

KREFT  
registeret

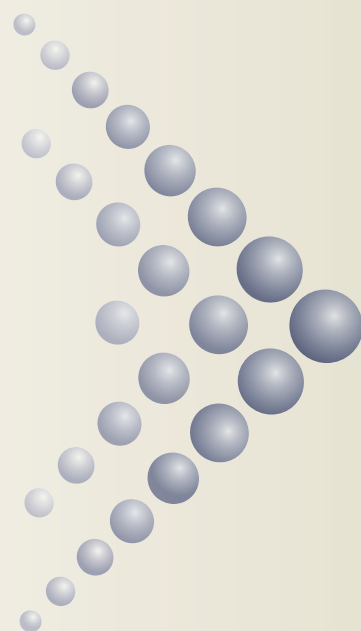
INSTITUTT FOR POPULASJONS-  
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for  
**lungekreft**

# Årsrapport 2016

med resultater og forbedringstiltak



Anbefalt referanse:

Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Oslo: Krefregisteret, 2017.

ISBN: 978-82-473-0049-7

## FORORD

Lungekreft har lenge innehatt rekorder som ingen misunner den. Både er den utbredt, tar flere liv enn noen annen kreftform og det er få pasienter som kan regne med å bli helbredet. Lungene er et stumt organ slik at kreften kan holde seg skjult en stund før den oppdages. Samtidig er den av natur ofte aggressiv med rask vekst og stor evne til å danne dattersvulster. Dette gjenspeiles i det forhold at over halvparten av pasientene har sykdommen i avansert stadium når diagnosen stilles.

Heldigvis har det skjedd mye innen utredning og behandling av lungekreft de siste årene. Mens det for flertallet av pasienter lenge var få og lite effektive behandlingsalternativer tilgjengelig, ser vi nå media presentere pasienthistorier hvor ny behandling holder sykdommen i sjakk og pasientene i live.

Kun et mindretall av pasientene har sykdom som er tilgjengelig for kurerende behandling. For bare 10 år siden regnet man med at denne andelen var rundt 20 %. Bedre og raskere utredning og nye behandlingsalgoritmer og -alternativer har gjort at andelen pasienter som kan tilbys behandling hvor målet er å utrydde sykdommen er stigende. Årets rapport illustrerer dette med å vise at hele 37 % av alle lungekreftpasienter nå får kurerende behandling.

Men fortsatt er tilbudet til flertallet av pasientene begrenset til medikamentell behandling hvor målet kun er å bremse utviklingen av sykdommen. I hvilken grad dette tilbudet er likelig fordelt rundt omkring i landet vet vi fortsatt lite om. Kvalitetsregisteret for lungekreft har satt seg som mål også å få tall for dette. Registeret ber derfor sykehus og leger som arbeider med denne pasientgruppen å melde inn behandling gitt til denne pasientgruppen. Det er egne meldeskjemaer for dette.

Den kanskje viktigste parameteren er hvordan det går med pasientene etter at de har fått diagnosen. Både hvor lang tid det går til behandling, hvilken behandling de får og ikke minst hvor lenge de lever, betyr mye både for den enkelte og for samfunnet. Av disse indikatorene har vi foreløpig mest oversikt over den siste. Overlevelsen øker jevnt og trutt for lungekreftpasientene og har aldri vært høyere enn i 2016. Halvparten av pasientene overlever nå det første året etter at diagnosen stilles, en fordobling fra tjue år tilbake. Likeså er det en fordobling i antallet som overlever sykdommen, dvs er i live fem år etter at de fikk diagnosen. Dette betyr at de som i dag får lungekreft har større sjanse til å overleve enn noen gang.

Lungekreft har fått vind i seilene, slik at feltet kanskje kan kvitte seg med noen av sine lite misunnelsesverdige rekorder i en ikke altfor fjern framtid?

Lars Fjellbirkeland  
Leder av referansegruppen

Giske Ursin  
Direktør, Kreftregisteret

# INNHOLDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT .....	7
<b>1 SAMMENDRAG .....</b>	<b>8</b>
SUMMARY IN ENGLISH.....	11
<b>2 REGISTERBESKRIVELSE .....</b>	<b>12</b>
2.1 Bakgrunn og formål.....	12
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	12
2.1.2 Registerets formål.....	12
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	12
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar.....	12
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe.....	12
<b>3 RESULTATER .....</b>	<b>14</b>
3.1 Forekomst .....	14
3.2 Fordeling av morfologiske undergrupper .....	18
3.3 Utredning.....	20
3.3.1 Samsvar mellom cTNM og pTNM .....	20
3.3.2 Andel pasienter med ukjent stadium .....	21
3.3.3 Rapportert bruk av immunhistokjemi ved ikke-småcellet lungekreft.....	23
3.3.4 Vurdering i tverrfaglig møte .....	25
3.3.5 Bruk av PET-CT i utredningen .....	27
3.4 Kurativ behandling .....	29
3.4.1 Forløpstider.....	29
3.4.2 Kirurgi, stereotaksi eller kurativ kjemoradiasjon .....	32
3.4.3 Opererte for lungekreft .....	35
3.4.4 Sykehusenes operasjonsvolum.....	36
3.4.5 Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS).....	43
3.4.6 Fri bronkial rand etter lobektomi/pneumonektomi .....	45
3.4.7 Dødelighet 30 og 90 dager etter kirurgi.....	47
3.5 Livsforlengende behandling .....	51
3.5.1 Palliativ strålebehandling.....	51
3.5.2 Tid til oppstart av livsforlengende medikamentell behandling .....	55
3.5.3 EGFR-positiv pasienter som har fått tyrosin-kinasehemmer .....	57
3.5.4 Medikamentell behandling som del av kliniske studier.....	58
3.6 Relativ overlevelse .....	60
<b>4 METODER FOR DATAFANGST .....</b>	<b>62</b>
4.1 Rapportering av klinisk informasjon .....	62
4.2 Rapportering av patologiinformasjon .....	63
4.3 Data fra andre registre .....	63
<b>5 METODISK KVALITET .....</b>	<b>64</b>
5.1 Antall registreringer .....	64
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	65
5.3 Tilslutning .....	65

5.3.1	Utredning.....	65
5.3.2	Kirurgi.....	67
5.3.3	Oppstart og avslutning av strålebehandling .....	69
5.3.4	Oppstart og avslutning av medikamentell behandling .....	73
5.3.5	Oppsummering tilslutning og rapporteringsgrad.....	75
5.4	Dekningsgrad .....	75
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	75
5.6	Metoder for validering av data i registeret.....	76
5.7	Vurdering av datakvalitet.....	76
5.7.1	Andel avkryssninger for «ukjent» .....	77
5.7.2	Median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding .....	77
5.8	Statistisk metode.....	79
<b>6</b>	<b>FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN .....</b>	<b>81</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	81
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	81
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	82
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	82
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	83
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer.....	83
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	83
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	84
6.9	Evaluerings tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	84
6.10	Pasientsikkerhet.....	84
<b>7</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER.....</b>	<b>85</b>
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	85
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse .....	85
7.3	Resultater til pasienter .....	86
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå.....	86
<b>8</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING.....</b>	<b>87</b>
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	87
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	87
	<b>PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK .....</b>	<b>88</b>
<b>9</b>	<b>MOMENTLISTE.....</b>	<b>89</b>
9.1	Datafangst.....	89
9.2	Metodisk kvalitet.....	89
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	89
9.4	Formidling av resultater.....	90
9.5	Samarbeid og forskning .....	90
	<b>STADIEVURDERING .....</b>	<b>91</b>
<b>10</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM .....</b>	<b>92</b>
<b>11</b>	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>94</b>
11.1	Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten .....	94

11.2	Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.....	95
11.3	Sammenfatning av resultatene fra nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft .....	96
11.4	TNM (7. utgave, 2009) .....	98
11.5	Det retrospektive kvalitetsregisteret for kirurgiske lungekreftpasienter .....	100
11.6	Liste over tidligere publikasjoner fra registeret .....	100
11.7	Figurer .....	102
11.8	Tabeller .....	103
<b>12</b>	<b>REFERANSER .....</b>	<b>104</b>

# Del 1

# Årsrapport

## 1 SAMMENDRAG

Resultatene fra årets rapport viser at resultatene at kvaliteten på lungekreftbehandlingen i Norge var meget god i 2016, men det er fortsatt rom for forbedringer i organisering av utredning og behandling, behandlingsskvalitet og rapportering. Dette gjelder både nasjonalt og på de enkelte sykehusene.

Bare 4,8 % av pasientene oppgis å ha ukjent stadium på tidspunktet for behandlingsbeslutning. Det er et godt resultat, men som kan bli enda bedre. Oppfordringen til klinikerne er å være nøyaktig i utfyllingen av utredningsmeldingen. Videre viser rapporten at andelen av de potensielt kurable pasientene som ble vurdert i tverrfaglig møte var 87,3 %. Det er den eneste indikatoren i årets rapport som kun oppnår lav grad av måloppnåelse. Vi har ingen entydig konklusjon på hvorfor andelen er såpass lav, men kvaliteten på utfyllingen av utredningsmeldingen kan spille inn på resultatet. Til sammenligning er 82,3 % av den samme pasientgruppen ble undersøkt med PET-CT i forbindelse med primærutredningen. Det er et godt resultat som referansegruppen håper at blir enda bedre i fremtiden på grunn av bedret tilgang på PET-CT rundt om i landet.

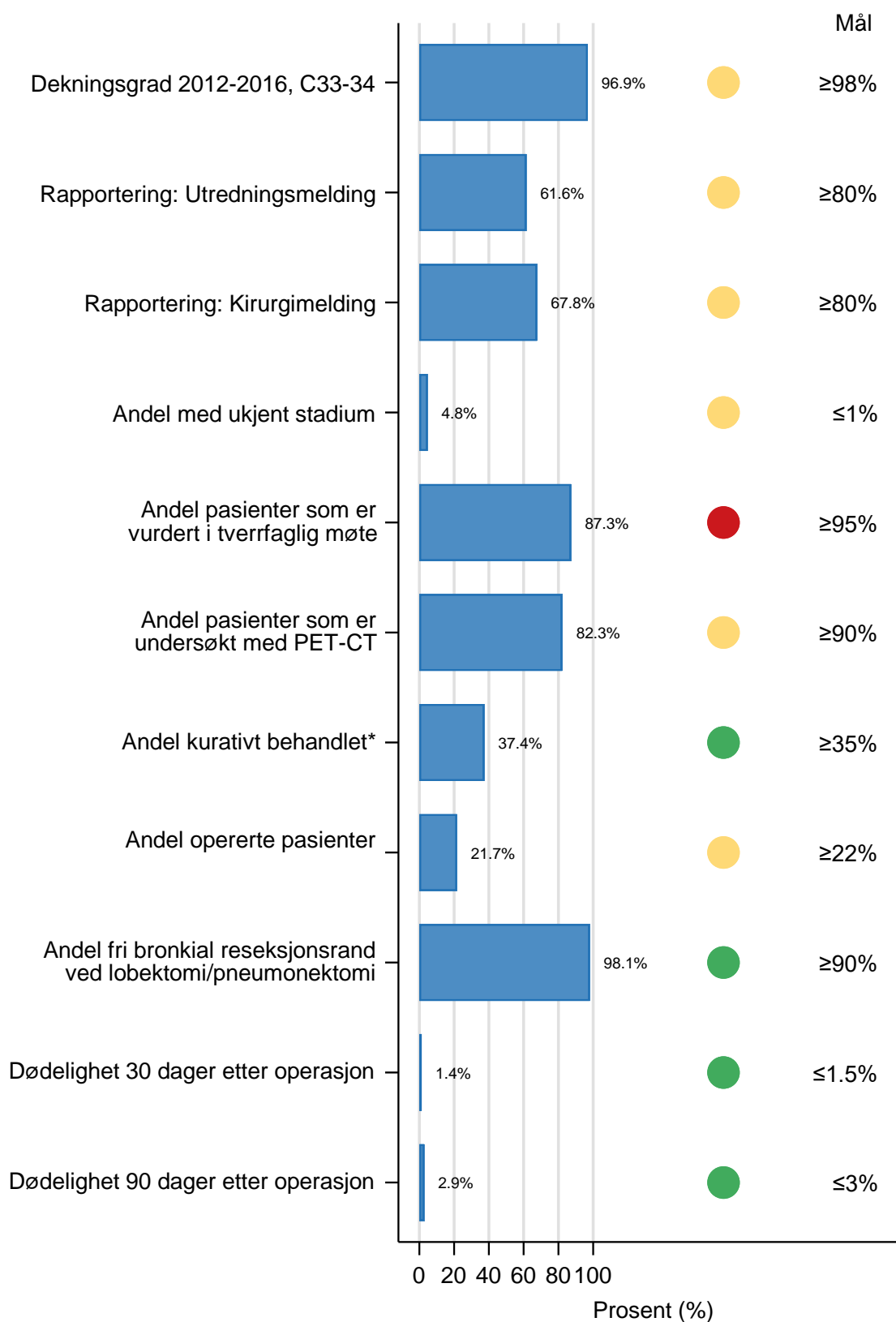
Andelen lungekreftpasienter som ble operert i 2016 var akseptable 21,7 % og andelen som ble behandlet i kurativt hensikt var på hele 37,4 %. Det er et svært godt resultat, og det er ikke kjent at andre land kan vise til en større andel kurativt behandlede pasienter. Rapporten viser også at stereotaktisk strålebehandling nå er etablert som en kurativt rettet behandling i hele Norge, slik at pasienter som anses å ha for stor risiko for å gjennomgå kirurgi nå kan få tilbud om kurativt rettet behandling.

Kvaliteten på den kirurgiske behandlingen er meget god i Norge. Nesten alle (98,1 %) av lungekreftpasientene som ble operert med pneumonektomi eller lobektomi ble operert med fri bronkial reseksjonsrand. Høy andel pasienter som har fri bronkial rand etter operasjon, reflekterer høy grad av kvalitet på kirurgien. I tillegg er dødeligheten både 30 og 90 dager etter operasjon er fortsatt historisk lav på hhv. 1,4 % og 2,9 %. Det vil si at den postoperative dødeligheten i Norge er blant de laveste i Europa.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har siden forrige årsrapport opplevd en økning i rapporteringen til registeret. Det har særlig vært en økning i rapporteringen av utredningsmeldinger som har økt fra 33 % i 2015 til 62 % i 2016. Selv om rapporteringsgraden for både utredningsmeldingen og kirurgimeldingen nå oppnår moderat grad av måloppnåelse er det fortsatt langt igjen før rapporteringen av strålebehandling og medikamentell behandling er oppe på et akseptabelt nivå. Det er en betydelig variasjon i rapporteringsgraden fra sykehus til sykehus.

Rapporten har også identifisert kliniske forbedringsområder. Andelen potensielt kurable pasienter som vurderes i tverrfaglig møte bør øke og det er vist fylkesvise forskjeller i både andelen som mottar palliativ strålebehandling og andelen som opereres.





Figur 1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge 2016, med grad av måloppnåelse og måltall for meget god kvalitet.<sup>1 2</sup> (fotnoter, se neste side)

Figur 1 oppsummerer kvalitetsindikatorerne i registeret som har gradert målsetning. De fargede sirklene markerer graden av måloppnåelse i 2016. Rød sirkel markerer lav grad, gul sirkel viser moderat grad og grønn sirkel markerer høy grad av måloppnåelse. Angitt mål viser hva som skal til for å oppnå høy grad av måloppnåelse, dvs. grønn sirkel.

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

---

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

<sup>2</sup> \*Andel kurativt behandlet viser tall fra 2015

## SUMMARY IN ENGLISH

Overall, the results from this years report show that the quality of lung cancer treatment in Norway was very good in 2016, but there is still room for improvements in organizing assessment and treatment, quality of treatment and reporting. This applies both on a national level and in the different hospitals.

The assessment reports show that most lung cancer patients in Norway are getting an accurate evaluation of the extent of their disease, an important factor in choosing the correct treatment. Only 4.8% of the patients are reported to be in an unknown clinical stage at the time of diagnosis. This is a good result, but there is still room for improvement. Clinicians are therefore urged to be meticulous when filling in the assessment report. Furthermore, this report shows that 87.3% of the potentially curable patients were evaluated in a multidisciplinary meeting. This is the only indicator that does not reach the minimum target in this years report. However, in the same group of patients, 82.3% were examined with PET-CT as a part of the primary assessment. This is a good result which the reference group hope will improve even more in the future as the access to PET-CT improves throughout the country.

An acceptable 21.7% of the lung cancer patients were surgically treated in 2016 and the proportion of patients treated with a curative intent was a total of 37.4%. This is a very good result and may very well be the highest worldwide regarding the proportion of lung cancer patients treated with curative intent. The report also shows that stereotactic radiotherapy has been established as a curative treatment in all of Norway. This means that patients who are considered to have too great a risk for surgery now may be offered treatment with curative intent.

The quality of surgical treatment in Norway is very good. Almost all the pneumonectomies and lobectomies, 98.1%, were done with bronchial surgical border free of tumor. A high proportion of patients with surgical border free of tumor is a reflection of high quality surgery. Furthermore, the 30- and 90-day postoperative mortality is still very low at 1.4% and 2.9% respectively. This means that the post operative mortality in Norway is among the lowest in Europe.

The Norwegian clinical registry for lung cancer has experienced an increase in clinical reporting since the previous annual report. The increase in reporting has been particularly noticeable for the assessment report, which has increased from 33% to 62%. The completeness of reporting clinical primary assessment forms and surgery forms, is at an acceptable or moderate level when over 60% completeness nationwide. There is however a long way to go to reach an acceptable level of completeness for reporting clinical forms for radiotherapy and drug treatment. There is a considerable variation in reporting completeness between hospitals.

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

## 2 REGISTERBESKRIVELSE

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

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

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

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

Kreftregisteret har tidligere påvist at det blir gitt ulik behandling i ulike regioner (1, 2). Det er derfor en målsetning å tilby alle lungekreftpasienter riktig og optimal behandling. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister vil bidra til økt bevissthet om det nasjonale handlingsprogrammet for lungekreft blir etterfulgt, noe som igjen vil bidra til å utjevne forskjeller ved at pasientgruppen får et mer likt helsetilbud.

#### 2.1.2 Registerets formål

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

Ref. [Kreftregisterforskriften](#) § 1-3.

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig.

Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med referansegruppen. Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft består av lungeleger, onkologer, kirurg og patolog<sup>3</sup> fra hele landet. Lars Fjellbirkeland leder referansegruppen.

### 2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I perioden august 2016 til september 2017 er det avholdt fire møter i referansegruppen. Arbeidet har hovedsakelig vært revisjon av meldinger til kvalitetsregisteret og planlegging av årsrapport.

---

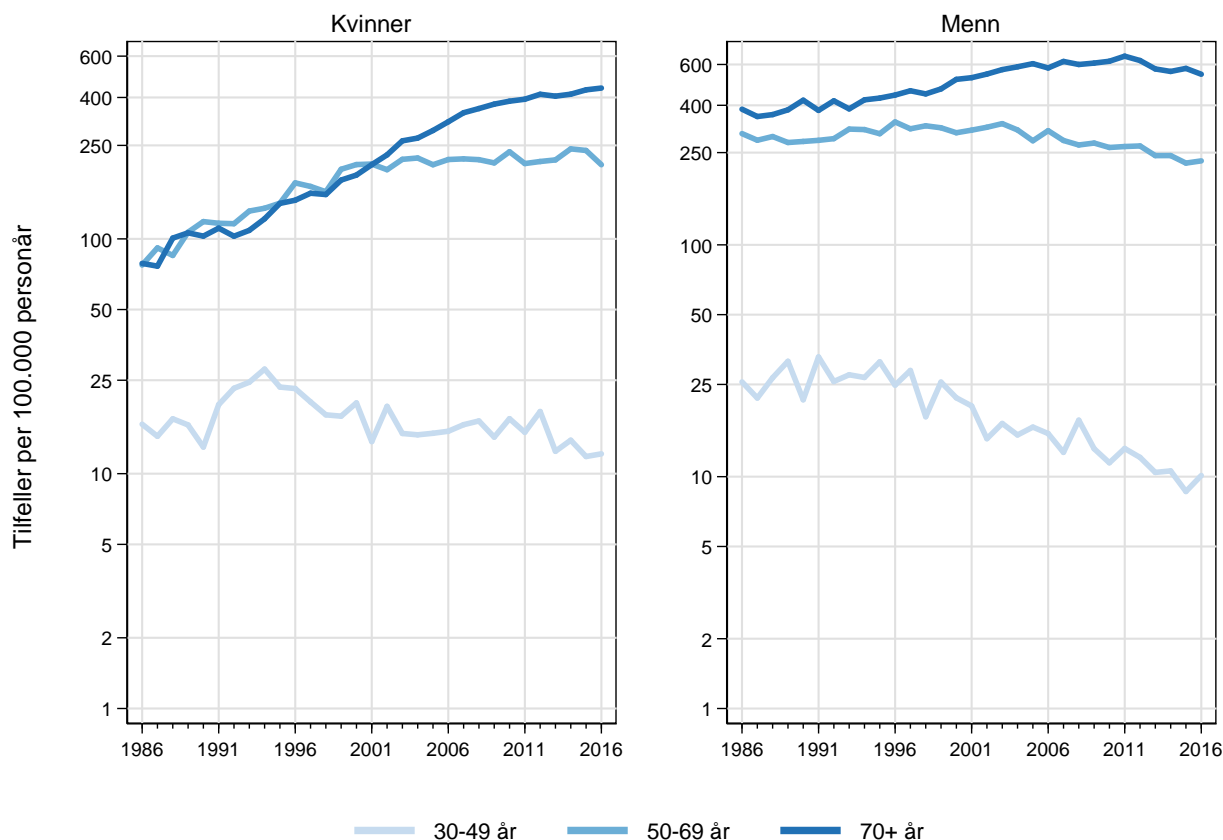
<sup>3</sup> En oversikt over referansegruppemedlemmer finnes i kapittel 11.2

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

Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. Brukerpanelet hadde møte i Kreftregisteret 29. mai 2017 og pasientrepresentantene kom med tilbakemeldinger på utkast til presentasjon av resultater. Et nytt brukerpanelmøte er planlagt 22. november 2017. Brukerpanelmøtene erstatter foreløpig pasientrepresentasjon i referansegruppen for Lungekreftregisteret.

## 3 RESULTATER

### 3.1 Forekomst



Figur 2: Insidensrater etter kjønn og alder

For å se på endringer i forekomst<sup>4</sup> av lungekreft kan en bruke både rater og det faktiske antallet nye pasienter. Rater er best egnet til å vise hvordan risikoen for sykdom i en befolkning utvikler seg fordi raten ikke blir påvirket av endringer i folketallet.

Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden. Merk at skalaen på y-aksen i Figur 2 er logaritmisk.

Det faktiske antallet har også stor interesse fordi det viser hvor mange personer (og pårørende) som faktisk rammes. Noe som har stor betydning for dimensjoneringen av helsetjenestene. Denne rapporten begynner med ratene og omtaler deretter de faktiske antallene.

**Figur 2: Insidensrater etter kjønn og alder**

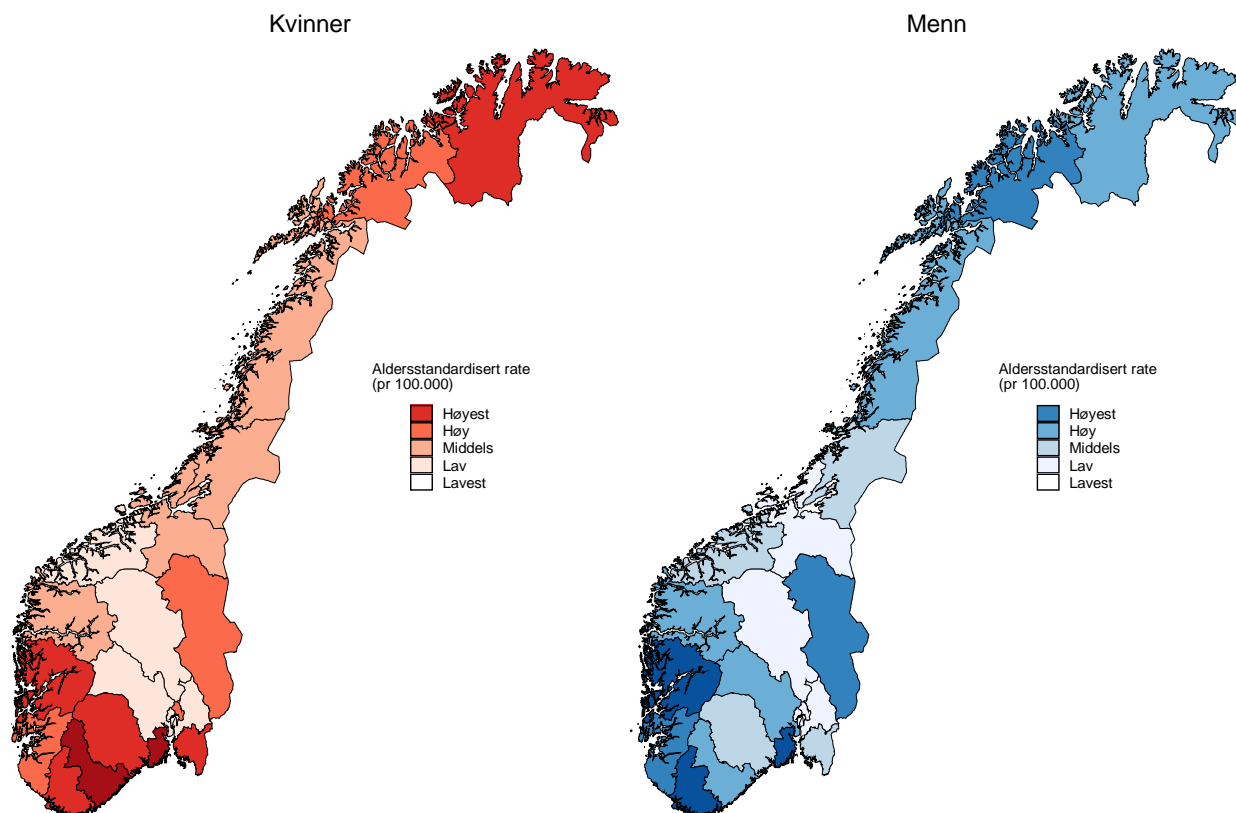
**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Kreft i luftrør, lunger og bronkier

**Diagnoseår:**  
1986–2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

<sup>4</sup> Insidens=forekomst



Figur 3: Insidensrater for lungekreft i Norge etter kjønn og fylke

Figur 3 viser forekomst for lungekreft for hhv. kvinner og menn etter bostedsfylke i 2016 (aldersstandardisert). Fylkene har ulik farge, hvor den mørkeste fargen i begge kartene angir den høyeste forekomsten og den lyseste fargen angir den laveste forekomsten av lungekreft. Merk at skalaene for høyest og lavest ikke er lik for kvinner og menn, og figurene er således ikke direkte sammenlignbare på tvers av kjønn. Tabellen under angir grenseverdiene for de to kartene over.

		Rater per 100 000 personår	
		Kvinner	Menn
Grenseverdier	Høyest	68,0–72,9	75,0–79,9
	Høy	57,0–67,9	72,0–74,9
	Middels	50,0–56,9	65,0–71,9
	Lav	46,0–49,9	57,0–64,9
	Lavest	36,0–45,9	46,0–56,9

**Figur 3: Insidensrater for lungekreft i Norge etter kjønn og fylke**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

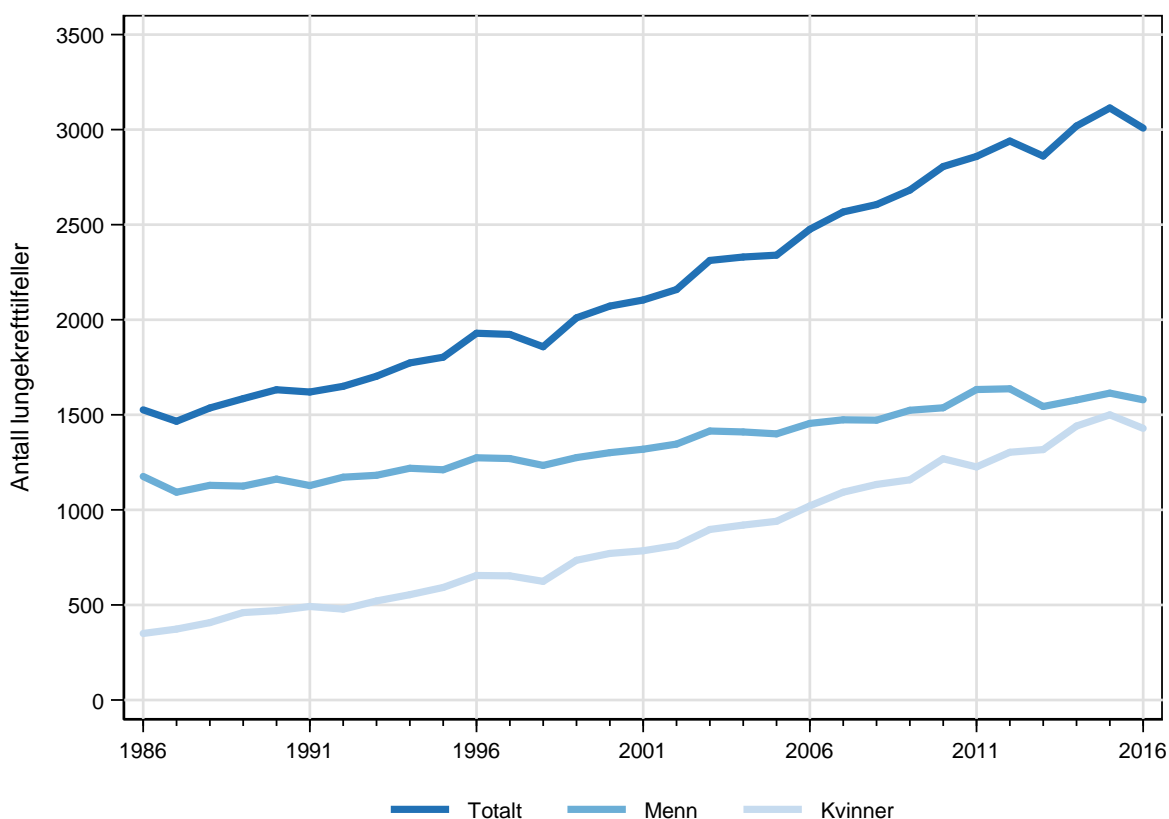
**Inklusjonskriterier:**  
Kreft i luftrør, lunger og bronkier, kvinner og menn

**Diagnoseår:**  
2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

Vestfold og Aust-Agder hadde høyest forekomst av lungekreft for kvinner (68,0–72,9 per 100 000 personår), mens Akershus, Buskerud, Oppland og Møre og Romsdal hadde lavest forekomst (36,0–45,9 per 100 000 personår) av lungekreft for kvinner i 2016. Vestfold, Vest-Agder og Hordaland hadde høyest forekomst av lungekreft for menn (75,0–79,9 per 100 000 personår), mens Akershus, Oslo, Oppland og Sør-Trøndelag hadde lavest forekomst (46,0–56,9 per 100 000 personår) av lungekreft for menn i 2016.

Merk at forekomsten for fylkene varierer fra år til år. Dersom hensikten er å bruke forekomst for å kartlegge behovet for helsetjenester i et fylke eller en helseregion, er det mer hensiktsmessig å se på en fem- eller tiårsperiode enn ett enkelt år.



