

Nasjonalt kvalitetsregister for
LYMFOIDE MALIGNITETER

Årsrapport

2020

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

Lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.
Oslo: Kreftregisteret, 2021.

ISBN: 978-82-473-0096-1

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter 2019



Nye tilfeller: 2258



Median alder kvinner 71 år

Median alder menn 71 år

Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 51

Dekningsgrad: utredningsmelding 68 %



Resultater kvalitetsindikatorer

Non-Hodgkin lymfom - patologi-konsultasjoner ved universitetssykehus



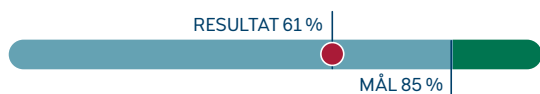
Non-Hodgkin lymfom - angitt stadium



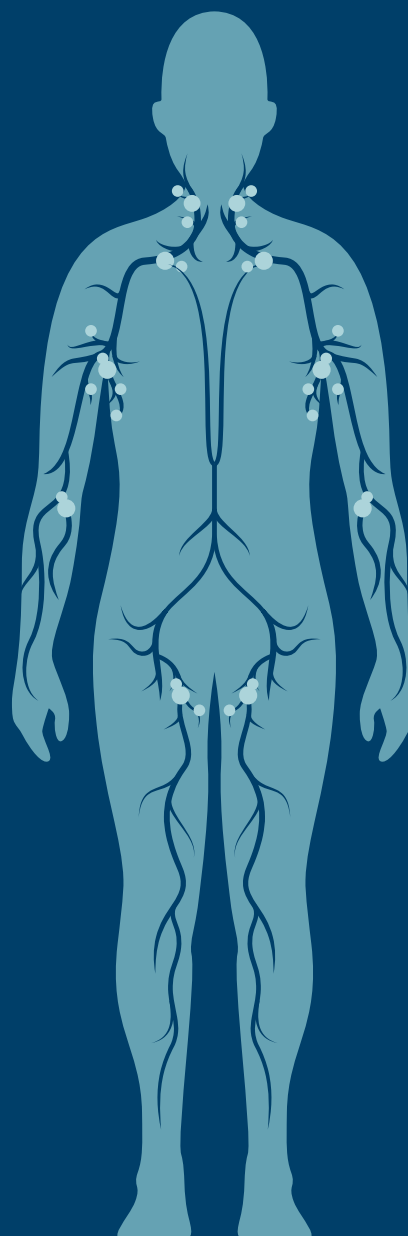
Myelomatose - biopsi som basis for diagnosen



Myelomatose - utført FISH



Kronisk lymfatisk leukemi - flow-cytometri som basis for diagnosen



Forord

Dette er åttende årsrapport for Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter med undertittelen: lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose. Samlet sett utgjør pasienter med lymfom, lymfoide leukemier og myelomatose en stor pasientgruppe, med 2071 nye tilfeller i 2020. Men pasientgruppen er svært heterogen, og behandling avhenger av den spesifikke diagnosen som stilles. Det har vært og er fortsatt en rivende utvikling i diagnostikk og behandling, og for flere av de store undergruppene har det vært en solid forbedring i 5-års relativ overlevelse over de siste 15 år. Det største unntaket er T-celle non-Hodgkin lymfom med 5 års relativ overlevelse på kun 40%.

En utfordring for kvalitetsregisteret er at det er så få pasienter i hver undergruppe ved hvert sykehus. Det gjør det umulig å presentere en del sykdomsspesifikke resultater på sykehusnivå. I tillegg er den kliniske rapporteringsgraden fortsatt dårligere enn ønskelig. Det er imidlertid her en langsom bedring over tid, og det jobbes med å forbedre rapporteringsgraden. Vi har i denne sammenhengen merket oss at sykehus som har engasjert dedikert personale for registrering ligger i en «egen liga» sammenliknet med de som ikke har gjort dette.

Kvalitetsregisteret er nå overført til Kreftregisterets nye IKT plattform. Det gir flere muligheter, og dette muliggjør innsamling av pasientrapporterte utfallsmål (PROM) i nær fremtid.

Et fokus i årsrapporten er om Handlingsprogrammet for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med maligne lymfomer og pakkeforløp for lymfom blir fulgt. Kvaliteten på utredning og behandling er gjennomgående god. Det er en bedring i praksis med hensyn til om biopsier sendes til universitetssykehus for endelig lymfomdiagnostikk. Utredning og praksis for utredning og behandling av lymfoide leukemier og myelomatose er også meget god. For første gang kan vi vise at over 90% av myelomatosepasientene gjennomgår benmargsbiopti som ledd i utredningen.

En utfordring i behandling av lymfoide maligniteter er vurdering av rett behandlingsnivå og realistisk behandlingsmål for de eldre pasientene. Årsrapporten viser også i år at det foreligger forskjeller i overlevelse mellom sykehus, mest fremtredende for pasienter over 70 år med diffust storcellet B-cellelymfom. Dette forholdet vil få økende oppmerksomhet i de kommende år. Et eget PhD-prosjekt på diffuse storcellete lymfomer ser nærmere på denne problemstillingen.

Når det gjelder behandling, har vi foreløpig kun gode data for strålebehandling. Det er en vesentlig forskjell i bruk av strålebehandling mellom de ulike helseregionene; avstand til stråleenhet synes å være av betydning. Flere helseforetak har tatt i bruk det nye behandlingsskjemaet slik at vi fra og med neste årsrapport kan presentere ytterligere behandlingsresultater. Skjemaet vil etterhvert bidra med å avklare om de nasjonale handlingsprogrammene for lymfom og leukemier blir fulgt, og om det er regionale forskjeller.

Covid 19 pandemien har ikke medført noen reduksjon i lymfoide maligniteter, med unntak av kronisk lymfatisk leukemi. Vi tror ikke denne reduksjonen er av klinisk betydning da den store majoriteten av disse pasientene ikke trenger behandling.

Takk til alle som har bidratt til denne rapporten, spesielt til de som har innrapportert data. Vi håper resultatene gir utgangspunkt for gode diskusjoner og innspill til forbedringer.

Oslo, september 2021

Harald Holte
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	7
2.1	Bakgrunn og formål	7
2.1.1	Bakgrunn for registeret	7
2.1.2	Registerets formål	7
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	9
3	Resultater	10
3.0.1	Insidens	12
3.1	HODGKIN LYMFOM	14
3.1.1	Flytskjema Hodgkin lymfom	14
3.1.2	Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom	15
3.1.3	Stadieinndeling	19
3.1.4	Prognostiske faktorer ved Hodgkin lymfom	21
3.1.5	Strålebehandling ved Hodgkin lymfom	24
3.2	NON-HODGKIN LYMFOM	28
3.2.1	Flytskjema non-Hodgkin lymfom	29
3.2.2	Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom	30
3.2.3	Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom	34
3.2.4	Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom	48
3.2.5	Spesifisert morfologi og stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom	48
3.2.6	Primært ekstranodalt organ	49
3.2.7	Prognostiske faktorer ved non-Hodgkin lymfom	50
3.2.8	Kjemoterapi, immunterapi og strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom	59
3.3	MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER	65
3.3.1	Flytskjema modne lymfoide leukemier	65
3.3.2	Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier	66
3.3.3	Utredning av kronisk lymfatisk leukemi	70
3.3.4	Prognostiske faktorer ved modne lymfoide leukemier	74
3.3.5	Behandling av kronisk lymfatisk leukemi	74
3.4	MYELOMATOSE	77
3.4.1	Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom	77
3.4.2	Insidens og relativ overlevelse av myelomatose og plasmacytom	78
3.4.3	Utredning av myelomatose	84
3.5	LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM	88
3.5.1	Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	89
3.5.2	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	90

3.6	ANNET - andre diagnoser	95
4	Metoder for fangst av data	96
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	96
4.2	Rapportering av patologiinformasjon	97
4.3	Data fra andre kilder	97
5	Datakvalitet	98
5.1	Antall registreringer	98
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	100
5.3	Tilslutning	100
5.4	Dekningsgrad	100
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	100
5.4.2	Rapportering	101
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	106
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	106
5.7	Vurdering av datakvalitet	106
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	106
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler	106
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	108
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	109
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	109
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	109
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	110
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	110
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	110
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	111
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	111
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	112
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	112
6.10	Pasientsikkerhet	113
7	Formidling av resultater	114
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	114
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	114
7.3	Resultater til pasienter	115
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	115
8	Samarbeid og forskning	116
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	116
8.2	Vitenskapelige arbeider	116
II	Plan for forbedringstiltak	117
9	Videre utvikling av registeret	118
9.1	Datafangst	118
9.1.1	PROMs	118
9.1.2	INSPIRE	118
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	118
9.2	Datakvalitet	119
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	119
9.4	Formidling av resultater	120
9.5	Samarbeid og forskning	120

III Stadiesvurdering	122
10 Referanser til vurdering av stadium	123
10.1 Vurderingspunkter	123
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	124
Vedlegg	125
10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	125
10.4 Figurer/tabeller på sykehusnivå	126
10.5 Rapporteringstiltak	133
10.6 Statistisk metode	133

Figurer

1.1	Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter i 2020	4
3.1	Diagnostisering av Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19	16
3.2	Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020	17
3.3	Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-59 og 60-90 år	18
3.4	Stadieinndeling ved Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020	20
3.5	B-symptomer ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom	22
3.6	WHO-status (funksjonsstatus) ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom	23
3.7	Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2015-2017 og 2018-2019 fordelt på regionale helseforetak	25
3.8	Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i perioden 2014-2019 fordelt på regionale helseforetak	26
3.9	Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2018, 2019 og 2020 fordelt på sykehus	32
3.10	Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2019 og 2020 fordelt på helseforetak (bosted)	33
3.11	5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2020 fordelt på helseforetak (bosted)	36
3.12	5 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2020 for pasienter ≥ 70 år fordelt på helseforetak (bosted)	37
3.13	Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19	38
3.14	Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020	39
3.15	Insidens og relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2020	40
3.16	5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted)	41
3.17	5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter ≥ 70 år fordelt på helseforetak (bosted)	42
3.18	Relativ overlevelse av diffust storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-79 og 80-90 år	43
3.19	Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom i perioden 2002–2020	44
3.20	Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose	45
3.21	Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom i perioden 2002–2020	46
3.22	Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom i perioden 2002–2020	47
3.23	B-symptomer fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom	52
3.24	WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom	53
3.25	IPI-skår	54
3.26	Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på IPI-skår	55
3.27	FLIPI-skår	56
3.28	Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår	57
3.29	MIPI-skår	58
3.30	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på regionalt helseforetak	60
3.31	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted)	61
3.32	Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom fordelt på helseforetak (bosted)	62
3.33	Andel pasienter ≥ 70 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted)	63

3.34	Indikasjon for behandling av lavgradige lymfom	64
3.35	5 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2020 fordelt på lokalsykehus	67
3.36	Diagnostisering av modne lymfoide leukemier ved utbruddet av covid-19	68
3.37	Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2020	69
3.38	Bruk av flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på lokalsykehus	71
3.39	Stadieinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår	72
3.40	KLL-skår per diagnoseår	73
3.41	Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus 2015-2020	75
3.42	WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen	76
3.43	Diagnostisering av myelomatose ved utbruddet av covid-19	79
3.44	Insidens og relativ overlevelse av myelomatose i perioden 2002–2020	80
3.45	Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-70 og 71-90 år	81
3.46	Insidens og relativ overlevelse av plasmacytom i perioden 2002–2020	82
3.47	5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på lokalsykehus	83
3.48	Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose fordelt på lokalsykehus	85
3.49	Utført FISH per lokalsykehus	86
3.50	Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus	87
3.51	Diagnostisering av lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom ved utbruddet av covid-19	91
3.52	Insidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2020	92
3.53	Relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år	93
4.1	Kreftregisterets datakilder	96
5.1	Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger	102
5.2	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus	103
5.3	Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for aggressive lymfom i 2019 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus	104
10.1	Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020	126
10.2	Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020	127
10.3	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus	130
10.4	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus	131
10.5	Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus	132

Tabeller

3.1	Definisjoner og forkortelser	11
3.2	Aldersjusterte insidensrater per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020	12
3.3	Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020	13
3.4	Aldersjusterte insidensrater per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020	13
3.5	Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020	13
3.6	Undergrupper av Hodgkin lymfom	14
3.7	Ann Arbor-stadium	19
3.8	Musshoff-stadium	19
3.9	Undergrupper av non-Hodgkin lymfom	28
3.10	Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper	49
3.11	Undergrupper av modne lymfoide leukemier	65
3.12	Stadieinndeling etter Binet	70
3.13	KLL-skår	70
3.14	Undergrupper av myelomatose	77
3.15	Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom	88
3.16	5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2020 for aldersgruppene 18-44 år og 45-90 år	94
3.17	Undergrupper av annet	95
5.1	Antall pasienter per år per hovedgruppe i perioden 2011–2020	98
5.2	Antall pasienter per sykehus per hovedgruppe i perioden 2019-2020	99
5.3	Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	101
5.4	Klinisk rapportering i perioden 2019 - 2020	105
5.5	Andel konsulterte og ikke-konsulterte i hhv Kreftregisteret (KRG) og de fire universitetssykehuslaboratoriene tilhørende Radiumhospitalet, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykkehuset Nord-Norge, Tromsø (LAB) i 2018, 2019 og 2020	107
5.6	Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2019	107
6.1	Tiltak for kvalitetsforbedring, inkludert bedret rapportering	112
8.1	Oversikt over datautleveringer siste periode	116
10.1	Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.	123
10.2	Undergrupper av lymfom fordelt på sykehus i perioden 2019-2020	128
10.3	Antall pasienter per år i ulike morfologigrupper, 2011–2020	129
10.4	Rapporteringstiltak	133
10.5	Inndeling i lokalsykehus basert på bosted	135

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Ettersom lymfoide maligniteter er en heterogen gruppe sykdommer med en rekke undergrupper deles resultatkapittelet inn i 6 hovedgrupper; Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, myelomatose, lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom og annet.

I årets rapport har vi valgt å se på om covid19-pandemien har hatt en innvirkning på diagnostisering av lymfoide maligniteter. Analysene på de ulike hovedgruppene viser at det er lite eller ingen nedgang i insidensen i 2020. For noen av hovedgruppene sees en reduksjon fra februar til april som ble kompensert for i månedene etterpå.

Insidensen av Hodgkin lymfom har vært stabil de siste 15 årene og prognosen er god, men eldre pasienter har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre. Bruk av PET-scan har mest sannsynlig ført til færre pasienter i stadium I og flere pasienter i stadium IV de siste 5 årene. Pasienter med utbredt sykdom ved diagnose har ofte flere allmennsymptomer (nattesvette, feber, vekttap), men de fleste pasientene som diagnostiseres med Hodgkin lymfom har god allmenntilstand. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandling av Hodgkin lymfom benyttes noe oftere i Helse Midt-Norge enn i resten av landet.

Rapporten legger vekt på diagnostisering av lymfoide maligniteter. Histologisk type av non-Hodgkin lymfom har stor betydning for prognose og valg av behandling. Vi ser at Akershus universitetssykehus, Sørlandet sykehus, Kristiansand, Helse Møre og Romsdal, Ålesund og Nordlandssykehuset, Bodø fremdeles ikke alltid følger retningslinjene for konsultasjon ved diagnostisering av lymfom. Det finnes flere årsaker til dette, som omtales nærmere i kapittel 3.2.2. Sykehuset Østfold, Kalnes har endret praksis fra tidligere årsrapporter, og følger nå retningslinjene. Andre elementer ved utredning av non-Hodgkin lymfom, som angivelse av stadium og bruk av biopsi er tilfredsstillende.

For de fleste undergrupper av non-Hodgkin lymfom har insidensen vært stabil de siste 15 årene. Bedret diagnostikk, bedre kjemoterapiregimer og bruk av antistoff (spesielt anti-CD20 antistoffet rituksimab) har ført til økt overlevelse for alle undergrupper. For pasienter ≥ 70 år observerer vi en del spredning i de relative overlevelsesestimaterne, men ingen av helseforetakene faller utenfor konfidensintervallet for landet som helhet. Som en del av kvalitetsforbedringsarbeidet studeres disse pasientene mer i dybden i et eget PhD-prosjekt tilknyttet lymfomseksjonen ved Avdeling for kreftbehandling, OUS og Kreftregisteret.

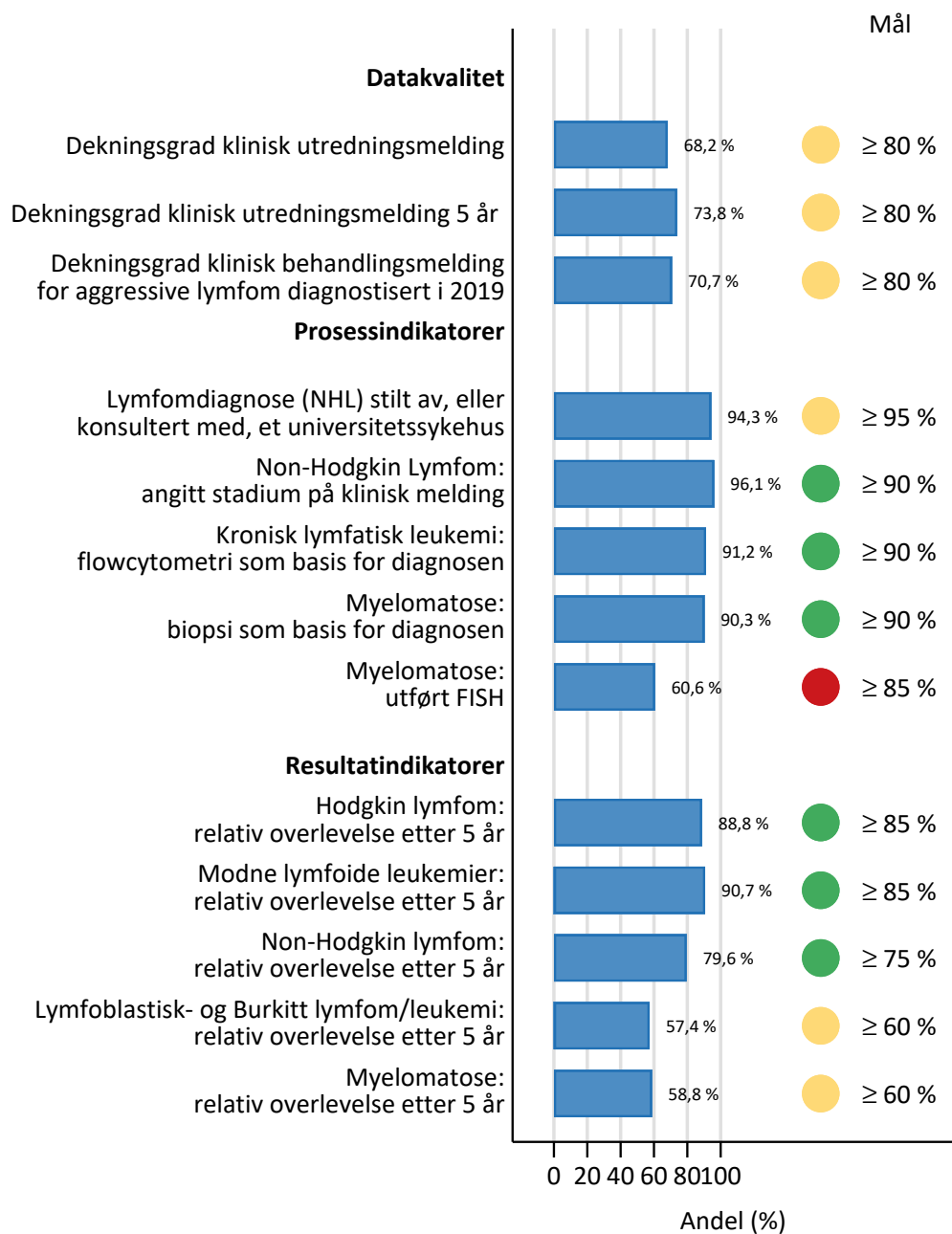
Funksjonsstatus og B-symptomer er i stor grad avhengig av undergruppe. Pasienter diagnostisert med aggressive lymfomer har dårligere allmenntilstand enn pasienter diagnostisert med indolente lymfomer. Det ser ut som om handlingsprogrammet i stor grad følges ved behandling av storcellet B-cellelymfom, men dekningsgraden for behandlingsmeldinger er foreløpig for lav til å kunne si dette med sikkerhet. Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen ved storcellet B-cellelymfom varierer ved de fire regionale helseforetakene, det observeres også forskjeller mellom helseforetakene innenfor samme regionale helseforetak.

Modne lymfoide leukemier, som i hovedsak består av kronisk lymfatisk leukemi, har i likhet med non-Hodgkin lymfom en stabil insidens og en økende 5 års relativ overlevelse. Også ved denne undergruppen tilskrives økt overlevelse økt bruk av kjemoimmunterapi. Væskestrømscytometrisk immunfenotyping av lymfocytter i blod er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi (KLL). Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadielinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten viser korrekt diagnostisering av

KLL-pasienter ved alle helseforetak. Mutasjonsstatus og foretrukket IGHV-gen er av betydning, men de aller fleste pasienter som diagnostiseres med en moden lymfoid leukemi har god allmenntilstand på diagnosetidspunktet og trenger ikke behandling.

Insidensen av myelomatose har gradvis økt siden 2002. 5 års relativ overlevelse har økt fra 37% til 58,8% i samme periode. Yngre pasienter har markant bedre prognose enn de eldre, og vi ser variasjoner i overlevelse mellom de ulike sykehusene. Revidert handlingsprogram for maligne blodsykdommer anbefaler benmargsbiopsi i tillegg til benmargsutstryk ved diagnostisering av myelomatose. Det ble derfor etablert et kvalitetsmål om at 90 prosent av pasientene burde diagnostiseres ved hjelp av biopsi i 2018-rapporten. I år er målet nådd for første gang. Bruk av FISH-analyser og rapportering av ISS-stadium er for lav.

Insidensen av lymfoblastiske lymfom/leukemier og Burkitt lymfom/leukemi har vært stabil siden 2002. Overlevelsen har økt betraktelig, og det faller i tid sammen med endring av behandlingsprotokoll for akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år fra 2009-2010. Men for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom synker den relative overlevelsen raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.



Figur 1.1: Kvalitetsmål for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter i 2020

Figur 1.1	Lav måloppnåelse	Moderat måloppnåelse	Høy måloppnåelse
Datakvalitet			
Dekningsgrad, utredningsmelding	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Prosessindikatorer			
Lymfomdiagnose (NHL) stilt av, eller konsultert med, et universitetssykehus	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
Non-Hodgkin lymfom: angitt stadium på klinisk melding	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Kronisk lymfatisk leukemi: flowcytometri som basis for diagnosen	< 85 %	85–89 %	≥ 90 %
Myelomatose: biopsi som basis for diagnosen	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Myelomatose: utført FISH	< 70 %	70–84 %	≥ 85 %
Resultatindikatorer			
Hodgkin lymfom: relativ overlevelse etter 5 år	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Modne lymfoide leukemier: relativ overlevelse etter 5 år	< 75 %	75–84 %	≥ 85 %
Non-Hodgkin lymfom: relativ overlevelse etter 5 år	< 65 %	65–74 %	≥ 75 %
Lymfoblastisk- og Burkitt lymfom/leukemi: relativ overlevelse etter 5 år	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %
Myelomatose: relativ overlevelse etter 5 år	< 50 %	50–59 %	≥ 60 %

Summary in English

The results chapter is divided into six subchapters; Hodgkin lymphoma, non-Hodgkin lymphoma, mature lymphoid leukaemia, myeloma, lymphoblastic- and Burkitt lymphoma/leukaemia and other.

In this year's report, we look at whether the covid-19 pandemic has had an impact on the diagnosis of lymphoid malignancies. The analyses of the various main groups show that there is little or no decrease in the incidence for 2020. For some of the main groups, we see a reduction in incidence from February to April. This reduction was counteracted in the months that followed.

The incidence of Hodgkin lymphoma has been stable over the last 15 years and the prognosis is good. However, older patients have significantly poorer survival than younger patients do. The use of PET scans have most likely led to fewer stage I patients and more stage IV patients over the last five years. Patients with stage III-IV at diagnosis often have B-symptoms (night sweats, fever, weight loss), but most patients diagnosed with Hodgkin lymphoma are generally in good health. The results indicate that Helse Midt-Norge use radiation therapy as part of the first-line treatment of Hodgkin lymphoma more frequently than the rest of the country.

This report focuses on the process of correct diagnostics of lymphoid malignancies. Histological type of non-Hodgkin lymphoma is of great importance for the patients' prognosis and the choice of treatment. The results show that some hospitals still deviate from the guidelines of consulting university hospitals when diagnosing lymphoma. This especially applies to Akershus universitetssykehus, Sørlandet sykehus, Kristiansand, Helse Møre og Romsdal, Ålesund and Nordlandssykehuset, Bodø. There may be several reasons for this practice. Other quality indicators, such as staging and use of biopsy, are satisfactory.

For most subgroups of non-Hodgkin lymphoma, the incidence has been stable over the last 15 years. Improved diagnostics, better chemotherapy regimens and the use of antibody (especially the anti-CD20 antibody rituximab) have led to increased survival in all subgroups. There are, however, variations in survival for patients over the age of 70 that may not be explained by natural variations alone. This issue will be studied in a PhD project in cooperation with the lymphoma registry.

The patients' performance status and occurrence of B-symptoms are largely dependent on the subgroup of lymphoma. Patients diagnosed with aggressive lymphomas have a poorer general health condition than patients diagnosed with indolent lymphomas. Results indicate that hospitals follow the national guidelines for treating large B-cell lymphoma. The current level of reporting is, however, too low for us to conclude on this with certainty. Radiotherapy as part of first-line treatment for large B-cell lymphoma varies between the four regional health authorities, but also between hospitals within the same region.

Mature lymphoid leukaemia, which mainly consist of chronic lymphocytic leukaemia, have a stable incidence and an increasing 5-year relative survival. Increased survival is attributed to the increased use of chemo-immunotherapy, as for NHL. Immunophenotyping by flow cytometry is the recommended diagnostic method for suspected chronic lymphocytic leukaemia (CLL). This method is also used to set a CLL score that gives an indication of whether the CLL diagnosis is correct. Staging according to Binet is used to assess whether the patient needs treatment. The report shows correct diagnosis of CLL patients in all health regions. Mutational status and preferred IGHV gene is of significance, but the vast majority of patients diagnosed with mature lymphoid leukaemia have a good general health condition at the time of diagnosis and do not need treatment.

The incidence of myeloma has gradually increased since 2002. 5-year relative survival has increased from 37% to 58,8% in the same period. Prognoses are significantly better for younger patients, than for patients over the age of 71. There are, however, variations in survival between the different hospitals. The revised national guidelines

for haematological malignancies recommends doing a bone marrow biopsy in addition to bone marrow aspiration when diagnosing myeloma. As of the 2018 report, a target level for bone marrow biopsies was set at 90%. In 2020, this target was reached for the first time. The use of FISH-analysis and reporting of ISS-stadium is incomplete.

The incidence of lymphoblastic lymphoma / leukaemia and Burkitt lymphoma / leukaemia has been stable since 2002. Survival has increased significantly, coinciding with the change in 2009-2010 of treatment guidelines for acute lymphoblastic leukaemia for patients under the age of 45.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter (tidligere lymfom og kronisk lymfatisk leukemi) fikk nasjonal status i 2013 og samler inn detaljerte opplysninger om utredning og behandling av disse pasientgruppene. En medarbeider er ansatt og tilknyttet registeret som kvalitetsregisteransvarlig og har et nært samarbeid med statistikere, IT-avdeling, ledere og fagråd gjennom arbeidet med årsrapporten. Kvalitetsregisteransvarlig koordinerer arbeidet med å utvikle nye meldeskjema, korrekt rapportering og bearbeiding av 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 fagråd for hvert kvalitetsregister, med representanter fra ulike regioner og fagområder. Registerets fagråd består av personer som arbeider med lymfomer, lymfoide leukemier og myelomatose. Fagrådet sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke.

Noen lymfoproliferative sykdommer presenterer seg oftest som lymfom (follikulært lymfom, mantelcellelymfom, 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. 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 kvalitetsregister 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 nært i slekt med B-celle-lymfomene og leukemiene. Det har derfor vært naturlig å inkludere myelomatose i dette kvalitetsregisteret.

Registeret inkluderer alle pasienter over 18 år som er diagnostisert med en lymfoid malignitet.

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 minske belastninger av sykdommen og behandlingen og redusere seneffekter. Rundt 2000 personer blir diagnostisert med lymfom, lymfoid 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 mer 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.

Register for lymfoide maligniteters kvalitetsmål bør ligge på et høyt internasjonalt nivå. Aktuelle prosess- og resultatindikatorer samles inn for å vurdere helsetjenesten som gis til pasientene. Se kapittel 6.2, «Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer».

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

[Kreftregisterets rapport](#) om kreftdiagnostikk under første del av covid-19-pandemien viser en markant nedgang i registrerte tilfeller for flere kreftformer. Rapporten ser på eventuelle endringer i diagnostisering av de fem hovedgruppene i kapittel 3.1, 3.2, 3.3, 3.4 og 3.5.

Rapporten inneholder flere analyser på overlevelse. Overlevelsen sier noe om den totale kvaliteten på helsehjelpen. Tidligere rapporter har ikke vist signifikante forskjeller i overlevelse på tvers av sykehus/helseforetak, men har vist nok variasjoner til at enkelte sykehus har valgt å ta grep. Se kapittel 3.2.3 for overlevelsesanalyser på non-Hodgkin lymfom.

Et essensielt element i utredning av lymfom er å gi pasienten en mest mulig spesifikk diagnose. Det finnes svært mange undergrupper av lymfom som igjen har forskjellige prognoser og forløp og setter premissene for pasientens behandlingsforløp. Det er derfor viktig at diagnostiseringen er så detaljert og presis som overhodet mulig, noe som også presiseres i handlingsprogram og pakkeforløp for lymfom. Se kapittel 3.2.2 for analyser på diagnostisering av lymfom. I dette kapittelet ser vi på lymfomdiagnoser stilt uten påkrevd konsultasjon med universitetssykehus og andel kliniske meldinger med angitt stadium for lymfompasienter. Analysen vedrørende lymfomdiagnoser satt ved hjelp av anbefalt biopsi ble fjernet som kvalitetsmål etter 2018-rapporten ettersom resultatene har vært stabilt høye de siste årene.

Ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi er immunfenotyping av lymfocytter i blod (flowcytometri) den anbefalte diagnostiske metoden. Flowcytometri identifiserer ulike markører som videre brukes til å danne en KLL-skår. KLL-skår brukes for å bedre kunne skille kronisk lymfatisk leukemi fra andre lymfoproliferative sykdommer og er således avgjørende i utredningen. For analyser på bruk av flowcytometri og KLL-skår, se kapittel 3.3.3.

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler biopsi og bruk av FISH (en målrettet undersøkelse etter spesifikke genetiske avvik) ved utredning av myelomatose. Fagrådet vil at bruk av biopsi ved utredning av myelomatose blir et kvalitetsmål, med ønske om at over 90 prosent av diagnostiseringen skal skje ved hjelp av denne metoden. I 2018 ble i tillegg et nytt kvalitetsmål implementert; utført FISH ved diagnostisering av myelomatose, der ønsket måloppnåelse er over 85 prosent. Se kapittel 3.4.3 for analyser.

Alle kvalitetsregistre i Kreftregisteret vil starte innsamling av pasientrapporterte data i løpet av få år. Se kapittel 9.1.1.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) av 01.01.2015 nr 4 § 11 og [Kreftregisterforskriften](#).

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter består av onkologer, patologer og hematologer fra hele landet. Harald Holte har ledet fagrådet siden oppstarten, men gikk av med pensjon i juni 2021. Unn-Merete Fagerli tar over som ny leder.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi tidligere etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. På grunn av koronapandemien har ikke Kreftregisteret arrangert brukerpanelmøte i år. Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har i stedet sendt utkast av resultatkapittelet direkte til Lymfekreftforeningen v/ Tove Nakken og Blodkreftforeningen v/ Olav Ljøsne for tilbakemelding på relevante resultater.

Årets første fagrådsmøte for lymfoide maligniteter fant sted 12. februar, årsrapporten var hovedtema. På grunn av koronasituasjonen avholdes fremdeles møtene digitalt, noe som medfører kortere møtetid og færre faglige innlegg. På tross av dette har overgangen til et mer digitalt samarbeid gått fint, fagrådet har deltatt i skrivearbeid og tilbakemeldinger via mail. Andre fagrådsmøte fant sted i uke 22 der alle analyser til årsrapporten ble gjennomgått og noen justeringer ble gjort. Fagrådets leder, Harald Holte gikk denne måneden av med pensjon og ny leder, Unn-Merete Fagerli ble valgt. Kvalitetsregisteret ønsker å takke Holte for en uvurderlig innsats de siste 8 årene.

Fagrådet utvides noe høsten 2021. Anders Vik fra Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø, Petter Quist-Paulsen fra St. Olavs hospital, Nita Moore fra Stavanger universitetssykehus og Alexander Fosså fra Oslo universitetssykehus ønskes velkommen inn i fagrådet.

Fagrådet består av følgende medlemmer:

Helse Nord

- Martin Maisenhölder, Universitetssykehuset Nord-Norge

Helse Midt-Norge

- Unn-Merete Fagerli, påtroppende leder av fagrådet, St. Olavs hospital

Helse Vest

- Lars Helgeland, Haukeland universitetssykehus
- Turid Løkeland, Haukeland universitetssykehus

Helse Sør-Øst

- Harald Holte, avtroppende leder av fagrådet, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
- Arne Kolstad, Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet
- Geir Tjønnfjord, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet
- Fredrik Schjesvold, Oslo universitetssykehus Ullevål
- Maria Adele Mastroianni, Akershus universitetssykehus

For Kreftregisteret

- Tom Børge Johannesen, ledelsesrepresentant, nestleder Registeravdelingen
- Marianne Brenn Jerm, statistiker
- Lise Enerstvedt, kvalitetsregisteransvarlig

Kapittel 3

Resultater

Lymfoide maligniteter hos voksne utgjør omtrent 6 prosent av alle nye krefttilfeller i 2020, 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 har valgt å dele opp resultatene for de store undergruppene: Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom, modne lymfoide leukemier, myelomatose og lymfoblastisk- og burkitt lymfom/leukemi.

Figurer som omhandler histologigrupper, insidens, relativ overlevelse, diagnostisering og strålebehandling er satt sammen ved hjelp av alle Kreftregisterets kilder og dekningsgraden er derfor nær komplett. Informasjonen i de øvrige figurene er hentet fra det kliniske meldeskjemaet og medfører at resultatene som presenteres ikke er representative for hele pasientgruppen, men kun for klinisk meldte pasienter. Se kapittel 5.4 for mer informasjon om rapporteringsgrad. 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. 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 vi viser resultater fordelt på helseforetak (HF) i denne rapporten tar vi 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. På samme måte har vi også fordelt pasientene inn i lokalsykehus basert på deres bosted ved diagnose. Se tabell 10.5 for lokalsykehusinndeling.

Lymfoblastisk leukemi/lymfom og Burkitt leukemi/lymfom ble innlemmet i kvalitetsregisteret først i 2015. Modne lymfoide leukemier (med unntak av kronisk lymfatisk leukemi som har vært inkludert siden oppstarten) ble inkludert fra og med 2016 og myelomatose fra og med 2018. Disse sykdommene har ikke tidligere vært en del av registeret, og har frem til inkludering ikke blitt registrert via det samme kliniske meldeskjemaet som lymfom og kronisk lymfatisk leukemi.

Fagrådet har besluttet å ekskludere barn fra kvalitetsregister for lymfoide maligniteter ettersom det finnes et eget kvalitetsregister for barnekreft. Barn regnes i denne sammenhengen som personer under 18 år.

Tabell 3.1: Definisjoner og forkortelser

Forkortelse	Definisjon
A	Annet, samlegruppe for andre sykdommer, se kapittel 3.6
ADL	Aktiviteter i dagliglivet
Aldersjustert insidensrate	Forekomst i en gitt periode justert etter alderssammensetningen i Norges befolkning per 2014, se kapittel 10.6
B-symptomer	Allmennsymptomer, brukes som prognostisk faktor
BL	Burkitt lymfom/leukemi
Ekstranodal	Utgangspunkt utenfor lymfeknute/lymfoid organ
Fenotype	Beskriver hvordan gener/genvarianter kommer til uttrykk
FISH	Fluorescens in situ hybridisering (kromosomundersøkelse)
FL	Folikulært 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
INSPIRE	Pilotprosjekt på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling
IPI	International Prognostic Index (prognostisk faktor for aggressive non-Hodgkin lymfom)
KDB	Kvalitetsregisterdatabasen
KLL	Kronisk lymfatisk leukemi
KLL-skår	Anvendes ved diagnostisering av KLL, se kapittel 3.3.3
KREMT	Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste
KT-NHL	Kutant T-cellelymfom
Kurativ	Helbredende, brukt i betydningen helbredende hensikt
LBCL	Storcellet B-cellelymfom
LBL	Lymfoblastisk lymfom/leukemi
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)
MLL	Modne lymfoide leukemier
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	Non-Hodgkin lymfom
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
PROM	Pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures)
Relativ overlevelse	Sannsynlighet for at en kreftpasient overlever et gitt antall år etter diagnosen sammenlignet med overlevelsen hos en kreftfri gruppe med tilsvarende alderssammensetning
SLL	Småcellet lymfocytært lymfom
T-NHL	T-celle non-Hodgkin lymfom (Andre T- og NK-cellelymfom)
UNS	Uten nærmere spesifisering
WHO-status	Allmenntilstand, brukes som prognostisk faktor (syn: funksjonsstatus/ECOG)

3.0.1 Insidens

I dette avsnittet følger fire tabeller som viser aldersjusterte insidensrater og gjennomsnittlig årlig forekomst av ulike hovedgrupper og undergrupper av lymfoide maligniteter fordelt på de regionale helseforetakene.

Tabell 3.2: Aldersjusterte insidensrater per hovedgruppe i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
Norge	39.2	2.6	19.7	7.1	8.8	0.8	0.2
Helse Sør-Øst	39.2	2.5	18.9	7.7	9.0	0.8	0.2
Helse Vest	38.9	2.4	20.4	6.4	8.7	0.8	0.2
Helse Midt-Norge	39.9	2.9	20.5	7.0	8.1	1.1	0.2
Helse Nord	37.3	2.5	20.3	5.3	8.0	1.0	0.1

Tabellen viser aldersjusterte insidensrater i de ulike regionale helseforetakene og hele Norge samlet i perioden 2011–2020 for hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (A). Raten uttrykkes som antall personer per 100 000 personår, det vil si hvor mange personer av 100 000 som får diagnosen. Se statistisk metode (kapittel 10.6) for beskrivelse av aldersjustert insidensrate. Tallene er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

Tabellen viser en høyere rate av 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 en stor andel av pasientene. Siden insidensraten ser ut til å variere med regionale helseforetak ble det utført en test for å se om forskjellene var signifikante. Modellen som inkluderer regionale helseforetak som en forklaringsvariabel er ikke signifikant bedre enn den som bare tar hensyn til kjønn og alder for lymfoide maligniteter sett under ett. Innad i de enkelte hovedgruppene observerer vi større variasjoner mellom helseforetakene, og regresjonsmodellen som inkluderer regionale helseforetak som en forklaringsvariabel er signifikant bedre for noen av hovedgruppene.

Resultatene tyder på at det er en høyere forekomst av MLL i Helse Sør-Øst, og en lavere forekomst i Helse Nord sammenlignet med landsgjennomsnittet. Dette resultatet er også slik når man ser på femårsperiodene 2011-2015 og 2016-2020 for seg. I den siste femårsperioden skiller alle foretakene seg ut fra landsgjennomsnittet, hvor Helse Vest ser ut til å ha en lavere forekomst, mens Helse Midt ser ut til å ha en høyere.

For NHL finner vi en lavere forekomst i Helse Sør-Øst for perioden totalt sammenlignet med landsgjennomsnittet. Resultatet er også slik i den første femårsperioden (2011-2015), men i den siste femårsperioden er det ingen forskjeller mellom de regionale helseforetakene sammenlignet med landsgjennomsnittet.

For LBL&BL tyder resultatet på en lavere forekomst i Helse Sør-Øst sammenlignet med de andre regionale helseforetakene når man slår de to femårsperiodene sammen. Dette er en av de minste hovedgruppene, og vi finner ingen signifikante forskjeller når vi ser på de to femårsperiodene separat.

For Myelomatose finner vi samlet sett en høyere forekomst i Helse Sør-Øst for hele tiårsperioden, sammenlignet med landsgjennomsnittet. Det er ingen forskjeller i den første femårsperioden sammenlignet med landsgjennomsnittet, men i den siste (2016-2020) finner vi forhøyet forekomst i Helse Sør-Øst og en lavere forekomst i Helse Midt.

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 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 forklarer observerte variasjoner.

Tabell 3.3: Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på hovedgruppe og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020

Regionale helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
Norge	2 074	135	1 042	378	465	43	10
Helse Sør-Øst	1 167	75	565	230	269	22	5
Helse Vest	406	26	213	66	90	8	2
Helse Midt-Norge	301	21	155	53	62	8	2
Helse Nord	198	12	108	28	43	5	1

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fordelt på de forskjellige hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) og annet (A) i perioden 2011–2020. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologimeldinger 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 3.4: Aldersjusterte insidensrater per morfologigruppe (undergruppe) i de regionale helseforetakene i perioden 2011–2020

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	39.2	0.2	1.0	2.6	7.1	2.1	1.1	4.3	7.5	0.8	2.1	0.5	1.1	8.8	0.2
Helse Sør-Øst	39.2	0.2	0.9	2.5	7.7	1.9	1.2	4.1	7.0	0.8	2.2	0.4	1.0	9.0	0.2
Helse Vest	38.9	0.2	1.0	2.4	6.4	2.1	0.9	4.4	7.8	0.8	2.0	0.7	1.1	8.7	0.2
Helse Midt-Norge	39.9	0.1	1.3	2.9	7.0	2.5	1.0	4.2	8.0	1.1	1.6	0.4	1.3	8.1	0.2
Helse Nord	37.3	0.2	1.4	2.5	5.3	1.9	0.8	4.8	7.9	1.0	2.0	0.4	1.0	8.0	0.1

Tabellen viser insidensratene av de ulike morfologigruppene lymfom uten nærmere spesifisering (L-UNS), non-Hodgkin lymfom uten nærmere spesifisering (NHL-UNS), Hodgkin lymfom (HL), modne lymfoide leukemier (MLL), lymfoplasmacytisk lymfom (LPL), mantelcellelymfom (MCL), follikulært lymfom (FL), storcellet B-cellelymfom (LBCL), lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL), marginalsonelymfom (MSL), kutant T-cellelymfom (KT-NHL), andre T- og NK-cellelymfom (T-NHL), myelomatose (MM) og annet (A) 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 patologimeldinger og klinisk rapportering.

Tabell 3.5: Gjennomsnittlig antall pasienter per år, fordelt på morfologigruppe (undergruppe) og regionale helseforetak, i perioden 2011–2020

Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	2 074	10	54	135	378	110	57	225	395	43	110	25	56	465	10
Helse Sør-Øst	1 167	6	26	75	230	58	35	123	210	22	66	13	30	269	5
Helse Vest	406	3	11	26	66	22	10	46	82	8	21	8	12	90	2
Helse Midt-Norge	301	1	10	21	53	20	7	32	61	8	12	3	9	62	2
Helse Nord	198	1	7	12	28	10	5	25	42	5	11	2	5	43	1

Tabellen viser gjennomsnittlig antall pasienter per år fra de ulike regionale helseforetakene og Norge totalt, fordelt på de ulike morfologigruppene i perioden 2011–2020. Antall pasienter i tabellen er basert på både patologisk og klinisk rapportering.

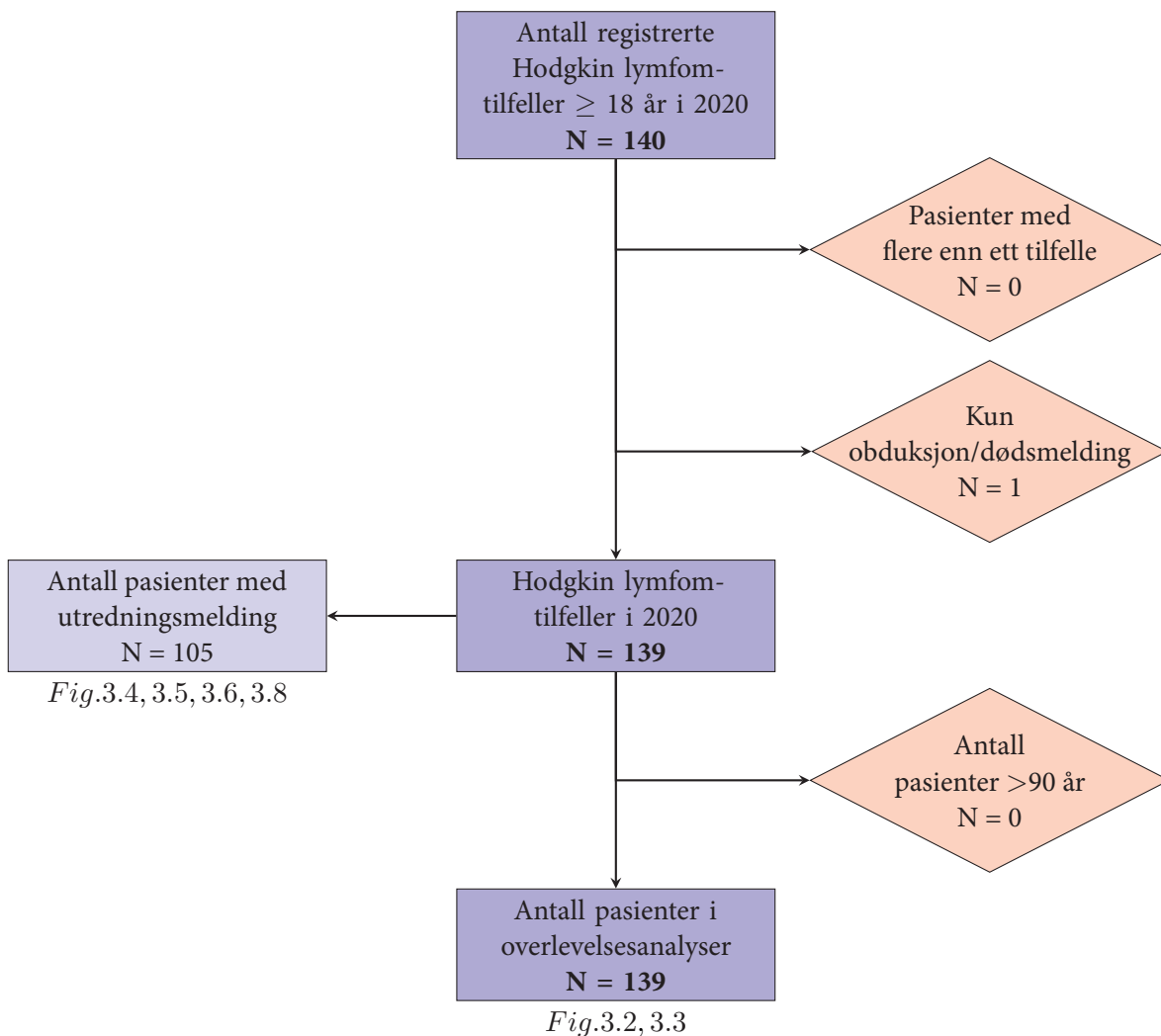
3.1 HODGKIN LYMFOM

Tabell 3.6: Undergrupper av Hodgkin lymfom

Hodgkin lymfom (Kortnavn: HL)
Hodgkin lymfom UNS
Hodgkin lymfom, lymfocyttrikt
Hodgkin lymfom, blandet cellularitet/cellebilde
Hodgkin lymfom, lymfocytfattig
Hodgkin lymfom, nodulært lymfocyttrikt
Hodgkin granulom
Hodgkin sarkom
Hodgkin lymfom, nodulær sklerose UNS

Karakteristisk ved Hodgkin lymfom er Reed-Sternberg-celler eller store Hodgkin-celler i et inflammatorisk (betennelsespreget) miljø. Reed-Sternberg- og de 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 tilstedeværelse av Reed-Sternberg- eller store Hodgkin-celler klassifiseres det som et non-Hodgkin lymfom. Overlevelsen ved Hodgkin lymfom har bedret seg betydelig gjennom de siste 50 år. Dette anses å skyldes effektive cytostatikaregimer, bedret bruk av strålebehandling og mer differensiert behandlingsintensitet, men også en mer fullstendig utredning slik at pasientene kommer i riktig behandlingsskategorier.

