



Nasjonalt kvalitetsregister for
LUNGEKREFT

Årsrapport

2023

Resultater og forbedringstiltak fra
Nasjonalt kvalitetsregister for
lungekreft

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon**Kvalitetsregisteransvarlig**

Ingeborg Våg

Fagrådsleder

Lars Fjellbirkeland

Besøksadresse

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

<https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Kvalitetsregister-for-lungekreft/>

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 2023



Nye tilfeller: **3297**



Median alder kvinner **73 år**

Median alder menn **73 år**

Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret **52**

Dekningsgrad: utredningsmelding

RESULTAT 94,3 %



MÅL \geq 80 %

Dekningsgrad: kirurgimelding

RESULTAT 100 %



MÅL \geq 80 %

Resultater kvalitetsindikatorer

Andel vurdert i tverrfaglig møte

RESULTAT 92,6 %



MÅL \geq 95 %

Andel undersøkt med PET/CT

RESULTAT 91,4 %



MÅL \geq 95 %

Andel kurativt behandlet

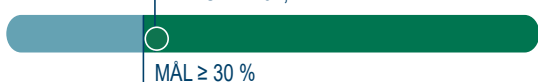
RESULTAT 39,2 %



MÅL \geq 35 %

Fem års relativ overlevelse

RESULTAT 31,1 %



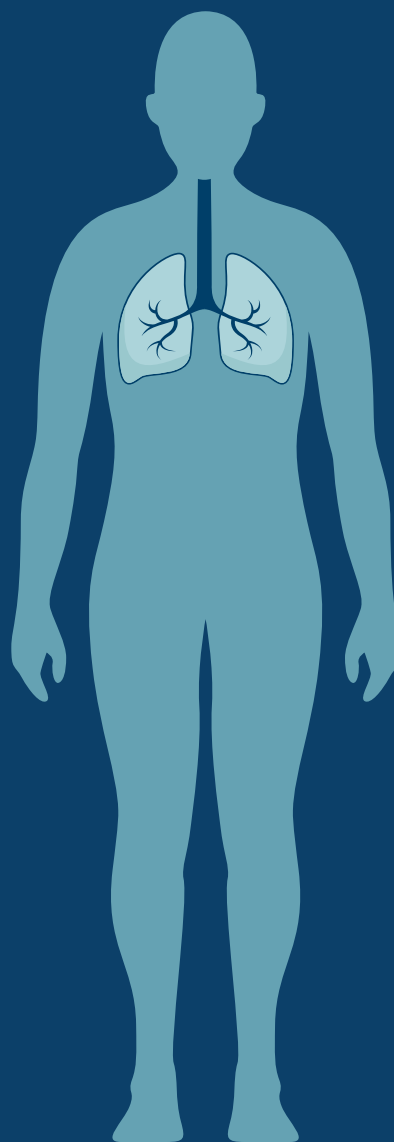
MÅL \geq 30 %

Andel undersøkt med EBUS/EUS

RESULTAT 44 %



MÅL \geq 45 %



Forord

Årets rapport markerer et jubileum. Dette er den 10. årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Og for en reise disse ti årene har vært, både for rapporten, men ikke minst for forhold knyttet til sykdommen rapporten omhandler, primær lungekreft.

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft ble opprettet i 2013. Fra november 2013 begynte man å samle inn data fra kliniske meldinger. I starten var det en blanding av meldinger på papir og elektroniske blanketter. Fra januar 2016 har all rapportering vært elektronisk gjennom KREMT (Kreftregisterets elektroniske meldingstjeneste). I takt med en økende innrapportering fra landets sykehus har rapporten økt i omfang og kvalitet. Parallelt har registeret mottatt data fra stadig flere kilder, sist medikamentopplysninger og pasientenes selvrappotering, samt mer strukturerte patologisvar, noe som selvfølgelig også bidrar til omfang og kvalitet.

Rapporten for 2014 kom først senhøsten 2015 uten at man hadde klart å rekke å kvalitetssikre alle data. Årets rapport kommer til sammenligning et halvt år tidligere, med kvalitetssikring. I 2014 var rapporten på 65 sider og inneholdt 30 figurer og tabeller, hvorav 17 handlet om kirurgi og 7 om patologi. Årets rapport er på 109 sider med 68 figurer og tabeller. Kirurgi er ikke lenger like dominerende i stoffmengde, og litt avhengig av hvordan man teller er data fra kirurgisk og onkologisk behandling nå omtrent like store med 10–12 figurer og tabeller hver. Inn har det kommet figurer om utredning og stadier, pasientrapporterte opplevelser og mer komplekse figurer med data fra flere kilder. I takt med økende innrapportering kan flere og flere figurer presenteres på foretaksnivå. Rapporten kan i dag vise detaljerte tall om forekomst, utredning, behandling og prognose.

Til tross for økende omfang og detaljnivå, årsrapporten er et prosjekt i stadig utvikling. Den skal til en hver tid gjenspeile status for lungekreft i Norge. I løpet av 2024 vil det bli laget nye kliniske meldinger, både for utredning og kirurgi. Dagens meldinger ble utarbeidet for 12 år siden og tiden har på mange måter gått fra dem. Ny kunnskap, nye algoritmer og den forestående TNM9 bidrar alle til nødvendigheten av en slik overhaling.

Til slutt noen fakta fra rapporten i 2014 (dagens tall i parentes): Antall nye lungekrefttilfeller 2918 (3297), antall adenokarsinomer som ble testet for *EGFR*-mutasjoner 26 % (91 %), forventet relativ fem års overlevelse 17,5 % (31,1 %), antall mottatte utredningsmeldinger 15 % (94 %).

Hvordan vil rapporten og tallene se ut om nye ti år? Det blir spennende å følge.