Figur 4: Antall lungekrefttilfeller totalt og etter kjønn

Lungekreft utgjør rundt 10 % av alle nye tilfeller av kreft i Norge. Antallet som får lungekreft har steget jevnt og har aldri vært så høyt som de siste fem årene med rundt 3000 nye tilfeller årlig (Tabell 1). For 2016 er det per 11.08.2017<sup>5</sup> registrert 3008 tilfeller av lungekreft fordelt på 2972 pasienter i Kreftregisteret. 2938 pasienter hadde én lungekreftdiagnose, mens 34 pasienter hadde to eller flere lungekreftdiagnoser. Gjennomsnittsalderen på diagnosetidspunktet var 70,5 år. Det er fortsatt flere menn enn kvinner som får lungekreft, men forskjellen har avtatt.

Det er to hovedårsaker til at totalantallet stiger. Den ene er at vi blir flere eldre her i landet og lungekreft er en sykdom som i hovedsak rammer personer over 50 år (det er færre enn 50 nye lungekrefttilfeller blant personer under 50 år). Den andre årsaken til økningen i totalantallet er at lungekreft blant kvinner øker, og dermed har kompensert for at utviklingen i forekomsten blant menn har stabilisert seg. Figur 2 viser insidensratene, men kurvene følger langt på vei det faktiske antallet. Vi ser over tid en stigning i forekomsten blant kvinner over 50 år, med en utflatning i siste tiårsperiode i aldersgruppen 50–69 år og en fortsatt økning i alderen 70+. Blant menn er det til sammenligning en stabilisering av forekomsten blant de eldre (70+) og en nedgang i aldersgruppen 50–69 år. Dette har vært en tendens over flere år og medførte at det i 2015 for første gang var en større forekomst av lungekreft blant kvinner enn blant menn i alderen 50–69 år.

At forekomst av lungekreft mellom kvinner og menn snart er like høy er ventet, fordi røykevanene etter hvert har blitt ganske like. Lungekreft er først og fremst et resultat av dagens og tidligere års

**Figur 4: Antall lungekrefttilfeller totalt og etter kjønn**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Kreft i luftrør, lunger og bronkier, kvinner og menn

**Diagnoseår:**  
1987–2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

<sup>5</sup> Kreftregisterets database er en dynamisk database som endres over tid. Det er forventet at antallet pasienter og tilfeller i 2016 vil øke etterhvert som meldinger blir registrert gjennom høsten 2017 slik at den observerte nedgangen i antall pasienter fra 2015 til 2016 ikke er reell.



røykevaner. Fortsatt preges bildet av at røyking tidligere var vanligere blant menn, og at mange menn begynte å røyke i yngre alder. Det er viktig å legge merke til at det faktiske antallet tilfeller har økt, selv om ratene (risikoen) har flatet ut og til dels gått ned blant menn.

Tabell 1: Antall lungekrefttilfeller per år totalt og etter kjønn 1987–2016, med røykedata fra 2004–2009

Diagnoseår	Kjønn			Røyking			
	Kvinner	Menn	Totalt	Ja	Nei	Tidligere	Ukjent
1987	350	1176	1526	-	-	-	-
1986	373	1093	1466	-	-	-	-
1988	407	1129	1536	-	-	-	-
1989	460	1125	1585	-	-	-	-
1990	470	1162	1632	-	-	-	-
1991	492	1128	1620	-	-	-	-
1992	478	1172	1650	-	-	-	-
1993	521	1182	1703	-	-	-	-
1994	554	1219	1773	-	-	-	-
1995	592	1211	1803	-	-	-	-
1996	655	1274	1929	-	-	-	-
1997	653	1270	1923	-	-	-	-
1998	624	1234	1858	-	-	-	-
1999	735	1275	2010	-	-	-	-
2000	771	1301	2072	-	-	-	-
2001	785	1319	2104	-	-	-	-
2002	813	1346	2159	-	-	-	-
2003	897	1415	2312	-	-	-	-
2004	920	1410	2330	1051	225	482	572
2005	940	1400	2340	1121	230	501	488
2006	1021	1455	2476	1139	213	574	550
2007	1093	1474	2567	1188	217	617	545
2008	1134	1472	2606	1178	186	675	567
2009	1158	1524	2682	1078	182	638	784
2010	1269	1537	2806	-	-	-	-
2011	1226	1633	2859	-	-	-	-
2012	1303	1637	2940	-	-	-	-
2013	1317	1544	2861	-	-	-	-
2014	1441	1578	3019	-	-	-	-
2015	1500	1614	3114	-	-	-	-
2016 <sup>6</sup>	1429	1579	3008	-	-	-	-

Forekomsten av lungekreft i befolkningen avhenger av antall (eller andel) personer som røyker, hvor mye man røyker og hvor lenge man har røykt. Risikoen øker sterkt hos dem som røyker over mange tiår, men røykeslutt kan stoppe denne økningen. En massiv røykeslutt i befolkningen over 50 år vil derfor kunne redusere lungekreftforekomsten betydelig i løpet av fem til ti år.

På grunn av personvern hensyn og juridiske forhold registrerer ikke Kreftregisteret røykevaner hos de som rammes av kreft i dag, til tross for at røyking er en viktig årsaksfaktor og har stor betydning for kreftbehandling og prognose. Registrering av pasientens røykevaner i Kreftregisteret krever i dag samtykke fra pasienten. I praksis betyr dette at røykevaner ikke registreres fordi samtykke er utfordrende å innhente fra pasientene, spesielt siden annen informasjon i Kreftregisteret ikke krever

<sup>6</sup> Tallene er ikke komplette. Gjelder registrerte lungekrefttilfeller i Kreftregisteret per 11.08.2017

samtykke. For at Kreftregisteret skal gjøre en ny vurdering av om røykevaner skal registreres regelmessig, kreves i praksis en endring i Kreftregisterforskriften.

Trenden for forekomst av lungekreft (ratene) viser en stabilisering blant menn og en svak nedgang særlig i yngre aldersgrupper. Likevel forventer vi i tiden fremover en økning i det faktiske antallet tilfeller av lungekreft på grunn av befolkningsveksten og en økende andel eldre. Dersom utviklingen i forekomsten av lungekreft fortsetter slik den har gjort de siste 15 årene, kan det beregnes at det om ti år (i perioden 2025–2029) vil komme nesten 3700 nye tilfeller av lungekreft årlig. Det er forventet noe flere tilfeller blant menn enn blant kvinner. Halvparten av pasientene vil være under 75 år ved diagnostetidspunktet (langtidsfremskrivninger i NORDCAN<sup>7</sup>).

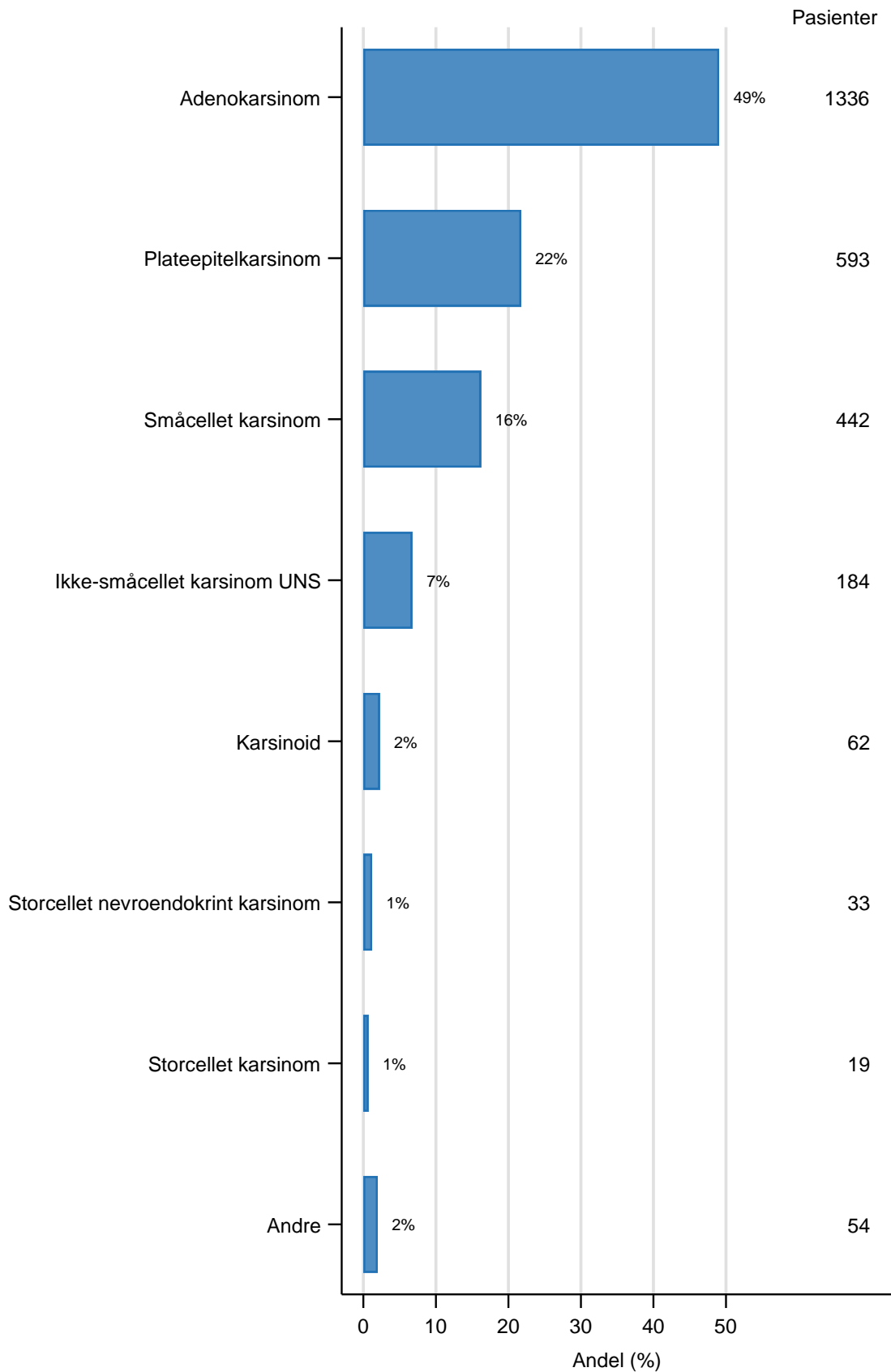
## 3.2 Fordeling av morfologiske undergrupper

Det finnes ulike typer lungekreft, og for at en pasient skal få tilbud om riktig behandling er det viktig å bestemme hvilken undergruppe av lungekreft pasienten har. Denne klassifiseringen gjøres blant annet ved hjelp av mikroskopisk undersøkelse av vevs- eller celleprøver fra kreftsvulsten. På bakgrunn av vekstmønsteret og hvordan kreftcellene ser ut, kan man så bestemme hvilken undergruppe av lungekreft pasienten har. I en del tilfeller kan det være vanskelig å skille ulike undergrupper fra hverandre på denne måten. Man kan da bruke ulike fargeteknikker for å skille de ulike undergruppene fra hverandre. Av disse teknikkene er immunhistokjemiske/immuncytokjemiske undersøkelser mest vanlig. Disse teknikkene påviser spesifikke markører, som regel proteiner, som forekommer i varierende grad i de ulike morfologiske undergruppene. Avhengig av undergruppe kan en utføre genetiske analyser som er avgjørende for behandlingsvalg. I tillegg er fordelingen av de ulike undergruppene av lungekreft viktig for å kartlegge hvilke typer lungekreft som er mer eller mindre vanlige i befolkningen.

Å bestemme hvilken type undergruppe av kreft en svulst tilhører har blitt viktigere ettersom behandlingen av lungekreft er blitt mer differensiert enn den tradisjonelt har vært. De senere årene har det kommet en rekke nye medikamenter som lungekreftpasientene har hatt behandlingsmessig nytte av. Effekten av ulike typer målrettet medikamentell behandling er avhengig av både morfologisk undergruppe og om pasientens svulst har eller ikke har ulike mutasjoner. Handlingsprogrammet angir ulike behandlingsvalg for ikke-småcellet lungekreft, småcellet lungekreft og nevroendokrine lungesvulster, men også undergrupper av disse. Trenden internasjonalt er at inndelingen stadig blir mer kompleks, som et direkte resultat av framveksten av personilpasset kreftbehandling.

---

<sup>7</sup> <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/english/frame.asp>



Figur 5: Pasienter som har fått bekreftet morfologisk diagnose av patolog etter morfologisk undergruppe

Alle prosentangivelsene i Figur 5 er beregnet av antall nye lungekrefttilfeller i 2016 hvor diagnosen ble bekreftet av patolog. Omtrent 90 % av lungekreftpasientene fikk bekreftet sin diagnose av patolog i 2016, som er det samme som året før. De som ikke har fått diagnose bekreftet av patolog er diagnostisert på bakgrunn av bildediagnostikk, bronkoskopi uten vevsprøve eller at kliniker har vurdert det slik at pasienten har lungekreft uten å ha tatt vevs- eller celleprøve av pasienten.

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

Andelen pasienter med ikke-småcellet karsinom UNS<sup>8</sup> er lav sammenlignet med tidligere nasjonale og internasjonale tall (3, 4). En viktig årsak til dette er internasjonale retningslinjer for bruk av immunhistokjemiske undersøkelser i WHO-klassifikasjonen fra 2015, og dermed mer omfattende bruk av immunhistokjemiske undersøkelser i diagnostikken. Moderne behandlingsprinsipper forutsetter et skille mellom disse to formene for lungekreft og utviklingen er derfor ønsket. På sikt er det ønskelig å slutte å bruke betegnelsen ikke-småcellet karsinom UNS, og i stedet innføre mer presis bestemmelse av morfologisk undergruppe.

### 3.3 Utredning

#### 3.3.1 Samsvar mellom cTNM og pTNM

Klinisk TNM<sup>9</sup> (cTNM) beskriver pasientens sykdomsutbredelse og settes på bakgrunn av funn gjort under utredningen. En nøyaktig cTNM er viktig både for å kunne gi pasienten riktig behandling, men også for å kunne si noe om prognose. Klinisk TNM skal derfor bestemmes før behandlingen starter. Patologisk TNM (pTNM) settes bare hos pasienter som er operert for lungekreft på bakgrunn av patologens vurdering av operasjonspreparatet. For eksempel: Målt tumorstørrelse, om det er innvekst i pleura og om det er svulstvev i lymfeknuter. 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 er god, men selv en god utredning vil ikke alltid sikre samsvar.

Ikke alle patologiavdelinger har rutiner for å påføre pTNM-verdien på patologibesvarelsen av operasjonspreparatene, men der den er oppgitt blir den også registrert i kvalitetsregisteret. For å sikre pTNM på alle operasjonspreparatene blir den i tillegg regnet ut i registeret på bakgrunn av opplysninger i operasjonspreparatet. For å sikre et godt datagrunnlag har vi brukt den genererte pTNM-verdien i alle analysene som benytter seg av pTNM i denne rapporten. Den genererte pTNM-verdien settes på alle registrerte operasjonspreparater i Lungekreftregisteret.

Tabell 2 viser samsvaret mellom cTNM rapportert på utredningsmeldingen og pTNM hentet fra patologibesvarelsene for operasjonspreparatene til opererte pasienter i 2016. Merk at M-status ikke endres fra cM til pM. Kun et fåtall av pasienter opereres med cM1 og patologene kan kun vurdere pT og pN i preparatene de mottar. cTNM er hentet fra utredningsmeldinger som er meldt inn før

**Figur 5: Pasienter som har fått bekreftet morfologisk diagnose av patolog etter morfologisk undergruppe**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Kreft i luftrør, lunger og bronkier, morfologi bekreftet av patolog

**Diagnoseår:**  
2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

<sup>8</sup> UNS = uten nærmere spesifisering

<sup>9</sup> Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen

operasjonsdato for å sikre at cTNM ikke er supplert med informasjon fra operasjonspreparatet. Antall pasienter i tabellen er 386.

Tabell 2: Samsvar mellom cTNM meldt inn før operasjonsdato og pTNM for pasienter operert i 2016 etter stadium

		pTNM									Samsvar
		Ukjent	0	IA	IB	IIA	IIB	IIIA	IIIB	IV	
cTNM	Ukjent	1	0	5	1	3	2	1	0	0	7,7 %
	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0 %
	IA	6	1	112	24	7	4	8	0	1	68,7 %
	IB	2	0	17	37	18	5	7	0	0	43 %
	IIA	1	0	6	6	19	14	10	0	0	33,9 %
	IIB	0	0	1	4	8	22	8	0	0	51,2 %
	IIIA	1	0	0	0	1	4	12	0	0	66,7 %
	IIIB	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0 %
	IV	0	0	1	2	1	0	1	0	0	0 %

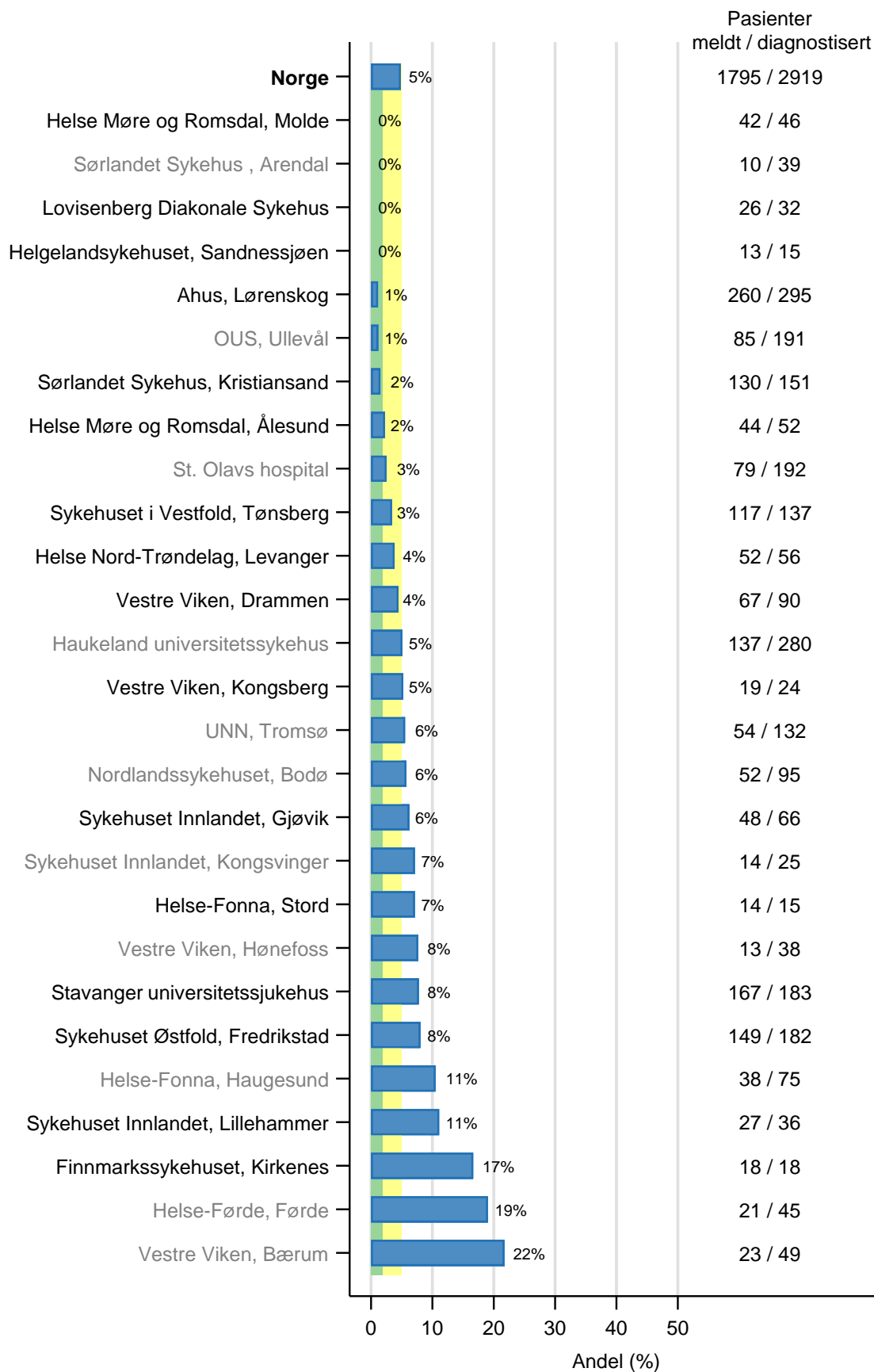
Tabellen viser at graden av samsvar mellom cTNM og pTNM hos pasientene som er operert (antallet i hver gruppe i de skraverte feltene) varierer fra 0 % til 68,7 %. Den viser også at det forekommer både oppjustering av stadium (i rubrikkene over det skraverte feltet) og nedjustering av stadium (i rubrikkene under det skraverte feltet) etter kirurgi, dvs. at vurderingen av pasientens sykdomsutbredelse er endret etter kirurgi. Referansegruppen har ikke satt måltall for denne indikatoren på kvaliteten på utredningen.

Tabellen viser at det er vanligere med oppjustering enn nedjustering av stadium, dvs. at patologen finner en større utbredelse av sykdommen enn det man trodde før operasjonen. Det vil være interessant å se på årsakene til opp- og nedjusteringen av stadium som er observert i Tabell 2 når rapporteringsgraden på utredningsmeldinger sendt inn før operasjonsdato oppnår et akseptabelt nivå. En mulig årsak til nedjustering av stadium kan være overvurdering av svulstdiameter preoperativt. Likeledes kan årsaken til oppjustering av stadium være mikroskopifunn av lymfeknutemetastaser i operasjonspreparatet. Det vil også være interessant å undersøke om det finnes en sammenheng mellom oppjustering av stadium og tidsbruk fra behandlingsbeslutning til operasjon samt om kort versus lang utredningstid påvirker kvaliteten på utredningen.

### 3.3.2 Andel pasienter med ukjent stadium

Andelen pasienter i ukjent stadium<sup>10</sup> ved diagnose er et mål på hvor god utredningen er og andelen bør derfor være så lav som mulig. Stadium er en av de viktigste parametrene for å ta en beslutning om riktig behandling og for å kunne forutsi prognosene til en pasient. Stadium bestemmes av pasientens cTNM. Kravene til måloppnåelse er derfor satt høyt.

<sup>10</sup> Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen



Figur 6: Andel pasienter i ukjent klinisk stadium ved diagnose etter utredende sykehus

**Måloppnåelse:**

Høy: 2 % eller mindre

Moderat: mellom 2 % og 5 %

Lav: mer enn 5 %

Landsgjennomsnittet for andel pasienter som har ukjent klinisk stadium ved diagnose er 5 %. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. Resultatene for sykehusene i grått er usikkert på grunn av lav rapporteringsgrad (under 60 %) på utredningsmeldingen.

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

**Figur 6: Andel pasienter i ukjent klinisk stadium ved diagnose etter utredende sykehus**

**Datakilde:**

Utredningsmelding

**Inklusjonskriterier:**

Kreft i luftrør, lunger og bronkier.

Sykehus med < 10 utredningsmeldinger er ikke vist i figuren.

**Diagnoseår:**

2016

**Rapportering:**

Utredningsmelding

2016: 62 %

**3.3.3 Rapportert bruk av immunhistokjemi ved ikke-småcellet lungekreft**

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

For ikke-småcellede karsinomer brukes immunhistokjemi til å eksempelvis skille mellom adenokarsinomer og plateepitelkarsinomer. Man kan også bruke immunhistokjemi for å lete etter ALK<sup>11</sup>-mutasjoner i adenokarsinomer. Dette er en viktig undersøkelse med behandlingmessig konsekvens. Merk at det i kvalitetsregisteret, med unntak av markøren ALK, kun ble registrert om det ble utført immunhistokjemiske/immuncytokjemiske undersøkelser i 2016, ikke hvilke markører som ble brukt. Bruken av immunhistokjemiske undersøkelser, både valg og omfang, varierer stort mellom de ulike patologiavdelingene, og målene for indikatoren er derfor satt relativt lavt.

<sup>11</sup> ALK = anaplastic lymphoma kinase. Mutasjoner i dette genet gjør pasienten aktuell for behandling med ALK-hemmere som f.eks. alectinib, brigatinib eller crizotinib.

Tabell 3: Andel pasienter med vevs- og celleprøver som viser ikke-småcellet lungekreft hvor det er rapportert om utført immunhistokjemi og andelen av disse med diagnosen ikke-småcellet karsinom UNS

Patologilaboratorium	Andel undersøkt med immunhistokjemi (%)	Andel ikke-småcellet karsinom UNS (%)
Norge	86	12,1
Helse Førde	97,1	34,3
Helse Møre og Romsdal, Molde	96,4	3,6
OUS, Ullevål	95,7	10,4
St. Olavs hospital	92,9	11,7
Nordlandssykehuset, Bodø	92,6	13
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	89,8	11
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	89,8	4,2
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	89,7	20,7
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	89,6	10,4
Stavanger universitetssjukehus	88	2,7
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	87	13,7
OUS, Rikshospitalet	85,5	19,7
Ahus	82,4	6,8
UNN, Tromsø	81,7	8,4
Vestre Viken, Drammen	81,1	9,8
OUS, Radiumhospitalet	80,6	19,4
Sykehuset Telemark, Skien	80	10
Helse-Fonna, Haugesund	75,5	10,2
HUS, Gades institutt	73,6	23,2

#### Måloppnåelse:

Høy: 75 % eller mer

Moderat: 50 % eller mer, men mindre enn 75 %

Lav: mindre enn 50 %

Landsgjennomsnittet for bruk av immunhistokjemi på vevs-/celleprøve er på 86 %, noe som tilsvarer en høy grad av måloppnåelse for landet som helhet.

Tabell 4: Pasienter med diagnosen adenokarsinom eller ikke-småcellet karsinom UNS som er undersøkt for ALK-mutasjon i 2016

	Antall pasienter	Antall undersøkt for ALK mutasjon	Andel av ALK analysene
Vevsprøver	979	721	98,9 %
Celleprøver	124	8	1,1 %
<b>Totalt</b>	<b>1103</b>	<b>729</b>	<b>100 %</b>

Handlingsprogrammet for lungekreft anbefaler at alle pasienter med adenokarsinom eller ikke-småcellet karsinom UNS testes for ALK-mutasjon. I 2016 var det 1103 pasienter som fikk diagnosen adenokarsinom eller ikke-småcellet karsinom UNS påvist på en vevs- eller celleprøve. 979 av diagnosene ble stilt på vevsprøver og 124 ble stilt på celleprøver. Av de 1103 pasientene ble 729 undersøkt for ALK-mutasjon. 98,9 % (721 stk) av ALK-analysene ble utført på vevsprøver og 1,1 % (8 stk) på celleprøver.



Referansegruppen anmerker at det er sannsynlig at ALK-analysen er utført på flere pasienter enn det som er rapportert til kvalitetsregisteret. For eksempel kan prøvesvaret foreligge på tilleggssvar som ikke er sendt til Kreftregisteret.

### **3.3.4 Vurdering i tverrfaglig møte**

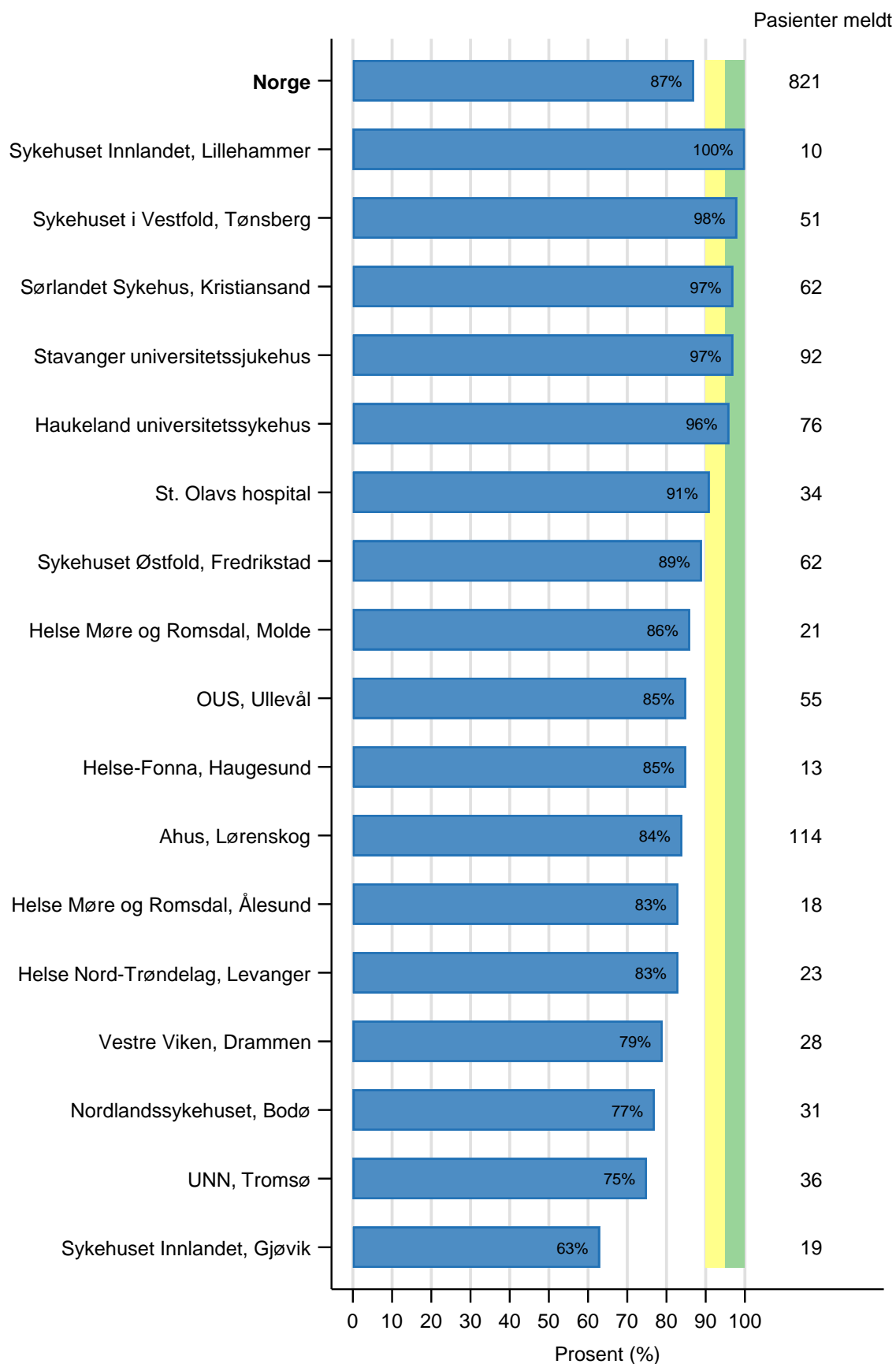
Alle pasienter som er i stadium<sup>12</sup> I-III og hvor allmenntilstanden eller annen sykdom åpenbart ikke er til hinder skal vurderes for kurativ behandling. De nasjonale retningslinjene gitt i Helsedirektoratets handlingsprogram fastslår at beslutning om behandling og oppfølging skal tas av et tverrfaglig team (5). Andelen pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.

Pasienter i stadium IV eller med ECOG-score<sup>13</sup> høyere enn 2 er ikke kandidater for kurativ behandling og er derfor ikke inkludert i analysen. Heller ikke pasienter som har ukjent stadium eller med ukjent ECOG-score er tatt med.

---

<sup>12</sup> Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen

<sup>13</sup> ECOG-score = performance status, et verktøy klinikerne bruker for å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling ved alvorlig sykdom. Pasientene vurderes på en skala fra 0 til 5, hvor 0 er best score.



Figur 7: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte etter utredende sykehus

**Måloppnåelse:**

Høy: 95 % eller mer

Moderat: Mellom 90 % og 95 %

Lav: under 90 %

Landsgjennomsnittet for andelen pasienter i stadium I–III og ECOG maks 2 ved diagnosetidspunktet, som er vurdert i tverrfaglig møte er 87 %. Det tilsvarer lav måloppnåelse.

