



Nasjonalt kvalitetsregister for
LUNGEKREFT

Årsrapport

2019

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

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2019 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.
Oslo: Kreftregisteret, 2020.

ISBN: 978-82-473-0085-5

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 2019



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret **53**

Dekningsgrad utredning **91 %**



Dekningsgrad kirurgi **100 %**

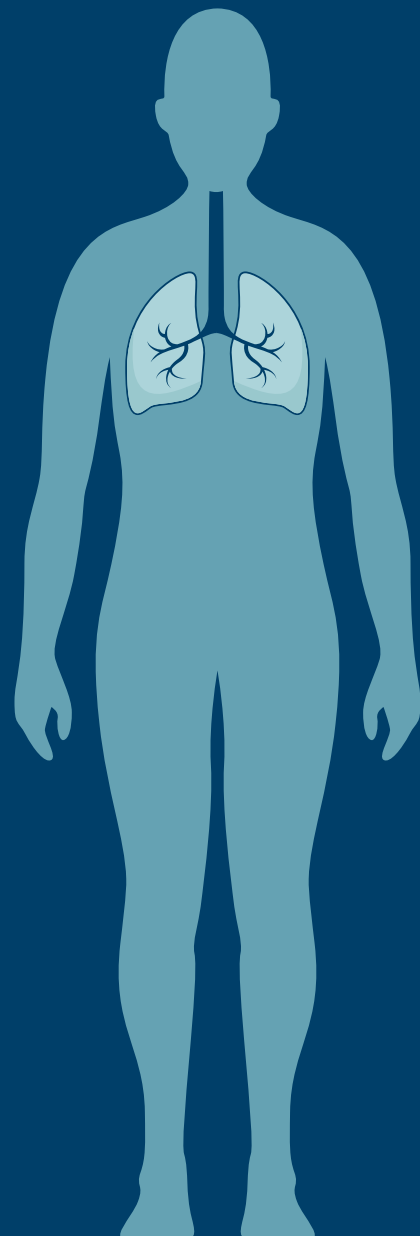


Nye tilfeller: **3195**



Median alder kvinner **71 år**

Median alder menn **72 år**



Resultater kvalitetsindikatorer

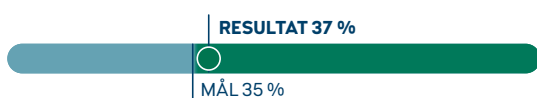
Andel vurdert i tverrfaglig møte



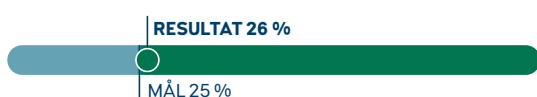
Andel undersøkt med PET-CT



Andel kurativt behandlet



5 års relativ overlevelse



Forord

Den hele og fulle sannheten om hvordan det står til med lungekreft i Norge får vi nok aldri vite. Men årets rapport fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft er det nærmeste vi noen gang har vært. Årsaken til dette er den ekstremt høye innrapporteringen av kliniske meldinger i 2019 (se figur 1.1). Thoraxkirurgene har sendt melding på 717 av 718 opererte (99,9 %), mens lungelegene har sendt inn 2890 meldinger på 3195 diagnostiserte pasienter (90,5 %). Begge deler er ”all time high”. Også onkologene i Kristiansand, Ålesund og OUS har lagt seg i selen og sendt inn klinisk melding på over 80 % av pasientene som mottok stråling (figur 5.5). Ullevål, Ahus og Stavanger, for å nevne noen, har flittig sendt inn medikamentmeldinger (figur 5.6). Patologene har levert i år som i alle år, og er fortsatt grunnfjellet i Kreftregisterets database. Derfor en stor takk til alle bidragsyterne ved landets ulike helseforetak. Uten dere hadde dette blitt en slunken rapport.

Med stadig mer komplette tall kan det lages nye og spennende figurer og tabeller, både på nasjonalt og lokalt nivå. Eksempelvis for kirurgi hvor antall som opereres med kikkhullskirurgi (nå også med robot!), og hvor mange lymfeknutestasjoner som fjernes kan angis for det enkelte sykehus. Fra utredningsmeldingen kan det nå (endelig) lages tabeller med TNM og ECOG (tabell 3.1 og 3.2). Foreløpig detaljert bare på nasjonalt nivå, men etterhvert som databasen bygges opp også på regions- og sykehusnivå (figur 10.2). Ved å slå sammen meldinger kan det lages tabeller som viser andelen som blir operert eller stereotaksert ved de enkelte sykehus (tabell 3.3).

Er dette mer enn bare lek med tall? Ja, absolutt. Ved å lese rapporten kan det enkelte sykehus få innsikt i om det foreligger regionale forskjeller, enten det gjelder pasientpopulasjon, utredningsvariabler eller behandlingsvalg. I prinsippet bør det ikke være geografiske forskjeller. Kun variasjoner i parametere i egen pasientpopulasjon skal ideelt sett være avgjørende for forskjeller i utredning og behandling.

Den blinde flekken i registeret er fortsatt medikamentell behandling. INSPIRE-prosjektet er i gang med tilnærmet automatisk innsamling av data fra sykehus (CMS/Cytodose) og apotek (H-reseptor). Vi forventer tall derfra til kommende års rapport. Men fortsatt vil vi sterkt oppfordre behandlende leger om å melde inn via Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT) hver gang en ny medikamentell behandlingslinje startes. Denne meldingen blir i høst krympet betraktelig for å unngå dobbeltarbeid mot INSPIRE.

Til slutt: Årets rapport inneholder mange figurer og tabeller, noen kjent fra tidligere, men også flere nye. Her burde det være noe av interesse for enhver leser.

Oslo, september 2020

Lars Fjellbirkeland
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	8
2.1	Bakgrunn og formål	8
2.1.1	Bakgrunn for registeret	8
2.1.2	Registerets formål	8
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	9
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	9
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	9
3	Resultater	11
3.1	Definisjoner	11
3.2	Flytskjema	13
3.3	Insidens	14
3.4	Fordeling av morfologiske undergrupper	16
3.5	Utredning	18
3.5.1	Immunhistokjemiske eller molekyलगенетiske undersøkelser med behandlingmessig konsekvens	18
3.5.2	Stadiumfordeling (cTNM)	23
3.5.3	Stadiumfordeling (cTNM) og funksjonsstatus (ECOG)	24
3.5.4	Vurdering i tverrfaglig møte	24
3.5.5	Bruk av PET-CT i utredningen	26
3.6	Kurativ behandling	28
3.6.1	Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling	28
3.6.2	Forløpstider	31
3.6.3	Kirurgi og pTNM-stadium	35
3.6.4	Uttak av lymfeknuter ved operasjon	37
3.6.5	Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS) og robot (RATS)	38
3.6.6	30 dagers postoperativ dødelighet	39
3.7	Livsforlengende behandling	42
3.7.1	Palliativ strålebehandling	42
3.7.2	Livsforlengende medikamentell behandling	44
3.7.3	Medikamentell behandling som del av kliniske studier	44
3.7.4	Relativ overlevelse	45
3.7.5	Femårig relativ overlevelse	48
4	Metoder for fangst av data	57
4.1	Rapportering av klinisk informasjon	58
4.2	Rapportering av patologiinformasjon	58
4.3	Data fra andre kilder	58

5	Datakvalitet	59
5.1	Antall registreringer	59
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	61
5.3	Tilslutning	61
5.4	Dekningsgrad	61
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	62
5.4.2	Rapportering	63
5.4.3	Utredning	63
5.4.4	Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding	64
5.4.5	Kirurgi	67
5.4.6	Strålebehandling	68
5.4.7	Medikamentell behandling	70
5.4.8	Oppsummering tilslutning og dekningsgrad	71
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	71
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	71
5.7	Vurdering av datakvalitet	72
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	73
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler	74
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	74
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	75
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	75
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	75
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	76
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	76
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	76
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	77
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	77
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	77
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	78
6.10	Pasientsikkerhet	78
7	Formidling av resultater	79
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	79
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	80
7.3	Resultater til pasienter	80
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	80
8	Samarbeid og forskning	81
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	81
8.2	Vitenskapelige arbeider	81
II	Plan for forbedringstiltak	83
9	Videre utvikling av registeret	84
9.1	Datafangst	84
9.1.1	PROMs	84
9.1.2	INSPIRE	84
9.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	84
9.2	Datakvalitet	85
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	85
9.4	Formidling av resultater	85
9.5	Samarbeid og forskning	85

III Stadiевurdering	86
10 Referanser til vurdering av stadium	87
10.1 Vurderingspunkter	87
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	88
Vedlegg	89
10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	89
10.4 Rapporteringstiltak	90
10.5 Statistisk metode	91
10.6 TNM, lunge (7. (2009) og 8. utgave (2017))	93
10.7 Kreftregisterets stadium	96

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge i 2019, med grad av måloppnåelse og kriterium (Mål) for høy grad av måloppnåelse.	3
1.2	Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft 2019: 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.	4
1.3	Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2019: ettårig relativ overlevelse for alle pasienter (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel kurativt strålebehandlet (i prosent), behandlende sykehus og ettårig relativ overlevelse (RS strålt i prosent) etter behandlende sykehus.	5
3.1	Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper.	14
3.2	Insidens av lungekrefttilfeller i perioden 1988–2018 i Norge, totalt og for menn og kvinner.	15
3.3	Trend for morfologisk fordeling de siste 20 år.	17
3.4	Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for overuttrykk av <i>ALK</i> i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	19
3.5	Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført mutasjonsanalyse for <i>EGFR</i> i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	20
3.6	Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for PD-L1 i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	22
3.7	Antallet lungekreftpasienter, som ut fra funksjonsnivå (ECOG) og utbredelse av sykdommen, kan være aktuelle for kurativ behandling, og andelen som er rapportert å være vurdert i tverrfaglig møte i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	25
3.8	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 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	27
3.9	Antall lungekreftpasienter og andelen av disse som ble behandlet med kurativ intensjon i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	29
3.10	Antallet pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som innen 21 dager fra første innleggelse/konsultasjon fikk en behandlingsbeslutning, i 2018 og 2019, nasjonalt, etter RHF og utredende sykehus.	33
3.11	Antallet opererte pasienter med utredningsmelding, og andelen av disse som ble operert innenfor den anbefalte ventetiden på 14 dager fra behandlingsbeslutning til operasjon i 2018 og 2019, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	34
3.12	Gjennomsnittlig antall lymfeknutestasjoner tatt ut ved operasjon, fordelt på operasjonssykehus og Norge.	37
3.13	Antallet klinisk rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopisk operasjonsteknikk i 2017, 2018 og thorakoskopisk- eller robotassistert operasjonsteknikk i 2019, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	38
3.14	Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 30 dager (postoperativ dødelighet) i 2019 og i perioden 2015–2019 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter operasjonssykehus.	40
3.15	Femårig totaloverlevelse per operasjonssykehus og Norge.	41

3.16	Antall lungekreftpasienter i stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA og IVB samlet for 2017–2019, og andelen av disse som har fått palliativ strålebehandling innen ett år fra diagnosedato, nasjonalt og etter opptaksområde.	43
3.17	Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.	46
3.18	Femårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.	48
3.19	Ettårig og femårig relativ overlevelse de siste 10 årene.	50
3.20	Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter fordelt på diagnoseår, for kvinner, menn og totalt.	51
3.21	Total overlevelse for pasienter med stadium IV.	52
3.22	Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter diagnostisert i perioden 2015–2019 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter opptaksområde.	54
3.23	Overlevelse for de ulike stadiene for pasienter diagnostisert i 2017–2019	55
4.1	Kreftregisterets datakilder.	57
5.1	Antall rapporterte meldinger i 2019, etter meldingstype.	60
5.2	Dekningsgrad for utredningsmelding for de ulike opptaksområdene og utredende sykehus, i tillegg til pasientflyt som illustrerer hvilke(t) sykehus som har utredet pasientene i de ulike opptaksområdene.	63
5.3	Antall pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som er meldt innenfor den anbefalte tiden på 60 dager fra behandlingsbeslutning til utredningsmelding er sendt til Kreftregisteret i 2018 og 2019, nasjonalt og etter utredende sykehus.	65
5.4	Dekningsgrad for kirurgisk melding i 2019 og tid fra operasjon til meldt (median), nasjonalt og etter operasjonssykehus.	67
5.5	Dekningsgrad for strålemelding i 2019, nasjonalt og etter stråleenhet.	68
5.6	Antall meldinger om medikamentell behandling i 2019, etter behandlende sykehus.	70
10.1	Stadiefordeling av lungekreftpasienter i Norge: Antallet lungekreftpasienter og fordelingen på Kreftregisterets stadium i prosent i perioden 2015–2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	96
10.2	Antallet lungekreftpasienter og fordeling av cTNM-stadium, samt manglende utredningsmeldinger i prosent i perioden 2018–2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	97

Tabeller

3.1	Stadium-fordeling (cTNM) for pasienter diagnostisert i 2018–2019 (TNM8).	23
3.2	cTNM og ECOG for pasienter diagnostisert i 2019.	24
3.3	Kurativt behandlede pasienter i 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.	31
3.4	Forløpstider, lungekreft. Fastsatt av Helsedirektoratet.	32
3.5	Antallet pasienter operert for lungekreft og andelen av det totale nasjonale operasjonsvolumet i 2019, etter pTNM-stadium (stadiumklassifikaşjon: TNM7)	35
5.1	Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregisteret for lungekreft.	62
5.2	Antall utredningsmeldinger mottatt per sykehus og andel avkrysninger for svaralternativet ”ukjent” i 2019.	73
5.3	Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) i 2018 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.november 2017–30.juni 2019.	74
5.4	Andel pasienter som er strålebehandlet i hhv. Kreftregisteret (KRG) i 2018 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.november 2017–30.juni 2019.	74
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2018 og 2019.	81
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft og registerets egen evaluering.	87
10.2	Rapporteringstiltak	90
10.3	TNM 7. utgave (2009), lunge	93
10.4	TNM 8. utgave (2017), lunge	94
10.5	Stadium, lunge. Basert på TNM 7.versjon, 2009.	95
10.6	Stadium, lunge. Basert på TNM 8.versjon, 2017.	95

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Totalt sett viser resultatene som presenteres i årets rapport at kvaliteten på lungekreftutredningen og lungekreftbehandlingen i Norge var meget god i 2019. Det er likevel fortsatt rom for forbedringer i organisering av utredning og behandling. Behandlingskvaliteten kan også bli bedre, både nasjonalt og på de enkelte sykehusene.

Rapporten viser at andelen av de potensielt kurable pasientene som ble vurdert i tverrfaglig møte var 91,7 %. Dette er noe høyere enn i fjor og tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. 90,2 % av den samme pasientgruppen ble undersøkt med PET-CT i forbindelse med primærutredningen. Det er også moderat grad av måloppnåelse, og noe høyere enn i fjor.

Andelen lungekreftpasienter som ble operert i 2019 var 22,1 %, og andelen som ble behandlet med kurativ hensikt var 37,3 %. Dette er et stabilt og svært godt resultat. Stereotaktisk strålebehandling kan gis i tilfeller der pasienten anses å ha for stor risiko for å gjennomgå kirurgi. Dette er et etablert tilbud i hele Norge. Rapporten viser at det er variasjoner mellom helseforetakene i hvor stor andel av pasientene som gis stereotaksi. Dette er noe fagrådet ønsker å se nærmere på.

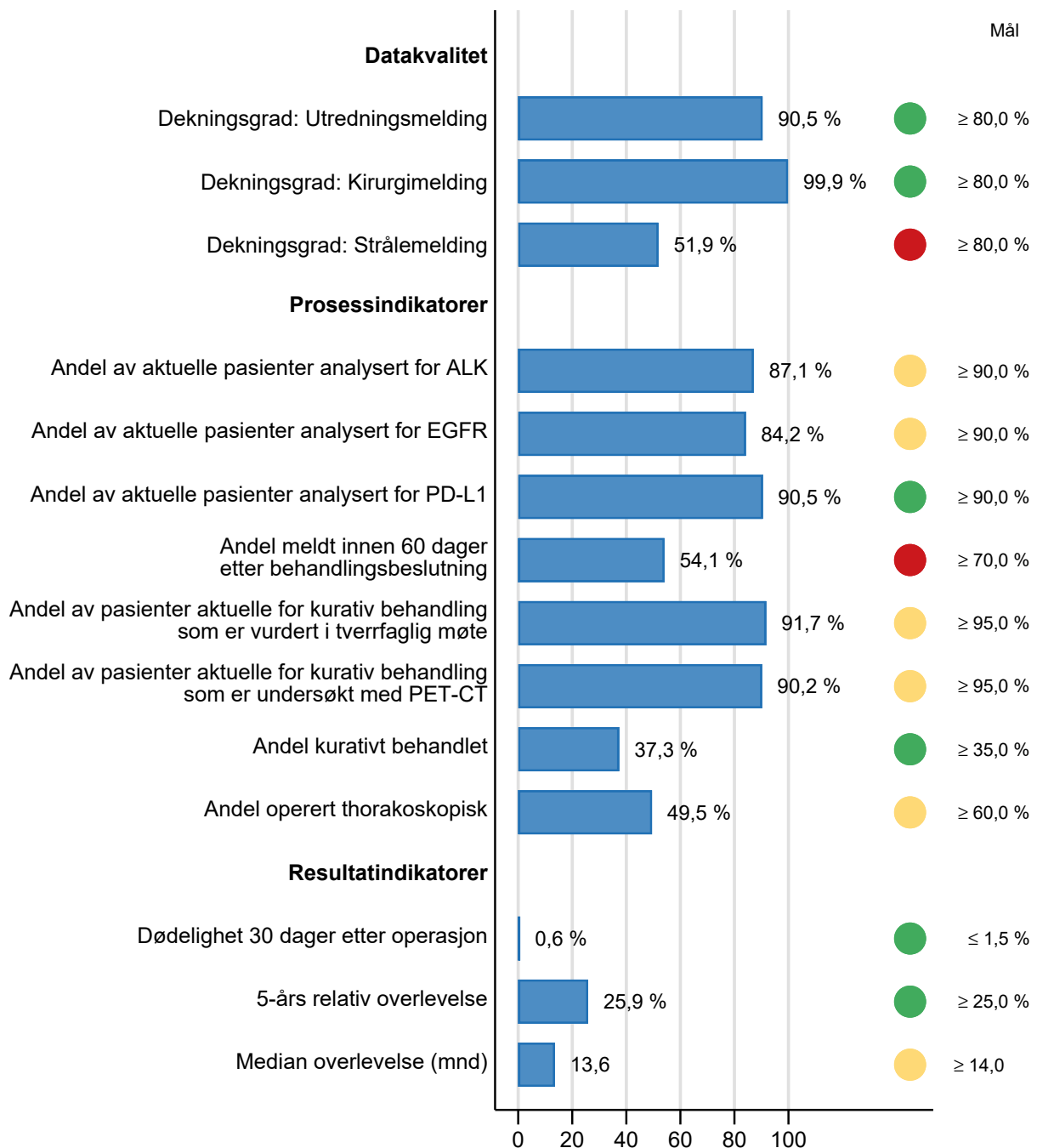
Kvaliteten på den kirurgiske behandlingen er eksepsjonelt god. Den postoperative dødeligheten (30 dager) i 2019 er lavere enn noen gang (0,6 %). Resultatene ser likevel ut til å variere fra år til år, særlig for sykehusene med lavt operasjonsvolum. Man må derfor se tallene i sammenheng over en lengre tidsperiode.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har de siste to årene opplevd en stor økning i rapporteringen til registeret. For kirurgimeldingen er dekningsgraden i år 99,9 %. Selv om dekningsgraden for kirurgimeldingene de siste årene har nådd høy grad av måloppnåelse, går det for noen av sykehusene veldig lang tid før meldingene rapporteres inn. Dette kan forringe kvaliteten på innholdet, og fagrådet vil fortsette å jobbe med dette i årene som kommer.

For utredningsmeldingen er det også registrert en solid økning de siste to årene. Av pasientene diagnostisert i 2019 er det rapportert inn utredningsmeldinger på 90,5 %. Andelen utredningsmeldinger på pasienter i 2018 var ved publiseringstidspunktet av rapporten 80,2 %.

Fortsatt er det dessverre langt igjen før rapporteringen av strålebehandling og medikamentell behandling er oppe på et akseptabelt nivå, til tross for at purringer sendes ut. Det er en betydelig variasjon i dekningsgraden fra sykehus til sykehus.

Som klinisk forbedringsområde har fagrådet valgt å fokusere på det lave operasjonsvolumet ved Stavanger universitetssjukehus og Nordlandssykehuset Bodø, som ikke når Helsedirektoratets robusthetstall på 40 opererte pasienter per år. Fagrådet vil også ha et fokus på stereotaktisk stråling som kurativ behandling. Vi har sett store variasjoner mellom helseforetakene i de siste årsrapportene. Fagrådet ønsker å fokusere på dette i året som kommer, finne ut hva som kan være grunnen til de store variasjonene, og kanskje komme med et kvalitetsmål for stereotaksi som kurativ behandling. I år er det laget en ny tabell (tabell 3.3) som viser mer detaljert antall og andel pasienter som får de tre kurative behandlingene ved de ulike helseforetakene.



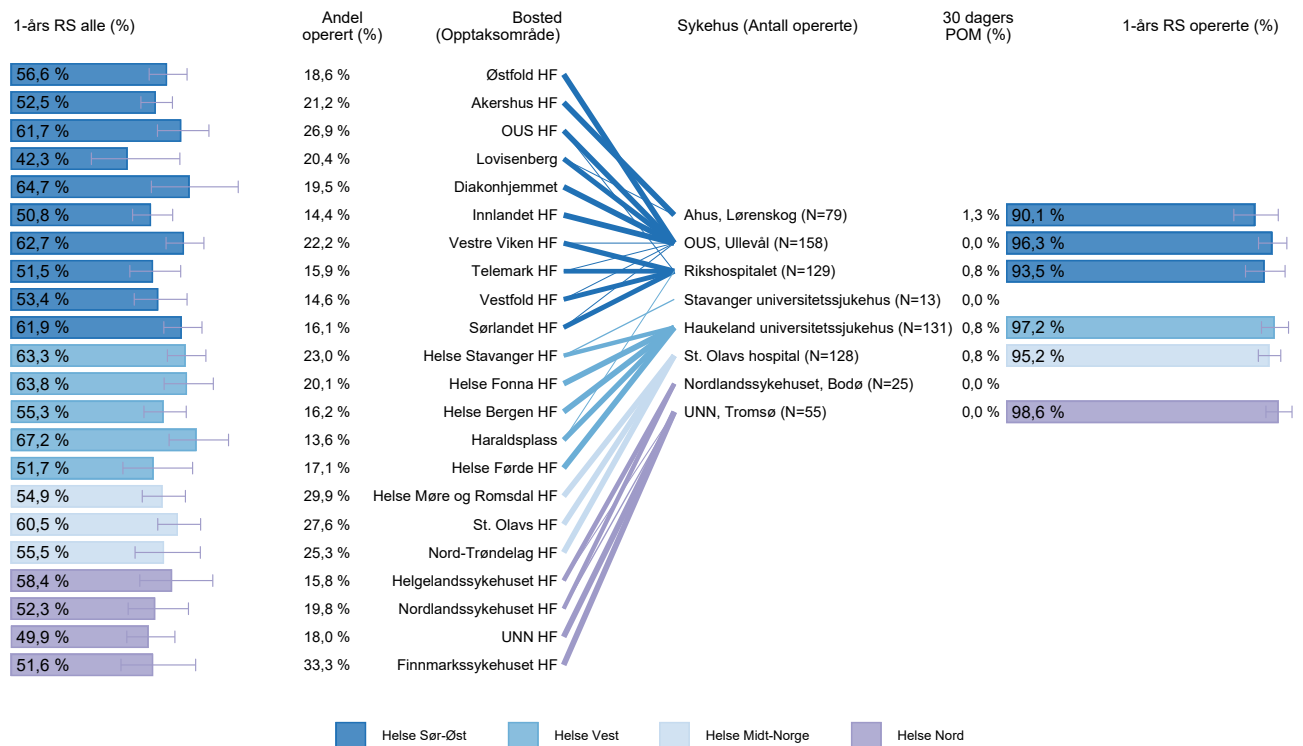
Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge i 2019, med grad av måloppnåelse og kriterium (Mål) for høy grad av måloppnåelse.

Figur 1.1 oppsummerer kvalitetsindikatorerne i Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft (også kalt Lungekreftregisteret som har gradert målsetning. Graderingen er fastsatt av fagrådet. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2019. Rød sirkel betyr lav grad, gul sirkel moderat, og grønn sirkel høy grad av måloppnåelse. Angitt måltall (i prosent eller median antall måneder) viser hva som er kravet for høy grad av måloppnåelse, det vil si grønn sirkel.

Kvalitetsindikatorerne under datakvalitet er beskrevet i kapittel 5.4, mens prosessindikatorer og resultatindikatorer beskrives i kapittel 3. Meldinger registrert mottatt frem til 31.08.2020 er med i datagrunnlaget for alle analyser som er med i rapporten.

Figuren viser god dekningsgrad for to av meldingene, utredning og kirurgi. For andre året på rad er utredningsmelding sendt inn for over 80 % av pasienter diagnostisert med lungekreft. Dette gir registeret et godt grunnlag for

denne årsrapporten og til å drive forskning. Flere sykehus har en dekningsgrad på imponerende 100 % (se figur 5.2) for utredningsmeldingen. Denne meldingen er selve grunnmuren i kvalitetsregisteret og den høye dekningsgraden gir et meget godt utgangspunkt for forskning på registerdata. Kirurgimeldingen er som alltid innsendt med meget høy dekningsgrad. Alle operasjonssykehusene oppnår høy måloppnåelse, det vil si > 80 % (se figur 5.4). Dette åpner også for spennende forskning. Innmeldingen av strålemeldingen er derimot fortsatt lavere enn ønsket (51,9 %), noe som er synd da denne inneholder viktig informasjon for å kunne lage statistikk på hvem som mottar strålebehandling i Norge, og om det er regionale forskjeller. Her varierer innrapporteringen mellom 0 % og 93,4 % (se figur 5.5), hvilket tydelig illustrerer lokale forskjeller i meldingskultur.



Figur 1.2: Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft 2019: ettårig relativ overlevelse for alle lungekreft-pasientene (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel operert (i prosent), behandlende sykehus, postoperativ dødelighet første 30 dager (30 dagers POM, i prosent) og ettårig relativ overlevelse (RS opererte i prosent) etter behandlende sykehus.

Sammenhengen mellom pasientenes bosted og behandlende sykehus er viktig for å identifisere eventuelle geografiske forskjeller i diagnostikk og behandling. Dataene presenteres 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 rapporten viser vi flere figurer med pasientflyt. Figur 1.2 viser pasientflyten fra helseforetakenes opptaksområde (basert på pasientenes bosted) til opererende sykehus, sammen med ettårig relativ overlevelse for alle med lungekreft innenfor opptaksområdene og etter operasjonssykehus, samt 30 dager postoperativ dødelighet (se kapittel 3.6.6). Figuren leses fra venstre mot høyre. Stavanger universitetssjukehus og Nordlandssykehuset Bodø opererer for få pasienter (< 30) til at man får estimert ettårig relativ overlevelse (se kapittel 10.5 for mer informasjon om statistisk metode).

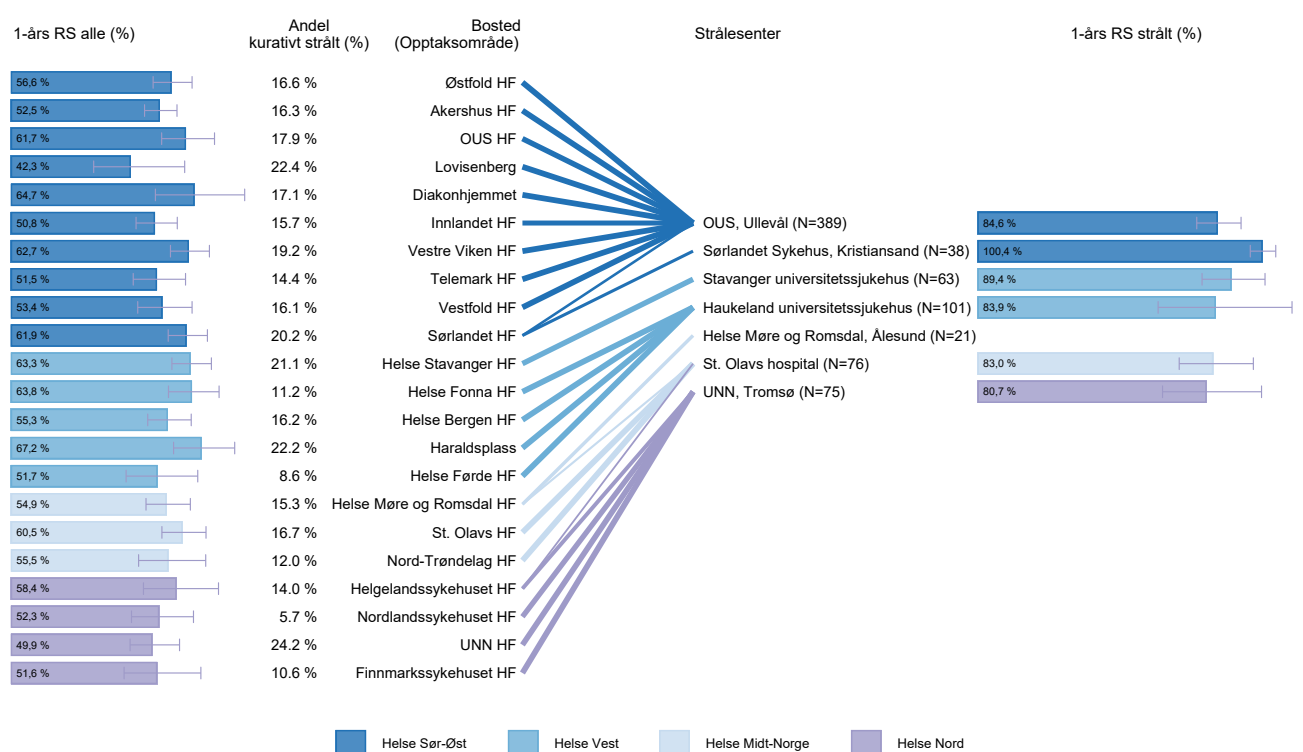
Helt til venstre i figur 1.2 vises ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasientene etter opptaksområde (for hele Norge samlet er ettårig relativ overlevelse 56,6 %), deretter følger andelen av lungekreftpasientene i opptaksområdet som er operert, pasientflyten fra opptaksområdene til operasjonssykehusene viser hvor pasientene ble operert, 30 dager postoperativ dødelighet per operasjonssykehus og til slutt ettårig relativ overlevelse for de opererte etter operasjonssykehus. Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og operasjonssykehusene indikerer andelen pasienter. For eksempel var ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasienter med bosted i opptaksområdet til Østfold HF 56,6 % i 2019. 18,6 % av pasientene i opptaksområdet til Østfold ble operert, og de ble operert ved OUS

Ullevål. På Ullevål var 30 dager postoperativ dødelighet 0 %, og ettårig relativ overlevelse for alle pasientene operert der var 96,3 %.

Fagrådet vil bemerke at det i en så omfattende figur vil være naturlige variasjoner fra år til år og mellom de enkelte sykehusene. Ettårig relativ overlevelse for alle som diagnostiseres med lungekreft varierer fra 42,3 % til 67,2 %. Andelen som blir operert varierer fra 13,6 % til 33,3 %. For å si noe sikkert om at en høy andel som opereres gir bedret ettårig overlevelse må data over flere år tas med. Disse variasjonene reflekterer i stor grad andelen med lavt stadium (I-II) i de respektive geografiske områdene (se figur 10.1 og 10.2).

Postoperativ mortalitet (30 dager) er eksepsjonelt lav for hele landet (0,6 %), og vitner om høy kvalitet i det kirurgiske arbeidet og den postoperative behandlingen. Den varierer fra 0,0 % til 1,3 % mellom sykehusene. Ettårig relativ overlevelse for de opererte er høy, varierer lite mellom sykehusene, og det bekrefter god kirurgisk behandling.

Vi har også laget en tilsvarende figur for pasientflyten til pasienter som er behandlet med kurativt rettet strålebehandling¹.



Figur 1.3: Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2019: ettårig relativ overlevelse for alle pasienter (RS i prosent) i et opptaksområde (helseforetak), andel kurativt strålebehandlet (i prosent), behandelende sykehus og ettårig relativ overlevelse (RS strålt i prosent) etter behandelende sykehus.

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

Figuren viser at ettårig relativ overlevelse er god for bestrålte pasienter, over 80 %. Helse Møre og Romsdal, Ålesund bestråler for få pasienter (< 30) til at man får estimert ettårig relativ overlevelse (se kapittel 10.5 for mer informasjon om statistisk metode). Kurativ bestråling gis til pasienter i stadiene I–III og inkluderer både stereotaktisk og konvensjonell behandling. Med økende grad av innmelding vil det i framtiden bli aktuelt å lage en egen figur for overlevelsen til pasienter i stadium I som behandles med stereotaktisk stråling. Denne kunnskapen er av stor interesse internasjonalt.

¹Kurativ strålebehandling = Stereotaksi og kurativ fraksjonert strålebehandling

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

Summary in English

Overall, the results presented in this year's report show that the quality of lung cancer diagnostics and treatment in Norway was very good in 2019. Nevertheless, there is still room for improvement in how the diagnostic work-up and treatment is organized, and the quality of treatment can still be improved. This applies both nationally and at the respective hospitals.

