



Nasjonalt kvalitetsregister for
LUNGEKREFT

Årsrapport

2022

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

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2022 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.
Oslo: Kreftregisteret, 2023.

ISBN: 978-82-473-0120-3

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 2022



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 49

Dekningsgrad: utredningsmelding

RESULTAT 93,1 %



MÅL \geq 80 %

Dekningsgrad: kirurgimelding

RESULTAT 100 %



MÅL \geq 80 %

Nye tilfeller: 3466



1772



1694

Median alder kvinner 73 år

Median alder menn 73 år

Resultater kvalitetsindikatorer

Andel vurdert i tverrfaglig møte

RESULTAT 93,7 %



MÅL \geq 95 %

Andel undersøkt med PET-CT

RESULTAT 93,6 %



MÅL \geq 95 %

Andel kurativt behandlet

RESULTAT 39,6 %



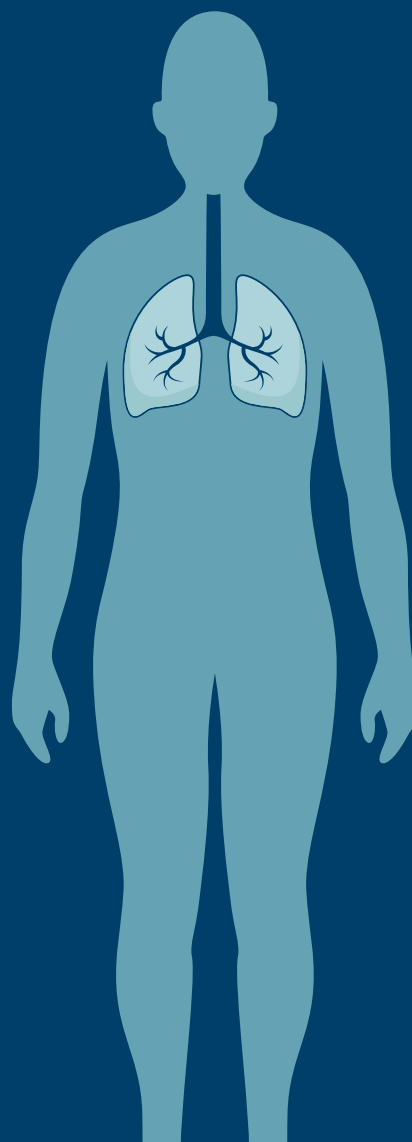
MÅL \geq 35 %

Fem års relativ overlevelse

RESULTAT 30,0 %



MÅL \geq 25 %



Forord

Det er særlig tre positive forhold å peke på i årets rapport fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Det første gjelder overlevelse. Da undertegnede (LF) for 30 år siden skrev sin første søknad om støtte til forskning var det veldig viktig å få frem den ekstremt dårlige fem-års overlevelsen ved lungekreft som et sterkt argument på hvorfor Kreftforeningen skulle prioritere akkurat min søknad. Den gangen lå overlevelsen på skarve 5-8 %. Hvilken reise det har vært siden. I årets rapport toucher vi i Norge for aller første gang en fem års overlevelse på 30%! Og det er vel ingen grunn til å tro at det stopper der.

Det andre forholdet som skal trekkes fram er alle de nye spennende figurene og tabellene som er kommet med i årets rapport. Dette har blitt mulig ved å kombinere data fra det imponerende antall mottatte utrednings- og kirurgimeldinger med alle de andre datakildene Kreftregisteret henter inn fra. Resultatet er en mye større detaljeringsgrad med inndeling i undergrupper enten det gjelder histologi, stadier, funksjonsnivå, behandlingstype eller pasientens alder. Spesielt å merke seg er at medikamentdata via INSPIRE nå kommer for fullt. Videre har robuste TNM data kombinert med histologi gitt opphav til nye og spennende overlevelseskurver.

Og det bringer oss over til det tredje forholdet som kanskje fortjener aller størst oppmerksomhet. For første gang kan vi i årets rapport inkludere pasientenes egne data. Siden sommeren 2022 har Kreftregisteret sendt ut elektroniske spørreskjemaer til nydiagnostiserte pasienter med lungekreft. Planen er å sende ut slike skjemaer tre ganger til hver pasient, henholdsvis minst tre uker etter diagnosedato, etter seks måneder og etter 18 måneder. I årets rapport har vi derfor fått et nytt kapittel med pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og erfaringer (PREM). Foreløpig er det begrenset med data, men dette vil bli bedre i årene framover etterhvert som tjenesten blir bedre kjent blant helsepersonell og pasienter. Litt selvsagt hører her hjemme, med PROM inkludert er rapporten endelig nådd opp i øverste divisjon for nasjonale kvalitetsregistre.

Takk til alle som har bidratt til årets rapport. Det er blitt en ganske stor gruppe etterhvert med alt fra pasienter til klinikere og andre fagfolk. En spesiell takk til Kreftregisterets ansatte som gjør denne årsrapporten mulig. Den lager seg ikke selv!

Oslo, mai 2023

Lars Fjellbirkeland
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	9
2.1	Bakgrunn og formål	9
2.1.1	Bakgrunn for registeret	9
2.1.2	Registerets formål	9
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	9
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	10
2.3.1	Aktivitet i fagrådet	10
3	Resultater	11
3.1	Definisjoner	11
3.2	Flytskjema	13
3.3	Insidens	14
3.4	Utredning	16
3.4.1	Immunhistokjemiske og molekylærundersøkelser	16
3.4.2	Stadiefordeling (cTNM)	18
3.4.3	Samsvar mellom cTNM og pTNM	20
3.4.4	Vurdering i tverrfaglig møte	22
3.4.5	Bruk av PET-CT i utredningen	23
3.4.6	Bruk av EBUS i utredningen	25
3.5	Kurativ behandling	27
3.5.1	Kirurgi, stereotaksi (SBRT) eller kurativ fraksjonert strålebehandling	27
3.5.2	Kirurgi og pTNM-stadium	31
3.5.3	Uttak av lymfeknuter ved operasjon	31
3.5.4	Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS) og robot (RATS)	32
3.5.5	30 dagers postoperativ dødelighet	34
3.6	Medikamentell behandling	35
3.6.1	Immunterapi	35
3.6.2	Medikamentell behandling mot livets slutt	42
3.6.3	Medikamentell behandling som del av kliniske studier	43
3.7	Palliativ strålebehandling	43
3.8	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	45
3.9	Overlevelse	47
3.9.1	Relativ overlevelse	47
3.9.2	Median overlevelse	55
3.9.3	Totaloverlevelse	57
4	Metoder for fangst av data	58
4.1	Rapportering av patologi	58

4.2	Rapportering av klinisk informasjon	59
4.3	Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data	59
4.4	Data fra andre kilder	59
5	Datakvalitet	60
5.1	Antall registreringer	60
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	60
5.2.1	Kompletthet	60
5.2.2	Dekningsgrad	60
5.3	Tilslutning	60
5.4	Dekningsgrad	60
5.4.1	Tiltak for å øke rapportering	61
5.4.2	Rapportering	61
5.4.3	Utredning	62
5.4.4	Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding	63
5.4.5	Kirurgi	65
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	66
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	66
5.7	Vurdering av datakvalitet	66
5.7.1	Kompletthet av utvalgte variabler	66
5.7.2	Korrekthet av utvalgte variabler	67
5.7.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	68
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	69
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	69
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	69
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	69
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	70
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	70
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	71
6.7	Pasientrettet kvalitetsforbedring	71
6.8	Pasientsikkerhet	72
7	Formidling av resultater	73
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	73
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	73
7.3	Resultater til pasienter	74
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	74
8	Samarbeid og forskning	75
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	75
8.2	Vitenskapelige arbeider	75
II	Plan for forbedringstiltak	76
9	Videre utvikling av registeret	77
9.1	Datafangst	77
9.1.1	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	77
9.1.2	Tekniske løsninger for datafangst	77
9.2	Datakvalitet	77
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	78
9.4	Formidling av resultater	78
9.5	Samarbeid og forskning	78

III Stadiевurdering	79
10 Referanser til vurdering av stadium	80
10.1 Vurderingspunkter	80
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	81
Vedlegg	82
10.3 Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten	82
10.4 Statistisk metode	83
10.4.1 Uttrekk og analyseverktøy	83
10.4.2 Deskriptiv statistikk	83
10.4.3 Insidens og mortalitet	83
10.4.4 Overlevelse	83
10.4.5 Videre lesning	84
10.5 Antall tilfeller i CIN og Lungekreft rapporten	85
10.6 TNM, lunge (8. utgave (2017))	86
10.7 Vedlegg til kapittel 3.8 – Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	87
10.8 Stadiefordeling	88

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge i 2022. Fargekoden angir grad av måloppnåelse. Grønn farge indikerer at måltallet angitt til høyre er oppnådd	2
1.2	Kvalitetsmål fordelt på helseforetak, 2022	3
1.3	Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft, 2022	5
1.4	Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativ strålebehandling i 2022	6
3.1	Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper, 2002–2022	14
3.2	Insidens (A) og prevalens (B) fordelt på histologi, 2002–2022	15
3.3	Mutasjonsanalyse for <i>EGFR</i> , 2020–2022 og 2022	17
3.4	Samsvar mellom cTNM og pTNM, 2020–2022	21
3.5	Lungekreftpasienter aktuelle for kurativ behandling vurdert i tverrfaglig møte, 2020–2022 og 2022	22
3.6	Lungekreftpasienter undersøkt med PET-CT, 2020–2022 og 2022	24
3.7	Undersøkelse med EBUS, 2020–2022 og 2022	25
3.8	Lokalisasjon av single og multiple fjernmetastaser	26
3.9	Lungekreftpasienter behandlet med kurativ intensjon, 2018–2022 og 2022	28
3.10	Kurativ behandling for stadium III pasienter, 2018–2022 og 2022	29
3.11	Minimal invasiv operasjonsteknikk (VATS og RATS) på pasienter i stadium I, 2020, 2021 og 2022	32
3.12	30 dagers postoperativ dødelighet, 2018–2022 og 2022	34
3.13	Andel som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2015–2021	35
3.14	Andel pasienter med ikke-småcellet lungekreft stadium III og IV som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2019–2021	36
3.15	Adjuvant behandling etter kirurgi, 2020–2022	37
3.16	Behandling av pasienter med hjernemetastase, 2020–2022	38
3.17	Behandling av pasienter stadium IV ikke-småcellet lungekreft gruppert på nivå av PDL1 uttrykk	39
3.18	Antall behandlingslinjer gitt ved stadium IV i løpet av de første to årene etter diagnosetidspunkt	40
3.19	Behandling etter alder, 2018–2022	41
3.20	Medikamentell tumorrettet behandling siste fire uker før død	42
3.21	Palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnose, 2020–2022	44
3.22	Egenvurdert helse og livskvalitet	45
3.23	Selvrapportert smerte, tungpust og engstelse	46
3.24	Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde	47
3.25	Femårig relativ overlevelse, 2018–2022	48
3.26	Ettårig og femårig relativ overlevelse basert på histologi	49
3.27	Relativ overlevelse etter stadium for ulike histologiske undergrupper	50
3.28	Overlevelse hos pasienter med stadium IV ikke-småcellet lungekreft, ikke-plateepitelcarcinom <i>EGFR</i> (A) eller <i>ALK</i> (B) genforandring delt i behandlet med målrettet behandling eller ikke	51
3.29	Overlevelse hos pasienter med stadium IV ikke-småcellet lungekreft stratifisert på PDL1-uttrykk	52
3.30	Relativ overlevelse opp til fem år etter diagnose for de ulike stadiene (cTNM)	53
3.31	Relativ overlevelse opp til fem år etter operasjon for stadiene I-III (pTNM)	54
3.32	Median overlevelse i tiårsperioden 2011–2021	55
3.33	Median overlevelse, 2018–2022	56
3.34	Totaloverlevelse for pasienter med lungekreft i stadium IV, 2012–2022	57
4.1	Kreftregisterets datakilder	58

5.1	Pasientflyt utredning, 2022	62
5.2	Mottatt utredningsmelding innen 14 dager fra behandlingsbeslutning, 2021 og 2022	63
5.3	Dekningsgrad kirurgimelding, 2022	65
10.1	Fordeling av cTNM-stadium på HF, 2018–2022	88
10.2	Fordeling av ECOG-stadium på HF, 2018–2022	89

Tabeller

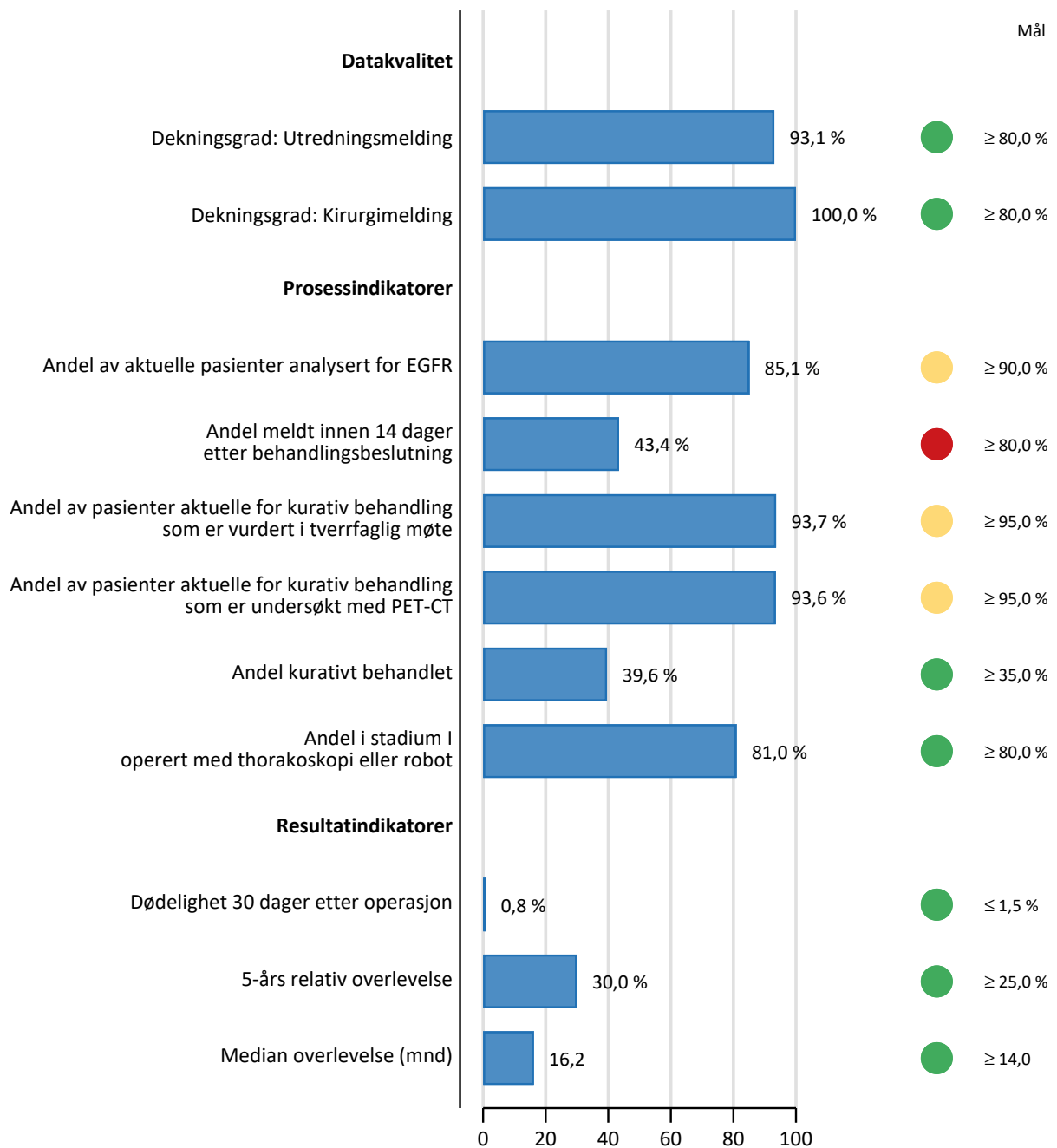
3.1	Fordeling av cTNM-stadium etter histologi, 2018–2022 og 2022	18
3.2	Fordeling av funksjonsstatus (ECOG) etter cTNM-stadium, 2018–2022	19
3.3	Fordeling av cTNM-stadium etter alder, 2018–2022	19
3.4	Samsvar mellom cTNM og pTNM, 2020–2022	20
3.5	Samsvar mellom cN og pN, 2020–2022	20
3.6	pTNM-stadium for opererte lungekreftpasienter, 2018–2022 og 2022	31
3.7	Lymfeknutestasjoner dissekert ut ved operasjon, 2021–2022	31
5.1	Rapporteringstiltak i 2022–2023 for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	61
5.2	Antall og andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR), 1.november 2020–30.juni 2022	67
5.3	Antall og andel pasienter som er stålebehandlet i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 1.november 2020–30.juni 2022	68
5.4	Antall og andel pasienter som har fått medikamentell behandling i hhv sykehusenes fagsystem og Norsk Pasientregister (NPR), 1.november 2020–30.juni 2022	68
6.1	Kvalitetsindikatorer	69
6.2	Pasientrettet kvalitetsforbedring	72
8.1	Oversikt over datautleveringer i 2021 og 2022	75
10.1	Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft og registerets egen evaluering.	80
10.2	TNM 8.utgave (2017), lunge	86
10.3	Stadium, lungekreft. Basert på TNM 8.versjon, 2017	86

Del I

Årsrapport

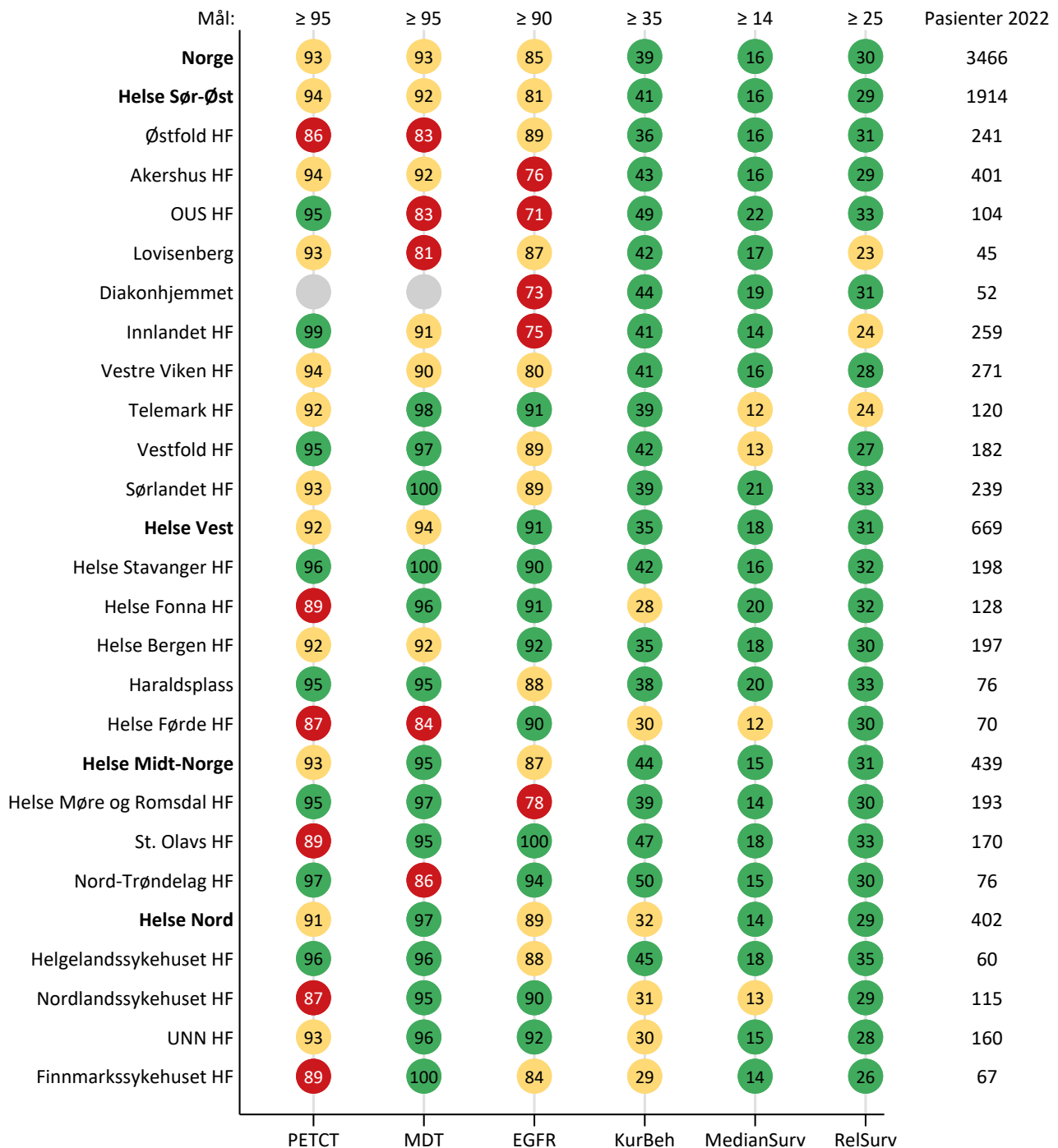
Kapittel 1

Sammendrag



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge i 2022. Fargekoden angir grad av måloppnåelse. Grønn farge indikerer at måltallet angitt til høyre er oppnådd

Fagrådet har valgt å sette en gradering på flere av kvalitetsindikatorene omtalt i denne rapporten. Disse er oppsummert på nasjonalt nivå i figur 1.1. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2022. Rød, gul og grønn sirkel betyr henholdsvis lav, moderat og høy grad av måloppnåelse. Måltallet til høyre for sirklene angir nedre grense for høy måloppnåelse, og er beholdt fra fjorårets årsrapport. Da ble indikatoren ”Andel meldt innen 14 dager etter behandlingsbeslutning”, kraftig skjerpet. Som i 2021, har kun denne indikatoren lav måloppnåelse. Den høye dekningsgraden for utredning- og kirurgimelding er et svært godt utgangspunkt for forskning på registerdata, men tiden det tar fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmeldingen påvirker datakvaliteten.



Figur 1.2: Kvalitetsmål fordelt på helseforetak, 2022

Figur 1.2 Hver kolonne angir én indikator, og de fargelagte sirklene angir grad av måloppnåelse. Terskelen for høy måloppnåelse (grønn farge) er angitt over hver kolonne. Tallet i sirklene angir det nøyaktige tallet for det enkelte foretaket. PETCT = Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT. MDT = Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte. EGFR = Andel av aktuelle

pasienter analysert for EGFR. KurBeh = Andel av pasientene som mottok kurativ behandling. MedianSurv = Median overlevelse i måneder for pasienter diagnostisert i 2018–2022. RelSurv = Estimert femårs relativ overlevelse (%) for pasienter diagnostisert i perioden 2018–2022. Grå sirkel betyr at det aktuelle sykehuset hadde under 10 pasienter eller dekningsgrad på utredningsmelding på under 60 %.

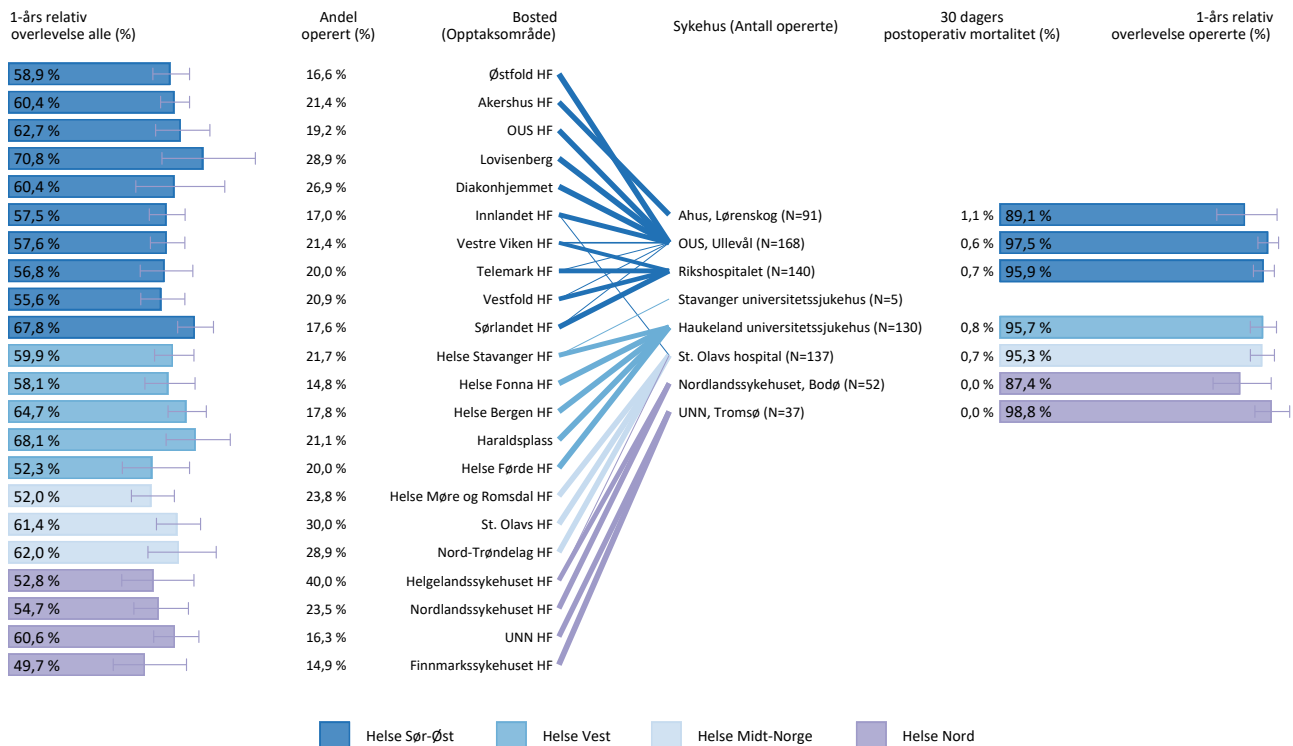
Kvalitetsindikatorerne under datakvalitet er beskrevet nærmere i kapittel 5.4, mens prosess- og resultatindikatorer beskrives i kapittel 3. Meldinger registrert mottatt frem til 17.04.2023 er med i datagrunnlaget for alle analyser som er med i denne rapporten. Det er til sammen 18 nye analyser i årets rapport, hvorav åtte inkluderer data om medikamentell kreftbehandling. Helt nytt i år er to figurer som omhandler pasientrapporterte utfallsmål (PROMs), se kapittel 3.8.

Figur 1.1 viser god dekningsgrad for utredningsmeldingen og kirurgimeldingen. De siste fem årene er utredningsmelding sendt inn for over 80 % av pasienter diagnostisert med lungekreft, tilsvarende høy måloppnåelse. Flere sykehus, i alle størrelsesordner, har en dekningsgrad på 100 % (se figur 5.1). Kirurgimeldingen oppnår også i 2022 en imponerende høy dekningsgrad (se figur 5.3). Det er også verdt å trekke fram at alle de tre resultatindikatorerne er i grønn sone på nasjonalt nivå, hvilket sier at overlevelsen i Norge er svært god.

Blant prosessindikatorerne i figur 1.1 er det mindre grønn farge. To parametere, som begge handler om behandling, klarer ønskede måltall. Andelen av pasienter med lungekreft i Norge som mottar kurativ behandling, enten i form av kirurgi, stereotaksi eller en kombinasjon av medikamenter og stråling i kurative doser holder seg på nivå med foregående år, like under 40 %. Blant pasienter som opereres for lungekreft i stadium I (lokalisert kreft uten lymfeknutemetastaser) blir over 80 % operert med kikhullskirurgi. Dette er en ønsket utvikling bort fra de tradisjonelle åpne operasjonene, som er mer omfattende. For å kunne avgjøre om en pasient er tilgjengelig for kurativ behandling eller ikke er PET-CT ansett som en viktig del av utredningen. Derfor er dette måltallet satt meget høyt, ≥ 95 % (se tekst knyttet til figur 3.6). Likeså er det viktig å diskutere ferdig utredede pasienter i et multidisiplinært møte for å kunne fastslå riktig behandlingsnivå. Spesielt viktig er dette for pasienter som kan være tilgjengelig for behandling med kurativ intensjon. Derfor er måltallet satt meget høyt også for denne indikatoren. Ideelt sett burde andelen her være enda nærmere 100 %.

Sammenhengen mellom pasientenes bosted og behandlende sykehus er viktig for å identifisere eventuelle geografiske forskjeller i diagnostikk og behandling. Dataene presenteres derfor etter 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. Figur 1.2 tar for seg noen av de nasjonale kvalitetetsindikatorerne fra figur 1.1 på helseforetaksnivå. Denne figuren viser generelt at mye står bra til rundt om på de enkelte helseforetakene. Grønnfargen dominerer.

Informasjon om pasientflyten fra opptaksområdene til behandlingssykehusene gir viktig kunnskap om samhandling mellom sykehus i helsetjenesten. I rapporten viser vi pasientflyt for operasjon (figur 1.3), kurativ strålebehandling (figur 1.4) og utredning (figur 5.1).



Figur 1.3: Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft, 2022

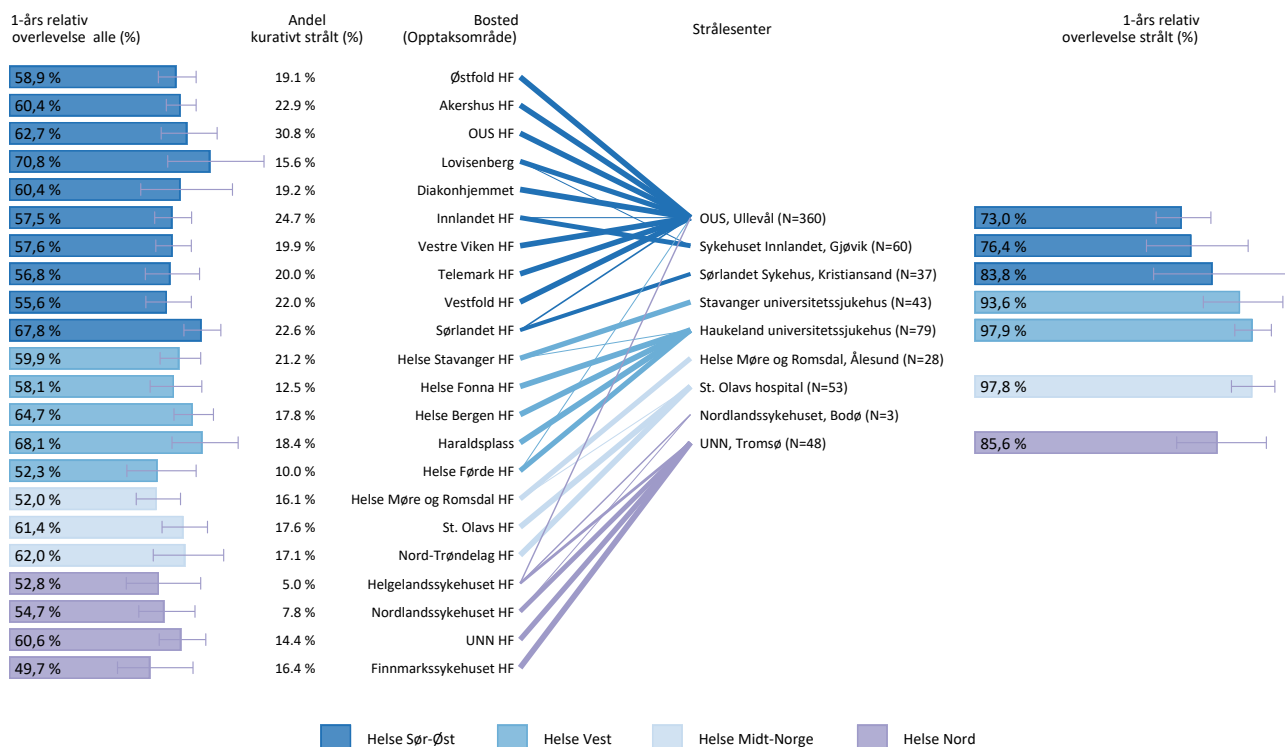
Figur 1.3 viser pasientflyten fra helseforetakenes opptaksområde (basert på pasientenes bosted) til opererende sykehus. Figuren leses fra midten (bosted). Lest mot høyre viser den hvor pasientene blir operert, hvor stor operasjonsmortalitet (etter 30 dager) de enkelte operasjonssykehusene hadde i 2022 (se kapittel 3.5.5), sammen med ettårig relativ overlevelse for alle som ble operert for lungekreft. Stavanger universitetssjukehus opererer for få pasienter til at man får estimert ettårig relativ overlevelse (se kapittel 10.4 for mer informasjon om statistisk metode). Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og operasjonssykehusene indikerer andelen pasienter.

Lest mot venstre viser figur 1.3 andelen som ble operert innen det enkelte sykehus' opptaksområde og (helt til venstre) hvor stor den ettårige relative overlevelsen er for alle lungekreftpasientene etter opptaksområde (for hele Norge samlet er ettårig relativ overlevelse 59,4 % i 2022 og 58,8 % i 2021).

For å bruke Østfold som eksempel: I 2022 var den ettårige relative overlevelsen for alle lungekreftpasienter med bosted i opptaksområdet til Østfold HF 58,9 %. Av de som fikk diagnostisert lungekreft ble 16,6 % operert, og så si alle ble operert ved OUS, Ullevål. På OUS, Ullevål var 30 dager postoperativ dødelighet 0,6 %, og ettårig relativ overlevelse for alle pasientene operert der var 97,5 %. Bosted (opptaksområde) mangler for enkelte pasienter, og de er da ikke inkludert her. Antall opererte kan derfor være litt lavere her enn det som faktisk ble operert på det aktuelle sykehus (figur 3.12).

Fagrådet vil bemerke at det i en så omfattende figur vil være naturlige variasjoner fra år til år både innad og mellom de enkelte sykehusene. Ettårig relativ overlevelse for alle som diagnostiseres med lungekreft varierer fra 49,7 % til 70,8 % (kolonnen helt til venstre). Vi ser at konfidensintervallene er overlappende. Andelen som blir operert varierer fra 14,9 % til 40,0 %.

Tretti dagers dødelighet etter operasjon var 0,8 % i 2022 (se også figur 3.12), og dette vitner om god utvelgelse, god sikkerhet i operasjonene og god postoperativ behandling. Ingen sykehus hadde mer enn ett dødsfall.



Figur 1.4: Pasientflyt for pasienter som har mottatt kurativt strålebehandling i 2022

Figur 1.4 leses fra venstre mot høyre. Helt til venstre vises ettårig relativ overlevelse for alle lungekreftpasienter etter opptaksområde (samme som i figur 1.3). Deretter følger andelen av lungekreftpasientene i opptaksområdet som er behandlet med kurativt rettet strålebehandling, pasientflyten fra opptaksområdene til landets ni (av ti) stråleenheter, og til slutt ettårig relativ overlevelse for de kurativt bestrålte etter stråleenhet. Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og stråleenhetene indikerer andelen pasienter. Vi ser at de fleste pasientene behandles på det sykehuset der de hører til utfra bosted.

Kurativ bestråling gis til pasienter i stadiene I–III og inkluderer både stereotaktisk og konvensjonell behandling. Vi ser at andelen pasienter som behandles med kurativt rettet strålebehandling varierer, fra 5,0 % til 30,8 %. Dette kan skyldes tilfeldig variasjon - noen sykehus har få pasienter og tallene blir derfor usikre. Tradisjon på det enkelte sykehus betyr nok en del for denne variasjonen, og særlig for pasienter i stadium III. En diskusjon av alle pasienter i stadium I-III i et tverrfaglig møte der både kirurger og onkologer med strålekompetanse deltar sammen med lungeleger, vil sannsynligvis bidra til at ulikheter utjevnes.

Figuren viser at ettårig relativ overlevelse generelt er god for bestrålte pasienter, med noe variasjon. Helse Møre og Romsdal, Ålesund og Nordlandssykehuset, Bodø bestråler for få pasienter til at man får estimert ettårig relativ overlevelse (se kapittel 10.4 for mer informasjon om statistisk metode). Det er stor forskjell i antall pasienter behandlet med kurativ hensikt på de ulike sykehusene, og dermed hvor mange som er inkludert i analysen. Dette bidrar til usikkerhet i resultatene, som kan skyldes tilfeldigheter. Hvilke pasienter som selekteres til kurativt rettet strålebehandling vil også påvirke overlevelsen.

Hensikten med figurene 1.3 og 1.4 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

This annual report from the Norwegian Lung Cancer Registry is based on data collected by the Cancer Registry of Norway (CRN). Data sources include individual reports from clinicians and pathologists as well as data from other national registries. Every patient diagnosed with, treated for, or whom deceased from lung cancer in the year 2022 is included. In general, more than 98 % of all Norwegian cancer patients have been found in studies to be registered at the CRN. New in 2022 is patient-reported outcome measures.

The number of patients diagnosed with lung cancer in 2022 was 3466. This was only a few more than in 2021 but the highest annual number recorded (figure 3.2). Lung cancer has since 2018 been equally common among men and women, in 2022 there were 1772 new cases in men and 1694 in women. When comparing incidence rates there is an ongoing decline in patients <50 years with equal sex incidence (figure 3.1). Among patients > 70 years, lung cancer is still more common among men and the trend is levelling off. The seeming discrepancy between the increase in total numbers and the declining incidence rates is due to an increase in citizens and an aging population where women live longer than men.

The survival rate has never been better, with the 5-year relative survival rate for the first time ever reaching the thirties, 30,0 % (figure 1.1 and 3.25). As a result, the prevalence of lung cancer patients still alive is increasing fast (figure 3.2). However, the fraction of stage IV patients dying within 2 months after diagnosis is unchanged, 25 % (figure 3.34). Higher survival rates and increasing prevalence together with the introduction of ever-expanding new treatment options give rise to a higher burden on the health system.

The CRN received cTNM information on 93,1 % of all lung cancer patients (figure 1.1), an impressive number as this is information reported by clinicians on electronic forms that are separate from the electronic patient journal. The cTNM data shows that in 2022, 28,7 % of lung cancer patients were in stage I when diagnosed, and 43,9 % are in stage IV. Stage II and III make up 8,5 % and 16,4 % respectively (table 3.1). In the five-year period 2018–2022, adenocarcinomas were more often diagnosed in either stage I or stage IV compared to squamous cell carcinomas, 32,3 % and 45,3 % vs 25,8 % and 26,8 % (table 3.1). Small cell carcinomas were rarely diagnosed in stages I and II, 4,3 % and 2,1 % respectively.

In 2022 the proportion of potentially curable patients (stages I–III and ECOG 0–2) assessed at a multidisciplinary team meeting was 93.7 %. This is close to the national target set at 95 % (figures 1.1 and 3.5). In the same patient group, 93.6 % received a PET-CT scan as part of their diagnostic work-up, close to the national target set at 95 % (figure 3.6). However, figures 3.5 and 3.6 show some variation between hospitals. Only 41,7 % of patients in stages IB–III and ECOG 0–2 had an EBUS investigation performed (figure 3.7). A national target for this should be set in the future. The overall proportion of lung cancer patients being treated with curative intent was 39,6 % (figure 3.9). In this report, curative treatment is defined as either surgery, stereotactic body radiation, or traditional radiotherapy administered in curative doses as part of chemoradiotherapy. This is in accordance with the level seen in our former annual reports. The numbers differ slightly between hospitals.