Oslo, mai 2024

Lars Fjellbirkeland
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I	Resultater fra registeret	3
1	Sammendrag	4
1.1	Summary in English	9
2	Resultater	11
2.1	Kvalitetsindikatorer	11
2.2	Flytskjema	11
2.3	Insidens	13
2.4	Fordeling av histologiske undergrupper	15
2.5	Stadiefordeling før, under og etter koronapandemien	16
2.6	Utredning	16
2.6.1	Immunhistokjemiske og molekylærbiologiske undersøkelser	16
2.6.2	Vurdering i tverrfaglig møte	19
2.6.3	Bruk av PET/CT i utredningen	23
2.6.4	Bruk av EBUS og EUS i utredningen	25
2.6.5	Fjernmetastaser ved diagnosetidpunkt	27
2.7	Kurativ behandling	28
2.7.1	Kirurgi, stereotaksi (SBRT) eller kurativ fraksjonert strålebehandling	28
2.7.2	Kirurgi og pTNM-stadium	32
2.7.3	Samsvar mellom cTNM og pTNM	32
2.7.4	Uttak av lymfeknuter ved operasjon	33
2.7.5	Operasjonsteknikk – bruk av torakoskopi (VATS) og robot (RATS)	35
2.7.6	Operasjonstid	37
2.7.7	30 dagers postoperativ dødelighet	38
2.8	Medikamentell behandling	39
2.8.1	Immunterapi	39
2.8.2	Adjuvant behandling	44
2.8.3	Behandling av lungekreftpasienter med hjernemetastase	45
2.8.4	Medikamentell behandling mot livets slutt	46
2.8.5	Medikamentell behandling som del av kliniske studier	48
2.9	Palliativ strålebehandling	49
2.10	Pasientrapporterte data (PROM/PREM)	51
2.11	Overlevelse	57
2.11.1	Relativ overlevelse	57
2.11.2	Median overlevelse	64
2.11.3	Totaloverlevelse	66
II	Administrative opplysninger	70
3	Registerbeskrivelse	71
4	Datakvalitet	73
4.1	Tilslutning og antall registreringer	73
4.2	Dekningsgrad og responsrate	74
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	74

4.2.1.1	Kompletthet	74
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	74
4.2.2.1	Dekningsgrad utredningsmelding	74
4.2.2.2	Dekningsgrad kirurgimelding	77
4.2.3	Responstrate for pasientrapporterte data	79
4.2.4	Tiltak for å øke rapportering	79
4.3	Vurdering av datakvalitet	79
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler	79
4.3.1.1	Andel avkrysninger for «ukjent»	79
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler	80
4.3.2.1	Valideringsanalyse mot EPJ	80
4.3.2.2	Valideringsanalyser mot NPR	80
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	81
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	82
5.1	Identifiserte forbedringsområder	82
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	82
6	Formidling av resultater	83
7	Samarbeid og forskning	84
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	84
7.2	Datautleveringer fra registeret	84
7.3	Vitenskapelige artikler	84
III	Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret	85
8	Referanser til vurdering av stadium	86
8.1	Vurderingspunkter	86
9	Utvikling av registeret	87
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	87
9.2	Planer og behov	87
9.2.1	Datafangst	87
9.2.1.1	PROMs	88
9.2.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	88
9.2.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	88
9.2.2	Datakvalitet	88
9.2.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	88
9.2.4	Formidling av resultater	89
9.2.5	Samarbeid og forskning	89
Vedlegg		92
A	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	92
B	Statistisk metode	93
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	93
B.2	Deskriptiv statistikk	93
B.3	Insidens	93
B.4	Overlevelse	93
B.4.1	Totaloverlevelse	93
B.4.2	Median overlevelse	93
B.4.3	Relativ overlevelse	93
B.4.4	Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens	94
B.4.5	Prediksjoner av overlevelse	94
B.5	Videre lesning	94

C	Antall tilfeller i CiN og Lungekreft rapporten	95
D	Stadiefordeling	96
E	TNM, lunge (8.utgave, 2017)	98