Mulige årsaker til at pasienter ikke meldes til tverrfaglige møter kan være høy alder, dårlig lungefunksjon og komorbiditet som fører til inoperabilitet. Referansegruppen kan likevel ikke utelukke at rapporteringsgrad og/eller mangler i utfyllingen av utredningsmeldingene spiller inn på resultatene for det enkelte sykehus.

**Figur 7: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte etter utredende sykehus**

**Datakilde:**

Utredningsmelding

**Inklusjonskriterier:**

Stadium I–III og ECOG 0–2

Sykehus med < 10 utredningsmeldinger er ikke vist i figuren

**Diagnoseår:**

2016

**Rapportering:**

Utredningsmelding

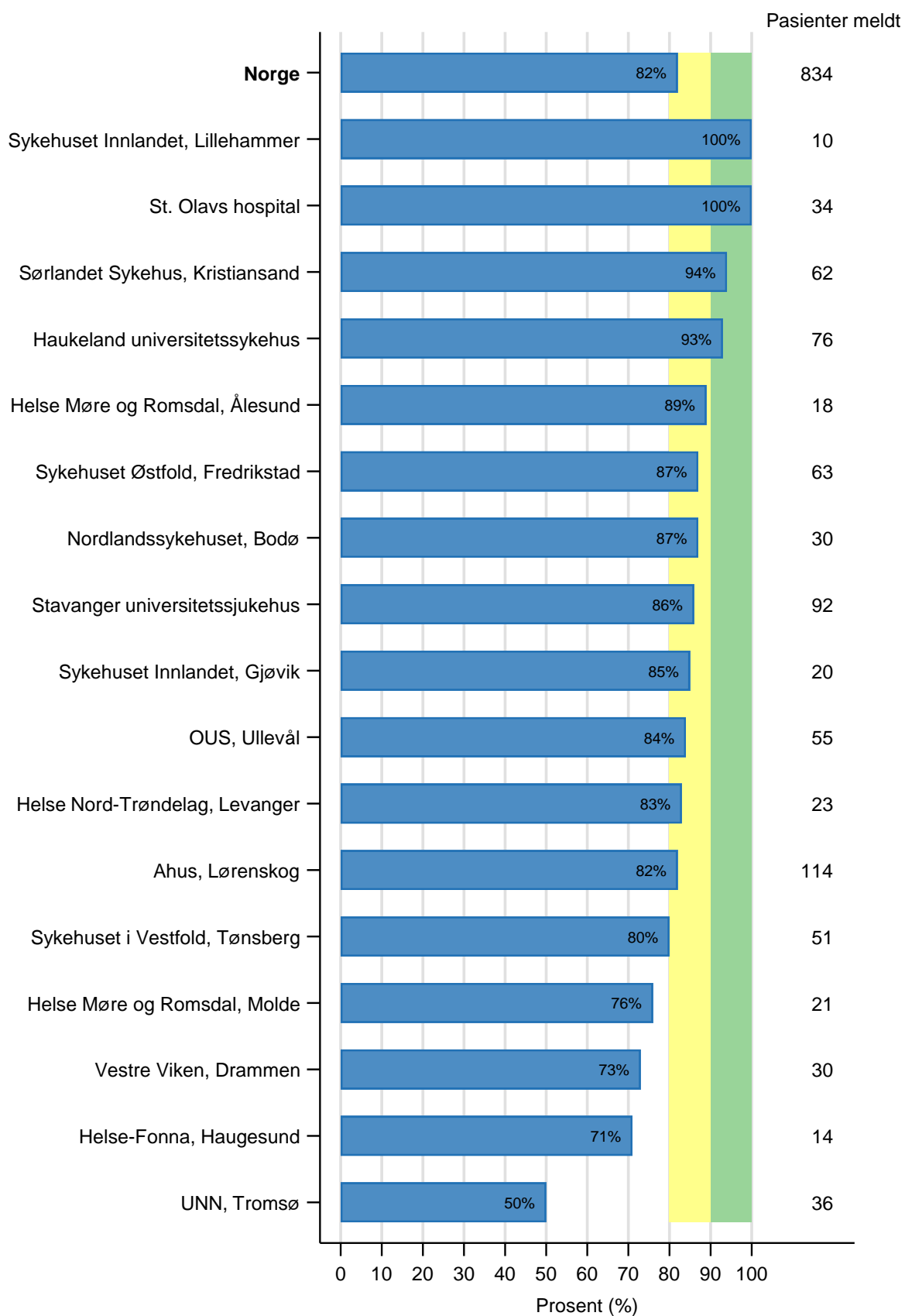
2016: 62 %

### 3.3.5 *Bruk av PET-CT i utredningen*

Alle pasienter i stadium<sup>14</sup> I–III og der allmenntilstanden eller annen sykdom ikke er til hinder, skal vurderes for kurativ behandling. Handlingsprogrammet anbefaler at alle lungekreftpasienter som vurderes aktuelle for kurativ behandling undersøkes med PET-CT<sup>15</sup> (5). Andelen pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.

<sup>14</sup> Se kapittel 11.3 for en oversikt over stadiumberegningen.

<sup>15</sup> PET-CT er en bildediagnostisk metode som benytter en radioaktiv markør i kombinasjon med computer tomografi (CT). Metoden er spesielt god på å oppdage fjernspredning.



Figur 8: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT i utredningen etter utredende sykehus

### Måloppnåelse:

Høy: 90 % eller mer

Moderat: Mellom 80 % og 90 %

Lav: Under 80 %

82 % av pasientene som kunne være aktuelle for kurativ behandling er undersøkt med PET-CT. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse.

PET-CT er en god metode for å oppdage metastaser og er derfor blitt stadig viktigere for å velge ut lungekreftpasienter til riktig behandling. Metoden er en ekstra sikkerhet mot å overse spredning som vil gjøre pasienten uaktuell for kirurgi eller kurativ strålebehandling.

Mobile PET-busser har gjort at PET-CT har blitt mer tilgjengelig over hele landet. Referansegruppen håper at bruken av disse vil bidra til å øke andelen som undersøkes med denne bildediagnostiske metoden. Økt innrapportering til Lungekreftregisteret er også med på å gi sikrere tall på landsbasis.

**Figur 8: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT i utredningen etter utredende sykehus**

**Datakilde:**

Utredningsmelding

**Inklusjonskriterier:**

Stadium I–III og ECOG 0–2

Sykehus med < 10 utredningsmeldinger er ikke vist i figuren

**Diagnoseår:**

2016

**Rapportering:**

Utredningsmelding

2016: 62 %

## 3.4 Kurativ behandling

### 3.4.1 Forløpstider

1.1.2015 ble det innført pakkeforløp for lungekreft. Pakkeforløpet har til hensikt å sikre et effektivt forløp fra henvisningen er mottatt hos lungelege i spesialisthelsetjenesten, til oppstart av behandling eller avsluttet pakkeforløp (6). Forløpstidene rapporteres fra sykehusene til Norsk Pasientregister (NPR) som publiserer nasjonale tall årlig.

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

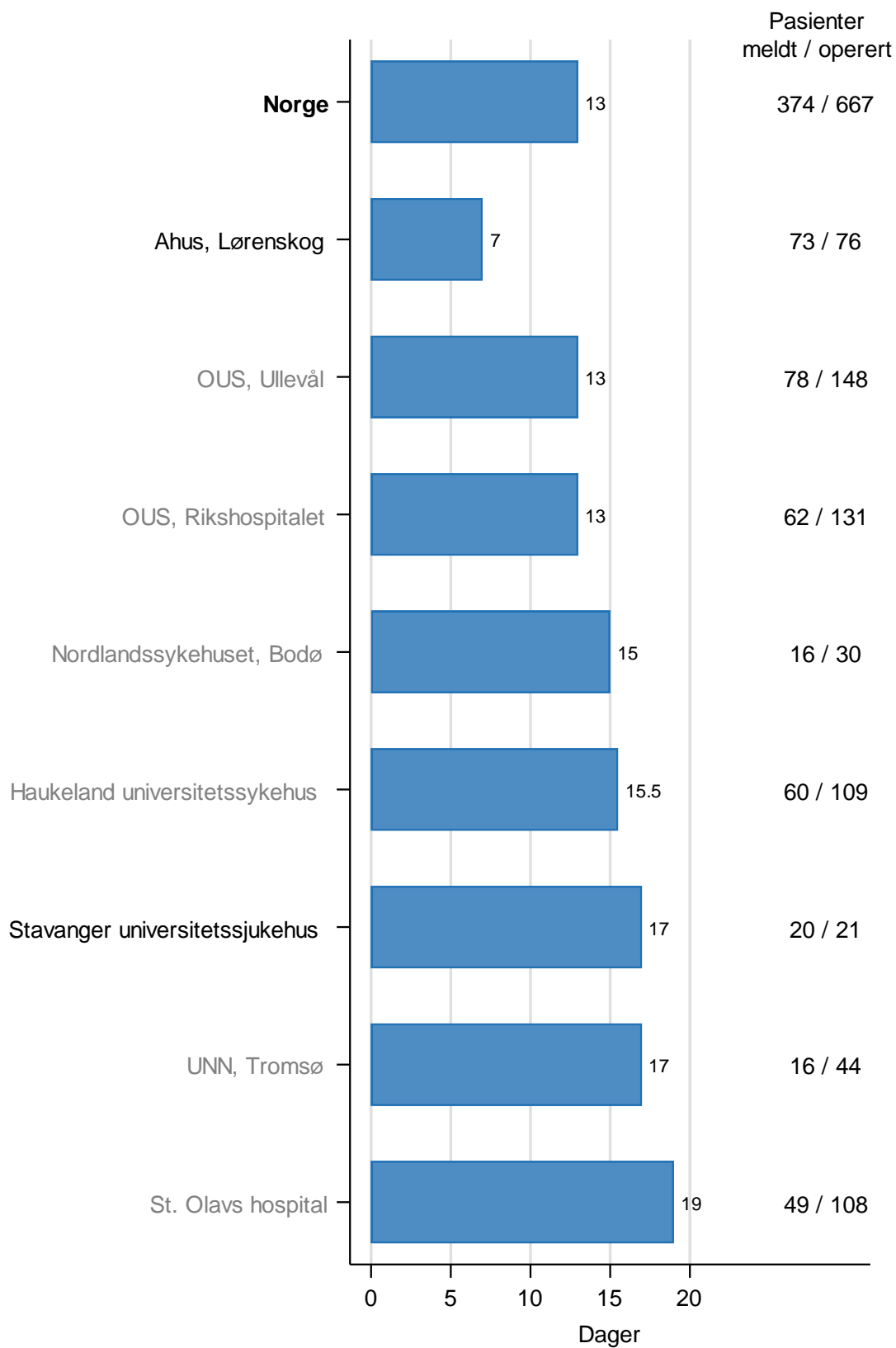
For de nasjonale forløpstidene fastsatt av Helsedirektoratet (6) se Tabell 5.

Tabell 5: Forløpstider, lungekreft

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

Merk at forløpstidene er ment som en veiledning og at det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

NPR rapporterer hvor stor andel av pasientene som får utredning og behandling innenfor de oppgitte maksimaltidene. I denne rapporten har vi valgt å se på median ventetid.



Figur 9: Median tid fra behandlingsbeslutning til operasjon etter operasjonssykehus

Figuren viser median tid fra behandlingsbeslutning til operasjon på landsbasis og etter operasjonssykehus. På landsbasis var median ventetid 13 dager, grensen i pakkeforløpet er satt til maks 14 dager.

Sykehus som er markert med grå skrift har lav rapporteringsgrad på utredningsmeldingen (under 60 %) og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

Ventetider handler i stor grad om forutsigbarhet for pasientene. Kreft er en psykisk belastende diagnose som kan medføre mye engstelse og et ønske om rask handling fra pasientens og pårørendes synspunkt. Det er derfor innført maksimaltider i pakkeforløpene, slik at pasienter og pårørende skal ha en tidsramme å forholde seg til. Målsetningen til Helsedirektoratet er at 70 % av pasientene i pakkeforløpene skal få behandling innenfor de anbefalte maksimaltidene.

Tallene i denne rapporten viser at halvparten av de opererte pasientene ble operert innen 13 dager etter behandlingsbeslutningen. Det kan tyde på at målet om at 70 % av pasientene skal opereres innen 14 dager ikke blir nådd. På den andre siden mangler det utredningsmelding på mange av de opererte pasientene slik at resultatene er usikre for flere av sykehusene. Vi kan heller ikke utelukke registreringsfeil og oppfordrer de som fyller ut utredningsmeldingen om å være nøyaktig i utfyllingen av meldingen.

Det er et mål at Lungekreftregisterets tall i fremtiden skal kunne sammenstilles med pakkeforløpsstallene fra NPR. Rapporteringen av utredningsmeldingen må derfor fortsatt bedres og kvaliteten på det som rapporteres må være god. Se også kapittel 9.5.

### 3.4.2 Kirurgi, stereotaksi eller kurativ kjemoradiasjon

Kirurgi, stereotaktisk strålebehandling<sup>16</sup> og kurativ kjemoradiasjon<sup>17</sup> er de aktuelle formene for kurativ behandling av lungekreft. Handlingsprogrammet angir at pasienter som er medisinsk inoperable i stadium<sup>18</sup> I og noen i stadium II kan tilbys stereotaktisk strålebehandling (5). I tillegg kan pasienter til og med stadium III behandles med kurativ kjemoradiasjon (5). Andelen pasienter som mottar kurativ behandling er en viktig kvalitetsindikator.

Før stereotaktisk strålebehandling, når kirurgi i praksis var eneste kurative behandlingstilbudet, var anbefalingen at om lag 25 % av pasientene med lungekreft burde opereres. På landsbasis ble det målet aldri nådd (hvis man også regner med pasienter med småcellet lungekreft i totalen). Tilbud om stereotaktisk strålebehandling har kommet for fullt i løpet de siste fem årene. I tillegg er det en stabil prosentandel pasienter som behandles med kurativ kjemoradiasjon. Det er positivt at tilbudet om stereotaktisk strålebehandling ikke har medført færre lungekreftpasienter blir operert.

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

#### Figur 9: Median tid fra behandlingsbeslutning til operasjon etter operasjonssykehus

##### Datakilde:

Kreftregisterets hoveddatabase og utredningsmelding

##### Inklusjonskriterier:

Har dato for behandlingsbeslutning og operasjonsdato og ventetiden er > 0 dager

##### Diagnoseår:

2016

##### Rapportering:

Utredningsmelding:  
2016: 62 %

##### Kreftregisteret:

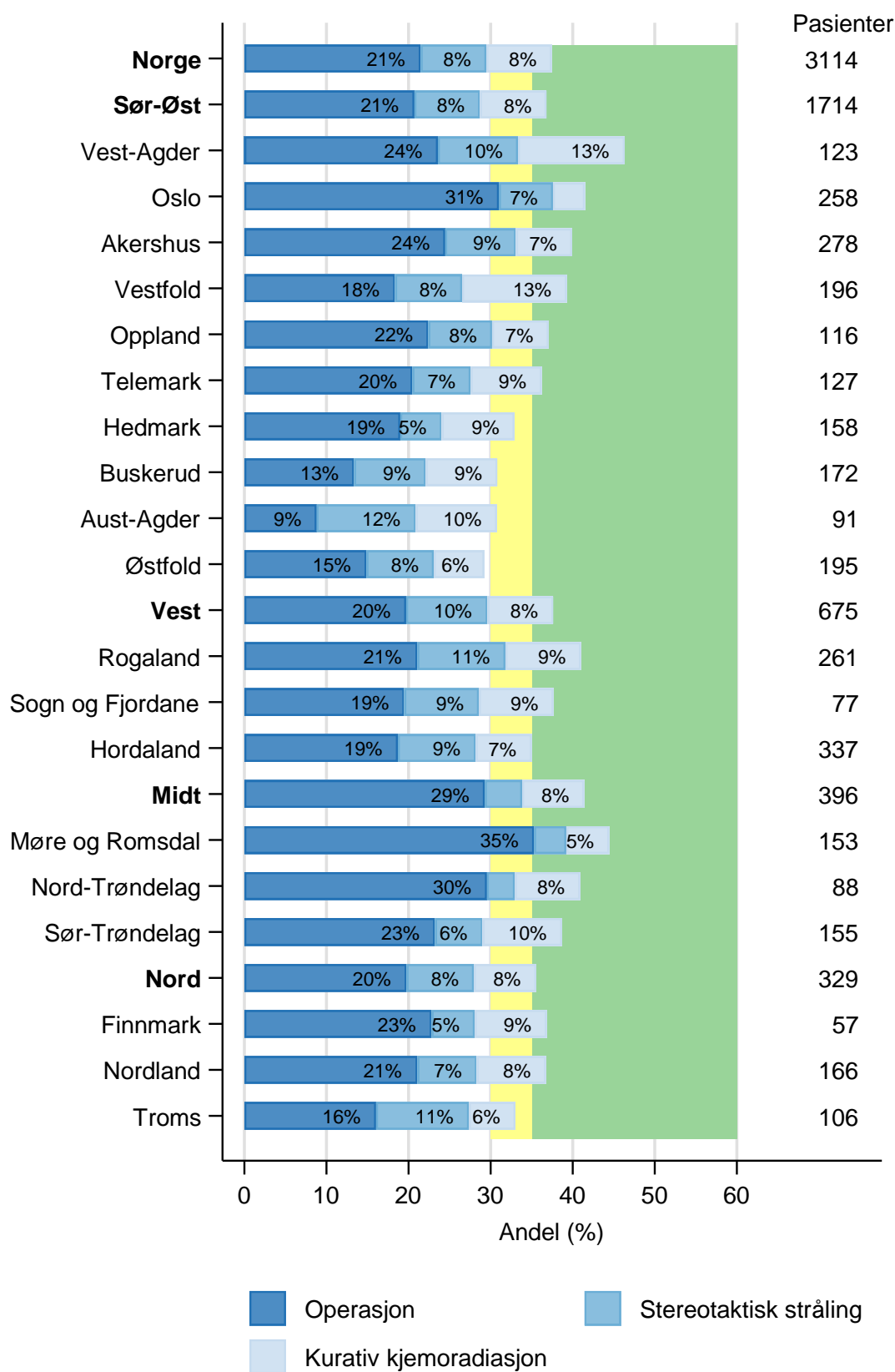
2012–2016: 97 %

<sup>16</sup> Stereotaktisk strålebehandling: En stråleteknikk der man kan gi en høy stråledose i få fraksjoner. Man gir behandlingen ved å stråle fra mange vinkler slik at stråledosen i svulsten blir veldig høy, samtidig som stråledosen til friskt omkringliggende vev blir lavest mulig.

<sup>17</sup> Kurativ kjemoradiasjon: En høy total stråledose (60–66 Gy) gitt over mange fraksjoner (typisk 30–33 fraksjoner) i kombinasjon med cellegift.

<sup>18</sup> Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen





Figur 10: Behandling med kurativ intensjon, etter helseregion og pasientenes bostedsfylke

**Måloppnåelse:**

Høy: 35 % eller mer

Moderat: Mellom 30 % og 35 %

Lav: mindre enn 30 %

På grunn av sen rapportering av stråledata er det ikke mulig å gi ut tall på andelen pasienter som totalt har mottatt kurativ behandling mot lungekreft i Norge i 2016. Referansegruppen velger derfor å vise tall for 2015. Figur 10 viser andelen pasienter som har mottatt behandling med kurativ intensjon etter pasientenes bostedsfylke. Andelen behandlet med stereotaktisk strålebehandling er beregnet ut fra total stråledose og antall fraksjoner<sup>19</sup>.

På 1990-tallet fikk 16 % av pasientene tilbud om kurativ behandling. Kirurgi var da eneste kurative tilbud. I 2015 mottok 37 % av lungekreftpasientene behandling med kurativ hensikt. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse.

De fire helseregionene oppnår også høy grad av måloppnåelse, men det er store variasjoner mellom bostedsfylkene, fra 47 % av pasientene i bostedsfylket med høyest andel til 29 % av pasientene i fylket med lavest andel. 14 bostedsfylker oppnår høy måloppnåelse, fire oppnår moderat måloppnåelse og ett oppnår kun lav grad av måloppnåelse.

Hvis en ser på de pasientene som har blitt behandlet med stereotaktisk strålebehandling og kurativ kjemoradiasjon samlet var det i 2015 bostedsfylkene Vestfold og Agder-fylkene som hadde høyest andel bestrålte, mens Oslo, Hedmark, Møre og Romsdal og Nord-Trøndelag hadde lavest andel kurativt bestrålte.

Dette viser at stereotaktisk strålebehandling nå er etablert som kurativt rettet behandling i hele Norge. Det innebærer at pasienter som anses å ha for stor medisinsk risiko for å gjennomgå kirurgi, kan få tilbud om behandling med kurativt siktemål. Stereotaktisk strålebehandling tilbys i alle de fire helseregionene og er generelt godt tolerert av pasientene. Referansegruppen ser på dette som en positiv utvikling og vi kjenner ikke til noe land hvor andelen behandlede med kurativt siktemål er større. Det er til nå ikke etablert klare kriterier for når en pasient skal tilbys enten kirurgi eller stereotaktisk strålebehandling. Utvikling i bruk av strålebehandling, og spesielt stereotaktisk strålebehandling, blir interessant å følge i årene som kommer.

**Figur 10: Behandling med kurativ intensjon, etter helseregion og pasientenes bostedsfylke**

**Datakilde:**

Kreftregisterets hoveddatabase, Kreftregisterets stråledatabase

**Inklusjonskriterier:**

Operert, mottatt stereotaktisk strålebehandling eller strålebehandlet med kurativ kjemoradiasjon

**Diagnoseår:**

2015

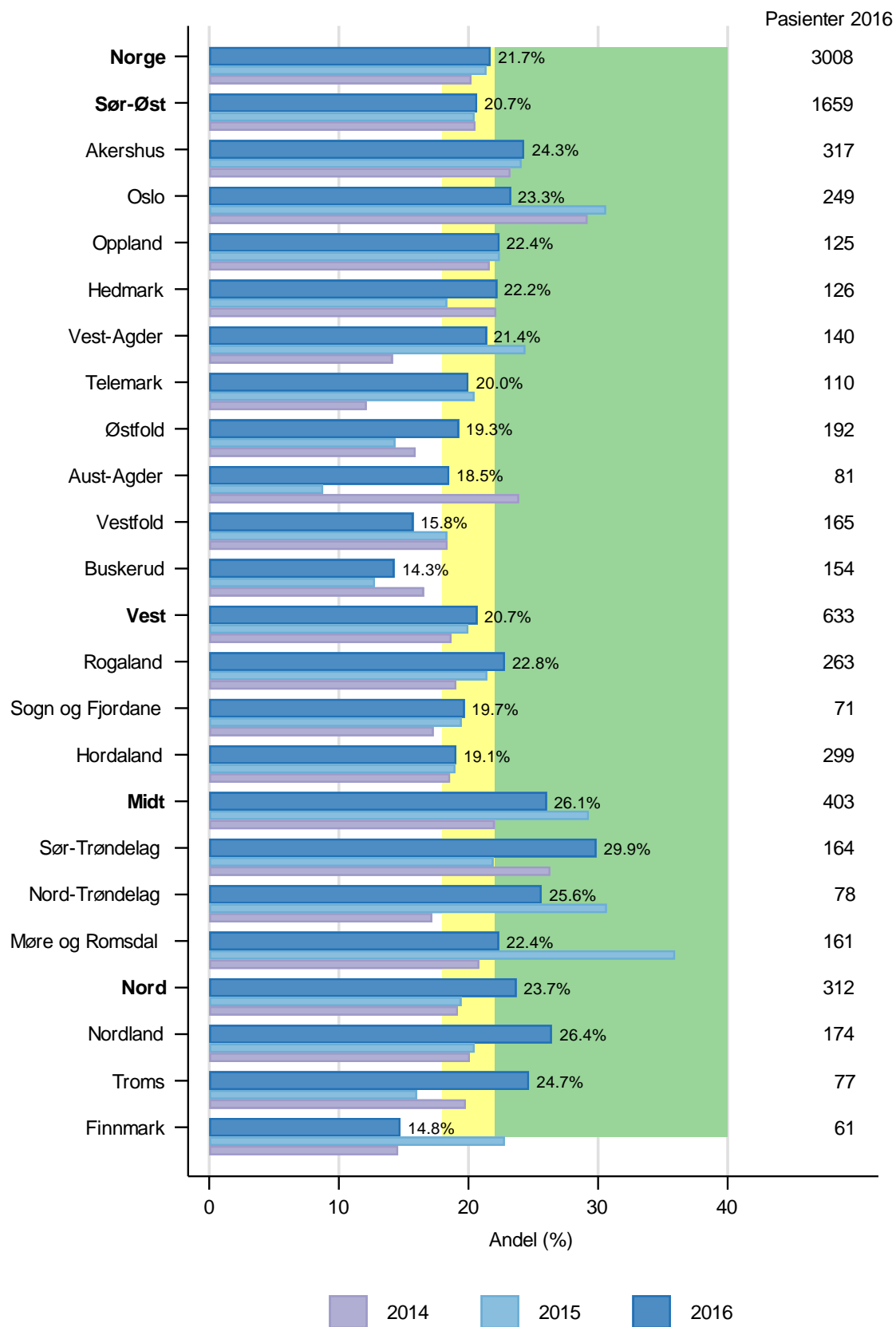
**Rapportering:**

Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

---

<sup>19</sup> Fraksjon betyr her behandlingstilfelle, oftest et behandlingstilfelle per dag

### 3.4.3 Opererte for lungekreft



Figur 11: Andel lungekreftpasienter som er operert, etter både helseregion og bostedsfylke

### Måloppnåelse:

Høy: 22 % eller mer

Moderat: Mellom 18 % og 22 %

Lav: mindre enn 18 %

21,7 % av alle pasienter diagnostisert med lungekreft ble operert i 2016. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse på landsbasis. Andelen opererte inkluderer både ikke-småcellet og småcellet lungekreft. To av helseregionene oppnår høy grad av måloppnåelse og to av helseregionene oppnår moderat grad av måloppnåelse.

Hvor stor andel av lungekreftpasientene som opereres varierer stort mellom bostedsfylkene, fra 14 % av pasientene i Buskerud til 30 % av pasientene i Sør-Trøndelag. Figuren viser også andelen opererte i 2014 og 2015 til sammenligning. Selv om det er observert en liten økning i andelen opererte på landsbasis så er det stor variasjon fra år til år i flere av fylkene.

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

Referansegruppen mener at det er bemerkelsesverdig at alle de fem fylkene i det tidligere Helse Sør (Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder) ligger under landsgjennomsnittet. De samme fylkene lå lavt i andel opererte pasienter også i 2015. Den lave operasjonshyppigheten blir ikke kompensert for ved at en større andel av pasientene derfra har fått annen kurativ behandling.

### 3.4.4 Sykehusenes operasjonsvolum

Sykehusenes operasjonsvolum benyttes ofte som en markør for kvalitet og flere studier viser at sykehusavdelinger og kirurger med et høyt antall operasjoner oppnår bedre kvalitet enn avdelinger og kirurger med et lavt antall operasjoner (7-9). Temaet er kontroversielt, men vi kjenner ingen studier som viser at et lavt antall operasjoner gir bedre kvalitet enn et høyt antall operasjoner. Kvalitetsregisteret har foreløpig ikke satt egne kvalitetsmål for operasjonsvolum, men viser til rapporten «Kreftkirurgi i Norge» som ble utgitt av Helsedirektoratet i 2015 (10). I den rapporten er det anbefalt at sykehusavdelinger som utfører operasjoner av lungekreft bør utføre minst 40 operasjoner per år. I tillegg er det anbefalt at kirurger som utfører lungekreftoperasjoner bør utføre minst 20 operasjoner årlig.

På 1980-tallet ble det gjort lungekreftkirurgi på nær 30 sykehus. I tråd med erkjennelsen om sammenheng mellom volum og kvalitet er antallet sykehus som i dag utfører lungekreftoperasjoner redusert til åtte.

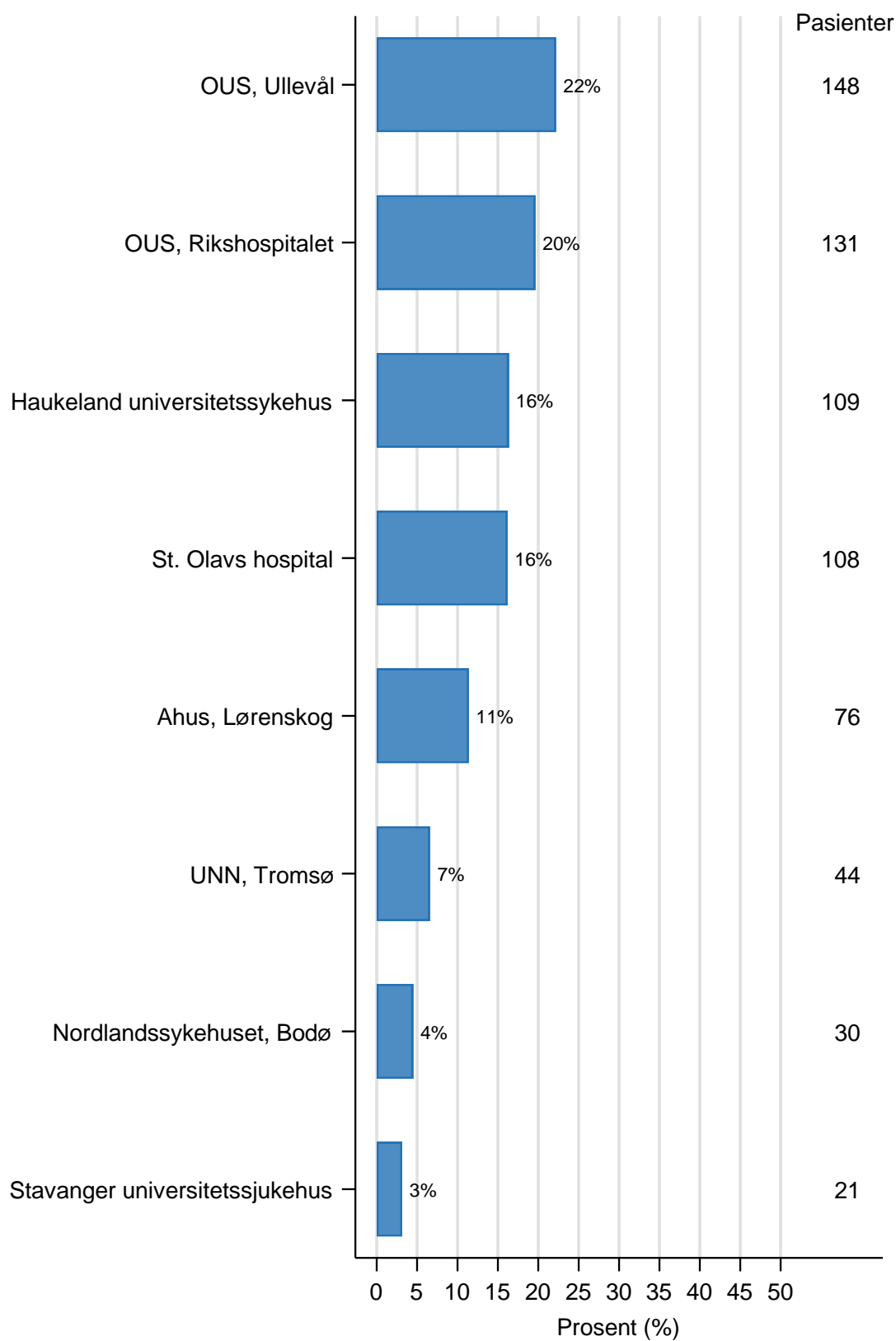
**Figur 11: Andel lungekreftpasienter som er operert, etter både helseregion og bostedsfylke**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Operert mot lungekreft

**Diagnoseår:**  
2014–2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %



Figur 12: Operasjonsvolum: Andel opererte i forhold til det totale nasjonale operasjonsvolumet etter operasjonssykehus

Figur 12 viser hvor stor andel av totalt antall opererte lungekreftpasienter som det enkelte sykehus har utført. Figuren viser også antallet operasjoner utført per sykehus i 2016. Totalt ble 667 pasienter operert for lungekreft i 2016.