3.1.1 Flytskjema Hodgkin lymfom



3.1.2 Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom

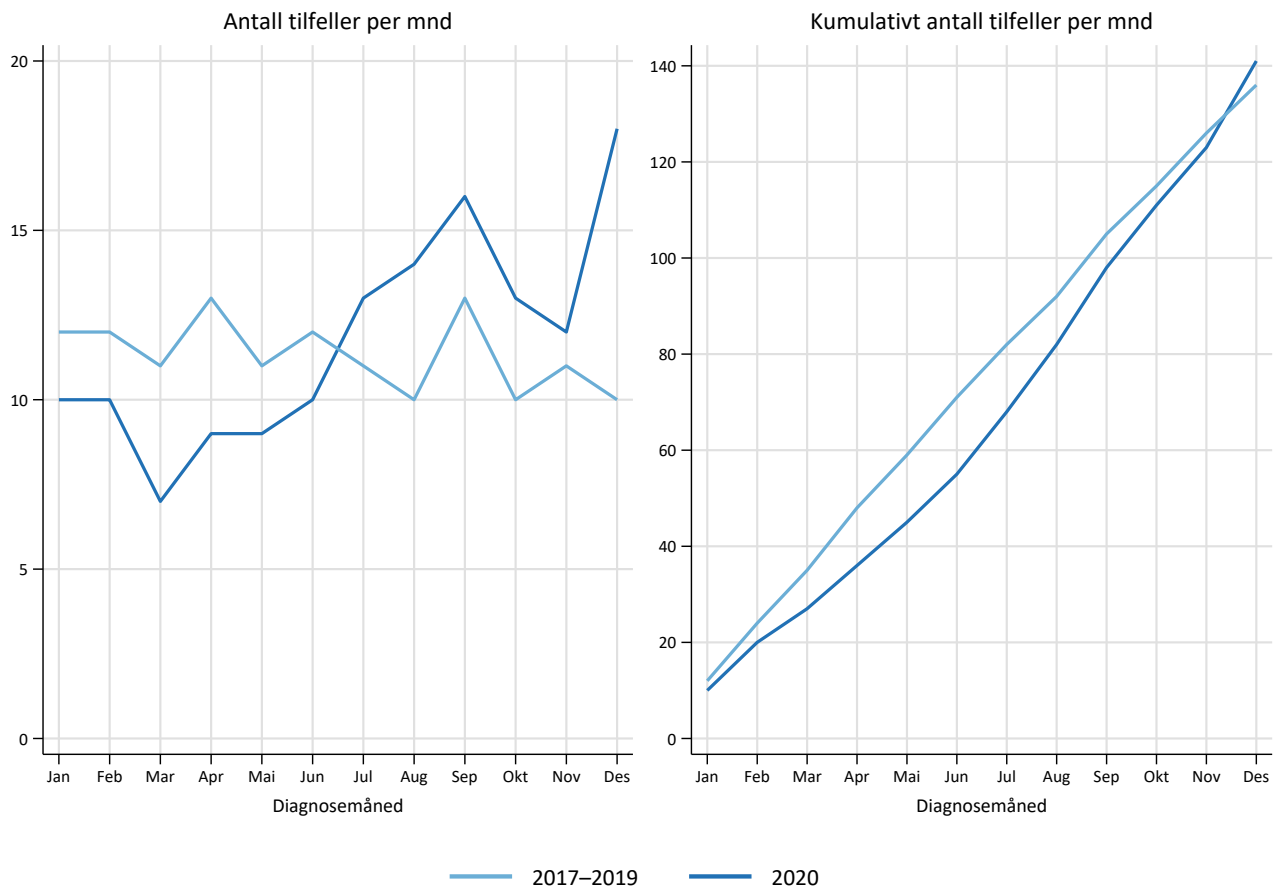
I årets rapport har vi valgt å se på om covid-19-pandemien har hatt en innvirkning på diagnostisering av lymfoide maligniteter. Figur 3.1 viser at det er ingen covid-19-relatert nedgang i insidensen av Hodgkin lymfom i 2020. Det ses en reduksjon fra februar til april som ble kompensert for i månedene etterpå.

De neste figurene ser på insidens og overlevelse av Hodgkin lymfom. Figur 3.2 viser insidens og relativ overlevelse ved Hodgkin lymfom (HL) i perioden 2002–2020. 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 (per 100 000 personer per år) er det ca. 2.5 personer som får diagnosen Hodgkin lymfom. Den relative overlevelsen er stabil og god, og en har heller ikke gjort store endringer i behandling av denne sykdomsgruppen siden 2003.

Fagrådet 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 2020 er dette tallet 88,8 prosent og dermed godt innenfor målet. Det skal nevnes at de eldste pasientene har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre, noe en ser tydelig i figur 3.3. Denne figuren viser relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose for pasienter som levde med diagnosen i perioden 2016–2020 fordelt på ulike aldersgrupper. For den yngste aldersgruppen (18 - 39 år) er overlevelsen nær 100 prosent men for den eldste pasientgruppen (60 - 90 år) synker overlevelsen til 71 prosent i løpet av de fem første årene etter diagnose.

I 2020 ble det registrert 140 nye pasienter over 18 år med Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret.

Sammendrag: Insidensen av Hodgkin lymfom har vært stabil de siste 15 årene. Prognosen er god, men eldre pasienter har vesentlig dårligere overlevelse enn de yngre.



Figur 3.1: Diagnostisering av Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19

Figur 3.1

Datakilde

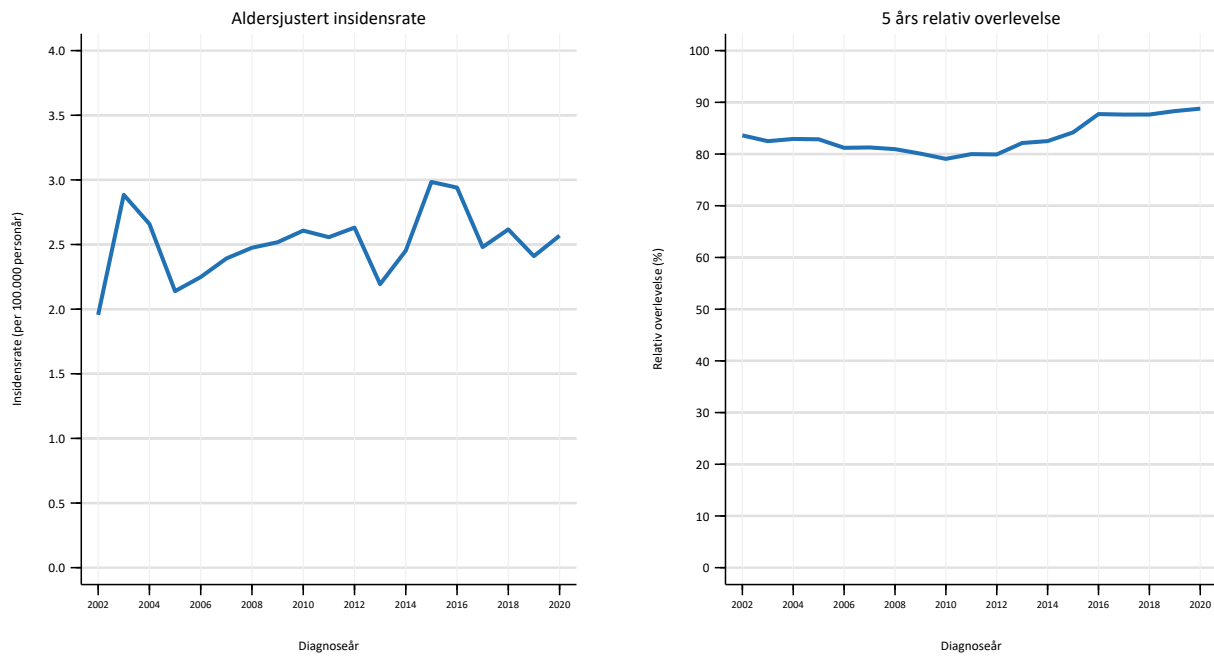
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2017-2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.2: Insidens og relativ overlevelse av Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020

Figur 3.2

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

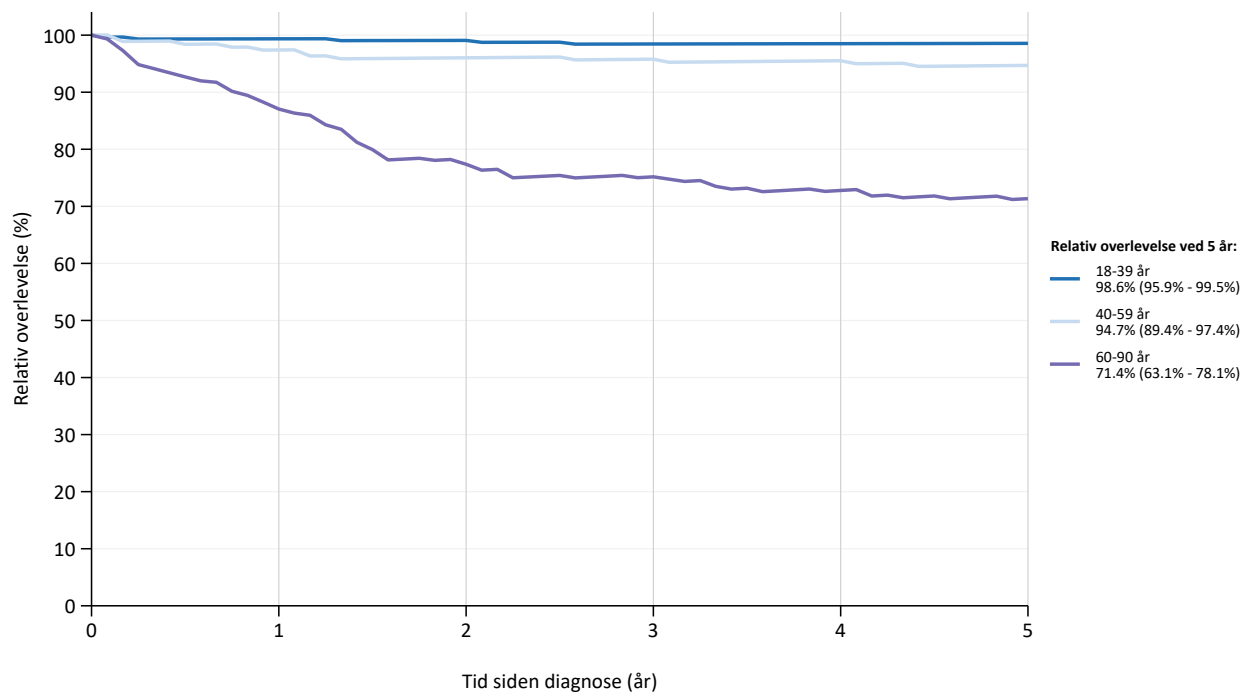
- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: $\geq 85\%$
- Moderat: 75% - 84%
- Lav: $< 75\%$



Figur 3.3: Relativ overlevelse av Hodgkin lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-39, 40-59 og 60-90 år

Figur 3.3

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Hodgkin lymfom
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.1.3 Stadieinndeling

Lymfoide maligniteters utbredelse deles inn i stadier, men det finnes flere skalaer for ulike sykdommer innenfor disse gruppene. Ved Hodgkin og non-Hodgkin lymfom benyttes 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, eksempelvis magesekken (ventrikkel). Det er ønskelig at stadieinformasjon finnes for alle pasienter. Fagrådet har satt målet for andel med kjent stadium ved lymfomdiagnose til over 90 prosent. I 2020 lå denne andelen på 96,1 prosent (se figur 3.10), altså godt innenfor målsettingen.

Musshoff-skalaen benyttes ved primært ekstranodale lymfom med stadium I eller II, og etter revisjonen av utredningskjemaet i 2018 implementerte man stadium IV på Musshoff-skalaen også. Slik kan primært ekstranodale affeksjoner av lymfom med høyere stadium enn PeII 2E også bli regnet som ekstranodalt, og ikke nodalt slik det ble tidligere. Under følger en forklaring av de ulike stadiene ved de to skalaene.

Tabell 3.7: Ann Arbor-stadium

Kode	Beskrivelse
I	Lymfom i en lymfeknuteregion over eller under diafragma
II	Lymfom i to eller flere lymfeknuteregioner på samme side av diafragma
II E	Lymfom i en 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 en 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

Tabell 3.8: Musshoff-stadium

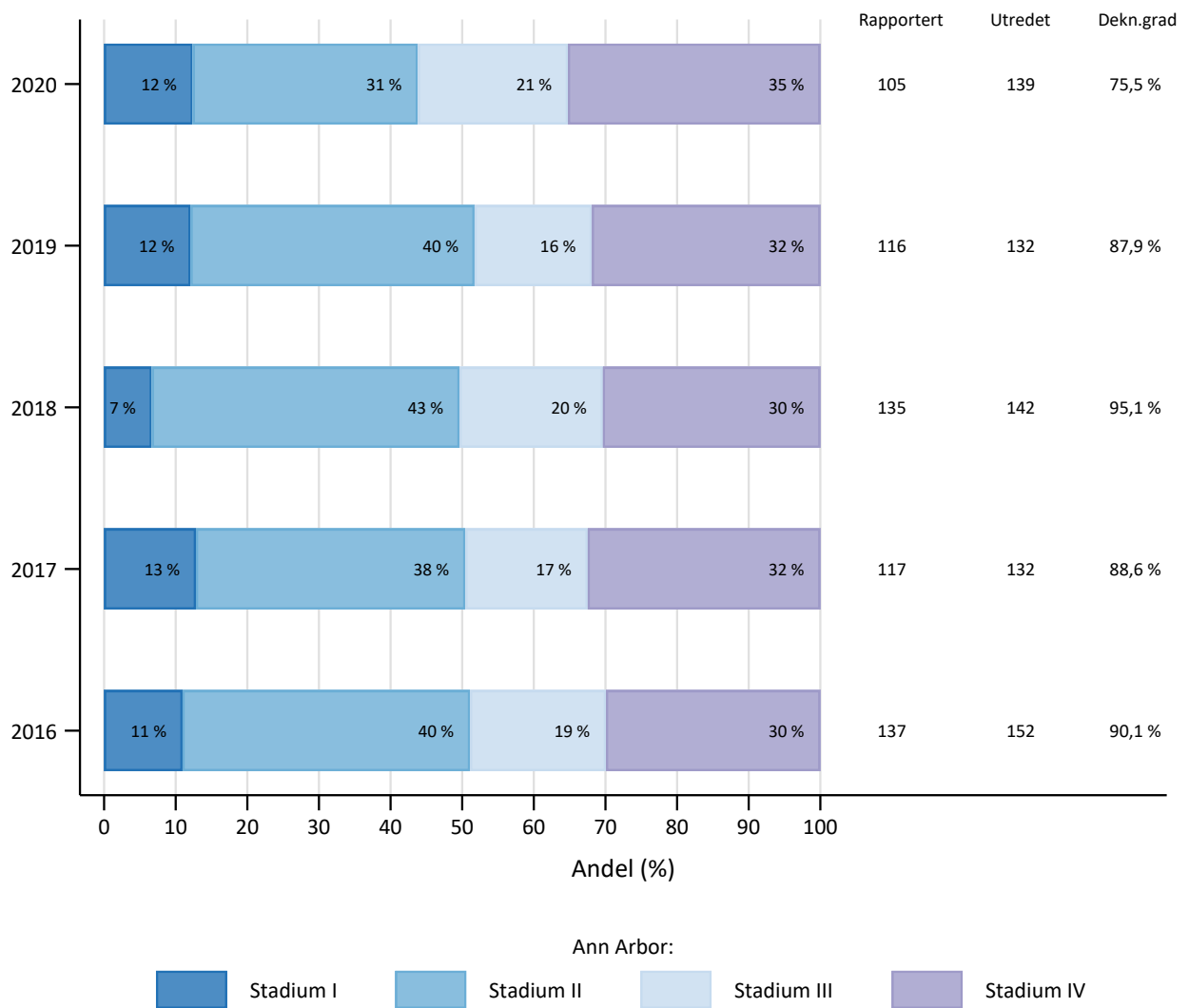
Kode	Beskrivelse
PeI	Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev
PeII E	Primært engasjement av ekstranodalt organ/vev med overvekst på annet organ/vev
PeII 1	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning til regionale lymfeknuter
PeII 1E	Primært engasjement av ekstranodalt organ med spredning 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
IV	Antatt primært utgangspunkt i ekstranodalt organ med diffus affeksjon (eks tarm, benmarg) eller affeksjon av mer enn ett ekstranodalt organ

Figur 3.4 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020 fordelt på årstall. Ved Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen. I denne figuren er stadium II, IIE og II1 slått sammen til stadium II, og stadium III og IIIE slått sammen til stadium III.

Figuren viser at det er små variasjoner i fordelingen av de ulike stadiene fra år til år. Sammenlignet med tall for 2015 finner vi en lavere andel av pasienter i stadium I og en økning av pasienter med stadium IV. Dette kan meget godt skyldes at man i utredningen begynte å bruke PET-scan på alle som får diagnosen Hodgkin lymfom. Da vil man for eksempel kunne se PET opptak i nærliggende lymfeknutestasjoner (færre i stadium I) og skjelettlæsjoner som gir stadium IV.

Tilfeller der kliniker er usikker (krysset av for ukjent) på hvilket stadium pasienten har, 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.

Sammendrag: Bruk av PET-scan har mest sannsynlig ført til flere pasienter i stadium IV de siste 5 årene.



Figur 3.4: Stadielinndeling ved Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020

Figur 3.4

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Hodgkin lymfom

- Diagnoseår: 2016–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 87%

3.1.4 Prognostiske faktorer ved Hodgkin lymfom

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^[1].*

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

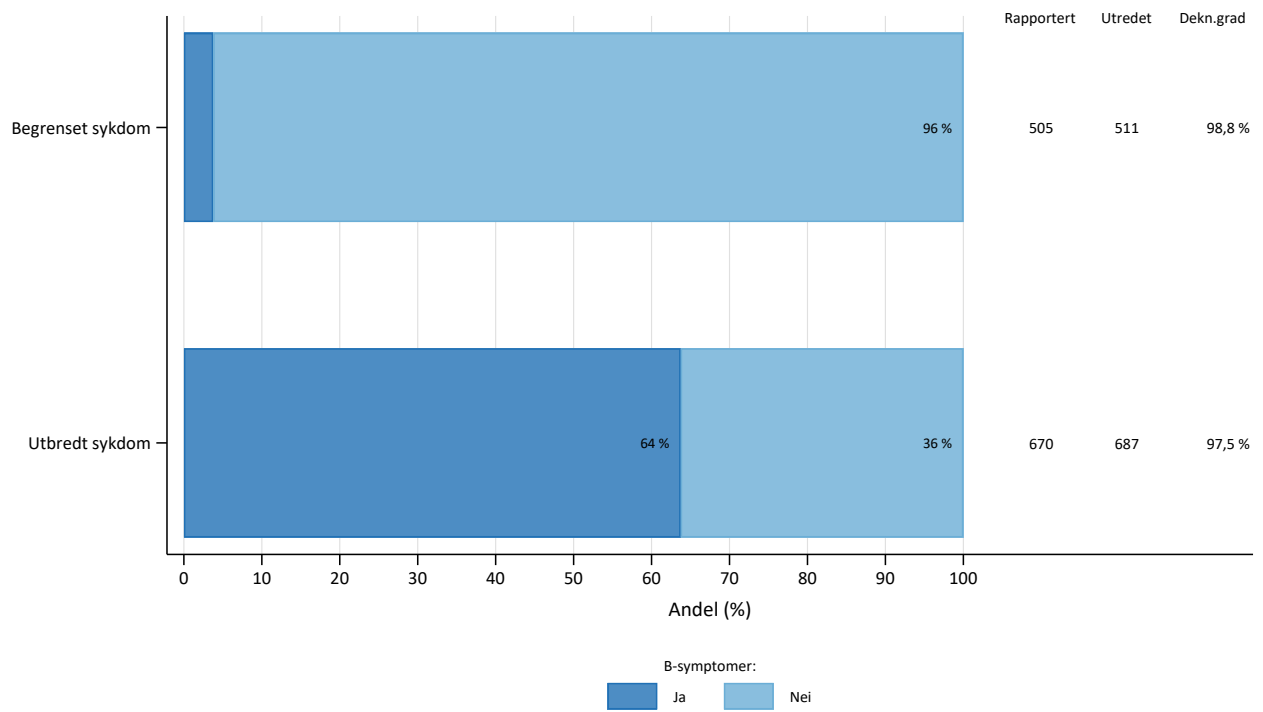
Hodgkin lymfom kan deles inn i to risikogrupper, begrenset og utbredt sykdom. Begrenset sykdom omfatter pasienter med stadium I og IIA (A = ingen B-symptomer) og har en bedre prognose enn pasienter med utbredt sykdom (stadium IIB-IV). Figur 3.5 viser andelen pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011–2020 som opplever ett eller flere B-symptomer i løpet av primærutredningen. Figuren er delt mellom begrenset og utbredt sykdom. En kan som forventet se at andelen pasienter med B-symptomer er vesentlig høyere ved utbredt sykdom siden denne gruppen har forverrede allmennsymptomer som her uttrykkes i B-symptomer. Rapporteringsgraden på variabelnivå er regnet ut ved å se utelukkende på pasienter med angitt stadium i tillegg til opplysning om B-symptomer.

WHO-status (funksjonsstatus/ECOG) 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

Figur 3.6 viser funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2011–2020 fordelt på begrenset og utbredt sykdom. En ser at andelen pasienter som er i full aktivitet synker en del ved utbredt sykdom. Samtidig viser figuren at over 85 prosent av pasientene har normal aktivitet eller er oppegående ved primærutredningen. Både for Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.

Sammendrag: Pasienter med Hodgkin lymfom utbredt sykdom har ofte flere B-symptomer og/eller allmennsymptomer (nattesvette, feber, vekttap), men de fleste pasientene som diagnostiseres med Hodgkin lymfom har god allmenntilstand.



Figur 3.5: B-symptomer ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom

Figur 3.5

Datakilde

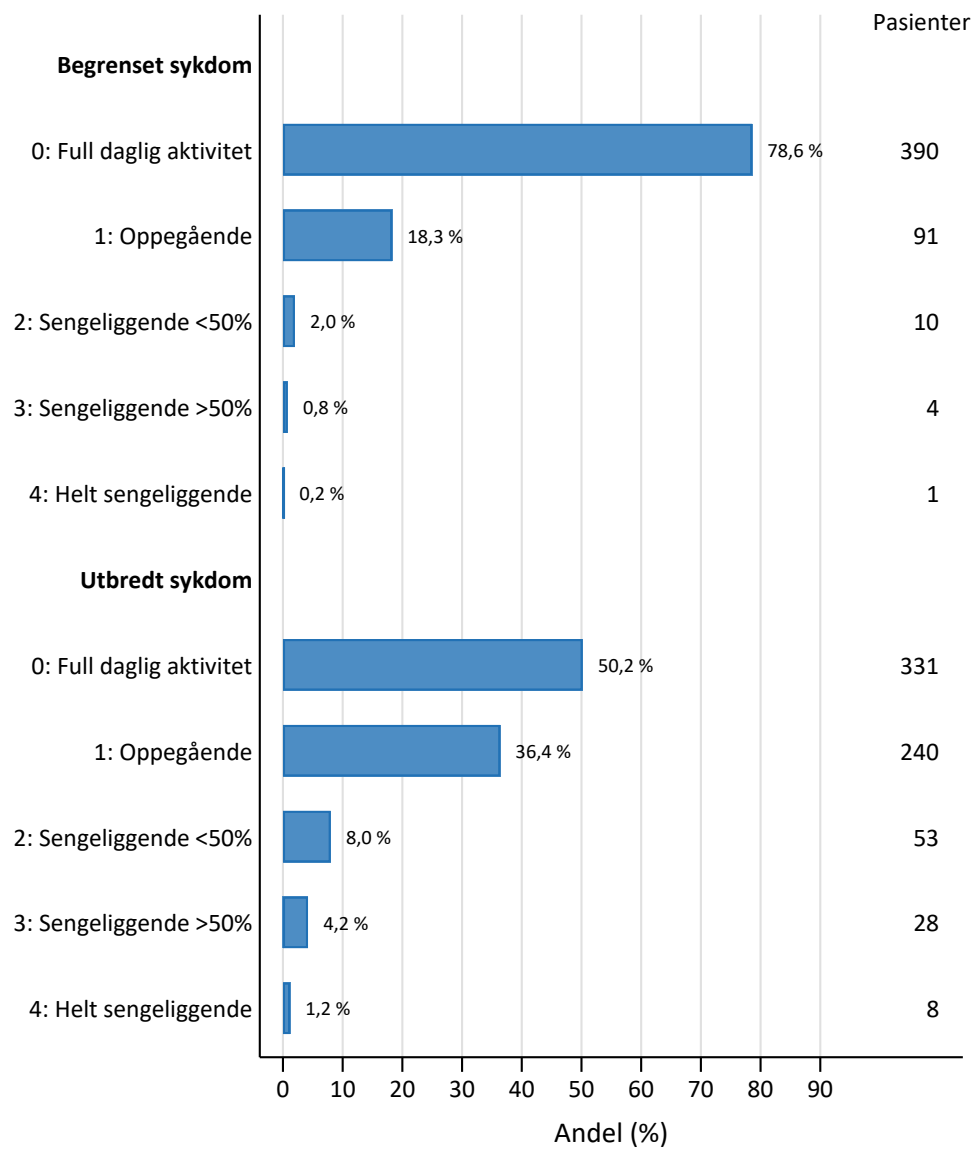
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2020
- Kjent stadium

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 98%



Figur 3.6: WHO-status (funksjonsstatus) ved Hodgkin lymfom fordelt på begrenset og utbredt sykdom

Figur 3.6

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Hodgkin lymfom

- Begrenset sykdom: stadium I-IIA

- Utbredt sykdom: stadium IIB-IV

- Diagnoseår: 2011–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 76,6%

3.1.5 Strålebehandling ved Hodgkin lymfom

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer anbefaler ikke nødvendigvis strålebehandling av Hodgkin lymfom ved stadium IIB-IV. Det har, i følge handlingsprogrammet, vært gjennomført store metaanalyser og dessuten randomiserte studier for å undersøke nytteverdien av stråleterapi hos pasienter som har gjennomgått full kjemoterapi. Derfor anbefales følgende ved utbredt sykdom: *Strålebehandling 29.75 Gy etter kjemoterapi reserveres tilfeller med lokalisert restsykdom, fortrinnsvis verifisert ved biopsi og/eller positiv PET undersøkelse.*^[1]

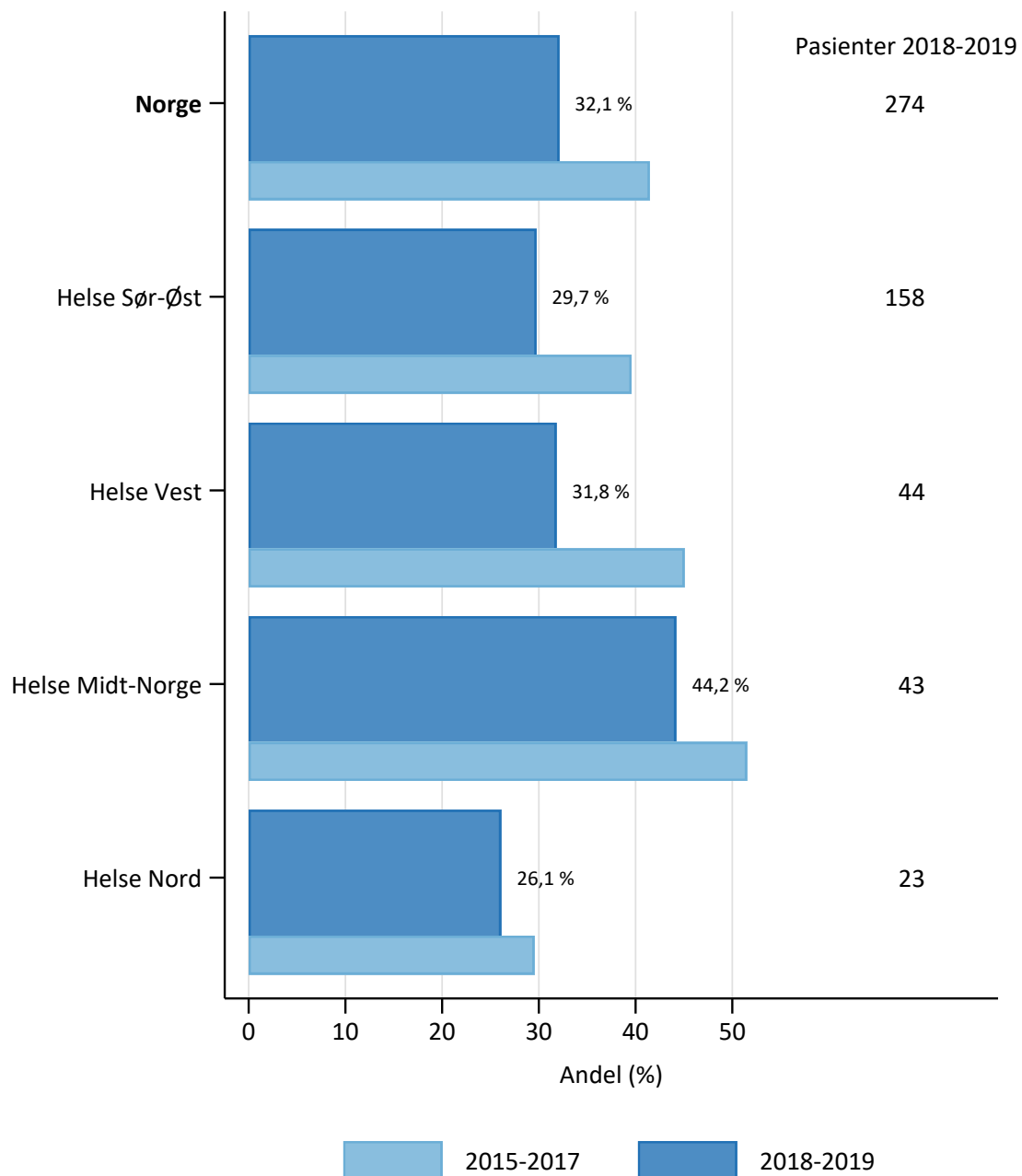
Figur 3.7 viser andel pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i perioden 2015-2017 mot pasienter diagnostisert i perioden 2018-2019 som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Dette gjelder rundt 30 prosent av pasientene. Man ser at Helse Midt-Norge har en noe høyere andel strålebehandlede pasienter enn resten av landet.

Hodgkinbehandlingen er i økende grad individuelt tilpasset den enkelte pasient ut fra alder, sykdomsutbredelse og hensyntagen til risiko for seneffekter. Ved relativt begrenset (st IA/IIA) sykdom hvor strålefeltet vil gi dose til relevante organer som hjerte, lunger eller bryst er det flere studier som nå gir støtte til strategier hvor man kan utelate strålebehandling^{[2] [3] [4]}. Dette gjenspeiler seg i den nedgangen man ser i alle regionale helseforetak i andelen strålebehandlet i perioden 2018-2019 vs 2015-2017. Forskjeller mellom regionene over tid kan gi informasjon som kan brukes i kvalitetssikringsarbeidet, tallene er små og krever at man går inn i detaljene.

Handlingsprogrammet anbefaler at standard behandling for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom, begrenset sykdom følger handlingsprogram utarbeidet av Nordisk lymfomgruppe (1999), der man benyttet 2-4 kurer med ABVD-regimet og i tillegg «modified involved field» stråleterapi. Samtidig oppfordres det til et individtilpasset perspektiv på behandlingen av tidlig klassisk Hodgkin lymfom^[1]. Figur 3.8 ser på strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom, begrenset sykdom i perioden 2014-2019 fordelt på regionale helseforetak. For definisjon av begrenset sykdom, se kapittel 3.1.4.

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 2019. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2020 ettersom vi bare har stråledata til og med 2020 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Dette for å være rimelig sikker på at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

Sammendrag: Det er flere pasienter som gis strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen av Hodgkin lymfom i Helse Midt-Norge. Flere studier gir støtte til strategier hvor man kan utelate strålebehandling. Dette gjenspeiler seg i den nedgangen av strålebehandling man ser i alle regionale helseforetak.



Figur 3.7: Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom i periodene 2015-2017 og 2018-2019 fordelt på regionale helseforetak

Figur 3.7

Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2020

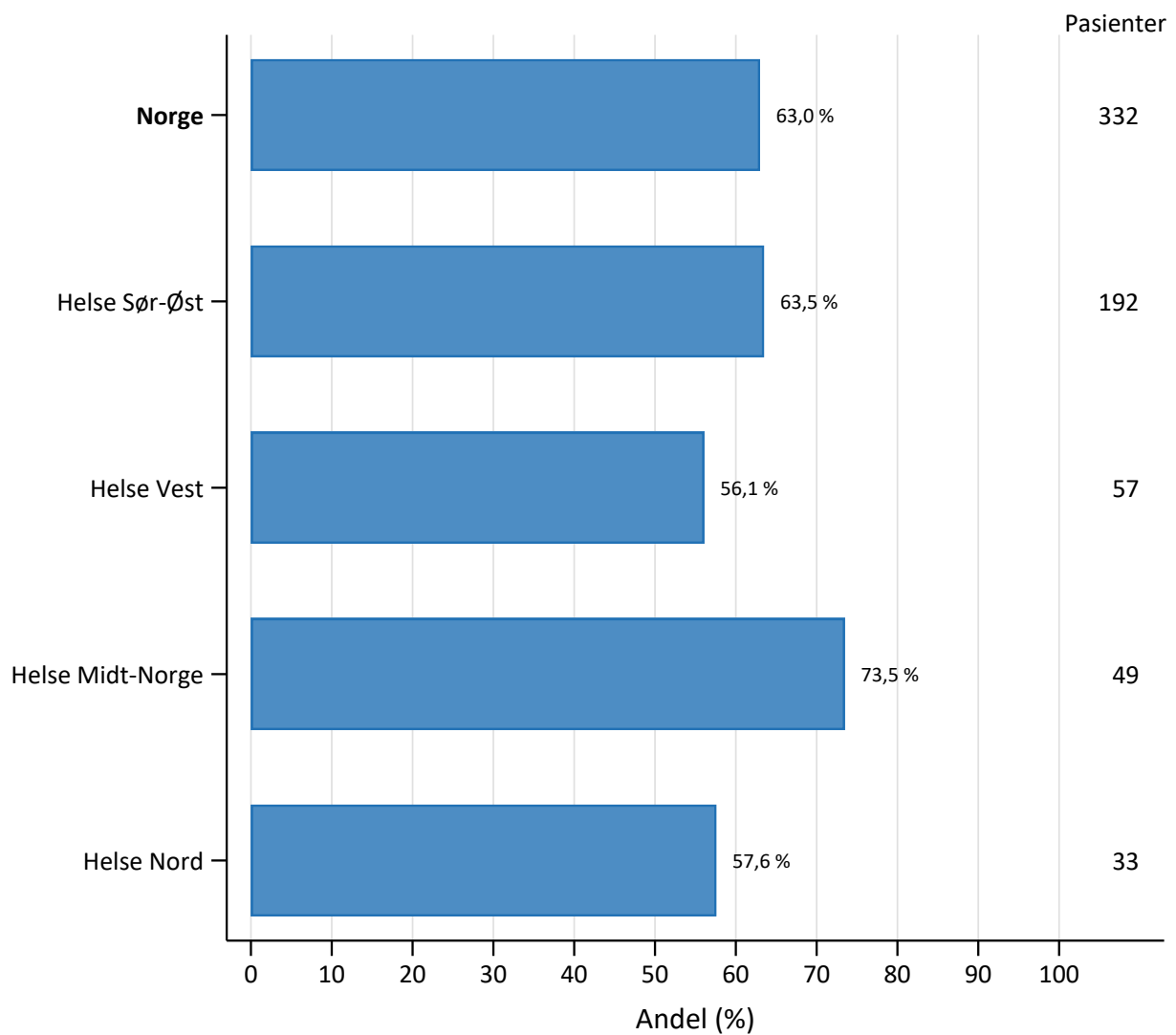
Inklusjon

- Hodgkin lymfom

- Diagnoseår: 2015-2019

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.8: Strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen for pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom - begrenset sykdom i perioden 2014-2019 fordelt på regionale helseforetak

Figur 3.8

Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2020

Inklusjon

- Hodgkin lymfom

- Diagnoseår: 2014-2019

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

- Utredningsmelding (snitt): 76,6%

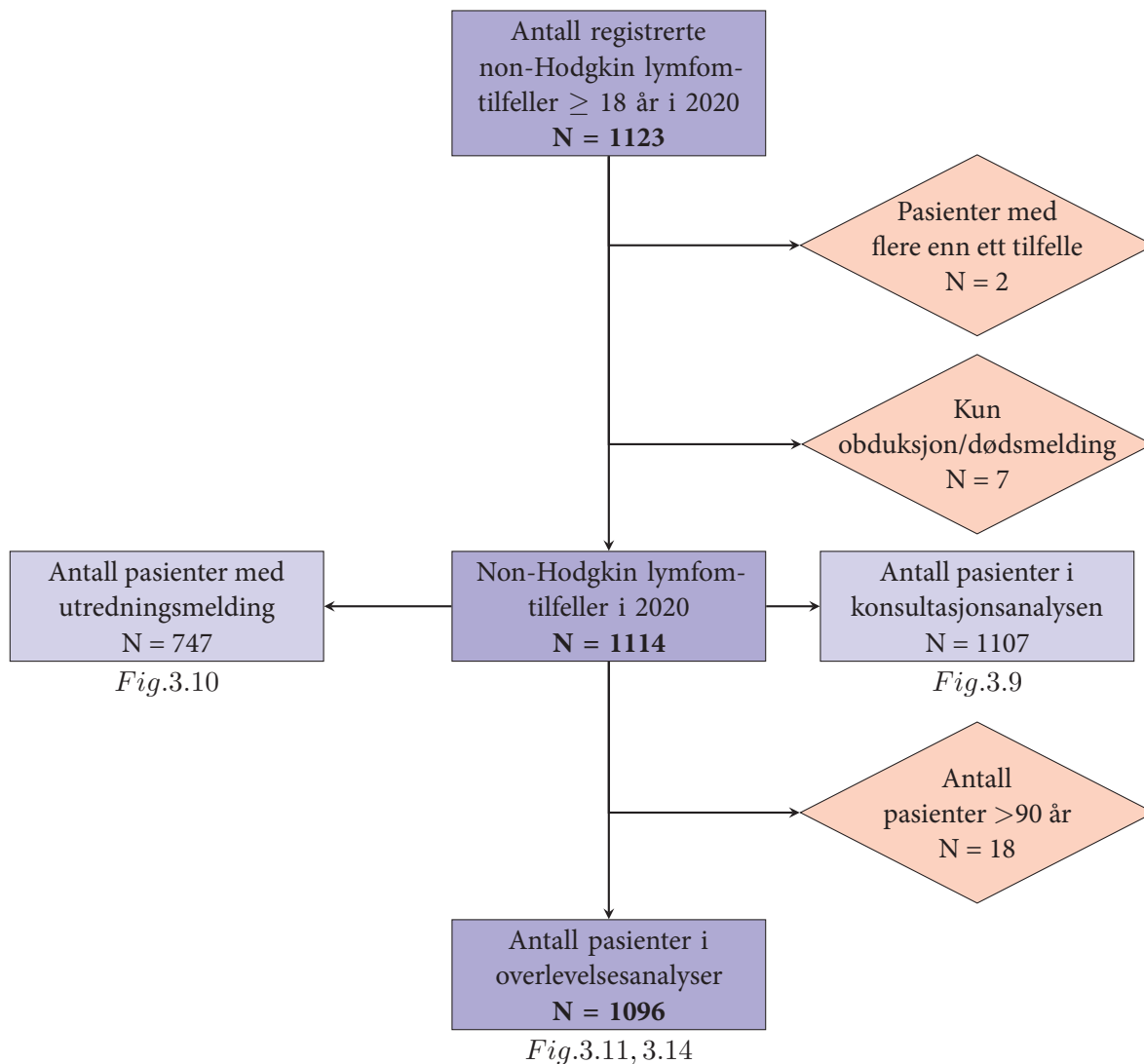
3.2 NON-HODGKIN LYMFOM

Tabell 3.9: Undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Non-Hodgkin lymfom (Kortnavn: NHL)
Lymfom UNS (Kortnavn: L-UNS)
Malignt lymfom UNS
Non-Hodgkin lymfom UNS (Kortnavn: NHL-UNS)
B-cellelymfom UNS
Non-Hodgkin lymfom UNS
B-cellelymfom med trekk intermediært mellom DLBCL og Hodgkin lymfom
Storcellet B-cellelymfom (Kortnavn: LBCL)
Diffust storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom - Aktivert B-celletype (ABC)
Diffust storcellet B-cellelymfom - Germinalsentercelletype (GCB)
Primært diffust storcellet B-cellelymfom i CNS
Primær kutan diffust storcellet B-cellelymfom, leg type
EBV positiv Diffust storcellet B-cellelymfom
Diffust storcellet B-cellelymfom assosiert med kronisk betennelse
B-cellelymfom, uklassifisert, med trekk intermediært mellom DLBCL og Burkitt lymfom
Diffust immunoblastisk storcellet B-cellelymfom UNS
Diffust storcellet B-cellelymfom, T-celle/histiocyt-rik variant
Intravaskulært storcellet B-cellelymfom
Plasmablastisk lymfom
ALK+ storcellet B-cellelymfom
Storcellet B-cellelymfom, utgående fra HHV-8 assosiert multisentrisk Castlemans sykdom
Primært effusjonslymfom (pleura-, pericard- og peritonealhulene)
Primær mediastinalt (tymisk) storcellet B-cellelymfom (PMBL)
Mantelcellelymfom (Kortnavn: MCL)
Mantelcellelymfom
Follikulære lymfom (Kortnavn: FL)
Primær kutan follikkelsenter lymfom
Follikulært lymfom UNS
Follikulært lymfom grad 1-3
Follikulært lymfom grad 3A
Follikulært lymfom grad 3B
Lymfoplasmacytisk lymfom (Kortnavn: LPL)
Lymfoplasmacytisk lymfom
Lymfoplasmacytisk lymfom med m-komponent (Mb Waldenstrøm)
Marginalsonelymfom (Kortnavn: MSL)
Nodalt marginalsonelymfom (NMZL)
Ekstranodalt marginalsonelymfom av mucosa-assosiert lymfoid vev (MALT-lymfom)
Splenisk marginalsonelymfom
Splenisk B-cellelymfom/leukemi UNS
Splenisk diffust rød pulpa småcellet B-cellelymfom
Kutant T-cellelymfom (Kortnavn: KT-NHL)
Primær kutan CD30 positiv T-celle lymfoproliferativ sykdom / lymfomatoid papulose
Primær kutan anaplastisk storcellet lymfom
Mycosis fungoides
Sezary syndrom
Primær kutan CD8 positiv aggressiv epidermotropisk cytotoxisk T-cellelymfom
Subkutan pannikulitt-lignende T-cellelymfom
Primær kutan gamma-delta T-cellelymfom
Kutant T-cellelymfom
Andre T- og NK-cellelymfom (Kortnavn: T-NHL)
Blastisk plasmacytoid dendrittcelle neoplasme, blastisk NK-cellelymfom
Perifert (modent) T-cellelymfom UNS
Angioimmunoblastisk T-cellelymfom (AITL)
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-positiv (T-celle og 0-celle)
Anaplastisk storcellet lymfom, ALK-negativ
Hepatosplenisk T-cellelymfom
Enteropatitype (intestinal) T-cellelymfom
NK/T-cellelymfom, nasal type
Systemisk EBV-positiv + T-celle lymfoproliferativ sykdom
Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom

Som en ser 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. Leveutsiktene ved non-Hodgkin lymfom har 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 histologi og alder.

3.2.1 Flytskjema non-Hodgkin lymfom



3.2.2 Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom

Inndeling i riktig undergruppe av non-Hodgkin lymfom er meget viktig fordi gruppene skal ha ulik behandling og har ulik prognose. Innenfor denne hovedgruppen er det rundt 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. I dette avsnittet ønsker man å vise om retningslinjene for diagnostikk og pakkeforløp for lymfomer følges.

Pakkeforløpet for lymfomer sier følgende: *For pasienter i Pakkeforløp for lymfomer, må biopsien gå direkte til regional spesialavdeling for lymfopatologi 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^[5].*

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Ettersom lymfopatologi 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 (...). Patologen er ansvarlig for å bruke de undersøkelser som er nødvendig for å stille en sikker diagnose basert på WHO-klassifikasjonen. Bruk av tilleggsundersøkelser er avhenging av lymfomtype^[1]. Mulighet og kompetanse til å kunne bruke og tolke molekulær diagnostikk og utvidete immunhistokjemiske paneler er særlig viktig*

Figur 3.9 setter fokus på hvilke av de ulike sykehusene som ikke alltid følger retningslinjene om konsultasjon. 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 (flowcytometri og påvising av translokasjoner ved FISH). 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. Figurene indikerer altså at det fremdeles er noen lymfompasienter som får diagnosen stilt *uten* anbefalt konsultasjon ved universitetssykehus med erfaring, kompetanse og nødvendig utstyr for immunhistokjemisk og molekulær 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 presentert i årsrapportene for 2016-2019.

Figuren viser at alle sykehus i Helse Vest følger de aktuelle retningslinjene. Det er gledelig å registrere at sykehuset Østfold, Kalnes har innført en rekke tiltak etter at kvalitetsregisteret publiserte analysen første gang. Tiltakene har redusert andelen pasienter som ikke konsulteres ved universitetssykehus betraktelig (se kapittel 6.9). Ålesund sykehus har også hatt en positiv utvikling siden 2018 og Sørlandet sykehus, Kristiansand kan vise til en positiv trend.

Kvalitetsregisteret tok kontakt med de fire sykehusene som avviker mest fra pakkeforløp/handlingsprogram og ba om en tilbakemelding. Sørlandet sykehus, Kristiansand svarte at kliniker har kort vei til avdeling for patologi, de sitter ofte sammen med patolog over mikroskopet/ i multidisiplinære team-møter (MDT) og at ting går raskt. Ved usikkerhet om diagnosen ved MDT-møte sendes preparat til DNR (Radiumhospitalet), men deres erfaring er at det tar lang tid før de får svar. Alle preparater med diagnosen diffus storcellet B-cellelymfom hos pasienter under 80 år sendes til DNR for FISH-analyse og revisjon.

Nordlandssykehuset Bodø svarte at de har kompetanse til å vurdere mange av kasusene lokalt, som for eksempel follikulært lymfom og småcellet lymfocytært lymfom, og har ikke behov for å sende disse til vurdering ved et universitetssykehus. Sykehuset påpeker at kasus som ikke trenger konsultasjon svares raskt ut, til det beste for pasientene. Mer kompliserte kasus og kasus som trenger tilleggsundersøkelser som mangler ved Nordlandssykehuset sendes alltid til konsultasjon til et universitetssykehus.

Ålesund sykehus mener de har en dyktig patolog med særlig interesse for hematopatologi, men at de i senere år i større grad har sendt prøvene til St. Olavs hospital. Spesielt gjelder dette yngre pasienter og aggressive lymfomer der molekulærpatologiske undersøkelser kan ha betydning for behandlingsopplegget. Sykehuset sier at per i dag vil indolente lymfomer og aggressive lymfomer hos eldre, der tilleggsundersøkelser ikke har behandlingsmessige konsekvenser, fortsatt bli analysert lokalt, men at behandlingsopplegget ofte blir diskutert med St. Olavs.

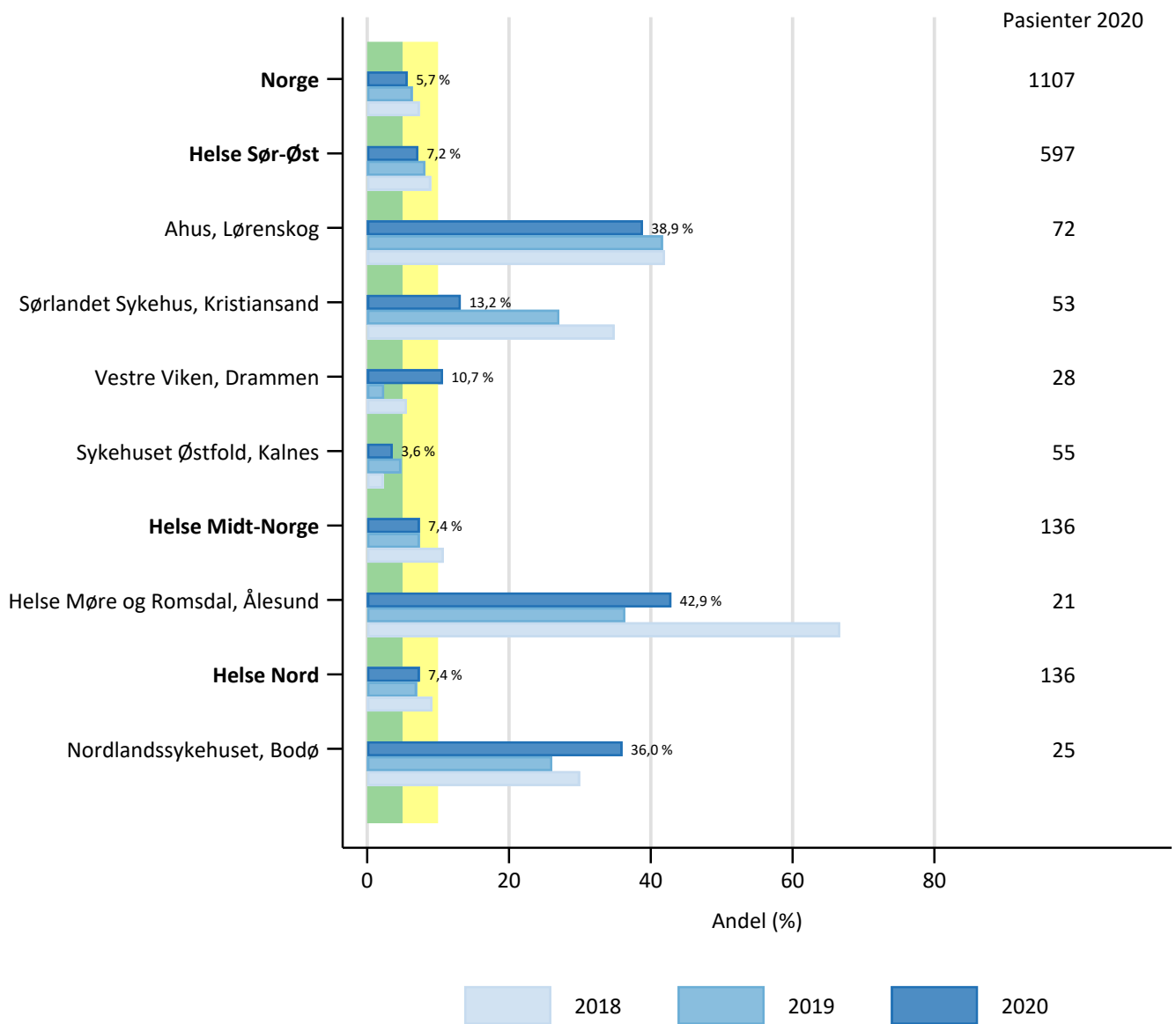
Akershus universitetssykehus informerte om at sykehuset har etablert FISH, klonalitet og NGS (nestegenerasjon sekvensering) og vil etterhvert også ta i bruk flowcytometri. Dette vil si at Ahus kan ekskluderes fra fremtidige analyser da sykehuset har skaffet seg det nødvendige utstyret som kreves for presis lymfomdiagnostikk.

