

Årsrapport

2017

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



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2017 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Oslo: Krefregisteret, 2018.

ISBN: 978-82-473-0063-3

FORORD

Gjennom årsrapporten ønsker vi å få fram tall og statistikk knyttet til diagnostikk og behandling av lungekreftpasienter i Norge. Ideelt skulle vi ønske å ha komplett informasjon om utredning og behandling av alle pasienter diagnostisert med lungekreft. Dessverre er dette fortsatt bare et mål og ikke en realitet. Noen tall er allikevel mer solide enn andre. Vi vet hva nevneren er, for komplettheten i registeret er over 96 %. Videre har vi full oversikt over alle pasienter som er operert for lungekreft siden patologilaboratoriene sender kopi av alle vevsanalysene til Kreftregisteret. Rapporteringen fra de kirurgiske avdelingene har også blitt vesentlig bedre det siste året slik at vi med større sikkerhet kan presentere resultater om det kirurgiske behandlingen. Tilsvarende soliditet er det i tallene fra landets strålemaskiner hvor opplysninger om strålemengde, strålefelt og behandlingsintensjon er plottet inn.

Der det derimot skorter og hvor opplysningene er mer mangelfulle er tall knyttet til utredning og, ikke minst, medikamentell behandling av pasientene. Denne typen opplysninger bygger på innsendte kreftmeldinger fra sykehus som utreder og behandler pasientene. Her er dekningsgraden svært varierende, noe som framgår av figurene i rapporten. Hvordan få opp rapporteringsgraden er og blir det store spørsmålet. Kanskje kan denne årsrapporten hjelpe til med å vise fram at det kommer mye spennende tall ut av innsendte meldinger? Det er og viktig å vise at noen sykehus tross alt klarer å melde inn en imponerende høy andel av pasientene sine. Se bare på landets største utredningssykehus, AHUS, de klarer det. Hva er deres hemmelighet? Ikke mer spennende enn at de har laget en kultur for å sende inn melding samtidig med at de lager epikrisen. Da har de alle tallene present og meldingen fyller seg nesten ut selv.

Vi vet at rapporten leses og debatteres. Både av fagfolk, administratorer og journalister. Det synes vi er spennende. Men noen ganger kan det gå litt over stokk og stein og debatten blåses unødvendig opp. Ikke minst gjelder dette i tolkningen av figurer og tabeller hvor sykehusene er rangert fra «best til dårligst». Noen ganger skyldes misforståelsene at tallene for enkeltsykehus kan være små, slik at tilfeldige variasjoner i resultater fra en liten håndfull pasienter kan være nok til å bringe sykehuset fra landstopp til landsbunn eller andre veien. Det blir da viktigere å se på trender over flere år. Denne typen trendstatistikk vil vi få bedre fram når Lungekreftregisteret får et par år til på baken. Men ikke glem at årsrapporten ikke blir bedre enn de opplysningene som sykehusene sender inn.

Lars Fjellbirkeland
Leder av referansegruppen

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

INNHOLDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	7
1 SAMMENDRAG	8
SUMMARY IN ENGLISH	12
2 REGISTERBESKRIVELSE	13
2.1 Bakgrunn og formål	13
2.1.1 <i>Bakgrunn for registeret</i>	13
2.1.2 <i>Registerets formål</i>	13
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	13
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	13
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	14
3 RESULTATER	15
3.1 Definisjoner	15
3.2 Insidens	17
3.3 Fordeling av morfologiske undergrupper	21
3.4 Utredning	24
3.4.1 <i>Immunohistokjemiske eller molekylærgenetiske undersøkelser med behandlingmessig konsekvens</i> 24	
3.4.2 <i>Andel pasienter med ukjent stadium</i>	30
3.4.3 <i>Vurdering i tverrfaglig møte</i>	32
3.4.4 <i>Bruk av PET-CT i utredningen</i>	34
3.5 Kurativ behandling	37
3.5.1 <i>Forløpstider</i>	37
3.5.2 <i>Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling</i>	40
3.5.3 <i>Opererte for lungekreft</i>	43
3.5.4 <i>Sykehusenes operasjonsvolum</i>	45
3.5.5 <i>Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS)</i>	48
3.5.6 <i>30 og 90 dagers postoperativ dødelighet</i>	50
3.6 Livsforlengende behandling	54
3.6.1 <i>Palliativ strålebehandling</i>	54
3.6.2 <i>Livsforlengende medikamentell behandling</i>	56
3.6.3 <i>Medikamentell behandling som del av kliniske studier</i>	56
3.7 Relativ overlevelse	57
4 METODER FOR DATAFANGST	62
4.1 Rapportering av klinisk informasjon	62
4.2 Rapportering av patologiiinformasjon	63
4.3 Data fra andre registre	64
5 METODISK KVALITET	65
5.1 Antall registreringer	65
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	65
5.3 Tilslutning	66
5.3.1 <i>Utredning</i>	66

5.3.2	Kirurgi.....	69
5.3.3	Strålebehandling	70
5.3.4	Medikamentell behandling.....	72
5.3.5	Oppsummering tilslutning og rapporteringsgrad.....	74
5.4	Dekningsgrad	74
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	75
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	75
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	75
5.7.1	Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding.....	76
5.8	Statistisk metode	78
6	FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	80
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	80
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	80
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	81
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	81
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	82
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	82
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	82
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	83
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	83
6.10	Pasientsikkerhet.....	83
7	FORMIDLING AV RESULTATER.....	84
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	84
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	85
7.3	Resultater til pasienter	85
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	85
8	SAMARBEID OG FORSKNING.....	86
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	86
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	86
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	87
9	MOMENTLISTE.....	88
9.1	Datafangst.....	88
9.2	Metodisk kvalitet.....	88
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	88
9.4	Formidling av resultater.....	89
9.5	Samarbeid og forskning	89
	STADIEVURDERING	90
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	91
11	VEDLEGG	93
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	93
11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.....	94
11.3	TNM (7. utgave, 2009)	95

11.4	Kreftregisterets stadium	97
11.5	Figurer	99
11.6	Tabeller	101
12	REFERANSER	102

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Resultatene som presenteres i årets rapport viser at kvaliteten på lungekreftbehandlingen i Norge var meget god i 2017. Det er fortsatt rom for forbedringer i organisering av utredning og behandling og behandlingskvaliteten kan bli bedre. Dette gjelder både nasjonalt og på de enkelte sykehusene.

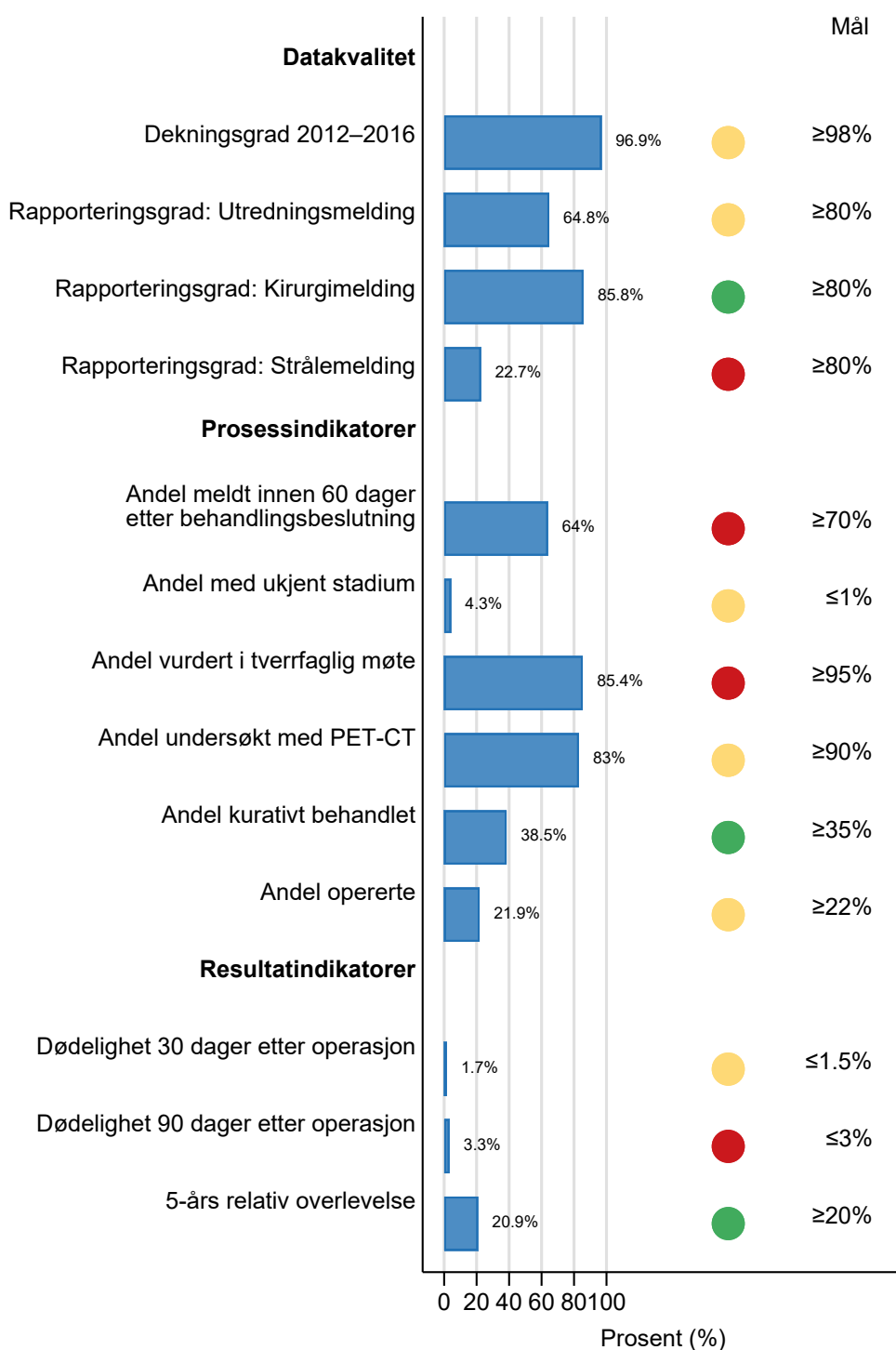
Bare 4,3 % av pasientene oppgis å ha ukjent stadium på tidspunktet for behandlingsbeslutning. Det er et godt resultat, men som kan bli enda bedre. Oppfordringen til klinikerne er å være nøyaktig i utfyllingen av utredningsmeldingen. Videre viser rapporten at andelen av de potensielt kurable pasientene som ble vurdert i tverrfaglig møte var 85,4 %. 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. 83 % av den samme pasientgruppen ble undersøkt med PET-CT i forbindelse med primærutredningen. Det er et godt resultat som referansegruppen håper at blir enda bedre i fremtiden på grunn av bedret tilgang på PET-CT rundt om i landet.

Andelen lungekreftpasienter som ble operert i 2017 var 21,9 % og andelen som ble behandlet i kurativ hensikt var på hele 38,5 %. Det er et svært godt resultat, og det er ikke kjent at andre land kan vise til en større andel kurativt behandlede pasienter. 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 2017 er noe høyere enn resultatet fra 2016, men resultatet for både 30 og 90 dagers dødelighet er akseptable.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har siden forrige årsrapport opplevd en økning i rapporteringen til registeret. Det har særlig vært en økning i rapporteringen av kirurgimeldinger som har økt fra 68 % i 2016 til 85,8 % i 2017. Det vil si at rapporteringsgraden for kirurgimeldingen nå er på en høy grad av måloppnåelse. Det er 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.

Rapporten har også identifisert kliniske forbedringsområder. Andelen potensielt kurable pasienter som vurderes i tverrfaglig møte bør øke og andelen pasienter som blir operert varierer mellom helseforetakene (opptaksområdene).



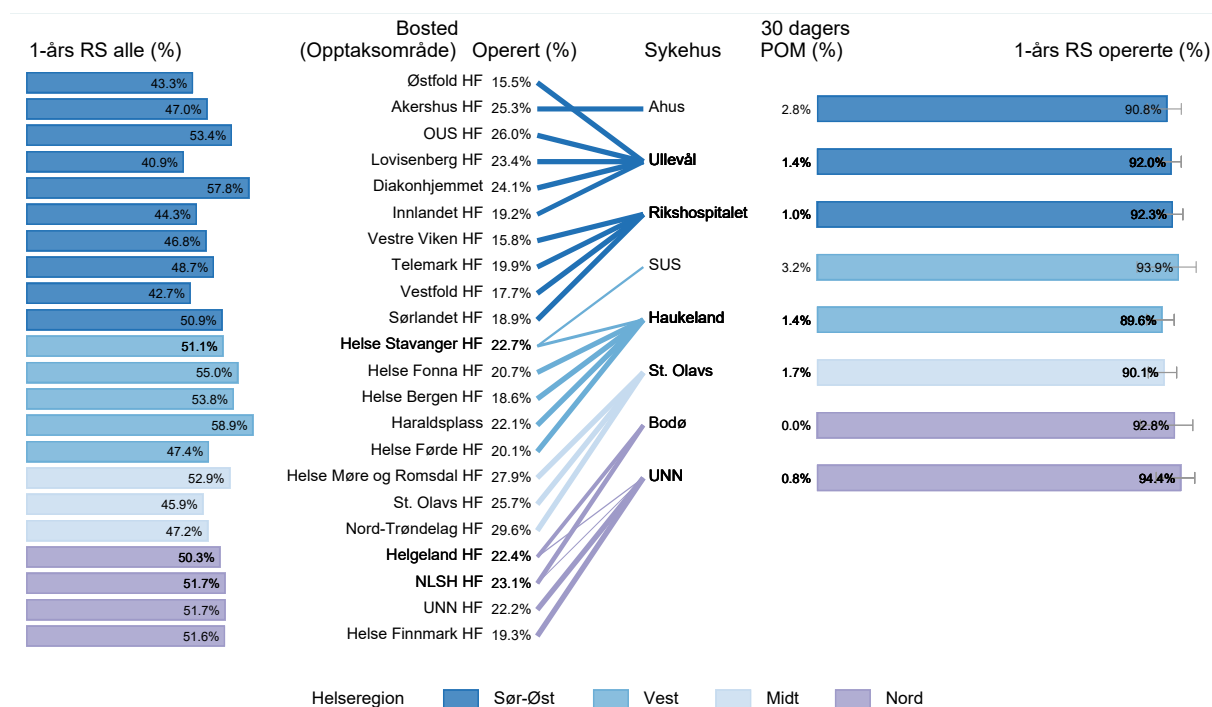
Figur 1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge 2017, med grad av måloppnåelse og kriterium (Mål) for høy grad av måloppnåelse¹

Figur 1 oppsummerer kvalitetsindikatorerne i Lungekreftregisteret som har gradert målsetning. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2017. Rød sirkel markerer lav grad, gul sirkel

¹ Dekningsgrad vises for perioden 2012-2016. Se kapittel 5.2 og 5.4 for nærmere forklaring.

viser moderat grad og grønn sirkel markerer høy grad av måloppnåelse. Angitt mål viser hva som skal til for å oppnå høy grad av måloppnåelse, dvs. grønn sirkel.

Alle indikatorene er nærmere beskrevet i kapittel 3, med unntak av rapporteringsgrad som beskrives i kapittel 5.3 og dekningsgrad som beskrives i kapittel 5.4.



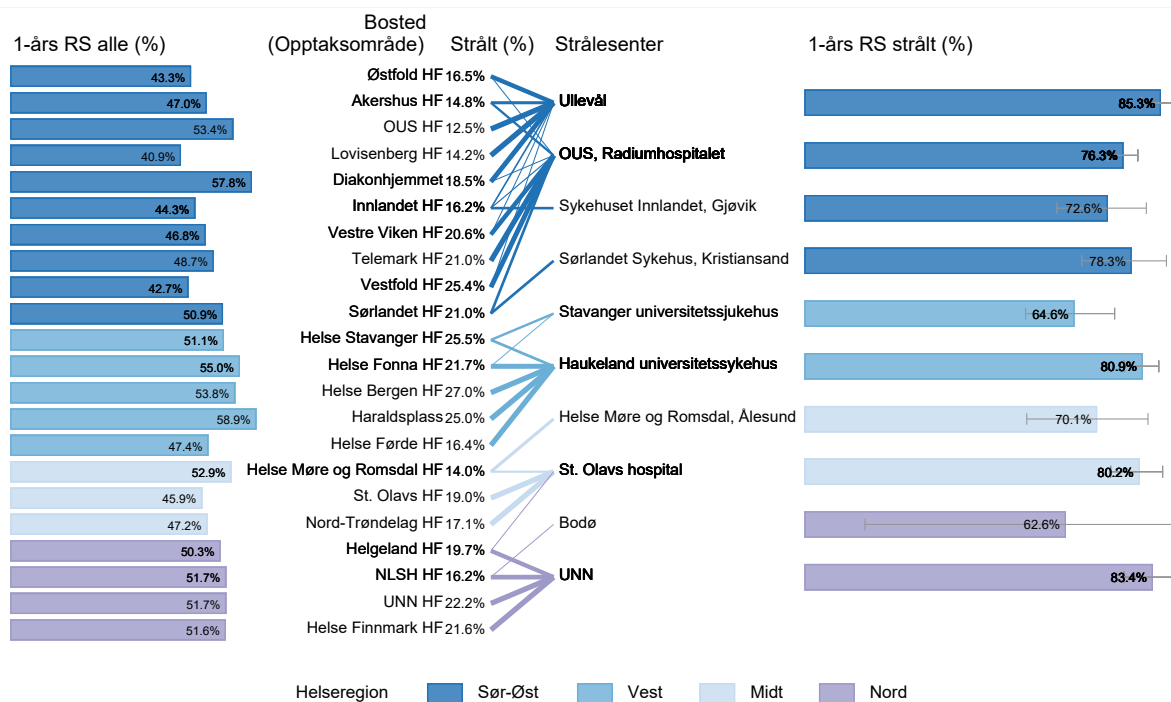
Figur 2: Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft 2015-2017: etttårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasientene (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel operert (i prosent), behandlende sykehus, postoperativ dødelighet første 30 dager (30 dagers POM, i prosent) og etttårig 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 år presenterer vi for første gang data på helseforetakenes opptaksområder. 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 denne rapporten viser vi flere figurer på pasientflyt. Figur 2 viser pasientflyten fra helseforetakenes opptaksområde (basert på pasientenes bosted) til opererende sykehus sammen med ett års relativ overlevelse for alle med lungekreft innenfor opptaksområdene og etter operasjonssykehus, samt 30 dager postoperativ dødelighet (se kapittel 3.5.6). Figuren leses fra venstre mot høyre.

Helt til venstre vises ett års 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 ett års relativ overlevelse for de opererte etter operasjonssykehus. Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og operasjonssykehusene indikerer andelen pasienter.

For eksempel var 1-års relativ overlevelse for alle lungekreftpasienter med bosted i opptaksområdet til Østfold HF 43,3 % i perioden 2015–2017. 15,5 % 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 1,4 % og ett års relativ overlevelse for alle pasientene operert der 92,0 %.



Figur 3: Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2015-2017: 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

Vi har også laget en tilsvarende figur for pasientflyten til pasienter som er behandlet med kurativt rettet strålebehandling uavhengig av om de er operert eller ikke. Figur 3 leses også fra venstre mot høyre. Helt til venstre vises ett års relativ overlevelse for alle lungekreftpasienter etter opptaksområde, deretter følger andelen av lungekreftpasientene i opptaksområdet som er behandlet med kurativ strålebehandling, pasientflyten fra opptaksområdene til stråleenhetene og til slutt ett års relativ overlevelse for de kurativt bestrålte etter stråleenhet. Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og stråleenhetene indikerer andelen pasienter.

Hensikten med oversiktsfigurene er å gi en godt oversikt over de viktigste behandlingsmodalitetene for kurativ behandling. Sammenhengene mellom de opplyste faktorene i oversiktsfigurene er komplekse og vi viser derfor til enkeltanalysene senere i rapporten for eventuelle konklusjoner.

SUMMARY IN ENGLISH

Overall, the results from this years report show that the quality of lung cancer treatment in Norway was very good in 2017, but there is still room for improvements in organizing assessment and treatment, quality of treatment and reporting. This applies both on a national level and in the different hospitals.

The assessment reports show that most lung cancer patients in Norway are getting an accurate evaluation of the extent of their disease, an important factor in choosing the correct treatment. Only 4,3 % of the patients are reported to be in an unknown clinical stage at the time of diagnosis. This is a good result, but there is still room for improvement. Clinicians are therefore urged to be meticulous when filling in the assessment report. Furthermore, this report shows that 85,4 % of the potentially curable patients were evaluated in a multidisciplinary meeting. In the same group of patients, 83 % were examined with PET-CT as a part of the primary assessment. This is a good result which the reference group hope will improve even more in the future as the access to PET-CT improves throughout the country.

An acceptable 21.9 % of the lung cancer patients were surgically treated in 2017 and the proportion of patients treated with a curative intent was a total of 38,5 %. This is a very good result and may very well be the highest worldwide regarding the proportion of lung cancer patients treated with curative intent. The report also shows that stereotactic radiotherapy has been established as a curative treatment in all of Norway. This means that patients who are considered to have too great a risk for surgery now may be offered treatment with curative intent.

The Norwegian clinical registry for lung cancer has experienced an increase in clinical reporting since the previous annual report. The increase in reporting has been particularly noticeable for the surgery report, which has increased from 68 % to 85,8 %. There is however a long way to go to reach an acceptable level of completeness for reporting clinical forms for radiotherapy and drug treatment. There is a considerable variation in reporting completeness between hospitals.

There are several areas of improvement in this report. The proportion of potentially curable patients who are assessed in a multidisciplinary meeting must increase, and there are differences between regions in the proportion of patients who are treated surgically.

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 regionene (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.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med referansegruppen. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft består av lungeleger, onkologer, kirurger og patolog² fra hele landet. Lars Fjellbirkeland fra Oslo universitetssykehus leder referansegruppen.

² En oversikt over referansegruppemedlemmer finnes i kapittel 11.2

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I perioden august 2017 til september 2018 er det avholdt fire møter i referansegruppen. Arbeidet har hovedsakelig vært å finne tiltak for å bedre rapporteringen til registeret og planlegging av årsrapport. I tillegg er det oppnevnt tre nye medlemmer til referansegruppen. En fra Helse Midt og to fra Helse Vest.

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

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen, og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet samles i november hvert år og hadde møte i Kreftregisteret 22. november 2017. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i november 2018. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen.

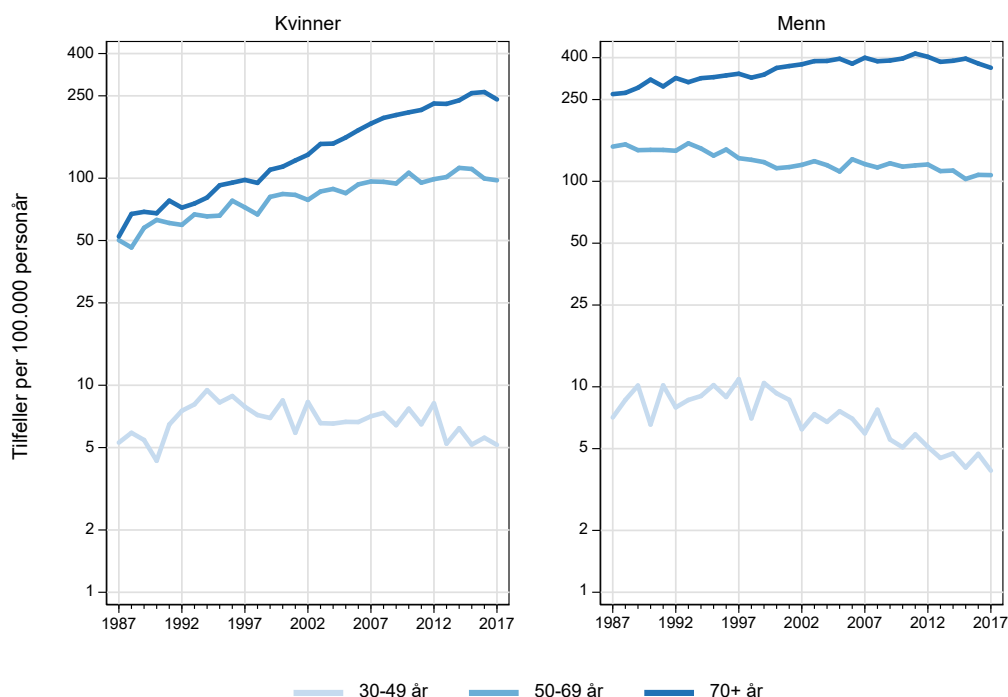
3 RESULTATER

3.1 Definisjoner

Begrep	Forklaring
ALK	Anaplastic lymphoma kinase. Rearrangeringer i dette genet gjør pasienten aktuell for behandling med ALK-hemmere som f.eks. alectinib, brigantinib eller crizotinib
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-score	Performance status, et verktøy klinikerne bruker for å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling ved alvorlig sykdom. Pasientene vurderes på en skala fra 0 til 5, hvor 0 er best score.
EGFR	Epidermal growth factor receptor. Mutasjon i dette genet gjør pasienten aktuell for behandling med målrettet behandling med tyrosin-kinasehemmere som f.eks. erlotinib, gefitinib eller afatinib.
Immunterapi	Medikamentell behandling som retter seg mot kroppens forsvarsmekanismer.
Insidens	Insidens, eller forekomst, er antall nye tilfeller av en sykdom i en definert populasjon innen en gitt tidsperiode.
Kjemoradiasjon	Behandling med en kombinasjon av cellegift og strålebehandling
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	Målrettet kreftbehandling angriper viktige prosesser i kreftcellene så direkte at helbredelse eller bedring blir oppnådd samtidig som bivirkningene blir mindre enn ved bruk av for eksempel cellegift.
NSCLC	Ikke-småcellet lungekreft
Opptaksområde	De geografiske områdene som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområde er definert ut fra pasientens bostedskommune eller bydel.
Palliativ behandling	Lindrende behandling
PD-L1	Programmed death ligand 1. Uttrykk av dette proteinet i kreftceller gjør pasienten aktuell med immunbehandling med PD-1 hemmere som f.eks. pembrolizumab eller nivolumab

PET-CT	En bildediagnostisk metode som benytter en radioaktiv markør i kombinasjon med computer tomografi (CT). Metoden er spesielt god på å oppdage fjernspredning.
Pneumonektomi	Operert bort en hel lunge
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).
SCLC	Småcellet lungekreft
Stadium	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad.
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>Klinisk TNM (cTNM) er en av de viktigste prognostiske faktorene for sannsynlig sykdomsforløp og en av faktorene som brukes som grunnlag for valg av behandling. TNM står for <i>tumor</i>, <i>node</i> (<i>lymfeknute</i>) og <i>metastasis</i> (<i>metastase/dattersvulst</i>), og er et mål på kreftsykdommens utbredelse i kroppen. T beskriver primærtumorens utbredelse, N eventuell spredning til regionale lymfeknuter, og M omhandler status for fjernmetastasering (spredning av kreftsykdommen til andre organer). Tallene som settes etter disse tre bokstavene, angir sykdommens utbredelse, for eksempel T1a N0 M0.</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 behandling og prognose. Patologisk TNM settes av patolog ved undersøkelse av et operasjonspreparat, og er blant annet viktig for å vurdere om det er behov for supplerende behandling (adjuvant terapi).</p>
UNS	Uten nærmere spesifikasjon
Åpen thorakskirurgi	Kirurgi der brystkassen åpnes ved operasjon

3.2 Insidens



Figur 4: Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper³⁴

Både rater og det faktiske antallet nye lungekreftpasienter blir brukt til å se på endringer i insidens⁵. 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. Merk at skalaen på y-aksen i Figur 4 er logaritmisk.