The use of video-assisted or robotic thoracic surgery is 81,0 % for patients in stage I. Robot-assisted surgery is increasing, reaching nearly 100 % at one surgical centre (figure 3.11). The quality of surgery is high, with a postoperative mortality rate (30 days) in 2022 of 0.8 % on the national level (figure 3.12). Regarding medical treatment, 90 % of the country's hospitals have systems that automatically report to the CRN. The data received show that the use of immune-oncology (IO) treatment is increasing at the same levels in different parts of Norway (figure 3.13). This indicates that there is a homogeneity in the availability of modern treatment options. In contrast, the fraction of patients in stages III and IV with NSCLC that received IO in the years 2019–2021 varies between hospitals from 27,3 % to 56,7 % (figure 3.14). Small numbers and other factors not accounted for may explain this

diversity.

The Norwegian Lung Cancer Registry has seen a large increase in reporting over the past years. The reporting on conducted surgery was 100.0 %, and the reporting on pre-treatment investigations was 93,1 % in 2022. Even though the reporting rates are excellent, some hospitals submit the reports long after the actual procedures were performed. This may undermine the quality of the reports. Figure 5.2 shows the delay in reporting of pre-treatment investigations for each hospital, and 43,4 % of reports were received at the CRN within 14 days after the multidisciplinary team meeting in which treatment was decided. The national target for this parameter is set as high as 80 % to highlight the importance of fresh data. Interestingly, only Norway's biggest Hospital, Akershus University Hospital, met the national target.

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. For mer informasjon om innrapportering av patologiinformasjon, se kapittel 4.1.

Klinisk informasjon er registrert for pasienter med diagnose fra og med 01.01.2014. Se kapittel 4.2 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 årlig tar flest liv i Norge. I Norge er knapt 30 % av pasientene i live fem år etter diagnosen, og årlig dør ca. 2500 personer med lungekreft her i landet. Antall tilfeller i Norge er fortsatt gradvis økende, og i 2014 ble det for første gang diagnostisert over 3000 pasienter med lungekreft. I 2022 var tallet 3466. Lungekreft har spesielt økt blant kvinner, og i 2018 var det for første gang like mange kvinner og menn som fikk diagnostisert sykdommen.

Lungekreftregisteret 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. Se [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Fagrådet til Lungekreftregisteret har utarbeidet kvalitetsindikatorer for utredning og behandling av lungekreft. Disse gjenspeiler de nasjonale retningslinjene for behandling av lungekreft.

- Vurdering i tverrfaglig møte
- Bruk av PET-CT i primærutredningen
- Bruk av EBUS (endobronchial ultrasound) i primærutredningen
- Andel kurativt behandlet i form av kirurgi, stereotaksi eller kurativt fraksjonert strålebehandling
- Uttak av lymfeknuter ved kirurgi

- Mottatt medikamentell behandling

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, samt en patolog, fra hele landet. Lars Fjellbirkeland, lungelege ved Oslo universitetssykehus, leder fagrådet.

2.3.1 Aktivitet i fagrådet

I perioden oktober 2022 til februar 2023 ble det avholdt to møter i fagrådet, der arbeidet hovedsakelig har vært planlegging av årsrapport.

Arbeidsgruppen for årsrapporten har hatt to møter. 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

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

Helse Vest

- Martin Petersen, overlege lungemedisin – Stavanger universitetssjukehus
- Marianne Aanerud, overlege lungemedisin – Haukeland universitetssjukehus
- Pirjo-Riitta Salminen, overlege thoraxkirurgi – Haukeland universitetssjukehus

Helse Midt

- Sissel Gyrid Freim Wahl, overlege patologi – St. Olavs hospital
- Per Magnus Haram, overlege thoraxkirurgi – St. Olavs hospital
- Haakon Olav Leira, overlege lungemedisin – St. Olavs hospital

Helse Nord

- Nina Helbekkmo, overlege onkologi – UNN Tromsø
- Marit Bjørnå Wilschow, overlege lungemedisin – Nordlandssykehuset, Bodø

Kreftregisteret

- Bjørn Møller, avdelingsleder
- Tom Kristian Grimsrud, forsker
- Yngvar Nilssen, statistiker
- Ingeborg Våg, kvalitetsregisteransvarlig

Kreftregisteret samarbeider med Kreftforeningen, og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i fagrådet. Neste brukerpanelmøte vil bli holdt høsten 2023. Lungekreftregisteret har et godt samarbeid med Lungekreftforeningen, og resultatene fra registeret blir grundig diskutert med foreningen.

Kapittel 3

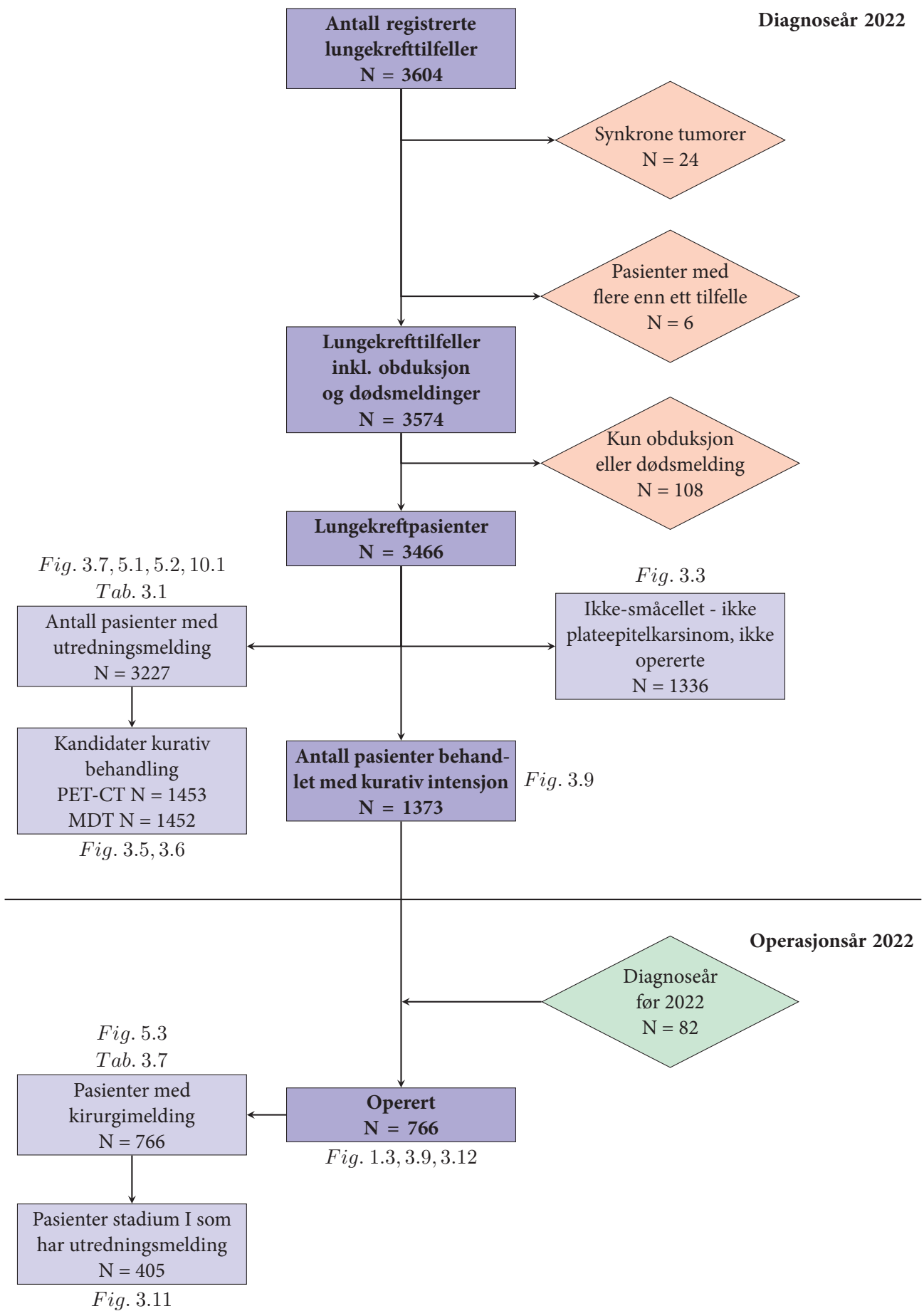
Resultater

3.1 Definisjoner

Forkortelser/terminologi	Forklaringer
ALK	Forkortelse for <i>anaplastisk lymfomkinase</i> . Navnet på et protein som hører til i familien av tyrosinkinaseresep-torer. Forandringer i genet som koder for ALK forekommer hos knappe 5 % av pasienter med adenokarsinom. 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.
EBUS	Forkortelse for endobronchial ultrasound. Bronkoskop med ultralydhode som brukes til å ta celleprøver av lymfe-knuter som ligger ved siden av luftrør og bronkier.
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 funksjonsstige. Graderingen brukes til å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling.
EGFR	Forkortelse for <i>epidermal growth factor receptor</i> , som er et protein i familien av tyrosinkinaseresep-torer. Forand-ringer 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	Forkortelse for fluorescence in situ hybridization. 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 punkt-mutasjoner, 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	Et samarbeidsprosjekt mellom offentlig, privat og frivillig sektor om et elektronisk system for innhenting av opplysninger om medikamentell kreftbehandling.
Kjemoradiasjon	Kortform for behandling med kombinasjon av cellegift og strålebehandling.
Kurativ behandling	Helbredende behandling.
Kurativ fraksjonert strålebe-handling	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 ved ikke å være rettet mot kreftcellene.
Lobektomi	Operert bort en lungelapp.

Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk Pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Mediastinale lymfeknuter	Lymfeknuter bak brystbeinet, langs blodkar og luftrør mellom lungene.
Måltrettet 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> .
NORDCAN	Data utarbeidet i fellesskap mellom de nordiske kreftregistrene (https://nordcan.iarc.fr/en).
NPR	Forkortelse for Norsk pasientregister.
NSCLC	Forkortelse for 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.
PD-L1	Forkortelse for programmert døds ligand 1. Er et protein som er 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 immunterapibehandling kan være aktuelt eller ikke.
Prevalens	Antall pasienter som er i live med lungekreft.
PROMs	Forkortelse for patient reported outcome measures. Norsk: pasientrapporterte utfallsmål.
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	Observert overlevelse blant kreftpasienter delt på forventet overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, som ikke har denne kreften, men ellers er sammenlignbare (samme kjønn, alder og kalendertid).
Robotassistert kirurgi (RATS)	Er en kikkhullskirurgi-metode. Kirurgen sitter ved en arbeidskonsoll og styrer via robotarmer instrumentene inne i pasienten. 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 er mutert hos noen få pasienter med lungekreft. Tilstedeværelsen av denne mutasjonen gjør pasienten aktuell for måltrettet medikamentell behandling. Proteinene tilhører gruppen tyrosinkinasehemmere. Mutasjonen fører til at molekylet blir hyperaktivt og bidrar til at kreftcellene deler seg uhemmet.
SCLC	Forkortelse for small cell lung carcinoma - ikke-småcellet lungekreft.
Stadium	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad. Graderes fra 1 til 4 avhengig av TNM (se kapittel 10.6).
Stereotaktisk strålebehandling (SBRT)	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	Den totale stråledosen deles opp i flere mindre doser (= strålefraksjoner). Oftest én fraksjon per dag.
Thorakoskopi	Kikkhullskirurgi, VATS. 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 (adjuvant terapi).
Tyrosinkinasehemmere (TKI)	Medikamenter som blokkerer funksjonen til muterte proteiner i kreftcellene (se <i>ALK</i> , <i>EGFR</i> , <i>ROS1</i> og måltrettet behandling). Kalles også proteinkinasehemmere.
UNS	Forkortelse for uten nærmere spesifikasjon. Brukes der patologen ikke klarer å typebestemme den histologiske diagnosen.
Videoassistert kirurgi (VATS)	Kikkhullskirurgi med kamerastøtte.
Åpen thorakisk kirurgi	Tradisjonell kirurgi der brystkassen åpnes slik at organene blottlegges og kirurgene kan se og arbeide med hendene direkte mot lungene.

3.2 Flytskjema

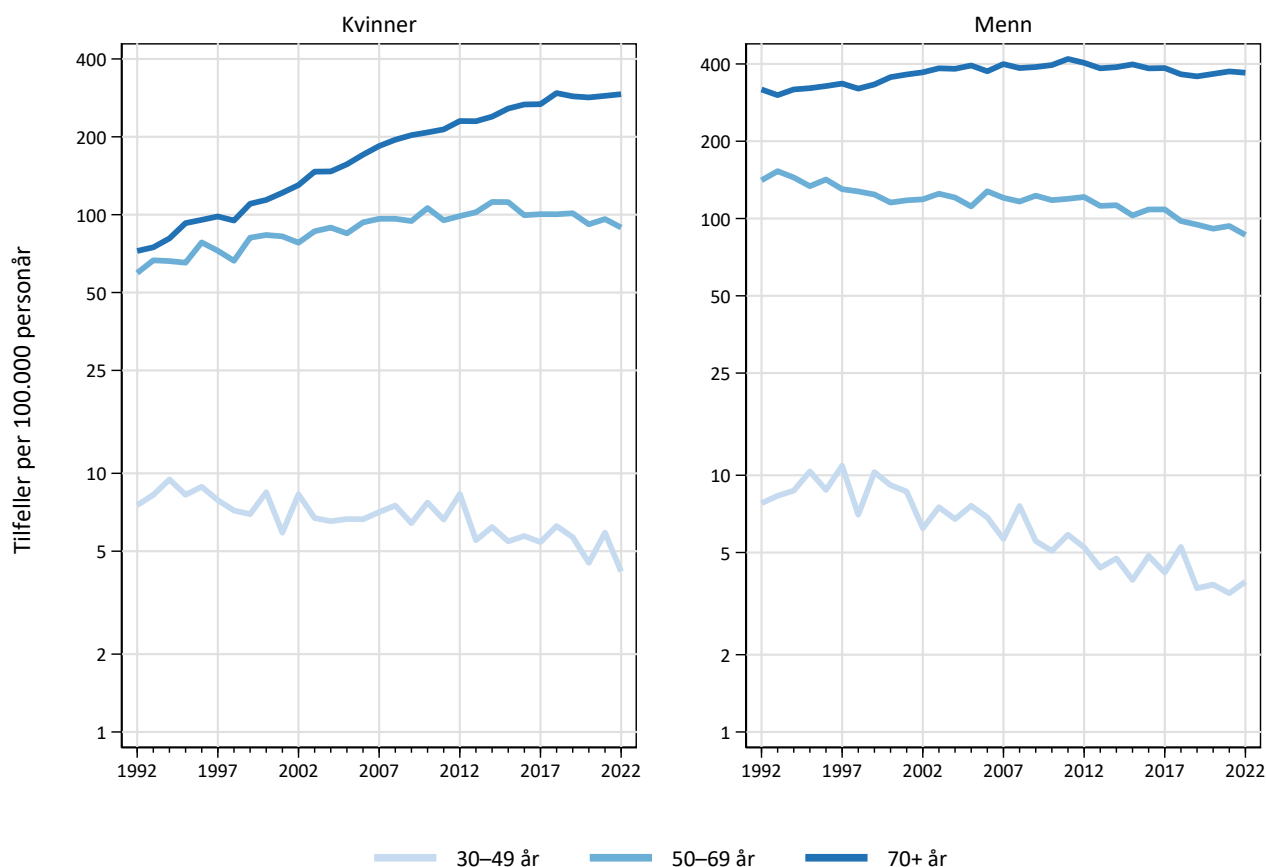


Flytskjema viser oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene. Dette gjelder også pasienter hvor det oppdages en ny tumor (synkron tumor) under operasjon, siden denne i praksis ikke er utredet skal det heller ikke fylles ut utredningsmelding. For de pasientene som 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, med unntak av i insidens-figurene (kapittel 3.3). I analysene som omhandler kirurgi tar vi utgangspunkt i de pasientene som er operert i 2022, uavhengig av når diagnosen ble stilt.

For flytskjema som viser sammenhengen mellom antall lungekrefttilfeller som er publisert i Lungekreft rapporten og Cancer in Norway (CIN), se vedlegg 10.5.

3.3 Insidens

Både rater (figur 3.1) og det faktiske antallet nye lungekreftpasienter (figur 3.2, panel A) 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, 2002–2022

Figur 3.1 viser insidensratene for lungekreft i Norge de siste 30 årene. Antall tilfeller er presentert på logaritmisk skala, noe som reflekterer at lungekreft er en sykdom som forekommer hyppigst blant eldre. Faktisk er lungekreft en sjelden sykdom før man passerer 50 år. Figuren viser at insidensen både er nedadgående og er blitt ganske lik blant kvinner og menn. Blant de eldste er det en avflatning i insidensen og menn over 70 år har fortsatt en høyere insidens enn kvinner. Med tanke på framtiden er det gledelig å se trenden blant gruppene under 70 år.

Figur 3.1

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 1992–2022

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Kompletthet

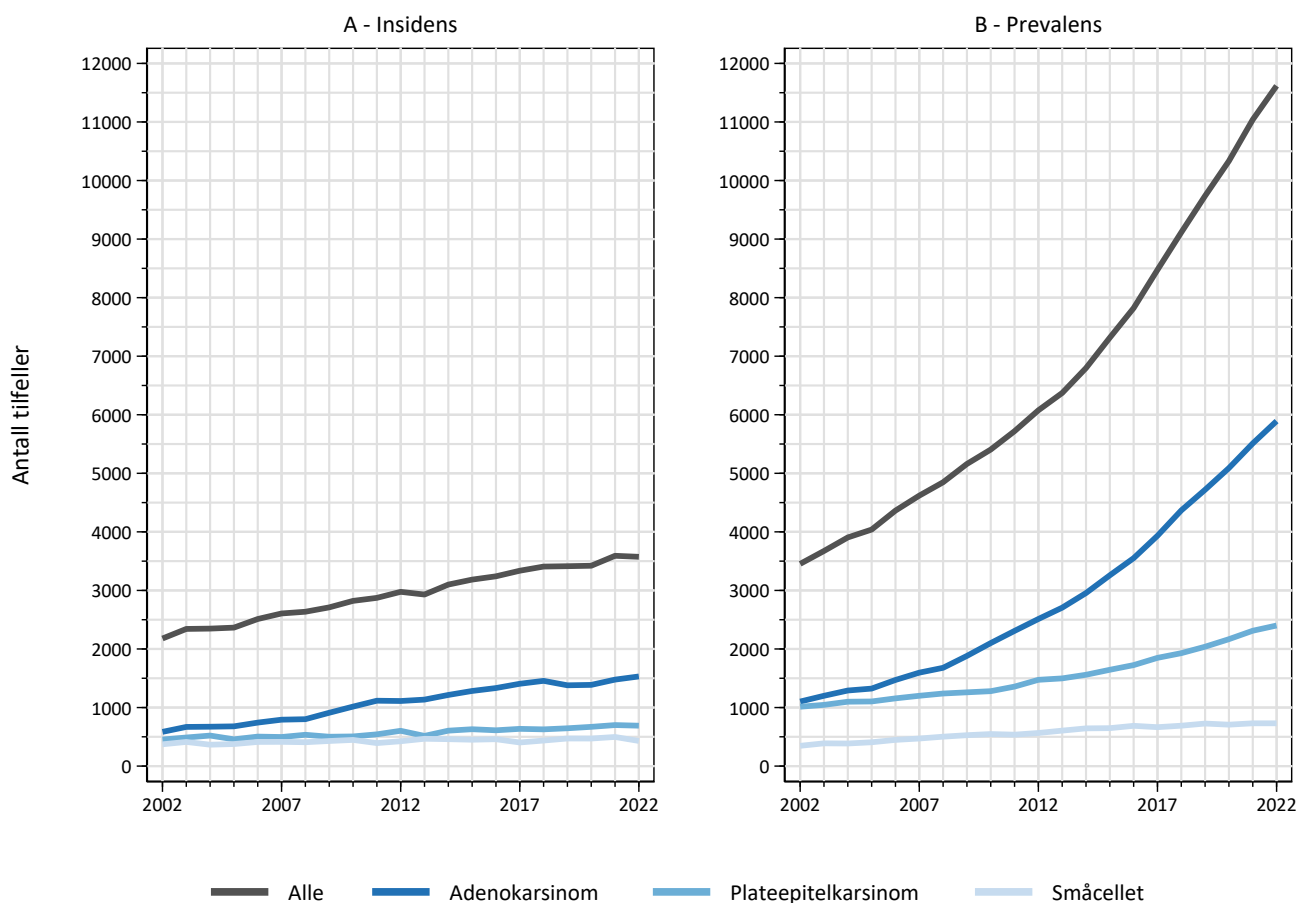
- Basisregister: 99.2 %

Kommentar

y-aksen er logaritmisk.

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. Denne forskjellen i røykevaner ser man tydeligst i kreftforekomsten i aldersgruppen 70+ år. Siden slutten av 1990 tallet har det vært like mange dagligrøykere blant kvinner som blant menn. Dette kan forklare at insidensraten i aldersgruppen 50–69 år i figur 3.1 i dag er like vanlig blant de to kjønnene. At andelen dagligrøykere faller jevnt og trutt gjenspeiler også trenden i insidensratene for aldersgruppen 50–69 år.

Personvern og juss gjør at registrering av røykevaner krever samtykke fra den enkelte pasient. Registrering av øvrige data i kreftmeldingen krever ikke et tilsvarende samtykke. Kreftregisteret spør nå om røykevaner i befolkningsundersøkelsen om pasientrapporterte erfaringer og livskvalitet. Dette kan på sikt gi oss bedre kunnskap om røyking i befolkningen og lungekreft.



Figur 3.2: Insidens (A) og prevalens (B) fordelt på histologi, 2002–2022

Panel A - Insidens, i figur 3.2, viser totalantall som fikk diagnosen lungekreft i Norge for hvert av årene 2002–2022 (øverste sorte linje). I tillegg er det angitt årlig insidens for de tre vanligste histologiske undertypene. I panel B - Prevalens, framstilles det hvor mange som til en hver tid lever i Norge med diagnosen, både totalt og for hver av de tre histologiske hovedtypene. Til forskjell fra figur 3.1 er tallene i panel A det totale antallet som faktisk får lungekreft, og ikke rater.

Panel A viser en jevn økning i totalt antall nye tilfeller mellom 2002 og 2022. Det har vært forutsagt at det i takt med fallende forbruk av tobakksrøyk i samfunnet etterhvert vil vise seg et minkende antall som blir diagnostisert med lungekreft. Fremskrivninger fra NORDCAN har pekt på at dette knekkpunktet først vil inntreffe etter år 2030. De tre histologispesifikke insidenskurvene viser at økningen av lungekreft først og fremst skjer i gruppen adenokarsinomer og i mindre grad for plateepitelkarsinomer, mens antallet småcellet lungekreft er nærmest uendret i tidsrommet 2002–2022.

Figur 3.2

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2002–2022

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Panel B viser at antallet innbyggere som lever med diagnosen lungekreft har tredoblet seg i løpet av de siste tjue årene. Igjen er det særlig personer med adenokarsinomer som dominerer i denne utviklingen. Dog har både plateepitelkarsinomer og til en mindre grad småcellet lungekreft kunne vise til en økning. Siden sistnevnte ikke har økt i antall, jfr panel A, må dette kunne tolkes som at småcellet lungekreft også har fått bedre overlevelse noe som er bedre illustrert i figur 3.27. Også verdt å merke seg er at figuren i panel B inneholder alle som har fått stilt diagnosen lungekreft, både de som nylig har fått diagnosen og de som har levd lenge og i praksis er helbredet for sin kreft.

3.4 Utredning

3.4.1 Immunhistokjemiske og molekylærundersøkelser

Det finnes mange typer lungekreft, men vanligvis deles lungekreft inn i to hovedgrupper: småcellet karsinom og ikke-småcellet karsinom. De ikke-småcellete karsinomer utgjør ca 80–85% av all lungekreft, og kan videre deles inn i en rekke undertyper. Adenokarsinom er den vanligste typen, og utgjør cirka 50–60% av ikke-småcellete lungekarsinomer, etterfulgt av plateepitelkarsinom (cirka 25–30% av de ikke-småcellete lungekarsinomer) og en rekke sjeldnere typer karsinomer. Ved mikroskopering av vevs- eller celleprøver fra kreftsvulsten, kan patologen bestemme hvilken type lungekreft som foreligger. I noen tilfeller må man bruke spesielle fargeteknikker, som immunhistokjemi/immuncytokjemi, for bestemmelse av type lungekreft. Riktig klassifisering av kreftsvulsten er viktig for valg av behandling av pasienten.

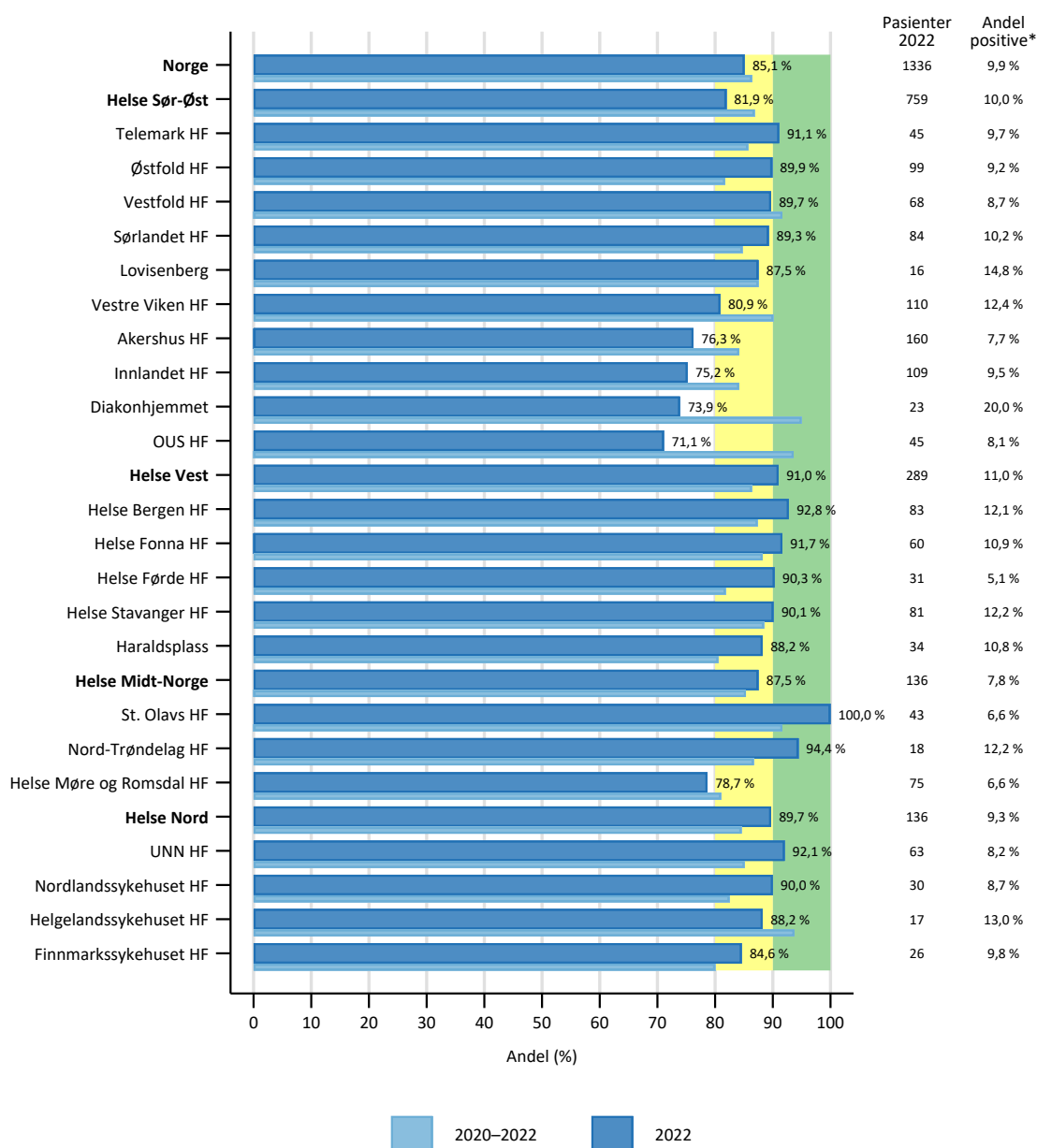
Alle ikke-småcellete karsinomer, både adeno- og plateepitelkarsinomer, testes for uttrykk av proteinet PD-L1 i kreftcellene for å finne hvilke pasienter som kan ha best nytte av behandling med immunterapi. PD-L1 uttrykket i kreftcellene blir undersøkt ved hjelp av immunhistokjemi (vevsprøver) eller immuncytokjemi (celleprøver). Resultatet angis som andel positive kreftceller.

Videre skal alle ikke-småcellete karsinomer, unntatt plateepitelkarsinom, undersøkes for forandringer i *EGFR*-, *ALK*- og *ROS1*-genene. Pasienter som har spesifikke forandringer i noen av disse genene, kan behandles med målrettede tyrosinkinase-hemmere (TKI). Pasienter med for eksempel *EGFR* mutasjoner, har også dårligere effekt av immunterapi, og det er derfor viktig at pasienter i målgruppen blir undersøkt med tanke på *EGFR* mutasjoner. Pasienter med spesifikke forandringer i andre gener, som for eksempel *KRAS*-, *BRAF*-, *ERBB2 (HER2)*-, *MET*-, *RET*-, *NTRK*- og *NRG1*-genene, kan også i noen tilfeller få målrettet behandling via kliniske studier. For genene som er nevnt her vil forandringer i et gen som regel utelukke at det er forandringer i et av de andre genene. Dette innebærer at dersom en pasient har spesifikke, behandlingsrelevante forandringer i et gen, så er det liten sannsynlighet for at det foreligger behandlingsrelevante forandringer i de andre genene

For å finne *EGFR*-mutasjoner benyttes blant annet mutasjonsspesifikk real-time PCR eller DNA-sekvensering. Pasienter som har rearrangering av *ALK*- eller *ROS1*-genene har ofte økt *ALK/ROS1* proteinuttrykk i tumorcellene. Dette kan påvises ved immunhistokjemiske/immuncytokjemiske undersøkelser av henholdsvis vevsprøver eller celleprøver.

Fluorescens in situ hybridisering (FISH) og RNA-sekvensering er andre metoder som kan brukes for å undersøke eller bekrefte om det foreligger rearrangering av gener.

På grunn av økende behov for analyser av flere gener med tanke på tilgjengelig og eksperimentell behandling, har flere patologiavdelinger tatt i bruk neste generasjons sekvensering (NGS). NGS muliggjør testing av et større utvalg av gener samtidig, og er nå anbefalt fremfor enkeltgenanalyser^[3].

Figur 3.3: Mutasjonsanalyse for *EGFR*, 2020–2022 og 2022

Figur 3.3 viser antall pasienter og andelen av disse hvor det er utført *EGFR*-mutasjonsanalyser i 2020–2022 og 2022. Totalt ble 85,1% av pasienter med ikke-småcellet lungekreft (opererte pasienter og pasienter med plateepitelkarsinom er ekskludert) undersøkt for *EGFR* mutasjoner i 2022. Dette tilsvarer moderat grad av måloppnåelse, men flere av helseforetakene har god måloppnåelse, over 90 %. I 2020–2022 fikk 9,9% av pasientene med ikke-småcellet karsinom av ikke-plateepitelkarsinom type, som ikke var operert, påvist *EGFR*-mutasjon og 2,4% rearrangering av *ALK*-genet.

Det kan være flere grunner til at det er variasjoner mellom helseforetakene. En grunn kan være at Lungekreftregisteret mangler informasjon om *EGFR* analyse som følge av at Krefregisteret ikke har

Figur 3.3**Datakilde**

- Patologimelding

Inklusjon- Diagnoseår 2020–2022
- Ikke-småcellet lungekreft**Ekksklusjon:**- Pasienter som er behandlet med kirurgi
- Plateepitelkarsinomer
- Obduksjoner**Dekningsgrad**

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse- Høy: ≥ 90 %
- Moderat: 80–90 %
- Lav: < 80 %**Kommentar*** Andel *EGFR*-positive i figuren er basert på tall fra 2019–2021

mottatt alle remisser og tilleggsremisser med informasjon om at disse analysene er utført. Andre årsaker kan være at det var for lite vevsmateriale eller tumorceller for analyse. Noen avdelinger tester også for *KRAS* mutasjoner først, siden mutasjoner i *KRAS* genet forekommer hyppigere enn *EGFR* mutasjoner. Ved påvist *KRAS* mutasjon er det dermed ikke nødvendig å gå videre med *EGFR* analyse eller bredere testing med NGS. I noen tilfeller har pasienten så langtkommen kreftsykdom at behandling ikke er indisert, og i noen av disse tilfellene testes det heller ikke for *EGFR* mutasjoner.

Opptaksområder som har en høy andel av manglende informasjon om utført *EGFR*-analyser bør undersøke om de har sendt alle remisser og tilleggsremisser til Krefregisteret i henhold til spesifikasjonen som er sendt til alle patologilaboratorier. Deretter bør en undersøke om det er muligheter for å forbedre rutinene både blant prøvetakere og respektive patologiavdelinger.

EGFR-analyser er en del av standard utredning, og det er derfor viktig å gjøre analysene i henhold til retningslinjene som er gitt i Nasjonalt handlingsprogram^[3]. Nasjonale tall på gjennomføringen av denne analysen er essensielle for å kvalitetssikre både testingen og hvilken videre behandling som blir gitt basert på prøvesvaret.

Grunnet litt ulik tilnærming for analyser av *ROS1*-genet ved ulike patologiavdelinger, samt ingen foreløpige retningslinjer for analyser av øvrige gener som er nevnt, er ikke resultater på *ROS1* presentert i årets rapport.

3.4.2 Stadiefordeling (cTNM)

Dette er tredje gang kvalitetsregisteret viser tall over stadiefordeling for lungekreft etter TNM systemet, første gang var i 2020. Før innføring av Krefregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT) var ikke dette mulig. Nå når innmeldingen er over 90 % er disse tallene såpass solide at de kan angis i rapporten. Betydningen av denne kunnskapen kan ikke overdrives da TNM er den viktigste faktoren både for valg av behandling og for å angi pasientens prognose. Den elektroniske utredningsmeldingen inneholder en kalkulator som hjelper klinikerer med å sette det riktige stadiet hos den enkelte pasient. Den moderne behandlingsalgoritmen er blitt svært kompleks og omfattende og en riktig TNM er helt avgjørende i valg av korrekt behandling for den enkelte pasient. Det er TNM versjon 8 (innført i 2017) som er brukt her (se tabell 10.2).

Tabell 3.1: Fordeling av cTNM-stadium etter histologi, 2018–2022 og 2022

Stadium	Adenokarsinom	Plateepitelkarsinom	Småcellet	Annet	Alle, 2018–2022	Alle, 2022
0	2 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,0%)	3 (0,0%)	0 (0,0%)
I	2132 (32,2%)	790 (25,8%)	90 (4,3%)	1108 (31,5%)	4120 (27,0%)	926 (28,7%)
IA1	264 (4,0%)	48 (1,6%)	3 (0,1%)	128 (3,6%)	443 (2,9%)	103 (3,2%)
IA2	932 (14,1%)	296 (9,7%)	37 (1,8%)	530 (15,1%)	1795 (11,7%)	410 (12,7%)
IA3	573 (8,7%)	216 (7,1%)	30 (1,4%)	254 (7,2%)	1073 (7,0%)	232 (7,2%)
IB	363 (5,5%)	230 (7,5%)	20 (1,0%)	196 (5,6%)	809 (5,3%)	181 (5,6%)
II	484 (7,3%)	427 (14,0%)	43 (2,1%)	243 (6,9%)	1197 (7,8%)	275 (8,5%)
IIA	159 (2,4%)	137 (4,5%)	1 (0,0%)	73 (2,1%)	370 (2,4%)	83 (2,6%)
IIB	325 (4,9%)	290 (9,5%)	42 (2,0%)	170 (4,8%)	827 (5,4%)	192 (5,9%)
III	896 (13,5%)	941 (30,8%)	449 (21,4%)	515 (14,7%)	2801 (18,3%)	528 (16,4%)
IIIA	489 (7,4%)	481 (15,7%)	181 (8,6%)	271 (7,7%)	1422 (9,3%)	265 (8,2%)
IIIB	297 (4,5%)	368 (12,0%)	170 (8,1%)	180 (5,1%)	1015 (6,6%)	191 (5,9%)
IIIC	110 (1,7%)	92 (3,0%)	98 (4,7%)	64 (1,8%)	364 (2,4%)	72 (2,2%)
IV	2994 (45,3%)	819 (26,8%)	1471 (70,2%)	1439 (40,9%)	6723 (44,0%)	1418 (43,9%)
IVA	1293 (19,6%)	430 (14,1%)	376 (17,9%)	535 (15,2%)	2634 (17,2%)	546 (16,9%)
IVB	1701 (25,7%)	389 (12,7%)	1095 (52,3%)	904 (25,7%)	4089 (26,8%)	872 (27,0%)
Ukjent	105 (1,6%)	83 (2,7%)	42 (2,0%)	209 (5,9%)	439 (2,9%)	80 (2,5%)
Total	6613 (100,0%)	3060 (100,0%)	2095 (100,0%)	3515 (100,0%)	15283 (100,0%)	3227 (100,0%)

Tabell 3.1 er ny og viser stadiefordeling etter histologisk diagnose oppsumert for de siste fem årene. Tabellen viser at adenokarsinomene har en høyre prosentvis forekomst i stadiene I og IV enn plateepitelkarsinomene. Forklaringen(e) på disse forskjellene kjennes ikke, men det kan tenkes at adenokarsinomene vokser langsommere og sitter mer perifert enn plateepitelkarsinomene. Således rekker adenokarsinomene ofte å bli oppdaget mens de ennå er i stadium I fordi de vokser sakte og blir fanget opp ved "tilfeldige" røntgenundersøkelser gjort på andre indikasjoner enn å lete etter lungekreft. Og siden de ofte sitter perifert i lungene, i en klinisk stum del av lungene, rekker de å danne

metastaser før de gir kliniske symptomer og blir diagnostisert i stadium IV. Plateepitelkarsinomene blir til gjengjeld relativt oftere oppdaget i stadium II og III enn adenokarsinomene. Dette kan skyldes at de oftere sitter mer sentralt i lungene og derfor gir mer lyd fra seg før de rekker å nå stadium IV og diagnostiseres derfor hyppigere i stadiene II og III. Småcellet lungekreft er regnet som en meget hurtigvoksende og aggressiv kreftform hvilket forklarer at diagnosen stilles i over 90 % av tilfellene i stadiene III og IV.

