



Nasjonalt kvalitetsregister for
LUNGEKREFT

Årsrapport

2018

Resultater og forbedringstiltak fra
**Nasjonalt kvalitetsregister for
lungekreft**

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2018 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.
Oslo: Kreftregisteret, 2019.

ISBN 978-82-473-0073-2

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 2018



Rapporteringsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret **53**

Rapporteringsgrad utredning **80 %**



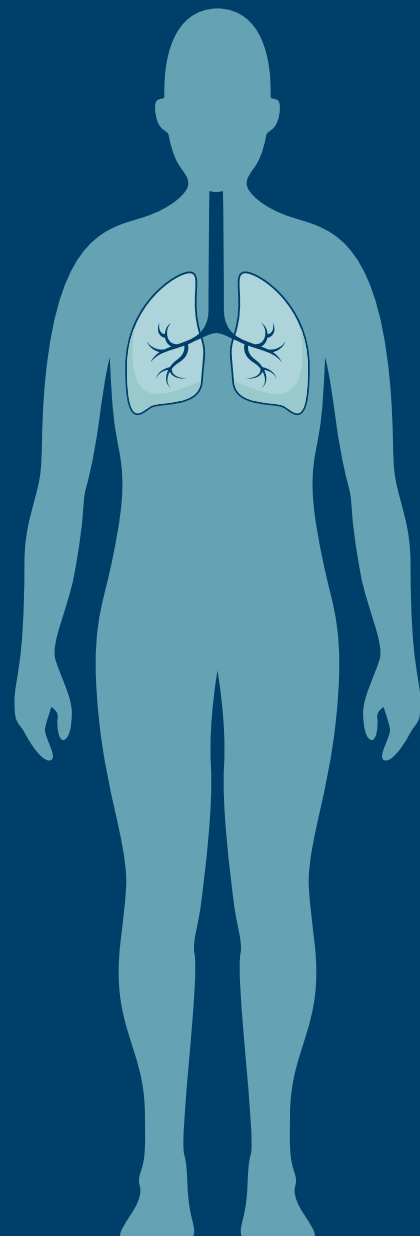
Rapporteringsgrad kirurgi **99 %**



Nye tilfeller: **3135**



Median alder kvinner **71** år
Median alder menn **71** år



Resultater kvalitetsindikatorer

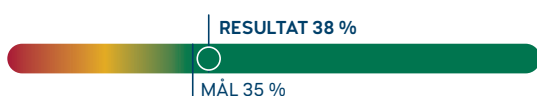
Andel vurdert i tverrfaglig møte



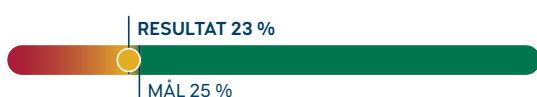
Andel undersøkt med PET-CT



Andel kurativt behandlet



5 års relativ overlevelse



Forord

En tysk filosof har sagt at «Selvros skal man lytte til. Den kommer fra hjertet». Derfor: vedlagt utgave av årsrapport for Nasjonalt kvalitetsregisteret for lungekreft er den beste noen gang, med masse spennende innhold. At det er den beste rapporten du nå er i ferd med å åpne skyldes ikke bare arbeidet i Kreftregisteret og fagrådet, men vel så mye alle kollegene landet rundt som trofast sender inn meldingene som rapporten bygger på. I år som tidligere skryter vi av kirurgene for å være flinke meldere, nå med en dekningsgrad på nærmere 100 %, men i år er det allikevel lungelegene, utrederne, som fortjener ekstra oppmerksomhet. For første gang er det sendt inn utredningsmelding på over 80 % av alle pasienter diagnostisert med lungekreft. Hele 80,2 % viser årets tall, mot 65 % de to foregående årene. Det innebærer at vi har nådd kravet for høy måloppnåelse, satt av fagrådet til 80 %. Noen sykehus bidrar mer enn andre, og det er fortsatt sykehus med årlig over 150 nye pasienter som med fordel kan øke innrapporteringen sin. Får de til det, blir det spennende å se hvilke nye høyder vi kan nå til neste år. Takk også til myndighetene som fra 2019 har innført egen incentivordning (DRG takst (B0032)) for utfylling av kreftmeldinger.

Med kirurgene og lungelegene inne i folden gjenstår det å få onkologene på banen. De står, sammen med lungelegene, for behandlingen av de fleste pasienter med lungekreft. Det gis mye og god behandling rundt om i landet, men uten innsending av medikament- og strålemeldinger mangler registeret viktig informasjon om hvem som behandles og hva de tilbys. Det skjer for tiden svært mye på behandlingssiden innen lungekreft med innføring av mange nye og til dels (svært) kostbare medikamenter. Handlingsprogrammet til Norsk lungekreftgruppe (www.NLCG.no) oppdateres flere ganger årlig med endringer i behandlingsalgoritmene, etter hvert som ny kunnskap og nye medikamenter blir tilgjengelig. Det store spørsmålet som både pasienter, fagfolk, administratorer og politikere ønsker svar på er om de riktige pasientene får de riktige medikamentene uansett hvor de bor. Kreftregisterets rapporteringssystem er laget for å kunne svare på dette spørsmålet, men det krever at registeret får inn nok meldinger. Oppfordringen blir derfor å la det bli en vane å sende melding hver gang man starter en ny behandlingstype, enten det er stråling eller medikamenter. Meldingene er korte og trenger ikke nødvendigvis å fylles ut av en lege. Kreftregisteret arbeider med å innføre en automatisk meldingsordning for medikamenter direkte fra sykehusene (INSPIRE), men disse meldingene vil ikke si noe om pasientens kliniske tilstand, hvorfor vi også trenger behandlingsmeldingene.

Oslo, september 2019

Lars Fjellbirkeland
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	7
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	8
3	Resultater	10
3.1	Definisjoner	10
3.2	Insidens	12
3.3	Fordeling av morfologiske undergrupper	17
3.4	Utredning	20
3.4.1	Immunhistokjemiske eller molekyलगenetiske undersøkelser med behandlingmessig konsekvens	20
3.4.2	Vurdering i tverrfaglig møte	25
3.4.3	Bruk av PET-CT i utredningen	27
3.5	Kurativ behandling	29
3.5.1	Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling	29
3.5.2	Forløpstider	32
3.5.3	Sykehusenes operasjonsvolum	35
3.5.4	Kirurgi og pTNM-stadium	36
3.5.5	Andel av de opererte med cN2-lymfeknuter før kirurgi	37
3.5.6	Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS)	39
3.5.7	30 og 90 dagers postoperativ dødelighet	40
3.6	Livsforlengende behandling	43
3.6.1	Palliativ strålebehandling	43
3.6.2	Livsforlengende medikamentell behandling	45
3.6.3	Medikamentell behandling som del av kliniske studier	45
3.6.4	Relativ overlevelse	46
3.6.5	Femårig relativ overlevelse	49
4	Metoder for fangst av data	56
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	57
4.2	Rapportering av patologiinformasjon	57
4.3	Data fra andre kilder	57
5	Datakvalitet	58

5.1	Antall registreringer	58
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	60
5.3	Tilslutning	60
5.4	Dekningsgrad	60
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	60
5.4.2	Rapportering	61
5.4.3	Utredning	62
5.4.4	Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding	64
5.4.5	Kirurgi	66
5.4.6	Strålebehandling	67
5.4.7	Medikamentell behandling	69
5.4.8	Oppsummering tilslutning og rapporteringsgrad	70
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	70
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	70
5.7	Vurdering av datakvalitet	71
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	72
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler	72
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	73
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	74
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	74
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	74
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	75
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	75
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	76
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	76
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	76
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	77
6.9	Evalueringsmetoder for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	77
6.10	Pasientsikkerhet	77
7	Formidling av resultater	78
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	78
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	79
7.3	Resultater til pasienter	79
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	79
8	Samarbeid og forskning	80
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	80
8.2	Vitenskapelige arbeider	80
II	Plan for forbedringstiltak	82
9	Videre utvikling av registeret	83
9.1	Datafangst	83
9.2	Datakvalitet	84
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	84
9.4	Formidling av resultater	84
9.5	Samarbeid og forskning	85
III	Stadievurdering	86
10	Referanser til vurdering av stadium	87

Vedlegg	88
10.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	88
10.2 Rapporteringstiltak	89
10.3 Statistisk metode	90
10.4 TNM, lunge (7.utgave, 2009)	92
10.5 Kreftregisterets stadium	94

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge 2018, med grad av måloppnåelse og kriterium (Mål) for høy grad av måloppnåelse.	3
1.2	Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft 2018: ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasientene (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel operert (i prosent), behandlende sykehus, postoperativ dødelighet første 30 dager (30 dagers POM, i prosent) og ettårig relativ overlevelse (RS opererte i prosent) etter behandlende sykehus	4
1.3	Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2018: ettårig relativ overlevelse for alle pasienter (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel kurativt strålebehandlet (i prosent), behandlende sykehus og ettårig relativ overlevelse (RS strålt i prosent) etter behandlende sykehus	5
3.1	Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper. Tallene for 2018 er ikke tatt med da de ikke var komplette per 10.09.2019.	12
3.2	Kart over insidensratene for lungekreft i Norge, etter kjønn og pasientenes bostedsfylke i perioden 2014–2018.	14
3.3	Utviklingen i antall årlig registrerte lungekrefttilfeller totalt i Norge og etter kjønn i perioden 1987–2017. Tallene for 2018 er ikke tatt med da de ikke var komplette per 10.09.2019.	15
3.4	Antall registrerte lungekrefttilfeller i snitt per måned i perioden 2016–2018.	16
3.5	Lungekreft i Norge etter morfologisk undergruppe i 2018, oppgitt som antallet pasienter og prosentandelen pasienter i hver gruppe i forhold til det totale antallet som har fått morfologi bekreftet av patolog.	18
3.6	Trend for morfologisk fordeling de siste 20 år.	19
3.7	Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for overuttrykk av <i>ALK</i> i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	21
3.8	Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført mutasjonsanalyse for <i>EGFR</i> i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	22
3.9	Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for PD-L1 i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	24
3.10	Antallet lungekreftpasienter, som ut fra funksjonsnivå (ECOG) og utbredelse av sykdommen, kan være aktuelle for kurativ behandling, og andelen som er rapportert å være vurdert i tverrfaglig møte i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	26
3.11	Antallet lungekreftpasienter som ut fra ECOG og stadium kunne vært aktuelle for kurativ behandling og andelen av disse som er rapportert å være undersøkt med PET-CT i primærutredningen i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	28
3.12	Antall lungekreftpasienter og andelen av disse som ble behandlet med kurativ intensjon i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	30
3.13	Antallet pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som innen 21 dager fra første innleggelse/konsultasjon fikk en behandlingsbeslutning, i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	33
3.14	Antallet opererte pasienter med utredningsmelding, og andelen av disse som ble operert innenfor den anbefalte ventetiden på 14 dager fra behandlingsbeslutning til operasjon i 2018, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	34
3.15	Antallet opererte pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som hadde erkjent cN2 før operasjon i 2018, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	38

3.16	Antallet klinisk rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopisk operasjonsteknikk i 2016, 2017 og 2018, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	39
3.17	Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 30 dager (postoperativ dødelighet) i 2018 og i perioden 2016–2018 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	41
3.18	Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 90 dager (postoperativ dødelighet) i 2018 og i perioden 2016–2018 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	42
3.19	Antall lungekreftpasienter i stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA og IVB samlet for 2016–2018, og andelen av disse som har fått palliativ strålebehandling innen ett år fra diagnosedato, nasjonalt og etter opptaksområde.	44
3.20	Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.	47
3.21	Femårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.	49
3.22	Ettårig og femårig relativ overlevelse de siste 10 årene.	50
3.23	Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter fordelt på diagnoseår.	51
3.24	Overlevelse (i antall måneder) for pasienter med metastatisk sykdom (tiden det tar før 25 %, 50 % og 75 % av lungekreftpasientene er døde.)	52
3.25	Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter diagnostisert i perioden 2014–2018 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter opptaksområde.	54
3.26	Overlevelse for de ulike stadiene for pasienter diagnostisert i 2016–2018	55
4.1	Kreftregisterets datakilder.	56
5.1	Antall rapporterte meldinger i 2018, etter meldingstype.	59
5.2	Rapporteringsgrad for utredningsmelding for de ulike opptaksområdene og utredende sykehus, i tillegg til pasientflyt som illustrerer hvilke(t) sykehus som har utredet pasientene i de ulike opptaksområdene.	62
5.3	Antall pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som er meldt innenfor den anbefalte tiden på 60 dager fra behandlingsbeslutning til utredningsmelding er sendt til Kreftregisteret i 2017 og 2018, nasjonalt og etter utredende sykehus.	64
5.4	Rapporteringsgrad for kirurgisk melding i 2018 og tid fra operasjon til meldt (median), nasjonalt og etter operasjonssykehus.	66
5.5	Rapporteringsgrad for strålemelding i 2018, nasjonalt og etter stråleenhet.	67
5.6	Antall meldinger om medikamentell behandling i 2018, etter behandlende sykehus.	69
10.1	Stadiefordeling av lungekreftpasienter i Norge: Antallet lungekreftpasienter og fordelingen på Kreftregisterets stadium i prosent i perioden 2014–2018, nasjonalt og etter opptaksområde.	94

Tabeller

3.1	Forløpstider, lungekreft. Fastsatt av Helsedirektoratet.	32
3.2	Operasjonsvolum: Antallet opererte pasienter i 2018, etter operasjonssykehus.	36
3.3	Antallet pasienter operert for lungekreft og andelen av det totale nasjonale operasjonsvolumet i 2018, etter pTNM-stadium (stadiumklassifikasjon: TNM7)	36
5.1	I utredningsmeldingen er det mulig å svare ”ukjent” på 13 spørsmål. Antall viser hvor mange utredningsmeldinger som er mottatt per sykehus, mens andel viser andel avkryssninger hvor svaralternativ ”ukjent” er benyttet i diagnoseåret 2018.	72
5.2	Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) i 2017 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.oktober 2016–30.juni 2018.	73
5.3	Andel pasienter som er strålebehandlet i hhv Kreftregisteret (KRG) i 2017 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.oktober 2016–30.juni 2018.	73
8.1	Oversikt over datautleveringer siste periode.	80
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	87
10.2	Rapporteringstiltak	89
10.3	TNM, lunge	92
10.4	Stadium, lunge. Basert på TNM 7.versjon, 2009.	93

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Resultatene som presenteres i årets rapport viser at kvaliteten på lungekreftbehandlingen i Norge var meget god i 2018. Det er fortsatt rom for forbedringer i organisering av utredning og behandling, og behandlingskvaliteten kan fortsatt bli bedre. Dette gjelder både nasjonalt og på de enkelte sykehusene.

Rapporten viser at andelen av de potensielt kurable pasientene som ble vurdert i tverrfaglig møte var 88,7 %. Dette tilsvarer lav grad av måloppnåelse. Vi har ingen entydig konklusjon på hvorfor andelen er såpass lav, men kvaliteten på utfyllingen av utredningsmeldingen kan spille inn på resultatet. 87,3 % av den samme pasientgruppen ble undersøkt med PET-CT i forbindelse med primærutredningen. Det er også lav grad av måloppnåelse, og fagrådet håper at det blir bedre i fremtiden, på grunn av bedret tilgang på PET-CT rundt om i landet.

Andelen lungekreftpasienter som ble operert i 2018 var 23 %, og andelen som ble behandlet med kurativ hensikt var 37 %. Dette er et svært godt resultat. Rapporten viser også at stereotaktisk strålebehandling nå er etablert som en kurativt rettet behandling i hele Norge, slik at pasienter som anses å ha for stor risiko for å gjennomgå kirurgi nå kan få tilbud om kurativt rettet behandling.

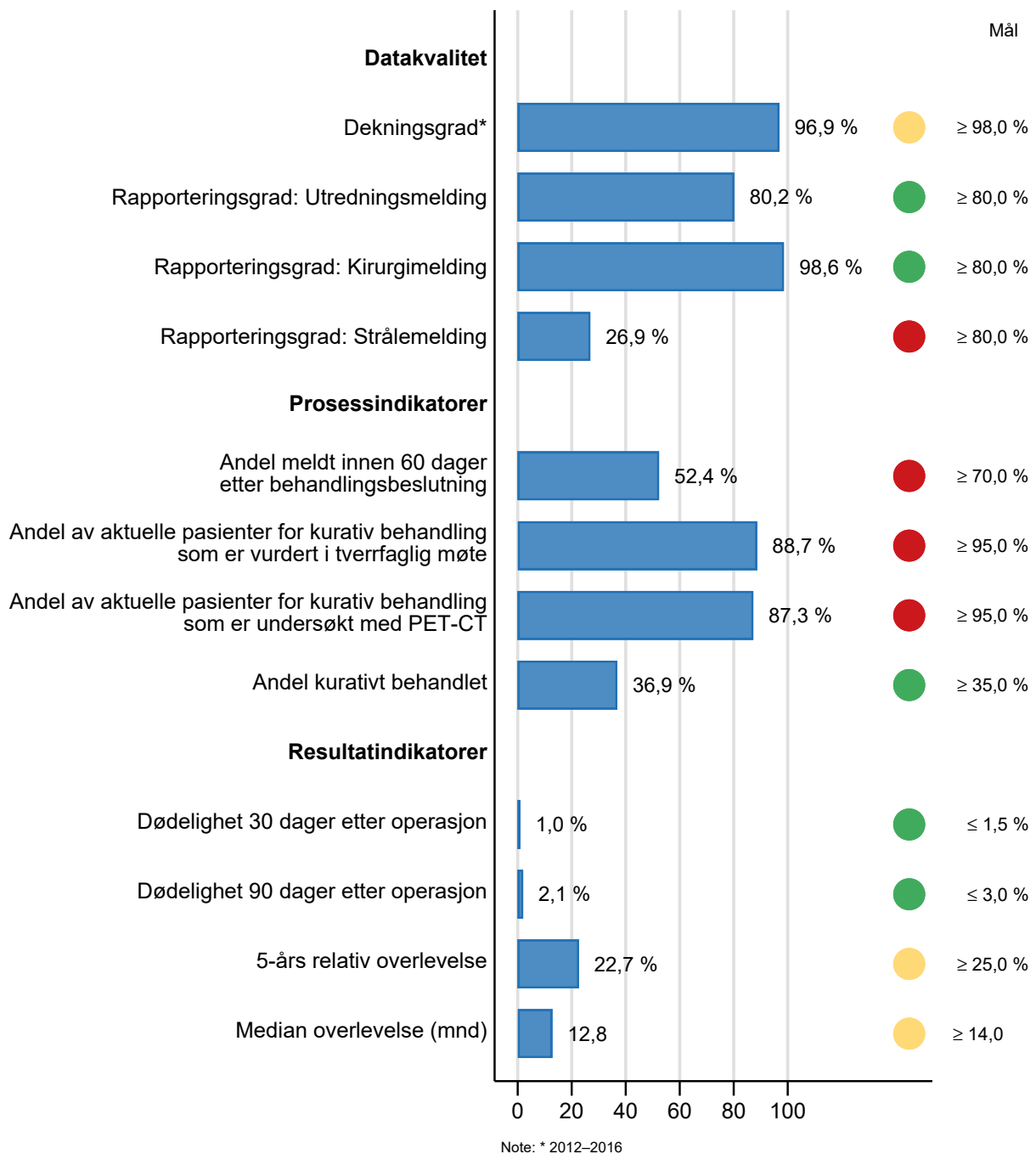
Kvaliteten på den kirurgiske behandlingen er meget god. Den postoperative dødeligheten i 2018 er noe lavere enn resultatet fra 2017, og resultatet for både 30 og 90 dagers dødelighet ses på som akseptable. Resultatene ser ut til å variere fra år til år, særlig for sykehusene med lavt operasjonsvolum. Man må derfor se tallene i sammenheng over en lengre tidsperiode.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har de siste to årene opplevd en stor økning i rapporteringen til registeret. Det har særlig vært en økning i rapporteringen av kirurgimeldinger, som i 2016 var 68 %, til 98,6 % i 2018. Rapporteringsgraden for kirurgimeldingene har de siste to årene nådd høy grad av måloppnåelse. For noen av sykehusene går det dessverre veldig lang tid før meldingene rapporteres inn, noe som kan forringe kvaliteten på innholdet. Dette er noe fagrådet vil fortsette å jobbe med i årene som kommer.

For utredningsmeldingen er det også registrert en solid økning de siste to årene. Av pasientene diagnostisert i 2018 er det rapportert inn utredningsmeldinger på 80,2 %. Andelen utredningsmeldinger på pasienter i 2016 var 62 %.

Det er dessverre fortsatt langt igjen før rapporteringen av strålebehandling og medikamentell behandling er oppe på et akseptabelt nivå. Det er en betydelig variasjon i rapporteringsgraden fra sykehus til sykehus. INSPIRE-prosjektet vil forhåpentligvis bidra til at vi i neste årsrapport likevel kan si noe om den medikamentelle behandlingen som lungekreftpasientene får.

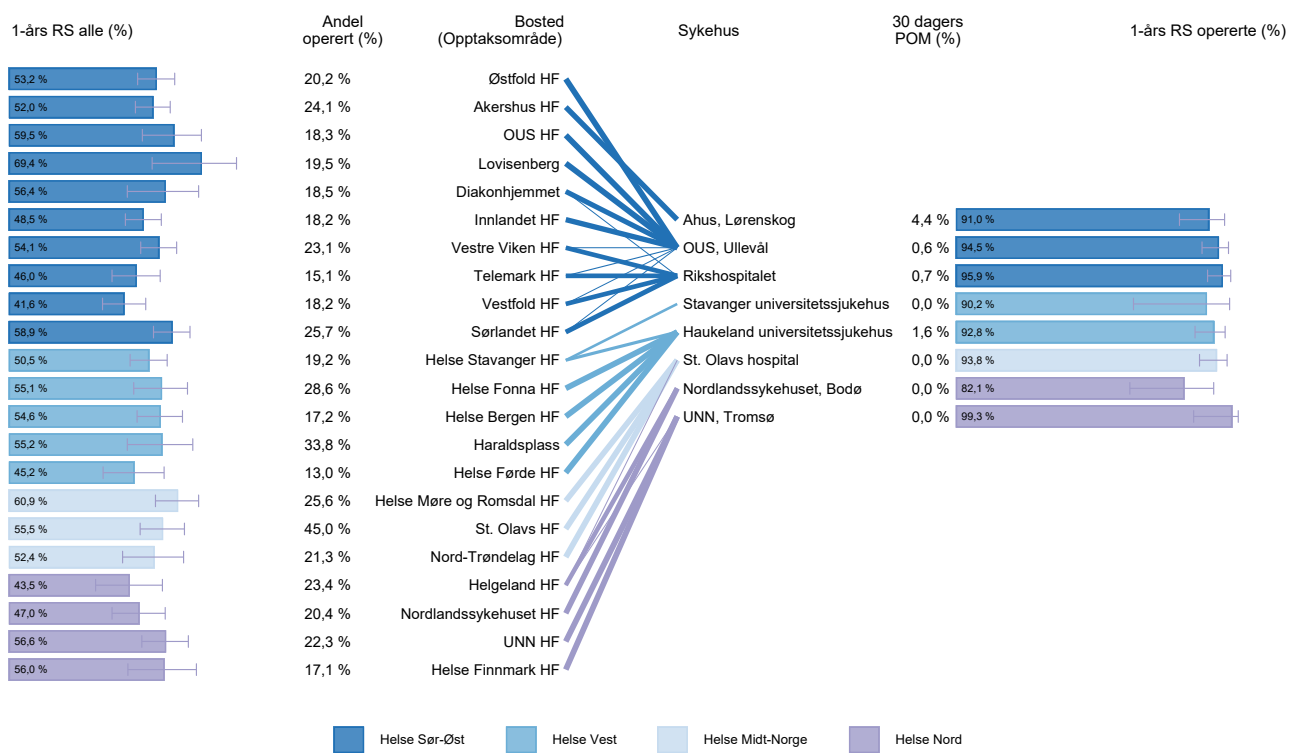
Rapporten har også identifisert noen kliniske forbedringsområder. Andelen potensielt kurable pasienter som vurderes i tverrfaglige møter bør øke, det samme gjelder for andelen pasienter som undersøkes med PET-CT. Tiden det tar fra utredningen av en pasient starter og til behandlingsbeslutningen er tatt, bør også forkortes for de fleste sykehusene i landet.



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge 2018, med grad av måloppnåelse og kriterium (Mål) for høy grad av måloppnåelse.

Figur 1.1 oppsummerer kvalitetsindikatorerne i Lungekreftregisteret som har gradert målsetning. Graderingen er fastsatt av fagrådet. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2018. Rød sirkel betyr lav grad, gul sirkel moderat, og grønn sirkel høy grad av måloppnåelse. Angitt måltall i prosent viser hva som er kravet for høy grad av måloppnåelse, det vil si grønn sirkel.

Kvalitetsindikatorerne under datakvalitet er beskrevet i kapittel 5.4, mens prosessindikatorer og resultatindikatorer beskrives i kapittel 3. Kun meldinger registrert mottatt frem til 10.09.19 er med i figuren.



Figur 1.2: Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft 2018: ettårig relativ overlevelse for alle lungekreft-pasientene (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel operert (i prosent), behandlende sykehus, postoperativ dødelighet første 30 dager (30 dagers POM, i prosent) og ettårig relativ overlevelse (RS opererte i prosent) etter behandlende sykehus

Sammenhengen mellom pasientenes bosted og behandlende sykehus er viktig for å identifisere områder for forbedring i helsetjenesten. I fjor presenterte vi for første gang data på helseforetakenes opptaksområder, det samme gjør vi i år. Med opptaksområde mener vi de geografiske områdene som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområde er definert ut fra hvilken kommune eller bydel pasienten bor i. Informasjon om pasientflyten fra opptaksområdene til behandlingssykehusene gir viktig kunnskap om flyten i helsetjenesten.

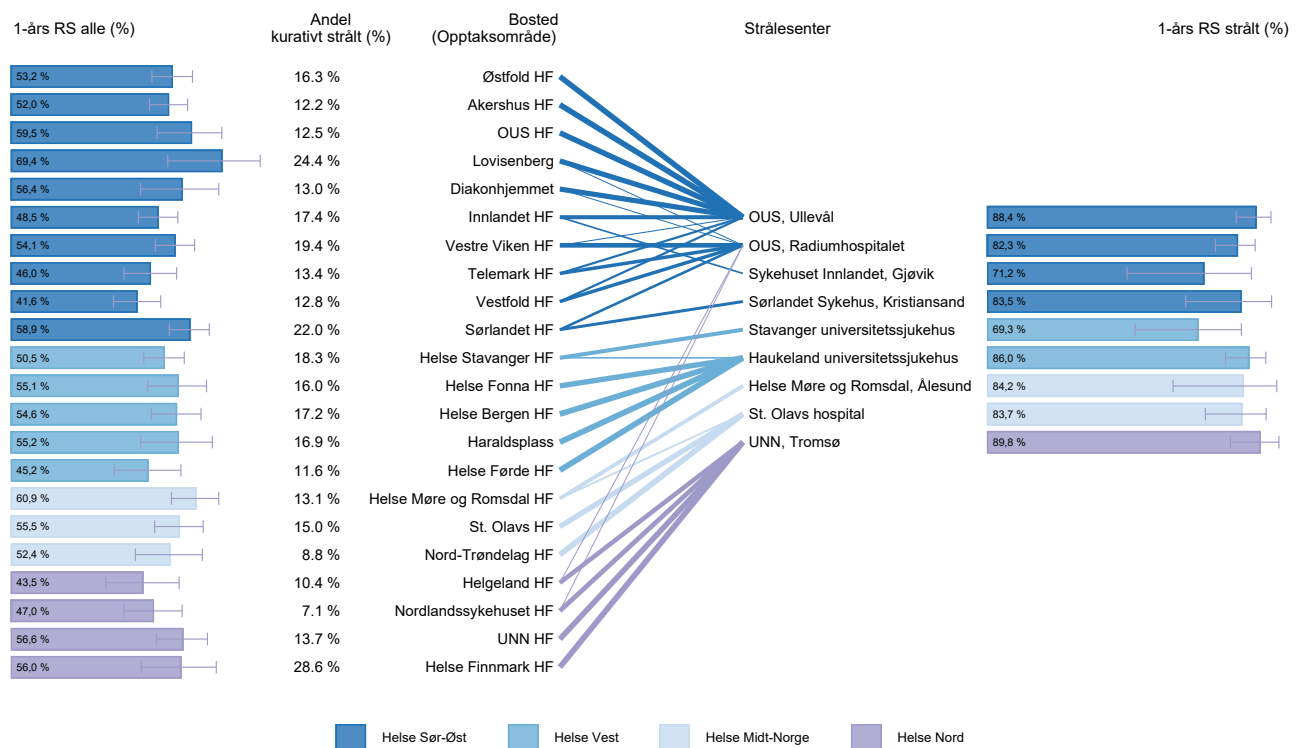
I rapporten viser vi flere figurer på pasientflyt. Figur 1.2 viser pasientflyten fra helseforetakenes opptaksområde (basert på pasientenes bosted) til opererende sykehus, sammen med ettårig relativ overlevelse for alle med lungekreft innenfor opptaksområdene og etter operasjonssykehus, samt 30 dager postoperativ dødelighet (se kapittel 3.5.7). Figuren leses fra venstre mot høyre.

Helt til venstre vises ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasientene etter opptaksområde, deretter følger andelen av lungekreftpasientene i opptaksområdet som er operert, pasientflyten fra opptaksområdene til operasjonssykehusene viser hvor de opererte pasientene ble operert, 30 dager postoperativ dødelighet per operasjonssykehus og til slutt ettårig relativ overlevelse for de opererte etter operasjonssykehus. Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og operasjonssykehusene indikerer andelen pasienter. For eksempel var ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasienter med bosted i opptaksområdet til Østfold HF 53,2 % i 2018. 20,2 % av pasientene i opptaksområdet til Østfold ble operert, og de ble operert ved OUS Ullevål. På Ullevål var, uavhengig av pasientenes bosted, 30 dager postoperativ dødelighet 0,6 %, og ettårig relativ overlevelse for alle pasientene operert der var 94,5 %.

Fagrådets vurdering er at det i en så omfattende tabell vil være naturlige variasjoner. Ettårig relativ overlevelse for alle som diagnostiseres med lungekreft varierer fra 41,6 % til 69,4 %. Tilsvarende vurdering gjelder for andelen som blir operert, og varierer fra 13 % til 45 %. Dataene viser en tendens til at en høy andel som opereres gir bedret ettårs overlevelse.

Operativ mortalitet er meget lav og vitner om høy kvalitet i det kirurgiske arbeidet. Mortaliteten varierer fra null til 4,4 %. Blant de med null varierer ettårs overlevelse blant de opererte fra 82,1 % til 99,3 %, og det er ingen tendens til at lav operativ mortalitet gir bedret ettårs overlevelse.

Vi har også laget en tilsvarende figur for pasientflyten til pasienter som er behandlet med kurativt rettet strålebe-

handling¹.

Figur 1.3: Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2018: ettårig relativ overlevelse for alle pasienter (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel kurativt strålebehandlet (i prosent), behandelende sykehus og ettårig relativ overlevelse (RS strålt i prosent) etter behandelende sykehus

Figur 1.3 kan leses fra venstre mot høyre. Helt til venstre vises ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasienter etter opptaksområde (samme som i figur 1.2), deretter følger andelen av lungekreftpasientene i opptaksområdet som er behandlet med kurativ strålebehandling, pasientflyten fra opptaksområdene til landets ni stråleenheter, og til slutt ettårig relativ overlevelse for de kurativt bestrålte etter stråleenhet. Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og stråleenhetene indikerer andelen pasienter.

Figuren viser at ett års overlevelsen er god for bestrålte pasienter, 70–90 %. Kurativ bestråling gis til pasienter med stadiene I–III, og inkluderer både stereotaktisk og konvensjonell behandling. Med økende grad av innmelding vil det i framtiden bli aktuelt å lage en egen figur for overlevelsen til pasienter i stadium I som behandles med stereotaktisk stråling. Denne kunnskapen er av stor interesse internasjonalt.

Hensikten med figurene 1.2 og 1.3 er å gi en god oversikt over de to viktigste modalitetene for kurativ behandling, kirurgi og stråling. Sammenhengene mellom de opplistede faktorene i oversiktsfigurene er komplekse, og det visers derfor til andre mer spesifikke figurer i rapporten som beskriver faktorene hver for seg.

¹Kurativ strålebehandling = Stereotaksi og kurativ fraksjonert strålebehandling

Summary in English

The results presented in this year's report show that the quality of lung cancer treatment in Norway was very good in 2018. There is still room for improvement in how the diagnostic work-up and treatment is organized, and the quality of treatment can still be improved. This applies both nationally and for some hospitals.

The report shows that the proportion of potentially curable patients assessed at a multidisciplinary meeting was 88,7 % and corresponds with a low degree of goal achievement (optimal target set at 95 %). There is no clear conclusion as to why the proportion is low, but the quality of diagnostic work-up report may have an impact on the result, and there are large variations between hospitals. 87,3 % of the same patient group was examined with PET-CT and this is also considered a low level of achievement. We hope that improved access to PET-CT around the country will improve this result.

The proportion of lung cancer patients undergoing surgery in 2018 was 23 %, and the proportion treated with curative intent was 37 % (including both surgery and radiation therapy). This is a very good result. The quality of surgery is also very good. The postoperative mortality rate in 2018 is somewhat lower than the result for 2017. The results for both 30 and 90 days postoperative mortality is good. The results appear to vary from year to year, especially for hospitals with few patients, but results including somewhat low number of patients needs to be evaluated over a longer period of time.

The National clinical registry for lung cancer has experienced a large increase in reporting to the register over the past two years. There has been an increase in the reporting of surgery from 68 % in 2016 to 98,6 % in 2018, and the reporting rate for surgery is good and within the optimal target level. Unfortunately, for some hospitals it takes a very long time to send reports to the registry, which can undermine the quality of the reports.

The reporting of diagnostic work-up has seen a solid increase over the past two years. The reporting rate in 2018 was 80,2 %, compared to 2016 when it was 62 %.

Unfortunately, there is still a long way to go before radiotherapy and drug treatment reporting is at an acceptable level. There is a considerable variation in the reporting rate between hospitals.