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer for lungekreftbehandling i Norge i 2023. Fargekoden angir grad av måloppnåelse. Grønn farge indikerer at måltallet angitt til høyre er oppnådd	4
1.2	Kvalitetsmål fordelt på helseforetak, 2023. Tallene i sirkler angir prosent	6
1.3	Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft, 2023	7
1.4	Pasientflyt for pasienter om har mottatt kurativ strålebehandling i 2023	8
2.1	Flytskjema	12
2.2	Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper, 1993–2023	13
2.3	Insidens (A) og prevalens (B) av lungekreft, 2003–2023	14
2.4	Trend for histologiske undergrupper hos kvinner og menn, 2003–2023	15
2.5	Andel av aktuelle pasienter analysert for <i>EGFR</i> -mutasjon i 2022 og 2023	17
2.6	Lungekreftpasienter aktuelle for kurativ behandling vurdert i tverrfaglig møte, 2019–2023 og 2023	19
2.7	Andel stadium IV pasienter vurdert i tverrfaglig møte, 2019–2023 og 2023	21
2.8	Lungekreftpasienter undersøkt med PET/CT, 2019–2023 og 2023	23
2.9	Undersøkelse med EBUS eller EUS, 2019–2023 og 2023	25
2.10	Lokalisasjon av single og multiple fjernmetastaser ved diagnose fordelt på histologi, 2019–2023	27
2.11	Lungekreftpasienter behandlet med kurativ intensjon, 2019–2023 og 2023	29
2.12	Kurativ behandling for stadium I-III pasienter, 2019–2023 og 2023	31
2.13	Andel operasjoner hvor lymfeknutestasjon 7 er tatt ut, 2019–2023 og 2023	34
2.14	Minimal invasiv operasjonsteknikk (VATS og RATS) på pasienter i stadium I, 2021–2023 og 2023	35
2.15	Operasjonstid, 2019–2023 og 2023	37
2.16	30 dagers postoperativ dødelighet, 2019–2023 og 2023	38
2.17	Andel som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2015–2022	39
2.18	Andel pasienter med ikke-småcellet lungekreft stadium III–IV som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2019–2022	40
2.19	Første behandling gitt til pasienter med stadium IV, ikke-småcellet lungekreft, gruppert på nivå av PD-L1 uttrykk, 2020–2023	41
2.20	Antall behandlingslinjer gitt ved stadium IV de første to årene etter diagnosedato, 2019–2021	43
2.21	Adjuvant cellegiftbehandling etter kirurgi med oppstart innen 90 dager fra diagnosedato, 2020–2023	44
2.22	Første behandling gitt til lungekreftpasienter som har hjernemetastase ved diagnosedato (behandling gitt innen 90 dager fra diagnosedato), 2020–2022	45
2.23	Medikamentell tumorrettet behandling gitt siste fire uker før død til pasienter med ikke-småcellet lungekreft	46
2.24	Medikamentell tumorrettet behandling gitt siste fire uker før død til pasienter med småcellet lungekreft	47
2.25	Palliativ strålebehandling gitt innen ett år etter diagnose, 2019–2023	50
2.26	Egenvurdert helse og livskvalitet hos lungekreftpasienter tre uker etter diagnose og kontroller	52
2.27	Selvrapportert smerte, tungpust og engstelse hos lungekreftpasienter tre uker etter diagnose og kontroller	53
2.28	Egenvurdert helse og livskvalitet hos opererte lungekreftpasienter, seks måneder etter diagnose	54
2.29	Andel lungekreftpasienter som ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, besvart seks måneder etter diagnose	55
2.30	Andel lungekreftpasienter som opplevde at de var involvert i behandlingsavgjørelser blant andelen i figur 2.29 som ønsket å være involvert	56
2.31	Ettårig relativ overlevelse	57
2.32	Femårig relativ overlevelse, 2019–2023	58
2.33	Ettårig, toårig og femårig relativ overlevelse, 2003–2023	60
2.34	Relativ overlevelse opp til fem år etter operasjon for stadiene I-III (pTNM)	61
2.35	Relativ overlevelse opp til fem år etter diagnose for de ulike stadiene (cTNM)	62
2.36	Relativ overlevelse etter stadium for ulike histologiske undergrupper	63

2.37	Median overlevelse i tiårsperioden 2012–2022	64
2.38	Median overlevelse, 2019–2023	65
2.39	Overlevelse hos pasienter med stadium IV, ikke-småcellet lungekreft (ikke-plateepitelkarsinom), og <i>EGFR</i> (A) eller <i>ALK</i> (B) genforandring, 2019–2023	66
2.40	Overlevelse hos pasienter med stadium IV ikke-småcellet lungekreft stratifisert på PD-L1-uttrykk og behandling, 2019 – 2023	68
2.41	Totaloverlevelse for ulike histologiske undergrupper hos pasienter med fjernmetastase, 2012–2022	69
4.1	Pasientflyt utredning, 2023	74
4.2	Mottatt utredningsmelding innen 7 dager fra behandlingsbeslutning, 2022 og 2023	76
4.3	Dekningsgrad kirurgimelding, 2023	77
4.4	Andel kirurgimeldinger meldt på samme dag som operasjon, 2022 og 2023	78
C.1	Flytskjema for antall tilfeller i CiN og Lungekreft rapporten	95
D.2	Fordeling av cTNM-stadium på HF, 2019–2023	96
D.3	Fordeling av ECOG-stadium på HF, 2019–2023	97

Tabeller

1	Definisjoner og forklaringer	1
2.1	Kvalitetsindikatorer	11
2.2	Fordeling av cTNM-stadium, 2018–2023	16
2.3	pTNM-stadium for opererte lungekreftpasienter, 2019–2023 og 2023	32
2.4	Samsvar mellom cN og pN, 2021–2023	32
2.5	Antall lymfeknutestasjoner tatt ut ved operasjon, 2022–2023	33
2.6	Kjønn, alder, stadium og utdanning hos pasienter registrert med lungekreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnose 01.07.2022–31.12.2023.	51
3.1	Registerbeskrivelse	71
4.1	Antall pasienter per utredende sykehus i 2023	73
4.2	Rapporteringstiltak i 2022–2023 for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	79
4.3	Antall og andel opererte og ikke-opererte i hhv Krefregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR) i 2023	81
4.4	Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt strålebehandling i hhv. Krefregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2023	81
4.5	Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i hhv sykehusenes fagsystem og Norsk Pasientregister (NPR) i 2023	81
5.1	Tiltak og resultat	82
6.1	Formidling av resultater	83
7.1	Datautleveringer fra Lungekreftregisteret i 2023	84
8.1	Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft og registerets egen evaluering.	86
E.1	TNM 8.utgave (2017), lunge	98
E.2	Stadium, lungekreft. Basert på TNM 8.versjon, 2017	98