This report shows that the proportion of potentially curable patients assessed at a multidisciplinary meeting was 91,7 % and this corresponds with a moderate degree of goal achievement (optimal target set at 95 %). 90,2 % of the same patient group was examined with PET-CT which is also considered a moderate level of achievement, but has increased slightly from the previous year.

The proportion of lung cancer patients undergoing surgery in 2019 was 22,1 %, and the overall proportion of lung cancer patients treated with curative intent was 37,3 % (including both surgery and radiation therapy). This is a stable and very good result.

Stereotactic radiation therapy is a curative treatment option in patients where the risk of undergoing surgery is too high, and is offered throughout Norway. The report shows variations in the proportion of patients given stereotactic treatment, between health trusts. These differences need to be examined further.

The quality of surgery is very good, with postoperative mortality rate (30 days) in 2019 being the lowest ever achieved at (0,6 %). The results seem to vary from year to year, especially for hospitals with few patients per year. Therefore results needs to be evaluated over a longer period of time.

The National clinical registry for lung cancer has experienced a large increase in reporting over the past two years. The reports of conducted surgery was 99,9 % in 2019. Even though the reporting rate for surgery is good and within the optimal target level, some hospitals send reports long after the actual surgery was done. This may undermine the quality of the reports and the registry will follow up on this issue.

The reporting of diagnostic work-up has seen a solid increase over the past two years. The reporting rate in 2019 was 90,5 %, compared to 2018 when it was 80,2 %.

Unfortunately, there is still a long way to go before the reporting of radiotherapy and drug treatment reaches an acceptable level, despite reminders from the registry. There is also a considerable variation in the reporting rate between hospitals.

The registry will focus its effort of improving the proportion of potentially curable patients receiving stereotactic radiation, and reducing the large variations between the health trusts regarding stereotactic treatment. The registry will also focus on the low patient volumes receiving surgery at Stavanger universitetssjukehus and Nordlandssykehuset Bodø. Both hospitals are below the recommended patient volume for lung cancer surgery, set at a minimum of 40 patients per year per hospital.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft (også kalt Lungekreftregisteret) 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. I Norge er knapt 25 % av pasientene i live fem år etter diagnosen, og årlig dør ca. 2500 personer med 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. I 2019 var tallet 3195. Lungekreft har spesielt økt blant kvinner, slik at det i 2018 for første gang var like mange kvinner og menn som fikk diagnostisert sykdommen.

Kreftregisteret har tidligere påvist at det er variasjon i behandlingstilbudet i de ulike helseregionene^{[1][2]}. Det er en målsetning å tilby alle lungekreftpasienter riktig og optimal behandling. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister vil bidra til økt bevissthet om det nasjonale handlingsprogrammet for lungekreft blir etterfulgt, noe som igjen vil bidra til å utjevne forskjeller ved at pasientgruppen får et mer likt helsetilbud. De senere års økende antall tilgjengelige behandlingsoalternativer gjør kvalitetsregisterets innsamling av «real-life»-data viktigere enn noen gang.

2.1.2 Registerets formål

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

[Kreftregisterforskriften § 1-3.](#)

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

- Vurdering i tverrfaglig møte

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagrådet. Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft består av lungeleger, onkologer, kirurger og patolog fra hele landet. Lars Fjellbirkeland, lungelege ved Oslo universitetssykehus, leder fagrådet.

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

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I perioden august 2019 til september 2020 er det avholdt tre møter i fagrådet, hvorav ett foregikk på Skype. Arbeidet har hovedsakelig vært å finne tiltak for å bedre rapporteringen til registeret og planlegging av årsrapport.

Arbeidsgruppen for årsrapporten har hatt to møter, hvorav ett foregikk på Zoom (nettbasert kommunikasjonsplattform). Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon. Hele fagrådet har fått tilsendt årsrapporten med mulighet for å gi tilbakemeldinger og innspill før publisering.

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

Helse Sør-Øst

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

Helse Vest

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

Helse Midt

- Overlege lungemedisin Bjørn Jakobsen – Helse Møre og Romsdal, Molde
- Overlege patologi Sissel Gyrid Freim Wahl – St. Olavs hospital
- Overlege thoraxkirurgi Per Magnus Haram – St. Olavs hospital
- Overlege lungemedisin Haakon Olav Leira – St. Olavs hospital

Helse Nord

- Overlege onkologi Nina Helbekkmo – UNN Tromsø

Kreftregisteret

- Avdelingsleder Bjørn Møller
- Forsker Tom Kristian Grimsrud
- Statistiker Yngvar Nilssen
- Rådgiver Ida Holmseth Heien (kvalitetsregisteransvarlig)

Kreftregisteret samarbeider med Kreftforeningen, og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet samles hvert år og hadde møte i Kreftregisteret 14.01.2020. Hovedtema for møtet var hvordan resultatene i årsrapportene kan brukes i kvalitetsforbedringsarbeid. Prosjektleder for INSPIRE (se kapittel 9.1.2) og fagansvarlig for PROMs ved Kreftregisteret holdt innlegg. Cecilie Bråthen representerte Lungekreftforeningen.

Et nytt brukerpanelmøte er planlagt i januar 2021. Vi jobber med å arrangere dette på en fornuftig og trygg måte med tanke på koronasituasjonen. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet.

Kapittel 3

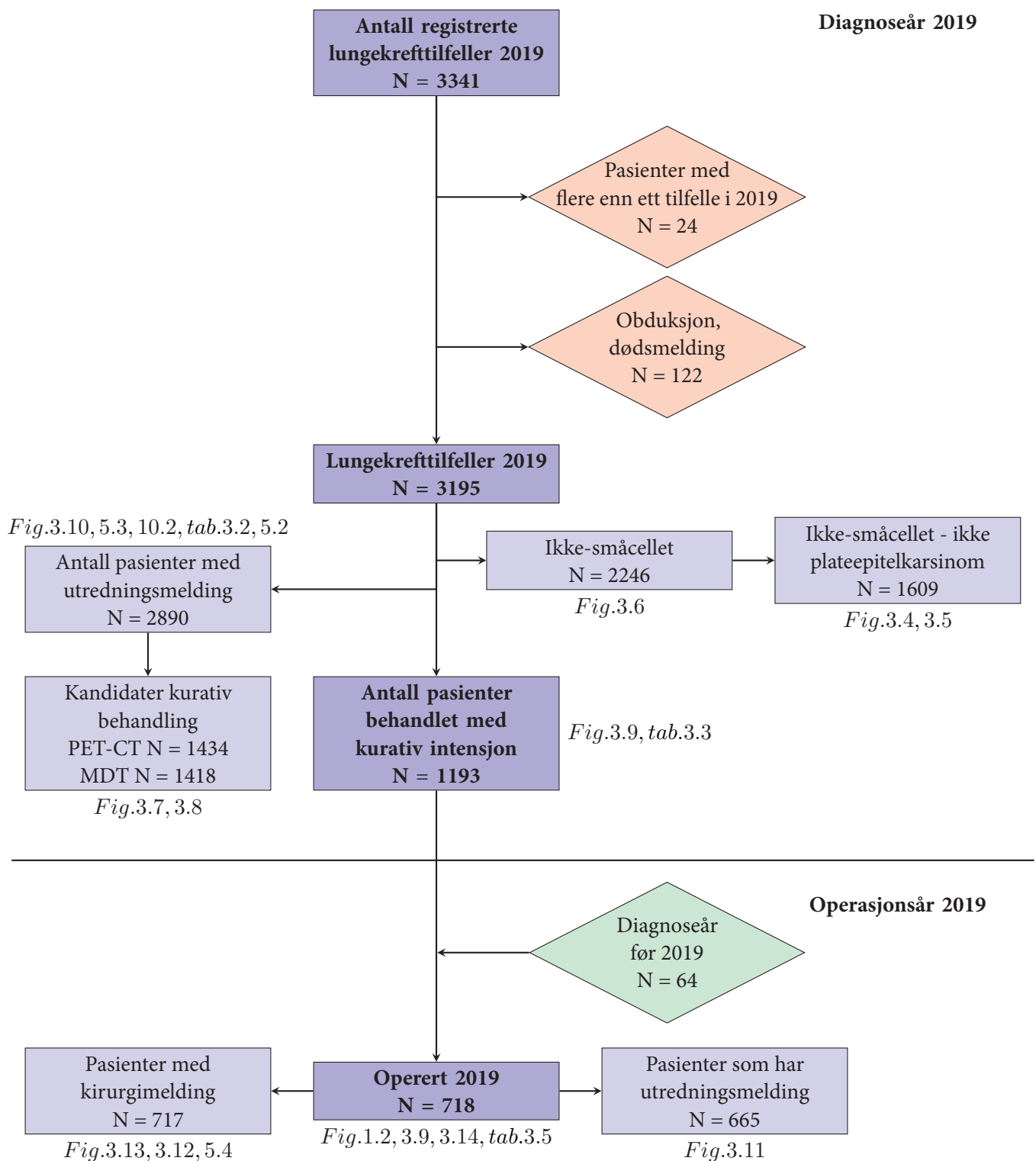
Resultater

3.1 Definisjoner

Forklaringer/forkortelser	
ALK	Navnet på et protein som hører til i familien av tyrosinkinasereseptorer. Forandringer i genet som koder for ALK forekommer hos en liten undergruppe av pasienter med lungekreft. Disse pasientene kan få målrettet medikamentell behandling i form av ALK tyrosinkinasehemmere.
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Bilobektomi	To av høyre lunges tre lapper fjernes ved kirurgi.
Carina	Delingsstedet hvor luftrøret (trachea) deler seg i to hovedbronkier, en til hver lunge.
Cellegift	Medikamentell behandling som dreper kreftceller.
Dødelighet (sykdomsspesifikk)	I rapporten brukes følgende definisjon for dødelighet (når ikke annet er angitt): Dødelighet av lungekreft er antall personer i Norge som dør av denne sykdommen i løpet av ett kalenderår. Lungekreftpasienter som dør av andre sykdommer eller ulykker regnes ikke med her (se total dødelighet under). I denne rapporten er populasjonen Norges befolkning, sykdommen er lungekreft, og tidsperiodene er kalenderår.
Dødelighet (total)	Denne form for dødelighet skiller seg fra sykdomsspesifikk dødelighet ved at man her teller alle som dør uavhengig av dødsårsak. I praksis ved at man registrerer alle dødsfall blant lungekreftpasientene i løpet av ett år.
ECOG-skår	En klinisk indikator som beskriver pasientens generelle funksjonsnivå. Graderes fra 0 til 4 der verdien 0 angir at pasienten fungerer normalt (dvs ikke er hemmet av sin sykdom) og verdien 4 betyr at pasienten er helt sengeliggende. Tilsvarende trinnene i WHO sin funksjonstige. Graderingen brukes til å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling.
EGFR	Forkortelse for <i>epidermal growth factor reseptor</i> , som er et protein i familien av tyrosinkinasereseptorer. Forandringer i genet som koder for dette proteinet forekommer hos omtrent 10 % av pasientene med adenokarsinom i lunge. Disse pasientene kan få målrettet medikamentell behandling i form av EGFR tyrosinkinasehemmere (se tyrosinkinasehemmere).
FISH	Mikroskopisk teknikk med bruk av fluoriserende fargestoffer for å påvise mutasjoner.
Genforandringer	Forandringer i arvematerialet; omtales ofte som «mutasjoner». Spesifikke forandringer i bestemte gener kan føre til kreft. Disse genforandringene finnes først og fremst i kreftcellene, og medfører at proteinene som genene koder for får andre egenskaper enn normalt. Det finnes flere typer genforandringer, blant annet punktmutasjoner, insersjons og delesjonsmutasjoner og genrearrangeringer.
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.
Insidens	Antall nye tilfeller lungekreft per år. Antallet kan angis som rater eller absolutt tall.
INSPIRE	Pilotprosjekt på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling.
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.
Lindrende behandling	Omhandler symptomrettet og annen støttebehandling. Skiller seg fra begrepet palliativ behandling (se denne) ved ikke å være rettet mot kreftcellene.
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, langs blodkar og luftrør mellom lungene.

Målrettet behandling	Et begrep som brukes om medikamentell behandling rettet mot effekten av genforandringer i kreftcellene. Se <i>ALK</i> , <i>EGFR</i> og <i>ROS1</i> .
NPR	Norsk pasientregister.
NSCLC	Non-small-cell lung carcinoma. Norsk: Ikke-småcellet lungekreft. En histologisk fellesbetegnelse på karsinomer av typen adeno-, plate og storcelletekarsinomer.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Palliativ behandling	Palliativ behandling er et begrep som brukes om tumorrettet behandling der målet ikke lenger er å helbrede pasienten, men i stedet å forsinke utviklingen av kreftsykdommen. Skiller seg fra begrepet lindrende behandling (se dette).
PD-L1	Programmert døds ligand 1. Er et protein som er protein involvert i signaloverføring mellom immunceller og andre celler, og som normalt demper immunresponsen ved spesielle hendelser. Uttrykk av dette proteinet i kreftceller brukes som en indikator på om immunterapi behandling kan være aktuelt eller ikke.
PROM	Pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures).
Regionale helseforetak (RHF)	Helsenorge er delt opp i fire regioner; Helse-Nord, Helse-Midt, Helse-Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene, som eies av staten, har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
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).
Robotassistert kirurgi (RATS)	Er en kikkhullskirurgi-metode. Kirurgen sitter ved en arbeidskonsoll og styrer instrumentene. Kirurgens bevegelser filtreres av en datamaskin, noe som kan bidra til mer presise og stødige bevegelser av instrumentene inne i pasienten.
<i>ROS1</i>	Er navnet på et protein som kan være mutert hos noen få pasienter med lungekreft. Tilstedeværelsen av denne mutasjonen gjør pasienten aktuell for målrettet medikamentell behandling. Proteinene tilhører gruppen tyrosinkinasehemmere. Mutasjonen fører til at molekylet blir hyperaktivt og bidrar til at kreftcellene deler seg uhemmet.
SCLC	Small-cell lung carcinoma/Småcellet lungekreft. En histologisk undergruppe av lungekreft.
Stadium	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad. Graderes fra 1 til 4 avhengig av TNM (se kapittel 10.6).
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.
Thoraskopi	Kikkhullskirurgi. Operasjon i brysthulen der en fører et kamera og instrumenter inn i brysthulen gjennom små hull i brystveggen. Operasjonen utføres via en videoskjermer. Metoden er mindre invasiv enn åpen kirurgi.
TNM	Sentralt begrep i onkologien. Er et system for å klassifisere utbredelsen av kreftsykdommer. Brukes til å dele sykdommen inn i stadier, og er den viktigste prognostiske faktoren ved lungekreft. Spiller en avgjørende rolle ved valg av behandling. TNM er en forkortelse for tumor, lymfeknute (engelsk node) og metastase. T bestemmes ut fra svulstens størrelse og eventuell innvekst i omkringliggende strukturer. N angir om det er spredning til nærliggende lymfeknuter og M angir om det foreligger spredning i form av dattersvulster andre steder i kroppen. Lungekreft har en komplisert TNM-inndeling med mange undergrupper. Det skilles mellom klinisk TNM (cTNM) og patologisk TNM (pTNM). Klinisk TNM blir satt av legen som utreder pasienten, og gjenspeiler resultatet av hele utredningen, inkludert klinisk undersøkelse, bildediagnostikk og svar på vevsprøver. Klinisk TNM stadium er viktig for å vurdere initial behandling og prognose. Patologisk TNM brukes bare i forbindelse med operasjoner. Patologen lager en ny TNM ved undersøkelse av et operasjonspreparat. pTNM er viktig for å vurdere om det er behov for etterbehandling med cellegift og/eller stråleterapi (adjuvant terapi).
Tyrosinkinasehemmere (TKI)	Medikamenter som blokkerer funksjonen til muterte proteiner i kreftcellene (se <i>ALK</i> , <i>EGFR</i> , <i>ROS1</i> og målrettet behandling).
UNS	Uten nærmere spesifikasjon. Brukes der patologen ikke klarer å typebestemme den histologiske diagnosen.
Videoassistert kirurgi (VATS)	Kikkhullskirurgi med kamerastøtte.
Åpen thoraskirurgi	Tradisjonell kirurgi der brystkassen åpnes slik at organene blottlegges og kirurgene kan se og arbeide med hendene direkte mot lungene.

3.2 Flytskjema



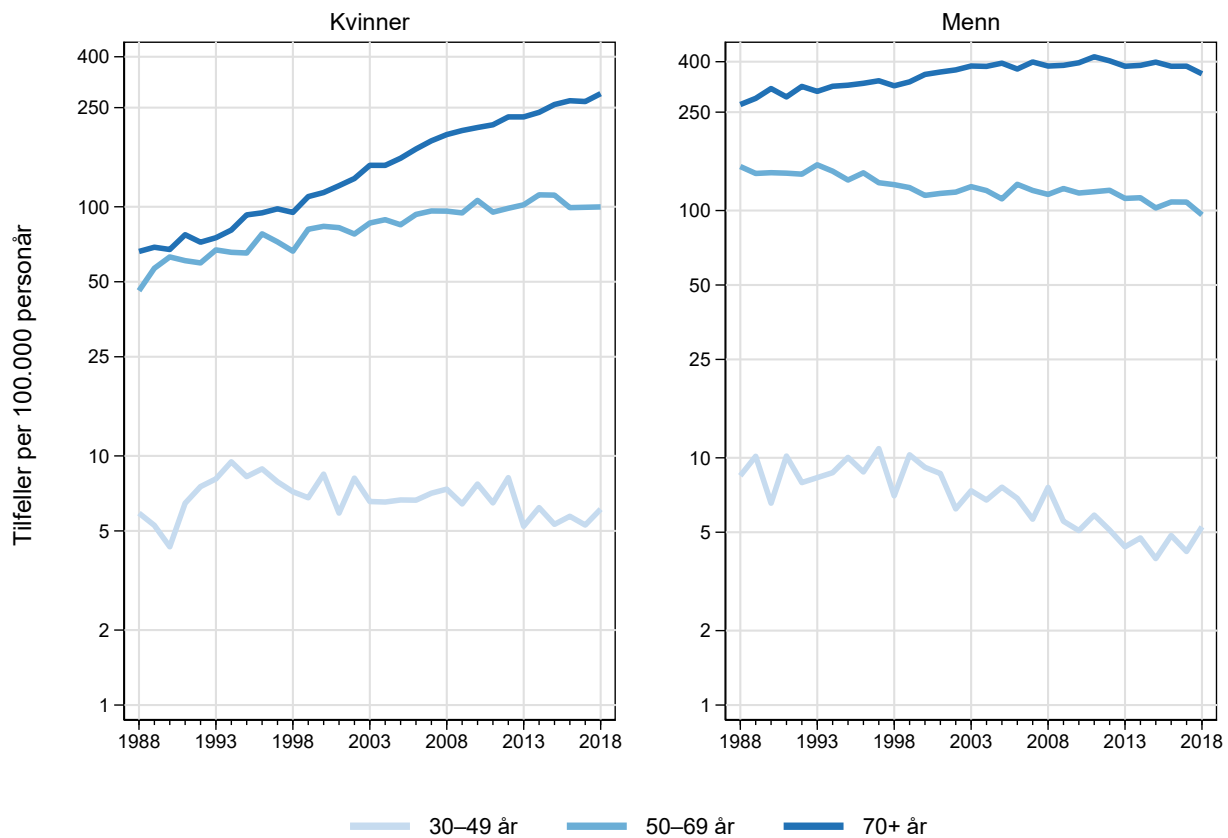
Flytskjema viser oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Pasienter som har flere enn ett tilfelle i 2019 er fjernet fra analysene. Dette er for eksempel pasienter hvor det oppdages en ny tumor (synkron tumor) under operasjon, og siden denne i praksis ikke er utredet skal det heller ikke fylles ut utredningsmelding. For de pasientene som har blitt utredet for to ulike lungekreft samme år, inkluderes kun første tilfelle per pasient per år. Pasienter som har fått diagnosen sin på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er også ekskludert.

I analysene som omhandler kirurgi tar vi utgangspunkt i hvilke pasienter som er operert i 2019, uavhengig av når diagnosen ble stilt.

3.3 Insidens

Både rater (figur 3.1) og det faktiske antallet nye lungekreftpasienter (figur 3.2) blir brukt til å se på endringer i insidens. Raten blir ikke påvirket av endringer i folketallet og er derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for sykdom i en befolkning utvikler seg over tid.

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



Figur 3.1: Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper.

Figur 3.1

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 1988–2018

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %

Kommentar

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

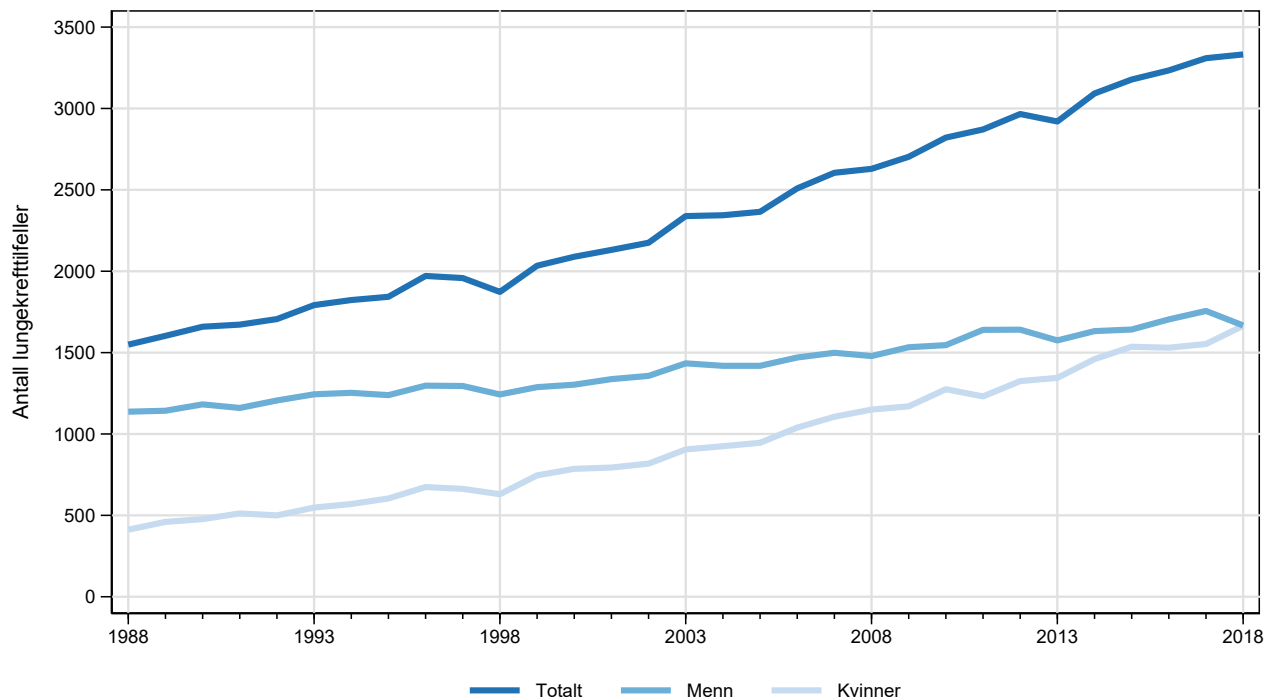
Tallene for 2019 er ikke tatt med da de ikke var komplette per 31.08.2020. Disse tallene vil derfor først fremkomme i neste års rapport.

Figur 3.1 viser insidensratene, og kurvene følger langt på vei det faktiske antallet som er vist under i figur 3.2. De siste 20 årene har insidensen blant kvinner over 50 år steget kraftig. For aldersgruppen 50–69 år flater insidensen ut i siste tiårsperiode, men i alderen 70+ er det fortsatt observert økning. Blant menn er insidensen stabilisert blant de eldre (70+) og i aldersgruppen 50–69 år er det observert nedgang. Dette mønsteret har vært en tendens over flere år, og medførte at det i 2015 for første gang var høyere insidens blant kvinner enn blant menn i alderen 50–69 år. Det er viktig å legge merke til at det faktiske antallet tilfeller har økt selv om ratene har flatet ut og til dels gått ned blant menn.

Det er ventet at lungekreftinsidensen for kvinner og menn (målt i rater) snart er like høy, ettersom røykevanene etter

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

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



Figur 3.2: Insidens av lungekrefttilfeller i perioden 1988–2018 i Norge, totalt og for menn og kvinner.

Figur 3.2

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 1988–2018

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Eksklusjon:

- Pasienter diagnostisert på bakgrunn av dødsattest eller obduksjon alene

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %

Kommentar

Tallene for 2019 er ikke tatt med da de ikke var komplette per 31.08.2020. Tallene for 2019 vil fremkomme i neste års rapport.

Kurvene viser utviklingen i antall årlig registrerte lungekrefttilfeller i Norge.

Det faktiske antallet er også av stor interesse fordi det viser hvor mange personer som faktisk rammes, og indikerer aktiviteten i helsesektoren. Lungekreft utgjør rundt 10 % av alle nye årlige tilfeller av kreft i Norge. Antallet som får lungekreft har steget jevnt og har aldri vært så høyt som de siste fem årene, med over 3000 nye tilfeller årlig. I 2019 er det så langt registrert 3341 nye lungekrefttilfeller. Median alder på diagnosetidspunktet var 71,0 år, det vil si at halvparten av pasientene var $\leq 71,0$ år. Tallene fra 2018 viser at det nå, for første gang, er like mange menn som kvinner som får lungekreft.

Det er tre hovedårsaker til at totalantallet stiger. 1:) Det er økende insidens blant kvinner, 2:) Det er en økende andel eldre i befolkningen og 3:) Befolkningen øker. Lungekreft er en sykdom som i all hovedsak rammer personer over 50 år (i 2018 var det 84 tilfeller blant personer under 50 år).

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

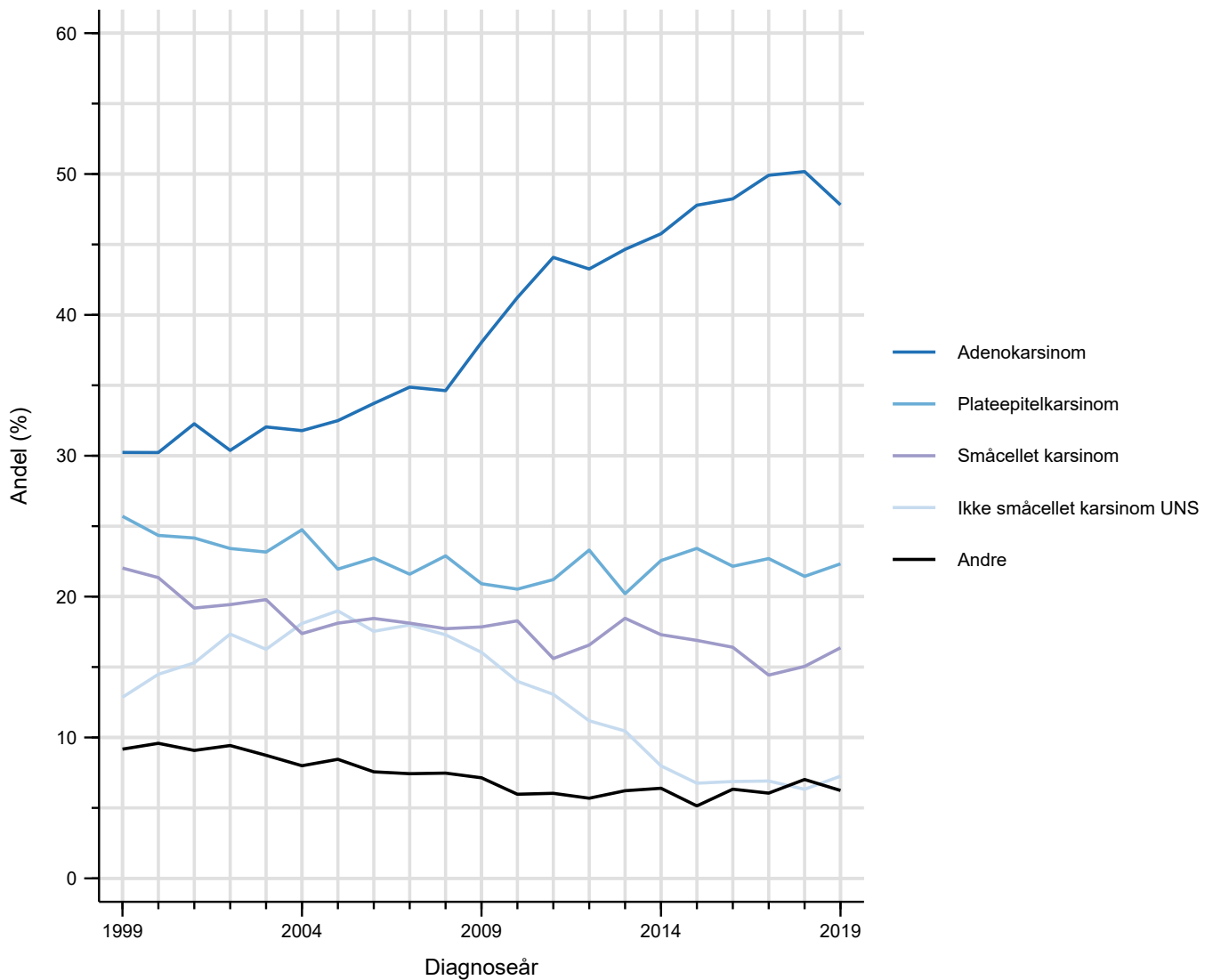
Trenden viser at lungekreftinsidensen (ratene) stabiliseres for menn, med en svak nedgang særlig i yngre aldersgrupper (figur 3.1). Lungekreftforekomsten i befolkningen avhenger av antall røykere, hvor mye de røyker og hvor lenge de har røykt. Røykeslutt reduserer risikoen. Personvern og juss gjør at registrering av røykevaner krever samtykke fra den enkelte pasient. Registrering av øvrige data krever ikke samtykke. Det oppfattes som for tidkrevende å be om samtykke for kun røykevaner. Således går Kreftregisteret glipp av verdifulle data.

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 det kunne forventes at flere får diagnostisert sykdommen i tidligere stadium. I Norge er andelen som diagnostiseres tidlig økende, og tilsvarende er andelen som diagnostiseres med metastaser fallende (se figur 10.1). Således kan det se ut en del av den gevinsten man i andre land har vunnet med masseundersøkelser allerede er hentet ut i vårt land. Årsaken kan være utstrakt bruk av CT-undersøkelser.

3.4 Fordeling av morfologiske undergrupper

Vevs- eller celleprøver sier hvilken undergruppe av lungekreft pasienten har. Vanligvis deles lungekreft i to hovedgrupper: ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) og småcellet lungekreft (SCLC). I gruppen ikke-småcellet lungekreft er adenokarsinom og plateepitelkarsinom de vanligste typene. Storcellet karsinom inngår også i denne hovedgruppen, men er en eksklusjonsdiagnose som bare skal stilles på operasjonsresektat.

I noen tilfeller kan man, selv etter spesialundersøkelser, likevel ikke klare å bestemme hvilken undergruppe kreftsvulsten tilhører. Svulsten klassifiseres da som ikke-småcellet karsinom uten nærmere spesifisering (NSCLC UNS).



Figur 3.3: Trend for morfologisk fordeling de siste 20 år.

Figur 3.3

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 1999–2019

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

- Morfologien er bekreftet av patolog

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering.

Figur 3.3 viser den morfologiske trenden de siste 20 årene. De siste 20 årene er adenokarsinom blitt den dominerende morfologiske undergruppen. Andelen adenokarsinomer har økt fra 30 % til ca. 50 % over de siste 20 årene, samtidig som andelen plateepitelkarsinomer har vært svakt synkende. Den synkende andelen NSCLC UNS skyldes hovedsakelig økt bruk av immunhistokjemi. Andelen som får diagnosen småcellet karsinom er også synkende, fra rundt 20 % til 15 %. Dette er en krefttype som er svært sjelden blant aldri-røykere, og reduksjonen i antall kan derfor ses på som et uttrykk for minkende andel røykere i Norge.