Robusthetskravene for lungekreftkirurgi er anbefalt av Helsedirektoratet å være 40 operasjoner per avdeling og 20 operasjoner per kirurg per år (10). To av sykehusene oppnår ikke anbefalingen om minimum 40 operasjoner årlig.

Over 50 % av de opererte i 2016 ble operert i Oslo eller Akershus, og Oslo universitetssykehus stod for 42 % av lungekreftoperasjonene i Norge i 2016.

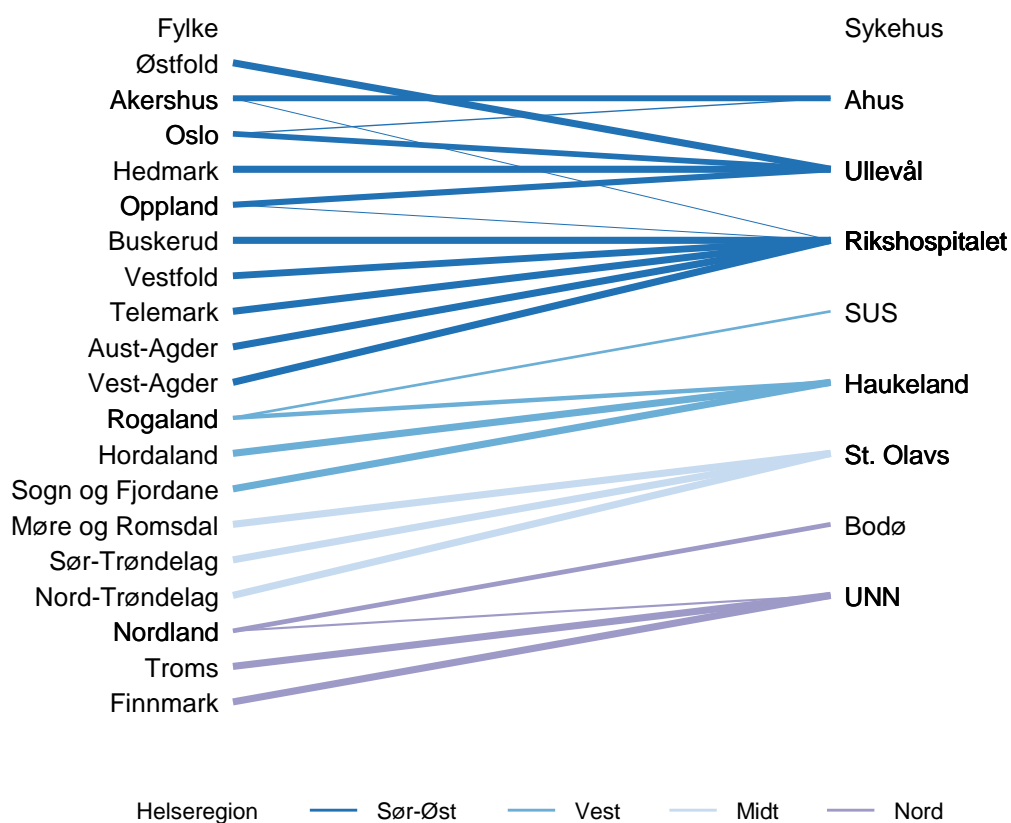
**Figur 12:**  
**Operasjonsvolum: Andel opererte i forhold til det totale nasjonale operasjonsvolumet etter operasjonssykehus**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Operert mot lungekreft

**Operasjonsår:**  
2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %



Figur 13: Pasientflyt fra pasientenes bostedsfylke til operasjonssykehus

Figur 13 viser pasientflyten fra pasientenes bostedsfylke til operasjonssykehusene. Tykkelsen på streken er proporsjonal med andelen pasienter fra fylket som er operert ved aktuelt sykehus. Det er satt en grense på at det må minst være 5 % eller >1 pasient operert for at streken skal vises.

Figuren viser i stor grad at pasientene opereres ved det operasjonssykehuset de sokner til og at fritt sykehusvalg er noe som i liten grad blir benyttet av pasienter med lungekreft. Referansegruppen er tilfreds med denne situasjonen.

**Figur 13: Pasientflyt fra pasientenes bostedsfylke til operasjonssykehus**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Operert mot lungekreft

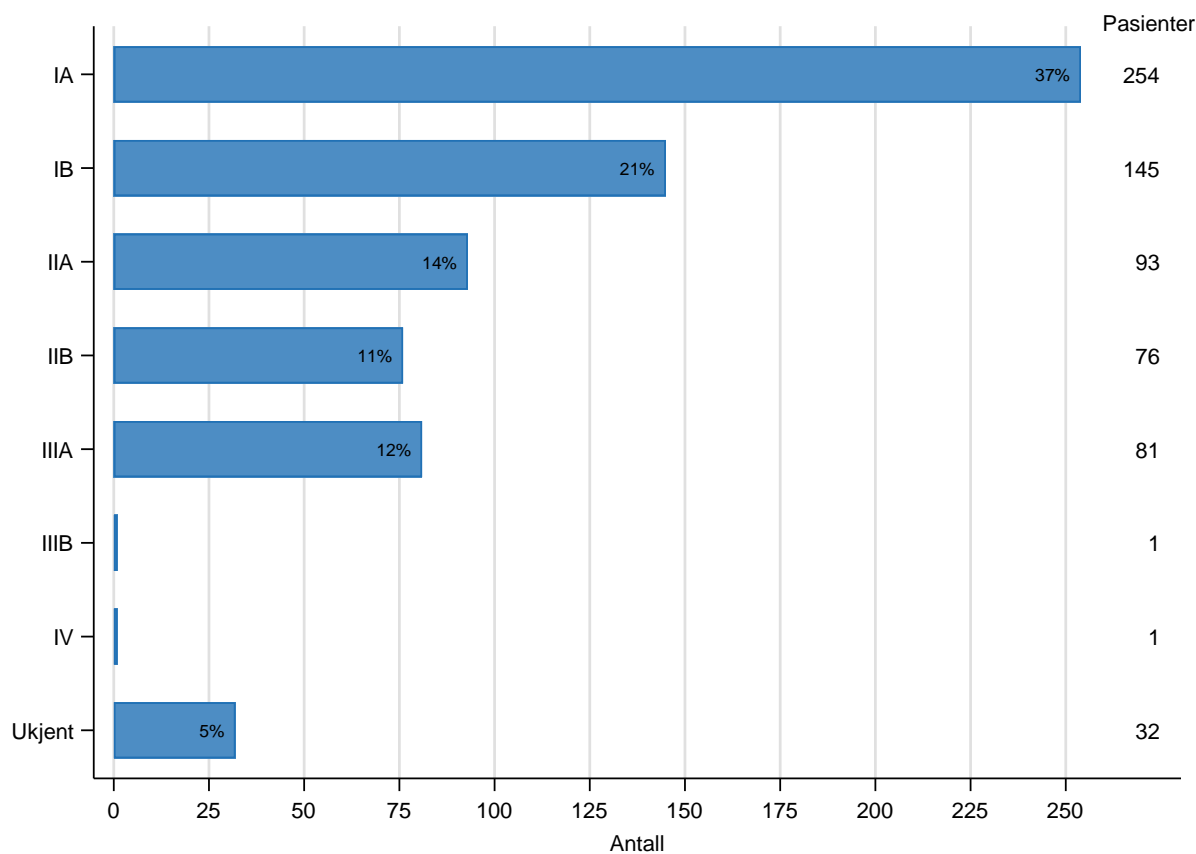
**Operasjonsår:**  
2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

### 3.4.4.1 Kirurgi og pTNM-stadium<sup>20</sup>

Patologens vurdering av sykdomsutbredelsen (pTNM) er basert på undersøkelse av operasjonspreparatet. Kvalitetsregisteret har brukt den genererte pTNM-verdien i analysen, se kapittel 3.3.1.

I resultatene under er fjermetastasesstatus (pM) satt til pM0 (ingen metastaser) ettersom patologen normalt kun kan vurdere pT og pN i operasjonspreparatet.



Figur 14: Andel pasienter operert for lungekreft etter pTNM-stadium

<sup>20</sup> Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen



Figur 14 viser fordelingen av pTNM-stadium<sup>21</sup> hos pasienter som er operert i 2016. 58 % av de opererte pasientene var i stadium I, mens 25 % var i stadium II. Kun 12 % av de opererte var i stadium III. Det var en operert pasient i stadium IIIB og en i stadium IV.

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

Referansegruppen ønsker foreløpig kun å kartlegge stadiumfordelingen av de opererte pasientene. I fremtiden vil det være interessant å se på overlevelse i sammenheng med stadiumfordelingen av de opererte.

**Figur 14: Andel pasienter operert for lungekreft etter pTNM-stadium**

**Datakilde:**  
Operasjonspreparat

**Inklusjonskriterier:**  
Operert mot lungekreft med patologistadium I–IV eller ukjent.

**Operasjonsår:**  
2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

#### **3.4.4.2 Andel av de opererte med cN2-lymfeknuder før kirurgi**

N2 betyr metastaser i mediastinale<sup>22</sup> lymfeknuder på samme side som primærsvulst og/eller metastaser i lymfeknuder under carina<sup>23</sup>. Handlingsprogrammet anbefaler ikke rutinemessig operasjon av pasienter med kjente N2-metastaser før kirurgi (stadium IIIA og IIIB) på grunn av at det ikke er vist sikker overlevelsesgevinst ved å operere pasienter med slike lymfeknutemetastaser (5).

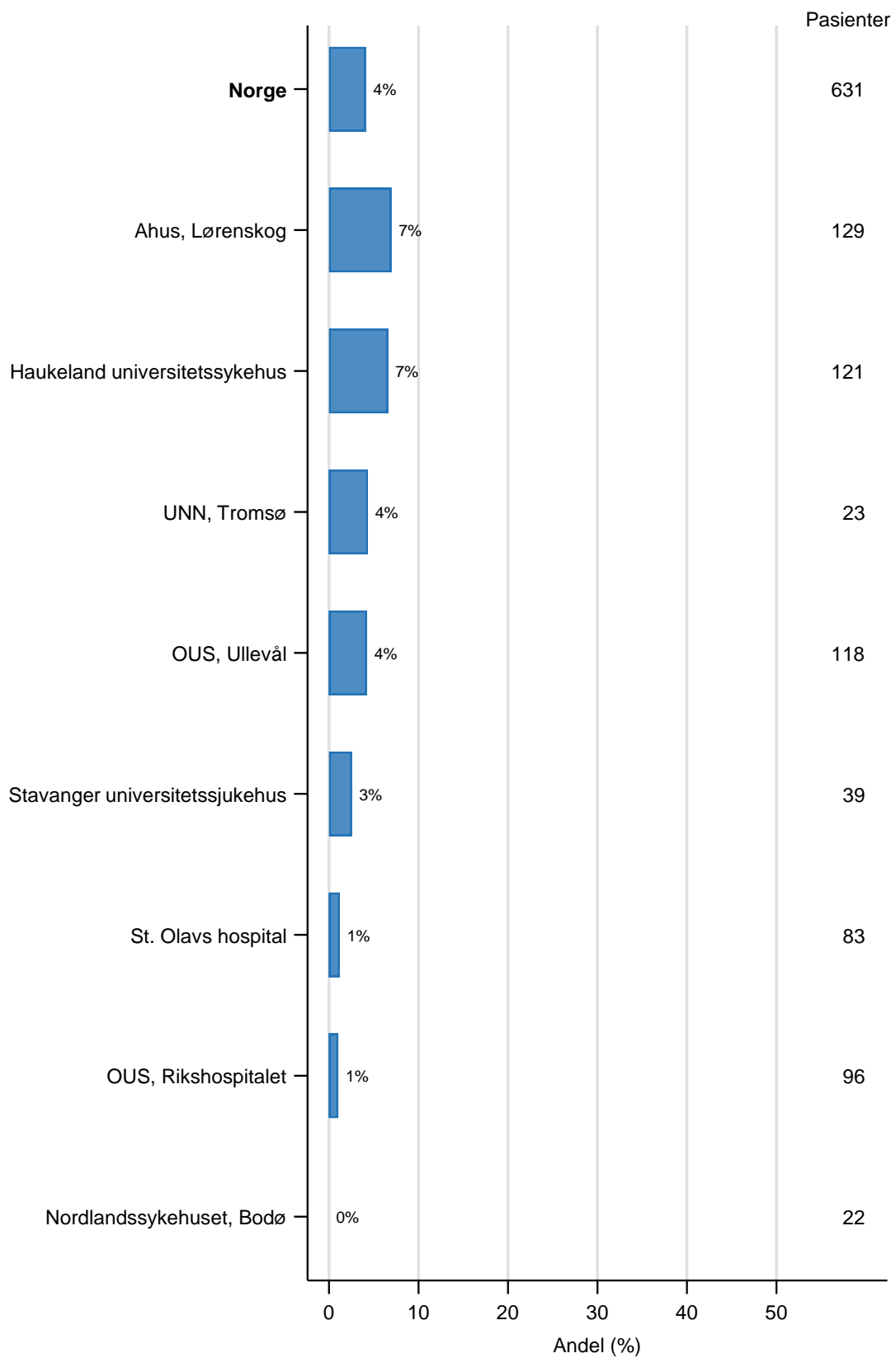
Tidligere ble påvist spredning av kreft til N2-knuder betraktet som et kriterium for ikke å operere. I løpet av de siste ti årene har det både i Norge og andre land blitt praksis å operere enkelte pasienter med begrenset N2-sykdom fordi det kan se ut som om enkelte pasienter får forbedret overlevelse.

Det er ikke satt noen kvalitetsmål for indikatoren fordi det ikke foreligger klare retningslinjer for når det er riktig å operere pasienter med klinisk sikre N2-metastaser.

<sup>21</sup> Se kapittel 11.3 for beskrivelse av TNM-klassifisering

<sup>22</sup> Viser til lymfeknuder bak brystbeinet

<sup>23</sup> Carina er plassen der luftrøret deler seg i to hovedbronkier



Figur 15: Andel pasienter operert for lungekreft med cN2 etter operasjonssykehus

For diagnoseårene 2015 og 2016 har lungekreftregisteret mottatt klinisk utredningsmelding for 631 pasienter som også er operert. I forkant av kirurgi ble det påvist kreftceller i N2-lymfeknuter hos 4 % av disse. Tallene varierte fra 7 % til 0 % mellom operasjonssykehusene.

Det er på nåværende tidspunkt ikke mulig å si om dette er riktig andel. Referansegruppen mener at dataene i Lungekreftregisteret kan gi god informasjon om langtidsoverlevelsen hos pasienter med påvist kreftvev i N2-lymfeknuter før kirurgisk behandling.

**Figur 15: Andel pasienter operert for lungekreft med cN2 etter operasjonssykehus**

**Datakilde:**

Operasjonspreparat og klinisk utredningsmelding

**Inklusjonskriterier:**

Er operert og har utredningsmelding

**Operasjonsår:**

2015–2016

**Innrapportering:**

Utredningsmelding:  
2015: 33 %  
2016: 62 %

**Kreftregisteret:**

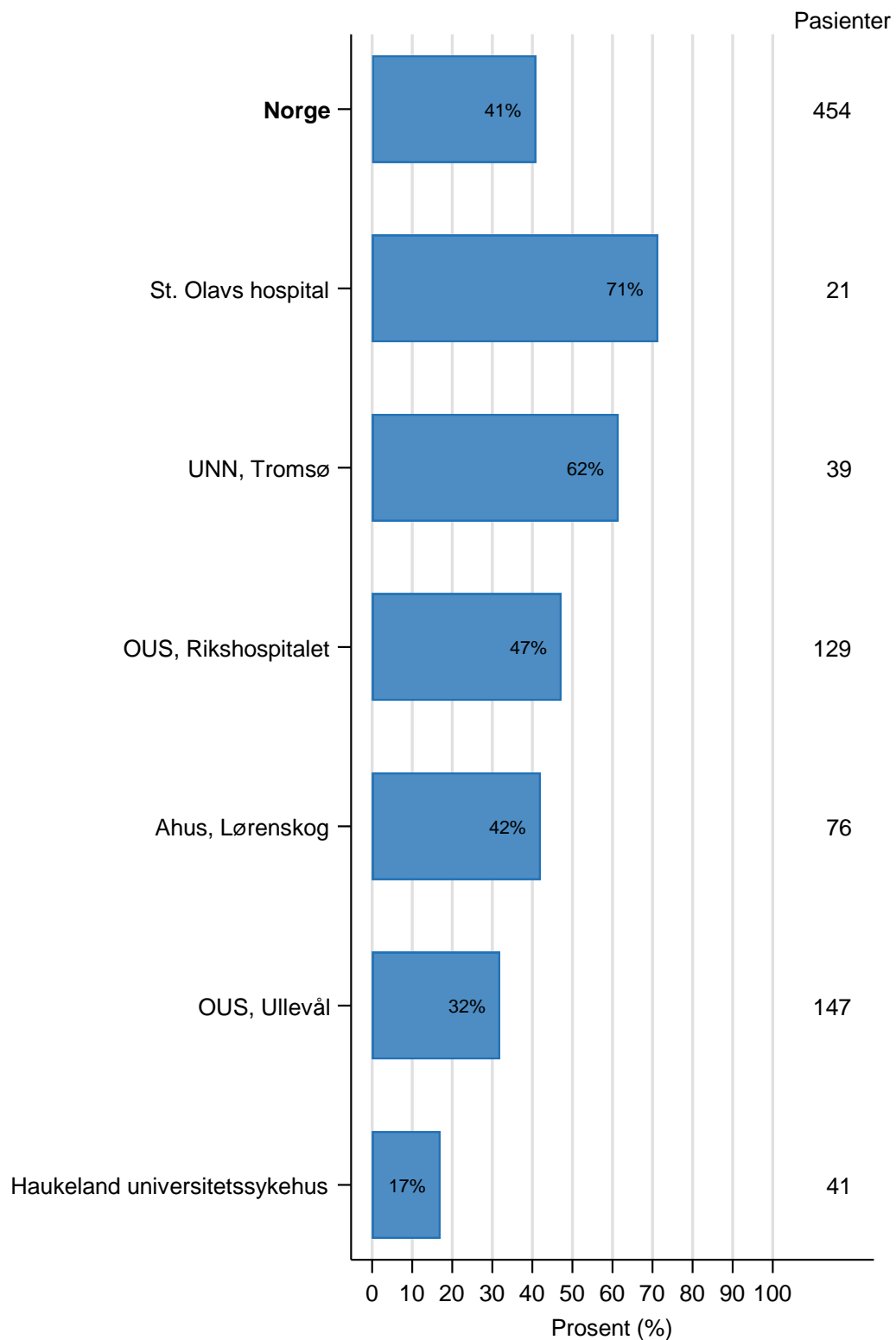
2012–2016: 97 %

### 3.4.5 Operasjonsteknikk – bruk av thorakoskopi (VATS)

Alle avdelinger som opererer pasienter med lungekreft må i dag ha mulighet til å operere pasientene med både thorakotomi<sup>24</sup> og med thorakoskopisk<sup>25</sup> teknikk. De siste årene har andelen som opereres thorakoskopisk økt, og synes fortsatt å øke. Foreløpig har referansegruppen valgt å ikke angi noe klart nivå for måloppnåelse, men det bør trolig være et mål at andelen thorakoskopiske operasjoner ligger mellom 40 % og 60 % for hele landet og at ingen enkeltsentre ligger vesentlig lavere over tid.

<sup>24</sup> Åpen kirurgi der brystkassen åpnes ved operasjon

<sup>25</sup> Operasjon i brysthulen der en fører et kamera inn i brysthulen og utfører operasjonen gjennom et mindre snitt i brystkassen. Metoden er mindre invasiv enn åpen kirurgi.



Figur 16: Andel av de opererte som har fått utført lobektomi med thorakoskopisk operasjonsteknikk etter operasjonssykehus

41 % av de opererte pasientene ble operert med thorakoskopisk operasjonsteknikk. Tallene varierer stort mellom de ulike operasjonssykehusene.

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

Andelen som opereres thorakoskopisk er økende, men det er for tidlig å sette klare mål og referansegruppen ønsker ikke å konkludere om forskjeller mellom sykehusene. Gruppen fastslår likevel at sykehus som tilbyr lungekreftkirurgi må ha thorakoskopisk teknikk som en del av tilbudet.

I andre land utvikles lungekreftkirurgi med robotteknikk. Referansegruppen kjenner ikke til at noen sykehus i Norge tilbyr dette.

**Figur 16: Andel av de opererte som har fått utført lobektomi med thorakoskopisk operasjonsteknikk etter operasjonssykehus**

**Datakilde:**  
Kirurgimeldingen

**Inklusjonskriterier:**  
Lobektomerte,  
bilobektomerte og  
pneumonektomerte

Sykehus med < 10 kirurgimeldinger vises ikke i figuren

**Operasjonsår:**  
2016

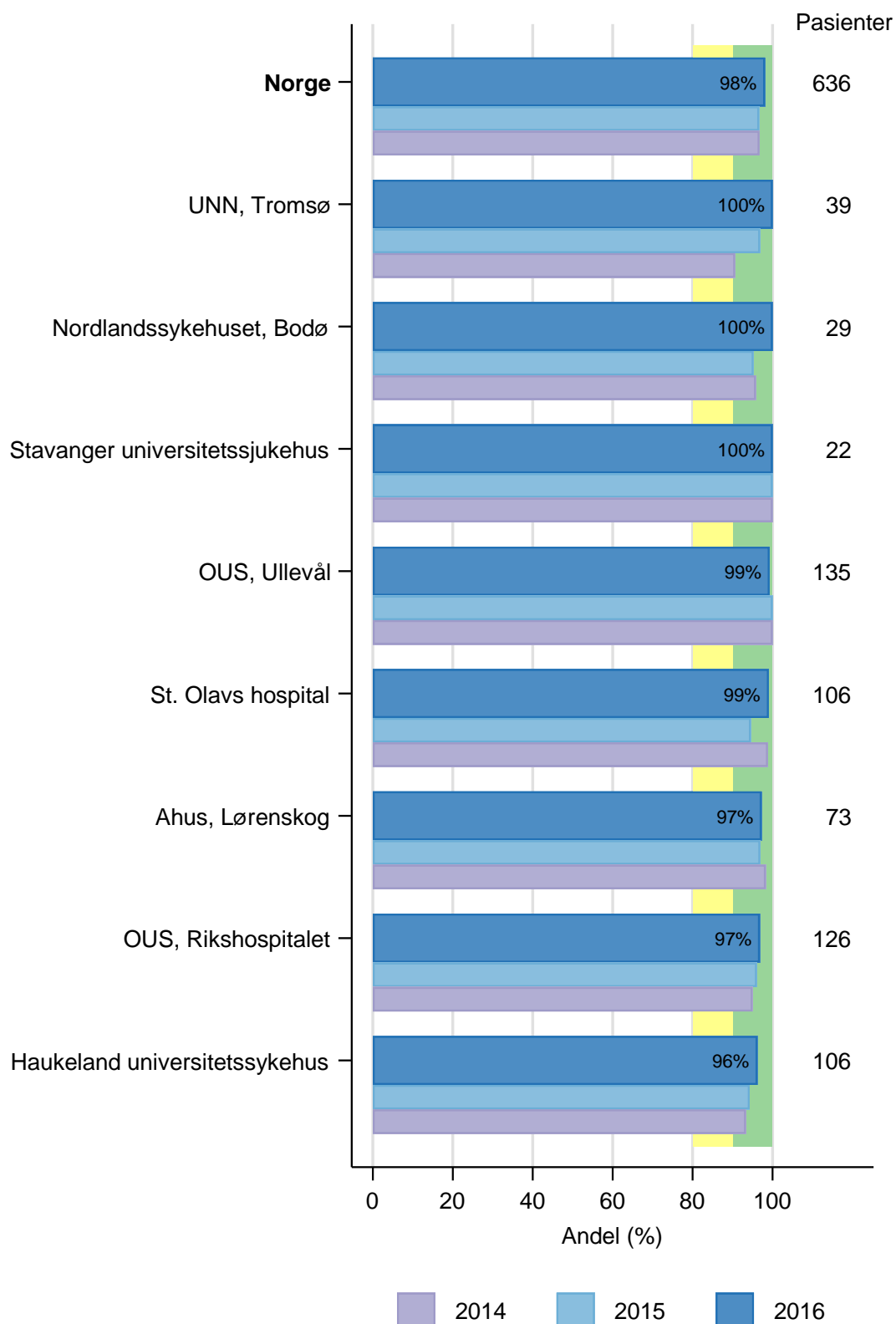
**Rapportering:**  
Kirurgimeldingen:  
2016: 68 %

### 3.4.6 Fri bronkial rand etter lobektomi/pneumonektomi

Andelen pasienter som har fri bronkial<sup>26</sup> rand<sup>27</sup> etter operasjon reflekterer kirurgisk kvalitet. Ved undersøkelse av operasjonspreparatet etter lungekreftkirurgi undersøker patologen om det finnes kreftceller i snittflaten hvor bronkien ble skåret løs fra pasientens bronkialtre. Risikoen for ufri bronkial reseksjonsrand øker med størrelsen på svulsten og utbredelsen av regionale lymfeknutemetastaser. Andelen pasienter med fri bronkial rand etter operasjon er derfor en viktig prosessindikator for å måle kvaliteten på lungekreftkirurgien.

<sup>26</sup> Bronkiene er forgreninger av luftrøret inne i lungene og fungerer som transportveier for luft inn og ut av lungene.

<sup>27</sup> Bronkialranden er der hvor kirurgen har skåret i bronkiene med skalpell, staplerapparat el.



Figur 17: Andel pasienter som har fri bronkialrand etter lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi, etter operasjonssykehus

**Måloppnåelse:**

Høy: 90 % eller mer

Moderat: Mellom 80 % og 90 %

Lav: Under 80 %

Figuren viser andelen lungekreftpasienter som hadde fri bronkial reseksjonsrand i 2014, 2015 og 2016 (operasjonstypene lobektomi, bilobektomi og pneumonektomi). Landsgjennomsnittet i 2016 ligger på 98 %, noe som tilsvarer høy grad av måloppnåelse. Alle operasjonssykehus oppnår høy grad av måloppnåelse i 2016. Referansegruppens tall er satt skjønnsmessig og gruppen vil vurdere om tallene her bør settes høyere.

Høy andel pasienter som har fri bronkial rand etter operasjon, reflekterer høy grad av kvalitet på kirurgien, fordi det ikke er kreftceller igjen etter operasjonen. I fremtiden kan det være interessant å se på forholdet mellom andelen fri bronkialrand og reseksjonsrater, samt hva ufri bronkialrand betyr for langtidsoverlevelse.

**Figur 17: Andel pasienter som har fri bronkialrand etter lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi, etter operasjonssykehus**

**Datakilde:**

Operasjonsspreparat

**Inklusjonskriterier:**

Lobektomert, bilobektomert eller pneumonektomert

**Operasjonsår:**

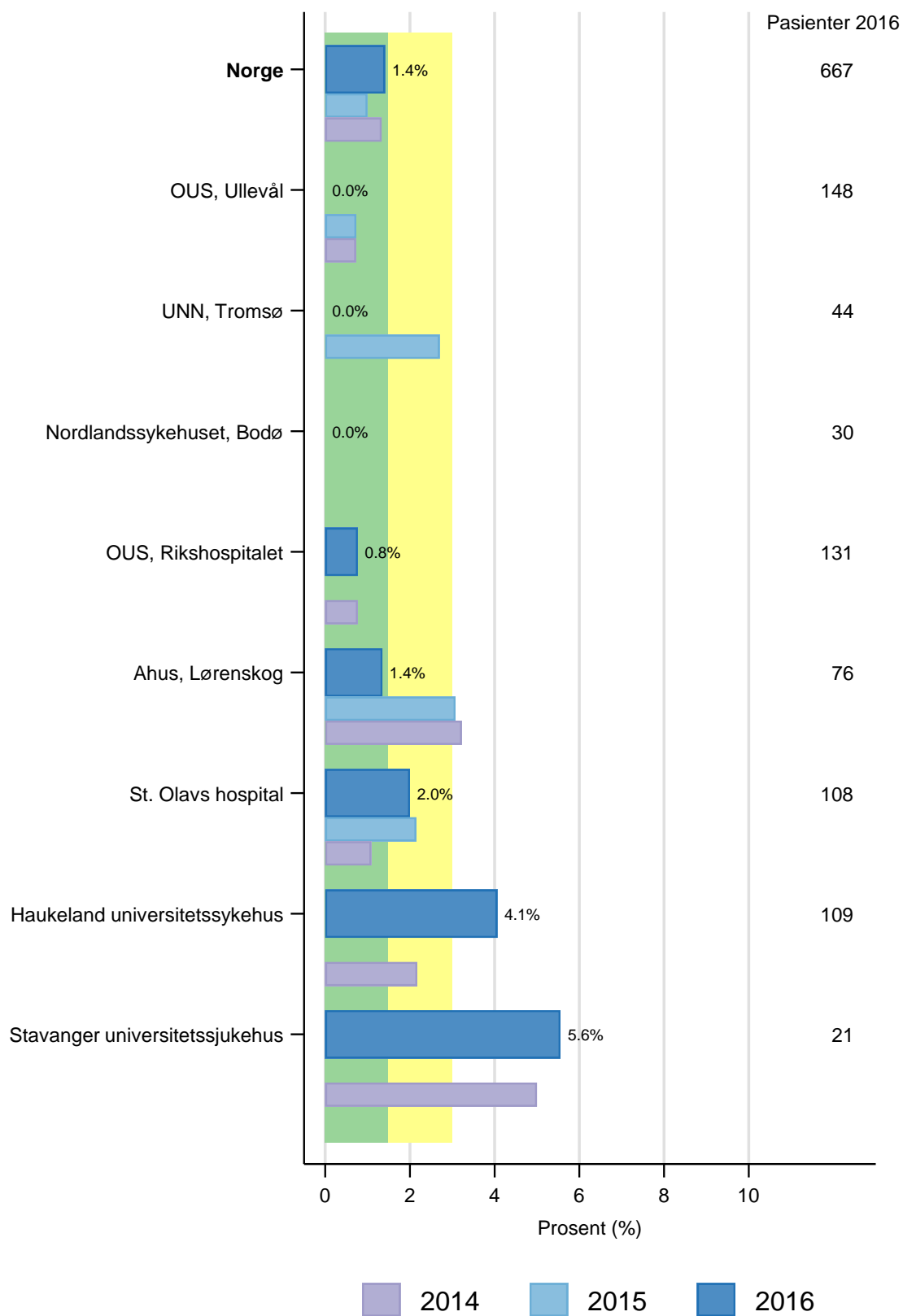
2014–2016

**Rapportering:**

Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

### **3.4.7 Dødelighet 30 og 90 dager etter kirurgi**

Andelen pasienter som dør under operasjon og opp til 30 dager etter operasjon, har vært brukt som et standardmål for å vurdere kvaliteten for svært mange kirurgiske behandlingstilbud. Bedret kvalitet på både kirurgi og postoperativ behandling har ført til at dødelighet opp til 90 dager etter operasjon også har blitt et viktig kvalitetsmål, i tillegg til å se på dødelighet opptil 30 dager etter operasjon.