Tabell 1: Definisjoner og forklaringer

Begrep	Definisjon
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.
ALK	Forkortelse for anaplastisk lymfomkinase, et protein i familien av tyrosinkinasereseporer. Forandringer i genet som koder for ALK forekommer hos knappe 5 % av pasientene med adenokarsinom i lunge. Disse pasientene kan få målrettet medikamentell behandling i form av ALK tyrosinkinasehemmere.
Basisregister	Database over all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler og henter data fra flere kilder som f.eks. patologisvar, klinisk innmelding, dødsårsaksregisteret og folkeregisteret.
Bilobektomi	To av høyre lunges tre lapper fjernes ved kirurgi.
Cellegift	Medikamentell behandling som dreper kreftceller.
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
EBUS	Forkortelse for endobronchial ultrasound. Bronkoskop med ultralydhode som brukes til å ta celleprøver av lymfeknuter som ligger ved siden av luftrør og bronkier.
ECOG	En klinisk indikator som beskriver pasientens funksjonsnivå. Graderes fra 0 (ikke begrenset av sin sykdom) til 4 (helt hjelpetrengende/ sengeliggende). Tilsvarende trinnene i WHO sin funksjonsstige. Graderingen brukes til å vurdere pasientens evne til å tolerere behandling.
EGFR	Forkortelse for <i>epidermal growth factor receptor</i> , et protein i familien av tyrosinkinasereseporer. Forandringer i genet som koder for EGFR forekommer hos omtrent 10 % av pasientene med adenokarsinom i lunge. Disse pasientene kan få målrettet medikamentell behandling i form av EGFR tyrosinkinasehemmere.
EUS	Forkortelse for endoskopisk ultralyd. Gastroskop med ultralydhode som brukes til å ta celleprøver/vevsprøver fra mediastinale lymfeknuter. Når flere av de samme stasjonen som EBUS.
FISH	Forkortelse for fluorescence in situ hybridization. Mikroskopisk teknikk med bruk av fluoriserende fargestoffer for å påvise mutasjoner.
Genforandringer	Forandringer i arvematerialet, omtales ofte som «mutasjoner». Spesifikke forandringer i bestemte gener kan føre til kreft. Disse genforandringene finnes først og fremst i kreftcellene, og medfører at proteinene som genene koder for får andre egenskaper enn normalt. Det finnes flere typer genforandringer, blant annet punktmutasjoner, insersjons og delesjonsmutasjoner og genrearrangeringer.
INSPIRE	Et samarbeidsprosjekt mellom offentlig, privat og frivillig sektor om et elektronisk system for innhenting av opplysninger om medikamentell kreftbehandling.
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Kurativ behandling	Behandling med helbredende intensjon.
Kurativ fraksjonert strålebehandling	En høy total stråledose (60–66 Gy) gitt over mange fraksjoner (typisk 30–33 fraksjoner), ofte i kombinasjon med cellegift.
Lindrende behandling	Omhandler symptomrettet og annen støttebehandling. Skiller seg fra begrepet palliativ behandling ved ikke å være rettet mot kreftcellene.
Lobektomi	Operativ fjerning av en lungelapp.
Mediastinale lymfeknuter	Lymfeknuter bak brystbeinet, langs blodkar og luftrør mellom lungene.
Medikamentell kreftbehandling	Legemiddelbehandling innhentet fra sykehusenes fagsystemer (CMS, Cytodose) og/eller Norsk pasientregister (NPR). Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord. NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme (H-resept).
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisiplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.
Målrettet behandling	Et begrep som brukes om medikamentell behandling rettet mot effekten av genforandringer i kreftcellene. Se ALK, EGFR og ROS1.
NORDCAN	Et samarbeid om tilgjengeliggjøring av data utarbeidet i fellesskap mellom de nordiske kreftregistrene (https://nordcan.iarc.fr/en).
NPR	Forkortelse for Norsk pasientregister.
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.
Opptaksområde	Det geografiske nedslagsfeltet til et helseforetak. Bestemmes av pasientens bostedsadresse.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
PD-L1	Forkortelse for programmert døds ligand 1, et protein involvert i signaloverføring mellom immunceller og andre celler, og som normalt demper immunresponsen ved spesielle hendelser. Uttrykk av dette proteinet i kreftceller brukes som en indikator på om immunterapibehandling kan være aktuelt eller ikke.

Tabellen fortsetter på neste side

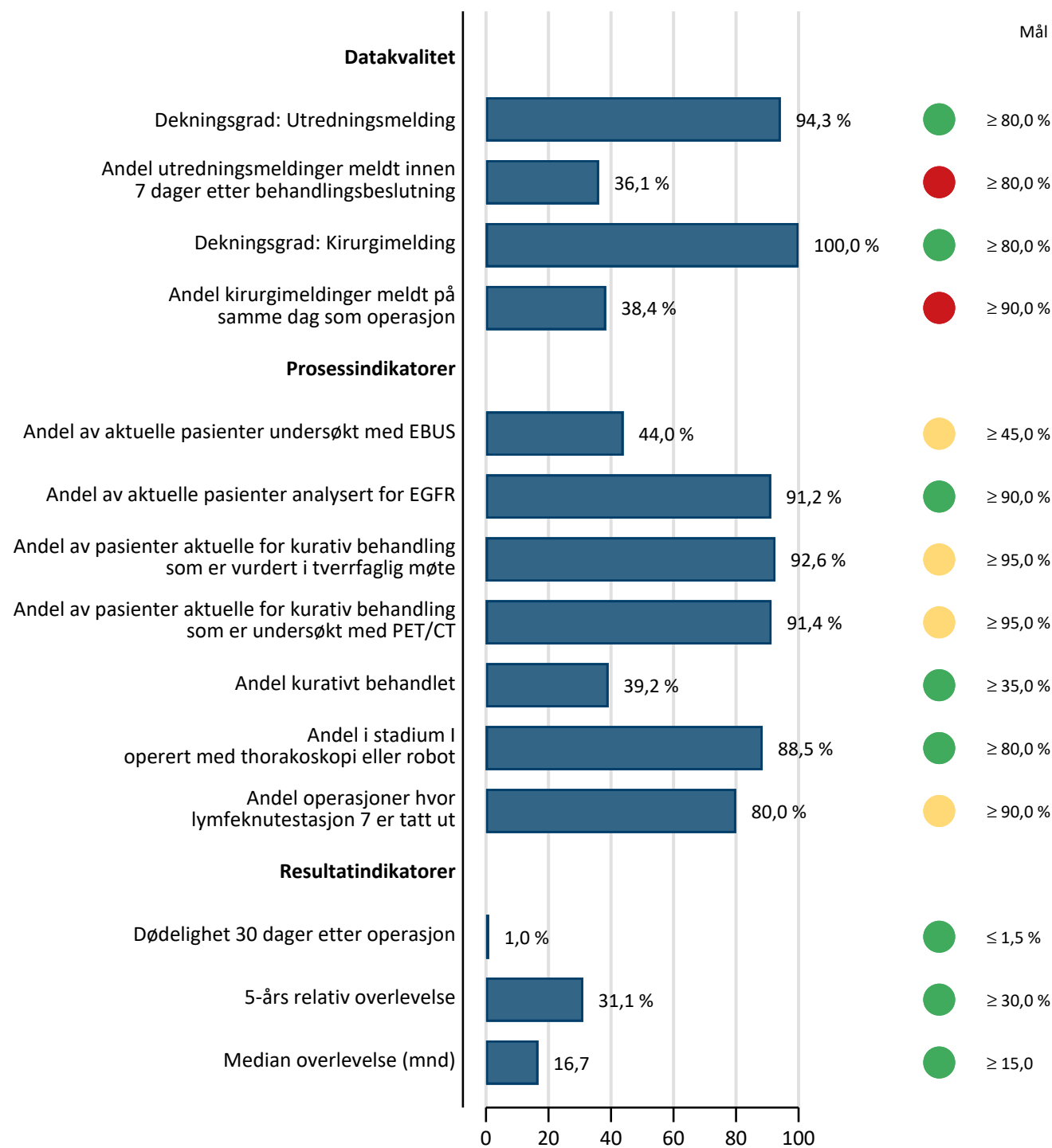
Tabell 1 Definisjoner og forklaringer forts.