De to kollonnene helt til høyre angir stadiefordelingen for alle, både i femårsperioden og for 2022 alene. Tallene er ganske like slik at det ser ikke ut som det er noen trend i hvilket stadium kreften er i når den diagnostiseres. Med tanke på eventuell framtidig innføring av screening kan det være av interesse å se om det vil gi seg utslag i stadiefordelingen på landsbasis.

Videre viser tabellen at blant de meldte var det over 35 % av pasientene som hadde lungekreft i stadiene I og II, og som på papiret skulle være tilgjengelig for kirurgisk behandling. At «bare» 21 % blir operert (se figur 3.9) skyldes at pasienter enten er for syke til å tåle en operasjon (se tabell 3.2), at de får stereotaktisk kurativ bestråling eller at de avslår behandling. Vi vet ikke fordelingen i TNM på de knapt 10 % av pasientene som ikke er meldt, og det kan være flere stadium IV blant disse, jfr neste avsnitt.

Andelen pasienter i 2022 med stadium IV er i tabell 3.1 43,9 %, noe som oppleves som historisk lavt. Enten skyldes dette at flere krefttilfeller oppdages tidligere nå enn før i tiden eller at man unnlater å sende melding på de dårligste pasientene som ikke tåler utredning, og hvor stadium IV kan tenkes å være vanligst.

Tabell 3.2: Fordeling av funksjonsstatus (ECOG) etter cTNM-stadium, 2018–2022

Stadium	ECOG0	ECOG1	ECOG2	ECOG3	ECOG4	Ukjent	Total
0	2 (66.7%)	0 (0.0%)	1 (33.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (100.0%)
I	1853 (45.0%)	1478 (35.9%)	504 (12.2%)	154 (3.7%)	19 (0.5%)	112 (2.7%)	4120 (100.0%)
II	461 (38.5%)	447 (37.3%)	158 (13.2%)	84 (7.0%)	23 (1.9%)	24 (2.0%)	1197 (100.0%)
III	800 (28.6%)	1094 (39.1%)	488 (17.4%)	263 (9.4%)	99 (3.5%)	57 (2.0%)	2801 (100.0%)
IV	1070 (15.9%)	2141 (31.8%)	1435 (21.3%)	1244 (18.5%)	677 (10.1%)	156 (2.3%)	6723 (100.0%)
Ukjent	59 (13.4%)	113 (25.7%)	78 (17.8%)	100 (22.8%)	56 (12.8%)	33 (7.5%)	439 (100.0%)

Tabell 3.2 er også ny. Den viser hvilket funksjonsnivå pasientene har etter hvilket stadium de er i når diagnosen stilles. Tallet er en oppsummering av fem års diagnostikk. Selv om alle funksjonsklasser, 0–4, kan ses ved alle stadier, I–IV, er det ikke overraskende at de fleste pasientene er i en god funksjonsklasse når diagnosen stilles tidlig, dvs i lavt stadium. Og omvendt for de som får diagnosen etter at den har metastasert er det flere med lavt funksjonsnivå. Tabellen kan forklare hvorfor ikke alle i stadium IV får tumorrettet behandling, da mange av dem, ca 28 % har ECOG ≥ 3 når diagnosen stilles. Tabellen kan også gi et hint om hvorfor ikke alle i stadiene I og II tilbys kurativ behandling.

Tabell 3.3: Fordeling av cTNM-stadium etter alder, 2018–2022

Stadium	<60	60–64	65–69	70–74	75–79	80–84	85+
0	1 (0,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (0,1%)	0 (0,0%)
I	388 (23,4%)	413 (25,9%)	731 (28,0%)	1018 (29,1%)	921 (30,5%)	455 (25,6%)	194 (17,1%)
II	105 (6,3%)	113 (7,1%)	173 (6,6%)	275 (7,9%)	271 (9,0%)	168 (9,5%)	92 (8,1%)
III	309 (18,6%)	310 (19,5%)	467 (17,9%)	650 (18,6%)	542 (17,9%)	308 (17,4%)	215 (19,0%)
IV	826 (49,8%)	735 (46,2%)	1181 (45,2%)	1474 (42,2%)	1216 (40,3%)	775 (43,7%)	516 (45,6%)
Ukjent	30 (1,8%)	21 (1,3%)	59 (2,3%)	76 (2,2%)	70 (2,3%)	68 (3,8%)	115 (10,2%)
Total	1659 (100,0%)	1592 (100,0%)	2611 (100,0%)	3494 (100,0%)	3020 (100,0%)	1775 (100,0%)	1132 (100,0%)

Tabell 3.3 er også ny av året, og viser sammenhengen mellom hvilket stadium pasientene i ulike aldersgrupper er i når de får diagnosen. Tallene er robuste da de er samlet opp over fem år. Tallene viser at det er et ganske likt bilde i de ulike aldersgruppene. Mest tankevekkende er at det er blant de yngste pasientene man har høyest andel med stadium IV. Den høye andelen av ukjent stadium i gruppen over 85 år tyder kanskje på at det er blant disse pasientene man oftest gjennomfører begrenset utredning?

3.4.3 Samsvar mellom cTNM og pTNM

Klinisk TNM (cTNM) for pasientens sykdomsutbredelse settes på bakgrunn av utredningen som helhet. Det vil si bildediagnostikk, kliniske undersøkelser, celle- og vevsprøver. Alle pasienter skal få cTNM fastsatt senest den dagen man tar behandlingsbeslutning. cTNM kommer via utredningsmeldingen. Patologisk TNM (pTNM) settes på bakgrunn av patologens vurdering av operasjonspreparatet og registreres separat i patologimeldingen hvor kopi sendes Kreftregisteret. Samsvaret mellom cTNM og pTNM kan si noe om pasientens sykdomsutbredelse er tilstrekkelig utredet før operasjon og om kvaliteten på utredningen er tilfredsstillende. Stor grad av samsvar mellom cTNM og pTNM er et tegn på at utredningen og presisjonen i diagnostikken er god.

Tabell 3.4: Samsvar mellom cTNM og pTNM, 2020–2022

cTNM	pTNM									Totalt
	IA1	IA2	IA3	IB	IIA	IIB	IIIA	IIIB	IVA	
0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
IA1	26	26	6	5	0	3	2	0	0	68
IA2	20	144	27	50	2	21	13	0	1	278
IA3	7	31	55	50	6	17	10	0	1	177
IB	3	13	18	43	10	26	15	0	0	128
IIA	0	1	1	12	21	16	6	0	0	58
IIB	2	9	4	14	9	47	30	11	1	127
IIIA	1	2	2	4	2	9	53	8	1	82
IIIB	0	0	0	1	0	2	5	6	0	14
IIIC	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
IVA	1	0	1	0	0	3	5	0	1	11
IVB	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
Ukjent	1	3	1	3	1	1	2	0	0	12
Total	62	229	115	183	51	146	141	25	5	958

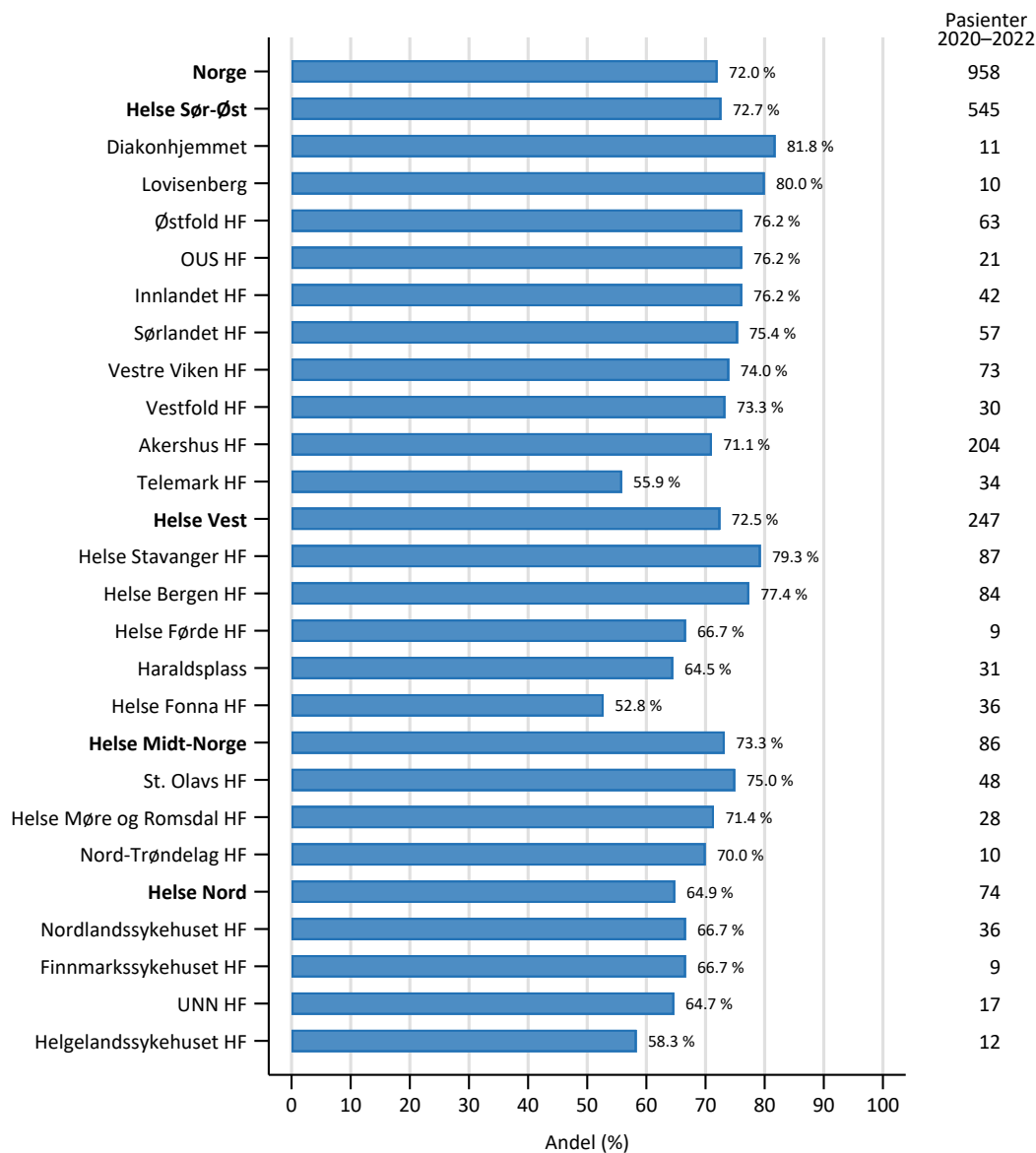
Tabell 3.4 viser samsvaret mellom cTNM rapportert på utredningsmeldingen og pTNM fra patologimeldingene for operasjonspreparatene for pasienter opererte i 2020–2022. cTNM er hentet fra utredningsmeldinger som ble meldt før operasjonsdato for å sikre at data, særlig tumordiameter ble kopiert fra patologimeldingen. I tillegg er det ikke sendt inn utredningsmelding for alle som ble operert, derfor er tallene i tabellen lavere enn totalt antall opererte i 2020–2022.

Tallene til høyre for diagonalen er «upstaging» fra c- til pTNM, mens tallene til venstre er «downstaging». Fete tall i diagonalen viser samsvar, og ideelt skulle alle tallene ha ligget på diagonalen. De fleste avvikene er forårsaket av forskjeller i oppgitt diameter på tumor, og små diskrepanser i diameter kan endre stadium. Likeså kan innvekst i pleura viscerale være vanskelig å avgjøre på CT-thorax. Regelen for TNM sier at man ved tvil skal gå ned i T-verdi. Grensen for operasjon går i praksis mellom IIB og IIIA. For IIIA er det i 64,6 % av tilfellene samsvar mellom cTNM og pTNM (53 av 82), og dette er den høyeste andelen samsvar i tabellen. De fleste avvik mellom c- og pTNM skyldes upresis angivelse av tumordiameter. Den høye andelen samsvar for lymfeknutestadier (tabell 3.5) gir et falskt positivt inntrykk fordi det, som vist i tabell 3.7, tas ut for få lymfeknuter under operasjonene. Samsvaret mellom c- og pTNM viser graden av presisjon i diagnostikken. Presisjonen er lav og bør bedres. En høyere bruk av EBUS (endobronchial ultrasound) og vesentlig økt uttak av lymfeknuter under operasjonen vil kunne øke samsvaret mellom cTNM og pTNM.

Tabell 3.5: Samsvar mellom cN og pN, 2020–2022

cN	pN			Totalt
	N0	N1	N2	
N0	720	81	38	840
N1	22	41	16	79
N2	13	2	19	35
N3	1	0	0	1
NX	2	0	1	3
total	758	124	74	958

Tabell 3.5 viser samsvaret mellom stadium for lymfeknuter fra utredningsmeldingene (cN) og fra patologimeldingene (pN) for operasjonspreparatene i 2020–2022. Tall vannrett til høyre for diagonalen er «upstaging», mens tall vannrett til venstre er «downstaging». Tall med fete typer viser samsvar mellom cN og pN. For stadiene N0, N1 og N2 er det samsvar for henholdsvis 720, 41 og 19 pasienter. Dette kan gi inntrykk av god stadielinndeling for lymfeknuter for stadium N0, men som vi ser av tabell 3.7 er det blitt tatt ut svært få lymfeknuter under operasjonene. Da har sannsynligvis for mange havnet i stadium pN0.



Figur 3.4: Samsvar mellom cTNM og pTNM, 2020–2022

Figur 3.4 har samme datagrunnlag som tabell 3.4 og 3.5, men siden det er små tall for flere av sykehuse- ne er antall stadier redusert til kun å gjelde de fire hovedstadiene I, II, III og IV. Tabell 3.4 viser til sammenligning data for hele landet under ett basert på alle de 11 stadiene i TNM-8. Denne figuren viser at på landsbasis er det samsvar mellom det preoperative stadiet og hva patologen finner i operasjonsresektatet i 72,0 % av tilfellene. Videre ses det stor variasjon mellom de enkelte foretak fra 52,8 % til 81,8 % samsvar. Denne differansen sier dels noe om kvaliteten

Figur 3.4

Datakilde

- Utredningsmelding
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operasjonsår 2020–2022
- Utredningsmelding sendt inn før operasjonsdato

Dekningsgrad

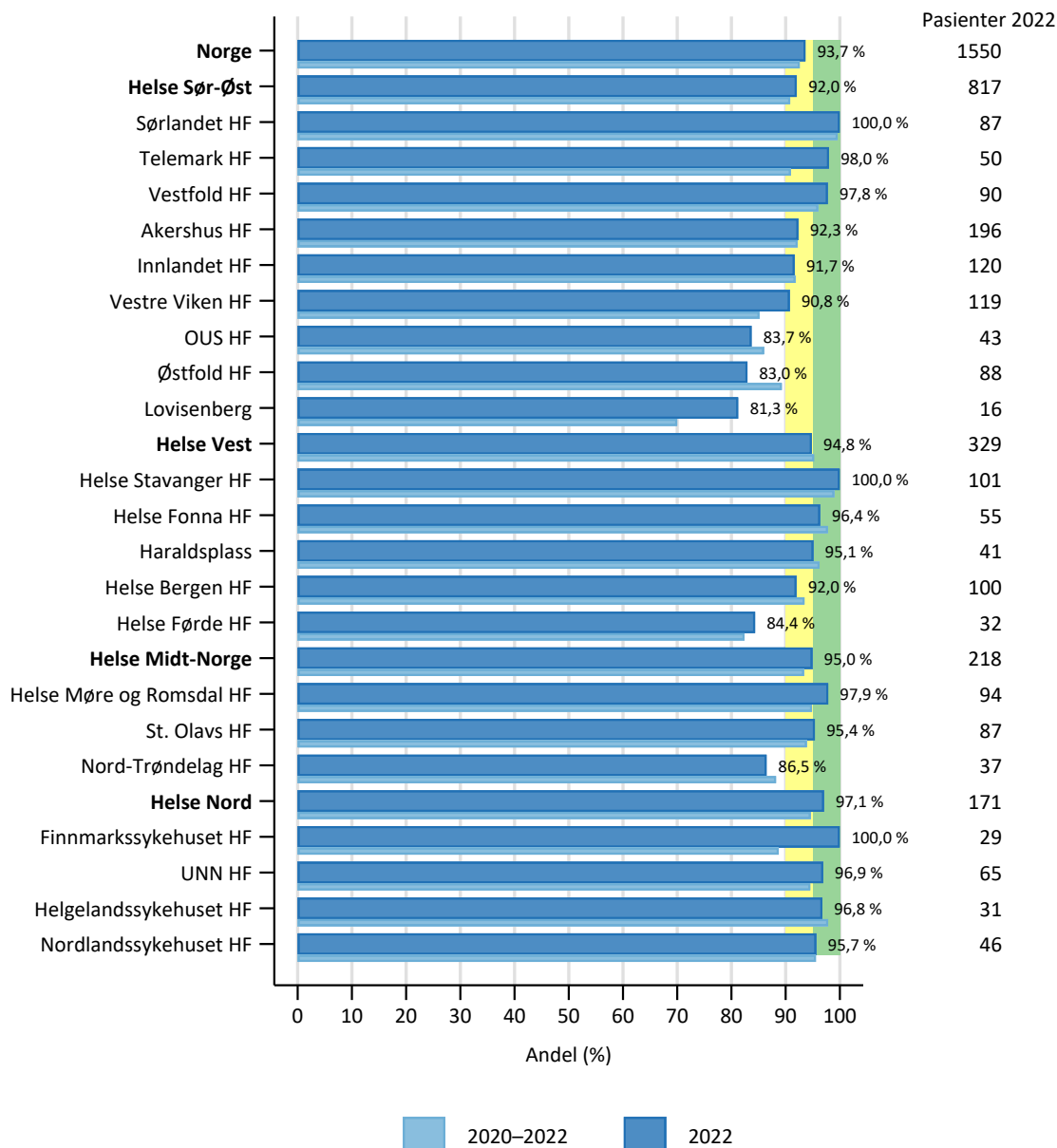
- Utredningsmelding: 93.1 %
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

Andel samsvar er regnet ut fra de fire hovedstadiene I-IV

på utredningen, og dels noe om hvor grundig man er i å sette riktig TNM. I utredningsmeldingen er det en kalkulator som regner ut riktig stadium basert på de opplysningene klinikerer legger inn i meldingen. Det er derfor ikke noe krav at melder skal kunne TNM-8 i detalj. Fagrådet har, så langt, ikke satt kriterier for hvor samsvar bør ligge, men mener at samsvar mellom cTNM og pTNM i figur 3.4 er lavere enn forventet ved flere av foretakene og at det er for store sprik mellom foretakene.

3.4.4 Vurdering i tverrfaglig møte



Figur 3.5: Lungekreftpasienter aktuelle for kurativ behandling vurdert i tverrfaglig møte, 2020–2022 og 2022

Figur 3.5 viser 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 2020–2022 og 2022, nasjonalt og etter opptaksområde. Pasienter i stadium IV eller med dårlig allmenntilstand (ECOG-skår > 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.

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 Lungekreftregisterets utredningsmelding som «vurdert i Thoraksmøte 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.

Figuren viser at på landsbasis ble 93.7 % av pasientene (i stadiene I–III og ECOG ≤ 2) diskutert i et multidisiplinært møte før behandlingsbeslutning ble tatt. Det er stor variasjon mellom de lokale helseforetakene. Måltallet er satt høyt (≥ 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.

3.4.5 Bruk av PET-CT i utredningen

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.

PET-CT er en god metode for å oppdage metastaser og er derfor blitt stadig viktigere for å bestemme pasientens cTNM og dermed sikre lungekreftpasienter korrekt behandling. Spesielt er undersøkelsen viktig for å påvise spredning som vil gjøre pasienten uaktuell for kirurgi eller kurativ strålebehandling. PET-CT har blitt lettere tilgjengelig i flere og flere foretak enten i stasjonære sentre eller i form av mobile PET-busser. Økt innrapportering til Lungekreftregisteret er også med på å gi sikrere tall på landsbasis.

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 3.5

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022

- Stadium I–III og ECOG 0–2

Dekningsgrad

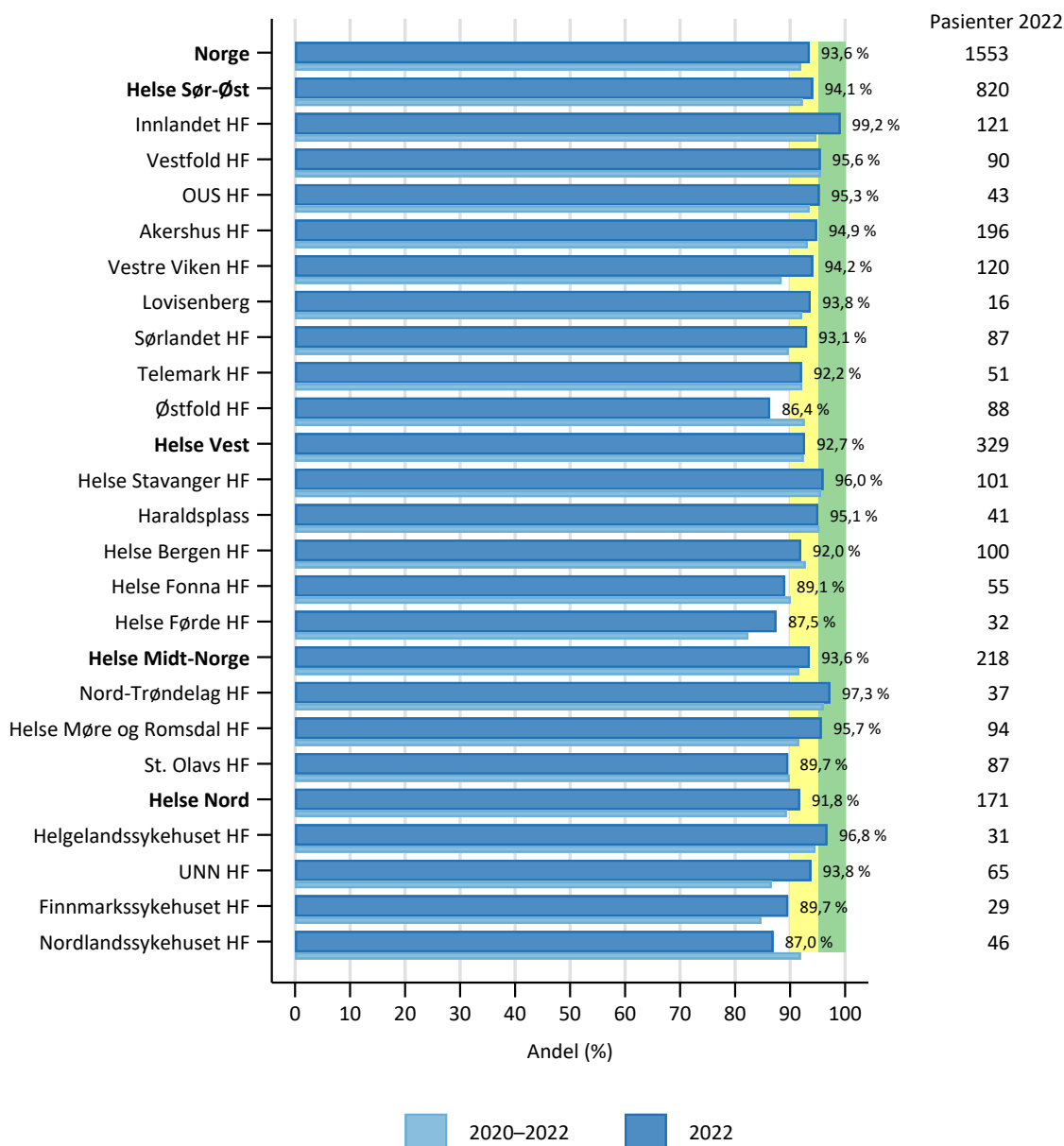
- Utredningsmelding: 93.1 %

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 95 %

- Moderat: 90–95 %

- Lav: < 90 %



Figur 3.6: Lungekreftpasienter undersøkt med PET-CT, 2020-2022 og 2022

I Norge ble 93,6 % av pasientene som kunne være aktuelle for kurativ behandling undersøkt med PET-CT i 2022. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse og er på nivå med 2021. I figur 3.6 ser vi at det fortsatt er variasjon i bruk av PET-CT avhengig av hvilket helseforetak pasientene hører til. Tallene i kolonnen til høyre angir antall pasienter aktuelle for PET-CT. Søylene angir andelen som faktisk gjennomgikk undersøkelsen. De helseforetakene som har lavest andel bør undersøke nærmere hvorfor PET-CT ikke benyttes oftere i deres utredning. En forklaring kan være at man noen steder automatisk utelukker pasienter med signifikant komorbiditet.

Figur 3.6

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2020-2022

- Stadium I-III og ECOG 0-2

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93,1 %

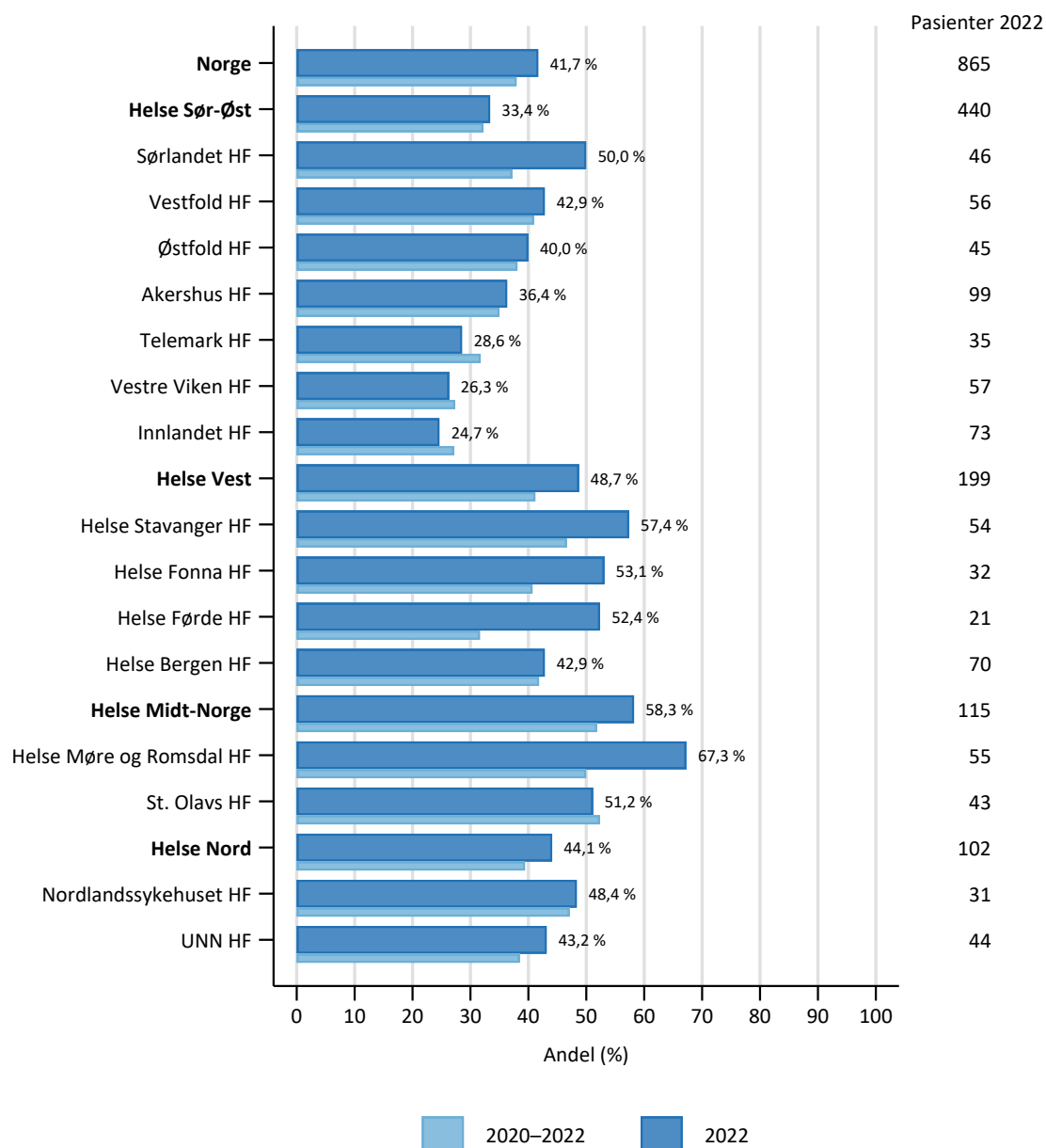
Måloppnåelse

- Høy: ≥ 95 %

- Moderat: 90-95 %

- Lav: < 90 %

3.4.6 Bruk av EBUS i utredningen



Figur 3.7: Undersøkelse med EBUS, 2020–2022 og 2022

Figur 3.7 viser andel pasienter undersøkt med EBUS i 2022, nasjonalt og etter opptaksområde. Nevner i brøken er avgrenset til pasienter i stadiene IB til III. I 2022 var det 41,7 % av lungekreftpasientene aktuelle for kurativ behandling som ble undersøkt med EBUS under utredningen. I utredningen av lungekreftpasienter er det viktig å få undersøkt lymfeknuter i mediastinum med tanke på spredning. Dette fordi en slik spredning kan være helt avgjørende for valg av riktig behandling. Det er her i mediastinum at grensen går mellom kirurgi og onkologisk behandling.

Som vist i tabellene 3.4 og 3.5 er det vanlig å underdiagnostisere spredning til lymfeknuter. Det beste instrumentet til utredning av lymfeknutene er EBUS. Figur 3.7 viser en betydelig variasjon i bruk av EBUS mellom helseforetakene. Hva som er «riktig nivå» er ikke målsatt, men forskjellene mellom sykehusene er forbausende stor. Samtidig er det viktig å gjøre oppmerksom på at tallene i figur 3.7 er rent kvantitative. De sier ikke noe om kvaliteten på

Figur 3.7**Datakilde**

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022

- Stadium IB–III og ECOG 0–2

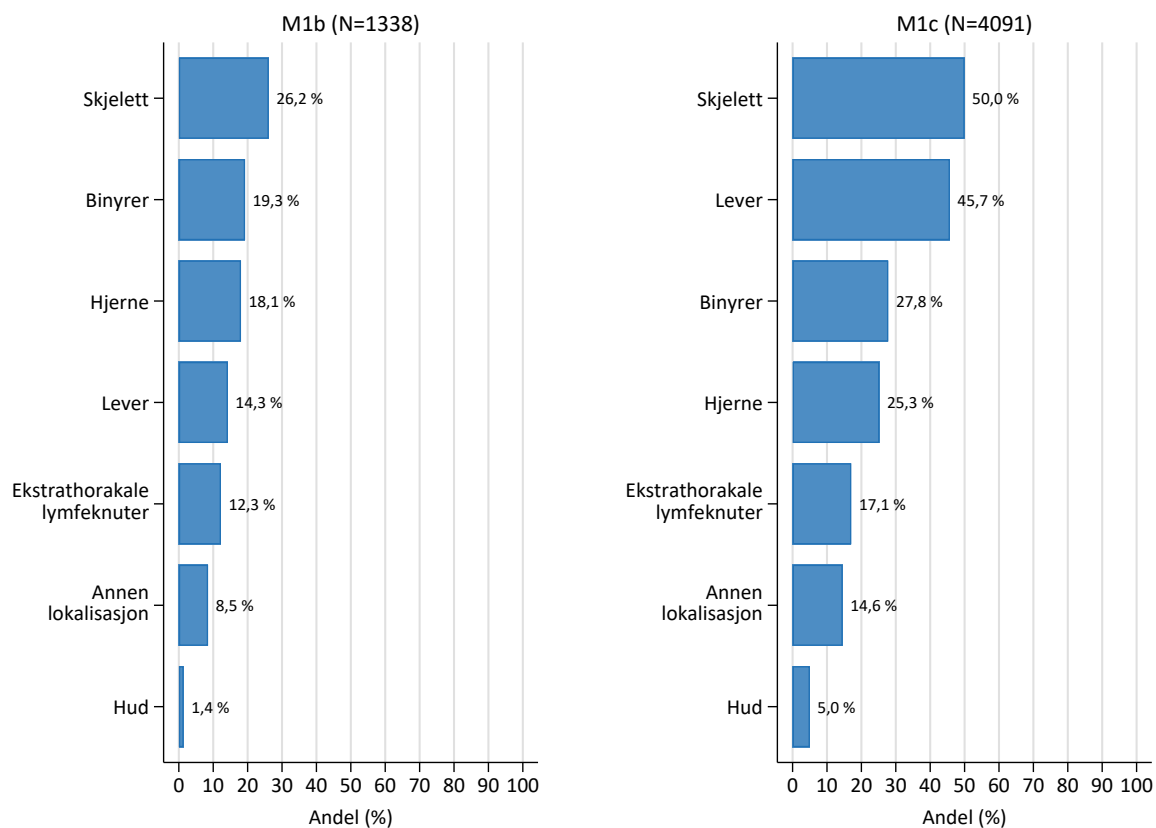
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93,1 %

Kommentar

Avkrysning for EBUS-TBNA av primærtumor og av regionale lymfeknuter i utredningsmeldingen er inkludert.

undersøkelsen utført. Hverken hvor stor andel av undersøkelsene som fører til representative prøver eller hvor mange lymfeknuter/-stasjoner som det stikkes i er med i tallene. Dette er noe som vil bli fulgt opp av fagrådet i årene som kommer.



Figur 3.8: Lokalisasjon av single og multiple fjernmetastaser

De nasjonale retningslinjene gitt i Helsedirektoratets handlingsprogram angir at pasienten er uaktuell for kurativ behandling dersom CT viser ekstrathorakal sykdom eller kontralaterale lunge-metastaser (med unntak av solitære binyre- og hjernemetastaser). Figur 3.8 er ny og gir en oversikt over forekomsten av single (M1b) og multiple (M1c) fjernmetastaser (utenfor thoraxhulen) meldt i utredningsmelding i perioden 2018–2022. Figuren viser at 1338 lungekreftpasienter ble meldt med en singel fjernmetastase i 5-årsperioden, hvorav flest er lokalisert i skjelett (26,2 %) etterfulgt av binyrer (19,3 %), hjerne (18,1 %) og lever (14,3 %). I samme periode ble 4091 meldt med multiple fjernmetastaser. I denne gruppen er metastasene overveiende lokalisert i skjelett (50,0 %) og lever (45,7 %).

Figur 3.8

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2022

- cTNM: M1b og M1c

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93,1 %

3.5 Kurativ behandling

3.5.1 Kirurgi, stereotaksi (SBRT) eller kurativ fraksjonert strålebehandling

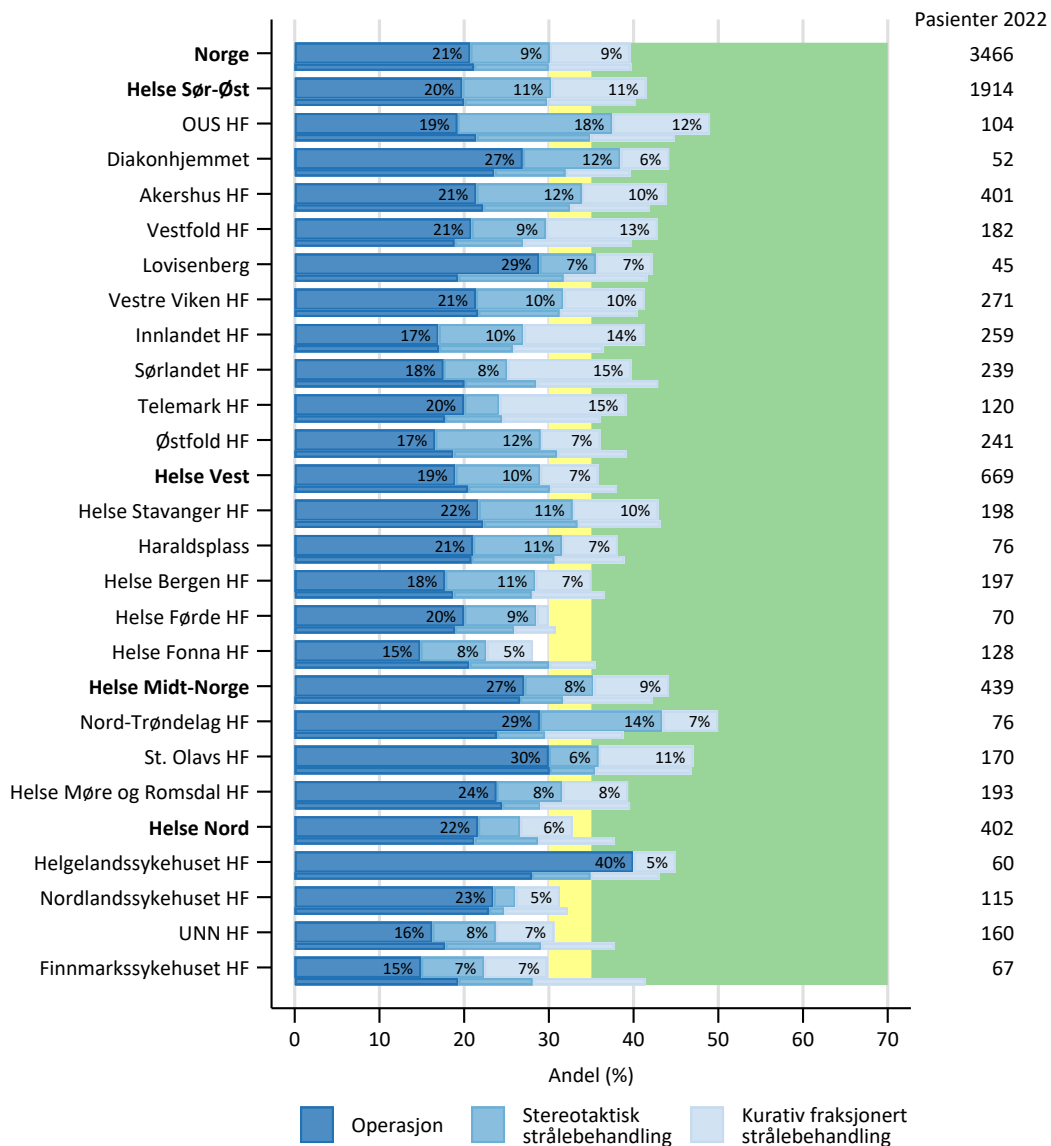
Kirurgi, stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling (ofte gitt sammen med kjemoterapi/immunoterapi) er de aktuelle formene for kurativ behandling av lungekreft. Handlingsprogrammet angir at pasienter som er medisinsk inoperable i stadium I, og noen i stadium II (cT2bN0M0), 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 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 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 analysene under er robuste. Den underliggende rapporteringen av totalt antall som blir operert, mottar stereotaksi eller kurativ bestråling, er uavhengig av innsendte kliniske meldinger. Per i dag er ikke kurativ behandling tilgjengelig for pasienter i stadium IV eller for de aller fleste pasienter med småcellet lungekreft.

Figur 3.9 viser andelen pasienter som mottok behandling med kurativ intensjon etter opptaksområde i 2022 (tykk søyle) og, til sammenligning, for perioden 2018–2022 (tynn søyle). Tallene i høyre kolonne viser totalt antall lungekreftpasienter i 2022.