Figur 18: Dødelighet opp til 30 dager etter lungekreftoperasjon, etter operasjonssykehus



**Måloppnåelse:**

Høy: 1,5 % eller mindre

Moderat: Mellom 1,5 % og 3 %

Lav: Over 3 %

Figur 18 viser at landsgjennomsnittet for 30 dagers dødelighet etter operasjon var 1,4 % i 2016. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. Fem operasjonssykehus oppnår høy grad av måloppnåelse, ett oppnår moderat grad og to oppnår lav grad av måloppnåelse. Vi har valgt å vise dødeligheten for de siste tre årene for å vise variasjon over tid.

Referansegruppen vil understreke at det ikke må legges for stor vekt på noen få dødsfall på en enkelt avdeling i ett enkelt år. For stor oppmerksomhet på å oppnå lav dødelighet kan medføre at pasienter som kan ha nytte av operasjon ikke får tilbud om behandling fordi de har tilleggssykdommer som øker risikoen for å dø under eller kort tid etter operasjon.

**Figur 18: Dødelighet opp til 30 dager etter lungekreftoperasjon, etter operasjonssykehus**

**Datakilde:**

Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**

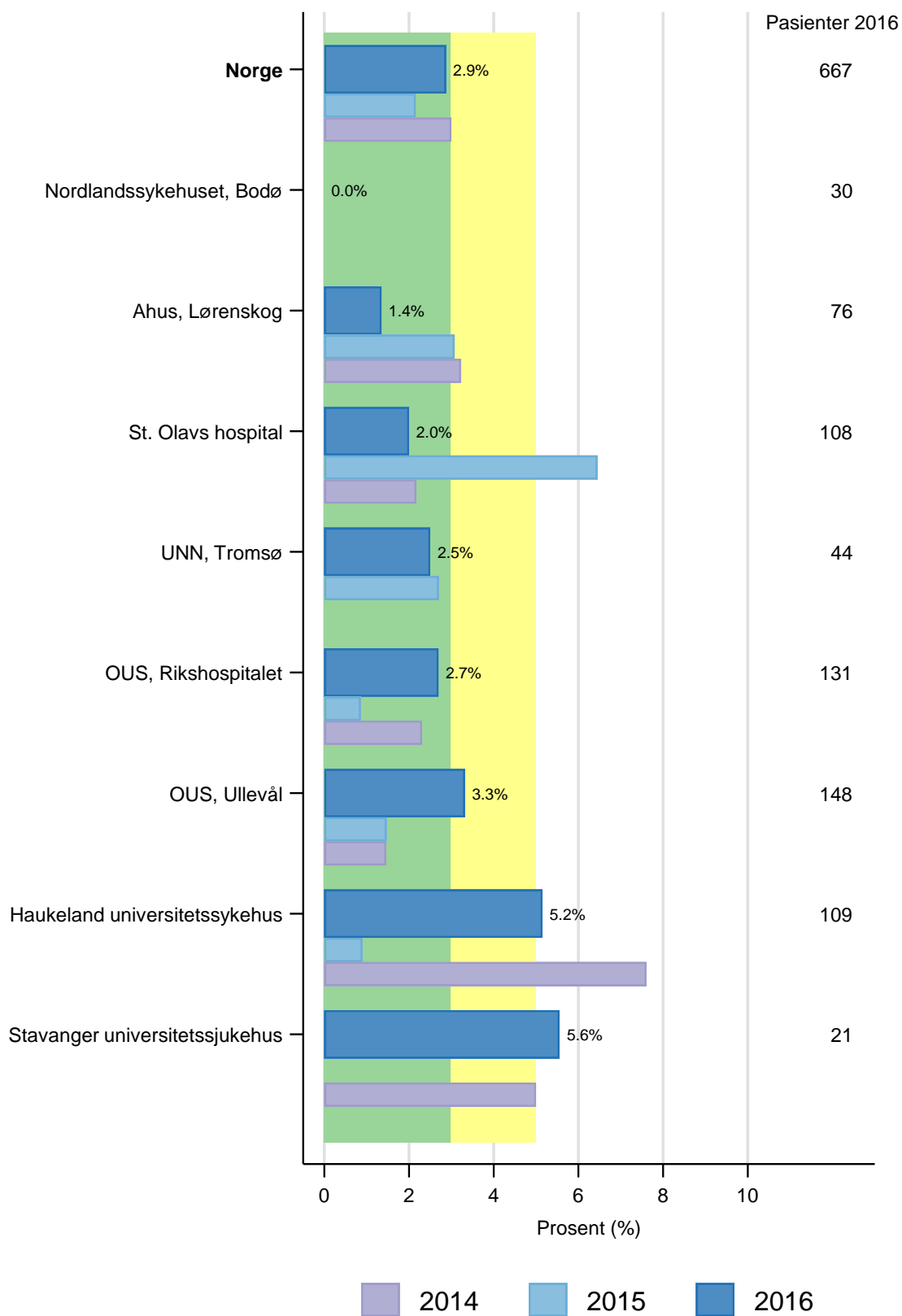
Operert mot lungekreft og død innen 30 dager etter kirurgi

**Operasjonsår:**

2014–2016

**Rapportering:**

Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %



Figur 19: Dødelighet opp til 90 dager etter lungekreftoperasjon, etter operasjonssykehus

**Måloppnåelse:**

Høy: 3 % eller mindre

Moderat: Mellom 3 % og 5 %

Lav: Over 5 %

I 2016 var 90 dagers dødelighet etter lungekreftoperasjon i Norge 2,9 %. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. Fem av åtte operasjonssykehus oppnår høy grad, ett oppnår moderat grad og to oppnår lav grad av måloppnåelse.

Tallene for død i forbindelse med operasjon opp til 30 og 90 dager etter operasjon er på henholdsvis 1,4 % og 2,9 % hvilket er et godt resultat. Til sammenligning er det nylig publisert tilsvarende nasjonale resultater i Danmark på henholdsvis 2,1 % og 4,6 % (11) og for Frankrike er 30 dagers dødelighet nylig angitt å være 3,8 % (12).

Dødeligheten i tiden etter lungekreftoperasjon i Norge har sunket betraktelig de siste 25 årene. Utviklingen i 30- og 90-dagers dødelighet etter operasjon de siste 25 år ble vist i fjorårets årsrapport (13).

Dødelighet 30 dager etter operasjon har sunket fra nærmere 5 % i 1990 til rundt 1 % i 2016. Dødelighet 90 dager etter operasjon har sunket fra omtrent 10 % i 1990 til under 3 % i 2016.

**Figur 19: Dødelighet opp til 90 dager etter lungekreftoperasjon, etter operasjonssykehus**

**Datakilde:**

Kreftregisterets hoveddatabase

**Inklusjonskriterier:**

Operert for lungekreft og død innen 90 dager etter kirurgi

**Operasjonsår:**

2014–2016

**Rapportering:**

Kreftregisteret: 2012–2016: 97 %

## 3.5 Livsforlengende behandling

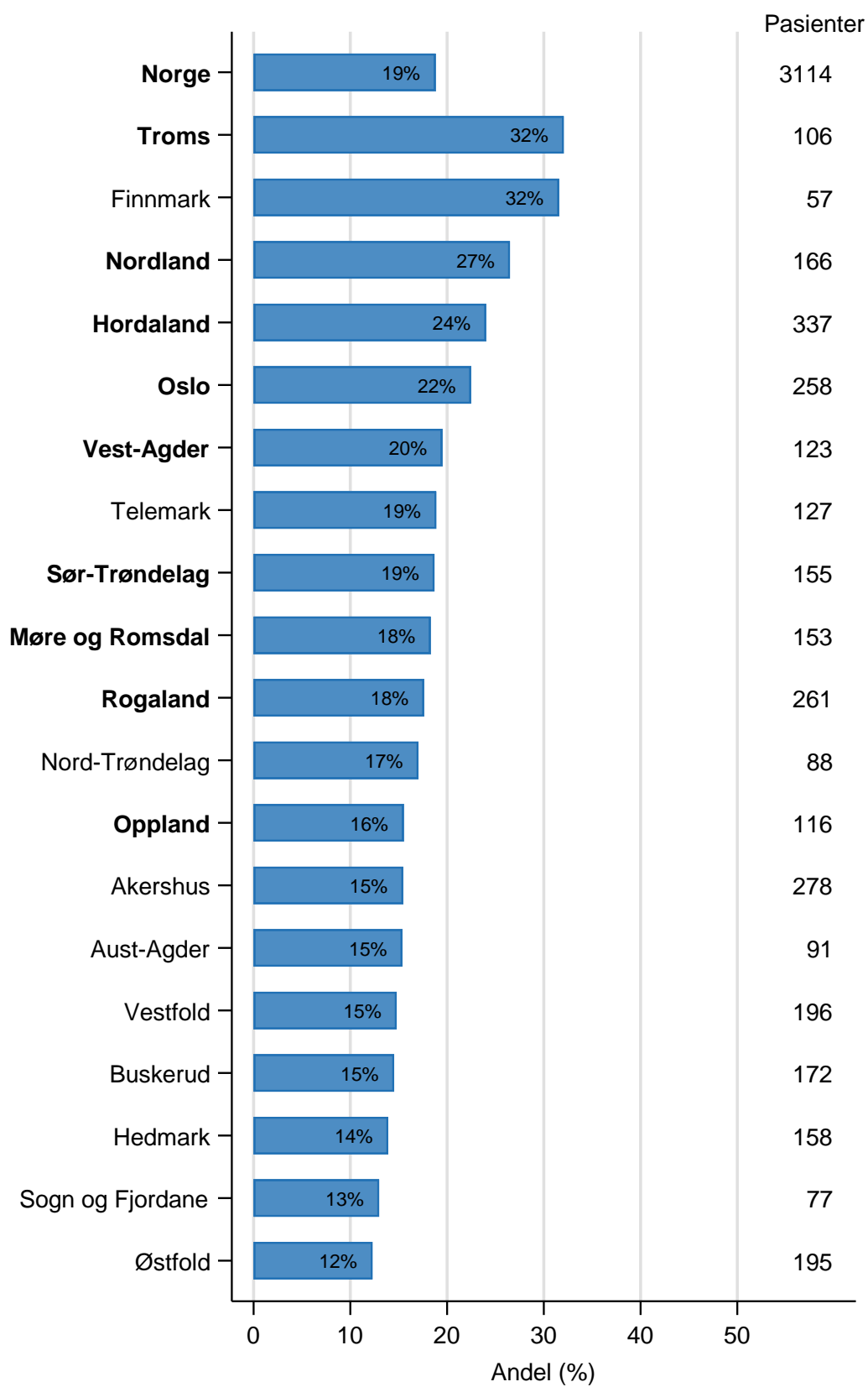
### 3.5.1 Palliativ strålebehandling

Palliativ<sup>28</sup> strålebehandling gis både for å forlenge livet og for å forbedre livskvaliteten til lungekreftpasienter. Det er særlig ved symptomer fra sentrale luftveier eller metastaser til hjerne eller skjelett at palliativ strålebehandling blir gitt.

Det er viktig å se på regionale forskjeller i bruken av palliativ strålebehandling avhengig av pasientenes bostedsfylker. Eventuelle forskjeller kan ha sammenheng med stadium ved diagnositidspunktet eller avstand til nærmeste behandlende sykehus. Et alternativ til palliativ strålebehandling er medikamentell behandling gitt med livsforengende eller symptomlindrende hensikt. Det medfører en kortere behandlingsperiode hvor pasienten kan være innlagt på sykehus og pasientene slipper å reise lange avstander. Det er ikke satt måltall for palliativ strålebehandling ved lungekreft.

---

<sup>28</sup> Palliativ = lindrende



Figur 20: Andel pasienter som har fått palliativ strålebehandling, etter bostedsfylke

Figur 20 viser andelen pasienter som har fått palliativ strålebehandling i 2015, etter pasientens bostedsfylke. Fylkene som er markert med fet skrift i figuren har en eller flere stråleenheter.

I 2015 fikk 19 % av lungekreftpasientene palliativ strålebehandling, men det varierer stort mellom fylkene, fra 12 % til 32 %. Årsakene til variasjonen er ikke undersøkt, men kan ha flere årsaker. Lungekreftpasienter i Norge følges opp og behandles av lungeleger eller av onkologer, avhengig av hvilket sykehus de hører til. Det kan være at dette påvirker hvor stor andel som behandles med palliativ strålebehandling.

Palliativ strålebehandling er en viktig og effektiv behandlingsmodalitet for lungekreftpasientene som gir lindring av plagsomme symptomer fra de sentrale luftveiene, noe som også er dokumentert i litteraturen (14-16). Det er derfor viktig at klinikerne som følger opp pasientene husker denne behandlingsmodaliteten.

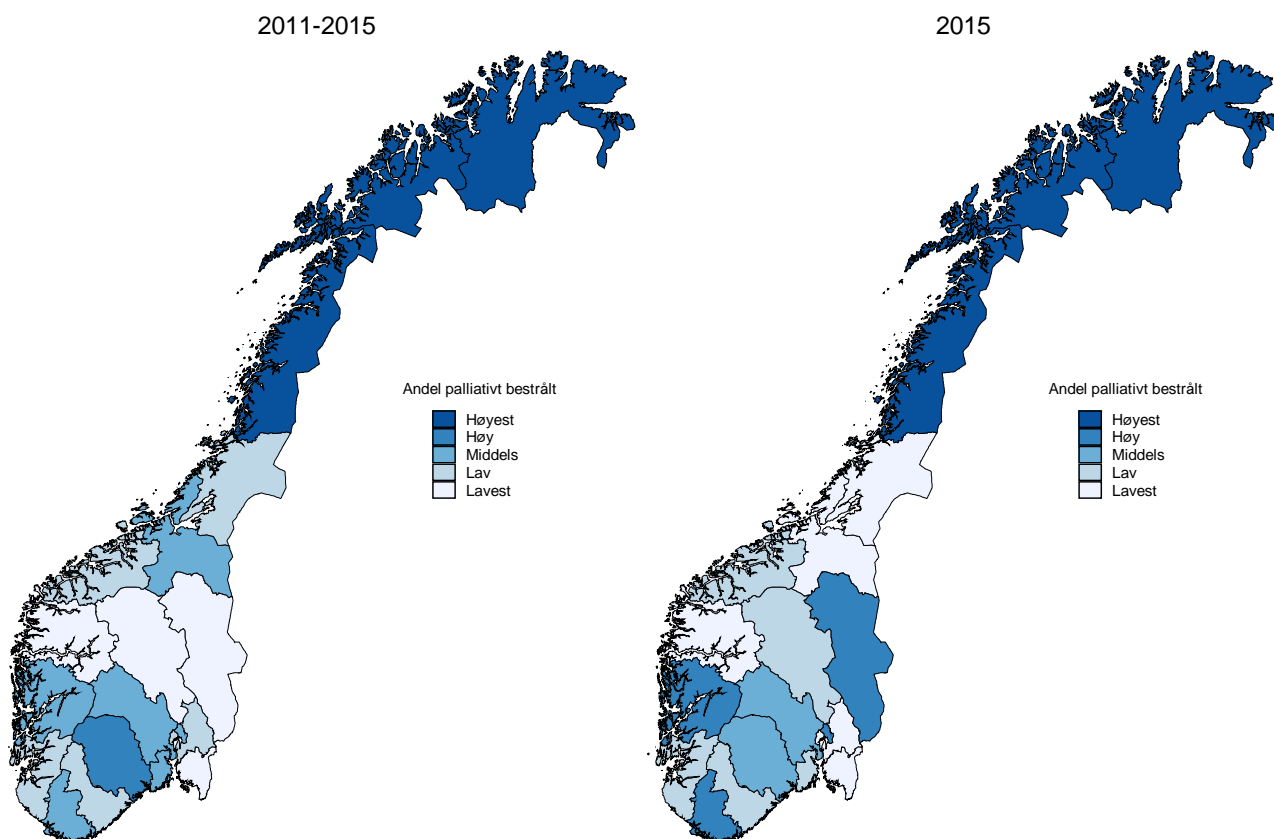
**Figur 20: Andel pasienter som har fått palliativ strålebehandling, etter bostedsfylke**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase, Kreftregisterets stråledatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Strålebehandlet mot lungekreft og hensikt med behandling angitt å være palliativ eller lokal kontroll

**Diagnoseår:**  
2015

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %



Figur 21: Andel pasienter som fått palliativ strålebehandling, etter pasientenes bostedsfylke

Figur 21 viser to kart som sammenligner hvor stor andel av pasientene som får palliativ strålebehandling i ulike fylker. Kartet til venstre viser en femårsperiode (2011–2015) og kartet til høyre viser kun 2015. Fargene i kartet representerer andelen lungekreftpasienter som fått palliativ strålebehandling, der den mørkeste blåfargen representerer fylkene med høyest andel og den lyseste blåfargen representerer fylkene med den laveste andelen.

De tre nordligste fylkene skiller seg ut som de som har høyest andel palliativ strålebehandling av lungekreftpasienter både i perioden 2011–2015 og i 2015. I den nederste enden av skalaen er det Østfold som skiller seg ut i begge figurene med lavest andel palliativt bestrålte pasienter.

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

**Figur 21: Andel pasienter som fått palliativ strålebehandling, etter pasientenes bostedsfylke**

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase, Kreftregisterets stråledatabase

**Inklusjonskriterier:**  
Strålebehandlet mot lungekreft og hensikt med behandling angitt å være palliativ eller lokal kontroll

**Diagnoseår:**  
2011–2015

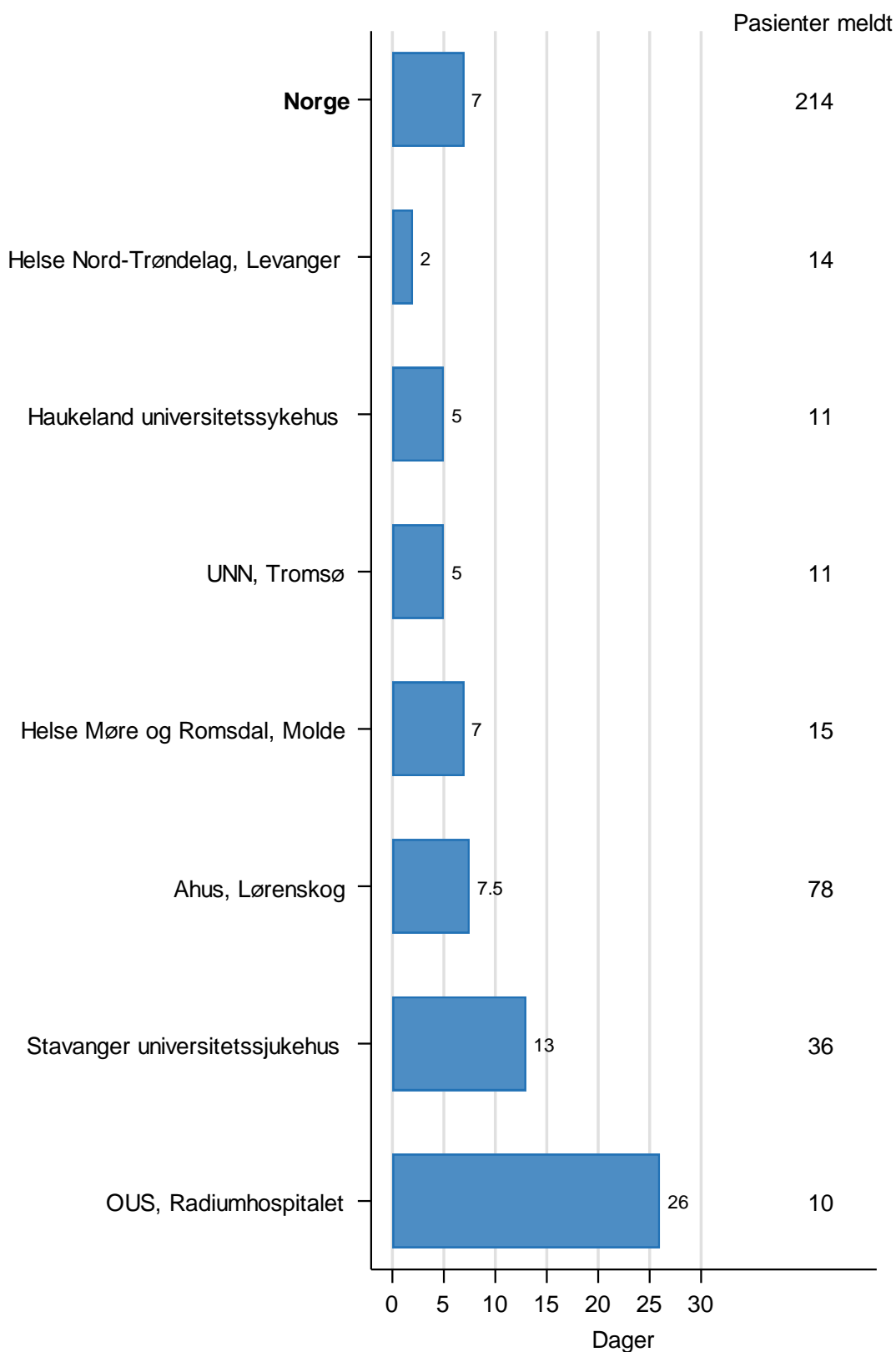
**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

### **3.5.2 Tid til oppstart av livsforlengende medikamentell behandling**

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

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

Det nasjonale pakkeforløpet for lungekreft fremsetter krav om at alle pasienter som skal ha medikamentell behandling, skal starte opp denne innen en uke etter at behandlingsbeslutningen er tatt (6).



Figur 22: Median tid fra behandlingsbeslutning til oppstart medikamentell behandling etter behandlende sykehus



Figur 22 viser at median tid fra behandlingsbeslutning til oppstart av medikamentell behandling er 7 dager på landsbasis. Det vil si at halvparten av pasientene starter opp medikamentell behandling innen 7 dager etter behandlingsbeslutning og den andre halvparten starter opp behandling mer enn 7 dager etter behandlingsbeslutning. Merk at datagrunnlaget for medikamentell behandling er lite<sup>29</sup> og resultatene er derfor usikre.

Medikamentell behandling gis på svært mange av landets sykehus og referansegruppen mener at det er veldig bra. Utredning av lungekreft har blitt mer omfattende og i utredningen av ikke-småcellet lungekreft gjøres nå både histologi, mutasjonsanalyser og prosentandel av PD-L1 uttrykk. Dette kan ta tid og det er derfor viktig at det ikke går lang tid fra endt utredning til oppstart av behandling. Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet skiller seg ut i figuren med lang tid før oppstart av medikamentell behandling for lungekreft, men dette kan avspeile at mange av disse pasientene deltar i kliniske studier, som har flere krav til undersøkelser før behandlingen starter.

**Figur 22: Median tid fra behandlingsbeslutning til oppstart medikamentell behandling etter behandelnde sykehus**

**Datakilde:**

Utredningsmelding, Melding for oppstart av medikamentell behandling

**Inklusjonskriterier:**

Har dato for behandlingsbeslutning og dato for oppstart av 1. linjebehandling og ventetiden er > 0 dager

Sykehus med < 10 utredningsmeldinger er ikke vist i figuren

**Diagnoseår:**

2016

**Rapportering:**

Utredningsmelding:  
2016: 62 %

Oppstart medikamentell  
behandling:  
298 meldinger

### 3.5.3 EGFR-positive pasienter som har fått tyrosin-kinasehemmer

I henhold til de nasjonale retningslinjene skal alle pasienter med ikke småcellet lungekreft (NSCLC), unntatt plateepitelkarsinom, testes for tilstedeværelsen av EGFR mutasjon i kreftcellene. For pasientene som har en EGFR mutasjon, men som ikke kan behandles med kurativt siktemål, anbefales medikamentell behandling med tyrosin-kinasehemmer (TKI-hemmer<sup>30</sup>) som første behandling (såkalt 1. linje behandling) (5). Basert på en studie fra Sykehuset i Vestfold, vet vi at 95 % av pasientene ble testet for EGFR mutasjon i 2013 (17), men registeret har ikke nasjonale data på hvor mange pasienter som blir behandlet med en TKI-hemmer ut fra EGFR-svar.

For å kunne si noe om andelen pasienter som utredes og behandles i henhold til retningslinjene i Norge, må innmeldingen av medikamentmeldinger til registeret øke.

<sup>29</sup> Se kapittel 5.3.4

<sup>30</sup> En form for immunterapi som skal stimulere immunforsvaret til å angripe kreftceller

Tabell 6: EGFR-analyser av adenokarsinomer og ikke-småcellet karsinom UNS registrert i Lungekreftregisteret

EGFR	Adenokarsinom (antall pasienter)	Andel adenokarsinom	Ikke-småcellet karsinom UNS (antall pasienter)	Andel ikke- småcellet karsinom UNS
Positiv	84	6,3 %	3	0,9 %
Negativ	865	64,9 %	108	33,5 %
Inkonklusiv	5	0,4 %	2	0,6 %
Uklart beskrevet	1	0,1 %	1	0,3 %
Svar ettersendes	74	5,6 %	6	1,9 %
Ikke angitt	6	0,5 %	1	0,3 %
Missing <sup>31</sup>	298	22,4 %	201	62,4 %

Bruk av TKI-hemmere er en type medikamentell behandling som er godt tolerert også hos eldre pasienter, dvs behandlingen gir få eller overkommelige bivirkninger. Ut fra de tallene vi ser i tabellen, er 6,3 % av adenokarsinomene EGFR-muterte. Dette er noe lavere enn tidligere rapportert (17, 18), men det kan godt representere det reelle tallet i en uselektert nasjonal populasjon. EGFR-analyser er en del av standard utredning, og det er derfor viktig å gjøre analysene i henhold til retningslinjene. Nasjonale tall på gjennomføringen av EGFR-analyser er essensielt for å kvalitetssikre både testingen og hvilken videre behandling som blir gitt basert på prøvesvaret.

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

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

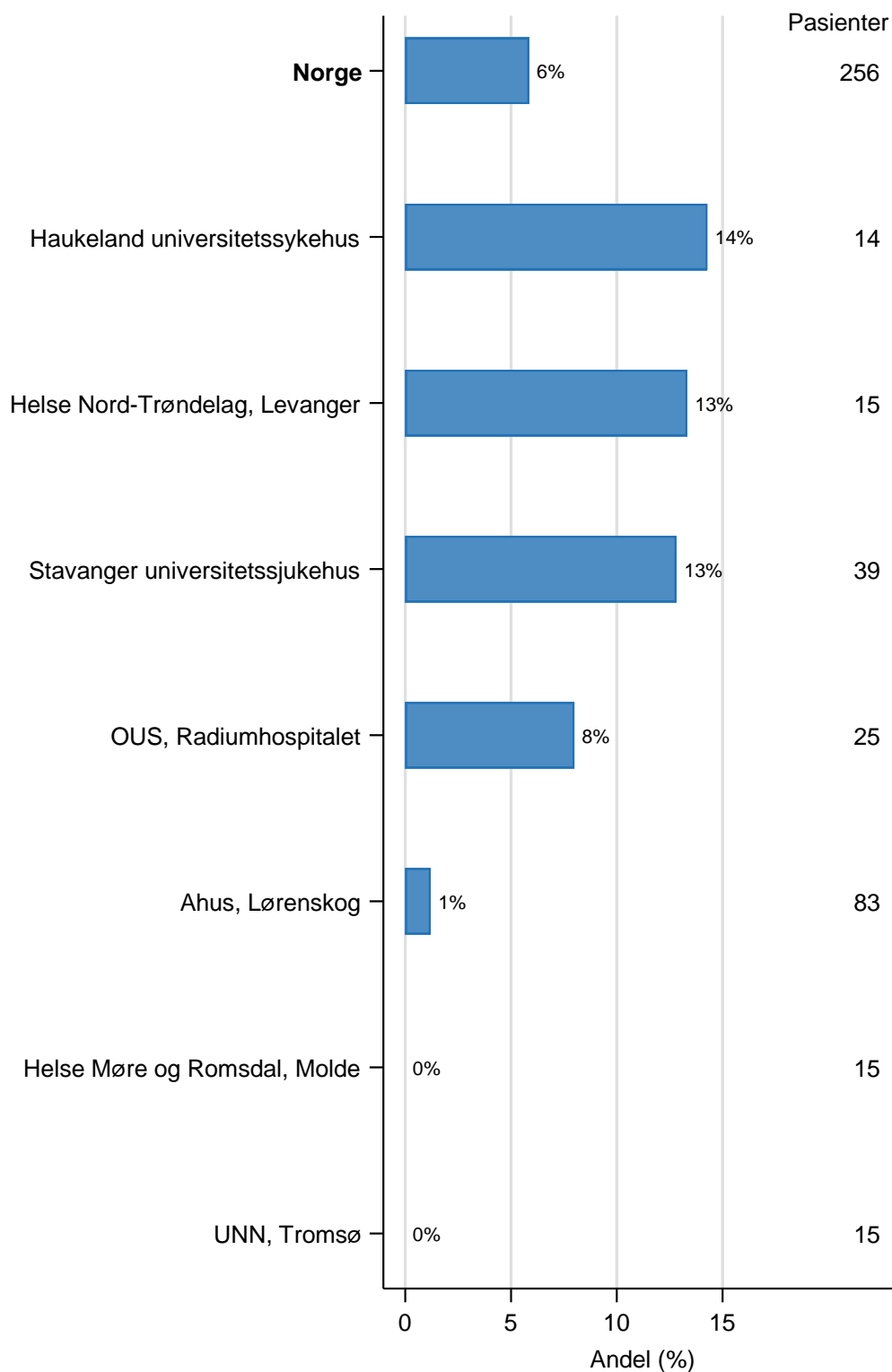
Det pågår i dag flere kliniske studier for lungekreftpasienter i Norge, men det er behov for enda flere. Fagmiljøet har en rimelig god oversikt over pasienter som deltar i kliniske studier i dag, mest fordi det er forholdsvis lav aktivitet. Tilgjengeligheten av kliniske studier for lungekreftpasienter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

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

Alle kliniske studier i Norge skal legges ut på HelseNorge.no, og mange av lungekreftstudiene ligger der. I tillegg kan deltakelse i studier innenfor samarbeidet «Nordic Nect»<sup>32</sup> være aktuelle for noen av pasientene.

<sup>31</sup> Skyldes enten at EGFR-analyse ikke er utført eller at Lungekreftregisteret ikke har mottatt informasjon om at analysen er utført eller ikke

<sup>32</sup> <http://www.nordicnect.org>



Figur 23: Andel pasienter som fått medikamentell behandling som del av en klinisk studie, etter behandlende sykehus

Registeret har opplysninger om at 256 pasienter har fått medikamentell behandling, hvorav 6 % av disse pasientene fikk behandlingen som en del av en klinisk studie. Merk at medikamentell behandling er underrapportert til registeret og at dette tallet er usikkert.

Referansegruppen vet at det reelle tallet på pasienter i kliniske studier er høyere enn det som er rapportert. For å få et godt bilde av hvor stor andel av lungekreftpasientene som faktisk deltar i legemiddelutprøvende studier er det essensielt at flere melder inn behandlingsskjemaene til kvalitetsregisteret.

**Figur 23: Andel pasienter som fått medikamentell behandling som del av en klinisk studie, etter behandelnde sykehus**

**Datakilde:**

Melding for oppstart av medikamentell behandling

**Inklusjonskriterier:**

Angitt å være en del av klinisk studie.