Definisjon	Forklaring
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
Regionale helseforetak (RHF)	Helsenorge er delt opp i fire regioner: Helse-Nord, Helse-Midt, Helse-Vest og Helse Sør-Øst. Disse fire regionene styres av hvert sitt helseforetak, RHF. De regionale helseforetakene, som eies av staten, har ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester.
Relativ overlevelse	Overlevelsen for en gruppe kreftpasienter, sammenlignet med overlevelsen for en sammenlignbar kreftfri gruppe.
Robotassistert kirurgi (RATS)	Kikkhullskirurgi med robot. Kirurgen sitter ved en arbeidskonsoll og styrer via robotarmer instrumentene inne i pasienten. Kirurgens bevegelser filtreres av en datamaskin, noe som kan bidra til mer presise og stødige bevegelser av instrumentene inne i pasienten.
<i>ROS1</i>	Er navnet på et protein som er mutert hos noen få pasienter med lungekreft. Tilstedeværelsen av denne mutasjonen gjør pasienten aktuell for målrettet medikamentell behandling. Proteinet tilhører gruppen tyrosinkinasehemmere. Mutasjonen fører til at molekylet blir hyperaktivt og bidrar til at kreftcellene deler seg uhemmet.
Stadium	Beskriver kreftsykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad. Graderes fra 1 til 4 avhengig av TNM (se kapittel (legge in ref til TNM kap i vedlegg)).
Stereotaktisk strålebehandling (SBRT)	En stråleteknikk der man kan gi en høy stråledose i få fraksjoner. Man gir behandlingen ved å stråle fra mange vinkler slik at stråledosen i svulsten blir veldig høy, samtidig som stråledosen til friskt omkringliggende vev blir mest mulig spredd (lavest mulig lokal dose).
TNM	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M).
Thorakoskopi	Kikkhullskirurgi/ videoassistert kirurgi (VATS). Operasjon i brysthulen der en fører et kamera og instrumenter inn i brysthulen gjennom små hull i brystveggen. Operasjonen utføres via en videoskjerm. Metoden er mindre invasiv enn åpen kirurgi.
Tyrosinkinasehemmere (TKI)	Medikamenter som blokkerer funksjonen til muterte proteiner i kreftcellene. Kalles også proteinkinasehemmere.
Åpen torakiskirurgi	Tradisjonell kirurgi der brystkassen åpnes slik at organene blottlegges og kirurgene kan se og arbeide med hendene direkte mot lungen.

Del I

Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer for lungekreftbehandling i Norge i 2023. Fargekoden angir grad av måloppnåelse. Grønn farge indikerer at måltallet angitt til høyre er oppnådd

Indikatorene er valgt ut av fagrådet som også har satt graden for ønsket måloppnåelse. I figur 1.1 er tallene oppgitt på landsnivå mens enkelte av dem også er gjengitt i figur 1.2 både for hele landet, de fire helseregionene og