Figur 4 viser insidensratene, og kurvene følger langt på vei det faktiske antallet som er vist under i Figur 6. 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 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

Figur 4

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 1987–2017

Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad:

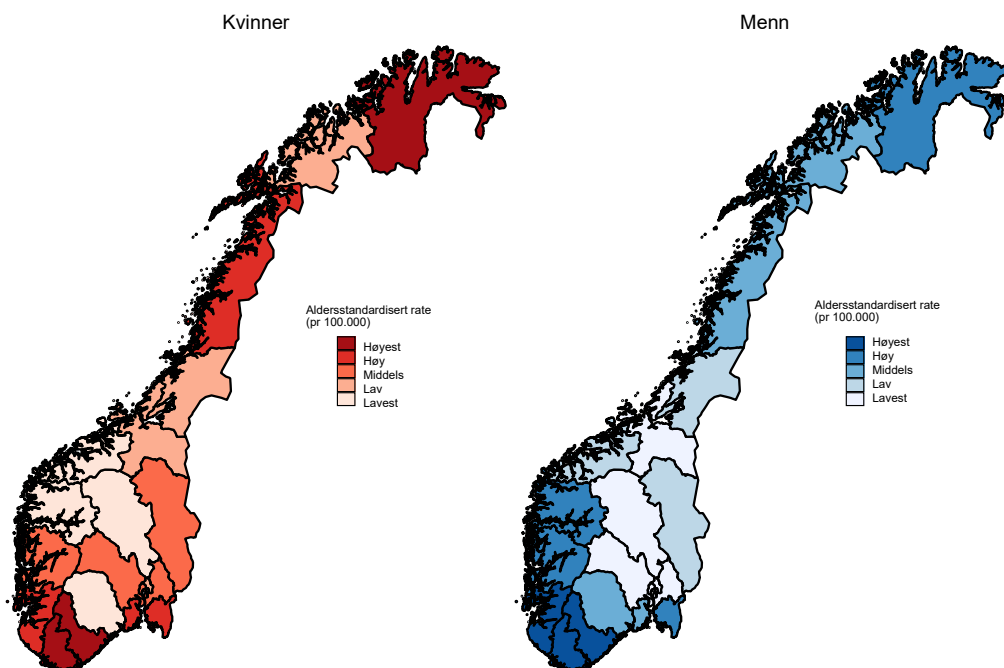
Basisregisteret:
2012–2016: 97 %

³ Lungekreftregisteret bemerker at det er forskjell i fremstillingen av den logaritmiske skalaen mellom Årsrapport 2016 og Årsrapport 2017. Den tilsvarende figuren i Årsrapport 2016 er dessverre feil, og vi ber om at leseren ser bort fra figuren presentert i Årsrapport 2016.

⁴ Tallene for 2017 er ikke komplette. Gjelder registrerte lungekrefttilfeller i Kreftregisteret per 30.08.2018

⁵ Insidens = forekomst av nye tilfeller

begynte å røyke i ung alder. 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.



Figur 5: Kart over insidensratene for lungekreft i Norge, etter kjønn og pasientenes bostedsfylke i perioden 2013–2017

Figur 5 viser aldersstandardiserte insidensrater for lungekreft etter bostedsfylke for kvinner og menn i perioden 2013–2017. Fylkene har ulik farge, 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 lik for figurene, og figurene er således ikke direkte sammenlignbare. Tabellen under angir grenseverdiene for de to kartene over. Det er god grunn til å anta at hovedforklaringen for variasjonen er ulikheter i dagens og i de historiske røykevanene. 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.

Figur 5

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 2013–2017

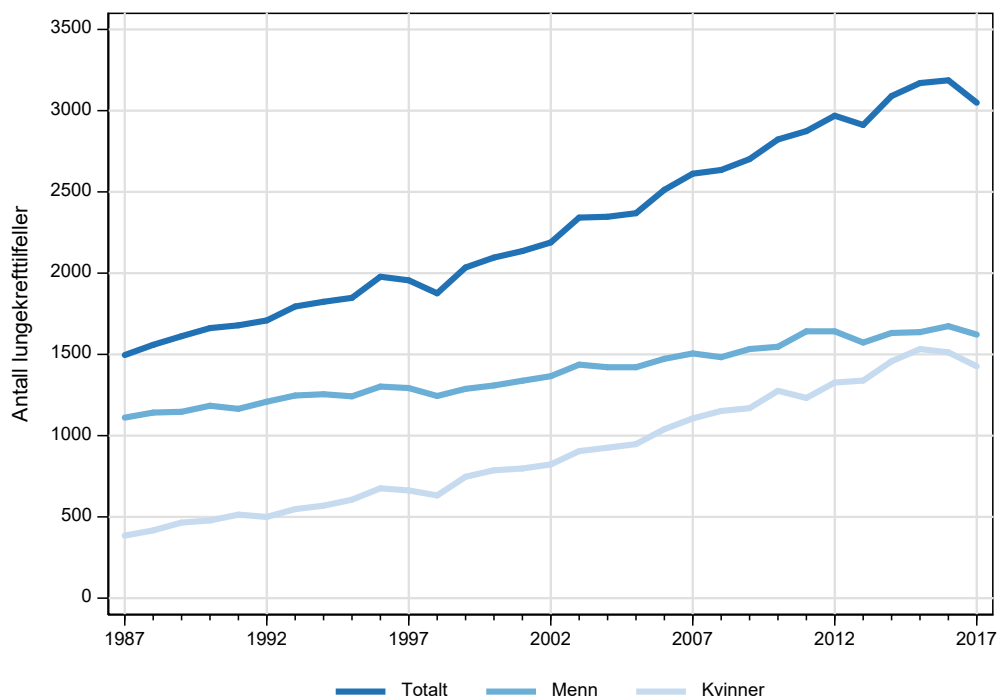
Kvinner og menn med kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad:

Basisregisteret:
2012–2016: 97 %

		Rater per 100 000 personår	
		Kvinner	Menn
Grenseverdier	Høyest	(61, 70]	(75, 82]
	Høy	(52, 61]	(70, 75]
	Middels	(50, 52]	(67, 70]
	Lav	(48, 50]	(63, 67]
	Lavest	[46, 48]	[53, 63]

Insidensen for fylkene varierer fra år til år. Dersom hensikten er å bruke insidens for å planlegge behovet for helsetjenester i et fylke eller helseregion er det mest hensiktsmessig å se på en tidsperiode istedenfor ett enkeltår. Agderfylkene og Finnmark hadde høyest lungekreftinsidens (61-70 per 100 000 personår) for kvinner, mens Møre og Romsdal, Oppland, Sogn og Fjordane og Telemark har lavest lungekreftinsidens (46-48 per 100 000 personår) for kvinner i perioden 2013–2017. Agderfylkene og Rogaland hadde høyest lungekreftinsidens (75-82 per 100 000 personår) for menn, mens Akershus, Buskerud, Oppland og Oslo har lavest lungekreftinsidens (53-63 per 100 000 personår) for menn i perioden 2013–2017.



Figur 6: Utviklingen i antall årlig registrerte lungekrefttilfeller totalt i Norge og etter kjønn i perioden 1987–2017

Det faktiske antallet har også stor interesse fordi det viser hvor mange personer som faktisk rammes og indikerer aktiviteten i helsesektoren. Lungekreft utgjør rundt 10 % av alle nye tilfeller av kreft i Norge i året. Antallet som får lungekreft har steget jevnt og har aldri vært så høyt som de siste fem årene med rundt 3000 nye tilfeller årlig (Tabell 1). Tabellen viser ikke pasienter som kun har fått sin diagnose stilt på dødsattest eller ved obduksjon alene. I 2017 var median alder på diagnosetidspunktet 71 år, dvs. at halvparten av pasientene var yngre enn 71 år. Det er fortsatt flere menn enn kvinner som får lungekreft, men forskjellene har avtatt.

Det er to hovedårsaker til at totalantallet stiger. Den ene er at vi blir flere eldre her i landet og lungekreft er en sykdom som i hovedsak rammer personer over 50 år (det er færre enn 50 nye lungekrefttilfeller 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. Den andre årsaken er at lungekreft blant kvinner øker, og dermed kompenseres for at insidensen blant menn har stabilisert seg og er på vei ned.

Figur 6

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 1987–2017

Kvinner og menn med kreft i luftrør, lunger og bronkier

Ekksklusjon:

Pasienter diagnostisert på bakgrunn av dødsattest eller obduksjon alene

Dekningsgrad:

Basisregisteret:
2012–2016: 97 %

Tabell 1: Antall lungekrefttilfeller per år totalt og etter kjønn i 1987–2017, med røykedata fra 2004–2009⁶

Diagnoseår	Kjønn			Røyking			
	Kvinner	Menn	Totalt	Røyker	Røyker ikke	Tidligere røyker	Ukjent
1987	385	1111	1496	-	-	-	-
1988	417	1142	1559	-	-	-	-
1989	465	1147	1612	-	-	-	-
1990	478	1184	1662	-	-	-	-
1991	514	1165	1679	-	-	-	-
1992	500	1209	1709	-	-	-	-
1993	548	1247	1795	-	-	-	-
1994	569	1255	1824	-	-	-	-
1995	606	1242	1848	-	-	-	-
1996	676	1302	1978	-	-	-	-
1997	663	1293	1956	-	-	-	-
1998	632	1244	1876	-	-	-	-
1999	747	1288	2035	-	-	-	-
2000	787	1309	2096	-	-	-	-
2001	798	1338	2136	-	-	-	-
2002	823	1366	2189	-	-	-	-
2003	905	1437	2342	-	-	-	-
2004	926	1421	2347	1051	225	482	572
2005	948	1421	2369	1121	230	501	488
2006	1040	1473	2513	1139	213	574	550
2007	1106	1506	2612	1188	217	617	545
2008	1152	1483	2635	1178	186	675	567
2009	1169	1533	2702	1078	182	638	784
2010	1276	1547	2823	-	-	-	-
2011	1232	1642	2874	-	-	-	-
2012	1327	1642	2969	-	-	-	-
2013	1339	1573	2912	-	-	-	-
2014	1458	1632	3090	-	-	-	-
2015	1533	1637	3170	-	-	-	-
2016	1513	1674	3187	-	-	-	-
2017 ⁷	1427	1622	3049	-	-	-	-

Lungekreftinsidensen i befolkningen avhenger av antall (eller andel) røykere, hvor mye en røyker og hvor lenge en har røykt, og av alderen. Risikoen for å utvikle lungekreft øker sterkt hos de som røyker over mange tiår, men røykeslutt kan stoppe risikoøkningen. Massiv røykeslutt i befolkningen over 50 år er derfor et sikkert tiltak som vil kunne redusere lungekreftinsidensen betydelig i løpet av fem til ti år.

På grunn av personvern hensyn og juridiske forhold registrerer ikke Kreftregisteret røykevaner hos de som rammes av kreft i dag, til tross for at røyking er en av de viktigste årsaksfaktorene til kreft og har

⁶ Merk at pasienter som har fått diagnosen lungekreft på kun dødsattest eller obduksjon alene er ikke talt med i oversikten da de trolig ikke har vært utredet eller behandlet for lungekreft.

⁷ Tallene er ikke komplette. Gjelder registrerte lungekrefttilfeller i Kreftregisteret per 30.08.2018

stor betydning for kreftbehandling og prognosen ved kreftsykdom (sykdomsutvikling og overlevelse). Registrering av pasientens røykevaner i Kreftregisteret krever i dag at pasienten ikke motsetter seg slik registrering. I praksis betyr dette at røykevaner ikke blir registrert fordi det er utfordrende å spørre pasientene. 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.

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. Dersom utviklingen i lungekreftinsidensen fortsetter slik den har gjort de siste 15 årene, beregner Kreftregisteret at det om ti år (i perioden 2025–2029) vil være nesten 3700 nye tilfeller av lungekreft i året. Det er forventet noe flere tilfeller blant menn enn blant kvinner. Halvparten av pasientene vil være under 75 år ved diagnosetidspunktet (langtidsprediksjoner i NORDCAN⁸).

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.

3.3 Fordeling av morfologiske undergrupper

Det finnes mange ulike typer lungekreft, og klassifisering av lungekreftsvulsten i riktig undergruppe er viktig for valget av behandling, og for å kartlegge hvilke typer lungekreft som er mer eller mindre vanlige i befolkningen.

Ved hjelp av mikroskop kan patologen undersøke vevs- eller celleprøver fra kreftsvulsten, og på bakgrunn av vekstmønsteret og utseendet til kreftcellene bestemme hvilken undergruppe av lungekreft pasienten har. Vanligvis deler vi lungekreft i to hovedgrupper: Ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) og småcellet lungekreft (SCLC). I gruppen ikke-småcellet lungekreft, er adenokarsinom og plateepitelkarinom de vanligste typene. Storcellet karsinom inngår også i denne hovedgruppen.

I en del tilfeller kan det være vanskelig å skille ulike undergrupper fra hverandre. For å nærmere klassifisere kreftsvulster kan man 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. Patologen kan da klassifisere svulsten som ikke-småcellet karsinom, uten nærmere spesifisering (NSCLC UNS).

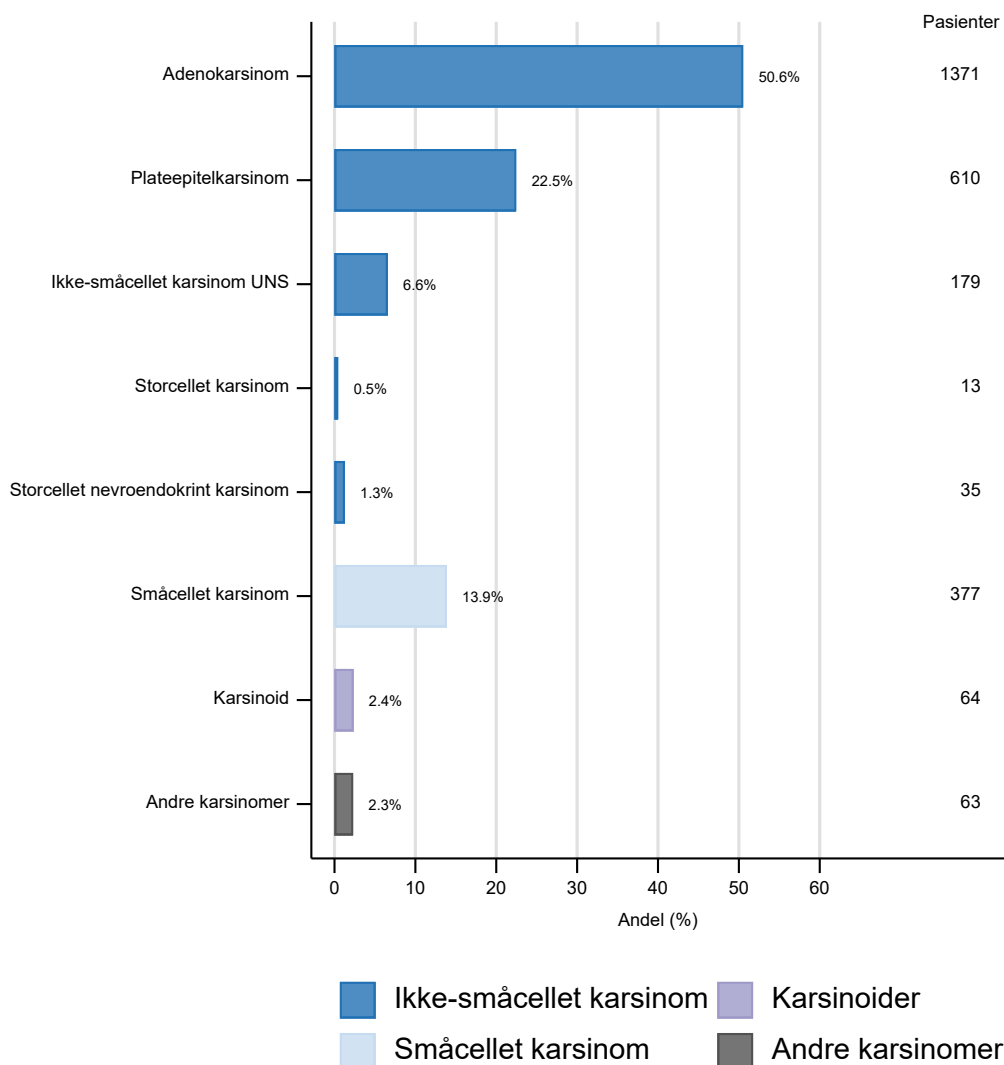
Målstyrt behandling er medikamenter som er spesifikt rettet mot bestemte genforandringer i kreftsvulsten. Disse nye medikamentene har blitt utviklet ettersom kunnskapen om spesifikke genetiske og molekylære forandringer ved bestemte typer lungekreft har økt. Det er særlig for pasienter med adenokarsinom slike medikamenter har kommet.

I utredningen av pasientene er det viktig å utføre molekylære undersøkelser for å påvise genforandringer, slik at man finner de pasientene som kan ha nytte av målstyrt behandling. EGFR-mutasjoner og rearrangering av genene ALK og ROS1 er forandringer som kan gi behandlingsnytte. Disse genforandringene opptrer først og fremst i adenokarsinomer, og korrekt klassifisering av

⁸ <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/english/frame.asp>

lungekreftsvulsten er derfor svært viktig for å identifisere hvilke lungekreftsvulster som skal undersøkes med tanke på genforandringer. Patologene undersøker også kreftcellene i all ikke-småcellet lungekreft for PD-L1-uttrykk for å velge ut pasienter som kan ha nytte av immunterapi.

Nasjonalt handlingsprogram for lungekreft (3) angir ulike behandlingsvalg for ikke-småcellet lungekreft, småcellet lungekreft og neuroendokrine lungesvulster, men også undergrupper av disse. Handlingsprogrammet gir også retningslinjer for molekylær testing. Den internasjonale trenden er at inndelingen stadig blir mer kompleks som et direkte resultat av framveksten av persontilpasset kreftbehandling.



Figur 7: Lungekreft i Norge etter morfologisk undergruppe i 2017, oppgitt som antallet pasienter og prosentandelen pasienter i hver gruppe i forhold til det totale antallet som har fått morfologi bekreftet av patolog

Alle prosentangivelsene i Figur 7 er beregnet av antall nye lungekrefttilfeller i 2017 hvor diagnosen ble bekreftet av patolog. Omtrent 90 % av lungekreftpasientene fikk bekreftet sin diagnose av patolog i 2017, som er det samme som året før. De som ikke har fått morfologisk verifisert diagnose er diagnostisert på bakgrunn av bildediagnostikk, bronkoskopi uten vevsprøve eller at kliniker har vurdert at pasienten har lungekreft uten å ha tatt vevs- eller celleprøve av pasienten.

De siste 20 årene er adenokarsinom blitt den dominerende morfologiske undergruppen. Andelen adenokarsinomer har sakte økt over de siste 30 årene, samtidig som andelen plateepitelkarsinomer har vært synkende. En relativt stabil andel på 15–20 % av lungekrefttilfellene får diagnosen småcellet karsinom, mens storcellede karsinomer som tidligere utgjorde den tredje største karsinomgruppen nå nesten er borte. Med WHO-klassifikasjonen fra 2015 er storcellet karsinom nå en eksklusjonsdiagnose som kun skal stilles på operasjonsresektater og etter at andre undergrupper er utelukket ved immunhistokjemiske undersøkelser. Dette har ført til en nedgang i bruken av denne diagnosen i lungekreftdiagnostikk.

Andelen pasienter med ikke-småcellet karsinom UNS⁹ er lav sammenlignet med tidligere nasjonale og internasjonale tall (4, 5). 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.

Histologisk undergruppe kan ha betydning for valg av cellegift i tillegg til målrettet behandling. Påvist EGFR-mutasjon og ALK-rearrangering er viktig for behandlingsvalget for pasienter med ikke-småcellet karsinom som ikke får kurativt rettet behandling, og analyser av dette skal gjøres på alle ikke-småcellede karsinomer som ikke er plateepitelkarsinomer. Derfor er bestemmelsen av histologisk type i utredningen også essensiell for videre utredning og behandling. Det er flere andre genforandringer som antagelig blir en del av standardutredningen om få år, og de fleste av disse er identifisert i ikke-småcellede, ikke-plateepitelkarsinomer. Molekylæranalyser av svulstene er helt avgjørende for videre behandlingsvalg, og vi antar at de blir mer omfattende ettersom flere målrettede medikamenter blir tilgjengelige.

Figur 7

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 2017

Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Morfologien er bekreftet av patolog

Rapporteringsgrad:

Basisregisteret:
Systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

⁹ UNS = uten nærmere spesifisering

3.4 Utredning

3.4.1 Immunhistokjemiske eller molekylærgenetiske undersøkelser med behandlingmessig konsekvens

Immunhistokjemisk/immuncytokjemisk undersøkelse er en fargeteknikk som blir brukt for å påvise spesifikke markører (som regel proteiner) i ulike celler. Dette er en av de vanligste teknikkene patologene bruker, blant annet for å kunne skille ulike typer og undergrupper av kreft fra hverandre.

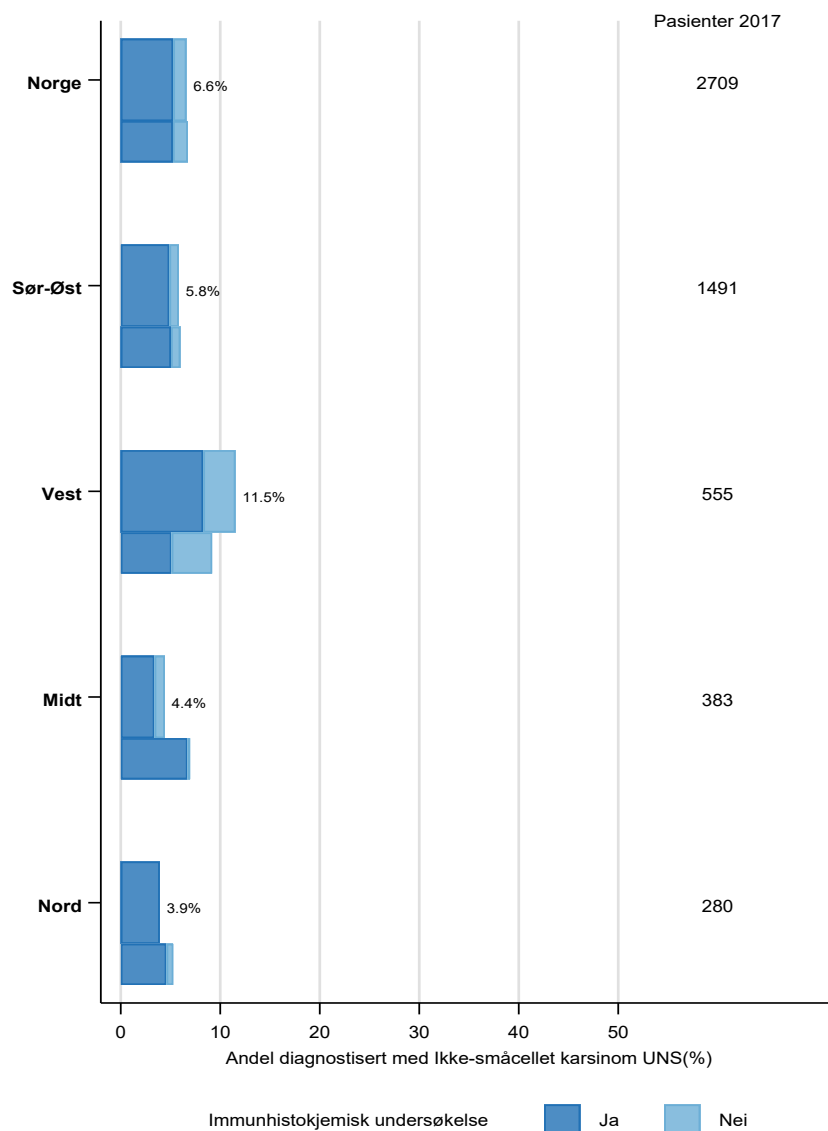
For ikke-småcellede karsinomer brukes immunhistokjemi til å eksempelvis skille mellom adenokarsinomer og plateepitelkarsinomer. Man kan også bruke immunhistokjemi for å lete etter ALK¹⁰-rearrangering i adenokarsinomer eller PD-L1¹¹-uttrykk i ikke-småcellet lungekreft. Dette er viktige undersøkelser med konsekvenser for behandlingen av pasienten.