Figur 3.9: Lungekreftpasienter behandlet med kurativ intensjon, 2018–2022 og 2022

Figur 3.9

Datakilde

- Basisregister
- Stråledatabasen
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2022
- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Kompletthet

- Basisregister: 99.2%

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse - Høy: $\geq 35\%$ - Moderat: 30–35 % - Lav: $< 30\%$

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 46 Gy
- 5 fraksjoner med totalt 50 Gy 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

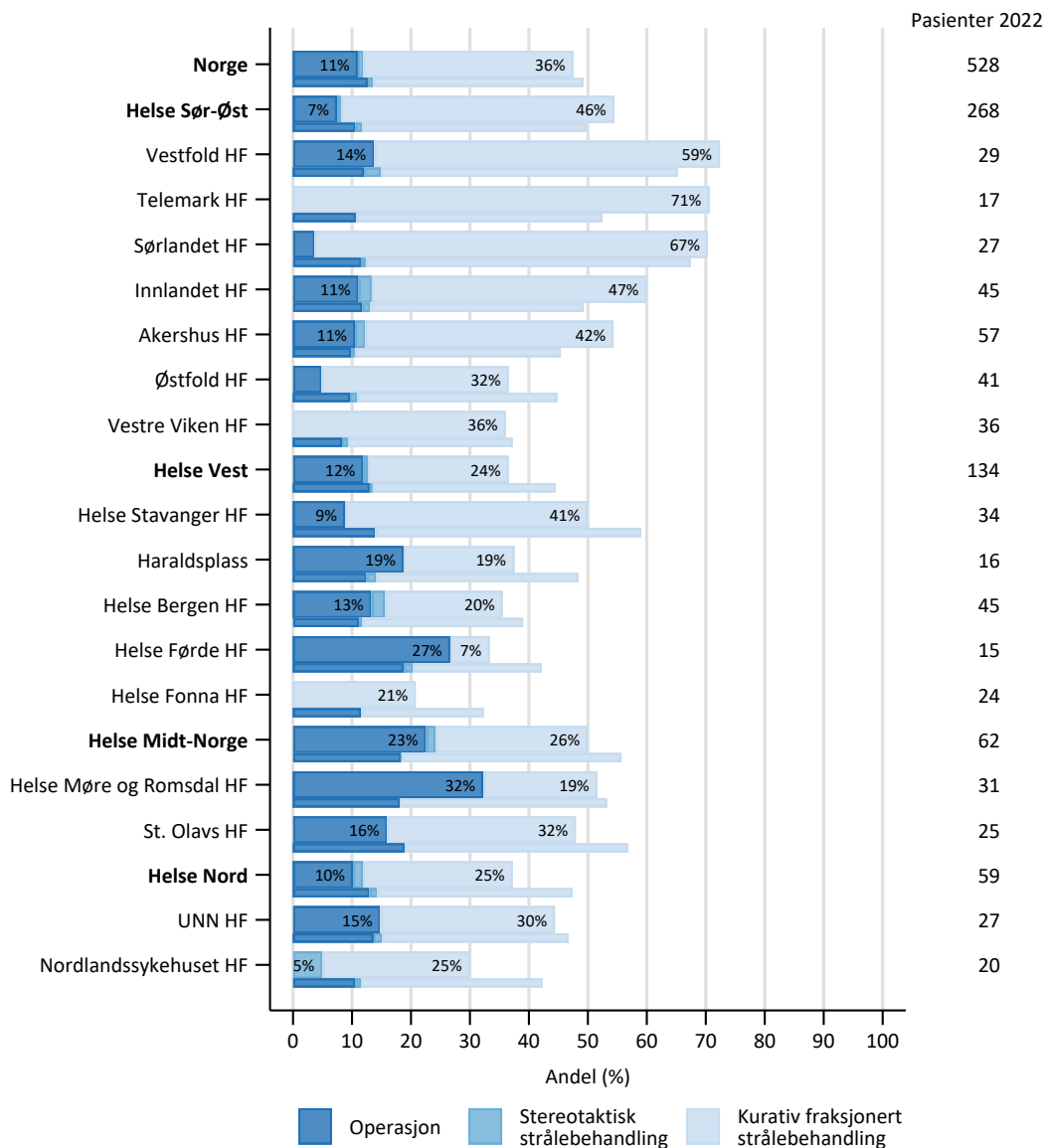
Tykk søyle: 2022

Tynn søyle: 2018–2022

Andelen behandlet med stereotaktisk strålebehandling er beregnet ut fra total stråledose og antall fraksjoner oppgitt av sykehus med stråleavdeling. Kurativ behandling er en nasjonal kvalitetsindikator (se kapittel 6.5 for mer informasjon om nasjonale kvalitetsindikatorer). Andelen som får behandling med kurativ intensjon er 39.6 % 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 53.1 %, 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 i 2022, mens de tynne søylene som viser siste 5 årene varierer mindre, og de fleste sykehus oppnår her kvalitetsmålet (grønt område).

Lungekreftregisteret initierte i mai 2022 et kvalitetsforbedringsprosjekt i samarbeid med Sykehuset Telemark HF, Sykehuset Innlandet HF og Oslo universitetssykehus HF for å utforske de regionale forskjellene i kurativ behandling i Helse Sør-Øst. Rapporten ligger på Kreftregisterets nettsider (<https://www.kreftregisteret.no/contentassets/53744efeab624bfb8edec479e6b49452/rapport-kvalitetsforbedringsprosjekt-hso-2022-2023.pdf>). Med bakgrunn i resultater fra tidligere årsrapporter, hadde Sykehuset Telemark HF og Sykehuset Innlandet HF allerede gjort tiltak som har resultert i at begge helseforetakene lå innenfor angitt måloppnåelse på 35 % i 2021 (se kapittel 6.7). Figur 3.9 viser fortsatt positiv trend hos de to helseforetakene i 2022.



Figur 3.10: Kurativ behandling for stadium III pasienter, 2018–2022 og 2022

Figur 3.10 viser andelen pasienter i stadium III som får kurativ behandling med enten operasjon, stereotaktisk strålebehandling (SRBT) eller kurativ fraksjonert strålebehandling. Det er i denne, heterogene gruppen det oftest er diskusjon om hvilken behandling den enkelte pasient skal tilbys. Kurativ fraksjonert strålebehandling tilbys oftest, og kirurgi sjeldnere her enn for hele pasientgruppen, mens stereotaktisk strålebehandling benyttes svært sjelden. Det er stor variasjon både for året 2022 og for perioden 2018–2022 mellom sykehusene både i totalandel og hvilken behandling som tilbys. Det er usikkert hva som er den riktige nivå og fordeling, og fagrådet har ikke satt noe tall for måloppnåelse her.

Figur 3.10

Datakilde

- Basisregister
- Stråledatabasen
- Utredningsmelding
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2022
- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier
- Stadium III (cTNM)

Kompletthet

- Basisregister: 99.2%

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

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 46 Gy
 - 5 fraksjoner med totalt 50 Gy 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
- Tykk søyle: 2022
 Tynn søyle: 2018–2022
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst,

3.5.2 Kirurgi og pTNM-stadium

Tabell 3.6: pTNM-stadium for opererte lungekreftpasienter, 2018–2022 og 2022

pTNM	Antall pasienter 2018–2022	Andel pasienter (%) 2018–2022	Antall pasienter 2022	Andel pasienter (%) 2022
Ukjent	6	0.2	1	0.1
0	1	0.0	1	0.1
IA1	224	6.2	41	5.4
IA2	870	24.0	181	23.7
IA3	484	13.4	113	14.8
IB	635	17.5	138	18.0
IIA	208	5.7	40	5.2
IIB	594	16.4	119	15.6
IIIA	488	13.5	107	14.0
IIIB	104	2.9	23	3.0
IVA	8	0.2	1	0.1

Tabell 3.6 viser fordelingen av pTNM-stadium hos pasienter som ble operert i perioden 2018–2022 og 2022. I 2022 var 61,9 % av de opererte pasientene i stadium I, mens 20,8 % var i stadium II. Kun 17,0 % av de opererte var i stadium III, og 0,1 % i stadium IV. Se tabell 10.3 for mer informasjon om stadium. pTNM baseres på patologens undersøkelse og beskrivelse av operasjonspreparatet. I analysen er fjernmetastasesstatus (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. Det er allikevel enkelte pasienter med kjent metastase som blir operert (se tabell 3.4).

Når det er få eller ingen lymfeknuter tatt ut sammen med preparatet graderes det ofte til cN0, men skulle etter retningslinjer settes til pNX (det vil si ukjent). Dette understreker at undersøkelser av lymfeknuter både i utredning og ved undersøkelser av uttatte preparater bør bedres, samt at uttak av lymfeknuter ved operasjon bør økes.

Fagrådet ønsker foreløpig kun å kartlegge stadiefordelingen av de opererte pasientene. 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 karsinoid.

3.5.3 Uttak av lymfeknuter ved operasjon

Tabell 3.7: Lymfeknutestasjoner dissekert ut ved operasjon, 2021–2022

Operasjonssykehus	Antall operasjoner	Antall gjennomsnittlige lymfeknutestasjoner	Antall mediastinale lymfeknutestasjoner	Andel lymfeknutestasjon 7 (%)
Norge	1 475	3.6	2.2	71.4
Ahus, Lørenskog	157	4.5	2.9	90.4
St. Olavs hospital	241	4.3	2.8	88.0
Haukeland universitetssjukehus	273	4.2	2.5	91.9
UNN, Tromsø	80	3.6	2.5	60.0
Nordlandssykehuset, Bodø	90	3.6	2.3	80.0
OUS, Ullevål	308	3.4	2.0	63.6
Stavanger universitetssjukehus	15	2.9	1.4	86.7
OUS, Rikshospitalet	311	2.2	1.3	38.3

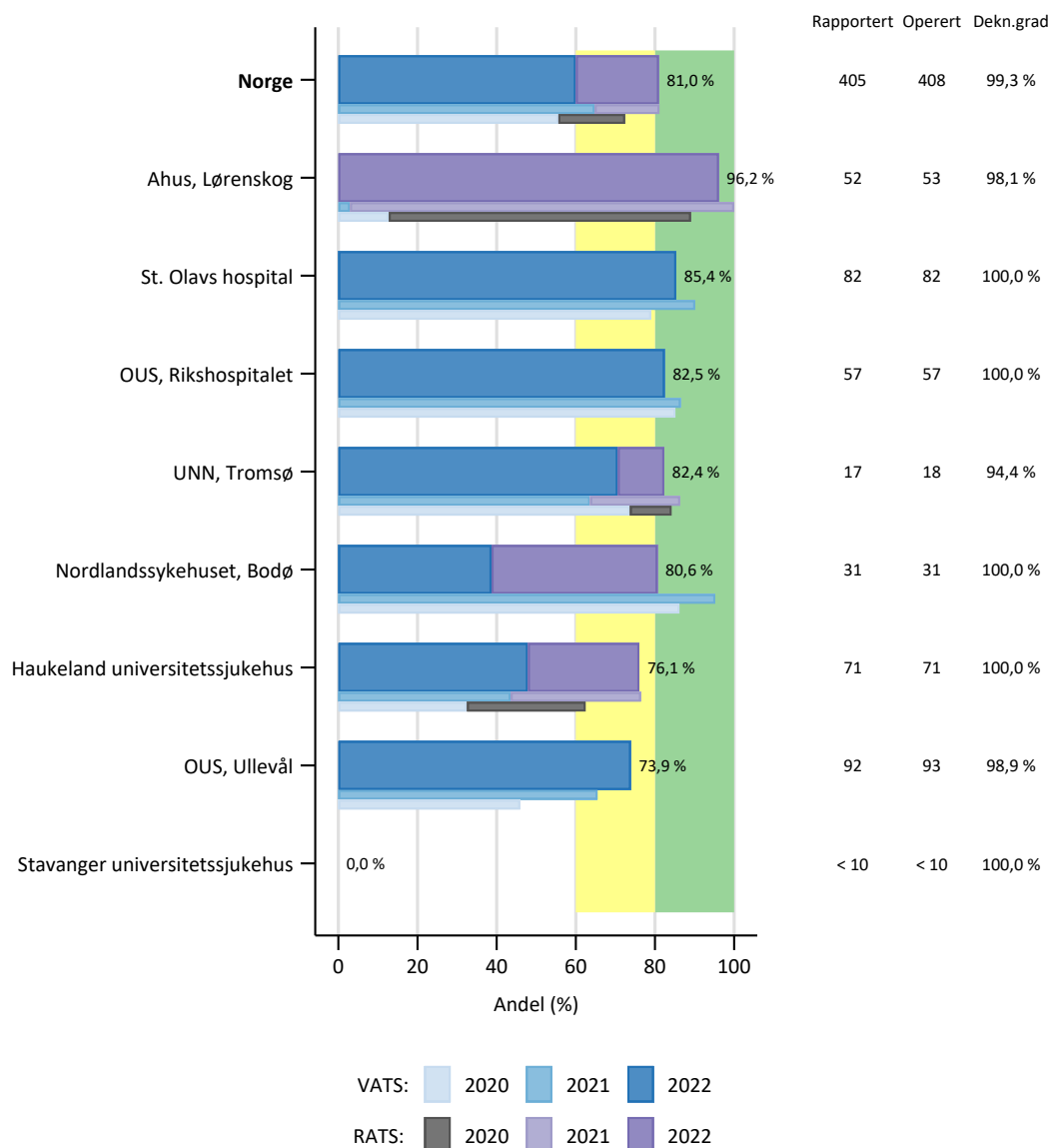
Tabell 3.7 viser gjennomsnittlig antall hele lymfeknutestasjoner som er dissekert ut ved operasjon, etter operasjonssykehusene og i Norge samlet. Systematisk lymfeknutedisseksjon er en obligatorisk del av en standard operasjon for primær lungekreft og er beskrevet i samtlige internasjonale retningslinjer for lungekirurgi. Ut over at omfattende uttak av lymfeknuter er viktig for bestemmelse av prognose og stadium, er det grunn til å anta at det også kan

bidra til å øke overlevelsen og minske risiko for residiv. Antall lymfeknutestasjoner høstet per operasjon er stort sett lavere enn det internasjonale retningslinjer angir. Et minstemål på lymfeknutedisseksjon er 4 stasjoner per operasjon; minimum 3 mediastinale stasjoner inkludert stasjon 7 er obligatorisk ved alle operasjoner. Vi ser at enkelte sentra nærmer seg disse tallene, men andre sentre ligger et stykke unna internasjonale retningslinjer for peroperativ lymfeknutehøsting.

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

Fagrådet mener at alle avdelinger som opererer pasienter med lungekreft skal ha mulighet til å anvende åpen teknikk (torakotomi) og kikhullskirurgi som thorakoskopi (VATS) og/eller robot (RATS). Flere studier har vist at kikhullskirurgi med mini-invasiv tilgang er forbundet med bedre resultater^[4;5]. RATS ved lungekreftkirurgi ble utført første gang i Norge på Ahus i desember 2018. I 2019 kom også UNN, Tromsø og Haukeland i gang med RATS. De andre sentrene har ennå ikke fått tilgang til denne nye teknikken.

Det foregår en betydelig utvikling i bruken av robot-teknikk, og det synes å gi mindre operasjonstraume, enklere uttak av lymfeknuter og mindre blødning for pasienten samt bedre ergonomi for operatøren. Fagrådet mener det er viktig at alle større universitetssykehus skal kunne tilby lungekreftpasientene å bli operert med robot og at miljøene bør delta i den faglige og teknologiske utviklingen som robotteknologi representerer.



Figur 3.11: Minimal invasiv operasjonsteknikk (VATS og RATS) på pasienter i stadium I, 2020, 2021 og 2022

Figur 3.11 viser antall rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med thorakoskopi (VATS) eller robot (RATS) for pasienter i stadium I.

I 2022 ble 81.0 % operert med VATS eller RATS. Fagrådet mener dette er en positiv økning. Ahus, Haukeland, UNN, Tromsø og Nordlandssykehuset, Bodø er godt i gang med RATS, og det er kritikkverdig at OUS, Ullevål, OUS, Rikshospitalet og St. Olavs hospital ikke tilbyr lungekreftpasienter operasjon med robot. Videre bør det ikke utføres lungekreftoperasjoner ved sykehus hvor operasjonene ikke kan gjøres med VATS eller RATS.

Figur 3.11**Datakilde**

- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operasjonsår 2020, 2021 og 2022
- Er operert med lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi
- Stadium I (cTNM)

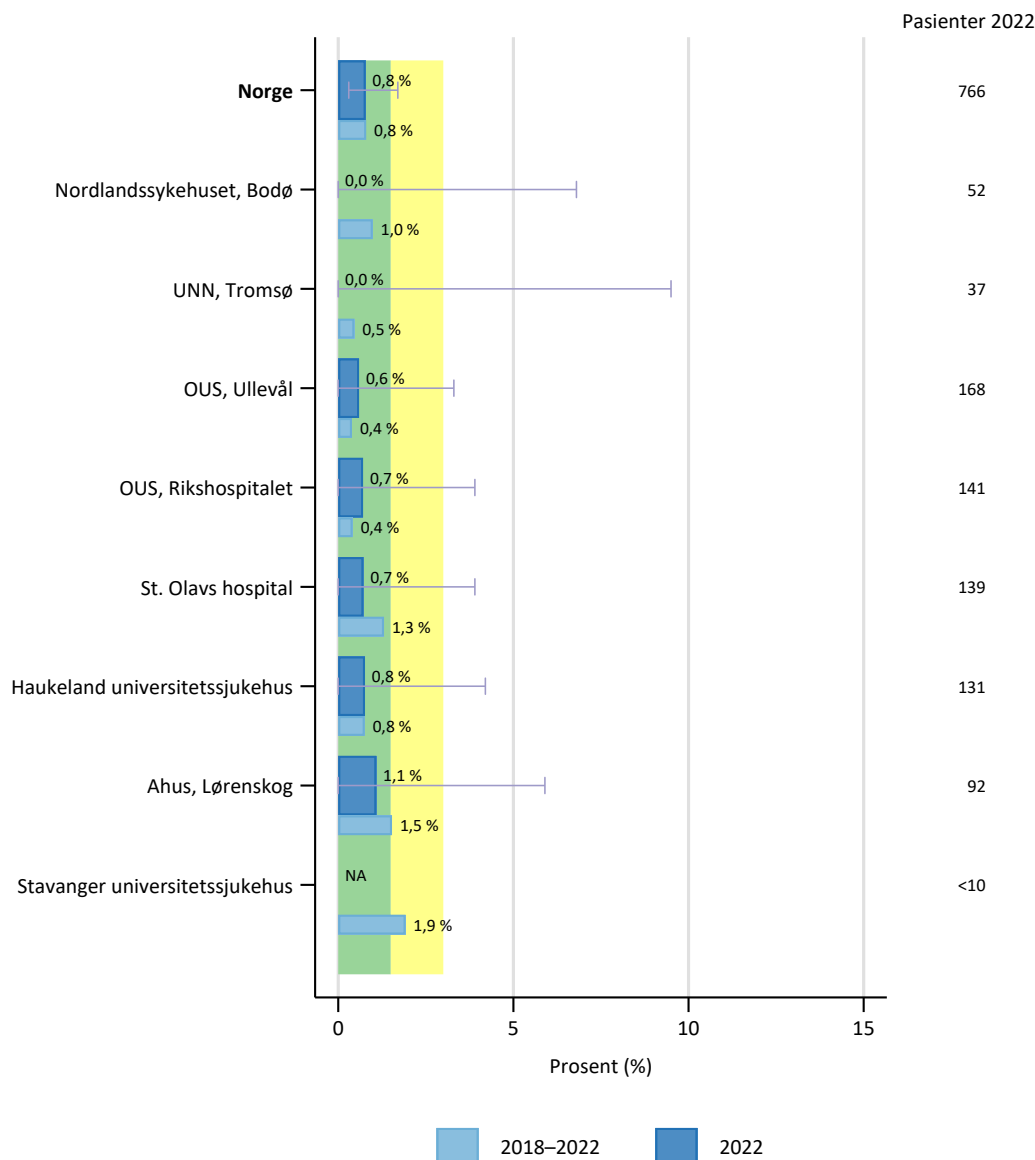
Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2022: 93.1 %
- Kirurgimelding 2022: 100.0 %
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 80 %
- Moderat: 60–80 %
- Lav: < 60 %

3.5.5 30 dagers postoperativ dødelighet



Figur 3.12: 30 dagers postoperativ dødelighet, 2018–2022 og 2022

Figur 3.12 viser at landsgjennomsnittet for 30 dagers dødelighet etter operasjon var 0.8 % i 2022 og gjennomsnittlig 0.8 % for perioden 2018–2022. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. I 2022 var det kun seks dødsfall i samband med operasjon. Disse fordeler seg med ett dødsfall per sykehus med unntak av UNN, Tromsø og Nordlandssykehuset, Bodø som ikke hadde noen dødsfall.

Fagrådet påpeker at den lave dødeligheten er svært positiv. Kombinert med at høy andel av pasientene opereres vitner dette om god kvalitet i alle ledd før, under og etter operasjonene. Enkeltsykehus kan i enkelte år ha høyere dødelighet enn ønskelig. Fagrådet mener at tallene for en femårsperiode ikke bør overstige 1 % verken for enkeltsykehus eller nasjonalt.

Figur 3.12

Datakilde

- Basisregister
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operasjonsår 2018–2022

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: ≤ 1,5 %
- Moderat: 1,5–3 %
- Lav: > 3 %

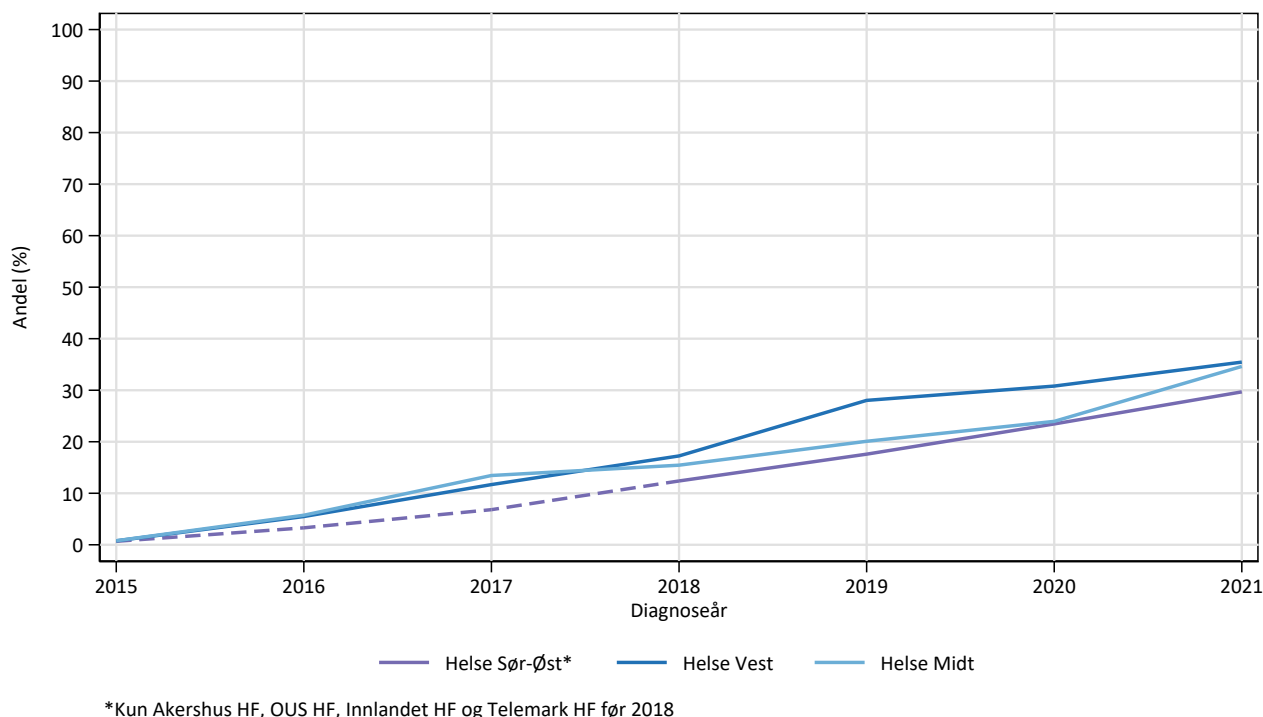
Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med grått intervall.

3.6 Medikamentell behandling

I april 2021 ble rapporten INSPIRE:Lungekreft publisert^[6]. Rapporten var en evaluering av et pilotprosjekt og inneholdt de første resultatene om bruk og effekt av legemidler mot lungekreft i Norge. Tall hentes fra både sykehusene og fra Reseptregisteret (H-resept). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept). Noen initiale tall ble presentert i fjorårets rapport. Etterhvert som det kommer mer robuste tall vil det komme flere analyser i årsrapporten for lungekreftregisteret.

3.6.1 Immunterapi



Figur 3.13: Andel som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2015–2021

Figur 3.13 viser endringer i bruken av immunterapi over tid. Vi ser en klar økning i bruk siden 2015. Dette henger sammen med endringer i de nasjonale retningslinjene som, bygget på stadig nye studier, gir en større og større del av lungekreftpasientene tilgang til denne behandlingsformen. Økningen har skjedd parallelt i de tre helseregionene (Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt) noe som tilsier at retningslinjene brukes likt.

Figur 3.13

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2015–2021
- Behandlingsår 2015–2022
- Kreft i luftrør, lunger og bronkier

Ekksklusjon

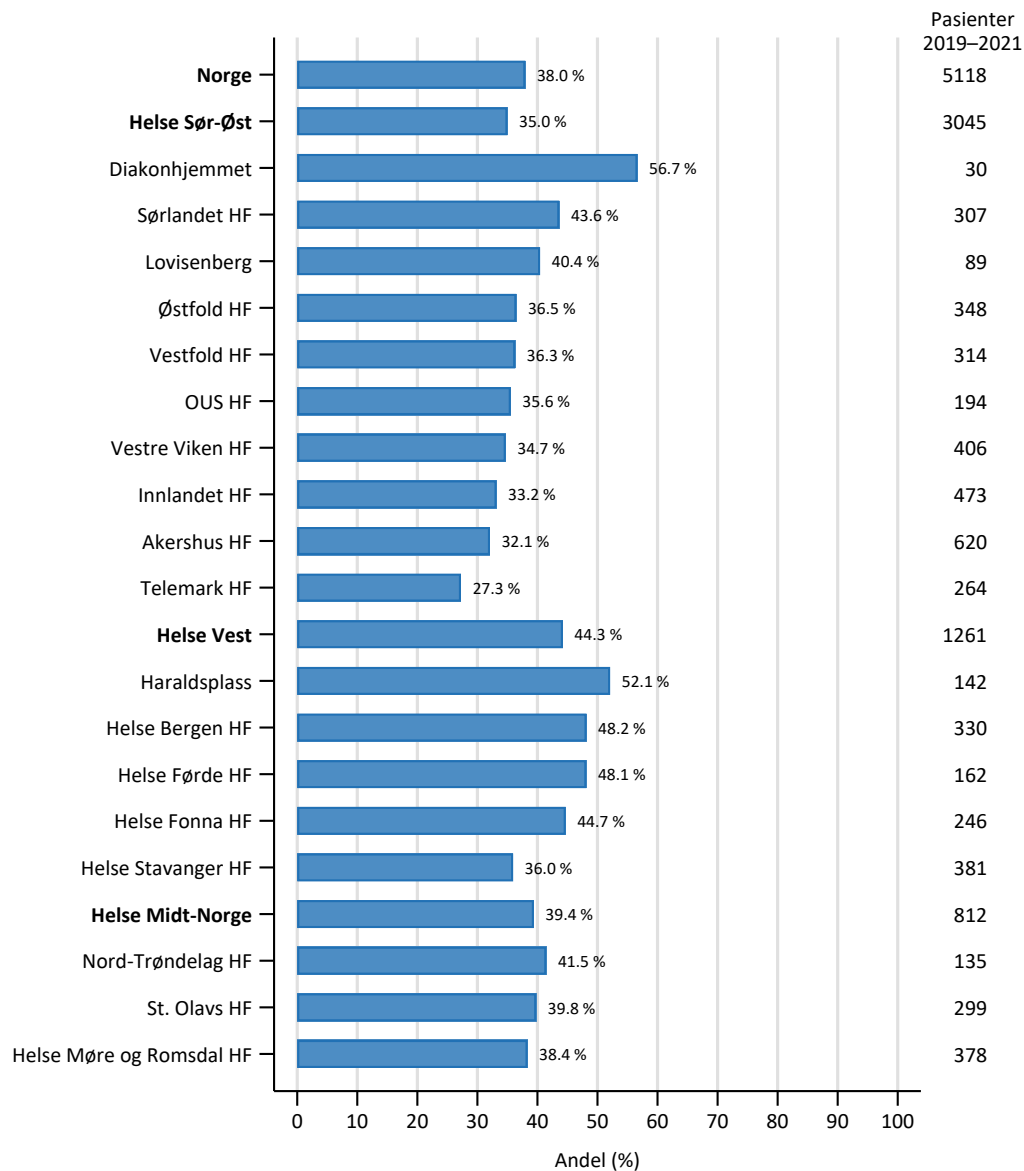
- Helse Nord

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy



Figur 3.14: Andel pasienter med ikke-småcellet lungekreft stadium III og IV som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2019–2021

Figur 3.14 viser bruk av immunterapi fordelt på ulike helseforetak, og viser at det er noe variasjon mellom helseforetakene. Figuren inkluderer kun pasienter i stadium III og IV med ikke-småcellet lungekreft. Mens landsgjennomsnittet ligger på 38,0 %, varierer bruken fra 27,3 % til 56,7 % når man ser på de ulike helseforetakene. Usikkerheten i disse tallene påvirkes selvsagt av antallet pasienter. Immunterapi er en behandling som stort sett tolereres godt, og fagmiljøene har etter hvert erfaring i å håndtere bivirkningene. Det er derfor en behandling som er anbefalt til de fleste pasienter, selv de som kanskje ikke ville tålt tradisjonell cellegift.

I fjorårets rapport viste figuren tilsvarende 3.13 i år andelen av de som har fått medikamentell behandling som fikk immunterapi, mens i årets rapport viser figuren andelen av alle med lungekreft som har fått immunterapi. Det samme gjelder for figur 3.14, men der er

Figur 3.14

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2021
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium III og IV (cTNM)

Eksklusjon

- Helse Nord

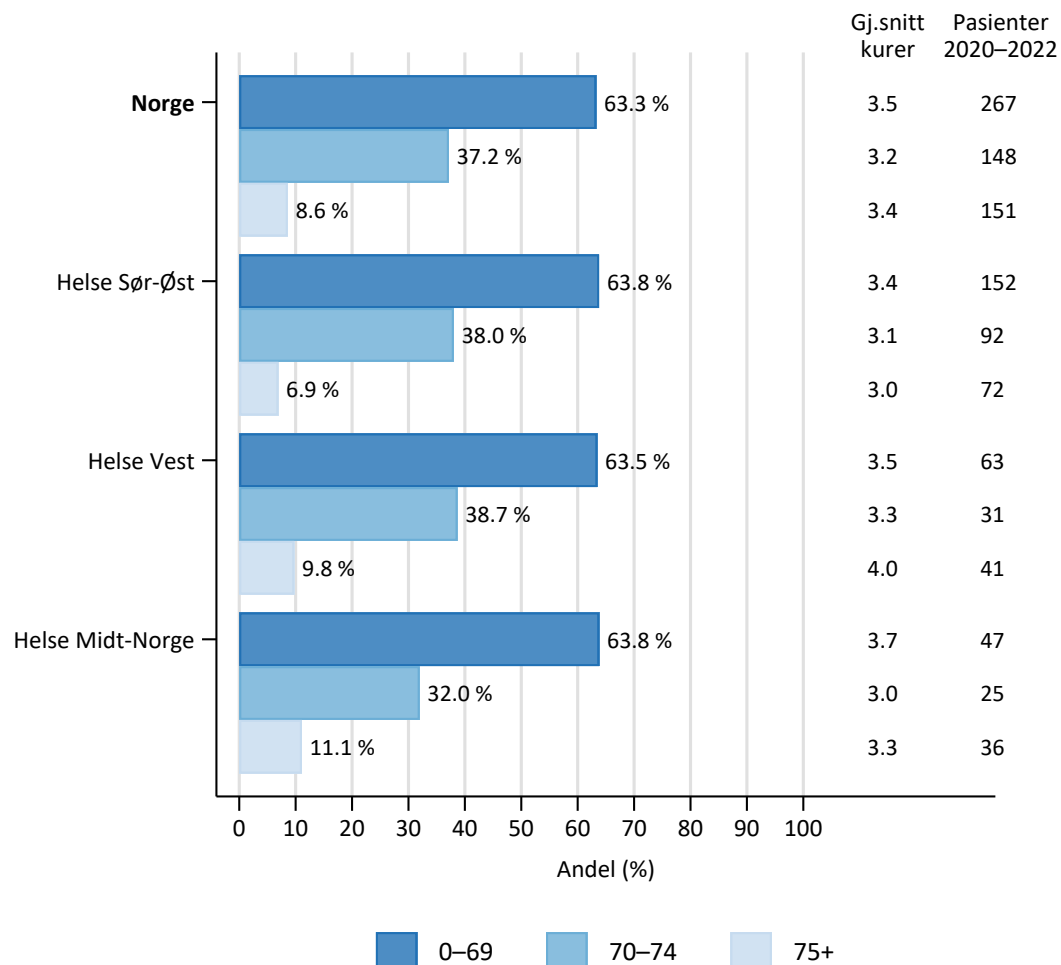
Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

det også krav om stadium III–IV, ikke-småcellet lungekreft.



Figur 3.15: Adjuvant behandling etter kirurgi, 2020–2022

Figur 3.15 er ny. Adjuvant cellegiftbehandling anbefales for pasienter operert for ikke-småcellet lungekreft, med stadium IIA eller høyere. Anbefalingen er gitt på bakgrunn av en stor metaanalyse utført for 20 år siden. Absolutt risikoreduksjon for død innen fem år ble funnet til ca 5 %, med størst risikoreduksjon hos de med mer avansert sykdom. Noen posthoc analyser har også sett effekt ved store svulster (>4cm) uten spredning til lokale lymfeknuter (den gang del av stadium IB (TNM-6), noe som i dag tilsvare stadium IIA (TNM-8)). Handlingsprogrammet anbefaler at en vurderer 4 platinumholdige kurer adjuvant cellegiftbehandling med oppstart innen 8 uker etter operasjon hos pasienter under 70 år, samt biologisk yngre pasienter over 70 år, forutsatt at det postoperative forløpet har vært ukomplisert og pasienten fremstår i god form (ECOG 0–1).

Bruken av denne behandlingen synes å være likt i de tre helseregionene der det foreligger data. Det kan se ut som om eldre pasienter avslutter behandlingen noe tidligere enn yngre, men også hos de under 70 år er det en del pasienter som ikke fullfører 4 kurer. Dette er å forvente da behandlingen er forbundet med mye og til dels alvorlige bivirkninger.

Figur 3.15

Datakilde

- Utredningsmelding
- Operasjonspreparat
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Operasjonsår 2020–2022
- Ikke-småcellet lungekarsinom
- Stadium IIA–IIIA (pTNM)

Ekksklusjon

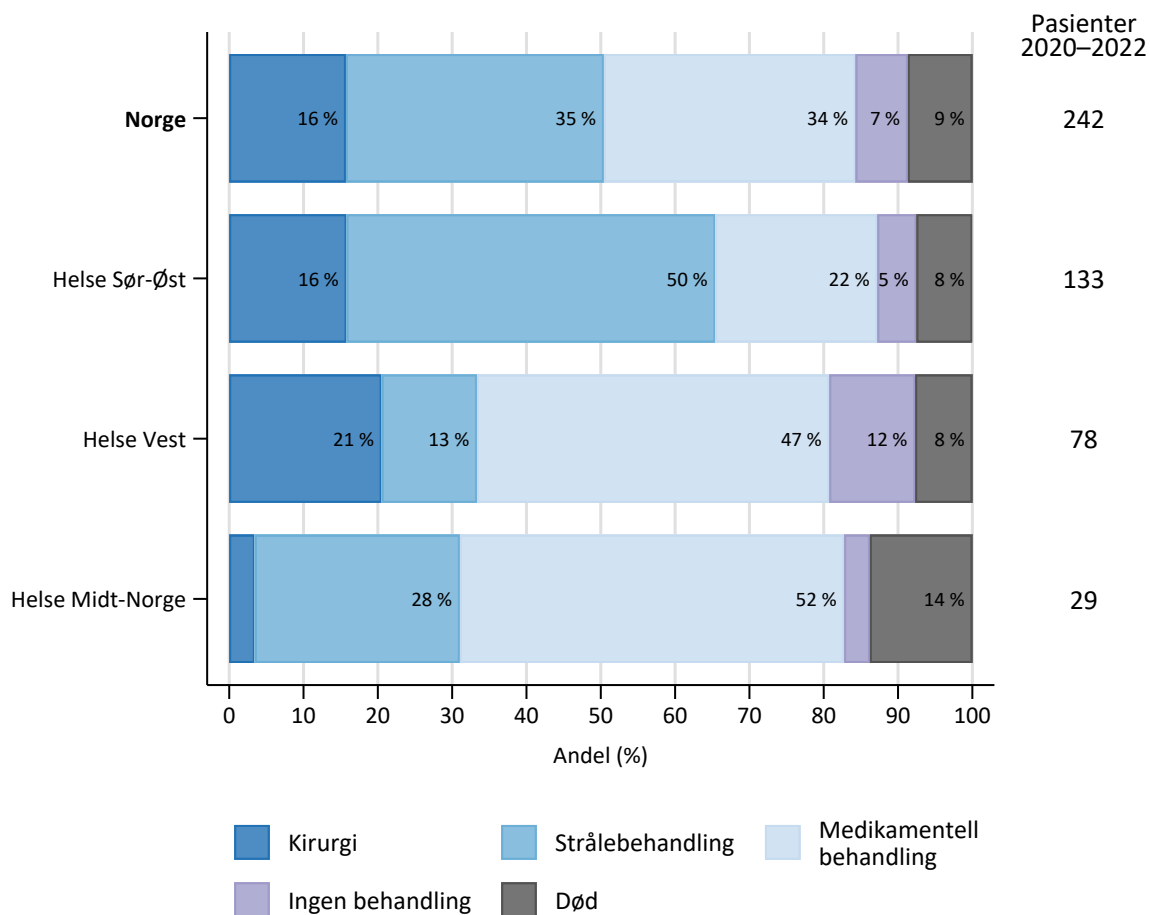
- Helse Nord

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, kompletteten anses å være høy

Kommentar

- Oppstart innen 90 dager etter diagnosedato
- Med adjuvant behandling menes *cisplatin* eller *karboplatin* enten alene eller i kombinasjon med andre medikamenter



Figur 3.16: Behandling av pasienter med hjernemetastase, 2020–2022

Figur 3.16 er ny. Lungekreft metastaserer ofte til hjernen (figur 3.8), og denne figuren viser behandlingen av hjernemetastaser påvist ved diagnosetidspunktet for lungekreft. Tidligere ble mange pasienter behandlet med strålebehandling mot hele hjernen, men dette er nå mindre brukt. Medikamentell behandling alene kan være meget effektiv når det foreligger mutasjoner i *EGFR* eller *ALK* genet. Også immunterapi har vist effekt hos en del pasienter, slik at en ved utbredt metastasering (>10 metastaser) og samtidig god allmenntilstand, evt høyt PDL-1 uttrykk med tilsvarende god prognose kan forsvare et medikamentelt behandlingsforsøk for å spare pasientene for kognitive bivirkninger etter totalhjernestråling.