This report has also identified some clinical improvement areas. The proportion of potentially curable patients reviewed in multidisciplinary meetings should increase, as should the proportion of patients examined with PET-CT. The time from the diagnostic work-up starts until the treatment decision is made, should also be shortened for most hospitals in Norway.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft inneholder detaljerte data om pasienter i Norge med kreft i luftrør (ICD-10 C33), samt i lunger og bronkier (ICD-10 C34). Alle undergrupper blir registrert, unntatt pasienter med lymfom, malignt melanom, sarkom eller mesoteliom i disse lokalisasjonene.

Registeret startet registrering av patologiinformasjon for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2013. Klinisk informasjon er registrert for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2014. For mer informasjon om innrapportering av patologiinformasjon, se kapittel 4.2.

Kvalitetsregisteret begynte innsamling av klinisk informasjon 20.11.2013. Se kapittel 4.1 for mer informasjon om registerets kliniske meldeskjemaer og innrapportering av klinisk informasjon.

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge og hele verden sett under ett. Om lag 20 % av pasientene er i live fem år etter diagnosen, og årlig dør ca. 2500 personer av lungekreft her i landet. Antall lungekrefttilfeller i Norge har i lang tid vært gradvis økende, og i 2014 ble det for første gang diagnostisert over 3000 pasienter med lungekreft.

Kreftregisteret har tidligere påvist at det er variasjon i behandlingstilbudet i de ulike helseregionene^{[1][2]}. Det er en målsetning å tilby alle lungekreftpasienter riktig og optimal behandling. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister vil bidra til økt bevissthet om det nasjonale handlingsprogrammet for lungekreft blir etterfulgt, noe som igjen vil bidra til å utjevne forskjeller ved at pasientgruppen får et mer likt helsetilbud.

2.1.2 Registerets formål

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelp til pasienter med lungekreft. Registeret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.

[Kreftregisterforskriften § 1-3.](#)

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

- Vurdering i tverrfaglig møte
- Bruk av PET-CT i utredningen
- Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling

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 lungekreft består av lungeleger, onkologer, kirurger og patolog fra hele landet. Lars Fjellbirkeland fra Oslo universitetssykehus leder fagrådet.

Rapportens innhold diskuteres med representant fra Lungekreftforeningen på det årlige brukerpanelmøtet. Lungekreftregisteret får tilbakemelding på prestasjonsform og relevante resultater. I tillegg bidrar brukerpanelet med å gjøre resultatene i rapportene fra kvalitetsregistrene kjent for sine pasientforeninger og i brukervedvirkningsutvalg ved sykehus.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I perioden august 2018 til september 2019 er det avholdt fire møter i fagrådet. Arbeidet har hovedsakelig vært å finne tiltak for å bedre rapporteringen til registeret og planlegging av årsrapport.

Arbeidsgruppen for årsrapporten har hatt to møter. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post. Hele fagrådet har fått tilsendt årsrapporten med mulighet for å gi tilbakemeldinger og innspill før publisering.

Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft består i dag av følgende personer:

Helse Sør-Øst

- Overlege Lars Fjellbirkeland – OUS Rikshospitalet (leder)
- Overlege Steinar Kristian Solberg – OUS Rikshospitalet
- Overlege Åslaug Helland – OUS Radiumhospitalet

Helse Vest

- Overlege Martin Petersen – Stavanger universitetssykehus
- Overlege Marianne Aanerud – Haukeland universitetssykehus
- Overlege Pirjo-Riitta Salminen – Haukeland universitetssykehus

Helse Midt

- Overlege Harald Harris Hjelde – St. Olavs hospital
- Overlege Bjørn Jakobsen – Helse Møre og Romsdal, Molde
- Overlege Sissel Gyrid Freim Wahl – St. Olavs hospital
- Overlege Per Magnus Haram – St. Olavs hospital

Helse Nord

- Overlege Nina Helbekkmo – UNN Tromsø

Kreftregisteret

- Avdelingsleder Bjørn Møller
- Forsker Tom Kristian Grimsrud
- Spesialkonsulent Ida Holmseth Heien (kvalitetsregisteransvarlig)

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen, og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet samles hvert år, og hadde møte i Kreftregisteret 9. januar 2018. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet.

Kapittel 3

Resultater

3.1 Definisjoner

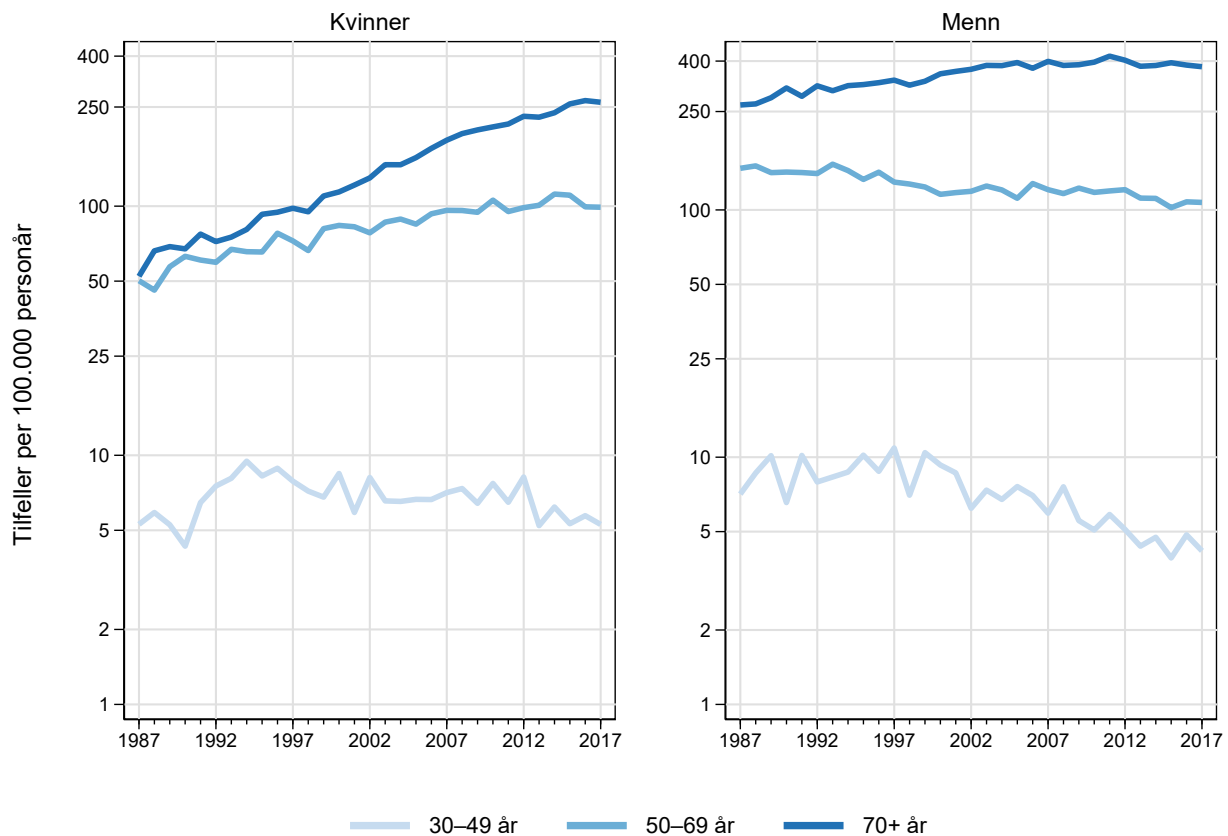
Forklaringer/forkortelser	
ALK	Er navn på et protein som er mutert hos en liten undergruppe pasienter med lungekreft. Funnet av denne mutasjonen gjør pasienten aktuell for målrettet medikamentell behandling.
Bilobektomi	Operert bort to lungelapper.
Carina	Der luftrøret deler seg i to hovedbronkier.
Dødelighet	Sykdomsspesifikk mortalitet, eller dødelighet, er antallet personer som dør av en spesifikk sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode, og er begrepet som benyttes i rapporten når ikke annet er angitt. I denne rapporten er populasjonen Norges befolkning, sykdommen er lungekreft, og tidsperiodene er kalenderår. Denne form for dødelighet skiller seg fra total dødelighet som er dødelighet uavhengig av dødsårsak.
ECOG-skår	ECOG-skår er en klinisk indikator som beskriver pasientens generelle funksjonsnivå. Graderes fra 0 til 4 der verdien 0 angir at pasienten fungerer normalt (dvs ikke er hemmet av sin sykdom) og verdien 4 betyr at pasienten er helt sengeliggende. Tilsvarende trinnene i WHO sin funksjonsstige. Graderingen brukes til å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling.
EGFR	Er navnet på et protein som er relativt hyppig mutert hos pasienter med lungekreft (9 % av alle med adenokarsinom). Funnet av denne mutasjonen gjør pasienten aktuell for målrettet medikamentell behandling. Proteinet tilhører gruppen tyrosin kinase hemmere.
Immunterapi	Medikamentell behandling som retter seg mot kroppens forsvarsmekanismer.
Kjemoradiasjon	Behandling med en kombinasjon av cellegift og strålebehandling.
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Kurativ behandling	Helbredende behandling.
Kurativ fraksjonert strålebehandling	En høy total stråledose (60-66 Gy) gitt over mange fraksjoner (typisk 30-33 fraksjoner), ofte i kombinasjon med cellegift.
Lobektomi	Operert bort en lungelapp.
Logaritmisk skala	En skala som i motsetning til en lineær skala følger en logaritmisk funksjon.
Mediastinale lymfeknuter	Lymfeknuter bak brystbeinet.
Målrettet behandling	Et begrep som brukes om medikamentell behandling som angriper spesifikke mutasjoner i kreftcellene. Se ALK, EGFR og ROS1.
NPR	Norsk pasientregister.
NSCLC	Non-small-cell lung carcinoma/Ikke-småcellet lungekreft.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Palliativ behandling	Palliativ behandling er et begrep som brukes om tumorrettet behandling der målet ikke lenger er å helbrede pasienten, men i stedet å forsinke utviklingen av kreftsykdommen. Skiller seg fra begrepet lindrende behandling som omhandler symptomrettet og annen støttebehandling.
PD-L1	Programmed death ligand 1. Uttrykk av dette proteinet i kreftceller brukes som en indikator på om immunbehandling kan være aktuelt eller ikke.
Regionale helseforetak	Norge er delt opp i fire helseregioner, hvor det er et regionalt helseforetak (RHF) som har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester. Staten eier de regionale helseforetakene.
Relativ overlevelse	Overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne kreften, men ellers er sammenlignbar (samme kjønn og alder).

<i>ROS1</i>	Er navnet på et protein som kan være mutert hos noen få pasienter med lungekreft. Tilstedeværelsen av denne mutasjonen gjør pasienten aktuell for målrettet medikamentell behandling. Proteinet tilhører gruppen tyrosin kinase hemmere. Mutasjonen fører til at molekylet blir hyperaktivt og bidrar til at kreftcellene deler seg uhemmet.
SCLC	Small-cell lung carcinoma/Småcellet lungekreft.
Stadium	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad. Graderes fra 1 til 4 avhengig av TNM (se kapittel 10.4).
Stereotaktisk strålebehandling	En stråleteknikk der man kan gi en høy stråledose i få fraksjoner. Man gir behandlingen ved å stråle fra mange vinkler slik at stråledosen i svulsten blir veldig høy, samtidig som stråledosen til friskt omkringliggende vev blir lavest mulig.
Strålefraksjon	Betyr her behandlingstilfelle, oftest et behandlingstilfelle per dag.
Thorakoskopi	Operasjon i brysthulen der en fører et kamera inn i brysthulen og utfører operasjonen gjennom et mindre snitt i brystkassen. Metoden er mindre invasiv enn åpen kirurgi.
TNM	<p>Sentralt begrep i onkologien. Er et system for å klassifisere utbredelsen av kreftsykdommer. Brukes til å dele sykdommen inn i stadier, og er den viktigste prognostiske faktoren ved lungekreft. Spiller en avgjørende rolle ved valg av behandling. TNM er en forkortelse for tumor, lymfeknute (engelsk node) og metastase. T bestemmes ut fra svulstens størrelse og eventuell innvekst i omkringliggende strukturer. N angir om det er spredning til nærliggende lymfeknuter og M angir om det foreligger spredning i form av dattersvulster andre steder i kroppen. Lungekreft har en komplisert TNM inndeling med mange undergrupper.</p> <p>Det skilles i mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Klinisk TNM blir satt av legen som utreder pasienten og gjenspeiler funn tilgjengelig før behandling, inkludert klinisk undersøkelse, bildediagnostikk og svar på vevsprøver. Klinisk TNM stadium er viktig for å vurdere initial behandling og prognose. Patologisk TNM brukes bare i forbindelse med operasjoner. Patologen lager en ny TNM ved undersøkelse av et operasjonspreparat. Denne er viktig for å vurdere om det er behov for etterbehandling med cellegift og/eller stråleterapi (adjuvant terapi).</p>
UNS	Uten nærmere spesifikasjon.
Åpen thorakskirurgi	Kirurgi der brystkassen åpnes ved operasjon.

3.2 Insidens

Både rater og det faktiske antallet nye lungekreftpasienter blir brukt til å se på endringer i insidens. Raten blir ikke påvirket av endringer i folketallet og er derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for sykdom i en befolkning utvikler seg.

Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 3.1: Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper. Tallene for 2018 er ikke tatt med da de ikke var komplette per 10.09.2019.

Figur 3.1

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 1987–2017

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Kommentar

Merk at skalaen på y-aksen i Figur 3.1 er logaritmisk.

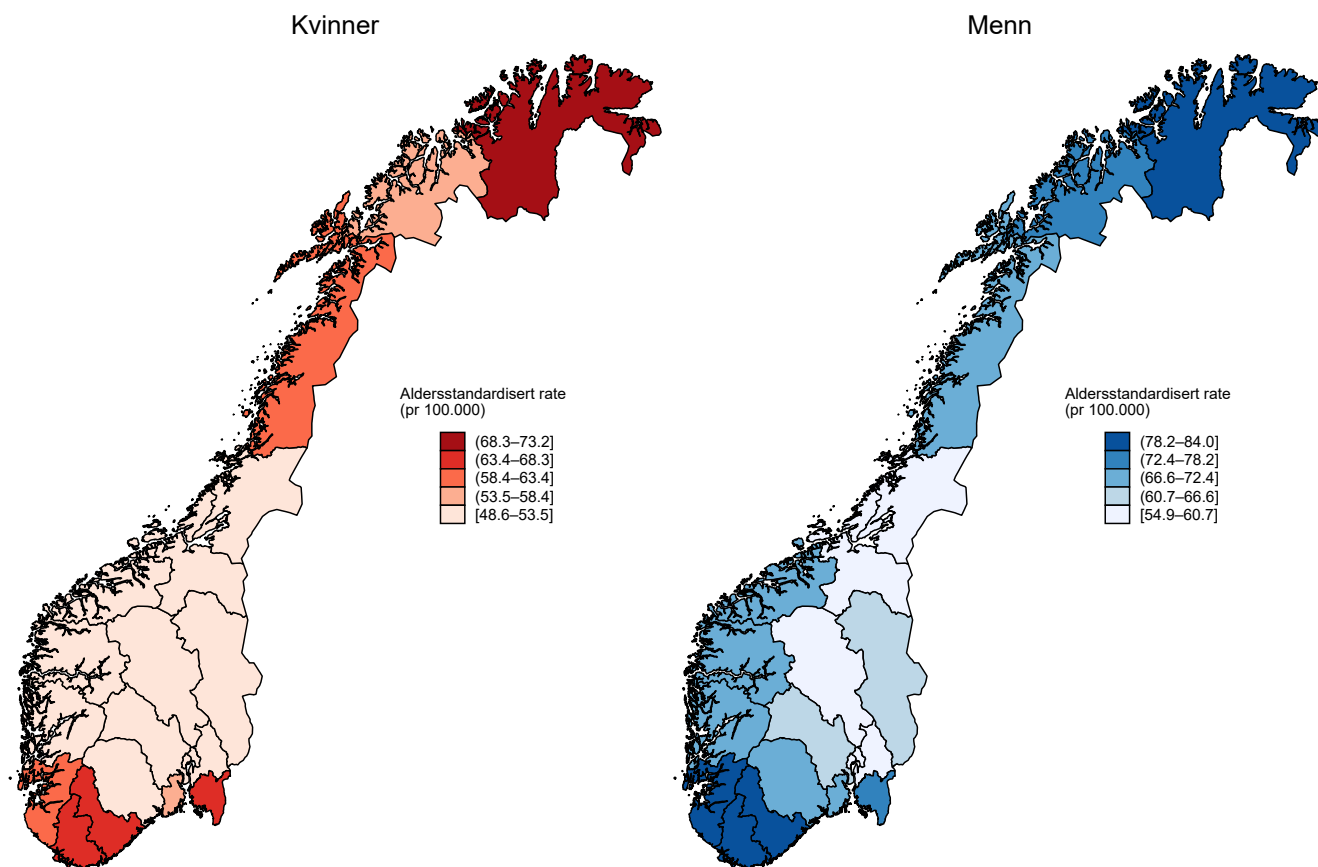
Figur 3.1 viser insidensratene, og kurvene følger langt på vei det faktiske antallet som er vist under i figur 3.3. De siste 20 årene har insidensen blant kvinner over 50 år steget kraftig. For aldersgruppen 50–69 år flater insidensen ut i siste tiårsperiode, men i alderen 70+ er det fortsatt observert økning. Blant menn er insidensen stabilisert blant de eldre (70+) og i aldersgruppen 50–69 år er det observert nedgang. Dette mønsteret har vært en tendens over flere år, og medførte at det i 2015 for første gang var høyere insidens blant kvinner enn blant menn i alderen 50–69 år. Det er viktig å legge merke til at det faktiske antallet tilfeller har økt, selv om ratene har flatet ut og til dels gått ned blant menn.

Det er ventet at lungekreftinsidensen for kvinner og menn snart er like høy, ettersom røykevanene etter hvert har

blitt ganske like. Lungekreft er først og fremst et resultat av dagens og tidligere års røykevaner. Fortsatt preges bildet av at røyking tidligere var vanligere blant menn, og at mange menn begynte å røyke i ung alder.

Dersom utviklingen i lungekreftinsidensen fortsetter slik den har gjort de siste 15 årene, beregner Kreftregisteret at det om ca. ti år (i perioden 2025–2029) vil være nesten 3700 nye tilfeller av lungekreft i året. Det er forventet noen flere tilfeller blant menn enn blant kvinner. Halvparten av pasientene vil være under 75 år ved diagnosetidspunktet (langtidsfremskrivninger i NORDCAN¹).

¹<http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/english/frame.asp>



Figur 3.2: Kart over insidensratene for lungekreft i Norge, etter kjønn og pasientenes bostedsfylke i perioden 2014–2018.

Figur 3.2

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2014–2018

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad

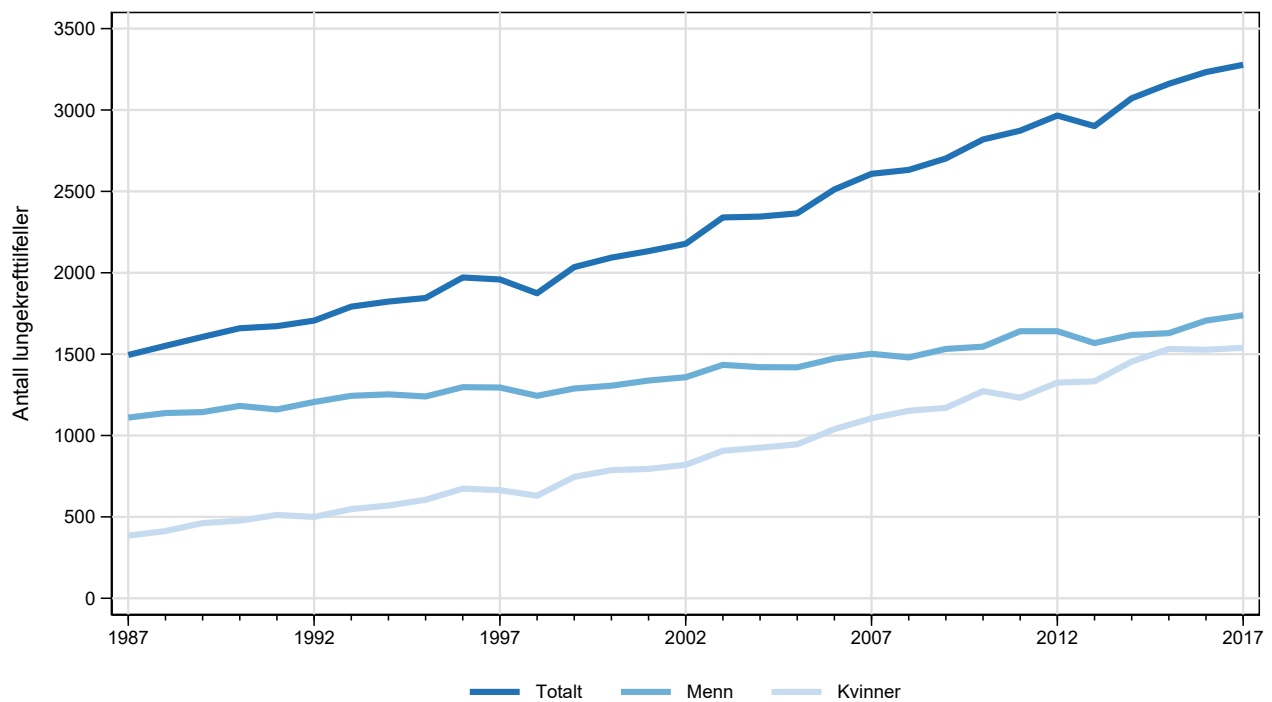
- Basisregister (2012–2016): 97 %

Figur 3.2 viser aldersstandardiserte insidensrater for lungekreft etter bostedsfylke for kvinner og menn i perioden 2014–2018. Fylkene har ulike farger, hvor den mørkeste fargen i begge kartene angir den høyeste insidensraten, og den lyseste fargen angir den laveste insidensraten for lungekreft. Merk at skalaene for høyest og lavest ikke er like for figurene, og figurene er således ikke direkte sammenlignbare. Grenseverdiene for de to kartene kan leses av ved fargekodene i figuren.

Det er god grunn til å anta at hovedforklaringen for variasjonen er ulikheter i dagens og i de historiske røykevane-ene. Andelen dagligrøykere er på vei ned i alle fylker, men nedgangen har vært størst blant de yngste som sjelden får lungekreft. Røykeslutt i alderen 50+ er ansett som det viktigste enkelttiltak som vil redusere forekomsten av lungekreft.

Insidensen for fylkene varierer fra år til år. Dersom hensikten er å bruke insidens for å planlegge behovet for helse-tjenester i et fylke eller helseregion, er det mest hensiktsmessig å se på en tidsperiode istedenfor ett enkeltår.

Finnmark hadde høyest lungekreftinsidens (68–73 per 100 000 personår) for kvinner, mens for menn er det Ag-derfylkene, Rogaland og Finnmark som hadde høyest lungekreftinsidens (78–84 per 100 000 personår) i perioden 2014–2018.



Figur 3.3: Utviklingen i antall årlig registrerte lungekrefttilfeller totalt i Norge og etter kjønn i perioden 1987–2017. Tallene for 2018 er ikke tatt med da de ikke var komplette per 10.09.2019.

Figur 3.3

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 1987–2017

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Eksklusjon:

- Pasienter diagnostisert på bakgrunn av dødsattest eller obduksjon alene

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Det faktiske antallet er også av stor interesse fordi det viser hvor mange personer som faktisk rammes, og indikerer aktiviteten i helsesektoren. Lungekreft utgjør rundt 10 % av alle nye årlige tilfeller av kreft i Norge. Antallet som får lungekreft har steget jevnt og har aldri vært så høyt som de siste fem årene, med rundt 3000 nye tilfeller årlig. I 2018 er det så langt registrert 3353 nye lungekrefttilfeller. Median alder på diagnosetidspunktet var 71 år, det vil si at halvparten av pasientene var yngre enn 71 år. Det er fortsatt flere menn enn kvinner som får lungekreft, men forskjellene er nesten utvisket.

Det er to hovedårsaker til at totalantallet stiger. Den ene er at lungekreftinsidensen blant kvinner øker. Den andre er at vi blir flere eldre her i landet. Lungekreft er en sykdom som i all hovedsak rammer personer over 50 år (i 2018 var det under 100 tilfeller blant personer under 50 år). Denne «eldrebølgen» forsterkes av en sterk nedgang i dødeligheten av hjerte- og karsykdommer, som også er en viktig røykerelatert dødsårsak.

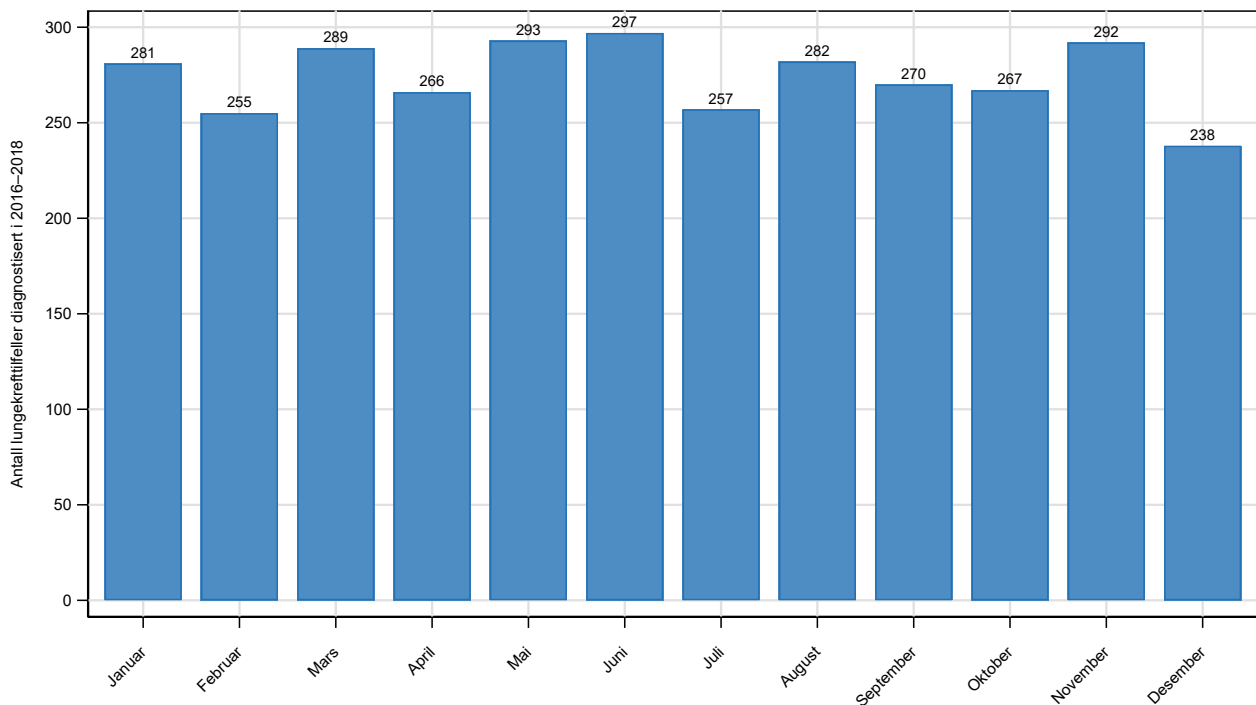
Lungekreftforekomsten i befolkningen avhenger av antall røykere, hvor mye de røyker og hvor lenge de har røykt. Røykeslutt er vist å kunne redusere risikoen. Massiv røykeslutt i befolkningen over 50 år er derfor et tiltak som vil antas å kunne redusere lungekreftinsidensen betydelig i løpet av relativt få år.

På grunn av personvern hensyn og juridiske forhold registrerer ikke Kreftregisteret røykevaner hos de som rammes av lungekreft. Registrering av pasientens røykevaner i Kreftregisteret krever i dag at pasienten gir sin tillatelse. I praksis betyr dette at røykevaner ikke blir registrert fordi det er praktisk utfordrende å spørre pasientene i en travel klinisk hverdag. Kravet om samtykke er spesielt tungvint siden registrering av annen informasjon om behandling og prognose i Kreftregisteret ikke krever samtykke. For at Kreftregisteret skal kunne registrere røykevaner, kreves det i praksis en endring i Kreftregisterforskriften. Gode data på røykevaner vil kunne gi verdifulle opplysninger om årsakene til endring i kreftforekomst, resultatene ved kreftbehandling og om overlevelse etter en kreftdiagnose.

Spesielt ville det også være av interesse å se om andelen aldri-røykere som får lungekreft er stigende, slik enkelte internasjonale studier kan tyde på.

Trenden viser at lungekreftinsidensen (ratene) stabiliseres for menn, med en svak nedgang særlig i yngre aldersgrupper. I tiden fremover forventer vi likevel en økning i det faktiske antallet tilfeller av lungekreft, både på grunn av den generelle befolkningsveksten, og at andelen eldre er økende.

Screening for lungekreft er anbefalt i de fleste verdensledende retningslinjer, og i USA er screening for lungekreft dekket av Medicare. I Europa er det ingen land som screener for lungekreft enda. Dersom det innføres masseundersøkelser for lungekreft vil en kunne forvente ytterligere økning av nye tilfeller.



Figur 3.4: Antall registrerte lungekrefttilfeller i snitt per måned i perioden 2016–2018.

Figur 3.4

Datakilde

Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2018
- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Ekksklusjon:

- Pasienter diagnostisert på bakgrunn av dødsattest eller obduksjon alene

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Figur 3.4 viser gjennomsnittlig antall tilfeller per måned for perioden 2016–2018. Det lave antall i desember forklares med julehøytid. Variasjonen er for øvrig svært liten, og tyder på at diagnostiseringen ikke reduseres av sommerferie.

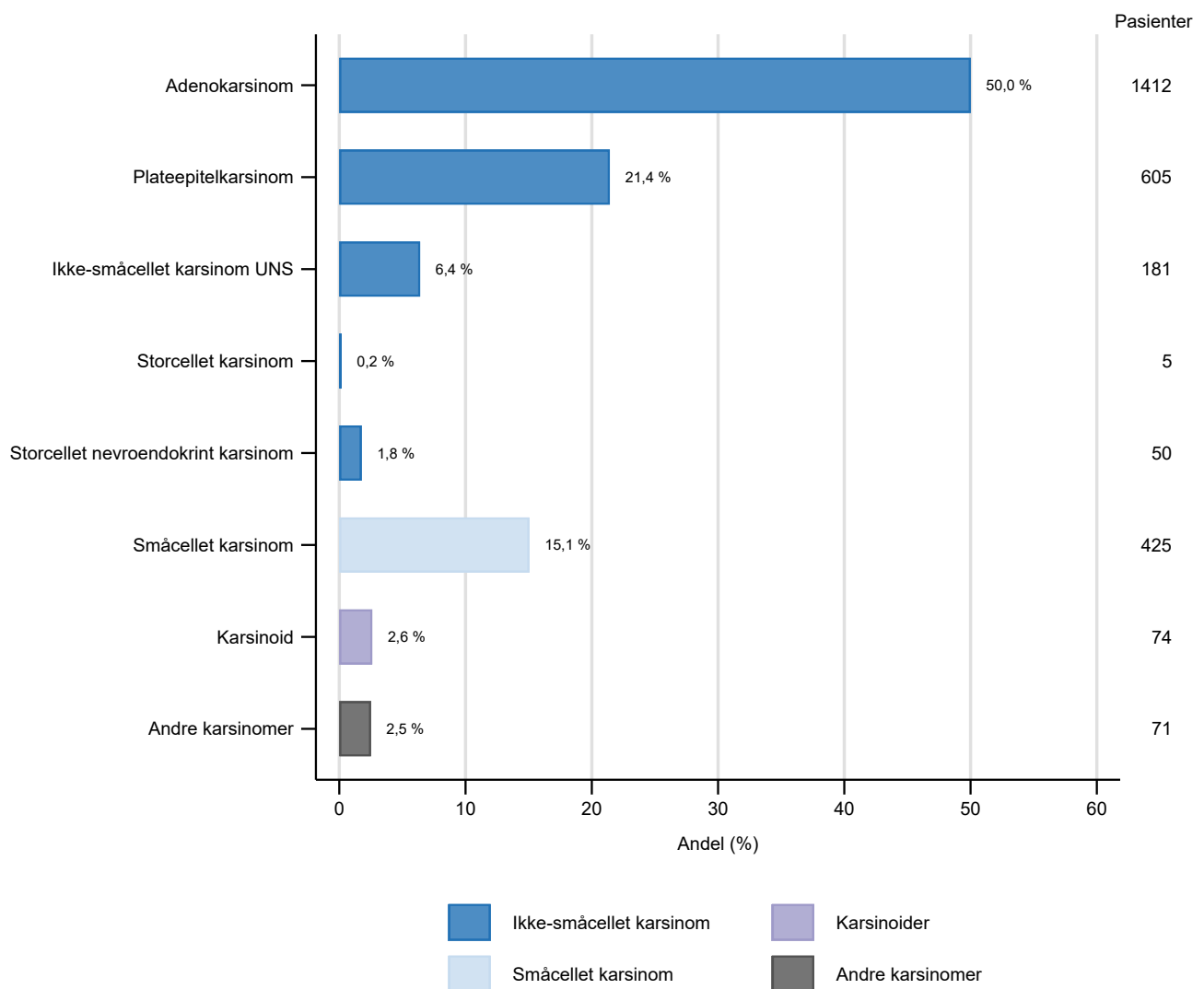
Tilsvarende resultat for antall operasjoner for lungekreft ble presentert i årsrapporten for 2015^[3], hvor det også syntes å være liten variasjon gjennom året.

3.3 Fordeling av morfologiske undergrupper

Vevs- eller celleprøver fra kreftsvulsten undersøkes av patolog ved hjelp av mikroskop, og på bakgrunn av vekstmønster og utseende til kreftcellene kan patologen bestemme hvilken undergruppe av lungekreft pasienten har. Vanligvis deles lungekreft i to hovedgrupper: ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) og småcellet lungekreft (SCLC). I gruppen ikke-småcellet lungekreft er adenokarsinom og plateepitelkarsinom de vanligste typene. Storcellet karsinom inngår også i denne hovedgruppen.

I en del tilfeller kan det være vanskelig å skille ulike undergrupper fra hverandre. Man kan da bruke immunhistokjemiske/immuncytokjemiske undersøkelser som påviser spesifikke antigener, vanligvis proteiner, i kreftcellene. I noen tilfeller vil man likevel ikke klare å bestemme hvilken undergruppe kreftsvulsten tilhører, til tross for bruk av immunhistokjemiske undersøkelser. Svulsten klassifiseres da som ikke-småcellet karsinom uten nærmere spesifisering (NSCLC UNS).