Å angi riktig stadium er en annen viktig del av diagnostisering av lymfom. Dette sier noe om hvor utbredt sykdommen er. Figur 3.10 viser at andelen kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2019 og 2020 ligger på et jevnt høyt nivå. I 2020 fikk 96,1 prosent av diagnostiserte lymfom-pasienter rapportert stadium. Dette er godt innenfor fagrådets mål om over 90 prosent, med forbehold om at andelen utgjøres av de 68,0 prosent klinisk innrapporterte pasientene i kvalitetsregisteret.

Handlingsprogrammet anbefaler biopsi av lymfeknute eller tumor, CT eller MR av thorax/abdomen/bekken, benmargsbopsi og blodprøver som standard utredning for lymfom. Tidligere rapporter har vist at det blir tatt en biopsi av nesten samtlige lymfom-pasienter i Norge. De resterende kan ha ulike grunner til at det ikke er tatt en biopsi, f.eks høy alder, ikke ønske om videre utredning etc. På grunn av et stabilt godt resultat blir denne analysen fjernet fra fremtidige rapporter og også som et eget kvalitetsmål.

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.

Sammendrag: Histologisk type har betydning for prognose og valg av behandling. Akershus universitetssykehus, Sørlandet sykehus, Kristiansand, Helse Møre og Romsdal, Ålesund og Nordlandssykehuset, Bodø følger ikke alltid retningslinjene for konsultasjon ved diagnostisering av lymfom. Det finnes flere årsaker til dette. Andre elementer ved utredning av lymfoide maligniteter, som angivelse av stadium og bruk av biopsi er tilfredsstillende.



Figur 3.9: Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2018, 2019 og 2020 fordelt på sykehus

Figur 3.9

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

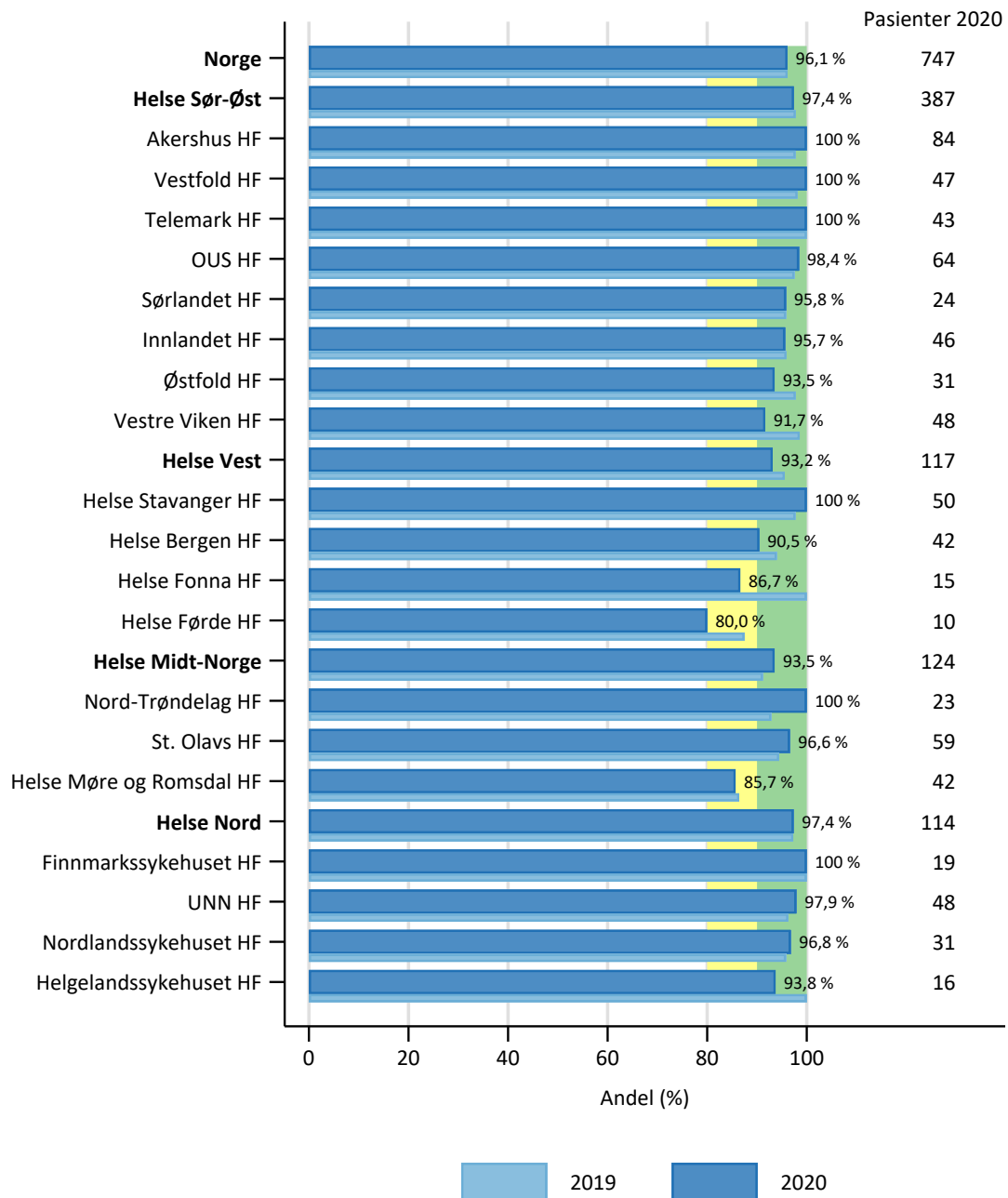
- Non-Hodgkin lymfom, småcellet lymfocytært lymfom og annet
 - Diagnoseår: 2018, 2019 og 2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: ≤5%
 - Moderat: 6% - 10%
 - Lav: >10%



Figur 3.10: Andel kliniske meldinger med angitt stadium for pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2019 og 2020 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.10

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Non-Hodgkin lymfom og småcellet lymfocytært lymfom

- Diagnoseår: 2019 og 2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 68,0%

Måloppnåelse

- Høy: $\geq 90\%$

- Moderat: 80% - 89%

- Lav: $< 80\%$

3.2.3 Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom

I dette kapittelet ser vi på overlevelse for de store gruppene innenfor non-Hodgkin lymfom. Figur 3.11 viser 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med non-Hodgkin lymfom i perioden 2016–2020 fordelt på helseforetak.

Vi har valgt å sette fokus på den eldste aldersgruppen ettersom behandlingspraksis kan variere en del for denne gruppen grunnet komplikasjoner/komorbiditet etc. I tillegg blir pasienter ≥ 70 år i mindre grad henvist til regionssykehus i henhold til handlingsprogrammet. Det er i denne aldersgruppen man observerer størst variasjon i estimatene. Figur 3.12 viser overlevelsen av indolente (lavgradig/saktevoksende) lymfom i den eldste pasientgruppen. En ser en forventet god overlevelse, men også tegn til at det kan være noe variasjon.

”Lymfomgruppen” ved Oslo universitetssykehus har i samarbeid med Kreftregisteret iverksatt et prosjekt finansiert av Helse Sør-Øst som ser på forhold mellom behandling, toksisitet og behandlingsresultat og ulike pasientspesifikke faktorer, inkludert slike som er fremtredende i høy alder (ADL, komorbiditet, antall medikamenter, demens etc). Prosjektet vil kunne bidra til å forklare forskjeller i overlevelse mellom helseforetak, som godt kan skyldes andre forhold enn diagnostikk og behandling.

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. Et 95 prosent konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse er markert i figuren med en klamme, rød for Norge totalt og svart for de enkelte helseforetakene. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet. Den røde klammen (Norge totalt) er lagt til etter hvert helseforetak for at det aktuelle helseforetaket skal kunne sammenlignes med landsgjennomsnittet.

Også for non-Hodgkin lymfom ser vi på om Covid-19-pandemien har hatt en innvirkning på diagnostiseringen. Figur 3.13 viser at antall tilfeller av både indolente og aggressive lymfom har holdt seg stabile også gjennom 2020.

De påfølgende figurene ser på insidens og overlevelse av ulike grupper av non-Hodgkin lymfom. Figur 3.14 viser insidens og relativ overlevelse ved alle non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020. Her ser vi en positiv trend der den relative overlevelsen øker. Dette betyr at de pasientene som får non-Hodgkin lymfom lever lenger etter kreftdiagnosen. Dette kan forklares av bedret behandling av B-cellelymfomer ved bruk av anti-CD20 antistoff og intensivt 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 non-Hodgkin lymfom har vært økende i mange år, men de siste årene ser den ut til å stabiliseres. Det er rundt 20 personer av 100 000 som får diagnosen non-Hodgkin lymfom hvert år. Målet for relativ overlevelse etter fem år har fagrådet satt til 75 prosent av pasientene. I figuren ser vi at målet er nådd med 79,6 prosent. I 2020 ble det registrert 1121 nye pasienter med non-Hodgkin lymfom hos Kreftregisteret.

Rapporten fokuserer på utvalgte undergrupper av non-Hodgkin lymfom. Storcellet 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 3.15 viser insidens og relativ overlevelse ved storcellet B-cellelymfom for perioden 2002–2020. Når det gjelder insidensen av disse lymfomene har det vært noen svingninger med en svak økning fra 2002 til 2014. De påfølgende år ser man en reduksjon i insidensen som nå ser ut til å stabilisere seg. Relativ overlevelse har økt, men med en tilnærmet flat og stabil kurve de siste fem årene. Bedret overlevelse frem mot 2010 relateres til bruk av anti-CD20 antistoff (blant annet rituksimab). Figurene 3.16 og 3.17 viser overlevelsen av storcellet B-cellelymfom for hele pasientgruppen og for pasienter over 70 år fordelt på helseforetak. Helseforetak er definert ut fra pasientens bosted, ikke nødvendigvis behandlingssted. Overlevelsen varierer noe, spesielt i den eldre aldersgruppen. Varierende estimat for denne aldersgruppen gjør at en kan vurdere om forskjeller i behandlingspraksis er en mulig årsak. Det presiseres at figurene ikke er justert for stadium og på grunn av et lavt pasientvolum får enkelte helseforetak store spredninger i sine estimater.

Diffust storcellet B-cellelymfom forekommer i alle aldersgrupper med økende insidens hos de eldre og med en

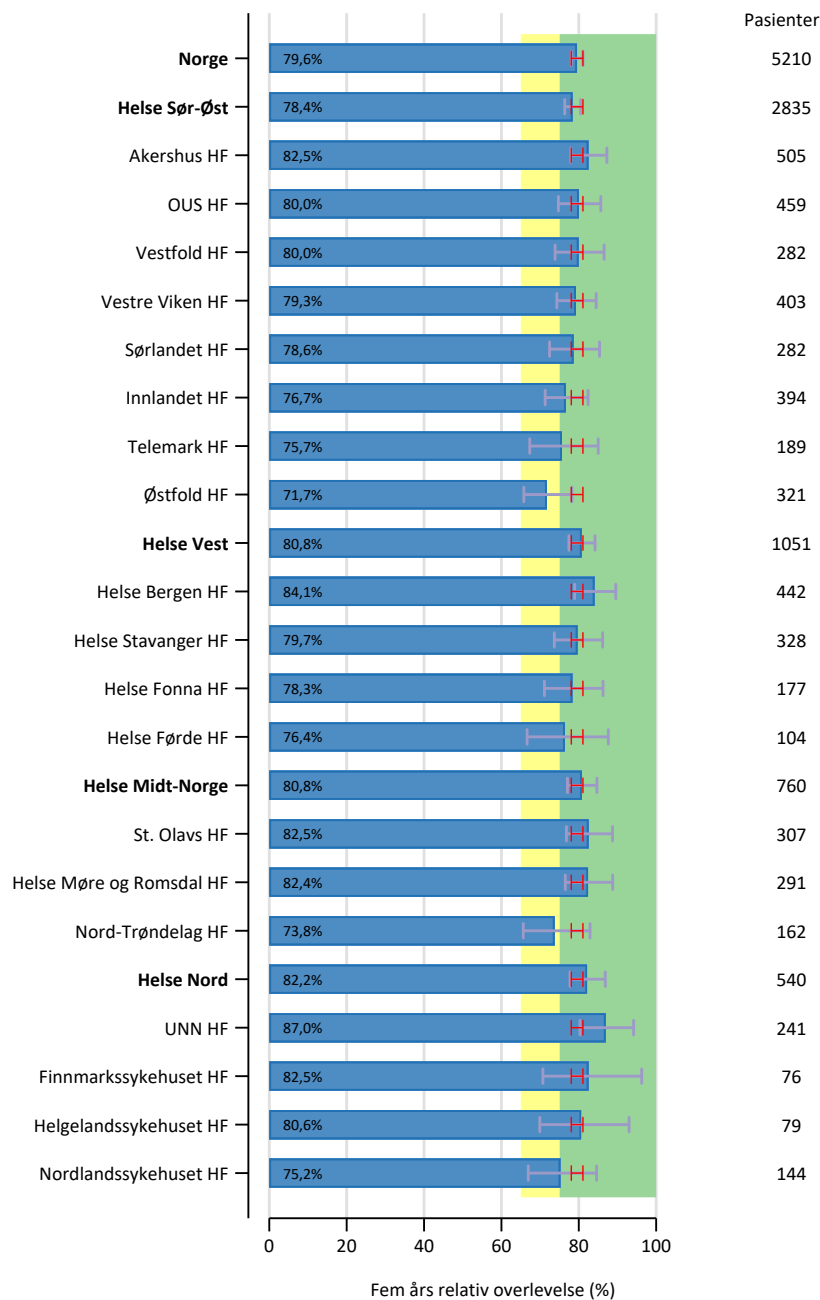
median debutalder på ca. 65 år. Figur 3.18 viser 5 års relativ overlevelse fordelt på aldersgruppene 18-64 år, 65-79 år og 80-90 år. Som ventet ser man en høyere overlevelse hos de yngre aldersgruppene, men også pasienter over 80 år kan kureres der allmenntilstand og grad av komorbiditet tillater kurativt rettet behandling.

Mantelcellelymfomer 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 3.19 viser insidens og relativ overlevelse for pasienter med mantelcellelymfom i perioden 2002–2020. Insidensen har vært relativt stabil over tid. Det har imidlertid vært en nær dobling i relativ overlevelse. Prognosen for mantelcellelymfom har bedret seg betraktelig de senere år. Dette er fordi man har intensivert cytostatikabehandlingen og introdusert rituksimab, både sammen med cytostatika og som vedlikeholdsbehandling for å utsette tilbakefall. Ved tilbakefall er prognosen fortsatt dårlig. En ny effektiv målrettet behandling, Ibrutinib, har god effekt, men ble ikke godkjent av Beslutningsforum fordi det ikke ble funnet å være kostnadseffektivt. Figur 3.20 viser 0 til 10 års 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.

Follikulære lymfomer grad 1, 2 og 3A regnes som lite aggressive lymfomer. Som regel er det biopsi av forstørrede lymfeknuter som leder til diagnosen fordi pasientene er ellers oftest symptomfrie. Et mindretall av pasientene har B-symptomer. Figur 3.21 viser insidens og relativ overlevelse ved follikulære lymfom for perioden 2002–2020. 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 (rituksimab eksempelvis). Av 100 000 personer vil det være i overkant av 4 som får diagnosen follikulært lymfom hvert år.

T-celler oppstår fra umodne prekursorceller med utseende som lymfoblaster i thymus. I thymus får T-celle sine antigenspesifikke T-celle reseptor, oftest av alfa/beta kjeder og sjeldnere av gamma/delta kjeder. Etter dette migrerer T-celle til blod og lymfoide vev som naive T-celler. I det sekundære lymfoide vev stimuleres T-celle av antigen. Funksjonelt er det to hovedklasser av perifere T-celler. Det er såkalte T-hjelpeceller og T-cytotoksiske (drepe) celler. T-hjelpeceller hjelper andre T-celler eller makrofager med modning og cellulære immunresponser, de hjelper B-celler til å bli antistoffproduserende celler og er viktige i forsvaret mot virus. Figur 3.22 viser insidens og relativ overlevelse ved T-cellelymfom for perioden 2002–2020. Vi ser en forholdsvis lav 5-års relativ overlevelse i forhold til de andre undergruppene av lymfom. Dette er i overensstemmelse med data fra andre land^[6]. 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 omtrent ett krefttilfelle per 100 000 personer per 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 overlevelsesestimater.

Sammendrag: For de fleste undergrupper av non-Hodgkin lymfom har insidensen vært stabil de siste 15 årene. Bedret diagnostikk, bedre kjemoterapiregimer og bruk av antistoff (spesielt anti-CD20 antistoffet rituksimab) har ført til økt overlevelse for alle undergrupper. For pasienter ≥ 70 år observerer vi en del spredning i de relative overlevelsesestimater, men ingen av helseforetakene faller utenfor konfidensintervallet for landet som helhet.



Figur 3.11: 5 års relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i 2020 fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.11

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Non-Hodgkin lymfom
- Periodevindu: 2016–2020

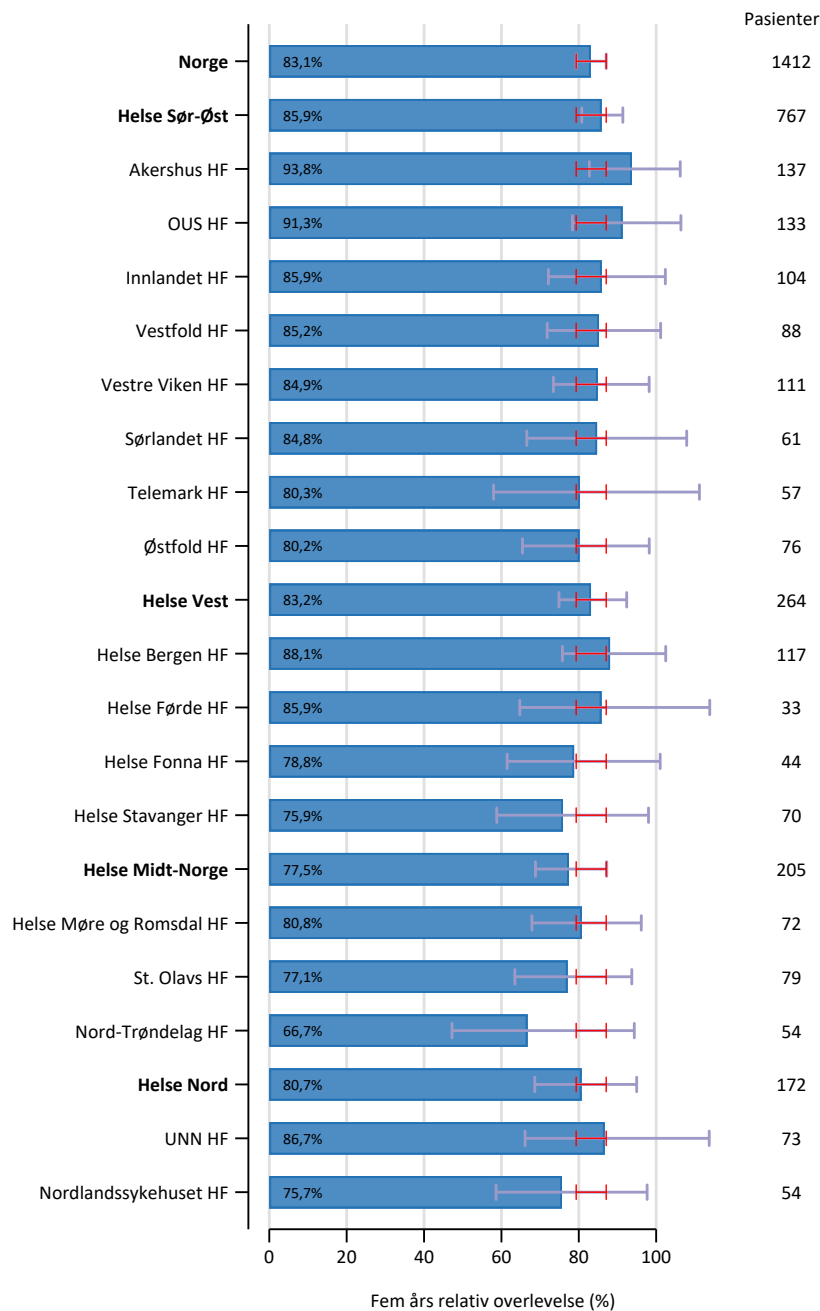
Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: $\geq 75\%$
- Moderat: 65% - 74%
- Lav: $< 65\%$

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimatet for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket



Figur 3.12: 5 års relativ overlevelse av indolente/lavgradige lymfom i 2020 for pasienter ≥ 70 år fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.12

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Indolente/lavgradige lymfom

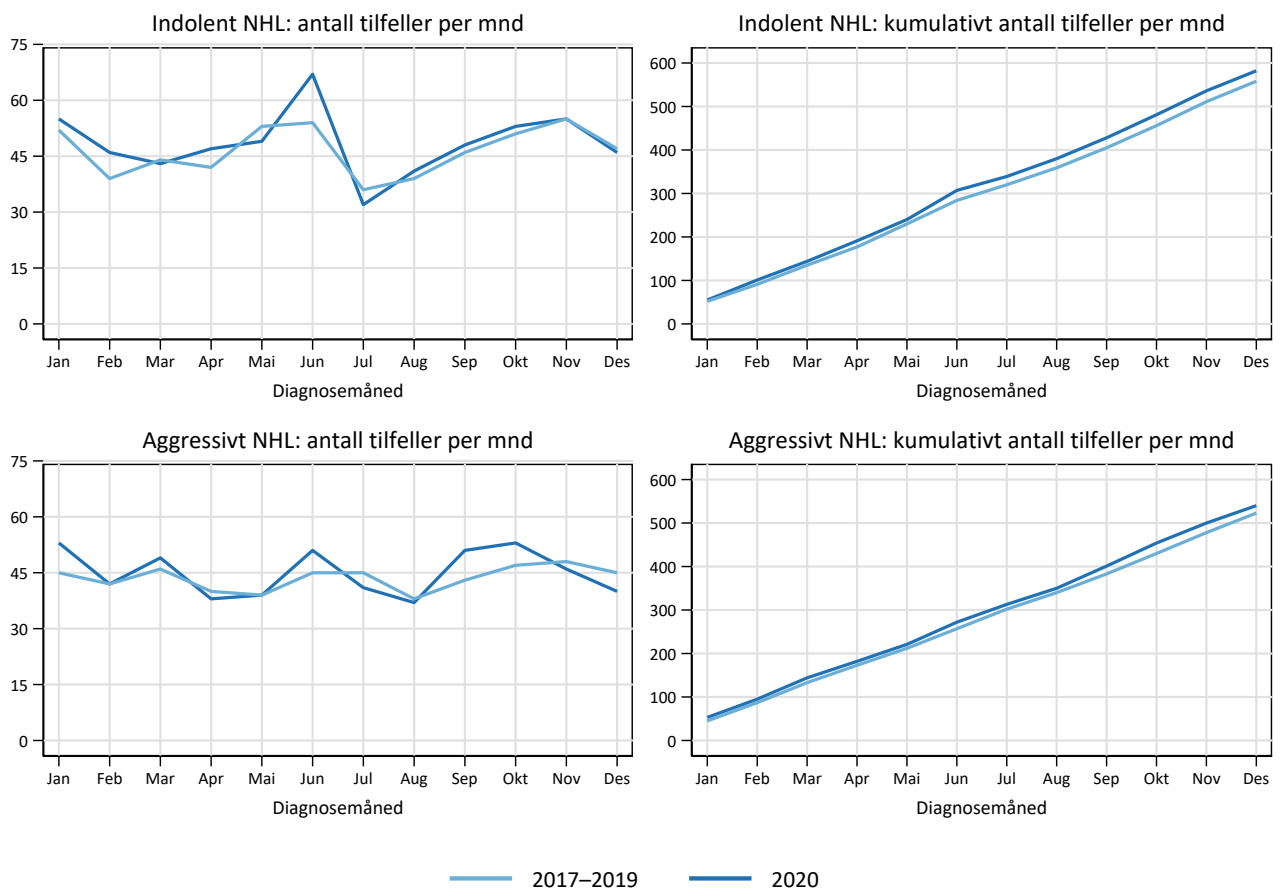
- Alder: ≥ 70 år

- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket



Figur 3.13: Diagnostisering av non-Hodgkin lymfom ved utbruddet av covid-19

Figur 3.13

Datakilde

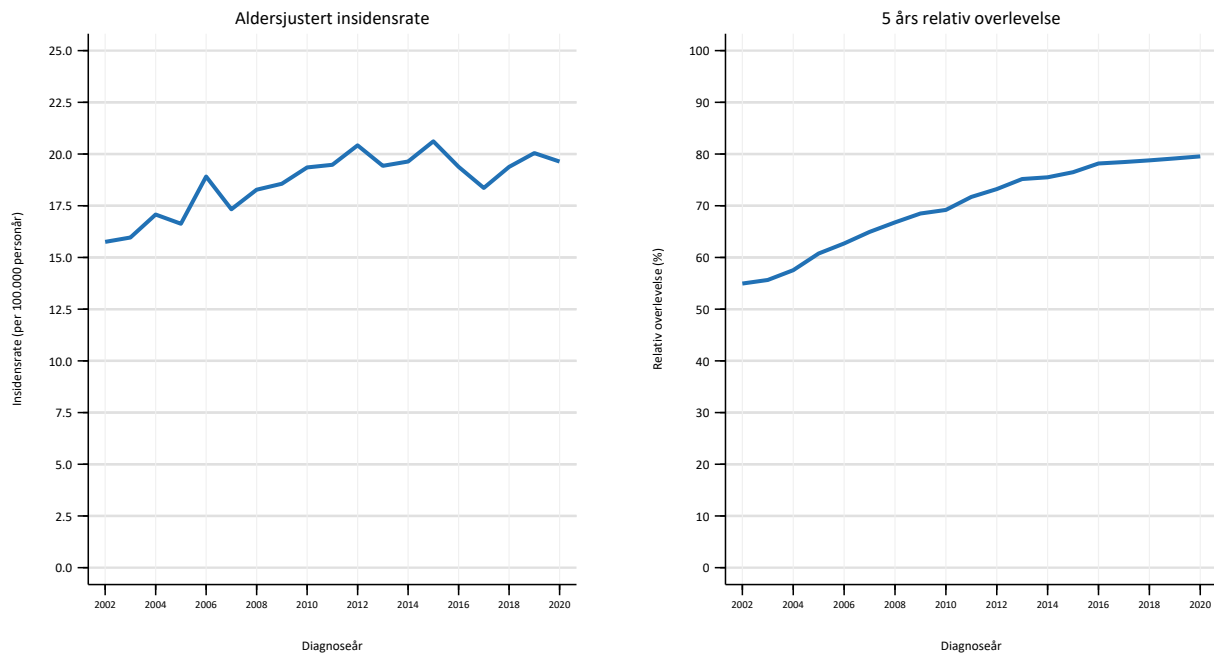
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2017-2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.14: Insidens og relativ overlevelse av non-Hodgkin lymfom i perioden 2002–2020

Figur 3.14

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

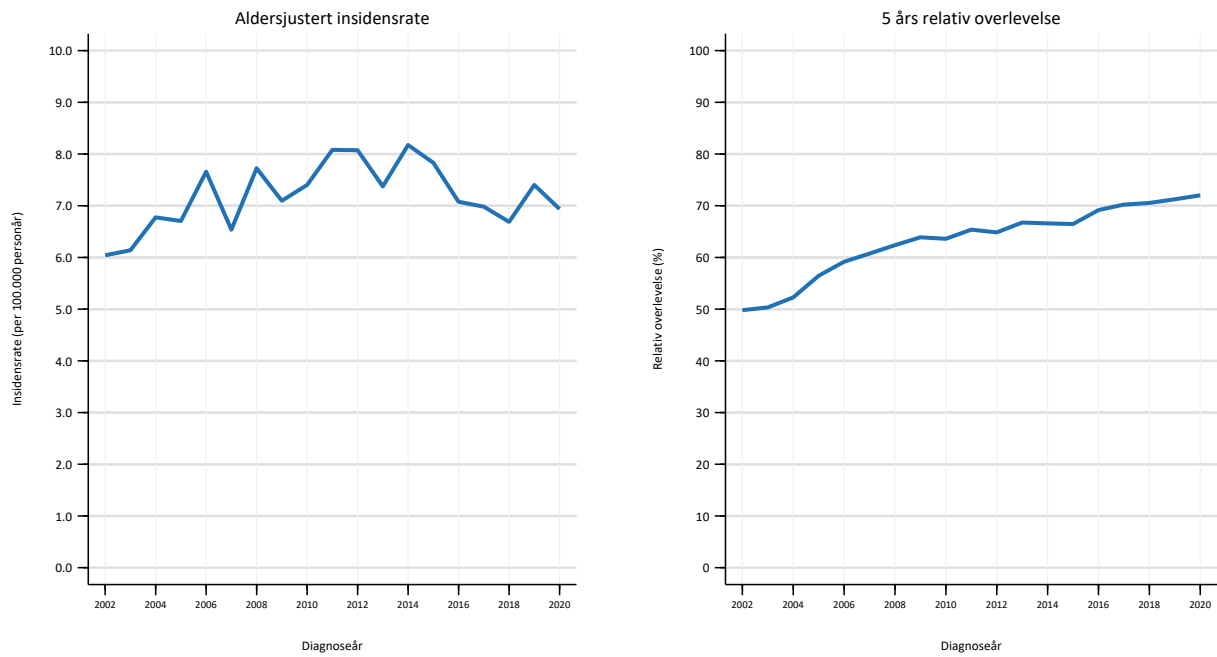
- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: $\geq 75\%$
- Moderat: 65% - 74%
- Lav: $< 65\%$



Figur 3.15: Insidens og relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom i perioden 2002–2020

Figur 3.15

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

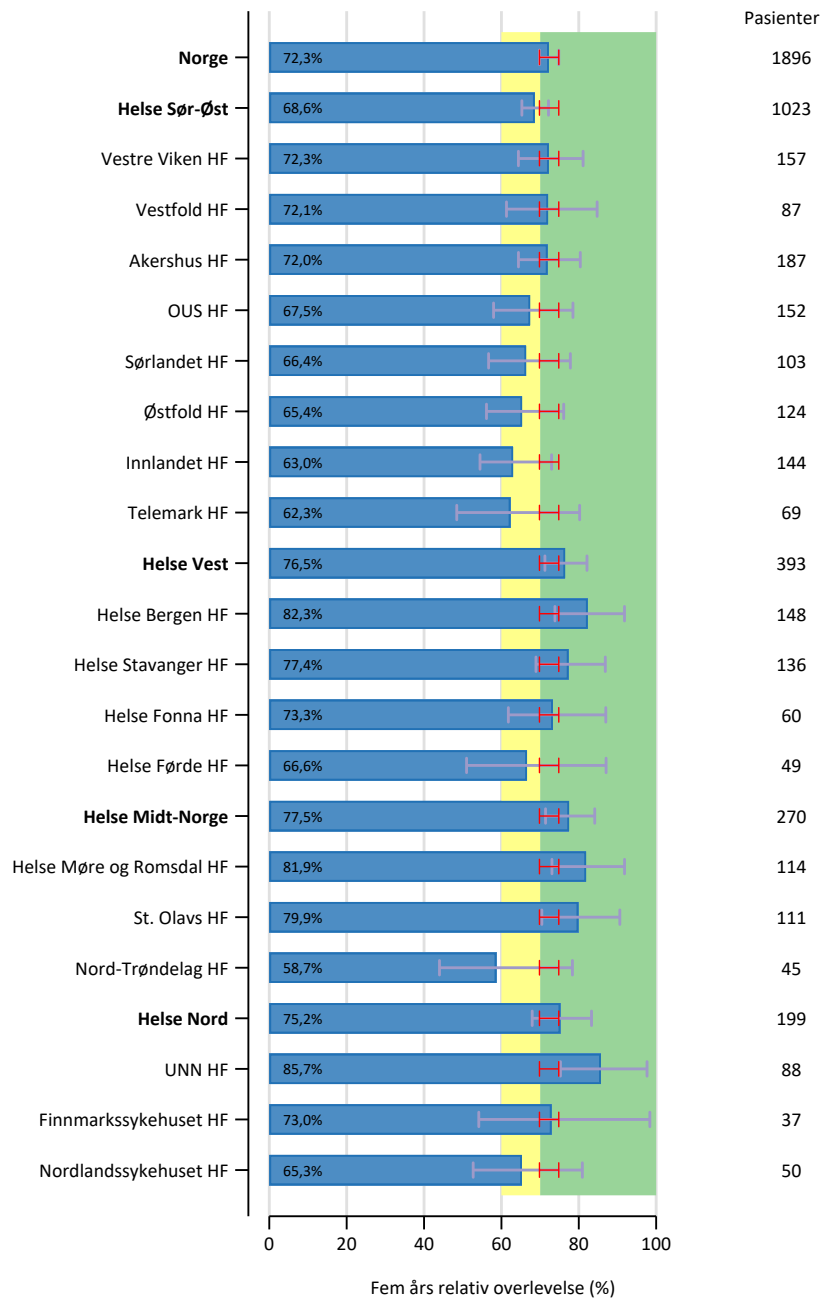
- Storcellet B-cellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

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



Figur 3.16: 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.16

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom
- Periodevindu: 2016–2020

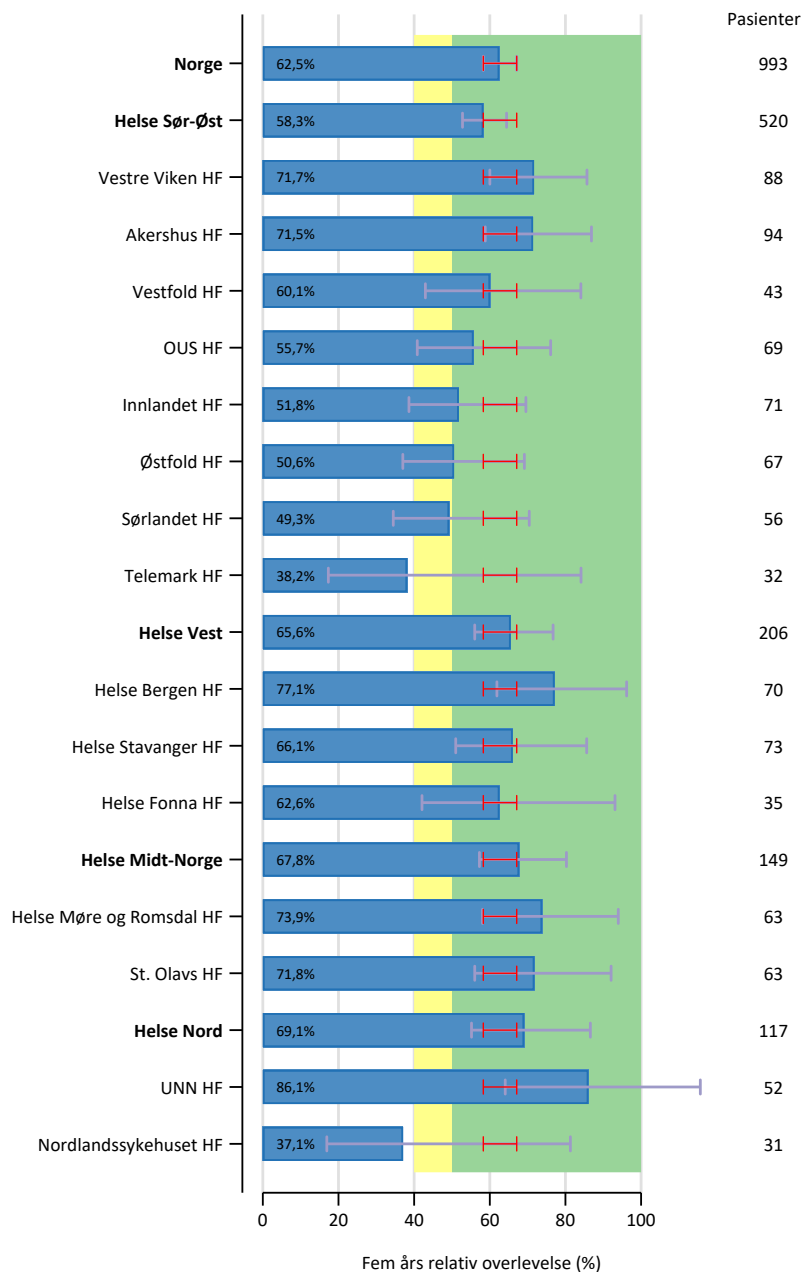
Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

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

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket



Figur 3.17: 5 års relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom for pasienter ≥ 70 år fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.17

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom
- Alder: ≥ 70 år
- Periodevindu: 2016–2020

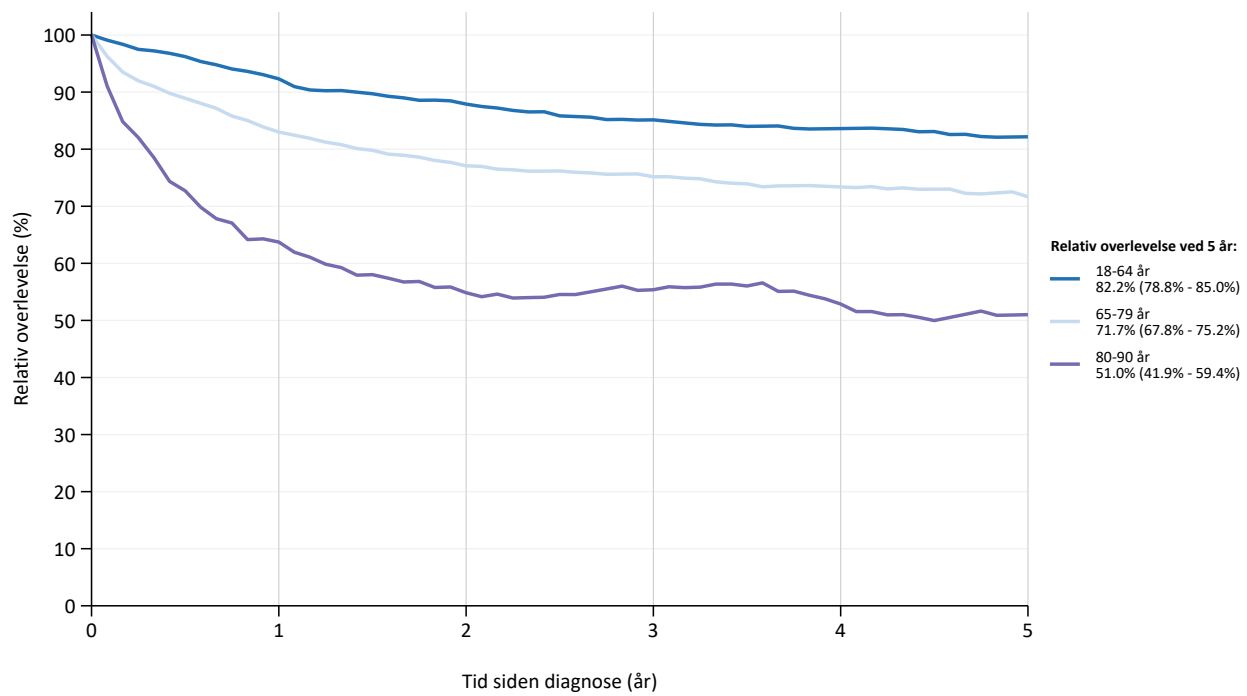
Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: $\geq 60\%$
- Moderat: 40% - 59%
- Lav: $< 40\%$

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle helseforetaket



Figur 3.18: Relativ overlevelse av diffust storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-79 og 80-90 år

Figur 3.18

Datakilde

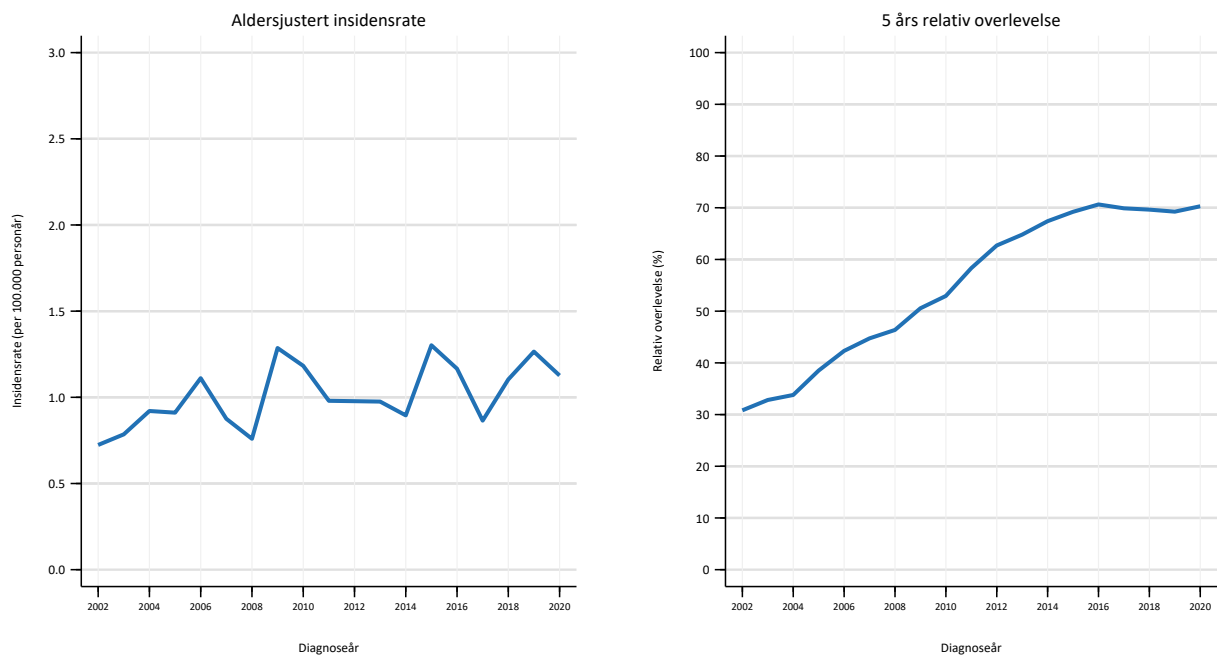
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Diffust storcellet B-cellelymfom
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.19: Insidens og relativ overlevelse av mantelcellelymfom i perioden 2002–2020

Figur 3.19

Datakilde

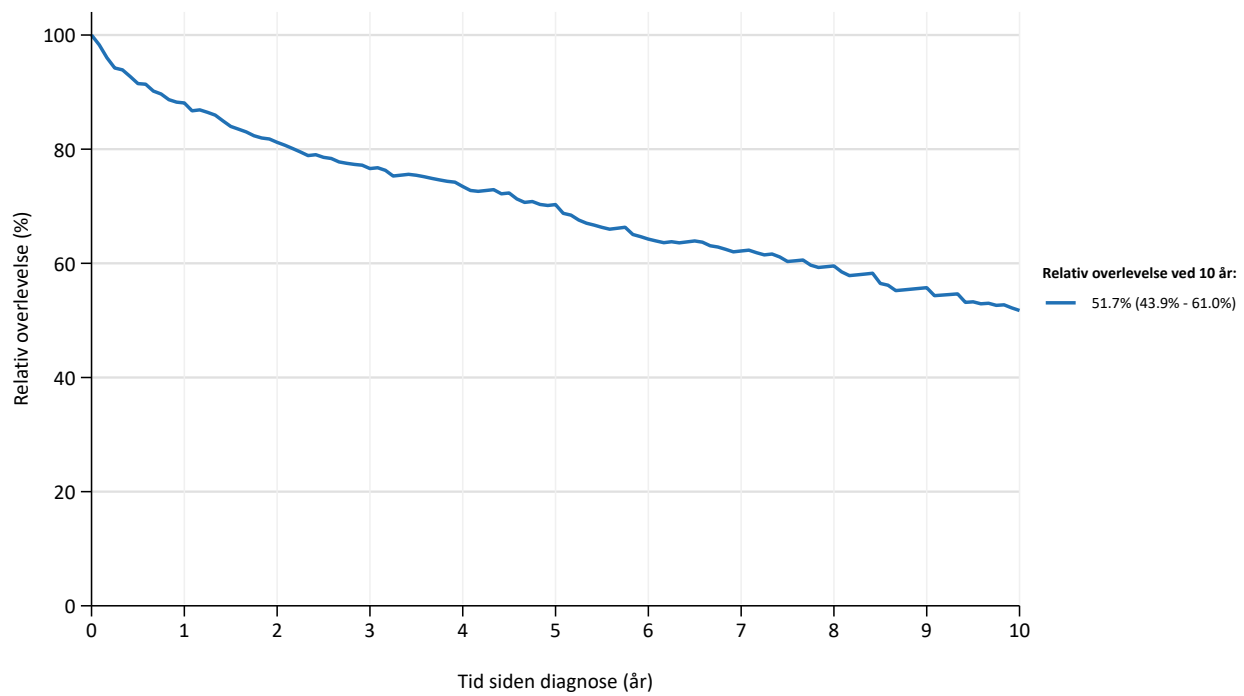
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Mantelcellelymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.20: Relativ overlevelse av mantelcellelymfom 0 til 10 år etter diagnose

Figur 3.20

Datakilde

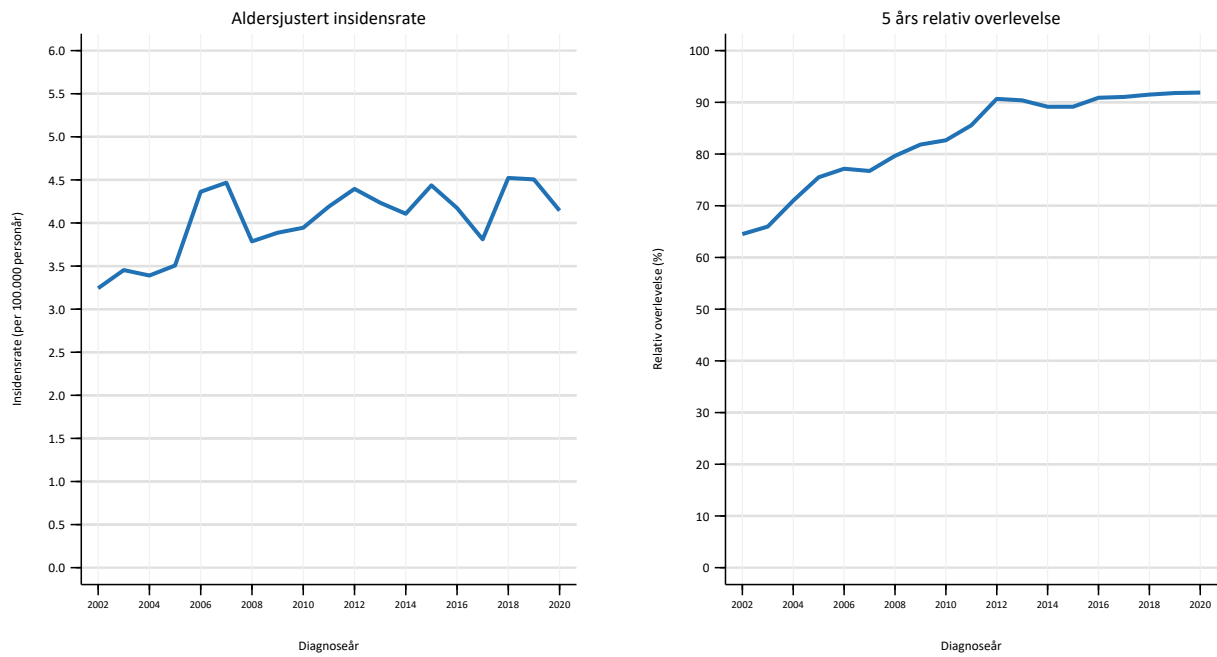
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Mantelcellelymfom
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.21: Insidens og relativ overlevelse av follikulære lymfom i perioden 2002–2020

Figur 3.21

Datakilde

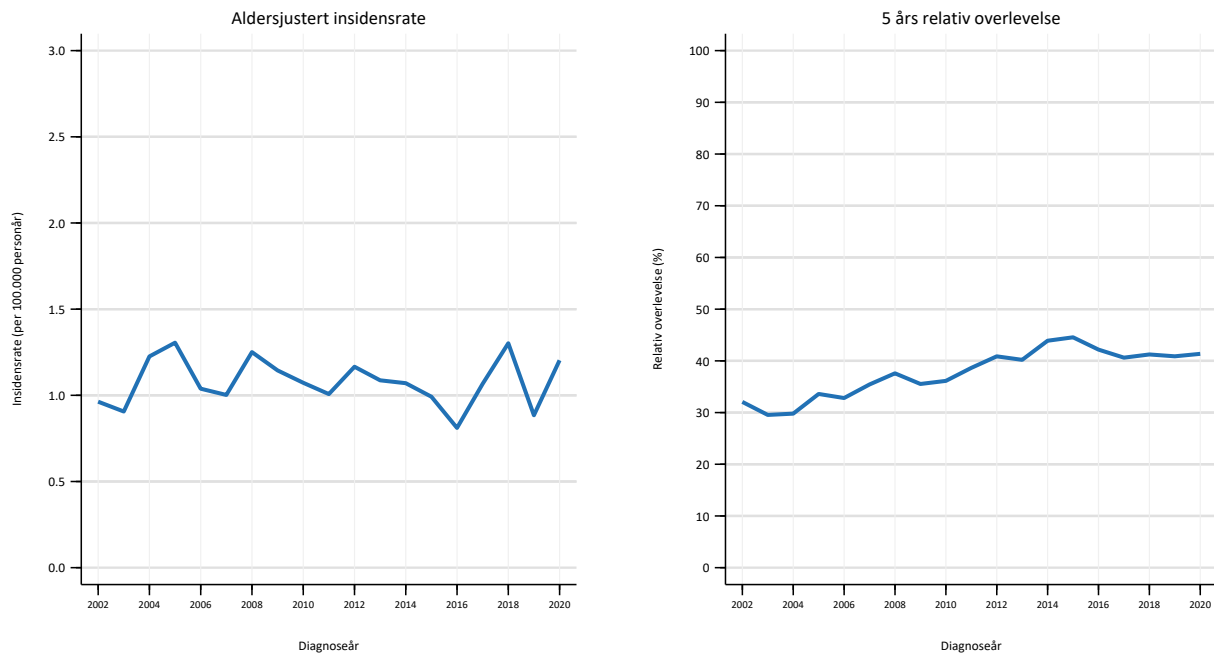
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Follikulære lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.22: Insidens og relativ overlevelse av T-cellelymfom i perioden 2002–2020

Figur 3.22

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- T-cellelymfom
 - Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.2.4 Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom

Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom (BIA-ALCL) er en sjelden undergruppe av non-Hodgkin lymfom. Tilstanden forekommer sjelden, ca. 0.1–0.3 per 100.000 kvinner med brystimplantat. Årsaken er ukjent, men biofilmdannelse rundt implantatet kan være en mulig årsak. Dersom diagnosen stilles tidlig og implantat med omgivende kapsel fjernes kirurgisk er prognosen god. Tilstanden presenterer seg oftest som seromdannelse omkring kapselen etter minst 1 år, men gjerne mange år etter implantatoperasjonen^[7]. En invasiv variant har dårligere prognose.