Tilsvarende er molekylærgenetiske undersøkelser teknikker som blir brukt for å påvise spesifikke mutasjoner i arvestoffet til ulike celler. Adenokarsinomer undersøkes f.eks for mutasjoner i EGFR¹²-genet for å avgjøre om pasienten kan motta målrettet behandling med tyrosin-kinasehemmer (TKI).

¹⁰ ALK = anaplastic lymphoma kinase. Mutasjoner i dette genet gjør pasienten aktuell for behandling med ALK-hemmere som f.eks. alectinib, brigatinib eller crizotinib.

¹¹ PD-L1 = programmed death ligand 1. Uttrykk av dette proteinet i kreftceller gjør pasienten aktuell for immunbehandling med PD-1 hemmere som f.eks. pembrolizumab eller nivolumab.

¹² EGFR = epidermal growth factor receptor. Mutasjon i dette genet gjør pasienten aktuell for behandling med målrettet behandling med tyrosin-kinasehemmere som f.eks. erlotinib, gefitinib eller afatinib.



Figur 8: Antallet pasienter med histologisk prøve, andelen av disse som fikk diagnosen ikke-småcellet karsinom UNS og andelen av av de igjen som ble undersøkt med immunhistokjemisk undersøkelse i 2016 og 2017, etter helseregion.

Ikke-småcellede karsinomer er en stor gruppe karsinomer som blant annet omfatter adenokarsinomer og plateepitelkarsinomer. Ettersom pasienter med adenokarsinom, i motsetning til plateepitelkarsinomer, bør utredes videre med tanke på EGFR- og ALK-status er det viktig at patologen forsøker å skille ut adenokarsinomene.

Av og til kan det være utfordrende å bestemme hvilken undergruppe kreftsvulsten tilhører. Dette kan skyldes for lite tumorceller i vevsprøven, eller at det ikke er mulig å konkludere sikkert ut fra immunhistokjemiske undersøkelser. I slike tilfeller kan man klassifisere tumor som ikke-småcellet karsinom UNS. Kreftsvulstene som klassifiseres i denne undergruppen skal testes på lik linje med adenokarsinom for genforandringer som er viktige med tanke på målrettet behandling.

Figur 8 viser andelen pasienter som ender opp med diagnosen ikke-småcellede karsinomer UNS fordelt på regionalt helseforetak, og andelen av disse igjen som har blitt undersøkt med immunhistokjemi. Totalt i Norge i 2017 ble 6,6 % av pasientene diagnostisert med diagnosen ikke-småcellet karsinom UNS, og av disse ble 79,8 % undersøkt med immunhistokjemi.

Figur 8

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister
Patologimelding

Inklusjon:

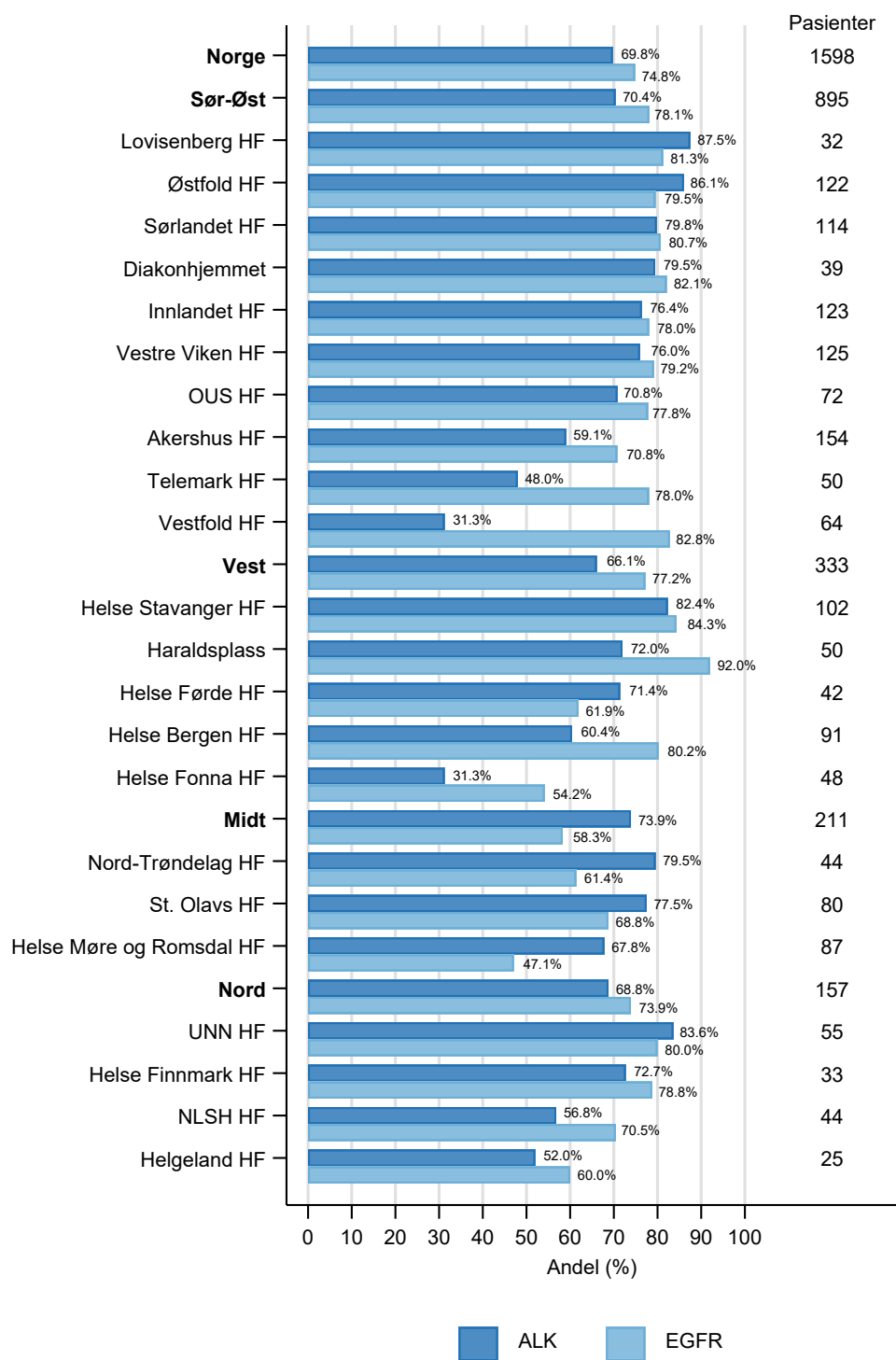
Diagnoseår 2016 og 2017

Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Morfologien er bekreftet av patolog

Rapporteringsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 9: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for ALK og/eller mutasjonsanalyse for EGFR i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde¹³

¹³ Opptaksområde: De geografiske områdene som helseforetakene har ansvar for å betjene. Opptaksområde er definert ut fra pasientens bostedskommune eller bydel.

Fordi det har konsekvenser for behandling skal vevs- eller celleprøver av primærtumorer med ikke-småcellede karsinomer som ikke er plateepitelkarsinomer rutinemessig undersøkes for både ALK-rearrangering og EGFR-mutasjon.

Figur 9 viser antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse som er undersøkt for ALK-rearrangering og/eller EGFR-mutasjon i 2017. Totalt ble 63,1 % av pasientene med denne lungekrefttypen undersøkt for ALK-rearrangering og 69,8 % for EGFR-mutasjon.

Det er to hovedgrunner til at kvalitetsregisteret 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 prøvetakning 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.

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.

I henhold til de nasjonale retningslinjene skal alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft (NSCLC), unntatt plateepitelkarsinom, testes for tilstedeværelsen av EGFR mutasjoner i kreftcellene. For pasientene som har EGFR mutasjon, men som ikke kan behandles med kurativt siktemål, anbefales medikamentell behandling med tyrosin-kinasehemmer (TKI-hemmer¹⁴) som første behandling (såkalt 1. linje behandling) (3). For å kunne si noe om andelen pasienter som utredes og behandles i henhold til retningslinjene i Norge, må innmeldingen av medikamentmeldinger til registeret øke.

Figur 9

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister og Patologimelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2017

Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

Plateepitelkarsinomer

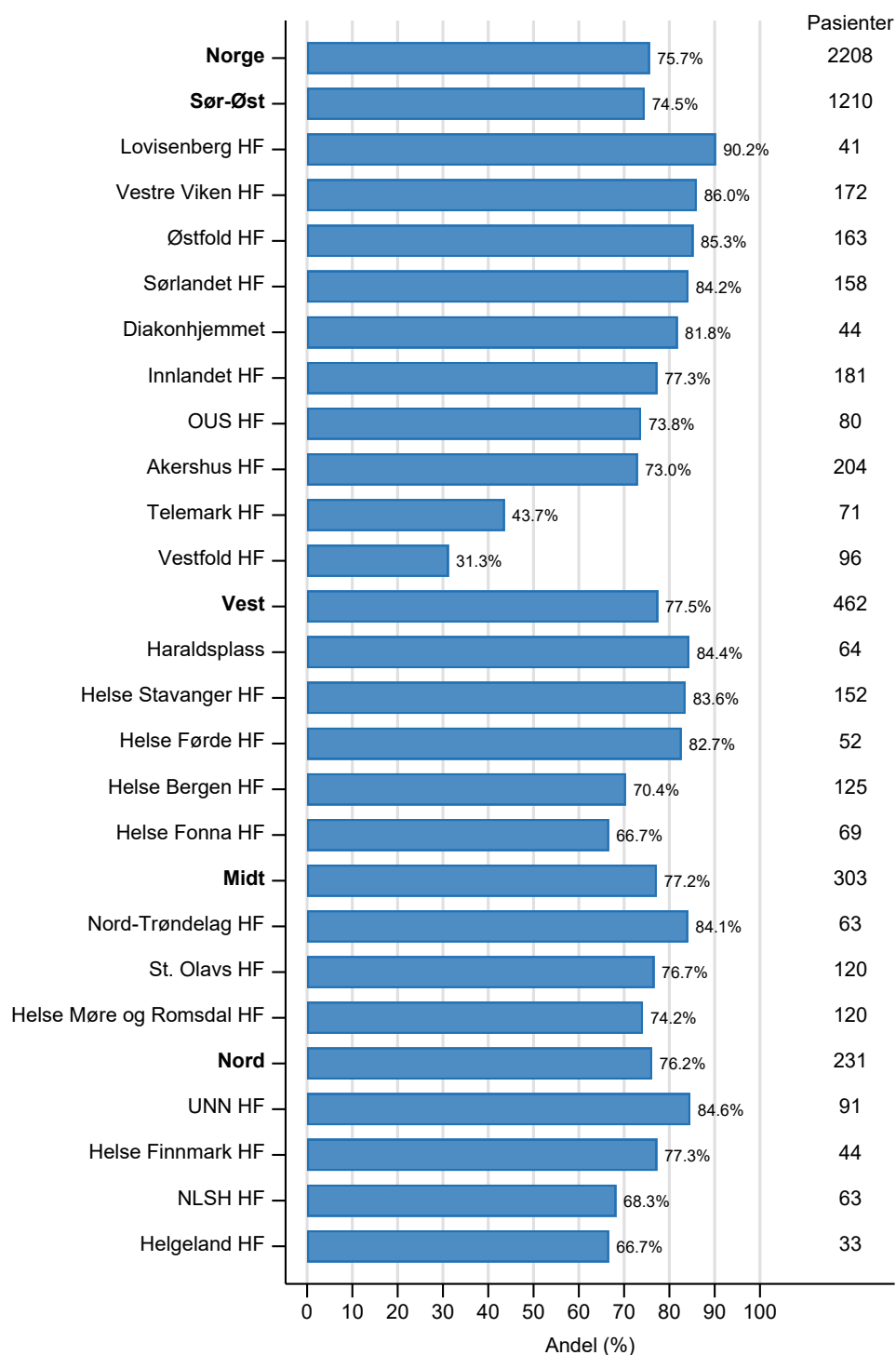
Obduksjoner

Rapporteringsgrad:

Patologimelding:

Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

¹⁴ En form for målrettet behandling som skal bremse veksten til kreftsvulster som har EGFR-mutasjon.



Figur 10: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for PD-L1 i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde

Høsten 2016 ble PD-1-hemmere tillatt som en del av behandlingen for lungekreftpasienter med ikke-småcellet lungekreft. Forutsetningen for få behandlingen er blant annet at pasientens kreftsvulst uttrykker PD-L1 over en grenseverdi og at de ikke har andre behandlingsbestemmende mutasjoner av typen EGFR og/eller ALK. Lungekreftregisteret har derfor undersøkt andelen av pasientene med ikke-småcellet lungekreft i 2017 som ble undersøkt for PD-L1- uttrykk.

Figur 10 viser at 75,7 % av alle pasientene med ikke-småcellet lungekreft i 2017 ble undersøkt med immunhistokjemi for PD-L1-uttrykk.

Figur 10

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister
Patologimeldinger

Inklusjon:

Diagnoseår 2017

Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

Obduksjoner

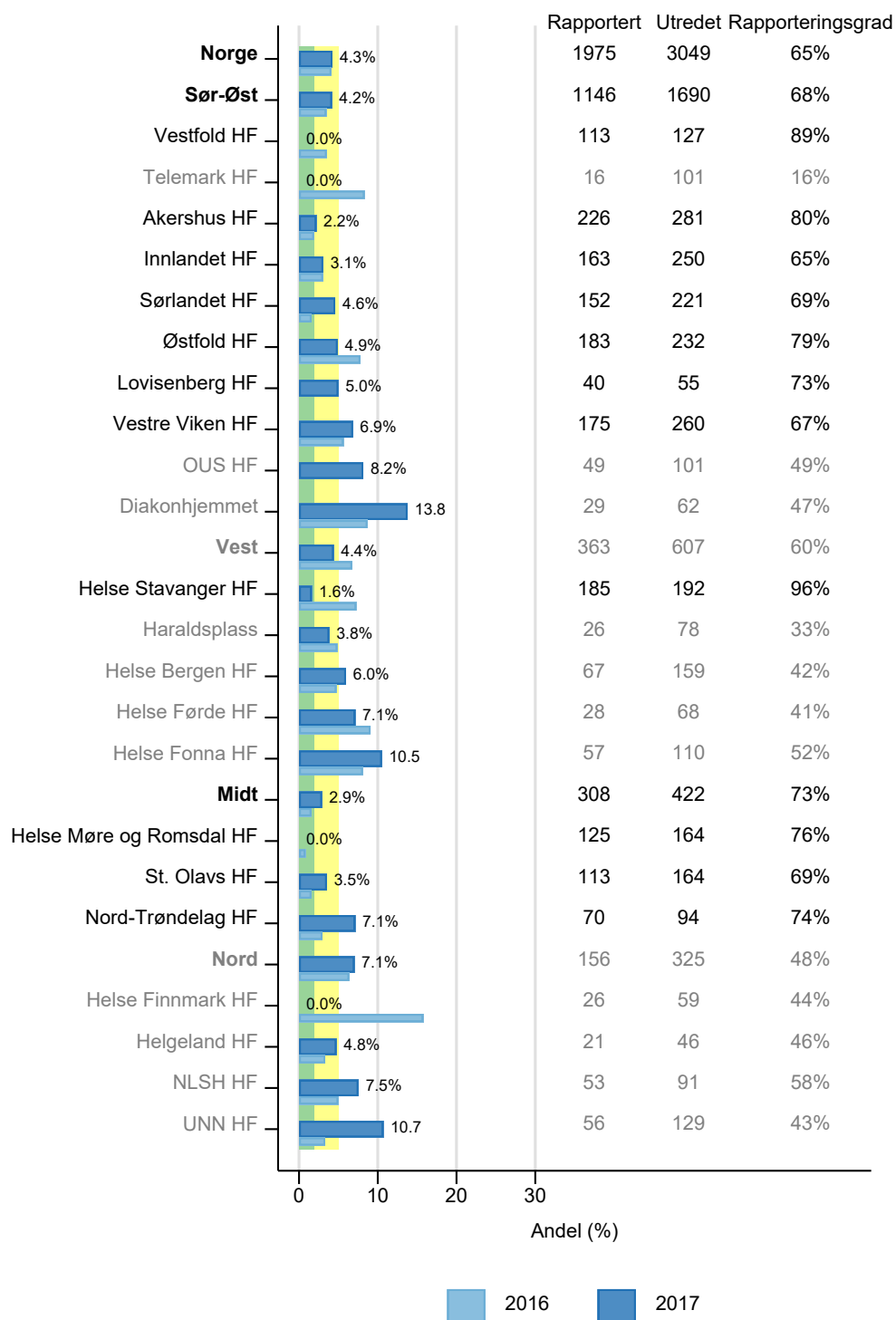
Rapporteringsgrad:

Patologimelding:
Systematisk datafangst, nær
komplett rapportering

3.4.2 Andel pasienter med ukjent stadium

Andelen pasienter i ukjent stadium¹⁵ ved diagnose er et mål på utredningskvaliteten og andelen bør være lav. Stadium er ett av de viktigste beslutningsparametrene for behandling og for å kunne forutsi prognosene til pasienten. Stadium bestemmes av pasientens cTNM. Kravene til måloppnåelse er derfor satt høyt. Lungekreft har en av de mest komplekse TNM-inndelingene blant alle kreftformer. I Kreftregisterets utredningsmelding for lungekreft er det lagt inn en TNM-kalkulator for å hjelpe klinikeren å gi pasienten korrekt stadium.

¹⁵ Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen



Figur 11: Andelen lungekreftpasienter med ukjent klinisk stadium ved diagnose i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde

Landsgjennomsnittet for andel pasienter som hadde ukjent klinisk stadium ved diagnose var 4,3 % i 2017. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. Resultatene for opptaksområdene i grått er usikre på grunn av lav rapporteringsgrad (under 60 %) på utredningsmeldingen.

Analysen kan ikke skille mellom ufullstendig utredning eller slurv i utfyllingen av utredningsmeldingen. Vi tror likevel at høy andel pasienter med ukjent stadium kan være en følge av rapporteringsfeil. Vi oppfordrer fortsatt sykehusene til å være nøye med utfyllingen av meldingen.

Figur 11

Datakilde:

Utredningsmelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2017

Har kreft i luftrør, lunger og bronkier.

Rapporteringsgrad:

Utredningsmelding:

2017: 64,8 %

Måloppnåelse:

Høy: 2 % eller mindre

Moderat: mellom 2 % og 5 %

Lav: mer enn 5 %

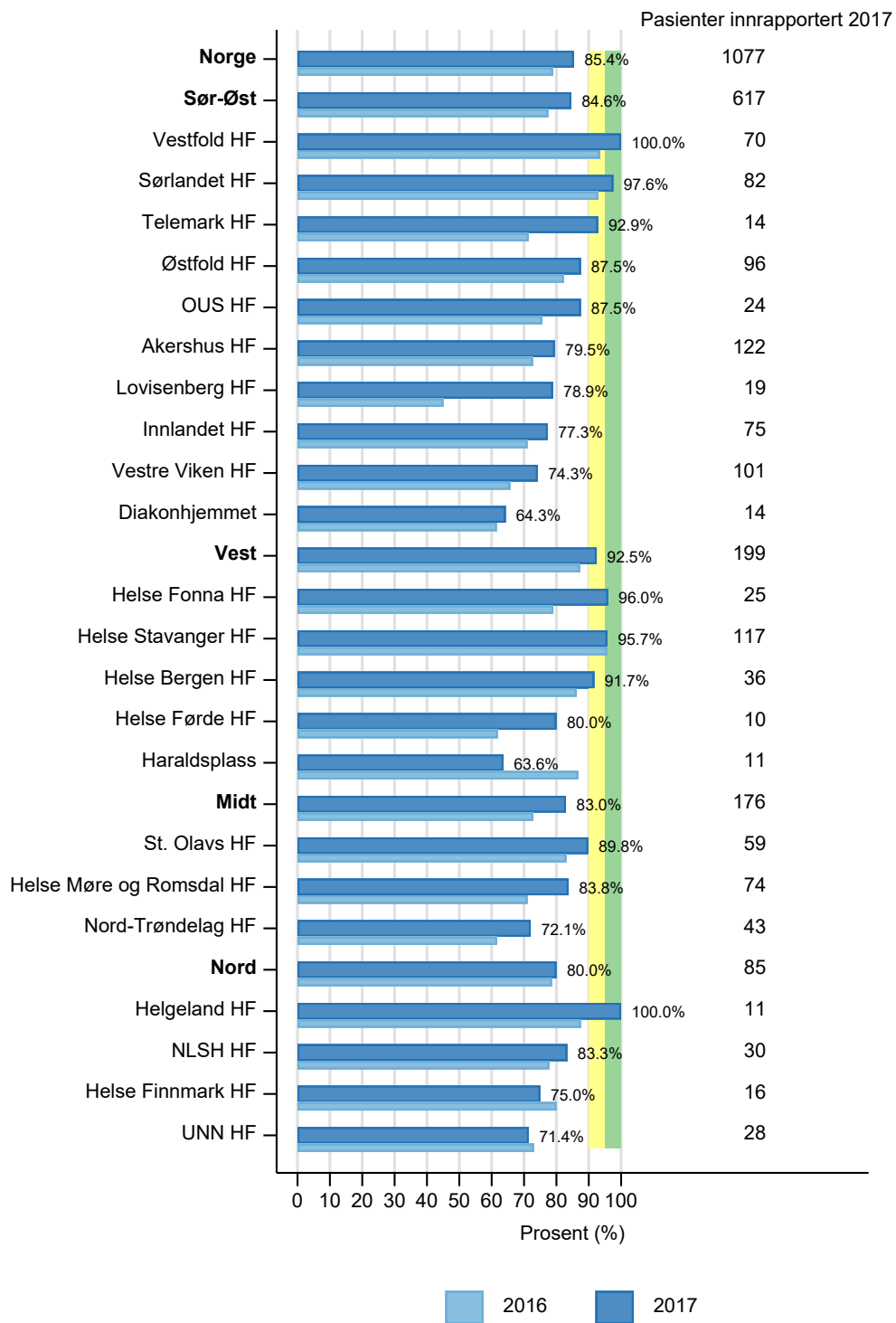
3.4.3 Vurdering i tverrfaglig møte

Alle pasienter som er i stadium¹⁶ 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 (3). 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 Thoraksmøte eller tilsvarende tverrfaglig forum». Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.

Pasienter i stadium IV eller med ECOG-score¹⁷ høyere enn 2 er ikke kandidater for kurativ behandling og er derfor ikke inkludert i analysen under. Pasienter som har ukjent stadium eller med ukjent ECOG-score er heller ikke tatt med.

¹⁶ Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen

¹⁷ ECOG-score = performance status, et verktøy klinikerne bruker for å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling ved alvorlig sykdom. Pasientene vurderes på en skala fra 0 til 5, hvor 0 er best score.



Figur 12: Antallet lungekreftpasienter som ut fra ECOG og stadium kunne vært aktuelle for kurativ behandling og andelen av disse som er rapportert å være vurdert i tverrfaglig møte i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde

Landsgjennomsnittet for andelen pasienter i stadium I–III og ECOG ≤ 2 ved diagnosetidspunktet, som er vurdert i tverrfaglig møte er 85,4 %. Det tilsvarer lav måloppnåelse.

Mulige årsaker til at pasienter ikke meldes til tverrfaglige møter kan være høy alder, dårlig lungefunksjon eller komorbiditet som åpenbart fører til inoperabilitet. De store forskjellene i avholdt tverrfaglig møte som varierer fra 63,6 % til 100 % kan enten skyldes ulik vurdering av hvilke pasienter som åpenbart er inoperable eller at sykehuset har for dårlige rutiner for å avholde tverrfaglige møter. Vurdering i tverrfaglig møte sikrer kvaliteten i de vurderingene som gjøres, og har konsekvenser for både utredning og behandling av pasientene.

Referansegruppen ser på MDT-møtene som viktige for å kunne tilby hver pasient riktig behandling. Vi kjenner ikke med sikkerhet årsaken til at andelen ikke er så høy som ønskelig og forventet. Et inntrykk hos enkelte er at det er få pasienter som finnes inoperable på MDT-møtene. Årsaken til det kan være at en del pasienter blir vurdert uegnet for kurativ behandling uten å ha blitt vurdert på MDT-møte. 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 leger.

3.4.4 Bruk av PET-CT i utredningen

Alle pasienter i stadium¹⁸ I–III 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-CT¹⁹ (3). Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.

Pasienter i stadium IV eller med ECOG-score²⁰ høyere enn 2 er ikke kandidater for kurativ behandling og er derfor ikke inkludert i analysen under. Pasienter som har ukjent stadium eller med ukjent ECOG-score er heller ikke tatt med.