Dersom det foreligger et begrenset antall hjernemetastaser vil stereotaktisk stråling eller gammaknivbestråling være en skånsom metode som kan gi god lokal kontroll. I Helse Vest benyttes gammaknivbehandling i regi av nevrokirurgisk avdeling i Bergen, og Kreftregisteret har pr dags dato ikke tilgang til disse tallene, slik at figuren må tolkes i lys av dette. Det er påfallende mindre bruk av kirurgi (kraniotomi) i Helse Midt-Norge. En slik behandling er aktuell ved store, solitære metastaser som ikke egner seg for gammakniv/stereotaksi hos pasienter i god allmenntilstand med begrenset sykdomsbyrde forøvrig.

Figur 3.16
Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Patologimelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022
- Ikke-småcellet lungekreft
- Har hjernemetastase

Ekksklusjon

- Helse Nord
- Pasienter med flere metastaser

Kompletthet

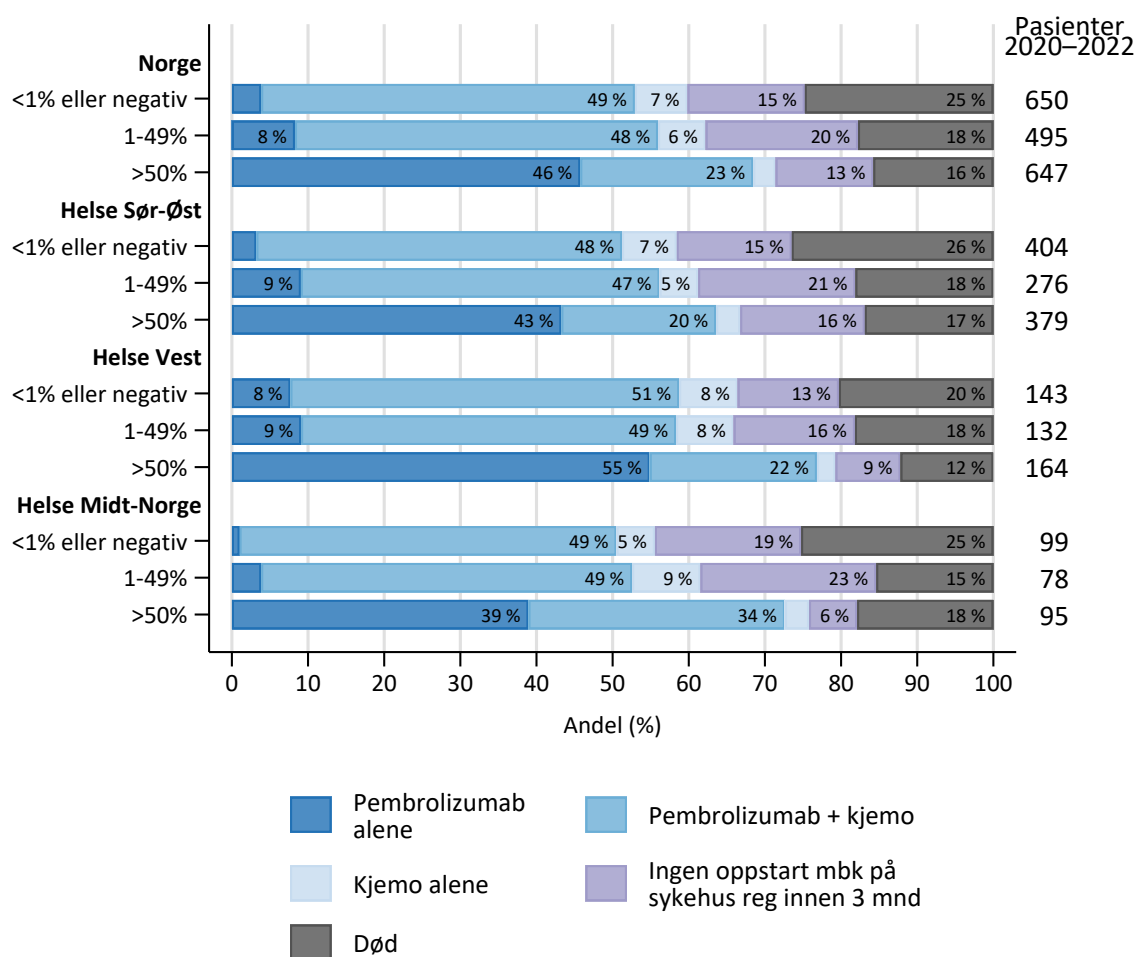
- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kommentar

- Oppstart av første behandlingsmodalitet innen 90 dager etter diagnosedato



Figur 3.17: Behandling av pasienter stadium IV ikke-småcellet lungekreft gruppert på nivå av PDL1 uttrykk

Figur 3.17, som også er ny, illustrerer den initiale medikamentelle behandlingen pasienter med stadium IV mottar i de tre helseregionene der det foreligger data, gruppert på nivå av PDL1-uttrykk. Figuren viser samlede tall for årene 2020–2022. Kombinasjonsbehandling med cellegift og immunterapi ble innført av Beslutningsforum fra og med 15.05.19 for ikke-plateepitelkarsinom og fra og med 15.11.20 for plateepitelkarsinom. Dette kan være med å forklare den større andelen som har blitt behandlet med kjemoterapi alene i gruppene med PDL-1 uttrykk < 50 %. Monoterapi med Pembrolizumab ved PDL-1 uttrykk over 50 % ble innført av Beslutningsforum den 22.05.17, og bruken synes å være godt innarbeidet i klinisk praksis.

Noen få pasienter med kontraindikasjoner mot immunterapi behandles med cellegift alene til tross for høyt PDL-1 uttrykk. Hvorvidt kombinasjonsbehandling med cellegift og immunterapi gir bedre prognose enn immunterapi alene er usikkert. Handlingsprogrammet åpner også for bruk av immunterapi alene dersom en er usikker på om pasienten ville tålt cellegiftbehandlingen, noe som forklarer at noen pasienter har mottatt immunterapi alene i gruppene med lavere PDL-1 uttrykk enn 50 %.

Figur 3.17

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Patologimelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium IV (cTNM)

Ekksklusjon

- EGFR+ og ALK+
- PDL1 resultat Ikke angitt og Kan ikke vurderes
- Helse Nord

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

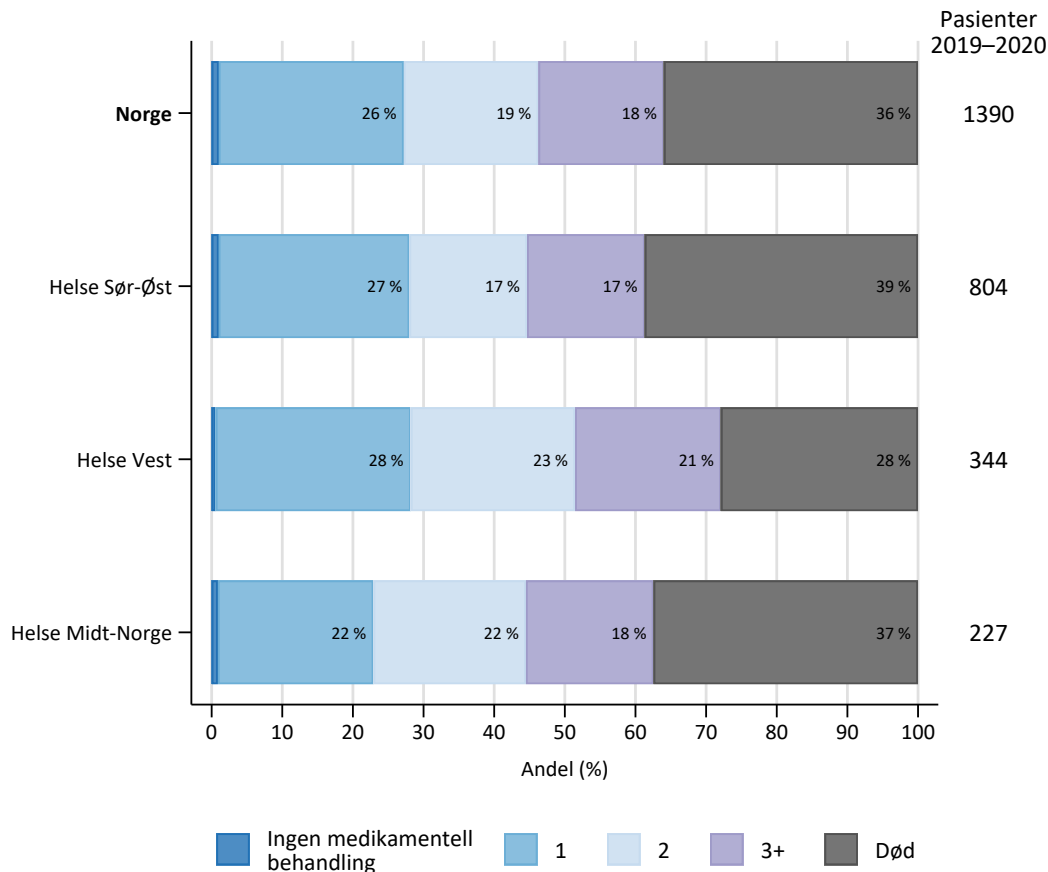
- Utredningsmelding: 93.1 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kommentar

- Oppstart innen 90 dager etter diagnosedato

Figuren viser for øvrig at et sted mellom 30 og 40 % av pasientene med nydiagnostisert ikke-småcellet lungekreft i stadium IV ikke starter noen form for systembehandling i løpet av de første tre månedene, i de fleste tilfellene sannsynligvis grunnet lavt funksjonsnivå med ECOG status 3–4 (se også figur 3.18). Vi vet at noen pasienter har en svært aggressiv sykdom når de får sin diagnose og derfor ikke er tilgjengelig for systemisk behandling, noe som illustreres i figuren ved at 16–25 % dør før noen behandling kommer i gang.

Mellom 3 og 20 % i gruppene fikk ingen medikamentell kreftbehandling i denne perioden, men var fortsatt i live etter 90 dager. Dette kan forklares med at noen pasienter primært behandles med strålebehandling alene, og dette visualiseres ikke i denne figuren. I tillegg vil noen kliniske studier ikke inkluderes i analysene.



Figur 3.18: Antall behandlingslinjer gitt ved stadium IV i løpet av de første to årene etter diagnosetidspunkt

Figur 3.18, også ny i år, viser antall behandlingslinjer med cellegift og/eller immunterapi. Figuren tar ikke hensyn til annen medikamentell behandling pasienten måtte få i lindrende hensikt eller bruke mot andre sykdommer. Vi ser igjen at omtrent en av tre pasienter ikke har mottatt noen medikamentell behandling før de døde. Dette skyldes nok at noen pasienter, når de får sin diagnose, har svært langkommen sykdom og redusert allmenntilstand. Noen pasienter ønsker ikke systembehandling, og velger å avstå. Et fåtall pasienter synes å være i livet etter 2 år til tross for at de ikke har mottatt noen systembehandling. Dette skyldes ikke pågående studier i dette tidsrommet. En forklaring kan være at noen pasienter behandles med, og har svært god effekt av strålebehandling, og kan ha mottatt palliativ behandling i form av stereotaksi eller operasjon uten påfølgende systembehandling.

Figur 3.18

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2020
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium IV (cTNM)

Ekksklusjon

- ALK+ og EGFR+
- Helse Nord

Kompletthet

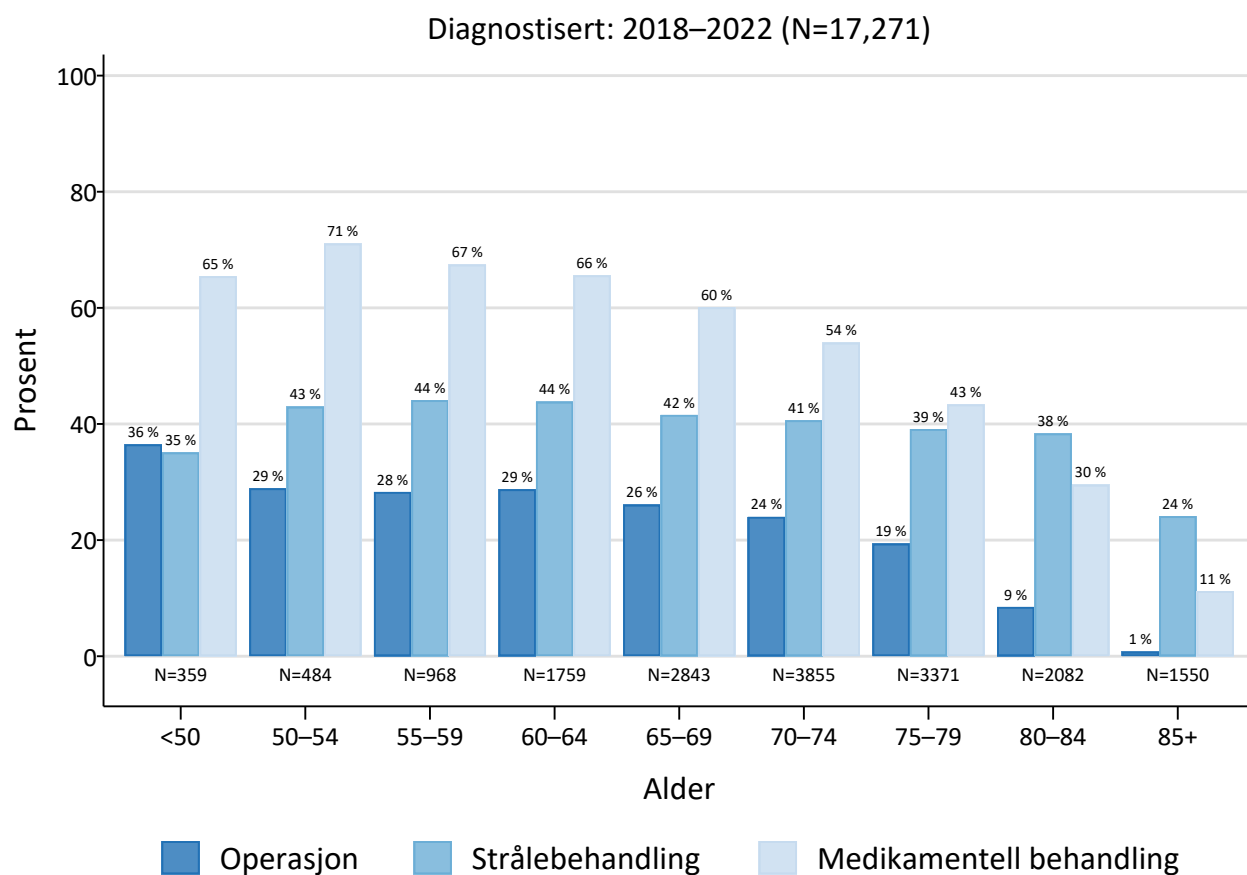
- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kommentar

Med behandlingslinje menes introduksjon av et nytt medikament i behandlingen, uavhengig om medikamentet introduseres vegg i vegg med et annet eller med et opphold mellom.



Figur 3.19: Behandling etter alder, 2018–2022

Figur 3.19, nok en ny figur som viser behandling gitt til pasienter i ulike aldersgrupper i løpet av det første året etter diagnosen. Sammensetningen av behandling er relativt lik for alle aldersgruppene. Dette passer bra med tabell 3.3 som viste samsvar mellom stadiefordelingen i de ulike aldersgruppene. Unntaket er naturlig nok de eldste som hovedsaklig får strålebehandling. I tillegg viser figuren at andelen som faktisk får behandling synker med alderen. Igjen er unntaket strålebehandling som gis til rundt 40 % av pasientene til godt opp i årene. Merk at strålebehandling her dekker stråleterapi gitt i både kurativ og palliativ hensikt. Det er også viktig å huske på at medianalder for lungekreft er 72 år og at de fleste studiene gjort med medikamentell behandling er utført i pasientgrupper under 70–75 år.

Figur 3.19

Datakilde

- Basisregister
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Kreft i luftrør, lunger og bronkier
- Diagnoseår 2018–2022

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

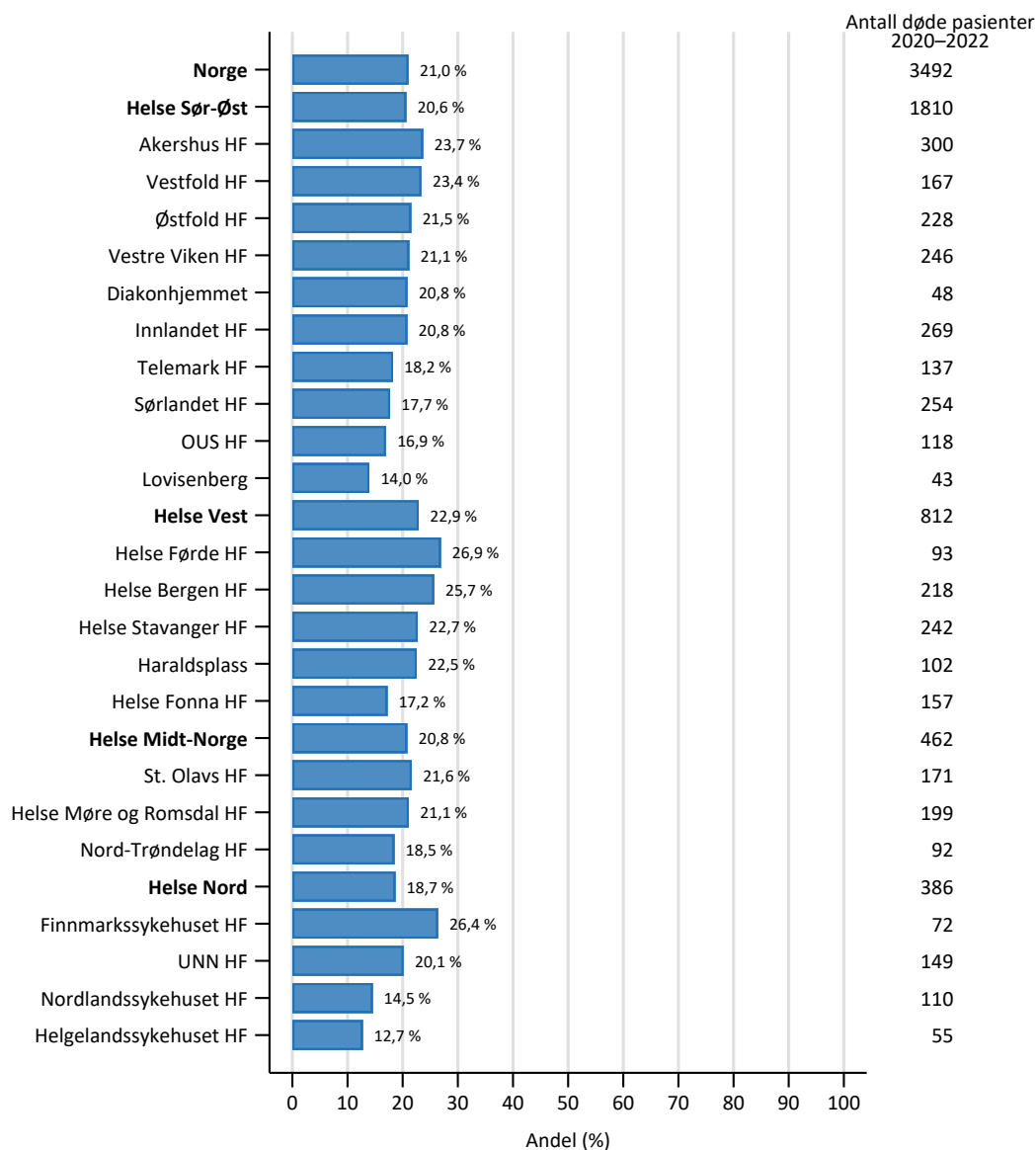
Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Kommentar

- Behandling gitt innen et år etter diagnose

3.6.2 Medikamentell behandling mot livets slutt



Figur 3.20: Medikamentell tumorrettet behandling siste fire uker før død

Figur 3.20 viser andel pasienter som har fått medikamentell kreftbehandling siste fire uker før død, og vi ser at dette varierer mellom sykehusene. Generelt er det anbefalt å unngå toksisk behandling til pasienter med redusert allmenntilstand og kort forventet levetid. Samtidig er det ikke alltid lett å forutse sykdomsforløpet til den enkelte pasient, og flere av dem kan oppleve en ganske brå endring i tilstanden med rask forverring de siste ukene de lever. Sett mot denne bakgrunnen er det faktiske antall pasienter som mottar aktiv behandling mot livets slutt, 21 %, lavere enn det fagrådet hadde fryktet. Samlet sett vil et mål på at ingen mottar medikamentell behandling innen fire uker før døden være urealistisk eller til og med kunne være uttrykk for underbehandling. Det er derfor utfordrende å sette konkrete måltall. Behandling mot livets slutt bør dog ha fokus på å lindre plager og skal diskuteres med pasienten og pårørende. Dette kan være en krevende øvelse, og det er viktig å ha søkelys på å gjøre det som er best for den enkelte pasient.

Figur 3.20

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Dødsår 2020–2022

- Døde av kreft i luftrør, lunger og bronkier

- Pasienter som har mottatt kjemoterapi

Kompletthet

- Basisregister: 99,2 %

3.6.3 Medikamentell behandling som del av kliniske studier

Regjeringens strategi «HelseOmsorg21» er tydelig på at man ønsker mer klinisk forskning og at denne skal være tilgjengelig i hele Norge^[7]. 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. Dette beskrives også med tydelighet i «Nasjonal handlingsplan for kliniske studier». Målet er en økning i andel og antall pasienter som inkluderes i kliniske studier, og det skal arbeides for en kulturendring i spesialisthelsetjenesten som skal sikre at kliniske studier er en integrert del av sykehusdriften.

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»¹ være aktuelle for noen av pasientene. Lungekreftregisteret har ikke sikre tall på andelen pasienter som faktisk deltar i legemiddelutprøvede studier^[8].

3.7 Palliativ strålebehandling

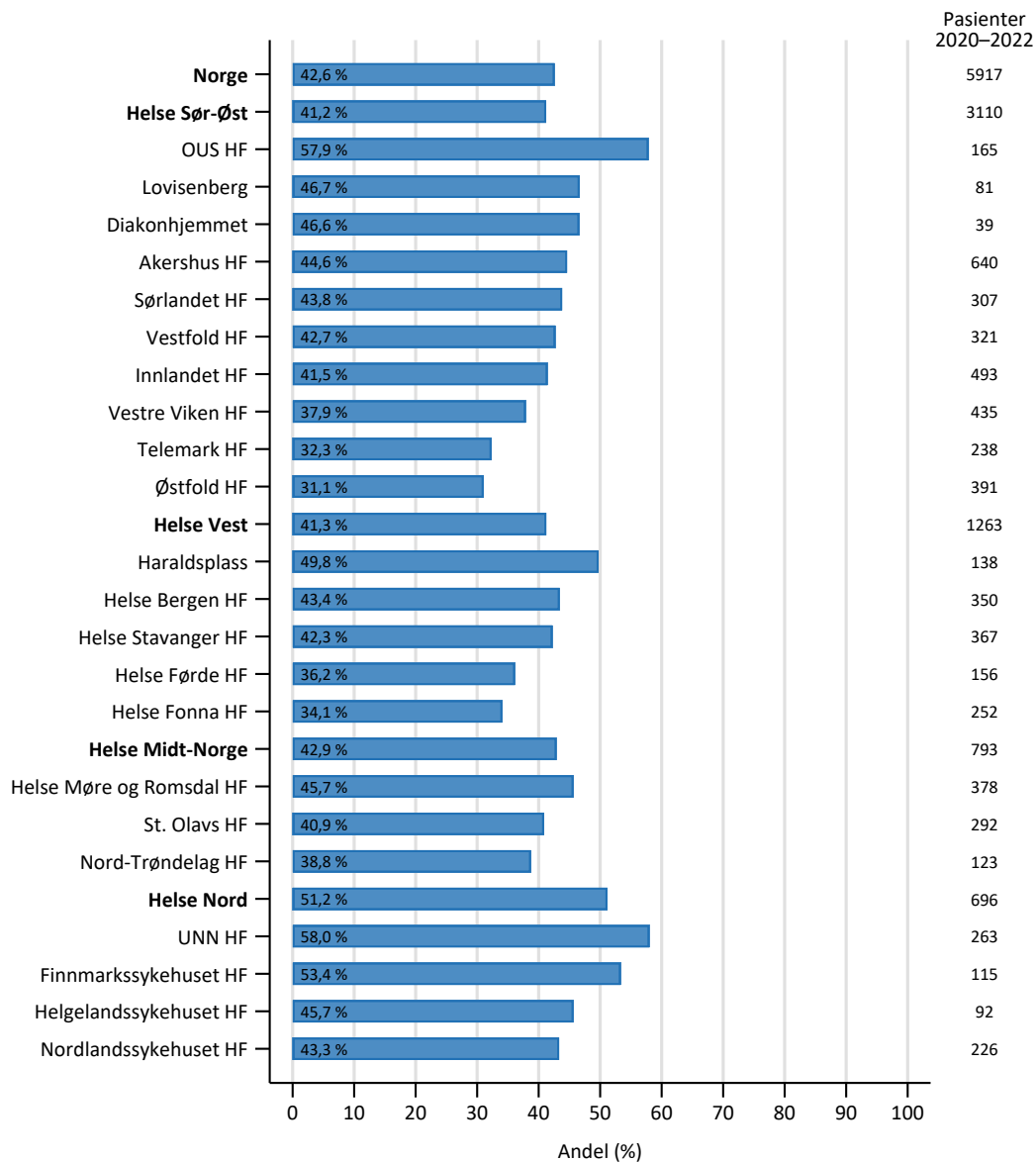
Lungekreftpasienter får palliativ strålebehandling både for å forlenge livet og for å forbedre livskvaliteten. Palliativ strålebehandling blir særlig gitt ved symptomer fra sentrale luftveier eller ved metastaser til hjerne eller skjelett.

Det er viktig å se på regionale forskjeller i bruken av palliativ strålebehandling. Eventuelle forskjeller kan ha sammenheng med stadium ved diagnositidspunktet eller avstand til nærmeste behandlende sykehus. 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^[9].

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.

Tidligere er det 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 en lengre periode. Det kan også være ulike tradisjoner i de ulike regionene og forskjeller avhengig av spesialiseringen til legene som tar behandlingsvalg.

¹<http://www.nordicnect.org>



Figur 3.21: Palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnose, 2020–2022

Figur 3.21 viser at andelen pasienter diagnostisert i stadium IIIA-IVB som har fått palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnosedato i perioden 2020–2022 er 42,6 %. Fordelingen er presentert etter sykehusenes opptaksområder.

Vi ser at det er stor variasjon mellom sykehusene i bruk av palliativ strålebehandling. Noe av dette kan skyldes avstand til et sykehus med stråleavdeling. Det er viktig at pasientene får best mulig behandling. På den annen side kan reisevei være en viktig faktor i vurderingene hvis pasientene er i redusert allmenntilstand.

Figur 3.21

Datakilde

- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–2022
- Stadium IIIA, IIIB, IIIC, IVA, IVB
- Strålebehandlet mot lungekreft med hensikt palliativ eller lokal kontroll i 2020–2022.

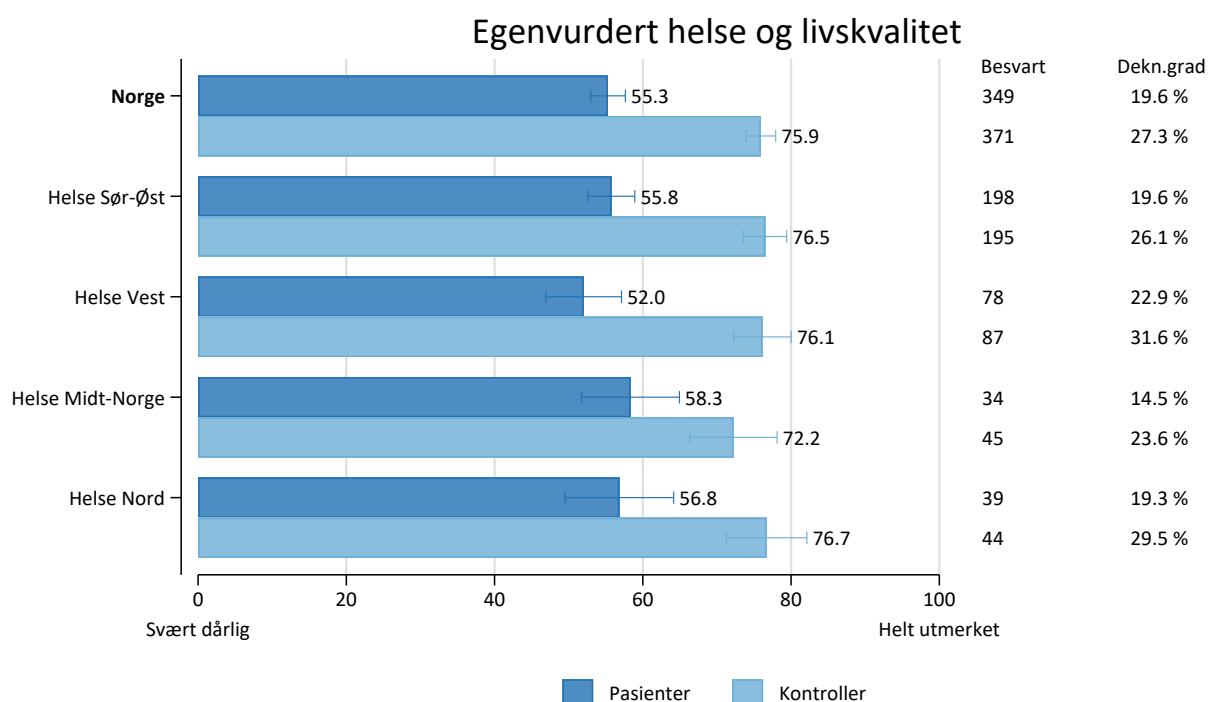
Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding 2022: 93,1 %

3.8 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Inntil nå har årsrapportene fra Lungekreftregisteret manglet data om pasientenes egenrapporterte opplevelser. Fra sommeren 2022 har Kreftregisteret begynt å sende ut elektroniske spørreskjemaer til alle pasienter som er nydiagnostisert og bruker Helsenorge eller en offentlig digital postkasse (Digipost/eBoks). Det er meningen at slike spørreskjemaer skal sendes ut i alt tre ganger, minst tre uker etter diagnosedato, etter seks måneder og etter 18 måneder der det er mulig. I skjemaet får pasienten spørsmål langs flere akser om hvordan de har det, hvilke plager de har og hvilke erfaringer de har med helsevesenet. Skjemaene bygger på internasjonale validerte standarder for pasientbruk (se kapittel 6.3).

Foreløpig er svarprosenten lav, slik man også har sett ved innføringen av PROM og PREM for andre kreftgrupper. Det er å håpe at svarprosenten vil øke etterhvert som dette blir kjent i miljøet, både blant pasientene og helsepersonell. For eksempel kan helsepersonell gjøre pasienten oppmerksom på at de vil få et elektronisk spørreskjema via Helsenorge eller Digipost/eBoks. I årets rapport presenteres to PROMs analyser fra befolkningsundersøkelsens første runde.



Figur 3.22: Egenvurdert helse og livskvalitet

Figur 3.22 bygger på pasientenes egenvurderte helse seks uker etter diagnosen ble stilt og hvor de fleste er i gang med behandling. Det er brukt en referansepopulasjon som kontroller. Dette er personer med lik alder, kjønn, bosted etc, men som ikke har eller har hatt lungekreft. Som figuren tydelig viser har lungekreftpasienter en dårligere egenvurdert livskvalitet enn kontrollgruppen. Man ser også at det ikke er forskjeller etter hvilken region man bor i. Merk at selv kontrollgruppen har det heller ikke helt utmerket (=score på 100). Etterhvert som man får inn flere data vil man kunne begynne å tolke disse tallene nærmere.

Figur 3.22

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseperiode 01.07.2022–31.12.2022

Kompletthet

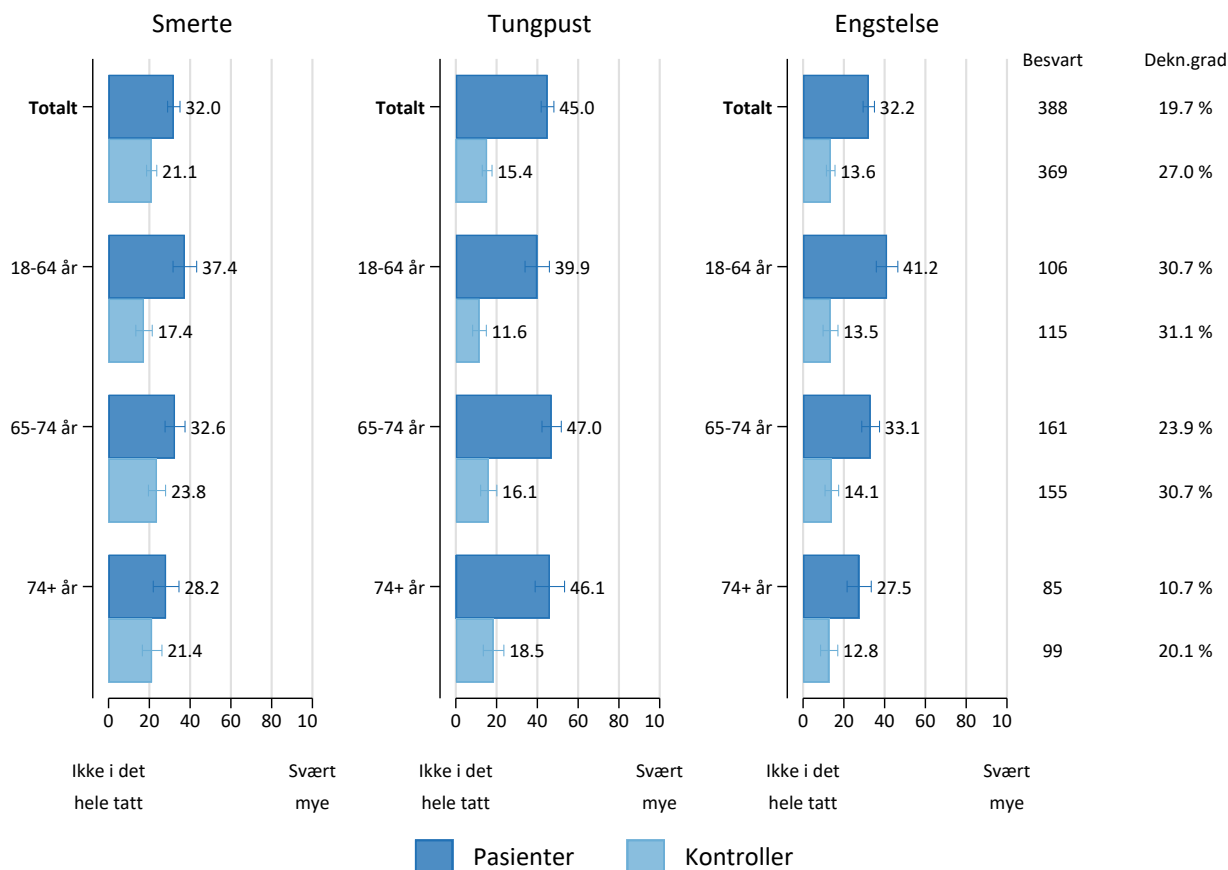
- Basisregister 99.2%

Svarrate

- Lungekreftpasienter 25.3%
- Kontroller 27.1%

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svarrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).
- Se punkt 10.7 i vedlegg for mer informasjon om spørsmålene som er stilt.



Figur 3.23: Selvrappertert smerte, tungpust og engstelse

I figur 3.23 er det hentet ut data fra spørreskjemaet som går på pasientens opplevelse av smerte, tungpust og engstelse. Figuren viser at lungekreftpasientene i større grad kjenner på smerte, tungpust og engstelse enn kontrollgruppen. Smerteopplevelse og engstelse ser ut til å avta med alderen, mens det omvendte gjelder for tungpust. Å tolke dette krever mer data over lengre tid.

Figur 3.23

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseperiode 01.07.2022–31.12.2022

Kompletthet

- Basisregister 99.2%

Svrrate

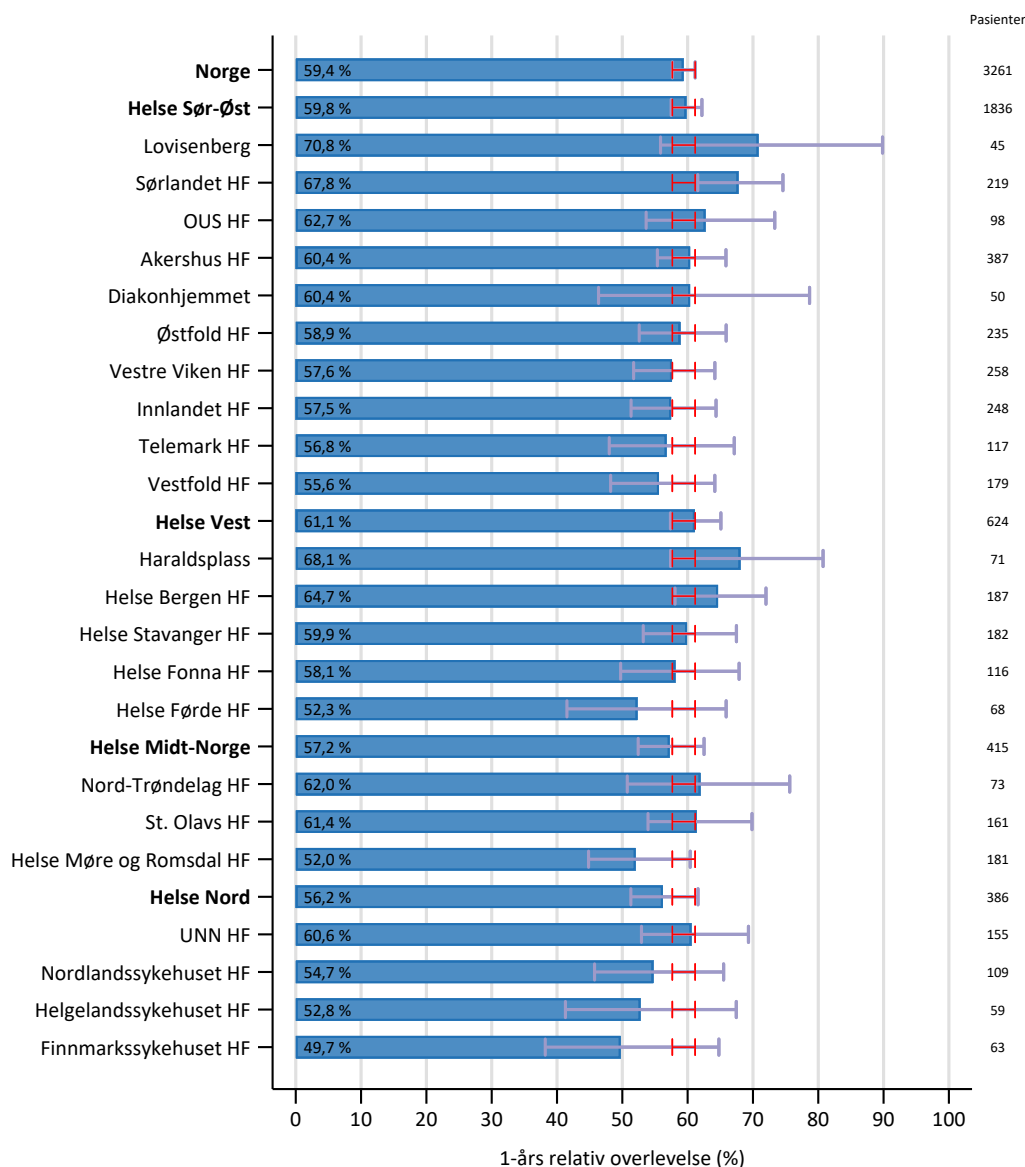
- Lungekreftpasienter 25.3%
- Kontroller 27.1%

Kommentar

- Dekningsgrad i figuren er lavere enn svrrate i befolkningsundersøkelsen ettersom befolkningsundersøkelsen er digital (se kapittel 6.3).
- Se punkt 10.7 i vedlegg for mer informasjon om spørsmålene som er stilt.