Histologisk undergruppe og molekylærgenetiske forandringer har betydning for valg av behandling. Pasienter med adenokarsinom og NSCLC UNS med påviste forandringer i *EGFR*, *ALK* eller *ROS1*-genet kan behandles med spesifikke tyrosin kinase hemmere. Alle ikke-småcellede karsinomer undersøkes også for PD-L1-uttrykk, siden graden av PD-L1-uttrykk er avgjørende for om pasienten kan få immunterapi eller ikke. Nasjonalt handlingsprogram for lungekreft^[4] angir ulike behandlingsvalg for lungekreft, samt retningslinjer for molekylær testing.



Figur 3.5: Lungekreft i Norge etter morfologisk undergruppe i 2018, oppgitt som antallet pasienter og prosentandelen pasienter i hver gruppe i forhold til det totale antallet som har fått morfologi bekreftet av patolog.

Figur 3.5

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

- Morfologien er bekreftet av patolog

Dekningsgrad

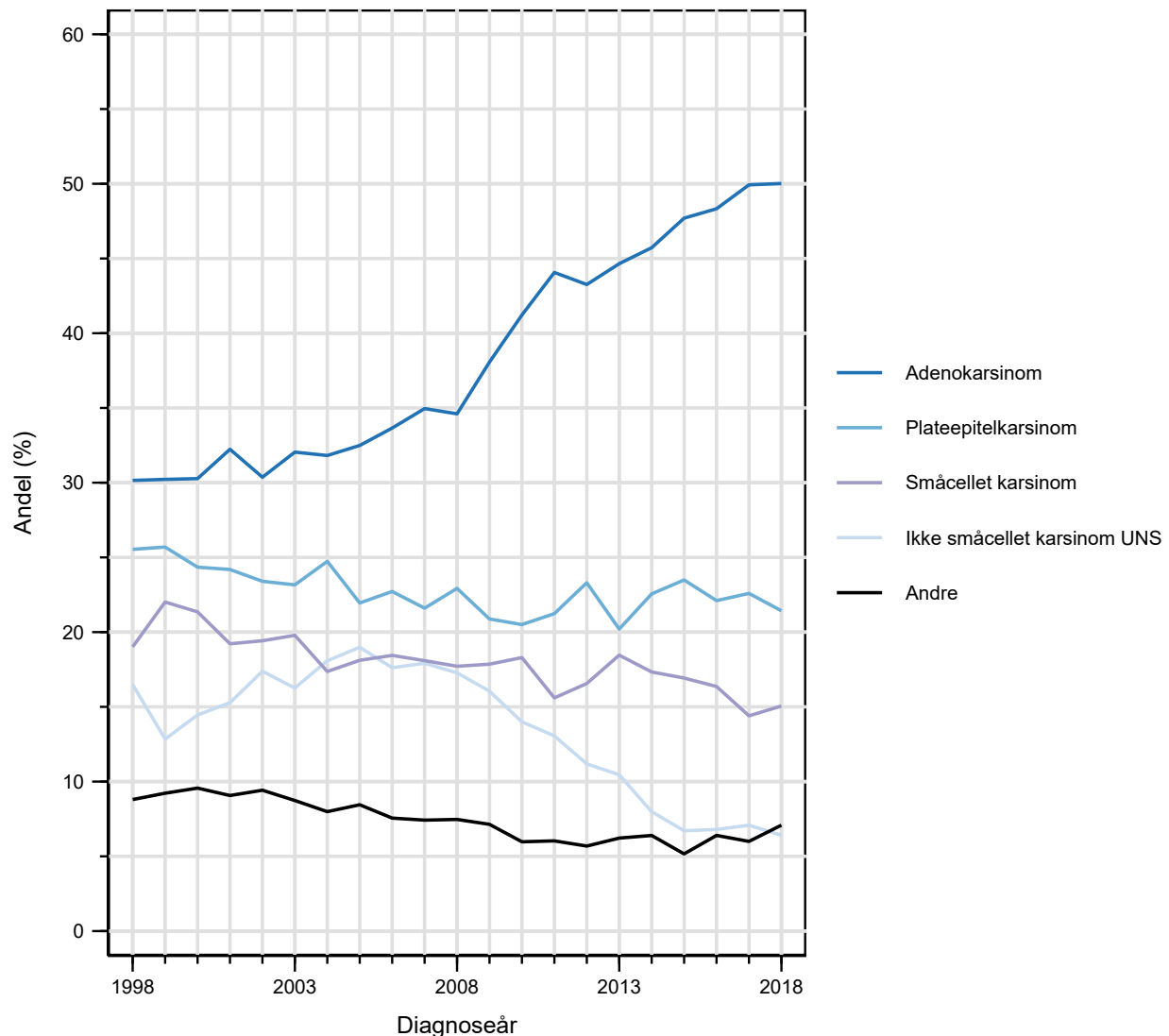
- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Alle prosentangivelsene i Figur 3.5 er beregnet av antall nye lungekrefttilfeller i 2018 hvor diagnosen ble bekreftet av patolog. Omtrent 91 % av lungekreftpasientene fikk bekreftet sin diagnose av patolog i 2018, som er det samme som året før. De resterende 9 % har fått diagnosen lungekreft uten å ha tatt vevs- eller celleprøve. I disse tilfellene er pasienten oftest for syk til, eller ønsker ikke, å gjennomgå full utredning.

Adenokarsinomer utgjør halvparten av alle nye tilfeller. De tre vanligste morfologiske typene, adeno-, plate-, og småcellet karsinom, utgjør til sammen 86,5 % av all lungekreft.

Andelen pasienter med ikke-småcellet karsinom UNS er lav sammenlignet med tidligere nasjonale og internasjonale tall^[5]^[6]. En viktig årsak til dette er internasjonale retningslinjer for bruk av immunhistokjemiske undersøkelser i WHO-klassifikasjonen fra 2015, og dermed mer omfattende bruk av immunhistokjemiske undersøkelser i diagnostikken.

Storcellet karsinom, som tidligere var den tredje største gruppen innen ikke-småcellet karsinomer, er nå nesten borte (0,2 % av pasientene). Med WHO-klassifikasjonene fra 2004 og 2015 er storcellet karsinom blitt en eksklusjonsdiagnose som kun skal stilles på operasjonsresektater, og etter at andre undergrupper er utelukket ved immunhistokjemiske undersøkelser.



Figur 3.6: Trend for morfologisk fordeling de siste 20 år.

Figur 3.6

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 1998–2018

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

- Morfologien er bekreftet av patolog

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

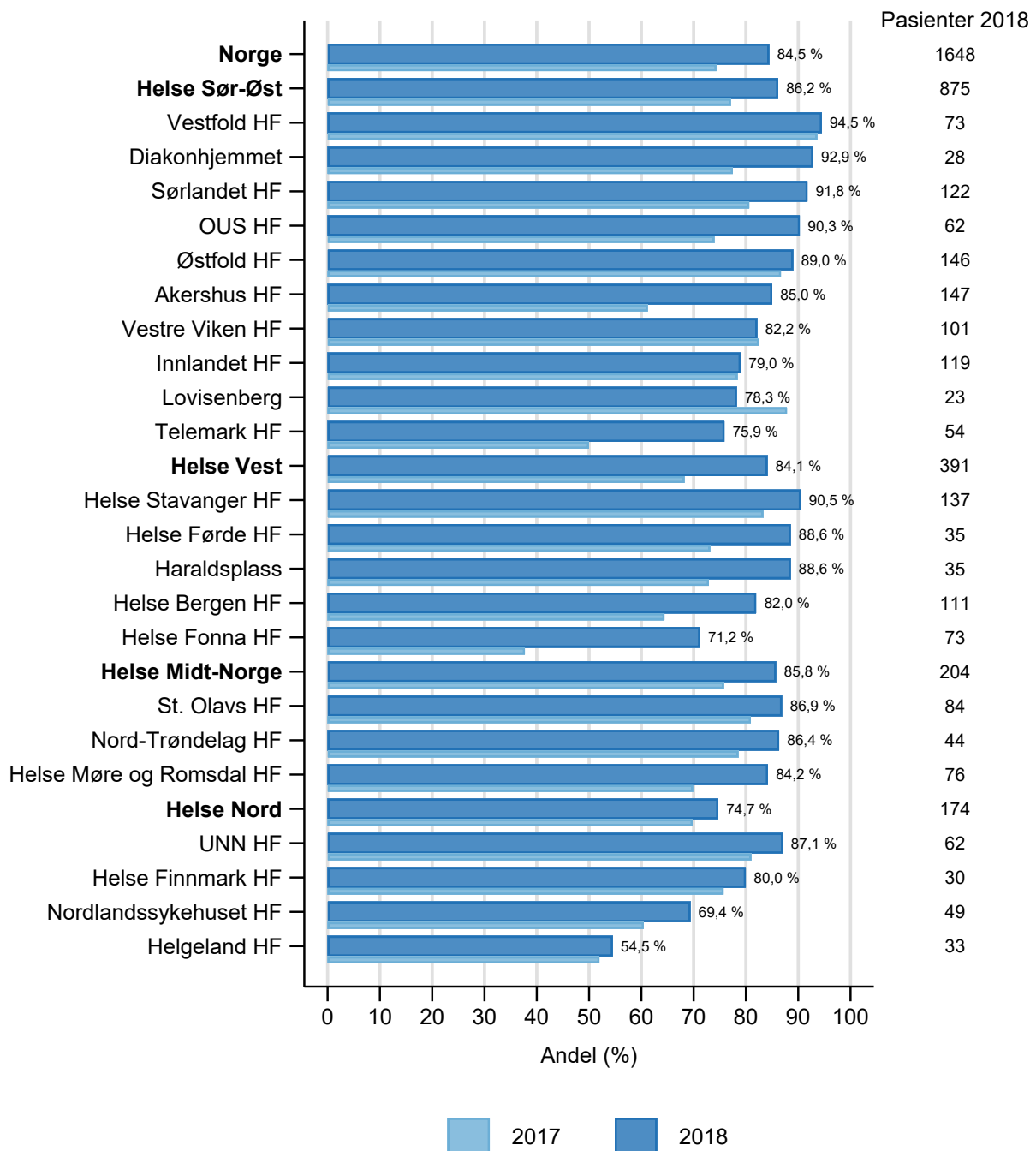
I figur 3.6 ser vi hvordan den morfologiske trenden har vært de siste ti årene. De siste 20 årene er adenokarsinom blitt den dominerende morfologiske undergruppen. Andelen adenokarsinomer har økt fra 30 % til 50 % over de siste 30 årene, samtidig som andelen plateepitelkarsinomer har vært svakt synkende. Mye av denne endringen kan tilskrives bedre diagnostikk gjennom bruk av immunhistokjemi. En relativt stabil andel på 15–20 % av lungekrefttilfellene får diagnosen småcellet karsinom. Dette er en krefttype som er svært sjelden blant aldri-røykere.

3.4 Utredning

3.4.1 Immunhistokjemiske eller molekylærgenetiske undersøkelser med behandlingmessig konsekvens

I tillegg til å bruke immunhistokjemi/immuncytokjemiske undersøkelser for å skille ulike lungekreftsvulster fra hverandre, kan man også bruke denne type undersøkelser som screening-teknikk for å finne svulster som er *ALK* eller *ROS1* positive. Pasienter med rearrangering i disse genene kan behandles med målrettede tyrosin kinase hemmere (TKI), og alle adenokarsinomer samt NSCLC UNS skal derfor testes for *ALK* og *ROS1*. Immunhistokjemi/immuncytokjemi brukes også for å undersøke PD-L1-uttrykket i ikke-småcellet lungekreft, og denne undersøkelsen er viktig for å finne hvilke pasienter som kan få immunterapi^[4].

Tilsvarende er molekylærgenetiske undersøkelser viktig for å påvise spesifikke mutasjoner i arvestoffet til ulike celler. Alle adenokarsinomer og karsinomer som ikke kan nærmere klassifiseres (NSCLC UNS) skal undersøkes for mutasjoner i *EGFR*-genet, for å avgjøre om pasienten kan motta målrettet behandling med tyrosin kinase hemmere (TKI)^[4]. Fluorescens in situ hybridisering (FISH) er en annen teknikk, som blant annet kan brukes for å undersøke om det foreligger rearrangering av *ALK* eller *ROS1*. FISH brukes ved eventuell positiv immunhistokjemisk undersøkelse, eller når den immunhistokjemiske undersøkelsen er vanskelig å vurdere^[4].



Figur 3.7: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for overuttrykk av ALK i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.7

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017 og 2018

- Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

- Plateepitelkarsinomer

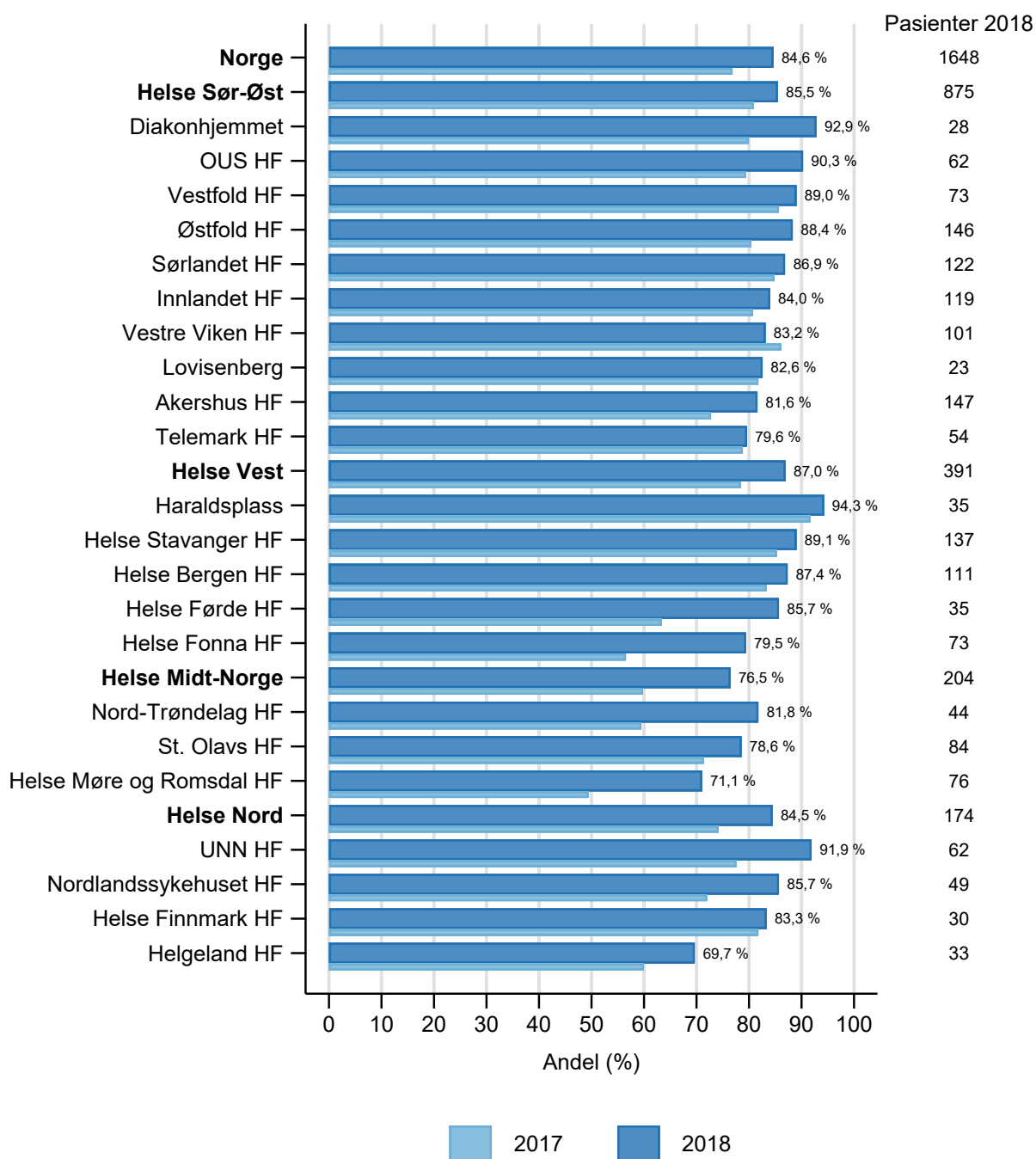
- Obduksjoner

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Figur 3.7 viser antall pasienter og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for ALK i 2017 og 2018. Andelen kan være høyere for 2017 i år enn de var i fjor på grunn av resultater som er kommet inn etter at rap-

porten ble publisert. Totalt ble 84,5 % av pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) undersøkt for *ALK* immunhistokjemisk i 2018.



Figur 3.8: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført mutasjonsanalyse for *EGFR* i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.8**Datakilde**

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017 og 2018
- Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

- Plateepitelkarsinomer
- Obduksjoner

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

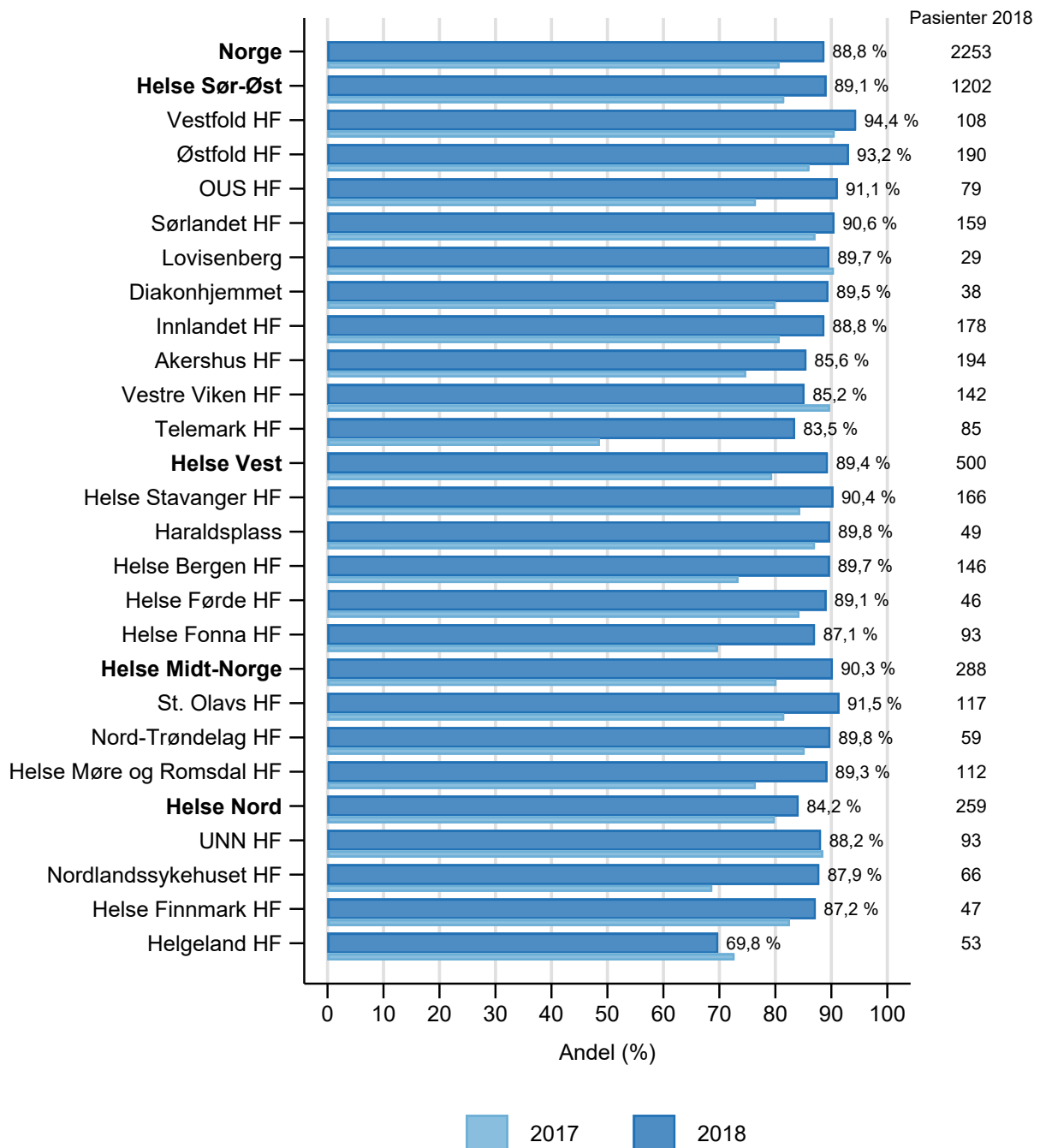
Fordi det har konsekvenser for behandling skal vevs- eller celleprøver av primærtumorer med ikke-småcellede karsinomer som ikke er plateepitelkarsinomer rutinemessig undersøkes for genforandringer i både *ALK*, *EGFR* og *ROS1*.

Figur 3.8 viser antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse som er undersøkt for *EGFR*-mutasjon i 2018. Totalt ble 84,6 % av pasientene med denne lungekrefttypen undersøkt for *EGFR*-mutasjon.

Det er to hovedgrunner til at kvalitetsregisteret for lungekreft mangler informasjon om *EGFR*. Den første er at Kreftregisteret ikke har mottatt alle remisser og tilleggsremisser med informasjon om at *EGFR*-analyse er utført. Den andre er at *EGFR*-analysen ikke er utført. Årsakene til at man ikke utfører *EGFR*-analyse kan være få tumorceller i prøven, vanskeligheter med å ta vevsprøve fordi pasienten er for dårlig til å gjennomføre en ny runde med prøvetaking, eller at pasienten er behandlet uten at vevs- eller celleprøve er tatt. I mange tilfeller hvor pasienten opereres uten at det er tatt vevsprøve på forhånd, er det ikke utført *EGFR*-analyse på operasjonspreparatet fordi pasienten anses som ferdig behandlet. Tallet for 2017 kan avvike fra det som ble publisert i fjor på grunn av ettersending av resultater.

I første omgang bør opptaksområder som har en høy andel av manglende informasjon om utført *EGFR*-analyse undersøke om de har sendt alle remisser og tilleggsremisser til Kreftregisteret i henhold til spesifikasjonen som er sendt til alle laboratorier. Deretter bør en undersøke om det er muligheter for å forbedre rutinene rundt *EGFR*-testing, både blant prøvetakere og på laboratoriene. *EGFR*-analyser er en del av standard utredning, og det er derfor viktig å gjøre analysene i henhold til retningslinjene. Nasjonale tall på gjennomføringen av *EGFR*-analyser er essensielt for å kvalitetssikre både testingen og hvilken videre behandling som blir gitt basert på prøvesvaret.

For pasientene som har *EGFR*-mutasjon, men som ikke kan behandles med kurativt siktemål, anbefales medikamentell behandling med tyrosin kinase hemmer (TKI-hemmer) som første behandling (såkalt 1. linje behandling)^[4]. For å kunne si noe om andelen pasienter som utredes og behandles i henhold til retningslinjene i Norge, må rapporteringen av medikamentmeldinger til Lungekreftregisteret øke.



Figur 3.9: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for PD-L1 i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.9

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017 og 2018

- Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

- Obduksjoner

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

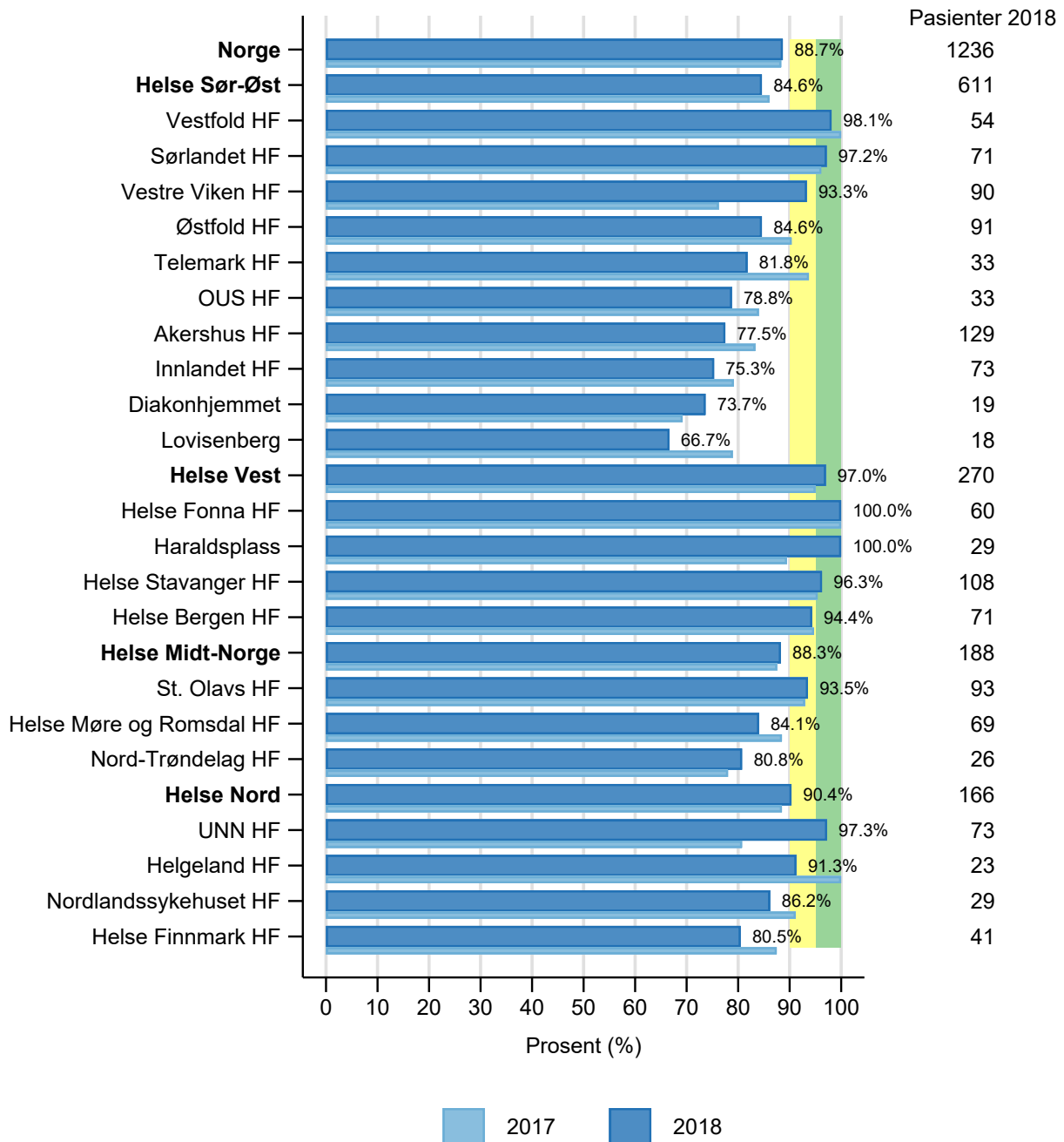
Høsten 2016 ble PD-1-hemmere tillatt som en del av behandlingen for lungekreftpasienter med ikke-småcellet lungekreft. Forutsetningen for å få behandlingen i 2017 og 2018 var blant annet at pasientens kreftsvulst uttrykket

PD-L1 over en grenseverdi, og at de ikke hadde andre behandlingsbestemmende mutasjoner av typen *EGFR* og/eller *ALK*. Lungekreftregisteret har derfor undersøkt andelen av pasientene med ikke-småcellet lungekreft i 2017 og 2018 som ble undersøkt for PD-L1- uttrykk.

Figur 3.9 viser at 88,8 % av alle pasientene med ikke-småcellet lungekreft i 2018 ble undersøkt med immunhistokjemi for PD-L1-uttrykk, mens tallet for 2017 er ca. 81 %.

3.4.2 Vurdering i tverrfaglig møte

Alle pasienter som er i stadium I-III og hvor allmenntilstanden eller annen medsykdom (komorbiditet) åpenbart ikke er til hinder, skal vurderes for kurativ behandling. De nasjonale retningslinjene gitt i Helsedirektoratets handlingsprogram fastslår at beslutning om behandling og oppfølging skal tas av et tverrfaglig team^[4]. Tverrfaglige møter kan øke pasientens mulighet til å få kurativ behandling, spesielt i tilfeller hvor det er vanskelig å vurdere optimal behandling. Tverrfaglig møte defineres i kvalitetsregisterets utredningsmelding som «vurdert i Thoraxmøte eller tilsvarende tverrfaglig forum». Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er vurdert i tverrfaglig møte, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.



Figur 3.10: Antallet lungekreftpasienter, som ut fra funksjonsnivå (ECOG) og utbredelse av sykdommen, kan være aktuelle for kurativ behandling, og andelen som er rapportert å være vurdert i tverrfaglig møte i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.10

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017 og 2018

- Stadium I-III og ECOG 0-2

Måloppnåelse

- Høy: 95 % eller mer

- Moderat: Mellom 90 % og 95 %

- Lav: under 90 %

Pasienter i stadium IV eller med dårlig allmenntilstand (ECOG-skår høyere enn 2) er ikke kandidater for kurativ behandling, og er derfor ikke inkludert i analysen. Pasienter som har ukjent stadium eller ukjent ECOG-skår er

heller ikke tatt med.

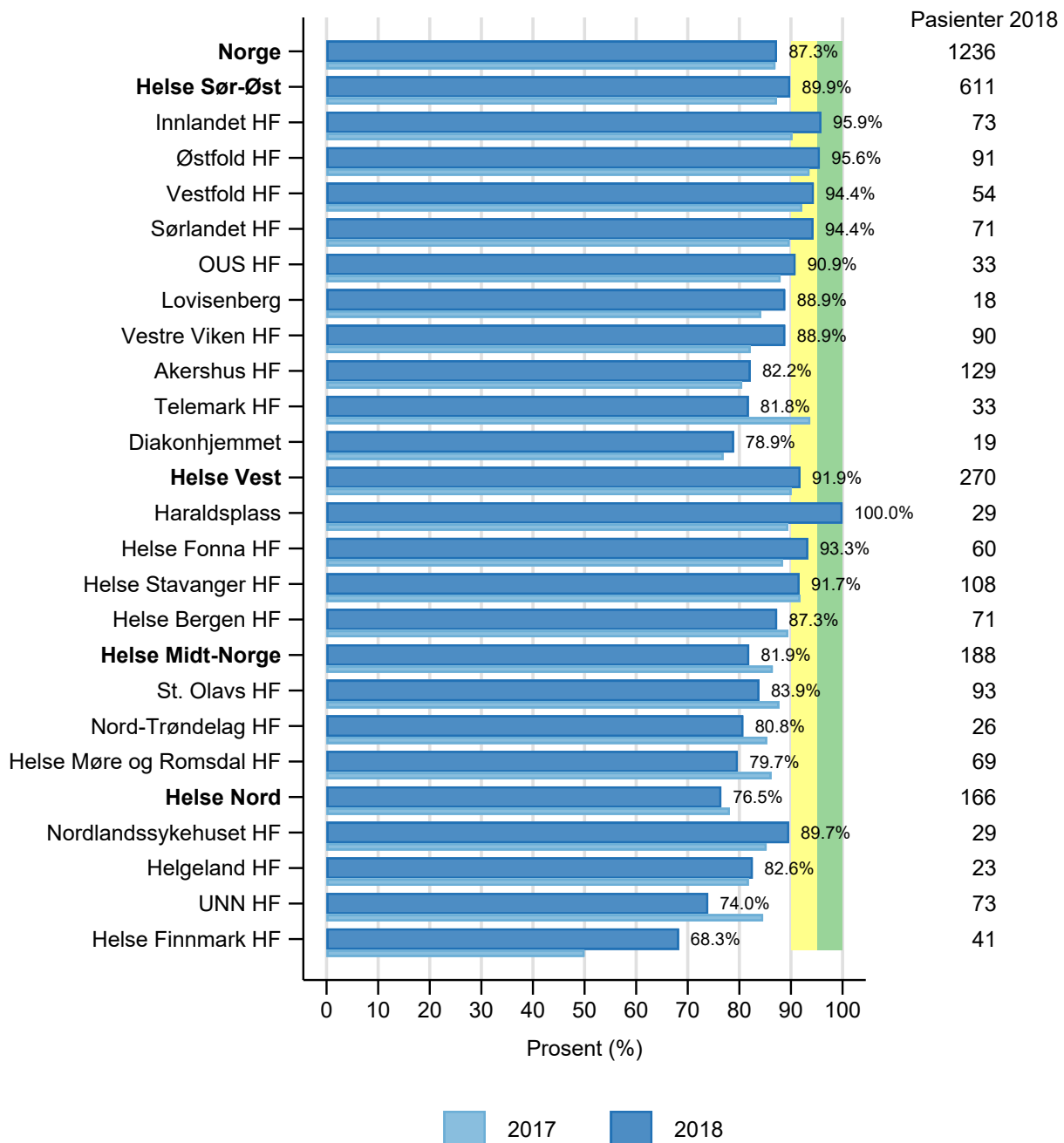
Tallkolonnen til høyre angir hvor mange utredningsmeldinger mottatt fra hvert helseforetak som oppfyller kriteriene over. Figuren viser at på landsbasis ble 88,7 % av pasientene (i stadiene I–III og ECOG \leq 2) diskutert i et multidisiplinært møte før behandlingsbeslutning ble tatt. Det er stor variasjon mellom de lokale helseforetakene (67 %–100 %). Måltallet er satt høyt (\geq 95 %) for å illustrere viktigheten av MDT-møtet som arena for å sikre at pasientene får en bred og lik vurdering før valg av behandlingsmodalitet. De store forskjellene i andelen som vurderes i et formelt tverrfaglig møte kan skyldes ulik vurdering av hvilke pasienter som anses tilgjengelig for behandling, eller at sykehuset har for dårlige rutiner for å avholde MDT-møter. Vurdering i tverrfaglig møte sikrer kvaliteten i de avgjørelsene som tas, og har konsekvenser for både utredning og behandling av pasientene.

Hensikten med et høyt krav til god måloppnåelse er å understreke at alle pasienter skal få en mest mulig likeartet vurdering i et forum bestående av flere legespesialiteter.

3.4.3 Bruk av PET-CT i utredningen

Alle pasienter i stadium I–III (se kapittel 10.4) og der allmenntilstanden eller annen sykdom (komorbiditet) ikke er til hinder, skal vurderes for kurativ behandling. Handlingsprogrammet anbefaler at alle lungekreftpasienter som vurderes aktuelle for kurativ behandling, undersøkes med PET-CT^[4]. Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er undersøkt med PET-CT, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.