Figur 12

Datakilde:

Utredningsmelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Stadium I–III og ECOG 0–2

Rapporteringsgrad:

Utredningsmelding:

2017: 64,8 %

Måloppnåelse:

Høy: 95 % eller mer

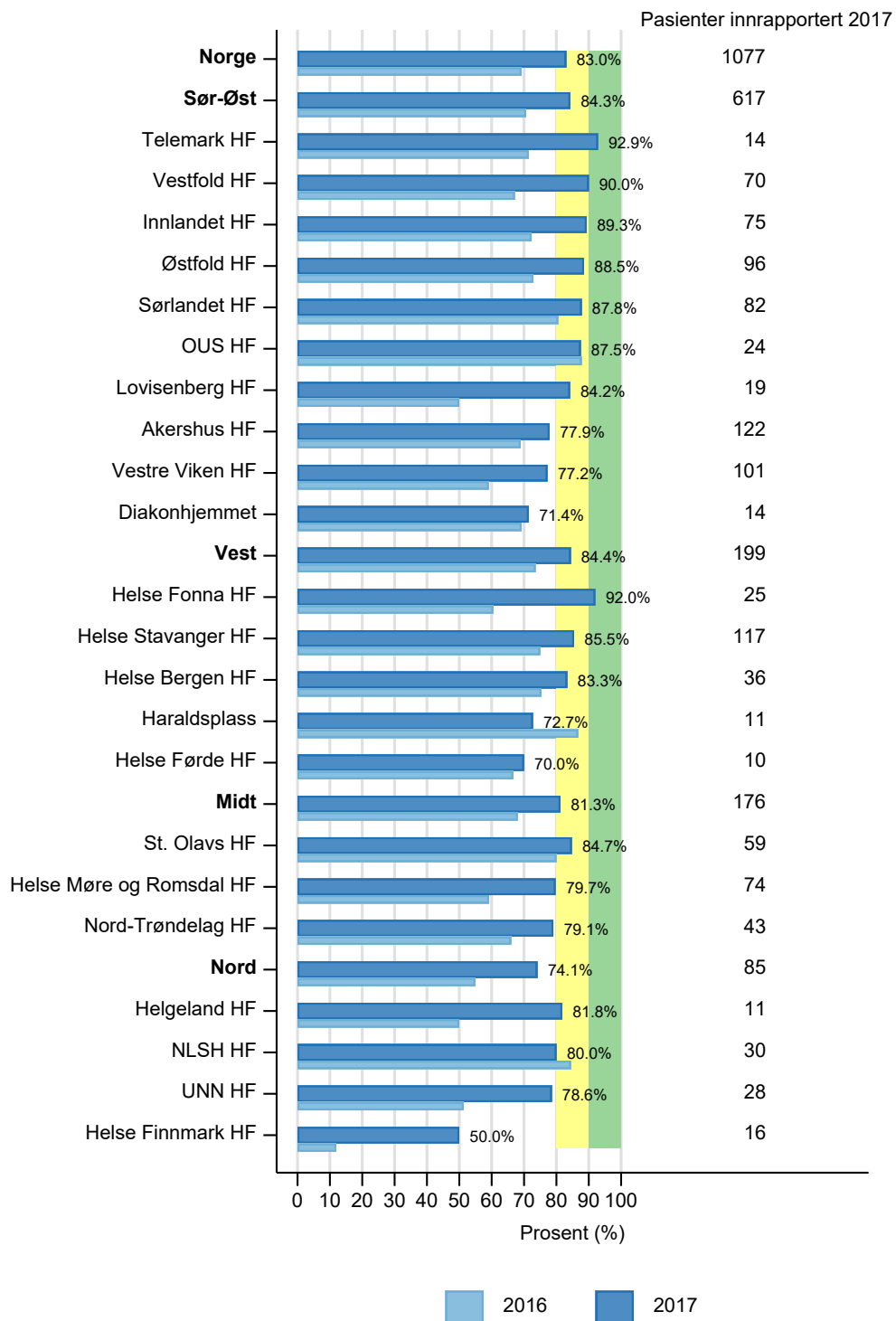
Moderat: Mellom 90 % og 95 %

Lav: under 90 %

¹⁸ Se kapittel 11.3 for en oversikt over stadiumberegningen.

¹⁹ PET-CT er en bildediagnostisk metode som benytter en radioaktiv markør i kombinasjon med computer tomografi (CT). Metoden er spesielt god på å oppdage fjernspredning.

²⁰ ECOG-score = performance status, et verktøy klinikerne bruker for å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling ved alvorlig sykdom. Pasientene vurderes på en skala fra 0 til 5, hvor 0 er best score.



Figur 13: 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, nasjonalt og etter opptaksområde

I Norge ble 83,0 % av pasientene som kunne være aktuelle for kurativ behandling undersøkt med PET-CT i 2017. Det tilsvarer moderat 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. Referansegruppen 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 13 ser vi at det er stor variasjon i bruk av PET-CT avhengig av hvilket helseforetak pasientene hører til. Årsakene til hvorfor PET-CT ikke er benyttet bør undersøkes nærmere av de som er ansvarlige for behandlingstilbudet.

Figur 13

Datakilde:

Utredningsmelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Stadium I–III og ECOG 0–2

Rapporteringsgrad:

Utredningsmelding:

2017: 64,8 %

Måloppnåelse:

Høy: 90 % eller mer

Moderat: Mellom 80 % og 90 %

Lav: Under 80 %

3.5 Kurativ behandling

3.5.1 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 (6). Forløpstidene blir rapportert fra sykehusene til Norsk Pasientregister (NPR) som publiserer nasjonale tall årlig.

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

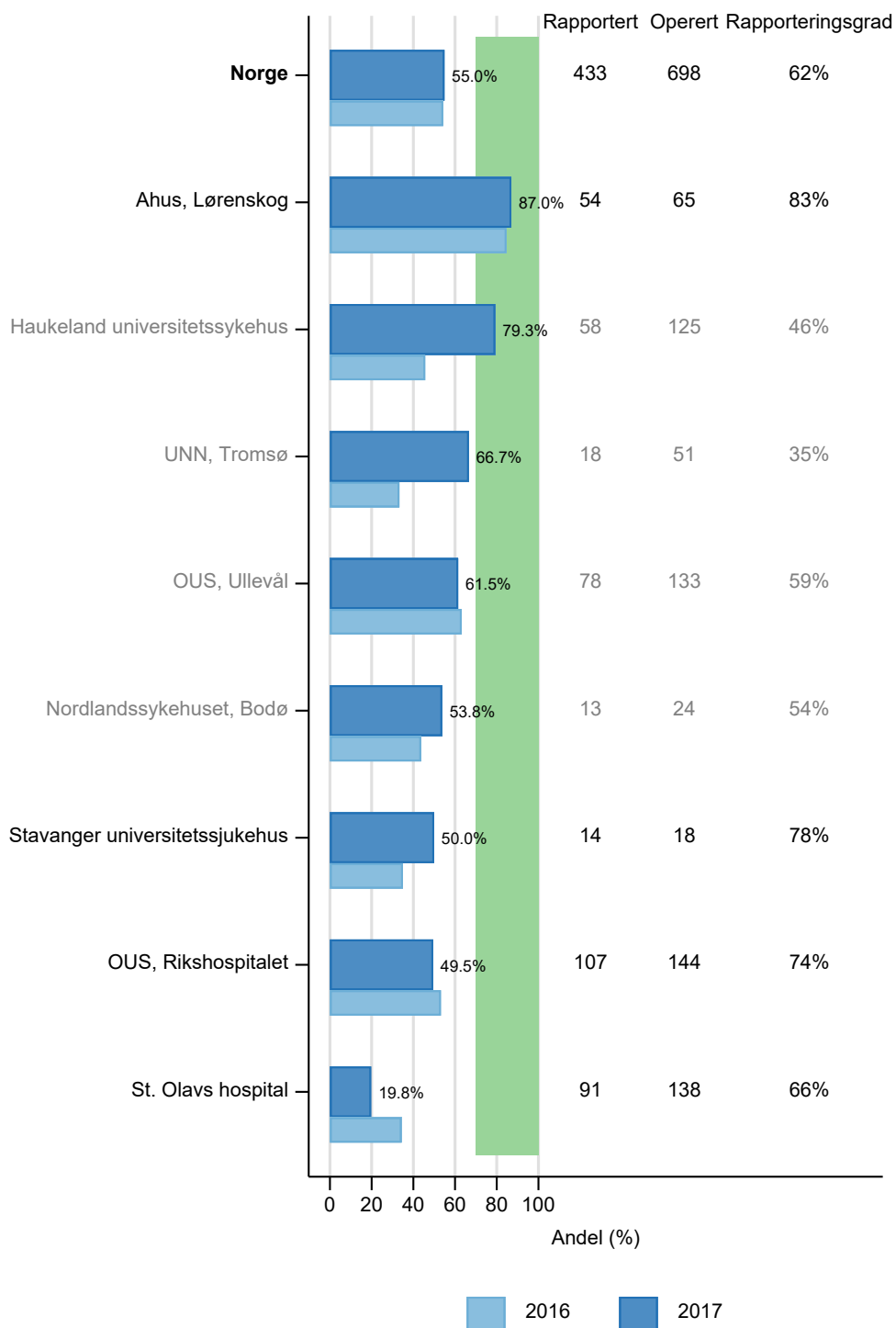
Se Tabell 2 for de nasjonale forløpstidene fastsatt av Helsedirektoratet (6).

Tabell 2: Forløpstider, lungekreft

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

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 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 pakkeforløpet i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus

Figuren viser andelen pasienter som er behandlet innen 14 dager fra behandlingsbeslutning til operasjon på landsbasis og etter operasjonssykehus. For sykehus som er markert med grå skrift er rapporteringsgraden til utredningsmeldingene på under 60 % i forhold til antallet opererte 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 synspunkt. Det er derfor innført 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. 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 brutt.

Figur 14 viser at 55,0 % av pasientene ble operert innen 14 dager fra behandlingsbeslutningen ble tatt i 2017. Det betyr at målet om at 70 % av pasientene skal opereres innen 14 dager ikke ble nådd. Det tilsvarer samme nivå som i 2016 og betyr at ventetiden generelt er for lang fra behandlingsbeslutningen er tatt til pasientene opereres. Det er store forskjeller mellom operasjonssykehusene, hvor Ahus, Lørenskog oppnår høyest andel opererte innen 14 dager, mens St. Olavs hospital oppnår lavest andel opererte innen 14 dager.

Årsakene til at ventetiden blir for lang kan være flere. Dels kan det skyldes at operasjonssykehusene ikke har ledig operasjonstid og 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.

Det er et mål for fremtiden at Lungekreftregisterets tall skal kunne sammenstilles med pakkeforløpsstallene fra NPR. Rapporteringen av utredningsmeldingen må derfor fortsatt bli bedre, og kvaliteten på rapporteringen må være god. Se også kapittel 9.5.

Figur 14

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister og utredningsmelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Har dato for behandlingsbeslutning og operasjonsdato

Ventetiden er ≥ 0 dager

Rapporteringsgrad:

Utredningsmelding:

2017: 64,8 %

Kirurgimelding:

2017: 85,8 %

Måloppnåelse:

Høy: mer enn 70 %

3.5.2 Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling

Kirurgi, stereotaktisk strålebehandling²¹ og kurativ fraksjonert strålebehandling (ofte gitt sammen med kjemoterapi)²² er de aktuelle formene for kurativ behandling av lungekreft. Handlingsprogrammet angir at pasienter som er medisinsk inoperable i stadium²³ I og noen i stadium II kan tilbys stereotaktisk strålebehandling (3). I tillegg kan pasienter til og med stadium III behandles med kurativ fraksjonert strålebehandling i kombinasjon med kjemoterapi²⁴ (3). Andelen pasienter som mottar kurativ behandling er en viktig kvalitetsindikator.

Før innføringen av stereotaktisk strålebehandling, når 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.

Referansegruppen 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 referansegruppen 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.

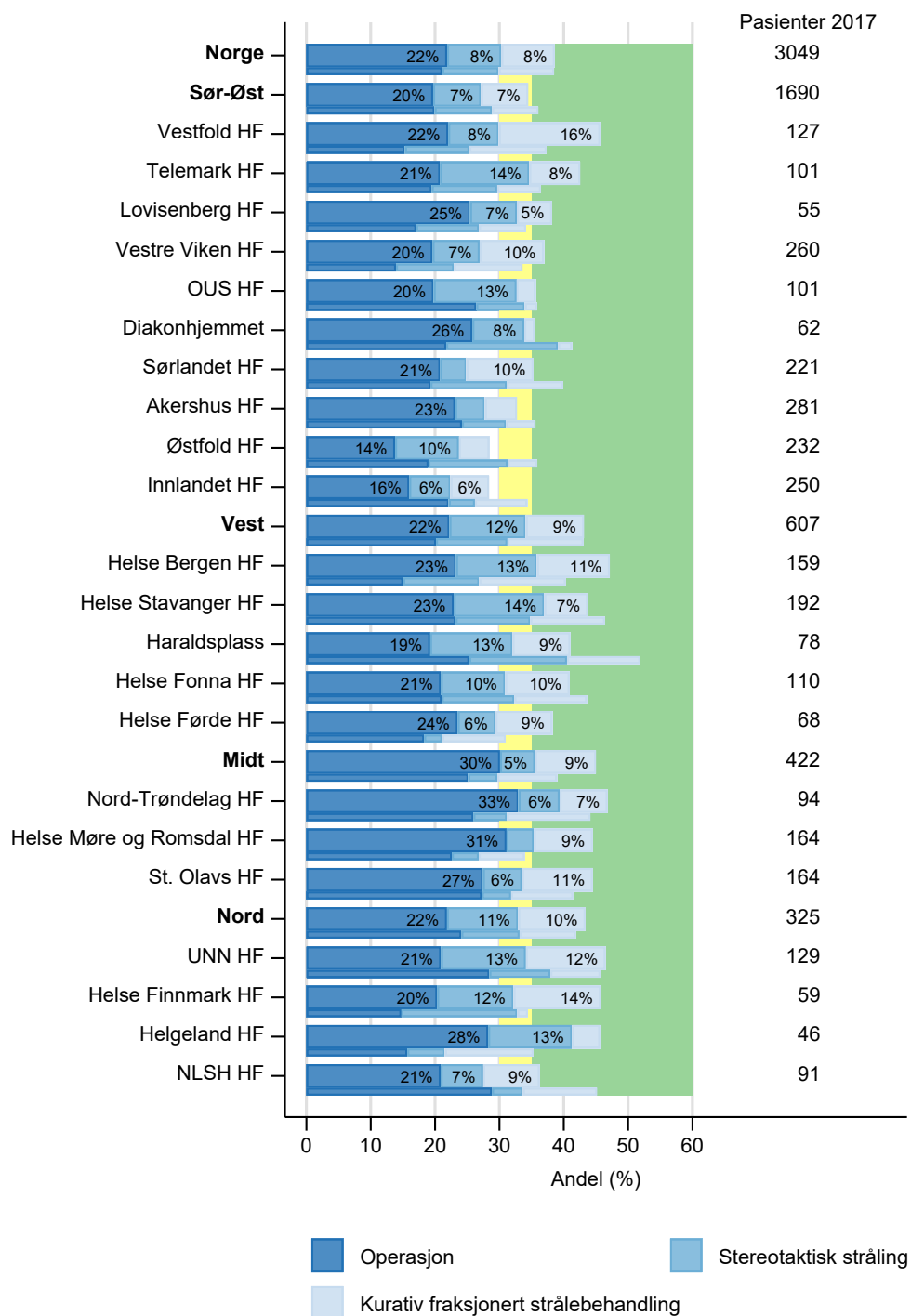
Alle tallene brukt i analysen under er solide. Den underliggende rapporteringen av totalt antall som blir operert, får stereotaksi eller kurativ bestråling, er uavhengig av innsendte kliniske meldinger. Med høy andel innsendte utredningsmeldinger i tillegg, kan vi i framtiden også gi tall på hvor mange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

²¹ 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.

²² Kurativ fraksjonert strålebehandling: En høy total stråledose (60-66 Gy) gitt over mange fraksjoner (typisk 30-33 fraksjoner), ofte i kombinasjon med cellegift.

²³ Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen

²⁴ Kjemoradiasjon = behandling med en kombinasjon av cellegift og strålebehandling



Tykk søyle viser fordeling i 2017. Tynn søyle viser 2016.

Figur 15: Antallet lungekreftpasienter og andelen av disse som ble behandlet med kurativ intensjon i 2016 og 2017, nasjonalt og etter opptaksområde

Figur 15 viser andelen pasienter som mottok behandling med kurativ intensjon etter opptaksområde i 2016 og 2017. Andelen behandlet med stereotaktisk strålebehandling er beregnet ut fra total stråledose og antall fraksjoner²⁵.

På 1990-tallet fikk 16 % av pasientene tilbud om kurativ behandling (7). Kirurgi var da eneste kurative tilbud. I 2017 mottok 38 % av lungekreftpasientene behandling med kurativ hensikt. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse.

Tre av helseregionene oppnådde høy grad av måloppnåelse, mens Helse Sør-Øst oppnådde kun moderat grad av måloppnåelse i 2017. Det er store variasjoner mellom helseforetakene (opptaksområdene), fra 47 % av pasientene i helseforetakene med høyest andel til 28 % 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 UNN HF som hadde høyest andel bestrålte i 2017, mens Akershus HF hadde lavest andel kurativt bestrålte.

Referansegruppen ser med tilfredshet på at det har vært en stor økning i andelen lungekreftpasienter som får kurativt rettet behandling, og at 38 % av lungekrefttilfellene nå får slik behandling, samt at enkelte opptaksområder nå ligger på mer enn 40 % som får kurativ behandling. 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 er bemerkelsesverdig at Helse Sør-Øst har moderat måloppnåelse med 34 % som får kurativ behandling, og denne tendensen synes å være gjennomgående for flere av sykehusene i denne regionen. Den store variasjonen i Helse Sør-Øst så vi også i årsrapporten fra 2016. Dette resultatet fikk mye oppmerksomhet i Helse Sør-Øst da resultatene ble presentert høsten 2017. Eventuelle endringer som følge av dette fokuset vil vi kunne se i neste års rapport.

Stereotaktisk strålebehandling er nå etablert som kurativt rettet behandling i hele Norge og det 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. Referansegruppen 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, og særlig stereotaktisk strålebehandling, i årene som kommer. Referansegruppen er representert i en multিসenterstudie for å sammenligne resultater fra det norske kvalitetsregisteret med Nederland og England på andelen pasienter som er behandlet med stereotaktisk strålebehandling.

Figur 15

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister
Stråledatabasen

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Har kreft i luftrør, lunger og
bronkier

Er operert, har mottatt
stereotaktisk strålebehandling
eller fraksjonert
strålebehandling med kurativ
intensjon

Dekningsgrad:

Basisregisteret:
2012–2016: 97 %
Stråledatabasen: Systematisk
datafangst, nær komplett
rapportering.

Måloppnåelse:

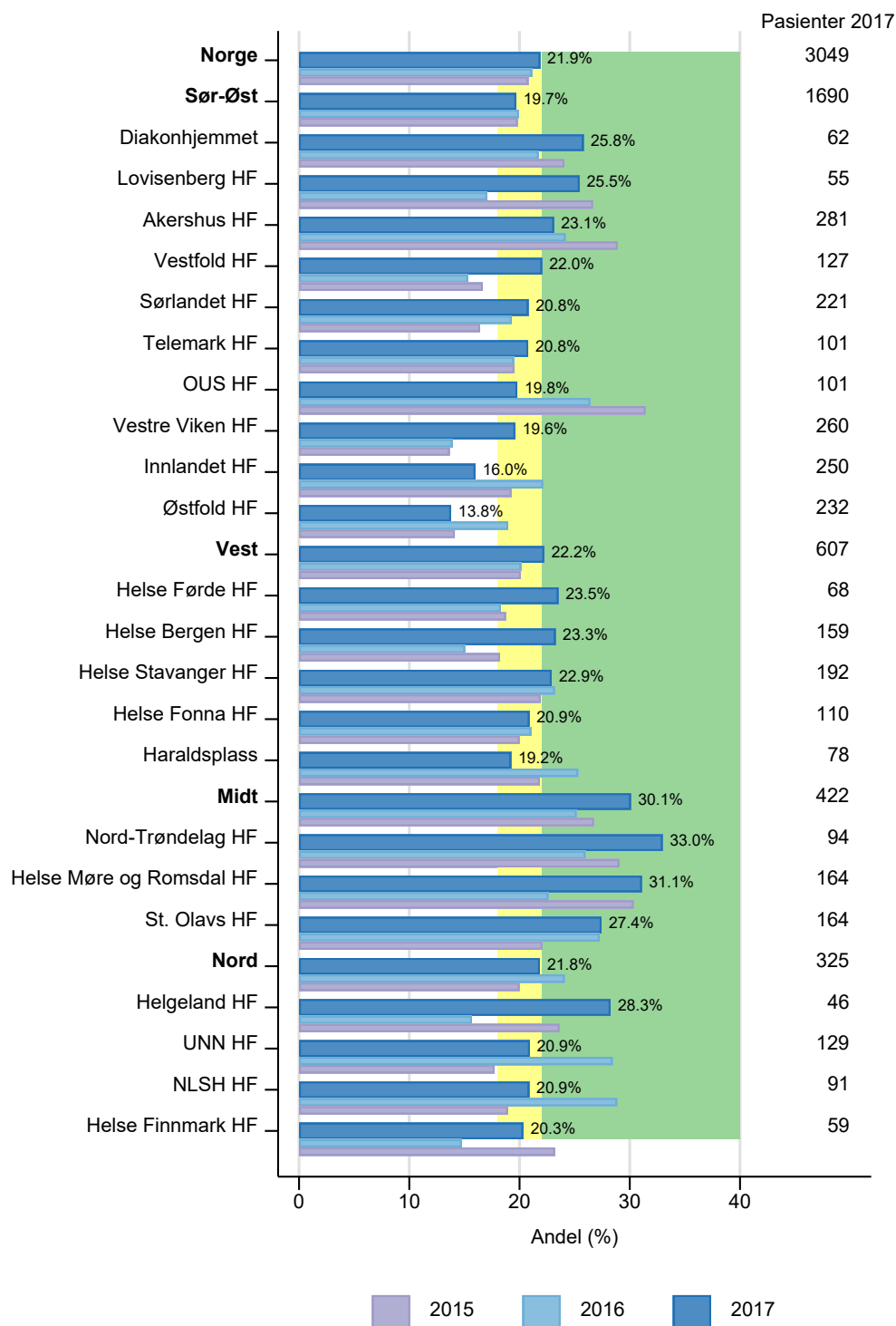
Høy: 35 % eller mer
Moderat: Mellom 30 % og 35 %
Lav: mindre enn 30 %

Kommentar:

Analysen kan ikke si noe om
pasienter som har mottatt
cellegift i kurativ hensikt.

²⁵ Fraksjon betyr her behandlingstilfelle, oftest et behandlingstilfelle per dag

3.5.3 Opererte for lungekreft



Figur 16: Antallet lungekreftpasienter og andelen av disse som ble operert i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde.

21,9 % av alle pasientene diagnostisert med lungekreft ble operert i 2017. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse på landsbasis. Andelen opererte inkluderer både ikke-småcellet og småcellet lungekreft. To av helseregionene oppnår høy grad av måloppnåelse og to av helseregionene oppnår moderat grad av måloppnåelse.

Hvor stor andel av lungekreftpasientene som opereres varierer stort mellom helseforetakene (opptaksområdene), fra 13,8 % av pasientene i opptaksområdet til Østfold HF til 33,0 % av pasientene i opptaksområdet til Nord-Trøndelag HF. Figuren viser også andelen opererte i 2015 og 2016 til sammenligning. Selv om det er observert en liten økning i andelen opererte på landsbasis så er det stor variasjon fra år til år i flere av helseforetakene.

Den årlige variasjonen i andelen opererte i hvert helseforetak kan skyldes naturlige svingninger i lungekreftinsidensen og sykdomsutbredelsen. Spesielt uttalt er dette for helseforetakene med lavest befolkningstall, der små forskjeller fra år til år får stort utslag i figuren. Men figuren viser at det likevel er en trend til forskjell i andel som opereres mellom helseforetakene. En utvidet analyse på forekomsten av de ulike stadiene i de enkelte helseforetakene vil kunne gi en pekepinn på om det er faktiske forskjeller i behandlingstilnærmingen. En høyere rapporteringsgrad av cTNM er viktig for å kunne utføre en slik analyse.

Referansegruppen er tilfreds med at andelen som blir operert fortsetter å øke selv etter at stereotaksi har kommet som et alternativt behandlingstilbud. Som for den totale andelen som får kurativ behandling (Figur 15) så ligger Helse Sør-Øst lavt også her. Den lave andelen av lungekreftpasientene i Helse Sør-Øst som blir operert blir ikke kompensert for med høyere andel som får annen kurativ behandling.

Referansegruppen bemerker at opptaksområdet til Østfold HF lå veldig lavt på andelen opererte i 2015 og 2017 og så vidt over akseptabelt nivå i 2016. Det samme er observert for kurativ behandling i Figur 15. Opptaksområdet til Østfold HF kommer også signifikant dårligere ut på ett-års relativ overlevelse (se Figur 22, side 58).

Figur 16

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 2015, 2016 og 2017

Operert mot lungekreft

Dekningsgrad:

Basisregisteret:
2012–2016: 97 %

Måloppnåelse:

Høy: 22 % eller mer
Moderat: Mellom 18 % og 22 %
Lav: mindre enn 18 %

3.5.4 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 (8-10). 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 (11) 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 viste sammenhengen mellom volum og kvalitet er årsaken til at det i dag kun er åtte sykehus i Norge som utfører lungekreftkirurgi.

Tabell 3: Operasjonsvolum: Antallet opererte i 2017, etter operasjonssykehus

Sykehus	Antall operasjoner	Andel av det totale antall operasjoner i Norge
St. Olavs hospital	144	20,5 %
OUS, Rikshospitalet	142	20,2 %
OUS, Ullevål	130	18,5 %
Haukeland universitetssykehus	127	18,1 %
Ahus, Lørenskog	68	9,7 %
UNN, Tromsø	50	7,1 %
Nordlandssykehuset, Bodø	24	3,4 %
Stavanger universitetssjukehus	18	2,6 %

Tabell 3 viser antallet og andelen opererte lungekreftpasienter som det enkelte sykehus har utført i 2017. Totalt ble 703 pasienter operert for lungekreft i 2017.