3.5 Utredning

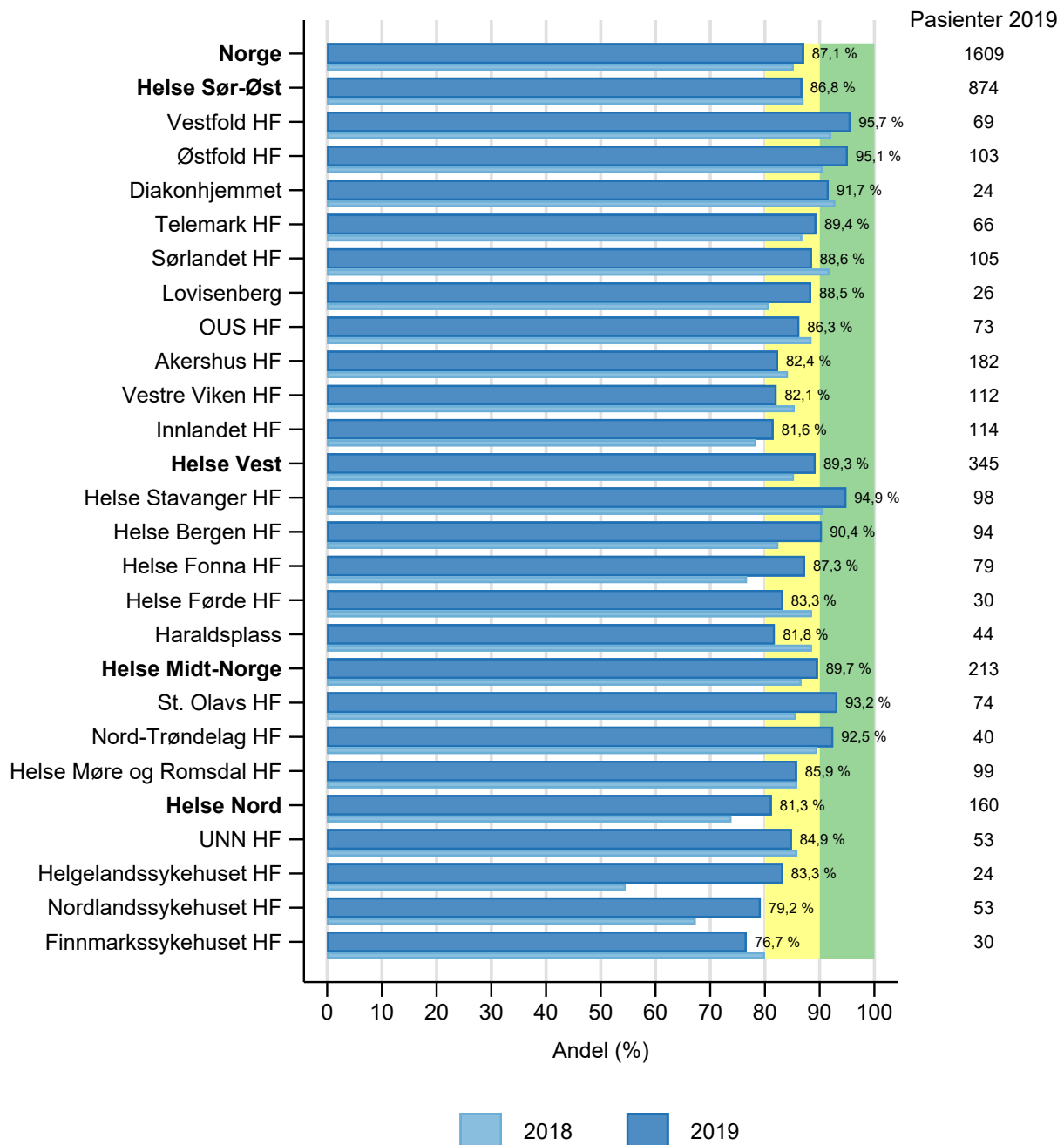
3.5.1 Immunhistokjemiske eller molekylærgenetiske undersøkelser med behandlingmessig konsekvens

I tillegg til å bruke immunhistokjemi/immuncytokjemiske undersøkelser for å skille ulike lungekreftsvulster fra hverandre, kan man også bruke denne type undersøkelser som screening-teknikk for å finne svulster som er *ALK* eller *ROS1* positive. Pasienter med mutasjoner i disse genene kan behandles med målrettede tyrosinkinasehemmere (TKI). Alle adenokarsinomer samt NSCLC UNS skal derfor testes for *ALK* og *ROS1*. Mutasjoner av *ALK* og *ROS1* genene medfører at disse genene kan koble seg til deler av andre gener med påfølgende dannelse av såkalte fusjonsgener. Disse kan medføre økt uttrykk av *ALK* eller *ROS1* proteinene som kan påvises ved hjelp av immunhisto-/cytokjemi.

Fluorescens in situ hybridisering (FISH) er en annen teknikk som blant annet kan brukes for å undersøke om det foreligger rearrangering av *ALK* eller *ROS1*. FISH brukes ved eventuell positiv immunhistokjemisk undersøkelse eller når den immunhistokjemiske undersøkelsen er vanskelig å vurdere. Immunhisto-/cytokjemi brukes også for å undersøke PD-L1-uttrykket i ikke-småcellet lungekreft, og denne undersøkelsen er viktig for å finne hvilke pasienter som kan få immunterapi^[3].

Tilsvarende er molekylærgenetiske undersøkelser viktig for å påvise spesifikke mutasjoner i arvestoffet til ulike celler. Alle adenokarsinomer og karsinomer som ikke kan nærmere klassifiseres (NSCLC UNS) skal undersøkes for mutasjoner i *EGFR*-genet for å avgjøre om pasienten kan motta målrettet behandling med tyrosinkinasehemmere (TKI)^[3]. For påvisning av *EGFR* mutasjoner brukes gensekvensering for kartlegging av eventuelle genfeil.

Siden det er flere gener som vil ha betydning for behandlingsvalg i årene som kommer, er det nå anbefalt å undersøke adenokarsinomer og NSCLC UNS for flere gener samtidig ved hjelp av neste generasjons sekvensering (NGS), i stedet for enkeltgen-analyser^[3].



Figur 3.4: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for overuttrykk av ALK i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.4

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019

- Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

- Plateepitelkarsinomer

- Obduksjoner

Dekningsgrad

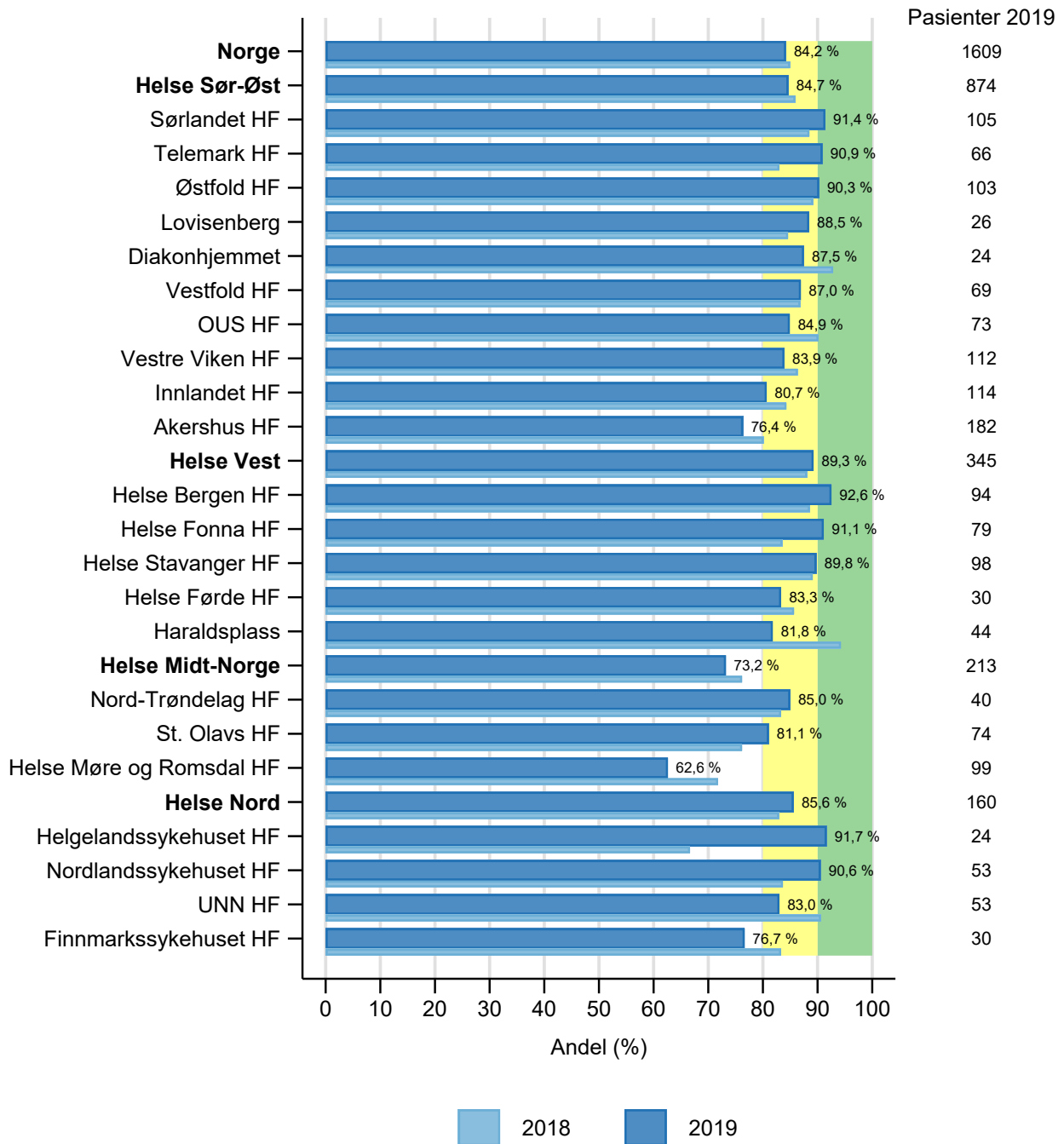
- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: 90 % eller mer

- Moderat: Mellom 80 % og 90 %

- Lav: under 80 %



Figur 3.5: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) og andelen av disse hvor det er utført mutasjonsanalyse for *EGFR* i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.5**Datakilde**

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019
- Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

- Plateepitelkarsinomer
- Obduksjoner

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

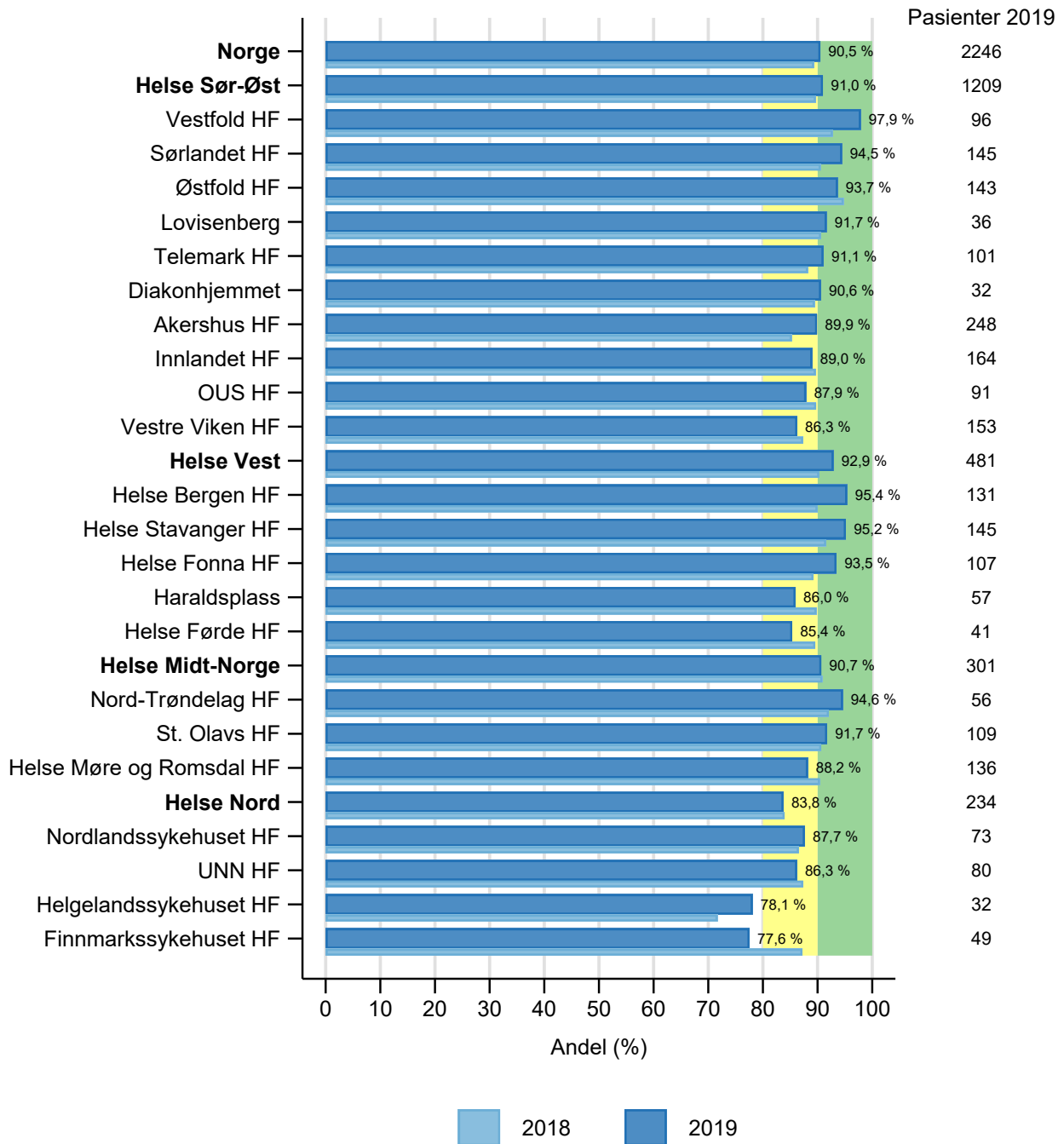
- Høy: 90 % eller mer
- Moderat: Mellom 80 % og 90 %
- Lav: under 80 %

Figur 3.4 og 3.5 viser antall pasienter og andelen av disse hvor det er utført henholdsvis immunhistokjemi for *ALK* og *EGFR* mutasjonsanalyser i 2018 og 2019. Totalt ble 87,1 % av pasienter med ikke-småcellet lungekreft (plateepitelkarsinom ekskludert) undersøkt for *ALK*, mens 84,2 % av pasientene ble undersøkt for *EGFR* mutasjoner i 2019. Dette tilsvarer moderat grad av måloppnåelse, men flere av sykehusene har god måloppnåelse, over 90 %, for både *ALK*- og *EGFR*-analyser. Det er viktig at disse undersøkelsene utføres da de er viktige for valg av behandling. Det kan være flere grunner til at det er variasjoner mellom helseforetakene. En grunn kan være at kvalitetsregisteret for lungekreft mangler informasjon om *ALK* og *EGFR* som følge av at Kreftregisteret ikke har mottatt alle remisser og tilleggsremisser med informasjon om at disse analysene er utført. En annen årsak kan være for lite biopsimateriale og/eller at materialet må brukes til andre immunhistokjemiske eller mutasjonsanalyser. Hos en del pasienter stilles diagnosen lungekreft på kun cytologisk materiale (celleprøver), og disse er ikke alltid egnet for immunhistokjemisk eller molekylærpatologisk undersøkelse. I noen tilfeller er det ikke mulig å ta vevs- eller celleprøve fordi kreftsvulsten ligger vanskelig til for prøvetaking. Dersom pasienten opereres er det heller ikke alltid utført *ALK*- eller *EGFR*-analyse siden pasienten da anses som ferdig behandlet.

Opptaksområder som har en høy andel av manglende informasjon om utført *ALK*- og/eller *EGFR*-analyser bør 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 testing både blant prøvetakere og respektive patologiavdelinger. *ALK*- og *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 disse analysene er essensielle for å kvalitetssikre både testingen og hvilken videre behandling som blir gitt basert på prøvesvaret.

Andelen angitt for 2018 kan være høyere i årets rapport enn det de var i fjorårets rapport på grunn av resultater som er kommet inn etter at 2018-rapporten ble publisert. Tilsvarende kan sannsynligvis forventes høyere tall for 2019 i kommende årsrapport.

Forøvrig er andelen pasienter testet for *ROS1* i 2019 ikke tatt med i årets rapport. *ROS1*-testing i form av screening med immunhistokjemi ble vedtatt innført i januar 2019. På grunn av tidkrevende utprøving og validering av immunmarkører for *ROS1*, tok det tid for flere patologiavdelinger å kunne ta i bruk *ROS1*-testing i daglig diagnostikk.



Figur 3.6: Antallet pasienter med ikke-småcellet lungekreft og andelen av disse hvor det er utført immunhistokjemi for PD-L1 i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.6

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019

- Har ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon:

- Obduksjoner

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: 90 % eller mer

- Moderat: Mellom 80 % og 90 %

- Lav: under 80 %

Høsten 2016 ble PD-1-hemmere tillatt som en del av behandlingen for lungekreftpasienter med ikke-småcellet lungekreft. Forutsetningen for å få behandlingen i 2018 og 2019 var blant annet at pasientens kreftsvulst uttrykket PD-L1 over en grenseverdi, og at de ikke hadde andre behandlingsbestemmende mutasjoner av typen *EGFR* og/eller *ALK*. Lungekreftregisteret har derfor undersøkt andelen av pasientene med ikke-småcellet lungekreft i 2018 og 2019 som ble undersøkt for PD-L1- uttrykk.

Figur 3.6 viser at 90,5 % av alle pasientene med ikke-småcellet lungekreft i 2019 ble undersøkt med immunhistokjemi for PD-L1-uttrykk, mens tallet for 2018 er 89,3 %. Immunhistokjemiske undersøkelser for PD-L1-uttrykk utføres vanligvis på vevsprøve med krav om minst 100 tumorceller tilstede. Analysen kan også gjøres på cytologisk materiale, men forutsetter at det foreligger formalinfiksert celleblokk-materiale. Årsakene til at det ikke blir gjort PD-L1 undersøkelse hos alle pasienter er overveiende de samme grunnene som for *ALK* og *EGFR* analyser; prøvematerialet er dårlig egnet på grunn av for få tumorceller, diagnosen er stilt på celleprøve som ikke er egnet for PD-L1 analyse, pasienten er behandlet uten at det foreligger vevsprøve, eller PD-L1 analyse av preoperativ biopsi anses som unødvendig fordi pasienten skal opereres.

Som for *ALK* og *EGFR* bør opptaksområder som har en høy andel av manglende informasjon om utført PD-L1-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 rutineene rundt PD-L1 testing både blant prøvetakere og respektive patologiavdelinger.

3.5.2 Stadiumfordeling (cTNM)

For første gang kan kvalitetsregisteret vise tall over stadiefordeling for lungekreft etter TNM systemet i Norge. Før innføring av KREMT var ikke dette mulig. Nå når innmeldingen er over 80 % begynner disse tallene å bli såpass solide at de kan angis i rapporten. Betydningen av denne kunnskapen kan ikke overdrives da TNM er den viktigste faktoren både for prognose og valg av behandling. I tillegg inneholder den elektroniske utredningsmeldingen en kalkulator som hjelper klinikerer med å sette det riktige stadiet hos den enkelte pasient. Med en stadig mer kompleks behandlingsalgoritme er en riktig TNM av avgjørende betydning i valget av korrekt behandling.

Tabell 3.1: Stadium-fordeling (cTNM) for pasienter diagnostisert i 2018–2019 (TNM8).

	Antall pasienter	Andel pasienter
I	778	26,9 %
IA1	79	2,7 %
IA2	333	11,5 %
IA3	197	6,8 %
IB	169	5,8 %
II	233	8,1 %
IIA	69	2,4 %
IIB	164	5,7 %
III	577	20,0 %
IIIA	288	10,0 %
IIIB	207	7,2 %
IIIC	82	2,8 %
IV	1214	42,0 %
IVA	512	17,7 %
IVB	702	24,3 %
Ukjent	88	3,0 %

Tabell 3.1 viser fordelingen av stadium meldt på utredningsmeldingen for pasienter diagnostisert i 2018–2019. Det mangler 816 utredningsmeldinger på pasienter disse to årene. Det er TNM versjon 8 (innført i 2017) som er brukt her (se tabell 10.4 og 10.6). Tabellen viser at blant de meldte var det 35,0 % som hadde lungekreft i stadiene I og II, og som på papiret er tilgjengelig for kirurgisk behandling. At «bare» 22 % blir operert (se figur 3.9) skyldes at pasienter enten er for syke til å tåle en operasjon, at de i stedet får stereotaktisk kurativ bestråling, eller at de avslår behandling.

Det kan også være at pasienter med lave stadier er overrepresentert blant de som meldes. Andelen med stadium IV er i tabell 3.1 42,0 %, noe som oppleves som historisk lavt. Enten skyldes dette at flere krefttilfeller oppdages tidligere enn før eller at man unnlater å sende melding på de dårligste pasientene som ikke tåler utredning, og hvor stadium IV kan tenkes å være vanligst.

3.5.3 Stadiumfordeling (cTNM) og funksjonsstatus (ECOG)

Flere faktorer er avgjørende for valg av behandling til den enkelte pasient. Pasientens generelle allmenntilstand er en av dem. Allmenntilstanden angis i form av en gradert skala ECOG som spenner fra 0 til 4 hvor 0 betyr «normal, kan klare alt» og 4 innebærer at pasienten er totalt sengeliggende. Pasienter med ECOG 3 eller 4 er generelt for svekket til å tåle kreftbehandling.

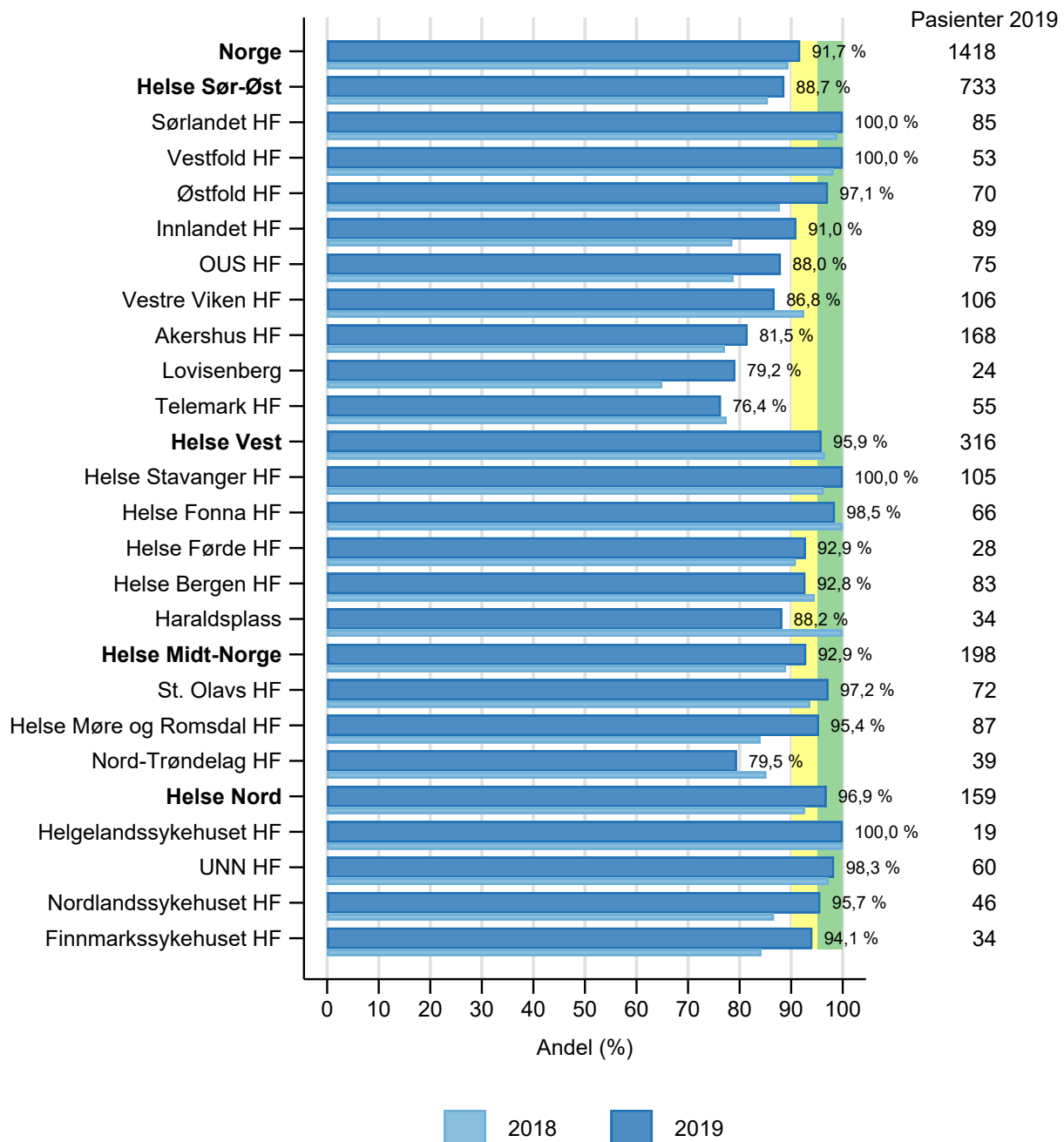
Tabell 3.2: cTNM og ECOG for pasienter diagnostisert i 2019.

		ECOG						
		0	1	2	3	4	Ukjent	Total
cTNM	I	382 (49,1 %)	254 (32,6 %)	88 (11,3 %)	27 (3,5 %)	4 (0,5 %)	23 (3,0 %)	778 (100,0 %)
	II	106 (45,5 %)	82 (35,2 %)	21 (9,0 %)	16 (6,9 %)	4 (1,7 %)	4 (1,7 %)	233 (100,0 %)
	III	185 (32,3 %)	237 (41,4 %)	79 (13,8 %)	51 (8,9 %)	16 (2,8 %)	5 (0,9 %)	573 (100,0 %)
	IV	202 (17,3 %)	412 (35,2 %)	233 (19,9 %)	201 (17,2 %)	91 (7,8 %)	32 (2,7 %)	1171 (100,0 %)
Ukjent		18 (20,5 %)	22 (25,0 %)	12 (13,6 %)	15 (17,0 %)	12 (13,6 %)	9 (10,2 %)	88 (100,0 %)
Total		893 (31,4 %)	1007 (35,4 %)	433 (15,2 %)	310 (10,9 %)	127 (4,5 %)	73 (2,6 %)	2843 (100,0 %)

Tabell 3.2 viser fordelingen av ECOG blant pasienter med ulik utbredelse av sykdommen (TNM versjon 8, se tabell 10.4 og 10.6). Tallene er hentet fra utredningsmeldingen som omhandler primærtumor. Skjema for utredning av metastaser inneholder ikke ECOG-variabelen og er derfor ikke med i tabellen. Av dem med mest utbredt sykdom (stadium IV) har nesten ¼ av pasientene ECOG 3 eller 4 når diagnosen stilles, hvilket betyr at de ikke kan tilbys annet enn lindrende behandling. Dette gjenspeiles i figur 3.21 hvor 25 % av pasienten med stadium IV dør innen tre måneder etter at diagnosen stilles. I motsatt ende av skalaen, blant de som får diagnosen stillet før sykdommen rekker å spre seg (stadium I), har veldig få nedsatt allmenntilstand og er dermed oftere tilgjengelig for aktiv behandling.

3.5.4 Vurdering i tverrfaglig møte

Alle pasienter som er i stadium I-III og hvor allmenntilstanden eller annen sykdom (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 Thoraxmøte eller tilsvarende tverrfaglig forum». Det er ikke angitt hvor mange spesialiteter som trenger å være tilstede, men det anbefales at minimum lungelege, onkolog, radiolog og thoraxkirurg bør delta for å kunne ta endelig stilling til om kurativ behandling er en mulighet for den enkelte pasient eller ikke. Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er vurdert i tverrfaglig møte, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter. I utredningsmeldingen krysses det av for om pasienten har vært vurdert i et MDT møte (figur 3.7).



Figur 3.7: Antallet lungekreftpasienter, som ut fra funksjonsnivå (ECOG) og utbredelse av sykdommen, kan være aktuelle for kurativ behandling, og andelen som er rapportert å være vurdert i tverrfaglig møte i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.7

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019

- Stadium I-III og ECOG 0-2

Måloppnåelse

- Høy: 95 % eller mer

- Moderat: Mellom 90 % og 95 %

- Lav: under 90 %

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

heller ikke tatt med.

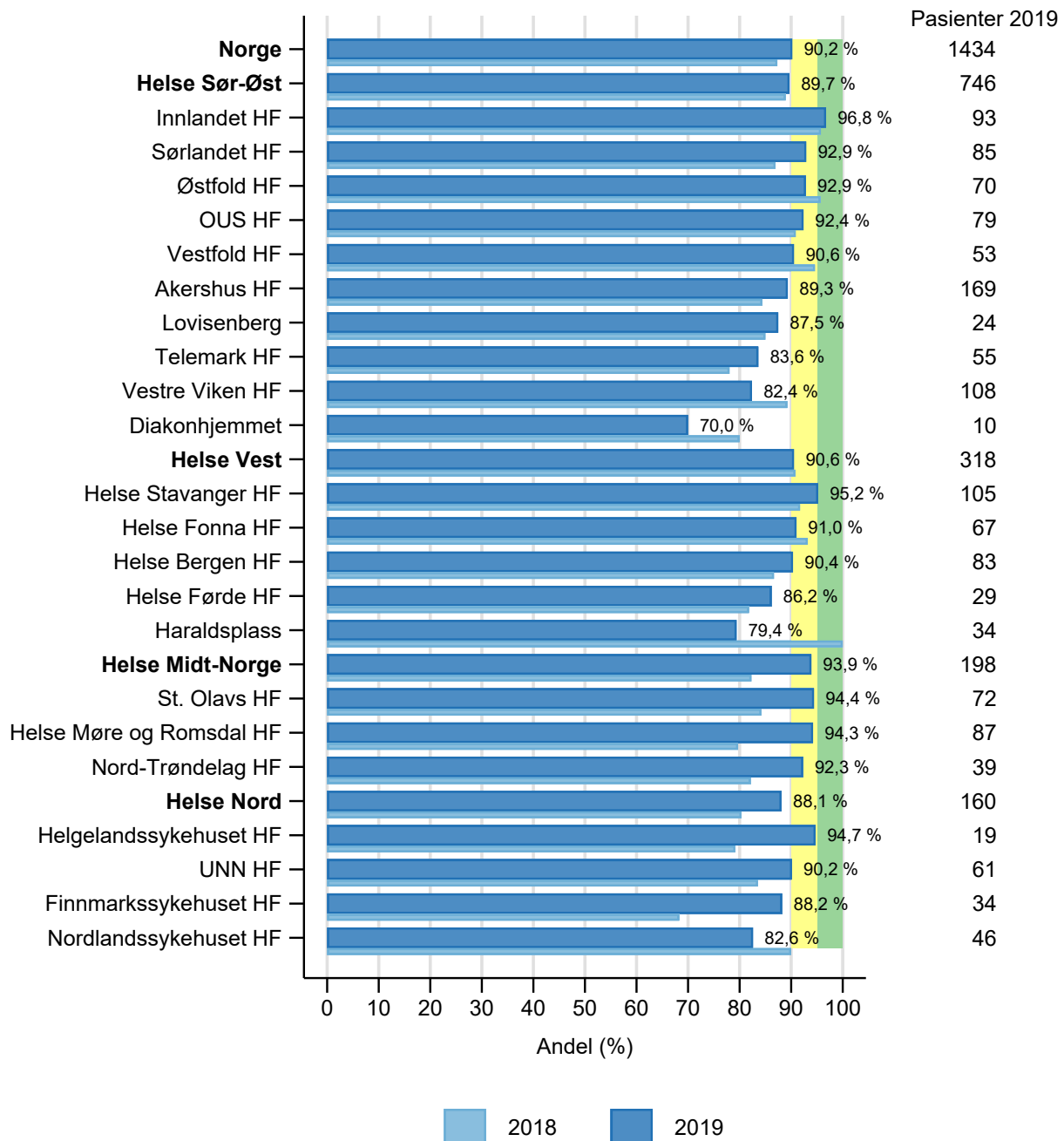
Tallkolonnen til høyre angir hvor mange utredningsmeldinger mottatt fra hvert helseforetak som oppfyller kriteriene over. Figuren viser at på landsbasis ble 91,7 % av pasientene (i stadiene I–III og ECOG \leq 2) diskutert i et multidisiplinært møte før behandlingsbeslutning ble tatt. Det er stor variasjon mellom de lokale helseforetakene (76,4 %–100 %). Måltallet er satt høyt (\geq 95 %) for å illustrere viktigheten av MDT-møtet som arena for å sikre at pasientene får en bred og lik vurdering før valg av behandlingsmodalitet. De store forskjellene i andelen som vurderes i et formelt tverrfaglig møte kan skyldes ulik vurdering av hvilke pasienter som anses tilgjengelig for behandling, eller at sykehuset har for dårlige rutiner for å avholde MDT-møter. Vurdering i tverrfaglig møte sikrer kvaliteten i de avgjørelsene som tas og har konsekvenser for både utredning og behandling av pasientene.

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

3.5.5 Bruk av PET-CT i utredningen

Alle pasienter i stadium I–III (se kapittel 10.6) og der allmenntilstanden eller annen sykdom (komorbiditet) ikke er til hinder, skal vurderes for kurativ behandling. Handlingsprogrammet anbefaler at alle lungekreftpasienter som vurderes aktuelle for kurativ behandling undersøkes med PET-CT^[3]. Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er undersøkt med PET-CT, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.

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



Figur 3.8: 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 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.8

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019

- Stadium I-III og ECOG 0-2

Måloppnåelse

- Høy: 95 % eller mer

- Moderat: Mellom 90 % og 95 %

- Lav: under 90 %

I Norge ble 90,2 % av pasientene som kunne være aktuelle for kurativ behandling undersøkt med PET-CT i 2019. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse og en liten økning fra 2018.

PET-CT er en god metode for å oppdage metastaser og er derfor blitt stadig viktigere for å bestemme pasientens TNM og dermed sikre lungekreftpasienter korrekt behandling. Spesielt er undersøkelsen viktig for å påvise spredning som vil gjøre pasienten uaktuell for nytteløs kirurgi eller kurativ strålebehandling. Mobile PET-busser har gjort at PET-CT har blitt mer tilgjengelig over hele landet. Fagrådet håper at bruken av disse vil bidra til å øke andelen som undersøkes med denne bildediagnostiske metoden. Økt innrapportering til Lungekreftregisteret er også med på å gi sikrere tall på landsbasis.