Pasienter i stadium IV eller med ECOG-skår høyere enn 2 er ikke kandidater for kurativ behandling, og er derfor ikke inkludert i analysen. Pasienter som har ukjent stadium eller ukjent ECOG-skår, er heller ikke tatt med.



Figur 3.11: Antallet lungekreftpasienter som ut fra ECOG og stadium kunne vært aktuelle for kurativ behandling og andelen av disse som er rapportert å være undersøkt med PET-CT i primærutredningen i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.11

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017 og 2018

- Stadium I-III og ECOG 0-2

Måloppnåelse

- Høy: 95 % eller mer

- Moderat: Mellom 90 % og 95 %

- Lav: under 90 %

I Norge ble 87,3 % av pasientene som kunne være aktuelle for kurativ behandling undersøkt med PET-CT i 2018. Det tilsvarer lav grad av måloppnåelse.

PET-CT er en god metode for å oppdage metastaser og er derfor blitt stadig viktigere for å velge ut lungekreftpasienter til riktig behandling. Metoden er en ekstra sikkerhet mot å overse spredning som vil gjøre pasienten uaktuell for kirurgi eller kurativ strålebehandling. Mobile PET-busser har gjort at PET-CT har blitt mer tilgjengelig over hele landet. Fagrådet håper at bruken av disse vil bidra til å øke andelen som undersøkes med denne bildediagnostiske metoden. Økt innrapportering til Lungekreftregisteret er også med på å gi sikrere tall på landsbasis.

I Figur 3.11 ser vi at det er stor variasjon i bruk av PET-CT, avhengig av hvilket helseforetak pasientene hører til. Den lave andelen utredet med PET-CT i Helse Nord antas å skyldes at behovet for PET-CT i landsdelen er større enn kapasiteten. Uansett bør årsaken til hvorfor PET-CT ikke er benyttet i utredningen undersøkes nærmere av de som er ansvarlige for behandlingstilbudet.

3.5 Kurativ behandling

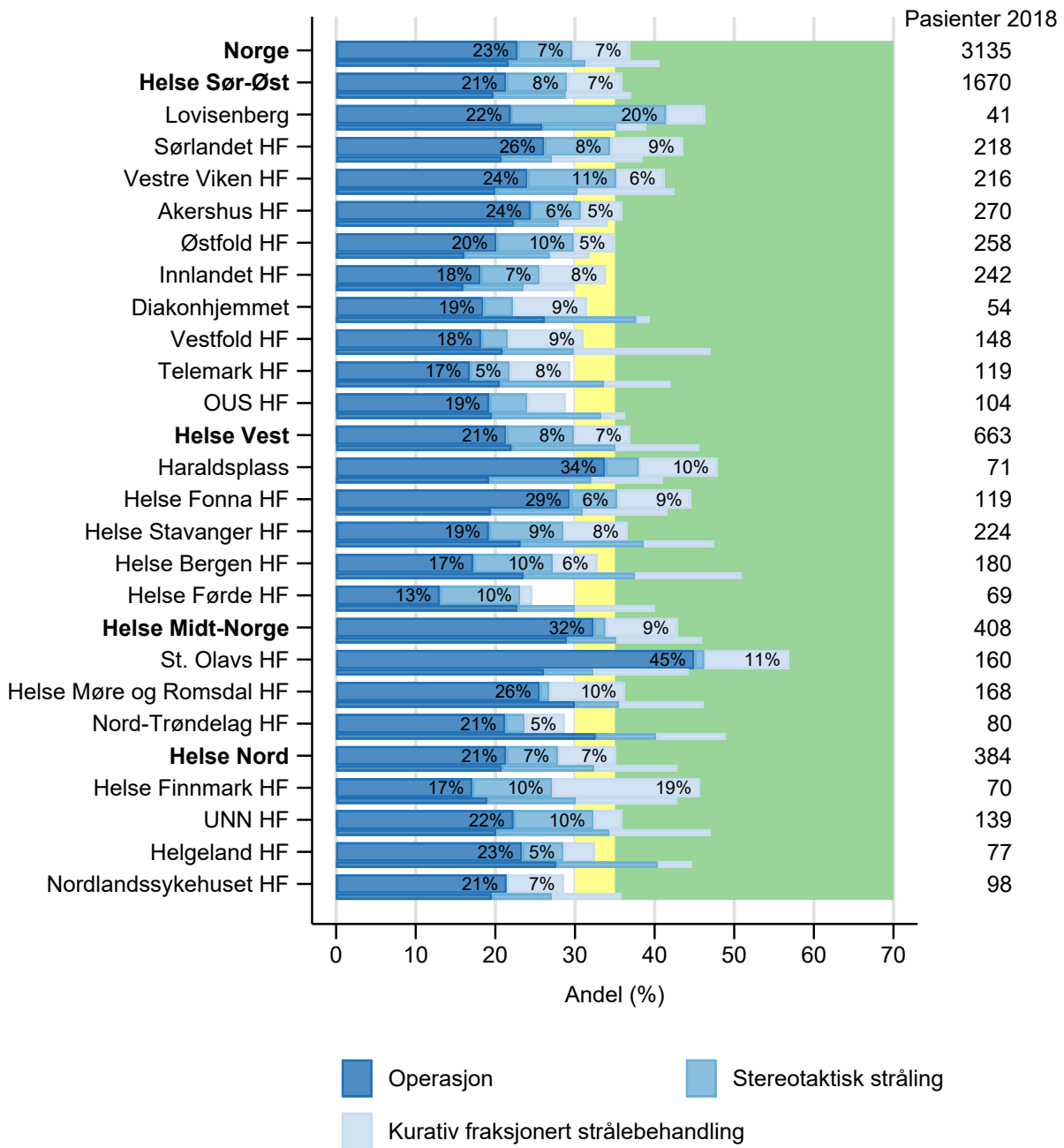
3.5.1 Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling

Kirurgi, stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling (ofte gitt sammen med kjemoterapi) er de aktuelle formene for kurativ behandling av lungekreft. Handlingsprogrammet angir at pasienter som er medisinsk inoperable i stadium I, og noen i stadium II, kan tilbys stereotaktisk strålebehandling. I tillegg kan pasienter til og med stadium III behandles med kurativ fraksjonert strålebehandling i kombinasjon med kjemoterapi^[4]. Andelen pasienter som mottar kurativ behandling er en viktig kvalitetsindikator.

Før innføringen av stereotaktisk strålebehandling, da kirurgi i praksis var det eneste kurative behandlingstilbudet, var anbefalingen at om lag 25 % av pasientene med lungekreft (inkludert småcellet lungekreft) burde opereres. På landsbasis ble det målet aldri nådd. Tilbud om stereotaktisk strålebehandling har vært landsdekkende siden 2008. I tillegg er det en stabil prosentandel pasienter som behandles med kurativ fraksjonert strålebehandling i kombinasjon med kjemoterapi. Det er positivt at tilbudet om stereotaktisk strålebehandling ikke har medført at færre lungekreftpasienter blir operert.

Fagrådet for Lungekreftregisteret har justert anbefalingen om andel opererte fra 25 % til 22 %. Med en økning i bruk av stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling, har fagrådet satt som et realistisk mål at mer enn 35 % av pasientene med lungekreft bør få kurativ behandling i form av kirurgi, stereotaktisk strålebehandling eller kurativ fraksjonert strålebehandling.

Alle tallene brukt i analysen under er solide. Den underliggende rapporteringen av totalt antall som blir operert, får stereotaksi eller kurativ bestråling, er uavhengig av innsendte kliniske meldinger. Med høy andel innsendte utredningsmeldinger i tillegg, kan vi i framtiden også gi tall på hvor mange av pasientene i stadium I–III som ikke har fått kurativ behandling. Dette er pasienter som enten er for syke, eller som ikke ønsker slik behandling. Per i dag er kurativ behandling tilgjengelig verken for pasienter i stadium IV, eller for de aller fleste pasienter med småcellet lungekreft.



Tykk søyle viser fordeling i 2018. Tynn søyle viser 2017.

Figur 3.12: Antall lungekreftpasienter og andelen av disse som ble behandlet med kurativ intensjon i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.12**Datakilde**

- Basisregister
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Diagnoseår 2017 og 2018
- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier
- Er operert, har mottatt stereotaktisk strålebehandling eller fraksjonert strålebehandling med kurativ intensjon

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: 35 % eller mer
- Moderat: Mellom 30 % og 35 %
- Lav: mindre enn 30 %

Kommentar

Analysen kan ikke si noe om pasienter som har mottatt cellegift i kurativ hensikt
Strålebehandling er definert som stereotaktisk dersom en av følgende kombinasjoner av fraksjoner og dose er gitt:

- 3 fraksjoner med totalt 45 Gy
- 3 fraksjoner med totalt 48 Gy
- 3 fraksjoner med totalt 54 Gy
- 5 fraksjoner med totalt 50 eller 55 Gy
- 7 fraksjoner med totalt 49 Gy
- 8 fraksjoner med totalt 56 eller 60 Gy

eller at man har brukt "stereo", "SBRT" eller "stx" i tekstfeltet

Figur 3.12 viser andelen pasienter som mottok behandling med kurativ intensjon etter opptaksområde i 2018 (tykk søyle) og 2017 (tynn søyle). Andelen behandlet med stereotaktisk strålebehandling er beregnet ut fra total stråledose og antall fraksjoner. Kurativ behandling er en nasjonal kvalitetsindikator (se kapittel 6.5 for mer informasjon).

På 1990-tallet fikk 16 % av pasientene tilbud om kurativ behandling^[7]. Kirurgi var da eneste kurative tilbud. I 2018 mottok 37 % av lungekreftpasientene behandling med kurativ hensikt. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. I 2018 oppnådde alle helseregionene høy grad av måloppnåelse. Det er likevel store variasjoner mellom helseforetakene (opptaksområdene), fra ca. 57 % av pasientene i helseforetakene med høyest andel, til ca. 25 % av pasientene i helseforetakene med lavest andel.

Når en ser på de pasientene som har blitt behandlet med stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling samlet, var det opptaksområdet til Helse Finnmark HF som hadde høyest andel bestrålte i 2018, mens Nord-Trøndelag HF og Nordlandssykehuset HF hadde lavest andel kurativt bestrålte.

Fagrådet ser med tilfredshet på at økningen i andelen lungekreftpasienter som får kurativt rettet behandling fortsetter. I Norge får nå 37 % av lungekrefttilfellene slik behandling, og enkelte opptaksområder ligger på mer enn 40 %. Det har vært en økning i andelen som får diagnostisert lungekreft i tidlig fase, men økningen i andelen som får kurativ behandling er større enn det som kan forklares med tidlig stadium. Det synes som om det er en større optimisme og aggressivitet for å tilby kurativ behandling.

Stereotaktisk strålebehandling er nå etablert som kurativt rettet behandling i hele Norge, og innebærer at pasienter som blir ansett for å ha stor medisinsk risiko for å gjennomgå kirurgi kan få tilbud om behandling med kurativt siktemål. Stereotaktisk strålebehandling blir tilbudt i alle de fire helseregionene og er generelt godt tolerert av pasientene. Fagrådet ser på dette som en positiv utvikling, og vi kjenner ikke til noe land hvor andelen behandlede med kurativt siktemål er større. Det er til nå ikke etablert klare kriterier for når en pasient skal få tilbud om enten kirurgi eller stereotaktisk strålebehandling. Det blir interessant å følge utviklingen i bruk av strålebehandling, særlig stereotaktisk strålebehandling, i årene som kommer. Fagrådet er representert i en multi-senterstudie for å sammenligne resultater fra det norske kvalitetsregisteret med Nederland og England på andelen pasienter som er behandlet med stereotaktisk strålebehandling.

3.5.2 Forløpstider

1.1.2015 ble det innført pakkeforløp for lungekreft. Pakkeforløpet har til hensikt å sikre et effektivt forløp fra henvisningen er mottatt hos lungelege i spesialisthelsetjenesten, til oppstart av behandling eller avsluttet pakkeforløp^[8]. Forløpstidene blir rapportert fra sykehusene til Norsk Pasientregister (NPR) som publiserer nasjonale tall årlig.

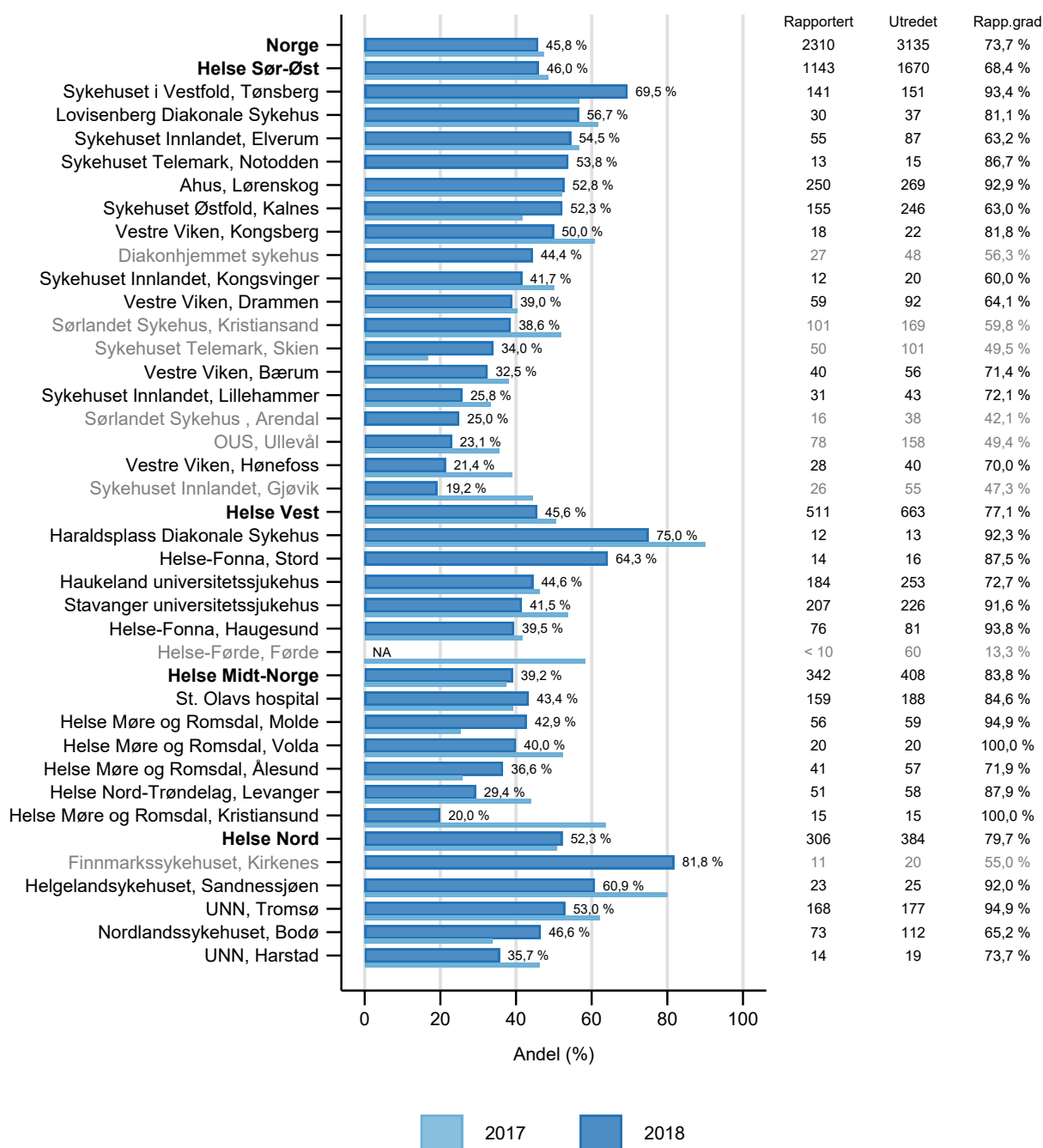
1.1.2014 startet Lungekreftregisteret innsamling av informasjon om datoer som også rapporteres i pakkeforløpet, slik at data fra NPR og Lungekreftregisteret i fremtiden kan sammenstilles.

Tabell 3.1: Forløpstider, lungekreft. Fastsatt av Helsedirektoratet.

Forløpsbeskrivelse	Hva	Forløpstider
Mottatt henvisning til første konsultasjon	Utredning	7 kalenderdager
Første konsultasjon til behandlingsbeslutning	Utredning	21 kalenderdager
Behandlingsbeslutning til start behandling	Kirurgi	14 kalenderdager
Behandlingsbeslutning til start behandling	Medikamentell behandling	7 kalenderdager
Behandlingsbeslutning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager
Mottatt henvisning til start behandling	Kirurgi	42 kalenderdager
Mottatt henvisning til start behandling	Medikamentell behandling	35 kalenderdager
Mottatt henvisning til start behandling	Strålebehandling	42 kalenderdager

Tabell 3.1 viser de nasjonale forløpstidene fastsatt av Helsedirektoratet^[8]. Merk at forløpstidene er ment som en veiledning og at det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

NPR rapporterer hvor stor andel av pasientene som får utredning og behandling innenfor de oppgitte maksimaltidene.



Figur 3.13: Antallet pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som innen 21 dager fra første innleggelse/konsultasjon fikk en behandlingsbeslutning, i 2017 og 2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.13

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

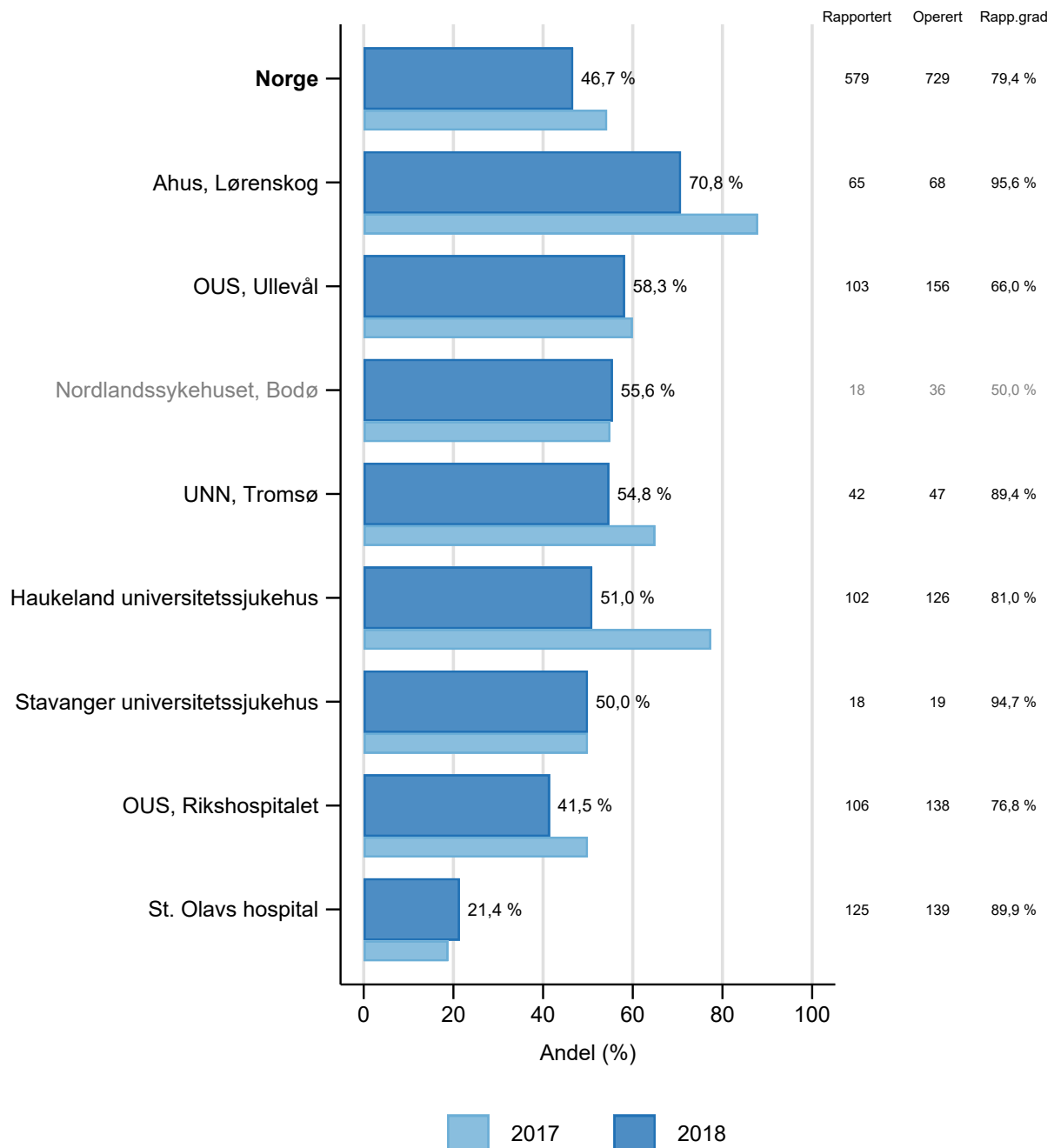
- Diagnoseår 2017 og 2018

Kommentar

Sykehus som er markert med grå skrift har rapporteringsgrad for utredningsmeldingene på under 60 % i forhold til antallet utredet, og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

Figur 3.13 viser hvor stor andel av pasientene som innen 21 dager etter første innleggelse eller konsultasjon har fått en behandlingsbeslutning. Dette intervallet representerer utredningsdelen av pasientforløpet, og som angitt i tabell 3.1 er måltallet her 21 kalenderdager. Som tallene viser opplever under halvparten av pasientene å bli ferdigutredet innen tre uker. Det er store variasjoner i tallene med 19,2 % og 81,8 % som ytterpunktene. Variasjonene sees både

blant store utredningssykehus med mer enn 100 pasienter og blant små sykehus med færre enn 50 pasienter. Hva denne variasjonen skyldes er usikkert, men både lokal organisering og ressurstilgang må antas å spille inn. En tredje faktor som kan spille inn er lav rapporteringsgrad til registeret.



Figur 3.14: Antallet opererte pasienter med utredningsmelding, og andelen av disse som ble operert innenfor den anbefalte ventetiden på 14 dager fra behandlingsbeslutning til operasjon i 2018, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 3.14**Datakilde**

- Operasjonspreparat
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2017 og 2018

Kommentar

Sykehus som er markert med grå skrift har rapporteringsgrad for utredningsmeldingene på under 60 % i forhold til antallet utredet, og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

Ventetider handler i stor grad om forutsigbarhet for pasientene. Kreft er en psykisk belastende diagnose som kan medføre mye engstelse og et ønske om rask handling fra pasientens og pårørendes ståsted. Det er derfor innført veiledende maksimaltider i pakkeforløpene, slik at pasienter og pårørende skal ha en tidsramme å forholde seg til. Målsetningen til Helsedirektoratet er at 70 % av pasientene i pakkeforløpene skal få behandling innenfor de anbefalte maksimaltidene. For de opererte pasientene tilsvarer dette at 70 % skal være operert innen 42 dager etter at spesialisthelsetjenesten har mottatt henvisning (tabell 3.1). Tiden fra behandlingsbeslutning til operasjon er anbefalt å være maksimalt 14 kalenderdager. Disse 14 dagene inngår i den totale tiden på 42 dager. Det foreligger ikke et eget krav om hvor mange som skal opereres innen disse 14 dagene, men ved lang ventetid til operasjon vil dette ta av tiden som kan brukes til utredning for at ikke fristen på 42 dager skal bli overskredet.

Det er et mål for fremtiden at Lungekreftregisterets tall skal kunne sammenstilles med pakkeforløptallene fra NPR. Rapporteringen av utredningsmeldingen må derfor fortsatt bli bedre, og kvaliteten på rapporteringen må være god.

Figur 3.14 viser antall opererte pasienter med utredningsmelding, og andelen av disse som ble operert innenfor den anbefalte ventetiden på 14 dager, fra behandlingsbeslutningen ble tatt. Vi ser at de fleste sykehusene ikke klarer å operere pasienten innen den anbefalte tiden på 14 kalenderdager. Ahus er et positivt unntak med sine 70,8 %, og som viser at det er mulig.

Årsakene til at ventetiden blir for lang kan være flere. Dels kan det skyldes at operasjonssykehusene ikke har ledig operasjonstid og dels at lungekreftpasientene må konkurrere med andre pasientgrupper. I tillegg er rapporteringsgraden for utredningsmeldingen på mange av sykehusene for lav slik at det er usikkert om pasientene som mangler utredningsmelding er operert innen 14 dager eller ikke. Kravene for pakkeforløp kan komme i konflikt med at andre pasienter også har rettigheter, jfr. Lov om pasient- og brukerrettigheter.

Videre er resultatet for 2018 litt svakere enn for 2017, men dette kan være uttrykk for statistiske tilfeldigheter.

3.5.3 Sykehusenes operasjonsvolum

Sykehusenes operasjonsvolum benyttes ofte som en markør for kvalitet, og flere studier viser at sykehusavdelinger og kirurger med et høyt antall operasjoner oppnår bedre kvalitet enn avdelinger og kirurger med et lavt antall operasjoner^{[9] [10] [11]}. Temaet er kontroversielt, men vi kjenner ingen studier som viser at et lavt antall operasjoner gir bedre kvalitet enn et høyt antall operasjoner. Kvalitetsregisteret har foreløpig ikke satt egne kvalitetsmål for operasjonsvolum, men viser til rapporten «Kreftkirurgi i Norge» som ble utgitt av Helsedirektoratet i 2015^[12], hvor det er anbefalt at sykehusavdelinger som opererer lungekreft bør utføre minst 40 operasjoner per år. I tillegg er det anbefalt at kirurger som utfører lungekreftkirurgi bør utføre minst 20 operasjoner årlig.

På 1980-tallet ble det gjort lungekreftkirurgi på nær 30 sykehus. Den påviste sammenhengen mellom volum og kvalitet er årsaken til at det i dag kun er åtte sykehus i Norge som utfører lungekreftkirurgi.

Tabell 3.2: Operasjonsvolum: Antallet opererte pasienter i 2018, etter operasjonssykehus.

Sykehus	Antall operasjoner	Andel av det totale antall operasjoner i Norge
OUS, Ullevål	156	21,4 %
St. Olavs hospital	139	19,1 %
OUS, Rikshospitalet	138	18,9 %
Haukeland universitetssjukehus	126	17,3 %
Ahus, Lørenskog	68	9,3 %
UNN, Tromsø	47	6,4 %
Nordlandssykehuset, Bodø	36	4,9 %
Stavanger universitetssjukehus	19	2,6 %

Tabell 3.2 viser antallet og andelen opererte lungekreftpasienter som det enkelte sykehus har utført i 2018. Totalt ble 729 pasienter operert for lungekreft i 2018.

Robusthetskravene for lungekreftkirurgi er av Helsedirektoratet anbefalt å være 40 operasjoner per avdeling og 20 operasjoner per kirurg per år^[12]. To sykehus oppnår ikke anbefalingen om minimum 40 operasjoner årlig.

Omtrent halvparten av de opererte i 2018 ble operert på sykehus i Oslo eller Akershus, og Oslo universitetssykehus stod for 49,6 % av lungekreftoperasjonene i Norge i 2018.

3.5.4 Kirurgi og pTNM-stadium

Patologen undersøker og beskriver operasjonspreparatet, og dette sammen med cTNM før operasjon, gir pTNM. Kvalitetsregisteret har brukt en generert pTNM-verdi i analysen.

I analysen under er fjernmetastasestatus (pM) satt til pM0 (ingen metastaser) der den ikke er angitt, ettersom patologen normalt kun kan vurdere pT og pN i operasjonspreparatet. Fjernmetastaser er normalt et inoperabilitetskriterium, dermed antar vi at pasientene ikke har kjente fjernmetastaser. Merk at analysen tar utgangspunkt i TNM versjon 7, ettersom patologimodulen til registeret ikke er oppgradert til versjon 8 enda.

Tabell 3.3: Antallet pasienter operert for lungekreft og andelen av det totale nasjonale operasjonsvolumet i 2018, etter pTNM-stadium (stadiumklassifisering: TNM7)

pTNM-stadium	Antall pasienter	Andel av det totale operasjonsvolumet i Norge
IA	302	41,4 %
IB	170	23,3 %
IIA	103	14,1 %
IIB	69	9,5 %
IIIA	74	10,2 %
IIIB	5	0,7 %
IV	1	0,1 %
Ukjent	5	0,7 %

Tabell 3.3 viser fordelingen av pTNM-stadium hos pasienter som ble operert i 2018. 64,7 % av de opererte pasientene var i stadium I, mens 23,6 % var i stadium II. Kun 10,9 % av de opererte var i stadium III, og 0,1 % i stadium IV. Se tabell 10.4 for mer informasjon om stadium.

Merk at 0,7 % av de opererte var i ukjent stadium etter at de ble operert. Dette skyldes at det manglet lymfeknuter i operasjonspreparatene og pN er satt til pNX (det vil si ukjent).

Fagrådet ønsker foreløpig kun å kartlegge stadiumfordelingen av de opererte pasientene. I fremtiden vil det være interessant å se på overlevelse i sammenheng med stadiumfordelingen av de opererte. Videre mener fagrådet at disseksjon av lymfeknuter bør være omfattende og følge internasjonale retningslinjer. Manglende uttak av lymfeknuter bør skje kun unntaksvis, og kan være berettiget ved operasjoner med mye komorbiditet som tilsier begrenset reseksjon, eller at det er en mindre aggressiv kreftform, som typisk karsinoid.

3.5.5 Andel av de opererte med cN2-lymfeknuter før kirurgi

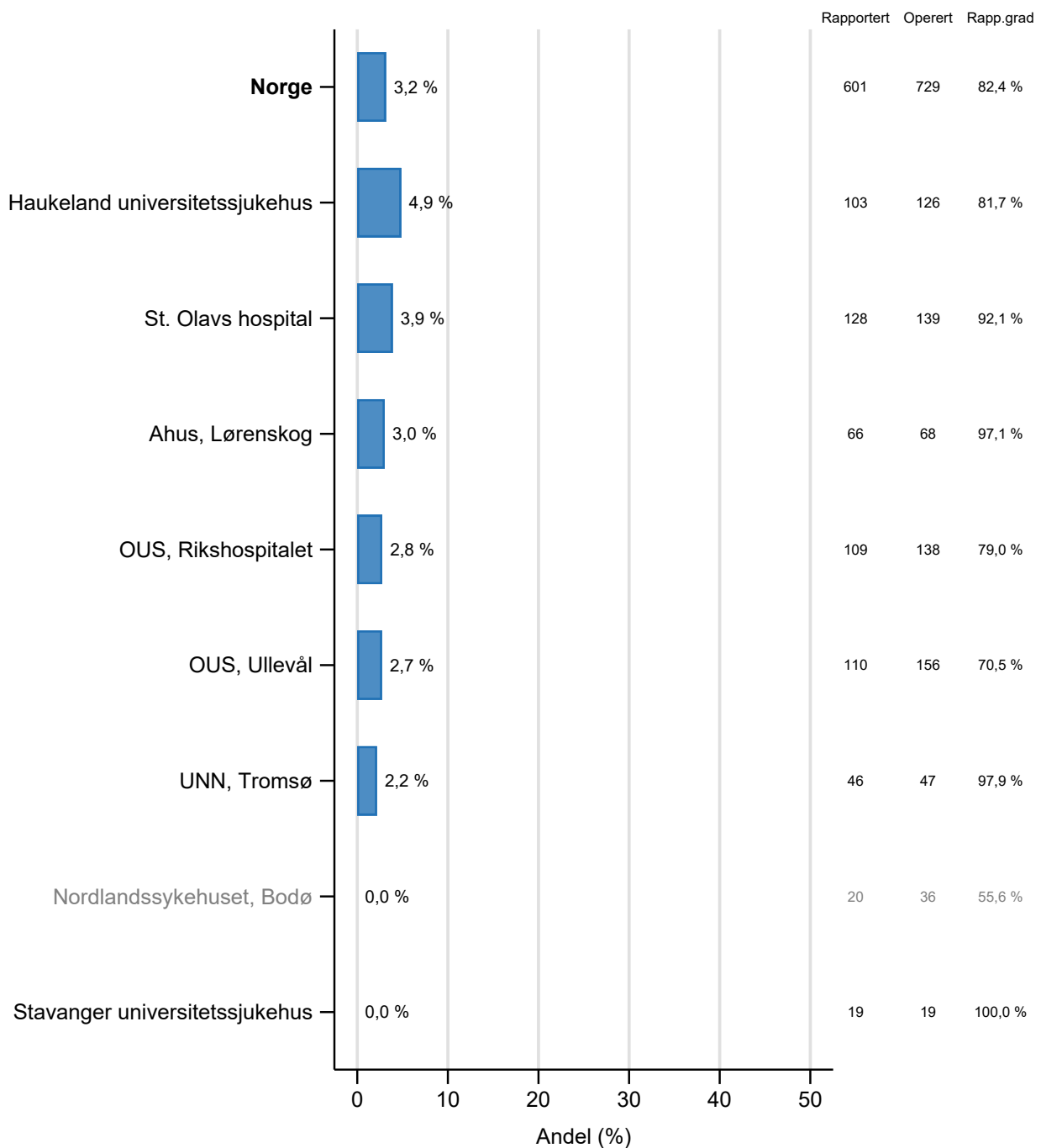
Metastaser til mediastinale² lymfeknuter på samme side som primærsvulsten og/eller metastaser i lymfeknuter under carina klassifiseres som N2³. På grunn av at det ikke er vist sikker overlevelsesgevinst for pasienter som har kjente N2-metastaser før kirurgi (stadium IIIA og IIIB), anbefaler ikke handlingsprogrammet rutinemessig operasjon av disse pasientene^[4].

Tidligere ble pasienter med påvist spredning til N2-knuter betraktet som inoperable. I løpet av de siste ti årene har det blitt praksis å likevel operere enkelte pasienter med begrenset N2-sykdom, både i Norge og andre land, fordi det kan se ut til at enkelte pasienter får forbedret overlevelse.

Det er ikke satt noen kvalitetsmål for indikatoren fordi det ikke foreligger klare retningslinjer for om, eller når, det er riktig å operere pasienter med cN2-metastaser.

²Lymfeknuter bak brystbeinet.

³cN = klinisk lymfeknutemetastase (nodule). Det vil si en lymfeknutemetastase som bekreftes ved hjelp av en klinisk undersøkelse (billediagnostikk, palpasjon e.l.). Tilsvarende er pN lymfeknutemetastaser bekreftet av en patolog (på vevs-/celleprøve). Se kapittel 10.4 for informasjon om TNM.