Robusthetskravene for lungekreftkirurgi er anbefalt av Helsedirektoratet å være 40 operasjoner per avdeling og 20 operasjoner per kirurg per år (11). To av sykehusene oppnår ikke anbefalingen om minimum 40 operasjoner årlig.

Omtrent halvparten av de opererte i 2017 ble operert på sykehus i Oslo eller Akershus, og Oslo universitetssykehus stod for 38,7 % av lungekreftoperasjonene i Norge i 2017.

3.5.4.1 Kirurgi og pTNM-stadium²⁶

Patologen undersøker og beskriver operasjonspreparatet, og dette sammen med cTNM før operasjon gir pTNM. Kvalitetsregisteret har brukt en generert pTNM²⁷-verdi i analysen, se kapittel 11.3.

I analysen under er fjernmetastasesstatus (pM) satt til pM0 (ingen metastaser) der den ikke er angitt ettersom patologen normalt kun kan vurdere pT og pN i operasjonspreparatet og fjernmetastaser normalt er et inoperabilitetskriterium slik at vi dermed antar 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.

²⁶ Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen

²⁷ Merk at analysen bruker TNM7.

Tabell 4: Antallet pasienter operert for lungekreft og andelen av det totale nasjonale operasjonsvolumet i 2017, etter pTNM-stadium (stadiumklassifisering: TNM7)

pTNM-stadium	Antall pasienter	Andel av det totale operasjonsvolumet i Norge
IA	292	42,1 %
IB	165	23,8 %
IIA	101	14,6 %
IIB	43	6,2 %
IIIA	66	9,5 %
IIIB	2	0,3 %
Ukjent	24	3,5 %

Tabell 4 viser fordelingen av pTNM-stadium²⁸ hos pasienter som ble operert i 2017. 65,9 % av de opererte pasientene var i stadium I, mens 20,8 % var i stadium II. Kun 9,8 % av de opererte var i stadium III. Det var to opererte pasient i stadium IIIB.

Merk at 3,5 % av de opererte var i ukjent stadium etter at de ble operert. Dette skyldes at det manglet lymfeknuder i operasjonspreparatene og pN er satt til pNX (dvs. ukjent).

Referansegruppen 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 gruppen at utdisseksjon av lymfeknuder bør være omfattende og følge internasjonale retningslinjer. Manglende uttak av lymfeknuder 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.

3.5.4.2 Andel av de opererte med cN2²⁹-lymfeknuder før kirurgi

Metastaser til mediastinale³⁰ lymfeknuder på samme side som primærsvulsten og/eller metastaser i lymfeknuder under carina³¹ klassifiseres som N2. 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 (3).

Tidligere ble pasienter med påvist spredning til N2-knuder 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.

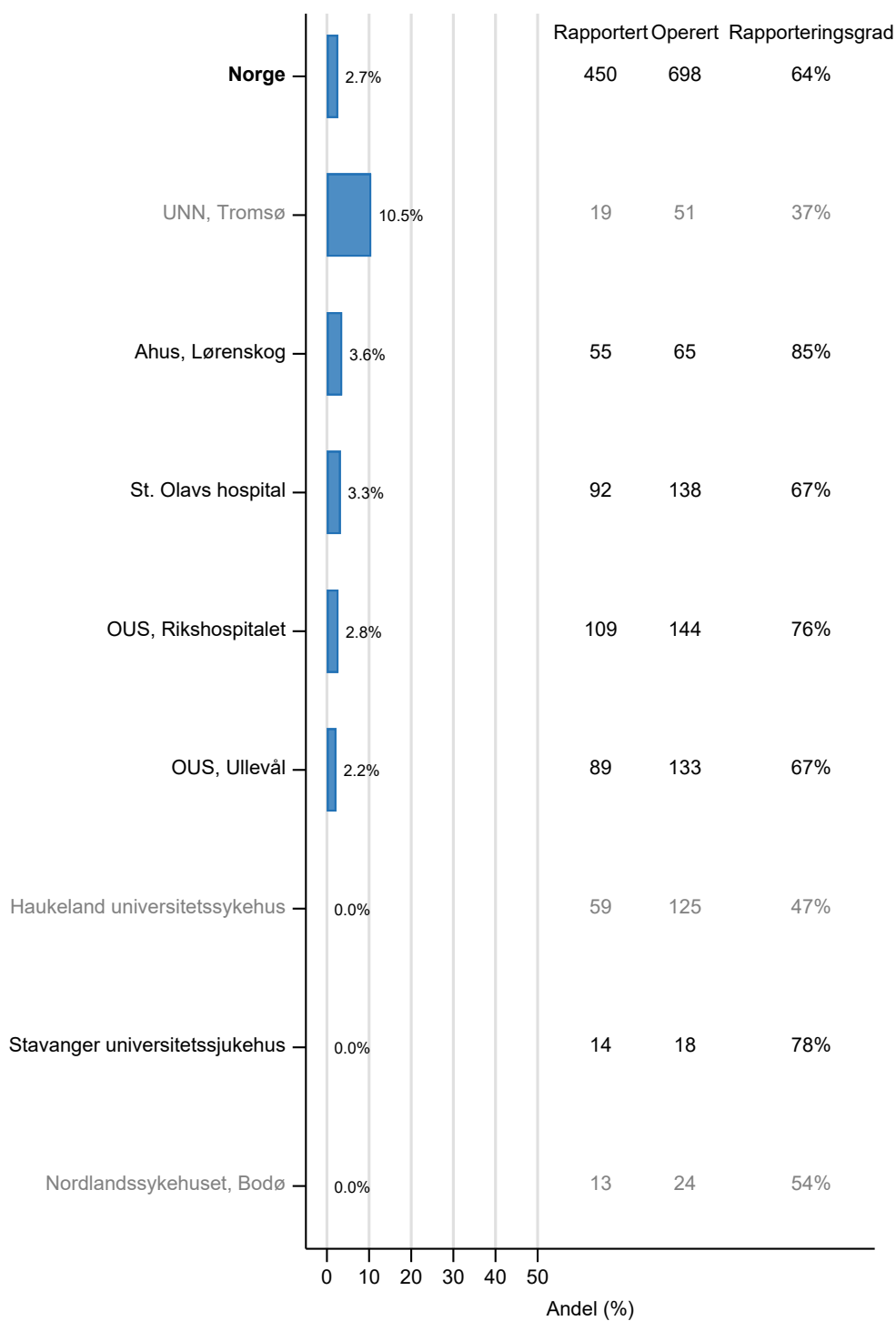
Det er ikke satt noen kvalitetsmål for indikatoren fordi det ikke foreligger klare retningslinjer for om og når det er riktig å operere pasienter med cN2-metastaser.

²⁸ Se kapittel 11.3 for beskrivelse av TNM-klassifisering

²⁹ cN = klinisk lymfeknutemetastase (nodule). Dvs. en lymfeknutemetastase som bekreftes vha. en klinisk undersøkelse (bildediagnostikk, palpasjon el.). Tilsvarende er pN lymfeknutemetastaser bekreftet av en patolog (på vevs-/celleprøve).

³⁰ Lymfeknuder bak brystbeinet

³¹ Carina er der luftrøret deler seg i to hovedbronkier



Figur 17: Antallet opererte pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som hadde erkjent cN2 før operasjon i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus

Av de 698 opererte i 2017 var det 450 som hadde en utredningsmelding. Informasjon om cN finnes kun på utredningsmeldingen og derfor er bare de opererte pasientene med utredningsmelding inkludert i analysen.

Det var påvist N2-lymfeknuter hos 2,7 % av de opererte i 2017.

Ettersom det ikke foreligger noen litteratur eller retningslinjer for hva som er riktig nivå blir ikke det kommentert i denne rapporten. Referansegruppen er enig med fagmiljøene om at enkelte pasienter med begrenset cN2 kan opereres og gruppen 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.

Figur 17

Datakilde:

Operasjonspreparat og klinisk utredningsmelding

Inklusjon:

Operasjonsår 2017

Er operert for lungekreft og har utredningsmelding

Rapporteringsgrad:

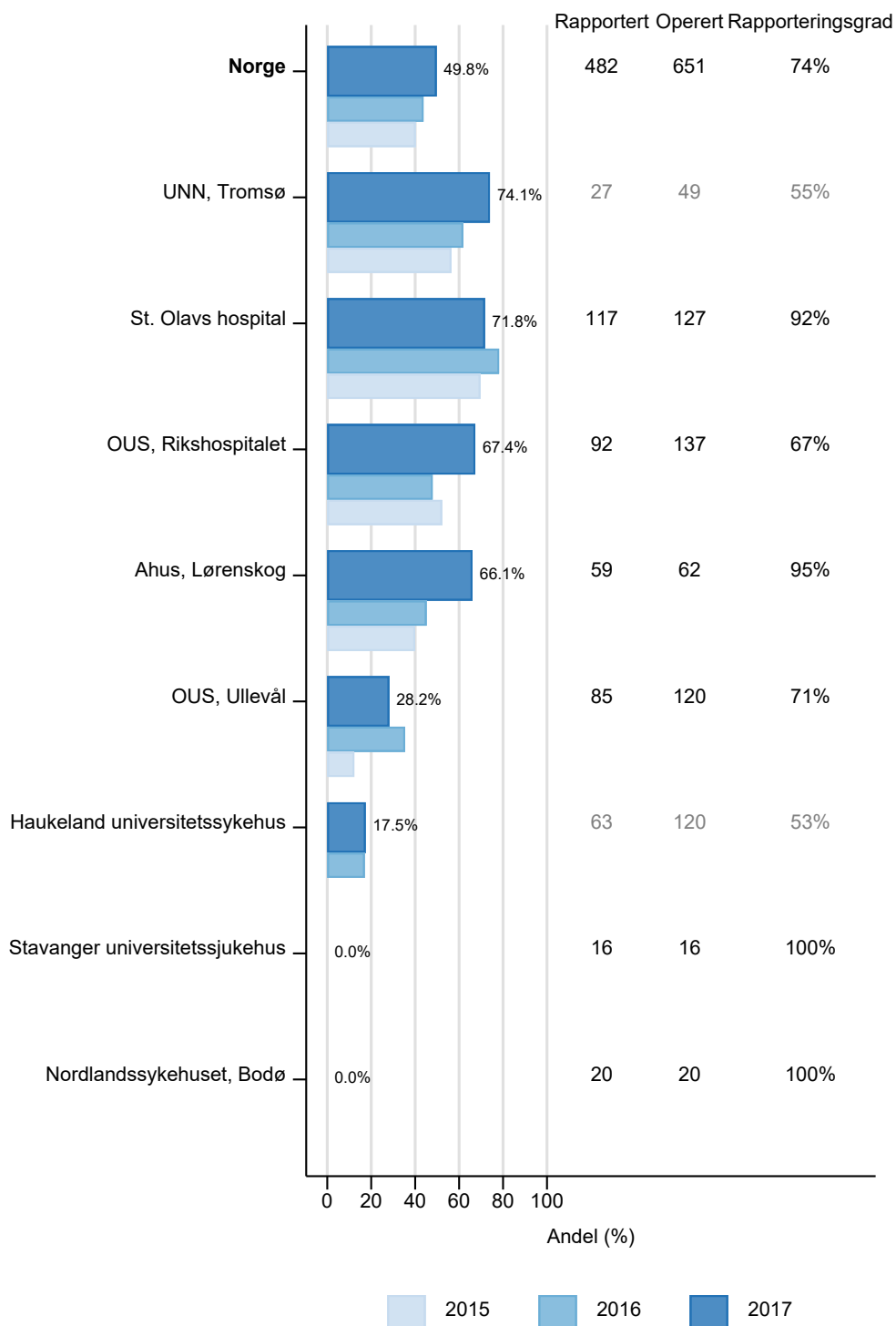
Utredningsmelding:
2017: 64,8 %

3.5.5 Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS)

Alle avdelinger som opererer pasienter med lungekreft må i dag ha mulighet til å operere pasientene med både thorakotomi³² og med thorakoskopisk³³ teknikk. Andelen pasienter som opereres thorakoskopisk har de siste årene vært økende. Referansegruppen 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.

³² Åpen kirurgi der brystkassen åpnes ved operasjon

³³ 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.



Figur 18: Antallet klinisk rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopisk operasjonsteknikk i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus

Av de 651 pasientene som ble lobektomert³⁴, bilobektomert³⁵ eller pneumonektomert³⁶ i 2017 har vi informasjon om operasjonsteknikk på 482. Av disse 482 ble 49,8 % operert med thorakoskopisk operasjonsteknikk. Tallene varierer stort mellom de ulike operasjonssykehusene.

Referansegruppen mener at det tar tid for sykehusene å etablere thorakoskopisk lungekreftkirurgi og at det er vesentlig at den enkelte kirurg er, eller blir, fortrolig med teknikken.

Andelen pasienter som opereres thorakoskopisk er økende, men det er stor variasjon mellom behandlingssentrene og det gjenstår en del før alle operasjonssykehus oppnår målet om at minst 40 % av de lobektomerte, bilobektomerte og pneumonektomerte skal opereres med thorakoskopisk operasjonsteknikk. Gruppen fastslår at seks av åtte sykehus som hadde tilbud om lungekreftkirurgi i 2017 hadde thorakoskopisk teknikk som en del av tilbudet.

Figur 18

Datakilde:

Kirurgimelding

Inklusjon:

Operasjonsår 2015, 2016 og 2017

Er operert med lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi

Rapporteringsgrad:

Kirurgimelding:
2017: 85,8 %

Kommentar:

Sykehus med < 10 kirurgimeldinger vises ikke i figuren

3.5.6 30 og 90 dagers postoperativ dødelighet³⁷

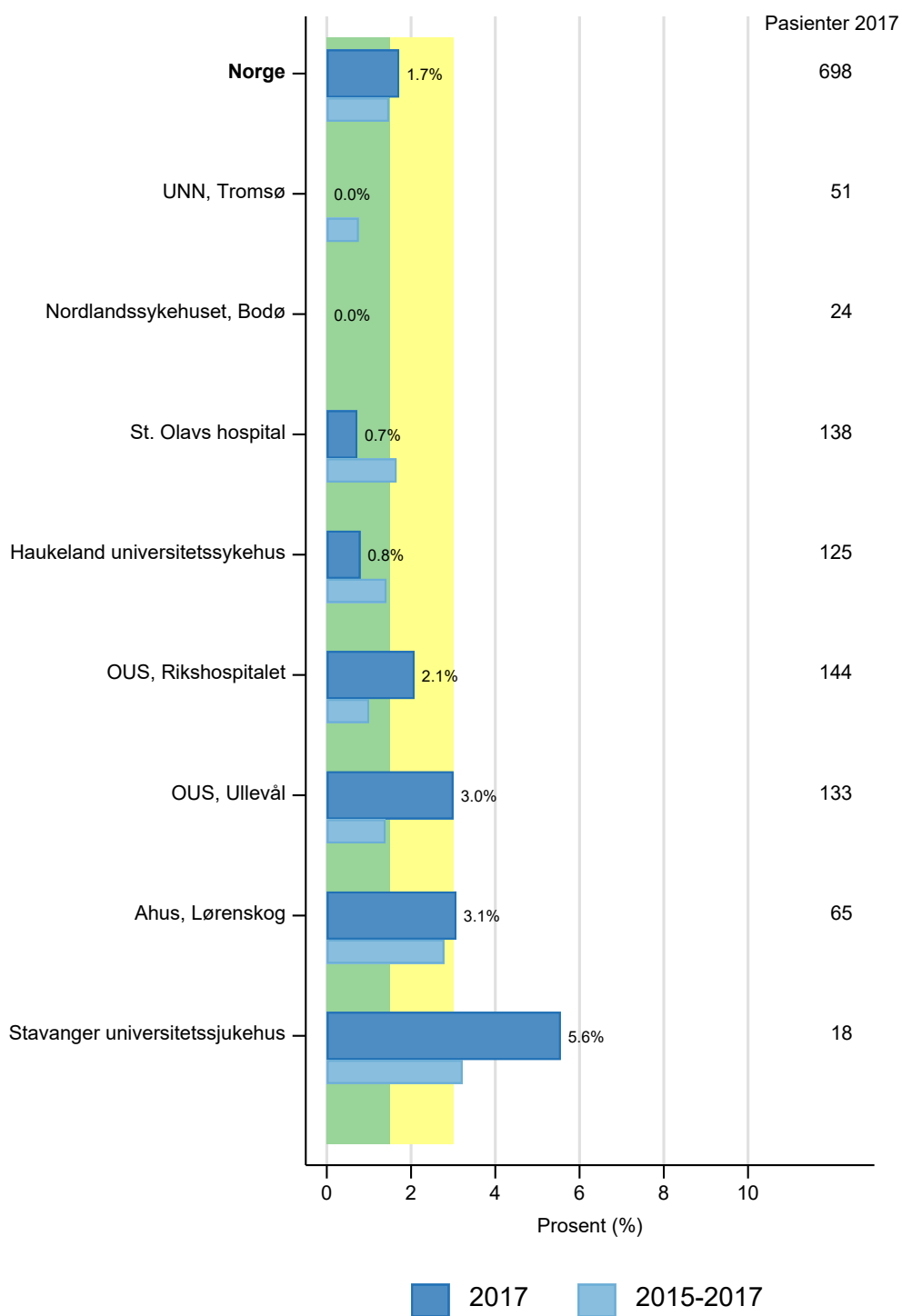
Andelen pasienter som dør innen 30 dager etter operasjon, har vært brukt som et standardmål for å vurdere kvaliteten for svært mange kirurgiske behandlingstilbud. Siden moderne behandling og postoperativ overvåking er forbedret er det flere pasienter som holdes i live over denne grensen, men som likevel 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.

³⁴ Operert bort en lungelapp

³⁵ Operert bort to lungelapper

³⁶ Operert bort en hel lunge

³⁷ NB! Årets analyse er endret noe fra tilsvarende analyser i fjorårets rapport. Dødelighetsanalysene følger pasientene i en oppfølgingstid etter operasjonen (hhv. 30 og 90 dager etter operasjon). I årsrapport for 2016 ble pasientene også fulgt på tilsvarende måte, men for pasienter operert i desember og perioden oktober-desember ble oppfølgingsperioden kortere fordi oppfølgingen ble stoppet 31. desember. Referansegruppen fant at det kompliserte analysen unødig, og analysen er derfor endret i årets rapport slik at pasientene følges i hhv. 30 og 90 dager uavhengig av når på året de er operert, så lenge de er operert i 2017.



Figur 19: Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 30 dager (postoperativ dødelighet) i 2017 og i perioden 2015-2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus

Figur 19 viser at landsgjennomsnittet for 30 dagers dødelighet etter operasjon var 1,7 % i 2017 og i snitt 1,6 % i perioden 2015-2017. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. Fire operasjonssykehus oppnådde høy grad av måloppnåelse, ett oppnådde moderat grad og tre oppnådde lav grad av måloppnåelse for 2017. Ser man på perioden 2015–2017 var det likevel bare ett sykehus som kun oppnådde lav grad av måloppnåelse.

Referansegruppen 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 gir 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, og det er bekymringsverdig dersom enkeltsykehus ligger for høyt over tid.

Figur 19

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Operasjonsår 2017 og 2015–2017

Operert mot lungekreft

Dekningsgrad:

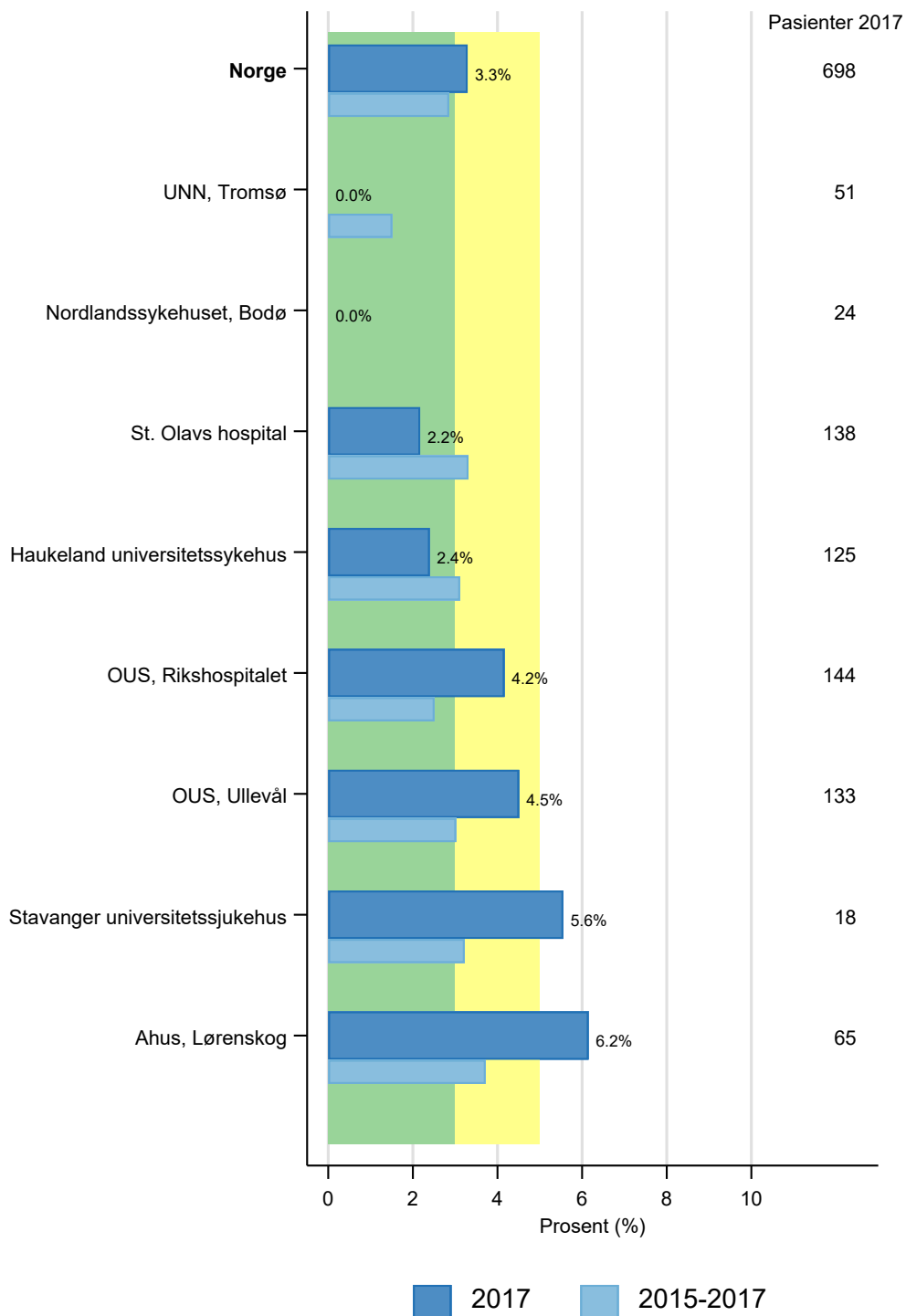
Basisregisteret:
2012–2016: 97 %

Måloppnåelse:

Høy: 1,5 % eller mindre
Moderat: Mellom 1,5 % og 3 %
Lav: Over 3 %

Kommentar:

Død innen 30 dager fra operasjonsdato



Figur 20: Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 90 dager (postoperativ dødelighet) i 2017 og i perioden 2015-2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus

I 2017 var 90 dagers dødelighet etter lungekreftoperasjon i Norge 3,3 %. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. Fire av åtte operasjonssykehus oppnådde høy grad, to oppnådde moderat grad og to oppnådde lav grad av måloppnåelse. Ser man på perioden 2015-2017 samlet så ser en at måloppnåelsen var høy og at alle sykehusene oppnådde høy eller moderat grad av måloppnåelse. Det er særlig viktig for sykehus med lavt operasjonsvolum å se 2017-tallene i sammenheng med en lengre tidsperiode.

Tallene for død i forbindelse med operasjon opp til 30 og 90 dager etter operasjon er på henholdsvis 1,7 % og 3,3 % hvilket er et akseptabelt resultat. Til sammenligning er det publisert tilsvarende nasjonale resultater i Danmark på henholdsvis 2,1 % og 4,6 % (12) og i Frankrike er 30 dagers dødelighet vist å være 3,8 % (13).

Dødeligheten i tiden etter lungekreftoperasjon i Norge har sunket betraktelig de siste 25 årene (7). Utviklingen i 30- og 90-dagers dødelighet etter operasjon de siste 25 år ble vist i årsrapport for 2015 (14). Dødelighet 30 dager etter operasjon har sunket fra nærmere 5 % i 1990 til under 2 % i 2017. Dødelighet 90 dager etter operasjon har sunket fra omtrent 10 % i 1990 til rundt 3 % i 2017.