Kreftregisteret registrerte det første tilfelle av BIA-ALCL i 2010 og har i perioden 2010-2020 registrert 8 kvinner diagnostisert med BIA-ALCL. Alder ved diagnose varierer fra 31 til 70 år.

Det finnes per i dag ingen kvalitetsregister for brystproteser og det er derfor vanskelig å danne et totalt bilde av utbredelse og årsak. Norsk Plastikkirurgisk Forening arbeider for å etablere et norsk brystproteseregister for å sikre at BIA-ALCL og andre ettervirkninger av proteser kan fanges og følges opp grundig.

3.2.5 Spesifisert morfologi og stadieinndeling ved non-Hodgkin lymfom

Handlingsprogrammet for lymfom sier: *Moderne lymfom-klassifikasjon følger WHO-klassifikasjon av hematopoietiske og lymfoide neoplasier. 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^[1].*

Lymfom er altså en heterogen sykdomsgruppe, og diagnostisering av pasienten med tanke på behandling er svært viktig. Derfor ønsker fagrådet 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. Dette solide resultatet gjør at fagrådet ikke lenger ser noen grunn til å beholde dette som et eget kvalitetsmål.

Ved nodale non-Hodgkin lymfom benyttes Ann Arbor-skalaen og ved primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom benyttes Musshoff-skalaen (se kapittel 3.1.3) for å gradere sykdomutbredelsen. Det er en relativt stabil fordeling mellom de ulike stadiene fra år til år. Andelen primært ekstranodale non-Hodgkin lymfom ligger på omtrent 19,6 prosent. Tall fra andre land viser høyere andel primært ekstranodal NHL: USA 24 prosent, Danmark 37 prosent og Italia 48 prosent^[8]. Hva som bør være en normal fordeling av nodale og ekstranodale non-Hodgkin lymfom er ikke kjent, men med riktig stadieinndeling vil data fra kvalitetsregisteret sannsynligvis gi en indikasjon på dette. Eventuelle forskjeller i ulike land kan også ha sammenheng med variasjoner i immunosuppresjon (HIV, transplantasjoner), virale infeksjoner (EBV) og lymfomer i hud assosiert med soling^[8].

Sammendrag: En relativt ny undergruppe av non-Hodgkin lymfom, brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet T-cellelymfom, er en sjelden krefttype som kvalitetsregisteret vil følge tett framover. Når det gjelder å sette en spesifisert diagnose/morfologi og stadieinndeling viser alle helseforetak solide resultat.

3.2.6 Primært ekstranodalt organ

Omtrent 19,6 prosent av lymfompatientene ble i 2020 diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom. Av disse var 5,8 prosent indolente/lavgradige B-cellelymfom og 9,1 prosent aggressive B-cellelymfom. Ekstranodalt betyr at sykdommen utgår fra andre steder/organer i kroppen og ikke fra en lymfeknute/lymfatisk organ, eksempelvis magesekken (ventrikkel).

Tabell 3.10: Primært ekstranodalt organ delt inn i hovedgrupper

Ekstranodale organgrupper	Antall	Andel (%)
Gastrointestinale	506	30.6
Hud/underhud/bløtvev	310	18.7
CNS	222	13.4
Øre/nese/hals	119	7.2
Ukjent/annet	114	6.9
Lunge	110	6.7
Urologi	98	5.9
Skjelett	65	3.9
Øye	57	3.4
Bryst	38	2.3
Kv. genitalia	15	0.9
Totalt	1 654	100.0

Tabell 3.10 viser fordelingen av primært affisert organ delt inn i hovedgrupper for pasienter diagnostisert med primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom i perioden 2011–2020, 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 perioden er 76,6 prosent. Opplysning om ekstranodalt organ ved primært ekstranodalt non-Hodgkin lymfom tilhører det kliniske meldeskjemaet og antallet i tabellen vil derfor avvike noe fra den faktiske insidensen av lymfom i primære ekstranodale organ siden rapporteringen ikke er komplett.

3.2.7 Prognostiske faktorer ved non-Hodgkin lymfom

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*^[1].

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

Figur 3.23 viser andelen pasienter diagnostisert med follikulært lymfom, storcellet B-cellelymfom eller T-cellelymfom i perioden 2011–2020 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. Ved indolente/lavgradige lymfomer som utvikler seg langsomt er gjerne pasienten symptomfri, mens for aggressive lymfomer er ofte symptomene mer tydelige. Figuren viser altså en forventet fordeling av pasienter med B-symptomer.

WHO-status (funksjonsstatus/ECOG) 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

Figur 3.24 viser fordelingen av funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med follikulært lymfom, storcellet B-cellelymfom, T-cellelymfom og alle non-Hodgkin lymfom samlet i perioden 2011–2020. Figuren viser store variasjoner mellom de ulike morfologigruppene på hvordan pasienten fungerer i hverdagen når sykdommen oppdages. 94 prosent av pasientene diagnostisert med follikulært lymfom har normal aktivitet/opegående ved diagnose. 74 prosent av pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom er på samme nivå. For T-cellelymfom-pasientene er kun 60 prosent i normal aktivitet/opegående ved diagnose. For gruppene storcellet B-cellelymfom og T-cellelymfom er det også 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. Uttalte B-symptomer påvirker hvordan man fungerer i hverdagen. For både Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom er høy alder, B-symptomer og nedsatt allmenntilstand funnet å være forbundet med redusert kreftspesifikk overlevelse.

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

International prognostic index (IPI) for storcellet B-cellelymfom er basert på funn fra et internasjonalt samarbeid mellom flere sentre i mange land med hensyn til å finne pålitelige prognostiske faktorer/risikofaktorer. Det ble påvist 5 uavhengige negative prognostiske faktorer:

- Alder > 60 år
- LD forhøyet
- > 1 ekstranodal affeksjon
- WHO-status 2–4
- Stadium III/IV

Sammen gir disse faktorene en IPI-skår fra 0-5, som igjen gjør det mulig å gruppere pasientene i fire kategorier. 0-1 = lav risiko, 2 = lav-intermediær risiko, 3 = høy-intermediær risiko, 4-5 = høy risiko, der de ulike gruppene har forskjellig prognose. Figur 3.25 viser at andelen av pasienter med lav risiko er større enn de andre gruppene.

Figur 3.26 viser relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på IPI-skår. Vi ser som forventet en forskjell i overlevelse basert på risikogrubbene.

Tilsvarende har man FLIPI (Follicular lymphoma international prognostic index) ved follikulære lymfomer. De negative prognostiske faktorene ved FLIPI er:

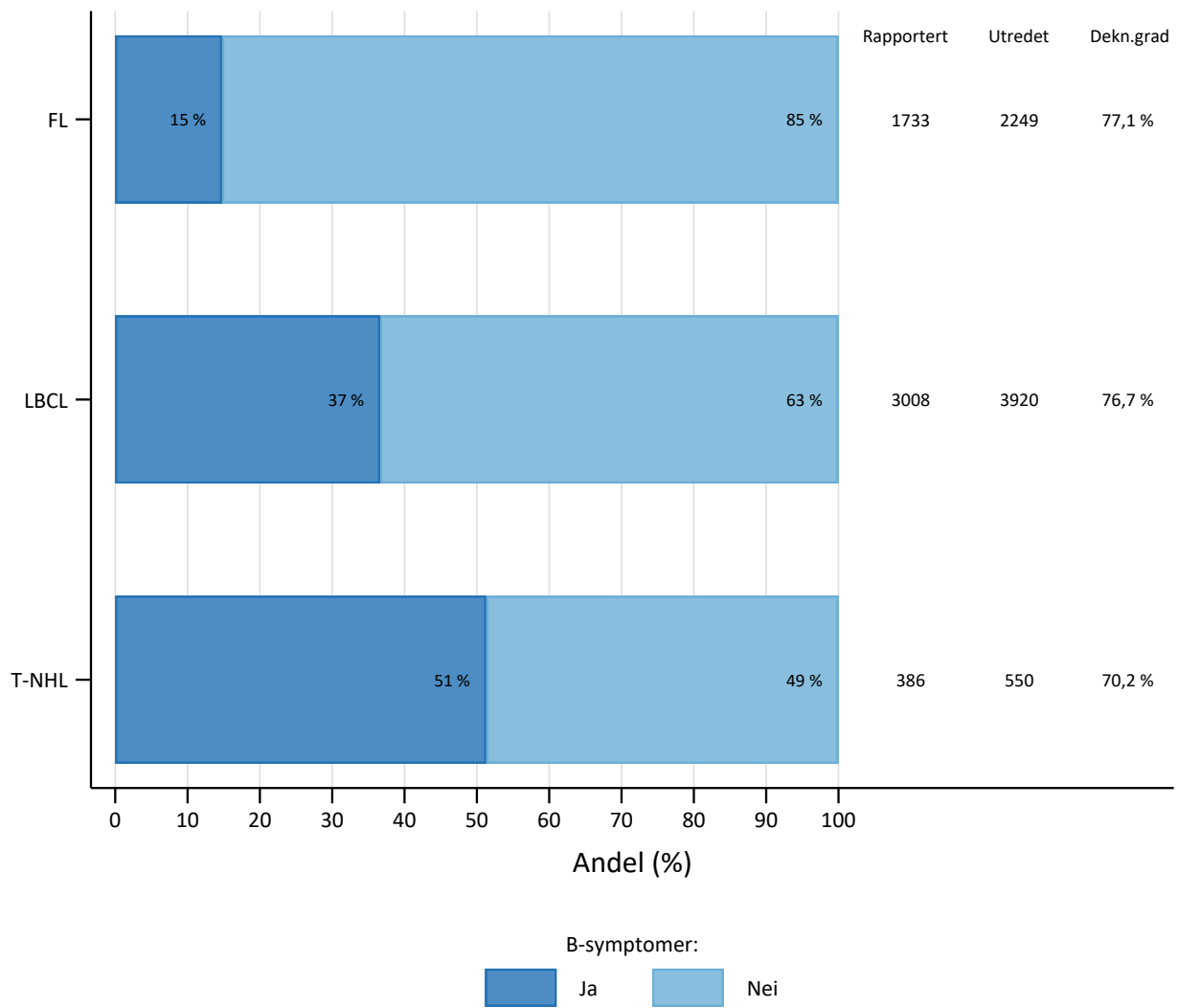
- Alder > 60 år
- LD forhøyet
- Ann Arbour stadium III/IV
- Hemoglobinnivå < 12,0 g/dl
- Antall nodale stasjoner > 4

FLIPI-skår grupperer pasientene i tre kategorier (med forskjellig prognose); 0-1 = lav risiko, 2 = intermediaær risiko og ≥ 3 = høy risiko. Figur 3.27 viser en relativt jevn fordeling av intermediaær og høy risiko, mens andelen av pasienter med lav risiko er noe høyere.

Figur 3.28 viser relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår. Vi ser også her en forskjell i overlevelse basert på risikogrubbene om enn ikke så tydelig som for storcellet B-cellelymfom.

For mantelcellelymfom bruker vi MIPI-skår. Også her grupperes pasientene i tre kategorier (med forskjellig prognose); lav risiko, intermediaær risiko og høy risiko. Figur 3.29 viser at omtrent halvparten av pasientene tilhører høyrisiko-gruppen.

Sammendrag: Funksjonsstatus og B-symptomer er i stor grad avhengig av undergruppe. Pasienter diagnostisert med aggressive lymfomer har dårligere allmenntilstand enn pasienter diagnostisert med indolente lymfomer. Det er en høyere andel pasienter med lav risiko både ved storcellet B-cellelymfom og ved follikulære lymfomer og overlevelsen varierer avhengig av de ulike risikogrubbene.



Figur 3.23: B-symptomer fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Figur 3.23

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Follikulære lymfom (FL)

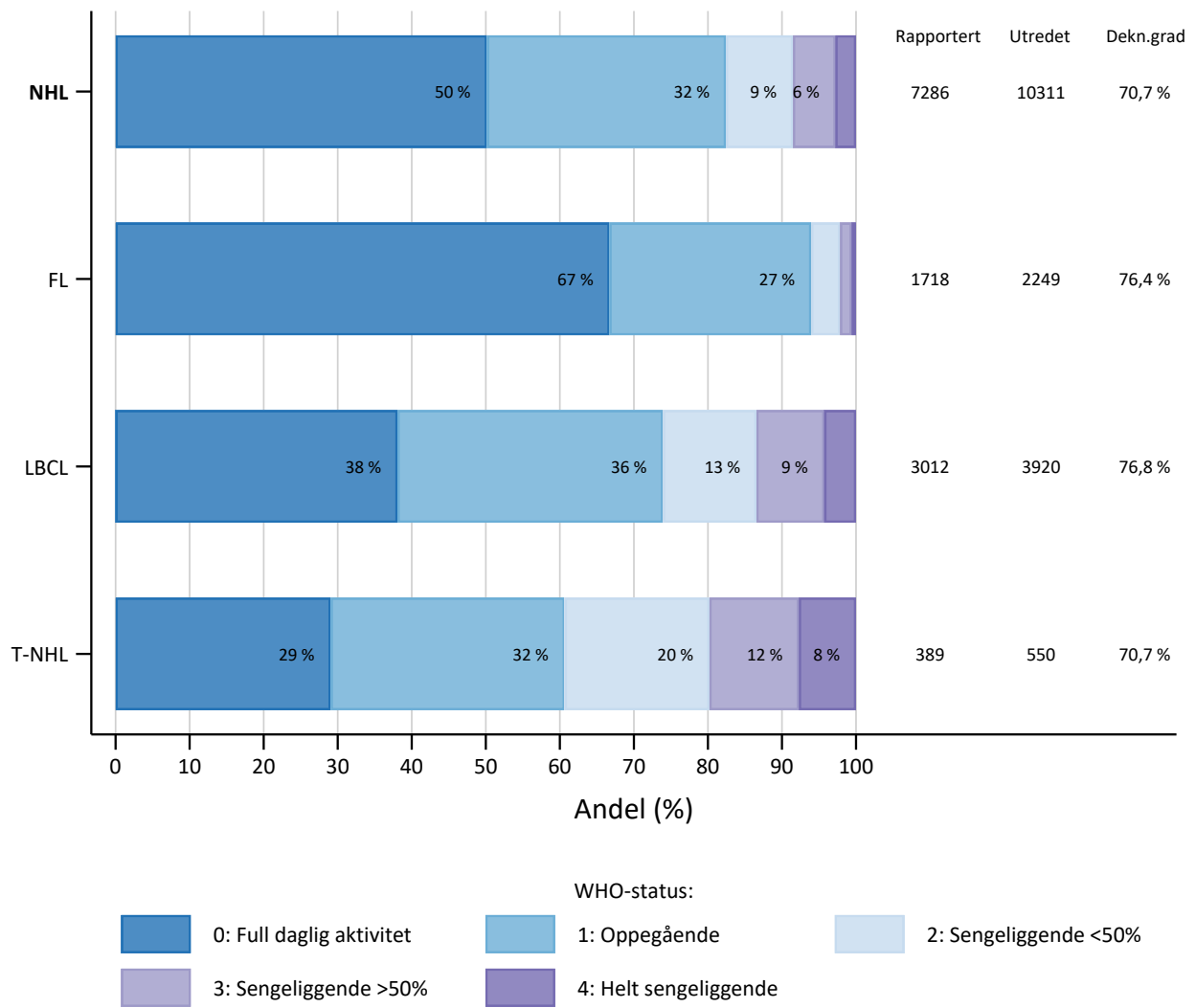
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- T-cellelymfom (T-NHL)

- Diagnoseår: 2011–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2011-2020): 76,6%



Figur 3.24: WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på ulike undergrupper av non-Hodgkin lymfom

Figur 3.24

Datakilde

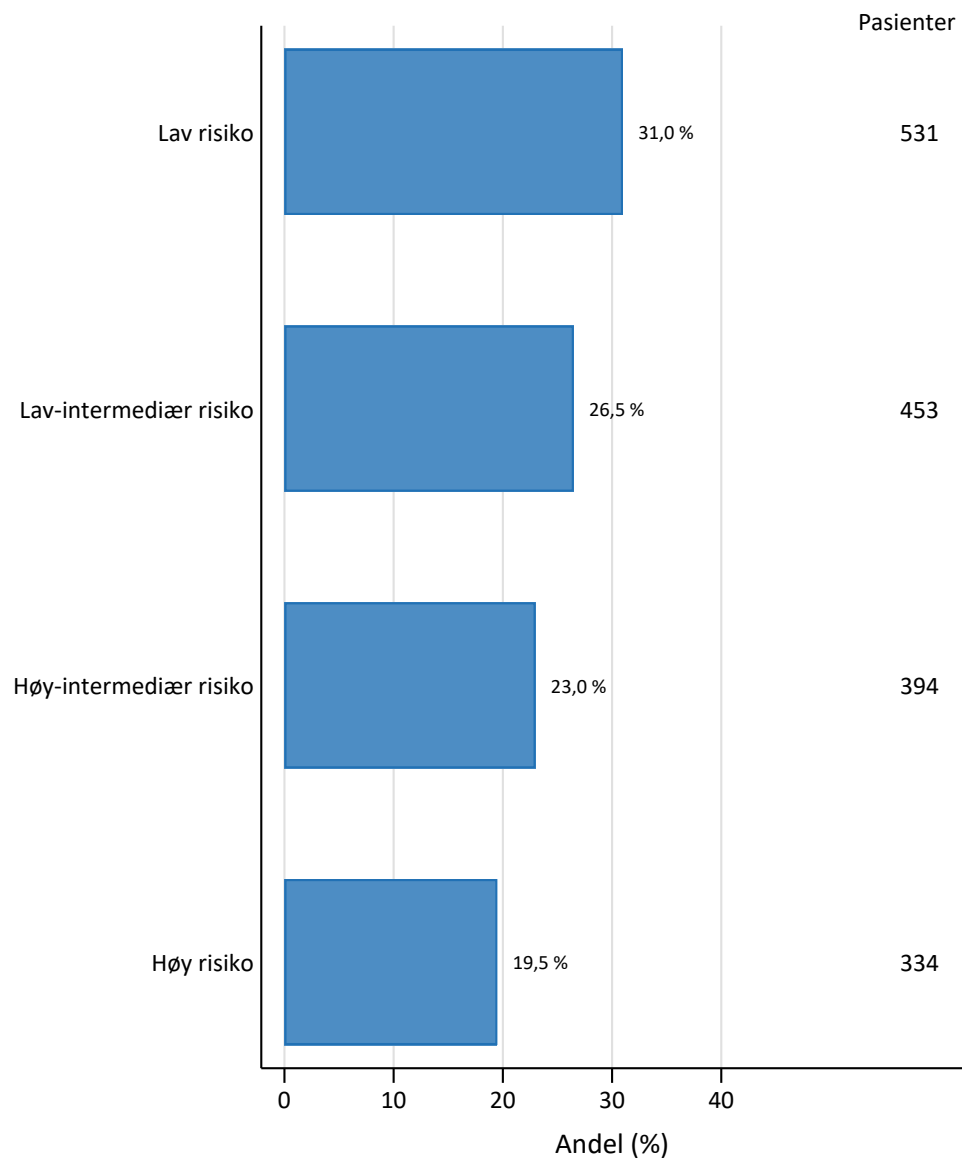
- Utredningsmelding

Inklusjon

- non-Hodgkin lymfom (NHL)
- Follikulære lymfom (FL)
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- T-cellelymfom (T-NHL)
- Diagnoseår: 2011–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2011-2020): 76,6%



Figur 3.25: IPI-skår

Figur 3.25

Datakilde

- Utredningsmelding

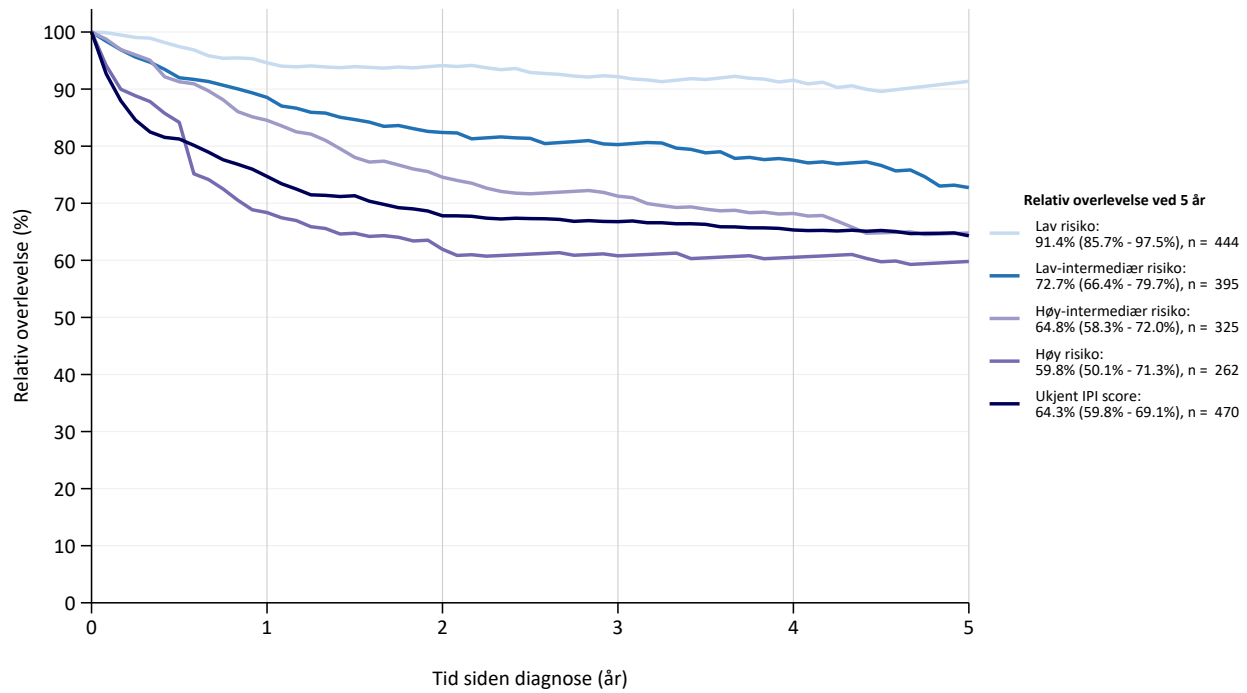
Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- Diagnoseår: 2016–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



Figur 3.26: Relativ overlevelse av storcellet B-cellelymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på IPI-skår

Figur 3.26

Datakilde

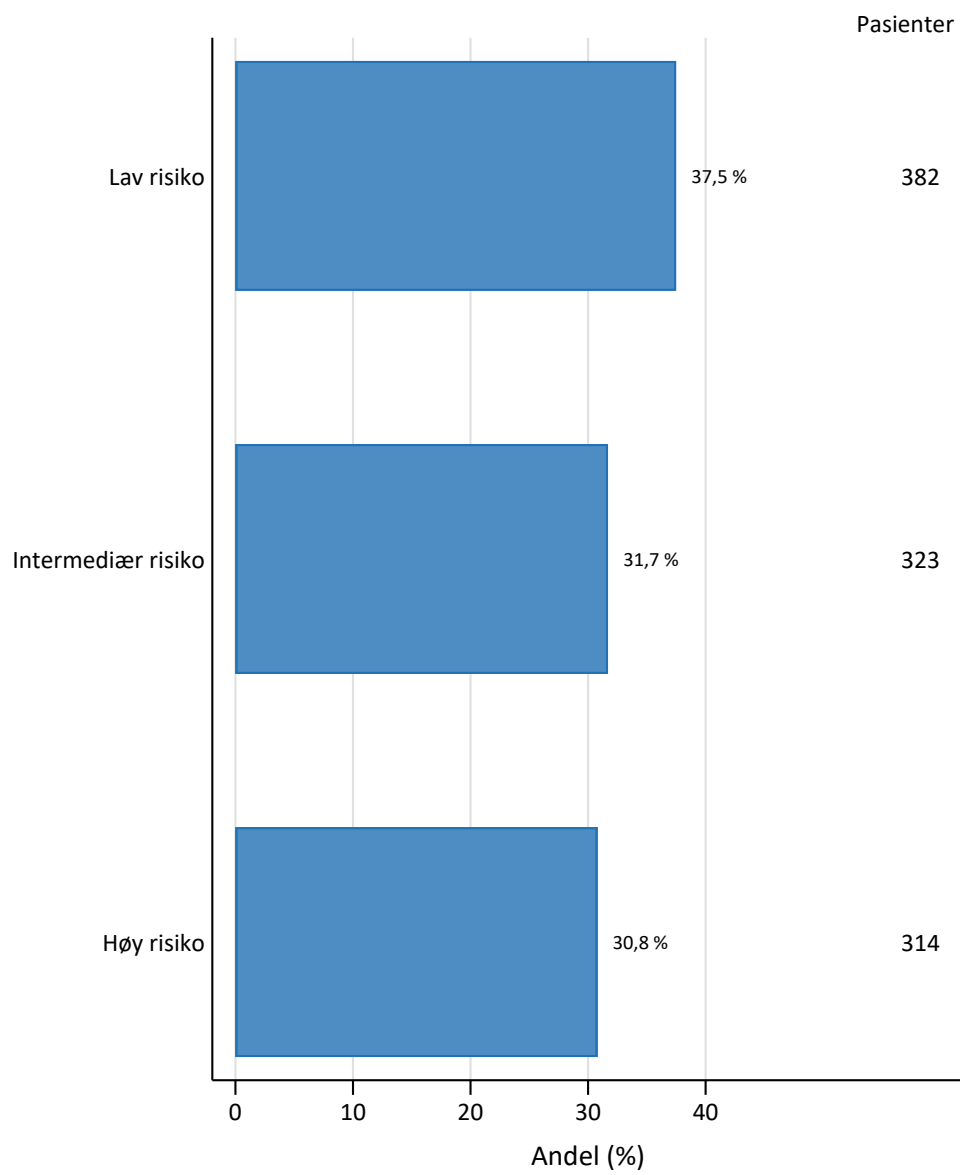
- Utredningsmelding
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



Figur 3.27: FLIPI-skår

Figur 3.27

Datakilde

- Utredningsmelding

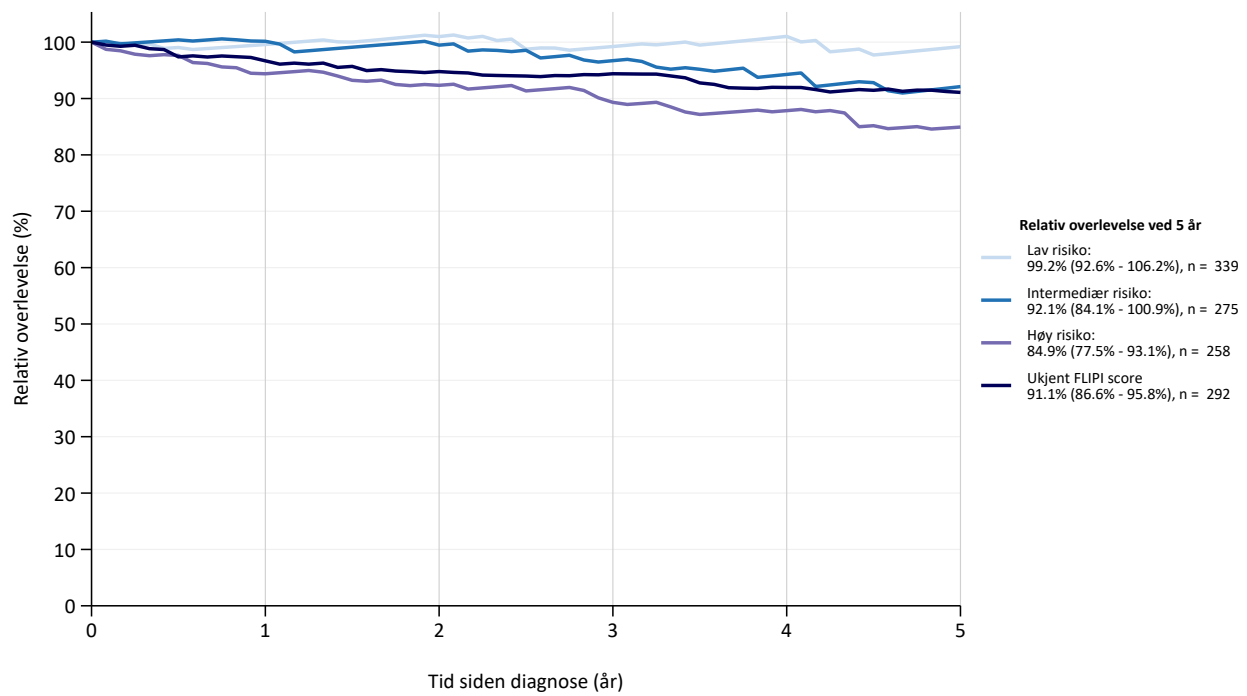
Inklusjon

- Follikulære lymfom (FL)

- Diagnoseår: 2016–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



Figur 3.28: Relativ overlevelse av follikulært lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på FLIPI-skår

Figur 3.28

Datakilde

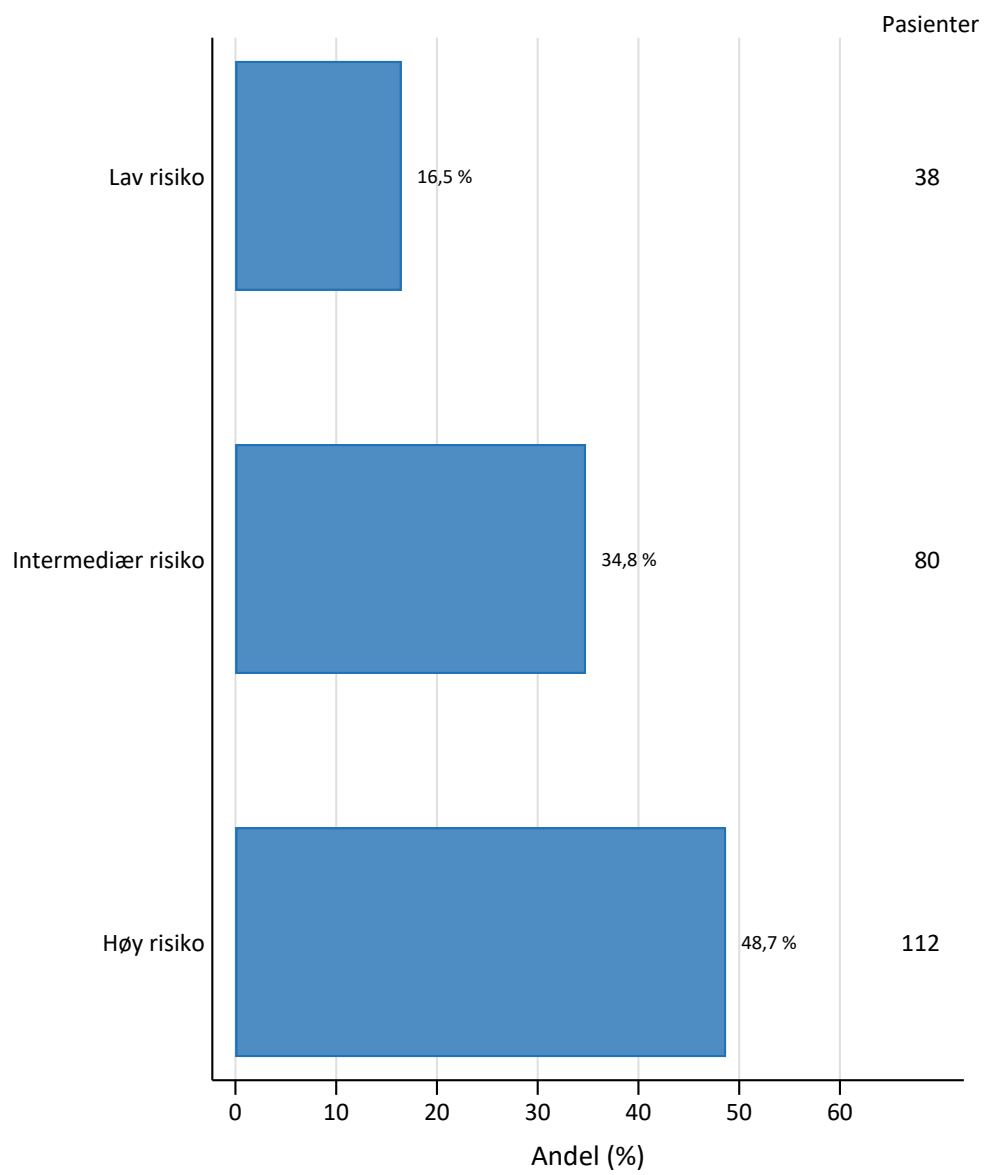
- Utredningsmelding
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Follikulært lymfom (FL)
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%



Figur 3.29: MIPI-skår

Figur 3.29

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Mantelcellelymfom (MCL)

- Diagnoseår: 2016–2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding (2016-2020): 76,6%

3.2.8 Kjemoterapi, immunterapi og strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom

Behandling av lymfomer består av systemisk behandling og strålebehandling, eventuelt i kombinasjon. Tradisjonelt har systemisk behandling bestått av kjemoterapi, men det benyttes i økende grad andre typer av kreftlegemidler som antistoffer og signalveishemmere. Den sistnevnte gruppen består av små molekyler som går gjennom cellemembranen og påvirker intracellulære prosesser som er deregulert i den maligne cellen. I de fleste tilfeller er kjemoterapi fortsatt den viktigste delen av behandlingen, men alternativene er definitivt på vei inn. Rituximab brukes nå rutinemessig på alle avdelinger som behandler maligne lymfomer. Erfaringsgrunnlaget er derfor stort og litteraturen svært omfattende^[1].

Det ser ut som om handlingsprogrammet i stor grad følges ved behandling av storcellede B-cellelymfom, men dekningsgraden er foreløpig for lav til å kunne si dette med sikkerhet. Rapporten velger derfor å ikke fokusere på medikamentell behandling foreløpig. Stråldata 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 2020.

Figur 3.30 viser andel pasienter diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i perioden 2015–2019 og alle lymfomer samlet som har mottatt strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen fordelt på regionalt helseforetak. Handlingsprogrammet sier at ved lokalisert PET-positiv/biopsi-positiv restsykdom av storcellet B-cellelymfom bør lokal strålebehandling vurderes^[1]. Det er noe forskjell i bruk av strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom i de ulike helseregionene. Helse Vest og Helse Nord ligger prosentvis høyere enn Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge og dette gjenspeiler seg også når en ser på alle lymfomdiagnoser samlet.

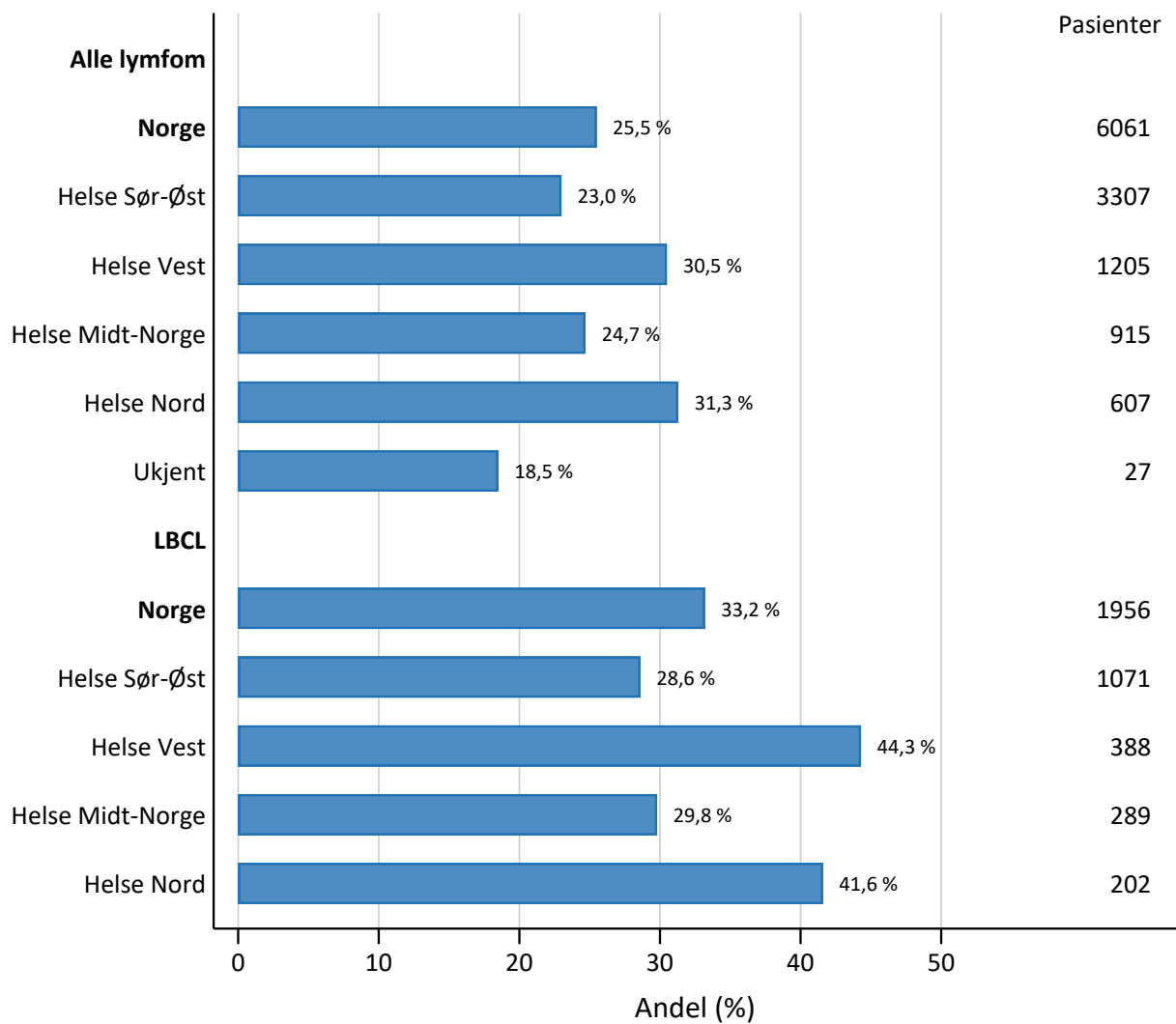
Figur 3.31 viser bruken av strålebehandling fordelt på helseforetak. Også her ser en tydelig at bruken av strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen er noe spredt, og spesielt i Helse Sør-Øst der en får inntrykk av at avstand til fra helseforetak til stråleenhet er av betydning (med unntak av Sørlandet som har egen stråleenhet). Handlingsprogrammet sidestiller immunokjemoterapi med og uten strålebehandling ved lokalisert sykdom (stadium I og stadium III (med to nabolymfeknute-stasjoner)^[1]). Figur 3.32 viser bruken av strålebehandling på pasienter diagnostisert med storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom fordelt på helseforetak. Merk at denne figuren er avhengig av utredningsmelding for å kunne sette riktig stadium.

Variasjonen mellom helseforetakene vedr. bruk av strålebehandling kommer også tydelig frem i figur 3.33. Figuren viser andel pasienter over 70 år som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted).

Helseforetak er definert ut fra det geografiske nedslagsfeltet (bosted). For eksempel er pasienter som bor i Drammen inkludert i Helse Sør-Øst RHF i figur 3.30 og i Vestre Viken HF i figur 3.31 og 3.32 uavhengig av hvilket sykehus disse pasientene er behandlet på. Figurene inkluderer pasienter diagnostisert til og med 2019. Vi kan ikke inkludere diagnoser fra 2020 ettersom vi bare har stråldata til og med 2020 og behandlingsstart er satt til maksimalt tolv måneder etter diagnosedato. Tolv måneder er satt for å sikre at strålebehandlingen er en del av primærbehandlingen.

For alle indolente lymfomer er derimot ”watch and wait” et godt alternativ hos de pasientene som har lite symptomgivende sykdom. Registeret ønsker derfor å kartlegge andelen pasienter som ikke mottar førstelinjebehandling og startet prosessen med innsamling av denne typen data ved revisjon av utredningsskjemaet i 2018. I 2019 ble ”watch and wait” foretrukket som ”førstelinjebehandling” for 63,3 % av pasientene diagnostisert med et indolent lymfom. Vi ønsker også å kartlegge årsakene til at noen pasienter med indolente lymfom likevel får aktiv behandling. Figur 3.34 viser indikasjon for behandling ved slike lavgradige lymfomer.

Sammendrag: Andel pasienter som trenger strålebehandling som en del av førstelinjebehandlingen ved storcellet B-cellelymfom varierer ved de fire regionale helseforetakene, men også innenfor de regionale helseforetakene.