I figur 3.8 ser vi at det er stor variasjon i bruk av PET-CT avhengig av hvilket helseforetak pasientene hører til. De sykehusene som har lavest andel bør undersøkes nærmere hvorfor PET-CT ikke benyttes oftere i utredningen.

På grunn av kapasitetsproblem har UNN HF og Finnmarkssykehuset HF tidligere år ligget lavt på bruk av PET-CT i utredningen. På bakgrunn av resultater i tidligere årsrapporter har de derfor hatt et spesielt fokus på dette, og de har jobbet aktivt med logistikken rundt finnmarkspasientene. Resultatet for 2019 viser en økt bruk av PET-CT for UNN HF og en stor økning for pasientene tilhørende Finnmarkssykehuset HF.

3.6 Kurativ behandling

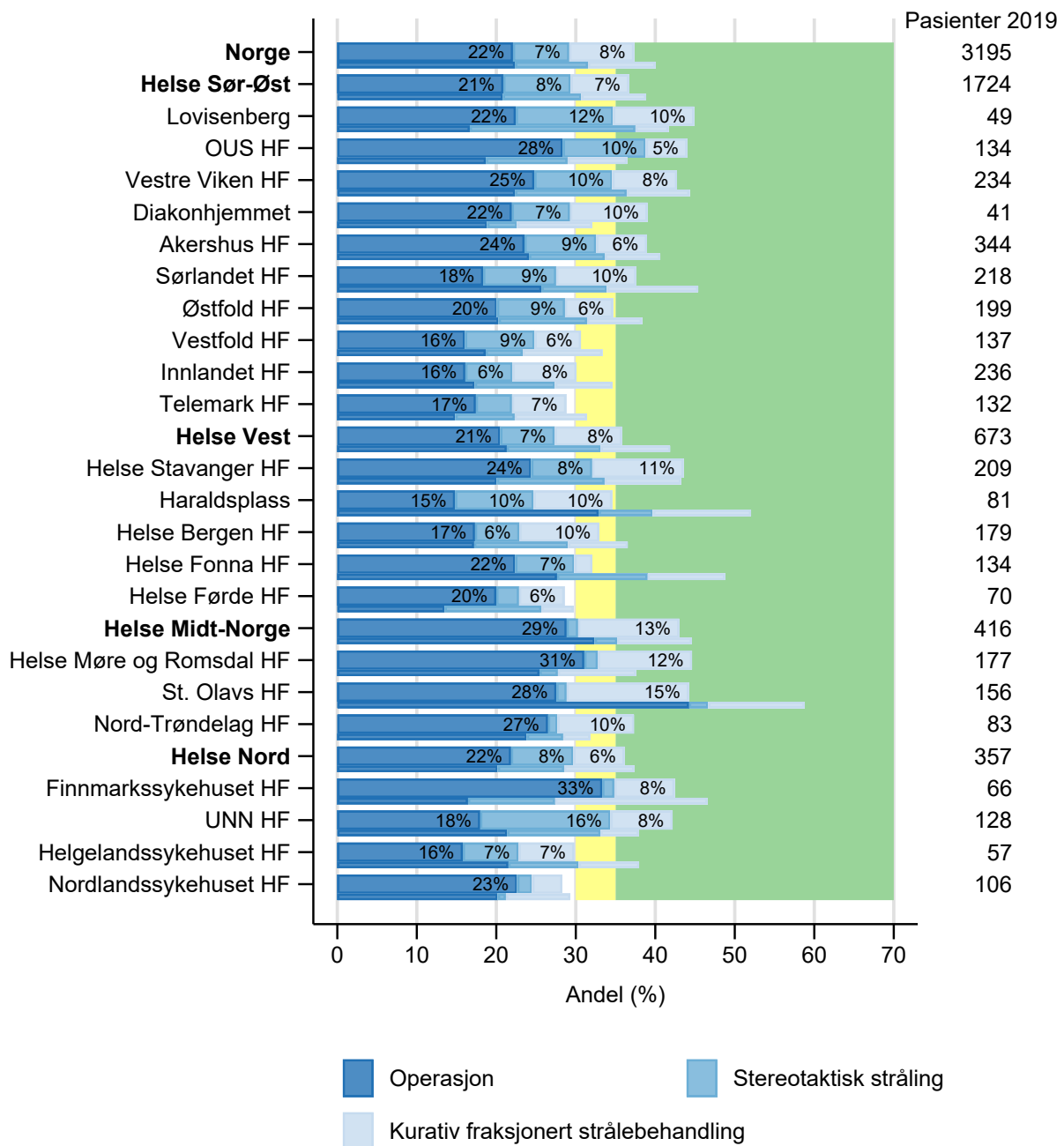
3.6.1 Kirurgi, stereotaksi eller kurativ fraksjonert strålebehandling

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

Før innføringen av stereotaktisk strålebehandling, da kirurgi i praksis var det eneste kurative behandlingstilbudet, var anbefalingen at om lag 25 % av pasientene med lungekreft (inkludert småcellet lungekreft) burde opereres. På landsbasis ble det målet aldri nådd. Tilbud om stereotaktisk strålebehandling har vært landsdekkende siden 2014. I tillegg er det en stabil prosentandel pasienter som behandles med kurativ fraksjonert strålebehandling i kombinasjon med kjemoterapi. Det er positivt at tilbudet om stereotaktisk strålebehandling ikke har medført at færre lungekreftpasienter blir operert.

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

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



Tykk søyle viser fordeling i 2019. Tynn søyle viser 2018.

Figur 3.9: Antall lungekreftpasienter og andelen av disse som ble behandlet med kurativ intensjon i 2018 og 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.9

Datakilde

- Basisregister
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019
- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier
- Er operert, har mottatt stereotaktisk strålebehandling eller fraksjonert strålebehandling med kurativ intensjon

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

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

Kommentar

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

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

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

Figur 3.9 viser andelen pasienter som mottok behandling med kurativ intensjon etter opptaksområde i 2019 (tykk søyle) og 2018 (tynn søyle). Andelen behandlet med stereotaktisk strålebehandling er beregnet ut fra total stråldose og antall fraksjoner. Kurativ behandling er en nasjonal kvalitetsindikator (se kapittel 6.5 for mer informasjon om nasjonale kvalitetsindikatorer).

Andelen som får behandling med kurativ intensjon er 37,3 % på landsbasis og ganske stabilt sammenlignet med foregående år. Kurativ behandling tilbys pasienter med stadiene I-III, som tåler og ønsker det. Sammenligner man med tallene i tabell 3.1 hvor summen av stadiene I-III er 55 %, er dette et veldig bra resultat.

Tallene i figur 3.9 viser at andelen som får behandling med kurativ intensjon varierer ganske mye mellom de ulike sykehusene, men også at tallene varierer år for år. Tolkningen av årets forskjell må derfor tas med litt forsiktighet. Lovisenberg har høyest andel som får kurativ behandling, 44,9 %, med OUS HF, Helse Møre og Romsdal HF og St.Olavs HF også oppe på 44 %. Sykehusene i Telemark, Førde og Bodø ligger alle under 30 % i 2019, mens de i 2017 lå over 35 % alle tre^[4].

Et annet fenomen er at sykehusene viser stor forskjell i andelen som får stereotaktisk bestråling (et tilbud til pasienter i stadium I). I Helse Midt-Norge er stereotaksi nesten fraværende, mens andelen som får kirurgi er svært høy sammenlignet med de andre regionene. UNN HF har høyeste andel stereotaksi med sine 16,4 %. Kirurgi er fortsatt førstevalget der det er teknisk og medisinsk mulig å gjennomføre, men stereotaksi er et godt alternativ der medisinske forhold gjør pasienten uegnet for kirurgi. Fagrådet ønsker å undersøke disse forskjellene nærmere i året som kommer og se om det skal settes kvalitetsmål for stereotaksi som kurativ behandling.

Tabell 3.3: Kurativt behandlede pasienter i 2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

	Totalt antall pasienter	Totalt antall kurativt behandlet	Antall operert	Antall fått stereotaksi	Antall fått kurativ fraksjonert strålebehandling
Norge	3195	1193 (37,3 %)	706 (22,1 %)	226 (7,1 %)	261 (8,2 %)
Helse Sør-Øst	1724	633 (36,7 %)	360 (20,9 %)	146 (8,5 %)	127 (7,4 %)
Østfold HF	199	69 (34,7 %)	40 (20,1 %)	17 (8,5 %)	12 (6,0 %)
Akershus HF	344	134 (39,0 %)	81 (23,5 %)	31 (9,0 %)	22 (6,4 %)
OUS HF	134	59 (44,0 %)	38 (28,4 %)	14 (10,4 %)	7 (5,2 %)
Lovisenberg	49	22 (44,9 %)	11 (22,4 %)	6 (12,2 %)	5 (10,2 %)
Diakonhjemmet	41	16 (39,0 %)	9 (22,0 %)	3 (7,3 %)	4 (9,8 %)
Innlandet HF	236	71 (30,1 %)	38 (16,1 %)	14 (5,9 %)	19 (8,1 %)
Vestre Viken HF	234	100 (42,7 %)	58 (24,8 %)	23 (9,8 %)	19 (8,1 %)
Telemark HF	132	38 (28,8 %)	23 (17,4 %)	6 (4,5 %)	9 (6,8 %)
Vestfold HF	137	42 (30,7 %)	22 (16,1 %)	12 (8,8 %)	8 (5,8 %)
Sørlandet HF	218	82 (37,6 %)	40 (18,3 %)	20 (9,2 %)	22 (10,1 %)
Helse Vest	673	241 (35,8 %)	138 (20,5 %)	46 (6,8 %)	57 (8,5 %)
Helse Stavanger HF	209	91 (43,5 %)	51 (24,4 %)	16 (7,7 %)	24 (11,5 %)
Helse Fonna HF	134	43 (32,1 %)	30 (22,4 %)	10 (7,5 %)	3 (2,2 %)
Helse Bergen HF	179	59 (33,0 %)	31 (17,3 %)	10 (5,6 %)	18 (10,1 %)
Haraldsplass	81	28 (34,6 %)	12 (14,8 %)	8 (9,9 %)	8 (9,9 %)
Helse Førde HF	70	20 (28,6 %)	14 (20,0 %)	2 (2,9 %)	4 (5,7 %)
Helse Midt-Norge	416	179 (43,0 %)	120 (28,8 %)	6 (1,4 %)	53 (12,7 %)
Helse Møre og Romsdal HF	177	79 (44,6 %)	55 (31,1 %)	3 (1,7 %)	21 (11,9 %)
St. Olavs HF	156	69 (44,2 %)	43 (27,6 %)	2 (1,3 %)	24 (15,4 %)
Nord-Trøndelag HF	83	31 (37,3 %)	22 (26,5 %)	1 (1,2 %)	8 (9,6 %)
Helse Nord	357	129 (36,1 %)	78 (21,8 %)	28 (7,8 %)	23 (6,4 %)
Helgelandspsykehuset HF	57	17 (29,8 %)	9 (15,8 %)	4 (7,0 %)	4 (7,0 %)
Nordlandssykehuset HF	106	30 (28,3 %)	24 (22,6 %)	2 (1,9 %)	4 (3,8 %)
UNN HF	128	54 (42,2 %)	23 (18,0 %)	21 (16,4 %)	10 (7,8 %)
Finnmarkssykehuset HF	66	28 (42,4 %)	22 (33,3 %)	1 (1,5 %)	5 (7,6 %)

Tabell 3.3 viser oversikten over kurativt behandlede pasienter i 2019, om de ble operert, fikk stereotaktisk strålebehandling eller kurativ fraksjonert strålebehandling, nasjonalt og etter opptaksområde. Denne tabellen viser i detalj hvor mange pasienter som fikk en av de tre «kurative behandlingene» ved hvert helseforetak. Legg merke til at pasienten er registret der de bor og ikke der behandlingen fysisk ble gitt. Her er tallene for det som er fremstilt i figur 3.9, og fagrådet finner det påfallende at hele seks sykehus har gitt stereotaktisk stråling til < 5 % av pasientene. Det er foreløpig ikke angitt kvalitetsmål ut over totalandelen som får kurativ behandling, og for en del av sykehusene kompenseres lav andel stereotaksi med høy andel som opereres.

Fagrådet er tilfreds med at det for hele landet er 37,3 % av pasientene som får kurativ behandling. Dette ligger innenfor krav om høy måloppnåelse, men det er bekymringsverdig at andelen i flere opptaksområder er lav – nede i 28,3 %. For kirurgi er andelen for hele landet 22,1 % og det er tilfredsstillende, men her er det også stor variasjon mellom opptaksområder – nede i 14,8 %. For stereotaksi varierer det fra 1,2 % til 16,4 % for andelen som får dette. I mange opptaksområder er andelen bemerkelsesverdig lav selv om det for enkelte kompenseres ved at flere blir operert.

3.6.2 Forløpstider

01.01.2015 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^[5]. Forløpstidene blir rapportert fra sykehusene til Norsk Pasientregister (NPR) som publiserer nasjonale tall årlig.

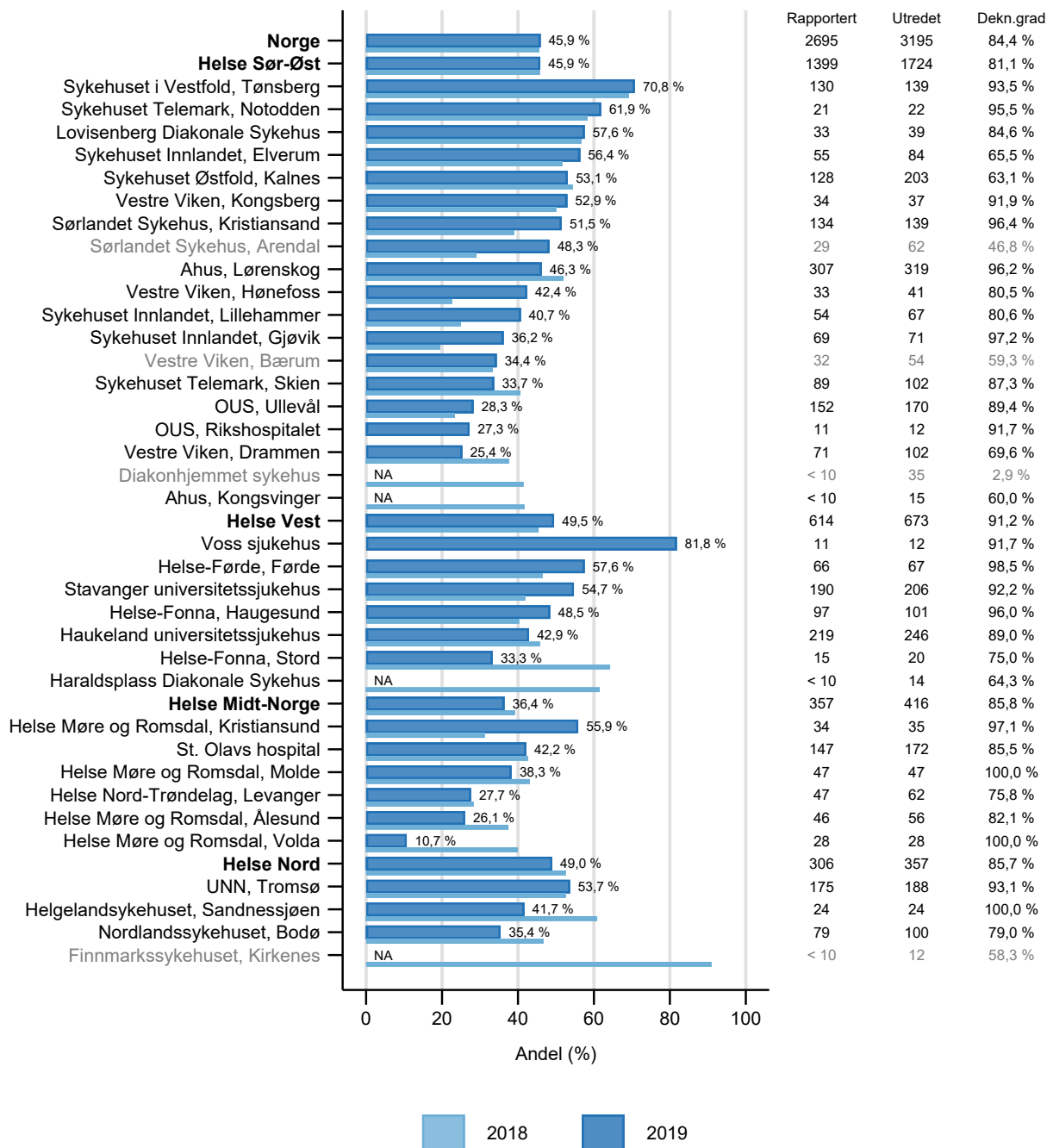
01.01.2014 startet Lungekreftregisteret innsamling av informasjon om datoer som også rapporteres i pakkeforløpet, slik at data fra NPR og Lungekreftregisteret i fremtiden kan sammenstilles.

Tabell 3.4: Forløpstider, lungekreft. Fastsatt av Helsedirektoratet.

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

Tabell 3.4 viser de nasjonale (maksimale) forløpstidene fastsatt av Helsedirektoratet^[5]. Merk at forløpstidene er ment som en veiledning og at det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

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



Figur 3.10: Antallet pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som innen 21 dager fra første innleggelse/konsultasjon fikk en behandlingsbeslutning, i 2018 og 2019, nasjonalt, etter RHF og utredende sykehus.

Figur 3.10

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019

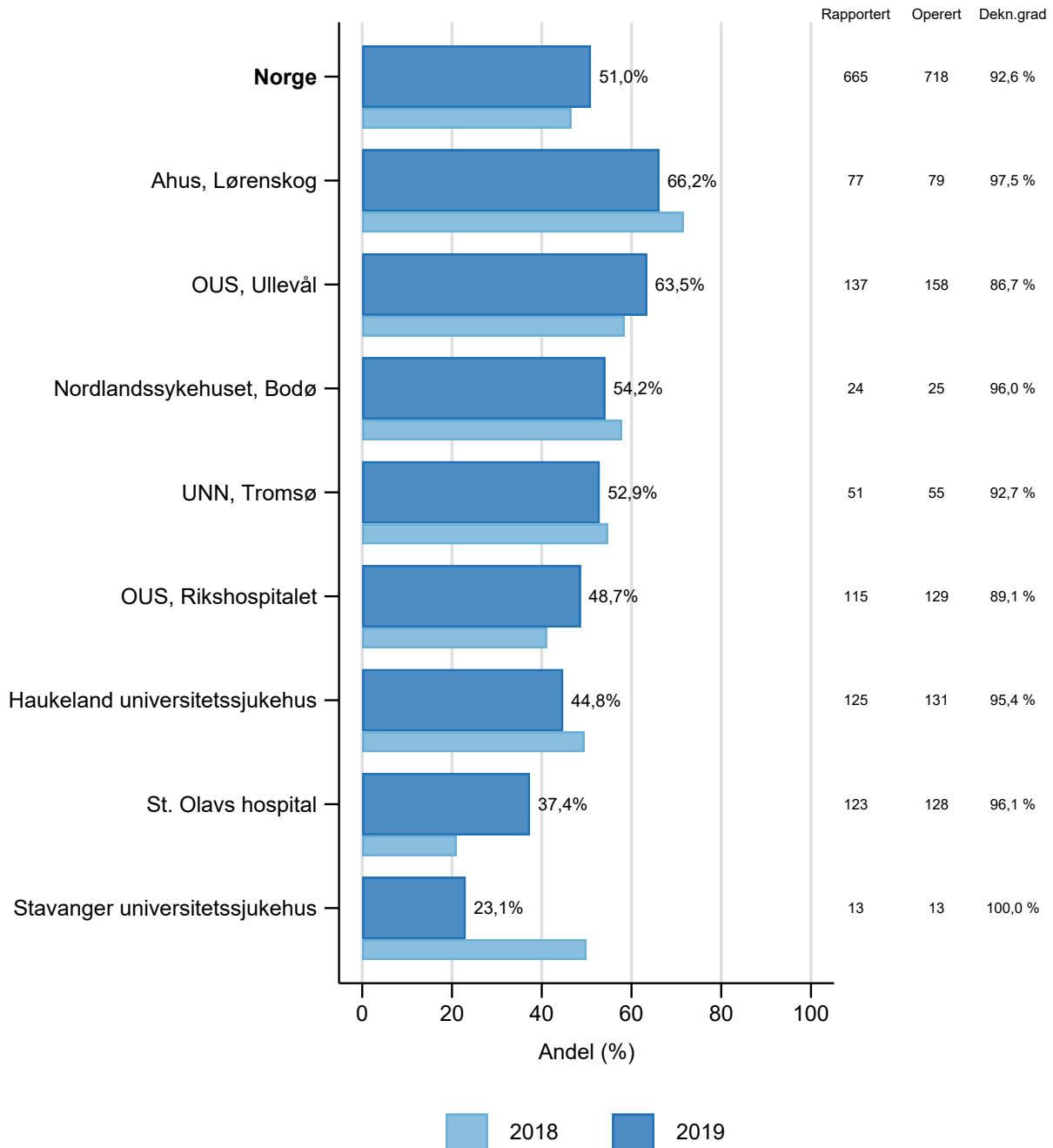
- Har dato for både første innleggelse/konsultasjon og dato for behandlingsbeslutning

Kommentar

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

Figur 3.10 viser hvor stor andel av pasientene som innen 21 dager etter første innleggelse eller konsultasjon har fått en behandlingsbeslutning. Dette intervallet representerer utredningsdelen av pasientforløpet, og som angitt i tabell 3.4 er måltallet her 21 kalenderdager. Som tallene viser opplever under halvparten av pasientene å bli ferdig

utredet innen tre uker. Det er store variasjoner i tallene. Variasjonene sees både blant store utredningssykehus med mer enn 100 pasienter og blant mindre sykehus med færre enn 50 pasienter. Hva denne variasjonen skyldes er usikkert, men både lokal organisering og ressurstilgang må antas å spille inn. En tredje faktor som kan spille inn er lav dekningsgrad til registeret fra enkelte sykehus. Det er uansett påfallende at det er et såpass stort sprik i hvor fort utredningen foregår ved de enkelte sykehus. Med forbehold om at ikke alle sykehusene har sendt inn utredningsmelding på alle sine pasienter, er det bare to av sykehusene som klarer å utrede >70 % av pasientene innen de tre ukene, som er den anbefalte maksimale utredningstiden fra Helsedirektoratet. Kanskje like viktig, at et stort sykehus som Vestfold klarer det viser at organisering er viktig!



Figur 3.11: Antallet opererte pasienter med utredningsmelding, og andelen av disse som ble operert innenfor den anbefalte ventetiden på 14 dager fra behandlingsbeslutning til operasjon i 2018 og 2019, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 3.11**Datakilde**

- Operasjonspreparat
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2018 og 2019

Angivelse av akseptabel ventetid til behandlingsstart er viktig for å gi pasienter og pårørende trygget og forutsigbarhet, samt å unngå usikkerhet og engstelse. Helsedirektoratets målsetting er at minst 70 % av pasientene i pakkeforløpene skal få behandling innenfor de anbefalte maksimaltidene. For de opererte pasientene tilsvarer dette at 70 % skal være operert innen 42 dager etter at spesialisthelsetjenesten har mottatt henvisning (tabell 3.4). Tiden fra behandlingsbeslutning til operasjon er anbefalt å være maksimalt 14 kalenderdager. Disse 14 dagene inngår i den totale tiden på 42 dager. Det foreligger ikke et eget krav om hvor mange som skal opereres innen disse 14 dagene, men ved lang ventetid til operasjon vil dette ta av tiden som kan brukes til utredning for at ikke fristen på 42 dager skal bli overskredet.

Det er et mål for fremtiden at Lungekreftregisterets tall skal kunne sammenstilles med pakkeforløptallene fra NPR. Rapporteringen av utredningsmeldingen må derfor forsette å være på dagens nivå og kvaliteten på rapporteringen må være god.

Figur 3.11 viser antall opererte pasienter med utredningsmelding, og andelen av disse som ble operert innenfor den anbefalte ventetiden på 14 dager fra behandlingsbeslutningen ble tatt. Vi ser at de fleste sykehusene ikke klarer å operere pasienten innen den anbefalte tiden på 14 kalenderdager. I motsetning til de andre sykehusene opererer AHUS bare sine egne pasienter, det vil si at de utreder og behandler alle pasientene selv.

Fagrådet bemerker at kun 51,0 % av pasientene fikk oppstart av kurativ behandling innen 14 dager fra beslutning om behandling. Det er også stor variasjon mellom sykehusene. Hovedårsakene til lang ventetid antas hovedsakelig å skyldes begrenset operasjonskapasitet og at lungekreftpasientene må konkurrere med andre pasientgrupper som også skal behandles raskt. Det er også en mulig problemstilling at overføring fra utredende sykehus til operasjons-sykehus tar unødig lang tid. Generelt vet man at operasjonspasienter er den lungekreftgruppen som krever mest utredning, og at utredningstiden derfor kan bli ekstra lang hvis man ikke har et stramt utredningsforløp.

3.6.3 Kirurgi og pTNM-stadium

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

I analysen under er fjernmetastasestatus (pM) satt til pM0 (ingen metastaser) der den ikke er angitt ettersom patologen normalt kun kan vurdere pT og pN i operasjonspreparatet. Fjernmetastaser er normalt et inoperabilitetskriterium, dermed antar vi at pasientene ikke har kjente fjernmetastaser. Merk at analysen i tabell 3.5 tar utgangspunkt i TNM versjon 7 ettersom patologimodulen til registeret ikke er oppgradert til versjon 8 ennå.

Tabell 3.5: Antallet pasienter operert for lungekreft og andelen av det totale nasjonale operasjonsvolumet i 2019, etter pTNM-stadium (stadiumklassifisering: TNM7)

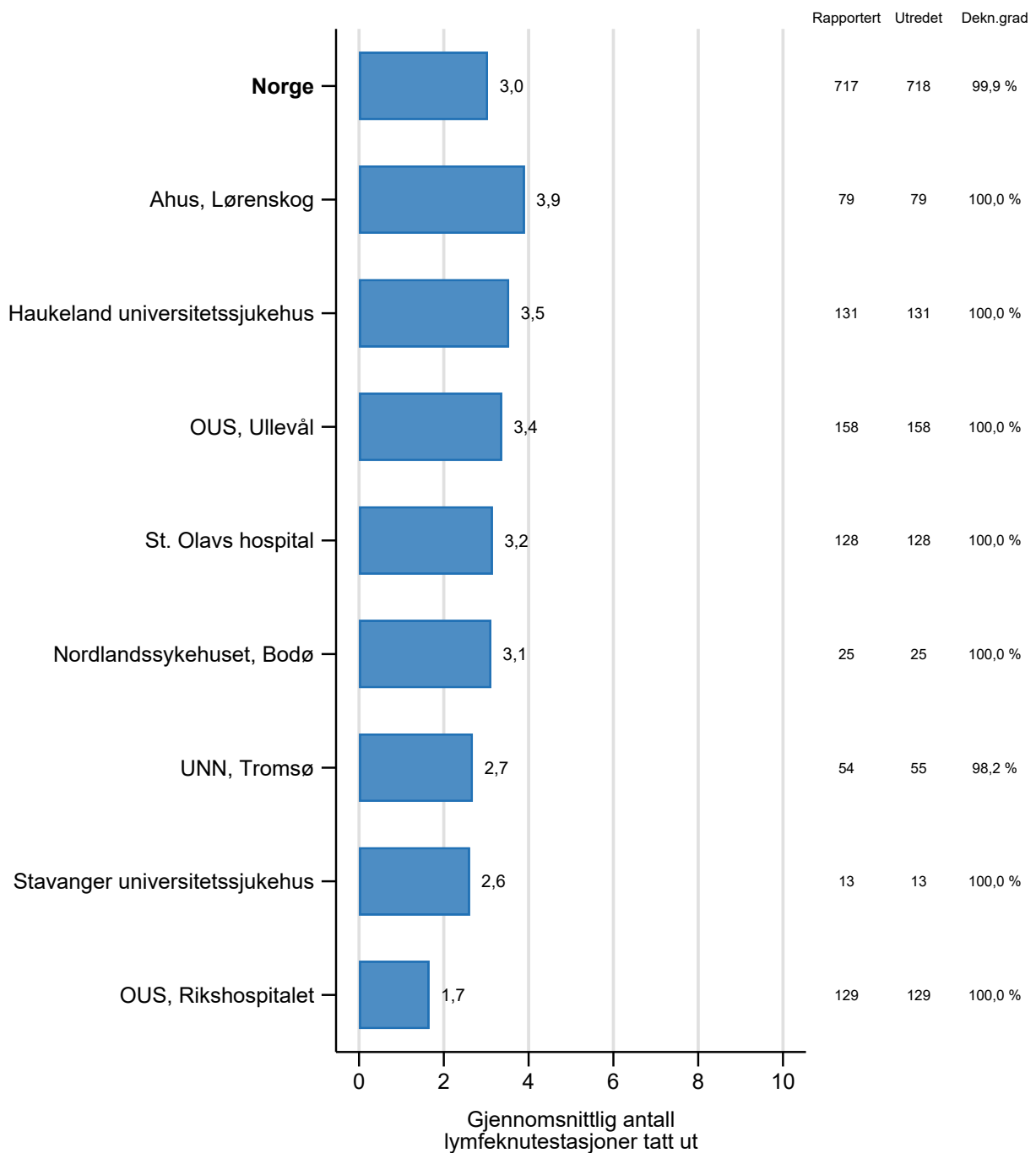
pTNM-stadium	Antall pasienter	Andel av det totale operasjonsvolumet
IA	307	42,9 %
IB	156	21,8 %
IIA	101	14,1 %
IIB	65	9,1 %
IIIA	75	10,5 %
IIIB	5	0,7 %
IV	1	0,1 %
Okkult karsinom	1	0,1 %
Ukjent	4	0,6 %

Tabell 3.5 viser fordelingen av pTNM-stadium hos pasienter som ble operert i 2019. 64,7 % av de opererte pasientene var i stadium I, mens 23,2 % var i stadium II. Kun 11,2 % av de opererte var i stadium III, og 0,1 % i stadium IV. Se tabell 10.5 for mer informasjon om stadium.

Merk at 0,6 % av de opererte var i ukjent stadium etter at de ble operert. Dette skyldes at det manglet lymfeknuter i operasjonspreparatene og pN er satt til pNX (det vil si ukjent).

Fagrådet ønsker foreløpig kun å kartlegge stadiumfordelingen av de opererte pasientene. I fremtiden vil det være interessant å se på overlevelse i sammenheng med stadiumfordelingen av de opererte. Det vil også være interessant å se på hvilke faktorer som endrer angivelse fra cTNM til pTNM. Fagrådet mener at disseksjon av lymfeknuter bør være omfattende og følge internasjonale retningslinjer. Manglende uttak av lymfeknuter bør skje kun unntaksvis og kan være berettiget ved operasjoner med mye komorbiditet som tilsier begrenset reseksjon, eller at det er en mindre aggressiv kreftform, som typisk karsinoid. Det vil også være av interesse å se på om det er forskjeller i cTNM og pTNM, men dette forutsetter at de begge angis i samme TNM-versjon og at utredningsmeldingen sendes inn før operasjonsdato. Foreløpig er derfor denne sammenligningen utelatt.

3.6.4 Uttak av lymfeknuter ved operasjon



Figur 3.12: Gjennomsnittlig antall lymfeknutestasjoner tatt ut ved operasjon, fordelt på operasjonssykehus og Norge.

Figur 3.12

Datakilde

- Kirurgimelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2019

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019: 99,9 %

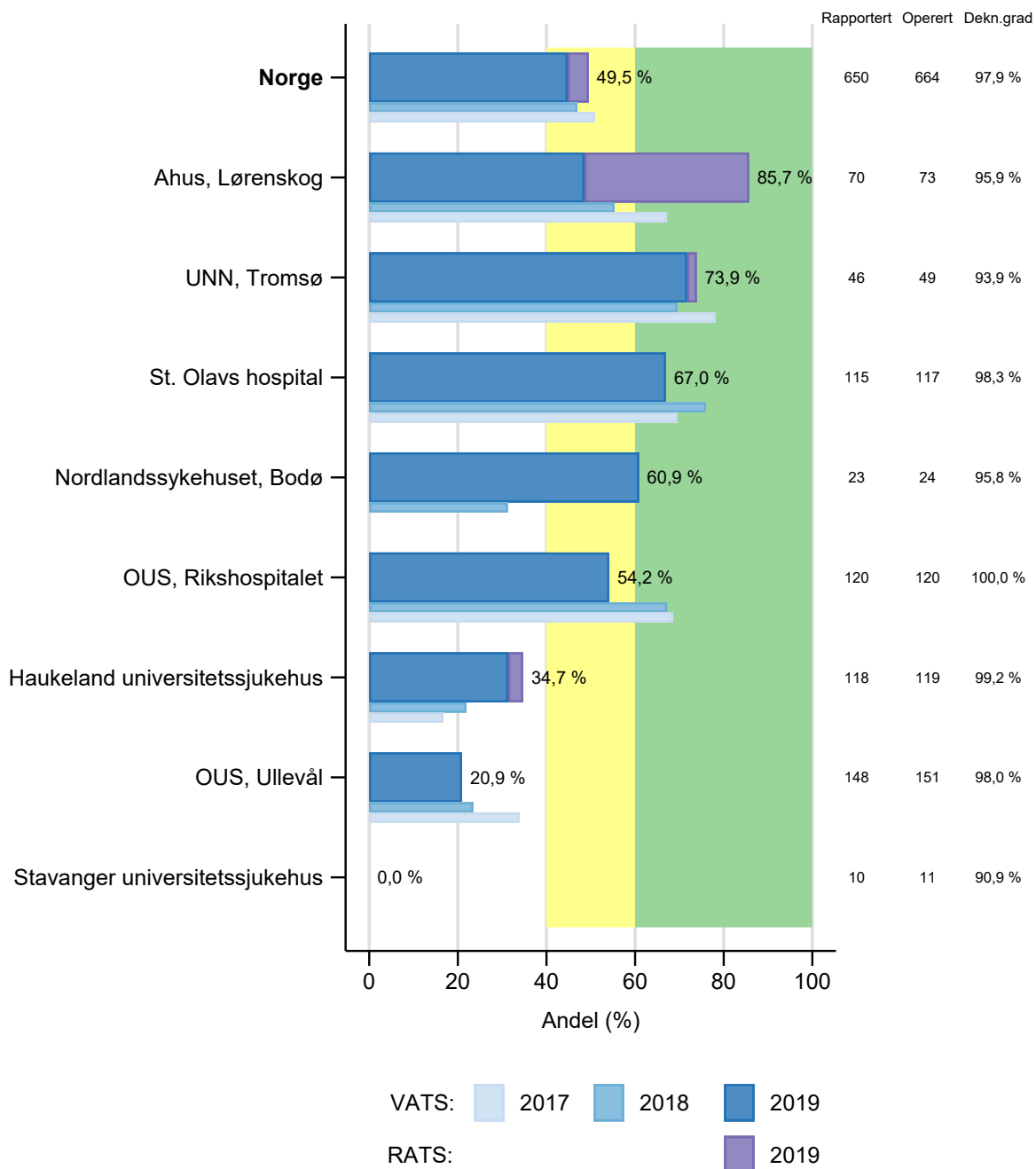
Kommentar

I kirurgimeldingen kan man krysse av for "Biopsi", "Hel(e) lymfeknute(r)" og "Hele stasjonen". Her er alle avkryssninger i skjema summert opp, og figuren viser gjennomsnittet per operasjonssykehus og Norge.