Figur 20

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Operasjonsår 2017 og 2015–2017

Operert for lungekreft

Dekningsgrad:

Basisregisteret:
2012–2016: 97 %

Måloppnåelse:

Høy: 3 % eller mindre
Moderat: Mellom 3 % og 5 %
Lav: Over 5 %

Kommentar:

Død innen 90 dager fra operasjonsdato

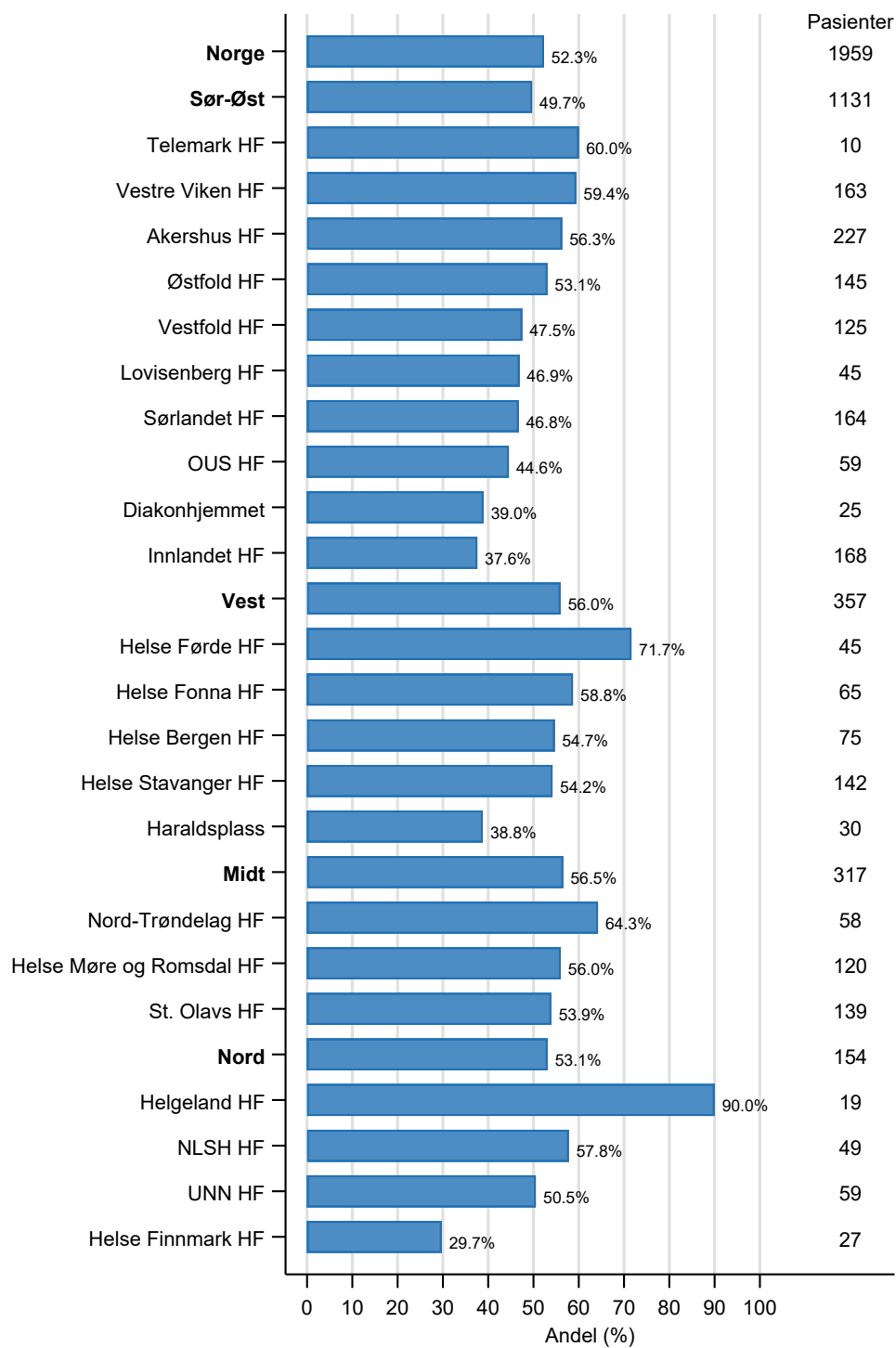
3.6 Livsforlengende behandling

3.6.1 Palliativ strålebehandling

Lungekreftpasienter får palliativ³⁸ 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 livsforengende eller symptomlindrende hensikt. Strålebehandling medfører en kortere behandlingsperiode enn intravenøs medikamentell behandling (som f.eks. 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.

³⁸ Palliativ = lindrende



Figur 21: Antall lungekreftpasienter i stadium IIIA, IIIB, IVA og IVB i 2016 og 2017 og andelen av disse som har fått palliativ strålebehandling innen ett år fra diagnosedato. Nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 21 viser andelen pasienter diagnostisert i stadium IIIA, IIIB, IVA, IVB i 2016 og 2017 (rapportert på utredningsmelding) som har fått palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnosedato. Fordelingen er presentert etter sykehusenes opptaksområder.

Hvor stor andel av pasientene som får palliativ strålebehandling varierer med hvor pasienten bor.

En doktorgradsavhandling ved Kreftregisteret har avdekket at tilbudet om lindrende strålebehandling varierer stort for pasienter med uhelbredelig kreft. Avhandlingen peker på flere årsaker til ulikhetene, blant annet bosted, om diagnosen er stilt på et sykehus med stråleenhet, hvem som følger opp pasientene, reisevei til sykehuset, pasientens alder sosioøkonomiske forhold, kreftens lokalisasjon og forventet overlevelsestid (15).

Vi har tidligere vist at palliativ strålebehandling blir benyttet i større grad på lungekreftpasienter i Nord-Norge (16). 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 på 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.

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 (6).

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 (22). Det regjeringen skriver er også en klar anbefaling i den nye strategien om persontilpasset medisin (se under).

«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.»

Figur 21

Datakilde:

Utredningsmelding,
Stråledatabasen

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017
Stadium IIIA, IIIB, IVA, IVB

Strålebehandlet mot
lungekreft med hensikt
'palliativ' eller 'lokal kontroll' i
2016 og 2017

Dekningsgrad:

Utredningsmelding:

2017: 64,8 %

Stråledatabasen:

Systematisk datafangst, nær
komplett rapportering.

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 sendes inn.

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»³⁹ være aktuelle for noen av pasientene. Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har tidligere vist (ref. fjorårets rapport) at medikamentell behandling er underrapportert og kan derfor ikke vise sikre tall på andelen pasienter som faktisk deltar i legemiddelutprøvede studier. Analysen er derfor tatt ut av årets rapport. For at registeret skal kunne rapportere sikre data må innrapporteringen av medikamentell behandling øke betraktelig.

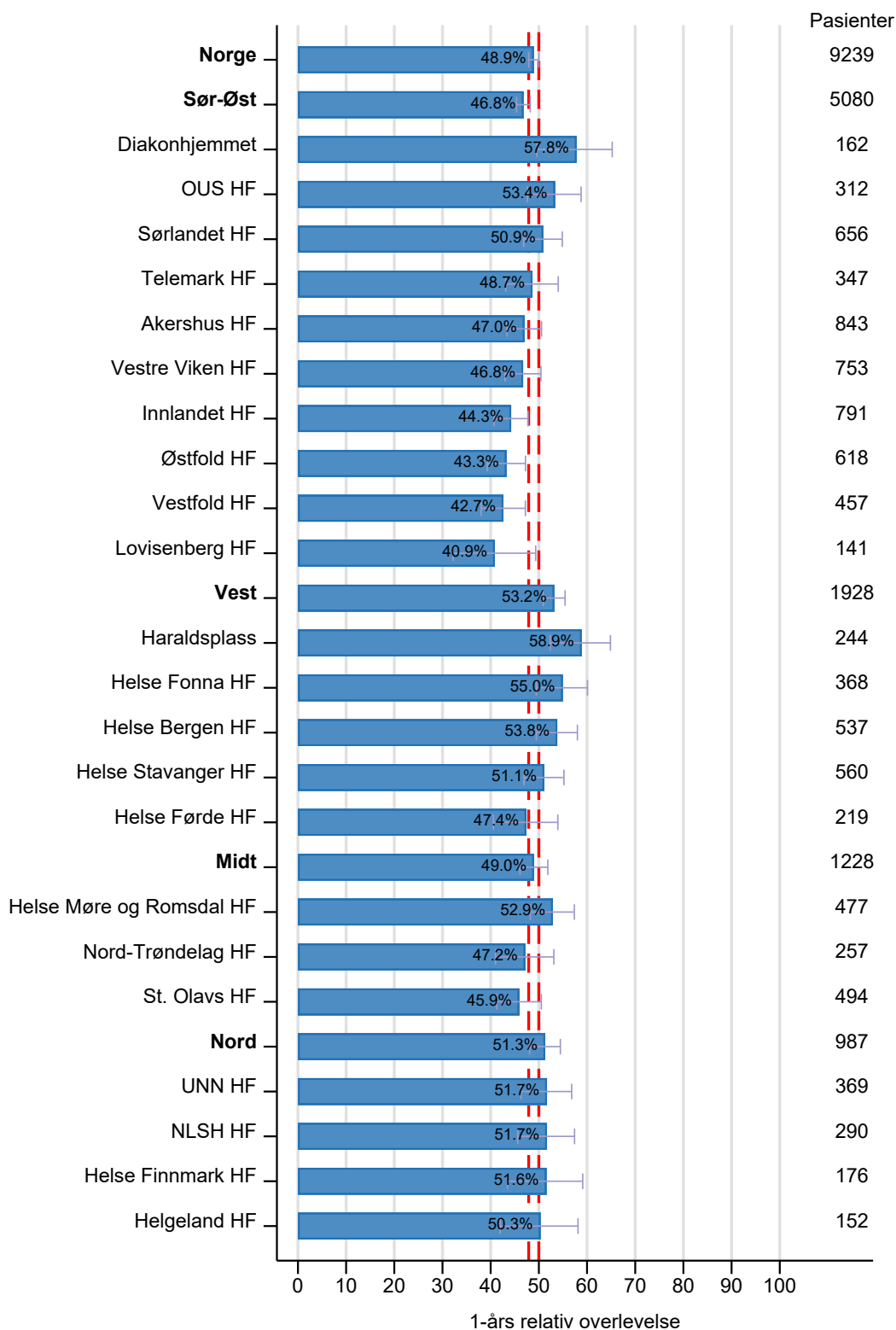
3.7 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse er overlevelsen i en pasientgruppe korrigert for overlevelsen i normalbefolkningen med samme alders- og kjønnsammensetning i samme tidsperiode. Relativ overlevelse kan derfor gi oss et estimat for sykdomsspesifikk 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 øker⁴⁰.

Analysene i dette kapittelet viser beregninger for ett og fem års relativ overlevelse basert på hva som har skjedd med lungekreftpasienter i tidsperioden 1997–2017.

³⁹ <http://www.nordicnect.org>

⁴⁰ Se kapittel 5.8



Figur 22: Ett års relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde

Figur 22 viser at pasienter tilhørende OUS HF er blant de som har høyeste relative ettårsoverlevelsen i landet, mens pasienter tilhørende Lovisenberg har den laveste relative ettårsoverlevelsen i Norge. Pasientene som bor i opptaksområdet til Lovisenberg blir behandlet ved OUS, på lik linje med pasientene tilhørende OUS. Forskjellene i overlevelse er derfor ikke forventet.

Ett års relativ overlevelse var 48,9 % for hele landet samlet.

For pasientenes sykdomsutbredelse i de ulike helseforetakene (opptaksområdene), se kapittel 11.4.

Figur 22

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

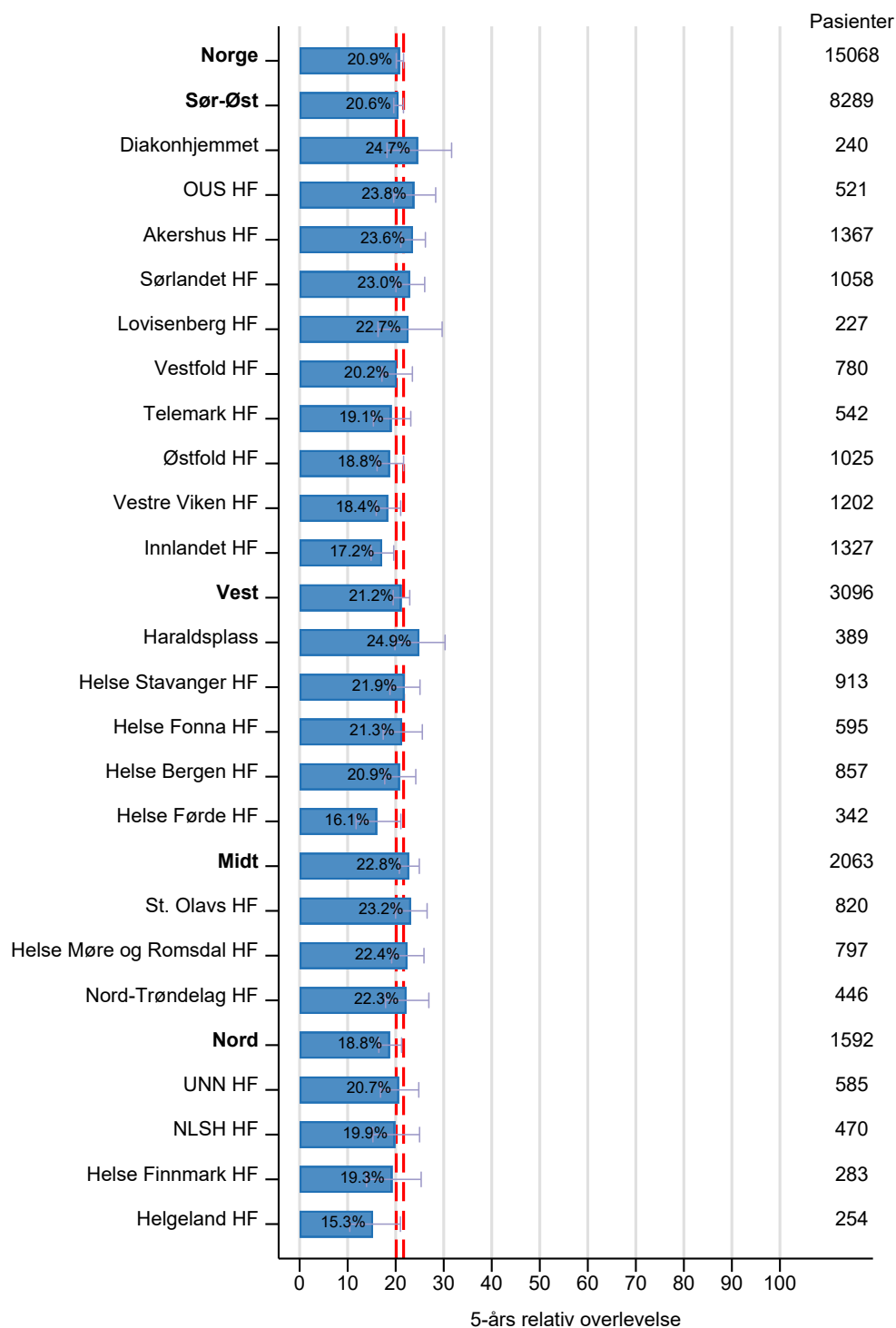
Inklusjon:

Periodevindu 2015–2017

Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad:

Basisregisteret:
2012–2016: 97 %



Figur 23: Fem års relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde

Fem års relativ overlevelse for pasienter med lungekreft 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 2017 er den høyeste noen gang i Norge.

Fem års relativ overlevelse for Norge var 20,9 %, og som konfidensintervallene viser så er det kun ett helseforetak (opptaksområde) som har en relativ overlevelse som avviker statistisk signifikant fra den nasjonale relative overlevelsen.

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 hvor dødeligheten er lav. 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 11.4.

Figur 23

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Periodevindu 2013–2017

Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad:

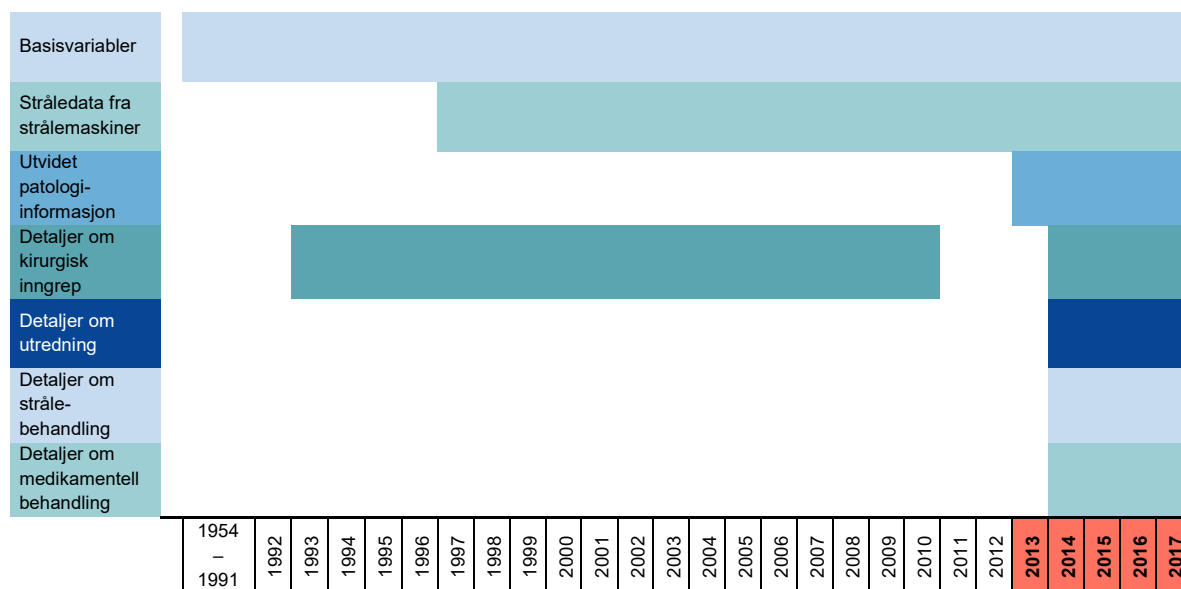
Basisregisteret:
2012–2016: 97 %

Måloppnåelse:

Høy: > 20 %

4 METODER FOR DATAFANGST

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp lungekreftpasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i [Kreftregisterforskriften](#) er også rutinemessig data fra andre registre.



Figur 24: Oversikt over datafangst til Lungekreftregisteret

Figur 24 viser en historisk oversikt over dataene som utgjør Lungekreftregisteret. Merk at det nasjonale kvalitetsregisteret for lungekreft først startet innsamling av patologi-data i 2013 og kliniske data i 2014. For årene før 2013 inneholder registeret kun Kreftregisterets 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

Innrapporing 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.

Elektroniske kliniske meldinger for lungekreft ble første gang gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 20.11.2013 og i revidert versjon 23.06.2017. Kvalitetsregisteret hadde fra november 2013 til juni 2017 følgende kliniske meldinger:

- Primærutredning
- Kirurgi
- Oppstart av ikke-hormonell medikamentell behandling
- Avslutning av ikke-hormonell medikamentell behandling

- Oppstart av strålebehandling
- Avslutning av strålebehandling

23.06.2017 ble de nye reviderte lungekreftmeldingene satt i produksjon. Antallet skjema er redusert fra seks til fire:

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

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

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 prosent. Kreftregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Innrapporteringsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Kreftregisteret flere ganger på samme type informasjon hvis purringen ikke blir besvart. For å holde kontakten med det kliniske miljøet har Lungekreftregisteret i flere år jobbet med å skaffe kontaktpersoner ute i klinikken. For hver runde purringer har registeret lagt ved informasjon om at vi ønsker kontaktpersoner, og hvordan man skal gå frem for å bli kontaktperson. Inkludert referansegruppens medlemmer har registeret per 15.08.2018 kontaktpersoner ved 24 sykehusavdelinger i Norge. Dette utgjør under halvparten av alle sykehusavdelinger som utreder og behandler lungekreft i Norge.

Referansegruppen 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 frisk i minne gjør rapporteringen enklere og raskere. Gruppen 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 celletyper, biomarkører m.m.. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Kreftregisteret mottar kopi av patologiremissen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede bilder, som ansatte i Kreftregisteret bearbeider manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

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

Intern registreringsløsning for utvidet registrering av patologiinformasjon for lungekreft ble tilgjengelig i 2014, og innebærer at detaljert patologiinformasjon blir registrert i kvalitetsregisteret for lungekreft fra og med 01.01.2013 (det vil si på lungekreftpasienter som fikk sin diagnose fra 2013 og fremover).

4.3 Data fra andre registre

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

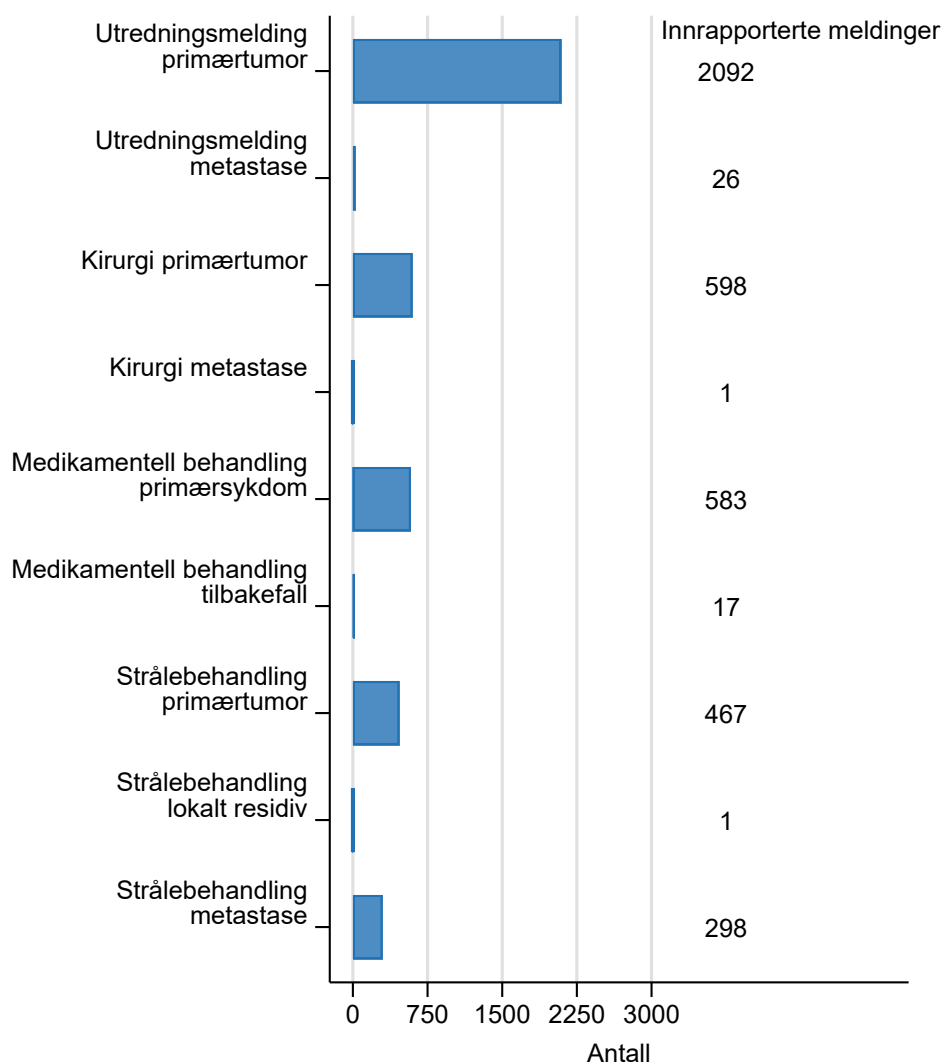
Dødsårsaksregisteret sender inn opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

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

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

For årgangen 2017 er det registrert 6417 patologimeldinger og 4083 kliniske meldinger i nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.



Figur 25: Antall rapporterte meldinger etter meldingstype.

Figur 25 viser det totale antallet rapporterte elektroniske kliniske meldinger på lungekreft fordelt på meldingstype for hele landet i 2017. Det kan være innmeldt flere meldinger på en pasient.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012–2016 ved hjelp av en capture-recapture metode (23). 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.

Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2017 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.

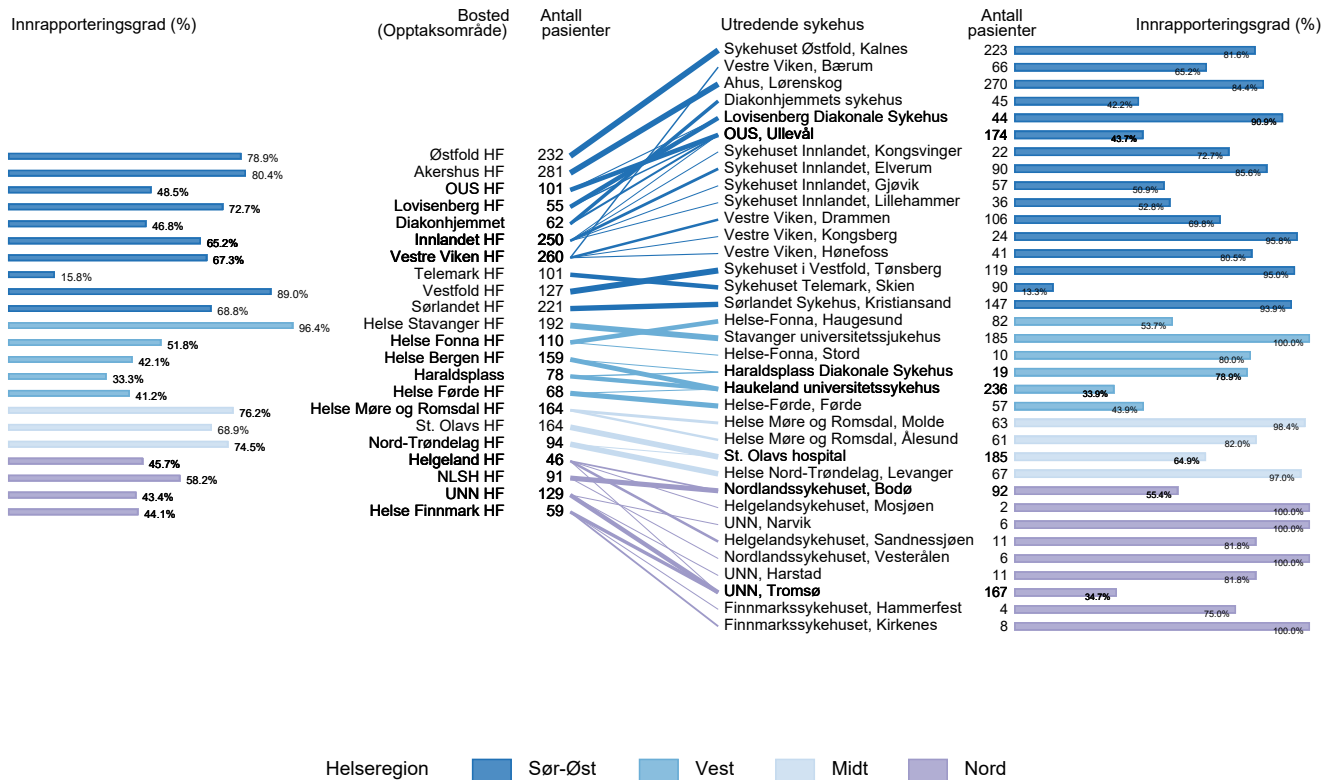
Referansegruppen har siden publisering av forrige årsrapport hatt et tydelig fokus på å øke rapporteringen til registeret. Rapportering av kirurgisk behandling har økt betydelig i 2017 og rapporteringsgraden for kirurgimeldinger er nå på 85,8 %. Utredning av pasienter med lungekreft skjer på mange sykehus og da tar det tid å øke rapporteringen til registeret. Dette vil være et fortsatt fokus på referansegruppen i året som kommer.