Figur 3.30: Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på regionalt helseforetak

Figur 3.30

Datakilde

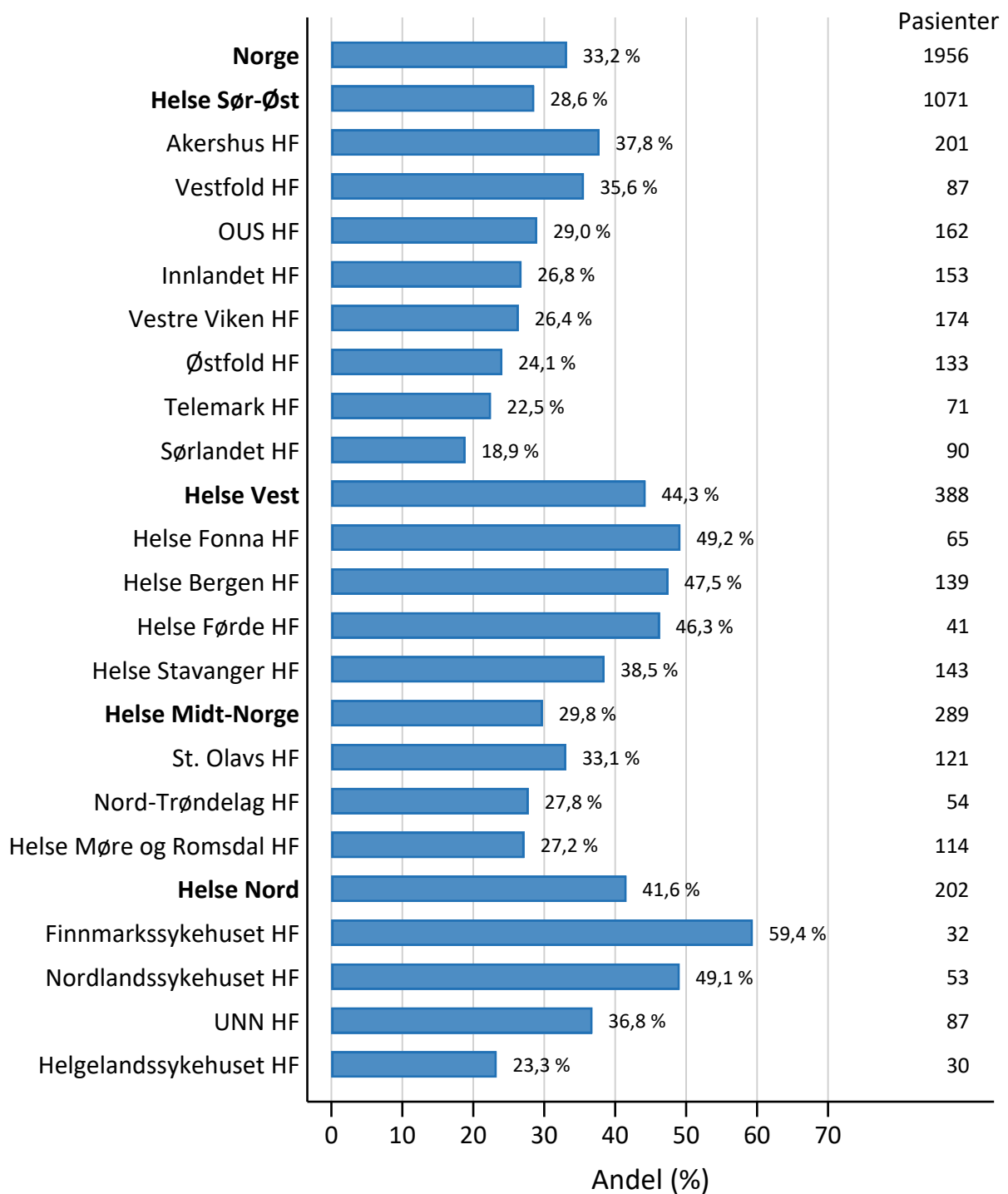
- Stråledatabasen 1997-2020

Inklusjon

- Alle lymfom
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2015–2019

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.31: Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.31

Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2020

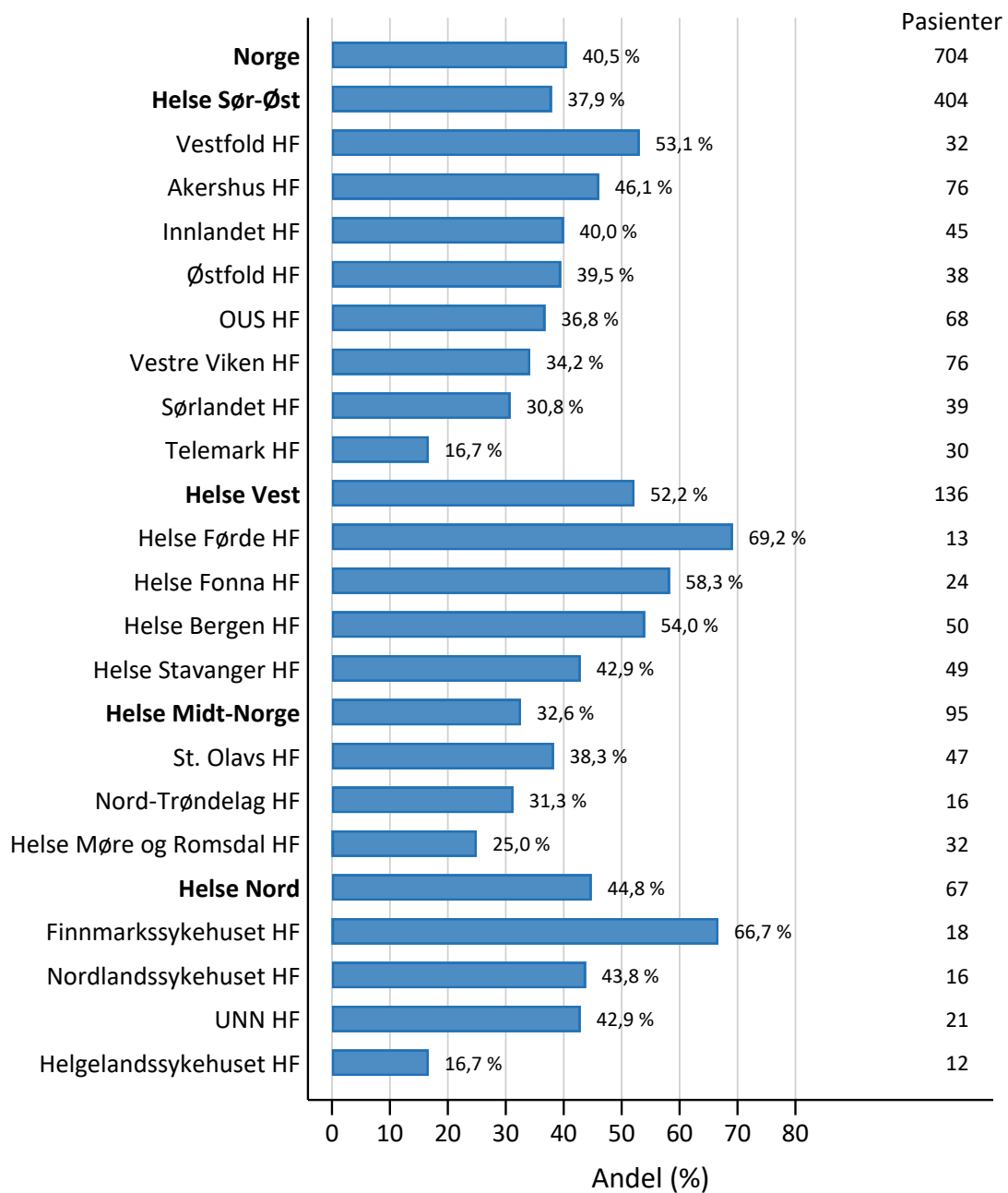
Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- Diagnoseår: 2015–2019

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.32: Strålebehandling ved storcellet B-cellelymfom, begrenset sykdom fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.32

Datakilde

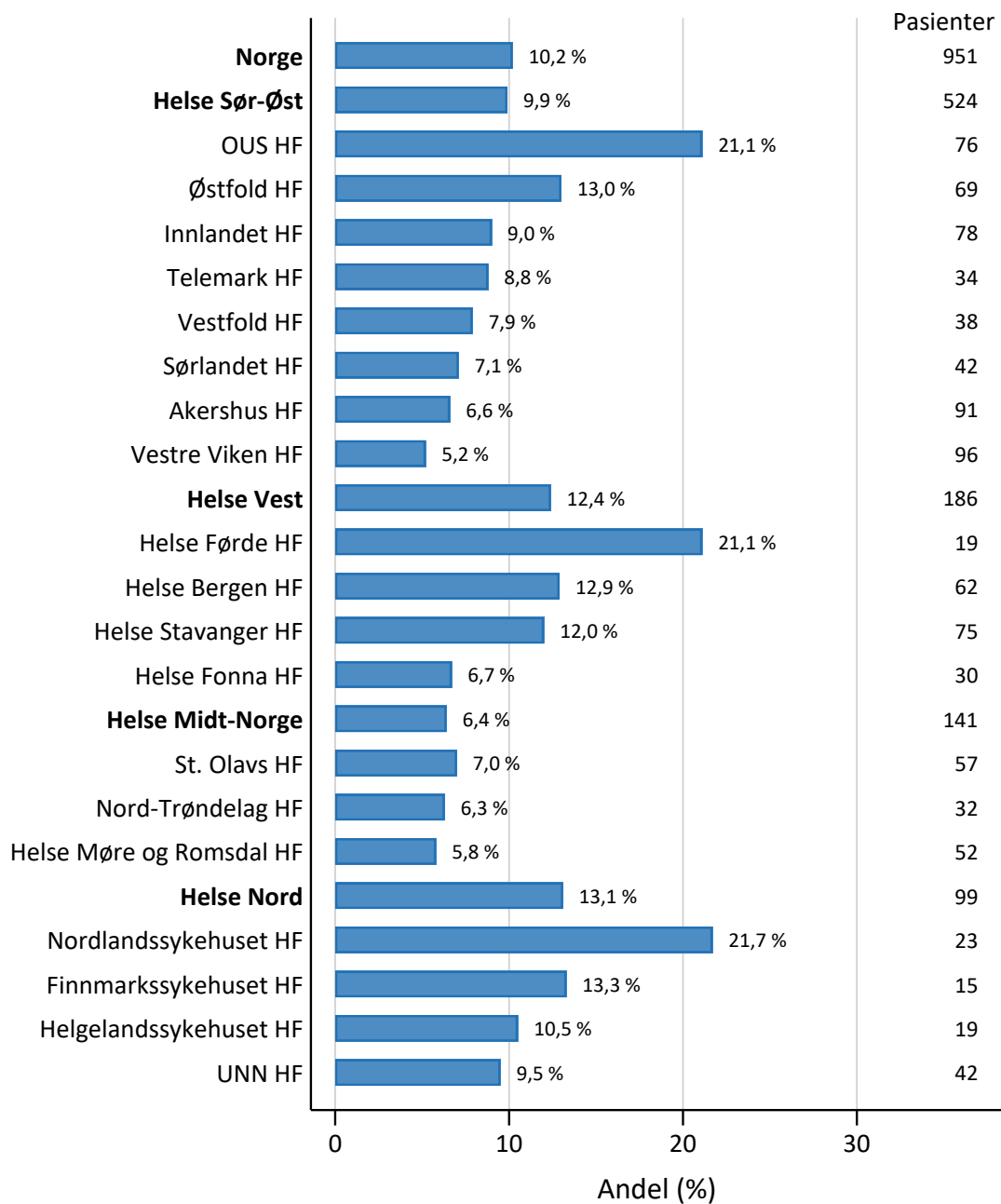
- Stråledatabasen 1997-2020
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)
- Diagnoseår: 2015–2019
- Angitt stadium I eller II

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding: 76,6%



Figur 3.33: Andel pasienter ≥ 70 år diagnostisert med storcellet B-cellelymfom som mottar strålebehandling palliativt fordelt på helseforetak (bosted)

Figur 3.33

Datakilde

- Stråledatabasen 1997-2020

Inklusjon

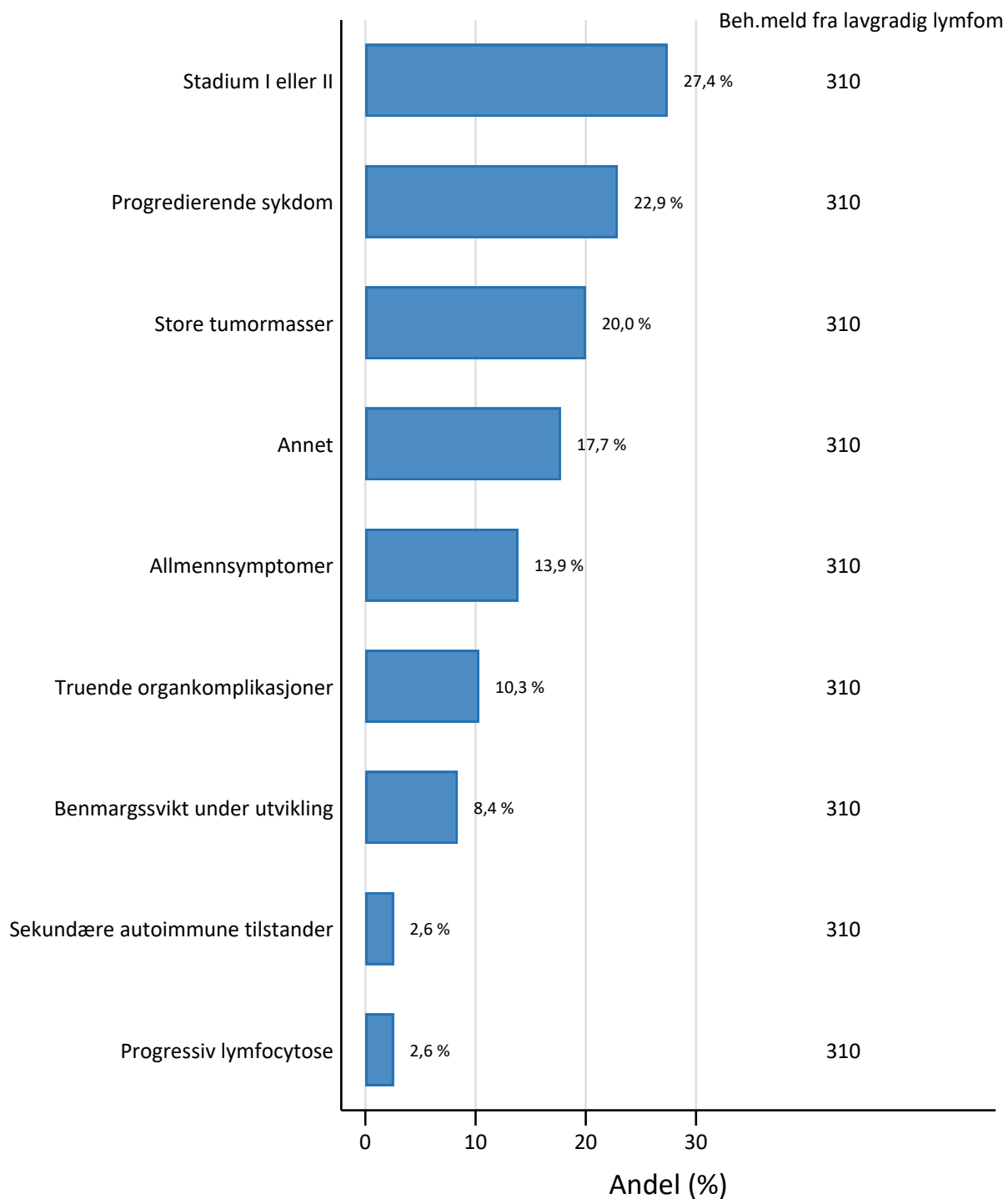
- Storcellet B-cellelymfom (LBCL)

- Diagnoseår: 2015–2019

- Alder: ≥ 70 år

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.34: Indikasjon for behandling av lavgradige lymfom

Figur 3.34

Datakilde

- Førstelinjebehandlingsmelding

Inklusjon

- Lavgradige lymfom

- Diagnoseår: 2019

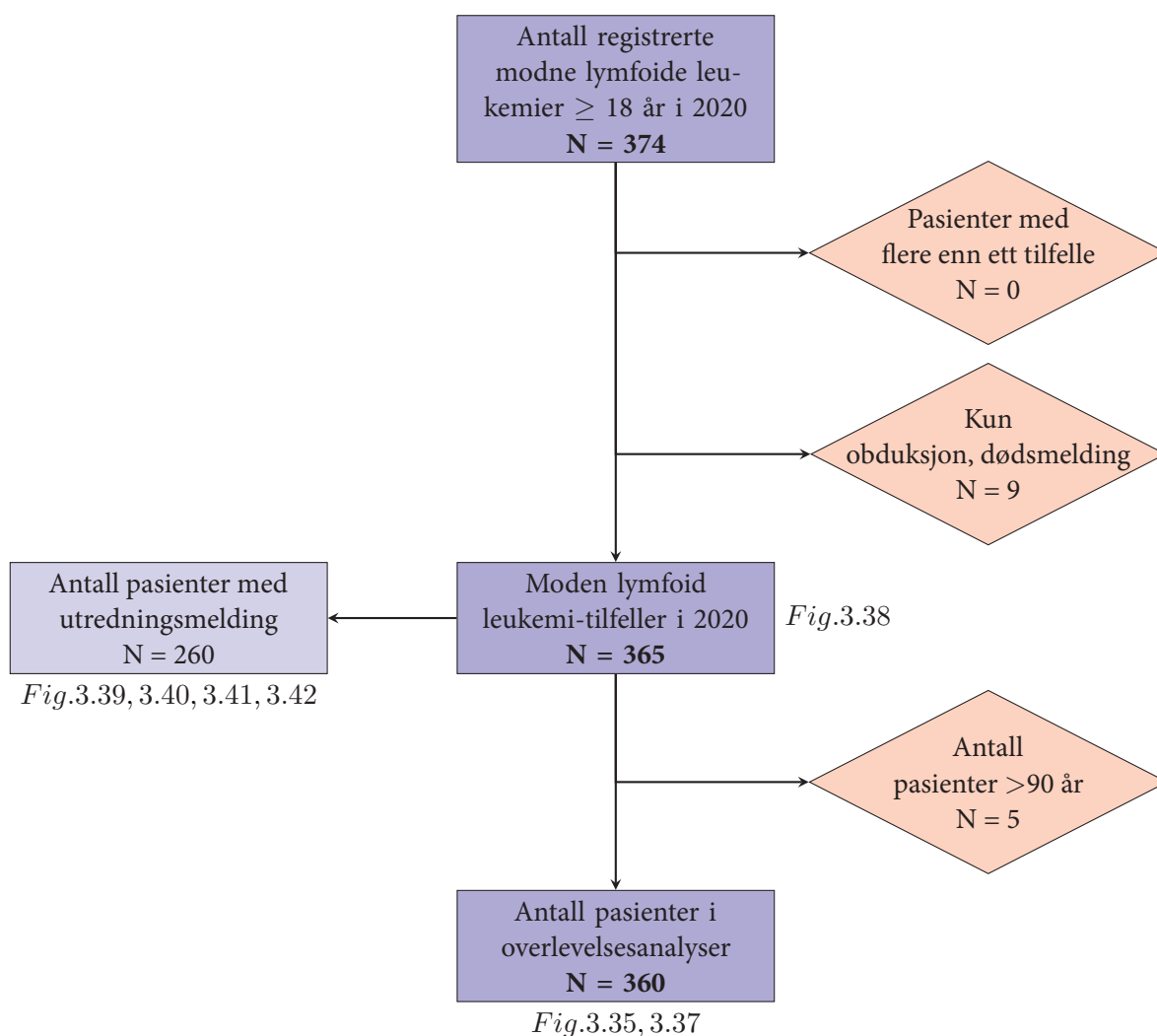
3.3 MODNE LYMFOIDE LEUKEMIER

Tabell 3.11: Undergrupper av modne lymfoide leukemier

Modne lymfoide leukemier (Kortnavn: MLL)
Kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom
Lymfatisk leukemi UNS
Prolymfocytteleukemi UNS
B-prolymfocytteleukemi
T-prolymfocytteleukemi
Storcellet granulær T-lymfocytteleukemi
Adult T-celleleukemi/lymfom (HTLV-1 positiv)
Aggressiv NK-celleleukemi
Hårceleleukemi UNS

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 svært indolent 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, men majoriteten i denne gruppa består av kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom.

3.3.1 Flytskjema modne lymfoide leukemier



3.3.2 Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier

I dette kapittelet ønsker vi å se på insidens og overlevelse av modne lymfoide leukemier. Figur 3.35 viser 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med en moden lymfoid leukemi-diagnose i perioden 2016–2020 fordelt på lokalsykehus. Figuren viser god relativ overlevelse for MLL-pasientene. Enkelte lokalsykehus har fått et estimat over 100 prosent, noe som oppstår dersom den observerte overlevelsen er høyere enn den forventede. Det betyr ofte at den forventede overlevelsen er underestimert, i den betydning at pasientgruppen avviker fra den generelle befolkningen med tanke på dødelighet. Eksempelvis hvis pasientgruppen ellers har en bedre helse og lever lengre enn sine jevnaldrende. Det kan imidlertid også skyldes tilfeldig variasjon i observert overlevelse.

Når vi viser resultater fordelt på lokalsykehus tar vi utgangspunkt i pasientenes bosted ved diagnose. Se tabell 10.5 for lokalsykehusinndeling.

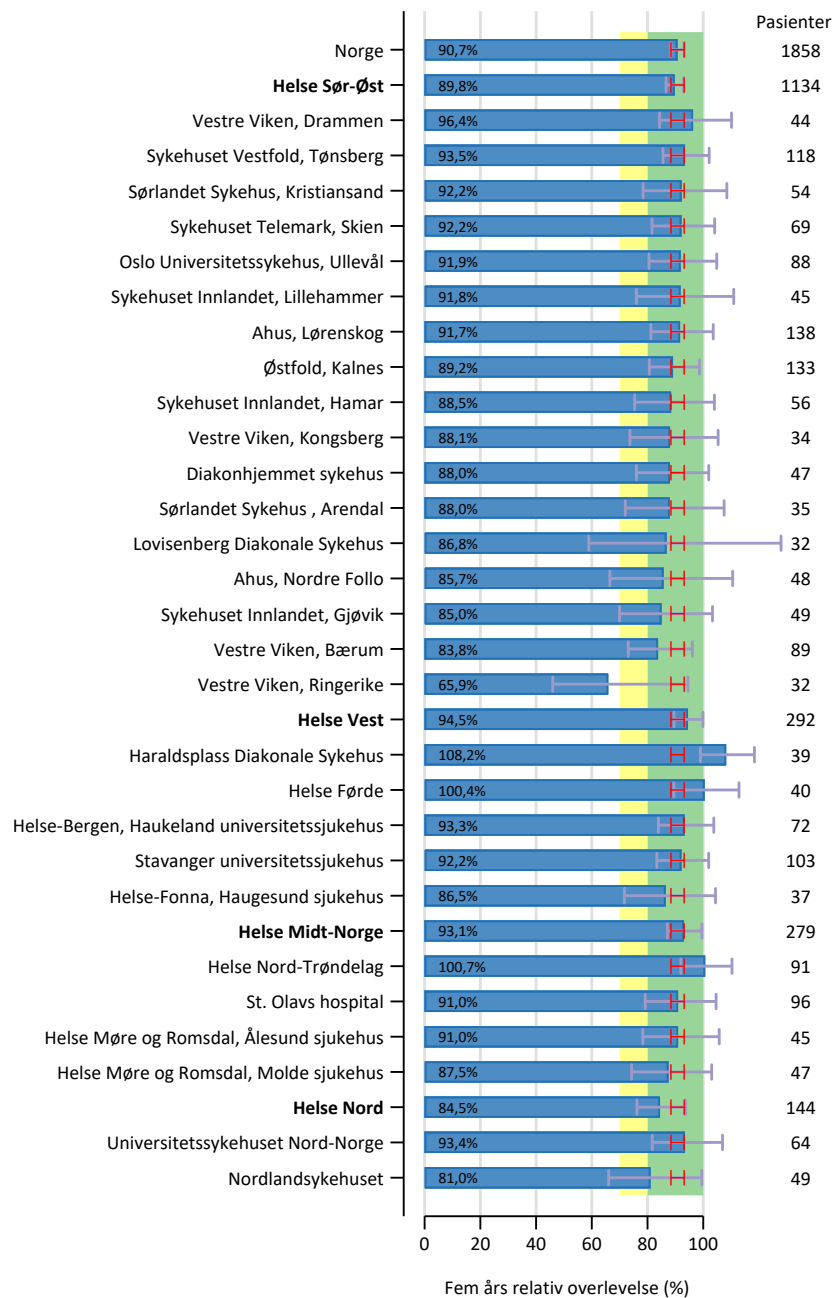
Et 95 prosent konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse er markert i figuren med en klamme, rød for Norge totalt og grå for de enkelte lokalsykehusene. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet. Den røde klammen (Norge totalt) er lagt til etter hvert lokalsykehus for at det aktuelle lokalsykehuset skal kunne sammenlignes med landsgjennomsnittet.

Fra mars 2020 og ut året ble det diagnostisert litt færre pasienter med modne lymfoide leukemier enn i perioden 2017-2019. Dette illustreres i figur 3.36 og er høyst sannsynlig en effekt av covid-19-pandemien med færre legekontakter for asymptomatiske pasienter.

Figur 3.37 viser insidens og relativ overlevelse ved alle modne lymfoide leukemier for perioden 2002–2020. Vi ser en tydelig økning i relativ overlevelse; det vil si at flere pasienter fortsatt lever fem år etter at de har fått diagnosen. Fagrådet har satt målet for fem års relativ overlevelse til 85 prosent eller mer. Figur 3.37 viser at resultatet for 2020 er 90,7 prosent, som altså er høy måloppnåelse. Bedret behandling, inkludert bruk av signalveishemmere, anti-CD20 antistoff og bedre kjemoterapiregimer, gjør at fagrådet forventer å se en fortsatt bedring i overlevelse fremover i tid.

Insidensen ser ut til å være noenlunde stabil. Hvert år er det omtrent 7 personer av 100 000 som blir diagnostisert med en moden lymfoid leukemi. I 2020 ble det registrert 374 nye pasienter med modne lymfoide leukemier i Kreftregisteret og av disse ble 330 diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi.

Sammendrag: Modne lymfoide leukemier, som i hovedsak består av kronisk lymfatisk leukemi, har i likhet med non-Hodgkin lymfom en stabil insidens og en økende 5 års relativ overlevelse. Variasjonen man observerer her mellom lokalsykehus og nasjonalt snitt synes å være innenfor hva man kan forvente. Også ved denne undergruppen tilskrives økt overlevelse økt bruk av kjemoimmunterapi.



Figur 3.35: 5 års relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i 2020 fordelt på lokalsykehus

Figur 3.35

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Modne lymfoide leukemier
- Periodevindu: 2016–2020

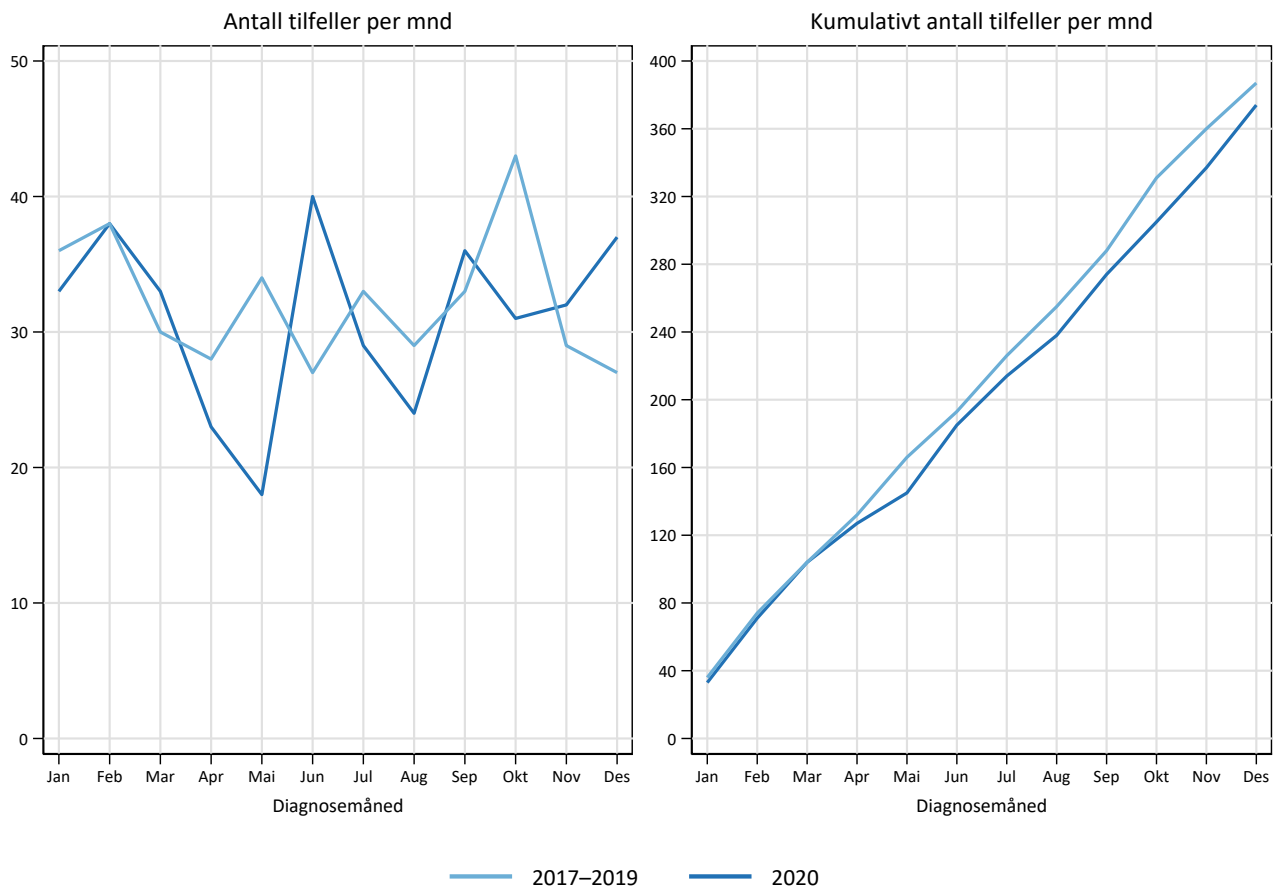
Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

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

NB! De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle lokalsykehuset.



Figur 3.36: Diagnostisering av modne lymfoide leukemier ved utbruddet av covid-19

Figur 3.13

Datakilde

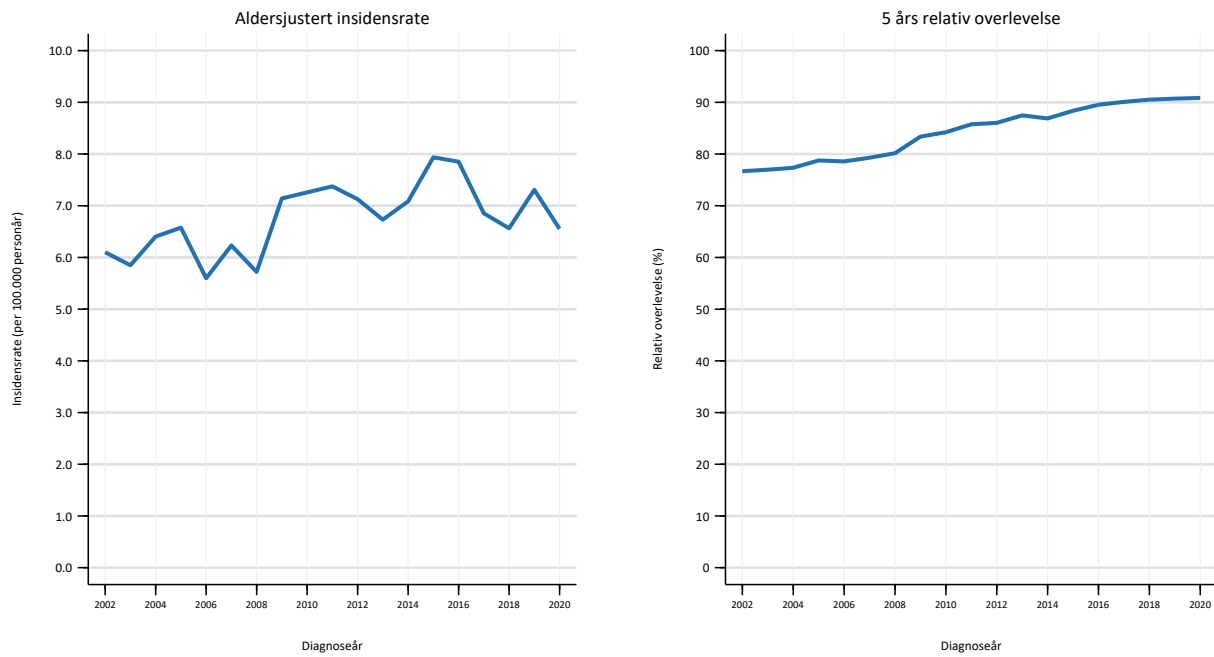
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2017-2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.37: Insidens og relativ overlevelse av modne lymfoide leukemier i perioden 2002–2020

Figur 3.37

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Modne lymfoide leukemier
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: $\geq 85\%$
- Moderat: 75% - 84%
- Lav: $< 75\%$

3.3.3 Utredning av kronisk lymfatisk leukemi

Kvalitetsregisteret ønsker å belyse viktigheten av korrekt diagnostisering av den største gruppen av modne lymfoide leukemier; 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. 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 3.38 viser andelen av pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi som har fått diagnosen påvist ved hjelp av flowcytometri fordelt på lokalsykehus. Fagrådets mål er at over 90 prosent av kronisk lymfatisk leukemi-diagnoser skal settes ved hjelp av flowcytometri. Resultatet for 2020 er 91,2 prosent (se også figur 1.1).

Tradisjonelt har man ved kronisk lymfatisk leukemi i Europa brukt den kliniske stadielinndelingen etter Binet som kan være til hjelp prognostisk og i terapibeslutninger^[9]. 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.

Tabell 3.12: Stadielinndeling etter Binet

Kriterier	Stadium A	Stadium B	Stadium C
Antall involverte lymfeknuteregioner	0-2	3-5	0-5
Hemoglobin (g/dl)	>10	>10	<10
Trombocytter (109/l)	>100	>100	<100

Figur 3.39 viser fordelingen av stadier for pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i perioden 2016–2020. I 2020 var 93 prosent av pasientene diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi i Binet stadium A. Dette er høyere enn rapportert i to tidligere prospektive norske studier som fant at 80 prosent av pasientene var i Binet stadium A ved diagnose^{[10][11]}. Her er det verdt å merke seg at rapporteringsgraden på variabelnivå er 57,8 prosent. Dette kan føre til tilfeldige variasjoner.

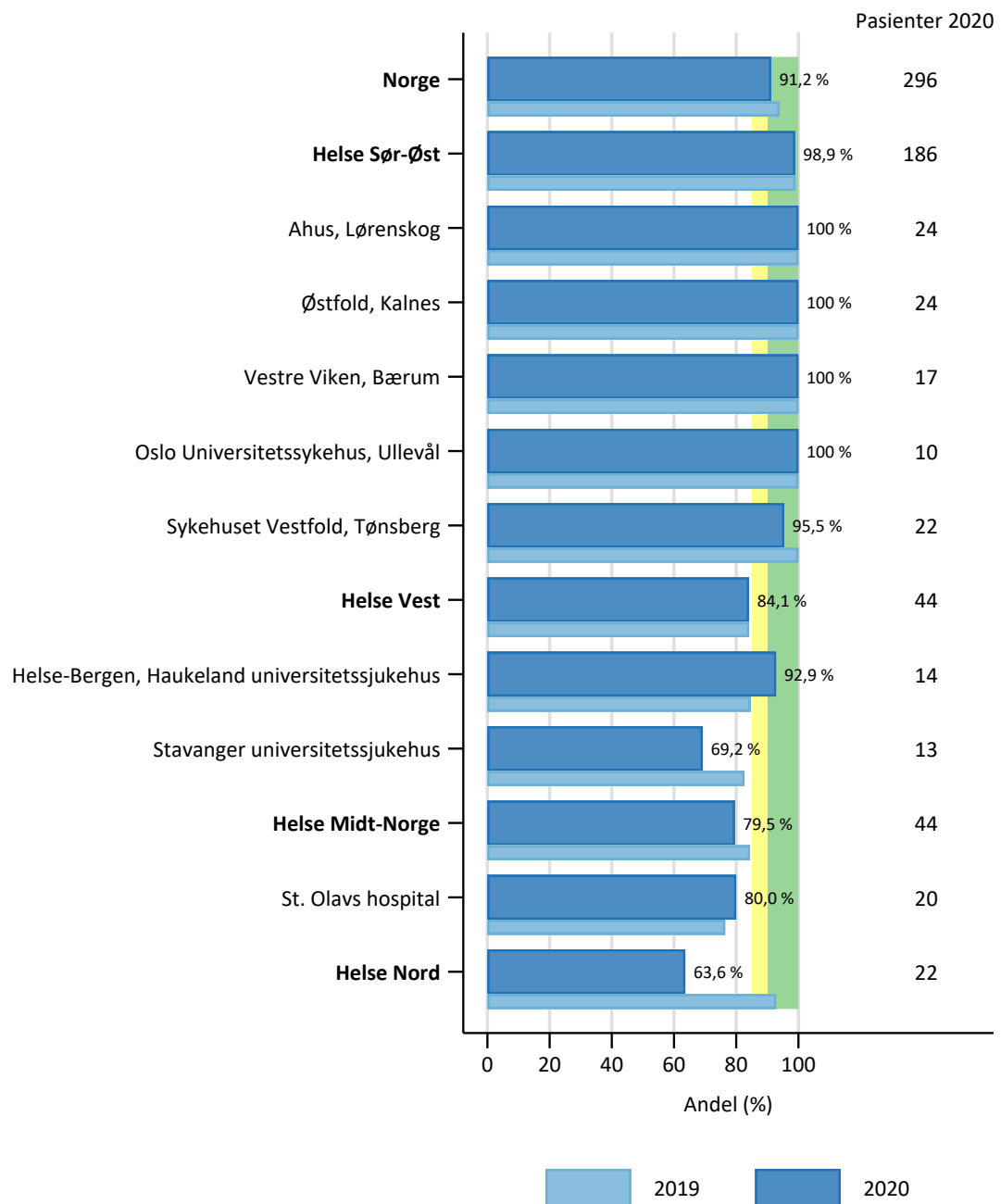
På 1990-tallet utviklet leger ved Royal Marsden Hospital i London en KLL-skår for bedre å kunne skille kronisk lymfatisk leukemi fra andre kroniske lymfoproliferative sykdommer basert på væskestrømscytometrisk undersøkelse av lymfocytter i blod eller benmarg. KLL-skår bestemmes ut fra hvilke markører 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, et tall mellom 0 og 5^[9]. Markører som bestemmer KLL-skår:

Tabell 3.13: KLL-skår

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

Figur 3.40 viser fordelingen av KLL-skår ved kronisk lymfatisk leukemi. 78 prosent av pasientene har KLL-skår 4 eller 5 i 2020. 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^[10].

Sammendrag: Flowcytometrisk immunfenotyping av lymfocytter i blod er den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadielinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten viser korrekt diagnostisering av KLL-pasienter ved alle helseforetak.



Figur 3.38: Bruk av flowcytometri som basis for kronisk lymfatisk leukemi-diagnose fordelt på lokalsykehus

Figur 3.38

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

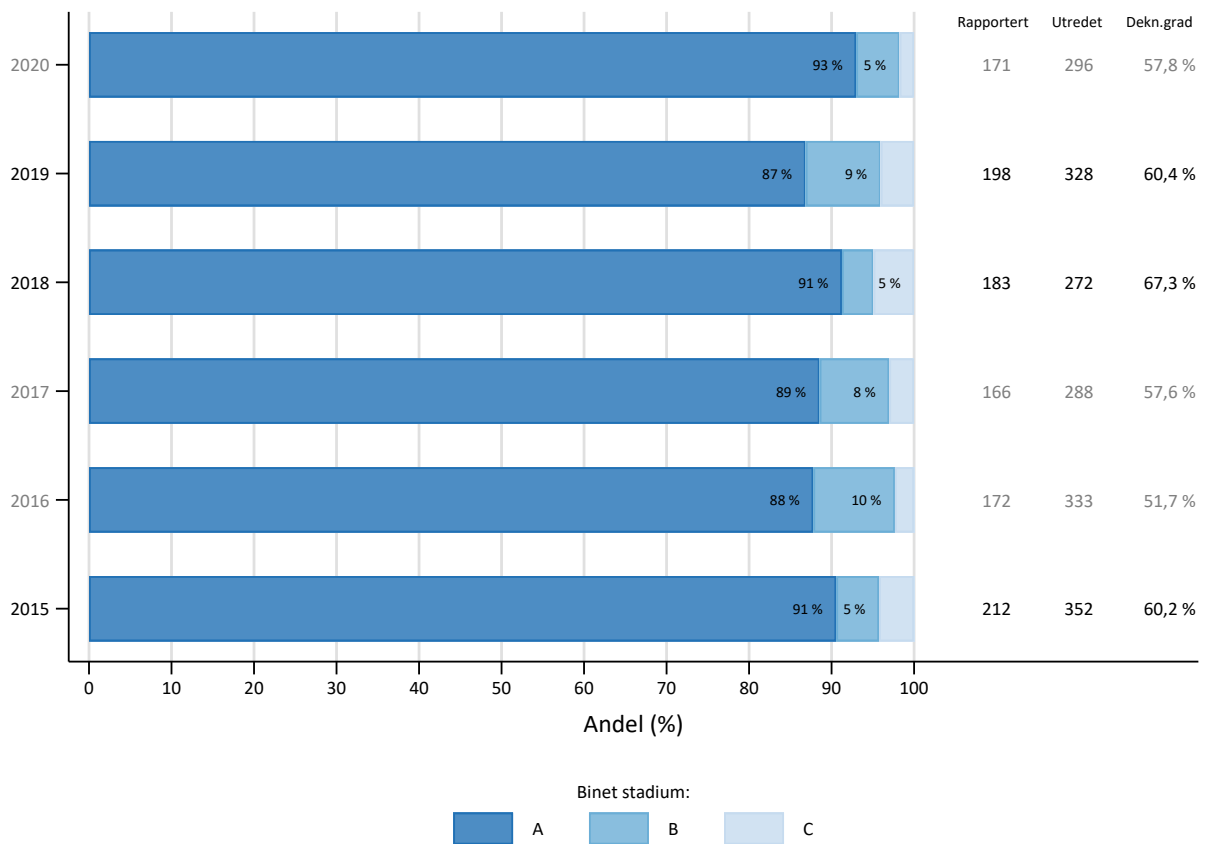
- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2019 og 2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

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



Figur 3.39: Stadielinndeling av kronisk lymfatisk leukemi etter Binet per diagnoseår

Figur 3.39

Datakilde

- Utredningsmelding

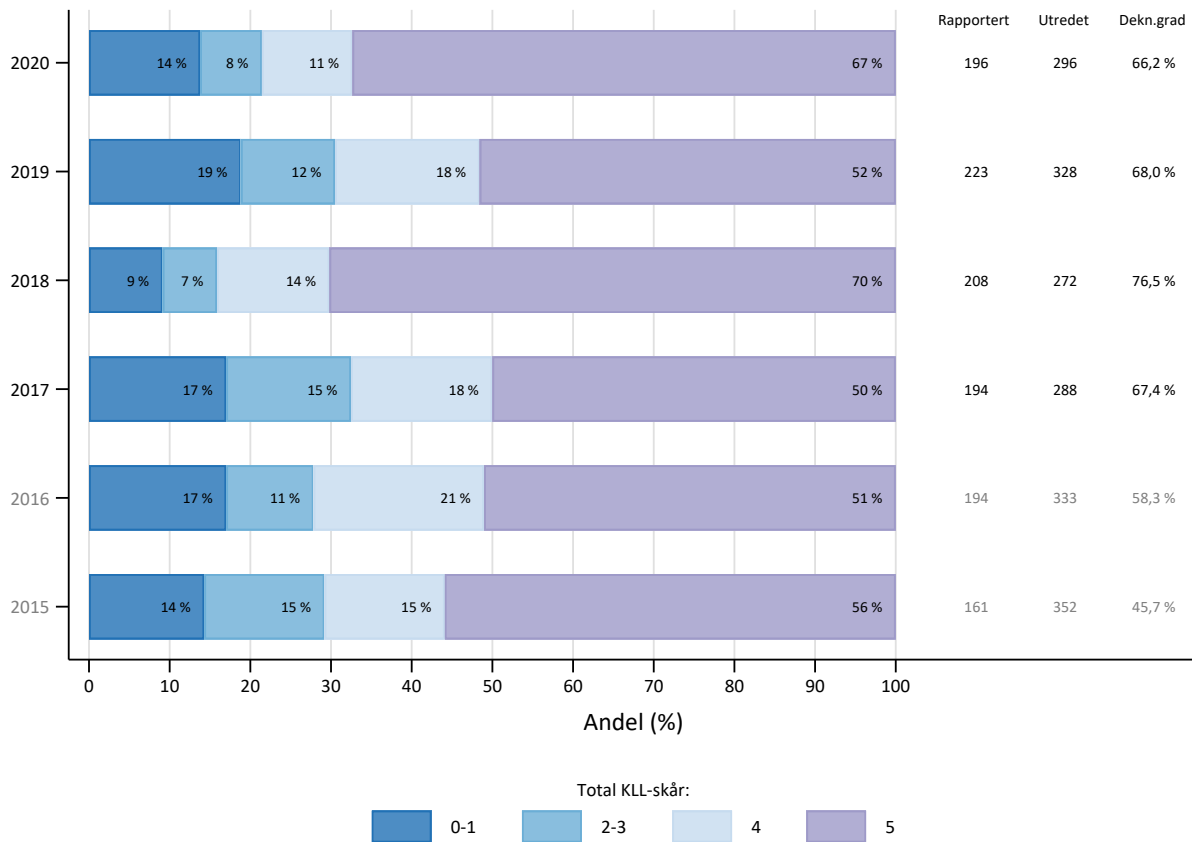
Inklusjon

- Kronisk lymfatisk leukemi

- Diagnoseår: 2015-2020

Dekningsgrad

- Utredningmelding (snitt): 59,2%



Figur 3.40: KLL-skår per diagnoseår

Figur 3.40

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Kronisk lymfatisk leukemi

- Diagnoseår: 2015-2020

Dekningsgrad

- Utredningmelding (snitt): 63,7%

3.3.4 Prognostiske faktorer ved modne lymfoide leukemier

Somatisk hypermutasjon i KLL-cellenes foretrukne IGHV-gen har betydning for prognosen til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi. KLL med umutert IGHV-gen ($\geq 98\%$ homologi med kimbanen) er forbundet med vesentlig dårligere prognose enn KLL med mutert IGHV-gen ($< 98\%$ homologi med kimbanen). Foretrukket IGHV-gen er også av betydning. KLL hvor leukemicellene benytter IGHV-genet 3–21 er forbundet med dårlig prognose, og prognosen er i dette tilfellet uavhengig av om IGHV-genet 3–21 er mutert eller ikke^[9].

WHO-status (funksjonsstatus) 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 % av dagtid
- 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

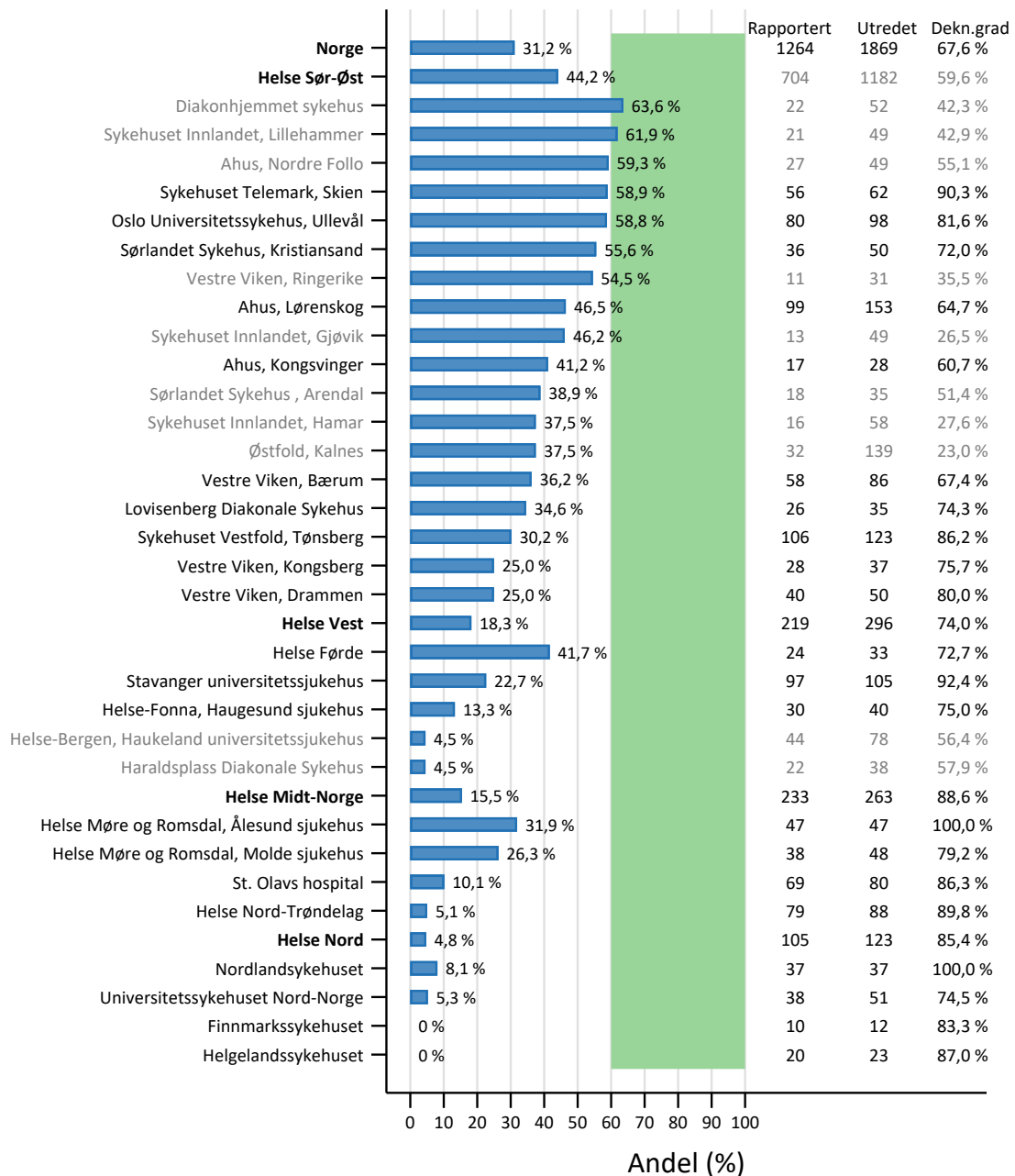
Funksjonsstatus har i høyeste grad betydning ved valg av behandling av kronisk lymfatisk leukemi. Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer anbefaler «*klinisk vurdering og undersøkelse som gir grunnlag for stadieddelling og funksjonsnivå*» før oppstart av en eventuell behandling^[9].

Fagrådet ønsker derfor at foretrukket IGHV-gen, mutasjonsgrad og funksjonsstatus skal oppgis ved innrapportering. Figur 3.41 viser angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus, og vi ser stor variasjon i rapportering på dette området. Dette er andre gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og resultatet er derfor som forventet. Registreret kommer til å bruke dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet fremover. Figur 3.42 viser funksjonsstatus til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi fordelt på mutasjonsstatus i 2019 og 2020. Vi ser som forventet at funksjonsstatus er noe lavere for pasienter registrert med umutert IGHV-gen.

Sammendrag: Mutasjonsstatus og foretrukket IGHV-gen er av betydning, men de aller fleste pasienter som diagnostiseres med en moden lymfoid leukemi har god allmenntilstand på diagnosetidspunktet og trenger ikke behandling.

3.3.5 Behandling av kronisk lymfatisk leukemi

Det er ikke indisert å behandle asymptomatiske pasienter i Binet stadium A^[9]. Ved kronisk lymfatisk leukemi er det så langt ingen entydige holdepunkter for at sykdomsrettet behandling har livsforlengende effekt. Når sykdommen gir symptomer bør derimot behandling iverksettes.