Figur 3.15: Antallet opererte pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som hadde erkjent cN2 før operasjon i 2018, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 3.15

Datakilde

- Operasjonspreparat
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2018
- Er operert for lungekreft og har utredningsmelding

Rapporteringsgrad

- Utredningsmelding 2018: 80,2 %

Kommentar

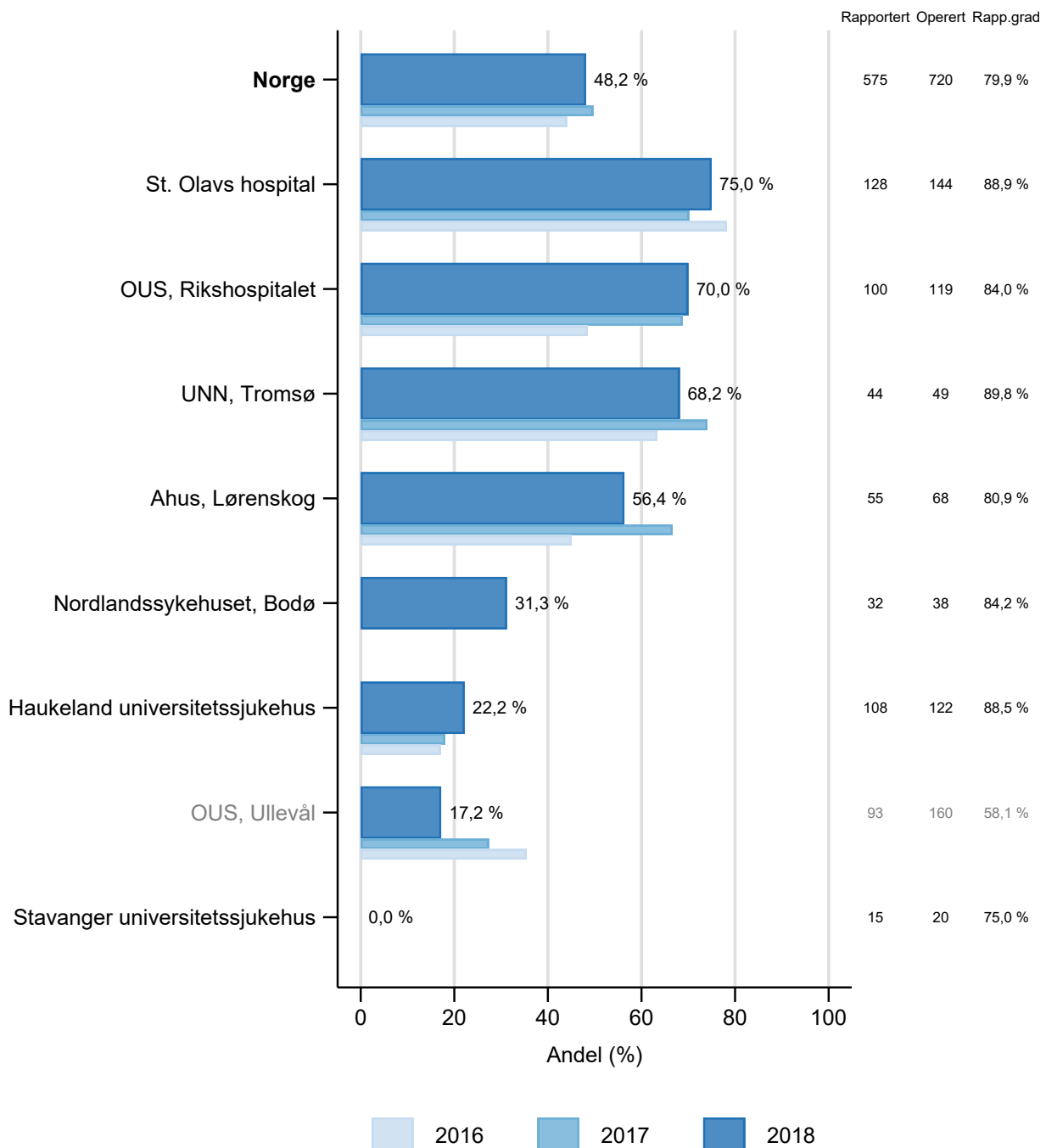
Sykehus som er markert med grå skrift er rapporteringsgraden til utredningsmeldingene på under 60 % i forhold til antallet utredet og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

Av de 729 opererte pasientene i 2018 var det 601 stk. som hadde en utredningsmelding. Informasjon om cN finnes kun på utredningsmeldingen, derfor er bare de opererte pasientene med utredningsmelding inkludert i analyse.

sen.

Det var påvist N2-lymfeknuter hos 3,2 % av de opererte i 2018. I 2017 var tallet 2,7 % for hele Norge. Fagrådet er enig med fagmiljøene om at enkelte pasienter med begrenset cN2 kan opereres, og ser frem til å få overlevelsesdata for denne gruppen for å kunne undersøke om det finnes overlevelsegevinster for de med begrenset N2-sykdom eller ikke.

3.5.6 Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS)



Figur 3.16: Antallet klinisk rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopisk operasjonsteknikk i 2016, 2017 og 2018, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 3.16

Datakilde

- Kirurgimelding
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operasjonsår 2016, 2017 og 2018
- Er operert med lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi

Rapporteringsgrad

- Kirurgimelding 2018: 98,6 %

Kommentar

Sykehus som er markert med grå skrift har rapporteringsgrad for utredningsmeldingene på under 60 % i forhold til antallet utredet, og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

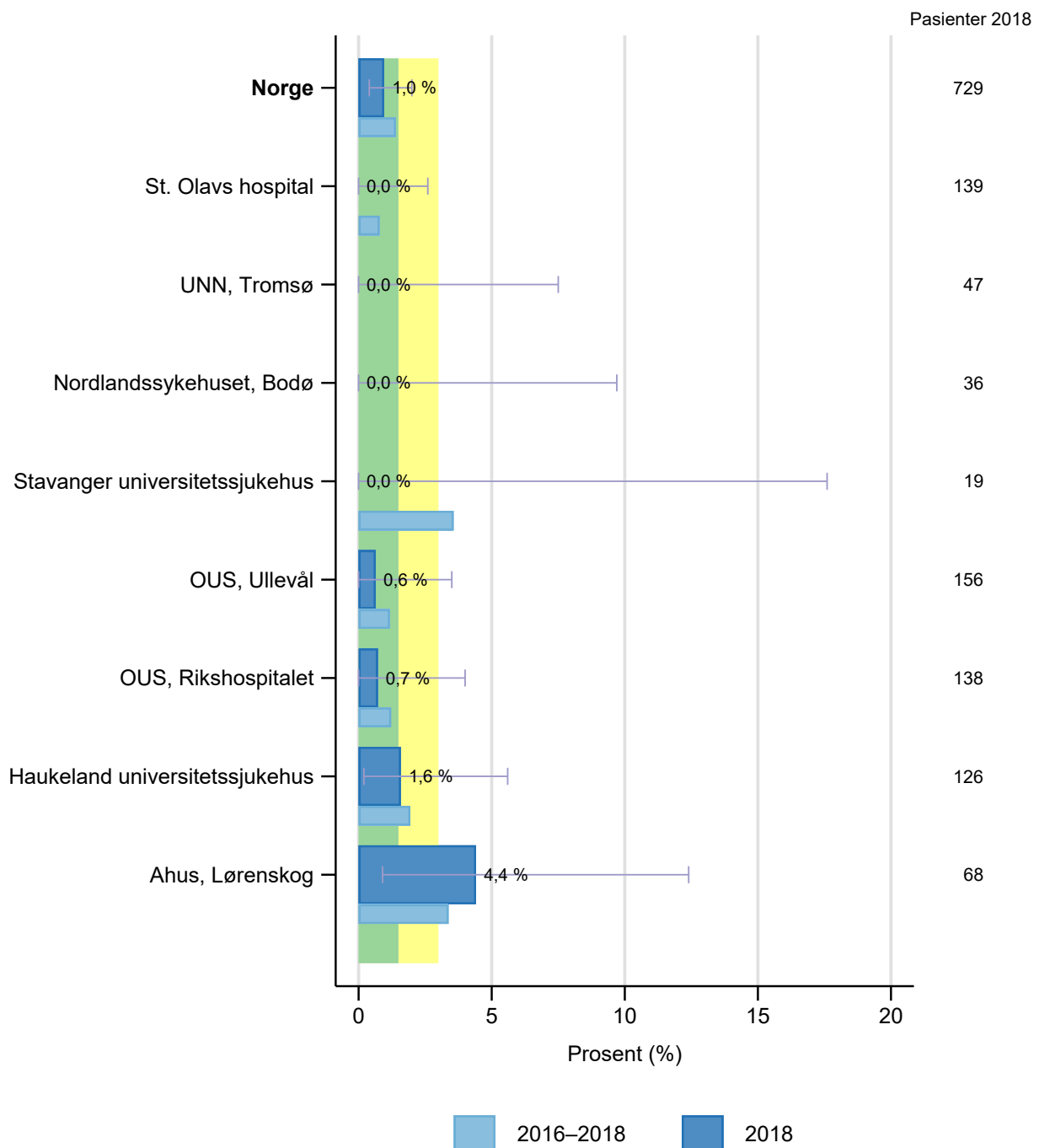
Alle avdelinger som opererer pasienter med lungekreft må i dag ha mulighet til å operere pasientene med både thorakotomi og med thorakoskopisk teknikk. Andelen pasienter som opereres thorakoskopisk har de siste årene vært økende. Fagrådet har foreløpig valgt å ikke definere måloppnåelse, men det bør trolig være et mål at andelen thorakoskopiske operasjoner ligger mellom 40 % og 60 % for hele landet, og at ingen enkeltsentre ligger vesentlig lavere over tid.

Av de 720 pasientene som ble lobektomert, bilobektomert eller pneumonektomert i 2018, har vi informasjon om operasjonsteknikk på 575 stk. Av disse 575 ble 48,2 % operert med thorakoskopisk operasjonsteknikk. Tallene varierer stort mellom de ulike operasjonssykehusene.

Fagrådet ser positivt på at andelen VATS-operasjoner er økende, og har vært økende siden 2010. Fagrådet mener at det nå ikke er riktig å utføre lungekreftoperasjoner uten at VATS er et likeverdig tilbud som åpen operasjon.

3.5.7 30 og 90 dagers postoperativ dødelighet

Andelen pasienter som dør innen 30 dager etter operasjon, har vært brukt som et standardmål for å vurdere kvaliteten for svært mange kirurgiske behandlingstilbud. Siden moderne behandling og postoperativ overvåking er forbedret er det flere pasienter som holdes i live over denne grensen, men som likevel ikke klarer seg gjennom komplikasjoner av et omfattende inngrep. Dette har ført til at dødelighet opp til 90 dager etter operasjon har blitt et viktigere kvalitetsmål.



Figur 3.17: Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 30 dager (postoperativ dødelighet) i 2018 og i perioden 2016–2018 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 3.17

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Operasjonsår 2016–2018

- Operert for lungekreft

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016) 97 %

Måloppnåelse

- Høy: 1,5 % eller mindre

- Moderat: Mellom 1,5 % og 3 %

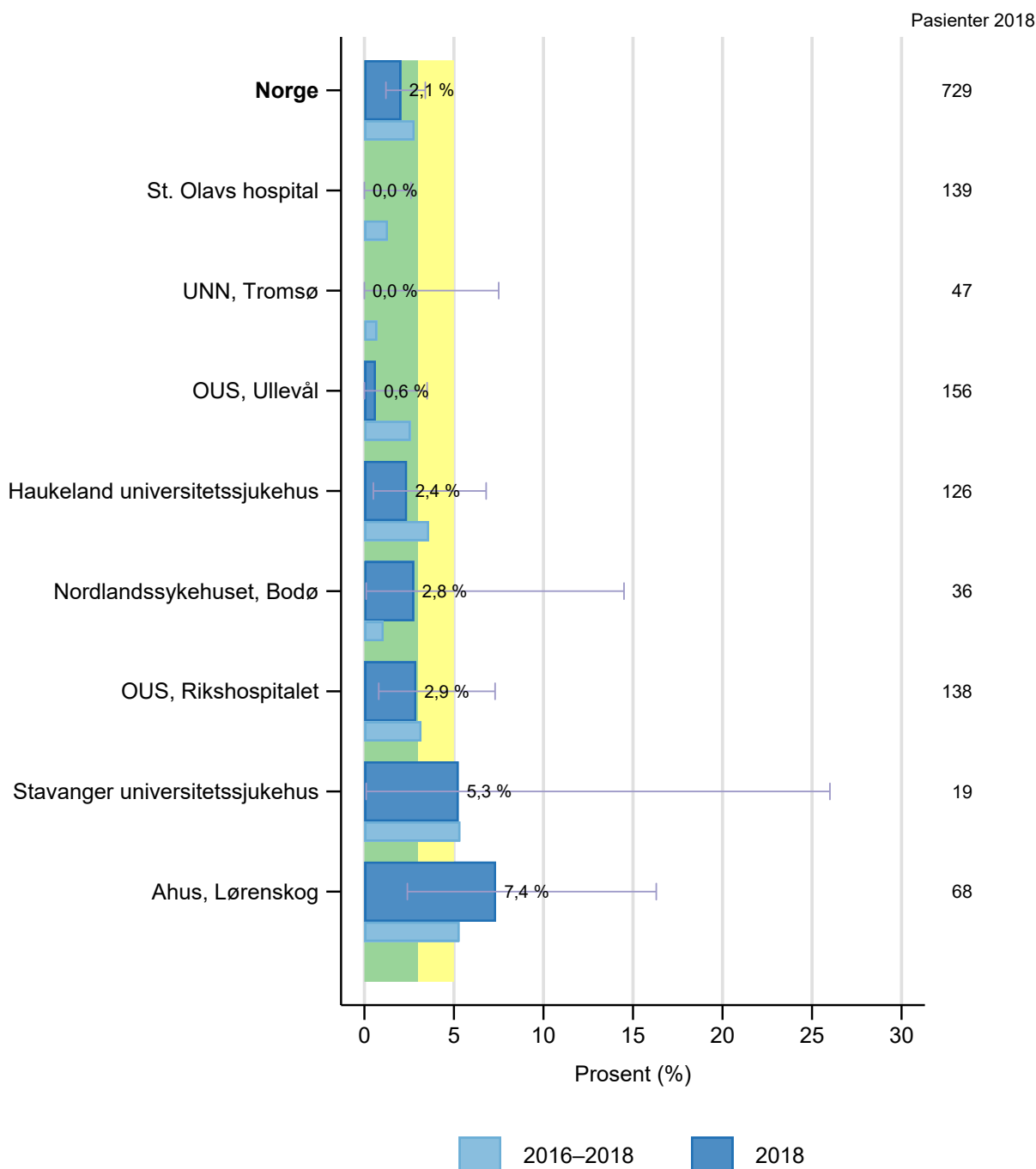
- Lav: Over 3 %

Kommentar

Død innen 30 dager fra operasjonsdato

Figur 3.17 viser at landsgjennomsnittet for 30 dagers dødelighet etter operasjon var 1,0 % i 2018 og i snitt 1,4 % i perioden 2016–2018. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. Seks av åtte operasjonssykehus oppnådde høy grad av måloppnåelse i 2018. Ser man på perioden 2016–2018 er det tre sykehus som har lav grad av måloppnåelse.

Fagrådet vil understreke at man ikke må legge for stor vekt på noen få dødsfall på enkelt avdelinger i ett enkelt år. Merk også at dødsfall på sykehus som opererer få pasienter vil for enkeltår gi større utslag enn dødsfall på sykehus som opererer mange pasienter. For stor oppmerksomhet på å oppnå lav dødelighet kan medføre at pasienter som kan ha nytte av operasjon ikke får tilbud om behandling, fordi de har tilleggssykdommer som øker risikoen for å dø under eller kort tid etter operasjon. Vi mener likevel at det er viktig å følge 30 dagers dødelighet etter operasjon. Sykehus som ikke når målet bør gå gjennom pasientene som blir operert, for å kvalitetssikre registeret og eventuelt egen virksomhet.



Figur 3.18: Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 90 dager (postoperativ dødelighet) i 2018 og i perioden 2016–2018 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur3.18**Datakilde**

- Basisregister

Inklusjon

- Operasjonsår 2016–2018

- Operert for lungekreft

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Måloppnåelse

- Høy: 3 % eller mindre

- Moderat: Mellom 3 % og 5 %

- Lav: Over 5 %

Kommentar

Død innen 90 dager fra operasjonsdato

I 2018 var 90 dagers dødelighet etter lungekreftoperasjon i Norge 2,1 %. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. Seks av åtte operasjonssykehus oppnådde høy grad av måloppnåelse dette året. I perioden 2016–2018 oppnådde seks av sykehusene moderat eller høy grad av måloppnåelse. Det er særlig viktig for sykehus med lavt operasjonsvolum å se 2018-tallene i sammenheng med en lengre tidsperiode. De sykehusene som ikke når målet bør likevel gjennomgå pasientjournalene for å kvalitetssikre registeret og aktiviteten i egen virksomhet.

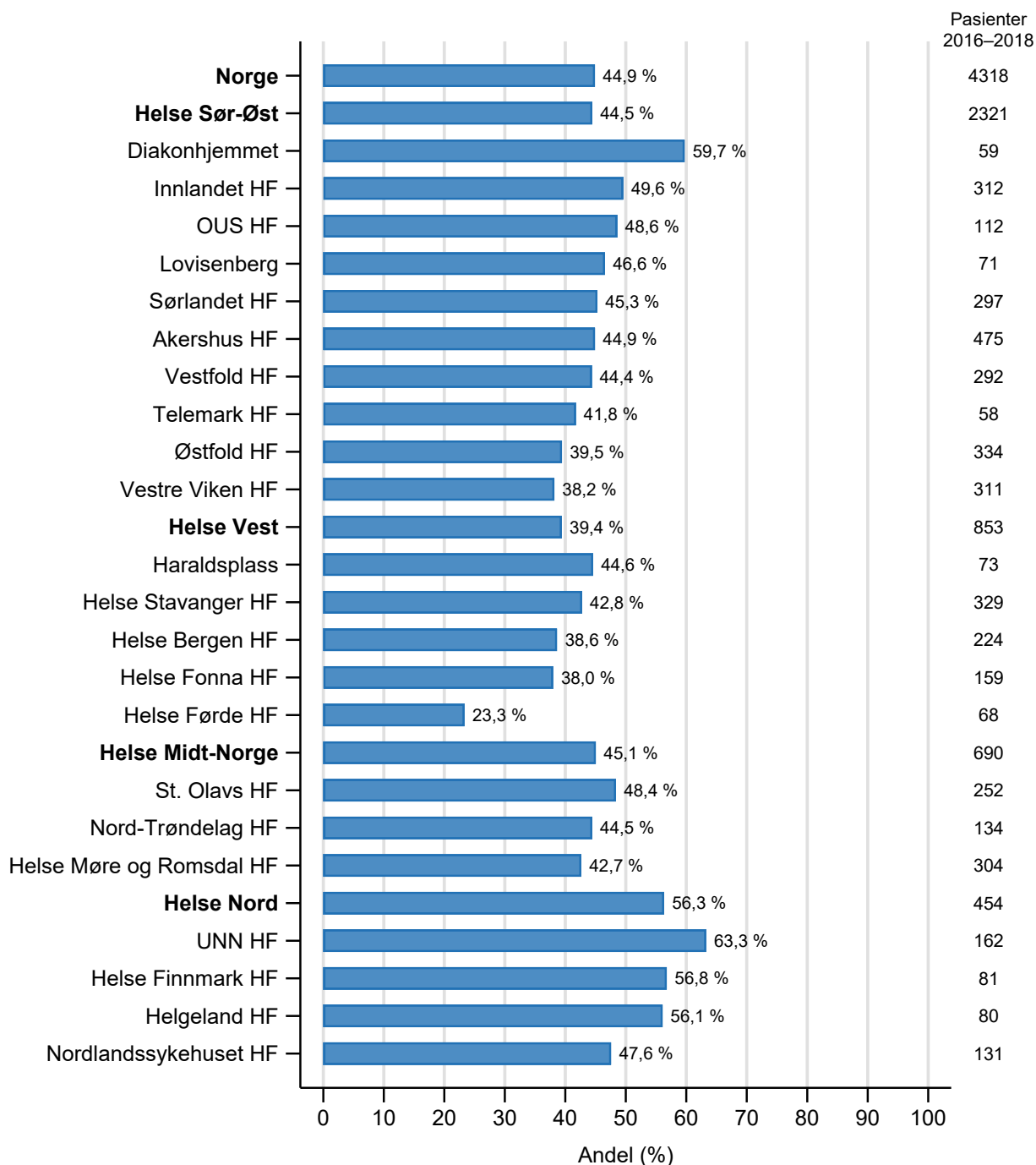
Tallene for død i forbindelse med operasjon opp til 30 og 90 dager etter operasjon er på henholdsvis 1,0 % og 2,1 % i 2018, hvilket er svært gode resultater. Utviklingen i 30- og 90-dagers dødelighet etter operasjon de siste 15 år ble vist i årsrapport for 2015^[13].

3.6 Livsforlengende behandling

3.6.1 Palliativ strålebehandling

Lungekreftpasienter får palliativ strålebehandling både for å forlenge livet og for å forbedre livskvaliteten. Palliativ strålebehandling blir gitt særlig ved symptomer fra sentrale luftveier eller ved metastaser til hjerne eller skjelett.

Det er viktig å se på regionale forskjeller i bruken av palliativ strålebehandling. Eventuelle forskjeller kan ha sammenheng med stadium ved diagnosetidspunktet eller avstand til nærmeste behandlende sykehus. Et alternativ til palliativ strålebehandling er medikamentell behandling gitt med livsforlengende eller symptomlindrende hensikt. Strålebehandling medfører en kortere behandlingsperiode enn intravenøs medikamentell behandling (som for eksempel cellegift). Det medfører at pasienter med lang reisevei kan være innlagt på sykehus en kortere periode og at de slipper å reise lange avstander mellom hver dose. Det er ikke satt måltall for palliativ strålebehandling ved lungekreft.



Figur 3.19: Antall lungekreftpasienter i stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA og IVB samlet for 2016–2018, og andelen av disse som har fått palliativ strålebehandling innen ett år fra diagnosedato, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.19

Datakilde

- Stråledatabasen
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2018
- Stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA, IVB
- Strålebehandlet mot lungekreft med hensikt "palliativ" eller "lokal kontroll" i 2016–2018.

Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2018: 80,2 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Figur 3.19 viser at andelen pasienter diagnostisert i stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA og IVB som har fått palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnosedato i perioden 2016–2018 er 44,9 % (rapportert på utredningsmelding).

Fordelingen er presentert etter sykehusenes opptaksområder.

Hvor stor andel av pasientene som får palliativ strålebehandling varierer med hvor pasienten bor. En doktorgradsavhandling ved Krefregisteret har avdekket at tilbudet om lindrende strålebehandling varierer stort for pasienter med uhelbredelig kreft. Avhandlingen peker på flere årsaker til ulikhetene. Bosted, om diagnosen er stilt på et sykehus med en stråleenhet, hvem som følger opp pasienten, reisevei til sykehuset, pasientens alder, sosioøkonomiske forhold, kreftens lokalisasjon og forventet overlevelsestid kan være ulike årsaker^[14].

Vi har tidligere vist at palliativ strålebehandling blir benyttet i større grad på lungekreftpasienter i Nord-Norge^[15]. Dette kan ha med avstander å gjøre, og at mange pasienter har lang reisevei til nærmeste sykehus i denne regionen. Reisevei kan ha betydning fordi strålebehandling innebærer opphold på sykehus eller pasienthotell en eller flere uker, mens medikamentell behandling innebærer at pasienten reiser til og fra sykehuset for kortere opphold, men over lengre periode. Det kan også være ulike tradisjoner i de ulike regionene og forskjeller avhengig av spesialiseringen til legene som tar behandlingsvalg.

3.6.2 Livsforlengende medikamentell behandling

Pasienter som får livsforlengende medikamentell behandling som første behandling utgjør en stor gruppe. I følge pakkeforløpet skal disse pasientene ha kortest ventetid fra behandlingsbeslutning til oppstart av behandling. Vi vet lite om hvordan dette forholder seg for pasienter som får strålebehandling som første livsforlengende behandling i Norge.

Med gode data for ventetider vil registeret eventuelt kunne si noe om betydningen av ventetid ved livsforlengende behandling. Slike data er viktige for eventuelle forbedringstiltak som kan få betydning for pasientene. For å få et tilstrekkelig godt datagrunnlag på dette er registeret avhengig av flere kliniske meldinger, eller at INSPIRE-prosjektet⁴ blir vellykket.

Det nasjonale pakkeforløpet for lungekreft fremsetter krav om at alle pasienter som skal ha medikamentell behandling, skal starte opp denne innen en uke etter at behandlingsbeslutningen er tatt^[8].

3.6.3 Medikamentell behandling som del av kliniske studier

Regjeringens strategi «HelseOmsorg21» er tydelig på at man ønsker mer klinisk forskning og at denne skal være tilgjengelig i hele Norge^[16]. Det regjeringen skriver er også en klar anbefaling i den nye strategien om persontilpasset medisin:

«Klinisk forskning er en nødvendig forutsetning for å opprettholde og videreutvikle høy kvalitet i helsetjenesten, og bidrar til at forskningsbasert kunnskap tas i bruk. Kliniske studier handler om å dokumentere effekt, nytteverdi og sikkerhet av nye behandlingsmetoder. Det inkluderer kliniske studier initiert av legemiddelindustri, forskere eller det offentlige. Mange pasienter ønsker å delta i kliniske studier når det ikke kan tilbys behandling som er basert på tilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon. Tjenestetilbudet på dette området er imidlertid begrenset og ujevnt geografisk fordelt. Pasientenes rettigheter bør derfor styrkes, og helsetjenesten må utvikle tenkningen rundt trygg og effektiv tilrettelegging for og gjennomføring av kunnskapsbringende kliniske studier. Helsetjenesten har en klar forpliktelse til å dokumentere effekter, eller sørge for at det er gjennomført gode konklusive kliniske studier før ny diagnostikk og behandling tas rutinemessig i bruk i tjenestene.»

Det pågår i dag flere kliniske studier for lungekreftpasienter i Norge, men det er behov for enda flere. Fagmiljøet har en rimelig god oversikt over pasienter som deltar i kliniske studier i dag, mest fordi det er forholdsvis lav aktivitet. Tilgjengeligheten av kliniske studier for lungekreftpasienter er også ulik i de ulike regionene, til tross for at pasienter fra hele landet kan inkluderes i de pågående studiene. Det bør settes av ressurser til å drifte kliniske studier og for å sikre pasienter denne tilgangen.

For å få et sikkert bilde av antall pasienter som inkluderes i kliniske studier og utviklingstrender for dette, må kliniske medikamentmeldinger rapporteres inn.

⁴INSPIRE-prosjektet har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene. Se kapittel 9.1 for mer informasjon om INSPIRE.

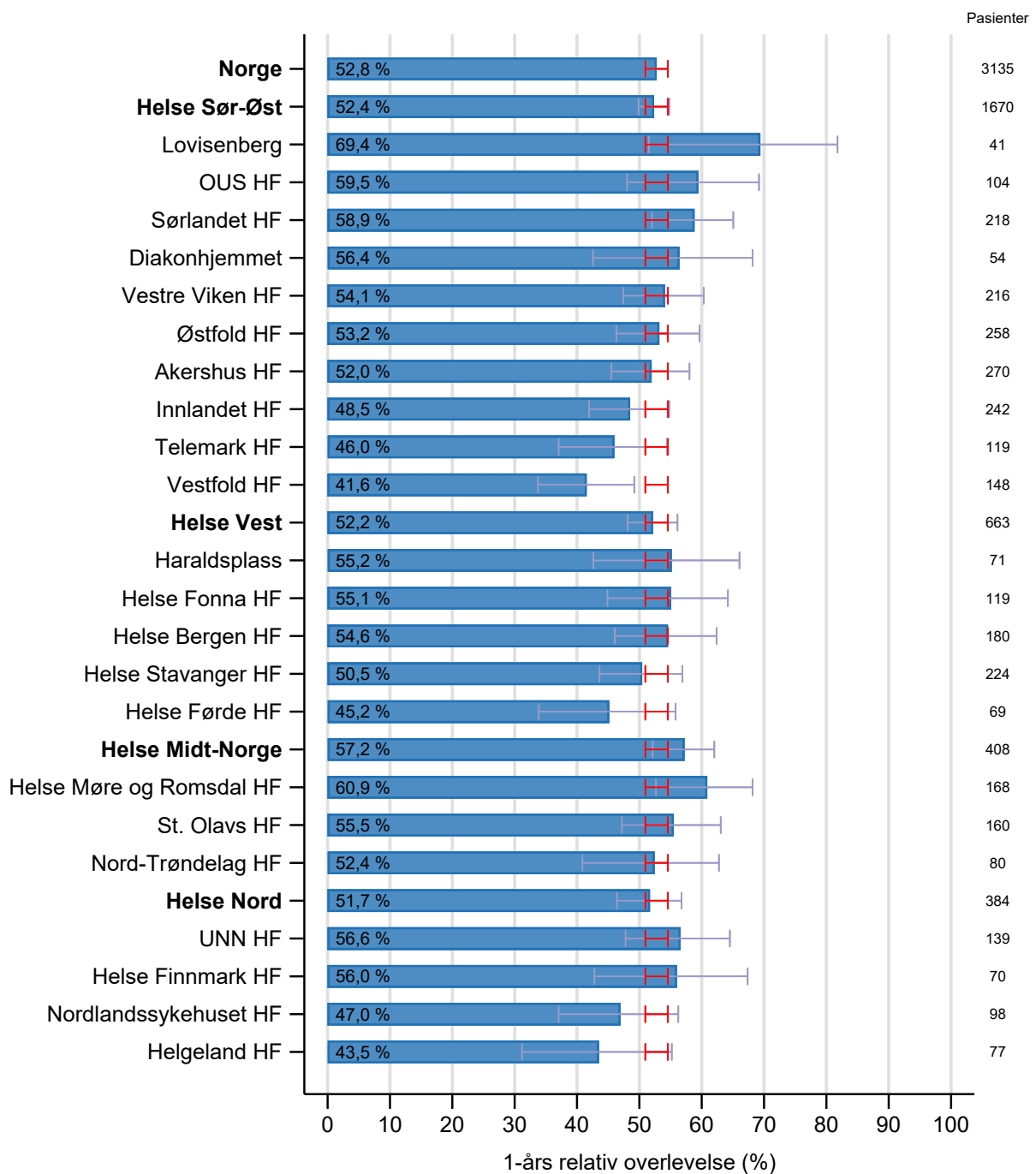
Alle kliniske studier i Norge skal legges ut på HelseNorge.no, og mange av lungekreftstudiene ligger der. I tillegg kan deltakelse i studier innenfor samarbeidet «Nordic Nect»⁵ være aktuelle for noen av pasientene. Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har tidligere vist at medikamentell behandling er underrapportert, og kan derfor ikke vise sikre tall på andelen pasienter som faktisk deltar i legemiddelutprøvede studier^[15]. Analysen er derfor tatt ut av årets rapport.

3.6.4 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse er overlevelsen i en pasientgruppe korrigert for overlevelsen i normalbefolkningen med samme alders- og kjønns sammensetning i samme tidsperiode. Relativ overlevelse kan dermed gi et estimat for sykdoms-spesifikk dødelighet (på et aggregert nivå) ved at vi korrigerer bort at pasientene kan dø av andre årsaker enn den aktuelle kreftsykdommen. Relativ overlevelse gjør også at man kan se på overlevelsestrender over tid uten å måtte ta hensyn til at befolkningen øker.

Analysene i dette kapitlet viser beregninger for ettårig og femårig relativ overlevelse basert på hva som har skjedd med lungekreftpasienter i tidsperioden 2009–2018.

⁵<http://www.nordicnect.org>



Figur 3.20: Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.20

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2018

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Kommentar

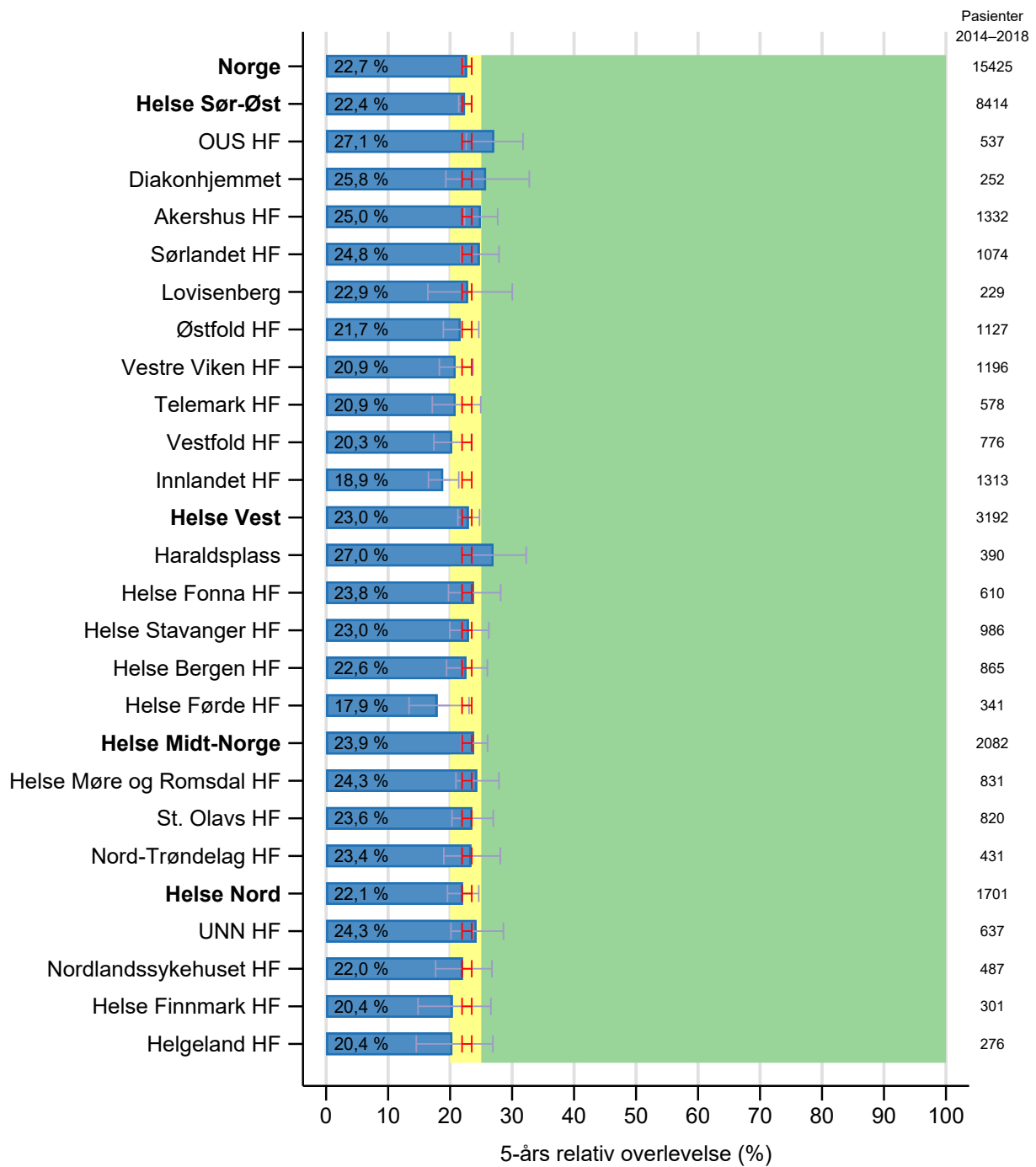
95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

Figur 3.20 viser at ettårig relativ overlevelse var 52,8 % for hele landet samlet. Flere av helseforetakene ligger godt over 50 %. Den høye ettårsoverlevelsen skyldes trolig forbedringer både i utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Vi ser at tallene for ettårig relativ overlevelse varierer noe mellom opptaksområdene, og at ett helsefore-

tak har signifikant lavere ettårig relativ overlevelse enn landsgjennomsnittet. For pasientenes sykdomsutbredelse i de ulike helseforetakene (opptaksområdene), se kapittel 10.1.