5.3.1 Utredning

For pasienter diagnostisert i 2017 mottok nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 2118 utredningsmeldinger. Det utgjør en rapporteringsgrad på 64,8 % på landsbasis.

Det sykehuset som foretar utredningen av pasienten og tar behandlingsbeslutningen skal melde inn utredningsmelding. Hvis flere sykehus har vært involvert i utredningen er det sykehuset som tar behandlingsbeslutningen som skal sende inn utredningsmeldingen. Hvis behandlingsbeslutning 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 vevs- eller celleprøven.



Figur 26: Rapporteringsgrad for utredningsmelding som inneholder opplysninger om pasientflyt fra opptaksområde til utredende sykehus⁴¹

Figur 26 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.

Tykkelsen på streken for pasientflyten er proporsjonal med andelen pasienter som er utredet ved aktuelt sykehus. 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 minst være 12.5% eller >1 pasient operert for at streken skal vises. Dette fører til at 15 sykehus har blitt ekskludert fra figuren.

Rapporteringsgrad for utredningsmelding 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, patologibesvarelser og dødsattester per 01.08.2018. Kreftregisterets basisregister er en dynamisk database og endrer seg over tid slik at dette antallet vil forandre seg.

Figur 26

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister og utredningsmelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2017

Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Rapporteringsgrad:

Utredningsmelding:
2017: 64,8 %

Måloppnåelse:

Høy: 80 %
Moderat: 60 % eller mer,
men under 80 %
Lav: Under 60 %

⁴¹ NB! Sørlandet Sykehus, Arendal og Sørlandet Sykehus, Flekkefjord er begge registrert sammen med Sørlandet sykehus, Kristiansand grunnet ingen muligheter for å skille mellom sykehusene på patologiremissene.

Landsgjennomsnittet for rapporteringsgrad på utredningsmelding var 64,8 % i 2017. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse.

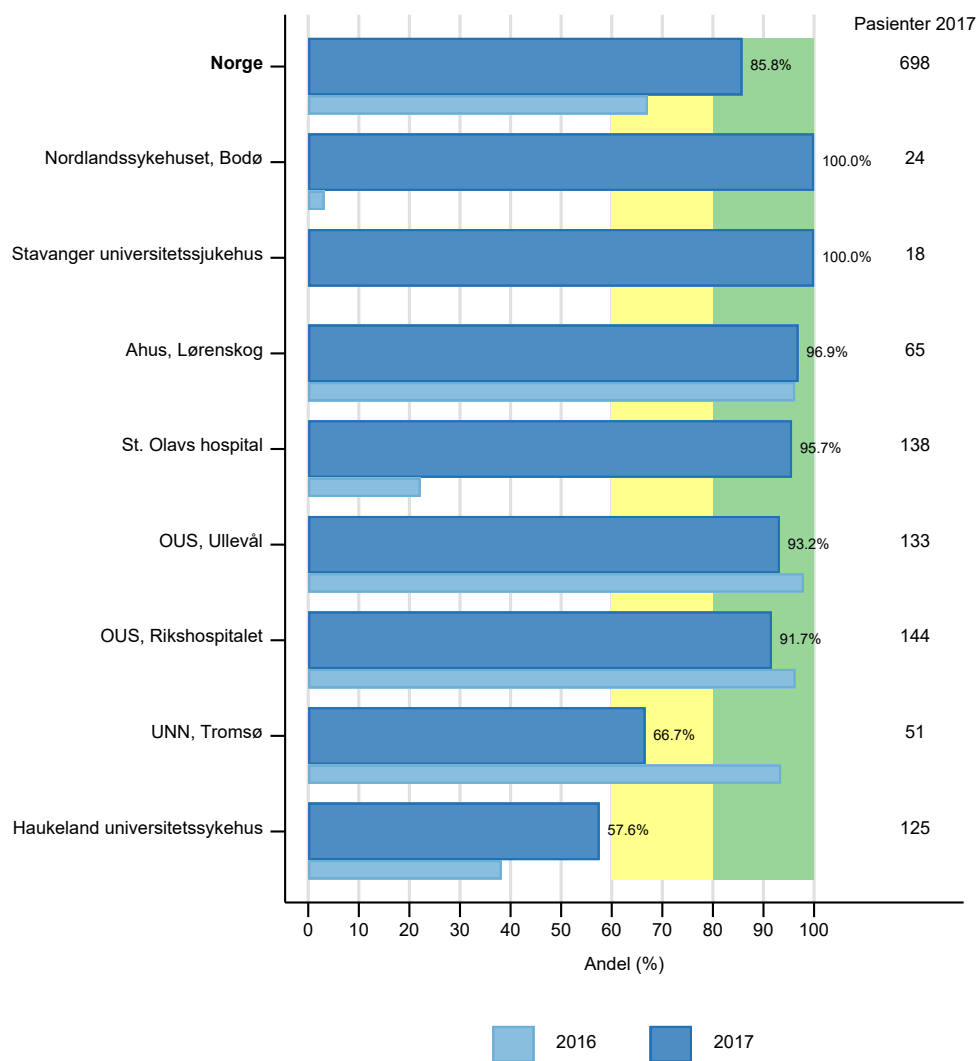
Resultatene viser at det er stor variasjon i rapportering fra de ulike sykehusene, noe som kan tyde på at enkelte sykehus enda ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine.

Lungekreftregisteret anbefaler fortsatt at alle sykehus som utreder lungekreftpasienter utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Lungekreftregisteret.

5.3.2 Kirurgi

Kvalitetsregisteret mottok 599 kirurgimeldinger for lungekreftpasienter operert i 2017. Det tilsvarer en rapporteringsgrad på 85,8 %.

Kirurgimelding skal meldes til kvalitetsregisteret via KREMT etter utført operasjon.



Figur 27: Rapporteringsgrad for kirurgisk melding i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus

Rapporteringsgrad 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 85,8 % i 2017. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. 6 sykehus oppnår høyt nivå for målet på rapporteringsgrad. .

Figur 27

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister og kirurgimelding

Inklusjonskriterier:

Diagnoseår 2017

Operert for lungekreft

Rapporteringsgrad:

Kirurgimelding:

2017: 85,8 %

Måloppnåelse:

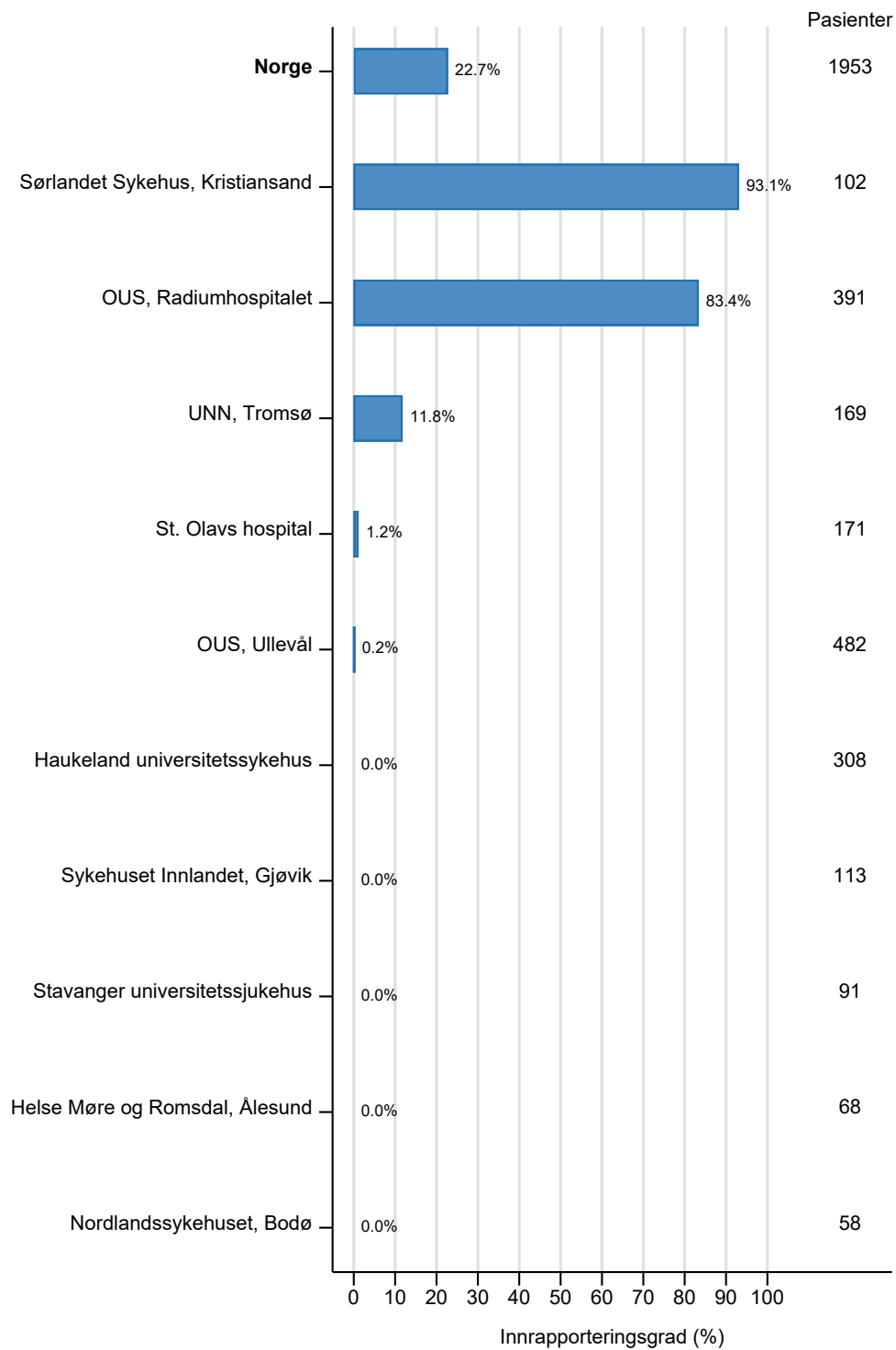
Høy: 80 % eller mer

Moderat: mellom 60 % og 80 %

Lav: Under 60 %

5.3.3 Strålebehandling

Strålebehandling skulle i 2017 meldes til Lungekreftregisteret på klinisk melding for strålebehandling av lungekreft. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingene. Figur 28 under viser rapporteringen av strålebehandling i Norge i 2017 på institusjonsnivå.



Figur 28: Antall registrerte strålemeldinger i 2017, nasjonalt og etter sykehus med stråleenhet

Det er ti sykehus som tilbyr strålebehandling i Norge. På disse ti sykehusene ble det behandlet totalt 1953 pasienter med strålebehandling i 2017. Kreftregisteret mottok strålemelding på totalt 22,7 % av disse pasientene.

Figur 28

Datakilde:

Kreftregisteret
hoveddatabase
Stråledatabasen
Strålemelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2016

Har kreft i luftrør, lunger og
bronkier og er
strålebehandlet

Rapporteringsgrad:

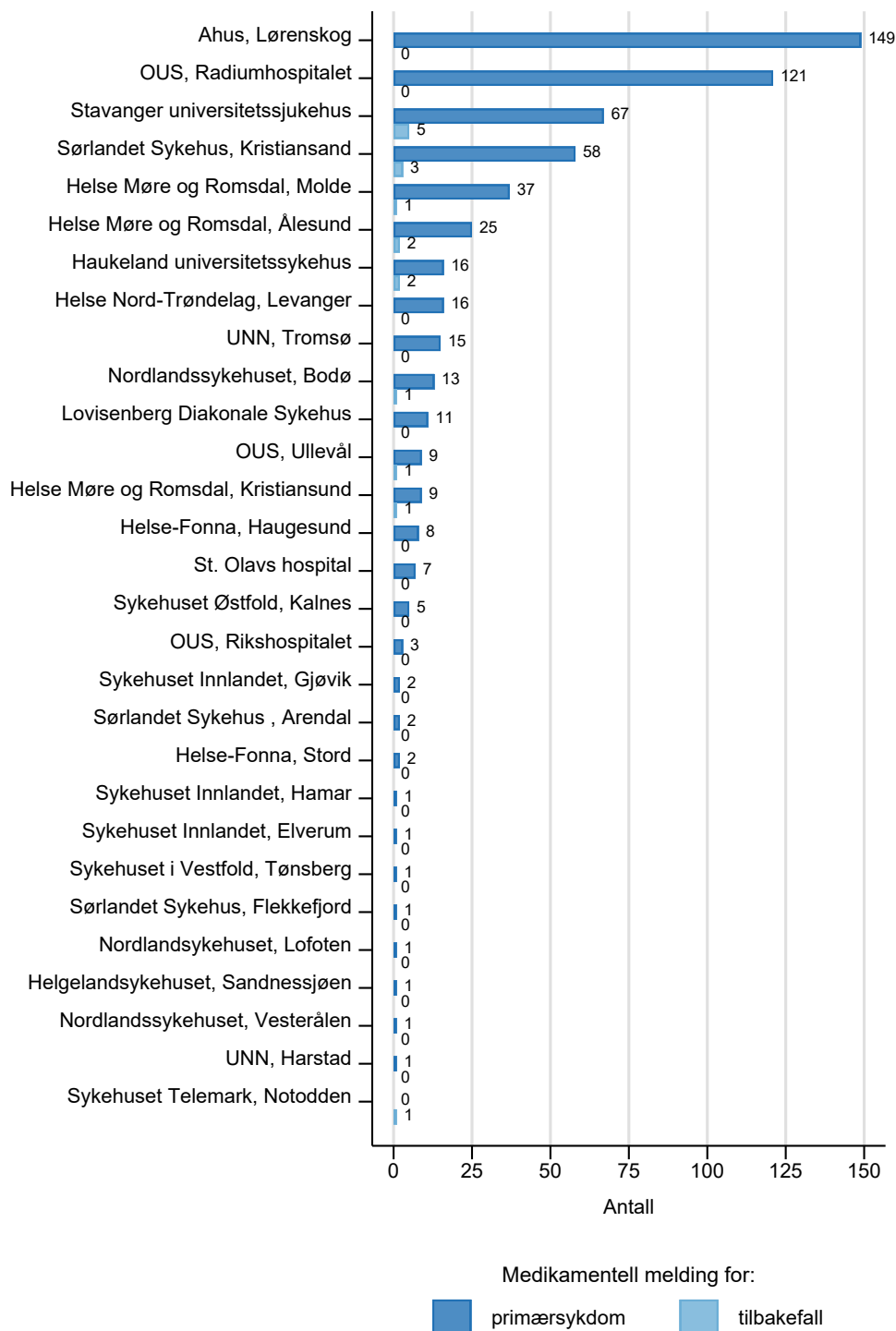
Strålemelding:
2017: 22,7 %

Måloppnåelse:

Høy: 80 % eller mer
Moderat: mellom 60 % og
80 %
Lav: Under 60 %

5.3.4 Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av lungekreft skulle i 2017 meldes på melding for medikamentell behandling. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingen. Figur 29 viser antallet meldinger for medikamentell behandling i 2017 som er registrert i registeret per sykehus.



Figur 29: Antall meldinger om medikamentell behandling i 2017, etter behandlerende sykehus

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 29 viser derfor antall registrerte medikamentmeldinger i 2017 og ikke andel. Det er svært usannsynlig at bare omtrent 583 lungekreftpasienter fikk medikamentell behandling i 2017 og dermed stor grunn til å tro at rapporteringsgraden er lav.

Sykehusene bør også for medikamentmeldingene opprette gode rutiner for rapportering med sikte på å øke antallet innrapporteringer.

Figur 29

Datakilde:

Medikamentmelding

Inklusjonskriterier:

Behandlingsår 2017

Har medikamentmelding

Rapporteringsgrad:

Medikamentmelding:

Ukjent

5.3.5 Oppsummering tilslutning og rapporteringsgrad

30 av 54 utredende sykehus har en rapporteringsgrad på utredningsmelding over 60 %. Sju av åtte operasjonssykehus har en rapporteringsgrad på kirurgimelding over 60 %. To 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 under 60 % i rapporteringsgrad bør innføre tiltak lokalt slik at de kommer opp i 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 29 viser en optelling av antall registrerte meldinger i registeret. Selv om det ikke er utført rapporteringsgradsanalyse 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.

5.4 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 lokalisasjonene 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 %. Dekningsgraden vil bli beregnet hvert annet år. Se kapittel 5.2. for metode.

Måloppnåelse:

Høy: 98 % eller mer

Moderat: 95 % eller mer, men under 98 %

Lav: Under 95 %

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

- Flere uavhengige kilder rapporterer inn opplysninger
- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av krefttilfeller i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk
- IT-systemene har regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilaktige opplysninger med mer
- Kreftregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får innrapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se kapittel 4). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt tilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. Her ønsker vi å vurdere validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har 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 patologiremisse på operasjonspreparatet. Informasjon om en pasient har fått stråleterapi kommer direkte fra stråleenhetene til Kreftregisteret. Det ble tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med lungekreft i Kreftregisteret i 2016. Informasjonen om deres behandling (operasjon og stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2015 til 30. juni 2017.

Tabell 5: Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 2016

		NPR	
		N (%) Operert	N (%) Ikke operert
KRG	N (%) Operert	649 (99,2 %)	5 (0,8 %)
	N (%) Ikke operert	161 (6,6 %)	2297 (93,4 %)

Tabellen viser at 99,2 % av pasientene både var registrert med operasjon i Kreftregisteret og i NPR. Dette bekrefter at kvaliteten på informasjon i Lungekreftregisteret er meget god.

Tabell 6: Andel pasienter som er strålebehandlet i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 2016.

		NPR	
		N (%) Strålt	N (%) Ikke strålt
KRG	N (%) Strålt	1382 (82,0 %)	303 (18,0 %)
	N (%) Ikke strålt	0 (0,0 %)	1427 (100,0 %)

Tabellen viser at 82,0 % av pasientene var registrert som strålebehandlet i både Kreftregisteret og NPR: 303 pasienter er registrert som strålebehandlet i Kreftregisteret, men ikke i NPR.

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 64,8 % på landsbasis. Det vil si at registeret mangler informasjon om 35,2 % av utredningene. Det er kun en liten forbedring fra fjorårets årsrapport, der rapporteringsgraden på utredningsmeldingen var på 62 % på publiseringstidspunktet, og det ligger fortsatt et betydelig forbedringspotensiale i rapporteringen.

Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen er i denne rapporten funnet å være 85,8 %. Det er en stor forbedring fra fjorårets rapporteringsgrad på 68 %, selv om enkelte sykehus kan forbedre innrapporteringen ytterligere. For første gang har vi beregnet rapporteringsgrad for strålemeldinger og den er funnet å være 22,7 % i 2017. Rapporteringsgraden for stråle- og medikamentmeldinger er så lav at registeret ikke kan rapportere på indikatorer som er viktige for å måle kvaliteten på livsforlengende behandling.

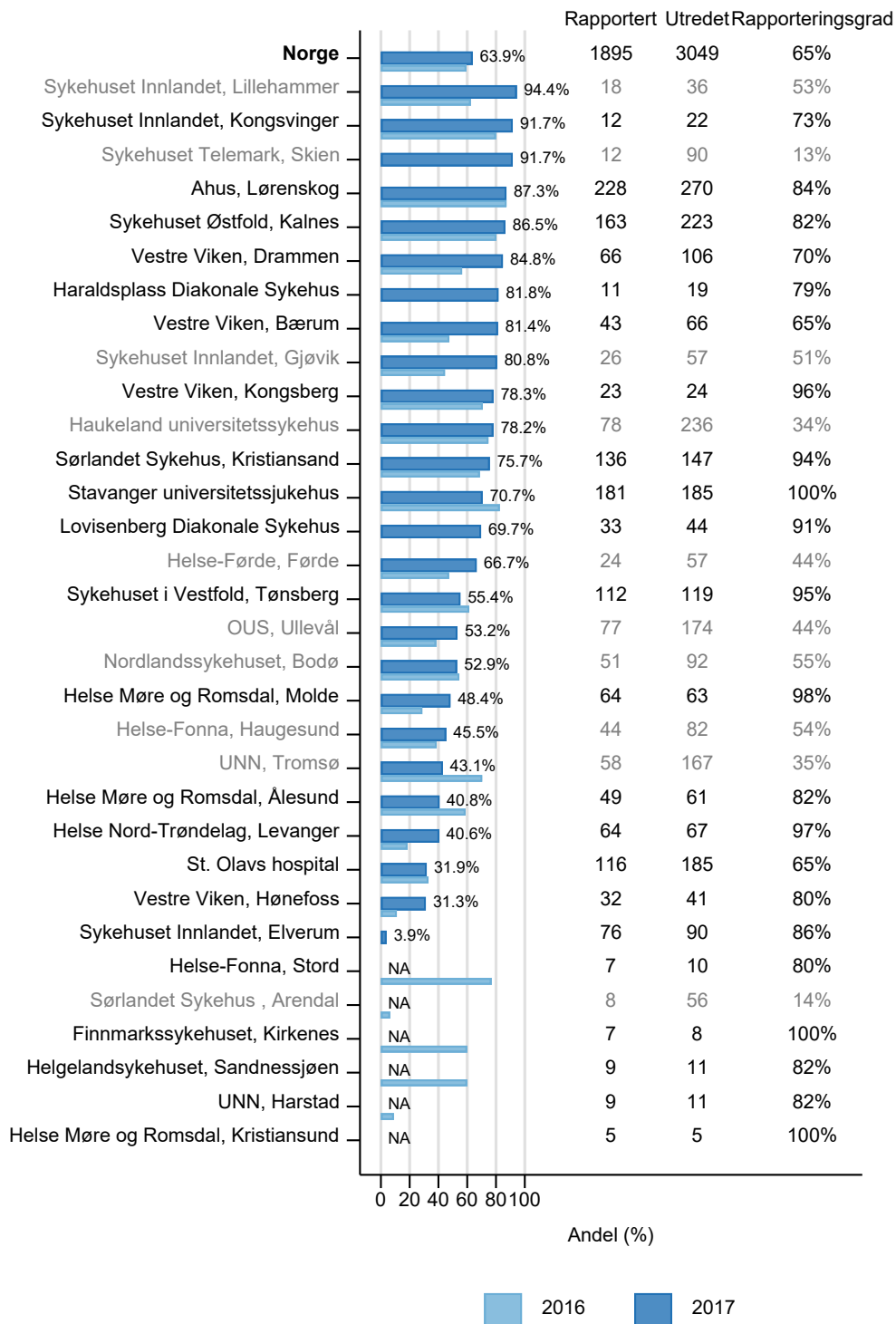
Tiden det tar fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmeldingen, påvirker også datakvaliteten. Kvalitetsregisteret ønsker derfor at utredningsmeldingen helst ikke sendes inn senere enn to måneder etter avsluttet utredning. Sen innrapportering kan blant annet føre til at upresis eller feil cTNM blir meldt inn. Dette vil igjen påvirke analyser som er avhengige av at korrekt cTNM er meldt inn, som f.eks. 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 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 utfyllingen⁴² noe som trolig vil medføre ekstraarbeid for melderene. Lungekreftregisteret har derfor valgt å bruke median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding som en kvalitetsindikator.

⁴² For eksempel ved å rapportere TNM-status fra operasjonspreparatet og ikke fra utredningen før operasjon, eller å rapportere metastaser som ble oppdaget etter at utredningen var klar.



Figur 30: 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, nasjonalt og etter utredende sykehus

Figur 30 viser andelen utredningsmeldinger som er rapportert til Kreftregisteret innen 60 dager fra behandlingsbeslutningen etter meldende sykehus. På landsbasis ble 63,9 % av de innrapporterte meldingene meldt innen 60 dager fra behandlingsbeslutningen.

Sykehusene som er markert med grå skrift har rapporteringsgrad under 60 % og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

Det er et ønske om at Lungekreftregisteret skal være mest mulig oppdatert og derfor oppfordrer referansegruppen og Kreftregisteret sykehusene til å redusere tiden fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmelding. Tidlig innsending av meldinger vil være både tidsbesparende for utfylleren og vil heve kvaliteten på dataene i registeret.

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. Det er nå også mulig å benytte seg av mellomlagring⁴³ i den siste versjonen av Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT), slik at meldingene kan fylles ut etterhvert som utredningen gjennomføres.

5.8 Statistisk metode

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

I noen analyser vises det konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene på institusjon/region, og at eventuelle forskjeller kan skyldes tilfeldige variasjoner. Metodene som er brukt for beregning av konfidensintervallene legger til rette for sammenligning mellom hver institusjon/region og landsgjennomsnittet, men legger ikke til rette for sammenligninger mellom institusjoner/regioner. Ved slike parvise sammenligninger vil tilfeldig variasjon spille en større rolle, noe som vil reflekteres i bredere konfidensintervaller enn de som presenteres i denne rapporten.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4,5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektorer basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen 'Cancer in Norway'⁴⁴. Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2017. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 31.08.2018. Dødelighetsrater er kun tilgjengelig til og med 31. desember 2016 fordi Dødsårsaksregisteret ennå ikke er oppdatert for 2017.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2017. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I

⁴³ Tilgang til mellomlagring i KREMT krever at sykehuset har inngått en databehandlingsavtale med Kreftregisteret. Sykehus som mangler en slik avtale kan kontakte Kreftregisteret på e-postadressen: dbavtaler@kreftregisteret.no

⁴⁴ Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2017.