Sykehus med < 10 utredningsmeldinger er ikke vist i figuren

**Diagnoseår:**

2016

**Rapportering:**

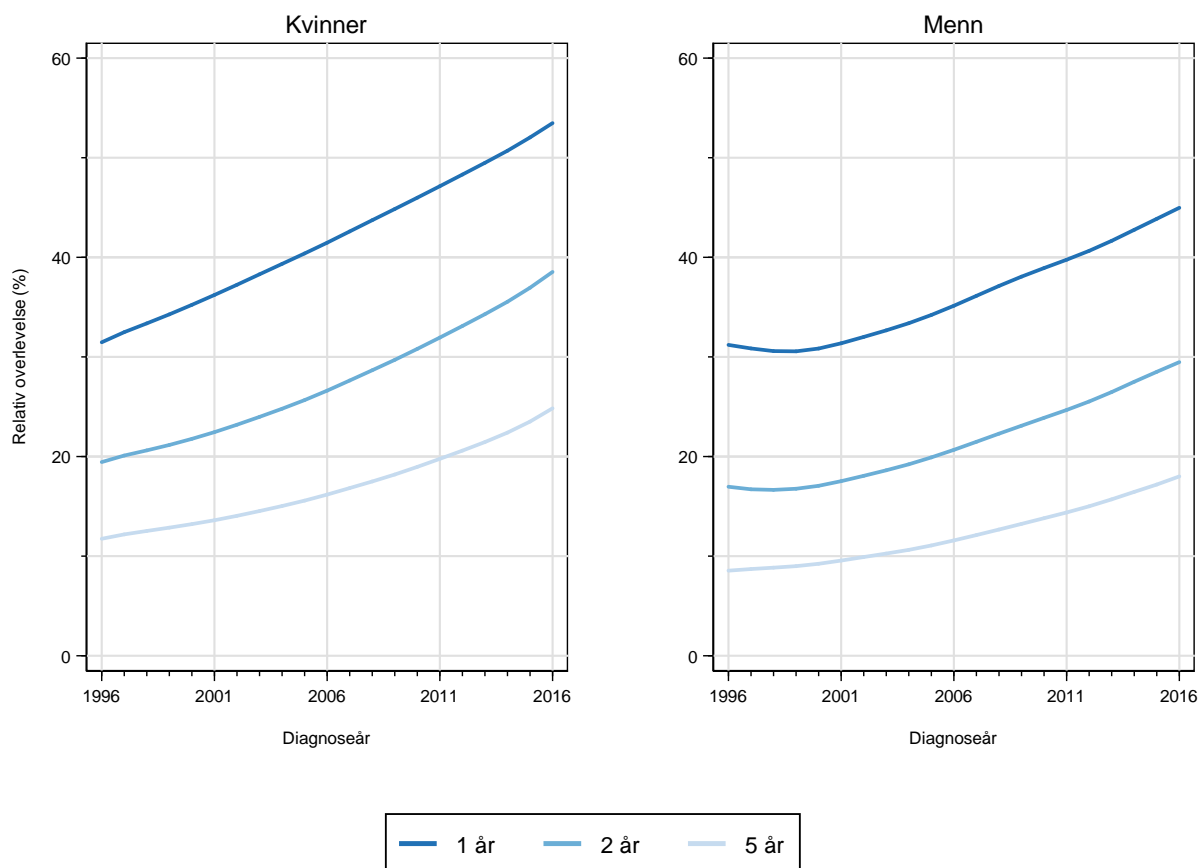
Oppstart medikamentell behandling:  
298 meldinger

### 3.6 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse er overlevelsen i en pasientgruppe korrigert for overlevelsen i normalbefolkningen med samme alders- og kjønnsammensetning i samme tidsperiode. Relativ overlevelse kan derfor gi oss et estimat for sykdomsspesifikk dødelighet (på et aggregert nivå) ved at vi korrigerer bort at pasientene kan dø av andre årsaker enn den aktuelle kreftsykdommen. Relativ overlevelse gjør også at man kan se på overlevelsestrender over tid uten å måtte ta hensyn til at befolkningen øker<sup>33</sup>.

Analysene i dette kapittelet viser beregninger for ett, to og fem års relativ overlevelse basert på hva som har skjedd med lungekreftpasienter i tidsperioden 1996–2016.

<sup>33</sup> Se kapittel 5.8



Figur 24: Ett, to og fem års relativ overlevelse over tid etter kjønn

Ett, to og fem års relativ overlevelse for lungekreftpasientene har vært økende de siste 20 årene. Den relative overlevelsen er generelt høyere for kvinner enn for menn. Ett-, to- og femårsoverlevelsen for begge kjønn i 2016 er den høyeste noen gang i Norge.

Tabell 7: Ett-, to- og fem års relativ overlevelse for kvinner og menn

	Kvinner			Menn		
	1996	2016	Økning	1996	2016	Økning
<b>1 år</b>	32,3 %	53,7 %	21,4	31,4 %	45,8 %	14,4
<b>2 år</b>	25,0 %	39,4 %	14,4	17,3 %	30,2 %	12,9
<b>5 år</b>	11,4 %	25,8 %	14,4	7,7 %	18,7 %	11,0

Ett-, to- og fem års relativ overlevelse har økt betraktelig for både kvinner og menn fra 1996 til 2016, men som det fremgår av tabellen over har kvinner hatt en større økning enn menn.

Behandling og oppfølging av lungekreftpasienter er i dag mer persontilpasset enn tidligere. Utredningen har blitt mer presis og tidsbruken fra mistanke om kreft til diagnostikk og behandling synes akseptabel. Videre er eksempelvis PET-CT nå en del av standard utredning for pasienter som potensielt kan bli friske. Som vi har sett tidligere i rapporten får en større andel pasienter kurativt rettet behandling hvor dødeligheten er lav. Molekylærpatologiske analyser blir utført i henhold til retningslinjene, og pasientene blir behandlet avhengig av morfologi og genetiske forandringer i svulsten. Immunterapi (ref. 3.5.3) har kommet inn i både som første behandlingsalternativ og i senere behandlingslinjer, noe som forventes å øke overlevelsen ytterligere i årene som kommer.

Figur 24: Ett, to og fem års relativ overlevelse over tid etter kjønn

**Datakilde:**  
Kreftregisterets hoveddatabase

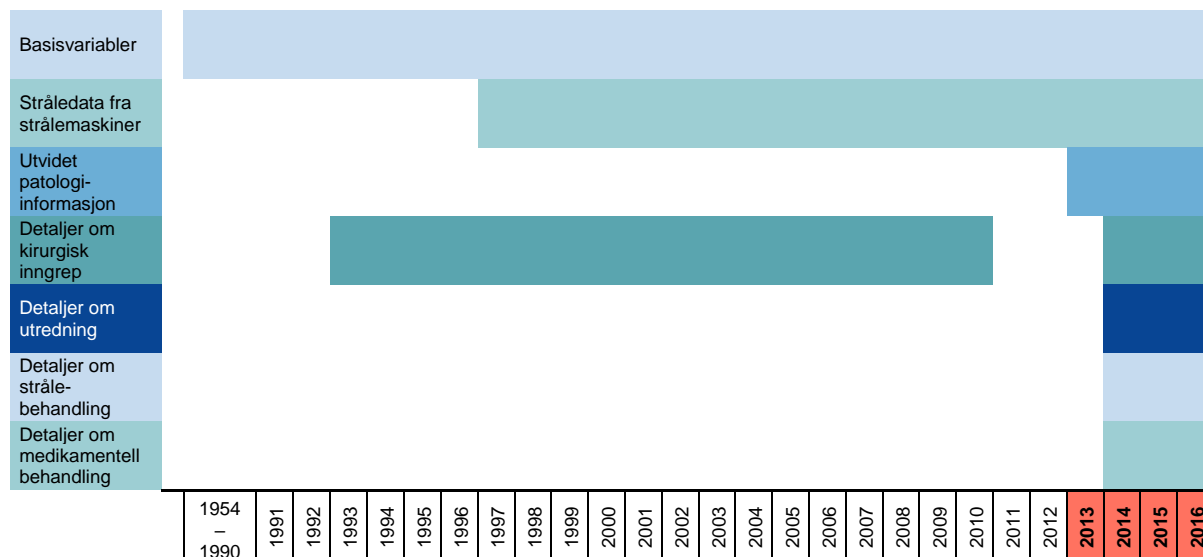
**Inklusjonskriterier:**  
Har kreft i luftrør, lunger og bronkier og er i live

**Diagnoseår:**  
1996–2016

**Rapportering:**  
Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

## 4 METODER FOR DATAFANGST

Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp lungekreftpasienter og krever ikke samtykke fra pasientene. Meldeplikten til Kreftregisteret er beskrevet i [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1. Kreftregisteret innhenter også rutinemessig data fra andre registre.



Figur 25: Oversikt over datafangst til Lungekreftregisteret

Figur 25 viser en historisk oversikt over dataene som utgjør Lungekreftregisteret. Merk at det nasjonale kvalitetsregisteret for lungekreft først startet innsamling av patologi-data i 2013 og kliniske data i 2014. For årene før 2013 inneholder registeret kun Kreftregisterets basisvariabler fra 1954 og stråledata fra strålemaskinene fra 1997. Ellers finnes det kun detaljert informasjon om kirurgisk inngrep i det retrospektive lungekreftregisteret i årene 1993–2010. Detaljer om utredning, kirurgisk inngrep, strålebehandling og medikamentell behandling i perioden 2014–2016 kan være mangelfulle grunnet til dels lav rapporteringsgrad på de ulike kliniske meldingene, spesielt i de tidligste årgangene.

### 4.1 Rapportering av klinisk informasjon

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

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

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

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

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

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

Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant, uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen, er om lag 50 prosent. Kreftregisteret bruker derfor mye ressurser på å purre etter manglende informasjon. Innrapporteringsgraden øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres, derfor purrer Kreftregisteret flere ganger på samme type informasjon hvis purringen ikke blir besvart. Referansegruppen erfarer at institusjoner som rapporterer til registeret like etter at utredningen er ferdig, operasjonen er gjennomført eller annen behandling startet har en høy grad av spontan rapportering. Å ha pasienten friskt i minne gjør rapporteringen enklere og raskere. Gruppen håper også at meldeskjemaene kan oppmuntre klinikerne til å samle relevant informasjon lett tilgjengelig i pasientjournalene.

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

## 4.2 Rapportering av patologiinformasjon

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

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

På grunn av svikt i den rutinemessige rapporteringen fra Patologiavdelingen ved Helse Fonna mangler Kreftregisteret foreløpig patologibesvarelser for siste halvdel av 2016 fra dette laboratoriet.

## 4.3 Data fra andre registre

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

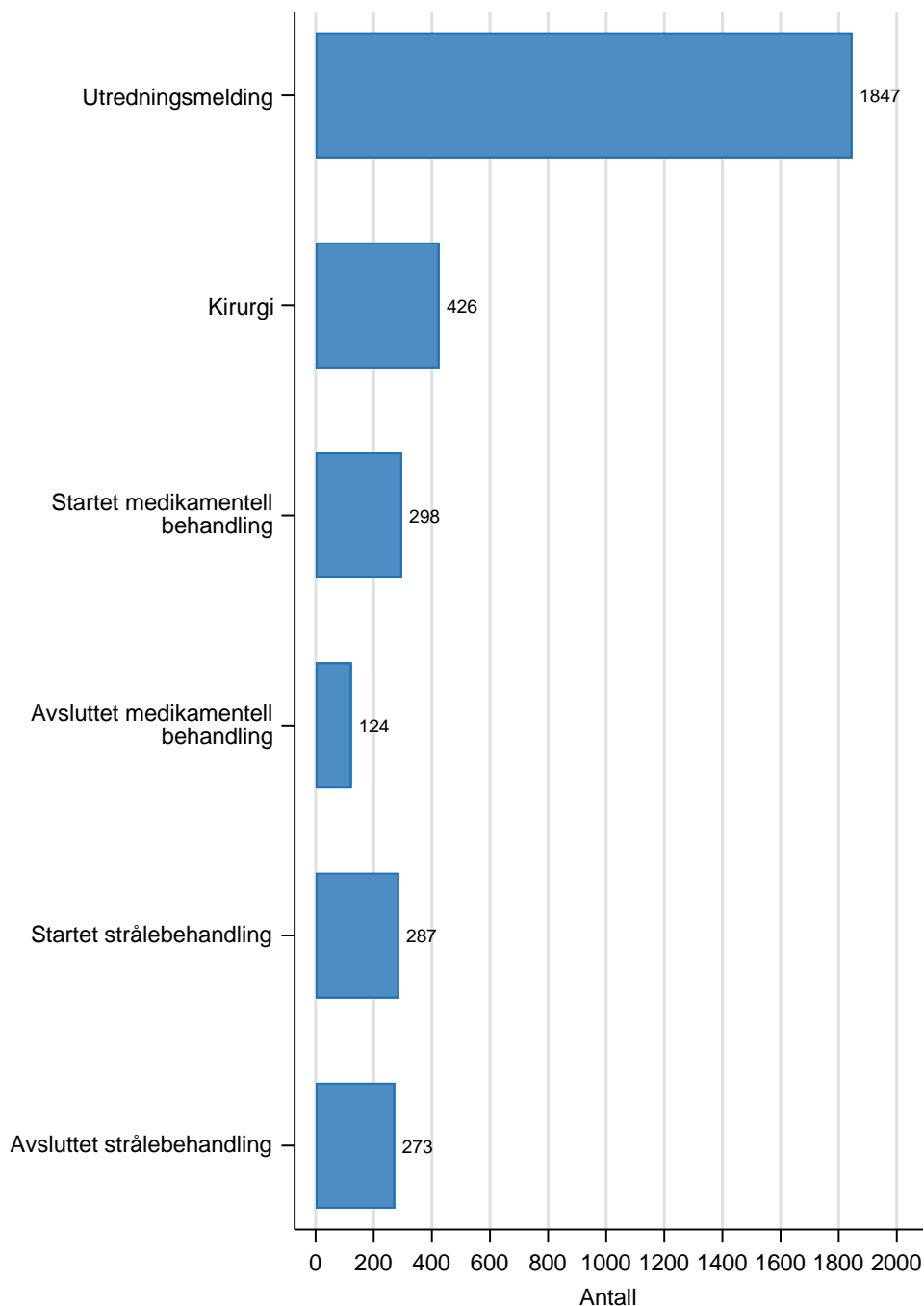
Dødsårsaksregisteret sender inn opplysninger om kreftrelaterte dødsfall og dødsårsaker hvert år. Informasjonen brukes blant annet til kvalitetssikring for å komplettere opplysninger som mangler i Kreftregisteret.

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

## 5 METODISK KVALITET

### 5.1 Antall registreringer

For årgangen 2016 er det registrert 6463 patologimeldinger og 3255 kliniske meldinger i nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.



Figur 26: Antall rapporterte meldinger etter meldingstype

Figur 26 viser det totale antallet rapporterte elektroniske kliniske meldinger på lungekreft fordelt på meldingstype for hele landet i 2016. Det kan være innmeldt flere meldinger på en pasient.



## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten i Kreftregisteret for utvalgte kreftformer er estimert for perioden 2012–2016 ved hjelp av en capture-recapture metode (20). Capture-recapture metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av ulike meldingstyper. I denne analysen brukte vi kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret.

Rapporteringsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2016 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende er rapporteringsgraden for kirurgimeldingen regnet ut som andelen av de opererte hvor det er mottatt og registrert en kirurgimelding.

## 5.3 Tilslutning

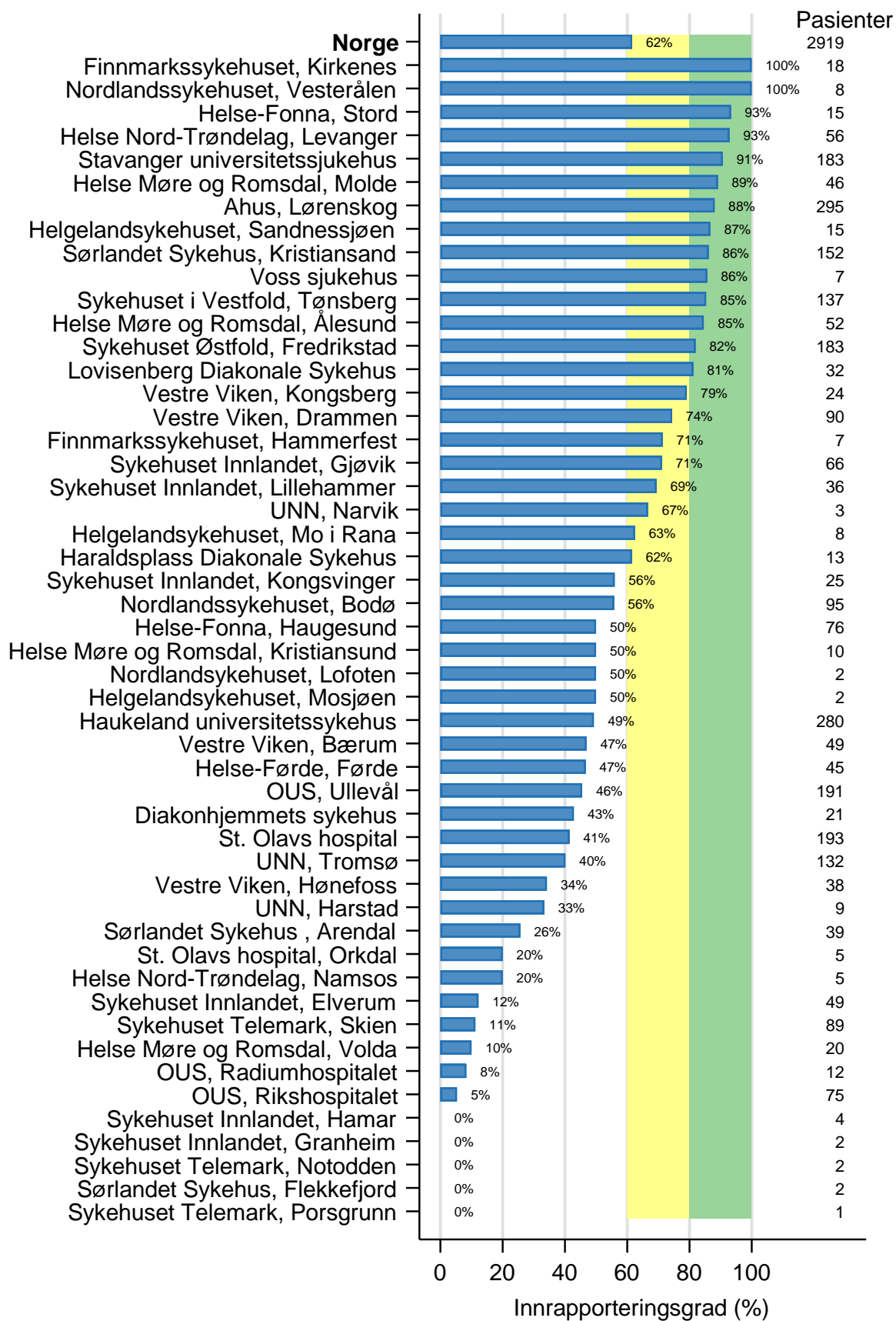
Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til kvalitetsregister for lungekreft.

### 5.3.1 Utredning

For pasienter diagnostisert i 2016 mottok nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 1847 utredningsmeldinger. Det utgjør en rapporteringsgrad på 62 % på landsbasis.

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

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



Figur 27: Rapporteringsgrad for utredningsmelding etter utredende sykehus

Rapporteringsgrad for utredningsmelding er beregnet som antall utredningsmeldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall pasienter som er registrert med lungekreft i Kreftregisteret.

Med utredningsmelding menes Lungekreftregisterets egen utredningsmelding. Fra 1.1.2016 godtok registeret ikke lenger det generiske skjemaet for solide svulster og dette er derfor ikke inkludert i analysen.

På grunn av at en ny versjon av de kliniske meldeskjemaene ble satt i drift 23.06.2017 er ikke kliniske meldinger som er kommet inn mellom 26.06.2017 og rapporteringsfristen 01.08.2017 inkludert i årsrapporten. Det betyr at 71 utredningsmeldinger ikke er inkludert i analysene.

Totalt antall lungekreftpasienter er beregnet ut fra summen av all informasjon som er rapportert inn om pasientene til Kreftregisteret. Informasjonen kommer fra kliniske meldinger (både det utgåtte skjemaet for solide svulster og de spesifikke lungekreftmeldingene), patologibesvarelser og dødsattester per 01.08.2017. Kreftregisterets insidensdatabase er en dynamisk database og endrer seg over tid slik at dette antallet vil forandre seg.

#### Mål for rapporteringsgrad:

Høy: 80 %

Moderat: 60 % eller mer, men under 80 %

Lav: Under 60 %

Landsgjennomsnittet for rapporteringsgrad på utredningsmelding er 62 %. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. Fjorten sykehus oppnår høyt nivå og åtte oppnår moderat nivå for rapporteringsgrad på utredningsmelding. Det er verdt å nevne at seks av sykehusene med lav måloppnåelse har rapporteringsgrad på 50 % eller mer, og registeret forventer å se en økt innrapportering fra dem i løpet av kort tid.

Rapporteringsgrad på 62 % for utredningsmeldingen gir grunn for forsiktig optimisme. Resultatene viser at det er stor variasjon i rapportering fra de ulike sykehusene, noe som kan tyde på at enkelte sykehus enda ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine. Lungekreftregisteret anbefaler fortsatt at alle sykehus som utreder lungekreftpasienter utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Lungekreftregisteret.

Merk at ettersom analysen baserer seg på prøvetakende sykehus der utredningsmelding mangler vil sykehus som i større grad ikke utreder, men kun utfører prøvetakning kunne komme dårligere ut i analysen. Referansegruppen anbefaler derfor at disse sykehusene utarbeider gode rutiner for å minne utredende sykehus på at utredningsmelding skal meldes. Et konkret forslag kan være å minne om utredningsmeldingen under de regionale multidisiplinære møtene.

### 5.3.2 Kirurgi

Kvalitetsregisteret mottok 426 kirurgimeldinger for lungekreftpasienter operert i 2016. Det tilsvarer en rapporteringsgrad på 68 %.

Kirurgimelding skal meldes til kvalitetsregisteret via KREMT etter utført operasjon.

#### Figur 27: Rapporteringsgrad for utredningsmelding etter utredende sykehus

##### Datakilde:

Kreftregisterets  
hoveddatabase og  
utredningsmelding

##### Inklusjonskriterier:

Har lungekreft og  
utredningsmelding

##### Diagnoseår:

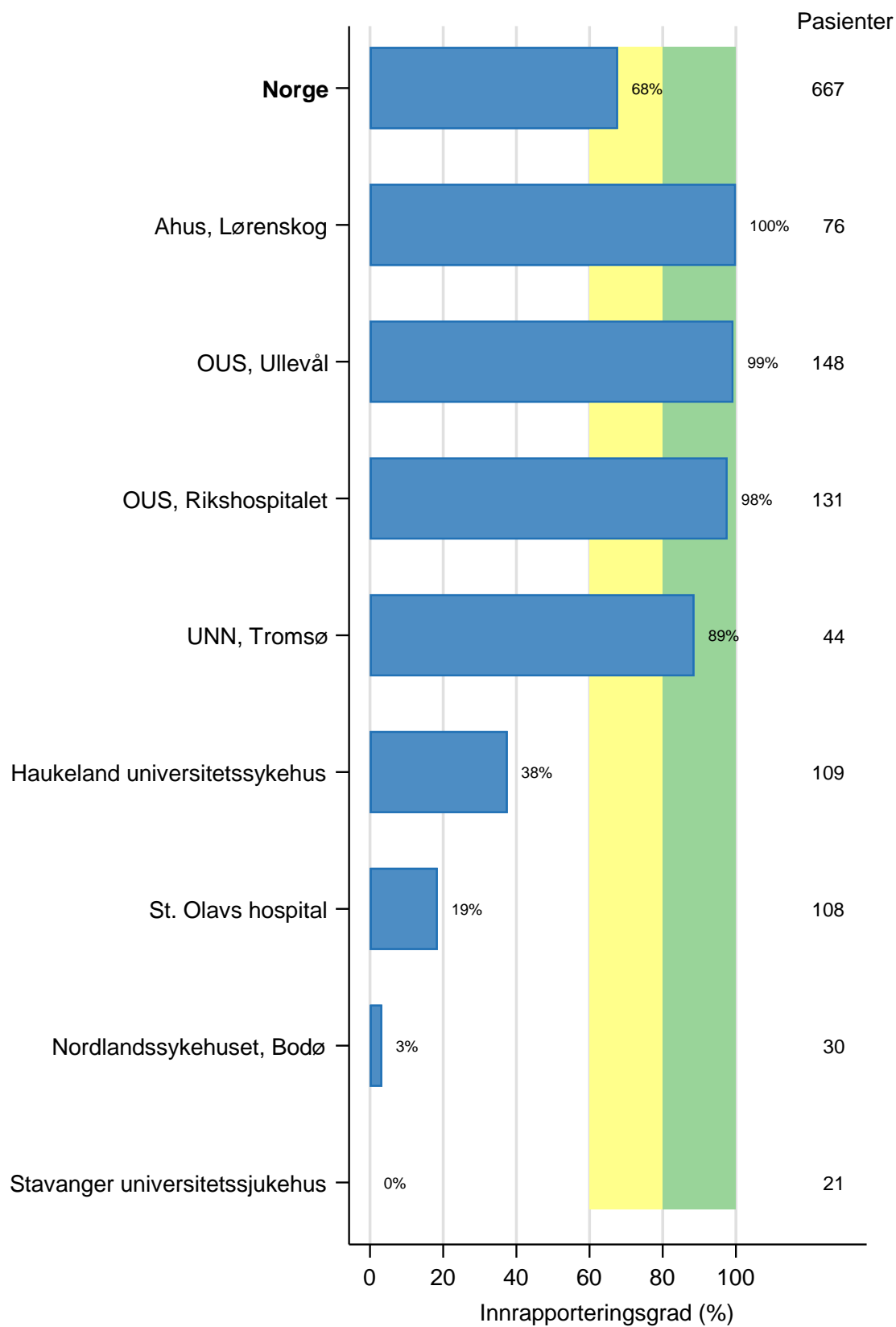
2016

##### Rapportering:

Utredningsmelding:  
2016: 62 %

Kreftregisteret:

2012–2016: 97 %



Figur 28: Rapporteringsgrad for kirurgisk melding etter operasjonssykehus

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

På grunn av at en ny versjon av de kliniske meldeskjemaene ble satt i drift 23.06.2017 er ikke kliniske meldinger som er kommet inn mellom 26.06.2017 og rapporteringsfristen 01.08.2017 inkludert i årsrapporten. Det betyr at 2 kirurgimeldinger ikke er inkludert i analysene.

#### Mål for rapporteringsgrad:

Høy: 80 % eller mer

Moderat: mellom 60 % og 80 %

Lav: Under 60 %

Landsgjennomsnittet for rapporteringsgrad på kirurgisk melding er 68 %. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse. Fire sykehus oppnår høyt nivå for målet på rapporteringsgrad.

Rapporteringsgrad på 68 % for kirurgimeldingen er oppløftende.

Resultatene viser at det fortsatt er variasjon i rapportering fra de ulike sykehusene, noe som kan tyde på at enkelte sykehus fortsatt ikke har etablert rapportering av lungekreftoperasjoner som en rutine. Det er spesielt den lave rapporteringsgraden på sykehusene med stort operasjonsvolum som trekker ned den nasjonale rapporteringsgraden. Lungekreftregisteret anbefaler derfor alle sykehus som behandler lungekreftpasienter å utarbeide rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Lungekreftregisteret.

### 5.3.3 Oppstart og avslutning av strålebehandling

Strålebehandling skulle i 2016 meldes til Lungekreftregisteret på oppstartsmelding og avslutningsmelding for strålebehandling av lungekreft. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingene. Figur 29 under viser rapporteringen av strålebehandling i Norge i 2016 på institusjonsnivå.

#### Figur 28: Rapporteringsgrad for kirurgisk melding etter operasjonssykehus

##### Datakilde:

Kreftregisterets hoveddatabase og kirurgimelding

##### Inklusjonskriterier:

Operert mot lungekreft og har kirurgimelding

##### Diagnoseår:

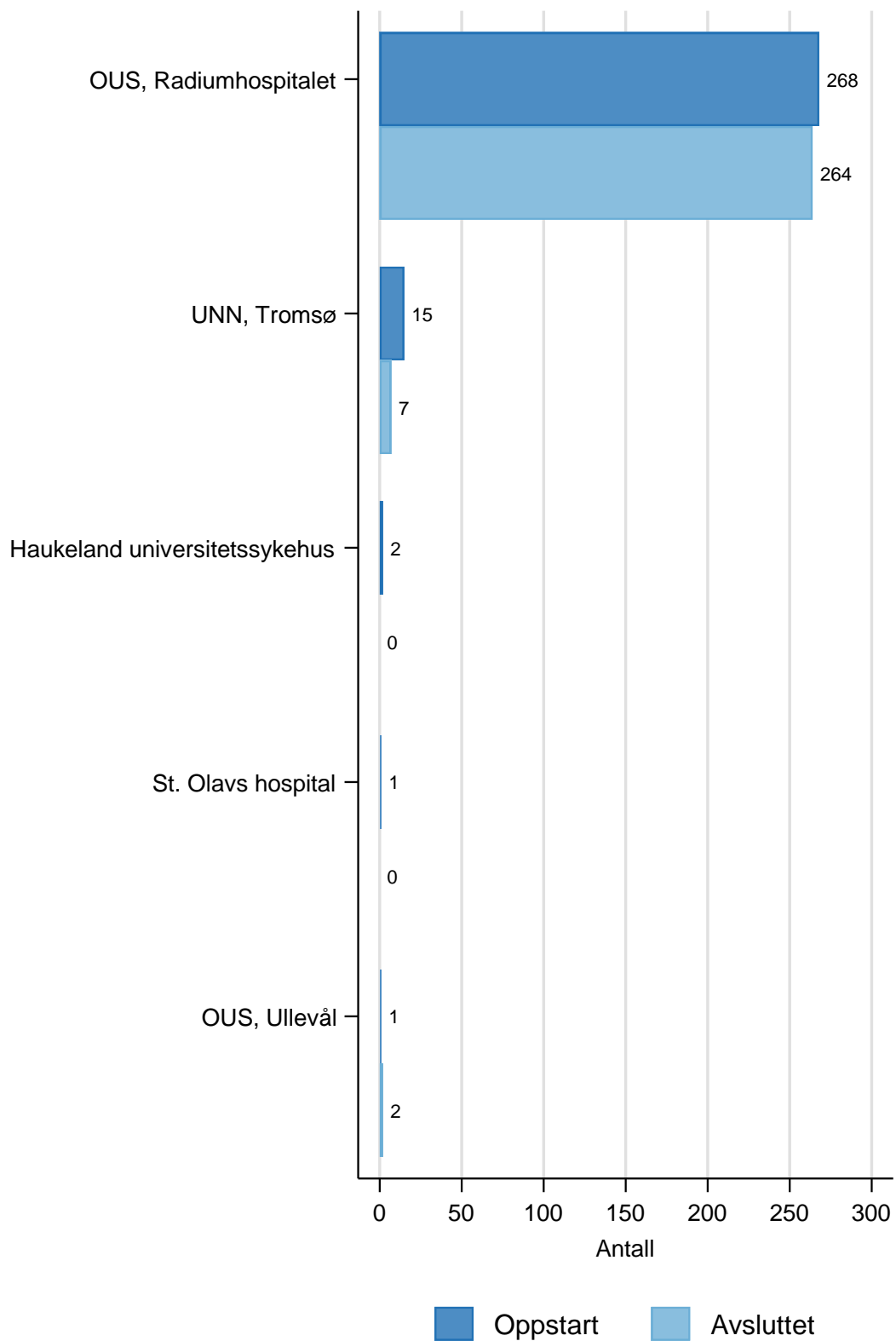
2016

##### Rapportering:

Kirurgimelding:  
2016: 68 %

Kreftregisteret:

2012–2016: 97 %



Figur 29: Antall registrerte strålemeldinger for sykehus med stråleenhet

Det er ti sykehus som tilbyr strålebehandling i Norge. Kun fem sykehus har sendt inn meldinger til kvalitetsregisteret og bare ett har sendt inn et betydelig antall meldinger. Kvalitetsregisteret har mottatt 540 meldinger om oppstart eller avslutning av strålebehandling for pasienter behandlet i 2016.