3.9 Overlevelse

3.9.1 Relativ overlevelse



Figur 3.24: Ettårig relativ overlevelse, nasjonalt og etter opptaksområde

Figur 3.24 viser at relativ ettårs overlevelse nå er oppe i 59,4 %. Tallet beveger seg jevnt oppover år for år. Tallet var 58,8 % i 2021 og «bare» 56,5% i 2020. Vi ser at tallene for ettårig relativ overlevelse varierer mellom helseforetakene, men ingen har signifikant avvik fra landsgjennomsnittet. Variasjonene mellom helseforetakene 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 lokale undersøkelser.

Figur 3.24

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2022

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Ekksklusjon

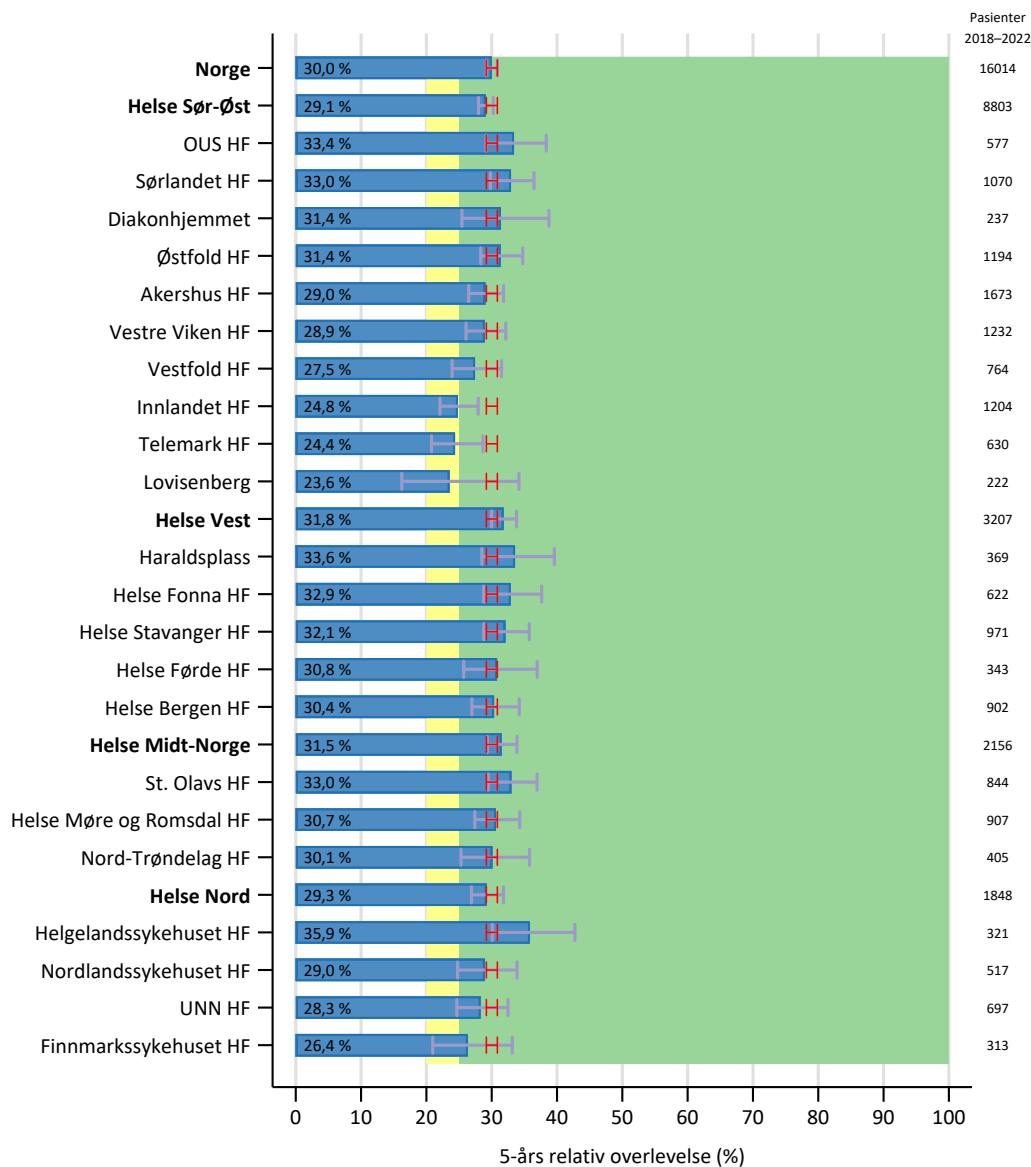
- Pasienter \geq 90 år

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med rødt intervall for Norge og grått intervall for helseforetakene.



Figur 3.25: Femårig relativ overlevelse, 2018–2022

Figur 3.25 viser femårig relativ overlevelse for lungekreftpasienter, både nasjonalt og for det enkelte helseforetak. Femårig relativ overlevelse for pasienter med lungekreft er en nasjonal kvalitetsindikator. Femårig relativ overlevelse for begge kjønn i 2022 er den høyeste noen gang i Norge, og for første gang ser vi 30 tallet - 30.0%! Tallene viser ellers at det er regionene Helse Vest og Helse Midt-Norge som kommer aller best ut med henholdsvis 31,8 % og 31,5 %.

Fagrådet besluttet å øke høy grad av måloppnåelse til 25 % eller høyere i 2018. Få helseforetak har resultater som er lavere enn dette, og kun Innlandet HF og Telemark HF ligger signifikant lavere enn landsgjennomsnittet. Figur 10.1 viser at Telemark HF har en stadiefordeling blant sine pasienter i 2020–2022 som ikke skiller seg mye fra landsgjennomsnittet. I kvalitetsforbedringsprosjekt som omhandlet kurativ behandling i Helse Sør-Øst, ble det også undersøkt om det var noen forskjeller i fordelingen av histologi blant lungekreftpasientene i Innlandet HF, Telemark HF og OUS HF i perioden 2016–2020. Undersøkelsen viste at Innlandet HF og Telemark

Figur 3.25
Datkilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2018–2022

- Har kreft i luftrør, lunger og bronkier

Ekksklusjon

 - Pasienter ≥ 90 år

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Måloppnåelse

 - Høy: ≥ 25 %

- Moderat: 20–25 %

 - Lav: < 20 %

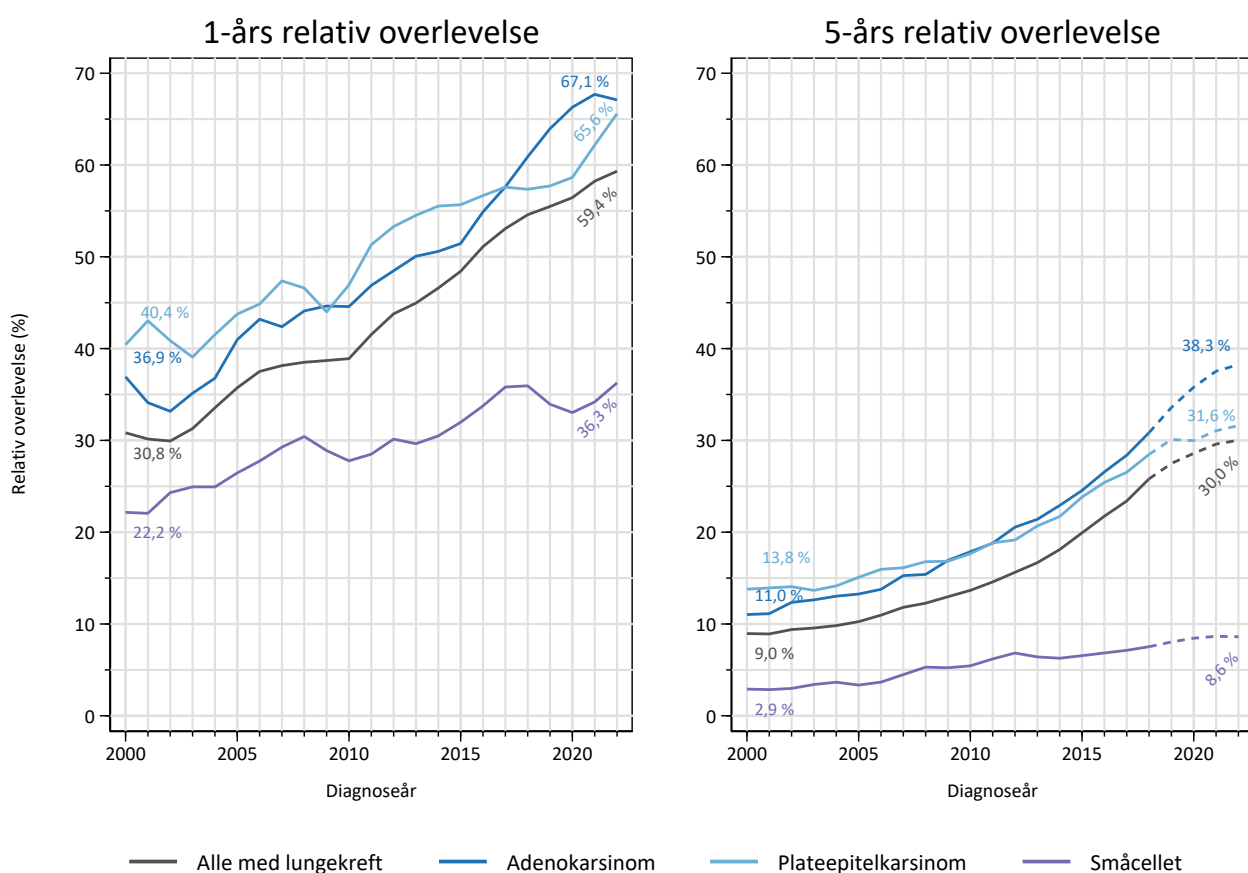
Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med rødt intervall for Norge og grått intervall for helseforetakene.

HF over tid har hatt en høyere andel pasienter med plateepitelkarsinom og småcellet lungekreft sammenlignet med både OUS HF og det nasjonale snittet. Tabell 3.1 viste at pasienter med småcellet lungekreft ofte er langtkommen ved diagnosetidspunkt, og dermed oftere uaktuelle for kurativ behandling. To nye figurer av året, 3.26 og 3.27, viser dessuten at relativ overlevelse for lungekreft avhenger av histologi.

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 stor 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 (konferer figur 3.35). Et økende antall pasienter inkludert i kliniske studier forventes å kunne bidra til økt overlevelse. En eventuell framtidig screening vil dessuten kunne påvirke overlevelsen gjennom en økning i andelen av tidlig kreft tilgjengelig for kurativ behandling.



Figur 3.26: Ettårig og femårig relativ overlevelse basert på histologi

Figuren 3.26 er ny. Den viser hvordan overlevelsen for lungekreft har endret seg i tidsperioden 2000–2022 basert på de tre vanligste histologiske undergruppene, adenokarsinom, plateepitelkarsinom og småcellet lungekreft. Overlevelsen for hele populasjonen med nydiagnostisert lungekreft, er tatt med som sammenligning (sort strek). I denne figuren ser vi at overlevelsen siden år 2000 er betydelig forbedret for pasienter med lungekreft, i alle de histologiske undergruppene. Hele gruppen har nå en relativ ettårig overlevelse på 59.4, mot 30.8 % i 2000. Kurvene for plateepitelkarsinom og adenokarsinom følger hverandre ganske tett, mens pasienter med småcellet lungekreft ikke har hatt den samme tallmessige økningen, men den relative økningen for pasienter med småcellet svulst er på høyde med de med adeno-

Figur 3.26

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseperiode 2000–2022

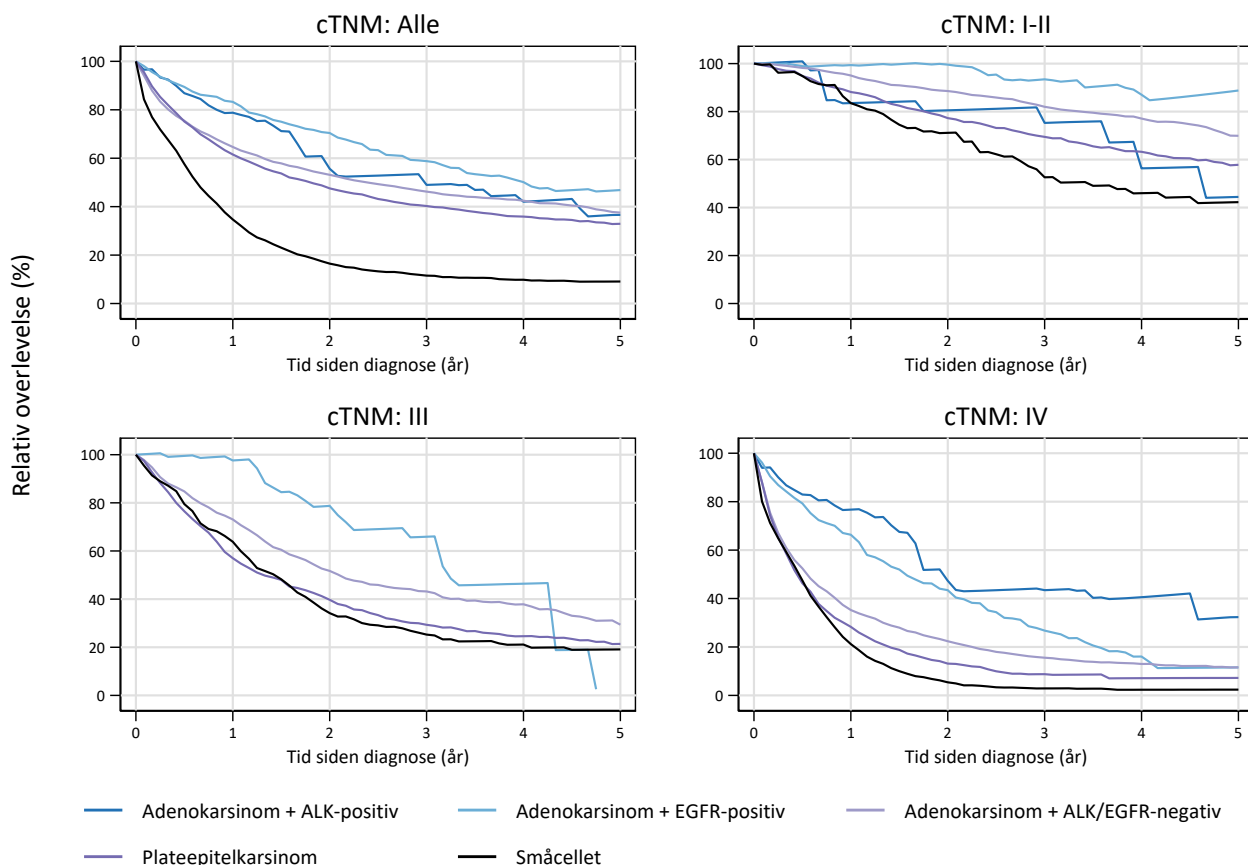
- Har kreft i lunger og bronkier

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

og plateepitelkarsinom.

Tilsvarende ser vi for 5-års relativ overlevelse, med en klar økning fra 9 % i 2000 til 30 % i 2022. Pasienter med småcellet lungekreft har også hatt en forbedring i overlevelse (fra 2.9 % til 8.6 %), men dette er fremdeles den histologiske gruppen med dårligst overlevelse. Kanskje ikke så overraskende siden denne gruppen ikke har sett de samme dramatiske endringene i medikamentell behandling som for plateepitel- og særlig adenokarsinomene.



Figur 3.27: Relativ overlevelse etter stadium for ulike histologiske undergrupper

Figur 3.27 er ny. Den viser overlevelseskurver for stadiene I–II, III og IV for småcellet lungekreft, plateepitelkarsinomer og tre undergrupper adenokarsinomer: *EGFR*-muterte, *ALK*-muterte og adenokarsinomer uten noen av disse to mutasjonene. I panel A er alle stadiene slått sammen og her ser man at *EGFR*-muterte har lik overlevelse som *ALK*-muterte det første 1,5 året for deretter å komme litt bedre ut. Adenokarsinomer uten de to nevnte mutasjonene kommer litt dårligere ut, men allikevel bedre enn plateepitelkarsinomene. Klart dårligst går det med de med småcellet lungekreft.

I stadium I–II er det igjen best overlevelse for adenokarsinomene selv om tallene her er små, noe hakkingen i kurvene illustrerer. Merk også den relativt gode overlevelsen for småcellet som i dette panelet sannsynligvis dras opp av de operable tilfellene. Dette panelet sier intet om hvilken behandling de enkelte pasientgruppene har fått eller noe om tilbakefall og senere medikamentell behandling. For stadium III kommer de *EGFR*-muterte igjen bedre ut enn de umuterte, mens plateepitelkarsinomene har like dårlig overlevelse som de småcellete. Når det gjelder utbredt, metastatisk sykdom, stadium IV, er det de *ALK*-muterte som har best prognose fulgt av *EGFR*-muterte. De tre andre histologitypene, adenokarsinomer uten *ALK* eller *EGFR*-mutasjon, plateepitelkarsinom og småcellet inntar igjen, nevnte rekkefølge, de siste tre plassene. At det ikke er forskjell i

Figur 3.27

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Periodevindu 2017–2022
- Har kreft i lunger og bronkier
- Utredningsmelding med kjent stadium (cTNM)

Kompletthet

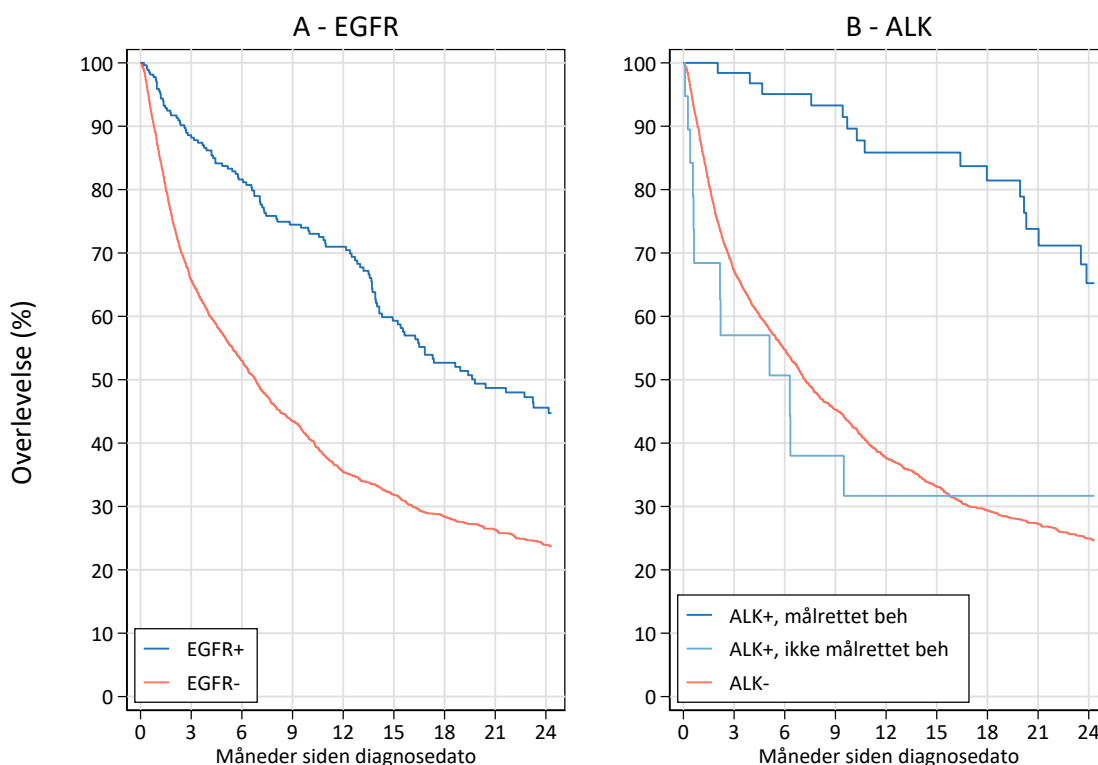
- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %

overlevelse mellom gruppene adenokarsinomer uten mutasjon og plateepitelkarsinom i stadium IV etter 4 år kan være uttrykk for at vi ennå ikke har sett den fulle uttellingen av immunonkologisk behandling som ble gradvis innført for adenokarsinomene fra 2016 og utover. Kanskje vil den forskjellen komme bedre fram i kommende rapporter?

Figuren 3.27 er interessant fordi den viser at adenokarsinomer med kjent driver-mutasjon kommer best ut, spesielt i stadiene III og IV. Det er for denne pasientgruppen det er kommet stadig nye og bedre perorale presisjonsmedisiner de siste 10 årene.



Figur 3.28: Overlevelse hos pasienter med stadium IV ikke-småcellet lungekreft, ikke-plateepitelcarcinom *EGFR* (A) eller *ALK* (B) genforandring delt i behandlet med målrettet behandling eller ikke

Figuren 3.28 er ny og viser overlevelse for pasienter med *EGFR* eller *ALK* genforandring. Disse pasientene skal ha behandling med målrettet behandling som første behandlingslinje. For pasienter med *EGFR*-mutasjon foreligger det ufullstendige behandlingsdata: vi har tilgang til behandlingen som er skrevet ut på H-resept, men ikke til medisin gitt i studiesammenheng.

Dataene i 3.28A inkluderer et tidsrom der osimertinib (som i dag er standardbehandling i 1. linje) bare var tilgjengelig via inklusjon i fase 4 studie (FIOL-studien). De fleste pasientene ble inkludert i FIOL-studien, og vi viser derfor data kun på pasienter med eller uten aktiverende *EGFR*-mutasjon. Vi ser at pasienter med *EGFR*-mutasjon har en bedre overlevelse enn de andre. FIOL studien er nå avsluttet og osimertinib er innført i 1. linje av Beslutningsforum fra og med 01.05.21.

Figur 3.28B viser den meget gode effekten av målstyrt behandling mot *ALK*-translokasjon. Det er usikkert hvorfor noen pasienter ikke ble behandlet med målstyrt

Figur 3.28

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2022
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium IV (cTNM)

Ekksklusjon

- Plateepitelkarsinom
- Helse Nord

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

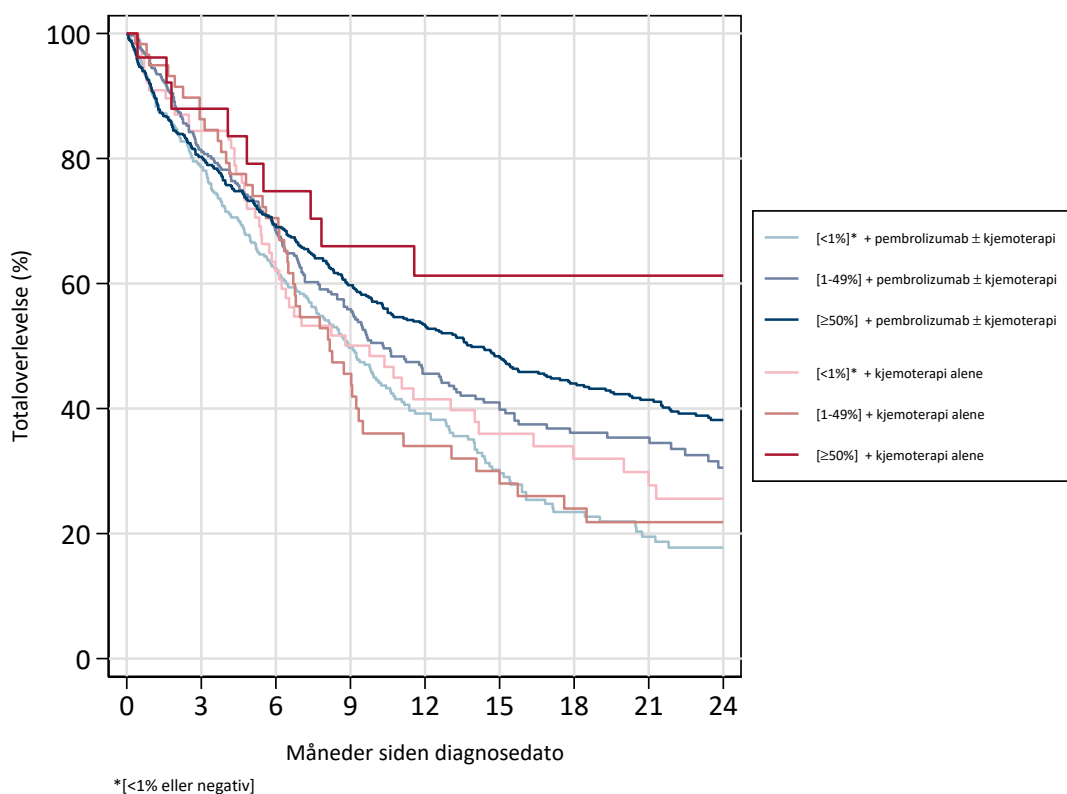
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kommentar

ALK+ målrettet behandling: Brigatinib, Alektinib, Krizotinib, Lorlatinib, Ceritinib
EGFR: Osimertinib, Gefitinib, Erlotinib, Afatinib, Dakomitinib

behandling som har vært godkjent av Beslutningsforum lenge, og er vist å være den mest effektive behandlingen for denne pasientgruppen. Det kan hende en del pasienter startet kjemo-immunterapi i påvente av svar fra molekylærpatologi, eller var inkludert i kliniske studier.



Figur 3.29: Overlevelse hos pasienter med stadium IV ikke-småcellet lungekreft stratifisert på PDL1-uttrykk

Figur 3.29 er ny og viser overlevelse avhengig av PDL-1 uttrykk og behandlingen som ble gitt. Det er en klar sammenheng mellom overlevelse og PDL-1 uttrykk hos de pasientene som har mottatt immunterapi, enten alene eller i kombinasjon med cellegift.

I gruppen med PDL-1 uttrykk <1 % (PDL-1 negative) synes overlevelseskurven av de som har mottatt kjemoimmunterapi å ligge nokså tett opptil kurven til de som bare har fått kjemoterapi. Dette skyldes nok at retningslinjene endret seg underveis i denne tidsperioden, og at retningslinjene ble fulgt. Pasientene har også hatt tilbud om immunterapi i annenlinje i perioden, dersom de ikke fikk immunterapi som del i førstelinjes behandling.

Generelt kan en legge merke til at kurvene til gruppene som har mottatt cellegift alene har større hakk/trinn, noe som er uttrykk for at det er færre pasienter i disse gruppene enn i gruppene som ble behandlet med immunterapi. Når antall pasienter er lite, blir resultatene mer usikre. I figuren ser vi at gruppen med best overlevelse er pasienter med høyt PDL1-uttrykk som har fått kjemoterapi alene. Dette virker kontraintuitivt. En mulig forklaring er at pasientene fikk kjemoterapi mens de ventet på PDL1-svar, og deretter la til immunterapi straks dette var klart.

Figur 3.29

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2022
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium IV (cTNM)

Ekksklusjon

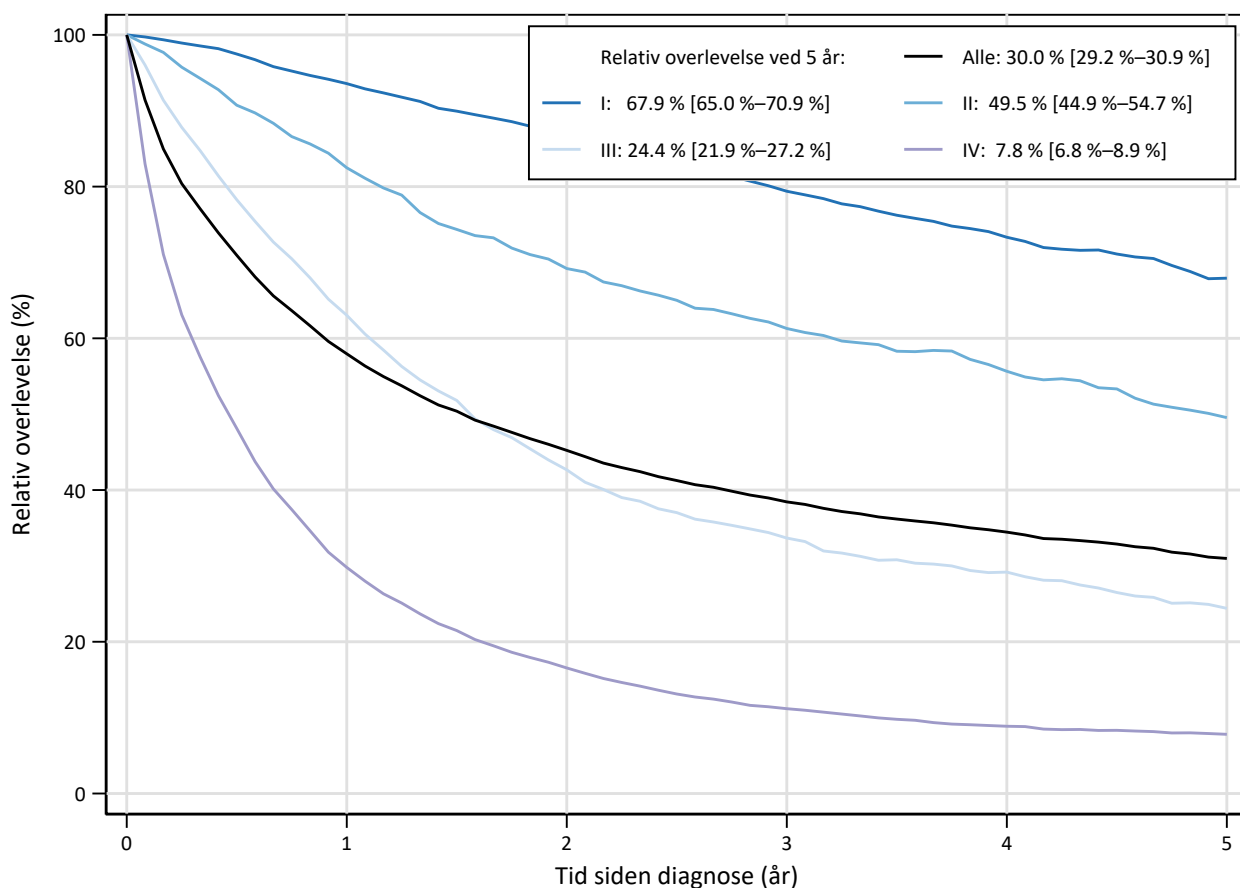
- ALK+ og EGFR+
- PDL1 resultat *Ikke angitt* og *Kan ikke vurderes*
- Helse Nord

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy



Figur 3.30: Relativ overlevelse opp til fem år etter diagnose for de ulike stadiene (cTNM)

Figur 3.30 viser sammenhengen mellom stadium og prognose opp til fem år etter diagnose. Her er alle histologiske undertyper slått sammen slik at at kurvene representerer hele kreftgruppen. Stadiet bestemmes ut ifra TNM som inngår i utredningsmeldingen. Det gledelige her er at femårs overlevelsen ved stadium IV nå er like høy som den var for hele lungekreftpopulasjonen for 30 år siden.

Figuren viser viktigheten av å oppdage og behandle lungekreft så tidlig som mulig mens sykdommen ennå er i et kurabelt stadium, da prognosen tydelig faller med utbredelse av kreftsykdommen.

Figur 3.30

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

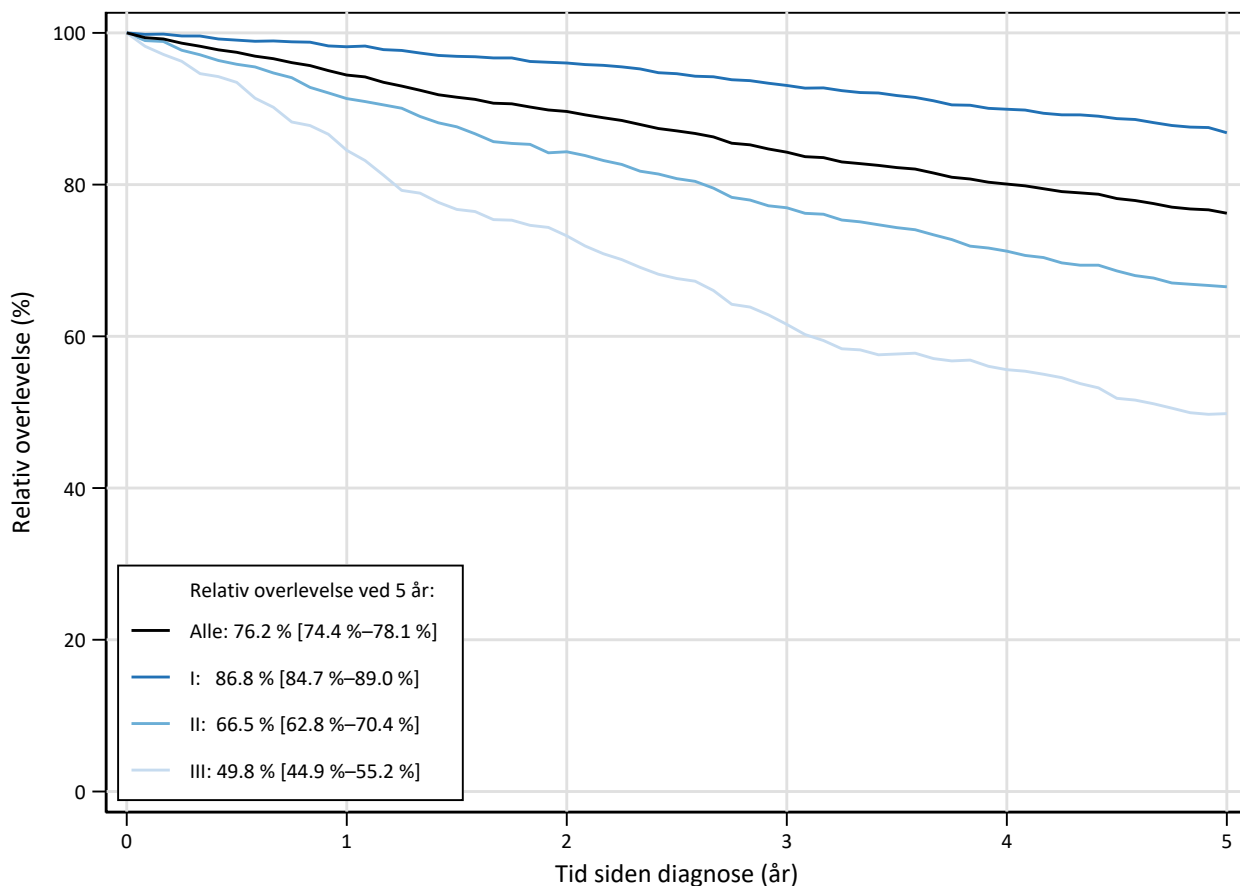
- Periodevindu 2018–2022
- Har kreft i lunger og bronkier
- Utredningsmelding med kjent stadium (cTNM)

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 93.1 %



Figur 3.31: Relativ overlevelse opp til fem år etter operasjon for stadiene I-III (pTNM)

I figur 3.31 ser vi overlevelseskurver for opererte pasienter, og det er en klar sammenheng mellom sykdomsutbredelsen ved operasjon og prognosen de neste fem årene. Det viser tydelig at det er viktig for pasientene å bli diagnostisert og behandlet i et tidlig stadium.

Sammenlignet med figur 3.30 ser man at kirurgi bedrer den relative overlevelsen i stadium I. Mens opererte pasienter i stadium I kan regne med en fem års overlevelse på hele 86,8 % vil stadium I gruppen som helhet (både operert og ikke opererte) kunne regne med en fem års overlevelse på «bare» 68 %. Det samme kan ses for stadium II med henholdsvis 66,5 % mot 49,5 %. For stadium III virker kanskje effekten av operasjon å være aller størst, 49,8 % versus 24,4 %, men her er det bare et lite selektert mindretall av pasientene som er tilgjengelig for operasjon.