Figur 3.41: Angitt IGHV-gen ved kronisk lymfatisk leukemi per lokalsykehus 2015-2020

Figur 3.41

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Kronisk lymfatisk leukemi

- Diagnoseår: 2015-2020

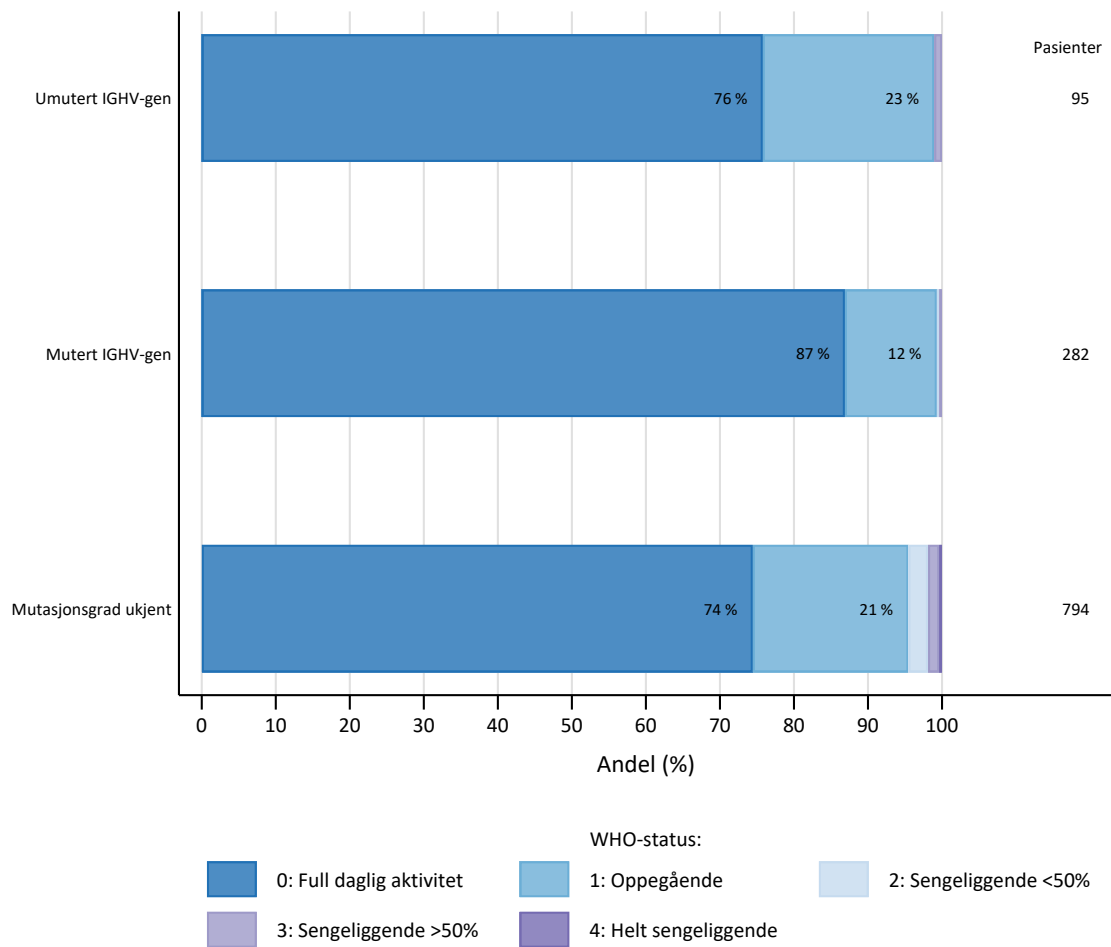
Dekningsgrad

- Utredningsmelding (snitt): 76,6%

Måloppnåelse

- Høy: $\geq 60\%$

- Lav: $< 60\%$



Figur 3.42: WHO-status (funksjonsstatus) fordelt på mutert vs umutert IGHV-gen

Figur 3.42

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Kronisk lymfatisk leukemi
- Diagnoseår: 2016–2020

Dekningsgrad

- Utredningmelding (snitt): 76,6%

3.4 MYELOMATOSE

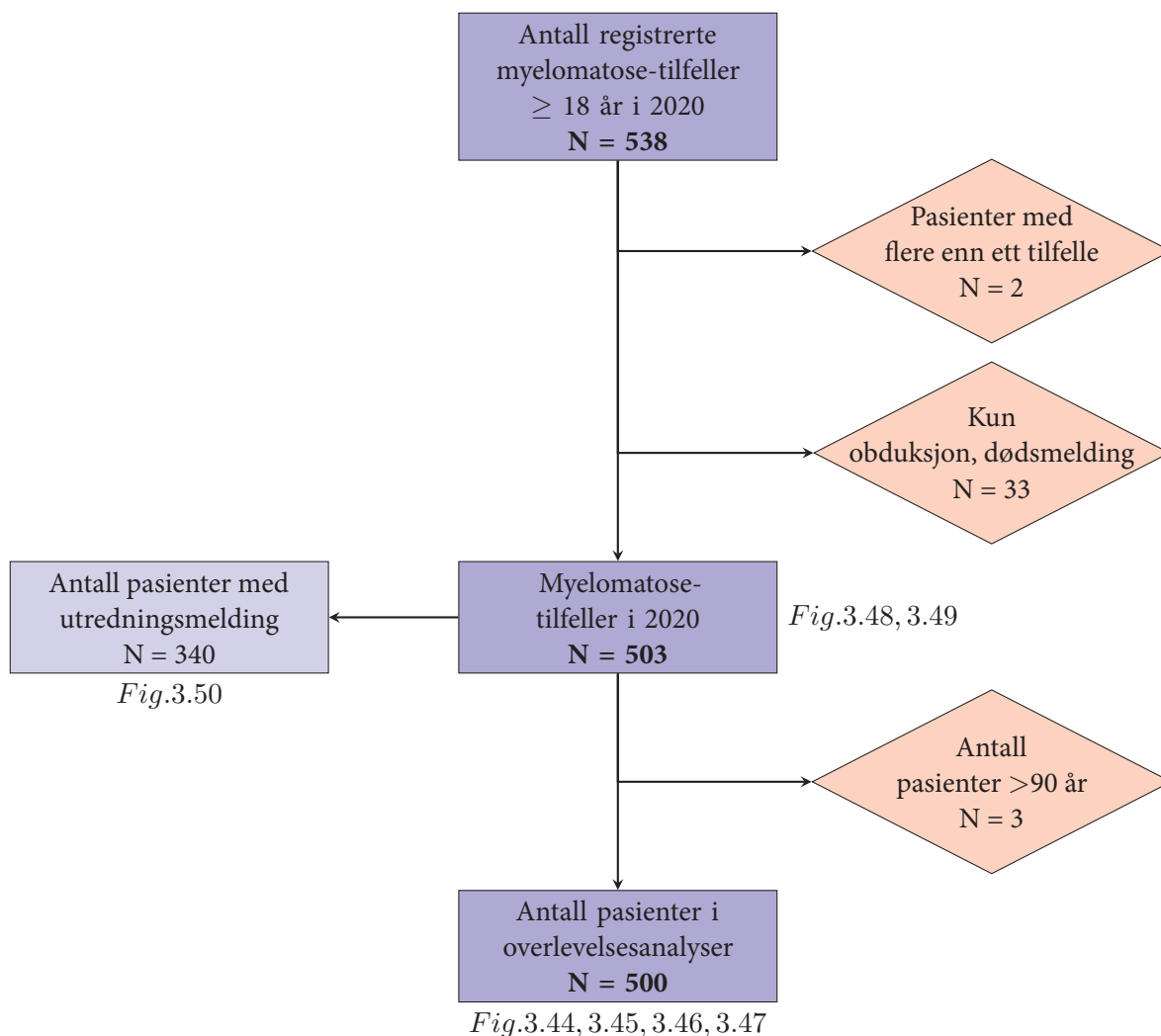
Tabell 3.14: Undergrupper av myelomatose

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

Myelomatose (benmargskreft) har utgangspunkt i en transformert plasmacelle. Disse cellene kaller vi myelomceller. Plasmacellene/myelomcellene er utviklet fra B-lymfocytene og myelomatose er derfor nært i slekt med B-cellelymfomene og leukemiene. Myelomatose ble inkludert i januar 2018 og det er laget et nytt og betydelig utvidet utredningsskjema. 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.

Myelomatosebehandling består av førstelinjebehandling ved diagnose, og behandling ved tilbakefall, som de fleste pasienter har mange av. Myelomatose behandles i all hovedsak medikamentelt med kombinasjoner av medikamenter på ubestemt tid. Dette gjelder både i førstelinje og ved tilbakefall. Hos de under 70 år gis det i tillegg høydosert kjemoterapi med autolog stamcellestøtte (HMAS) ved førstegangsbehandling, og av og til ved første tilbakefall. Førstelinjebehandling av myelomatose ble inkludert i behandlingsskjemaet ved revisjonen i 2018.

3.4.1 Flytskjema myelomatose ekskl. plasmacytom



3.4.2 Insidens og relativ overlevelse av myelomatose og plasmacytom

Man kan ikke se noen covid-19-relatert nedgang i insidensen av myelomatose i 2020. En liten reduksjon fra februar til april, ble kompensert for i månedene etterpå. Dette illustreres i figur 3.43.

Figur 3.44 viser insidens og relativ overlevelse ved myelomatose for perioden 2002–2020. Insidensraten viser at insidensen av myelomatose har vært gradvis økt 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 per 100 000 innbyggere per år. I 2020 ble det diagnostisert 563 nye tilfeller. Overlevelseskurven viser at andelen pasienter som lever i minst 5 år har økt fra 37 prosent til 58,8 prosent i tidsrommet fra 2002 til 2020. 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 utviklingen.

Figur 3.45 viser 0 til 5 års relativ overlevelse for myelomatose fordelt på tre aldersgrupper. For pasienter mellom 18 og 64 år er overlevelsen på 73,6 prosent, i aldersgruppen 65 til 70 år er overlevelsen på 65 prosent. Overlevelsen er derimot vesentlig lavere i aldersgruppen 71 til 90 år. Her er kun 42,7 prosent i live 5 år etter diagnosen. Grafen viser altså som forventet en betydelig lengre overlevelse for de yngre pasientene. Resultatene stratifiseres ikke på kjønn, da man ikke ser forskjeller på tvers av kjønnene.

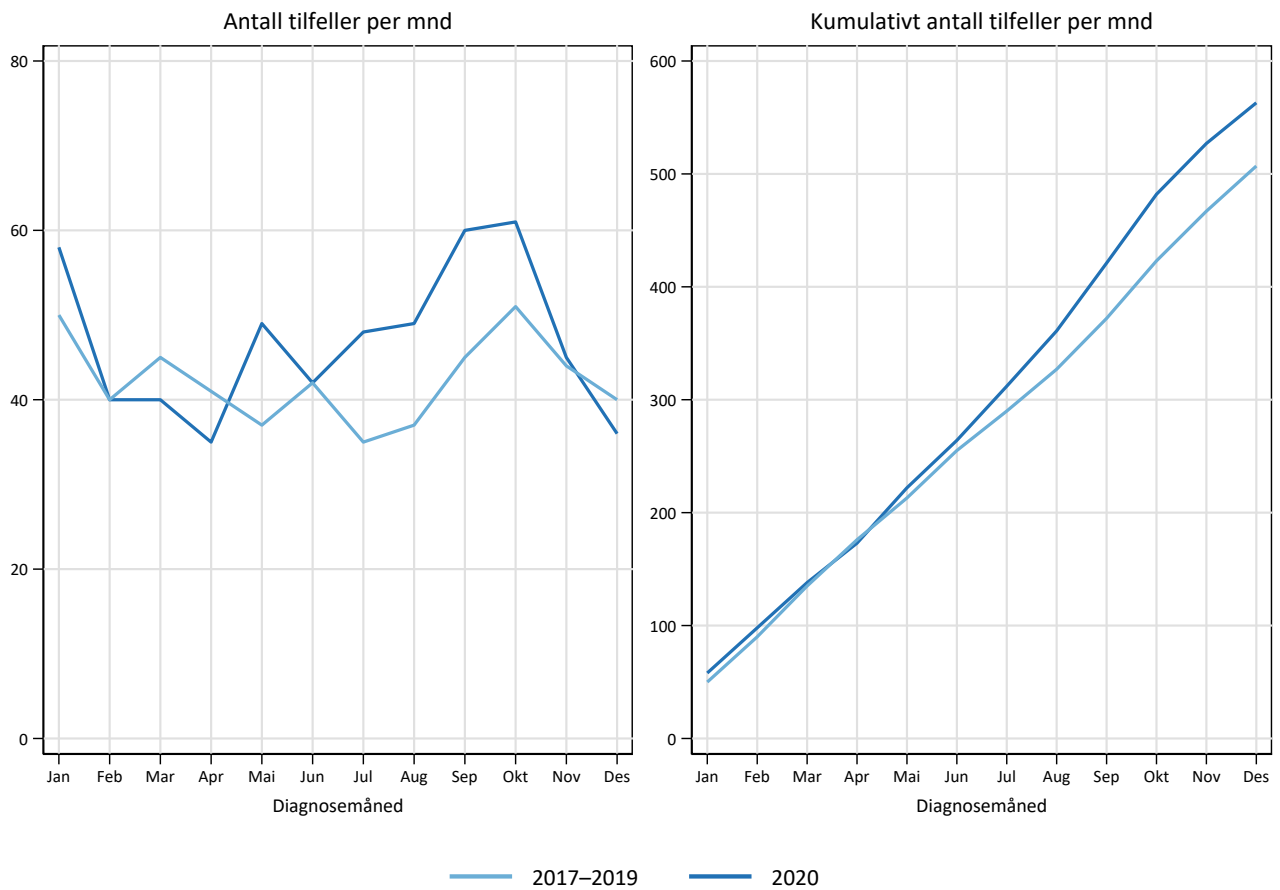
Figur 3.46 viser insidens og relativ overlevelse ved plasmacytom for perioden 2002–2020. I denne perioden ble det diagnostisert gjennomsnittlig 0,5 nye tilfeller av plasmacytom per 100 000 innbyggere per år. Med forbehold om at estimatet er basert på få pasienter viser overlevelseskurven en positiv trend.

Figur 3.47 viser 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med myelomatose i perioden 2016–2020 fordelt på lokalsykehus. Forskjellene er ikke signifikant mellom sykehus, men kan likevel gi informasjon som kan brukes i kvalitetsforbedring. Figuren skal kun benyttes til å sammenligne lokalsykehus med Norge-søylen (røde klammer) og skal ikke brukes til å sammenligne sykehusene seg imellom.

Når vi viser resultater fordelt på lokalsykehus tar vi utgangspunkt i pasientenes bosted ved diagnose. Se tabell 10.5 for lokalsykehusinndeling.

Et 95 prosent konfidensintervall for estimatet av 5 års relativ overlevelse er markert i figuren med en klamme, rød for Norge totalt og grå for de enkelte sykehusene. Hensikten med dette er å vise usikkerheten som hefter ved overlevelsesestimaterne. Et smalt konfidensintervall indikerer at det er liten usikkerhet knyttet til estimatet og følgelig indikerer bredere konfidensintervall at man er mer usikker på estimatet.

Sammendrag: Insidensen av myelomatose har vært gradvis økende de siste 15 årene, og 5 års relativ overlevelse har økt fra 37% til 58,8% i samme periode. Yngre pasienter har markant bedre prognose sammenlignet med de eldre.



Figur 3.43: Diagnostisering av myelomatose ved utbruddet av covid-19

Figur 3.13

Datakilde

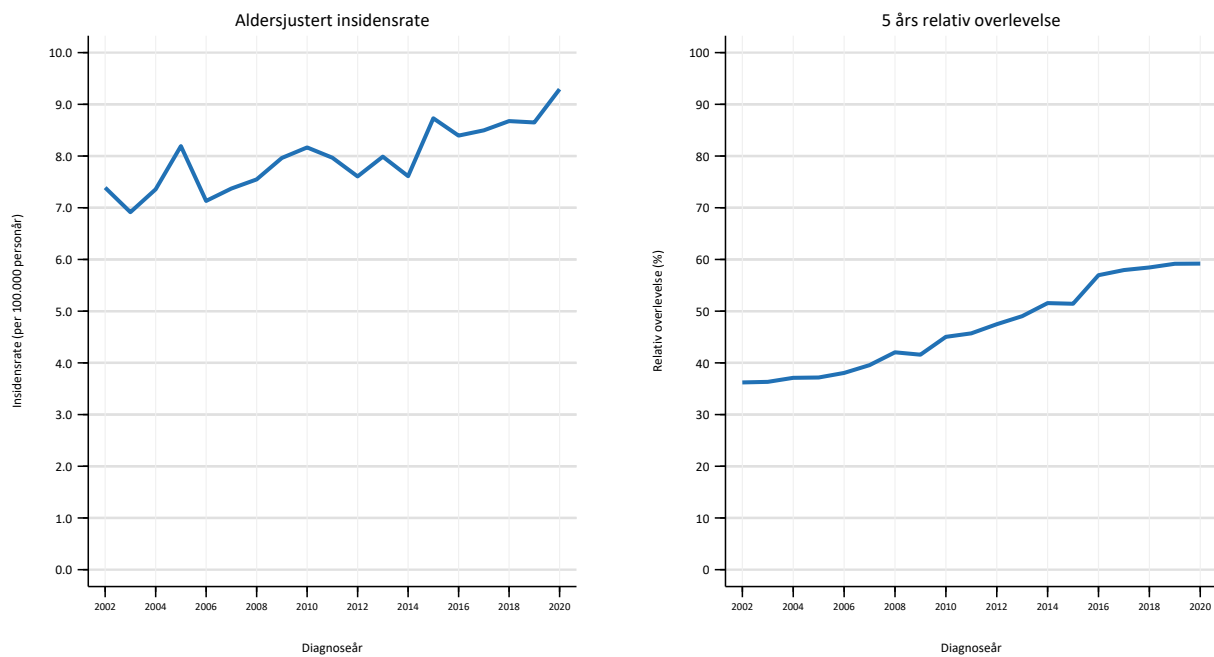
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Myelomatose
- Diagnoseår: 2017-2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.44: Incidens og relativ overlevelse av myelomatose i perioden 2002–2020

Figur 3.44

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

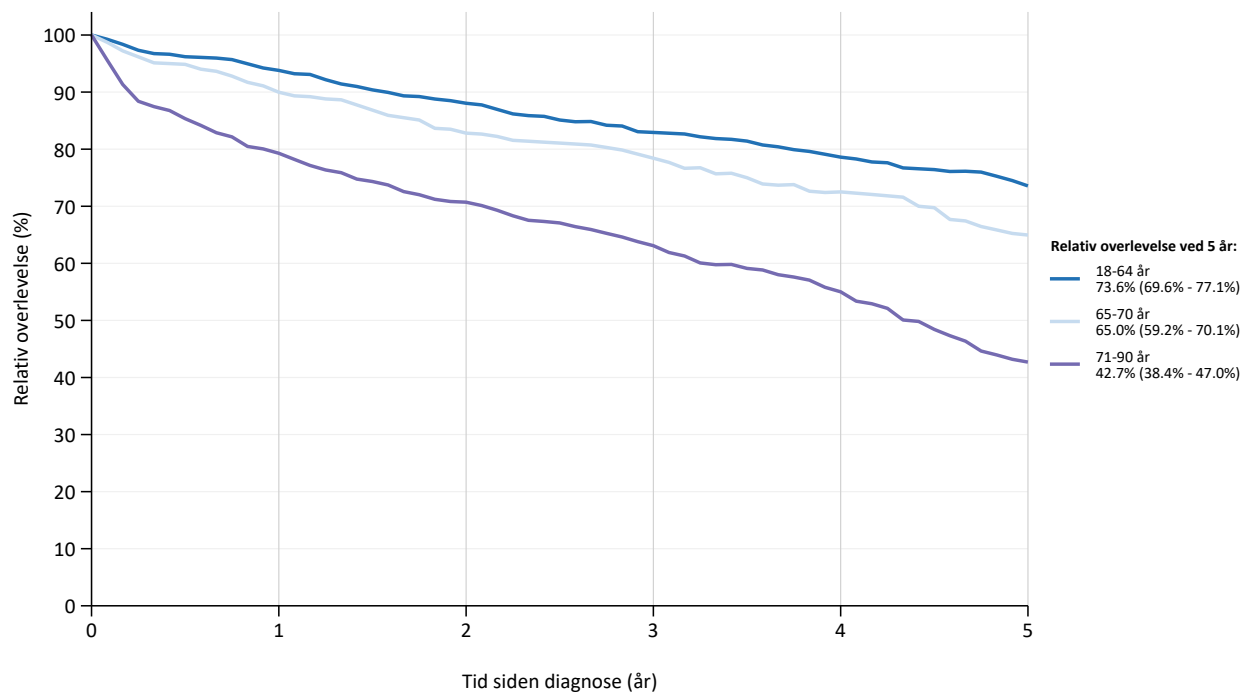
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: $\geq 60\%$
- Moderat: 50% - 59%
- Lav: $< 50\%$



Figur 3.45: Relativ overlevelse av myelomatose 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-64, 65-70 og 71-90 år

Figur 3.45

Datakilde

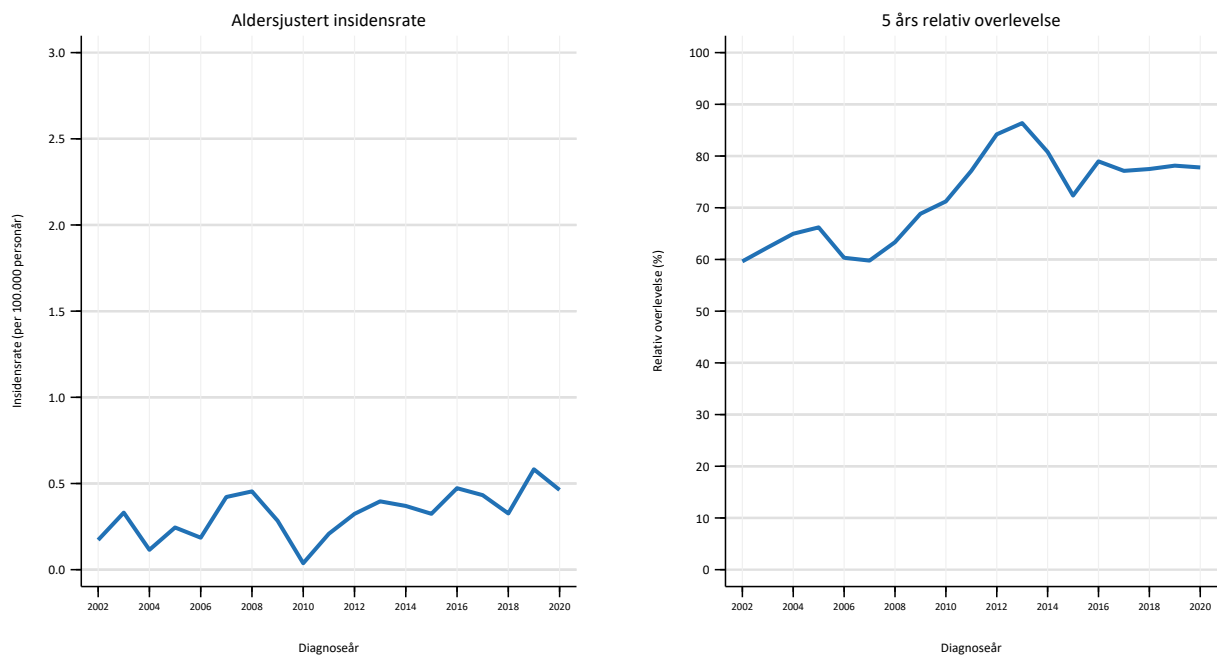
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Myelomatose
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.46: Insidens og relativ overlevelse av plasmacytom i perioden 2002–2020

Figur 3.46

Datakilde

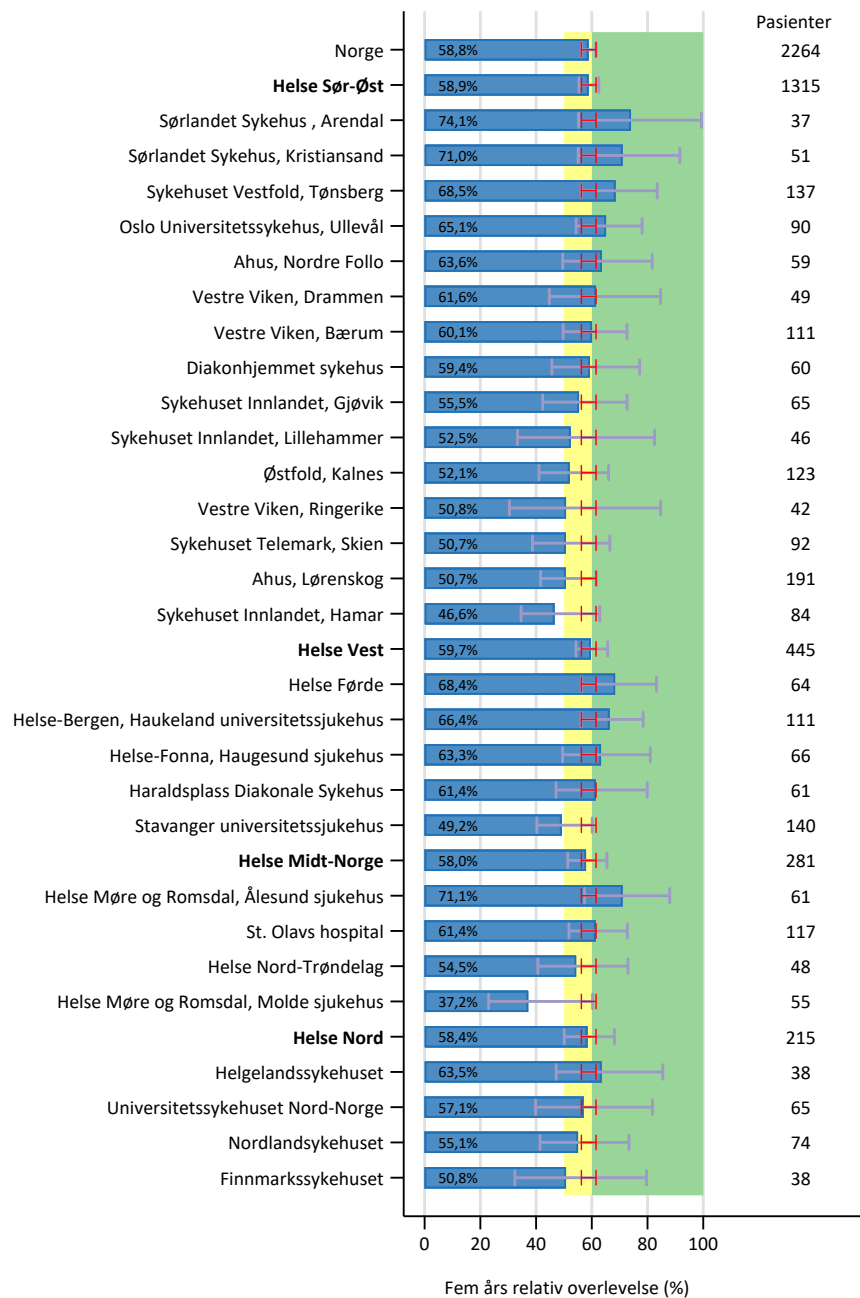
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Plasmacytom
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.47: 5 års relativ overlevelse av myelomatose fordelt på lokalsykehus

Figur 3.47

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Myelomatose
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: $\geq 60\%$
- Moderat: 50% - 59%
- Lav: $< 50\%$

De røde klammene indikerer usikkerhetsestimater for Norge totalt og kan brukes til sammenligning med det aktuelle sykehuset

3.4.3 Utredning av myelomatose

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer ble revidert i 2020 og anbefaler nå bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose. Tidligere ble det anbefalt enten utstryk eller biopsi. Det er 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.

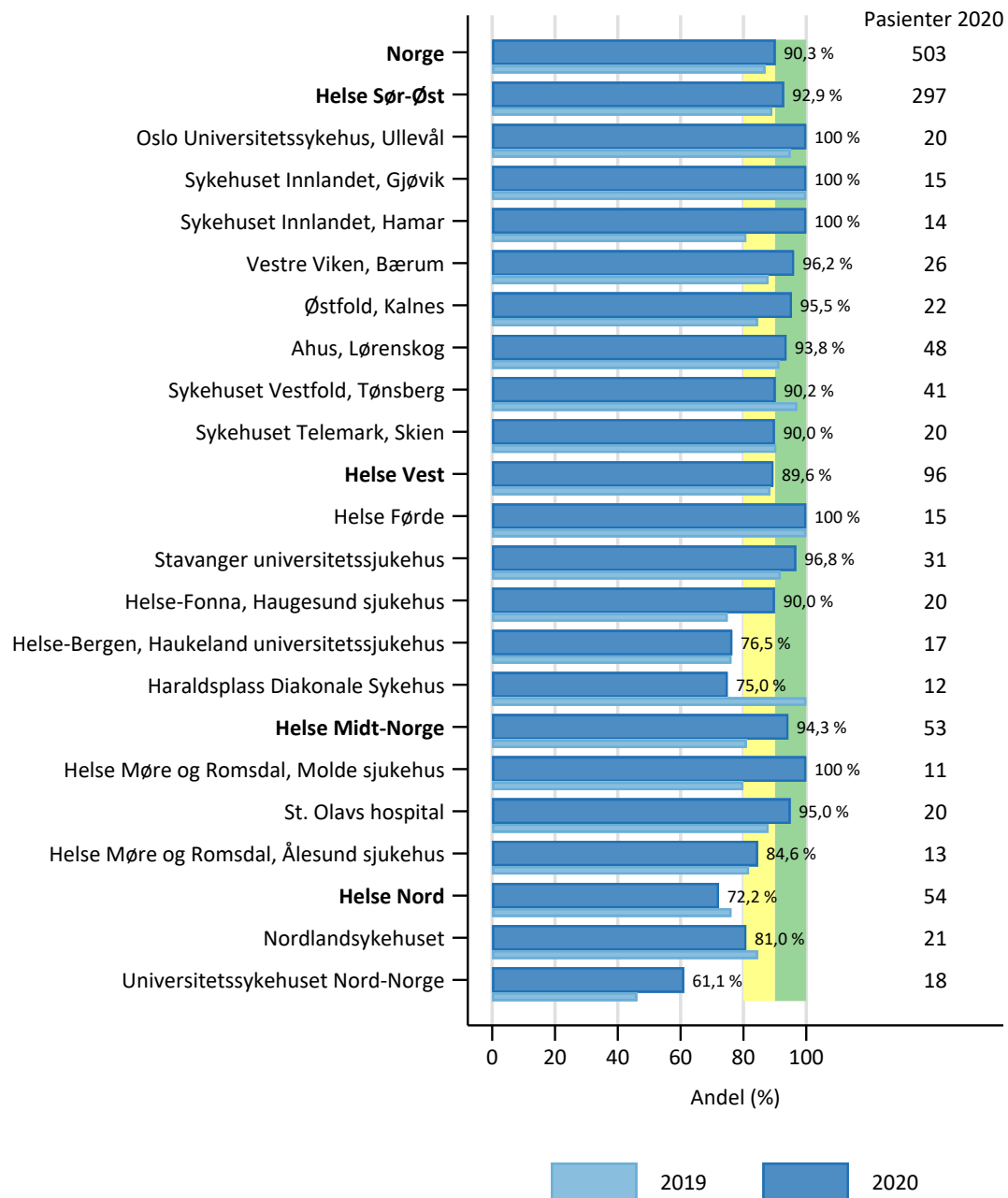
Fagrådet anbefaler at bruk av biopsi ved utredning av myelomatose er et kvalitetsmål med ønske om at over 90 prosent av diagnostiseringen skal skje ved hjelp av denne metoden.

Figur 3.48 viser andelen pasienter diagnostisert med myelomatose i 2019 og 2020 som er diagnostisert ved hjelp av biopsi (og evt. aspirat) fordelt på regionale helseforetak med deres respektive lokalsykehus under. Som en ser av figuren er denne praksisen noe spredt ved de ulike sykehusene som kan forklares ved at handlingsprogrammet ikke nødvendigvis anbefalte en biopsi før i 2020. Samtidig ser vi at målet om 90 prosent er nådd for første gang, etter god prosentvis økning de to siste årene.

Figur 3.49 viser andelen av myelomatosepasienter der FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) har vært en del av utredningen fordelt på sykehus. FISH er sammen med ISS (Internasjonalt prognostisk stadium) den viktigste risikovurderingen hos en ny pasient med myelomatose, og har vært anbefalt de siste årene i handlingsprogrammet. Spesielt med tanke på mulig tandemtransplantasjon er den en viktig markør. Utførelse av FISH ble innført som ny kvalitetsindikator i rapporten fra 2019 og fagrådet håper dette vil føre til økt bruk av denne analysen. Resultatene viser at gjennomføringen foreløpig er for lav.

Figur 3.50 viser rapportert ISS-stadium (Internasjonalt prognostisk stadium) per sykehus. ISS er sammen med FISH (Fluoriserende in situ hybridisering) den viktigste risikovurderingen hos en ny pasient med myelomatose, og har i mange år vært anbefalt som del av utredningen. Den prognostiske verdien er stor, og kan påvirke valg av tandemtransplantasjon. Resultatene viser at rapporteringen fremdeles er overraskende lav.

Sammendrag: Revidert handlingsprogram for maligne blodsykdommer anbefaler benmargsbiopsi i tillegg til benmargsutstryk ved diagnostisering av myelomatose. Per i dag er praksis ulik, men målet om at over 90 prosent av pasientene får en biopsi er nådd. Bruk av FISH-analyser og rapportering av ISS-stadium er for lav.



Figur 3.48: Bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose fordelt på lokalsykehus

Figur 3.48

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

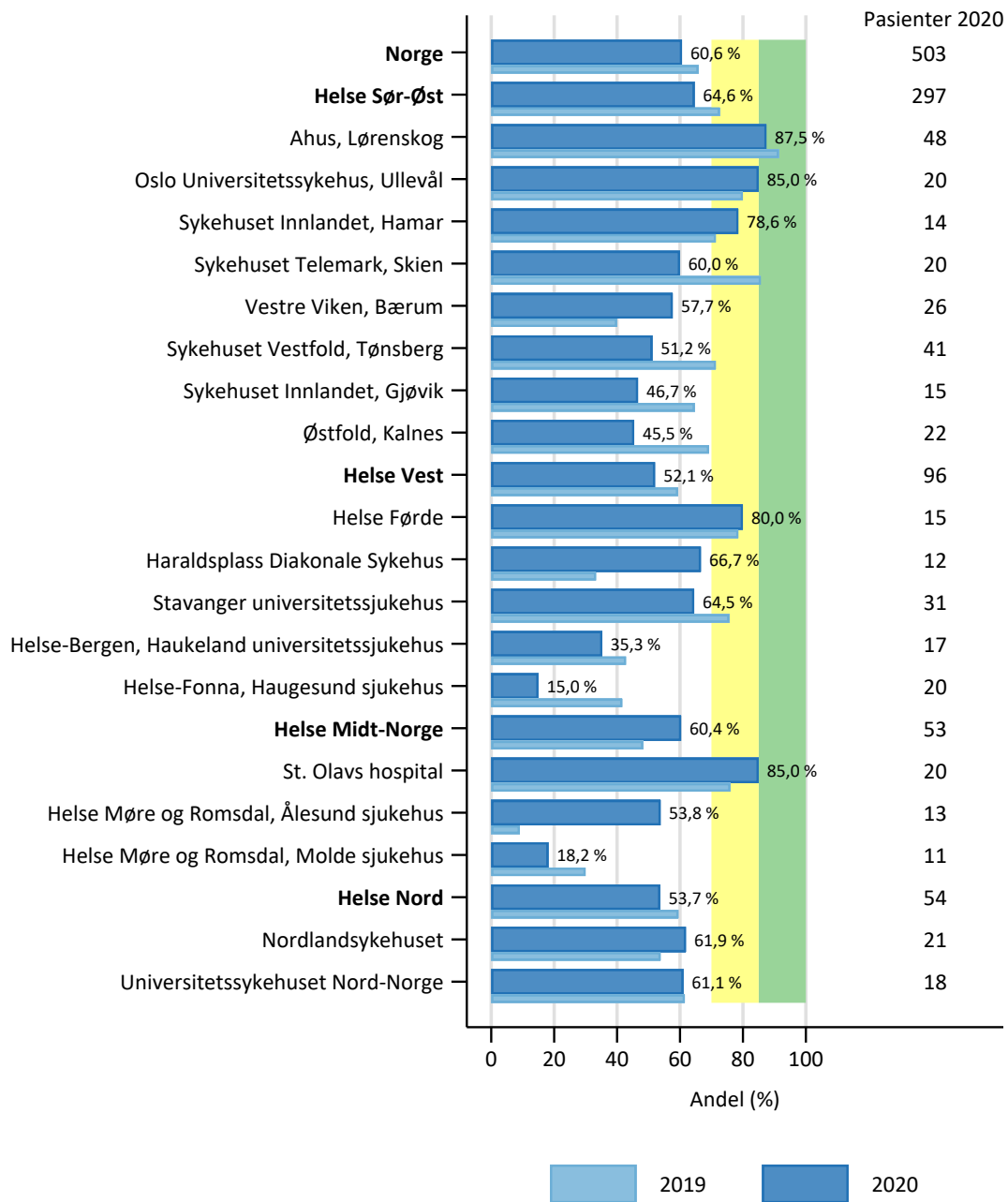
- Myelomatose
- Diagnoseår: 2019 og 2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

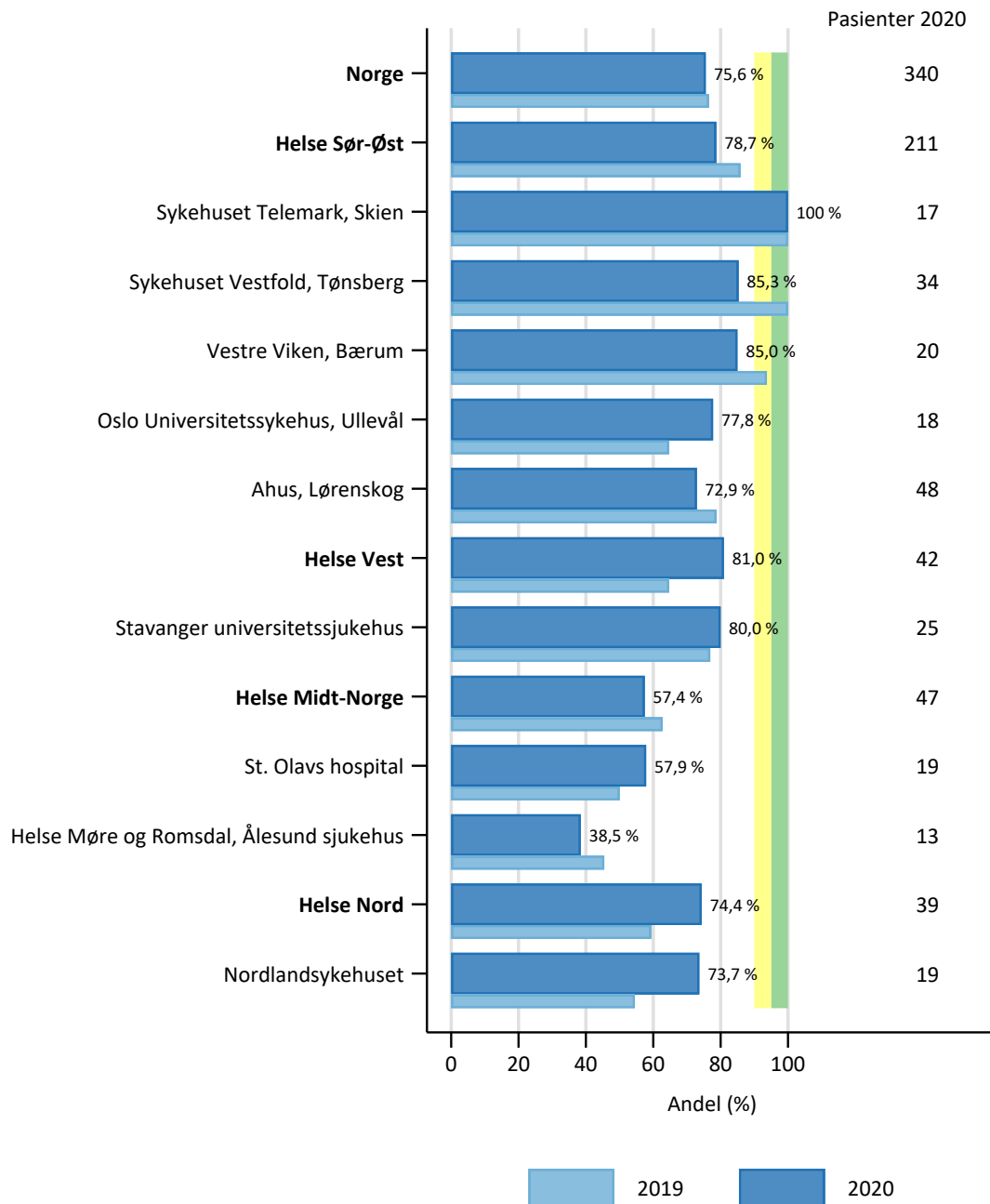
Måloppnåelse

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



Figur 3.49: Utført FISH per lokalsykehus

Figur 3.49	Resultater av vellykkede tester
Datakilde	Del1p 5,9%
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4	Del13q 25,4%
Inklusjon	Del17p 9,1%
- Myelomatose	Gain1q 28,6%
- Diagnoseår: 2019-2020	t(4;14) 8,2%
Dekningsgrad	t(11;14) 21,2%
- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering	t(14;16) 4,1%
Måloppnåelse	
- Høy: ≥85%	
- Moderat: 70% - 84%	
- Lav: <70%	



Figur 3.50: Rapportert ISS-stadium per lokalsykehus

Figur 3.49

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Myelomatose

- Diagnoseår: 2020

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 74,1%

Måloppnåelse

 - Høy: $\geq 95\%$

- Moderat: 90% - 94%

 - Lav: $< 90\%$
Fordeling av rapporterte ISS-stadium

ISS stadium I 30,6%

ISS stadium II 34,0%

ISS stadium III 35,4%

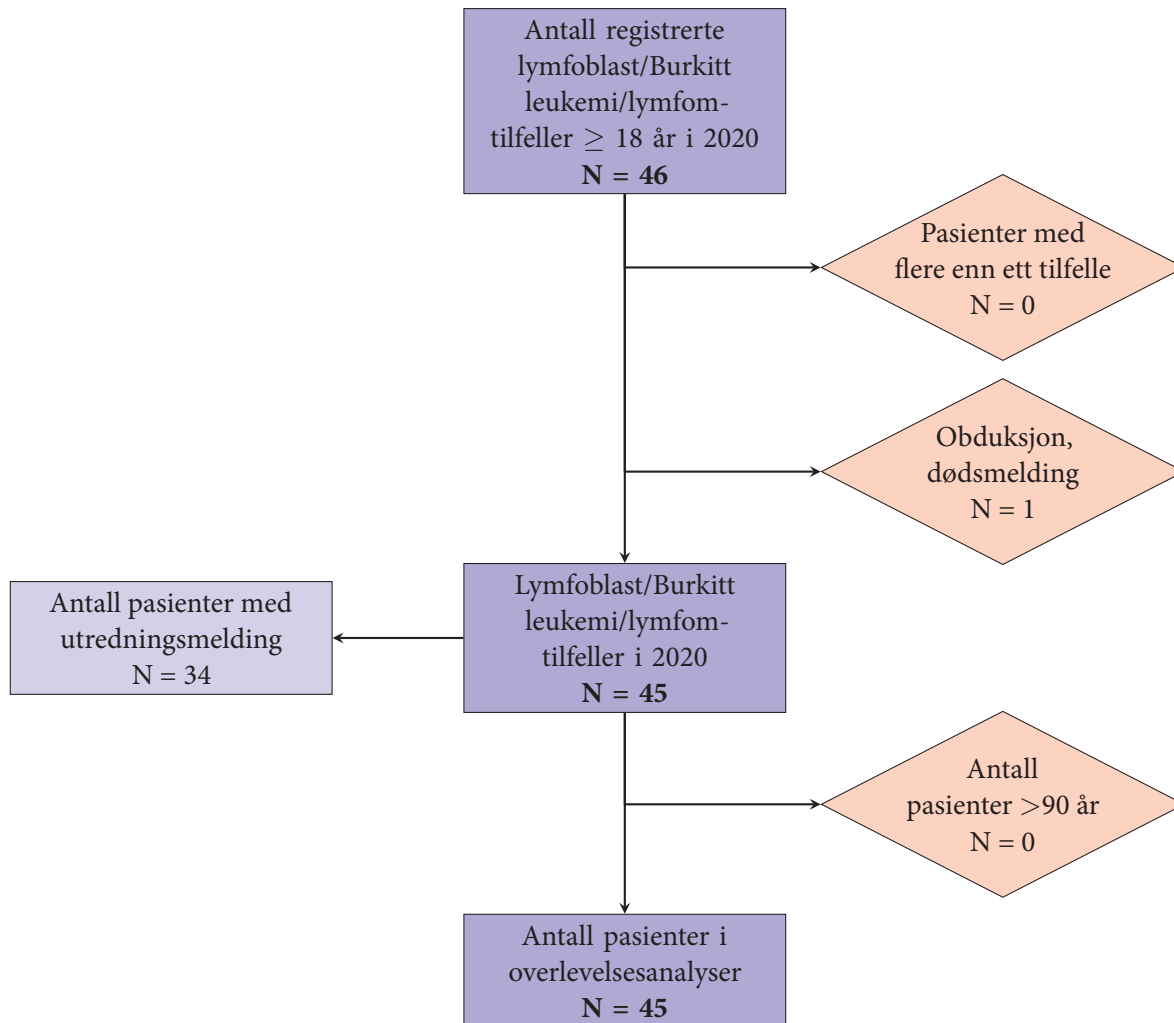
3.5 LYMFOBLASTISK- OG BURKITT LEUKEMI/LYMFOM

Tabell 3.15: Undergrupper av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (Kortnavn: LBL&BL)
Lymfoblastisk lymfom UNS
Precursor akutt lymfoblastisk leukemi/lymfom UNS
B-lymfoblastisk lymfom UNS
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom 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)"
B-lymfoblastisk leukemi/lymfom, BCR-ABL1-lignende
Precursor T-lymfoblastisk leukemi/lymfom
T-lymfoblastisk leukemi
T-lymfoblastisk lymfom
Burkitt leukemi
Burkitt lymfom

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 samlet ettersom skillet mellom leukemier og lymfom på mange måter er kunstig. For eksempel har undergruppen B-lymfoblastisk lymfoproliferativ sykdom oftest en leukemisk fenotype mens T-lymfoblastisk lymfoproliferativ sykdom og spesielt Burkitt lymfoproliferativ sykdom oftere 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 Flytskjema lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom

*Fig.3.52, 3.53, Tab.3.16*

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

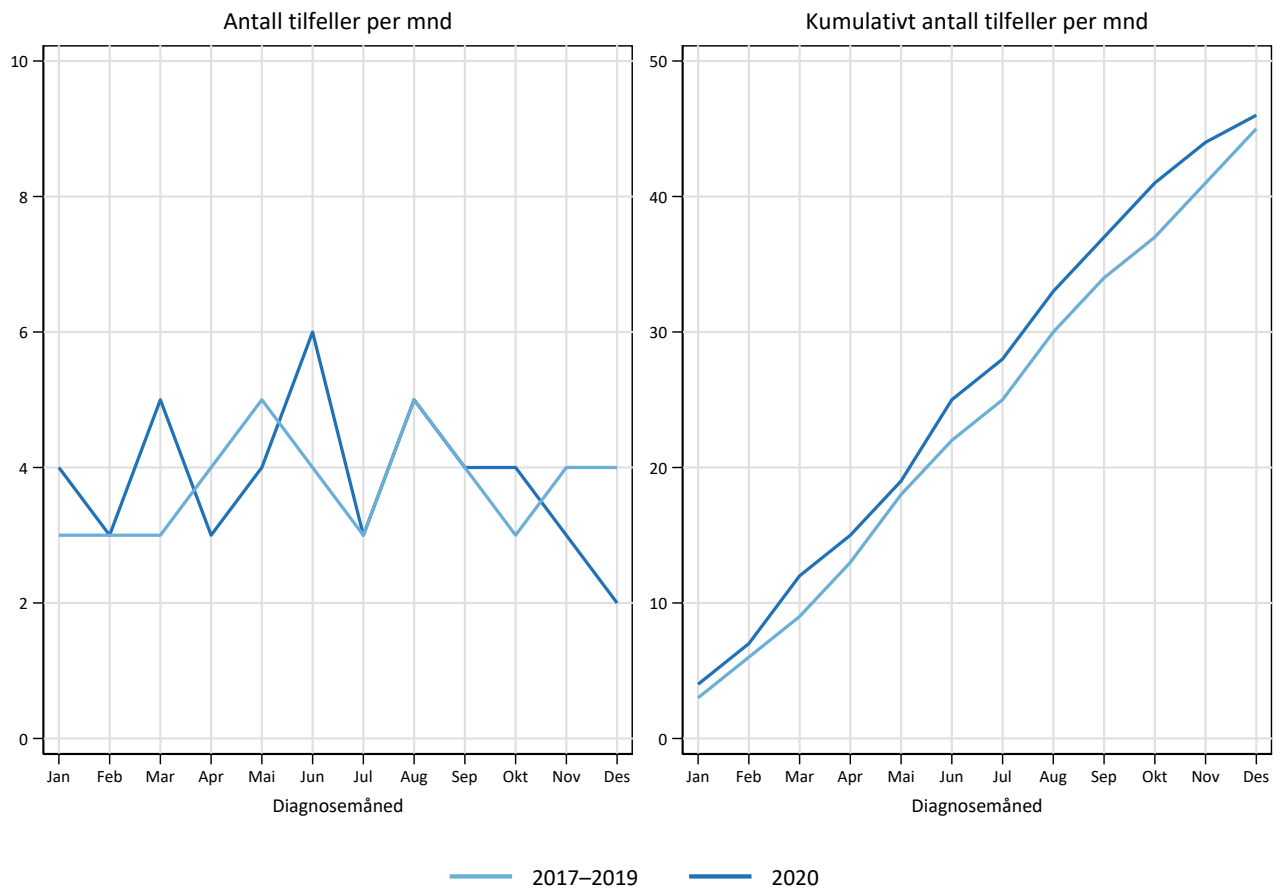
Antall pasienter som ble diagnostisert med lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom i 2020 synes ikke å være påvirket av covid-19-pandemien. Dette illustreres i figur 3.51. Det er som forventet ved en sykdom hvor nær sagt alle vil være symptomatiske ved diagnostetidspunktet.

Figur 3.52 viser insidens og relativ overlevelse ved lymfoblastisk lymfom/leukemi og Burkitt lymfom/leukemi for perioden 2002–2020. 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 rituksimab inn i behandlingen. I 2020 ble det registrert 46 nye pasienter over 18 år med Burkitt- eller 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 et sentralt element ved akutt lymfoblastisk leukemi. Behandlingen av lymfoblastleukemi er nå mer differensiert og stratifiseres på grunnlag av risikofaktorer (NOPHO 2008). Vi kan se at det er ca. 1 av 100 000 voksne som får diagnosen Burkitt lymfom/leukemi eller lymfoblastisk lymfom/leukemi hvert år. Mål for fem års relativ overlevelse har fagrådet satt til 60 prosent eller mer. Resultatet for 2020 viser en relativ overlevelse på 57,4 prosent. Figuren indikerer en bedret prognose fra 2010. Endringen av behandlingsprotokollen av akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år ble implementert i 2009-2010^[12]. Fem års relativ overlevelse er tilsynelatende dårligere enn tidligere rapporter (knf. 72,6 % i 2017-rapporten). Dette er ikke en reell nedgang i overlevelse, men skyldes at barn ikke lenger er inkludert i registeret.

Figur 3.53 viser 0 til 5 års relativ overlevelse for pasienter som levde med B-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2016–2020 fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år. Figuren illustrerer 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 lymfoblastisk leukemi.

Tabell 3.16 viser 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-ALL i perioden 2002–2020 for aldersgruppene 0-44 og 45-90 år.

Sammendrag: Insidensen ved lymfoblastiske lymfom/leukemier og Burkitt lymfom/leukemi har vært stabil siden 2002. Overlevelsen har økt betraktelig, og den faller i tid sammen med endring av behandlingsprotokoll for akutt lymfoblastisk leukemi hos pasienter under 45 år fra 2009-2010. For pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom synker den relative overlevelsen raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.



