	0	0	1	2	0	2	0	0	0	0
Volvat, Oslo	23	0	0	0	9	5	1	1	1	0	2	1	0	3	0
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	100	1	0	3	27	8	2	10	10	1	4	0	1	33	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	147	1	0	3	31	5	7	16	22	3	8	0	2	49	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	136	1	0	5	35	5	4	9	11	2	15	1	3	45	0
Sykehuset Innlandet, Tynset	15	1	0	3	3	0	0	0	3	0	1	0	0	4	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	272	1	0	9	57	13	9	26	52	4	20	0	3	78	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	243	0	0	4	61	14	7	29	24	1	20	1	3	78	1
Vestre Viken, Drammen	395	0	1	25	87	26	10	46	74	6	19	2	10	86	3
Vestre Viken, Kongsberg	119	0	0	2	49	6	5	7	8	4	8	0	0	30	0
Vestre Viken, Hønefoss	149	1	0	8	34	12	3	10	24	1	13	0	2	40	1
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	603	6	0	34	160	39	27	52	81	8	43	3	7	139	4
Sykehuset Telemark, Notodden	36	1	0	0	11	0	2	2	9	0	3	0	1	7	0
Sykehuset Telemark, Skien	396	2	0	20	98	18	9	31	59	7	36	1	6	108	1
Sørlandet Sykehus, Arendal	185	0	0	13	42	7	6	18	28	2	16	0	8	44	1
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	441	1	0	38	93	17	17	58	103	9	28	3	10	64	0
Helse Vest	2644	17	3	195	439	135	59	285	514	122	211	28	70	546	20
Helse-Fonna, Haugesund	283	6	0	15	46	19	11	38	53	4	29	2	7	53	0
Stavanger universitetssjukehus	804	3	0	61	159	34	19	60	190	22	65	6	21	161	3
Helse-Fonna, Stord	15	0	0	0	1	0	1	4	2	0	0	0	1	6	0
Voss sjukehus	50	1	0	0	7	2	0	7	7	2	3	0	2	19	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	62	0	0	2	18	5	0	8	5	0	4	0	4	16	0
Haukeland universitetssykehus	1162	6	3	108	161	61	21	142	204	92	93	18	33	205	15
Helse-Førde, Førde	268	1	0	9	47	14	7	26	53	2	17	2	2	86	2
Helse Midt	2112	4	0	169	337	118	44	223	446	100	154	23	65	412	17
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	106	0	0	8	18	8	2	5	24	2	4	2	1	31	1
Helse Møre og Romsdal, Molde	157	1	0	10	25	11	5	32	28	2	19	0	6	18	0
Helse Møre og Romsdal, Volda	64	0	0	6	10	9	5	9	6	1	6	0	2	10	0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	297	1	0	23	43	17	4	30	60	3	32	2	8	70	4
St. Olavs hospital, Orkdal	13	0	0	0	0	0	0	3	3	0	0	0	3	4	0
St. Olavs hospital	1139	2	0	110	142	49	26	117	266	89	67	19	35	205	12
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	262	0	0	10	82	22	2	19	45	3	17	0	10	52	0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	74	0	0	2	17	2	0	8	14	0	9	0	0	22	0
Helse Nord	1241	2	4	89	167	41	26	159	269	68	123	13	29	244	7
Nordlandssykehuset, Bodø	353	0	1	22	53	17	9	50	70	8	33	3	9	75	3
Nordlandssykehuset, Lofoten	16	0	0	0	2	0	0	2	2	1	4	0	0	5	0
Helgelandsykehuset, Mosjøen	30	0	0	1	3	1	1	1	4	0	4	0	1	14	0
UNN, Narvik	24	0	0	1	8	0	1	1	2	0	6	0	1	4	0
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	44	0	0	0	9	3	2	4	9	0	5	0	1	11	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	37	0	0	1	9	0	1	3	11	1	2	0	0	9	0
Nordlandssykehuset, Vesterålen	16	0	0	0	3	0	0	2	2	0	2	0	0	7	0
UNN, Harstad	74	0	1	4	13	4	2	11	13	3	8	3	1	11	0
UNN, Tromsø	571	1	2	57	48	11	8	77	147	52	51	6	14	93	4
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	42	1	0	1	9	5	0	4	6	3	4	0	1	8	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	34	0	0	2	10	0	2	4	3	0	4	1	1	7	0
Andre sykehus	242	22	0	6	55	7	1	10	9	2	15	5	5	105	0
Private leger	197	5	0	1	73	0	0	13	14	2	20	45	7	14	3

Tabellen viser fordelingen av de ulike undergruppene av lymfom diagnostisert i perioden 2011-2017 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus.

Bibliografi

- [1] Arne Kolstad et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [2] Arne Kolstad et al. Pakkeforløp for lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [3] JM Vose, M Neumann, and ME Harris. International peripheral t-cell and natural killer/t-cell lymphoma study: Pathology findings and clinical outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 26(25):4124–4130, 2008.
- [4] Franco Cavalli, Harald Stein, and Emanuele Zucca. *Extranodal lymphomas: pathology and management*. CRC Press, 2008.
- [5] Jakob Dalgaard et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [6] Geir E Tjønnfjord. Diagnostikk av kronisk lymfatisk leukemi. *Oncolox*, 2010.
- [7] B Ly, J Hammerstrøm, J Bergheim, IM Dahl, KA Grøttum, and B Lødemel. Chronic lymphatic leukemia. a population-based study of symptoms, findings, complications and choice of treatment. *Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny række*, 118(2):228–232, 1998.
- [8] F Bray and DM Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 31(45):747–755, 2009.
- [9] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2016 - cancer incidence, mortality and prevalence in norway. 2017.
- [10] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.
- [11] Fred Ederer and Herman Heise. Instructions to ibm 650 programmers in processing survival computations. Technical report, Methodological note, 1959.
- [12] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.
- [13] Paul W Dickman, Enzo Coviello, and M Hills. Estimating and modelling relative survival. *Stata J*, 2009.
- [14] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC, 2017.