Figur 3.31

Datakilde

- Basisregister
- Operasjonspreparat

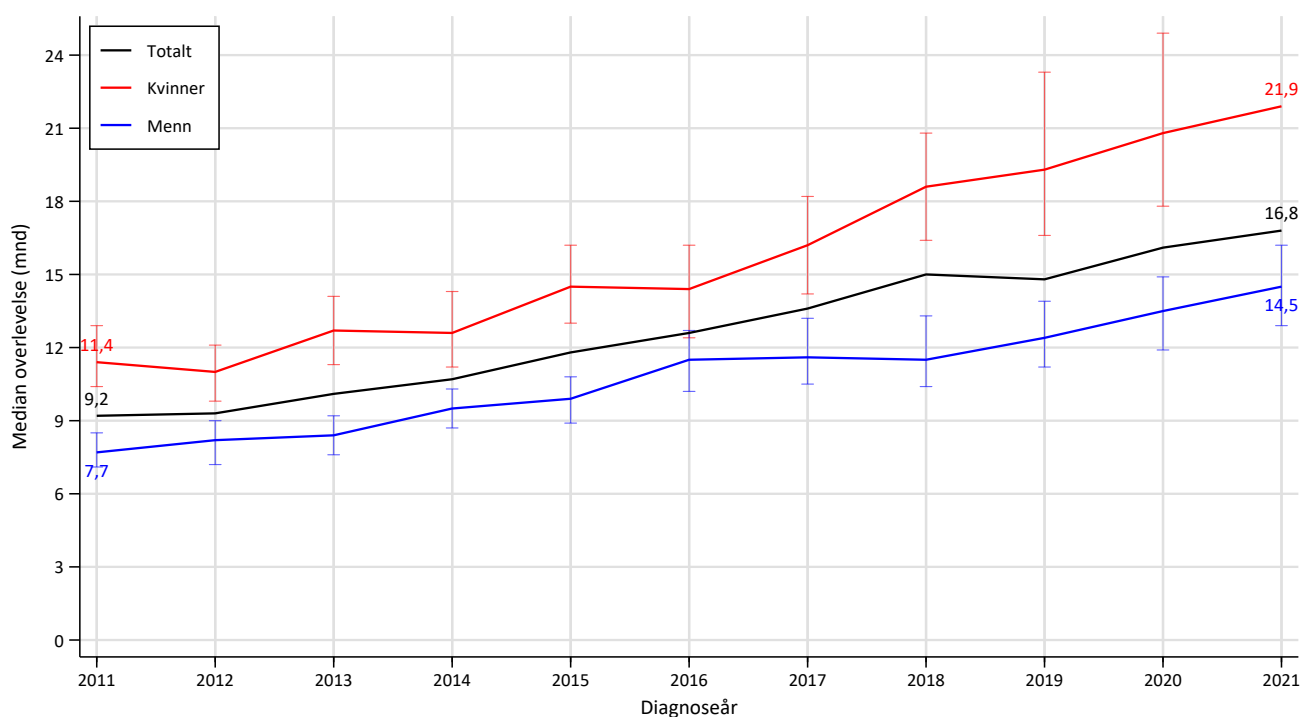
Inklusjon

- Periodevindu 2018–2022
- Har kreft i lunger og bronkier

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %
- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

3.9.2 Median overlevelse



Figur 3.32: Median overlevelse i tiårsperioden 2011–2021

Median overlevelse for lungkreftpasienter har også økt i løpet av de siste årene. Median overlevelse indikerer hvor lang tid det tar før 50 % av pasientene er døde. Mediantallene i figur 3.32 viser at median overlevelse har gått fra 9,2 måneder i 2011 til 16,8 måneder i 2021. Dette er en svært positiv utvikling. Vi ser også at kvinner har en statistisk signifikant lengre median overlevelse enn menn gjennom hele perioden. Årsakene til at kvinner har en bedre overlevelse etter lungkreft er uavklart.

Figur 3.32**Datakilde**

- Basisregister

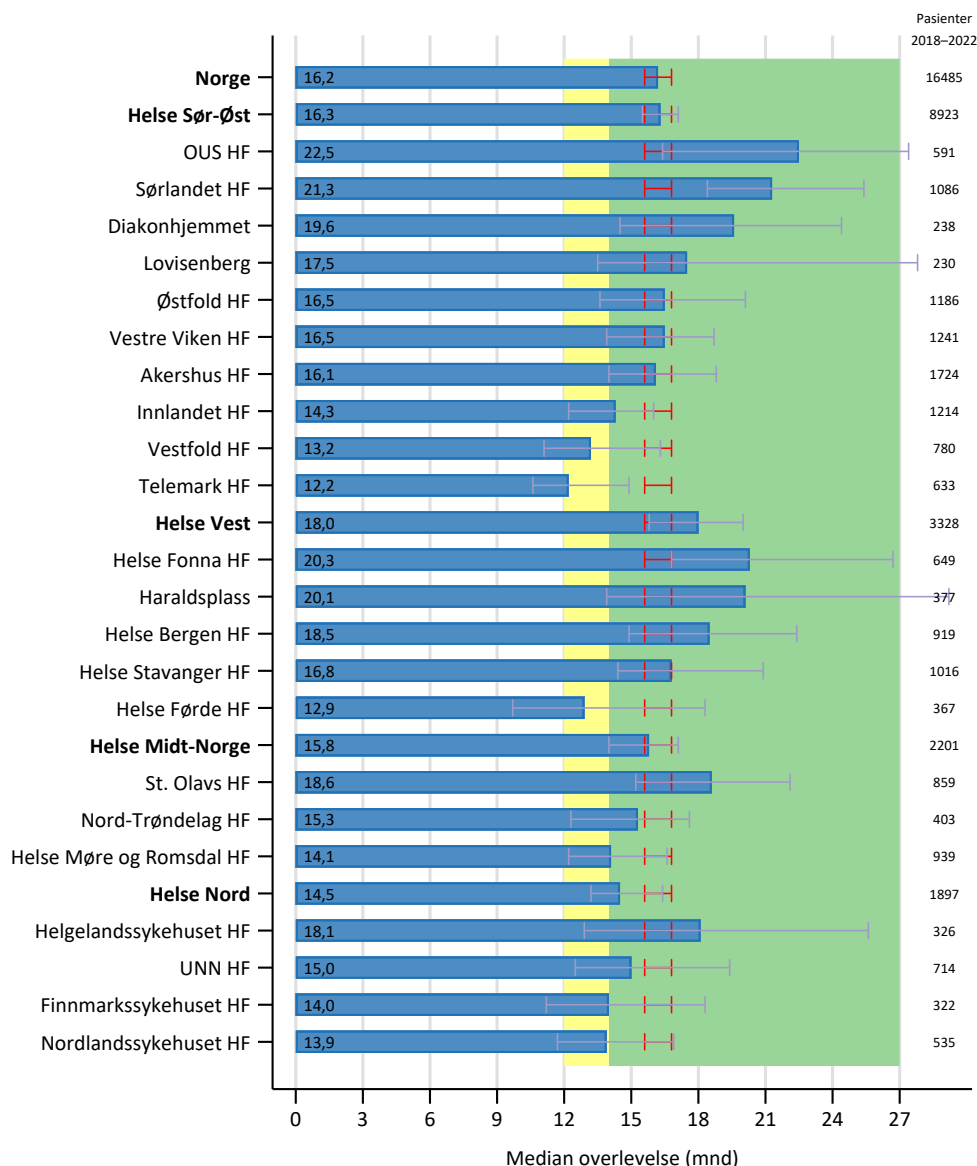
Inklusjon

- Diagnoseår 2011–2021

- Har kreft i lunger og bronkier

Kompletthet

- Basisregister: 99,2 %



Figur 3.33: Median overlevelse, 2018–2022

I figur 3.33 ser vi median overlevelse i antall måneder både nasjonalt og i de ulike helseforetakene. Det er positivt at tallene nasjonalt er så høye, og median overlevelse i perioden 2018–2022 var 16,2 måneder. Dette skyldes sannsynligvis forbedringer både innen utredning, behandling og oppfølging av pasientene.

Tallene varierer betydelig mellom helseforetakene, fra 22,5 måneder ved OUS HF til 12,2 måneder ved Telemark HF. De observerte ulikhetene mellom helseforetakene kan skyldes forskjeller i rutiner på sykehusene eller i primærhelsetjenesten. Kun helseforetaket Telemark har en median overlevelse som statistisk ligger lavere enn landsgjennomsnittet. I likhet med resultatet for 5 års relativ overlevelse, kan dette forklare av pasientsammensetningen for opptaksområdet til Sykehuset Telemark (<https://www.kreftregisteret.no/contentassets/53744efeab624bfb8edec479e6b49452/rapport-kvalitetsforbedringsprosjekt-hso-2022-2023.pdf>).

Ved å identifisere slike mulige årsaker kan man se om det er noe som lar seg endre og dermed bedre resultatene.

Figur 3.33
Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2018–2022

- Har kreft i lunger og bronkier

Dekningsgrad

- Basisregister: 99,2 %

Måloppnåelse

 - Høy: ≥ 14 måneder

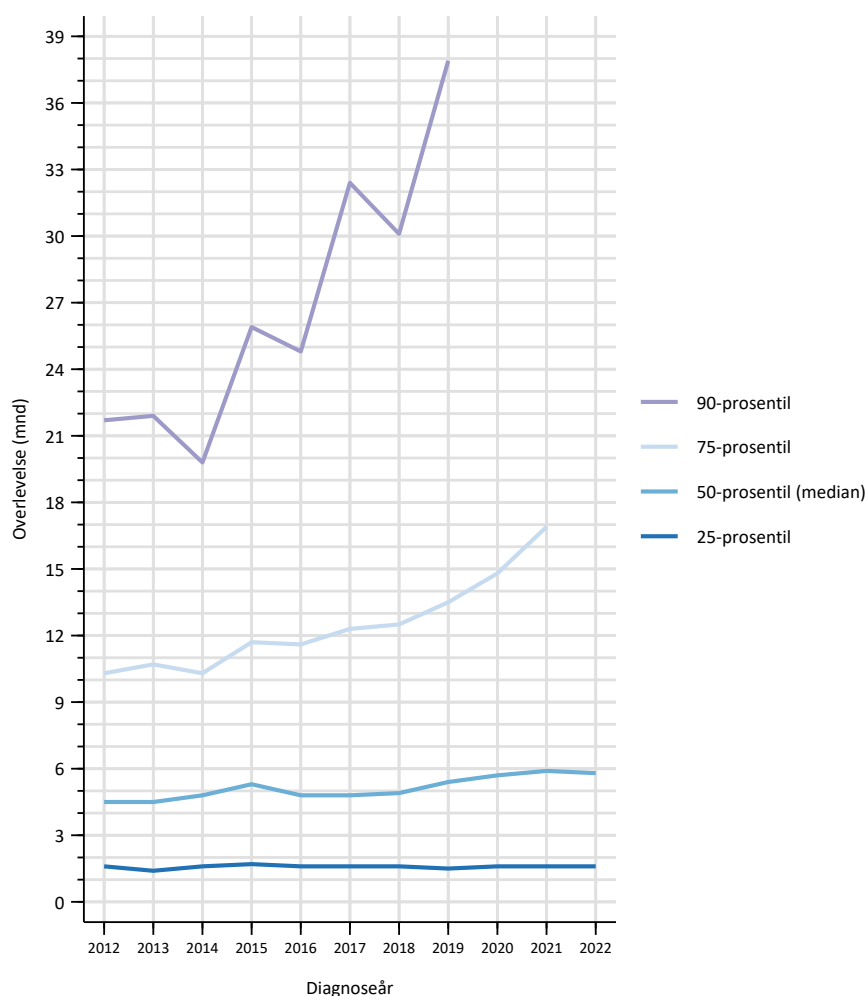
- Moderat: 12–14 måneder

 - Lav: < 12 måneder

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med rødt intervall for Norge og grått intervall for helseforetakene.

3.9.3 Totaloverlevelse



Figur 3.34: Totaloverlevelse for pasienter med lungekreft i stadium IV, 2012–2022

Figur 3.34 viser utviklingen de siste ti årene i overlevelsestiden for pasienter med lungekreft i stadium IV. Den nederste kurven viser at 25 % av pasientene dør før det er gått to måneder fra diagnosen ble stilt. Prognosen i denne gruppen har ikke endret seg i denne tiårsperioden. 50-prosentilkurven viser at det tar knappe seks måneder før halvparten av pasientene med stadium IV er døde. Igjen har det skjedd lite de siste ti årene selv om man ser en økning på halvannen måned fram til 2022.

Kurven for 75 prosentilen viser derimot en markert bedring de siste ti årene, fra 10 til 17 måneder. Denne bedringen faller sammen med innføring av ny målrettet medikamentell behandling; proteinkinasehemmere og immun sjekkpunkts-inhibitorer, som kan tilbys stadig flere pasienter med stadium IV kreft. Den øverste linjen, 90 prosentilen, viser at 10 % av pasientene med stadium IV nå har en forventet totaloverlevelse på over tre år. Dette avspeiler nok inntrykket av at noen pasienter har svært god og langvarig nytte av de nye medikamentene som nå er tilgjengelige.

Internasjonale randomiserte studier har vist at 15–25 % av pasientene i stadium IV som får immunterapi kan forvente flere års overlevelse. I dag er immunterapi del av standard behandling for nesten alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft i stadium IV som er i rimelig god allmenntilstand.

Figur 3.34

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2012–2022

- Har kreft i lunger og bronkier

Kompletthet

- Basisregister: 99.2 %

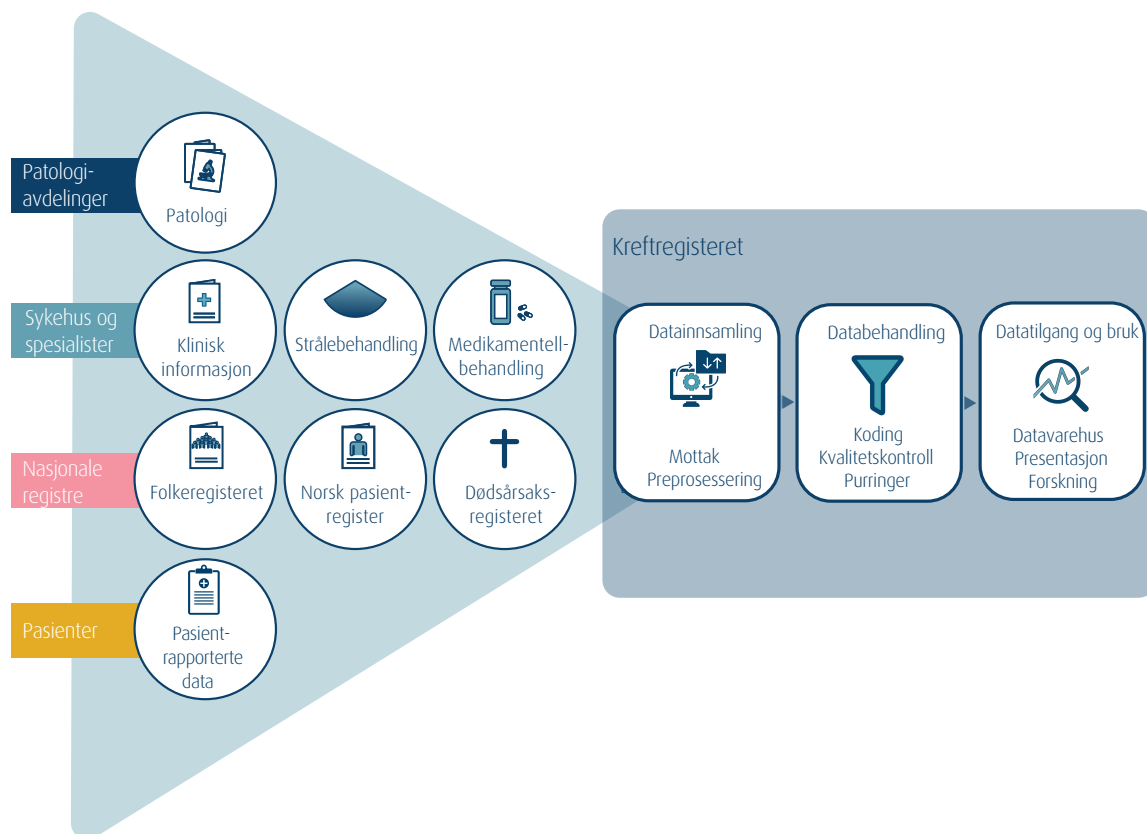
Kommentar

Grafene viser hvor lang tid det tar etter diagnosen stilles før henholdsvis 25 %, 50 %, 75 % og 90 % av pasientene er døde. Tallene for 75- og 90-prosentilen for 2022 er ikke modne ennå, og kan derfor ikke vises.

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

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft startet innsamling av patologi-data i 2013 og kliniske data i 2014. For årene før 2013 inneholder registeret kun Krefregisterets basisvariabler fra 1953 og stråledata fra strålemaskinene fra 1997. Data om medikamentell behandling fra INSPIRE ble tilgjengelig for første gang i 2020. Detaljer om utredning, kirurgisk inngrep, strålebehandling og medikamentell behandling i perioden 2014–2020 kan være mangelfulle grunnet til dels lav dekningsgrad på de ulike kliniske meldingene, spesielt i de tidligste årgangene.

4.1 Rapportering av patologi

Patologiinformasjon, det vil si patologens vurdering av celle- og vevsprøver, er vesentlig for kvalitetsregisteret for å bekrefte diagnosen kreft, men gir også opplysninger om cellyper, biomarkører m.m. Rapportering av patologiinformasjon gjøres fra patologilaboratoriene ved at Krefregisteret mottar kopi av patologiremissen. Alle

laboratorier har nå gått over til den elektroniske løsningen. Patologiinformasjonen er i all hovedsak i fritekst, som ansatte i Krefregisteret bearbeider manuelt etter interne regler/prosedyrer. Det arbeides med å standardisere patologirapporteringen.

4.2 Rapportering av klinisk informasjon

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

Fagrådet erfarer at institusjoner som rapporterer til registeret like etter at utredningen er ferdig eller operasjonen er gjennomført, har en høy grad av nøyaktig og fullstendig 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.

4.3 Rapportering av strålebehandling, medikamentell behandling og pasientrapporterte data

Stråledata 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 2022.

Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. For disse tre regionene er datafangsten stort sett komplett for alle lokale helseforetak fra 2019 og fremover. Helse Nord inngår ikke i datafangsten, men kommer til å gjøre det så snart de har innført nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Medikamentell kreftbehandling som pasienten tar hjemme, og som forskrives på H-resept, rapporteres fra NPR til Krefregisteret. Her finnes komplette data fra 2019 og fremover for hele landet.

Krefregisteret skal samle inn pasientrapporterte opplysninger for alle kreftformer som har eget kvalitetsregister. Slike opplysninger skal på sikt bli en rutinemessig del av registrene. Prostatakraft og brystkreft startet innsamlingen i 2020, tykk- og endetarmskreft og melanom startet i 2021, lungekreft i 2022 og gynekologisk kreft og lymfoide maligniteter starter innsamlingen i 2023.

4.4 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.

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

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

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

For årgangen 2022 er det foreløpig registrert 6164 patologimeldinger og 3967 kliniske meldinger i Lungekreftregisteret. Fordelingen av kliniske meldinger er 3260 utredningsmeldinger og 735 kirurgimeldinger ¹.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.2.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2018–2022 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden ^[10]. Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av 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. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer ^[11].

5.2.2 Dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2022 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2022 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil eventuelt også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger der nevneren da kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

5.3 Tilslutning

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

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 99.2 % av alle lungekreftpasienter. Dekningsgraden (for utredningsmelding) for 2022 er 93.1 %. Analyser vedrørende dekningsgrad for de ulike sykehusene er vist i kapittel 5.4.3.

¹Noen pasienter kan ha flere enn én klinisk melding av samme meldingstype.

5.4.1 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 5.1 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til Lungekreftregisteret. Kvalitetsregisteransvarlig for Lungekreftregisteret har de siste par årene jobbet med å få kontaktpersoner ved alle sykehusene som utreder og behandler lungekreftpasienter, da kommer informasjonen lettere og raskere frem til de rette personene. Økningen i antall kontakt personer har vært et godt verktøy i arbeidet med rapportering i årets rapport.

Tabell 5.1: Rapporteringstiltak i 2022–2023 for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

Dato	Aktivitet/tiltak
Desember 2022	Kvalitetsregisteransvarlig sendt informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene
Februar 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Februar 2023	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene
Mars 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendt epost til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mars 2023	Kvalitetsregisteransvarlig sendt status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene med lav dekningsgrad

Fra 01.01.2019 ble det iverksatt en incentivordning for å øke rapporteringen til utvalgte kvalitetsregistre (deriblant Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft). Dette prøveprosjektet gjelder også i 2022 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.

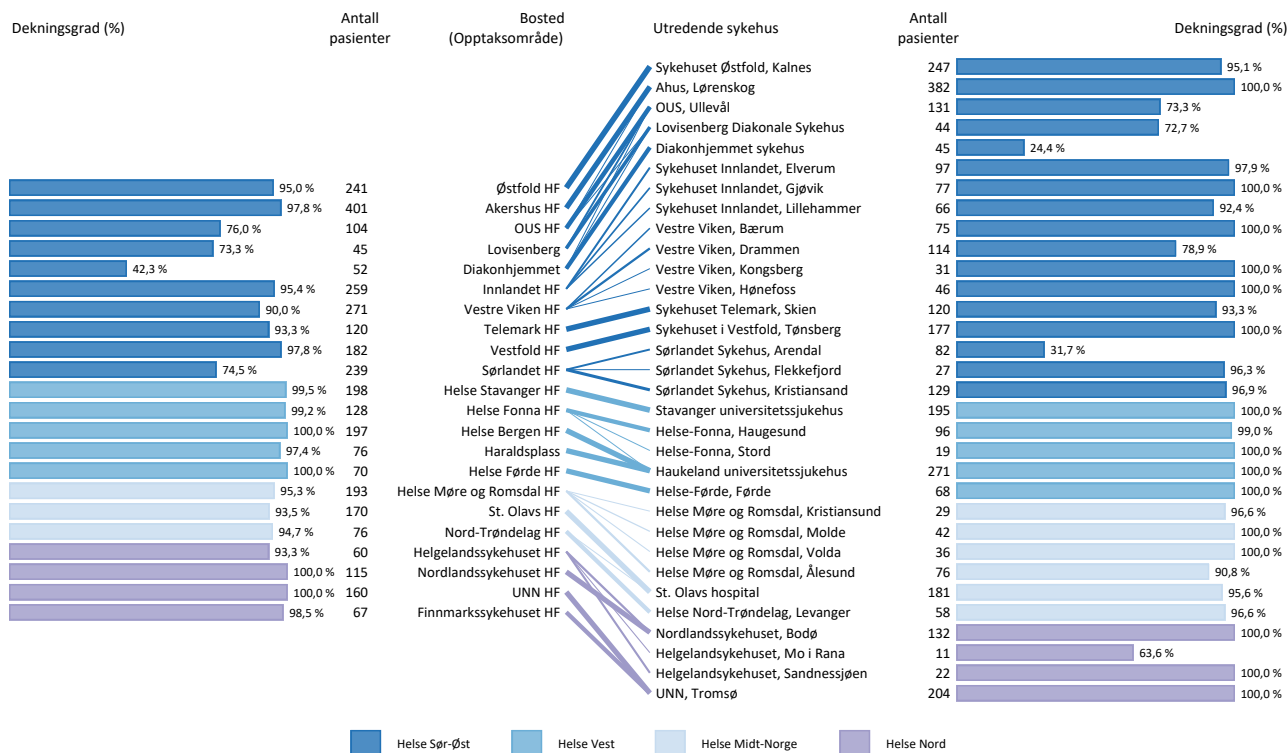
Kreftregisteret har opprettet et eget rapporteringsteam som skal jobbe kontinuerlig med forbedring av dekningsgrad. Teamet består av to kvalitetsregisteransvarlige som får bistand fra KREMT-ansvarlig og datamanager/statistikere. Opplæring i KREMT tilbys eksternt og internt, og teamet tar imot alle generelle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

5.4.2 Rapportering

For pasienter diagnostisert i 2022 mottok Lungekreftregisteret 3227 utredningsmeldinger. Det utgjør en dekningsgrad på 93.1 % 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 dersom opplysninger om lokalsykehus ikke er tilgjengelig i NPR.

5.4.3 Utredning



Figur 5.1: Pasientflyt utredning, 2022

Figur 5.1 viser både dekningsgrad på helseforetak- og sykehusnivå. Figuren viser til venstre antall pasienter for et gitt helseforetak mens det til høyre er angitt hvor mange som ble utredet ved de enkelte sykehusene. Informasjon om hvilket sykehus som faktisk har utredet pasienten er hentet fra pasientens utredningsmelding, samt hvilket sykehus som purres etter manglende utredningsmelding. Figuren viser at selv om de fleste pasienter utredes ved sitt lokalsykehus, forekommer det også at pasienter utredes ved annet sykehus utenfor eget HF. Tykkelsen på streken er proporsjonal med andelen pasienter innenfor foretaket som er utredet ved det aktuelle sykehuset. Tallene er basert på pasienter som vi faktisk har mottatt utredningsmelding for, uten å ta hensyn til de som det også har blitt purret etter. Det er satt en grense på at minst 12,5 % pasienter i et gitt HF må være utredet ved et sykehus for at streken skal vises. Dette fører til at 17 sykehus har blitt ekskludert fra figuren da de utreder (for) få pasienter.

Figur 5.1

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2022

Ekksklusjon

- Sykehus som har utredet <10 pasienter

- Pasientene med ukjent opptaksområde

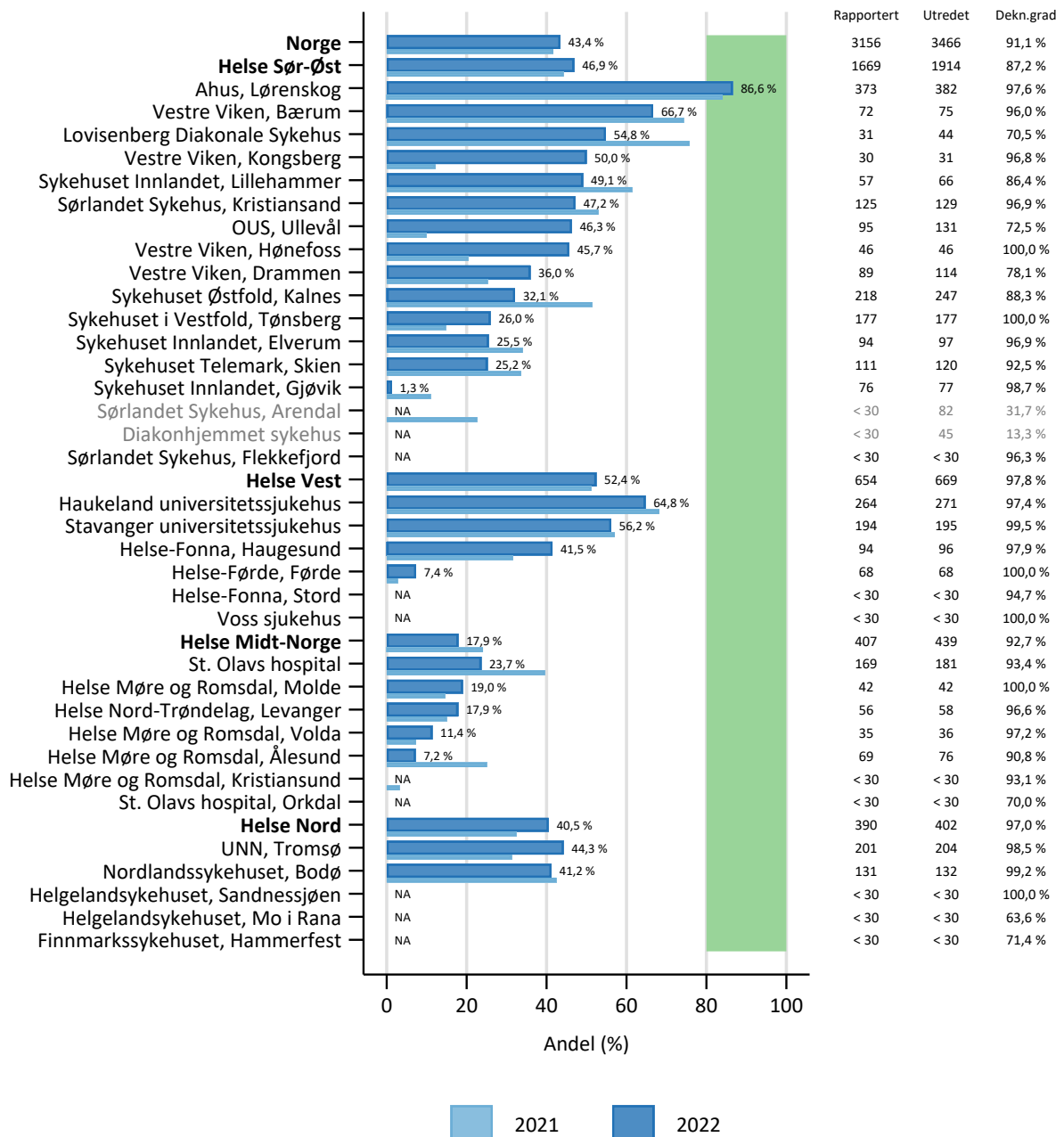
Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2022: 93.1 %

Dekningsgraden for utredningsmeldinger er beregnet som antall kliniske utredningsmeldinger mottatt via KREMT til Lungekreftregisteret i forhold til antall pasienter som er registrert med lungekreft i Kreftregisteret. Totalt antall lungekreftpasienter er beregnet ut fra summen av all informasjon som er rapportert inn om pasientene til Kreftregisteret. Informasjonen kommer fra utredningsmeldinger, patologibesvarer og dødsattester per 17.04.2023. 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 93.1 % i 2022 (se figur 1.1). Resultatene i figur 5.1 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.

5.4.4 Tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding



Figur 5.2: Mottatt utredningsmelding innen 14 dager fra behandlingsbeslutning, 2021 og 2022

Figur 5.2 viser antallet pasienter og andelen av disse som har en utredningsmelding som er rapportert til Kreftregisteret innen 14 dager fra dato for behandlingsbeslutning. I 2022 var denne andelen 43,4 %, noe som er litt høyere enn i 2021. Ahus skiller seg positivt ut som klarer måloppnåelsen på 80 %.

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. Som vist i tabell 3.4 kan man få enda bedre og mer representative data hvis man sender inn utredningsmeldingen før operasjonsdato.

Figur 5.2**Datakilde**

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2021–2022
- Har dato for behandlingsbeslutning og dato for sendt melding
- Ventetiden er ≥ 0 dager

Dekningsgrad

- Utredningsmelding 2022: 93,1 %

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 80 %

Kommentar

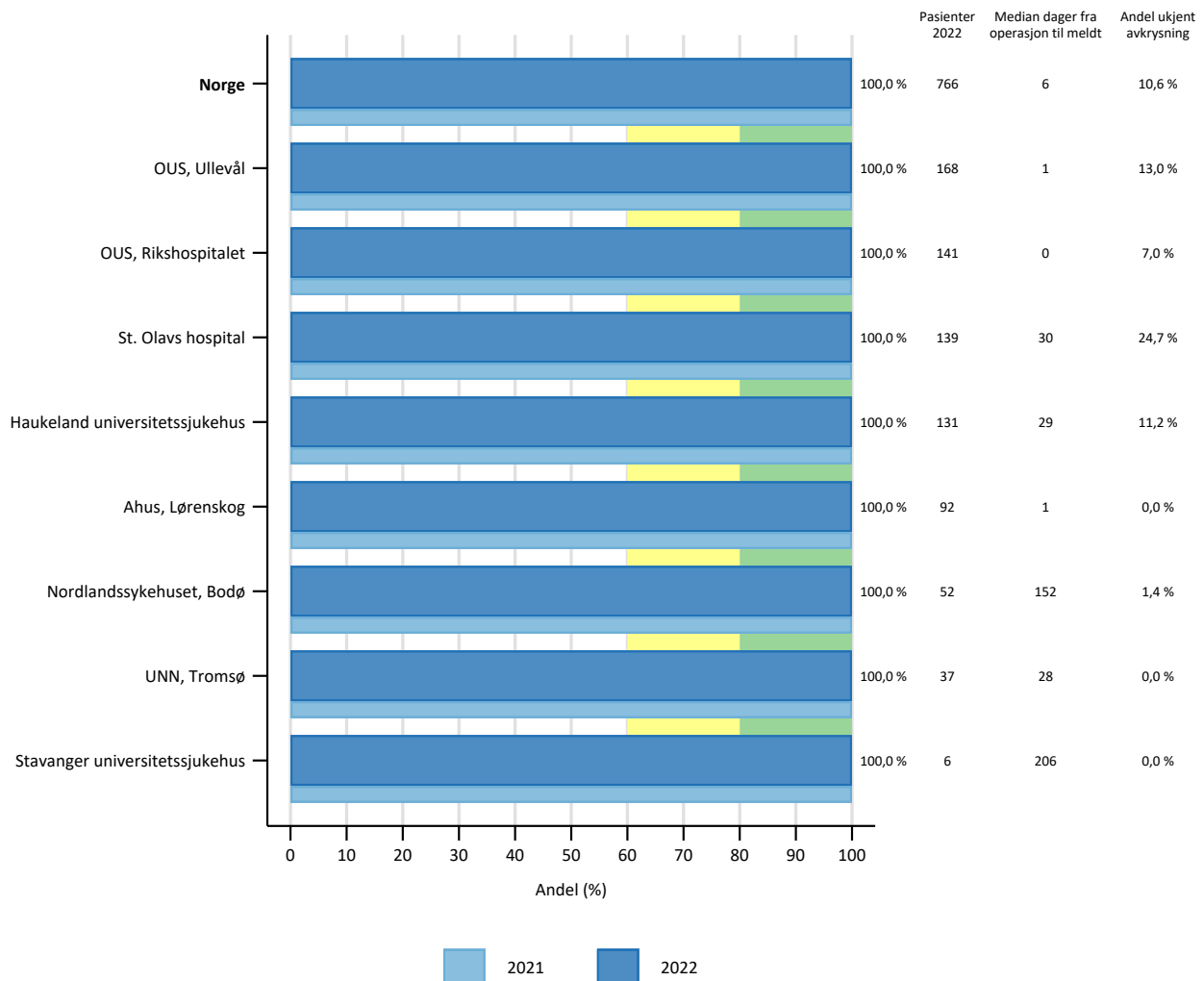
Sykehus som er markert med grå skrift har dekningsgrad for utredningsmeldingene på under 60 %, og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

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. Dersom sykehusene utsetter å sende inn meldinger til Lungekreftregisteret øker sjansene for å gjøre feil i utfyllingen og mer bruk av avkrysningsalternativet ``ukjent``, noe som til slutt fører til at datagrunnlaget blir dårligere for denne rapporten, og eventuelle forskningsprosjekter som ønsker å bruke data fra Lungekreftregisteret.

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 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 KREMT er det mulig å benytte seg av mellomlagring, slik at meldingene kan fylles ut etterhvert som utredningen gjennomføres, og purringer kan lett hentes fram under fanen ``Manglende meldinger`` i KREMT (dette krever utvidet adgangstillatelse hos den enkelte bruker, noe som tildeles etter avtale mellom avdelingen og Kreftregisteret).

5.4.5 Kirurgi

Lungekreftregisteret mottok 766 kirurgimeldinger for de 766 lungekreftpasientene som er registrert operert i 2022. Det tilsvarer en dekningsgrad på 100,0 %. Kirurgimelding skal meldes til kvalitetsregisteret via KREMT etter utført operasjon. Dekningsgraden for kirurgimelding er beregnet som antall kirurgimeldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall opererte pasienter som er registrert i Krefregisteret. Totalt antall opererte er beregnet ut fra data rapportert på patologirapporter.



Figur 5.3: Dekningsgrad kirurgimelding, 2022

Fagrådet finner at dekningsgraden på 100,0 % er imponerende. Det er også positivt at tid fra operasjon til melding sendt har falt gjennom de siste årene, og nå er på 6 dager. Likevel bør tiden reduseres på St. Olavs hospital, Nordlandssykehuset Bodø, UNN Tromsø, Stavanger universitetssjukehus og Haukeland universitetssjukehus. Andelen hvor det krysses for ukjent bør reduseres på St. Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus og OUS Ullevål.

Figur 5.3

Datakilde

- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2022

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 80 %
- Moderat: 60–80 %
- Lav: < 60 %

Kommentar

Variabler hvor avkrysning for ``ukjent`` teller med under kolonnen ``Andel ukjent avkrysning``: side, WHO-status, ASA-klasse, antall blodenheter, operasjonstid, lymfeknutestasjoner og frysesnitt.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

Komplettheten i Kreftregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradanalyser. Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2022 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. I år er det også gjort en validitetsanalyse der informasjon i Lungekreftregisteret er vurdert opp mot elektronisk pasientjournal (EPJ) (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 93.1 % på landsbasis. Det vil si at registeret mangler informasjon om 6.9 % av utredningene. Det er omtrent som for 2020 og 2021, men stor forbedring fra årsrapporten 2017, der dekningsgraden på utredningsmeldingen var på 64,8 % på publiseringstidspunktet^[12]. Dekningsgraden på kirurgimeldingen er i denne rapporten 100.0 %. I 2016 var dekningsgraden for kirurgimeldingen på 67,8 %.

Tiden det tar fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmeldingen påvirker også datakvaliteten. Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft ønsker derfor at utredningsmeldingen helst ikke sendes inn senere enn 14 dager etter avsluttet utredning. Sen innrapportering kan blant annet føre til at upresis eller feil informasjon om for eksempel cTNM blir meldt inn.

5.7.1 Kompletthet av utvalgte variabler

Andel avkrysninger for ``ukjent``

Alle variabler i kirurgimeldingen er obligatoriske, men det er likevel mulig å krysse av for ``ukjent`` på sju spørsmål i meldingen. Hyppigheten av avkrysninger for ukjent kan si noe om komplettheten av dataene og hvor godt de

enkelte sykehusene dokumenterer informasjon i journalen. Hyppig avkrysning for «ukjent» vil medføre at viktig informasjon ikke blir rapportert til Lungekreftregisteret. I figur 5.3 vises en kolonne med andel avkryssninger for «ukjent» på kirurgimeldingen for diagnoseår 2022. Registeret mottok 766 kirurgimeldinger på landsbasis for pasienter diagnostisert i 2022. Andelen hvor avkryssninger for «ukjent» i kirurgimeldingen var benyttet var 10,6 %. Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har ikke satt et spesifikt målnivå for indikatoren, men synes likevel at andelen er for høy.

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. For Lungekreftregisteret har vi vurdert validiteten opp mot elektronisk pasientjournal (EPJ) og mot Norsk pasientregister (NPR).

Valideringsanalyse PET-CT

I 2022 ønsket Kreftregisteret å validere variabelen PET-CT hos UNN HF. Målet med valideringen var å undersøke om sykehuset hadde opplysninger om gjennomførte PET-CT undersøkelser som ikke var registrert i utredningsmeldinger sendt til Kreftregisteret. UNN Tromsø fikk tilsendt lister med lungekreftpasienter som i 2020 og 2021 var kandidater for PET-CT, men hvor undersøkelsen ikke var gjennomført ifølge data hos Kreftregisteret. Pasientlisten ble gjennomgått av overlege ved UNN HF.

PET-CT ble i 2020 og 2021 brukt i utredningen til henholdsvis 62 og 55 pasienter hos UNN HF. Basert på data hos Kreftregisteret kunne ytterligere 27 pasienter vært aktuelle for PET-CT undersøkelse i denne perioden. Av de 27 pasientene hadde fire gjennomført undersøkelsen uten at det ble meldt i utredningsmeldingen. I tillegg var en pasient registrert med stadium IIB i utredningsmeldingen, mens korrekt stadium var IV. Dette forårsaket at pasienten ble feilaktig inkludert som aktuell for PET-CT. Det vil si at til sammen fem pasienter på listene var feilregistrert hos Kreftregisteret på grunn av feil i utredningsmeldingene innsendt av UNN HF.

De resterende 22 pasientene hadde ikke gjennomført PET-CT og var dermed korrekt registrert hos Kreftregisteret. UNN HF oppga ulike kliniske vurderinger som gjorde at PET-CT ikke var tatt på disse pasientene og for 14 av dem ble komorbiditet oppgitt som årsak. Ved komorbiditet ble pasienten vurdert som uaktuell for kurativ behandling, og dermed var det ikke indikasjon for at PET-CT skulle gjennomføres. UNN HF vil fremover jobbe med å øke kvaliteten på utredningsmeldingene, med spesielt fokus på å melde innen to uker.