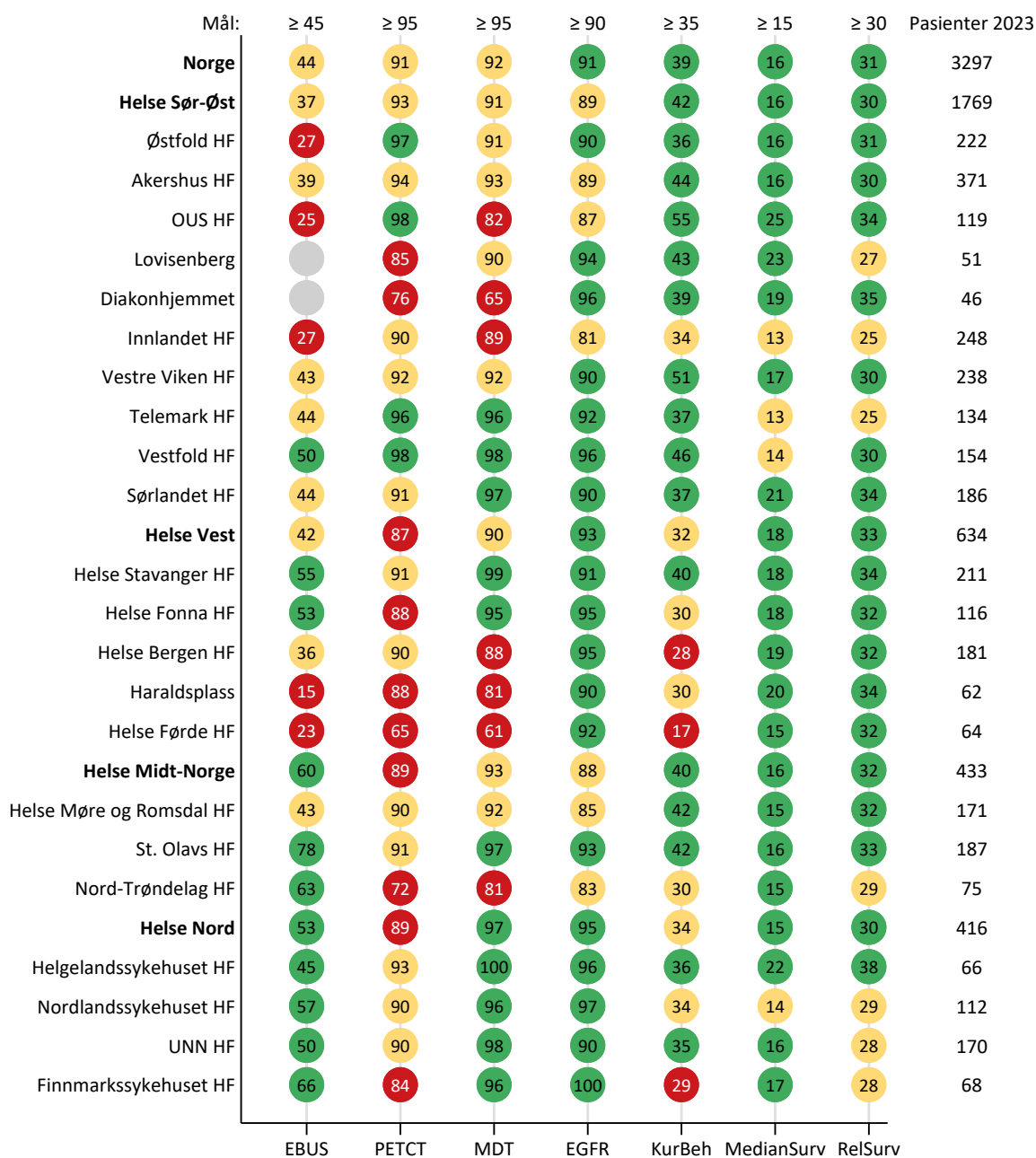
de enkelte helseforetakene hver for seg. De fargede sirklene angir grad av måloppnåelse. Grønn angir høy grad av måloppnåelse, mens gul angir moderat og rød lav oppnåelse. Alle måltallene er beholdt fra i fjor med to unntak, måltallet for 5-års relativ overlevelse er økt fra ≥ 25 til ≥ 30 % mens måltallet for median overlevelse er økt fra ≥ 14 til ≥ 15 måneder. En av indikatorene er strammet inn fra i fjor, «Andel utredningsmeldinger meldt innen 7 dager etter behandlingsbeslutning» erstatter fjorårets «Andel utredningsmeldinger meldt innen 14 dager etter behandlingsbeslutning». I tillegg er det i år kommet til tre nye indikatorer, fra øverst i figur 1.1, «Andel kirurgimeldinger meldt på operasjonsdagen», «Andel av aktuelle pasienter undersøkt med EBUS» og «Andel operasjoner hvor lymfeknutestasjon 7 er tatt ut». De enkelte prosess- og resultatindikatorer er beskrevet nærmere i kapittel 2.1, mens datakvalitet er nærmere omtalt i kapittel 4. Måltallene er generelt satt slik at de skal være krevende å oppnå for å understreke betydningen de ulike indikatorene har i lungekreftomsorgen.

Datakvaliteten i rapporten er avhengig av høy innmeldingsgrad for de to kliniske meldingene, utredning og kirurgi. Begge er i grønn sone i år igjen. At over 90 % av landets pasienter er registrert med kliniske meldinger for både utredning og kirurgi gjør at Kvalitetsregisteret for Lungekreft kan presentere representative tall. Høy dekningsgrad øker også muligheten for å gjøre forskning på og dypdykk i tallene. Tiden gått fra henholdsvis avsluttet utredning og kirurgisk inngrep til innrapportering anses å spille inn på datakvaliteten. Derfor har fagrådet besluttet å innføre de to nye indikatorene «Andel utredningsmeldinger meldt innen 7 dager etter behandlingsbeslutning» og «Andel kirurgimeldinger meldt på operasjonsdagen». Begge er foreløpig røde, men håpet er at også disse etter hvert skal bli grønne.

EBUS er tatt med som ny prosessindikator da denne utredningsmodaliteten blir viktigere og viktigere i å skille mellom operable og ikke-operable pasienter, og om kirurgien skal gjennomføres først eller forutgå av medikamentell behandling. Måltallet her er foreløpig mer å regne som en prøveballong. Etterhvert som man samler mer erfaring med bruken av EBUS i Norge vil måltallet sannsynligvis bli justert.

Indikatoren for uttak av lymfeknutestasjon 7 under operasjon er tatt med fordi denne illustrerer grundigheten i kirurgien som utføres og fordi stasjonen anses som en viktig spredningsvei for lungekreft. Måltallet her er derfor satt høyt.