Kreftregisteret har ikke tilgjengelig stråleterapidata for 2016. Stråleterapidata er data som rapporteres direkte fra alle landets strålemaskiner. På grunn av manglende sammenligningsgrunnlag er det ikke laget en rapporteringsgradsanalyse for strålebehandling.

Det er likevel mulig å sammenligne antallet innmeldte strålemeldinger med antallet pasienter som ble strålebehandlet mot lungekreft i 2015, se Figur 30.

**Figur 29: Antall registrerte strålemeldinger for sykehus med stråleenhet**

**Datakilde:**

Melding for oppstart av strålebehandling og melding for avsluttet strålebehandling

**Inklusjonskriterier:**

Har lungekreft og har oppstarts- og/eller avslutningsmelding

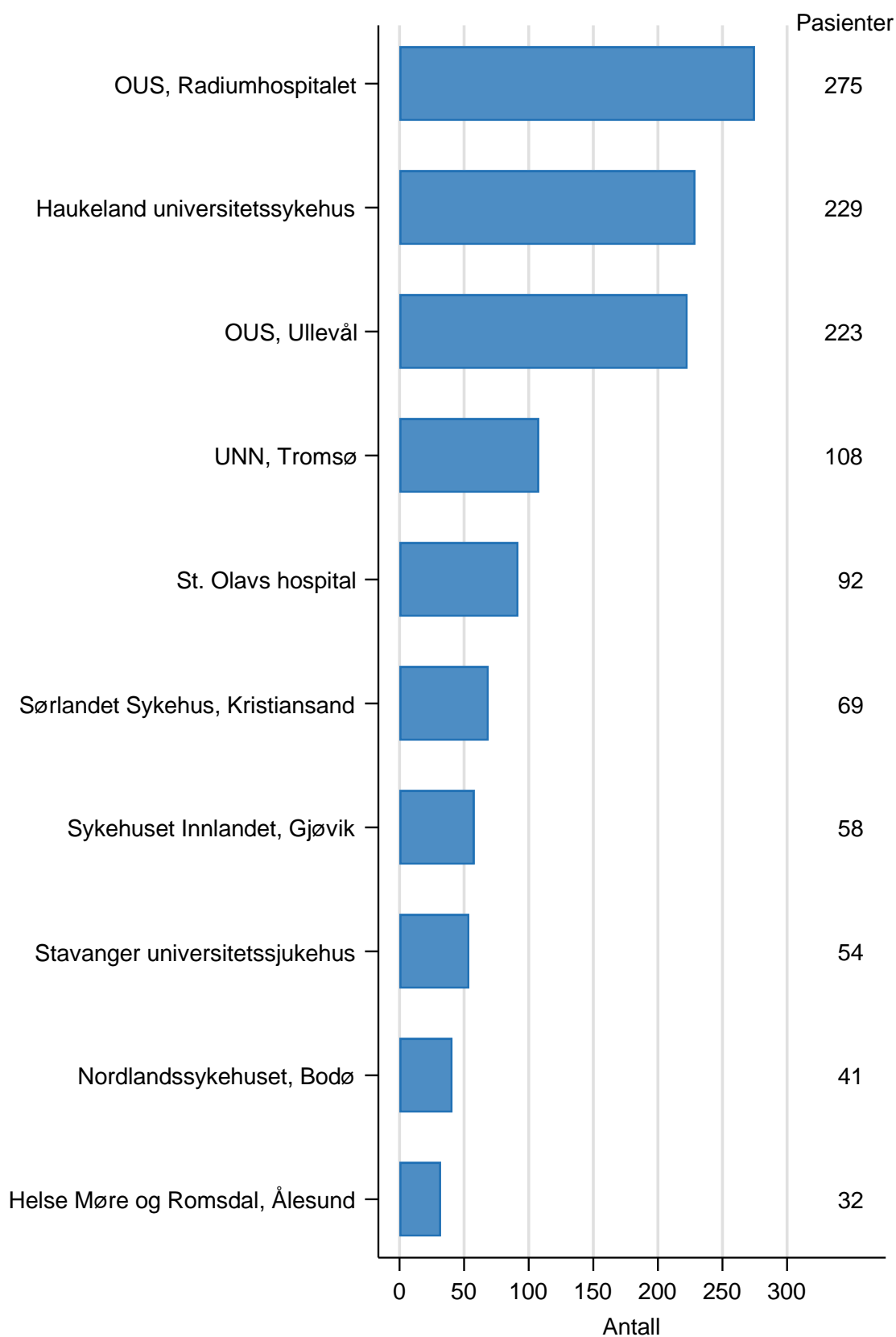
**Diagnoseår:**

2016

**Rapportering:**

Oppstart:  
287 meldinger

Avsluttet:  
273 meldinger



Figur 30: Antall pasienter som har fått strålebehandling, etter stråleenhet



1181 pasienter fikk strålebehandling mot lungekreft i Norge i 2015. Det er rimelig å anta at antallet strålebehandlede pasienter ikke har gått ned fra 2015 til 2016. Med den antagelsen er det tydelig at innrapporteringen til Lungekreftregisteret er alt for lav når en sammenligner Figur 29 med Figur 30.

Sykehusene må bli flinkere til å melde inn, men det har vært utfordrende å melde inn strålebehandling på grunn av meldeskjemaenes utforming. Det er derfor utført revisjon av strålebehandlingsmeldingene og nytt revidert skjema ble tilgjengelig fra og med 23.06.2017. Det er håp om at innmeldingen og dermed rapporteringsgraden vil øke når det nye skjemaet kommer på plass. Men det forutsetter også at sykehusene oppretter gode rutiner for å melde inn strålebehandling.

**Figur 30: Antall pasienter som har fått strålebehandling, etter stråleenhet**

**Datakilde:**

Kreftregisterets hoveddatabase og Kreftregisterets stråledatabase

**Inklusjonskriterier:**

Har lungekreft og har fått strålebehandling

**Diagnoseår:**

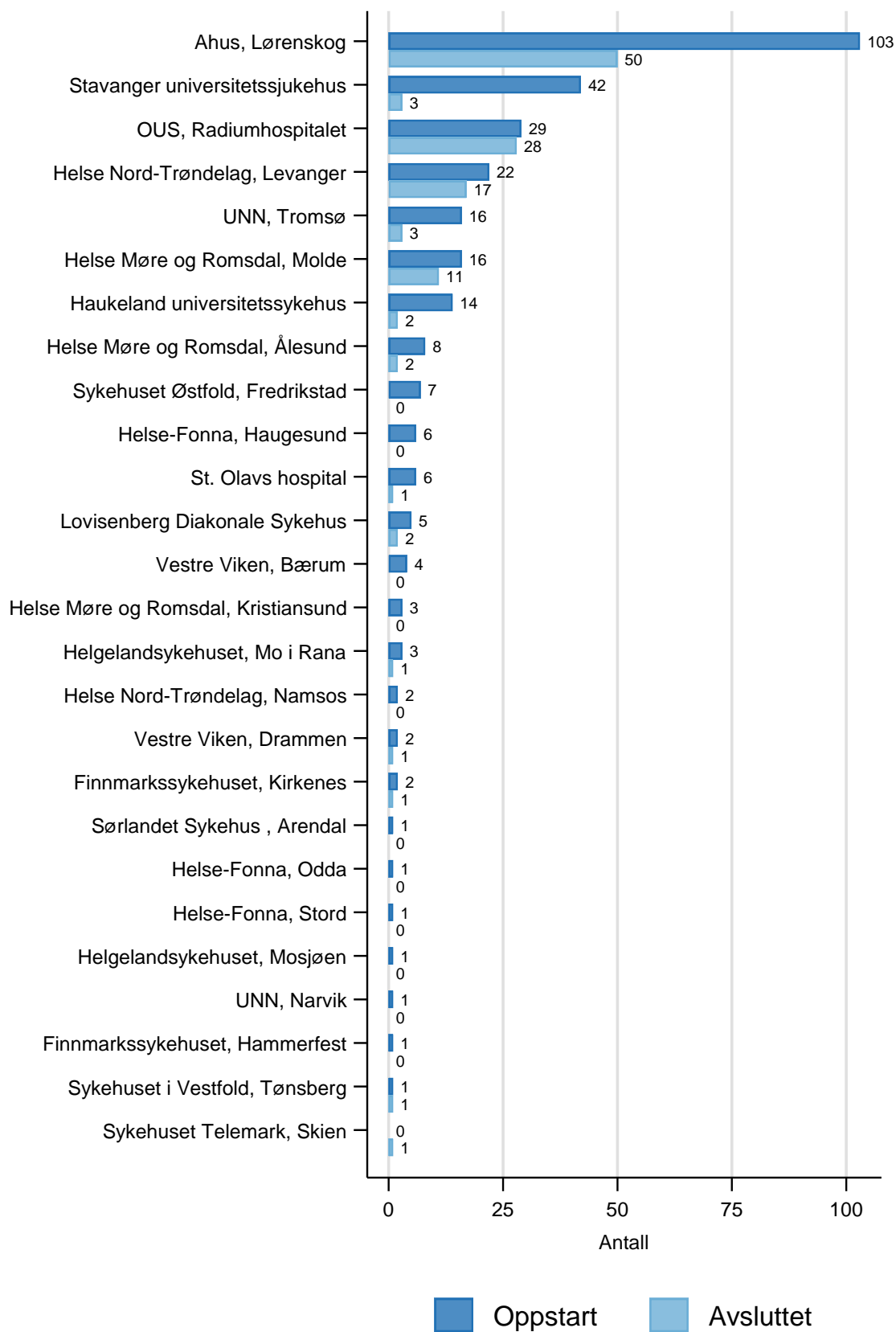
2015

**Rapportering:**

Kreftregisteret:  
2012–2016: 97 %

### 5.3.4 Oppstart og avslutning av medikamentell behandling

Medikamentell behandling av lungekreft skulle i 2016 meldes på oppstarts- og avslutningsmelding. Det er behandlende sykehus som skal fylle ut meldingen. Figur 31 viser antallet oppstarts- og avslutningsmeldinger for medikamentell behandling i 2016 som er registrert i registeret på institusjonsnivå.



Figur 31: Antall meldinger om medikamentell behandling, sortert etter behandlende sykehus

Det er vanskelig å beregne rapporteringsgrad for medikamentmeldingene fordi medikamentell behandling generelt er underrapportert til Kreftregisteret, og det finnes heller ingen annen tilforlataelig kilde til informasjonen. Figur 31 viser derfor antall registrerte medikamentmeldinger i 2016 og ikke andel. Det er svært usannsynlig at bare omtrent 300 lungekreftpasienter fikk medikamentell behandling i 2016 og dermed stor grunn til å tro at rapporteringsgraden er lav.

Også medikamentmeldingene er revidert og nytt skjema ble tilgjengelig 23.06.2017. Sykehusene bør også for medikamentmeldingene opprette gode rutiner for rapportering med sikte på å øke antallet innrapporteringer.

På grunn av at en ny versjon av de kliniske meldeskjemaene ble produksjonssatt 23.06.2017 er ikke kliniske meldinger som er kommet inn mellom 23.06.2017 og rapporteringsfristen 01.08.2017 inkludert i årsrapporten. Det betyr at 6 medikamentmeldinger ikke er inkludert i analysene.

**Figur 31: Antall meldinger om medikamentell behandling, sortert etter behandlende sykehus**

**Datakilde:**

Melding for oppstart av medikamentell behandling og melding for avsluttet medikamentell behandling

**Inklusjonskriterier:**

Har lungekreft og har oppstarts- og/eller avslutningsmelding

**Diagnoseår:**

2016

**Rapportering:**

Oppstart:  
298 meldinger

Avsluttet:

124 meldinger

### 5.3.5 Oppsummering tilslutning og rapporteringsgrad

22 av 50 utredende sykehus har en rapporteringsgrad på utredningsmelding over 60 %. Fire av åtte operasjonssykehus har en rapporteringsgrad på kirurgimelding over 60 %. Se redegjørelse for rapporteringsgrad og måltall i kapittel 6.2.

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

Det er ikke utført analyser på rapporteringsgrad for strålebehandling og medikamentell behandling. Figur 29 og Figur 31 viser en opptelling av antall registrerte meldinger i registeret. Selv om det ikke er utført rapporteringsgradsanalyse er det likevel åpenbart at rapporteringen er lav og at den må økes før kvaliteten på strålebehandling og medikamentell behandling kan vurderes opp mot nasjonale mål og retningslinjer.

## 5.4 Dekningsgrad

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

Dekningsgraden for pasienter diagnostisert med lungekreft i perioden 2012–2016 er beregnet til 97 %. For alle kreftformer samlet er dekningsgraden i samme periode 97,4 %. Se kapittel 5.2. for metode.

**Mål for dekningsgrad:**

Høy: 98 % eller mer

Moderat: 95 % eller mer, men under 98 %

Lav: Under 95 %

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

## 5.6 Metoder for validering av data i registeret

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

Kreftregisterets stab av ansatte med spesialkompetanse på koding og registrering av krefttilfeller kvalitetssikrer informasjon om hvert enkelt tilfelle som en integrert del av arbeidsprosessen. I tillegg er det etablert faste kvalitetssikringsrutiner som gjennomføres ved avslutning av hver årgang. Det er ennå ikke planlagt en formell studie av validiteten i Lungekreftregisteret. I september 2017 publiserte Kreftregisteret en studie som vurderte kvaliteten på dataene i Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft<sup>34</sup>. Studien brukte metodene «reabstracting and recoding», og 1400 pasientjournaler ble gjennomgått for å trekke ut relevante opplysninger til registeret. Deretter ble de nye opplysningene sammenliknet med dataene i registeret. Studien konkluderer med at kvaliteten på data som er entydig definert og data som kvalitetssikres fra flere kilder har god til meget god kvalitet. Denne konklusjonen antas gjelde også for lungekreftregisteret, fordi opplysninger til registeret hentes inn og bearbeides på stort sett samme måte som i tykk- og endetarmskreftregisteret.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

En helhetlig vurdering av datakvalitet vil komme i senere årsrapporter, men det har i denne rapporten blitt avdekket noen forbedringsområder når det gjelder datakvalitet.

Alle variablene i de kliniske meldeskjemaene til registeret er obligatoriske å fylle ut. Datakvaliteten er derfor direkte knyttet til rapporteringsgraden. Rapporteringsgraden for utredningsmeldingen ble funnet å være 62 % på landsbasis. Det vil si at registeret mangler informasjon om 38 % av utredningene. Det er en stor forbedring fra forrige årsrapport, der rapporteringsgraden på utredningsmeldingen kun var på 33 %, men det ligger fortsatt et betydelig forbedringspotensiale i rapporteringen.

Rapporteringsgraden på kirurgimeldingen er i denne rapporten funnet å være 68 %. Det er en liten forbedring fra fjorårets rapporteringsgrad på 66 %. Det er dermed fortsatt et stort rom for forbedring med tanke på å nå høy grad av målsetning på 80 %. I tillegg er rapporteringsgraden for stråle- og medikamentmeldinger så lav at registeret ikke kan rapportere på indikatorer som er viktige for å måle kvaliteten på livsforlengende behandling.

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

---

<sup>34</sup> <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Andre-publikasjoner/datakvalitet-i-kvalitetsregister-for-tykk--og-endetarmskreft/>

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

### **5.7.1 Andel avkryssninger for «ukjent»**

Selv om alle variablene er obligatoriske er det særlig i utredningsmeldingen en rekke steder hvor innmelder kan velge å krysse av for «ukjent». Andelen avkryssninger for «ukjent» er derfor knyttet til komplettheten av dataene i registeret. En veldig høy andel av avkryssninger for «ukjent» kan derfor være en indikasjon på at meldingene ikke fylles ut med all bakgrunnsinformasjon om pasienten tilgjengelig.

Hvor ofte meldingene har avkryssninger for «ukjent» kan si noe om komplettheten av dataene for de ulike sykehusene og indirekte hvor godt de dokumenterer utredningen i sin journal. En høy andel av avkryssninger for «ukjent» gir lav grad av kompletthet for de variablene der «ukjent» er et svaralternativ. Høy andel av avkryssning for «ukjent» kan være et uttrykk for at man enten fyller ut meldingene uten tilstrekkelig dokumentasjon, at den fylles ut før utredningen er ferdig eller at en ikke etterstreber å oppnå høy kvalitet på utfyllingen. Det vil medføre at viktig informasjon ikke blir rapportert til registeret.

#### **Utredningsmelding:**

Registeret mottok 1847 utredningsmeldinger på landsbasis for pasienter diagnostisert i 2016. Andelen hvor avkryssninger for «ukjent» i utredningsmeldingen var benyttet var 4,2 % i Norge. Kvalitetsregisteret har ikke satt et spesifikt målnivå for indikatoren.

#### **Kirurgimelding:**

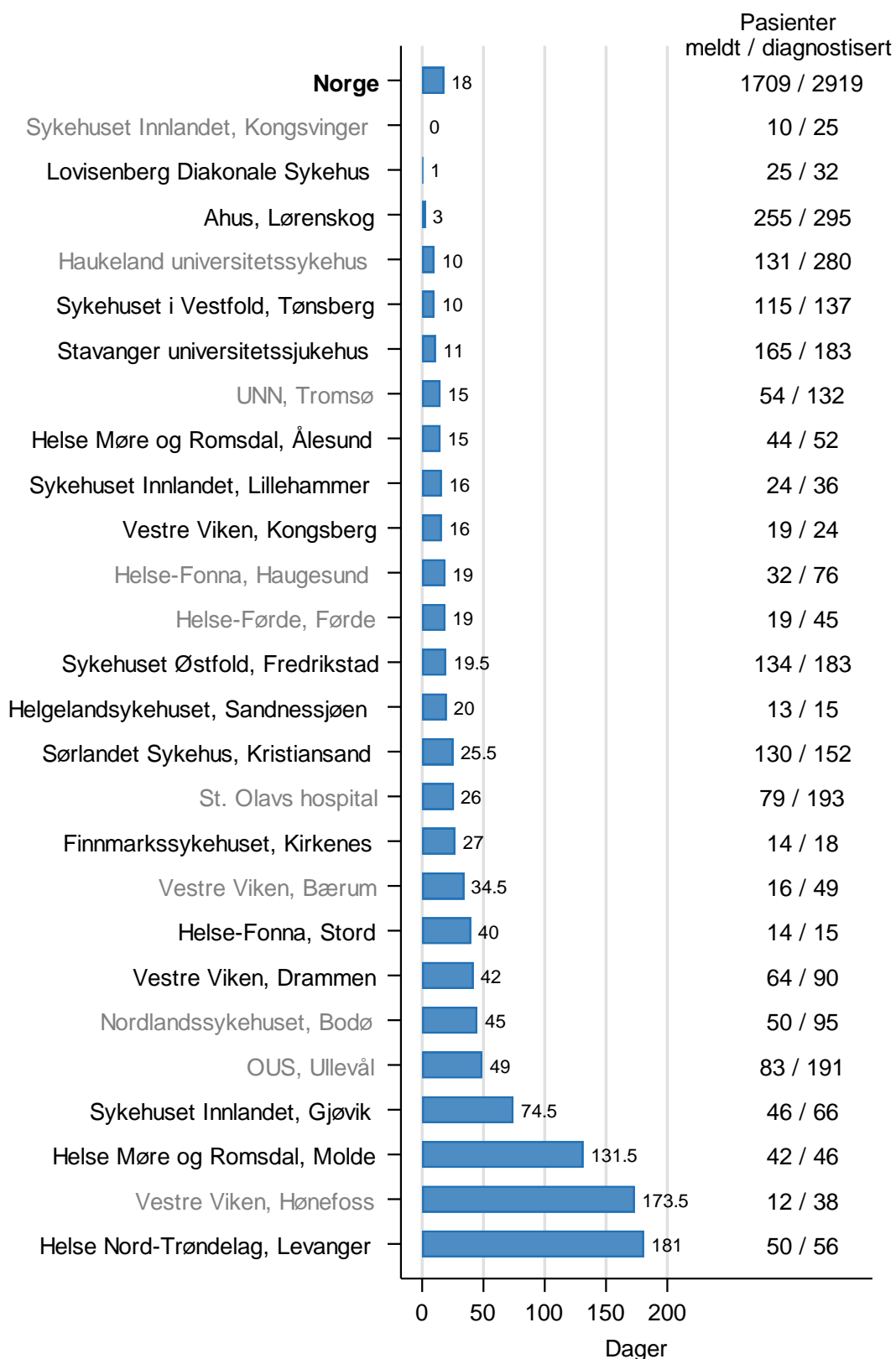
Registeret mottok 426 kirurgimeldinger for pasienter operert for lungekreft i 2016. Andelen avkryssninger for «ukjent» i kirurgimeldingen var 0,005 %. Kvalitetsregisteret har ikke satt måltall for indikatoren.

### **5.7.2 Median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding**

Kvaliteten på utredningen blir målt på informasjonen som sendes inn på utredningsmeldingen. Dersom sykehusene utsetter å sende inn meldinger til Lungekreftregisteret øker sjansene for å gjøre feil i utfyllingen<sup>35</sup> og det vil trolig medføre ekstraarbeid for melderene. Lungekreftregisteret har derfor valgt å bruke median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding som en kvalitetsindikator.

---

<sup>35</sup> For eksempel ved å rapportere TNM-status fra operasjonspreparatet og ikke fra utredningen før operasjon, eller å rapportere metastaser som ble oppdaget etter at utredningen var klar.



Figur 32: Median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding, sortert etter utredende sykehus

Figur 32 viser median tid fra behandlingsbeslutning ved utredende sykehus til Kreftregisteret har mottatt utredningsmeldingen. Median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding er 18 dager på landsbasis. Det vil si at halvparten av utredningsmeldingene er meldt til registeret innen 18 dager fra behandlingsbeslutningen og halvparten er meldt senere enn 18 dager fra behandlingsbeslutningen. Sykehusene som er markert med grå skrift har rapporteringsgrad under 60 % og resultatene derfra må tolkes med forsiktighet.

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

Utredningsmeldingen for lungekreft kan være tidkrevende å fylle ut. Det er derfor viktig at sykehusene påser at det er tilstrekkelige ressurser til utfylling av kreftmeldinger. Kreftregisteret stiller ikke krav om at det må være en lege som fyller ut meldingene. Dersom kvaliteten på utfyllingen er ivarettatt kan sykepleiere, legesekretærer eller annet merkantilt personell fylle ut hele eller deler av meldingene. Det er nå også mulig å benytte seg av mellomlagring<sup>36</sup> i den siste versjonen av Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) slik at meldingene kan fylles ut etterhvert som utredningen gjennomføres.

**Figur 32: Median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding, sortert etter utredende sykehus**

**Datakilde:**  
Utredningsmelding

**Inklusjonskriterier:**  
Har dato for behandlingsbeslutning og dato for sendt melding, og ventetiden er  $\geq 0$  dager

**Diagnoseår:**  
2016

**Rapportering:**  
Utredningsmelding:  
2016: 62 %

## 5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens og mortalitet over tid. Aldersspesifikke rater er beregnet som antall tilfeller per 100 000 personår for hvert kalenderår (det brukes 18 aldersgrupper; 0–4,5–9,...,85+). Aldersstandardiserte rater, som er et vektet gjennomsnitt av de aldersspesifikke ratene, er beregnet ved å bruke avrundede vektet basert på den norske middelbefolkningen i 2014. Dette er også standarden Kreftregisteret bruker i den årlige publikasjonen Cancer in Norway<sup>1</sup> (21). For å bedre kunne illustrere trender over tid er det i noen figurer presentert glattede rater, beregnet ved hjelp av vektet lokal regresjon (LOWESS). Alle insidensrater er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er tilnærmet komplett til og med 31. desember 2016. Uttrekket til denne rapporten ble gjort 11. august 2017.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2016. Dette danner grunnlaget for forløpsanalysene (overlevelsesanalysene) i rapporten. I en forløpsanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer (en kohort) fra et gitt starttidspunkt (for eksempel diagnosedato) til de opplever en hendelse av interesse, for eksempel død eller tilbakefall. For en del av pasientene i kohorten vet man ikke om de opplever hendelsen siden de enten har forsvunnet ut av kohorten på et tidspunkt, eller siden de ikke har opplevd hendelsen ved siste oppdaterte oppfølgingsdato. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte andeler/sannsynligheter. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden (22). Estimerer for totaloverlevelse, andel med lokalt tilbakefall, andel med fjernmetastaser og andel postoperativt bestrålt er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Relativ overlevelse er en metode for å estimere andelen pasienter som dør av sin kreftsykdom i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette estimeres mer konkret ved å

<sup>36</sup> Tilgang til mellomlagring i KREMT krever at sykehuset har inngått en databehandlingsavtale med Kreftregisteret. Sykehus som mangler en slik avtale kan kontakte Kreftregisteret på e-postadressen: [dbavtaler@kreftregisteret.no](mailto:dbavtaler@kreftregisteret.no)

sammenligne dødeligheten for personer diagnostisert med en viss type kreft med dødeligheten for en sammenlignbar kreftfri befolkning. Relativ overlevelse er nyttig for å sammenligne overlevelse over tid eller mellom regioner og institusjoner. Det finnes ulike metoder for å estimere relativ overlevelse. Estimaten i denne rapporten er basert på den såkalte Ederer2-metoden (23).

For beregning av relativ overlevelse for diagnoseår hvor vi har fem års oppfølgingstid tilgjengelig bruker vi kohortmetoden (24). Her følger vi pasientene fra diagnosetidspunktet til sensurering eller hendelse.

For diagnoseår hvor vi ikke har nok oppfølgingstid tilgjengelig, typisk de fem siste årene, bruker vi periodetilnærmingen for å estimere overlevelsen med så oppdatert overlevelseserfaring som mulig (24). I stedet for å følge pasientene i en kohort fra diagnosedato til død eller sensurering, så definerer vi en periode (periodevindu) hvor pasienter bidrar med overlevelseserfaring. Pasientene trenger da ikke å bli diagnostisert med kreft i perioden. I denne rapporten har vi valgt å bruke et treårig periodevindu (2014–2016) for å få nok styrke og så oppdaterte overlevelsesestimater som mulig. Det betyr at for å estimere 1–5 års relativ overlevelse benytter vi overlevelseserfaring fra pasienter diagnostisert i periodevinduet, men på grunn av for kort oppfølging må også pasienter diagnostisert forut for perioden inkluderes. Pasienter diagnostisert i årene 2009–2013 bidrar med henholdsvis 5, 4–5, 2–4 og 1–3 års oppfølgingstid. Denne metoden benytter vi også i trendanalysene for diagnoseårene 2012–2016. Her benytter vi et flytende periodevindu, slik at det for diagnoseåret 2016 er som beskrevet over, mens for 2015 benytter vi periodevinduet 2013–2015 osv.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 15.0 (25).



## 6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

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

Ingen av kvalitetsindikatorerne under har foreløpig status som nasjonale kvalitetsindikatorer. Kreftregisteret samarbeider i 2017 med Helsedirektoratet om gi et utvalg av lungekreftmiljøets kvalitetsindikatorer nasjonal status.

#### Utredning:

Kvalitetsindikator A: Samsvar mellom cTNM og pTNM  
**Måloppnåelse:** - ikke satt

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

Kvalitetsindikator C: Andel celle- og vevsprøver hvor det er utført immunhistokjemi  
**Måloppnåelse:** høy 75 %, middels 50 %, lav < 50 %

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

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

#### Kurativ behandling:

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

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

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

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

Kvalitetsindikator J: Andel pasienter med fri bronkial reseksjonsrand ved

lobektomi/pneumonektomi

**Måloppnåelse:** høy 90 %, middels 80 %, lav 80 %

Kvalitetsindikator K: Dødelighet 30 og 90 dager etter kirurgi

**Måloppnåelse:** 30 dager: høy 1,5 %, middels 3 %, lav > 3 %

**Måloppnåelse:** 90 dager: høy 3 %, middels 5 %, lav > 5 %

#### Livsforlengende behandling:

Kvalitetsindikator L: Andel pasienter som behandles med palliativ strålebehandling

**Måloppnåelse:** - ikke satt

Kvalitetsindikator M: Andel EGFR-positive som har fått tyrosin-kinasehemmer i 1. linje.

**Måloppnåelse:** høy 90 %, middels 80 %, lav < 80 %

Kvalitetsindikator N: Medikamentell behandling gitt som del av klinisk studie

**Måloppnåelse:** - ikke satt

#### Datakvalitet:

Kvalitetsindikator O: Klinisk rapporteringsgrad: alle kliniske meldinger

**Måloppnåelse:** høy 80 %, middels 60 %, lav < 60 %

Kvalitetsindikator P: Kreftregisterets dekningsgrad

**Måloppnåelse:** høy 98 %, middels 95 %, lav < 95 %

Kvalitetsindikator Q: Andel avkrysninger for «ukjent» i kliniske meldinger

**Måloppnåelse:** - ikke satt

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er så langt ikke inkludert i registeret. Kreftregisteret bruker prostatakreftregisteret som pilotregister for innsamling av PROMs (Patient Reported Outcome Measures). De første invitasjonene til prostatakreftpasienter ble sendt ut i mars 2017, og så langt ligger responsraten på rundt 50 %. Pasienter diagnostisert med prostatakreft til og med 2019 vil bli invitert til studien. Movemberstiftelsen finansierer studien, og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet.

Det er et viktig mål for denne studien å sette opp et system for innsamling av PROMs nasjonalt, som også kan brukes for andre kreftformer. Kreftregisteret avventer derfor resultater fra pilotprosjektet før pasientrapporterte data blir inkludert i flere kvalitetsregistre.

## 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, behandlingsinstitusjon og dato for død. Kreftregisteret har i tillegg tilgang til opplysninger om hvorvidt personen er emigrert eller bosatt i Norge, men har ikke tilgang til flyttehistorikk.

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

I 2016 startet flere forskningsprosjekter ved Kreftregisteret med kreft hos innvandrere som tema. Dette er viktig kunnskap for å kunne overvåke sosiale ulikheter i helse, og Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Det er foreløpig ikke planlagt å regelmessig samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene i kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, må Kreftregisteret per i dag søke om konsesjon fra Datatilsynet. Et PhD-arbeid ved Kreftregisteret, som blant annet vurderte regionale ulikheter i behandling og overlevelse, ble ferdigstilt i 2016 (26). Bosted, inntekt og utdanning var noen av faktorene som ble vurdert (27-29).

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

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

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

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

## 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av lungekreft er beskrevet i handlingsprogrammet for lungekreft (5). I tillegg er det innført pakkeforløp (6) for kreftformen og anbefalinger for kreftkirurgi i Norge (10). Registeret har variabler for å måle etterlevelsen av disse retningslinjene.

## 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

1. Øke andelen potensielt kurable pasienter som vurderes i tverrfaglig møte. Mulige årsaker til at pasienter ikke meldes til tverrfaglige møter kan være høy alder, dårlig lungefunksjon og komorbiditet som fører til at pasienten ikke bør opereres. Referansegruppen kan likevel ikke utelukke at rapporteringsgrad og/eller mangler i utfyllingen av utredningsmeldingene spiller inn på resultatene.
2. Redusere de fylkesvise forskjellene i andel opererte. Dersom en ser Figur 13 og Figur 11 sammen så ser det ut til at fylkene som utgjør det gamle Helse Sør ligger gjennomgående lavt i andel opererte. Det er dessverre heller ikke noen gjennomgående tendens at fylker med lave operasjonsrater har tilsvarende høyere andel av pasienter som får annen behandling (strålebehandling og/eller medikamentell behandling) med kurativ intensjon.
3. Redusere den fylkesvise forskjellen i palliativ strålebehandling. Fylkene som har høyest andel palliativ strålebehandling er nesten dobbelt så høy som i fylkene som har lavest andel.

