

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier

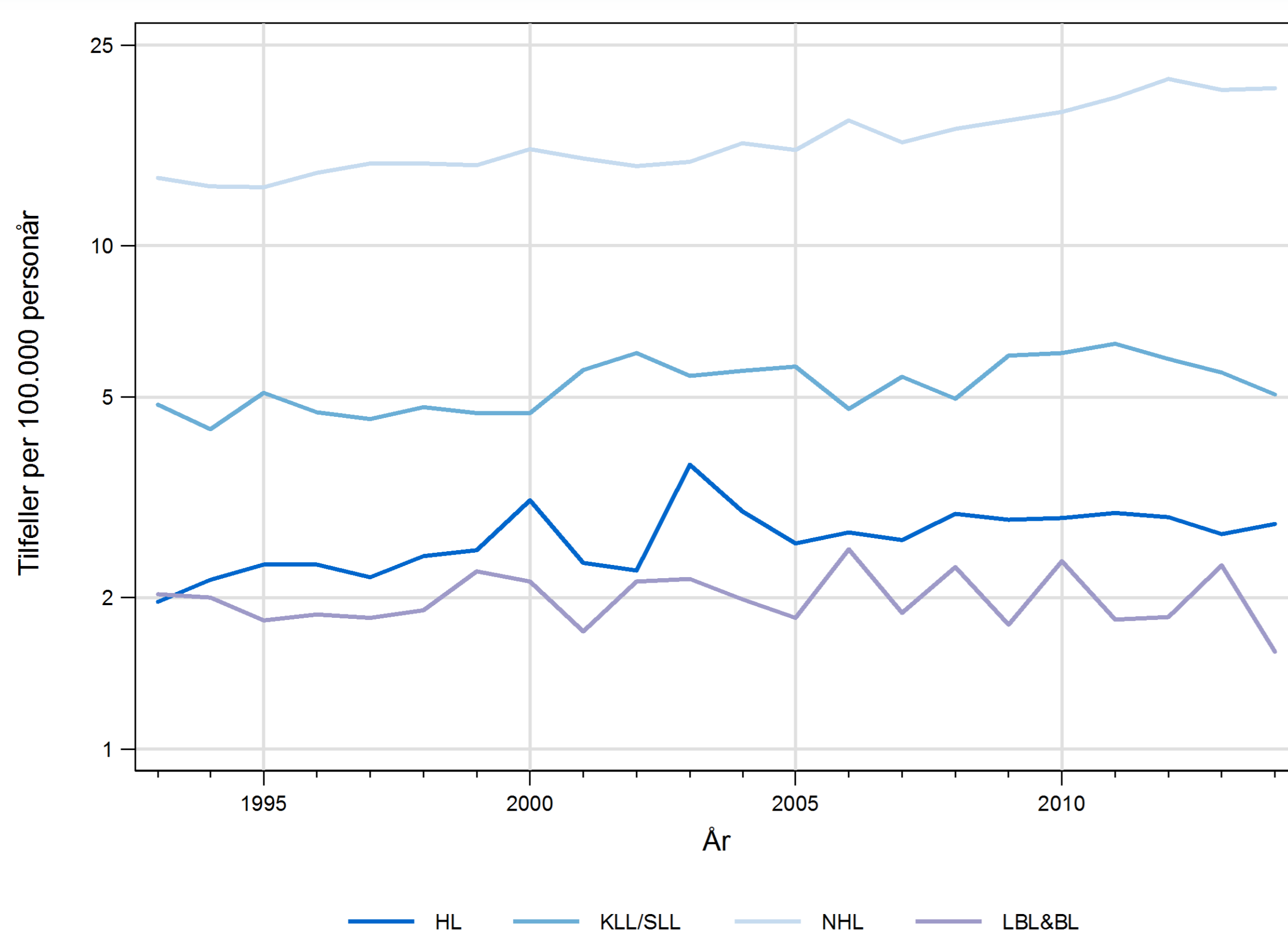
Om registeret

Kvalitetsregisteret for lymfom og lymfoide leukemier (tidligere lymfom og kronisk lymfatisk leukemi) fikk nasjonal status i 2013 og har per i dag komplette opplysninger om pasientene fra 2011 til og med 2014.

Formål

- Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasienter med kreft.
- Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose, sykdomsforløp og behandlingseffekter.