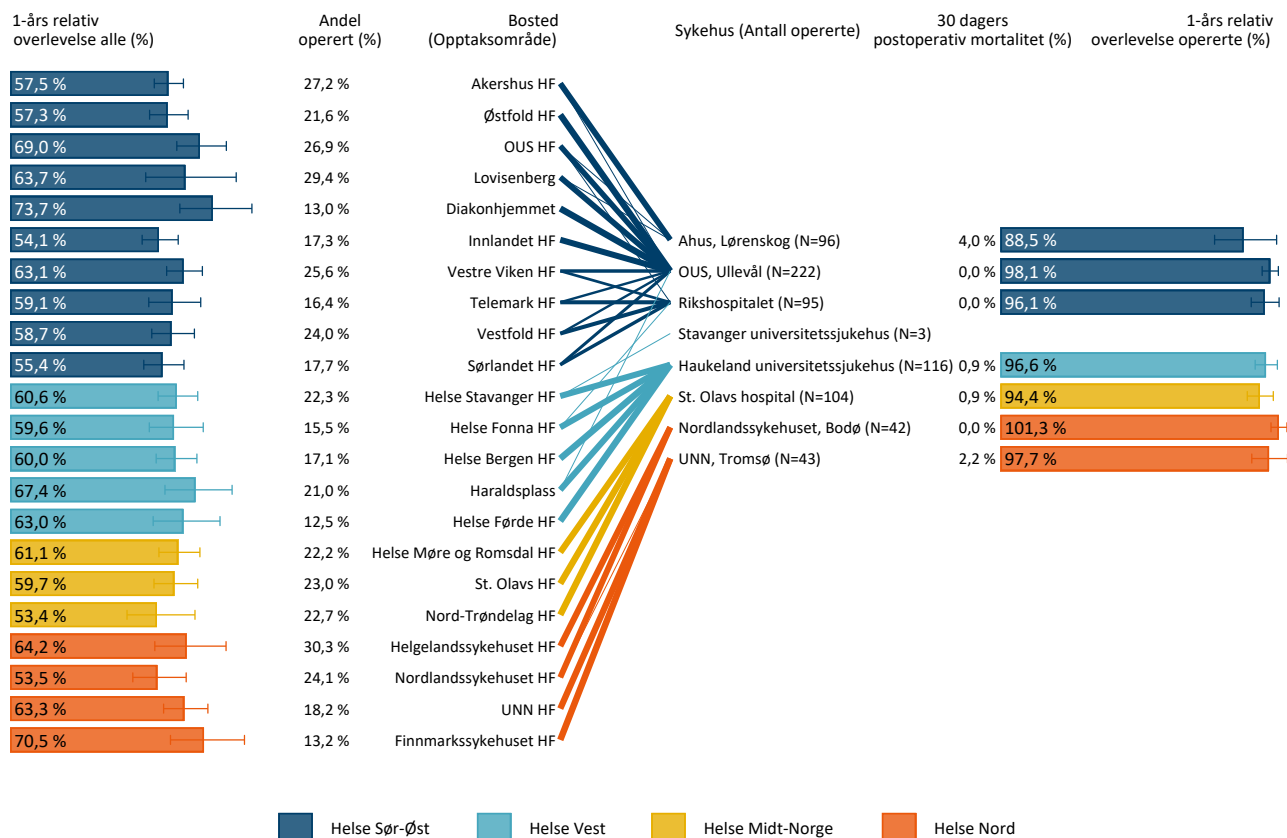
Måltallet for andel som diskuteres i tverrfaglige møter før avgjørelse om kurativ behandling er satt ekstra høyt for å sikre at alle aktuelle pasienter blir diskutert med torakskirurg tilstede. Likeså er tallet for PET/CT satt veldig høyt for å understreke betydningen av at pasienter med antatt lokalisert sykdom får undersøkt at de ikke har skjulte makroskopiske metastaser. En god utredning er avgjørende for å kunne tilby pasienten riktig behandling.



Figur 1.2: Kvalitetsmål fordelt på helseforetak, 2023. Tallene i sirkler angir prosent

Hver kolonne i figur 1.2 angir én indikator, og de fargelagte sirklene angir grad av måloppnåelse. Terskelen for høy måloppnåelse (grønn farge) er angitt over hver kolonne. Tallet i sirklene angir det nøyaktige tallet for det enkelte helseforetaket. PETCT = Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET/CT. MDT = Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte. EGFR = Andel av aktuelle pasienter analysert for EGFR. KurBeh = Andel av pasientene som mottok kurativ behandling. MedianSurv = Median overlevelse i måneder for pasienter diagnostisert i 2019–2023. RelSurv = Estimert femårs relativ overlevelse (%) for pasienter diagnostisert i perioden 2019–2023. Grå sirkel betyr at det aktuelle helseforetaket hadde under 10 pasienter eller dekningsgrad på utredningsmelding på under 60 %.

Antallet pasienter kan være lave for noen helseforetak slik at tilfeldige variasjoner i utvalget av pasienter fra det ene til det andre året kan slå heldig eller uheldig ut på fargeskalaen for det enkelte foretak. Dette kan f.eks. være noe av forklaringen på at indikatoren «PET/CT» har færrest grønne tall. En annen forklaring kan være at tallet for høy måloppnåelse, ≥95 %, er satt for høyt. Pasientene er registrert under det foretaket der de har bostedsadresse, uavhengig av hvor de faktisk er utredet.