Fortsatt må innrapporteringen til registeret øke. Rapporteringsgraden for særlig de onkologiske meldingene er for lav og sykehusene bør innføre bedre rutiner for innrapportering. Uten god rapporteringsgrad kan heller ikke kvalitetsregisteret brukes til å identifisere kliniske forbedringsområder. Muligheter for å mellomlagre skjema i KREMT har vært sterkt etterspurt og finnes nå i KREMT for sykehus som har opprettet databehandleravtale med Kreftregisteret. Det er heller ikke krav til at en lege fyller ut kliniske meldinger til Kreftregisteret, så lenge kvaliteten på utfyllingen er ivaretatt.<sup>37</sup>

---

<sup>37</sup> Se kapittel 5.7.2.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Referansegruppens medlemmer jobber med å informere om registeret. I 2016 ble det holdt innlegg på flere konferanser, blant annet på onkologisk forum og kirurgisk høstmøte. Det er foreløpig ikke satt i gang konkrete tiltak for kvalitetsforbedring, siden fjorårets rapport var den første med detaljert kartlegging av utredning og behandling av lungekreft. Referansegruppen har i denne rapporten identifisert tre kliniske forbedringsområder som de vil fokusere på i kontakt med fagmiljøet.

23.06.2017 ble en revidert versjon av meldeskjemaene til registeret satt i produksjon. Revisjonen er gjort på bakgrunn av blant annet tilbakemeldinger fra det kliniske miljøet. Kvalitetsregisteret forventer derfor å se en ytterligere forbedring i rapporteringsgrad i neste årsrapport. Med bedret rapportering vil det bli mulig å vurdere kvaliteten på flere områder av det utrednings- og behandlingsforløpet lungekreftpasientene er gjennom.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft tok høsten 2016 kontakt med sykehusene for å skaffe kontaktpersoner med hensikt om å bedre kommunikasjonen mellom klinikere og kvalitetsregisteret. Dette resulterte i 15 kontaktpersoner på ulike sykehus rundt om i landet. Kvalitetsregisteret oppfordrer alle sykehus som utreder og behandler lungekreft til å opprette en kontaktperson. Informasjonen kan sendes på e-post til kvalitetsregisteransvarlig ([tonje.kristiansen@kreftregisteret.no](mailto:tonje.kristiansen@kreftregisteret.no)).

## 6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

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

## 6.10 Pasientsikkerhet

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

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

## 7 FORMIDLING AV RESULTATER

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

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De viktigste resultatene fra Lungekreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i referansegruppen, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Tidligere har resultatene blitt presentert i relevante fagfora som Kirurgisk høstmøte og Onkologisk forum og dette er også planlagt høsten 2017.

Resultatene fra registeret blir også kjent for fagmiljøet gjennom publisering av forskningsprosjekter som bruker data fra registeret.

Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt og resultatene blir oppdatert daglig. Eksempler:

- Alder ved diagnosetidspunktet
- Funksjonsstatus/ECOG etter utredning
- Tid fra mottatt henvisning til første konsultasjon
- Tid fra mottatt henvisning til diagnosedato
- Tid fra første konsultasjon til diagnosedato
- Bruk av bildediagnostikk og/eller endoskopi
- cT ved diagnosetidspunktet
- Planlagt primærbehandling
- Tid fra diagnosedato til operasjonsdato
- Kirurgisk tilgang
- Kirurgi utover lungereseksjon
- Radikaloperert
- Median operasjonstid i minutter
- Oppfølging/tiltak etter kirurgi
- Tid fra diagnosedato til behandlingsbeslutning
- Tid fra behandlingsbeslutning til start behandling
- Tid fra mottatt henvisning til start behandling
- Stadium<sup>38</sup>
- cTNM

Kreftregisteret mangler i dag tillatelse i Kreftregisterforskriften for å gi helseinstitusjonene tilgang til personidentifiserbare opplysninger de selv har sendt inn om sine egne pasienter<sup>39</sup>. Vi har bedt om at Helse- og omsorgsdepartementet endrer dette ved oppdatering av Kreftregisterforskriften. Inntil denne endringen er på plass, kan helseinstitusjonene skrive databehandleravtaler med Kreftregisteret og få dataene tilbakerapportert. De fleste helseinstitusjoner har allerede etablert databehandleravtale eller er i dialog om å utarbeide avtale.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

---

<sup>38</sup> Se kapittel 11.3 for oversikt over stadiumberegningen

<sup>39</sup> For mer informasjon, se Kreftregisterets nettsider: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Stans-i-tilbakeforing-av-innrapporterte-opplysninger--Palegg-fra-Datatilsynet/>

Etter publisering av årsrapportene i 2016 ble Kreftregisteret invitert til fagdirektør/fagsjefmøtene i Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Nord (høsten 2016 og våren 2017). Kreftregisteret presenterte resultater for hver helseregion og spesielt sykehus i helseregionen som avvok fra nasjonale resultater ble trukket frem.

### 7.3 Resultater til pasienter

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) publiseres resultater fra kvalitetsregistrene som er tilpasset pasienter og publikum. Disse sidene driftes av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. I forbindelse med offentliggjoringen av årsrapportene lages det nyhetsaker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider ([www.kreftregisteret.no](http://www.kreftregisteret.no)) og i andre nyhetsmedier. Årsrapportene ligger tilgjengelig på begge disse nettsidene.

Årsrapporten for Lungekreftregisteret vil bli sendt til Lungekreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer. Rapporten vil også bli sent til regionalt brukerutvalg i de Regionale helseforetakene. Resultatene vil bli diskutert på møtet i brukerpanelet som Kreftregisteret arrangerer i november 2017.

### 7.4 Offentliggjoring av resultater til institusjonsnivå

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

## 8 SAMARBEID OG FORSKNING

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene. Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder.

Klinikerne i referansegruppen har også samarbeid med sine nordiske kollegaer. Referansegruppeleder besøkte det svenske kvalitetsregisteret for lungekreft i april 2016.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Det ble gitt ut data fra Lungekreftregisteret til åtte ulike forskningsprosjekter i 2016, og i første halvdel av 2017 fikk fire prosjekter utlevert data fra registeret. I tillegg er det utlevert generell statistikk og tabeller. Publiserte artikler som er listet under er avgrenset til forfattere som er i referansegruppen eller tilknyttede stipendiater og som har publisert på data fra registeret.

- Nilssen Y, Strand TE, Fjellbirkeland L, Bartnes K, Brustugun OT, O'Connell DL, et al. Lung cancer treatment is influenced by income, education, age and place of residence in a country with universal health coverage. *International journal of cancer*. 2016;138(6):1350-60.
- Nilssen Y, Strand TE, Fjellbirkeland L, Bartnes K, Moller B. Lung cancer survival in Norway, 1997-2011: from nihilism to optimism. *The European respiratory journal*. 2016;47(1):275-87.

## Del 2

# Plan for forbedringstiltak



## 9 MOMENTLISTE

### 9.1 Datafangst

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

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

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra fagsystemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk innrapportering av patologiiinformasjon
- Ehelsedirektoratet jobber med prosjektet «Digital patologi» der elektronisk innrapportering til Kreftregisteret inngår på sikt
- Samarbeid med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene

### 9.2 Metodisk kvalitet

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

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

### 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

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

Referansegruppen ønsker å presentere flere viktige prosesser i utredning- og behandlingsforløpet, som igjen kan bidra til kvalitetsforbedring av tjenesten (se kapittel 6.2 om kvalitetsmål). Registeret er da avhengig av at rapporteringen fra sykehusene blir bedre.

Registeret mottok tilbakemeldinger fra det kliniske miljøet om at utfyllingen av de kliniske meldingene blant annet var utfordrende og tidkrevende å fylle ut. I tillegg ønsket referansegruppen å ta høyde for en ny TNM-klassifisering som kom i 2017. Det ble våren 2016 foretatt en revisjon av registerets kliniske meldinger og nye reviderte meldinger vil bli satt i produksjon 23.06.2017.

Revisjon av patologimodulen som brukes på Kreftregisteret for å registrere detaljerte opplysninger fra patologisvarene er gjennomført og vil bli tatt i bruk fra 2017-årgangen. Den reviderte modulen muliggjør blant annet mer detaljert registrering av immunhistokjemiske markører.

Referansegruppen vil fortsette å jobbe for å øke innrapporteringen til registeret og vil ta kontakt med sykehusene for å skaffe kontaktpersoner på sykehusavdelingene. Gruppen mener at ledelsesforankring helt oppe fra politisk nivå og ned til RHF, sykehusdirektører, fagdirektører og avdelingsdirektører trengs dersom kvalitetsregisteret skal få nødvendig oppbacking i det videre arbeidet, eksempelvis å prioritere ressurser til å melde inn til registeret.

## 9.4 Formidling av resultater

Det er viktig for fagmiljøet og Kreftregisteret at resultatene fra kvalitetsregisteret blir brukt i kvalitetsforbedring av helsetjenesten og det er viktig at resultatene blir offentlig kjent.

Resultatene skal fortsatt formidles gjennom følgende kanaler:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet [www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/](http://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/)
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

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

## 9.5 Samarbeid og forskning

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

Det er planlagt oppstart av et post doctor arbeid høsten 2017 med utgangspunkt i pakkeforløpene. Hensikten er å sammenstille blant annet Lungekreftregisterets data med NPRs data om forløpstidene for pakkeforløp for lungekreft.

Høsten 2017 er det også planlagt oppstart av et prosjekt for regionalt samarbeid om immunterapi i Helse SørØst. Prosjektet ledes av Oslo Universitetssykehus og de planlegger å ta i bruk Lungekreftregisterets melding for medikamentell behandling for å kartlegge bruken av immunterapi i HelseSørØst. På sikt kan det være aktuelt å utvide prosjektet til å gjelde hele Norge.

## Del 3

# Stadievurdering

## 10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 8: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<a href="#">5.4</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a>	✓	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

## 11 VEDLEGG

### 11.1 Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

#### Forfattere:

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

#### Analyser og statistikk:

- Yngvar Nilssen

#### Koding, registrering og kvalitetssikring:

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

#### Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Dørum
- Lena Holmstrøm

#### Øvrige bidragsyttere:

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

## 11.2 Referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

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

### Helse SørØst

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

### Helse Vest

- Overlege Martin Petersen – Stavanger Universitetssykehus

### Helse Midt

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

### Helse Nord

- Overlege Nina Helbekkmo – UNN Tromsø

### Kreftregisteret

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





## 11.3 Sammenfatning av resultatene fra nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

### Tegnforklaring


-  Høy måloppnåelse (Meget god kvalitet)
-  Moderat måloppnåelse (God kvalitet)
-  Lav måloppnåelse (Kvaliteten bør bedres)

### Kvalitetsindikator: Resultat og grad av måloppnåelse:

#### Utredning:

Kvalitetsindikator A:	Ikke målt		Samsvar mellom cTNM og pTNM
Kvalitetsindikator B:	5 %		Andel pasienter med ukjent stadium
Kvalitetsindikator C:	86 %		Andel celle- og vevsprøver av ikke-småcellet lungekreft hvor det er utført immunhistokjemi
Kvalitetsindikator D:	87 %		Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte
Kvalitetsindikator E:	82 %		Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT




#### Kurativ behandling:

Kvalitetsindikator F:	37 %		Andel pasienter som har mottatt behandling i kurativ hensikt
Kvalitetsindikator G:	21,7 %		Andel opererte for lungekreft
Kvalitetsindikator H:	4 %	Ikke satt	Andel av de opererte med kjent N2 metastase før kirurgi
Kvalitetsindikator I:	41 %	Ikke satt	Andel lobektomier med thorakoskopi (VATS)
Kvalitetsindikator J:	98 %		Andel fri bronkial reseksjonsrand ved lobektomi/pneumonektomi
Kvalitetsindikator K	1,4 %		Dødelighet 30 dager etter kirurgi
	2,7 %		Dødelighet 90 dager etter kirurgi



## Kvalitetsindikator: Resultat og grad av måloppnåelse:

### Livsforlengende behandling:

Kvalitetsindikator L:	19 %	Ikke satt	Andel som behandles med palliativ strålebehandling
Kvalitetsindikator M:	Ikke målt		Andel EGFR-positive som har fått tyrosin-kinasehemmer i 1. linje.
Kvalitetsindikator N:	6 %	Ikke satt	Medikamentell behandling gitt som del av klinisk studie
Kvalitetsindikator O:	62 %		Klinisk rapporteringsgrad: Utredningsmelding
	68 %		Klinisk rapporteringsgrad: Kirurgimelding
	Ikke målt		Klinisk rapporteringsgrad: Strålebehandling
	Ikke målt		Klinisk rapporteringsgrad: Medikamentell behandling
Kvalitetsindikator P:	96,9 %		Kreftregisterets dekningsgrad: C33-C34
Kvalitetsindikator Q:	4,2 %	Ikke satt	Andel avkrysninger for «ukjent»: Utredningsmelding
	0,005 %	Ikke satt	Andel avkrysninger for «ukjent»: Kirurgimelding

## 11.4 TNM (7. utgave, 2009)

- TX – primærsvulst kan ikke vurderes; eller maligne celler funnet i ekspektorat eller bronkialutstryk, men ikke synlig ved bildediagnostikk eller bronkoskopi
- T0 – ikke erkjent primærsvulst
- Tis – carcinoma in situ
- T1 – svulst  $\leq 3$  cm i største diameter – omgitt av lunge eller visceral pleura. Bronkoskopi viser ingen tegn til innvekst nærmere enn lappebronkus.
- T1a – svulst  $\leq 2$  cm i største diameter
- T1b – svulst  $> 2$ , men  $\leq 3$  cm i største diameter
- T2 – svulst  $> 3$ –7 cm eller en av følgende:
- svulst med involvering av hovedbronkus  $\geq 2$  cm fra carina
  - svulst med innvekst i visceral pleura
  - atelektase eller obstruktiv pneumonitt i hilus regionen; involverer ikke hele lungen
- T2a – svulst  $> 3$  cm, men  $\leq 5$  cm i største diameter
- T2b – svulst  $> 5$  cm, men  $\leq 7$  cm i største diameter
- T3 – svulst  $> 7$  cm, eller en av følgende:
- svulst med innvekst til brystvegg, diafragma, parietal perikard, mediastinal pleura eller nervus phrenicus
  - svulst i hovedbronkus  $< 2$  cm distalt for carina, men som ikke inkluderer carina
  - atelektase av hele lungen
  - separat svulst i samme lapp
- T4 – en av følgende:
- svulst med innvekst til mediastinum, hjerte, store kar, carina, trakea, øsofagus, corpus vertebrae eller nervus recurrens
  - separat svulst i annen lapp i samme lunge
- NX – lymfeknutemetastaser kan ikke vurderes
- N0 – ingen lymfeknutemetastaser
- N1 – metastaser til peribronkiale eller hilære lymfeknuter på samme side som primærsvulsten
- N2 – metastaser til mediastinale knuter på samme side som primærsvulsten, og/eller subcarinale lymfeknuter
- N3 – metastaser til hilære eller mediastinale knuter på motsatt side av primærsvulsten, eller til supraclaviculære eller scalene lymfeknuter
- MX – fjernspredning kan ikke vurderes
- M0 – ingen fjernmetastaser
- M1 – fjernmetastaser
- M1a – fjernspredning til lungen på motsatt side av primærsvulsten, pleurale knuter eller malign pleural eller perikardial effusjon
- M1b – fjernmetastaser

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

## 11.5 Det retrospektive kvalitetsregisteret for kirurgiske lungekreftpasienter

I 2001 ble det etablert et retrospektivt kvalitetsregister for lungekreft i Krefregisteret. Registeret bygger på gjennomgang av utvalgte pasientgrupper diagnostisert fra 1993 til 2010, i hovedsak pasienter som var operert og som det finnes gode behandlingsdata på i Krefregisteret. Informasjon om over 5000 opererte pasienter er inkludert og kvalitetssikret i en egen database. Kliniske avdelinger og avdelinger for patologi ved alle involverte sykehus har vært behjelpelige med å skaffe supplerende informasjon om de inkluderte pasientene. Her finnes opplysninger som demografiske variabler, morfologi, type og dato for inngrep, TNM-stadium, behandlende og henvisende sykehus, data om komorbiditet, svulststørrelse, reseksjonsrender, preoperative undersøkelser (inkludert lungefunksjon) og lokalisasjon av svulsten i lungene.

Det er utgitt flere resultater med utgangspunkt i dette registeret. Dette omfatter både andelen pasienter som opereres og antall operasjoner per sykehus. Dette har bidratt til en økning i andel pasienter som blir kirurgisk behandlet og en sentralisering av kirurgisk behandling til sykehus med større operasjonsvolum. I et samarbeid med Norsk Lunge Cancer Gruppe (NLCCG) er det også publisert resultater om behandlingseffekt for cirka 500 pasienter som er behandlet med strålebehandling i kurativ hensikt. Noen sykehus har også selv evaluert og publisert resultater fra egen virksomhet.

Det retrospektive kvalitetsregisteret har også bidratt til at Norge har kunnet delta med anonymiserte data til den syvende utgaven av TNM (internasjonalt klassifiseringssystem av krefttyper), som ble ledet av International Association for the Study of Lung Cancer (IASLC). Cirka 2500 pasienter ble inkludert, og det utgjorde det eneste nasjonale populasjonsbaserte bidraget blant de 80 000 pasientene som ble inkludert på verdensbasis.

## 11.6 Liste over tidligere publikasjoner fra registeret

Krefregisteret har siden 2001 fokusert på å fremskaffe resultater for kirurgiske lungekreftpasienter. Materialet som er samlet gjelder opererte lungekreftpasienter i perioden 1993–2010. Det er gitt ut flere publikasjoner med utgangspunkt i disse dataene.

Fullstendig liste over publikasjoner:

Rostad H, Naalsund A, Norstein J, Jacobsen R, Aalokken TM. Er behandlingen av lungekreft i Norge god nok? Tidsskr Nor Lægeforen. 2002 Sep 30;122(23):2258-62. Norwegian.

Berstad AE, Kolbenstvedt A, Aalokken TM, Naalsund A, Rostad H. Computertomografi ved lungekreft - teknikk og kvalitet. Tidsskr Nor Lægeforen. 2003 Dec 4;123(23):3384-6. Norwegian.

Rostad H, Naalsund A, Jacobsen R, Strand TE, Norstein J. Årsaker til mortalitet etter reseksjon for lungekreft. Tidsskr Nor Lægeforen. 2004 Feb 5;124(3):313-5. Norwegian.

Strand TE, Malayeri C, Eskonsipo PK, Grimsrud TK, Norstein J, Grotmol T. Adolescent smoking and trends in lung cancer incidence among young adults in Norway 1954-1998. Cancer Causes Control. 2004 Feb;15(1):27-33.

Rostad H, Naalsund A, Jacobsen R, Eirik Strand T, Scott H, Heyerdahl Strom E, Norstein J. Small cell lung cancer in Norway. Should more patients have been offered surgical therapy? Eur J Cardiothorac Surg. 2004 Oct;26(4):782-6.

Rostad H, Naalsund A, Strand TE, Jacobsen R, Talleraas O, Norstein J. Results of pulmonary resection for lung cancer in Norway, patients older than 70 years. Eur J Cardiothorac Surg. 2005 Feb;27(2):325-8.

Strand TE, Malayeri C, Eskonsipo PK, Grimsrud TK, Norstein J, Grotmol T. Tenåringsrøyking og lungekreft i tidlig voksen alder, 1954 - 98. Tidsskr Nor Laegeforen. 2005 May 4;125(9):1174-6. Norwegian.

Strand TE, Rostad H, Moller B, Norstein J. Survival after resection for primary lung cancer: a population-based material of 3,211 resected patients. Thorax. 2006 Apr 6.

Rostad H, Strand TE, Naalsund A, Talleraas O, Norstein J. Lung cancer surgery: the first 60 days. A population-based study. Eur J Cardiothorac Surg. 2006 May; 29(5):824-8. Epub 2006 Mar 7.

Strand TE, Rostad H, Damhuis RAM, Norstein J. Risk factors for 30-day mortality after resection of lung cancer and prediction of their magnitude. Thorax. 2007;62:991-7

Rostad H, Strand TE, Naalsund A, Norstein J. Resected synchronous primary malignant lung tumors: a population-based study. Ann Thorac Surg. 2008;85:204-9.

Strand TE. Editorial: More emphasize on resection rates! J Thorac Oncol. 2012;7:1067-8

Rostad H, Strand TE, Langmark FY, Naalsund A. [Lung cancer without metastases--are all patients with resectable tumor operated?]. Tidsskr Nor Laegeforen. 2008;128:920-3.

von Plessen C, Strand TE, Wentzel-Larsen T, Omenaas E, Wilking N, Sundstrøm S, Sörenson S. Effectiveness of third-generation chemotherapy on the survival of patients with advanced non-small cell lung cancer - a national study. Thorax. 2008;63:866-71.

Strand TE, Rostad H, Wentzel-Larsen T, Von Plessen C. A population-based evaluation of the seventh edition of the TNM system for lung cancer. Eur Respir J. 2010;36:401-7

Holmberg L, Sandin F, Bray F, Richards M, Spicer J, Lambe M, Klint Å, Peake M, Strand TE, Linklater K, Robinson D, Møller H. National comparisons of lung cancer survival in England, Norway and Sweden 2001-2004: differences occur early in follow-up. Thorax. 2010;65:436-41.

Strand TE, Brunsvig PF, Johannessen DC, Sundstrøm S, Wang M, Hornslien K, Bremnes RM, Stensvold A, Garpestad O, Norstein J. Potentially curative radiotherapy for non-small cell lung cancer in Norway – a population-based study of survival. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2011;80:133-41. Epub 2010 May 6.

Naalsund A, Rostad H, Strøm EH, Lund MB, Strand TE. Carcinoid lung tumors - incidence, treatment and outcomes: a population-based study. Eur J Cardiothorac Surg. 2011;39:565-9.

Strand TE, Bartnes K, Rostad H. National trends in lung cancer surgery. Eur J Cardiothorac Surg. 2012;42:355-8.

## 11.7 Figurer

Figur 1: Kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling i Norge 2016, med grad av måloppnåelse og måltall for meget god kvalitet. (fotnoter, se neste side) .....	9
Figur 2: Insidensrater etter kjønn og alder .....	14
Figur 3: Insidensrater for lungekreft i Norge etter kjønn og fylke .....	15
Figur 4: Antall lungekrefttilfeller totalt og etter kjønn .....	16
Figur 5: Pasienter som har fått bekreftet morfologisk diagnose av patolog etter morfologisk undergruppe .....	19
Figur 6: Andel pasienter i ukjent klinisk stadium ved diagnose etter utredende sykehus .....	22
Figur 7: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte etter utredende sykehus .....	26
Figur 8: Andel pasienter som kan være aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET-CT i utredningen etter utredende sykehus .....	28
Figur 9: Median tid fra behandlingsbeslutning til operasjon etter operasjonssykehus .....	31
Figur 10: Behandling med kurativ intensjon, etter helseregion og pasientenes bostedsfylke .....	33
Figur 11: Andel lungekreftpasienter som er operert, etter både helseregion og bostedsfylke .....	35
Figur 12: Operasjonsvolum: Andel opererte i forhold til det totale nasjonale operasjonsvolumet etter operasjonssykehus .....	37
Figur 13: Pasientflyt fra pasientenes bostedsfylke til operasjonssykehus .....	39
Figur 14: Andel pasienter operert for lungekreft etter pTNM-stadium .....	40
Figur 15: Andel pasienter operert for lungekreft med cN2 etter operasjonssykehus .....	42
Figur 16: Andel av de opererte som har fått utført lobektomi med thorakoskopisk operasjonsteknikk etter operasjonssykehus .....	44
Figur 17: Andel pasienter som har fri bronkialrand etter lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi, etter operasjonssykehus .....	46
Figur 18: Dødelighet opp til 30 dager etter lungekreftoperasjon, etter operasjonssykehus .....	48
Figur 19: Dødelighet opp til 90 dager etter lungekreftoperasjon, etter operasjonssykehus .....	50
Figur 20: Andel pasienter som har fått palliativ strålebehandling, etter bostedsfylke .....	52
Figur 21: Andel pasienter som fått palliativ strålebehandling, etter pasientenes bostedsfylke .....	54
Figur 22: Median tid fra behandlingsbeslutning til oppstart medikamentell behandling etter behandlende sykehus .....	56
Figur 23: Andel pasienter som fått medikamentell behandling som del av en klinisk studie, etter behandlende sykehus .....	59
Figur 24: Ett, to og fem års relativ overlevelse over tid etter kjønn .....	61
Figur 25: Oversikt over datafangst til Lungekreftregisteret .....	62
Figur 26: Antall rapporterte meldinger etter meldingstype .....	64
Figur 27: Rapporteringsgrad for utredningsmelding etter utredende sykehus .....	66
Figur 28: Rapporteringsgrad for kirurgisk melding etter operasjonssykehus .....	68
Figur 29: Antall registrerte strålemeldinger for sykehus med stråleenhet .....	70
Figur 30: Antall pasienter som har fått strålebehandling, etter stråleenhet .....	72
Figur 31: Antall meldinger om medikamentell behandling, sortert etter behandlende sykehus .....	74
Figur 32: Median tid fra behandlingsbeslutning til mottatt utredningsmelding, sortert etter utredende sykehus .....	78

## 11.8 Tabeller

Tabell 1: Antall lungekrefttilfeller per år totalt og etter kjønn 1987–2016, med røykedata fra 2004–2009 .....	17
Tabell 2: Samsvar mellom cTNM meldt inn før operasjonsdato og pTNM for pasienter operert i 2016 etter stadium .....	21
Tabell 3: Andel pasienter med vevs- og celleprøver som viser ikke-småcellet lungekreft hvor det er rapportert om utført immunhistokjemi og andelen av disse med diagnosen ikke-småcellet karsinom UNS .....	24
Tabell 4: Pasienter med diagnosen adenokarsinom eller ikke-småcellet karsinom UNS som er undersøkt for ALK-mutasjon i 2016 .....	24
Tabell 5: Forløpstider, lungekreft .....	29
Tabell 6: EGFR-analyser av adenokarsinomer og ikke-småcellet karsinom UNS registerert i Lungekreftregisteret .....	58
Tabell 7: Ett-, to- og fem års relativ overlevelse for kvinner og menn .....	61
Tabell 8: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.....	92

## 12 REFERANSER

1. Årsrapport 2014 Lungekreft. Oslo: Kreftregisteret; 2015.
2. Årsrapport 2013-2014 Lungekreft. Oslo: Kreftregisteret; 2014.
3. Sagerup CM, Smastuen M, Johannesen TB, Helland A, Brustugun OT. Increasing age and carcinoma not otherwise specified: a 20-year population study of 40,118 lung cancer patients. *Journal of thoracic oncology : official publication of the International Association for the Study of Lung Cancer.* 2012;7(1):57-63.
4. Sagerup CM, Smastuen M, Johannesen TB, Helland A, Brustugun OT. Sex-specific trends in lung cancer incidence and survival: a population study of 40,118 cases. *Thorax.* 2011;66(4):301-7.
5. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft. 2014. Oslo: Helsedirektoratet; Nasjonale faglige retningslinjer (Helsedirektoratet).
6. Helsedirektoratet. Pakkeforløp for lungekreft. 2014. Oslo: Helsedirektoratet.
7. Bach PB, Cramer LD, Schrag D, Downey RJ, Gelfand SE, Begg CB. The influence of hospital volume on survival after resection for lung cancer. *The New England journal of medicine.* 2001;345(3):181-8.
8. Hannan EL, Radzyner M, Rubin D, Dougherty J, Brennan MF. The influence of hospital and surgeon volume on in-hospital mortality for colectomy, gastrectomy, and lung lobectomy in patients with cancer. *Surgery.* 2002;131(1):6-15.
9. Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE, Goodney PP, Wennberg DE, Lucas FL. Surgeon volume and operative mortality in the United States. *The New England journal of medicine.* 2003;349(22):2117-27.
10. Kreftkirurgi i Norge. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. Report No.: IS-2284.
11. Green A, Hauge J, Iachina M, Jakobsen E. The mortality after surgery in primary lung cancer: results from the Danish Lung Cancer Registry. *European journal of cardio-thoracic surgery : official journal of the European Association for Cardio-thoracic Surgery.* 2016;49(2):589-94.
12. Falcoz PE, Puyraveau M, Rivera C, Bernard A, Massard G, Mauny F, et al. The impact of hospital and surgeon volume on the 30-day mortality of lung cancer surgery: A nation-based reappraisal. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2014;148(3):841-8; discussion 8.
13. Årsrapport 2015 Lungekreft. Oslo: Kreftregisteret; 2016.
14. Abratt RP, Bogart JA, Hunter A. Hypofractionated irradiation for non-small cell lung cancer. *Lung Cancer.* 2002;36(3):225-33.
15. Sundstrom S, Bremnes R, Aasebo U, Aamdal S, Hatlevoll R, Brunsvig P, et al. Hypofractionated palliative radiotherapy (17 Gy per two fractions) in advanced non-small-cell lung carcinoma is comparable to standard fractionation for symptom control and survival: a national phase III trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology.* 2004;22(5):801-10.
16. Fairchild A, Harris K, Barnes E, Wong R, Lutz S, Bezjak A, et al. Palliative thoracic radiotherapy for lung cancer: a systematic review. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology.* 2008;26(24):4001-11.
17. Berg J, Fjellbirkeland L, Suhrke P, Jebsen P, Lund-Iversen M, Kleinberg L, et al. EGFR mutation testing of lung cancer patients - Experiences from Vestfold Hospital Trust. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden).* 2016;55(2):149-55.
18. Brustugun O, Helland A, Fjellbirkeland L, Kleinberg L, Ariansen S, Jebsen P, et al. Mutasjonstesting ved ikke-småcellet lungekreft. *Tidsskrift for Den norske legeförening.* 2012;132(8):952-5.
19. Omsorgsdepartementet H-o. HelseOmsorg21 et kunnskapssystem for bedre folkehelse. 2014. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg.
20. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer.* 2009;45(5):747-55.
21. Kreftregisteret. Cancer in Norway. *Cancer in Norway*
22. Kaplan EL, Meier P. NONPARAMETRIC-ESTIMATION FROM INCOMPLETE OBSERVATIONS. *Journal of the American Statistical Association.* 1958;53(282):457-81.
23. Ederer F, Heise H. Instructions to IBM 650 Programmers in Processing Survival Computations. Technical, End Results Evaluation Section: National Cancer Institute; 1959.
24. Brenner H, Rachet B. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incident cases. *Eur J Cancer.* 2004;40(16):2494-501.



25. StataCorp. Stata Statistical Software: Release 15. College Station, TX: StataCorp LLC; 2017.
26. Nilssen Y. A population-based study of lung cancer in Norway – the importance of resection rate and factors associated with treatment and survival. 2016.
27. Nilssen Y, Strand TE, Fjellbirkeland L, Bartnes K, Brustugun OT, O'Connell DL, et al. Lung cancer treatment is influenced by income, education, age and place of residence in a country with universal health coverage. *International journal of cancer*. 2016;138(6):1350-60.
28. Nilssen Y, Strand TE, Fjellbirkeland L, Bartnes K, Moller B. Lung cancer survival in Norway, 1997-2011: from nihilism to optimism. *The European respiratory journal*. 2016;47(1):275-87.
29. Nilssen Y, Strand TE, Wiik R, Bakken IJ, Yu XQ, O'Connell DL, et al. Utilizing national patient-register data to control for comorbidity in prognostic studies. *Clinical epidemiology*. 2014;6:395-404.

KREFT  
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-  
BASERT KREFTFORSKNING