I figur 3.12 vises gjennomsnittlig antall hele lymfeknutestasjoner som er dissekert ut ved operasjon, etter operasjons-

sykehusene og Norge. Fagrådet vil med dette tilkjennegi økende oppmerksomhet omkring uttak av lymfeknuter under operasjon. Ut over at omfattende uttak av lymfeknuter er viktig for bestemmelse av stadium, er det grunn til å anta at det også er viktig for å redusere andelen som får residiv. Andelen operasjoner hvor det er tatt ut lymfeknuter er lavere enn forventet og varierer en del mellom sykehusene. Det er for tidlig å angi kvalitetsmål. Det er et mål å sammenligne angivelse av lymfeknutedisseksjon i kirurgimeldingen med patologenes beskrivelser av preparatene, samt å se i hvilken grad patologenes funn i lymfeknuter gir endret stadium.

3.6.5 Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS) og robot (RATS)



Figur 3.13: Antallet klinisk rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopisk operasjonsteknikk i 2017, 2018 og thorakoskopisk- eller robotassistert operasjonsteknikk i 2019, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 3.13**Datakilde**

- Kirurgimelding
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operasjonsår 2017, 2018 og 2019
- Er operert med lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019: 99,9 %
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

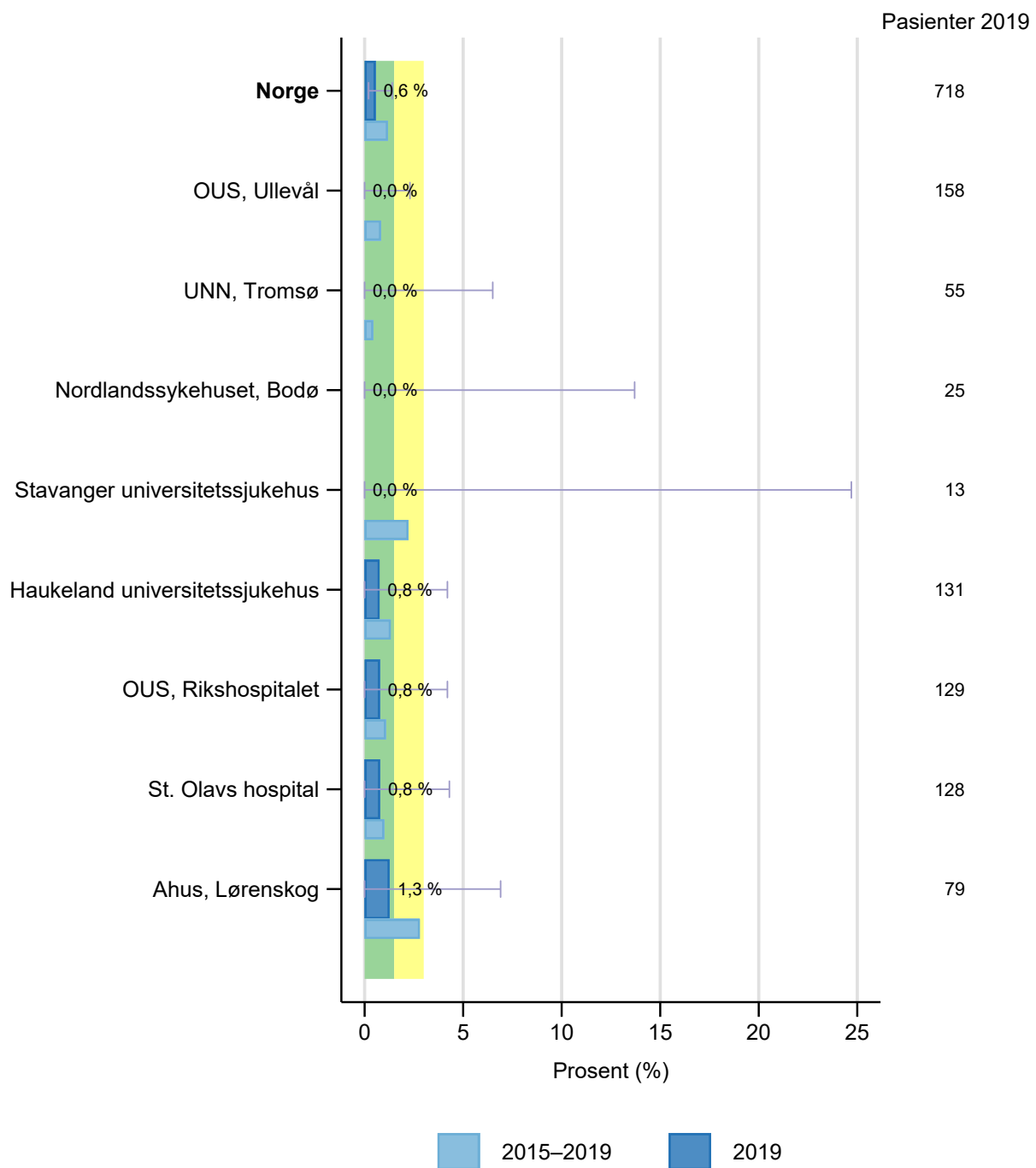
Alle avdelinger som opererer pasienter med lungekreft skal i dag ha mulighet til å operere pasientene med både thorakotomi og med thorakoskopisk teknikk. Robotassistert lobektomi (RATS) ved lungekreftoperasjon ble utført første gang i Norge på Ahus i desember 2018. For 2019 har også UNN og Haukeland angitt at operasjoner er gjort med robot. Det er riktig å samle VATS og RATS som mini-invasiv tilgang.

I 2019 ble 49,5 % operert med mini-invasiv operasjonsteknikk (VATS eller RATS). Tallene varierer for mye mellom sykehusene. Fagrådet ser med bekymring på at andelen VATS-operasjoner falt fra 2017 til 2018. Fra 2018 til 2019 er det en økning av mini-invasiv tilgang til om lag nivået i 2017. For første gang er det satt kvalitetskrav til andelen som opereres med mini-invasiv tilgang. Fire sykehus har god måloppnåelse (grønt), og ett er på moderat måloppnåelse (gult). Tre sykehus, hvorav to med høyt operasjonsvolum, har utilfredsstillende andel VATS. Fagrådet mener at lungekreftoperasjoner ikke skal utføres på sykehus hvor denne andelen er null. På Ahus ble hele 85,3 % av operasjonene utført med mini-invasiv tilgang, hvorav nær halvparten med robot. Også for uttak av lymfeknuter (figur 3.12) ligger Ahus på topp. Dette tyder på at det er godt mulig å ta ut rikelig med lymfeknuter med mini-invasiv tilgang.

Figur 3.13 viser også at Nordlandssykehuset Bodø og Stavanger universitetssjukehus for 2019, og de fleste foregående år, ligger under Helsedirektoratets robusthetskrav om minimum 40 lungekreftoperasjoner per år. Det er vanskelig å forstå at de regionale helseforetak, henholdsvis Nord og Vest, aksepterer dette gjennom lengre tid.

3.6.6 30 dagers postoperativ dødelighet

Andelen pasienter som dør innenfor 30 dager etter operasjon, har vært brukt som et standardmål for å vurdere kvaliteten for svært mange kirurgiske behandlingstilbud.



Figur 3.14: Antallet opererte lungekreftpasienter og andelen av disse som døde innen 30 dager (postoperativ dødelighet) i 2019 og i perioden 2015–2019 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 3.14

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Operasjonsår 2015–2019

Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2019: 90,5 %

Måloppnåelse

- Høy: 1,5 % eller mindre

- Moderat: Mellom 1,5 % og 3 %

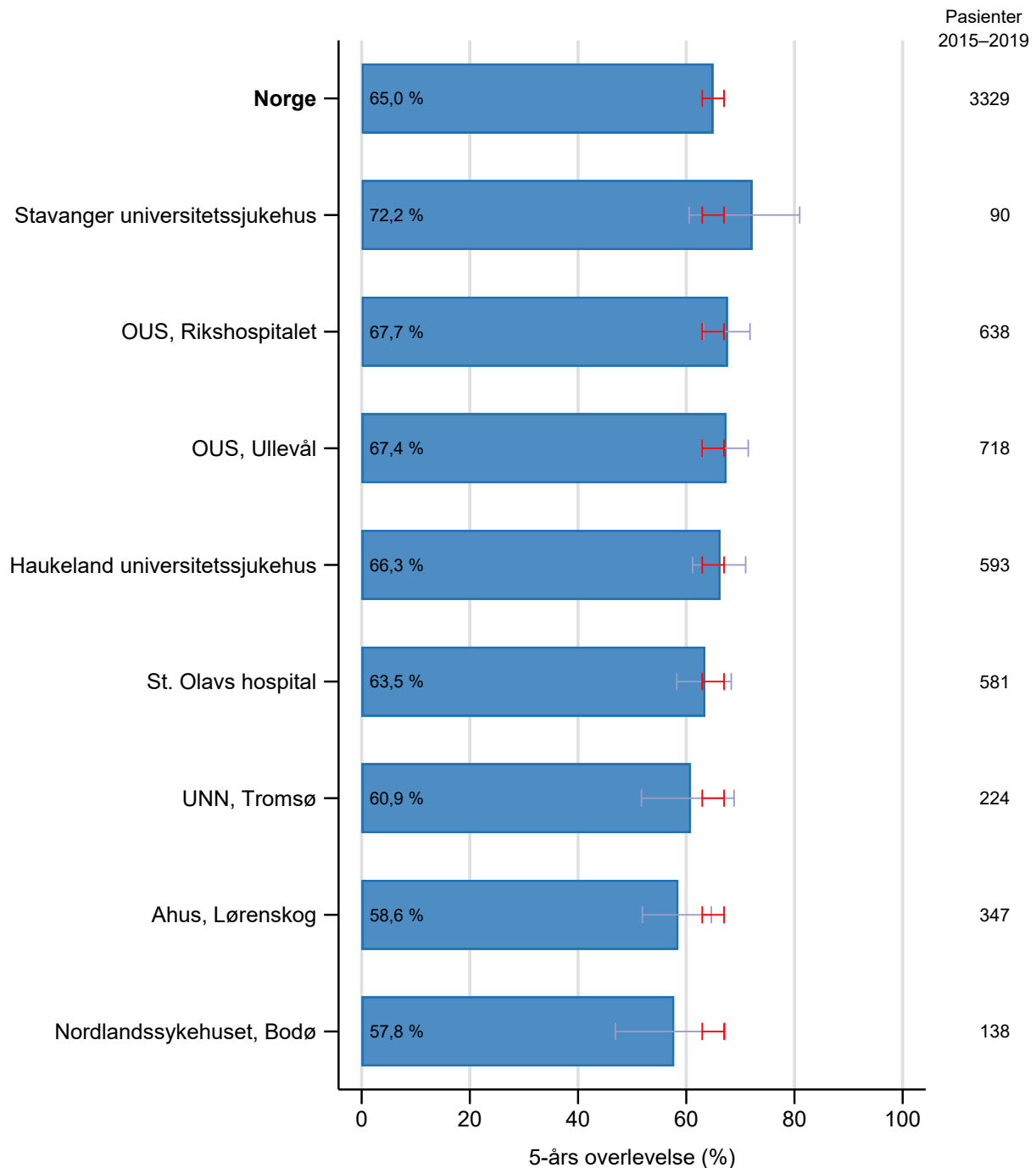
- Lav: Over 3 %

Kommentar

Død innen 30 dager fra operasjonsdato.

Figur 3.14 viser at landsgjennomsnittet for 30 dagers dødelighet etter operasjon var 0,6 % i 2019 og i snitt 1,2 % i perioden 2015–2019. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. Alle åtte operasjonssykehus oppnådde høy grad av måloppnåelse i 2019.

Fagrådet vil påpeke at fire dødsfall blant 718 opererte (0,6 %) er sensasjonelt bra og vi kjenner ikke til noe annet land som har så lav dødelighet for lungekreftoperasjoner. En årsak til lav dødelighet kan være seleksjon og at risikopasienter ikke får tilbud om operasjon. Blant pasienter i tidlig stadium og mye komorbiditet blir nok en del nå gitt stereotaktisk strålebehandling fremfor kirurgi. Antallet og andelen som opereres er allikevel høy, hvilket gjør at vurderingen av kvaliteten som svært god er riktig.



Figur 3.15: Femårig totaloverlevelse per operasjonssykehus og Norge.

Figur 3.15

Datakilde

- Basisregister
- Kirurgimelding
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operert i periodevindu 2015–2019

Dekningsgrad

- Kirurgimelding 2019: 99,9 %
- Basisregister: 97,4 %

Resultatdata som overlevelse kan for enkeltår gi stor variasjon på grunn av små tall. Data som i figur 3.15 med overlevelse etter kirurgi for en femårsperiode for hvert sykehus, presenteres her for første gang. For 3329 pasienter operert i perioden 2015–2019 var femårig totaloverlevelse 65,0 % og varierte mellom 72,2 % og 57,8 %. I 1997 og 2011 var femårig relativ overlevelse henholdsvis 47,0 % og 62,6 %^[6].

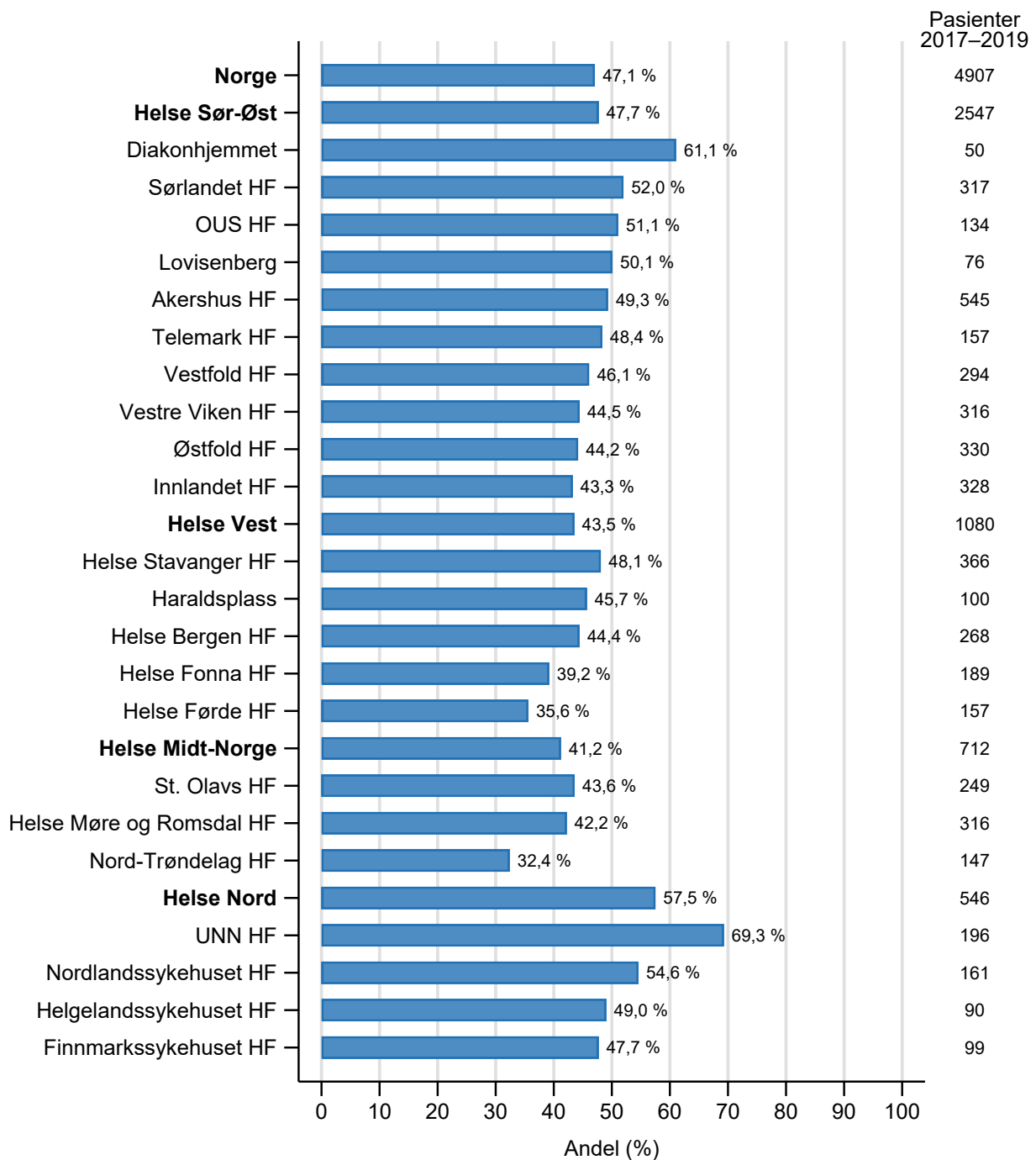
Fagrådets vurdering er at femårs totaloverlevelse etter kirurgi på 65,0 % i Norge er et godt resultat. Variasjonen (fra 57,8 %–72,2 %) mellom sykehusene vurderes å være innenfor det akseptable.

3.7 Livsforlengende behandling

3.7.1 Palliativ strålebehandling

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

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



Figur 3.16: Antall lungekreftpasienter i stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA og IVB samlet for 2017–2019, og andelen av disse som har fått palliativ strålebehandling innen ett år fra diagnosedato, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.16

Datakilde

- Stråledatabasen
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017–2019
- Stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA, IVB
- Strålebehandlet mot lungekreft med hensikt "palliativ" eller "lokal kontroll" i 2017–2019.

Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2019: 90,5 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Figur 3.16 viser at andelen pasienter diagnostisert i stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA og IVB (rapportert på utredningsmelding) som har fått palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnosedato i perioden 2017–2019 er 47,1 %.

Fordelingen er presentert etter sykehusenes opptaksområder.

Hvor stor andel av pasientene som får palliativ strålebehandling varierer med hvor pasienten bor. En doktorgradsavhandling ved Krefregisteret har avdekket at tilbudet om lindrende strålebehandling varierer stort for pasienter med uhelbredelig kreft. Avhandlingen peker på flere årsaker til ulikhetene. Bosted, om diagnosen er stilt på et sykehus med stråleenhet, hvem som følger opp pasienten, reisevei til sykehuset, pasientens alder, sosioøkonomiske forhold, kreftens lokalisasjon og forventet overlevelsestid kan være ulike årsaker^[7].

Vi har tidligere vist at palliativ strålebehandling blir benyttet i større grad på lungekreftpasienter i Nord-Norge^[8]. Dette kan ha med avstander å gjøre, og at mange pasienter har lang reisevei til nærmeste sykehus i denne regionen. Reisevei kan ha betydning fordi strålebehandling innebærer opphold på sykehus eller pasienthotell en eller flere uker, mens medikamentell behandling innebærer at pasienten reiser til og fra sykehuset for kortere opphold, men over lengre periode. Det kan også være ulike tradisjoner i de ulike regionene og forskjeller avhengig av spesialiseringen til legene som tar behandlingsvalg.

3.7.2 Livsforlengende medikamentell behandling

Pasienter som får livsforlengende medikamentell behandling som første behandling utgjør en stor gruppe. Vi har i løpet av de siste årene tatt i bruk flere nye medikamentgrupper for pasienter med lungekreft, og noen pasienter har hatt svært god nytte av dette.

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^[5].

Med gode data for ventetider vil registeret eventuelt kunne si noe om betydningen av ventetid ved livsforlengende behandling. Slike data er viktige for eventuelle forbedringstiltak som kan få betydning for pasientene. For å få et tilstrekkelig godt datagrunnlag på dette er registeret avhengig av flere kliniske meldinger, eller at INSPIRE-prosjektet² blir vellykket.

Med god dekningsgrad for utredning, kirurgi og stråling gjenstår bare tall for medikamentell behandling før nasjonalt kvalitetsregister er «komplett». Det arbeides med å forenkle meldingen for medikamentell behandling betydelig i 2020, og den anbefales innsendt hver gang pasienten starter ny tumorrettet medikamentell behandling.

3.7.3 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^[9]. Det regjeringen skriver er også en klar anbefaling i den nye strategien om persontilpasset medisin:

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

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

²INSPIRE-prosjektet har som mål å innhente data om medikamentell behandling direkte fra fagsystemer på sykehusene. Se kapittel 9.1.2 for mer informasjon om INSPIRE.

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

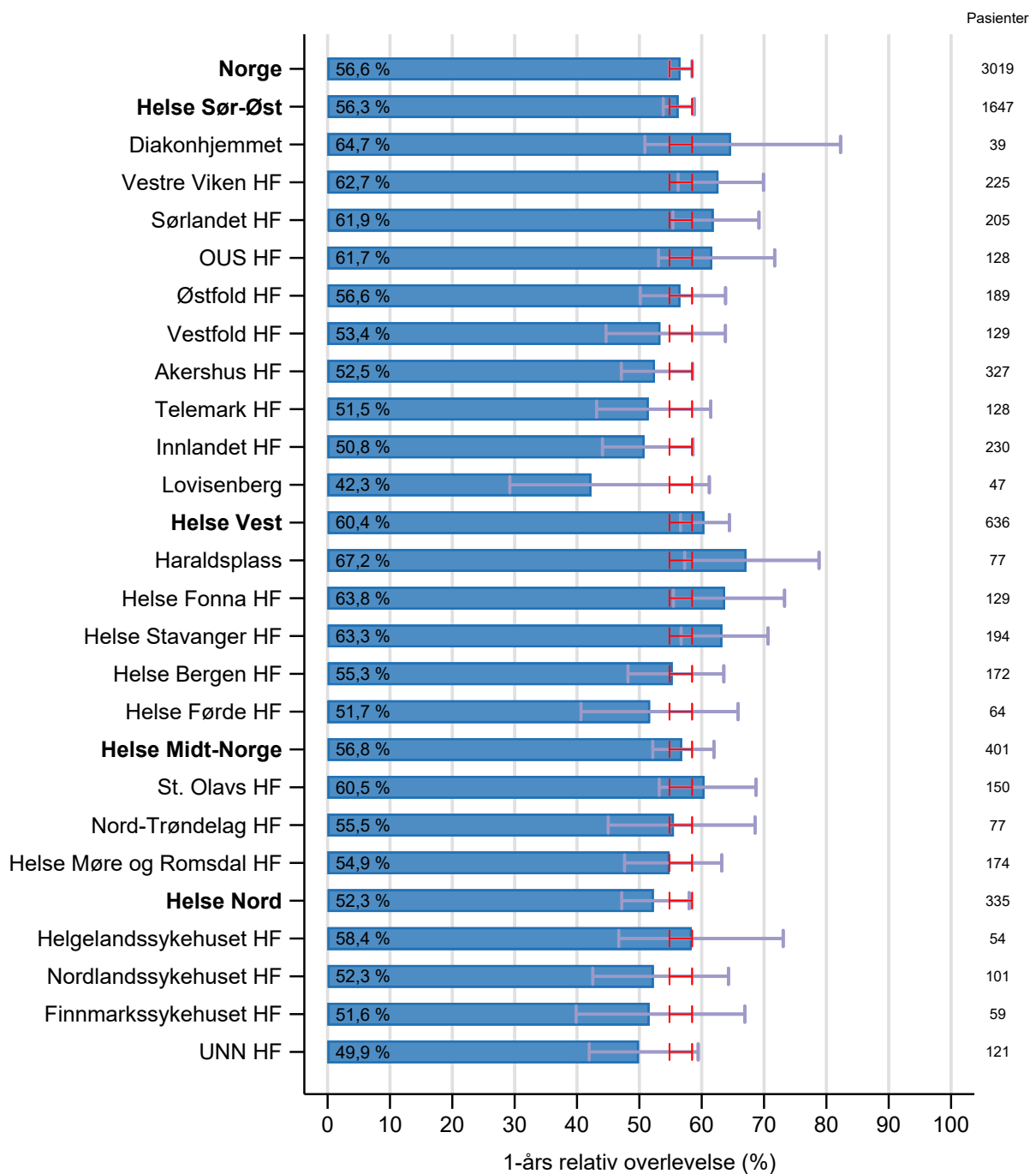
Alle kliniske studier i Norge skal legges ut på HelseNorge.no og mange av lungekreftstudiene ligger der. I tillegg kan deltakelse i studier innenfor samarbeidet «Nordic Nect»³ være aktuelle for noen av pasientene. Lungekreftregisteret har i flere årsrapporter vist at medikamentell behandling er underrapportert og kan derfor ikke vise sikre tall på andelen pasienter som faktisk deltar i legemiddelutprøvede studier^[8]. Det er derfor ingen analyser på dette i årets rapport.

3.7.4 Relativ overlevelse

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

Analysene i dette kapittelet viser beregninger for ettårig og femårig relativ overlevelse.

³<http://www.nordicnect.org>



Figur 3.17: Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.17

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2019

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Eksklusjon

- Pasienter \geq 90 år

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %

Kommentar

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

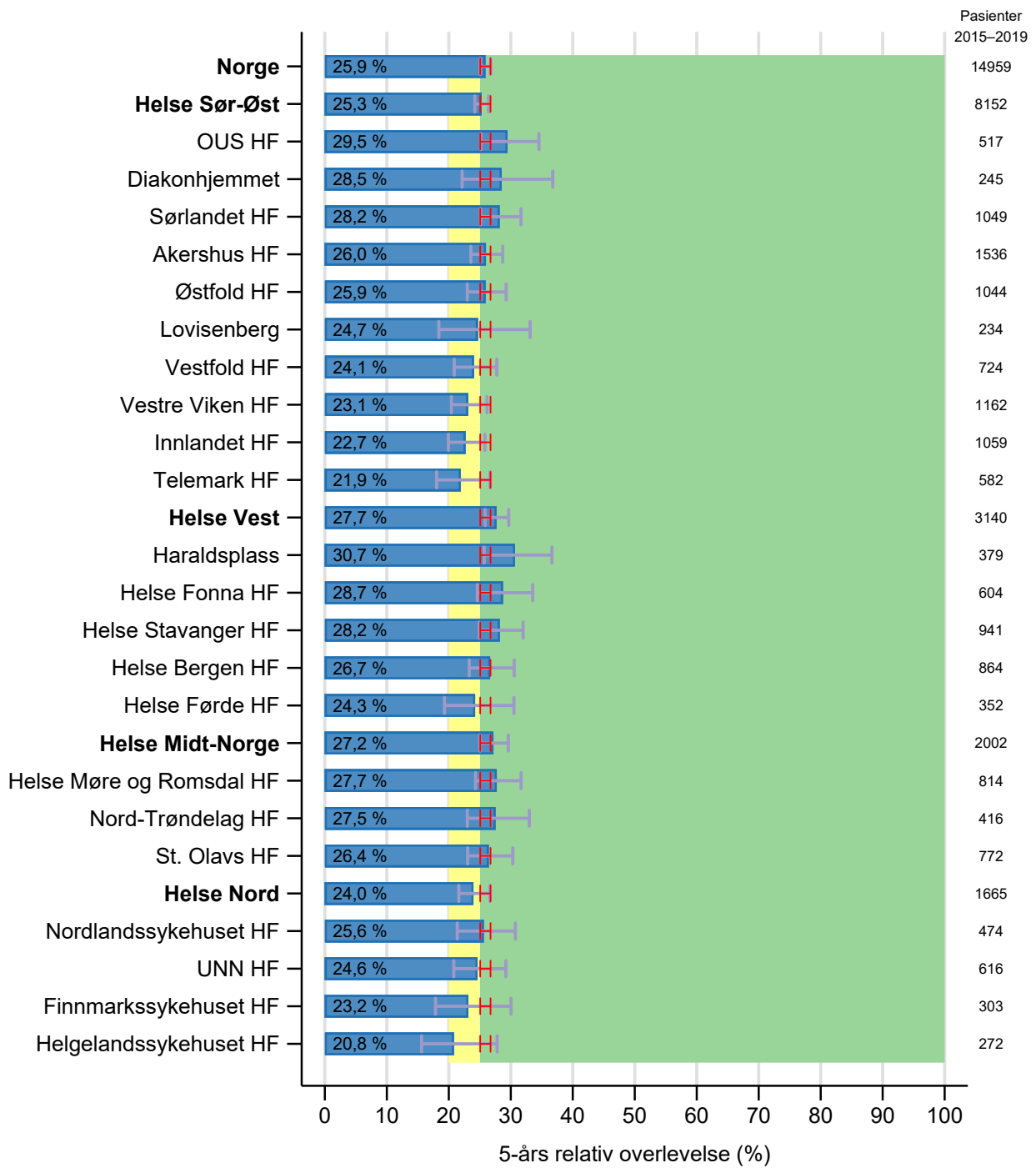
Figur 3.17 viser at ettårig relativ overlevelse var 56,6 % for hele landet samlet. Flere av helseforetakene ligger godt over 50 %. Den høye ettårsoverlevelsen skyldes trolig forbedringer både i utredning, behandling og oppfølging av

pasientene.

Vi ser at tallene for ettårig relativ overlevelse varierer noe mellom opptaksområdene, men at ingen sykehus har signifikant lavere ettårig relativ overlevelse enn landsgjennomsnittet. For pasientenes sykdomsutbredelse i de ulike helseforetakene (opptaksområdene), se figur 10.1 og 10.2.

Variasjonene mellom opptaksområdene kan ha flere årsaker. Det kan skyldes tilfeldig variasjon, og dette gjelder særlig tallene fra de minste sykehusene. Det kan også skyldes forskjeller i rutiner ved sykehusene eller hos fastlegene som henviser. Disse tallene publiseres årlig, og vedvarende forskjeller kan avspeile forskjeller i håndteringen av lungekreftpasienter. Resultatene bør i så fall være grunnlag for å undersøke lokalt.