Variasjonene mellom opptaksområdene kan ha flere årsaker. Det kan skyldes tilferdig variasjon, og vi må huske på at særlig tallene fra de minste opptakssykehusene er minst robuste. Det kan også skyldes forskjeller i rutiner på opptakssykehusene eller hos fastlegene. Disse tallene publiseres årlig, og vedvarende forskjeller kan avspeile forskjeller i håndteringen av lungekreftpasienter. Resultatene bør undersøkes videre lokalt.

3.6.5 Femårig relativ overlevelse



Figur 3.21: Femårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.21

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2014–2018

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Måloppnåelse

- Høy: 25 % eller mer

- Moderat: mellom 20 % og 25 %

- Lav: under 20 %

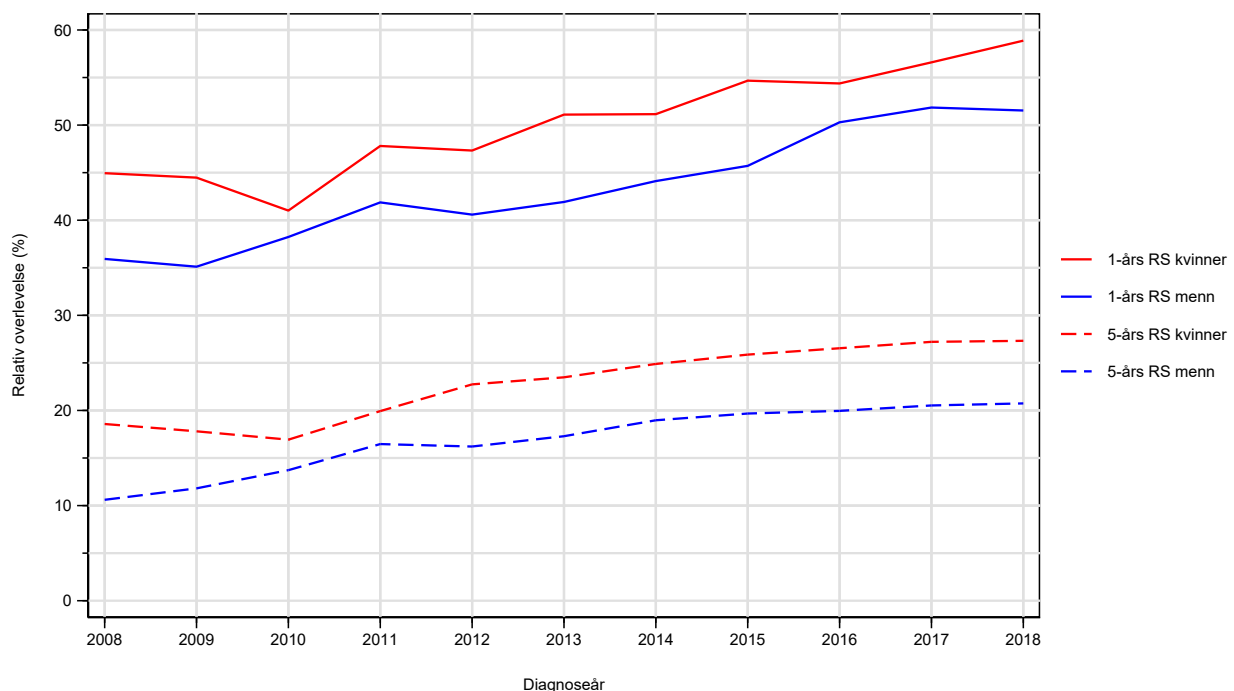
Kommentar

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

Femårig relativ overlevelse for pasienter med lungekreft er en nasjonal kvalitetsindikator. Den har nærmest doblet seg de siste 20 årene. Vi har i tidligere årsrapporter vist at den relative overlevelsen er generelt høyere for kvinner enn for menn. Femårsoverlevelsen for begge kjønn i 2018 er den høyeste noen gang i Norge, med 22,7 %. Derfor har fagrådet besluttet å øke høy grad av måloppnåelse til 25 % eller høyere. Av figuren ser vi at det er ett helseforetak som er signifikant dårligere enn landsresultatet.

Behandling og oppfølging av lungekreftpasienter er i dag mer persontilpasset enn tidligere. Utredningen har blitt mer presis og tidsbruken fra mistanke om kreft til diagnostikk og behandling synes akseptabel. Videre er eksempelvis PET-CT nå en del av standard utredning for pasienter som potensielt kan bli friske. Som vi har sett tidligere i rapporten får en større andel pasienter kurativt rettet behandling. Molekylærpatologiske analyser blir utført i henhold til retningslinjene, og pasientene blir behandlet avhengig av morfologi og genetiske forandringer i svulsten. Immunterapi har kommet inn både som første behandlingsalternativ og i senere behandlingslinjer, noe som forventes å øke overlevelsen ytterligere i årene som kommer.

For pasientenes sykdomsutbredelse i de ulike helseforetakene (opptaksområdene), se kapittel 10.1.



Figur 3.22: Ettårig og femårig relativ overlevelse de siste 10 årene.

Figur 3.22

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

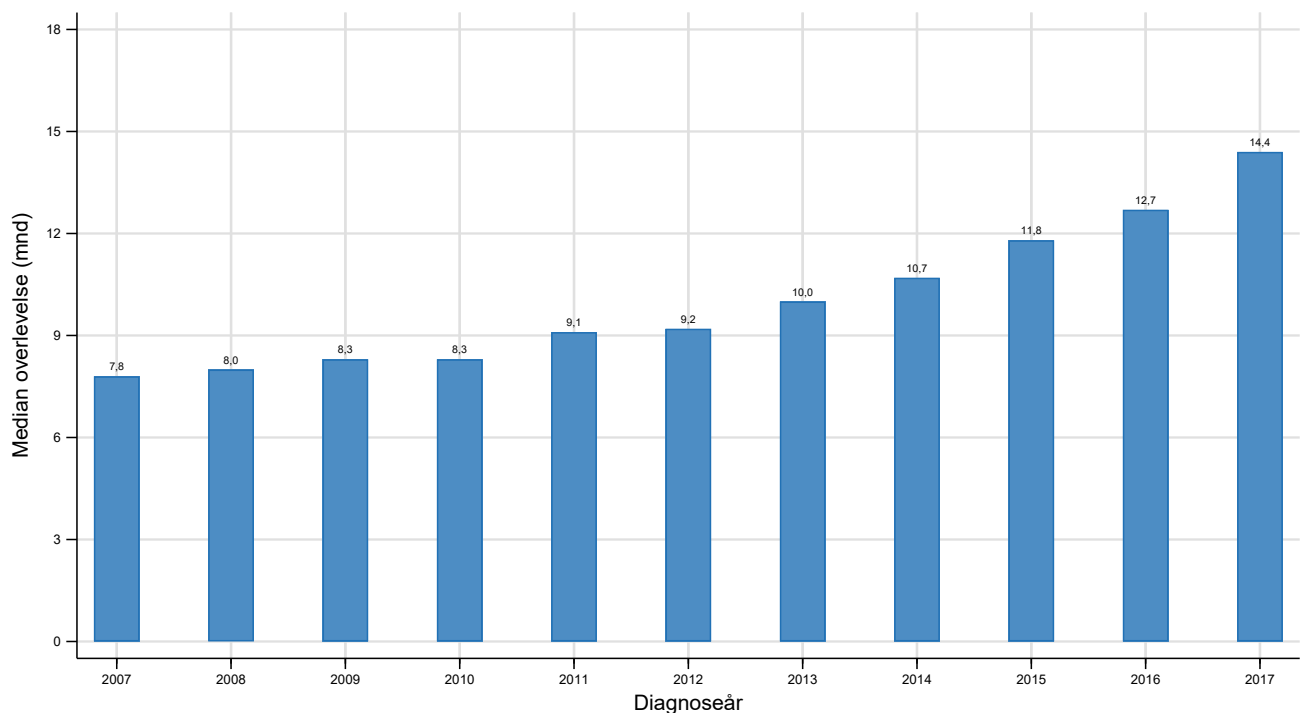
- Diagnoseår 2008–2018

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Figur 3.22 viser relativ overlevelse for kvinner og menn de siste ti årene. Overlevelsen har forbedret seg betydelig. Vi ser at overlevelsen for menn var på rundt 10 % i 2008, og nå er den på over 20 %. Over halvparten av pasientene er nå i live ett år etter diagnosen, og dette er svært gledelig. Innen lungekreft finnes klare og forbedrede retningslinjer både for utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Overlevelsen er bedre for kvinner enn for menn gjennom hele perioden. Slik er det også internasjonalt, men man vet lite om årsaken til dette.



Figur 3.23: Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter fordelt på diagnoseår.

Figur 3.23

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

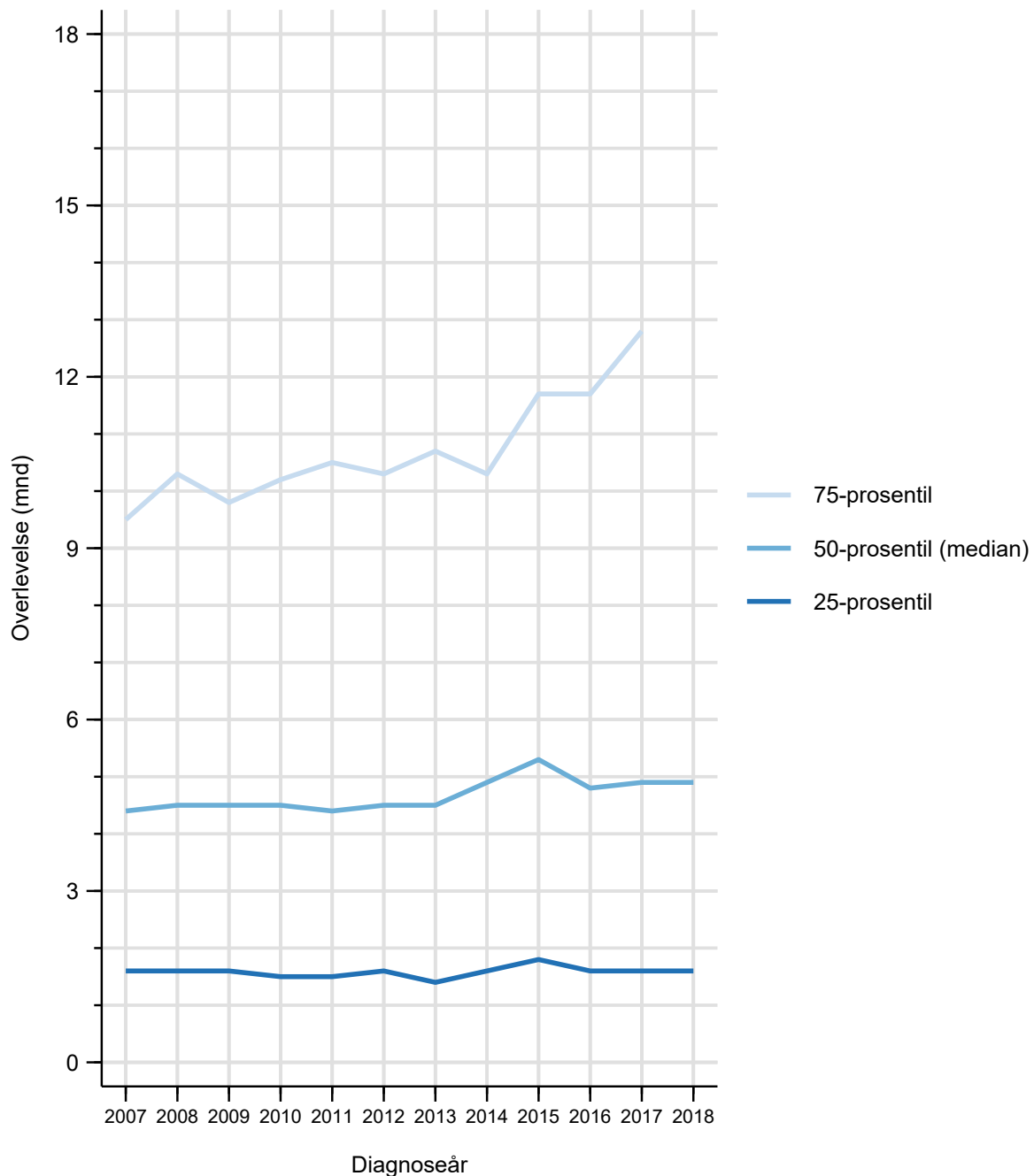
- Diagnoseår 2007–2017

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

Median overlevelse for lungekreftpasienter har også økt i løpet av de siste årene. Median overlevelse indikerer hvor lang tid det tar før 50 % av pasientene, som har fått en lungekreftdiagnose, er i live. Ser vi på mediantallene i figur 3.23 ser vi at i løpet av de siste ti årene har median overlevelse gått fra 7,8 måneder til 14,4 måneder. Dette er en veldig positiv utvikling.



Figur 3.24: Overlevelse (i antall måneder) for pasienter med metastatisk sykdom (tiden det tar før 25 %, 50 % og 75 % av lungekreftpasientene er døde.)

Figur 3.24

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2007–2018

- Har kreft i lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %

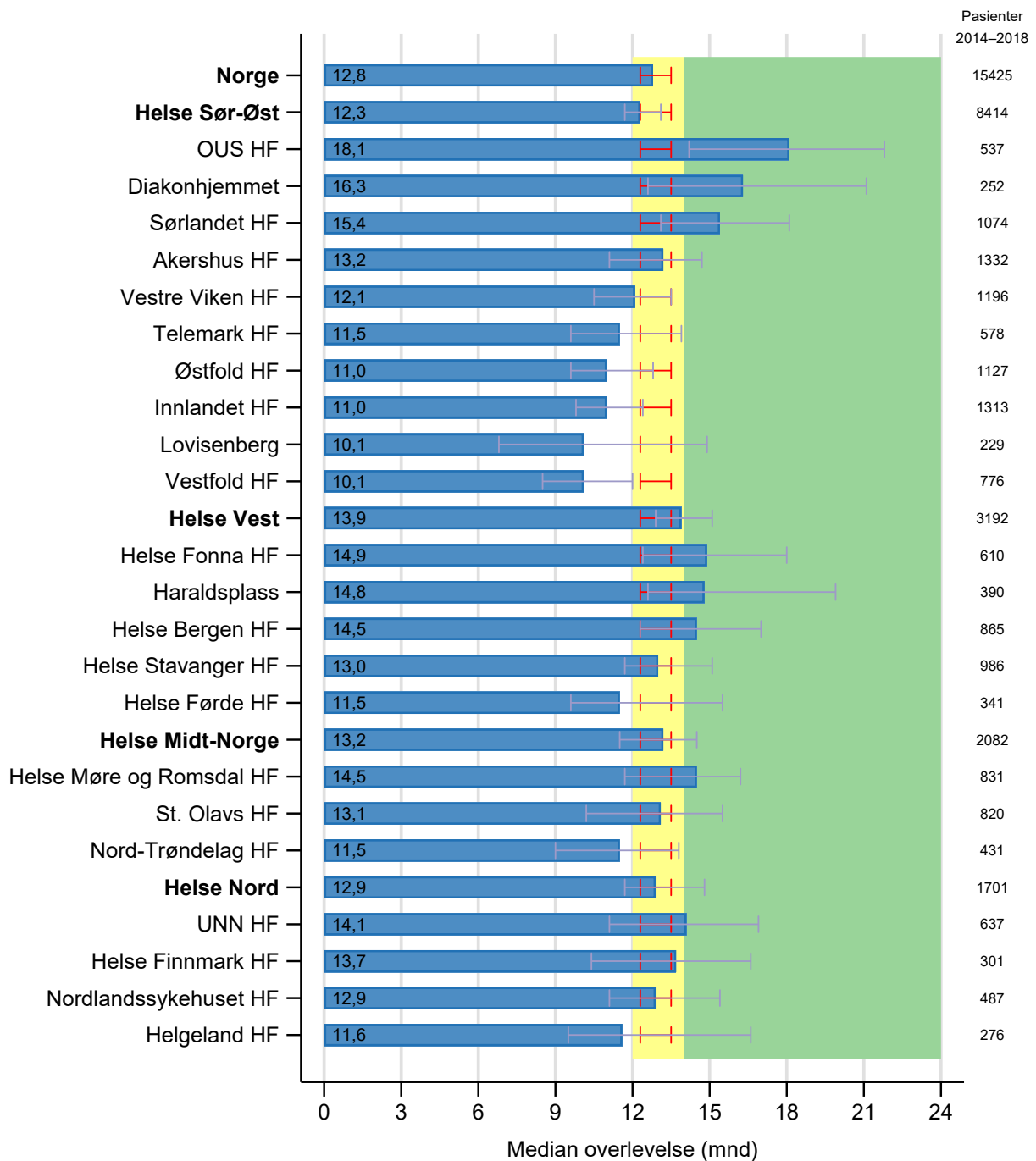
Figur 3.24 viser utviklingen de siste ti årene i overlevelsestiden for pasienter med den mest avanserte formen for lungekreft. Den nederste kurven viser at 25 % av pasientene dør før det er gått to måneder fra diagnosen ble stilt. Dette representerer de sykeste pasientene med dårlig allmenntilstand, og hvor sykdommen er kommet så langt at man enten ikke rekker å starte behandling, eller hvor behandlingen ikke virker. Prognosen i denne gruppen har

ikke endret seg i denne tidsperioden. Gruppen utgjør ca. 10 % av alle pasienter med lungekreft.

Den midterste kurven viser hvor lang tid det tar før halvparten av pasientene er døde. Igjen har det skjedd lite siste ti årene. Fortsatt er gjennomsnittlig levetid (median) kun 5 måneder i denne pasientgruppen.

Den øverste kurven viser derimot en markert bedring de siste ti årene, og spesielt de siste fire årene. Denne bedringen faller sammen med innføring av ny behandling, spesielt målrettet medikamentell behandling, som kan tilbys en undergruppe av pasientene, basert på mutasjonsanalyser. Innføringen av immunterapi fra 2017 forventes å bedre denne kurven ytterligere. Denne behandlingen er tilgjengelig for en større andel av pasientene. Internasjonale randomiserte studier har vist at 25 % av pasienten som får immunterapi kan forvente flere års overlevelse.

Figuren viser total sett at noen pasienter lever betydelig lenger enn tidligere, men at pasienter uten spesifikke genforandringer og uten effekt av immunterapi, fortsatt har en like alvorlig prognose.



Figur 3.25: Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter diagnostisert i perioden 2014–2018 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.25

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2014–2018

- Har kreft i lunger og bronkier

Måloppnåelse

- Høy: 14 måneder eller mer

- Moderat: mellom 12 måneder og 14 måneder

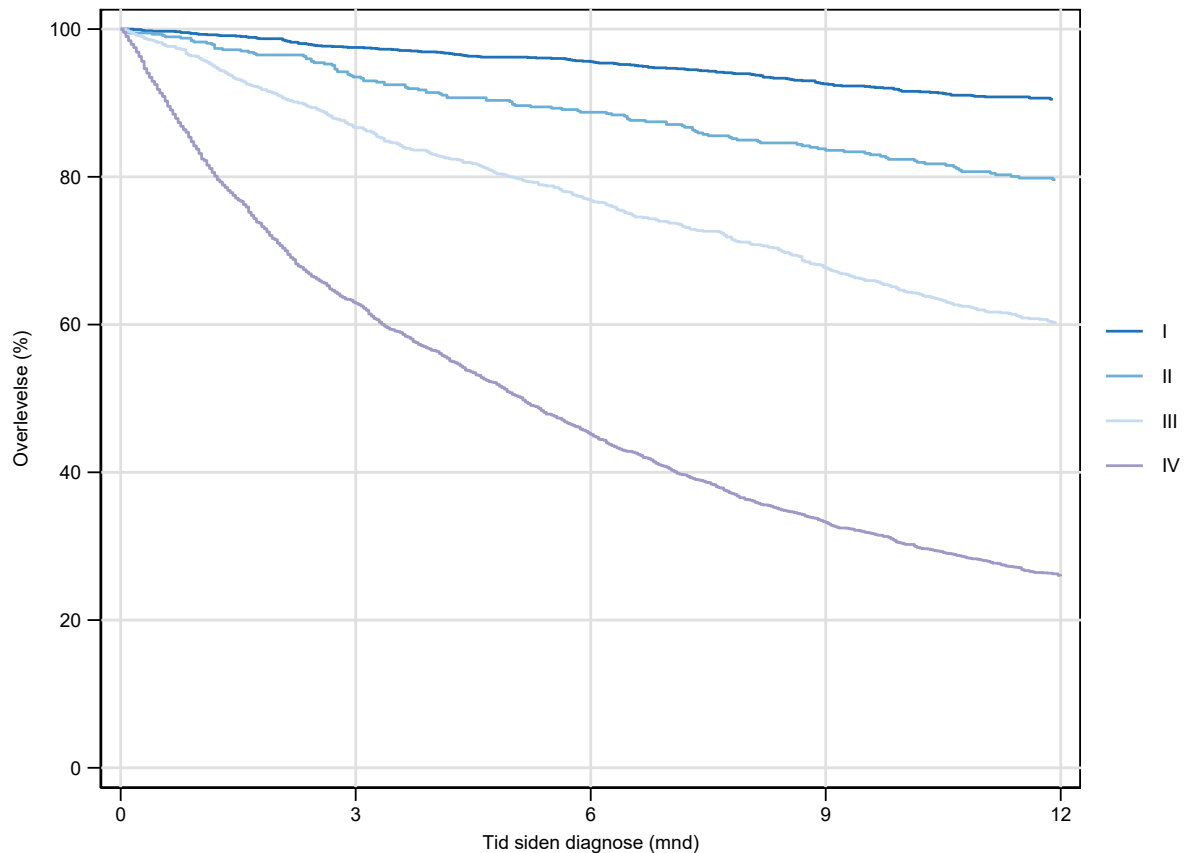
- Lav: under 12 måneder

Kommentar

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

I figur 3.25 ser vi median overlevelse nasjonalt og i de ulike opptaksområdene. Det er positivt at tallene nasjonalt er

så høye, median overlevelse i perioden 2014–2018 var 12,9 måneder. Dette skyldes sannsynligvis forbedringer både i utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Vi ser at tallene varierer noe mellom opptaksområdene. Dette kan ha flere årsaker, blant annet tilferdig variasjon. Vi må huske på at især tallene fra de minste opptakssykehusene er minst robuste. Det kan også skyldes forskjeller i rutiner på opptakssykehusene eller hos fastlegene som påvirker utfallet. Figuren viser at Vestfold HF ligger signifikant lavere enn landsgjennomsnittet, og vedvarende forskjeller kan avspeile forskjeller i håndteringen av lungekreftpasienter som bør undersøkes videre lokalt.



Figur 3.26: Overlevelse for de ulike stadiene for pasienter diagnostisert i 2016–2018

Figur 3.26

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2016–2018
- Har kreft i lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister (2012–2016): 97 %
- Utredningsmelding 2018: 80,2 %

I figur 3.26 ser vi at pasienter diagnostisert i stadium I har en god prognose, med 90 % i live etter 12 måneder. Prognosen avhenger i stor grad av stadium. Pasienter i stadium IV som ble diagnostisert i 2016–2018 hadde, som forventet, lavest overlevelse.

For pasienter diagnostisert i stadium IV er prognosen betydelig bedre i dag enn den var i 2007. Forbedringen har vært størst i løpet av de siste årene. Analyser gjort i forkant av denne årsrapporten viste at i 2007 var ett års overlevelse for pasienter med metastatisk sykdom 17,6 %, mens den i 2017 var 25,8 %.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innmelding til Krefregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp lungekreftpasienter 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.

Det nasjonale kvalitetsregisteret for lungekreft startet innsamling av patologidata i 2013 og kliniske data i 2014. For årene før 2013 inneholder registeret kun Krefregisterets basisvariabler fra 1954 og stråledata fra strålemaskinene fra 1997. Ellers finnes det kun detaljert informasjon om kirurgisk inngrep i det retrospektive lungekreftregisteret i årene 1993–2010. Detaljer om utredning, kirurgisk inngrep, strålebehandling og medikamentell behandling i

perioden 2014–2016 kan være mangelfulle grunnet til dels lav rapporteringsgrad på de ulike kliniske meldingene, spesielt i de tidligste årgangene.

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

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

De nye reviderte lungekreftmeldingene ble satt i produksjon 23.06.2017. Antall skjemaer er redusert fra seks til fire:

- Primærutredning
- Kirurgi
- Ikke-hormonell medikamentell behandling
- Strålebehandling

Fagrådet erfarer at institusjoner som rapporterer til registeret like etter at utredningen er ferdig, operasjonen er gjennomført eller annen behandling startet, har en høy grad av spontan rapportering. Å ha pasienten friskt i minne gjør rapporteringen enklere og raskere. Fagrådet håper også at meldeskjemaene kan oppmuntre klinikerne til å samle relevant informasjon lett tilgjengelig i pasientjournalene.

Kreftregisteret mottar også data fra alle landets stråleavdelinger elektronisk. I Lungekreftregisteret har vi i tillegg en strålemelding i KREMT fordi dataene som kommer direkte fra strålemaskinene ikke gir all den informasjonen som er nødvendig for å vurdere kvaliteten på helsetjenesten.

4.2 Rapportering av patologiinformasjon

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

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 2018.

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

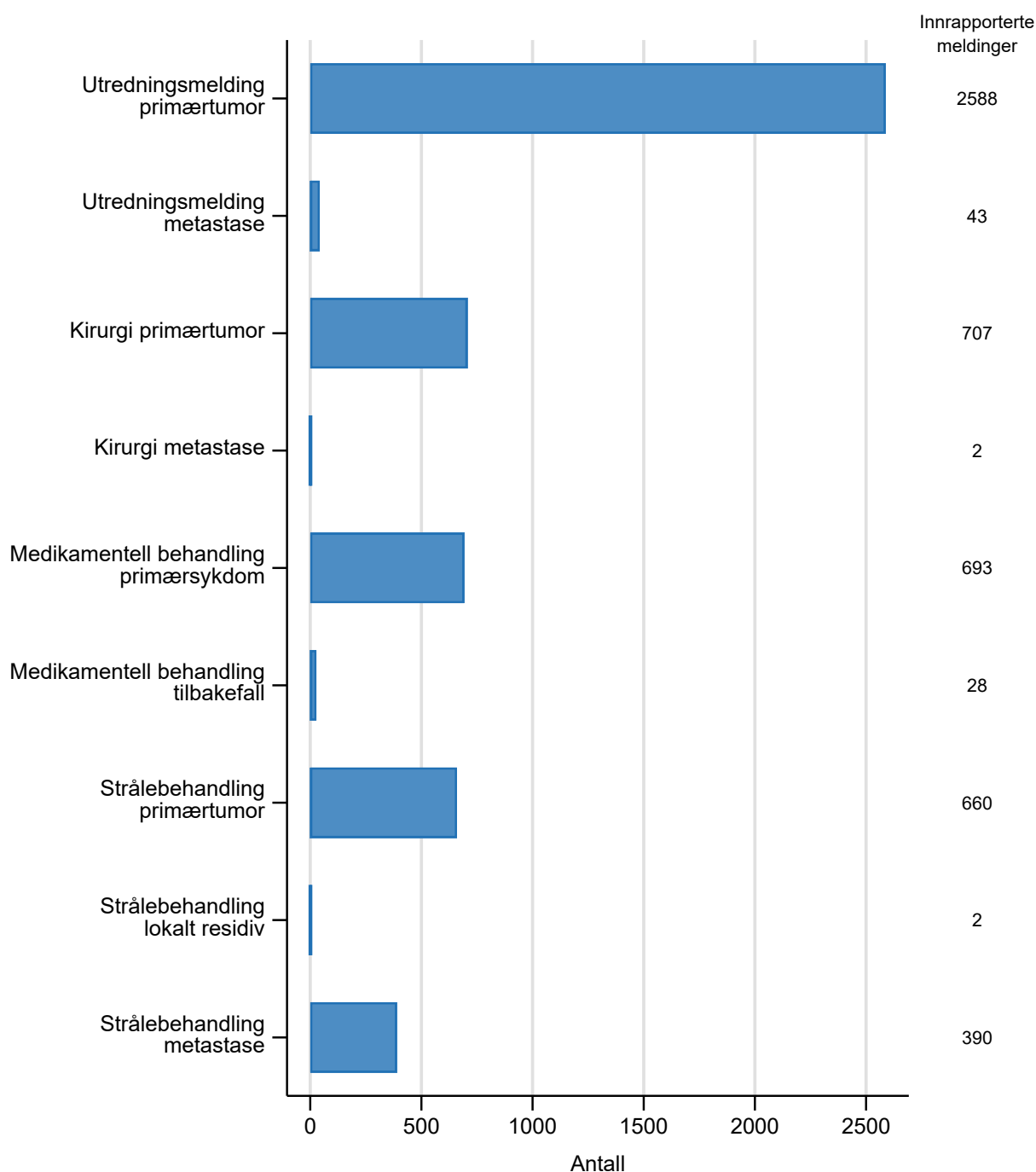
Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Kreftregisteret hver måned. Folkeregisterdata er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Kreftregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

For årgangen 2018 er det registrert 6702 patologimeldinger og 5113 kliniske meldinger i Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.



Figur 5.1: Antall rapporterte meldinger i 2018, etter meldingstype.

Figur 5.1

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2018

Figur 5.1 viser det totale antallet rapporterte elektroniske kliniske meldinger for lungekreft i 2018 for hele landet, fordelt på meldingstype. Det kan være rapportert flere meldinger på en pasient.

Figuren illustrerer tydelig at det er et stort hull i innrapportering av medikamentell behandling og stråleterapi. Kunnskapen disse meldingene ville gitt oss er sårt savnet. Med innføring av kostbar medikamentell behandling er det viktigere enn noen gang å få tall på effekt av behandling. Dernest å få vite hvor utbredt behandlingen er, og hvordan den brukes. Manglende rapportering kan tilskrives at denne meldingstypen er ny og ikke har fått satt seg.

Avdelinger som starter en eller annen form for medikamentell behandling eller stråleterapi bør se på sine egne rutiner for å sende inn disse korte meldingene. Det kreves ikke at meldingene er fylt ut av lege. Annet helsepersonell, eksempelvis sykepleiere, kan etter kort innføring gis ansvar for disse rapportene (noe som utprøves ved OUS).

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For å kunne vurdere om lungekreftregisteret har informasjon om alle pasienter med lungekreft (registerets dekningsgrad) benyttet vi en capture-recapture metode^[17]. 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.

Rapporteringsgraden for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2018 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding.

5.3 Tilslutning

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for lungekreft.

Alle sykehus som diagnostiserer eller behandler lungekreft er tilsluttet Lungekreftregisteret. Alle svar på vevsprøver blir rapportert fra patologiavdelingene til Kreftregisteret. Rapportering av klinisk informasjon knyttet til kirurgi av lungekreftpasienter ser ut til å skje rutinemessig ved et par av de åtte sykehusene som opererer lungekreftpasienter (se figur 5.4, og innrapporteringsgraden er blitt vesentlig høyere i 2018 (98,6 %) sammenlignet med 2016 (68 %) ^[15].

Klinisk informasjon knyttet til diagnose og utredning har en lavere rapporteringsgrad i forhold til kirurgi, men også denne har økt hvert år. I 2018 var andelen 80,2 %, mot 62 % i 2016 ^[15]. Mange sykehus har etablerte rutiner når det gjelder innrapportering av utredningsmeldinger til Kreftregisteret, mens andre har et stort forbedringspotensiale. De fleste sykehusene kan bli bedre på å rapportere inn raskere til Kreftregisteret (se figur 5.3).

5.4 Dekningsgrad

Alle pasienter med kreft i luftrør (ICD-10 C33) og lunger og bronkier (ICD-10 C34) i Norge skal være inkludert i registeret. Pasienter med diagnosen lymfom, malignt melanom, sarkom eller mesoteliom i de oppgitte lokaliseringsstedene er ekskludert fra registeret.

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med lungekreft i perioden 2012–2016 er beregnet til 96,9 %. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i samme periode 97,4 %. Rapporteringsgraden (for utredningsmelding) for 2018 er 80,2 %. Analyser vedrørende rapporteringsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.3.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Økningen i rapportering er et resultat av ulike tiltak (se vedlegg for ytterligere detaljer, kapittel 10.2). Kreftregisteret har informert om den manglende rapporteringen på fagdirektørmøter og møter i de regionale helseforetakene, samt tatt direkte kontakt med ledelsen ved de ulike helseforetakene. Fagrådets medlemmer har fulgt opp sine respektive sykehus for å få på plass/etablere bedre rutiner, og kvalitetsregisteransvarlig for registeret har tatt kontakt med kontaktpersoner ved de ulike sykehusene.