Figur 30

Datakilde:

Utredningsmelding

Inklusjon:

Diagnoseår 2016 og 2017

Har dato for behandlingsbeslutning og dato for sendt melding

Ventetiden er ≥ 0 dager

Rapporteringsgrad:

Utredningsmelding:

2017: 64,8 %

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 metoden⁴⁵.

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. Estimaten i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Ederer2-metoden⁴⁶. Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2013–2017 inn i tre forskjellige aldersgrupper, basert på tertilene av deres aldersfordeling.

For beregning av eksempelvis fem års relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden⁴⁷. 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 mulig⁴. I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et femårig periodevindu (2013–2017) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2010–2014 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid.

'Competing risk' beskriver situasjoner der man er interessert i en spesifikk hendelse (palliativ strålebehandling), men der andre hendelser (død) forhindrer oss i å observere hendelsen vi primært er interessert i. Metoden som er brukt for å estimere sannsynlighetene er en såkalt ikke-parametriske metode⁴⁸.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.1⁴⁹.

⁴⁵ Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

⁴⁶ Ederer, F., and Heise, H. (1959), "Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations," Technical, End Results Evaluation Section, National Cancer Institute.

⁴⁷ Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer 2004;40: 2494–501.

⁴⁸ Gooley T.A., Leisenring W., Crowley J., and Storer B.E. Estimation of failure probabilities in the presence of competing risks: new representations of old estimators. Statistics in Medicine 1999; 18: 695-706.

⁴⁹ StataCorp. 2017. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter 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 spesifikke kvalitetsmål

Helsedirektoratet har tidligere definert 5-års relativ overlevelse for pasienter diagnostisert med lungekreft som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret og referansegruppen samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikator.

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

Utredning:

Kvalitetsindikator A: Andel pasienter med ukjent stadium
Måloppnåelse: høy 2 %, middels 5 %, lav > 5 %

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

Kvalitetsindikator C: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT
Måloppnåelse: høy 90 %, middels 80 %, lav < 80 %

Kurativ behandling:

Kvalitetsindikator D: Andel pasienter operert innenfor anbefalt ventetid på 14 dager fra behandlingsbeslutning
Måloppnåelse: høy >70 %

Kvalitetsindikator E: Andel pasienter som er behandlet i kurativ hensikt
Måloppnåelse: høy 35 %, middels 30 %, lav < 30 %

Kvalitetsindikator F: Andel opererte for lungekreft
Måloppnåelse: høy 22 %, middels 18 %, lav < 18 %

Kvalitetsindikator G: Andel av de opererte med kjent N2 metastase før kirurgi
Måloppnåelse: - ikke satt

Kvalitetsindikator H: Andel lobektomier med thorakoskopi (VATS)
Måloppnåelse: - ikke satt

Kvalitetsindikator I: 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 J 5- års relativ overlevelse
Måloppnåelse: høy > 20 %

Livsforlengende behandling:

Kvalitetsindikator K: Andel pasienter som behandles med palliativ strålebehandling
Måloppnåelse: - ikke satt

Datakvalitet:

Kvalitetsindikator L: Klinisk rapporteringsgrad: alle kliniske meldinger
Måloppnåelse: høy 80 %, middels 60 %, lav < 60 %

Kvalitetsindikator M: Kreftregisterets dekningsgrad
Måloppnåelse: høy 98 %, middels 95 %, lav < 95 %

Kvalitetsindikator N: Andel avkryssninger for «ukjent» i kliniske meldinger
Måloppnåelse: - ikke satt

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakrefregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene ble sendt ut i mars 2017, og svarraten etter første år er 52,3 %. Pasienter diagnostisert med prostatakraft til og med 2019 vil bli invitert til studien. En kontrollgruppe blir også invitert. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

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

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse. I 2018, endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere fødeland.

Det er foreløpig ikke planlagt å 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.

Referansegruppen har bidratt til arbeidet med å oppdatere den nasjonale kvalitetsindikatoren for fem års relativ overlevelse for lungekreft til ny mal. Indikatoren ble gjennomgått av gruppen i august 2017 og publisert i november 2017.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av lungekreft er beskrevet i handlingsprogrammet for lungekreft (3). I tillegg er det innført pakkeforløp (6) for kreftformen og anbefalinger for kreftkirurgi i Norge (11). Registeret har variabler for å måle etterlevelsen av disse retningslinjene.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Følgende kliniske forbedringsområder er identifisert:

1. Øke andelen potensielt kurable pasienter som vurderes i tverrfaglig møte. Mulige årsaker til at pasienter ikke meldes til tverrfaglige møter kan være høy alder, dårlig lungefunksjon og komorbiditet som fører til at pasienten ikke bør opereres. Referansegruppen kan likevel ikke utelukke at rapporteringsgrad og/eller mangler i utfyllingen av utredningsmeldingene spiller inn på resultatene.
2. Redusere forskjellene i andel opererte. Dersom vi ser figurene om andelen pasienter som får kurativ behandling og andelen pasienter som blir operert sammen, så ser vi at helseforetakene (opptaksområdene) som hører til det gamle Helse Sør ligger gjennomgående lavt i andel opererte. Det er dessverre heller ikke noen gjennomgående tendens at helseforetak med lave operasjonsrater har tilsvarende høyere andel av pasienter som får annen behandling (strålebehandling og/eller medikamentell behandling) med kurativ intensjon.
3. Redusere forskjellen i palliativ strålebehandling.

Fortsatt må innrapporteringen til registeret øke. Rapporteringsgraden for særlig 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

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Referansegruppens medlemmer jobber med å informere om resultatene fra Lungekreftregisteret. I 2017 ble det holdt innlegg på flere konferanser, blant annet på onkologisk forum og kirurgisk høstmøte. Det er foreløpig ikke satt i gang konkrete tiltak for kvalitetsforbedring, men referansegruppen har identifisert tre kliniske forbedringsområder som de har hatt fokus på i kontakt med fagmiljøet. Disse forbedringsområdene har også vært fokus i møter med fagdirektør/fagsjefmøtene i de regionale helseforetakene.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Evaluering vil bli gjort i senere årsrapporter når det er satt i gang 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)

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 referansegruppen, 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 2018.

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
- Tid fra første konsultasjon 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
- Stadium⁵⁰
- cTNM

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter⁵¹. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakereportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

⁵⁰ Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen

⁵¹ For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

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

7.3 Resultater til pasienter

På www.kvalitetsregistre.no publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I år vil resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det 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 i november 2017.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå eller fylkesnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet i god tid før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2017 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 1. oktober, og offentliggjøringen er planlagt til 13. november.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene 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.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det ble gitt ut data fra Lungekreftregisteret til 9 ulike forskningsprosjekter i 2017 og i første halvdel av 2018. I samme periode ble det er i tillegg gitt ut data til 41 forskningsprosjekter som omhandler flere kreftformer inkludert lungekreft. Det ble også utlevert generell statistikk og tabeller.

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

- Brustugun OT, Grønberg BH, Fjellbirkeland L, Helbekkmo N, Aanerud M, Grimsrud TK, Helland Å, Møller B, Nilssen Y, Strand TE, Solberg SK. Substantial nation-wide improvement in lung cancer relative survival in Norway from 2000 to 2016. *Lung Cancer*. 2018 Aug;122:138-145.
- Thøgersen H, Møller B, Robsahm TE, Babigumira R, Aaserud S, Larsen IK. Differences in cancer survival between immigrants in Norway and the host population. *Int J Cancer*. 2018 Jul 10.
- Lüchtenborg M, Morris EJA, Tataru D, Coupland VH, Smith A, Milne RL, Te Marvelde L, Baker D, Young J, Turner D, Nishri D, Earle C, Shack L, Gavin A, Fitzpatrick D, Donnelly C, Lin Y, Møller B, Brewster DH, Deas A, Huws DW, White C, Warlow J, Rashbass J, Peake MD. Investigation of the international comparability of population-based routine hospital data set derived comorbidity scores for patients with lung cancer. *Thorax*. 2018 Apr;73(4):339-349.
- Thøgersen H, Møller B, Robsahm TE, Aaserud S, Babigumira R, Larsen IK. Comparison of cancer stage distribution in the immigrant and host populations of Norway, 1990-2014. *Int J Cancer*. 2017 Jul 1;141(1):52-61.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

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 hovedsakelig utarbeides lokalt.

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiiinformasjon (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

9.2 Metodisk kvalitet

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

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

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I kapittel 6.7 har referansegruppen identifisert tre kliniske forbedringsområder.

Referansegruppemedlemmene 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.

Referansegruppen 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. Referansegruppen vil fortsette å jobbe for å øke innrapporteringen til registeret og vil ta kontakt med sykehusene for å skaffe kontaktpersoner på sykehusavdelingene. Gruppen 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 årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten www.kvalitetsregistre.no
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

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

9.5 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Lungekreftregisteret.

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

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 7: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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"/>	<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"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	✓	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	✓	<input type="checkbox"/>

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Lars Fjellbirkeland
- Steinar Kristian Solberg
- Åslaug Helland
- Sissel Gyrid Freim Wahl
- Tom Kristian Grimsrud
- Trond-Eirik Strand
- Tonje Kristiansen

Analyser og statistikk:

- Yngvar Nilssen

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Liv Thyssell
- Solveig Hansen
- Ida Holmseth Heien
- Ingrid Forberg
- Tonje Kristiansen

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum

Øvrige bidragsytere:

Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har hatt rapporten til gjennomlesning og har hatt anledning til å komme med innspill og kommentarer.

11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

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

Helse SørØst

- 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 Piirjo-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

- Forsker Trond-Eirik Strand
- Avdelingsleder Bjørn Møller
- Forsker Tom Kristian Grimsrud
- Rådgiver Tonje Kristiansen (kvalitetsregisteransvarlig)

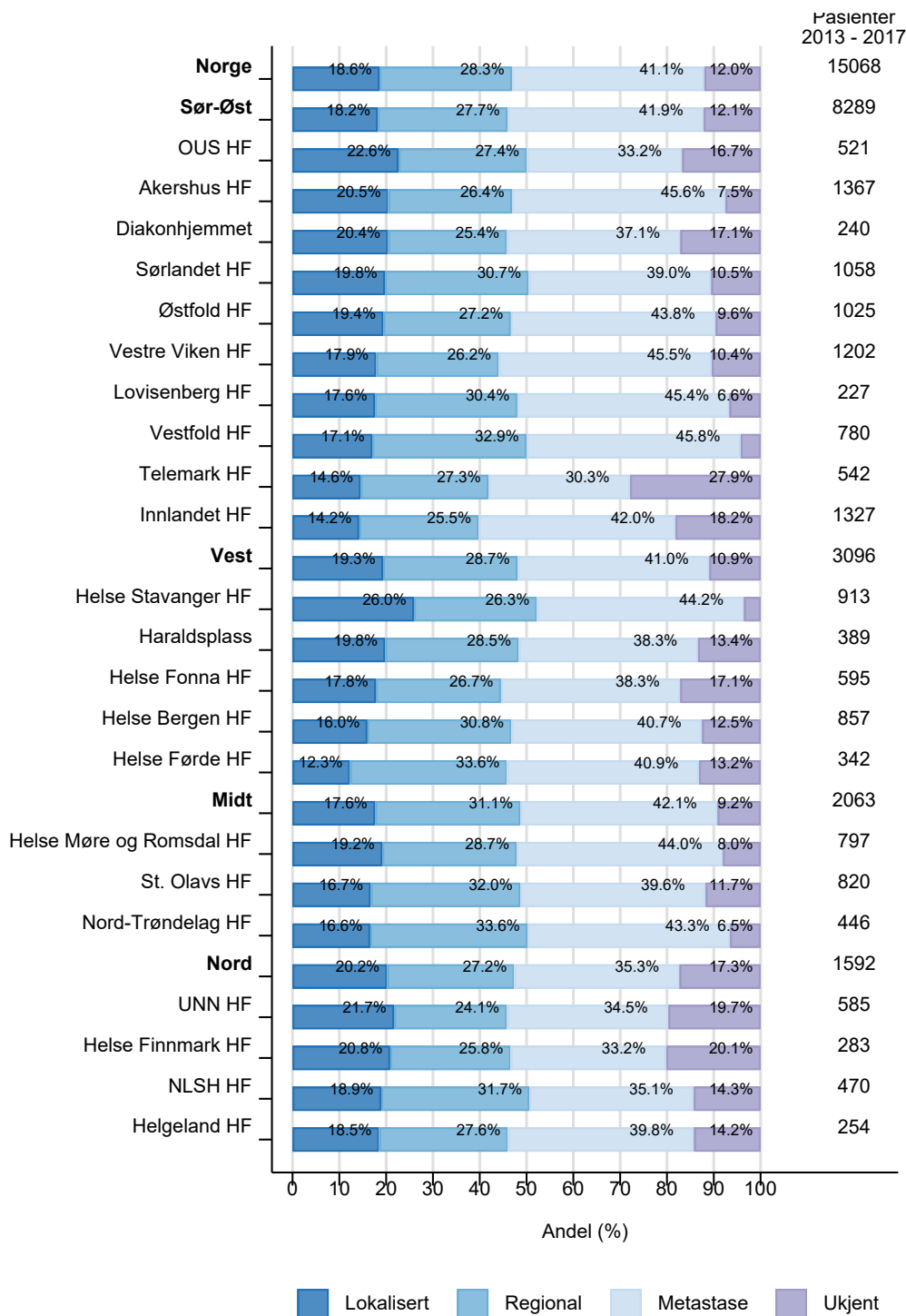
11.3TNM (7. utgave, 2009)

- TX – primærsvulst kan ikke vurderes; eller maligne celler funnet i ekspektorat eller bronkialutstryk, men ikke synlig ved bildediagnostikk eller bronkoskopi
- T0 – ikke erkjent primærsvulst
- Tis – carcinoma in situ
- T1 – svulst ≤ 3 cm i største diameter – omgitt av lunge eller visceral pleura. Bronkoskopi viser ingen tegn til innvekst nærmere enn lappebronkus.
- T1a – svulst ≤ 2 cm i største diameter
- T1b – svulst > 2 , men ≤ 3 cm i største diameter
- T2 – svulst > 3 – 7 cm eller en av følgende:
- svulst med involvering av hovedbronkus ≥ 2 cm fra carina
 - svulst med innvekst i visceral pleura
 - atelektase eller obstruktiv pneumonitt i hilus regionen; involverer ikke hele lungen
- T2a – svulst > 3 cm, men ≤ 5 cm i største diameter
- T2b – svulst > 5 cm, men ≤ 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 lungen
 - 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
- M1a – fjernspredning til lungen på motsatt side av primærsvulsten, pleurale knuter eller malign pleural eller perikardial effusjon
- M1b – fjernmetastaser

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

11.4 Kreftregisterets stadium

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



Figur 31: Stadiefordeling av lungekreftpasienter i Norge: Antallet lungekreftpasienter og fordelingen på Kreftregisterets stadium i prosent i perioden 2013–2017, nasjonalt og etter opptaksområde

Figur 31 viser at 19,4 % av lungekreftpasientene var i et lokalisert stadium ved diagnose og 27,0 % var i et regionalt stadium ved diagnose i perioden 2013–2017, noe som tilsvarer at 46,4 % av pasientene befant seg i TNM-stadium I-III ved diagnose. I samme periode hadde 38,7 % av lungekreftpasientene fjernmetastaser ved diagnosetidspunktet, tilsvarende stadium IV. 15,0 % av pasientene er registrert i Kreftregisteret å ha 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.

Figur 31

Datakilde:

Kreftregisterets basisregister

Inklusjon:

Diagnoseår 2013–2017

Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad:

Kreftregisteret:
2012–2016: 97 %

11.5 Figurer

Figur 1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge 2017, med grad av måloppnåelse og kriterium (Mål) for høy grad av måloppnåelse	9
Figur 2: Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft 2015-2017: 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	10
Figur 3: Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2015-2017: 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	11
Figur 4: Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper.....	17
Figur 5: Kart over insidensratene for lungekreft i Norge, etter kjønn og pasientenes bostedsfylke i perioden 2013-2017	18
Figur 6: Utviklingen i antall årlig registrerte lungekrefttilfeller totalt i Norge og etter kjønn i perioden 1987-2017	19
Figur 7: Lungekreft i Norge etter morfologisk undergruppe i 2017, oppgitt som antallet pasienter og prosentandelen pasienter i hver gruppe i forhold til det totale antallet som har fått morfologi bekreftet av patolog.....	22
Figur 8: Antallet pasienter med histologisk prøve, andelen av disse som fikk diagnosen ikke-småcellet karsinom UNS og andelen av av de igjen som ble undersøkt med immunhistokjemisk undersøkelse i 2016 og 2017, etter helseregion.	25
Figur 9: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for ALK og/eller mutasjonsanalyse for EGFR i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde.....	27
Figur 10: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for PD-L1 i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde	29
Figur 11: Andelen lungekreftpasienter med ukjent klinisk stadium ved diagnose i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde	31
Figur 12: Antallet lungekreftpasienter som ut fra ECOG og stadium kunne vært aktuelle for kurativ behandling og andelen av disse som er rapportert å være vurdert i tverrfaglig møte i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde	33
Figur 13: 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, nasjonalt og etter opptaksområde	35
Figur 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 pakkeforløpet i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus.....	38
Figur 15: Antallet lungekreftpasienter og andelen av disse som ble behandlet med kurativ intensjon i 2016 og 2017, nasjonalt og etter opptaksområde	41
Figur 16: Antallet lungekreftpasienter og andelen av disse som ble operert i 2017, nasjonalt og etter opptaksområde.	43
Figur 17: Antallet opererte pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som hadde erkjent cN2 før operasjon i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus	47
Figur 18: Antallet klinisk rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopisk operasjonsteknikk i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus	49
Figur 19: Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 30 dager (postoperativ dødelighet) i 2017 og i perioden 2015-2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus	51
Figur 20: Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 90 dager (postoperativ dødelighet) i 2017 og i perioden 2015-2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus	53
Figur 21: Antall lungekreftpasienter i stadium IIIA, IIIB, IVA og IVB i 2016 og 2017 og andelen av disse som er i live, men ikke har fått palliativ strålebehandling, er døde og hadde ikke fått palliativ strålebehandling eller hadde fått palliativ strålebehandling. Nasjonalt og etter opptaksområde.....	55
Figur 22: Ett års relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde	58
Figur 23: Fem års relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde	60
Figur 24: Oversikt over datafangst til Lungekreftregisteret	62
Figur 25: Antall rapporterte meldinger etter meldingstype	65

Figur 26: Rapporteringsgrad for utredningsmelding som inneholder opplysninger om pasientflyt fra opptaksområde til utredende sykehus	67
Figur 27: Rapporteringsgrad for kirurgisk melding i 2017, nasjonalt og etter operasjonssykehus	69
Figur 28: Antall registrerte strålemeldinger i 2017, nasjonalt og etter sykehus med stråleenhet	71
Figur 29: Antall meldinger om medikamentell behandling i 2017, etter behandlende sykehus.....	73
Figur 30: 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, nasjonalt og etter utredende sykehus	77
Figur 31: Stadiefordeling av lungekreftpasienter i Norge: Antallet lungekreftpasienter og fordelingen på Kreftregisterets stadium i prosent i perioden 2013–2017, nasjonalt og etter opptaksområde	97

11.6 Tabeller

Tabell 1: Antall lungekrefttilfeller per år totalt og etter kjønn i 1987–2017, med røykedata fra 2004–2009	20
Tabell 2: Forløpstider, lungekreft	37
Tabell 3: Operasjonsvolum: Antallet opererte i 2017, etter operasjonssykehus.....	45
Tabell 4: Antallet pasienter operert for lungekreft og andelen av det totale nasjonale operasjonsvolumet i 2017, etter pTNM-stadium (stadiumklassifisering:TNM7).....	46
Tabell 5: Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 2016	75
Tabell 6: Andel pasienter som er strålebehandlet i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 2016.	76
Tabell 7: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.....	91

12 REFERANSER

1. Årsrapport 2014 Lungekreft. Oslo: Kreftregisteret; 2015.
2. Årsrapport 2013-2014 Lungekreft. Oslo: Kreftregisteret; 2014.
3. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft. 2014. Oslo: Helsedirektoratet. Nasjonale faglige retningslinjer (Helsedirektoratet).
4. Sagerup CM, Smastuen M, Johannesen TB, Helland A, Brustugun OT. Increasing age and carcinoma not otherwise specified: a 20-year population study of 40,118 lung cancer patients. *Journal of thoracic oncology : official publication of the International Association for the Study of Lung Cancer*. 2012;7(1):57-63.
5. Sagerup CM, Smastuen M, Johannesen TB, Helland A, Brustugun OT. Sex-specific trends in lung cancer incidence and survival: a population study of 40,118 cases. *Thorax*. 2011;66(4):301-7.
6. Helsedirektoratet. Pakkeforløp for lungekreft. 2014. Oslo: Helsedirektoratet.
7. Strand TE, Bartnes K, Rostad H. National trends in lung cancer surgery. *European journal of cardio-thoracic surgery : official journal of the European Association for Cardio-thoracic Surgery*. 2012;42(2):355-8.
8. Bach PB, Cramer LD, Schrag D, Downey RJ, Gelfand SE, Begg CB. The influence of hospital volume on survival after resection for lung cancer. *The New England journal of medicine*. 2001;345(3):181-8.
9. Hannan EL, Radzyner M, Rubin D, Dougherty J, Brennan MF. The influence of hospital and surgeon volume on in-hospital mortality for colectomy, gastrectomy, and lung lobectomy in patients with cancer. *Surgery*. 2002;131(1):6-15.
10. Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE, Goodney PP, Wennberg DE, Lucas FL. Surgeon volume and operative mortality in the United States. *The New England journal of medicine*. 2003;349(22):2117-27.
11. Kreftkirurgi i Norge. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. Report No.: IS-2284.
12. Green A, Hauge J, Iachina M, Jakobsen E. The mortality after surgery in primary lung cancer: results from the Danish Lung Cancer Registry. *European journal of cardio-thoracic surgery : official journal of the European Association for Cardio-thoracic Surgery*. 2016;49(2):589-94.
13. Falcoz PE, Puyraveau M, Rivera C, Bernard A, Massard G, Mauny F, et al. The impact of hospital and surgeon volume on the 30-day mortality of lung cancer surgery: A nation-based reappraisal. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2014;148(3):841-8; discussion 8.
14. Årsrapport 2015 Lungekreft. Oslo: Kreftregisteret; 2016.
15. Åsli LM. Radiotherapy in Norway : utilization, access, and treatment outcome aspects. Oslo: University of Oslo, Faculty of Medicine; 2018.
16. Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Oslo: Kreftregisteret; 2017.
17. Abratt RP, Bogart JA, Hunter A. Hypofractionated irradiation for non-small cell lung cancer. *Lung Cancer*. 2002;36(3):225-33.
18. Sundstrom S, Bremnes R, Aasebo U, Aamdal S, Hatlevoll R, Brunsvig P, et al. Hypofractionated palliative radiotherapy (17 Gy per two fractions) in advanced non-small-cell lung carcinoma is comparable to standard fractionation for symptom control and survival: a national phase III trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2004;22(5):801-10.
19. Fairchild A, Harris K, Barnes E, Wong R, Lutz S, Bezjak A, et al. Palliative thoracic radiotherapy for lung cancer: a systematic review. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2008;26(24):4001-11.
20. Berg J, Fjellbirkeland L, Suhrke P, Jebsen P, Lund-Iversen M, Kleinberg L, et al. EGFR mutation testing of lung cancer patients - Experiences from Vestfold Hospital Trust. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2016;55(2):149-55.

21. Brustugun O, Helland Å, Fjellbirkeland L, Kleinberg L, Ariansen S, Jebsen P, et al. Mutasjonstesting ved ikke-småcellet lungekreft. Tidsskrift for Den norske legeförening. 2012;132(8):952-5.
22. Omsorgsdepartementet H-o. HelseOmsorg21 et kunnskapssystem for bedre folkehelse. 2014. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg.
23. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. Eur J Cancer. 2009;45(5):747-55.
24. Kreftregisteret. Cancer in Norway. Cancer in Norway
25. Kaplan EL, Meier P. NONPARAMETRIC-ESTIMATION FROM INCOMPLETE OBSERVATIONS. Journal of the American Statistical Association. 1958;53(282):457-81.
26. Ederer F, Heise H. Instructions to Ibm 650 Programmers in Processing Survival Computations. Technical, End Results Evaluation Section: National Cancer Institute; 1959.
27. Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. Eur J Cancer. 2004;40(16):2494-501.
28. StataCorp. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC; 2017.
29. Nilssen Y. A population-based study of lung cancer in Norway – the importance of resection rate and factors associated with treatment and survival. 2016.
30. Nilssen Y, Strand TE, Fjellbirkeland L, Bartnes K, Brustugun OT, O'Connell DL, et al. Lung cancer treatment is influenced by income, education, age and place of residence in a country with universal health coverage. International journal of cancer. 2016;138(6):1350-60.
31. Nilssen Y, Strand TE, Fjellbirkeland L, Bartnes K, Moller B. Lung cancer survival in Norway, 1997-2011: from nihilism to optimism. The European respiratory journal. 2016;47(1):275-87.
32. Nilssen Y, Strand TE, Wiik R, Bakken IJ, Yu XQ, O'Connell DL, et al. Utilizing national patient-register data to control for comorbidity in prognostic studies. Clinical epidemiology. 2014;6:395-404.