3.7.5 Femårig relativ overlevelse



Figur 3.18: Femårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.18**Datakilde**

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2015–2019

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Eksklusjon- Pasienter \geq 90 år**Dekningsgrad**

- Basisregister: 97,4 %

Måloppnåelse

- Høy: 25 % eller mer

- Moderat: mellom 20 % og 25 %

- Lav: under 20 %

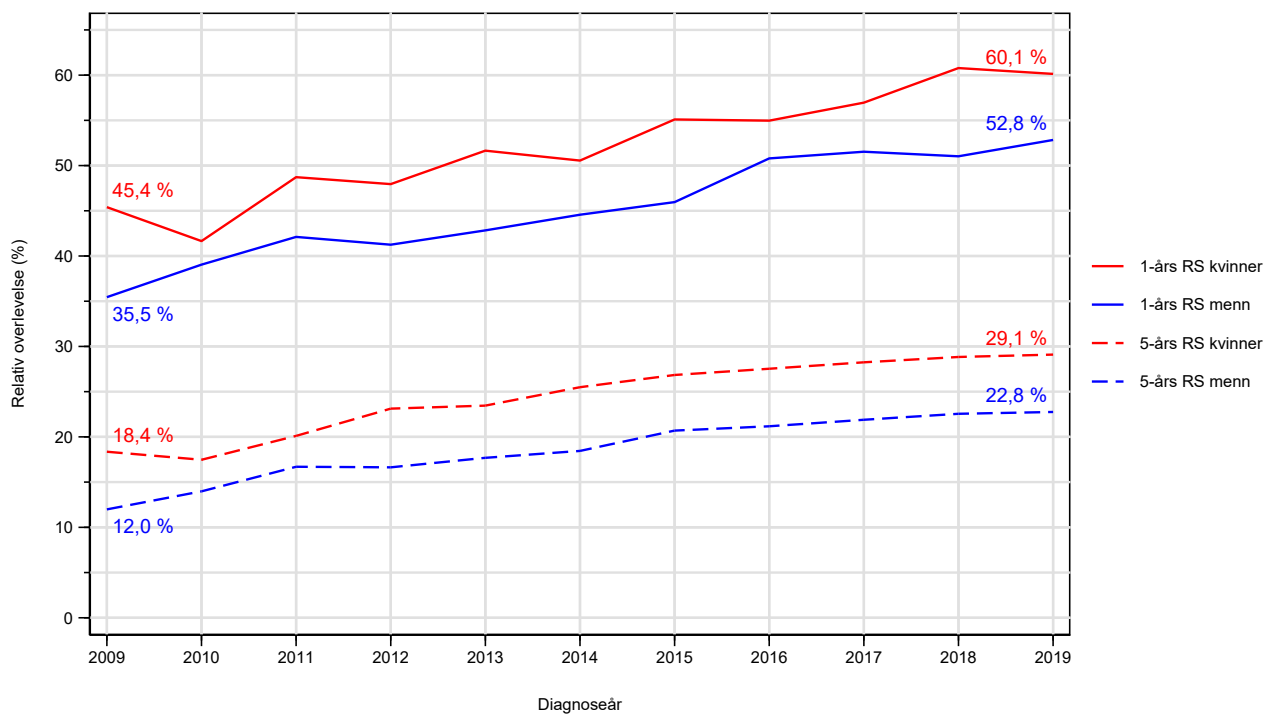
Kommentar

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

Femårig relativ overlevelse for pasienter med lungekreft er en nasjonal kvalitetsindikator. Den har nærmest doblet seg de siste 20 årene og er høyere for kvinner enn for menn. Femårsoverlevelsen for begge kjønn i 2019 er den høyeste noen gang i Norge, med 25,9 %. Fagrådet besluttet å øke høy grad av måloppnåelse til 25 % eller høyere i 2018. Noen helseforetak har resultater som er lavere enn dette, men ingen har statistiske signifikante avvik fra landsgjennomsnittet. Vi vil anbefale at disse helseforetakene går igjennom pasientforløpet for å undersøke om noe kan gjøres for å bedre resultatene slik at 5-års overlevelsen kommer opp på et høyere nivå.

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

For pasientenes sykdomsutbredelse i de ulike helseforetakene (opptaksområdene), se figur 10.1 og 10.2.



Figur 3.19: Ettårig og femårig relativ overlevelse de siste 10 årene.

Figur 3.19

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2009–2019

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

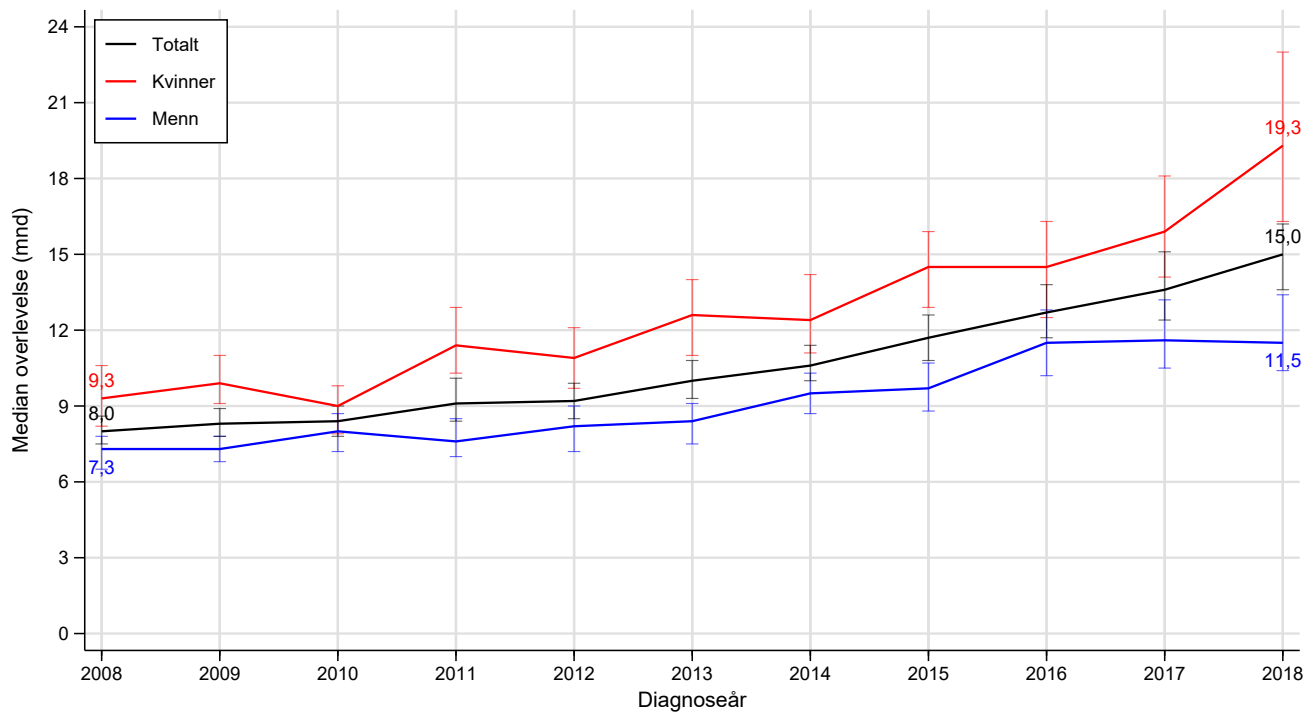
Eksklusjon

- Pasienter \geq 90 år

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %

Figur 3.19 viser relativ overlevelse for kvinner og menn de siste ti årene. Overlevelsen har forbedret seg betydelig. Vi ser at overlevelsen for menn var 12,0 % i 2009, mens den nå er på 22,8 %. Over halvparten av pasientene er nå i live ett år etter diagnosen, og dette er svært gledelig. Innen lungekreft finnes klare og forbedrede retningslinjer både for utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Overlevelsen er bedre for kvinner enn for menn gjennom hele perioden. Slik er det også internasjonalt, men man vet lite om årsaken til dette.



Figur 3.20: Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter fordelt på diagnoseår, for kvinner, menn og totalt.

Figur 3.20

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2008–2018

- Har kreft i lunger og bronkier

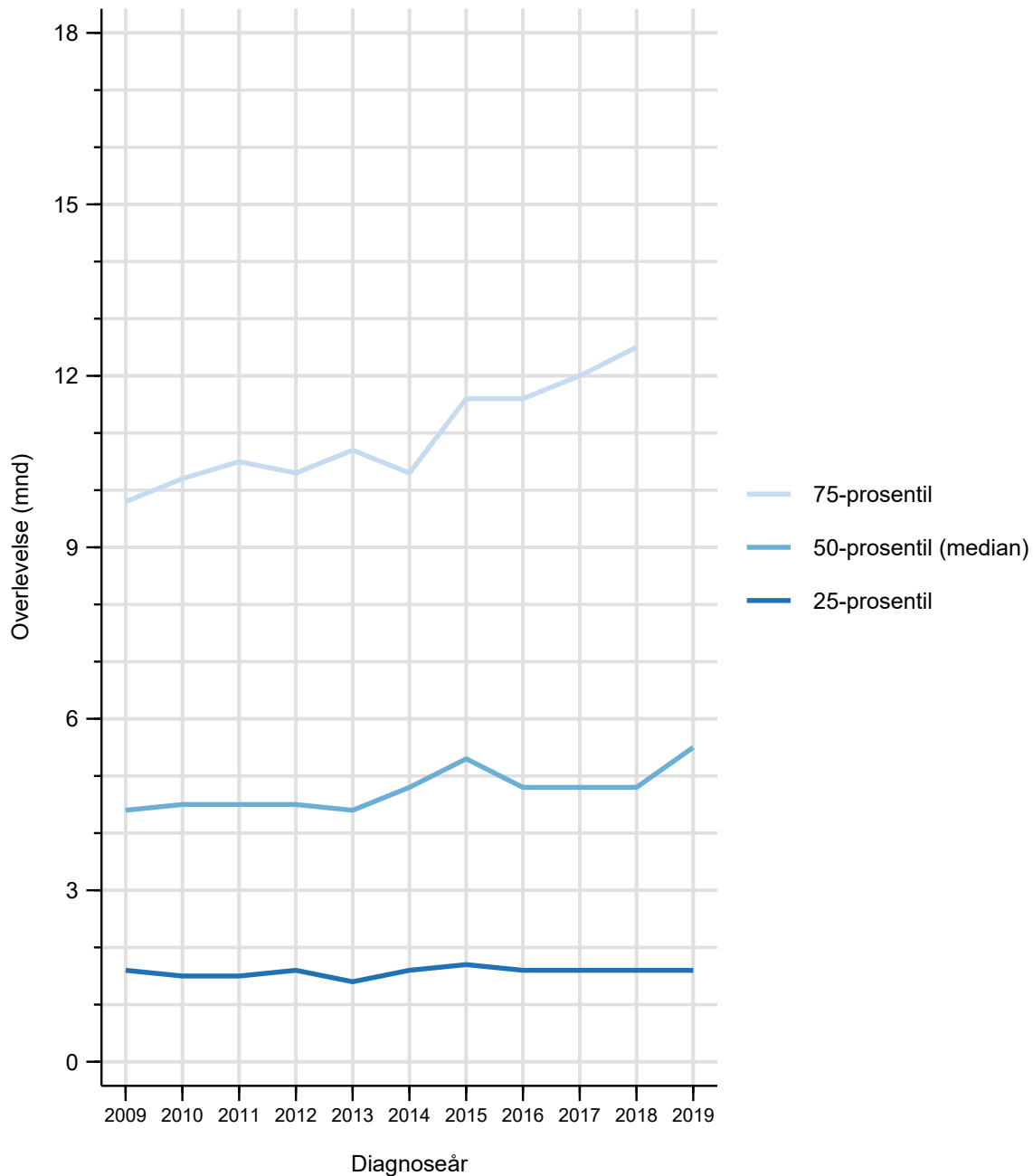
Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %

Kommentar

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt, svart og blått intervall for de fargede linjene.

Median overlevelse for lungekreftpasienter har også økt i løpet av de siste årene. Median overlevelse indikerer hvor lang tid det tar før 50 % av pasientene, som har fått en lungekreftdiagnose, er døde. Ser vi på mediantallene i figur 3.20 ser vi at i løpet av de siste ti årene har median overlevelse gått fra 8,0 måneder til 15,0 måneder. Dette er en svært positiv utvikling. Vi ser at kvinner har en betydelig lengre median overlevelse enn menn, og det ser ut til at utviklingen for menn har stagnert de siste årene.



Figur 3.21: Total overlevelse for pasienter med stadium IV.

Figur 3.21

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2009–2019

- Har kreft i lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %

Kommentar

Grafene viser hvor lang tid det tar etter diagnosen stilles før henholdsvis 25 %, 50 % og 75 % av pasientene er døde. Tallene for 75-prosentilen for 2019 er ikke modne ennå, og kan derfor ikke vises.

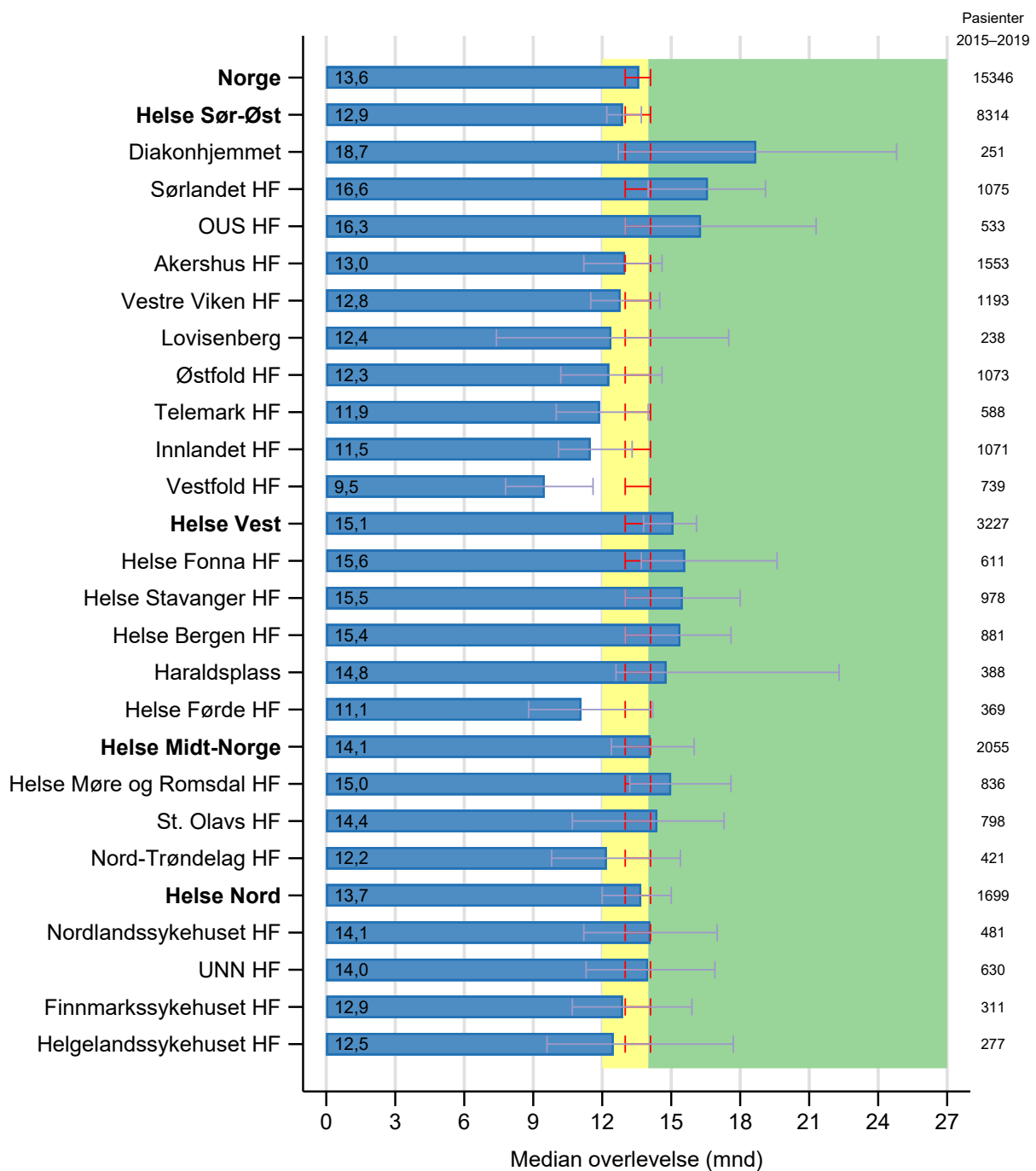
Figur 3.21 viser utviklingen de siste ti årene i overlevelsestiden for pasienter med den mest avanserte formen for lungekreft, stadium IV. Den nederste kurven viser at 25 % av pasientene dør før det er gått to måneder fra diagnosen ble stilt. Dette representerer de sykeste pasientene med dårlig allmenntilstand og hvor sykdommen er kommet så

langt at man enten ikke rekker å starte behandling, eller hvor behandlingen ikke virker. Prognosen i denne gruppen har ikke endret seg i denne tidsperioden. Fagrådet antar at denne gruppen utgjør ca. 10 % av alle pasienter med lungekreft.

Den midterste kurven viser at det tar rundt fem måneder før halvparten av pasientene med stadium IV lungekreft er døde. Igjen har det skjedd lite siste ti årene selv om man ser en liten økning opp mot 5,5 måneder i 2019.

Den øverste kurven viser derimot en markert bedring de siste ti årene, og spesielt de siste fire årene. Denne bedringen faller sammen med innføring av ny behandling, spesielt målrettet medikamentell behandling, som kan tilbys en undergruppe av pasientene basert på mutasjonsanalyser. Innføringen av immunterapi fra 2017 forventes å bedre denne kurven ytterligere. Denne behandlingen er tilgjengelig for en større andel av pasientene. Internasjonale randomiserte studier har vist at 25 % av pasienten som får immunterapi kan forvente flere års overlevelse. Hvor stor andel av pasienten som får slik moderne behandling har vi dessverre dårlige data på. Vi ber derfor om at man sender inn medikamentellmeldingen i KREMT hver gang man starter med tumorrettet medikamentell behandling.

Figuren viser total sett at noen pasienter lever betydelig lenger enn tidligere, og at dette antas å representere pasienter som kan nyttiggjøre seg moderne medikamentell behandling.



Figur 3.22: Median overlevelse (i antall måneder) for alle lungekreftpasienter diagnostisert i perioden 2015–2019 med 95 % konfidensintervall, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 3.22

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2015–2019

- Har kreft i lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %

Måloppnåelse

- Høy: 14 måneder eller mer

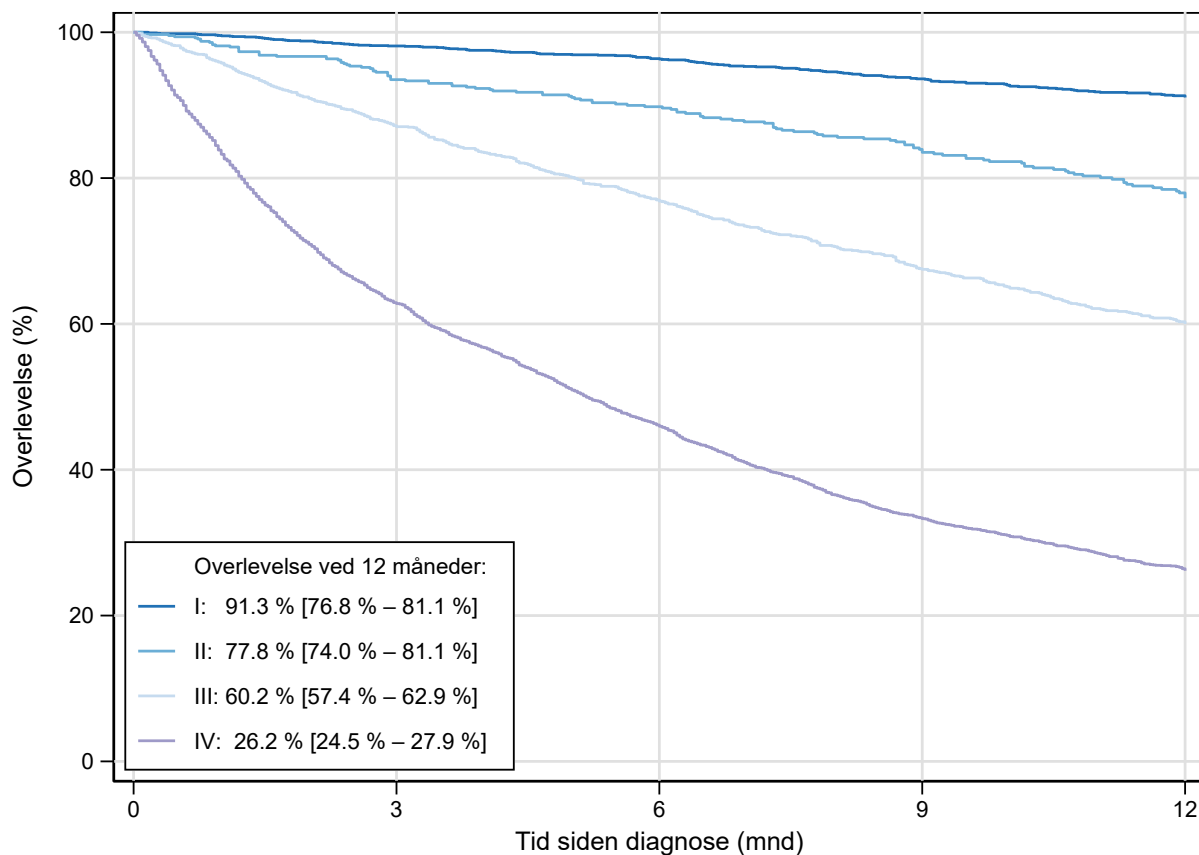
- Moderat: mellom 12 måneder og 14 måneder

- Lav: under 12 måneder

Kommentar

95 % konfidensintervall for Norge er presentert med rødt intervall.

I figur 3.22 ser vi median overlevelse i antall måneder nasjonalt og i de ulike opptaksområdene. Det er positivt at tallene nasjonalt er så høye, median overlevelse i perioden 2015–2019 var 13,6 måneder. Dette skyldes sannsynligvis forbedringer både i utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Tallene varierer noe mellom opptaksområdene, fra 18,7 måneder ved Diakonhjemmet til 9,5 måneder ved Vestfold HF. Dette kan ha flere årsaker. Vi må huske på at især tallene fra de minste opptakssykehusene er minst robuste. Det kan også skyldes forskjeller i rutiner på opptakssykehusene eller hos fastlegene som påvirker utfallet. Det anbefales å bruke tallene til en gjennomgang av rutiner der tallene er klart lavere enn forventet. Tallene representerer pasienter diagnostisert i siste femårsperiode slik at resultatene er mindre sensitive for årlig variasjon. For robusthet kan man se på regionsnivå og se at tallene her varierer mindre mellom landsdelene, fra 12,9 måneder i Helse Sør-Øst til 15,1 måneder i Helse-Vest. Bare ett av sykehusene, Vestfold HF, har statistisk lavere median overlevelse enn landsgjennomsnittet. De har til gjengjeld flere pasienter i stadium IV (55 %), og færre i stadium I (19 %) enn Norge totalt, med henholdsvis 38 % og 23 % (figur 10.2). I analyser som Krefregisteret har gjort på bakgrunn av dette resultatet ser vi at Vestfold HF har statistisk signifikant flere pasienter med ECOG 3 og 4 sammenlignet med Norge, men vi finner ingen signifikante forskjeller i alderssammensetningen hvis man ser på pasienter i stadium IV for Vestfold HF sammenlignet med Norge.



Figur 3.23: Overlevelse for de ulike stadiene for pasienter diagnostisert i 2017–2019

Figur 3.23

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2017–2019
- Har kreft i lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister: 97,4 %
- Utredningsmelding 2019: 90,5 %

Figur 3.23 viser sammenhengen mellom stadium og prognose. Stadiet bestemmes ut i fra TNM som inngår i ut-

redningsmeldingen. Litt forenklet: Stadium I pasientene har kun én enkelt lungesvulst, under 4 cm, og uten tegn til spredning. Stadiene II og III har spredning til henholdsvis lokale eller regionale lymfeknuter, mens stadium IV har spredning til andre organer. Figuren er et sterkt argument for å oppdage og behandle lungekreft så tidlig som mulig mens sykdommen ennå er i et lavt stadium.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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



Figur 4.1: Krefregisterets datakilder.

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

2014–2019 kan være mangelfulle grunnet til dels lav dekningsgrad på de ulike kliniske meldingene, spesielt i de tidligste årgangene.

4.1 Rapportering av klinisk informasjon

Rapportering av klinisk informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter gjøres av behandlende lege, eller annet personell på sykehusene. Klinisk informasjon kan kun meldes elektronisk (fra og med 1.1.2016). Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata via en portal på Norsk Helsenett (KREMT – Krefregisterets elektroniske meldetjeneste på <https://portalen.kreftregistrering.no/>). Det er mulig å rapportere inn klinisk informasjon via andre systemer, forutsatt at Krefregisterets meldingsspesifikasjoner benyttes. Dagens lungekreftmeldingene ble satt i produksjon 23.06.2017. Antall skjemaer ble den gang redusert fra seks til fire:

- Primærutredning
- Kirurgi
- Medikamentell behandling
- Strålebehandling

Fagrådet erfarer at institusjoner som rapporterer til registeret like etter at utredningen er ferdig, operasjonen er gjennomført eller annen behandling startet, har en høy grad av spontan rapportering. Å ha pasienten friskt i minne gjør rapporteringen enklere og raskere. Fagrådet håper også at meldeskjemaene kan fungere som en pekepinn på hvilken informasjon som er viktig å samle i journalnotater. Med relevant informasjon lett tilgjengelig i pasientjournalene er det også mye lettere å fylle ut kreftmeldingen i ettertid.

Krefregisteret 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. Denne strålemeldingen ble betydelig forkortet høsten 2020 for å gjøre den enklere å fylle ut, i håp om å øke innrapporteringen og også unngå dobbeltregistrering mot data fra strålemaskinene.

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, genforandringer og andre biomarkører. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Krefregisteret mottar kopi av patologiremisjonen, enten på papir eller elektronisk. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, supplert med håndtegnede bilder, som ansatte i Krefregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

4.3 Data fra andre kilder

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

Stråldata er ikke avhengig av manuell rapportering og komplette årganger sendes til Krefregisteret direkte fra landets ti stråleenheter. Krefregisteret har komplette opplysninger om strålebehandling i Norge til og med 2019.

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 Krefregisteret.

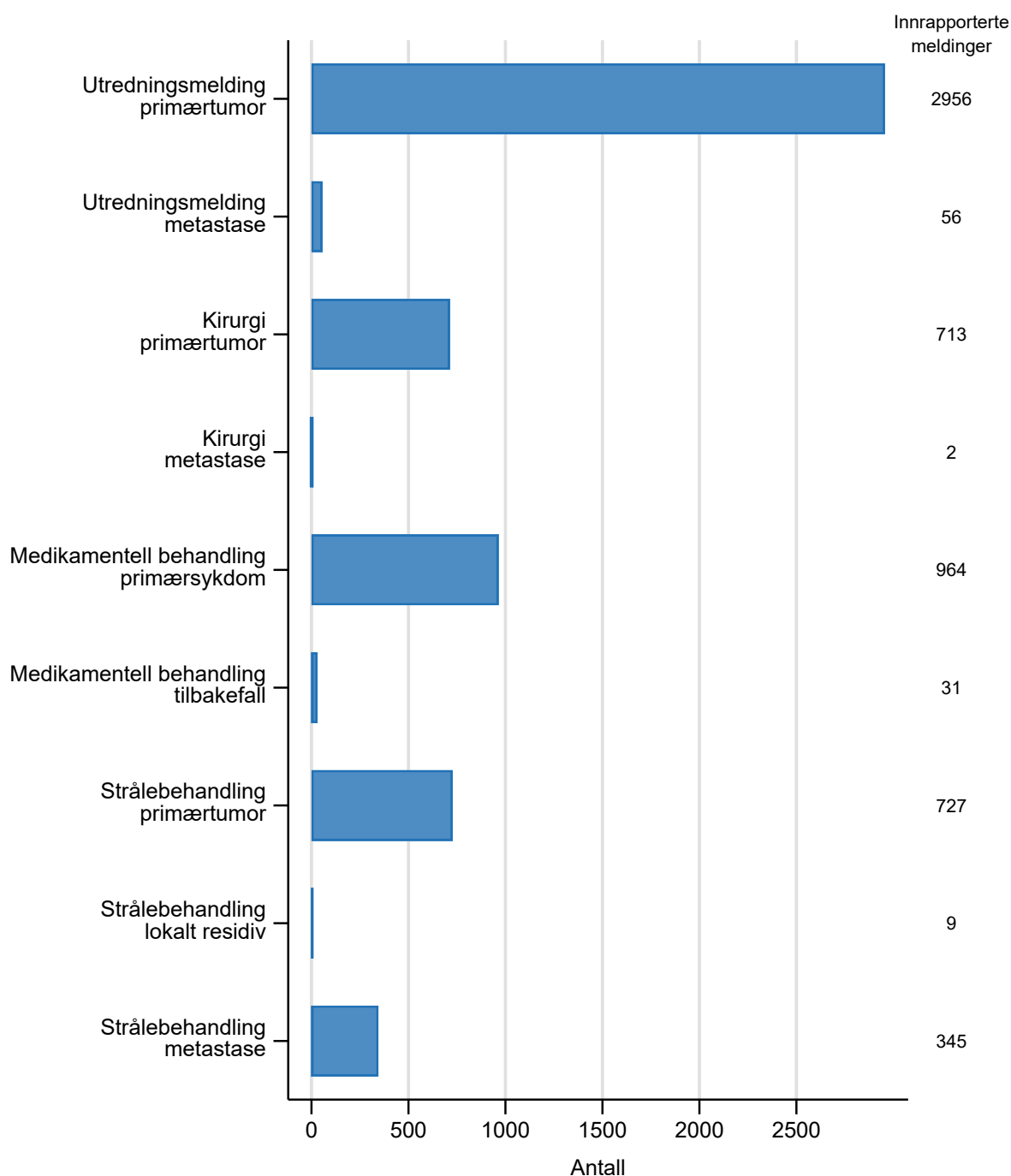
Folkeregisteret sender kopi av det sentrale personregisteret til Krefregisteret hver måned. Folkeregisterdata er vesentlige grunnlagsdata for å vite om personer i Krefregisteret eksempelvis er emigrert eller døde.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

For årgangen 2019 er det foreløpig registrert 5987 patologimeldinger og 5803 kliniske meldinger i Lungekreftregisteret.



Figur 5.1: Antall rapporterte meldinger i 2019, etter meldingstype.

Figur 5.1

Datakilde

- Kliniske meldinger

Inklusjon

- Diagnoseår 2019

Figur 5.1 viser det totale antallet rapporterte elektroniske kliniske meldinger for lungekreft i 2019 for hele landet, fordelt på meldingstype. Det kan være rapportert flere meldinger av de ulike meldingstypene på en pasient.

Figuren illustrerer tydelig at det fortsatt er et store mangler i innrapportering av medikamentell behandling og stråleterapi. Kunnskapen disse meldingene ville gitt oss er sårt savnet. Med innføring av kostbar medikamentell behandling er det viktig å få tall på behandlingseffekt, kunnskap om hvor utbredt behandlingen er og hvordan den brukes. Avdelinger som starter en eller annen form for medikamentell behandling eller stråleterapi bør se

på sine egne rutiner for innsending av disse meldingene. Det kreves ikke at meldingene er fylt ut av lege. Annet helsepersonell, eksempelvis sykepleiere, kan etter kort innføring gis ansvar for disse rapportene (noe som utprøves ved OUS). Det arbeides med å forkorte medikamentmeldingen i 2020, slik at informasjon man får via INSPIRE ikke skal dobbeltregistreres. Det har vært vanskelig å purre etter medikamentmeldinger da det inntil nå ikke har vært mulig å hente ut opplysninger om medikamentell behandling fra andre kilder. Med innføringen av INSPIRE vil slik purring bli mulig.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Vi bruker ingen eksterne kilder for beregning av dekningsgraden for kvalitetsregisteret, men nevneren er Kreftregisterets basisregister. For å finne nevneren i utregning av dekningsgrad benyttes en capture-recapture metode^[10]. Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2019 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er dekningsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding. Her finner en nevneren ved hjelp av patologirapportene. Dekningsgrad for strålemeldingen er beregnet utfra mottatte strålemeldinger som teller og data fra stråleenhetene som nevner.

5.3 Tilslutning

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

Alle sykehus som diagnostiserer eller behandler lungekreft er tilsluttet Lungekreftregisteret. Alle svar på vevsprøver blir rapportert fra patologiavdelingene til Kreftregisteret. Rapportering av klinisk informasjon knyttet til kirurgi av lungekreftpasienter ser ut til å skje rutinemessig ved noen av de åtte sykehusene som opererer lungekreftpasienter (se figur 5.4), og innrapporteringen er blitt bedre, og dekningsgraden vesentlig høyere i 2019 (99,9 %) sammenlignet med 2016 (67,8 %)^[8].

Klinisk informasjon knyttet til diagnose og utredning har en lavere dekningsgrad i forhold til kirurgi, men også denne har økt hvert år. I 2019 var andelen 90,5 %, mot 61,6 % i 2016^[8]. Mange sykehus har etablerte rutiner når det gjelder innrapportering av utredningsmeldinger til Kreftregisteret, mens andre har et forbedringspotensiale. De fleste sykehusene kan bli bedre på å rapportere inn raskere til Kreftregisteret (se figur 5.3). Minner om at det alltid er enklest og minst tidkrevende å sende inn utredningsmelding i forbindelse med MDT-møtene, hvor utredningen avsluttes og behandling bestemmes, alternativt at det lages et notat som inneholder de variablene som meldingen trenger. Dette vil gjøre at utfylling i ettertid går raskere.

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.

Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 97,4 % av alle kreftpasienter. Dekningsgraden (for utredningsmelding) for 2019 er 90,5 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.3.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 10.2 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til lungekreftregisteret. Mange av disse tiltakene er svar på ønsker og forslag fra klinikere.

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

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

Kreftregisteret har også opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av kvalitetsregisteransvarlige med tilleggskompetanse innenfor KREMT og datauttrekk. Rapporteringsteamet bistår kvalitetsregistrene med oppdaterte dekningsgradsanalyser, opplæring i KREMT eksternt og internt, samt alle generelle henvendelser vedrørende innrapportering.

Tabell 5.1: Tiltak for å øke rapporteringen til Nasjonalt kvalitetsregisteret for lungekreft.