Sykehusene må selv ønske å motta opplæring i rapportering, og det forutsetter at det avsettes både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlig bidrar gjerne med veiledning og opplæring dersom det er behov for det. Erfaringer gjort fra rapporteringstiltak så langt viser flere faktorer som er viktig for at rapporteringsgraden skal oppnå ønsket mål, i tillegg til at kvaliteten skal være god:

- Sende inn utredningsmelding når behandlingsbeslutning er tatt.
- Sende inn behandlingsmelding snarest etter avsluttet behandling.
- Bruk av merkantilt personale som har fått opplæring i hvordan skjema skal fylles ut.
- Strukturerte journalnotat, som gjenspeiler informasjon som skal inn i skjema.
- Benytte funksjoner i KREMT, som kan bidra til å få gode rutiner og bedre arbeidsflyt.
- Kontakt kvalitetsregisteransvarlig eller KREMT helpdesk ved spørsmål.

Årets resultater viser at rapporteringsgraden på utredningsmeldingen for lungekreft har økt med omkring 15 % siden i fjor. Det er viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft at den gode trenden med økt interesse for rapportering blant sykehusledelse og helsepersonell fortsetter. Det er flere sykehus som oppnår innrapporteringsgrad på 100 % i år, men fremdeles er det ikke alle sykehus som har gode nok rutiner for å følge opp rapportering til Krefregisteret. For å kunne følge opp rapportering videre har Krefregisteret opprettet et eget team som skal jobbe kontinuerlig med rapportering.

En insentivordning ble fra 01.01.2019 iverksatt for å øke rapporteringen til utvalgte kvalitetsregistre (deriblant Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft). Ordningen går ut på at de regionale helseforetakene betales per registrerte pasient per år. Dette er et prøveprosjekt som skal gå over to år. Insentivordningen innebærer at sykehusene må registrere en spesifikk særkode (som for lungekreft er B0032) i det administrative systemet når det er sendt inn en melding til kvalitetsregisteret¹. Særkoden vil utløse en utbetaling til de aktuelle RHFene, som vil fordele pengene.

5.4.2 Rapportering

For pasienter diagnostisert i 2018 mottok Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 2418² utredningsmeldinger. Det utgjør en rapporteringsgrad på 80,2 % på landsbasis.

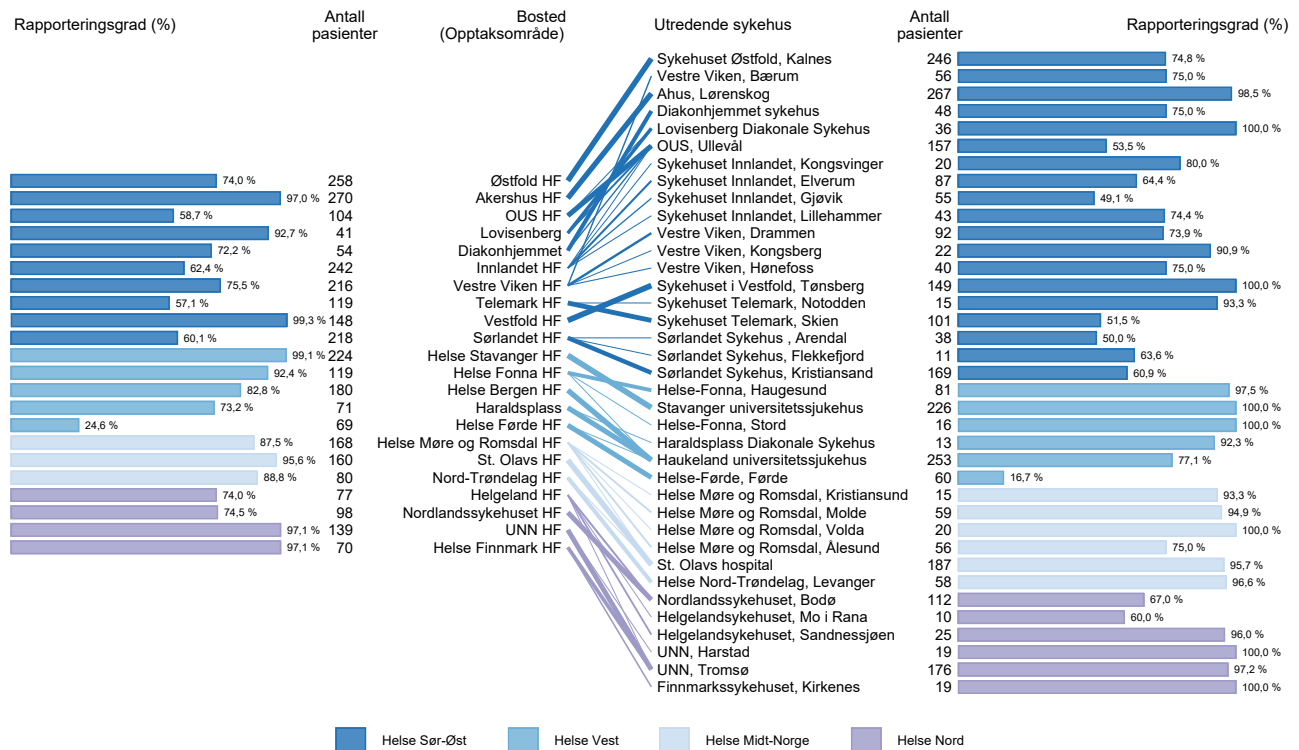
Det sykehuset som foretar utredningen av pasienten og tar behandlingsbeslutningen skal melde inn utredningsmeldingen. Hvis flere sykehus har vært involvert i utredningen, er det sykehuset som tar behandlingsbeslutningen som skal sende inn utredningsmeldingen. Hvis behandlingsbeslutningen tas i et regionalt multidisiplinært møte er det lokalsykehuset som melder. Dette fordi de da sitter med informasjonen som kreves i utredningsmeldingen.

Lungekreftregisteret har få forutsetninger for å vite hvilket sykehus som tar behandlingsbeslutningen, og purrer derfor etter utredningsmelding til det sykehuset som har tatt den diagnostiske celle- eller vevsprøven.

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/ny-insentivordning-registrering-i-medisinske-kvalitetsregistre>

²Noen pasienter kan flere utredningsmeldinger, noe som gjør at tallet avviker fra figur 5.1.

5.4.3 Utredning



Figur 5.2: Rapporteringsgrad for utredningsmelding for de ulike opptaksområdene og utredende sykehus, i tillegg til pasientflyt som illustrerer hvilke(t) sykehus som har utredet pasientene i de ulike opptaksområdene.

Figur 5.2

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018

Eksklusjon

- Sykehus som har utredet <10 pasienter

- Pasientene med ukjent opptaksområde

Figur 5.2 viser både rapporteringsgrad på HF- og sykehusnivå, og pasientflyt fra helseforetaket pasienten tilhører til sykehuset som faktisk har utredet pasienten. Informasjon om hvilket sykehus som faktisk har utredet pasienten er hentet fra pasientens utredningsmelding, samt hvilket sykehus som purres etter manglende utredningsmelding. Tykkelsen på streken for pasientflyten er proporsjonal med andelen pasienter som er utredet ved det aktuelle sykehuset. Flyten er basert på pasienter som vi faktisk har mottatt utredningsmelding for, uten å ta hensyn til de som det også har blitt purret etter. Det er satt en grense på at det må være minst 12,5 % pasienter utredet for at streken skal vises. Dette fører til at 16 sykehus har blitt ekskludert fra figuren.

Figuren viser at selv om de fleste pasienter utredes ved sitt lokalsykehus, forekommer det også overflytting av pasienter mellom foretak slik at flere sykehus kan være involvert i et utredningsforløp.

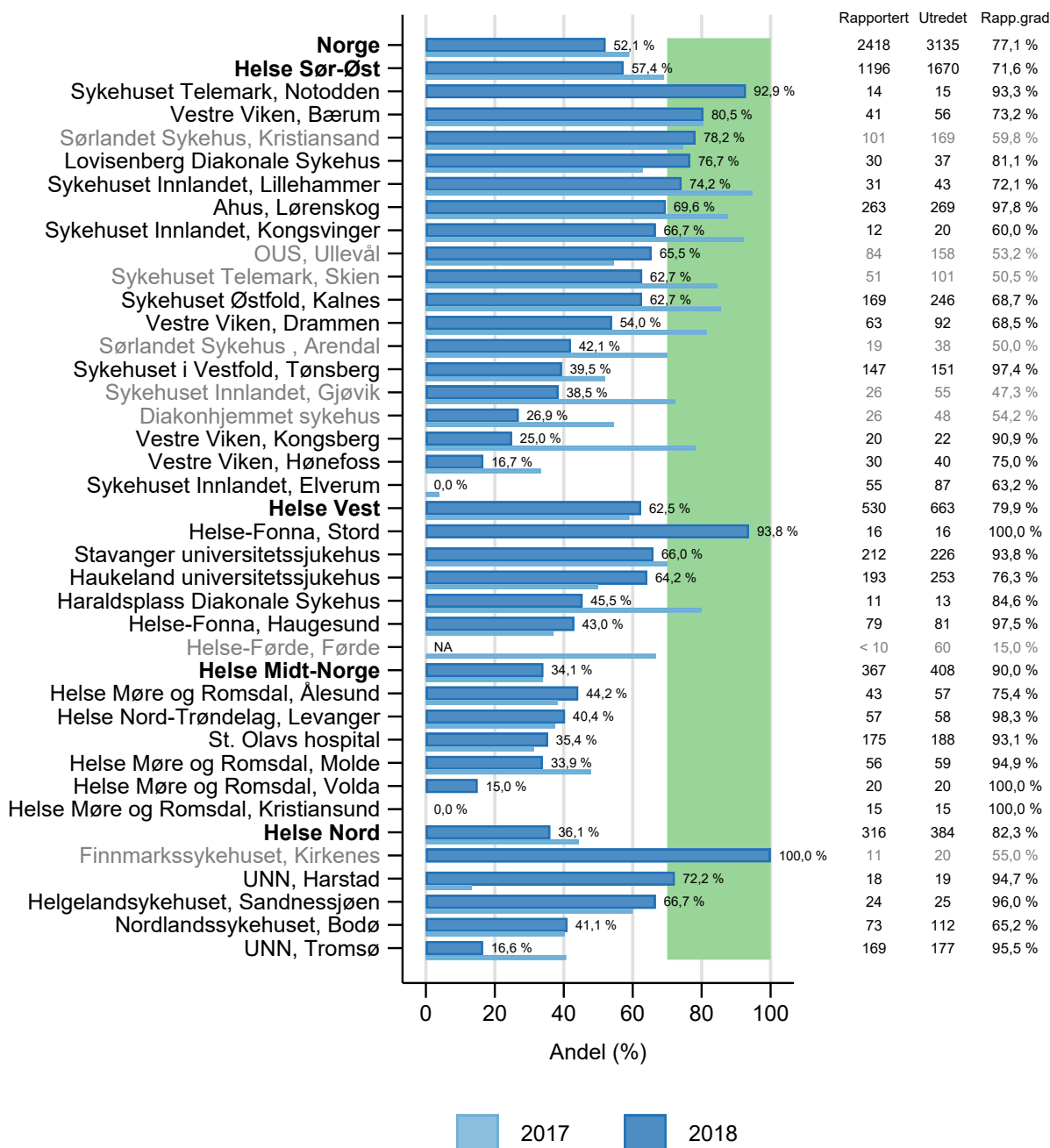
Rapporteringsgraden for utredningsmeldinger er beregnet som antall utredningsmeldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall pasienter som er registrert med lungekreft i Kreftregisteret. Med utredningsmelding menes Lungekreftregisterets egen utredningsmelding. Totalt antall lungekreftpasienter er beregnet ut fra summen av all informasjon som er rapportert inn om pasientene til Kreftregisteret. Informasjonen kommer fra utredningsmeldinger, patologibesvarer og dødsattester per 10.09.2019. Kreftregisterets basisregister (sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4) er en dynamisk database og endrer seg over tid, slik at dette antallet vil forandre seg.

Landsgjennomsnittet for rapporteringsgrad på utredningsmelding var 80,2 % i 2018 (se figur 1.1). Resultatene i figur 5.2 viser at det er stor variasjon i rapportering fra de ulike sykehusene, noe som kan tyde på at enkelte sykehus fortsatt ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine. Lungekreftregisteret anbefaler at alle sykehus som

utreder lungekreftpasienter utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Lungekreftregisteret. Det er fra 1.1.2019 innført insentivordning for utfylling av meldinger til Kvalitetsregister for lungekreft, se kapittel 5.4.1 for mer informasjon.

5.4.4 Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding

Kvaliteten på utredningen blir målt på informasjonen som sendes inn på utredningsmeldingen. Dersom sykehusene utsetter å sende inn meldinger til Lungekreftregisteret, øker sjansene for å gjøre feil i utfyllingen, noe som trolig vil medføre ekstraarbeid for melderer.



Figur 5.3: Antall pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som er meldt innenfor den anbefalte tiden på 60 dager fra behandlingsbeslutning til utredningsmelding er sendt til Kreftregisteret i 2017 og 2018, nasjonalt og etter utredende sykehus.

Figur 5.3**Datakilde**

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017 og 2018

- Har dato for behandlingsbeslutning og dato for sendt melding

- Ventetiden er ≥ 0 dager**Kommentar**

Sykehus som er markert med grå skrift har rapporteringsgrad for utredningsmeldingene på under 60 % i forhold til antallet utredet, og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

Figur 5.3 viser antallet pasienter og andelen av disse som har en utredningsmelding som er rapportert til Kreftregisteret innen 60 dager fra dato for behandlingsbeslutning. Mørkeblå søyle for hele landet angir at denne var 52,4 % i 2018, som er noe lavere enn i 2017.

De tre kolonnene helt til høyre viser hvor mange utredningsmeldinger som totalt ble sendt inn fra hvert helseforetak (se inklusjon i faktaboksen).

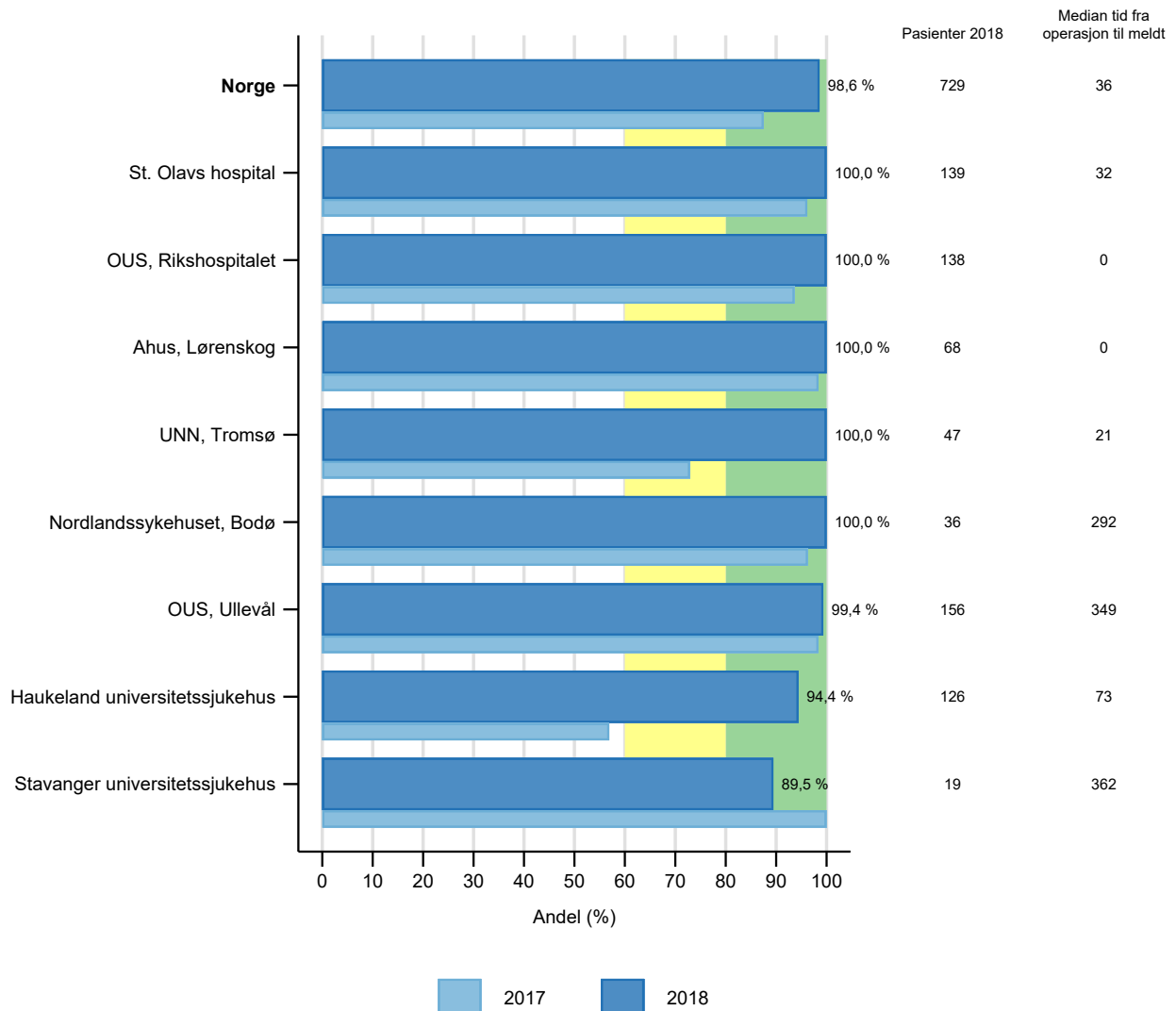
Det er et ønske om at Lungekreftregisteret skal være mest mulig oppdatert og derfor oppfordrer fagrådet og Kreftregisteret sykehusene til å redusere tiden fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmelding. Å sende inn meldingen dagen man gjør behandlingsbeslutningen vil være både tidsbesparende for utfylleren, og samtidig føre til bedre kvaliteten på dataene.

Utredningsmeldingen for lungekreft kan være tidkrevende å fylle ut. Det er derfor viktig at sykehusene påser at det er tilstrekkelige ressurser til utfylling av kreftmeldinger. Kreftregisteret stiller ikke krav om at det må være en lege som fyller ut meldingene. Dersom kvaliteten på utfyllingen er ivaretatt, kan sykepleiere, legesekretærer eller annet merkantilt personell fylle ut hele eller deler av meldingene. Ved å lage et godt journalnotat i forbindelse med behandlingsbeslutningen (ofte er et referat fra et tverrfaglig møte (MDT-møte) nok) vil legene lettere kunne delegere utfyllingen. I den siste versjonen av det elektroniske skjemaet er det blitt mulig å benytte seg av mellomlagring slik at meldingene kan fylles ut etterhvert som utredningen gjennomføres, og kan lett hentes fram under fanen ”Manglende meldinger” i KREMT.

5.4.5 Kirurgi

Kvalitetsregisteret mottok 709 kirurgimeldinger for lungekreftpasienter operert i 2018. Det tilsvarer en rapporteringsgrad på 98,6 %.

Kirurgimelding skal meldes til kvalitetsregisteret via KREMT etter utført operasjon.



Figur 5.4: Rapporteringsgrad for kirurgisk melding i 2018 og tid fra operasjon til meldt (median), nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 5.4

Datakilde

- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2018

Måloppnåelse

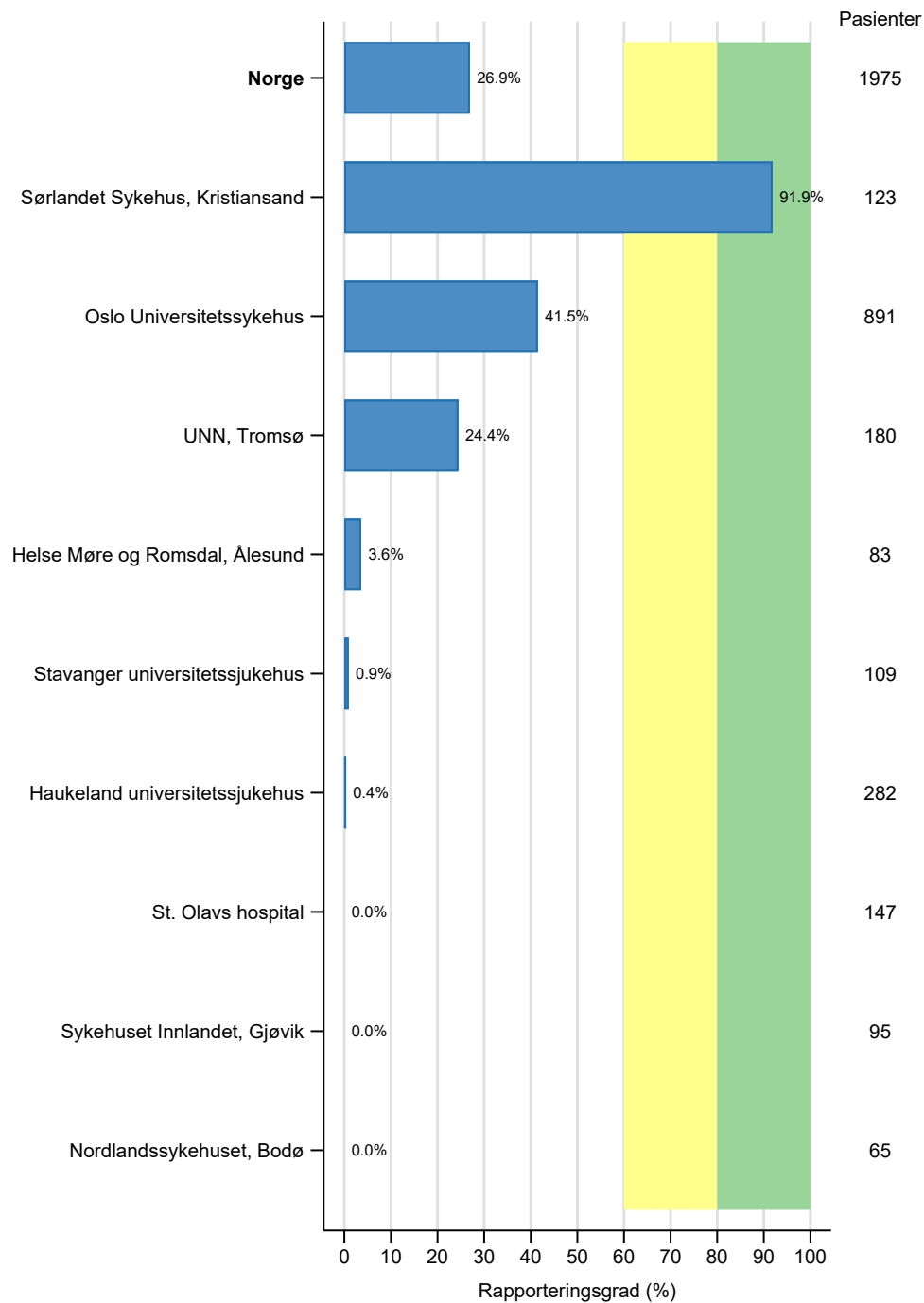
- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %

Rapporteringsgraden for kirurgimelding er beregnet som antall kirurgiske meldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall opererte pasienter som er registrert i Kreftregisteret. Totalt antall opererte er beregnet ut fra data rapportert på kliniske meldinger og patologirapporter.

Landsgjennomsnittet for rapporteringsgrad på kirurgisk melding har økt fra 68 % i 2016 til 98,6 % i 2018. Det

tilsvarende høy grad av måloppnåelse. Alle sykehusene oppnår høyt nivå for målet på rapporteringsgrad. Andelen kirurgimeldinger er meget tilfredsstillende, men det er beklagelig at det for flere av sykehusene tar svært lang tid fra operasjon til meldingen blir sendt til Kreftregisteret.

5.4.6 Strålebehandling



Figur 5.5: Rapporteringsgrad for strålemelding i 2018, nasjonalt og etter stråleenhet.

Figur 5.5

Datakilde

- Stråledatabasen
- Strålemelding

Inklusjon

- År for strålebehandling: 2018

Måloppnåelse

- Høy: 80 % eller mer
- Moderat: mellom 60 % og 80 %
- Lav: under 60 %

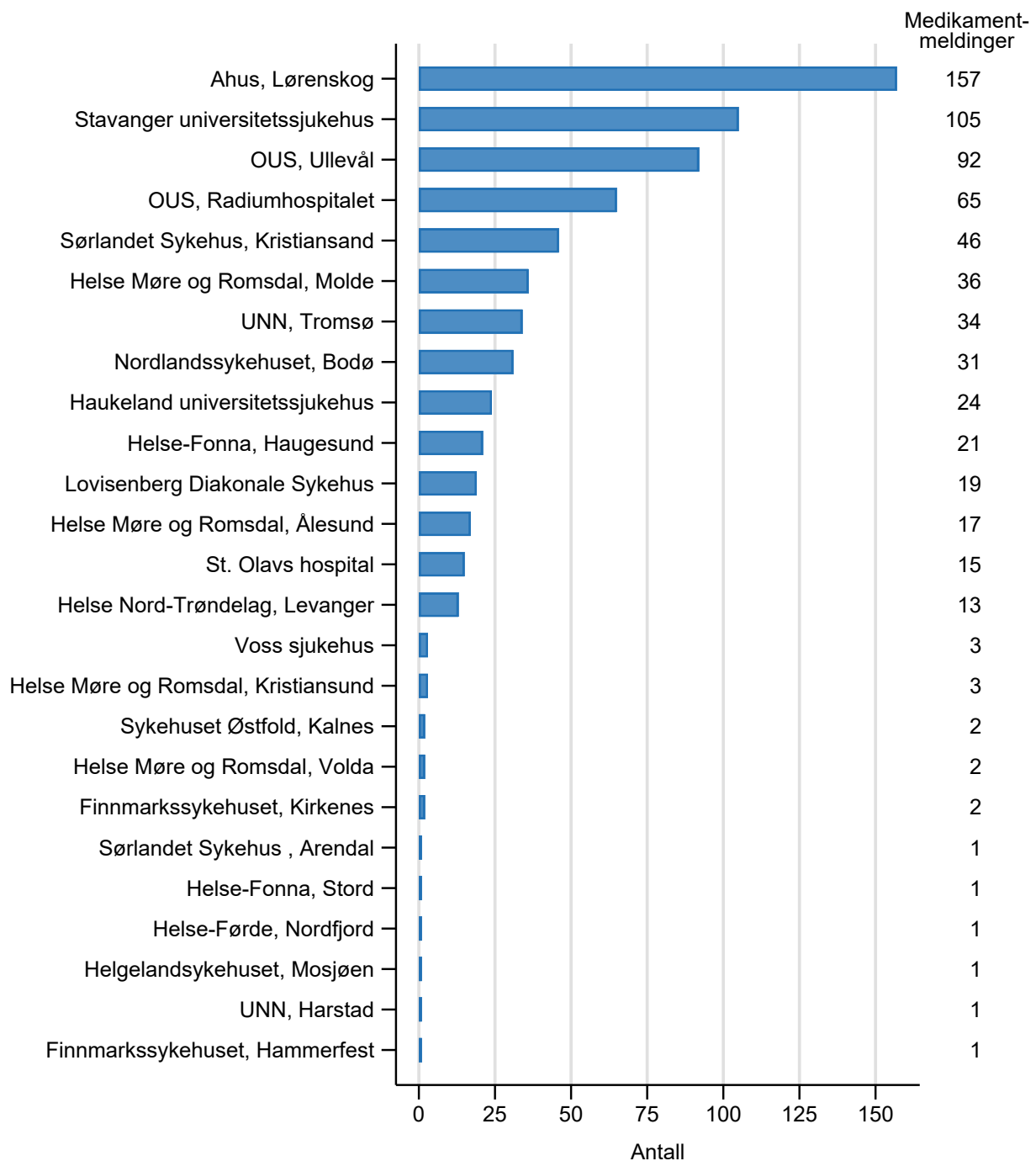
Strålebehandling skulle i 2018 meldes til Lungekreftregisteret på klinisk melding for strålebehandling av lungekreft. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingene. Figur 5.5 viser rapporteringen av strålebehandling i Norge i 2018 på institusjonsnivå.

Det er ti sykehus som tilbyr strålebehandling i Norge. I figur 5.5 er Radiumhospitalet og Ullevål slått sammen til Oslo Universitetssykehus. På alle ti sykehusene ble det behandlet totalt 1975 pasienter med strålebehandling i 2018. Kreftregisteret mottok strålemelding på totalt 26,9 % av disse pasientene.

Spraket mellom sykehusene er stort; fra ingen meldinger til 91,9 % (Sørlandet sykehus). Som nevnt over er det viktig å få etablert rutiner for innrapportering, gjerne i form av dedikerte helsearbeidere (trenger ikke å være leger).

5.4.7 Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av lungekreft skulle i 2018 meldes på melding for medikamentell behandling. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingen. Figur 5.6 viser antall meldinger for medikamentell behandling som er registrert i registeret per sykehus i 2018.



Figur 5.6: Antall meldinger om medikamentell behandling i 2018, etter behandlende sykehus.

Figur 5.6**Datakilde**

- Medikamentell melding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018

Det er vanskelig å beregne rapporteringsgrad for medikamentmeldingene fordi medikamentell behandling generelt

er underrapportert til Kreftregisteret, og det finnes heller ingen annen tilforlatelig kilde til informasjonen. Figur 5.6 viser derfor antall registrerte medikamentmeldinger i 2018 og ikke andel. Det er svært usannsynlig at bare rundt 700 lungekreftpasienter fikk medikamentell behandling i 2018, og det er dermed stor grunn til å tro at rapporteringsgraden er lav.

Som nevnt tidligere er det viktig å få etablert rutiner for innrapportering, gjerne i form av dedikerte helsearbeidere (trenger ikke å være leger). Denne kunnskapen er viktig for både fagmiljøet og bevilgende myndigheter for å se om ny kostbar medisin brukes etter retningslinjene, og om den har forventet effekt.

INSPIRE, et prosjekt i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, tar sikte på å få på plass en bedre oversikt over dagens behandling. Mer informasjon om dette prosjektet finnes i kapittel 9.1.

5.4.8 Oppsummering tilslutning og rapporteringsgrad

42 av 53 utredende sykehus har en rapporteringsgrad på utredningsmelding på 60 % eller mer. Åtte av åtte operasjonssykehus har en rapporteringsgrad på kirurgimelding over 80 %. Bare ett av ti sykehus med stråleenhet har rapporteringsgrad på strålemelding over 60 %. Se redegjørelse for rapporteringsgrad og måltall i kapittel 6.2.

Det er svært viktig at sykehus i alle regioner bedrer sin registrering. Alle sykehus med rapporteringsgrad under 60 % bør innføre tiltak lokalt slik at de oppnår en rapporteringsgrad som tillater at kvaliteten på deres behandling kan vurderes opp mot nasjonale mål.

Det er ikke utført analyser på rapporteringsgrad for medikamentell behandling. Figur 5.6 viser en optelling av antall registrerte meldinger i registeret. Selv om det ikke er utført en rapporteringsgradanalyse, er det likevel åpenbart at rapporteringen er lav og at den må økes før kvaliteten på medikamentell behandling kan vurderes opp mot nasjonale mål og retningslinjer.

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) pures 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 Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012-2016 ved hjelp av en capture-recapture metode^[17]. Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2018 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Alle variablene i de kliniske meldeskjemaene til registeret er obligatoriske å fylle ut. Datakvaliteten er derfor direkte knyttet til rapporteringsgraden. Rapporteringsgraden for utredningsmeldingen ble funnet å være 80,2 % på landsbasis. Det vil si at registeret mangler informasjon om 19,8 % av utredningene. Det er en stor forbedring fra årsrapporten i 2016, der rapporteringsgraden på utredningsmeldingen var på 64,8 % på publiseringstidspunktet.

Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen er i denne rapporten funnet å være 98,6 %. Det har skjedd en stor forbedring de siste årene. I 2016 var rapporteringsgraden for kirurgimeldingen på 68 %. I 2017 ble det for første gang beregnet rapporteringsgrad for strålemeldinger, og den ble funnet å være 22,7 %. I 2018 var rapporteringsgraden 26,3 %.

Rapporteringsgraden for stråle- og medikamentmeldinger er fortsatt altfor lav til at registeret kan rapportere på indikatorer som er viktige for å måle kvaliteten på livsforlengende behandling.

Tiden det tar fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmeldingen påvirker også datakvaliteten. Kvalitetsregisteret ønsker derfor at utredningsmeldingen helst ikke sendes inn senere enn to måneder etter avsluttet utredning. Sen innrapportering kan blant annet føre til at upresis eller feil cTNM blir meldt inn. Dette vil igjen påvirke analyser som er avhengige av at korrekt cTNM er meldt inn, som for eksempel andelen av de opererte med kjent N2 metastase før kirurgi.

For å bedre datakvaliteten må rapporteringsgraden for alle kliniske meldinger øke, og utredningsmeldingen må sendes inn tidlig, helst rett etter at utredningen er avsluttet.

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Andel avkryssninger for "ukjent"

Tabell 5.1: I utredningsmeldingen er det mulig å svare "ukjent" på 13 spørsmål. Antall viser hvor mange utredningsmeldinger som er mottatt per sykehus, mens andel viser andel avkryssninger hvor svaralternativ "ukjent" er benyttet i diagnoseåret 2018.