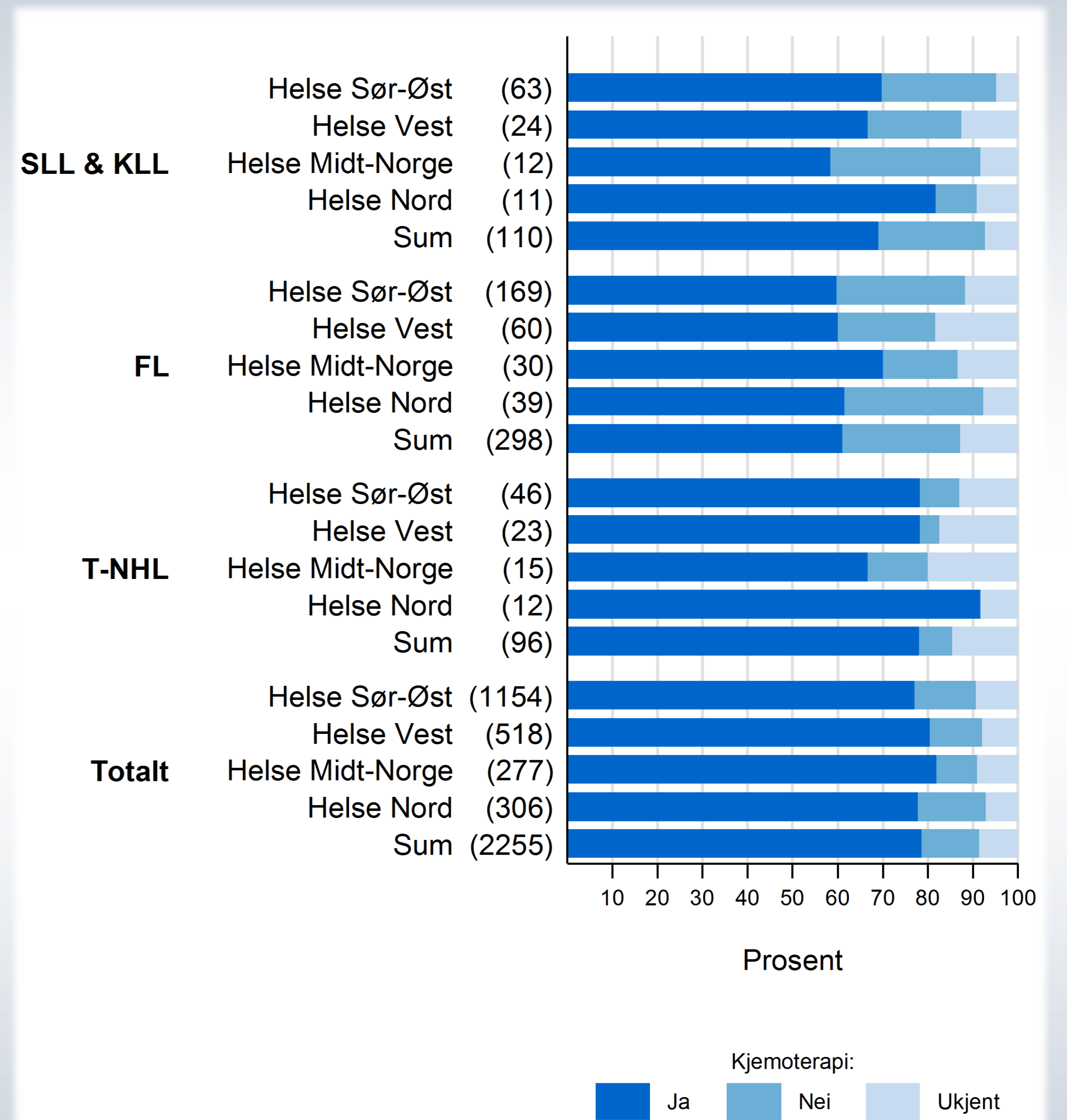
Forekomst



Figuren viser endring i risiko for hovedgruppene Hodgkin lymfom (HL), kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), non-Hodgkin lymfom (NHL) og lymfoblastisk lymfom/leukemi & Burkitt lymfom/leukemi (LBL&BL) for perioden 1993-2014 beregnet som aldersstandardiserte insidensrater med vekt basert på aldersfordeling i den norske befolkningen i perioden 2010-2014.

Behandling

Lymfom og lymfoide leukemier er sykdommer som rammer både barn, voksne og eldre og har store konsekvenser ettersom behandlingen ofte er intensiv cellegift som kan strekke seg over lang tid.



Figuren viser andelen pasienter diagnostisert med kronisk lymfatisk leukemi/småcellet lymfocytært lymfom (KLL/SLL), føllikulært lymfom (FL), T- og NK-cellelymfom (T-NHL) og totalt for alle 13 morfologigrupper i perioden 2011-2014 som mottar kjemoterapi i primærfasen, fordelt på regionale helseforetak.

Kvalitetsmål

Lymfomregisterets kvalitetsmål er ikke endelig avklart i fagmiljøet.