Dato	Aktivitet/tiltak
November 2019	Utforming av ny bruksanvisning til KREMT (Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste)
Januar 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene
Februar 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
April 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mai 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene
Juni 2020	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt en ekstra oppfordring til fagdirektører ved sykehus med lav innrapportering
Juli 2020	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene med lavest innrapportering

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

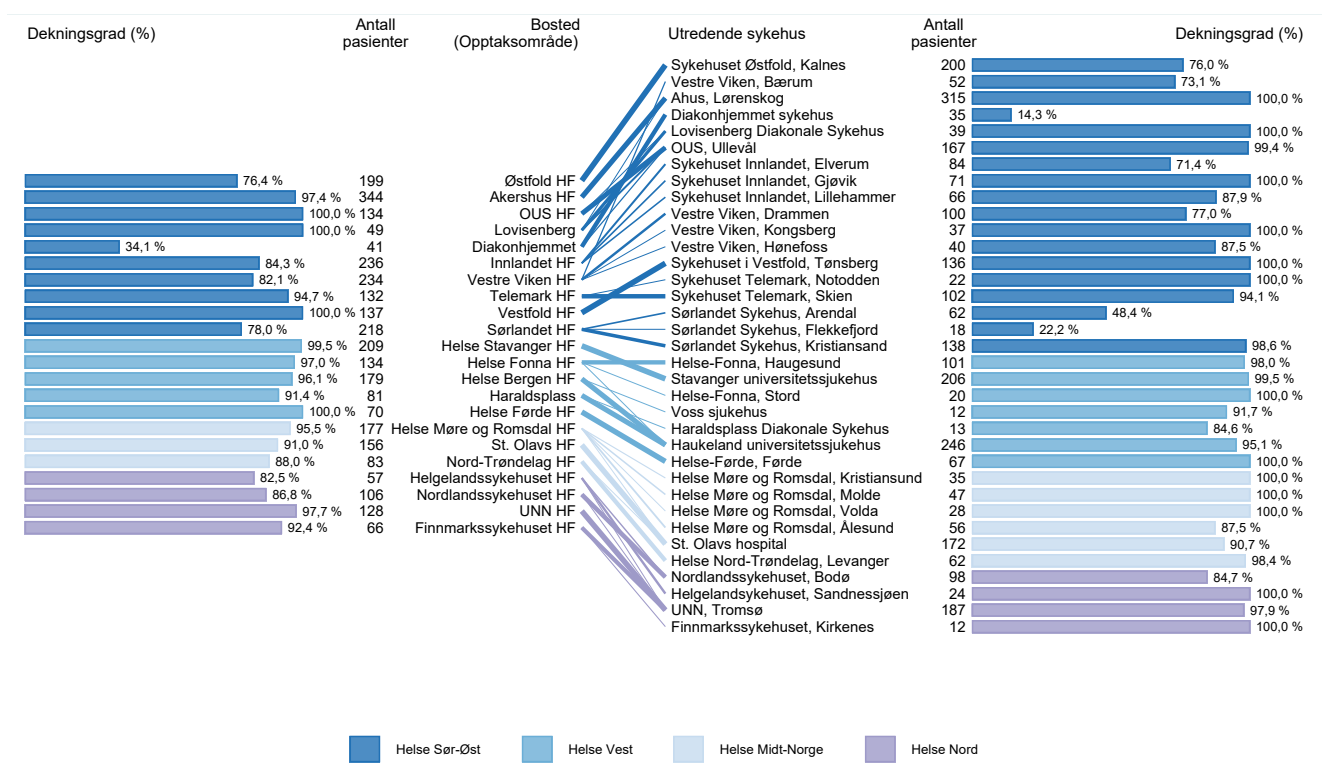
5.4.2 Rapportering

For pasienter diagnostisert i 2019 mottok Lungekreftregisteret 2890¹ utredningsmeldinger. Det utgjør en dekningsgrad på 90,5 % på landsbasis.

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

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

5.4.3 Utredning



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

Figur 5.2

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019

Ekklusjon

- Sykehus som har utredet <10 pasienter

- Pasientene med ukjent opptaksområde

Figur 5.2 viser både dekningsgrad på helseforetak- og sykehusnivå, og pasientflyt fra helseforetaket pasienten tilhører til sykehuset som faktisk har utredet pasienten. Informasjon om hvilket sykehus som faktisk har utredet pasienten er hentet fra pasientens utredningsmelding, samt hvilket sykehus som purrets etter manglende utredningsmelding. Tykkelsen på streken for pasientflyten er proporsjonal med andelen pasienter som er utredet ved det aktuelle sykehuset. Flyten er basert på pasienter som vi faktisk har mottatt utredningsmelding for, uten å ta

¹Tallet avviker fra figur 5.1 fordi noen pasienter kan ha flere utredningsmeldinger.

hensyn til de som det også har blitt purret etter. Det er satt en grense på at det må være minst 12,5 % pasienter utredet for at streken skal vises. Dette fører til at 19 sykehus har blitt ekskludert fra figuren.

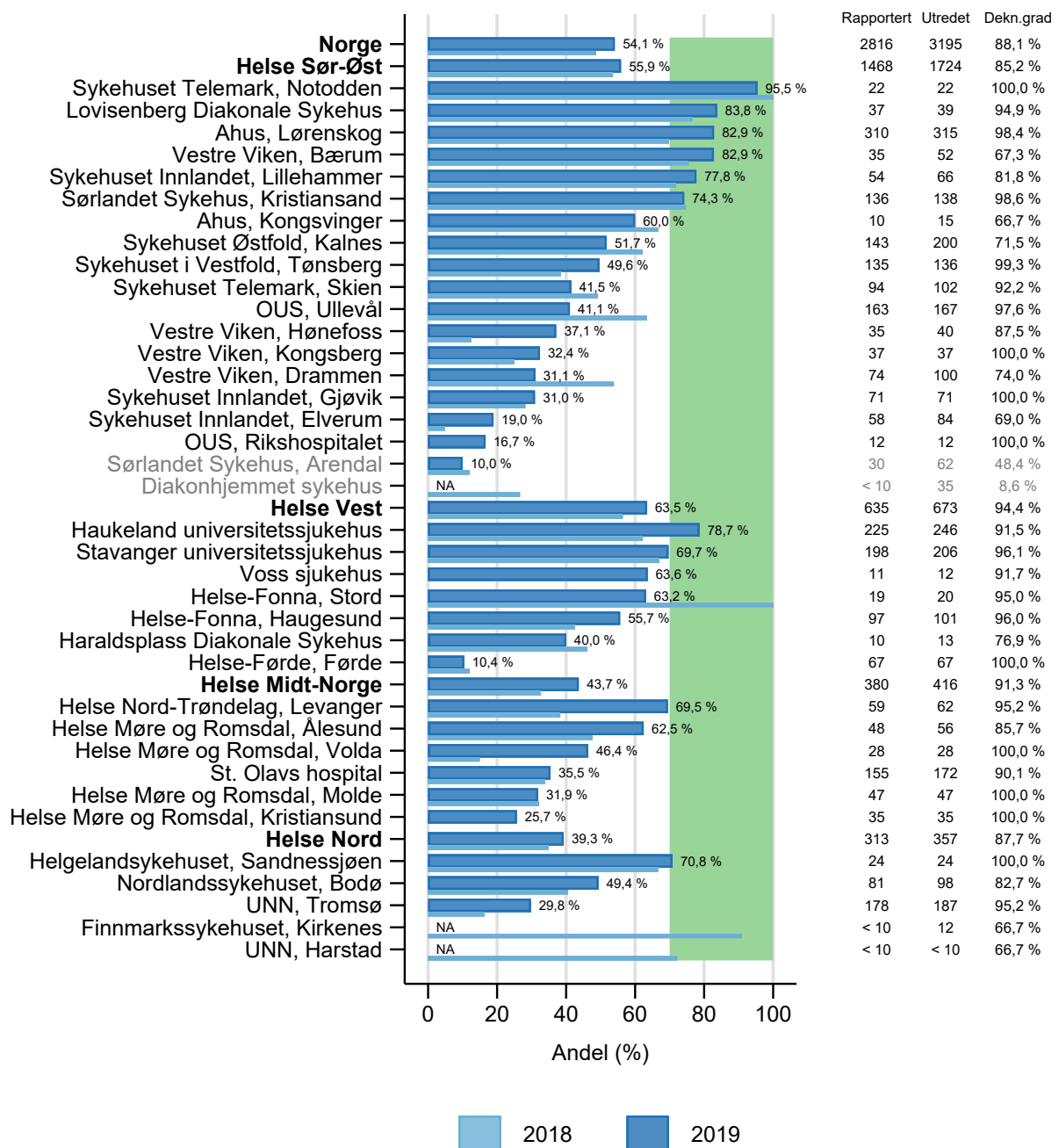
Figuren viser at selv om de fleste pasienter utredes ved sitt lokalsykehus, forekommer det også overflytting av pasienter mellom foretak slik at flere sykehus kan være involvert i et utredningsforløp.

Dekningsgraden for utredningsmeldinger er beregnet som antall utredningsmeldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall pasienter som er registrert med lungekreft i Kreftregisteret. Med utredningsmelding menes Lungekreftregisterets egen utredningsmelding. Totalt antall lungekreftpasienter er beregnet ut fra summen av all informasjon som er rapportert inn om pasientene til Kreftregisteret. Informasjonen kommer fra utredningsmeldinger, patologibesvarelser og dødsattester per 31.08.2020. Kreftregisterets basisregister (sammenstilling av alle rapporterte data, se kapittel 4) er en dynamisk database og endrer seg over tid, slik at dette antallet vil forandre seg.

Landsgjennomsnittet for dekningsgrad på utredningsmelding var 90,5 % i 2019 (se figur 1.1). Resultatene i figur 5.2 viser at det er stor variasjon i rapportering fra de ulike sykehusene, noe som kan tyde på at enkelte sykehus fortsatt ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine. Lungekreftregisteret anbefaler at alle sykehus som utreder lungekreftpasienter utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Lungekreftregisteret. Det er fra myndighetenes side, fra 1.1.2019, innført en egen insentivordning for utfylling av meldinger til Lungekreftregisteret (se kapittel 5.4.1 for mer informasjon). En egen DRG kode (B0032) brukes ved utfyllingen.

5.4.4 Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding

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



Figur 5.3: Antall pasienter med utredningsmelding og andelen av disse som er meldt innenfor den anbefalte tiden på 60 dager fra behandlingsbeslutning til utredningsmelding er sendt til Kreftregisteret i 2018 og 2019, nasjonalt og etter utredende sykehus.

Figur 5.3

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018 og 2019

- Har dato for behandlingsbeslutning og dato for sendt melding

- Ventetiden er ≥ 0 dager

Kommentar

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

Figur 5.3 viser antallet pasienter og andelen av disse som har en utredningsmelding som er rapportert til Kreftregisteret innen 60 dager fra dato for behandlingsbeslutning. Mørkeblå søyle for hele landet angir at denne var 54,1

% i 2019, noe som er høyere enn i 2018.

De tre kolonnene helt til høyre viser hvor mange utredningsmeldinger som totalt ble sendt inn fra hvert helseforetak (se inklusjon i faktaboksen). Figuren illustrerer godt at noen sykehus har bedre rutiner for å sende inn meldingene enn andre. Ved å vente med å sende inn blir det hele mer arbeidskrevende fordi man da som oftest må bruke ekstra tid på å hente fram opplysninger som man har glemt. Dette gjør det naturlig nok også mindre lystbetont.

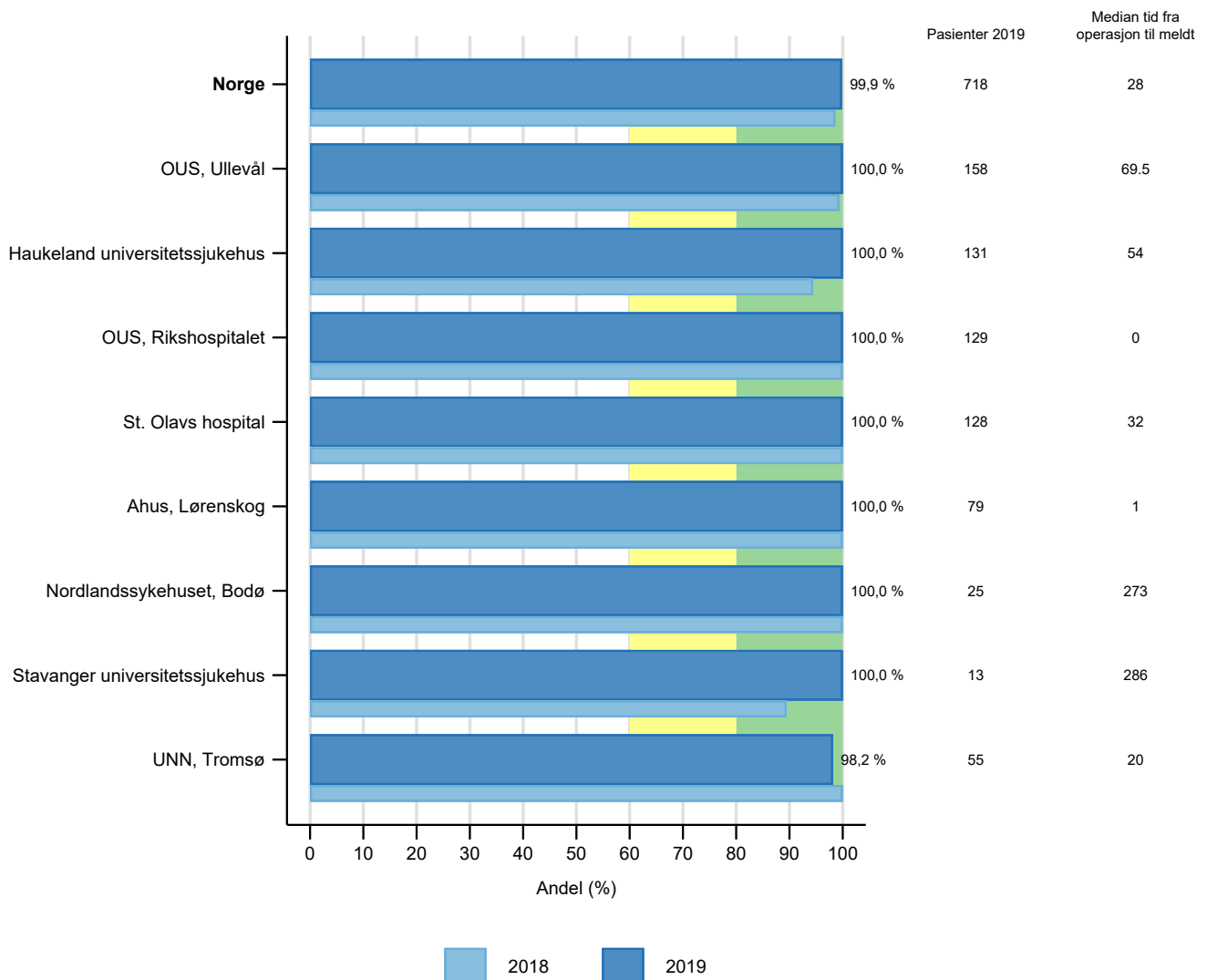
Det er et ønske om at Lungekreftregisteret skal være mest mulig oppdatert, og derfor oppfordrer fagrådet og Kreftregisteret sykehusene til å redusere tiden fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmelding. Å sende inn meldingen dagen man gjør behandlingsbeslutningen vil være både tidsbesparende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

Utredningsmeldingen for lungekreft kan være tidkrevende å fylle ut. Det er derfor viktig at sykehusene påser at det er tilstrekkelige ressurser til utfylling av kreftmeldinger. Kreftregisteret stiller ikke krav om at det må være en lege som fyller ut meldingene. Dersom kvaliteten på utfyllingen er ivaretatt, kan sykepleiere, legesekretærer eller annet merkantilt personell fylle ut hele eller deler av meldingene. Ved å lage et strukturert og godt journalnotat i forbindelse med behandlingsbeslutningen (ofte et referat fra et tverrfaglig (MDT) møte) vil legene gjøre det lettere for seg selv ved å ha de nødvendige data tilgjengelig på ett sted, enten man velger å sende inn utredningsmeldingen med en gang eller i ettertid. Et godt notat vil også gjøre det lettere å delegere utfyllingen til mindre erfarne kolleger, som da i tillegg slipper å bruke unødig tid på å måtte grave fram nødvendig informasjon fra pasientjournalen på nytt. I den siste versjonen av det elektroniske skjemaet er det blitt mulig å benytte seg av mellomlagring, slik at meldingene kan fylles ut etterhvert som utredningen gjennomføres, og kan lett hentes fram under fanen "Manglende meldinger" i KREMT (dette krever utvidet adgangstillatelse hos den enkelte bruker).

5.4.5 Kirurgi

Lungekreftregisteret mottok 717 kirurgimeldinger for de 718 lungekreftpasientene som er registrert operert i 2019. Det tilsvarer en dekningsgrad på 99,9 %.

Kirurgimelding skal meldes til kvalitetsregisteret via KREMT etter utført operasjon.



Figur 5.4: Dekningsgrad for kirurgisk melding i 2019 og tid fra operasjon til meldt (median), nasjonalt og etter operasjonssykehus.

Figur 5.4**Datakilde**

- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2019

Dekningsgrad

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

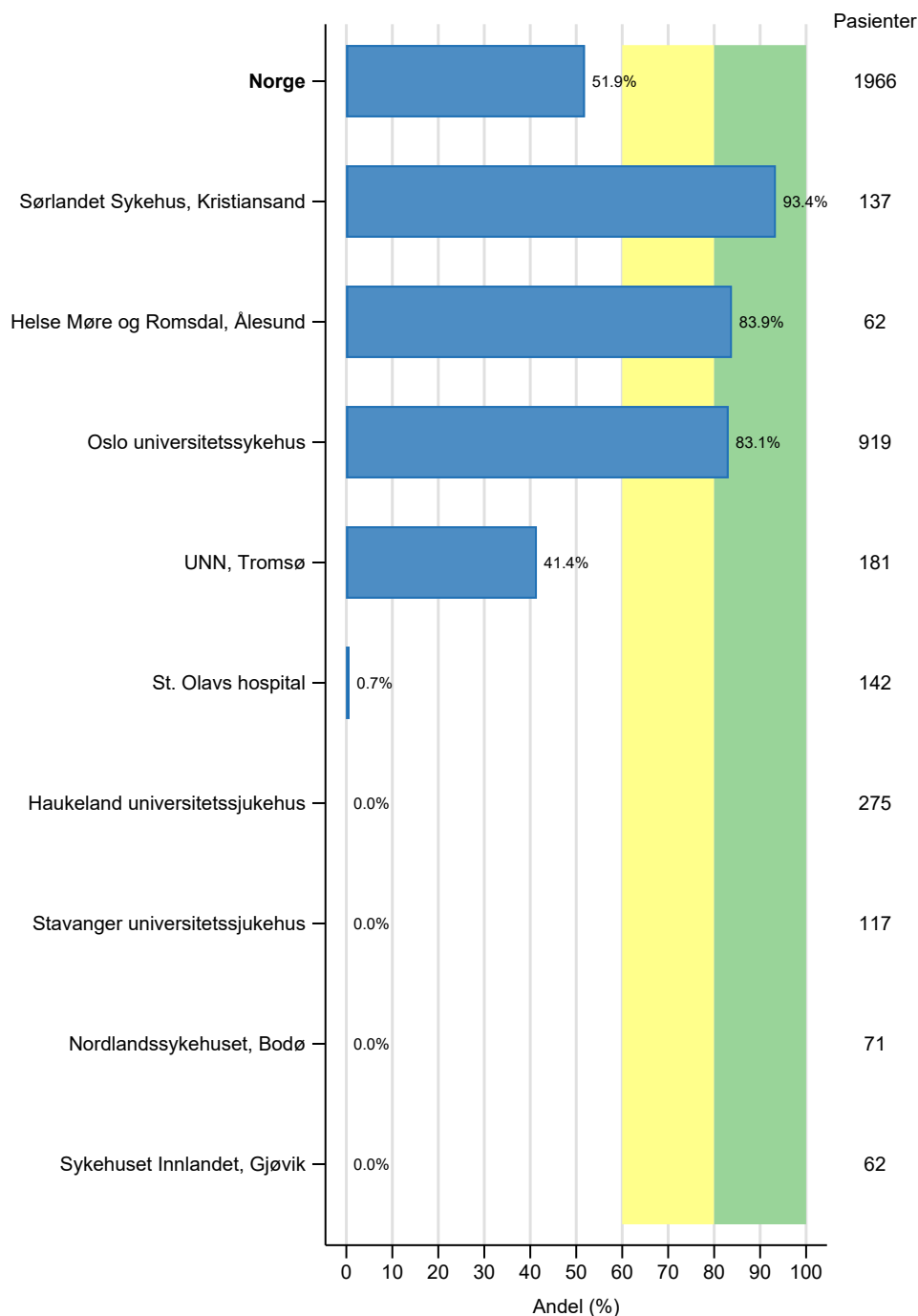
Måloppnåelse

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

Dekningsgraden 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 patologirapporter.

Landsgjennomsnittet for dekningsgrad på kirurgisk melding har økt fra 67,8 % i 2016 til 99,9 % i 2019. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. Alle sykehusene oppnår høyt nivå for målet på dekningsgrad. Andelen kirurgimeldinger er meget tilfredsstillende, men det er beklagelig at det for flere av sykehusene tar svært lang tid fra operasjon til meldingen blir sendt til Kreftregisteret. Det tar kort tid å logge på KREMT, skrive kirurgimeldingen og logge av. Når dette gjøres umiddelbart etter operasjonen, gjerne i forbindelse med diktering av operasjonsbeskrivelse og eventuell annen registrering, vil dataene som gis til Kreftregisteret ha vesentlig høyere kvalitet og arbeidet være mindre belastende og ulystbetont, enn om data føres inn som skippertak lang tid etter operasjonene. Fremover vil fagrådet vurdere å innføre kvalitetsmål for tid fra operasjon til sendt kirurgimelding.

5.4.6 Strålebehandling



Figur 5.5: Dekningsgrad for strålemelding i 2019, nasjonalt og etter stråleenhet.

Figur 5.5**Datakilde**

- Stråledatabasen
- Strålemelding

Inklusjon

- År for strålebehandling: 2019

Måloppnåelse

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

Strålebehandling skulle i 2019 meldes til Lungekreftregisteret på klinisk melding for strålebehandling av lungekreft. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingene. Figur 5.5 viser rapporteringen av strålebehandling i Norge i 2019 på institusjonsnivå.

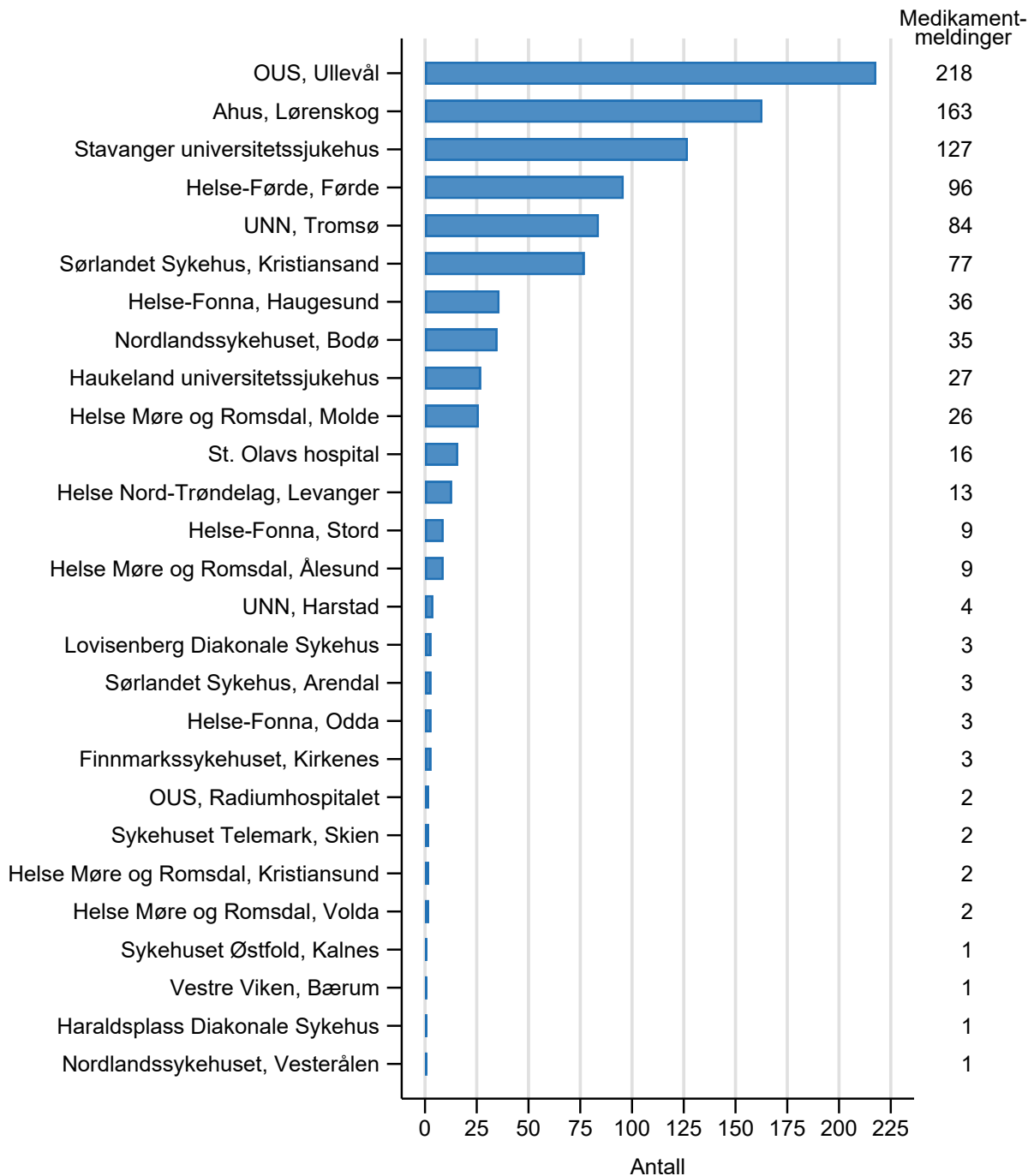
Det er ti sykehus som tilbyr strålebehandling i Norge. I figur 5.5 er Radiumhospitalet og Ullevål slått sammen til Oslo universitetssykehus. På alle ti sykehusene ble det behandlet totalt 1966 pasienter med strålebehandling i 2019. Kreftregisteret mottok strålemelding på totalt 51,9 % av disse pasientene.

Spraket mellom sykehusene er stort; fra ingen meldinger til 93,4 % for Sørlandet sykehus, Kristiansand, som har høyest rapporteringsgrad. Oslo universitetssykehus har gjort en solid innsats med innsending av strålemelding i 2019, med en dekningsgrad på 83,1 % for sine 919 bestrålte pasienter. Ålesund sjukehus har også gjort en god innsats for 2019 og har rapportert inn 83,9 % av strålemeldingene. Fire av sykehusene har oppnådd høy grad av måloppnåelse, og tallet 51,9 % er en stor økning fra fjorårets 26,9 %.

Som med de andre meldingene er det også for strålemeldingen viktig å få etablert rutiner for innrapportering, gjerne i form av dedikerte helsearbeidere (trenger ikke å være lege). Meldingen sendt gjennom KREMT gir tilleggsopplysninger som ikke fås fra data lagt inn i strålemaskinene og som overføres til Kreftregisteret.

5.4.7 Medikamentell behandling

Medikamentell behandling av lungekreft skulle i 2019 meldes på melding for medikamentell behandling. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingen. Figur 5.6 viser antall meldinger for medikamentell behandling som er registrert i registeret per sykehus i 2019.



Figur 5.6: Antall meldinger om medikamentell behandling i 2019, etter behandlende sykehus.

Figur 5.6

Datakilde

- Medikamentell melding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019

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

er underrapportert til Kreftregisteret, og det finnes heller ingen annen tilforlatelig kilde til informasjonen. Figur 5.6 viser derfor antall registrerte medikamentmeldinger i 2019 og ikke andel. Det er svært usannsynlig at så få lungekreftpasienter fikk medikamentell behandling i 2019, og det er dermed stor grunn til å tro at dekningsgraden er lav.

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

INSPIRE, et prosjekt i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen, tar sikte på å få på plass en bedre oversikt over dagens behandling. Mer informasjon om dette prosjektet finnes i kapittel 9.1.2.

5.4.8 Oppsummering tilslutning og dekningsgrad

37 av 53 utredende sykehus har en dekningsgrad på utredningsmelding på 80 % eller mer. Åtte av åtte operasjons-sykehus har en dekningsgrad på kirurgimelding over 80 %. Bare fire (Kristiansand, Ålesund, Ullevål og Radiumhospitalet) av ti sykehus (Ullevål og Radiumhospitalet er slått sammen til Oslo universitetssykehus) med stråleenhet har dekningsgrad på strålemelding over 80 %. Se redegjørelse for dekningsgrad og måltall i kapittel 6.2.

Det er svært viktig at sykehus i alle regioner bedrer sin registrering. Alle sykehus med dekningsgrad under 80 % bør innføre tiltak lokalt slik at de oppnår en dekningsgrad som tillater at kvaliteten på deres behandling kan vurderes opp mot nasjonale mål.

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

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Komplettheten i Kreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2019 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Kreftregisteret utfører også årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister (se kapittel 5.7.2).

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten på hele gruppen pasienter med lungekreft vurderes som svært god fordi Kreftregisteret gjør en spesifikk vurdering av alle patologisvar fra laboratoriene. Informasjon om insidens, overlevelse og basis for diagnose regnes som tilnærmet komplett.

Alle variablene i de kliniske meldeskjemaene til registeret er obligatoriske å fylle ut. Datakvaliteten er derfor direkte knyttet til dekningsgraden. Dekningsgraden for utredningsmeldingen ble funnet å være 90,5 % på landsbasis. Det vil si at registeret mangler informasjon om 9,5 % av utredningene. Det er en stor forbedring fra årsrapporten 2017, der dekningsgraden på utredningsmeldingen var på 64,8 %^[4] på publiseringstidspunktet.

Dekningsgraden på kirurgimeldingen er i denne rapporten funnet å være 99,9 %. Det har skjedd en stor forbedring de siste årene. I 2016 var dekningsgraden for kirurgimeldingen på 67,8 %. I 2017 ble det for første gang beregnet dekningsgrad for strålemeldinger, og den ble funnet å være 22,7 %. I 2019 var dekningsgraden 51,9 %.

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

Tiden det tar fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmeldingen påvirker også datakvaliteten. Kvalitetsregisteret ønsker derfor at utredningsmeldingen helst ikke sendes inn senere enn to måneder etter avsluttet utredning. Sen innrapportering kan blant annet føre til at upresis eller feil cTNM blir meldt inn.

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Andel avkryssninger for "ukjent"

Alle variabler i utredningsmeldingen er obligatoriske, men det er likevel mulig å krysse av for "ukjent" på 13 spørsmål i meldingen. Hyppigheten av avkryssninger for «ukjent» kan si noe om komplettheten av dataene og hvor godt de enkelte sykehusene dokumenterer utredningen i sin journal. Hyppig avkryssning for «ukjent» vil medføre at viktig informasjon ikke blir rapportert til registeret.

Tabell 5.2: Antall utredningsmeldinger mottatt per sykehus og andel avkryssninger for svaralternativet "ukjent" i 2019.

Sykehus	Antall	Andel (%)
Norge	2890	2,7
Helse Sør-Øst	1507	3,0
Sørlandet Sykehus, Arendal	30	0,5
Sykehuset Telemark, Notodden	22	1,4
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	139	1,5
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	137	1,7
Ahus, Lørenskog	319	1,9
Sykehuset Telemark, Skien	96	2,2
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	59	2,4
Vestre Viken, Bærum	39	2,4
Vestre Viken, Drammen	78	2,6
Vestre Viken, Hønefoss	36	2,9
Vestre Viken, Kongsberg	37	3,1
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	71	3,3
Sykehuset Østfold, Kalnes	154	4,7
Lovisenberg Diakonale Sykehus	39	4,9
OUS, Ullevål	169	5,1
Sykehuset Innlandet, Elverum	60	5,3
Ahus, Kongsvinger	11	5,6
OUS, Rikshospitalet	12	8,3
Helse Vest	654	2,4
Helse-Fonna, Haugesund	99	1,2
Stavanger universitetssjukehus	205	2,1
Haukeland universitetssjukehus	234	2,4
Helse-Førde, Førde	67	2,9
Helse-Fonna, Stord	20	4,2
Voss sjukehus	11	4,9
Haraldsplass Diakonale Sykehus	11	8,4
Helse Midt-Norge	384	1,9
Helse Møre og Romsdal, Volda	28	0,0
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	49	0,8
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	35	0,9
Helse Møre og Romsdal, Molde	47	1,3
St. Olavs hospital	156	2,0
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	61	4,4
Helse Nord	325	2,6
Nordlandssykehuset, Bodø	85	1,1
UNN, Tromsø	184	2,2
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	24	2,6
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	12	13,5

Tabell 5.2 gir en oversikt over antall og andel avkryssninger for ukjent på utredningsmeldingen for diagnoseår 2019. Registeret mottok 2890 utredningsmeldinger på landsbasis for pasienter diagnostisert i 2019. Andelen hvor avkryssninger for «ukjent» i utredningsmeldingen var benyttet var 2,7 %. Kvalitetsregisteret har ikke satt et spesifikt målnivå for indikatoren.

5.7.2 Korrekthet av utvalgte variabler

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

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått et klinisk meldeskjema som sier at kirurgi har blitt utført, eller om det er mottatt 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 2018. Informasjonen om deres behandling (operasjon og/eller stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1.oktober 2017–30.juni 2019. Prosedyrekodene brukt for kirurgi i NPR er alle underkategorier av GDB, GDC og GDD, med unntak av GDB16D. Prosedyrekodene brukt for strålebehandling i NPR er kategoriene WEOA og WEOB.

Tabell 5.3: Andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) i 2018 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.november 2017–30.juni 2019.