Sykehus	Antall	Andel
Norge	2514	2,9 %
Helse Sør-Øst	1254	3,0 %
Vestre Viken, Hønefoss	30	1,3 %
Vestre Viken, Kongsberg	20	1,5 %
Sørlandet Sykehus , Arendal	19	1,6 %
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	151	1,8 %
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	103	1,8 %
Sykehuset Telemark, Skien	52	2,2 %
Ahus, Lørenskog	265	2,5 %
OUS, Ullevål	84	2,6 %
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	32	2,8 %
Vestre Viken, Bærum	42	2,9 %
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	27	3,0 %
Sykehuset Telemark, Notodden	14	3,1 %
Sykehuset Innlandet, Elverum	56	3,2 %
Sykehuset Østfold, Kalnes	184	4,0 %
Vestre Viken, Drammen	68	4,1 %
Diakonhjemmet sykehus	36	4,9 %
Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	16	6,3 %
Lovisenberg Diakonale Sykehus	37	7,3 %
Helse Vest	552	2,8 %
Helse-Fonna, Haugesund	79	1,9 %
Haukeland universitetssjukehus	195	2,1 %
Stavanger universitetssjukehus	226	2,7 %
Helse-Fonna, Stord	16	3,6 %
Haraldsplass Diakonale Sykehus	12	5,9 %
Helse Midt-Norge	374	2,7 %
Helse Møre og Romsdal, Volda	20	0,4 %
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	14	0,5 %
Helse Møre og Romsdal, Molde	56	1,9 %
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	43	2,5 %
St. Olavs hospital	180	2,6 %
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	56	4,3 %
Helse Nord	334	3,3 %
UNN, Tromsø	172	1,5 %
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	24	2,2 %
Nordlandssykehuset, Bodø	75	2,3 %
UNN, Harstad	19	6,2 %
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	20	11,0 %

Tabell 5.1 gir en oversikt over antall og andel avkryssninger for ukjent på utredningsmeldingen for diagnoseår 2018. Alle variabler er obligatoriske, likevel er det særlig i utredningsmeldingen en rekke steder hvor innmelder kan velge å krysse av for «ukjent». Registeret mottok 2514 utredningsmeldinger på landsbasis for pasienter diagnostisert i 2018. Andelen hvor avkryssninger for «ukjent» i utredningsmeldingen var benyttet var 2,9 %. Kvalitetsregisteret har ikke satt et spesifikt målnivå for indikatoren. Hyppigheten av avkryssninger for «ukjent» kan si noe om komplettheten av dataene og hvor godt de enkelte sykehusene dokumenterer utredningen i sin journal. Høy andel av avkryssning for «ukjent» vil medføre at viktig informasjon ikke blir rapportert til registeret.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

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

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt patologiremisje på operasjonspreparatet. Informasjon om en pasient har fått

stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Krefregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med lungekreft i Krefregisteret i 2017. Informasjonen om deres behandling (operasjon og/eller stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1.oktober 2016–30.juni 2018. Prosedyrekodene brukt for kirurgi i NPR er alle underkategorier av GDB, GDC og GDD, med unntak av GDB16D. Prosedyrekodene brukt for strålebehandling i NPR er kategoriene WEOA og WEOB.

Tabell 5.2: Andel opererte og ikke-opererte i hhv Krefregisteret (KRG) i 2017 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.oktober 2016–30.juni 2018.

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	664 (99.0%)	7 (1.0%)
	Ikke operert	4 (0.2%)	2427 (99.8%)

Tabell 5.2 viser at 99,0 % av pasientene både var registrert med operasjon i Krefregisteret og i NPR. Dette bekrefter at kvaliteten på informasjon i Lungekreftregisteret er meget god.

Tabell 5.3: Andel pasienter som er strålebehandlet i hhv Krefregisteret (KRG) i 2017 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.oktober 2016–30.juni 2018.

		NPR	
		Strålt	Ikke strålt
KRG	Strålt	1240 (88.3%)	165 (11.7%)
	Ikke strålt	129 (7.6%)	1568 (92.4%)

Tabell 5.3 viser at 88,5 % av pasientene var registrert som strålebehandlet i både Krefregisteret og NPR: 164 pasienter er registrert som strålebehandlet i Krefregisteret, men ikke i NPR.

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Krefregisterets data er forsøkt ivarettatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. Krefregisteret har et nært samarbeid med de andre nordiske krefregistrene for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter med kreft i luftrør (ICD-10 C33), lunger og bronkier (ICD-10 C34), med unntak av pasienter med lymfom, malignt melanom, sarkom eller mesoteliom i luftrør, lunger og bronkier, er inkludert i Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Helsedirektoratet har tidligere definert femårig relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med lungekreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikatorer. I 2018 ble også kurativ behandling for pasienter diagnostisert med lungekreft definert som en ny nasjonal kvalitetsindikator.

For å kunne vurdere den helsehjelpen som blir gitt til pasienter med lungekreft har fagrådet utarbeidet spesifikke kvalitetsindikatorer. Se oversikt under.

Utredning:

- Kvalitetsindikator A: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte
Måloppnåelse: høy 95 %, middels 90 %, lav < 90 %
- Kvalitetsindikator B: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT
Måloppnåelse: høy 95 %, middels 90 %, lav < 90 %

Kurativ behandling:

- Kvalitetsindikator C: Andel meldt innen 60 dager etter behandlingsbeslutning
Måloppnåelse: høy >70 %
- Kvalitetsindikator D: Andel pasienter som er behandlet i kurativ hensikt
Måloppnåelse: høy 35 %, middels 30 %, lav < 30 %
- Kvalitetsindikator E: Dødelighet 30 og 90 dager etter kirurgi
Måloppnåelse: 30 dager: høy 1,5 %, middels 3 %, lav > 3 %
Måloppnåelse: 90 dager: høy 3 %, middels 5 %, lav > 5 %
- Kvalitetsindikator F: Femårig relativ overlevelse
Måloppnåelse: høy > 25 %
- Kvalitetsindikator G: Median overlevelse i antall måneder
Måloppnåelse: høy > 14 %

Datakvalitet:

- Kvalitetsindikator H: Klinisk rapporteringsgrad: alle kliniske meldinger
Måloppnåelse: høy 80 %, middels 60 %, lav < 60 %
- Kvalitetsindikator I: Kreftregisterets dekningsgrad
Måloppnåelse: høy 98 %, middels 95 %, lav < 95 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs, og har siden 2017 invitert alle menn med nydiagnostisert prostatakreft til en spørreundersøkelse om helse og livskvalitet. Gjennom studien «Livet etter prostatakreft», en nasjonal kartlegging av prostatakreftpasienters helse og livskvalitet før og etter prostatakreftbehandling, har Kreftregisteret fått verdifull erfaring med innsamling av pasientrapporterte resultater. I løpet av de nærmeste årene skal pasientrapporterte resultater innføres i alle Kreftregisterets kvalitetsregistre. Innsamlingen vil være elektronisk og foregå via ePROM. Aktive Helsenorge.no-brukere vil motta spørreundersøkelsen der, mens de som ikke er aktive Helsenorge.no-brukere vil motta undersøkelsen i sin digitale postkasse (Digipost/eBoks).

Det kreftspesifikke livskvalitetsspørreskjemaet EORTC QLQ-C30^[18] vil bli brukt på tvers av alle kvalitetsregistrene i Kreftregisteret. I tillegg vil et kreftformspesifikt instrument bli lagt til for de ulike kreftformene. Spørreskjemasvar vil bli koblet med data i kvalitetsregisteret, slik at det tas hensyn til blant annet sykdomsstadium og behandlingsform når resultatene skal tolkes.

Arbeidet med tilpasning og overgang til ePROM foregår høsten 2019. Kreftregisteret planlegger å starte innsamling av pasientrapporterte resultater i Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft fra 2021.

Bruksområdene for innsamlede pasientrapporterte data er mange:

- Individuelle resultater på MinSide - bruker kan følge med på egen tilstand over tid
- Offentliggjøring av resultat - på gruppenivå på Kreftregisterets nettsider og i årsrapport
- Forskning

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway vil i år ha en egen del om innvandrere og kreftinsidens, og det er også planlagt å se nærmere på betydningen av utdanning og inntekt for 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.

Kvalitetsregisteret skal fungere som en revisor for det nasjonale handlingsprogrammet for utredning og behandling av lungekreft. Registeret har foreløpig ikke vært brukt til å oppdatere retningslinjene på grunn av manglende tilgang på kliniske data.

Når registeret avdekker at en behandling eller et tiltak enten ikke har ønsket effekt, eller er mer effektivt enn andre metoder, vil det kunne føre til endringer i retningslinjene.

Fagrådet har bidratt til arbeidet med å oppdatere den nasjonale kvalitetsindikatoren for femårig relativ overlevelse for lungekreft til ny mal. Indikatoren ble gjennomgått av fagrådet i august 2017 og publisert i november 2017.

I 2018 ble kurativ behandling en ny nasjonal kvalitetsindikator. Indikatoren viser hvor stor andel av pasientene med lungekreft som gir behandling med den hensikt å kurere sykdommen. Fagrådet har satt mål på at 35 % av pasientene bør få kurativ behandling.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av lungekreft er beskrevet i handlingsprogrammet for lungekreft^[4]. I tillegg er det innført pakkeforløp^[8] for kreftformen og anbefalinger for kreftkirurgi i Norge^[12]. Registeret har variabler for å måle etterlevelsen av disse retningslinjene.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

- Øke andelen som vurderes i tverrfaglige møter.
- Øke andelen som blir undersøkt med PET-CT i primærutredningen.
- Bedre rutiner for rask utredning av pasienter med mistenkt lungekreft. Det er store forskjeller mellom sykehusene på hvor lang tid det tar fra første innleggelse/konsultasjon til behandlingsbeslutningen blir tatt. Kanskje kan (regionale) utredningssentra være løsningen.

Fortsatt må innrapporteringen til registeret øke. Rapporteringsgraden, særlig for de onkologiske meldingene, er for lav og sykehusene bør innføre bedre rutiner for innrapportering. Uten god rapporteringsgrad kan heller ikke kvalitetsregisteret brukes til å identifisere kliniske forbedringsområder. Muligheter for å mellomlagre skjema i KREMT har vært sterkt etterspurt, og finnes nå i KREMT for sykehus som har opprettet databehandleravtale med Kreftregisteret. Det er heller ikke krav til at en lege fyller ut kliniske meldinger til Kreftregisteret, så lenge kvaliteten på utfyllingen er ivaretatt.

Når det gjelder ettårig relativ overlevelse, viser figur 3.20 at ett helseforetak er signifikant dårligere enn resultatet for hele Norge. Det samme gjelder for femårig relativ overlevelse (se kapittel 3.6.5, figur 3.21), men her er det et annet helseforetak som har signifikant dårligere resultat. For median overlevelse (i antall måneder), som vises i figur 3.25, er det også ett helseforetak som har signifikant dårligere resultat enn landsresultatet. Det er viktig at sykehuset gjennomgår sine rutiner for behandling av pasientene, for å sikre at riktig behandling blir gitt.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Fagrådets medlemmer jobber med å formidle resultatene fra Lungekreftregisteret. I 2018 ble det holdt innlegg på flere konferanser, blant annet på Onkologisk Forum, kirurgisk høstmøte og Lungekreftforeningens landsmøte.

Det må settes i gang tiltak med bakgrunn i resultatene på flere av sykehusene. Blant annet må andelen som vurderes i tverrfaglig møte og andelen som undersøkes med PET-CT opp på de fleste sykehusene. I tillegg anbefaler fagrådet at sykehusene med høyere postoperativ mortalitet enn målet bør gå igjennom pasientjournalene for de aktuelle pasientene. Det er viktig å undersøke om det er behov for endring av klinisk praksis.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Resultatene fra kvalitetsregistrene på kreftområdet blir presentert i fagdirektørmøtene i de regionale helseforetakene. I Helse Nord har vi i presentasjonene de siste årene hatt et spesielt fokus på lungekreft, inkludert bruk av PET-CT i utredning og hvorvidt pasienter blir vurdert i tverrfaglig møte. I 2017 hadde Helse Finnmark en andel pasienter som ble undersøkt med PET-CT på 50 %, som var godt under landsgjennomsnittet på 83 %. I 2018 (se figur 3.11) ser vi at det har vært en økning i bruken av PET-CT i Helse Finnmark, nå ligger den på 68,3 %. Det er likevel slik at behovet for PET-CT i Helse Nord er større enn kapasiteten.

Evaluering av andre tiltak vil bli gjort i senere årsrapporter når det er satt i gang flere konkrete tiltak for klinisk kvalitetsforbedring, se kapittel 6.8.

6.10 Pasientsikkerhet

Kvalitetsregisteret registrerer flere variabler som kan bidra til å øke pasientsikkerheten. Registeret inneholder komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i forbindelse med kirurgi, strålebehandling eller medikamentell behandling:

- Årsak til at pasienten er funnet inoperabel under operasjon (avansert sykdom (eksempelvis T4, N2, M1a utspedd pleura og/eller annet), medisinske komplikasjoner eller andre årsaker).
- Uttak av lymfeknuter og kirurgi utover lungereseksjon.
- Stans av planlagt medikamentell behandling og årsak (eksempelvis toksisitet/bivirkninger, progresjon, interkurrent sykdom, pasientens ønske eller dødsfall).
- Endring av planlagt medikamentell behandling og årsak (hematologisk eller non-hematologisk toksisitet).
- Avvik fra planlagt strålebehandling og årsak (eksempelvis bivirkninger, progresjon, interkurrent sykdom, dødsfall eller annen årsak).

Kapittel 7

Formidling av resultater

Kreft er en gruppe sykdommer som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk som er sammenstilt fra flere kilder, tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Lungekreftregisteret 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. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte og Onkologisk Forum og dette er også planlagt høsten 2019.

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 diagnosetidspunktet
- Funksjonsstatus/ECOG etter utredning
- Tid fra mottatt henvisning til første konsultasjon
- Tid fra mottatt henvisning til diagnosedato
- Bruk av bildediagnostikk og/eller endoskopi
- cT ved diagnosetidspunktet
- Planlagt primærbehandling
- Tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Kirurgisk tilgang
- Kirurgi utover lungereseksjon
- Radikaloperert
- Median operasjonstid i minutter
- Oppfølging/tiltak etter kirurgi
- Tid fra diagnosedato til behandlingsbeslutning
- Tid fra behandlingsbeslutning til start behandling
- Tid fra mottatt henvisning til start behandling
- Stadium
- cTNM

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Etter publisering av årsrapportene i 2018 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2018 og våren 2019). 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. I år vil resultatene presenteres 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 disse nettsidene.

Årsrapporten for Lungekreftregisteret vil bli sendt til Lungekreftforeningen 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.

Resultatene fra årsrapporten 2017 ble presentert på landsmøtet for Lungekreftforeningen i april 2019.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle kvalitetsmålanalyser presenteres på kvalitetsregistre.no, se kapittel 6.2 for en fullstendig oversikt over kvalitetsmålene.

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater.

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.

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 FHI, Helse- direktoratet og Kreftregisteret. De siste årene har vi dessuten hatt fokus på arbeidet med Helsedataprogrammet og Helseanalyseplattformen. Kreftregisteret bidrar inn i flere arbeidsgrupper, i tillegg til å være representant i fagrådet. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Lungekreftregisteret til 42 ulike henvendelser i perioden sommeren 2017 til sommeren 2019. Dette dreier seg utlevering til forskningsprosjekter og generell statistikk og tabeller. I tillegg er det gitt ut data som omhandler alle kreftformene, inkludert lungekreft, til 168 prosjekter i samme tidsperiode. Utleveringer av datasett betyr at formålet er forskning. Utlevering av statistikk har ofte ikke forskning som formål.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer siste periode.

Periode	Lungekreft		Alle Kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
Juli 2017 - juni 2018	23	5	49	29
Juli 2018 - august 2019	13	1	64	26
Hele perioden	36	6	113	55

Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i fagrådet eller tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

- Brustugun, O. T., Grønberg, B. H., Fjellbirkeland, L., Helbekkmo, N., Aanerud, M., Grimsrud, T. K., Helland, Å., Møller, B., Nilssen, Y., Strand, T. E. & Solberg, S. K. (2018). Substantial nation-wide improvement in lung cancer relative survival in Norway from 2000 to 2016. *Lung Cancer*, 122, 138-145.

- Solberg, S., Nilssen, Y., Brustugun, O.T., Grimsrud, T.K., Haram, P.M., Helbekkmo, N., Helland, Å., Hjelde, H.H., Jakobsen, B., Møller, B. and Petersen, M., 2019. Increase in curative treatment and survival of lung cancer in Norway 2001–2016. *European journal of epidemiology*, pp.1-5.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft at bevisstheten om innrapportering blant sykehusledelse og helsepersonell øker. Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet, men prosedyrene og rutinene må hovedsaklig utarbeides lokalt.

Kreftregisteret har utarbeidet en handlingsplan for kvalitetsregistrene. For Lungekreftregisteret var målet for 2018 å nå 70 % rapporteringsgrad for utredningsmeldingen. Dette målet ble nådd med god margin, og resultatet ble 80,2 %. Selv om Lungekreftregisteret har nådd 80 %, håper vi at de store sykehus som utreder over 100 pasienter hvert år, og som ligger under 80 %, gjør en bedre innsats med rapporteringen i årene som kommer. Kvalitetsregisteransvarlig vil ta kontakt med sykehusene og formidle resultater fra 2018, samt være tilgjengelig for veiledning og opplæring hvis det er ønskelig.

En forutsetning for å samle inn pasientrapporterte data (PROMs) er at registerdataene er overført til Kreftregisterets nye database – KNEIP. Denne begrensningen skyldes invitasjonssystemet som bruker funksjonalitet i KNEIP. Lungekreftregisterets data er allerede overført til KNEIP, og et av hovedmålene fremover er dermed PROMs. Planen er at datainnsamling av PROMs skal starte i løpet av 2020.

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

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

I tillegg har Kreftregisteret i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen gått sammen i et prosjekt for å få på plass en bedre oversikt over dagens behandling, 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 enkelte sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret. I tillegg til regelmessig rapportering fremover i tid, vil datafangsten inkludere historiske data, minimum tilbake til 2015. Prosjektet vil forholde seg til de sykehusene, som har IKT fagsystemer for medikamentell kreftbehandling der data kan trekkes ut og sendes til Kreftregisteret.

Alle data i prosjektet vil være samlet inn under Kreftregisterets forskrift, noe som betyr at de vil inngå i Kreftregisterets ordinære register og være tilgjengelig for andre forskere og fagfolk via Kreftregisterets datautleveringsenhet.

9.2 Datakvalitet

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

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

Etter at lungekreftregisterets data ble overført til Kreftregisterets nye database (KNEIP), og at det er her meldingene kodes, er det flere ting som gjør at datakvaliteten er bedre. Før et sykdomstilfelle blir godkjent må alle kodete meldinger gjennom en regelmotor som undersøker om kodingen er i henhold til reglene. I KNEIP er det også lettere å gjøre kvalitetssikringer, og det er lagt til rette for flere kvalitetssikringer i år. Det er i tillegg lettere å purre sykehusene etter manglende meldinger.

Datakvaliteten er også bedret i form av økt innrapportering på både utrednings- og kirurgimelding. Likevel er det ønskelig at sykehusene melder innenfor den anbefalte tiden. For medikamentell- og strålemeldingene er det fortsatt et stykke å gå med tanke på innrapporteringsgraden.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I kapittel 6.7 har fagrådet identifisert tre kliniske forbedringsområder. Fagrådets medlemmer vil presentere resultatene i rapporten i sine fagfora. Kreftregisteret vil i tillegg bidra til at forbedringsområdene blir kjent for de regionale og lokale helseforetakene. Målet er at tilbudet til pasienter med lungekreft skal bli bedre.

Fagrådet ønsker å presentere flere viktige prosesser i utredning- og behandlingsforløpet, som igjen kan bidra til kvalitetsforbedring av tjenesten (se kapittel 6.2 om kvalitetsmål). Registeret er da avhengig av at rapporteringen fra sykehusene blir bedre. Fagrådet mener at ledelsesforankring helt oppe fra politisk nivå og ned til RHF, sykehusdirektører, fagdirektører og avdelingsdirektører trengs dersom kvalitetsregisteret skal få nødvendig oppbacking i det videre arbeidet, eksempelvis å prioritere ressurser til å melde inn til registeret.

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 den nasjonale resultattjenesten.
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/.
- 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 Lungekreftregisteret.

Høsten 2017 startet et postdoktorarbeid i Kreftregisteret med utgangspunkt i pakkeforløpene. Hensikten er å sammenstille blant annet Lungekreftregisterets data med NPRs data om forløpstidene for pakkeforløp for lungekreft.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad (rapporteringsgrad, utredning) over 60%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad (rapporteringsgrad, utredning) over 80%	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vedlegg

10.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Lars Fjellbirkeland
- Steinar Kristian Solberg
- Åslaug Helland
- Sissel Gyrid Freim Wahl
- Tom Kristian Grimsrud
- Ida Holmseth Heien

Analyser og statistikk:

- Yngvar Nilssen

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Solveig Hansen
- Liv Thyssell
- Marit Enny Gismarvik
- Ida Holmseth Heien

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

Øvrige bidragsytere: Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

10.2 Rapporteringstiltak

Tabell 10.2: Rapporteringstiltak

Tiltak	Ansvarlig	Frist
1. Etablere rutiner for kontinuerlig fokus på rapportering 1.1 Lage en prosedyre som beskriver rutiner for rapportering	Ledelsen ved Registerseksjonen Ledelsen ved Registerseksjonen, Rapporteringsteamet	I løpet av 2019 Høst 2019
1.2 Etablere et rapporteringsteam i Registerseksjonen som skal ha ansvar for å følge opp prosedyren (1.1)	Ledelsen ved Registerseksjonen	Vår 2019
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. Vår 2019, vår 2020, vår 2021.
2.2 Epost til hver enkelt fagdirektør om status for manglende rapportering til de ulike kvalitetsregistrene	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Mars 2019, juni 2019. Deretter kvartalsvis, jfr. Prosedyre.
2.3 Etablere rutiner for kontakt med fagdirektørene slik at dette blir relevant for HFene.	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, direktør og avdelingsleder ved Registeravdelingen	Høst 2019
3. Etablere kontaktpersoner på alle relevante avdelinger. 3.1 Be fagdirektørene om hjelp til å oppnevne kontaktpersoner der avdelingene ikke responderer. 3.2 Sende kvartalsvis status for rapportering til kontaktpersonene.	Kvalitetsregisteransvarlige Fagansvarlig for kvalitetsregistrene	I løpet av 2019 I løpet av 2019
4. Styrke kunnskap om rapportering til kvalitetsregistrene i relevante avdelinger 4.1 Kartlegge om relevante avdelinger ikke har mottatt brukernavn og passord til KREMT 4.2. Tilby opplæring av helsepersonell og merkantilt personell til sykehusene som har lav rapportering 4.3. Avholde rapporteringskurs for de kreftformene som har rapporteringsgrad <60 %	Rapporteringsteam, Fagansvarlig for kvalitetsregistrene, KREMT-ansvarlig Rapporteringsteam, KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig 2019
5. Videreutvikle funksjonalitet i KREMT etter egen plan. 5.1 Benytte HelseID for autentisering slik at melder ikke lenger trenger å bruke bankID ved innlogging. 5.2 Utvide bruk av RPA (Robotic Process Automation) utfylling. Flere sykehus i Helse Vest og flere kreftformer. 5.3 Integrere KREMT med NHN Folkeregister for kontroll av FNR og automatisert utfylling av pasient navn	KREMT-ansvarlig og prosjektleder for KREMT-statistikken KREMT-ansvarlig	Kontinuerlig. Egne frister. Vår 2020
	KREMT-ansvarlig og Helse Vest	I løpet av 2019. Videre i 2020
	KREMT-ansvarlig	I løpet av 2020

10.3 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det som hovedregel satt krav til minst 10 pasienter for å presentere resultater for en analyseenhet.

I 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 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 vektet basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen "Cancer in Norway"^[19]. 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 2018. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 10.09.2019. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2017 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2018.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2018. 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^[20].

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 lungekreft med dødeligheten for en sammenlignbar lungekreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Ederer2-metoden^[21]. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2014–2018 inn i tre forskjellige aldersgrupper, basert på tertilene av deres aldersfordeling. Dersom det er færre enn 10 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av tertilene, presenteres ustandardiserte estimater. Aldersspesifikke overlevelsesestimater er også ustandardiserte.

For beregning av eksempelvis femårig 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. 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 (2014–2018) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimat som mulig. Det betyr at for å estimere ettårig og femårig 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 henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid.

For trendanalyser for ettårig og femårig relativ overlevelse brukes samme metode som "Cancer in Norway". Meto-

den er beskrevet i ”Technical Supplement”¹.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.1^[23].

¹<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2016/cin2016supmeth.pdf>

10.4 TNM, lunge (7.utgave, 2009)

Tabell 10.3: TNM, lunge

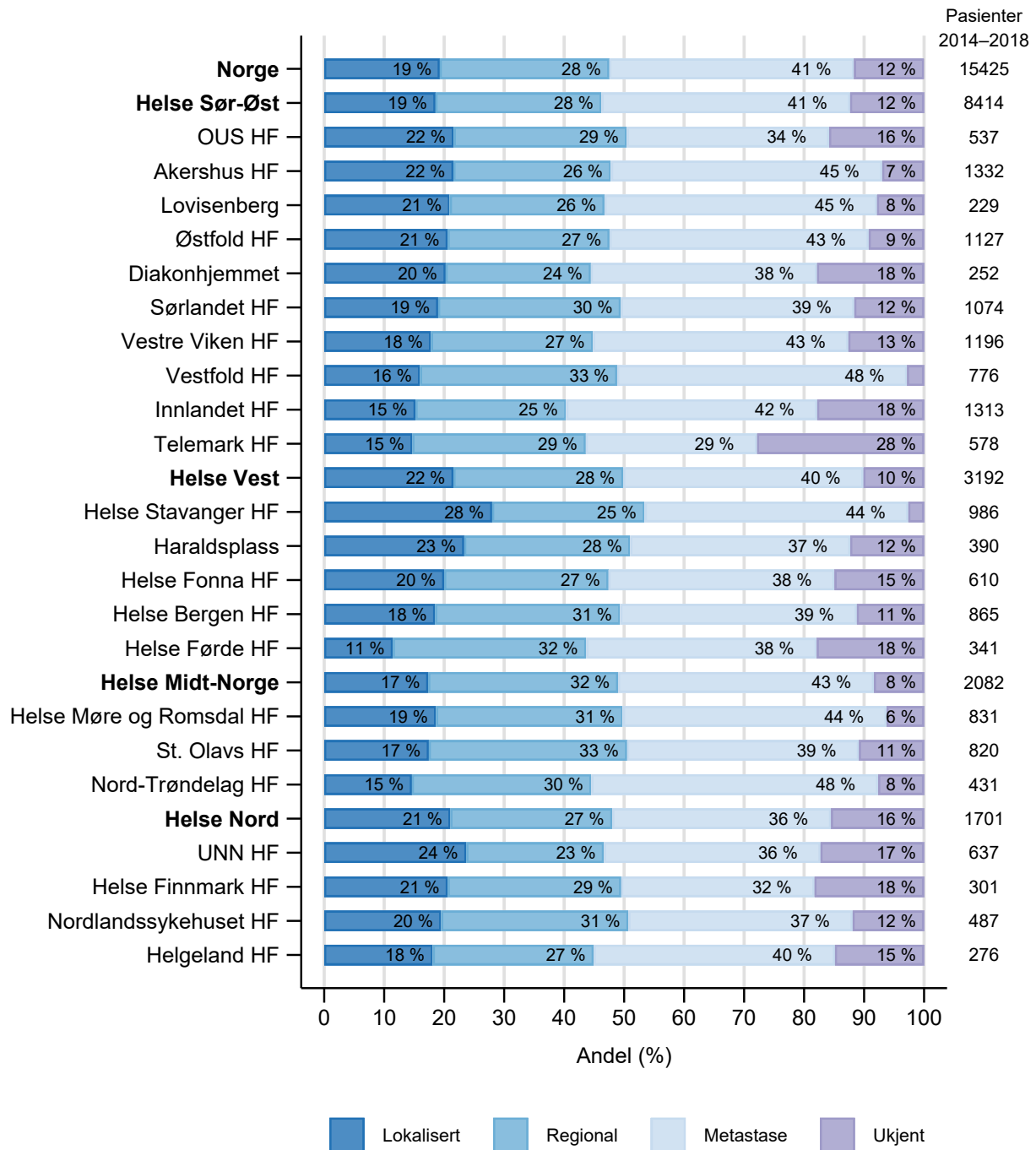
TX	Primærsvulst kan ikke vurderes; eller maligne celler funnet i ekspektorat eller bronkialutstryk, men ikke synlig ved bilde- diagnostikk eller bronkoskopi
T0	Ikke erkjent primærsvulst
Tis	Carcinoma in situ
T1	Svulst \leq 3 cm i største diameter – omgitt av lunge eller visceral pleura. Bronkoskopi viser ingen tegn til innvekst nærmere enn lappebronkus
a	Svulst \leq 2 cm i største diameter
b	Svulst $>$ 2, men \leq 3 cm i største diameter
T2	Svulst $>$ 3–7 cm eller en av følgende: -svulst med involvering av hovedbronkus \geq 2 cm fra carina -svulst med innvekst i visceral pleura -atelektase eller obstruktiv pneumonitt i hilus regionen; involverer ikke hele lungem
a	Svulst $>$ 3 cm, men \leq 5 cm i største diameter
b	Svulst $>$ 5 cm, men \leq 7 cm i største diameter
T3	Svulst $>$ 7 cm, eller en av følgende: -svulst med innvekst til brystvegg, diafragma, parietal perikard, mediastinal pleura eller nervus phrenicus -svulst i hovedbronkus $<$ 2 cm distalt for carina, men som ikke inkluderer carina -atelektase av hele lungem -separat svulst i samme lapp
T4	En av følgende: -svulst med innvekst til mediastinum, hjerte, store kar, carina, trakea, øsofagus, corpus vertebrae eller nervus recurrens -separat svulst i annen lapp i samme lunge
NX	Lymfeknutemetastaser kan ikke vurderes
N0	Ingen lymfeknutemetastaser
N1	Metastaser til peribronkiale eller hilære lymfeknuter på samme side som primærsvulsten
N2	Metastaser til mediastinale knuter på samme side som primærsvulsten, og/eller subcarinale lymfeknuter
N3	Metastaser til hilære eller mediastinale knuter på motsatt side av primærsvulsten, eller til supraclaviculære eller scalene lymfeknuter
MX	Fjernspredning kan ikke vurderes
M0	Ingen fjernmetastaser
M1	Fjernmetastaser
a	Fjernspredning til lungem på motsatt side av primærsvulsten, pleurale knuter eller malign pleural eller perikardial effusjon
b	Fjernmetastaser

Tabell 10.4: Stadium, lunge. Basert på TNM 7.versjon, 2009.

Stadium	T-verdi	N-verdi	M-verdi
Okkult karsinom	TX	N0	M0
0	Tis	N0	M0
IA	T1a,b	N0	M0
IB	T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0
	T1a,b	N1	M0
	T2a	N1	M0
IIB	T2b	N1	M0
	T3	N0	M0
IIIA	T1a,b, T2a,b	N2	M0
	T3	N1, N2	M0
	T4	N0, N1	M0
IIIB	T4	N2	M0
	Alle T	N3	M0
IV	Alle T	Alle N	M1

10.5 Krefregisterets stadium

Krefregisterets stadiumfordeling skiller seg fra TNM-klassifikasjonen ved at den ikke tar hensyn til tumorstørrelse, og lages ut fra Krefregisterets metastasevariabel. Pasienter i TNM-stadium I-III tilsvarer lokalisert og regional spredning, mens stadium IV tilsvarer metastase.



Figur 10.1: Stadiefordeling av lungekreftpasienter i Norge: Antallet lungekreftpasienter og fordelingen på Krefregisterets stadium i prosent i perioden 2014–2018, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 10.1 viser at 19 % av lungekreftpasientene var i et lokalisert stadium ved diagnose og 28 % var i et regionalt stadium ved diagnose i perioden 2014–2018, noe som tilsvarer at 47 % av pasientene befant seg i TNM-stadium I-III ved diagnose. I samme periode hadde 41 % av lungekreftpasientene fjernmetastaser ved diagnosetidspunktet, tilsvarende stadium IV. 11 % av pasientene er registrert i Krefregisteret med ukjent stadium på diagnosetidspunktet.

En av de viktigste årsakene til at pasientene får ukjent stadium er at det mangler kliniske meldinger, og høy andel pasienter i ukjent stadium har sammenheng med lav dekningsgrad. Manglende rapportering av utredningsmelding påvirker dermed ikke bare variablene i kvalitetsregisteret, men det påvirker også basisvariablene i Kreftregisteret.

Bibliografi

- [1] Årsrapport 2014, nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2015.
- [2] Årsrapport 2013-2014, nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2014.
- [3] Kreftregisteret. Årsrapport 2015.
- [4] T Amundsen, H Ashraf, K Bartnes, R Bremnes, OT Brustugun, A Bugge, et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom. *Services MoHaC, editor*, 5, 2015.
- [5] Camilla Maria T Sagerup, Milada Småstuen, Tom B Johannesen, Åslaug Helland, and Odd Terje Brustugun. Increasing age and carcinoma not otherwise specified: a 20-year population study of 40,118 lung cancer patients. *Journal of Thoracic Oncology*, 7(1):57–63, 2012.
- [6] Camilla MT Sagerup, Milada Småstuen, Tom B Johannesen, Åslaug Helland, and Odd Terje Brustugun. Sex-specific trends in lung cancer incidence and survival: a population study of 40 118 cases. *Thorax*, 66(4): 301–307, 2011.
- [7] Trond-Eirik Strand, Kristian Bartnes, and Hans Rostad. National trends in lung cancer surgery. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 42(2):355–358, 2012.
- [8] Pakkeforløp for lungekreft. 2014.
- [9] John D Birkmeyer, Therese A Stukel, Andrea E Siewers, Philip P Goodney, David E Wennberg, and F Lee Lucas. Surgeon volume and operative mortality in the united states. *New England Journal of Medicine*, 349(22):2117–2127, 2003.
- [10] Peter B Bach, Laura D Cramer, Deborah Schrag, Robert J Downey, Sarah E Gelfand, and Colin B Begg. The influence of hospital volume on survival after resection for lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 345(3):181–188, 2001.
- [11] Edward L Hannan, Mark Radzyner, David Rubin, James Dougherty, and Murray F Brennan. The influence of hospital and surgeon volume on in-hospital mortality for colectomy, gastrectomy, and lung lobectomy in patients with cancer. *Surgery*, 131(1):6–15, 2002.
- [12] Helsedirektoratet. Kreftkirurgi i norge. (IS-2284), 2015.
- [13] Årsrapport 2015, nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2016.
- [14] Linn M Åsli, Tor Å Myklebust, Stein O Kvaløy, Vidar Jetne, Bjørn Møller, Sverre G Levernes, and Tom B Johannesen. Factors influencing access to palliative radiotherapy: a norwegian population-based study. *Acta Oncologica*, 57(9):1250–1258, 2018.
- [15] Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2017.
- [16] Helse og Omsorgsdepartementet. Helseomsorg21 et kunnskapssystem for bedre folkehelse. 2014.
- [17] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [18] 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.
- [19] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2016 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2017.
- [20] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.

- [21] F Ederer and H Heise. Instructions to ibm 650 programmers in processing survival computations: Methodological note no. 10. *Bethesda, MD: National Cancer Institute, End Results Section*, 1959.
- [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 15 college station, tx, 2017.