Figur 3.51: Diagnostisering av lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom ved utbruddet av covid-19

Figur 3.13

Datakilde

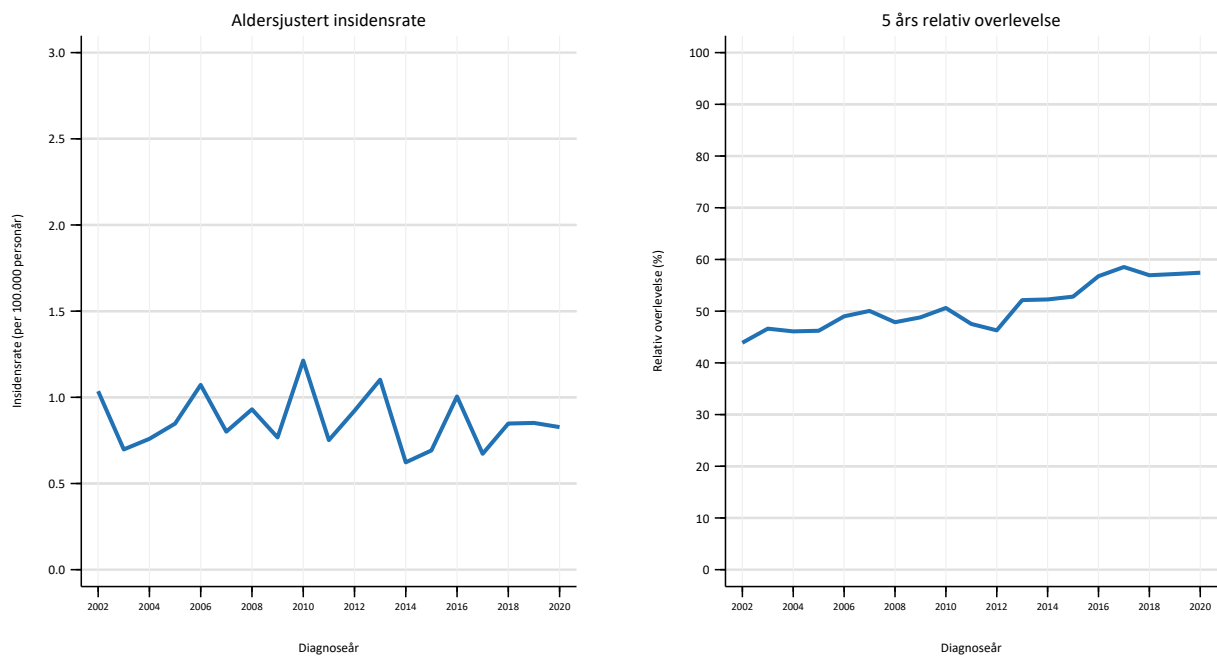
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Lymfoblast/Burkitt leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2017-2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 3.52: Incidens og relativ overlevelse av lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom i perioden 2002–2020

Figur 3.52

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

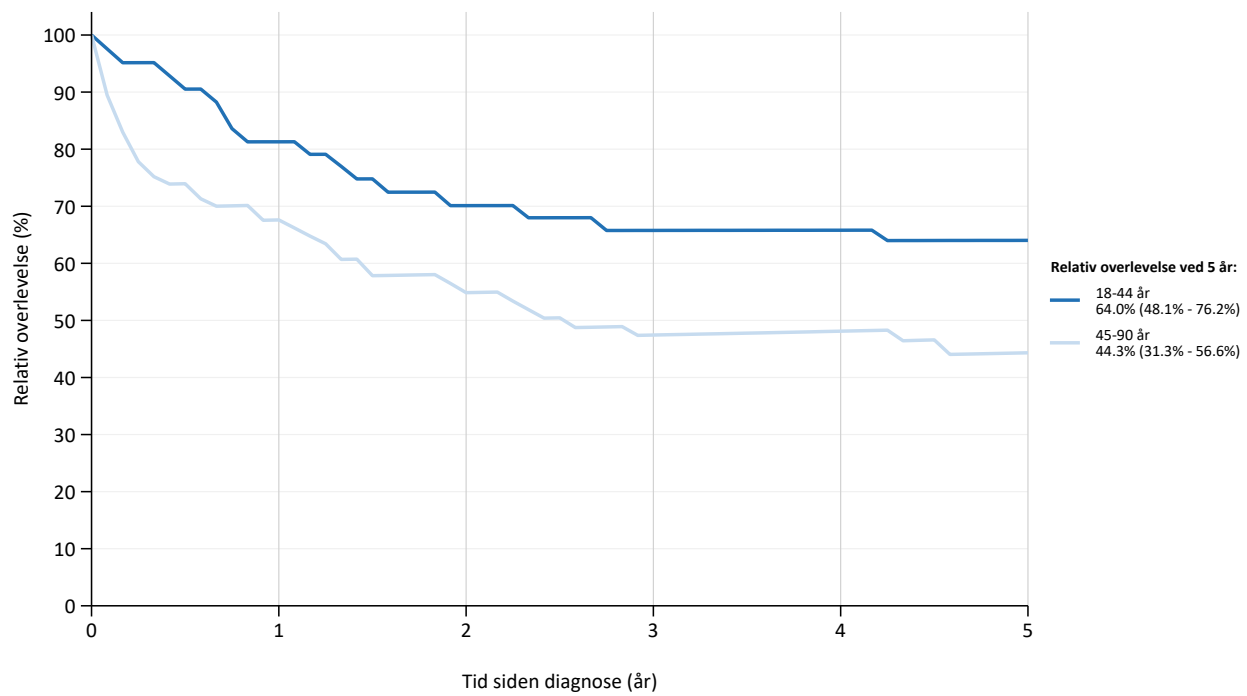
- Lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom
- Diagnoseår: 2002–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - overlevelse

- Høy: $\geq 60\%$
- Moderat: 50% - 59%
- Lav: $< 50\%$



Figur 3.53: Relativ overlevelse av B-lymfoblastisk leukemi/lymfom 0 til 5 år etter diagnose fordelt på aldersgruppene 18-44 og 45-90 år

Figur 3.53

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- B-lymfoblastisk leukemi/lymfom
- Periodevindu: 2016–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Tabell 3.16: 5 års aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-lymfoblastisk leukemi/lymfom i perioden 2002–2020 for aldersgruppene 18-44 år og 45-90 år

År etter diagnose	Aldersgruppe	Relativ overlevelse	KI nedre grense	KI øvre grense	Pasienter
0	18-44 år	98,8 %	91,8 %	99,8 %	84
1		84,1 %	74,2 %	90,5 %	69
2		79,0 %	68,3 %	86,4 %	61
3		73,2 %	61,7 %	81,7 %	49
4		67,3 %	55,2 %	76,7 %	43
5		65,7 %	53,5 %	75,4 %	36
0	45-90 år	92,7 %	81,5 %	97,2 %	54
1		47,2 %	33,0 %	60,1 %	23
2		37,2 %	23,8 %	50,5 %	17
3		34,7 %	21,2 %	48,5 %	11
4		27,9 %	14,9 %	42,5 %	9
5		28,1 %	15,0 %	42,8 %	9

Tabell 3.16 viser aldersspesifikk relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med T-ALL i perioden 2002–2020. På grunn av få pasienter i denne gruppen har vi valgt å se på en lengre tidsperiode enn det nyeste femårige periodevinduet. Kolonnen ”Pasienter” i tabellen representerer antall pasienter ved inngang til år etter diagnose.

I denne analysen bidrar alle pasientene diagnostisert med T-ALL i perioden 2002–2020 med den overlevelseserfaringen de har. Noen har fulle 5 års oppfølging, mens andre har fra 0-5 år. Resultatet finnes i en tabell for å markere forskjellen i metode sammenlignet med de andre overlevelsesfigurene. Tabellen viser at den relative overlevelsen synker raskt, særlig i den eldste aldersgruppen.

3.6 ANNET - andre diagnoser

Tabell 3.17: Undergrupper av annet

Annet (Kortnavn: A)
Erdheim-Chester sykdom
Malign histiocytose
Langerhanscellehistiocytose UNS
Histiocytært sarkom
Langerhanscellesarkom
Udefinert dendrittcellesvulst
Interdigiterende dendrittcellesarkom
Follikulær dendrittcellesarkom
Fibroblastisk retikulærcele tumor
Immunproliferativ sykdom UNS
Franklin sykdom
Angiosentrisk immunproliferativ tynntarmsykdom (IPSID)
Lymfomatoid granulomatose, grad 3
Post-transplantasjonlymfoproliferativ sykdom, polymorf

Dette er sykdommer som er så sjeldne at de ikke kan gjøres analyser på. I 2020 var det 14 pasienter som ble diagnostisert med en sykdom som hører til under denne hovedgruppen. De telles og inkluderes likevel i register for lymfoide maligniteter.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med lymfoide maligniteter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Krefregisteret er beskrevet i Krefregisterforskriften § 2-1. Krefregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre, se kapittel 4.3 .



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder

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. Krefregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsennett (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.

4.2 Rapportering av patologiinformasjon

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om celletyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen enten på papir eller elektronisk. Stadig flere laboratorier går over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

4.3 Data fra andre kilder

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.

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 2020.

Norsk Pasientregister sender informasjon om kreftdiagnoser og kreftrelaterte opphold hver måned. Opplysningene brukes i hovedsak til å purre etter informasjon om kreftpasienter som ikke er registrert 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

Datakvalitet

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 basert på en sammenligning mot andre, uavhengige kilder.

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1: Antall pasienter per år per hovedgruppe i perioden 2011–2020

Hovedgruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
HL	1 351	125	131	111	126	155	154	134	143	132	140
NHL	10 421	945	1 010	979	1 009	1 081	1 037	1 003	1 086	1 150	1 121
MLL	3 782	357	353	339	364	416	421	376	366	416	374
MM	4 653	397	394	423	410	474	474	491	499	528	563
LBL&BL	434	37	46	56	32	36	53	36	45	47	46
A	100	17	9	6	10	10	7	6	14	7	14
Totalt	20 741	1 878	1 943	1 914	1 951	2 172	2 146	2 046	2 153	2 280	2 258

Tabellen viser fordelingen av antall pasienter i de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (A, se kapittel 3.6). Antall pasienter vises for hvert år i perioden 2011–2020. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.

Tabell 5.2: Antall pasienter per sykehus per hovedgruppe i perioden 2019-2020

Helseforetak	Totalt	HL	NHL	MLL	MM	LBL&BL	A
Norge	4 538	272	2 271	790	1 091	93	21
Helse Sør-Øst	2 563	155	1 223	480	645	47	13
OUS	671	88	441	39	70	23	10
Ahus, Lørenskog	347	16	139	83	104	5	0
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	234	12	85	54	77	5	1
Sykehuset Østfold, Kalnes	216	6	99	49	58	4	0
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	168	7	98	21	40	2	0
Sykehuset Telemark, Skien	134	7	69	24	32	1	1
Vestre Viken, Drammen	111	6	46	26	30	3	0
Vestre Viken, Bærum	104	1	27	32	43	1	0
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	93	1	36	19	36	1	0
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	85	1	39	20	25	0	0
Diakonhjemmet sykehus	60	0	22	15	23	0	0
Vestre Viken, Hønefoss	59	0	20	17	22	0	0
Sykehuset Innlandet, Elverum	53	2	15	16	20	0	0
Lovisenberg Diakonale Sykehus	44	0	18	15	10	1	0
Sørlandet Sykehus, Arendal	38	3	15	7	12	1	0
Sykehuset Innlandet, Hamar	38	2	13	11	12	0	0
Sykehuset Telemark, Notodden	26	1	15	3	7	0	0
Vestre Viken, Kongsberg	26	0	6	11	9	0	0
Ahus, Kongsvinger	15	1	8	4	2	0	0
Helse Vest	902	57	473	131	216	21	4
Haukeland universitetssykehus	379	31	224	40	72	11	1
Stavanger universitetssykehus	286	17	141	45	74	6	3
Helse-Fonna, Haugesund	95	4	50	13	25	3	0
Helse-Førde, Førde	87	3	34	20	30	0	0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	33	1	11	9	11	1	0
Voss sykehus	13	1	6	3	3	0	0
Helse Midt-Norge	622	40	317	122	124	17	2
St. Olavs hospital	335	24	188	53	57	11	2
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	95	3	48	20	21	3	0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	86	7	41	21	16	1	0
Helse Møre og Romsdal, Molde	44	4	16	9	15	0	0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	32	0	10	14	6	2	0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	17	1	9	3	4	0	0
Helse Nord	451	20	258	57	106	8	2
UNN, Tromsø	275	14	171	32	51	6	1
Nordlandssykehuset, Bodø	107	3	57	14	33	0	0
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	11	0	4	0	6	1	0
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	10	0	6	1	3	0	0
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	10	1	4	1	3	1	0
Primærhelsetjenesten, øvrige sykehus, sykehus utland	101	4	40	26	29	0	2

Tabellen over viser fordelingen av pasienter for de ulike hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), non-Hodgkin lymfom (NHL), modne lymfoide leukemier (MLL), myelomatose (MM), lymfoblastisk- og Burkitt leukemi/lymfom (LBL&BL) og annet (A, se kapittel 3.6) fordelt på sykehus og sortert under sine respektive regionale helseforetak. Pasientene ble diagnostisert i perioden 2019-2020. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden inkluderes i gruppen ”primærhelsetjenesten, øvrige sykehus, sykehus utland”. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode^[13]. 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.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med en lymfoid malignitet (nevneren) i 2020 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Tilsvarende er dekningsgraden for behandlingsmeldingen regnet ut som andelen av pasientene diagnostisert med et storcellet B-cellelymfom i 2019 hvor det er mottatt og registrert en behandlingsmelding.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter. Lymfoide maligniteter utredes og behandles ved samtlige av landets sykehus og alle sykehus rapporterer til Kreftregisteret.

5.4 Dekningsgrad

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

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,84 % av alle pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet. Dekningsgrad (for utredningsmelding) for 2020 er 68,0 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.2.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 5.3 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering. Dette forutsetter at det må avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige har besøkt aktuelle sykehus og bidratt med opplæring i det de har hatt behov for. Dette har vært både veiledning i bruk KREMT (Kreftregisterets meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjema. Gjennom erfaringene så langt i prosjektet er det flere faktorer som er viktig for at både dekningsgraden og kvaliteten på innsendte skjemaer skal være god:

- Send inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt
- Send inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling
- Bruk dedikert personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut
- Kliniker må skrive strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjonen som skal inn i skjema.
- Arranger et møte med ansvarlig kliniker for eksempel en gang i måneden og gå igjennom spørsmål fra midlertidig lagrede meldinger
- Bruk purrelista (manglende meldinger) som arbeidsverktøy
- Benytt hjelpefunksjoner i KREMT, disse bidrar til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål

Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Fremdeles har ikke alle helseinstitusjoner gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Kreftregisteret.

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Rapporteringsteamet lager oppdaterte dekningsgradsanalyser for fagansvarlig og de andre kvalitetsregisteransvarlige ved behov i forbindelse med purringer/status underveis. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar i mot alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering. Hovedfokus i 2020 har vært å tilby jevnlig oppdateringer gjennom hele året av status for rapportering. På denne måten kan sykehusene selv følge egen utvikling og sette inn ressurser der det trengs. Kvalitetsregisteransvarlige jobber kontinuerlig med å opprette og oppdatere kontaktpersoner ved hvert enkelt sykehus for å holde en åpen og god dialog.

Tabell 5.3: Tiltak for å øke rapporteringen til kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

Dato	Aktivitet/tiltak
Juni 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendt nok en epost til Sørlandet sykehus, Kristiansand der det tilbys bistand/opplæring
Juni 2021	Kvalitetsregisteransvarlig sendt epost til Haukeland universitetssykehus med status for manglende kreftmeldinger og tilbud om bistand
Mai 2021	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for Sykehuset Østfold, Kalnes
Mai 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
April 2021	Fagrådets leder sendt epost til kollegaer ved Sykehuset Østfold, Kalnes vedr. manglende innrapportering
April 2021	Fagrådets leder sendt epost til kollegaer ved Sørlandet sykehus, Kristiansand vedr. manglende innrapportering
Februar 2021	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for Volda sjukehus
Februar 2021	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2021	Leder for Norsk lymfomgruppe sendt epost til kollegaer ved Sykehuset Østfold, Kalnes vedr. manglende innrapportering
Oktober 2020	Morgenmøte på Lovisenberg Diakonale sykehus med opplæring i KREMT
Juli 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt en siste oppfordring til kontaktpersoner ved sykehusene med lavest dekningsgrad
Juni 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt en ekstra oppfordring til fagdirektør ved AHUS, Lørenskog og Sykehuset Østfold, Kalnes
Mai 2020	Fagrådet sendt epost til kollegaer med status for manglende kreftmeldinger og oppfordring til innrapportering
April 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2020	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for dokumentasjonscenteret ved St. Olavs hospital
Januar 2020	Opplæring i innrapportering og skjema for lymfoide maligniteter for Haugesund sjukehus

5.4.2 Rapportering

For personer diagnostisert i 2011 er nå 82,7 prosent av pasientene med lymfoide maligniteter meldt inn klinisk til Kreftregisteret. For personer som fikk diagnosen i 2020 ligger klinisk rapportering på 68,0 prosent. Gjennomsnittlig klinisk rapporteringsgrad for 2011-2020 er 76,6 prosent mens fagrådet ønsker at andelen skal være 80 prosent eller mer.

Figur 5.1 viser andel rapporterte kliniske meldinger registrert innen 30.08.2021 ett år etter den respektive årgangen (den mørkeblå delen av søylen) og hvor mange flere utredningsmeldinger registeret har mottatt ved utgivelsen av årets rapport (den lyseblå delen). Figuren viser en stabil økning de siste årene. Rapporteringsprosjektet har fungert godt, men vi jobber stadig med å forbedre dekningsgraden ytterligere.

Figur 5.2 viser klinisk rapportering av primærutredning for 2019 og 2020 fordelt på sykehus, rangert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak for 2020. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden har ikke en egen søyle, men er inkludert i sine respektive regionale helseforetak sine søyler. Ved flere av sykehusene er det en stor forskjell i rapportering av lymfom mot lymfoide leukemier og myelomatose. Se figur 10.3, 10.4 og 10.5 for analyser vedrørende dekningsgrad fordelt på disse tre gruppene.

Akershus universitetssykehus har tatt tak i den lave innrapporteringsgraden sin og oppnår en dekningsgrad på imponerende 99,5 prosent for 2020, mot 31,7 prosent i 2019. Ahus har i tillegg rapportert tilbake i tid og ny dekningsgrad for 2019 har også passert 95 prosent.

Oslo Universitetssykehus har ikke nådd ønsket rapporteringsgrad i årets rapport. Dette skyldes mellom annet utskiftninger i personell og blir tatt tak i før neste års rapport.

I år rapporteres for andre gang resultater fra behandlingsskjemaet. Ettersom så mange lavgradige lymfom ikke behandles har vi valgt å beregne dekningsgrad basert på aggressive lymfom. Figur 5.3 viser at vi nærmer oss en akseptabel dekningsgrad. Dette vil det jobbes mer med fremover.



Figur 5.1: Dekningsgrad per år, samt etterregistrerte meldinger

Figur 5.1

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Lymfoide maligniteter

- Diagnoseår: 2015-2020

Dekningsgrad

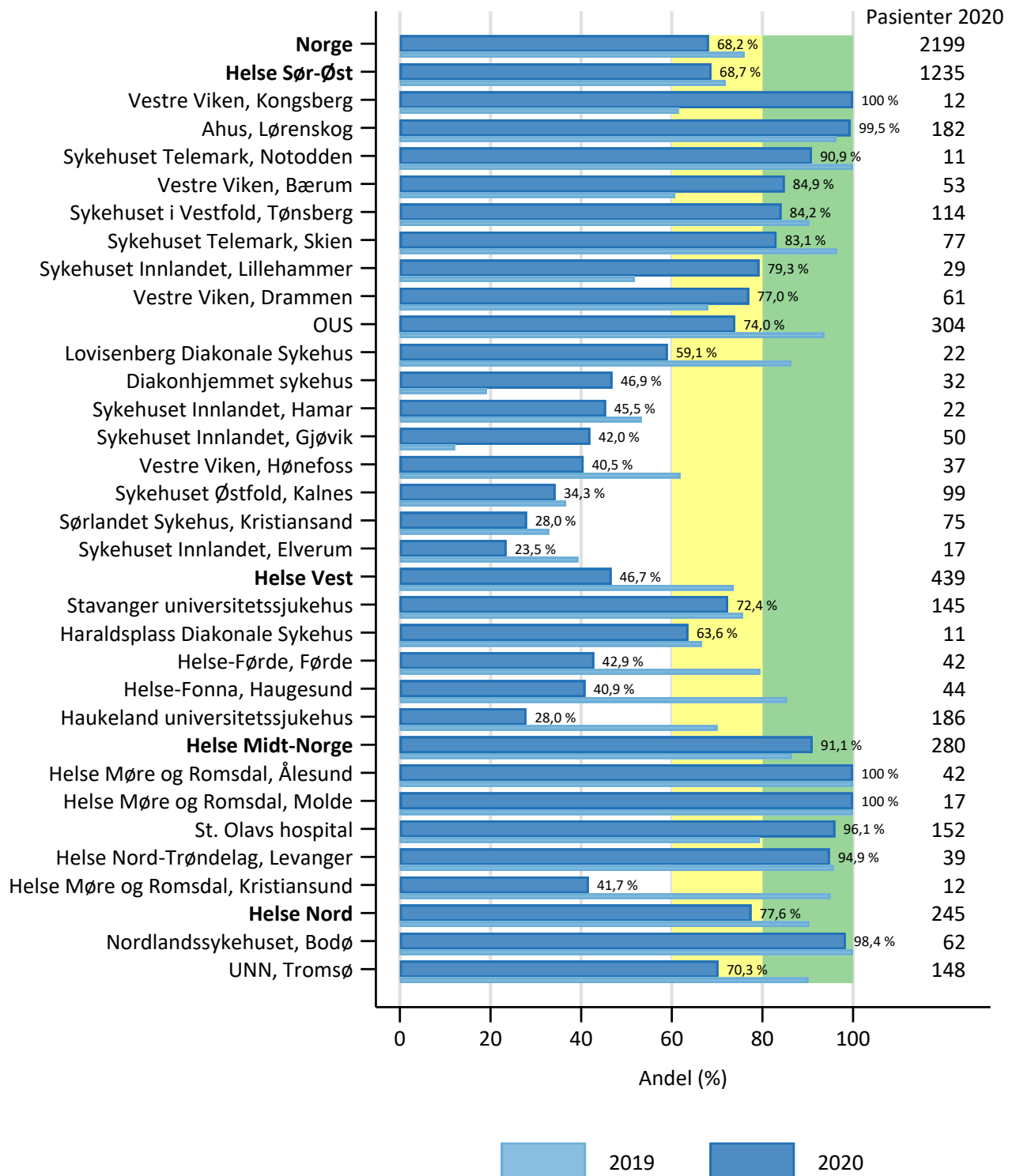
- Utredningsmelding 2020: 68,0%

Måloppnåelse - overlevelse

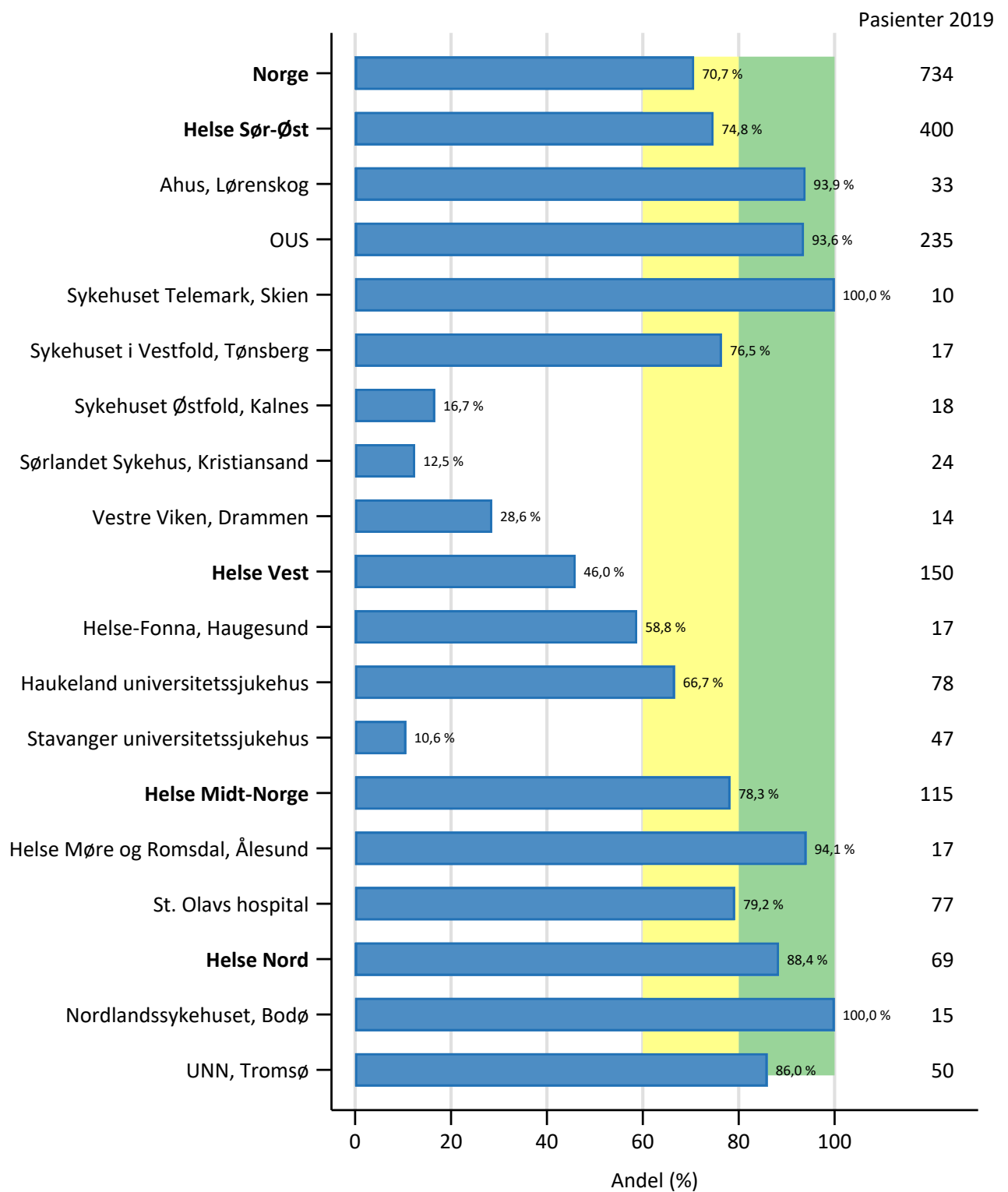
- Høy: $\geq 80\%$

- Moderat: 60% - 79%

- Lav: $< 60\%$



Figur 5.2: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide maligniteter i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



Figur 5.3: Dekningsgrad av førstelinjebehandlingsmelding for aggressive lymfom i 2019 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

Tabell 5.4: Klinisk rapportering i perioden 2019 - 2020

Sykehus	Antall ikke meldt	Antall meldt	Pasienter	Andel meldt (%)
Norge	1 237	3 200	4 437	72.1
Helse Sør-Øst	741	1 755	2 496	70.3
Ahus, Lørenskog	7	338	345	98.0
Sykehuset Telemark, Notodden	1	25	26	96.2
Sykehuset Telemark, Skien	15	118	133	88.7
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	29	199	228	87.3
OUS	102	565	667	84.7
Vestre Viken, Kongsberg	5	20	25	80.0
Vestre Viken, Drammen	29	79	108	73.1
Vestre Viken, Bærum	28	76	104	73.1
Lovisenberg Diakonale Sykehus	12	32	44	72.7
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	32	51	83	61.4
Sykehuset Innlandet, Hamar	19	18	37	48.6
Vestre Viken, Hønefoss	30	28	58	48.3
Sykehuset Østfold, Kalnes	134	74	208	35.6
Diakonhjemmet sykehus	38	20	58	34.5
Sykehuset Innlandet, Elverum	33	17	50	34.0
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	115	51	166	30.7
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	65	26	91	28.6
Sørlandet Sykehus, Arendal	27	9	36	25.0
Ahus, Kongsvinger	14	1	15	6.7
Helse Vest	352	535	887	60.3
Stavanger universitetssykehus	74	211	285	74.0
Haraldsplass Diakonale Sykehus	11	21	32	65.6
Helse-Fonna, Haugesund	33	59	92	64.1
Helse-Førde, Førde	33	53	86	61.6
Haukeland universitetssykehus	190	183	373	49.1
Voss sykehus	7	6	13	46.2
Helse Midt-Norge	70	542	612	88.6
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	0	95	95	100.0
Helse Møre og Romsdal, Molde	0	43	43	100.0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	4	82	86	95.3
St. Olavs hospital	43	289	332	87.0
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	8	24	32	75.0
Helse Nord-Trøndelag, Namsos	15	1	16	6.3
Helse Nord	74	368	442	83.3
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	0	10	10	100.0
Nordlandssykehuset, Bodø	1	106	107	99.1
UNN, Tromsø	56	214	270	79.3
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	4	7	11	63.6
Andre sykehus	23	49	72	68.1

Tabellen viser klinisk rapportering i perioden 2019 - 2020 fordelt på sykehus, sortert fra høyest til lavest rapporteringsgrad innenfor hvert regionale helseforetak.

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 vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 4 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester etterspørres også.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2020 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister. I år har kvalitetsregisteret også vurdert validiteten til informasjon om konsultasjoner ved universitetssykehus, ved å se på samsvaret mellom informasjon som er registrert i Kreftregisteret og informasjonen hos universitetssykehusenes laboratorier.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten for hele pasientgruppen diagnostisert 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 viktigere for prognosen enn om sykdommen er utbredt (med unntak av stadium I). Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Lymfoide maligniteter utredes og behandles ved samtlige av landets sykehus. Alle registerets prosessindikatorer med unntak av ”angitt stadium på klinisk melding” tar utgangspunkt i patologimeldinger og har dermed en kompletthet på 97,84 prosent. Dette gjelder også alle resultatindikatorer (overlevelse). For prosessindikatoren ”angitt stadium på klinisk melding” benyttes naturlig nok klinisk utredningsmelding. Dekningsgrad for utredningsmelding i 2020 er foreløpig på 68,0 prosent.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

I år velger vi å presentere hvordan vi hvert år jobber med å vurdere og bedre validiteten til våre data om konsultasjoner ved universitetssykehus. Hensikten er å vurdere validiteten av figur 3.9 - Non-Hodgkin lymfomdiagnose stilt utenfor, og uten konsultasjon med universitetssykehus i 2018, 2019 og 2020 fordelt på sykehus.

Dette gjør vi ved å sende en liste til de fire universitetssykehuslaboratoriene tilhørende Radiumhospitalet, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø. Listene består av pasienter registrert med non-Hodgkin lymfom i Krefregisteret der en ikke har informasjon om at prøven(e) som er tatt av pasienten er analysert ved nærmeste universitetssykehuslaboratorium. Laboratoriene går gjennom listen og ser om de finner konsultasjoner Krefregisteret ikke har mottatt via automatisk rapportering av histologidata. De konsultasjonene vi mangler blir sendt til oss per post.

Tabell 5.5: Andel konsulterte og ikke-konsulterte i hhv Krefregisteret (KRG) og de fire universitetssykehuslaboratoriene tilhørende Radiumhospitalet, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø (LAB) i 2018, 2019 og 2020

		LAB	
		Konsultasjon	Ikke konsultasjon
KRG	Konsultasjon	3084	0
	Ikke konsultasjon	6	215

Resultatet fra årets validering av konsultasjons-analysen viser at Krefregisteret hadde informasjon om at 3084 av pasientene diagnostisert med non-Hodgkin lymfom i 2018, 2019 og 2020 ble konsultert ved en universitetssykehuslab. Krefregisteret manglet informasjon om konsultasjon for 221 (6+215) av disse pasientene før validering. Det viste seg at 6 av disse hadde mottatt en konsultasjon, mens 215 pasienter ikke hadde fått konsultasjonen de bør få i følge handlingsprogrammet. Ingen pasienter er registrert med konsultasjon ved KRG, men ikke ved laboratoriene. Totalt ble 3305 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Analysen viser at Krefregisterets data på konsultasjoner er nær komplett og at den automatiske innsamlingen av histologidata fra alle 4 RHF-er er meget god.

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

Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte til Krefregisteret fra alle landets stråleenheter. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med en lymfoid malignitet i Krefregisteret i 2019. Informasjonen om deres behandling (stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2018 til 30. juni 2020. Prosedyrekoder som starter med WEOA eller WEOB ble brukt som indikasjon på strålebehandling fra NPR.

Tabell 5.6: Andel bestrålte og ikke-bestrålte i hhv Krefregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2019

		NPR	
		Bestrålt	Ikke bestrålt
KRG	Bestrålt	367 (88.2%)	49 (11.8%)
	Ikke bestrålt	0 (0.0%)	1864 (100.0%)

Resultatet fra valideringen viser at Krefregisteret hadde informasjon om at 416 (367+49) av pasientene diagnostisert med en lymfoid malignitet i 2019 mottok strålebehandling. 49 av disse pasientene manglet informasjon om strålebehandling i NPR. Ingen pasienter var registrert med strålebehandling i NPR, men ikke i Krefregisteret. Totalt ble 2325 pasienter sammenlignet i denne valideringsanalysen.

Siden uttrekket fra NPR ikke skilte på ulike kreftdiagnoser, fant vi ytterligere 45 personer registrert med stråling i NPR, men ikke på lymfomdiagnosen i Krefregisteret. Strålebehandlingen av disse pasientene viste seg å tilhøre andre kreftdiagnoser og er ekskludert fra tabellen.

Analysen viser derfor at Krefregisterets stråledata er nær komplett.

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder. Se kapittel 5.5 for ytterligere informasjon om kvalitetssikring av data.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Validitetsanalysen på stråledata ved lymfoide maligniteter har blitt gjennomført siden 2016-årgangen og vist tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Dette indikerer at det er liten variasjon i informasjonen om strålebehandling som vi samler inn mellom de ulike årene, og reliabiliteten antas være tilfredsstillende.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter som diagnostiseres med lymfoide maligniteter skal inkluderes i kvalitetsregisteret. Det vil si ICD 10 C81 – C86, C88, C90, C91 og C96. Se kapittel 3.1 til 3.6 for en oversikt over samtlige morfologier (undergrupper av lymfoide maligniteter) som er inkludert i registeret.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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 fagrådet 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 2020. Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter har 11 kvalitetsmål:

Datakvalitet

- Dekningsgrad på 80 prosent eller høyere

Prosessindikatorer

- En non-Hodgkin lymfomdiagnose skal være stilt av, eller konsultert med et universitetssykehus i over 95 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av non-Hodgkin lymfom skal det være angitt stadium 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
- Ved diagnostisering av myelomatose skal en eller flere biopsier være basis for diagnose i over 90 prosent av tilfellene
- Ved diagnostisering av myelomatose skal FISH-analyse være en del av basis for diagnosen i over 85 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)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre¹ samle inn PROMs-data gjennom befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs. Undersøkelsene har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning [artikkel 6 nr. 1 bokstav a](#) og [artikkel 9 nr. 2 bokstav a](#). [Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser](#) gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2022. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til disse kreftformene, vil også et tilfeldig utvalg personer uten en lymfoid malignitet bli invitert til å sende inn spørreskjema. Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30^[14] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale^[15]. Alle de ulike kreftformene har så en egen kreftformspeifikk modul som skal måle seneffekter/plager som er særlig forbundet med hver enkelt kreftform og dens behandling(er). Det er ikke endelig avgjort hvilken kreftformspeifikk modul som vil bli brukt i kvalitetsregisteret.

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, behandlingsinstitusjon 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 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018^[16] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig 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 fagrådets medlemmer har deltatt i arbeidet med utarbeidelse og revisjoner av retningslinjene og det resulterer i en naturlig oppdatering av både register og handlingsprogram.

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

¹Alle som inviteres til å sende inn PROMs er over 18 år, og dermed er Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ikke inkludert i denne listen.

Modne lymfoide leukemier, lymfoblastiske lymfomer/leukemier og myelomatose er omtalt i nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. Flere av fagrådets medlemmer har bidratt til dette handlingsprogrammet som ved nyeste revisjon inkluderer registerets kvalitetsmål om biopsi ved utredning av myelomatose.

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

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

I handlingsprogrammet for lymfekreft er det lagt stor vekt på avsnittene om utredning ettersom dette er grunnlag for en riktig behandling. Registeret måler etterlevelse av anbefalingene om histologisk diagnostikk. Dette er viktig med tanke på videre behandling av pasienten, da de ulike morfologiene (undergruppene av lymfom) kan ha svært ulike behandlingsforløp og prognose. Resultater i denne rapporten viser at det fremdeles er sykehus som ikke har tilfredsstillende rutiner, blant annet for å sende histologiske prøver til konsultasjon ved universitetssykehus (se kapittel 3.2.2).

Andre områder er tilfredsstillende allerede i dag. Andelen lymfompasienter som diagnostiseres ved hjelp av biopsi har vært på et stabilt og høyt nivå lenge nok til at fagrådet i 2020 besluttet å fjerne dette som en kvalitetsindikator. Dette gjelder også det tidligere kvalitetsmålet om å sette en mest mulig spesifisert morfologi (undergruppe av lymfom) som ble besluttet fjernet i 2019. Vi ser stadige forbedringer blant annet ved rapportering av stadium. Handlingsprogrammet for lymfom ønsker også at det registreres B-symptomer eller andre allmennsymptomer noe som etterspørres i utredningsskjemaet.

Flowcytometrisk immunfenotyping av blod er, i følge handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer, den anbefalte diagnostiske metoden ved mistanke om kronisk lymfatisk leukemi. Metoden brukes også til å sette en KLL-skår som gir en indikasjon på om KLL-diagnosen er korrekt. Stadielinndeling etter Binet benyttes som hjelpemiddel i vurderingen av om pasienten har behov for behandling. Rapporten inneholder analyser på alle disse elementene.

Handlingsprogrammet for maligne blodsykdommer er oppdatert med en anbefaling om bruk av biopsi ved diagnostisering av myelomatose. Per i dag er praksis noe spredt, men for første gang ser vi at målet om at 90 prosent av myelomatosepasientene skal diagnostiseres på denne måten er nådd. Analysen som omfatter bruk av FISH-analyser ved myelomatose-diagnostisering viser derimot at her har vi en vei å gå. Fagrådet har besluttet av bruk av FISH skal etableres som et nytt kvalitetsmål for registeret og håper å se en betydelig økt bruk av FISH.

Registeret brukes til å presentere langtidsresultater ved insidens og overlevelse, slik vi har vist i denne rapporten for de ulike hovedgruppene og en del undergrupper.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

- Det viktigste pasientrettede forbedringsområdet innenfor non-Hodgkin lymfom er fremdeles konsultasjon av universitetssykehus ved diagnostisering. Både handlingsprogrammet og pakkeforløp for lymfom krever dette og på tross av ulike utfordringer i de ulike landsdelene (se kapittel 3.2.2) er dette noe som må vektlegges og prioriteres.
- Fremtidige rapporter vil se på om det er forskjell mellom helseforetakene med hensyn til å starte behandling for indolente lymfomer, men da er registeret avhengig av høy dekningsgrad av behandlingsmeldinger.
- Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom er en sjelden kreftform, men en mangler mye nødvendig informasjon ettersom det ikke finnes et nasjonalt register for brystproteser.
- En ser en større variasjon i overlevelse blant de eldste pasientene i forhold til de yngre aldersgruppene. At overlevelsen generelt er lavere er naturlig, men at variasjonen er såpass stor har gitt grunnlag til et forskningsprosjekt (se kapittel 3.2.3).
- T-cellelymfomer har en dårlig prognose og en lav relativ overlevelse, der litt mer enn 40 prosent med denne diagnosen fortsatt er i live etter fem år (se figur 3.22). Dette er et område hvor man kunne hatt nytte av mer

forskning.

- Registeret har et ønske om økt regionalt samarbeid og en større strømlinjeforming av myelomatosebehandling, både nasjonalt og innad i regioner og håper resultater fra rapporten kan bidra til å motivere til dette. Bruk av FISH-analyser, samt rapportering av ISS-stadium bør være på et jevnt høyere nivå.
- Somatisk hypermutasjon i KLL-cellenes foretrukne IGHV-gen har betydning for prognosen til pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi. Fagrådet ønsker derfor at foretrukket IGHV-gen og mutasjonsgrad skal oppgis ved innrapportering. Dette er andre gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og en ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området. Registeret kommer til å bruke dette aktivt ut mot fagmiljøene for å bedre resultatet fremover.
- Registeret legger stor vekt på forbedring av klinisk innrapportering og har opplevd god nytte av dette. Les mer om rapportering i kapittel 5.4.1.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Tabell 6.1: Tiltak for kvalitetsforbedring, inkludert bedret rapportering

Identifiserte kvalitetsforbedringområder	Tiltak
Manglende konsultasjon av universitetsykehus	Direkte kontakt med avdelingene for å etterspørre årsaker og eventuelle endringsplaner Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen Stort fokus i rapporten og generelt i fagmiljøet Egen nyhetssak på Kreftregisterets hjemmesider
Rapportering	Mail sendt fra Kreftregisterets direktør Jevnlige oppdateringer til alle sykehus med oppdatert rapporteringsgrad Rapporteringsprosjektet Rapporteringsteamet Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen
Brystimplantat-assosiert anaplastisk storcellet lymfom	Samarbeid med Norsk Plastikkirurgisk Forening vedr. opprettelse av nasjonalt brystprotese-register Eget årlig uttrekk for å følge trender
Overlevelse av lymfoide maligniteter	Fokus på forskjeller mellom sykehus Fokus på forskjeller mellom helseforetak Fokus på forskjeller mellom aldersgrupper Datautleveringer til forskningsprosjekter, deriblant Radiumhospitalets lymfomgruppe sitt forskningsprosjekt om overlevelse av lymfom med fokus på mellom annet eldre pasienter Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen
Diagnostisering av myelomatose	Møter med Blodkreftforeningen for en bred enighet om anbefalingene Kontakt med sykehus som ikke har oppnådd ønsket nivå Analyser på utført FISH Analyser på rapportering av ISS-stadium
Diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi	Møter med Blodkreftforeningen for en bred enighet om anbefalingene Kontakt med sykehus som ikke har oppnådd ønsket nivå Analyser på angitt IGVH-gen Deltakelse på fagdirektørmøter for bevisstgjøring av problemstillingen

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

I årsrapporten for 2017 presenterte vi for første gang andelen av pasienter med myelomatose som ble diagnostisert ved hjelp av biopsi/benmargsutstryk mot kun benmargsutstryk. Det viste store forskjeller mellom sykehusene, og nasjonalt lå andelen pasienter diagnostisert ved hjelp av biopsi på 81 prosent. På dette tidspunktet sidestilte de nasjonale retningslinjene benmargsutstryk og biopsi som diagnostisk metode. Retningslinjene ble endret i 2018/2019 slik at det nå er anbefalt at biopsi *skal* benyttes i tillegg til evt. benmargsutstryk. Representanter fra fagrådet og handlingsprogram-gruppen har jobbet med å gjøre endringene kjent i fagmiljøet og flere avdelinger måtte endre sin praksis. Årsrapporten for 2019 viste at 87,9 prosent ble diagnostisert med biopsi. I 2020 ser vi for første gang at målet om at 90 prosent (90,3) av myelomatosepasientene skal diagnostiseres på denne måten er nådd.

Tidligere har Nordlandssykehuset Bodø behandlet alle pasienter med aggressivt lymfom over 65 år. Nå er det slik

at alle pasienter med potensiell kurativ behandling skal diskuteres med UNN Tromsø og de fleste kommer også til UNN for vurdering. Dette ble gjort som en konsekvens av overlevelsestill for de eldre med storcellet B-cellelymfom i rapporten for 2018. Nordlandssykehuset Bodø har nå også felles MDT-møte med lymfomonkologer og patologer ved UNN Tromsø hver torsdag.

Sykehuset Østfold, Kalnes har innført en rekke tiltak for å redusere andelen pasienter som ikke konsulteres ved universitetssykehus. Vi har fått tilbakemelding om at dette var et bevisst valg fra deres side på bakgrunn av informasjon fra kvalitetsregisteret. Tiltakene går fra å begrense utrednings- og behandlings ansvaret til leger som har spisskompetanse på lymfomer til utforming av prosedyre, involvering av lymfomkoordinator og fortløpende kontakt med andre avdelinger og OUS. Sykehuset har også investert i en bil som går mellom Sykehuset Østfold og Oslo universitetssykehus hver dag. Bilen tar med seg all post og biologisk materiale, deriblant lymfompreparatene. Dette har ført til at Sykehuset Østfold, Kalnes har nådd kvalitetsmålet om diagnostisering de tre siste årgangene.

I forkant av 2018-rapporten tok kvalitetsregisteret kontakt med de fire sykehusene som avvek mest fra pakkeforløp/handlingsprogram og ba om en tilbakemelding. Ålesund sykehus har hatt en positiv utvikling når det gjelder konsultering av lymfomdiagnoser sammenlignet med 2018-årgangen (65,2 prosent i 2018 mot 42,9 prosent i 2020). Sørlandet sykehus, Kristiansand kan vise til en positiv trend og har gått fra 25 prosent i 2018 til 13,2 prosent i 2020. Se kapittel 3.2.2 for ytterligere informasjon.

Vi ser at overlevelsen øker for alle hovedgrupper.

6.10 Pasientsikkerhet

Det samles inn opplysninger om behandlingsrelaterte dødsfall, responsevaluering, infeksjonsprofylakse og annen antiviral behandling. Funksjonsstatus (WHO) ved både primærutredning og kontroll og om pasienten er tilbake i arbeid skal registreres. Det etterspørres en rekke prognostiske faktorer avhengig av hvilken lymfoid malignitet som meldes, mellom annet FLIPI, MIPI og IPI-skår, andre blodverdier og cytogenetikk som er med på å sikre at pasienten kommer i riktig behandlingsgruppe. I tillegg kreves indikasjon for eventuell behandling av lavgradige (indolente) lymfom og plasmacellemyelom.

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 å belyse.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene for lymfoide maligniteter blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Resultater blir presentert i relevante fagfora som 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 databehandleravtale med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

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.

¹For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: [Stans i tilbakeføring av innrapporterte opplysninger](#)

Etter publisering av årsrapportene i 2020 ble Kreftregisteret igjen invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvek fra nasjonale resultater ble trukket frem.

7.3 Resultater til pasienter

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

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 hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

Kvalitetsregisteransvarlig har tidligere holdt innlegg på Blodkreftforeningens landskonferanse og holder gjerne flere foredrag for både blodkreftforeningen og lymfekreftforeningen.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå der datagrunnlaget er tilstrekkelig, ellers publiseres resultatene på regionnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til 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 2021 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 2. september, og offentliggjøres i slutten av september.

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 kommet med i gruppen og har dels benyttet data fra kvalitetsregisteret og diagnoseregisteret, dels data fra Radiumhospitalets Lymfomdatabase, opprettet i 1980. Sverige og Danmark har lengre tradisjon for samarbeid mellom sine lymfomregistre, som har behandlingsregistre som strekker seg lenger tilbake i tid. Kvalitetsregisterets fagråd har et godt samarbeid med tilsvarende kvalitetsregistre i Sverige og Danmark.

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. For eksempel er vi representert i Samarbeidsgruppen for lovbestemte helseregistre der sekretariatsfunksjonen går på omgang mellom Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helse-dataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i referansegruppen. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra register for lymfoide maligniteter til 33 ulike henvendelser i løpet av 2019 og 2020. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter (12) og generell statistikk og tabeller (21). Det er i samme periode gitt ut data til 124 henvendelser som omhandler alle kreftformer inkludert register for lymfoide maligniteter. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer siste periode

Periode	Lymfoide maligniteter		Alle Kreftformer, inkl. lymfoide maligniteter	
	Statistikk	Datasekk	Statistikk	Datasekk
2019	16	6	46	20
2020	5	6	37	21
Hele perioden	21	12	83	41

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Kvalitetsregisteret har hatt et stort utbytte av rapporteringsprosjektet. I løpet av prosjektet har vi opparbeidet en liste over kontaktpersoner ved mange av landets sykehus som vil være til stor hjelp fremover. Registeret vil opprettholde jevnlig kontakt med sykehusene, fra fagdirektører til avdelingsledere og de som registrerer. Det er opprettet et eget rapporteringsteam på Kreftregisteret som vil bistå i dette arbeidet. Registeret vil fortsette å jobbe målrettet for å bedre innrapporteringen.

9.1.1 PROMs

Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter vil starte innsamling av PROMs så snart det er teknisk mulig. Før innsamlingen kan starte må den aktuelle kreftformen flyttes til Kreftregisterets nye ikt-plattform, arbeidet med dette startet i 2017 og kreftformer flyttes fortløpende. Lymfoide maligniteter ble flyttet i november 2020 og en regner med å starte innsamling av PROMs i løpet av 2022. Arbeidet med infrastruktur, spørreskjema og andre variabler er allerede startet. Se kapittel 6.3 for mer informasjon.

9.1.2 INSPIRE

Kreftregisteret har, i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle kreftbehandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene. Prosjektet har fått navnet INSPIRE og har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den, finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret.

Evalueringen av pilotprosjektet for lungekreft ble publisert i april 2021 ^[17]. Rapporten beskriver hvordan data hentes fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og overføres til Kreftregisteret, i tillegg til hvordan Kreftregisteret kan bruke Norsk pasientregister (NPR) som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register.