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	705 (97,4%)	19 (2,6%)
	Ikke operert	2 (0,1%)	2502 (99,9%)

Tabell 5.3 viser at 97,4 % av pasientene både var registrert med operasjon i Kreftregisteret og i NPR. Dette bekrefter at kvaliteten på informasjon i Lungekreftregisteret er meget god. 19 pasienter er registrert som ikke-opererte i NPR, men som opererte i Kreftregisteret. Motsatt er det to pasienter oppført som opererte i NPR, men ikke i Kreftregisteret.

Tabell 5.4: Andel pasienter som er strålebehandlet i hhv. Kreftregisteret (KRG) i 2018 og Norsk Pasientregister (NPR) i perioden 1.november 2017–30.juni 2019.

		NPR	
		Strålt	Ikke strålt
KRG	Strålt	1246 (87,7%)	174 (12,3%)
	Ikke strålt	116 (6,4%)	1692 (93,6%)

Tabell 5.4 viser at 87,7 % av pasientene var registrert som strålebehandlet i både Kreftregisteret og NPR: 174 pasienter er registrert som strålebehandlet i Kreftregisteret, men ikke i NPR.

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. Kreftregisteret har et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistre for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Validitetsanalysen på stråldata ved lungekreft har tidligere blitt gjennomført for både 2017- og 2018-årgangen, og viste tilnærmet identiske resultater som ved årets analyse. Det vises altså liten eller ingen variasjon ved gjentatt måling.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Kreftregisteret og fagrådet samarbeider med Helsedirektoratet om å gi et utvalg av fagmiljøets kvalitetsmål status som nasjonale kvalitetsindikator. For lungekreft er kurativ behandling og femårig relativ overlevelse nasjonale kvalitetsindikatorer.

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

Utredning:

- Kvalitetsindikator A: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte
Måloppnåelse: høy 95 %, middels 90 %, lav < 90 %
- Kvalitetsindikator B: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT
Måloppnåelse: høy 95 %, middels 90 %, lav < 90 %
- Kvalitetsindikator C: Andel av aktuelle pasienter som er analysert for ALK, EGFR og PD-L1
Måloppnåelse: høy 90 %, middels 80 %, lav < 80 %

Behandling:

- Kvalitetsindikator D: Andel meldt innen 60 dager etter behandlingsbeslutning
Måloppnåelse: høy >70 %
- Kvalitetsindikator E: Andel pasienter som er behandlet i kurativ hensikt
Måloppnåelse: høy 35 %, middels 30 %, lav < 30 %
- Kvalitetsindikator F: Andel operert thorakoskopisk
Måloppnåelse: høy 60 %, middels 40 %, lav < 40 %
- Kvalitetsindikator G: Dødelighet 30 dager etter kirurgi
Måloppnåelse: 30 dager: høy 1,5 %, middels 3 %, lav > 3 %
- Kvalitetsindikator H: Femårig relativ overlevelse
Måloppnåelse: høy > 25 %, middels 20 %, lav < 20 %

- Kvalitetsindikator I: Median overlevelse i antall måneder
Måloppnåelse: høy > 14 %, middels 12 %, lav < 12 %

Datakvalitet:

- Kvalitetsindikator J: Klinisk dekningsgrad: alle kliniske meldinger
Måloppnåelse: høy 80 %, middels 60 %, lav < 60 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret har i 2019 og 2020 arbeidet med å planlegge og bygge infrastruktur for innsamling av PROMs, herunder integrasjon mot ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av PROMs. I tillegg foregår det en stor omstrukturering av Kreftregisterets elektroniske plattform. Dette arbeidet foregår parallelt med den faglige utarbeidelsen av spørreskjema for de ulike kreftformene, og i løpet av 2022 vil alle Kreftregisterets kvalitetsregistre¹ samle inn PROMs-data. Det er ikke hjemmel i Kreftregisterforskriften for å samle inn PROMs, og innsamlingen har derfor sitt behandlingsgrunnlag i Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2021. Registeret har søkt om og fått tildelt midler fra Fagsenter for pasientrapporterte data for å ta i bruk ePROM. For å kunne skille mellom vanlige plager i befolkningen og plager knyttet til lungekreft, vil også et tilfeldig utvalg personer uten lungekreft bli invitert til å sende inn spørreskjema.

Kreftregisteret har i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data besluttet å bruke det kreftspesifikke livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-C30^[11] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale^[12]. I tillegg vil EORTC QLQ-LC13^[13] bli sendt ut for lungekreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke seneffekter/plager som er forbundet med lungekreft og lungekreftbehandling.

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

I 2018 endret Helse- og omsorgsdepartementet Kreftregisterforskriften, slik at Kreftregisteret kan registrere landbakgrunn. Cancer in Norway 2018^[14] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

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

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

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

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

på kliniske data.

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

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

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

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av lungekreft er beskrevet i handlingsprogrammet for lungekreft^[3]. I tillegg er det innført pakkeforløp^[5] for kreftformen og anbefalinger for kreftkirurgi i Norge^[15]. Registeret har variabler for å måle etterlevelsen av disse retningslinjene.

Registeret brukes til å presentere langtidsresultater ved insidens og overlevelse, slik vi har vist i denne rapporten.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Følgende forbedringsområder er identifisert i kapittel 3 Resultater:

- Øke andelen som vurderes i tverrfaglige møter.
- Øke andelen som blir undersøkt med PET-CT i primærutredningen.
- Alle helseforetakene bør nå målet for andel kurativt behandlede på 35 %.
- Undersøke hvorfor det er store forskjeller i stereotaktisk stråling mellom helseforetakene.

Rapportering av utredningsmelding og kirurgimelding har de siste to årene vært god. Fortsatt må innrapporteringen til registeret øke for meldingene medikamentell behandling og strålebehandling. Meldingen for strålebehandling er forkortet betydelig i 2020, og er tilgjengelig på KREMT, og det jobbes også med å forkorte medikamentell meldingen. Dette vil forhåpentligvis gjøre utfyllingen enklere og man vil spare tid. Vi håper at dette gjør det lettere for sykehusene å innføre bedre rutiner for innrapportering av disse to meldingene. Uten god dekningsgrad kan heller ikke kvalitetsregisteret brukes til å identifisere kliniske forbedringsområder når det gjelder behandling. Muligheter for å mellomlagre skjema i KREMT har vært sterkt etterspurt, og finnes nå i KREMT for sykehus som har opprettet databehandlingsavtale 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 pasientrettet kvalitetsforbedring

Fagrådets medlemmer jobber med å formidle resultatene fra Lungekreftregisteret. På grunn av koronasituasjonen må vi finne alternative måter å presentere resultatene på. Blant annet er den viktige kreftkonferansen Onkologisk forum avlyst.

Antall pasienter som opereres ved Stavanger universitetssjukehus og Nordlandssykehuset Bodø er under Helsedirektoratets robusthetstall på 40 opererte pasienter per år, noe som også har vært tilfelle hvert år helt tilbake til 2015. Denne problemstilling er tatt opp i fagdirektørmøtene i både Helse Vest og i Helse Nord. Fagrådet håper at de regionale helseforetakene i Vest og Nord tar tak i dette.

Fagrådet ønsker å ha fokus på stereotaksi i året som kommer. I en ny tabell (tabell 3.3) vises resultatene mer detaljert enn i figur 3.9, hvor man ser at det er variasjoner mellom helseforetakene i bruken av stereotaksi som kurativ

behandling. I følge handlingprogrammet er stereotaksi nå standardbehandling for ikke-operable stadium I NSCLC pasienter^[3]. Fagrådet vil undersøke hva som er grunnen til slike variasjoner. Det vurderes også å gjøre stereotaksi til en kvalitetsindikator, med et kvalitetsmål, i fremtidig årsrapport. Det bør også undersøkes hvilket mål for stereotaksi som kurativ behandling som er realistisk på et nasjonalt nivå .

Fortsatt er andelen som vurderes i tverrfaglig møte og andelen som undersøkes med PET-CT under målet som fagrådet har satt, men i år har begge kommet opp på gult nivå, altså moderat måloppnåelse.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Resultatene fra kvalitetsregistrene på kreftområdet blir presentert i fagdirektørmøtene i de regionale helseforetakene. I Helse Nord har vi i presentasjonene de siste årene hatt et spesielt fokus på lungekreft, inkludert bruk av PET-CT i utredning, og hvorvidt pasienter blir vurdert i tverrfaglig møte. I 2017 hadde Finnmarkssykehuset HF en andel pasienter som ble undersøkt med PET-CT på 50,0 % som var godt under landsgjennomsnittet på 83,0 %. I 2018 så vi en liten økning til 68,3 %, mens i 2019 har det vært en enda større økning i bruken av PET-CT for Finnmarkssykehuset HF, nå ligger den på 88,2 % (se figur 3.8). For UNN HF har det også vært en økning i andel PET-CT-undersøkte, ca. fra 84 % i 2018 til 90,2 % i 2019. Også andelen pasienter som blir vurdert i tverrfaglig møte har økt i Helse Nord, fra ca. 93 i 2018 til 96,9 % i 2019. Med bakgrunn i resultatene i tidligere års rapporter har UNN hatt fokus på logistikken i utredning av lungekreft, og da spesielt for pasienter bosatt i Finnmark. I årets rapport ser vi resultatet av dette arbeidet.

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

6.10 Pasientsikkerhet

Kvalitetsregisteret registrerer 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.

Kapittel 7

Formidling av resultater

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

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Lungekreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Onkologisk Forum. På grunn av koronasituasjonen blir det denne gangen usikkert hvordan vi skal jobbe med formidling av resultatene til fagmiljøet, siden viktige konferanser som Onkologisk forum er avlyst.

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:

- Funksjonsstatus/ECOG etter utredning
- Bruk av bildediagnostikk og/eller endoskopi
- Histologiske typer
- cTNM
- Stadium
- cT ved diagnosetidspunktet
- Planlagt primærbehandling
- Kirurgisk tilgang
- Kirurgi utover lungereseksjon
- Radikaloperert
- Median operasjonstid i minutter
- Stadium
- cTNM

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter¹.

Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale.

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

Etter publisering av årsrapportene i 2019 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene (høsten 2019 og våren 2020). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvok fra nasjonale resultater ble trukket frem. Møtet i Helse Midt-Norge våren 2020 ble avlyst på grunn av koronasituasjonen.

7.3 Resultater til pasienter

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

Årsrapporten for Lungekreftregisteret vil bli sendt til Lungekreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer hvert år.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

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

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå. Alle regionale helseforetak får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg til rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater. I 2020 sendes årsrapporten fra Kreftregisteret til RHFene 7.september, og offentliggjøres i slutten av september.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

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

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Lungekreftregisteret til 41 ulike henvendelser i 2018–2019. Dette dreier seg utlevering til forskningsprosjekter og generell statistikk og tabeller. I tillegg er det gitt ut data som omhandler alle kreftformene, inkludert lungekreft, til 141 prosjekter i samme tidsperiode. Utleveringer av datasett betyr at formålet er forskning. Utlevering av statistikk har ofte ikke forskning som formål. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert. Se kapittel 9.5 for en oversikt over de nyeste prosjektene registeret har bidratt med data til.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer i 2018 og 2019.

Periode	Lungekreft		Alle Kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
2018	19	5	49	26
2019	14	3	46	20
Hele perioden	33	8	95	46

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

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

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Mange, men ikke alle helseinstitusjoner, har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet med å definere rutiner og prosedyrer, men disse må hovedsaklig utarbeides lokalt.

Lungekreftregisteret har de siste årene jobbet mye med å øke rapporteringen, særlig for utrednings- og kirurgimeldingen. Disse er kommet opp på et tilfredsstillende nivå, mens medikamentell behandling og strålemeldingen fortsatt henger etter. Når de to sistnevnte meldingene nå blir betydelig forkortet, håper vi at utfylling går raskere og at rapporteringen øker.

Lungekreftregisteret vil i året som kommer forsøke å drive kvalitetsforbedring på et mer lokalt nivå, ta kontakt med sykehusene for å høre hva de bruker dataene til, og være behjelpelig med pasientlister dersom det er aktuelt med undersøkelser av eventuelle avvik.

9.1.1 PROMs

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft starter med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2021. Se kapittel 6.3 for mer informasjon.

9.1.2 INSPIRE

INSPIRE er et prosjekt i samarbeid med blant annet Legemiddelindustrien og Kreftforeningen. Det er ønskelig å få på plass en bedre oversikt over dagens medikamentelle behandling, både med de eksisterende og de nye kreftlegemidlene, og at data innhentes direkte fra fagsystemer på sykehusene.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling og hvilke pasienter som får den finnes i begrenset omfang i Norge i dag. Informasjonen finnes i hovedsak i pasientenes journaler og andre IKT-systemer på de enkelt sykehus. Prosjektet er en pilot på hvordan man kan etablere løsninger for datafangst av medikamentell behandling fra utvalgte sykehus til Kreftregisteret. I tillegg til regelmessig rapportering fremover i tid vil datafangsten inkludere historiske data, minimum tilbake til 2015. Prosjektet vil forholde seg til de sykehusene som har IKT-fagsystemer for medikamentell kreftbehandling der data kan trekkes ut og sendes til Kreftregisteret.

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

9.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter er å øke bruk av klinisk relevante data fra Norsk

Pasientregister, samarbeide med patologimiljøet om å utarbeide en mer strukturert og elektronisk rapportering av patologiinformasjon, og deltakelse i prosjektet ”Digital patologi” der elektronisk rapportering til Kreftregisteret inngår.

9.2 Datakvalitet

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

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

Datakvaliteten er også i år bedret i form av økt innrapportering på både utrednings- og kirurgimelding, selv om mange sliter med å melde innenfor den anbefalte tiden. For medikamentell- og strålemeldingene er det fortsatt et stykke å gå med tanke på dekningsgraden. Det er derfor aktuelt med en grundig diskusjon i fagrådet rundt de to sistnevnte meldingene nå som vi i økt grad får datafangst direkte fra fagsystemene, henholdsvis INSPIRE-prosjektet og stråleenhetene. Medikamentell- og strålemeldingene blir høsten 2020 forkortet betydelig, slik at man slipper å melde informasjon som Kreftregisteret får inn fra andre kilder. Dersom vi fortsatt ser at rapporteringen uteblir må det vurderes om disse to meldingene skal beholdes.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Nye kvalitetsindikatorer i årets rapport er andel pasienter hvor det er utført mutasjonsanalyse for EGFR, og andel pasienter hvor det er utført immunhistokjemi for PD-L1 og overuttrykk av ALK (se figur 3.4, 3.5 og 3.6). I tillegg har fagrådet også gjort andel som er operert thorakoskopisk til en ny kvalitetsindikator i år. Oversikt over kvalitetsindikatorerne som er aktuelle i årets rapport finnes i kapittel 6.2.

I kapittel 6.7 har fagrådet identifisert fire kliniske forbedringsområder på bakgrunn av resultatene vist i årets rapport. Fagrådet vil spesielt diskutere stereotaktisk strålebehandling og vil jobbe for å etablere en kvalitetsindikator for bruk av stereotaktisk strålebehandling i neste års rapport. Fagrådet ønsker i fremtiden å presentere flere viktige prosesser i behandlingsforløpet, både på medikamentell- og strålebehandling, som igjen kan bidra til kvalitetsforbedring av behandlingen som pasientene får. Dette vil være mulig med de data vi får direkte fra fagsystemene, via stråleenhetene og INSPIRE-prosjektet.

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 ulike kanaler, for eksempel på nettsidene for den nasjonale resultattjenesten (www.kvalitetsregistre.no), på Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet (<http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistre/>) og klinisk- og 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 fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i Lungekreftregisteret.

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

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2018 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1. Eneste punkt hvor det er krysset av for "Nei" under vurderingspunktene, er punkt 16 - "Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)". Det er planlagt at Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft skal starte innsamling av PROMs/PREMs i 2021 (se kapittel 6.3).

Dekningsgraden for registeret er også i år over 80 % for både utrednings- og kirurgimeldingen, med henholdsvis 90,5 % og 99,9 %. For strålemeldingen er det derimot fortsatt lav dekningsgrad. I vurdering fra ekspertgruppen kommenteres det at det er en lang vei å gå før dekningsgraden for strålemeldingene er tilfredsstillende. I 2018 var dekningsgraden for strålemeldingen 26,9 %, mens den i 2019 har fått et betydelig løft til 51,9 %. Vi er fortsatt ikke fremme ved målet på 80 %, men dersom økningen fortsetter så kan vi være der innen få år. Strålemeldingene er blitt betydelig forkortet høsten 2020, og det jobbes tilsvarende med medikamentell meldingen. Utfyllingen blir enklere og mindre tidkrevende. Håpet er at vi med dette tiltaket får en høyere rapportering fremover for strålemeldingen.

Neste år ønsker fagrådet å se på nye områder for kvalitetsforbedring, slik som stereotaktisk strålebehandling.

Vedlegg

10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

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

Analyser og statistikk:

- Yngvar Nilssen

Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt

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

10.4 Rapporteringstiltak

Tabell 10.2: Rapporteringstiltak

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

10.5 Statistisk metode

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

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

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4,5–9, ..., 85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vekter basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen "Cancer in Norway"^[16]. For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle forekomstrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2019. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 31.08.2020.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2019. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er Kaplan-Meier metoden^[17]. Estimerer for totaloverlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med lungekreft med dødeligheten for en sammenlignbar lungekreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaterne i denne rapporten er basert på den aldersstandardiserte Pohar-Perme-metoden^[18]. Aldersstandardiserte estimerer av relativ overlevelse beregnes ved å vekte pasientene med forhånds-spesifiserte vekter. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2015–2019 inn i fem forskjellige aldersgrupper, basert på kvintilene av deres aldersfordeling. I denne rapporten brukes individuelle vekter gjennomgående^[19]. Dersom det er færre enn 3 pasienter ved start av oppfølgingsperioden i en av aldersgruppene forsøker man med 4 eller evt. 3 aldersgrupper. Hvis det fortsatt er aldersgrupper med færre enn 3 pasienter eller færre enn 30 totalt, estimeres ikke relativ overlevelse. Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet, ekskluderes fra disse analysene.

For beregning av eksempelvis femårig relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden^[20]. Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til hendelse eller sensurering.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig^[20]. 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 (2015–2019) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere ett- til femårig relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2012–2016 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid.

For trendanalyser for ettårig og femårig relativ overlevelse brukes samme metode som "Cancer in Norway". Metoden er beskrevet i "Technical Supplement"¹.

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

10.6 TNM, lunge (7. (2009) og 8. utgave (2017))

Tabell 10.3: TNM 7. utgave (2009), lunge

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

Tabell 10.4: TNM 8. utgave (2017), lunge

TX	Primærsvulst kan ikke vurderes; eller maligne celler funnet i ekspektorat eller bronkialutstryk, men ikke synlig ved bilde-
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
a(mi)	Minimalt invasivt karsinom
a	Svulst ≤ 1 cm i største diameter
b	Svulst > 1, men ≤ 2 cm i største diameter
c	Svulst > 2, men ≤ 3 cm i største diameter
T2	Svulst > 3 – ≤ 5 cm eller en av følgende: -svulst med involvering av hovedbronkus (uavhengig av avstand til carina) -svulst med innvekst i visceral pleura -atelektase eller obstruktiv pneumonitt i hilus regionen
a	Svulst > 3 cm, men ≤ 4 cm i største diameter
b	Svulst > 4 cm, men ≤ 5 cm i største diameter
T3	Svulst > 5 – ≤ 7 cm, eller en av følgende: -svulst med innvekst til brystvegg, parietal perikard, mediastinal pleura eller nervus phrenicus -separat svulst i samme lapp
T4	Svulst > 7 cm eller en av følgende: -svulst med innvekst til mediastinum, diafragma, hjerte, store kar, carina, trakea, øsofagus, corpus vertebrae eller nervus recurrens -separat svulst i annen lapp i samme lunge
NX	Lymfeknutemetastaser kan ikke vurderes
N0	Ingen lymfeknutemetastaser
N1	Metastaser til peribronkiale eller hilære lymfeknuter på samme side som primærsvulsten
N2	Metastaser til mediastinale knuter på samme side som primærsvulsten, og/eller subcarinale lymfeknuter
N3	Metastaser til hilære eller mediastinale knuter på motsatt side av primærsvulsten, eller til supraclaviculære eller scalene lymfeknuter
MX	Fjernspredning kan ikke vurderes
M0	Ingen fjernmetastaser
M1	Fjernmetastaser
a	Fjernspredning til lungene på motsatt side av primærsvulsten, pleurale knuter eller malign pleural eller perikardial effusjon
b	Singel ekstrathorakal metastase, inkludert singel ikke-regional lymfeknute
c	Multiple fjernmetastaser i ett eller flere organ

Tabell 10.5: Stadium, lunge. Basert på TNM 7.versjon, 2009.

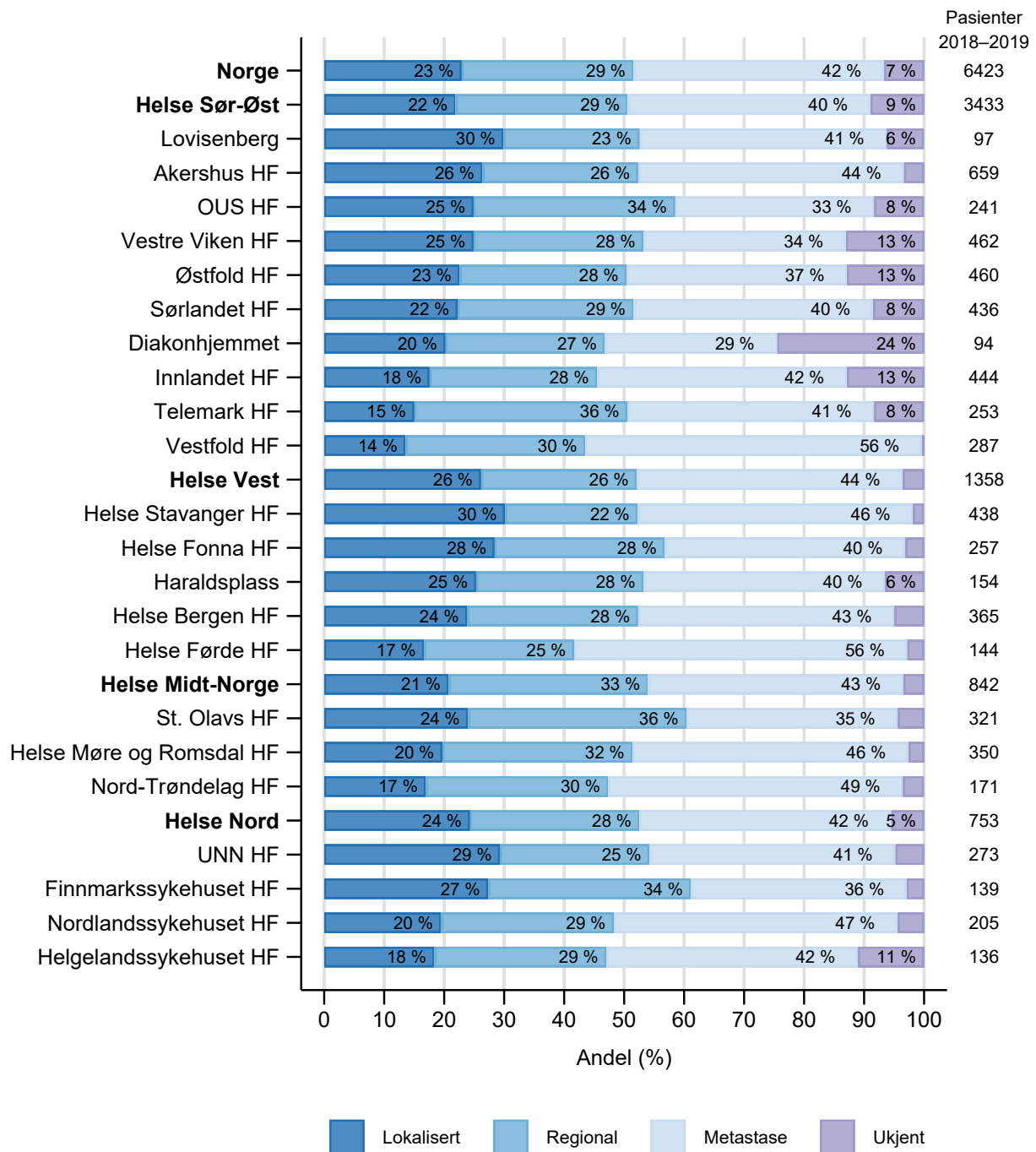
Stadium	T-verdi	N-verdi	M-verdi
Okkult karsinom	TX	N0	M0
0	Tis	N0	M0
IA	T1a,b	N0	M0
IB	T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0
	T1a,b	N1	M0
	T2a	N1	M0
IIB	T2b	N1	M0
	T3	N0	M0
IIIA	T1a,b, T2a,b	N2	M0
	T3	N1, N2	M0
	T4	N0, N1	M0
IIIB	T4	N2	M0
	Alle T	N3	M0
IV	Alle T	Alle N	M1

Tabell 10.6: Stadium, lunge. Basert på TNM 8.versjon, 2017.

Stadium	T-verdi	N-verdi	M-verdi
Okkult karsinom	TX	N0	M0
0	Tis	N0	M0
IA1	T1a(mi)/T1a	N0	M0
IA2	T1b	N0	M0
IA3	T1c	N0	M0
IB	T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0
IIB	T1a-T2b	N1	M0
	T3	N0	M0
IIIA	T1a-T2b	N2	M0
	T3	N1	M0
	T4	N0/N1	M0
IIIB	T1a-T2b	N3	M0
	T3/T4	N2	M0
IIIC	T3/T4	N3	M0
IVA	Alle T	Alle N	M1a/M1b
IVB	Alle T	Alle N	M1c

10.7 Krefregisterets stadium

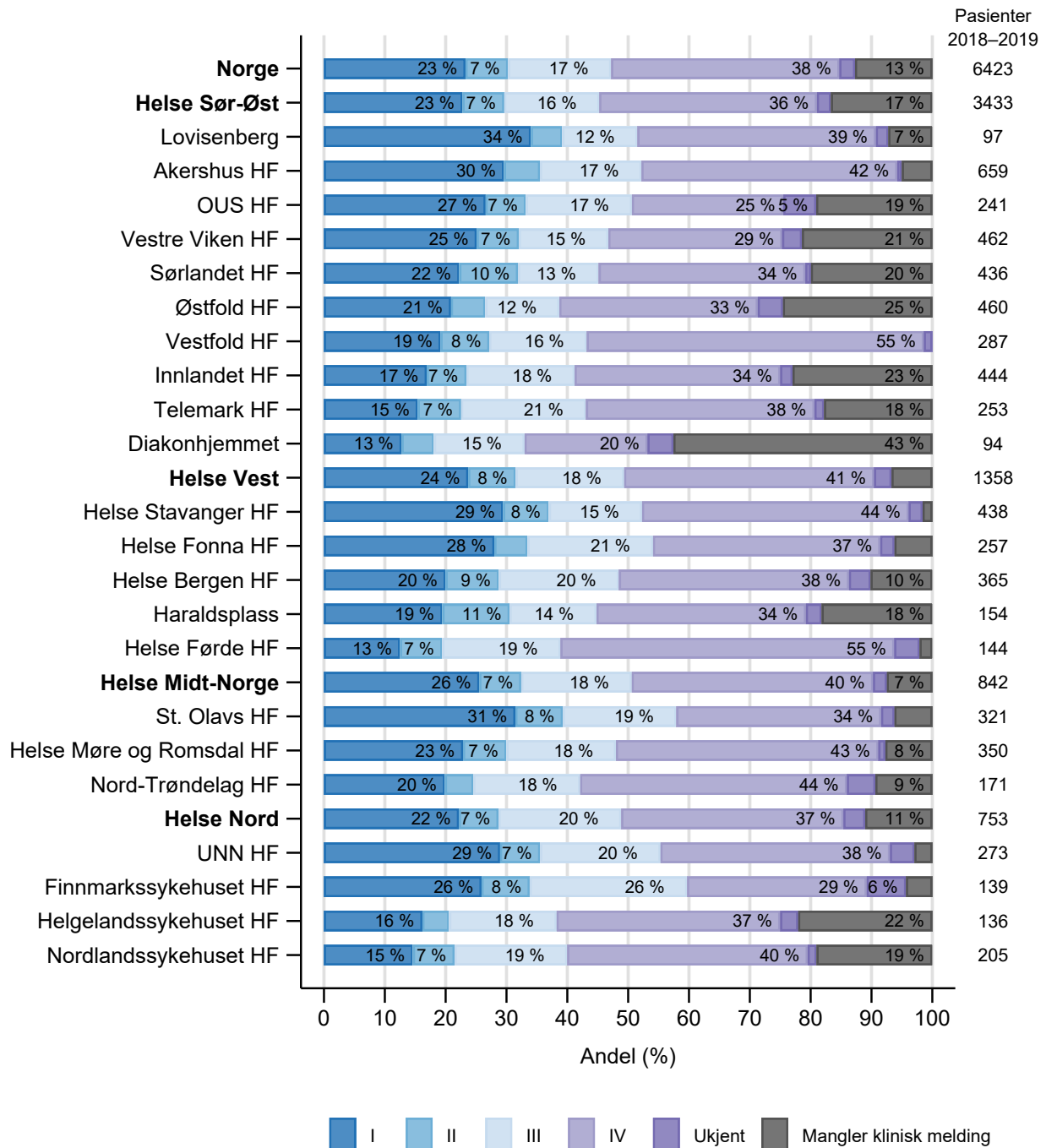
Krefregisterets stadiumfordeling skiller seg fra TNM-klassifikasjonen ved at den ikke tar hensyn til tumorstørrelse, og lages ut fra Krefregisterets metastasevariabel. Pasienter i TNM-stadium I–III tilsvarer lokalisert og regional spredning, mens stadium IV tilsvarer metastase.



Figur 10.1: Stadiefordeling av lungekreftpasienter i Norge: Antallet lungekreftpasienter og fordelingen på Krefregisterets stadium i prosent i perioden 2015–2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 10.1 viser at 22,9 % av lungekreftpasientene var i et lokalisert stadium ved diagnose og 28,7 % var i et regionalt stadium ved diagnose i perioden 2015–2019, noe som tilsvarer at 51,6 % av pasientene befant seg i TNM-stadium I–III ved diagnose. I samme periode hadde 41,7 % av lungekreftpasientene fjernmetastaser ved diagnosetidspunktet, tilsvarende stadium IV. 6,6 % av pasientene er registrert i Krefregisteret med ukjent stadium på diagnosetidspunktet.

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



Figur 10.2: Antallet lungekreftpasienter og fordeling av cTNM-stadium, samt manglende utredningsmeldinger i prosent i perioden 2018–2019, nasjonalt og etter opptaksområde.

Figur 10.1 viser Kreftregisterets inndeling av stadium, mens figur 10.2 viser stadiumfordeling etter cTNM som er meldt på utredningsmelding. Figuren viser også (i mørkegrått) andelen manglende utredningsmeldinger.

Bibliografi

- [1] Årsrapport 2014, nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2015.
- [2] Årsrapport 2013-2014, nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2014.
- [3] T Amundsen, H Ashraf, K Bartnes, R Bremnes, OT Brustugun, A Bugge, et al. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom. *Services MoHaC, editor*, 5, 2015.
- [4] Årsrapport 2017 resultater og forbedringstiltak fra nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2018.
- [5] Pakkeforløp for lungekreft. 2014.
- [6] Yngvar Nilssen, Trond Eirik Strand, Lars Fjellbirkeland, Kristian Bartnes, and Bjørn Møller. Lung cancer survival in norway, 1997–2011: from nihilism to optimism. *European Respiratory Journal*, 47(1):275–287, 2016.
- [7] Linn M Åsli, Tor Å Myklebust, Stein O Kvaløy, Vidar Jetne, Bjørn Møller, Sverre G Levernes, and Tom B Johannesen. Factors influencing access to palliative radiotherapy: a norwegian population-based study. *Acta Oncologica*, 57(9):1250–1258, 2018.
- [8] Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. 2017.
- [9] Helse og Omsorgsdepartementet. Helseomsorg21 et kunnskapssystem for bedre folkehelse. 2014.
- [10] Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- [11] Neil K Aaronson, Sam Ahmedzai, Bengt Bergman, Monika Bullinger, Ann Cull, Nicole J Duez, Antonio Filiberti, Henning Flechtner, Stewart B Fleishman, Johanna CJM de Haes, et al. The european organization for research and treatment of cancer qlq-c30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [12] Marianne J Hjermland, Peter M Fayers, Kristin Bjordal, and Stein Kaasa. Health-related quality of life in the general norwegian population assessed by the european organization for research and treatment of cancer core quality-of-life questionnaire: the qlq= c30 (+ 3). *Journal of clinical oncology*, 16(3):1188–1196, 1998.
- [13] B Bergman, NK Aaronson, S Ahmedzai, S Kaasa, M Sullivan, et al. The eortc qlq-lc13: a modular supplement to the eortc core quality of life questionnaire (qlq-c30) for use in lung cancer clinical trials. *European Journal of Cancer*, 30(5):635–642, 1994.
- [14] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2018 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2019.
- [15] Helsedirektoratet. Kreftkirurgi i norge. (IS-2284), 2015.
- [16] Cancer Registry of Norway. Cancer in norway 2016 - cancer incidence, mortality, survival and prevalence in norway. 2017.
- [17] Edward L Kaplan and Paul Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *Journal of the American statistical association*, 53(282):457–481, 1958.
- [18] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [19] Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.
- [20] Hermann Brenner and Bernard Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *European Journal of Cancer*, 40(16):2494–2501, 2004.