Datakvalitet – hvordan vi jobber

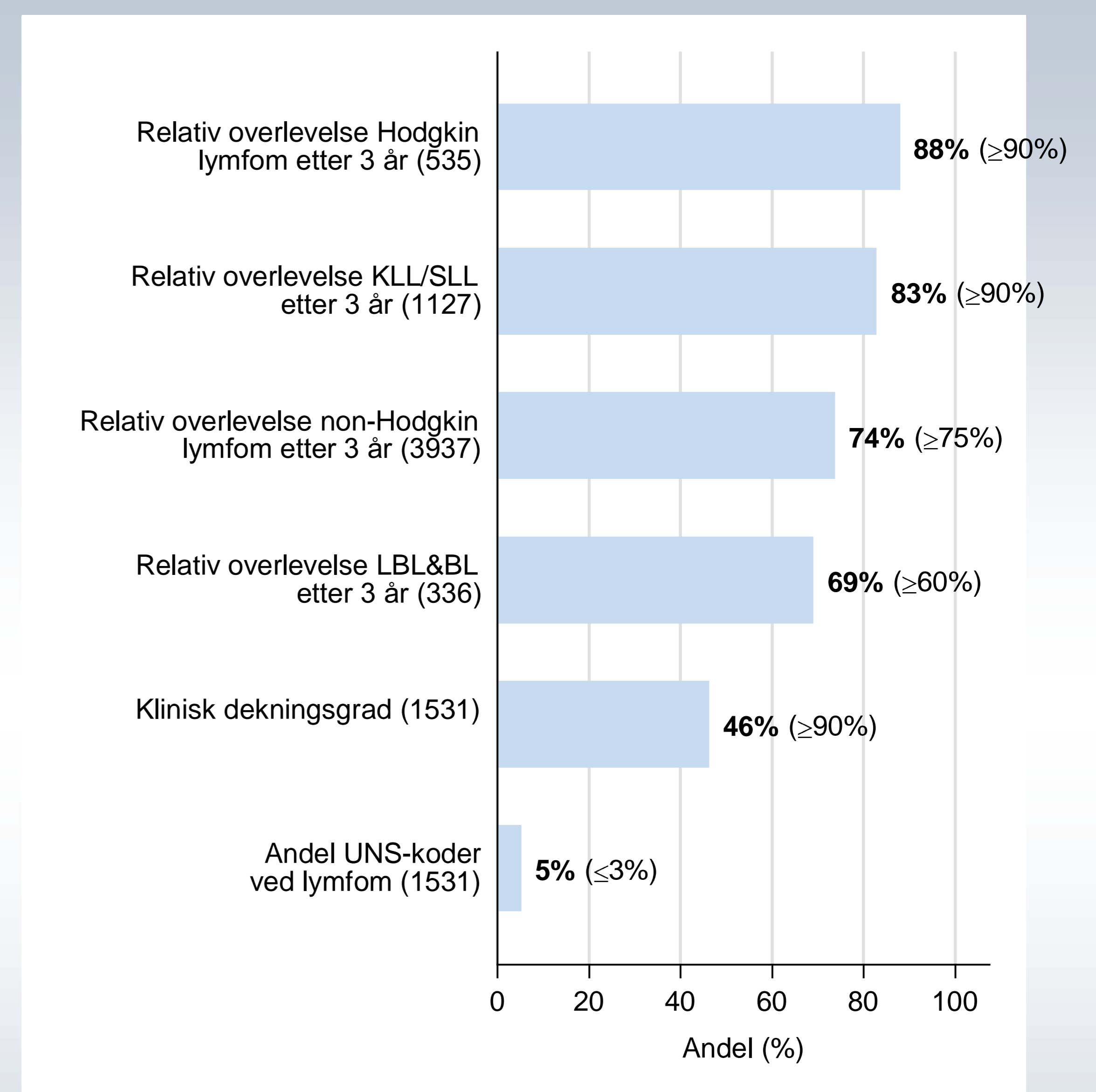
- Opplysninger hentes fra flere kilder
- Ved manglende opplysninger eller manglende meldinger purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller iht til Kreftregisterets egen kodebok og i henhold til internasjonale kodeverk
- IT systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger m.m.
- Det gjøres analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene som deretter rettes

Datakilder

- Kliniske meldinger
- Patologisvar (inkl obduksjoner)
- Strålebehandlingsdata
- Dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret)
- Pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister)

Forskning

Data fra kvalitetsregisteret stilles til disposisjon for forskning. For datautlevering fra Kreftregisteret, se egne retningslinjer og informasjon på www.kreftregisteret.no



Figuren viser kvalitetsindikatorer for behandling av lymfom og lymfoide leukemier. Mål står i parentes. Her kan en for eksempel se at målet om en innrapporteringsgrad på 90 prosent er et stykke unna. Samtidig ser en at svært få pasienter blir diagnostisert med en såkalt UNS-kode (uten nærmere spesifisering). Dette er positivt ettersom videre behandling som regel er avhengig av hvilken undergruppe av lymfom/leukemi pasienten hører til.