9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Direktoratet for e-helse om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistrene til SNOMED CT

- 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
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening)
- Deltakelse i prosjektet «Digital patologi» der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår
- Samarbeid med OUS og MedInsight for rapportering til Kreftregisteret via MedInsight sine løsninger
- Kreftregisteret bruker den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM, som er utviklet av Helse Midt-Norge IT

9.2 Datakvalitet

Kreftregisteret har arbeidet aktivt med å øke innrapporteringen ved hjelp av innrapporteringsprosjektet. Etter prosjektets slutt tok det nyopprettede rapporteringsteamet over. Teamet vil opprettholde kontakten med sykehusene, sende ut jevnlig oppdaterte dekningsgradsanalyser og fortsette å tilby opplæring til de som har behov for det. Se tabell 10.4 under vedlegg for alle rapporteringstiltak.

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 34 ulike kvalitetssikringskjøringer for lymfoide maligniteter. Etter overføring av lymfoide maligniteter til Kreftregisterets nye hoveddatabase er all koding også knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

Utredningsskjemaet ved lymfoide maligniteter ble revidert i 2018 og førstelinjebehandlingsskjemaet i 2019. Skjemaene blir revidert annethvert år og oppdatert ved behov.

Valideringsanalysen av stråledata i registeret vil gjennomføres hvert år. Register opplever stor nytte av samarbeidet med folkeregisteret, dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister med hensyn til kontinuerlig validering og kvalitetssikring av data.

Figuren som omhandlet strålebehandling som del av førstelinjebehandling ved Hodgkin lymfom (begrenset sykdom) i fjorårets rapport viste en lavere andel strålebehandlede i Helse Vest sammenlignet med de andre RHF-ene. Dette førte til en intern gjennomgang av de aktuelle pasientjournalene ved Haukeland universitetssykehus. Sykehuset fant ingen avvik i behandlingen.

Fagrådet må, når det foreligger et relevant datagrunnlag i register for lymfoide maligniteter, ta initiativ til kvalitets-sikringsprosjekter som bidrar til å belyse og forbedre kvaliteten av data – både retrospektivt og prospektivt.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Ettersom flere av medlemmene i fagrådet også er medlemmer av utvalgene som reviderer handlingsprogrammene er kvalitetsregisteret til en hver tid oppdatert på de nyeste utviklingene og eventuelle nye retningslinjer.

Fagrådet ønsker å legge vekt på behovet for økte midler til kontinuerlig 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.

Arbeidet med å avdekke årsakene til den varierende overlevelsen av lymfom for pasienter over 70 år fortsetter i 2020 og 2021, se kapittel 3.2.3.

For de fire sykehusene som ikke følger kravet om konsultasjon ved diagnostisering av lymfom vil registeret fortsette oppfølgingen av dette.

Bruk av FISH, samt rapportering av ISS-stadium ved diagnostisering av myelomatose vil bli målt og tilbakerapportert til sykehusene i nærmeste fremtid.

Foretrukket IGHV-gen og mutasjonsgrad ved diagnostisering av kronisk lymfatisk leukemi skal oppgis ved innrapportering. Dette er andre gang angitt IGHV-gen er inkludert i rapporten og en ser som forventet stor variasjon i rapportering på dette området. Resultatet vil bli tilbakerapportert til sykehusene i nærmeste fremtid.

Primærutredningsskjemaet (revidert i 2018) legger 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 viser behandlingsskjemaet (revidert i 2019) hvilke undergrupper som ligger til grunn for hvilke behandlinger. Mulige behandlingsavvik fra handlingsprogrammene både ved de ulike helseregionene og de enkelte sykehus vil avdekkes og en vil potensielt kunne belyse eventuelle forskjeller ved behandlingsrelatert mortalitet.

9.4 Formidling av resultater

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

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter mal fra Nasjonalt servicemiljø.
- På nettsidene for de nasjonale kvalitetsregistrene.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet.
www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.
- Via en samlet oversikt over utvalgte resultater med bakgrunn i de etablerte kvalitetsindikatorerne som presenteres i fagdirektørmøter ved de fire regionale helseforetakene.

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

9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet 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 og myelomatose.

Kreftregisteret har på vegne av kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter utlevert data til følgende prosjekter i 2020 og 2021:

- Victoria Crossland, Takeda: Insidens og prevalens for diffust storcellet B-cellelymfom, follikulært lymfom, og marginalsonerlymfom
- Trude Reinjfell, NTNU: Effekt av hjernetrening på kognitive vansker hos voksne etter behandlinga for akutt lymfatisk leukemi i barneårene
- Christina Roladsnes, Sykehuset Østfold: Insidens for all hematologisk kreft
- Greta Bütepage, Nordic Market Access: Insidens, median alder, og overlevelse for C84
- Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret: Ny kreftbehandling og overlevelse
- Knut Smeland, OUS: Life after Lymphoma – how can we individualize treatment and care to reduce complications and improve lymphoma survivorship in the Nordic countries»
- Marijana Stjepanovic, Takeda: Insidens for anaplastisk storcellet lymfom, 2009 til 2018

- Bettina Kulle Andreassen, Kreftregisteret: Identifikasjon av karsinogene og kjemopreventive effekter av reseptpliktige legemidler
- Kristina Kjørheim, Kreftregisteret: Kreftrisiko blant brannmenn
- Fredrik Hellem Schjesvold, OUS: Evaluering av førstelinjebehandling hos spreke pasienter med myelomatose
- Jorun Ramm, SSB: Insidens alle leukemier, 2000 til 2019

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	9.1.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Årsrapport for lymfoide maligniteter 2019 fikk gode tilbakemeldinger fra ekspertgruppen. Det er viktig for oss at resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Som ekspertgruppen påpeker overgår den kliniske praksis de oppsatte måltall for de fleste kvalitetsindikatorene, i år også for biopsi av myelomatose. Registeret vil fortsette arbeidet med å synliggjøre behovet for FISH-analyser og rapportering av stadium. Vi mener disse indikatorene er viktig for å heve kvaliteten på kreftbehandling ytterligere.

Vi jobber kontinuerlig med å øke rapporteringen til registeret og har oppnådd et bedre samarbeid med Akershus universitetssykehus og Sykehuset Østfold, Kalnes. Samtidig registrerer vi at Sørlandet sykehus, Kristiansand sin gode rapportering har bråstoppet, så dette er en oppgave det må jobbes konstant med.

Kvalitetsregisteret er nå overført til Kreftregisterets Nye Elektroniske IKT Plattform (KNEIP). Dette er et viktig steg på veien til å kunne sette i gang PROMs.

Registeret benyttes, som ekspertgruppen påpekte, som utgangspunkt for konkrete tiltaksarbeid på flere sykehus, noe vi ønsker å kunne fortsette å bidra til.

Vedlegg

10.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Lise Enerstvedt
- Tom Børge Johannesen
- Fagrådet

Analyser og statistikk:

- Marianne Brenn Jerm

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

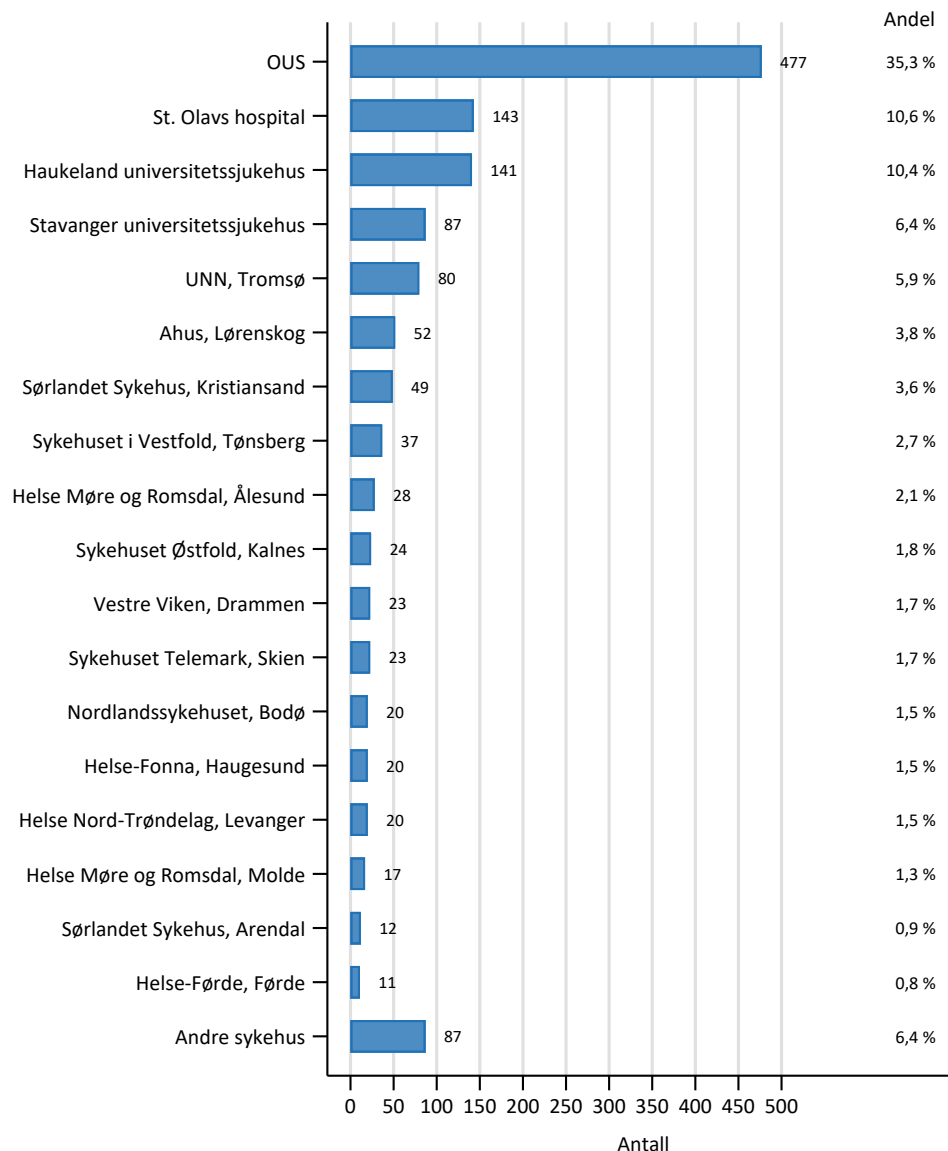
- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

10.4 Figurer/tabeller på sykehusnivå

Figur 10.1 og figur 10.2 viser fordelingen av antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom og non-Hodgkin lymfom per sykehus og hvor stor andel dette utgjør nasjonalt i perioden 2011–2020 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 pasienter i perioden utgjør gruppen andre sykehus. Sykehuset som har sendt utredningsmelding først regnes som pasientens utredende sykehus. De som ikke har klinisk utredningsmelding får sykehus tilhørighet basert på hvilket sykehus som pures (sykehuset som har rekvirert den første biopsien).



Figur 10.1: Antall pasienter diagnostisert med Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020

Figur 10.1

Datakilde

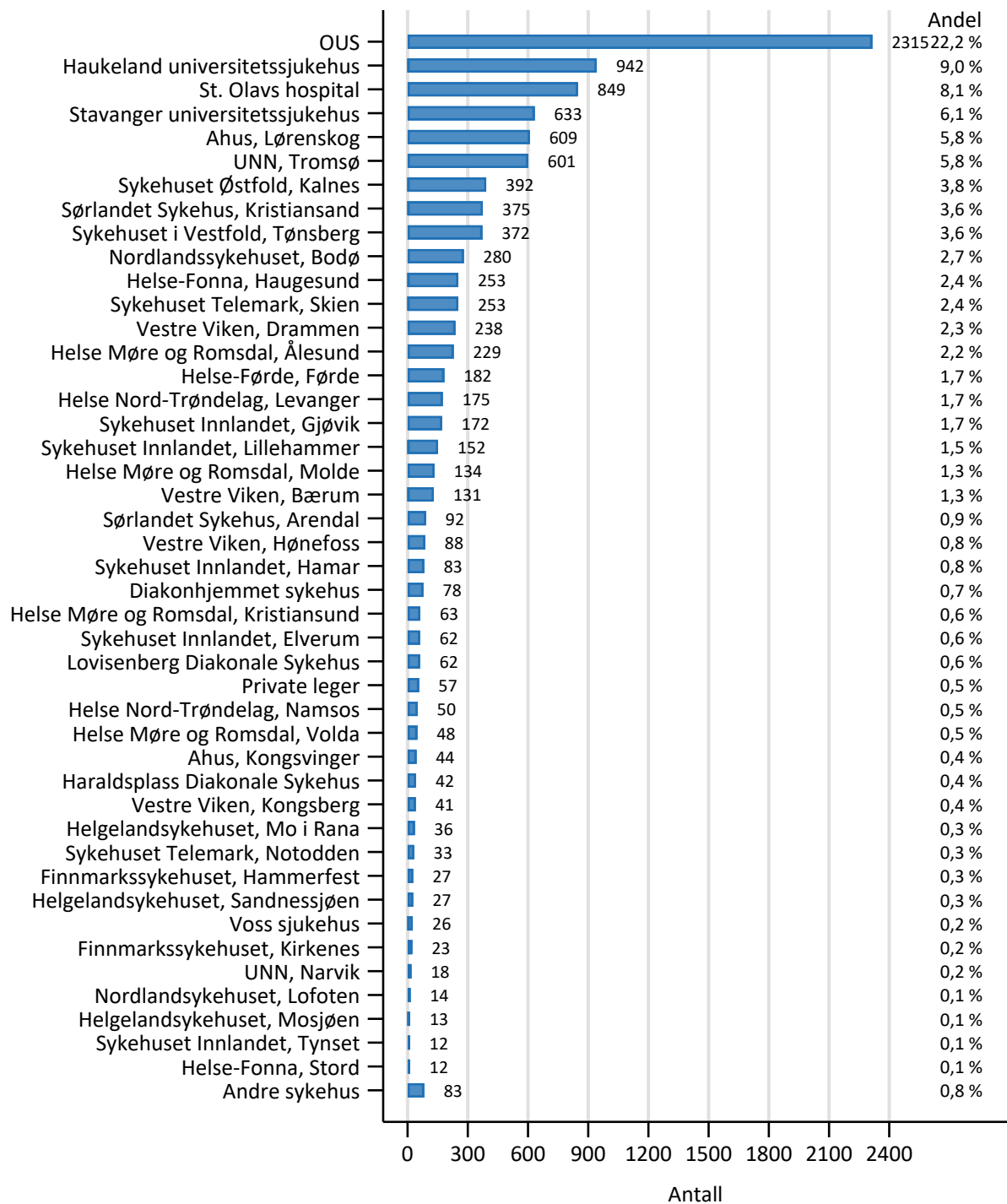
- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 10.2: Antall pasienter diagnostisert med non-Hodgkin lymfom fordelt på sykehus i perioden 2011–2020

Figur 10.2

Datakilde

- Sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4

Inklusjon

- Non-Hodgkin lymfom
- Diagnoseår: 2011–2020

Dekningsgrad

- Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Tabell 10.2: Undergrupper av lymfom fordelt på sykehus i perioden 2019-2020

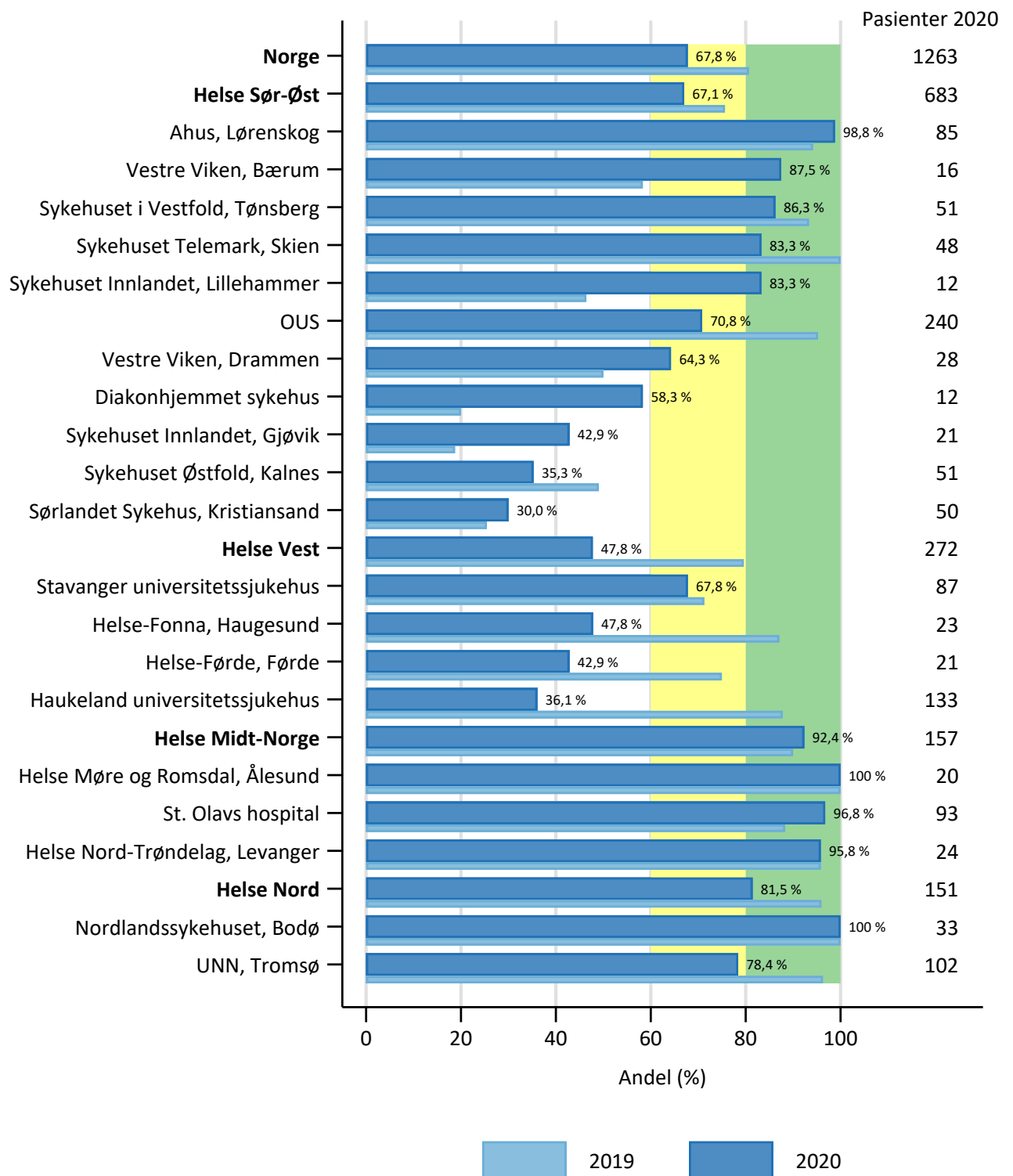
Helseforetak	Totalt	L-UNS	NHL-UNS	HL	MLL	LPL	MCL	FL	LBCL	LBL & BL	MSL	KT-NHL	T-NHL	MM	A
Norge	4 538	12	135	272	790	244	137	493	821	93	259	54	116	1 091	21
Helse Sør-Øst	2 563	4	67	155	480	122	86	268	418	47	166	23	69	645	13
OUS	671	0	15	88	39	19	26	84	191	23	61	9	36	70	10
Ahus, Lørenskog	347	0	2	16	83	21	11	30	49	5	17	0	9	104	0
SiV, Tønsberg	234	0	6	12	54	11	4	16	27	5	16	2	3	77	1
SØ, Kalnes	216	0	13	6	49	4	8	29	28	4	11	1	5	58	0
SS, Kristiansand	168	0	6	7	21	11	7	28	26	2	13	3	4	40	0
ST, Skien	134	1	1	7	24	7	6	18	17	1	13	2	4	32	1
VV, Drammen	111	0	3	6	26	3	5	12	13	3	6	1	3	30	0
VV, Bærum	104	0	1	1	32	7	3	3	6	1	7	0	0	43	0
SI, Gjøvik	93	0	4	1	19	5	5	11	7	1	3	0	1	36	0
SI, Lillehammer	85	0	1	1	20	3	1	9	16	0	6	1	2	25	0
Diakonhjemmet	60	0	4	0	15	9	1	5	2	0	1	0	0	23	0
VV, Hønefoss	59	0	0	0	17	2	0	3	10	0	4	0	1	22	0
SI, Elverum	53	0	1	2	16	3	1	5	3	0	2	0	0	20	0
Lovisenberg DS	44	0	3	0	15	7	1	4	2	1	1	0	0	10	0
SI, Hamar	38	0	0	2	11	0	2	2	6	0	1	2	0	12	0
SS, Arendal	38	0	1	3	7	3	2	2	5	1	2	0	0	12	0
ST, Notodden	26	0	0	1	3	3	2	5	4	0	1	0	0	7	0
VV, Kongsberg	26	0	0	0	11	0	0	1	3	0	1	0	1	9	0
Ahus, Kongsvinger	15	0	4	1	4	1	1	0	2	0	0	0	0	2	0
Helse Vest	902	3	29	57	131	44	19	104	190	21	35	22	27	216	4
Haukeland US	379	1	16	31	40	19	9	58	80	11	14	11	16	72	1
Stavanger US	286	1	8	17	45	17	7	21	60	6	16	4	7	74	3
HeF, Haugesund	95	0	2	4	13	3	2	11	25	3	3	2	2	25	0
HeFø, Førde	87	1	2	3	20	1	0	8	17	0	2	3	0	30	0
Haraldsplass DS	33	0	0	1	9	3	0	3	4	1	0	0	1	11	0
Voss sjukehus	13	0	0	1	3	1	0	2	3	0	0	0	0	3	0
Helse Midt-Norge	622	1	22	40	122	41	21	62	122	17	31	6	11	124	2
St. Olavs hospital	335	0	15	24	53	19	11	32	85	11	14	6	6	57	2
HMR, Ålesund	95	0	3	3	20	3	4	13	17	3	7	0	1	21	0
HNT, Levanger	86	0	2	7	21	11	4	9	8	1	5	0	2	16	0
HMR, Molde	44	0	0	4	9	6	1	3	4	0	2	0	0	15	0
HMR, Kristiansund	32	0	0	0	14	0	1	3	4	2	1	0	1	6	0
HNT, Namsos	17	0	2	1	3	2	0	1	2	0	1	0	1	4	0
Helse Nord	451	4	17	20	57	37	11	59	91	8	27	3	9	106	2
UNN, Tromsø	275	2	9	14	32	19	8	38	67	6	19	2	7	51	1
NS, Bodø	107	1	5	3	14	9	3	14	19	0	4	1	1	33	0
FS, Hammerfest	11	0	0	0	0	3	0	1	0	1	0	0	0	6	0
FS, Kirkenes	10	0	0	1	1	0	0	3	0	1	1	0	0	3	0
HS, Sandnessjøen	10	0	1	0	1	1	0	1	2	0	1	0	0	3	0
Øvrige	101	5	5	4	26	8	1	5	7	0	3	4	2	29	2

Tabellen viser fordelingen av de ulike undergruppene av lymfom diagnostisert i perioden 2019-2020 på sykehusnivå. Sykehus som har færre enn 10 krefttilfeller i perioden, primærhelsetjenesten, øvrige sykehus og sykehus utland inkluderes i gruppen Øvrige.

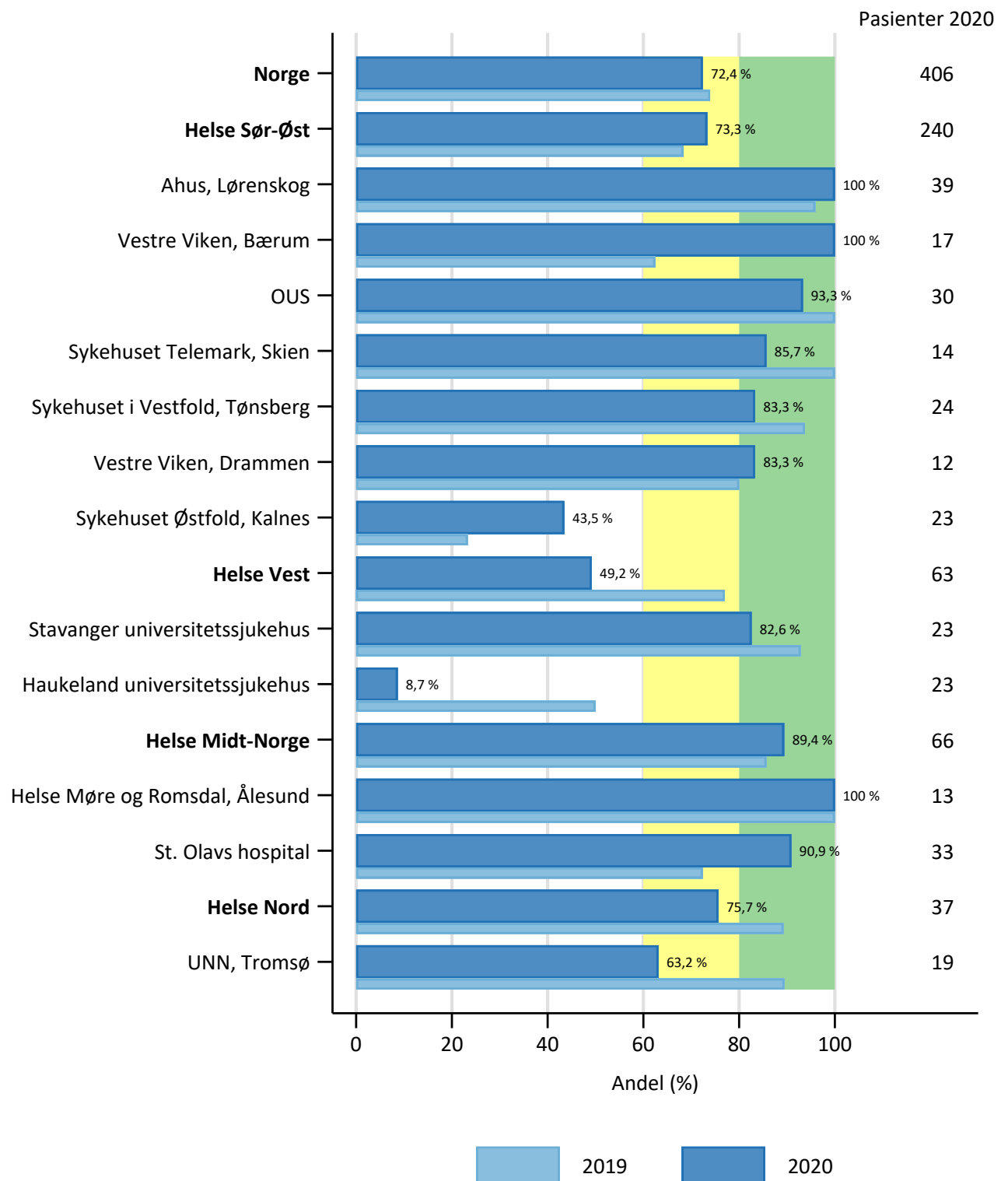
Tabell 10.3: Antall pasienter per år i ulike morfologigrupper, 2011–2020

Morfologigruppe	Totalt	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Totalt	20 741	1 878	1 943	1 914	1 951	2 172	2 146	2 046	2 153	2 280	2 258
L-UNS	97	15	11	15	12	12	6	10	4	5	7
NHL-UNS	539	35	38	44	49	66	66	51	55	59	76
HL	1 351	125	131	111	126	155	154	134	143	132	140
MLL	3 782	357	353	339	364	416	421	376	366	416	374
LPL	1 099	92	117	100	105	87	114	120	120	116	128
MCL	568	47	48	49	46	68	62	48	63	73	64
FL	2 254	202	217	213	211	233	224	207	254	256	237
LBCL	3 949	393	400	372	420	411	378	380	374	425	396
LBL&BL	434	37	46	56	32	36	53	36	45	47	46
MSL	1 103	82	95	109	89	126	119	110	114	141	118
KT-NHL	253	30	26	22	22	26	24	19	30	27	27
T-NHL	559	49	58	55	55	52	44	58	72	48	68
A	100	17	9	6	10	10	7	6	14	7	14
MM	4 653	397	394	423	410	474	474	491	499	528	563

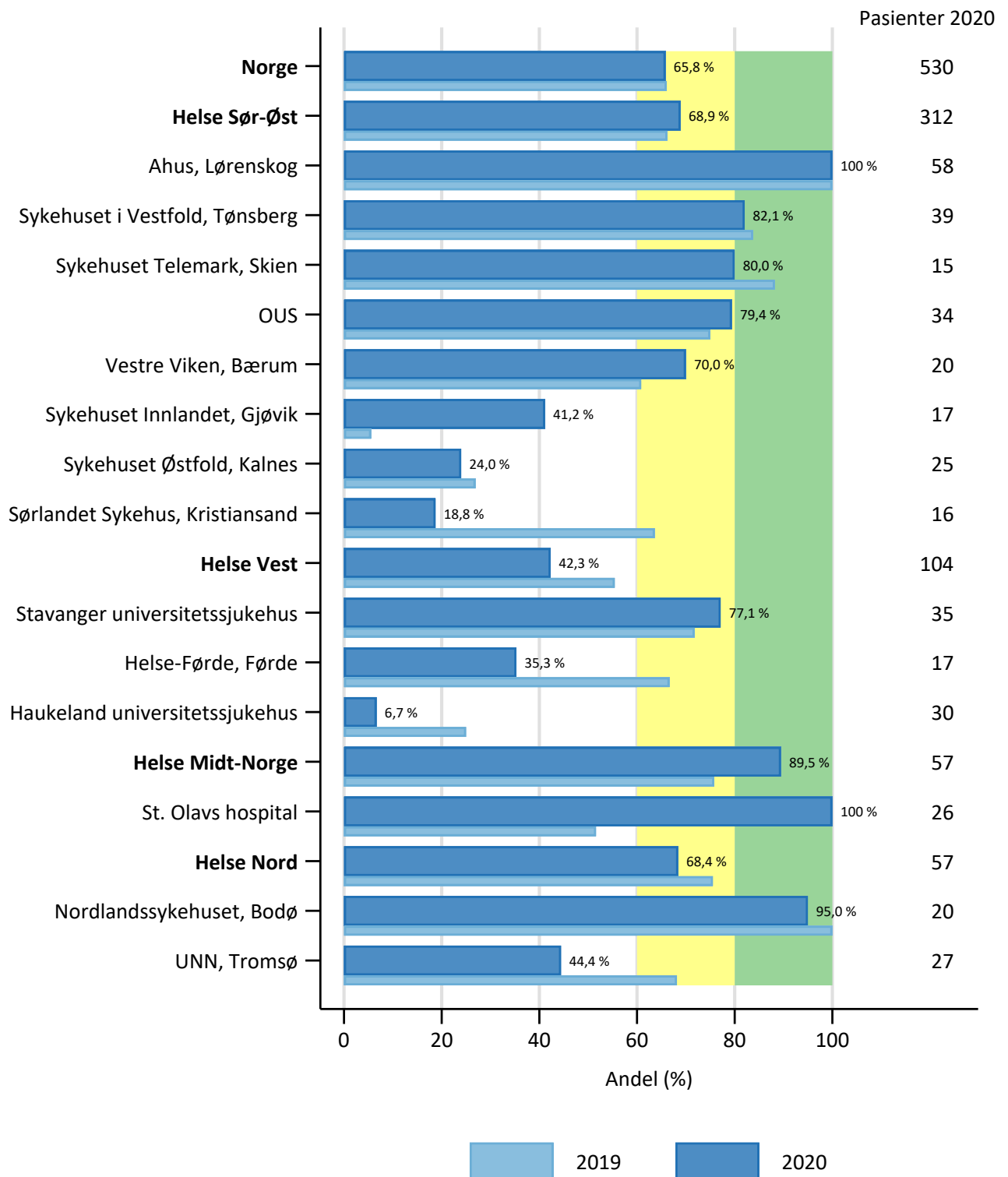
Tabellen viser fordelingen av antall pasienter i de ulike undergruppene av lymfom. Antall pasienter vises for hvert år 2011–2020. Tabellen viser alle tilfeller av lymfoide maligniteter, den skiller altså ikke på hvilke kilder som er brukt.



Figur 10.3: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfom i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



Figur 10.4: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for lymfoide leukemier i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus



Figur 10.5: Dekningsgrad av primærutredningsmelding for myelomatose i 2019 og 2020 fordelt på regionalt helseforetak og tilhørende sykehus

10.5 Rapporteringstiltak

Tabell 10.4: Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	Fullført
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Fullført
2. Kontakt med fagdirektørene for å gjøre HF-ledelsen ansvarlig for rapportering til kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Kontinuerlig
2.1 Presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene og informasjon om rapportering på fagdirektørmøter	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Årlig
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Rutine etablert, sendes kvartalsvis
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Fullført
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger	Kvalitetsregisteransvarlige	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	Kontinuerlig
3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene	Kvalitetsregisteransvarlig, rapporteringsteam	Kvartalsvis
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT	Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Opprettet, oppdateres kontinuerlig
4.2 Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
4.3 Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, kvalitetsregisteransvarlig, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken	Kontinuerlig, Egne frister.
5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging	KREMT-ansvarlig	Vår 2022
5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	Kontinuerlig
5.3 Integre KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2022

10.6 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.

For resultatindikatorer stilles det krav til 30 eller flere pasienter per analyseenhet for at resultatet skal vises. I analyser av resultatindikatorer 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 vekter basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'^[18]. 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 2020. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 30.08.2021. Dødelighetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2020.

Siden det presenteres insidensrater på regionsnivå, kan det være av interesse å gjøre en statistisk test på hvorvidt det er signifikante forskjeller mellom regionene. Dette gjøres ved å bruke en standard 'likelihood ratio test' (LR). Først estimeres en Poisson-regresjon med pasientens alder og kjønn som forklaringsvariable. Deretter estimeres en Poisson-regresjon hvor variabelen region også blir lagt til. Dersom det er nok variasjon i insidensratene mellom regionene, vil den siste modellen ha større forklaringskraft enn den første. Med en p-verdi $< 0,05$ på LR-testen vil vi konkludere at det er forskjeller mellom regioner. En slik test kan imidlertid ikke brukes til å sammenligne enkeltregioner direkte.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2020. 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^[19].

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 Pohar-Perme-metoden^[20]. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhåndsspesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2016–2020 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vekter gjennomgående^[21]. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnose-tidspunktet, ekskluderes fra disse analysene. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden^[22]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

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^[22]. 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 (2016–2020) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2011–2015 bidrar med sin overlevelseserfaring innenfor det aktuelle periodevinduet.

For trendanalyser for ett og 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 17.0^[23].

Tabell 10.5: Inndeling i lokalsykehus basert på bosted

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
Ahus, Kongsvinger	3401	KONGSVINGER	
	3414	NORD-ODAL	
	3415	SØR-ODAL	
	3416	EIDSKOG	
	3417	GRUE	
	3418	ÅSNES	
Ahus, Lørenskog	0301	OSLO	Grorud
	0301	OSLO	Stovner
	0301	OSLO	Alna
	3026	AURSKOG-HØLAND	
	3027	RÆLINGEN	
	3029	LØRENSKOG	
	3030	LILLESTRØM	
	3031	NITTEDAL	
	3032	GJERDRUM	
	3033	ULLENSAKER	
	3034	NES	
	3035	EIDSVOLL	
	3036	NANNESTAD	
	3037	HURDAL	
Ahus, Nordre Follo	3020	NORDRE FOLLO	
	3021	ÅS	
	3022	FROGN	
	3023	NESODDEN	
	3028	ENEBAKK	
Diakonhjemmet sykehus	0301	OSLO	Frogner
	0301	OSLO	Ullern
	0301	OSLO	Vestre Aker
Finnmarkssykehuset	5403	ALTA	
	5404	VARDØ	
	5405	VADSØ	
	5406	HAMMERFEST	
	5430	KAUTOKEINO	
	5432	LOPPA	
	5433	HASVIK	
	5434	MÅSØY	
	5435	NORDKAPP	
	5436	PORSANGER	
	5437	KARASJOK	
	5438	LEBESBY	
	5439	GAMVIK	
	5440	BERLEVÅG	
	5441	TANA	
5442	NESSEBY		
5443	BÅTSFJORD		
5444	SØR-VARANGER		
Haraldsplass Diakonale Sykehus	4601	BERGEN	Arna
	4601	BERGEN	Bergenhus
	4601	BERGEN	Fana
	4623	SAMNANGER	
	4629	MODALEN	
	4630	OSTERØY	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	4631	ALVER	
	4632	AUSTRHEIM	
	4633	FEDJE	
	4634	MASFJORDEN	
Helgelandssykehuset	1811	BINDAL	
	1812	SØMNA	
	1813	BRØNNØY	
	1815	VEGA	
	1816	VEVELSTAD	
	1818	HERØY	
	1820	ALSTAHAUG	
	1822	LEIRFJORD	
	1824	VEFSN	
	1825	GRANE	
	1826	HATTFJELLDAL	
	1827	DØNNA	
	1828	NESNA	
	1832	HEMNES	
	1833	RANA	
	1834	LURØY	
	1835	TRÆNA	
	1836	RØDØY	
Helse Førde	4602	KINN	
	4635	GULEN	
	4636	SOLUND	
	4637	HYLLESTAD	
	4638	HØYANGER	
	4639	VIK	
	4640	SOGNDAL	
	4641	AURLAND	
	4642	LÆRDAL	
	4643	ÅRDAL	
	4644	LUSTER	
	4645	ASKVOLL	
	4646	FJALER	
	4647	SUNNFJORD	
	4648	BREMANGER	
	4649	STAD	
	4650	GLOPPEN	
	4651	STRYN	
Helse Møre og Romsdal, Molde sjukehus	1505	KRISTIANSUND	
	1506	MOLDE	
	1535	VESTNES	
	1539	RAUMA	
	1547	AUKRA	
	1554	AVERØY	
	1557	GJEMNES	
	1560	TINGVOLL	
	1563	SUNNDAL	
	1566	SURNADAL	
	1573	SMØLA	
	1576	AURE	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1579	HUSTADVIKA	
Helse Møre og Romsdal, Ålesund sjukehus	1507	ÅLESUND	
	1511	VANYLVEN	
	1514	SANDE	
	1515	HERØY	
	1516	ULSTEIN	
	1517	HAREID	
	1520	ØRSTA	
	1525	STRANDA	
	1528	SYKKYLVEN	
	1531	SULA	
	1532	GISKE	
	1577	VOLDA	
	1578	FJORD	
	Helse Nord-Trøndelag	5006	STEINKJER
5007		NAMSOS	
5020		OSEN	
5034		MERÅKER	
5035		STJØRDAL	
5036		FROSTA	
5037		LEVANGER	
5038		VERDAL	
5041		SNÅSA	
5042		LIERNE	
5043		RØYRVIK	
5044		NAMSSKOGAN	
5045		GRONG	
5046		HØYLANDET	
5047		OVERHALLA	
5049		FLATANGER	
5052		LEKA	
5053		INDERØY	
5060	NÆRØYSUND		
Helse-Bergen, Haukeland universitetssjukehus	4601	BERGEN	Fyllingsdalen
	4601	BERGEN	Laksevåg
	4601	BERGEN	Ytrebygda
	4601	BERGEN	Årstad
	4601	BERGEN	Åsane
	4601	BERGEN	Uoppgitt
	4620	ULVIK	
	4621	VOSS	
	4622	KVAM	
	4624	BJØRNAFJORDEN	
	4625	AUSTEVOLL	
	4626	ØYGARDEN	
	4627	ASKØY	
	4628	VAKSDAL	
Helse-Fonna, Haugesund sjukehus	1106	HAUGESUND	
	1134	SULDAL	
	1135	SAUDA	
	1145	BOKN	
	1146	TYSVÆR	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1149	KARMØY	
	1151	UTSIRA	
	1160	VINDAFJORD	
	4611	ETNE	
	4612	SVEIO	
	4613	BØMLO	
	4614	STORD	
	4615	FITJAR	
	4616	TYSNES	
	4617	KVINNHERRAD	
	4618	ULLENSVANG	
	4619	EIDFJORD	
Lovisenberg Diakonale Sykehus	0301	OSLO	Gamle Oslo
	0301	OSLO	Grünerløkka
	0301	OSLO	St. Hanshaugen
Nordlandssykehuset	1804	BODØ	
	1837	MELØY	
	1838	GILDESKÅL	
	1839	BEIARN	
	1840	SALTDAL	
	1841	FAUSKE	
	1845	SØRFOLD	
	1848	STEIGEN	
	1856	RØST	
	1857	VÆRØY	
	1859	FLAKSTAD	
	1860	VESTVÅGØY	
	1865	VÅGAN	
	1866	HADSEL	
	1867	BØ	
	1868	ØKSNES	
	1870	SORTLAND	
	1871	ANDØY	
	1874	MOSKENES	
1875	HAMARØY		
Oslo Universitetssykehus, Ullevål	0301	OSLO	Sagene
	0301	OSLO	Nordre Aker
	0301	OSLO	Bjerke
	0301	OSLO	Østernsjø
	0301	OSLO	Nordstrand
	0301	OSLO	Søndre Nordstrand
	0301	OSLO	Sentrum
	0301	OSLO	Marka
	0301	OSLO	Uppgitt
St. Olavs hospital	5001	TRONDHEIM	
	5014	FRØYA	
	5021	OPPDAL	
	5022	RENNEBU	
	5025	RØROS	
	5026	HOLTÅLEN	
	5027	MIDTRE GAULDAL	
	5028	MELHUS	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	5029	SKAUN	
	5031	MALVIK	
	5032	SELBU	
	5033	TYDAL	
	5054	INDRE FOSEN	
	5055	HEIM	
	5056	HITRA	
	5057	ØRLAND	
	5058	ÅFJORD	
	5059	ORKLAND	
	5061	RINDAL	
Stavanger universitetssjukehus	1101	EIGERSUND	
	1103	STAVANGER	
	1108	SANDNES	
	1114	BJERKREIM	
	1119	HÅ	
	1120	KLEPP	
	1121	TIME	
	1122	GJESDAL	
	1124	SOLA	
	1127	RANDABERG	
	1130	STRAND	
	1133	HJELMELAND	
	1144	KVITSØY	
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	3054	LUNNER	
	3407	GJØVIK	
	3442	ØSTRE TOTEN	
	3443	VESTRE TOTEN	
	3446	GRAN	
	3447	SØNDRE LAND	
	3448	NORDRE LAND	
	3449	SØR-AURDAL	
	3450	ETNEDAL	
	3451	NORD-AURDAL	
	3452	VESTRE SLIDRE	
	3453	ØYSTRE SLIDRE	
	3454	VANG	
Sykehuset Innlandet, Hamar	3403	HAMAR	
	3411	RINGSAKER	
	3412	LØTEN	
	3413	STANGE	
	3419	VÅLER (INNLANDET)	
	3420	ELVERUM	
	3421	TRYSIL	
	3422	ÅMOT	
	3423	STOR-ELVDAL	
	3424	RENDALEN	
	3425	ENGERDAL	
	3426	TOLGA	
	3427	TYNSET	
	3428	ALVDAL	
	3429	FOLLDAL	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	3430	OS (INNLANDET)	
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	3405	LILLEHAMMER	
	3431	DOVRE	
	3432	LESJA	
	3433	SKJÅK	
	3434	LOM	
	3435	VÅGÅ	
	3436	NORD-FRON	
	3437	SEL	
	3438	SØR-FRON	
	3439	RINGEBU	
	3440	ØYER	
	3441	GAUSDAL	
Sykehuset Telemark, Skien	3806	PORSGRUNN	
	3807	SKIEN	
	3808	NOTODDEN	
	3812	SILJAN	
	3813	BAMBLE	
	3814	KRAGERØ	
	3815	DRANGEDAL	
	3816	NOME	
	3817	MIDT-TELEMARK	
	3818	TINN	
	3819	HJARTDAL	
	3820	SELJORD	
	3821	KVITSEID	
	3822	NISSDAL	
	3823	FYRESDAL	
	3824	TOKKE	
	3825	VINJE	
Sykehuset Vestfold, Tønsberg	3801	HORTEN	
	3802	HOLMESTRAND	
	3803	TØNSBERG	
	3804	SANDEFJORD	
	3805	LARVIK	
	3811	FÆRDER	
Sørlandet Sykehus , Arendal	4201	RISØR	
	4202	GRIMSTAD	
	4203	ARENDAL	
	4211	GJERSTAD	
	4212	VEGÅRSHEI	
	4213	TVEDESTRAND	
	4214	FROLAND	
	4215	LILLESAND	
	4216	BIRKENES	
	4217	ÅMLI	
	4218	IVELAND	
	4219	EVJE OG HORNNES	
	4220	BYGLAND	
4221	VALLE		
4222	BYKLE		
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	1111	SOKNDAL	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	1112	LUND	
	4204	KRISTIANSAND	
	4205	LINDESNES	
	4206	FARSUND	
	4207	FLEKKEFJORD	
	4223	VENNESLA	
	4224	ÅSERAL	
	4225	LYNGDAL	
	4226	HÆGEBOSTAD	
	4227	KVINESDAL	
	4228	SIRDAL	
Universitetssykehuset Nord-Norge	1806	NARVIK	
	1851	LØDINGEN	
	1853	EVENES	
	5401	TROMSØ	
	5402	HARSTAD	
	5411	KVÆFJORD	
	5412	TJELDSUND	
	5413	IBESTAD	
	5414	GRATANGEN	
	5415	LAVANGEN	
	5416	BARDU	
	5417	SALANGEN	
	5418	MÅLSELV	
	5419	SØRREISA	
	5420	DYRØY	
	5421	SENJA	
	5422	BALSFJORD	
	5423	KARLSØY	
	5424	LYNGEN	
	5425	STORFJORD	
	5426	KÅFJORD	
	5427	SKJERVØY	
	5428	NORDREISA	
	5429	KVÆNANGEN	
Vestre Viken, Bærum	3024	BÆRUM	
	3025	ASKER	
Vestre Viken, Drammen	3005	DRAMMEN	
	3047	MODUM	
	3049	LIER	
Vestre Viken, Kongsberg	3006	KONGSBERG	
	3045	SIGDAL	
	3048	ØVRE EIKER	
	3050	FLESBERG	
	3051	ROLLAG	
	3052	NORE OG UVDAL	
Vestre Viken, Ringerike	3007	RINGERIKE	
	3038	HOLE	
	3039	FLÅ	
	3040	NESBYEN	
	3041	GOL	
	3042	HEMSEDAL	

Tabell 10.5 Inndeling i lokalsykehus basert på bosted forts.

Lokalsykehus	Kommunenr	Kommunenavn	Bydel
	3043	ÅL	
	3044	HOL	
	3046	KRØDSHERAD	
	3053	JEVNAKER	
Østfold, Kalnes	3001	HALDEN	
	3002	MOSS	
	3003	SARPSBORG	
	3004	FREDRIKSTAD	
	3011	HVALER	
	3012	AREMARK	
	3013	MARKER	
	3014	INDRE ØSTFOLD	
	3015	SKIPTVET	
	3016	RAKKESTAD	
	3017	RÅDE	
	3018	VÅLER (VIKEN)	
	3019	VESTBY	

Bibliografi

- [1] Alexander Fosså et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2021.
- [2] MP Andre, Théodore Girinsky, Massimo Federico, Oumédaly Reman, Catherine Fortpied, Manuel Gotti, Olivier Casasnovas, Pauline Brice, RW van der Maazen, Alessandro Re, et al. Early positron emission tomography response-adapted treatment in stage i and ii hodgkin lymphoma: final results of the randomized eortc/lysa/fil h10 trial. 2017.
- [3] Peter Borchmann, Annette Plütschow, Carsten Kobe, Richard Greil, Julia Meissner, Max S Topp, Helmut Ostermann, Judith Dierlamm, Johannes Mohm, Julia Thiemer, et al. Pet-guided omission of radiotherapy in early-stage unfavourable hodgkin lymphoma (ghsg hd17): a multicentre, open-label, randomised, phase 3 trial. *The Lancet Oncology*, 22(2):223–234, 2021.
- [4] Sally F Barrington, Amy A Kirkwood, Antonella Franceschetto, Michael J Fulham, Thomas H Roberts, Helén Almquist, Eva Brun, Karin Hjorthaug, Zaid N Viney, Lucy C Pike, et al. Pet-ct for staging and early response: results from the response-adapted therapy in advanced hodgkin lymphoma study. *Blood, The Journal of the American Society of Hematology*, 127(12):1531–1538, 2016.
- [5] Arne Kolstad et al. Pakkeforløp for lymfomer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [6] 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.
- [7] Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft [the norwegian directorate of health. national guidelines for diagnosis, treatment and follow-up of patients with breast cancer], 2014.
- [8] Franco Cavalli, Harald Stein, and Emanuele Zucca. *Extranodal lymphomas: pathology and management*. CRC Press, 2008.
- [9] Jakob Dalgaard et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av maligne blodsykdommer. *Helsedirektoratet*, 2016.
- [10] Geir E Tjønnfjord. Diagnostikk av kronisk lymfatisk leukemi. *Oncolox*, 2010.
- [11] 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.
- [12] Nina Toft, Henrik Birgens, Jonas Abrahamsson, Per Bernell, Laimonas Griškevičius, Helene Hallböök, Mats Heyman, Mette Skov Holm, Erik Hulegårdh, Tobias Wrenfeldt Klausen, et al. Risk group assignment differs for children and adults 1–45 yr with acute lymphoblastic leukemia treated by the nopho all-2008 protocol. *European journal of haematology*, 90(5):404–412, 2013.
- [13] 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.
- [14] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [15] Marianne J Hjermland, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [16] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2018 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2019.

- [17] Espen Enerly, Lena Holmstrøm, Anna Skog, Kristin Oterholt Knudsen, Jan F Nygård, Bjørn Møller, and Giske Ursin. Inspire: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi*, 29(1-2), 2021.
- [18] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2020 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2021.
- [19] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.
- [20] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [21] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [22] 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.
- [23] LLC StataCorp. Stata statistical software: release 17. college station, tx. 2020.