Valideringsanalyser mot NPR

Vi har også vurdert validiteten på informasjonen registrert i Lungekreftregisteret, på hvorvidt en pasient har blitt operert og fått stråleterapi, opp mot data registrert i 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 2020. Informasjonen om deres behandling (operasjon og/eller stråleterapi) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2019–30. juni 2021. Prosedyrekodene brukt for kirurgi i NPR er alle underkategorier av GDB, GDC og GDD, med unntak av GDB16D. Prosedyrekodene brukt for strålebehandling i NPR er kategoriene WEOA og WEOB.

Tabell 5.2: Antall og andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR), 1.november 2020–30.juni 2022

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	699 (96,7 %)	24 (3,3 %)
	Ikke operert	7 (0,3 %)	2764 (99,7 %)

Tabell 5.2 viser at 96,7 % av pasientene både er registrert med operasjon i Kreftregisteret og i NPR. Dette bekrefter at kvaliteten på informasjon i Lungekreftregisteret er meget god. 24 pasienter er registrert som ikke-opererte i NPR,

men som opererte i Krefregisteret fordi vi har mottatt histologiremisse som beskriver operasjonspreparat på disse pasientene. Motsatt er syv pasienter oppført som opererte i NPR, men ikke i Krefregisteret.

Tabell 5.3: Antall og andel pasienter som er stålebehandlet i hhv. Krefregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR), 1.november 2020–30.juni 2022

		NPR	
		Strålt	Ikke strålt
KRG	Strålt	1237 (87,0 %)	185 (13,0 %)
	Ikke strålt	97 (4,7 %)	1975 (95,3 %)

Tabell 5.3 viser at 87,0 % av pasientene er registrert som strålebehandlet i både Krefregisteret og NPR. 185 pasienter er registrert som strålebehandlet i Krefregisteret, men ikke i NPR. Opplysninger om strålebehandling henter Krefregisteret direkte fra stråleenhetene.

I år er det i tillegg utført en valideringsanalyse på informasjon om medikamentell behandling registrert i NPR opp mot data registrert i sykehusenes fagsystem. Tabell 5.4 viser at 96,1 % av pasientene (Helse-Nord er ekskludert) er registrert som medikamentelt behandlet i både fagsystemet og NPR. 58 pasienter er registrert som medikamentelt behandlet i fagsystemet, men ikke i NPR.

Tabell 5.4: Antall og andel pasienter som har fått medikamentell behandling i hhv sykehusenes fagsystem og Norsk Pasientregister (NPR), 1.november 2020–30.juni 2022

		NPR	
		Medikamentell behandling	Ikke medikamentell behandling
Sykehusenes fagsystem	Medikamentell behandling	1428 (96,1 %)	58 (3,9 %)
	Ikke medikamentell behandling	60 (3,7 %)	1566 (96,3 %)

5.7.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Krefregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer lite med den enkelte koder. Krefregisteret har et nært samarbeid med de andre nordiske krefregistrene for å sikre lik kodepraksis. Se kapittel 5.5 for mer informasjon om kvalitetssikring av data.

Validitetsanalysen på stråledata ved lungekreft har tidligere blitt gjennomført for årene 2017–2021, 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

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal benyttes til forbedring av helsetjenesten og blant annet gi kunnskap som bidrar til at kvaliteten på helsetjenesten blir bedre. For å kunne vurdere den helsehjelpen som blir gitt til pasienter med lungekreft har fagrådet utarbeidet flere spesifikke kvalitetsindikatorer. Se tabell 6.1.

Kreftregisteret og fagrådet for Lungekreftregisteret 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.

Tabell 6.1: Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer	Måloppnåelse		
	Lav	Moderat	Høy
Utredning			
A: Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
B: Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
C: Andel av aktuelle pasienter analysert for EGFR	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Behandling			
D: Andel meldt innen 14 dager etter behandlingsbeslutning			≥ 80 %
E: Andel kurativt behandlet	< 30 %	30–34 %	≥ 35 %
F: Andel i stadium I operert med thorakoskopi eller robot	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
G: Dødelighet 30 dager etter operasjon	> 3 %	1,5–2,9 %	≤ 1,5 %
H: Femårig relativ overlevelse	< 20 %	20–24 %	≥ 25 %
I: Median overlevelse (mnd)	< 12 mnd	12–13 mnd	≥ 14 mnd
Datakvalitet			
J: Klinisk dekningsgrad: utredning og kirurgi	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Kreftregisteret inviterte i 2022 personer med nydiagnostisert prostatakreft, brystkreft, tykk- og endetarmskreft, melanom eller lungekreft til å delta i en digital befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet. Dette utgjør mer enn halvparten av alle kreftpasienter, og målet er å samle inn PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures) i alle Kreftregisterets kvalitetsregistre. Spørreskjemaene består av både generelle og kreftformspesifikke spørsmål om helse og livskvalitet, i tillegg til bakgrunnsspørsmål og

spørsmål om erfaring med helsevesenet. I hovedsak brukes oversatte instrumenter utviklet og validert av EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Invitasjoner sendes ut via ePROM, som er den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data. De inviterte mottar invitasjon på Helsenorge eller Digipost/eBoks. Andelen personer som kan nås via Helsenorge eller digital postkasse øker, og i 2022 inviterte Kreftregisteret 86% av de aktuelle pasientene til befolkningsundersøkelsen, mot 81% av de aktuelle pasientene i 2021. Befolkningsundersøkelsen har lovlig grunnlag i EUs personvernforordning [artikkel 6 nr. 1 bokstav a](#) og [artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser](#) gjelder i tillegg for innsamling og videre behandling av helseopplysninger i undersøkelsen.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft startet med rutinemessig innsamling av PROMs/PREMs i 2022. Registeret har 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^[13] på tvers av alle kreftformer. EORTC QLQ-C30 har norsk normalmateriale^[14]. I tillegg vil EORTC QLQ-LC13^[15] bli sendt ut for lungekreft. De to instrumentene er valgt for å kunne sammenligne på tvers av kreftformer, og samtidig måle byrden av spesifikke senefekter/plager som er forbundet med lungekreft og lungekreftbehandling. Noen PREMs fra Folkehelseinstituttets brukerundersøkelse blant kreftpasienter^[16] er inkludert og tilpasset noe.

Tall fra kvalitetssikring viser at Kreftregisteret nådde 81% av nydiagnostiserte pasienter med de digitale invitasjonene i 2022. Av disse pasientene valgte 32% å delta i befolkningsundersøkelsen. Andelen pasienter Kreftregisteret nådde digitalt, sank med alder. 93 % av pasientene (menn og kvinner) som var under 70 år ved diagnose, fikk en invitasjon, mens 74 % av kvinnene og 78 % av mennene som var 70 år eller eldre ved diagnose kunne inviteres digitalt.

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, behandlingssituasjon 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^[17] hadde en egen del om innvandrere og kreftinsidens.

Gjennom PROM/PREM stilles det enkelte demografi-spørsmål som kan benyttes til å belyse sosiale ulikheter.

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

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft skal fungere som en revisor for det nasjonale handlingsprogrammet for utredning og behandling av lungekreft.

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 gis 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^[18] for kreftformen og anbefalinger for kreftkirurgi i Norge^[19].

I handlingsprogrammet for lungekreft er det lagt stor vekt på utredning og behandling. Lungekreftregisteret har variabler for å måle etterlevelsen av disse retningslinjene (se kapittel 3.4, 3.5, 3.6 og 3.7). Dette er viktig siden de ulike lungekreftdiagnosene og pasientenes stadium har ulike behandlingsforløp. Resultater i denne rapporten viser at det er sykehus som ikke har tilfredsstillende rutiner, blant annet på om pasienter er vurdert i tverrfaglige (MDT) møter, undersøkelser med PET-CT (se kapittel 3.4) og operasjonsteknikk (se kapittel 3.5.4). Handlingsprogrammet skriver at thorakoskopisk operasjonsteknikk (VATS og RATS) har blitt et foretrukket alternativ for lungekreft i stadium I–II, og ved perifere svulster opp til 6 cm uten lymfeknuteinvolvering^[3]. Andelen pasienter i stadium I hvor VATS og RATS er brukt som operasjonsteknikk vises i kapittel 3.5.4.

Handlingsprogrammet anbefaler at alle pasienter med ikke-småcellet karsinom av ikke-plateepitelkarsinomtype rutinemessig testes for EGFR-mutasjoner som ledd i primærdiagnostikk^[3]. I figur 3.3 ser vi at andelen pasienter som har de rette kriteriene og som undersøkes med EGFR er 85.1 %. Dette er noe under målet på 90 % satt av fagrådet. I forbindelse med undersøkelse av korrekthet av utvalgte variabler i 2020 ble det sendt ut lister til to sykehus. Det ble blant annet avdekket at manglende EGFR-resultat kan skyldes at laboratoriene ikke ettersender tilleggsremisser til Kreftregisteret. I tilfeller der første diagnose sier ikke-småcellet karsinom, men tilleggsanalyser avdekker at det dreier seg om plateepitelkarsinom, vil det fra Kreftregisterets side se ut til at EGFR-analysen ikke er utført etter retningslinjene (se kap. 3.4.1). Det oppfordres om å sende inn tilleggsremisser til Kreftregisteret slik at riktig diagnose blir registrert.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

I tidligere rapporter fra Lungekreftregisteret har man hatt som tiltak å øke andelen som vurderes i tverrfaglige (MDT) møter og andel som undersøkes med PET-CT i primærutredningen. Dette er det jobbet med og det har skjedd en økning på begge de nevnte kvalitetsindikatorerne, men målet på 95 % er fortsatt ikke nådd. Arbeidet med dette vil fortsette.

Et tredje tiltak har vært at alle helseforetakene bør nå målet for andel kurativt behandlede pasienter på 35 %. Her har Kreftregisteret tatt initiativ til et kvalitetsforbedringsprosjekt som ble gjennomført våren 2022. Kreftregisteret, i samarbeid med representanter fra OUS, Sykehuset Innlandet og Sykehuset Telemark så nærmere på tallene om kurativ behandling, og eventuelle tiltak.

Følgende nye forbedringsområder er identifisert i kapittel 3 Resultater:

- Andelen som blir undersøkt med PET-CT i primærutredningen er fortsatt ikke over det målet som er satt, og flere helseforetak har stor variasjon fra år til år.
- Alle helseforetakene bør nå målet for andel kurativt behandlede på 35 %. Det er fortsatt store forskjeller mellom helseforetakene.
- Det er store forskjeller i andel pasienter som får utført EBUS-undersøkelse.
- Det er store forskjeller i uttak av lymfeknuter.

Tabell 6.2: Pasientrettet kvalitetsforbedring

Aktuelt forbedringsområde	Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Regionale forskjeller i andelen kurativt behandlede i Helse Sør-Øst i perioden 2016-2020	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft tok initiativ til et kvalitetsforbedringprosjekt i samarbeid med Sykehuset Innlandet HF, Sykehuset Telemark HF og OUS HF i mai 2022. Sykehuset Innlandet HF og Sykehuset Telemark HF hadde allerede på eget initiativ igangsatt tiltak med bakgrunn i resultater fra årsrapportene fra Lungekreftregisteret fra 2018 og 2019. Tiltak gjort av av Sykehuset Innlandet HF i 2020/2021: Lungeseksjonen på Elverum Sykehus har opprettet et ukesprogram hvor alle pakkeforløp diskuteres. Prøvesvar og undersøkelser sjekkes og eventuelle manglende opplysninger blir purret på. Det undersøkes også om pasienten er vurdert til MDT-møte. Gjøvik sykehus har tatt i bruk lignende tiltak og Lillehammer sykehus arbeider med å iverksette det samme. Tiltak gjort av av Sykehuset Telemark HF i 2020/2021: Bedret rutiner for å sørge for at alle pasienter oppnevnes til MDT-møte, samt gjennomgått prosedyren for pakkeforløp.	Årsrapporten fra Lungekreftregisteret for 2021 viste økt andel kurativt behandlede pasienter ved både Sykehuset Innlandet HF og Sykehuset Telemark HF. Begge helseforetakene lå over angitt mål oppnåelse på 35 %. Det samme ser vi nå for 2022. Sykehuset Innlandet HF hadde 39 % kurativt behandlede pasienter i 2022 og Sykehuset i Telemark hadde 35 %, en forbedring fra henholdsvis 33 og 30 % i 2018.
Det er fremdeles helseforetak som ikke når målet for andel kurativt behandlede på 35 %	Vi kontakter Helse Førde HF og vil tilby lignende analyser som for Helse Sør-Øst.	
Det er store forskjeller i andel pasienter som får utført EBUS-undersøkelse	Fagrådet har satt fokus på den betydelige spredningen i bruk av EBUS mellom helseforetakene med analyser i årsrapportene de siste årene. I årsrapporten fra 2021 var det spesielt fokus på sammenhengen mellom at for få pasienter blir utredet med EBUS og at det er mindre grad av samsvar mellom cTNM og pTNM. Nasjonalt har andelen lungekreftpasienter som blir undersøkt med EBUS økt fra 21,3 % i 2020 til 41,7 % i 2022, likevel sier ikke disse tallene noe om kvaliteten på undersøkelsen utført. Fagrådet vil fortsette å følge med på utviklingen.	
Det er store forskjeller i uttak av lymfeknuter	Videre analyser vil bli gjennomført som undersøker uttak av lymfeknuter og samsvar mellom cTNM og pTNM.	
Det er fremdeles sykehus som har for lav andel pasienter som undersøkes med PET-CT	I 2022 ble det sendt lister til UNN for å kvalitetssikre deres lave andel PET-CT registrert hos Kreftregisteret i 2020 og 2021.	UNN har arbeidet med kvaliteten på utredningsmeldingene, samt jobbet for å melde innen to uker. Andelen pasienter undersøkt med PET-CT har økt fra 80,0 % i 2021 til 93,8 % i årets rapport.

6.8 Pasientsikkerhet

Lungekreftregisteret registrerer variabler som kan bidra til å øke pasientsikkerheten. Registeret inneholder komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i forbindelse med kirurgi:

- 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.

Det samles inn opplysninger om funksjonsstatus (ECOG) ved både primærutredning og kirurgi.

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. Årsrapporten fra Lungekreftregisteret har aldri blitt publisert tidligere enn i år. Sykehusene fikk rapporten tilsendt i april slik at de kan kvalitetssikre resultatene før offentliggjøringen i begynnelsen av mai.

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. Resultater fra registeret blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum. Resultatene blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via 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
- cT ved diagnosetidspunktet
- cTNM
- Stadium
- Planlagt primærbehandling
- Kirurgisk tilgang
- Kirurgi utover lungereseksjon
- Radikaloperert
- Median operasjonstid i minutter

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.

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

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

avdelingsledere.

Etter publisering av årsrapportene inviteres Kreftregisteret til fagdirektør/fagsjefmøtene i alle de regionale helseforetakene. Kreftregisteret presenterer resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avviker fra nasjonale resultater blir trukket frem. I 2021 var Kreftregisteret også invitert til flere helseforetak for å presentere utvalgte resultater fra kvalitetsregistrene: Oslo universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Telemark, Helse Møre og Romsdal, Helse Nord-Trøndelag og Universitetssykehuset Nord-Norge.

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. Resultatene presenteres interaktivt. I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhetsaker 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 pasientforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer hvert år (bortsett fra under koronapandemien).

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. Resultatene fra kvalitetsregisteret oppdateres foreløpig en gang i året.

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, Helsedirektoratet og Kreftregisteret. Dette arbeidet har ført til en tettere kontakt mellom registermiljøene.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er gitt ut data fra Lungekreftregisteret til 18 ulike henvendelser fra 2021 og 2022. Dette dreier seg om utlevering til forskningsprosjekter samt generell statistikk og tabeller. I tillegg er det gitt ut data som omhandler alle kreftformene, inkludert lungekreft, til 133 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.

Tabell 8.1: Oversikt over datautleveringer i 2021 og 2022

Periode	Lungekreft		Alle kreftformer	
	Statistikk	Datasett	Statistikk	Datasett
2021	4	1	35	21
2022	8	5	41	36
Hele perioden	12	6	76	57

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.

- 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.
- Wahl, S.G.F. (2021). The prognostic value of KRAS in circulating cell-free DNA and tumour tissue in patients with non-small cell lung cancer [Doktorgradsavhandling]. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Solberg S., Nilssen Y., Brustugun O.T., Haram P.M., Helland Å., Møller B., Strand T.E., Wahl S.G.E, Fjellbirkeland L. (2022). Concordance between clinical and pathology TNM-staging in lung cancer. *Lung Cancer*, 2022;171:65-9.

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, og utrednings- og kirurgimeldingen er nå kommet opp på et tilfredsstillende nivå.

9.1.1 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Medikamentell kreftbehandling - Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk Pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusene fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).

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

9.1.2 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. Kreftregisteret har de siste årene etablert et tett samarbeid med Direktoratet for eHelse, og har jobbet målrettet med innføring av standardiserte kodeverk og terminologi. Kreftregisteret samarbeider med Helse Nord og DIPS for å etablere strukturert og automatisert datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret. Vi samarbeider også med Helseplattformen om tilsvarende løsning. Målet er at de første overføringene skal testes og settes i drift i løpet av 2023. Først ut er prostatakreft og tykk- og endetarmskreft. Lungekreftregisteret vil mest sannsynlig bli prioritert tidlig på grunn av det store volumet pasienter. Kreftregisteret bidrar også aktivt i prosjektet Digital patologi.

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 høy innrapportering på både utrednings- og kirurgimelding. Noen sykehus sliter fortsatt med å melde innenfor den anbefalte tiden, men flere sykehus har forbedret seg fra 2021 til 2022.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I årets rapport er det ingen nye kvalitetsindikatorer, men i året som kommer ønsker fagrådet å diskutere om uttak av lymfeknuder ved kirurgi og bruk av EBUS i primærutredningen skal være kvalitetsindikatorer, og hva målet eventuelt bør være. Oversikt over kvalitetsindikatorerne som er aktuelle i årets rapport finnes i kapittel 6.2.

Lungekreftregisteret vil også 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.

I kapittel 6.7 har fagrådet identifisert fire kliniske forbedringsområder på bakgrunn av resultatene vist i årets rapport.

9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregister 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/Kvalitetsregistrene/>) og klinisk- og administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett.

Lungekreftregisteret vil fremover ha som mål å presentere resultater på kvalitetsregistre.no to ganger per år.

9.5 Samarbeid og forskning

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

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 2022	
			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 on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.8	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2022	
			Ja	Nei
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7	<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 2021 samsvarer godt med registerets egne vurderinger, se kapittel 10.1, og ble vurdert til å være stadium 3 nivå A. Eneste «Nei»-punkt under vurderingspunktene, var punkt 16 - «Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)». Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft startet innsamling av PROMs/PREMs høsten 2022 (se kapittel 3.8).

Lungekreftregisteret jobber kontinuerlig med kvalitetsarbeid sammen med helseforetakene. Dekningsgraden for registeret er også i år over 80 % for både utrednings- og kirurgimeldingen, med henholdsvis 93.1 % og 100.0 %. Dette til tross for at rapporten har blitt ferdigstilt mye tidligere de to siste årene.

Vedlegg

10.3 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Ingeborg Våg
- Lars Fjellbirkeland
- Steinar Kristian Solberg
- Åslaug Helland
- Sissel Gyrid Freim Wahl
- Per Magnus Haram
- Martin Petersen

Analyser og statistikk:

- Yngvar Nilssen

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Marit Enny Gismarvik
- Ingeborg Våg
- Ragnhild Welde Bråten
- Solveig Hansen

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lise Enerstvedt
- Ylva Maria Gjelsvik
- Ragnhild Welde Bråten

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

10.4 Statistisk metode

10.4.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 16. april 2023. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 17.0^[20].

10.4.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner pr analyseenhet. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95% konfidensintervall.

10.4.3 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av lungekreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning^[11] (Stata `distrat`^[21]). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata `lowess`). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2021. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (<https://statistikk.fhi.no/dar>).

10.4.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til død tidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2022. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden^[22].

Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil (p), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor $p\%$ av pasientene fortsatt er i live. Settes $p=50$ kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden^[22].

Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin lungekreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten lungekreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde lungekreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren^[23] (Stata `stnet`^[24]). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter^[25]. Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2018–2022 inn i like store aldersgrupper^[11], fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre. Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i ‘Cancer in Norway’ og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement^[11].

Betinget relativ overlevelse, sannsynligheten for å overleve et ytterligere antall år gitt at pasienten allerede har overlevd x år, presenteres kun hvis det er flere enn 20 pasienter i live x år etter diagnose.

Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av lungekreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av lungekreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren^[26] (Stata `stcompet`^[27]).

Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen^[28]. Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2018–2022 vil pasienter diagnostisert i 2018–2022 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2018 $[0, 5)$, 2019 $[0, 4)$, 2020 $[0, 3)$, 2021 $[0, 2)$, 2022 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2018 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2018. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2013–2017 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2013 $(4, 5]$, 2014 $(3, 5]$, 2015 $(2, 5]$, 2016 $(1, 5]$, 2017 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2013–2022, for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1993.

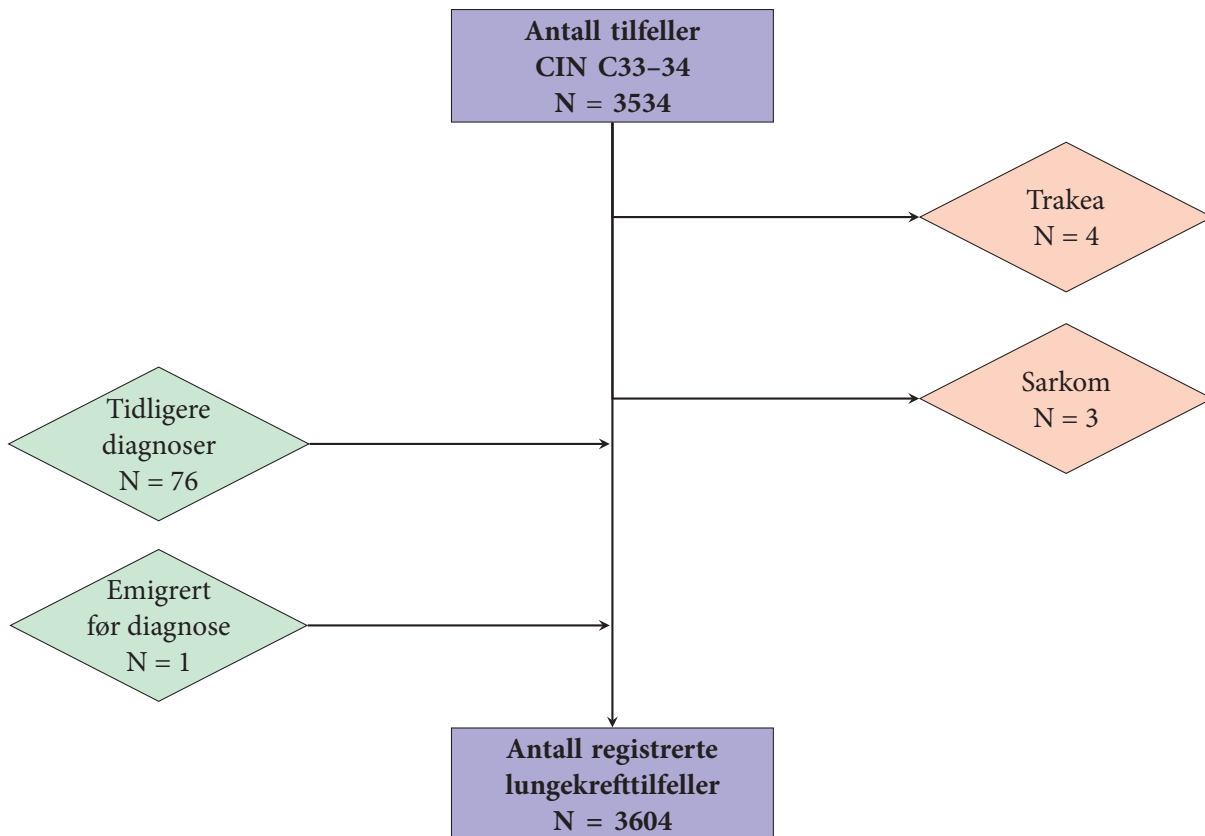
Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2022 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2028.

10.4.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020^[29]. Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021^[30].

10.5 Antall tilfeller i CIN og Lungekreftrapporten

Flytskjema viser sammenhengen mellom antall tilfeller som publiseres i Cancer in Norway (CIN) og Lungekreftrapporten^[31]. CIN har 3534 lungekrefttilfeller (øverste boks i flytskjema), mens Lungekreftrapporten har 3604 (nederste boks i flytskjema). CIN inkluderer 3 sarkomer i lunge, samt 4 pasienter med trakealcancer, som er ekskludert fra Lungekreftrapporten. Lungekreftrapporten inkluderer 76 tilfeller som er ekskludert fra Cancer in Norway på grunn av IARC regler for opptelling av kreftforekomst, og 1 tilfelle med emigrasjonsdato før diagnosedato.



10.6 TNM, lunge (8. utgave (2017))

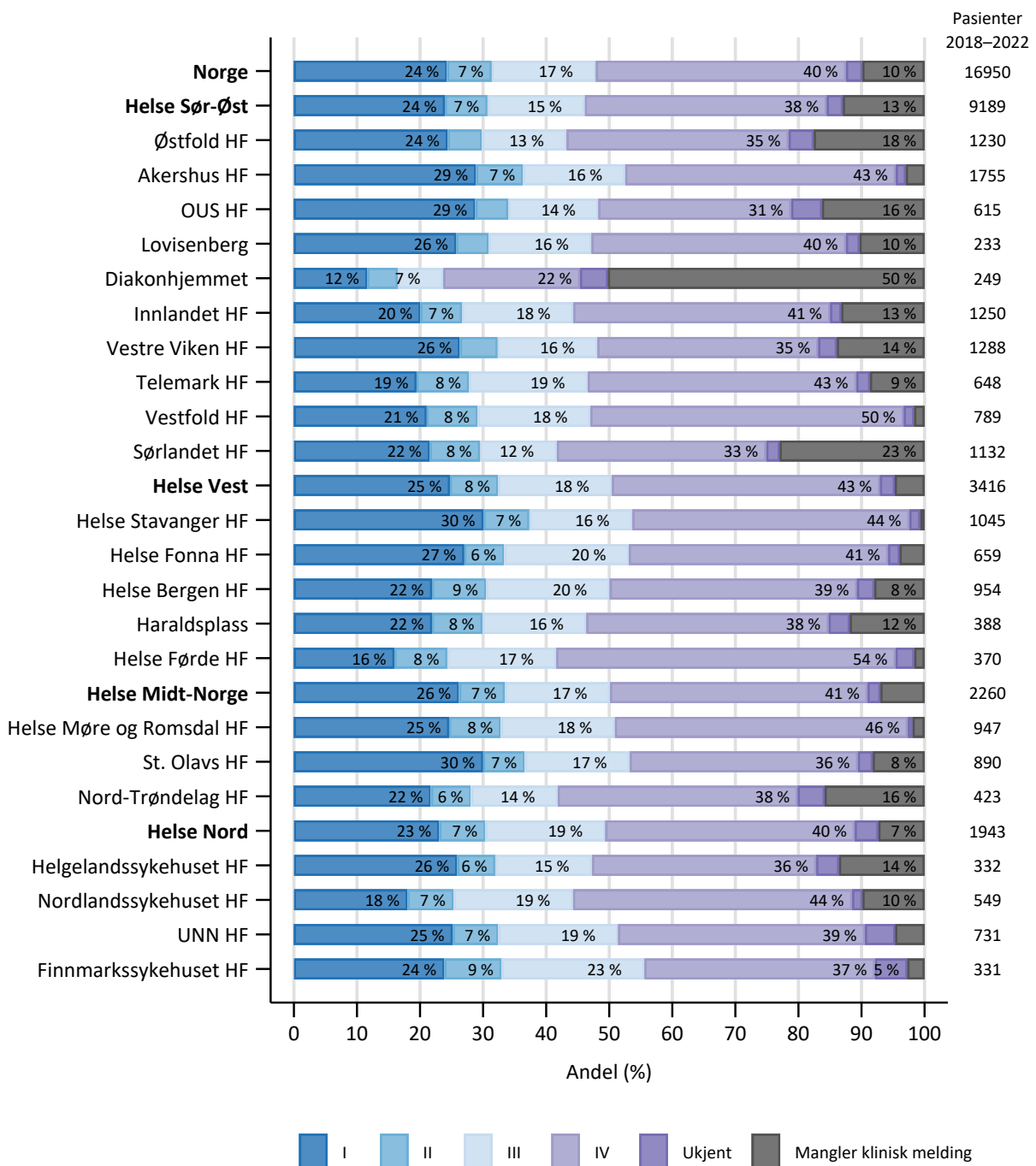
Tabell 10.2: TNM 8.utgave (2017), lunge

TNM	Tumorkarakteristikk
TX	Primærsvulst kan ikke vurderes, eller maligne celler funnet i ekspektorat eller bronkialutstryk, men ikke synlig ved bilde-diagnostikk eller bronkoskopi
T0	Ikke erkjent primærsvulst
Tis	Carcinoma in situ
T1	Svulst ≤ 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 10.3: Stadium, lungekreft. Basert på TNM 8.versjon, 2017

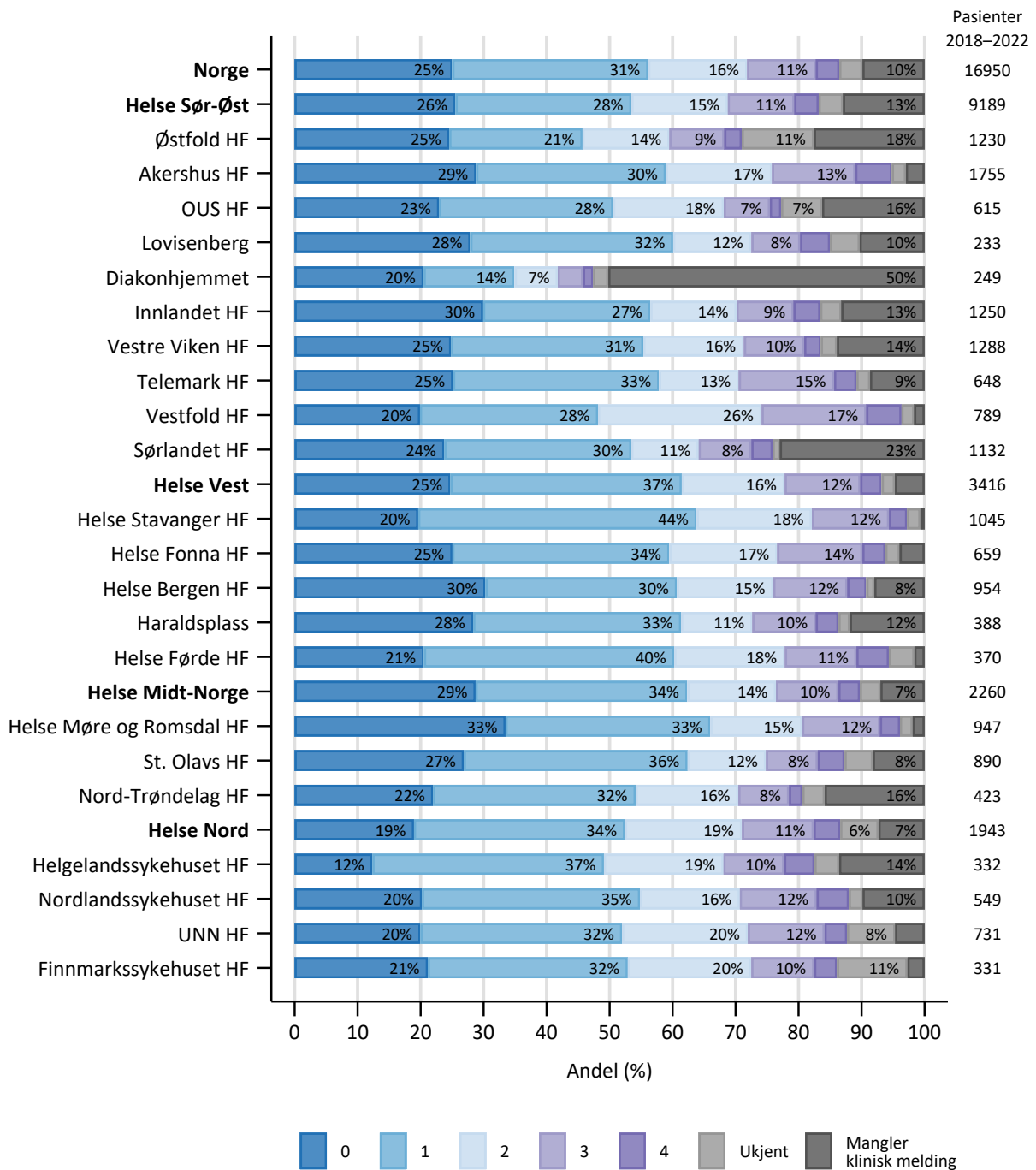
Stadium	T-verdi	N-verdi	M-verdi
Okkult karsinom	TX	N0	M0
0	Tis	N0	M0
IA1	T1a(mi)/T1a	N0	M0
IA2	T1b	N0	M0
IA3	T1c	N0	M0
IB	T2a	N0	M0
IIA	T2b	N0	M0
IIB	T1a-T2b	N1	M0
	T3	N0	M0
IIIA	T1a-T2b	N2	M0
	T3	N1	M0
	T4	N0/N1	M0
IIIB	T1a-T2b	N3	M0
	T3/T4	N2	M0
IIIC	T3/T4	N3	M0
IVA	Alle T	Alle N	M1a/M1b
IVB	Alle T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

10.8 Stadiefordeling



Figur 10.1: Fordeling av cTNM-stadium på HF, 2018–2022

Figur 10.1 viser stadiefordeling etter cTNM som er meldt på utredningsmelding. Figuren viser også (i mørkegrått) andelen manglende utredningsmeldinger. Med en økende innsendelse av utredningsmeldingen blir det et tydeligere bilde av hvordan stadiefordelingen er i Norge, per region og per helseforetak. Ved å kunne slå sammen flere år, her 2018–2022, blir tallene enda mer solide, selv på helseforetaksnivå. Flere sykehus ligger tett oppunder 100 %, mens Diakonhjemmet ligger lavest med 50 %. Generelt viser figur 10.1 at 31 % av alle lungekrefttilfeller er diagnostisert i stadiene I og II, mens 40 % har avansert sykdom. Stadium III utgjør 17 % slik at 48 % av pasientene skulle være tilgjengelig for kurativ rettet behandling. At tallet som får slik behandling er nesten 10 prosentpoeng lavere viser at det er flere faktorer inne i bildet som registeret ikke fanger godt nok opp. Her vil nok ECOG, komorbiditet, alder og pasientens ønsker være stikkord. 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 Lungekreftregisteret, men det påvirker også basisvariablene i Kreftregisteret.



Figur 10.2: Fordeling av ECOG-stadium på HF, 2018–2022

ECOG er et mål på pasientens funksjonsnivå og angis på en karakterskala fra 0 (helt frisk) til 4 (sengeliggende). Tallet settes av behandler ut i fra hvor preget pasienten er av kreftsykdommen og annen komorbiditet. Denne vurderingen er subjektiv og særlig grensetilfeller kan bedømmes ulikt av ulike behandlere. Subjektiviteteten kan også være på sykehusnivå og gi en bias i form av at man konsekvent legger seg på et lavere eller høyere stadium enn det et annet sykehus ville gjort gitt de samme pasientene. En annen faktor som kan bidra til forskjeller er hvor sprekt befolkningsgrunnlaget generelt er, dvs hvem man måler mot. Til tross for alle disse betenkelighetene er ECOG brukt i stort sett alle studier og i all vurdering av hvilken behandling som er riktigst å gi den enkelte pasient. Figur 10.2 er ny av året og viser hvordan ECOG varierer mellom foretakene rundt omkring i landet. Som man ser varierer tallene ganske mye, eksempelvis ECOG 0 (pasienten klarer alt det som en frisk person klarer og er ikke preget av sin alder) fra 12 % ved Helgelandssykehuset til 33 % av pasientene i Møre og Romsdal. Hvilken betydning denne forskjellen har er ikke gitt ut i fra figuren men trenger et forskningsprosjekt på hva tallet betyr for hvilken behandling man ender opp med i de ulike foretakene.

Bibliografi

- [1] Krefregisteret. *Årsrapport 2014, Nasjonalt kvalitetsregister for Lungekreft*. Krefregisteret, 2015.
- [2] Krefregisteret. *Årsrapport 2013-2014, Nasjonalt kvalitetsregister for Lungekreft*. Krefregisteret, 2014.
- [3] Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom, 2013, 2013 (sist faglig oppdatert 14. april 2021).
- [4] Johanna Katariina Valo, Ville Kytö, Jussi Sipilä, Päivi Rautava, Eero Sihvo, and Jarmo Gunn. Thoracoscopic surgery for lung cancer is associated with improved survival and shortened admission length: a nationwide propensity-matched study. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 57(1):100–106, 2020.
- [5] Robert Dziedzic, Tomasz Marjanski, Franciszek Binczyk, Joanna Polanska, Wioletta Sawicka, and Witold Rzyman. Favourable outcomes in patients with early-stage non-small-cell lung cancer operated on by video-assisted thoracoscopic surgery: a propensity score-matched analysis. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 54(3):547–553, 2018.
- [6] Krefregisteret. Inspire:lungekreft - evaluering av pilotprosjekt, 2021.
- [7] Helse og Omsorgsdepartementet. Helseomsorg21 et kunnskapssystem for bedre folkehelse, 2014, 2014.
- [8] Krefregisteret. *Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Krefregisteret, 2017.
- [9] 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.
- [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] *Cancer in Norway 2021, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2022. URL <https://www.krefregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin-2021supmeth.pdf>.
- [12] Krefregisteret. *Årsrapport 2017 Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Krefregisteret, 2018.
- [13] 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.
- [14] Marianne J Hjermstad, 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.
- [15] B Bergman, NK Aaronson, S Ahmedzai, S Kaasa, M Sullivan, et al. The eortc qlq-1c13: 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.
- [16] HH Iversen, O Holmboe, and OA Bjertnaes. The cancer patient experiences questionnaire (cpeq): reliability and construct validity following a national survey to assess hospital cancer care from the patient perspective. *BMJ Open*, 20(5), 2012.
- [17] Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2018 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Krefregisteret, 2019.
- [18] Helsedirektoratet. Pakkeforløp for lungekreft, 2014, 2014.
- [19] Helsedirektoratet. *Kreftkirurgi i Norge*. IS-2284. Helsedirektoratet, 2015.
- [20] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 17. College Station, TX: StataCorp LLC, 2020.

-
- [21] Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval, 2017.
- [22] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- [23] Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1): 113–120, 2012.
- [24] Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival, 2020.
- [25] 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.
- [26] Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.
- [27] Enzo Coviello. Stcompet: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events, 2012.
- [28] H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.
- [29] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- [30] TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics.* Cancer Registry of Norway, 2022.
- [31] Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2021 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway.* Cancer Registry of Norway, 2022.