Figur 1.3: Pasientflyt for pasienter operert for lungekreft, 2023

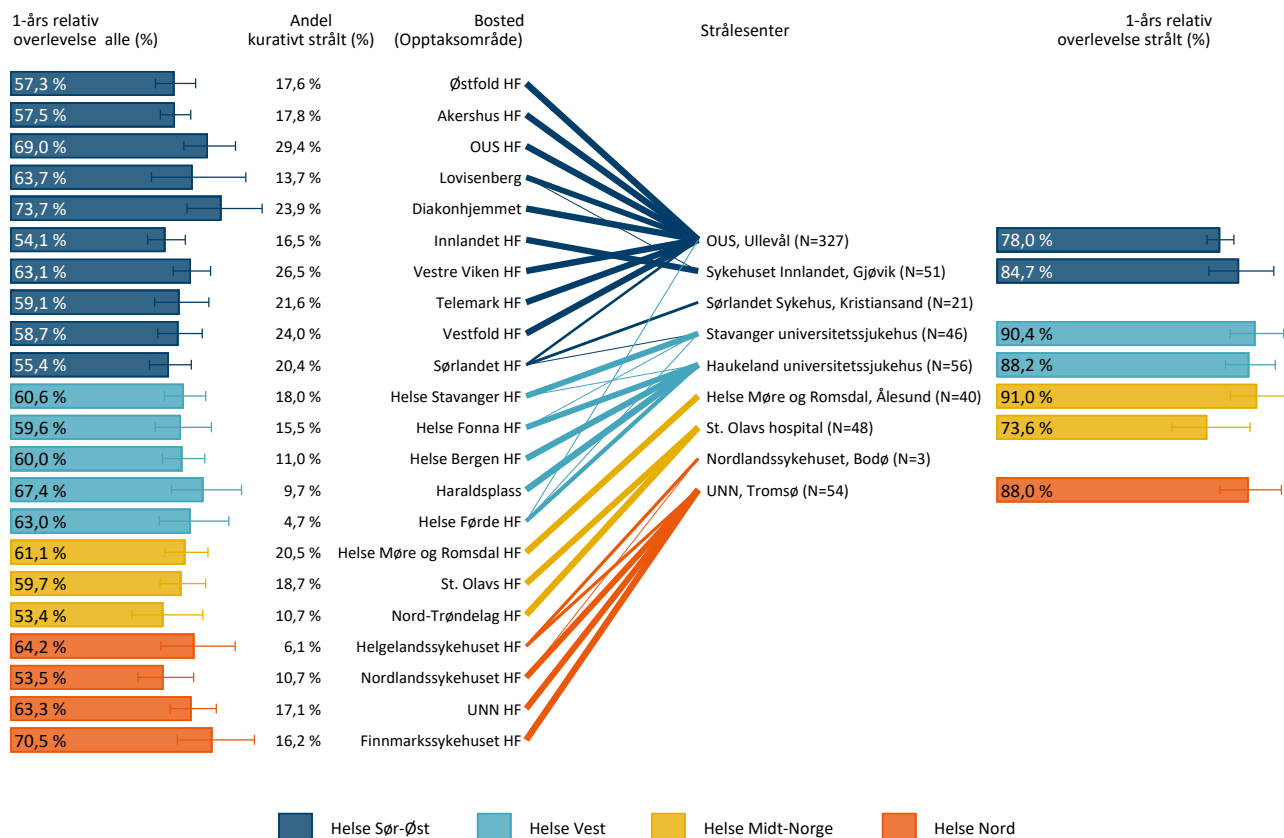
Figur 1.3 viser pasientflyten fra helseforetakenes opptaksområde (basert på pasientenes bosted) til opererende sykehus. Figuren leses fra midten (bosted). Lest mot høyre viser den hvor pasientene blir operert, hvor stor operasjonsmortalitet (etter 30 dager) de enkelte operasjonssykehusene hadde i 2023 (se kapittel 2.7.7), sammen med ettårig relativ overlevelse for alle som ble operert for lungekreft. Stavanger universitetssjukehus opererer for få pasienter til at man får estimert ettårig relativ overlevelse (se kapittel B for mer informasjon om statistisk metode). Tykkelsen på strekene mellom opptaksområdene og operasjonssykehusene indikerer andelen pasienter.

Lest mot venstre viser figur 1.3 andelen som ble operert innen det enkelte sykehusets opptaksområde og (helt til venstre) hvor stor den ettårige relative overlevelsen er for alle lungekreftpasientene etter opptaksområde (for hele Norge samlet er ettårig relativ overlevelse 59,7 % i 2023).

For å bruke Østfold som eksempel: I 2023 var den ettårige relative overlevelsen for alle lungekreftpasienter med bosted i opptaksområdet til Østfold HF 57,3 %. Av de som fikk diagnostisert lungekreft ble 21,6 % operert, og så og si alle ble operert ved OUS, Ullevål. På OUS, Ullevål var 30 dager postoperativ dødelighet 0,0 %, og ettårig relativ overlevelse for alle pasientene operert der var 98,1 %. Bosted (opptaksområde) mangler for enkelte pasienter, og de er da ikke inkludert her. Antall opererte kan derfor være litt lavere her enn det som faktisk ble operert på det aktuelle sykehus (figur 2.16).

Fagrådet vil bemerke at det i en så omfattende figur vil være naturlige variasjoner fra år til år både innad og mellom de enkelte sykehusene. Ettårig relativ overlevelse for alle som diagnostiseres med lungekreft varierer fra 53,4 % til 73,7 % (kolonnen helt til venstre). Andelen som blir operert varierer fra 12,5 % til 30,3 %.

Tretti dagers dødelighet etter operasjon var 1,0 % i 2023 (se også figur 2.16), og dette vitner om god utvelgelse, god sikkerhet i operasjonene og god postoperativ behandling.



Figur 1.4: Pasientflyt for pasienter om har mottatt kurativ strålebehandling i 2023

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

Kurativ bestråling gis til pasienter i stadiene I–III og inkluderer både stereotaktisk og konvensjonell behandling. Vi ser at andelen pasienter som behandles med kurativt rettet strålebehandling varierer, fra 4,7 % til 29,4 %. Dette kan skyldes tilfeldig variasjon - noen sykehus har få pasienter og tallene blir derfor usikre. Tradisjon på det enkelte sykehus betyr nok en del for denne variasjonen, og særlig for pasienter i stadium III. En diskusjon av alle pasienter i stadium I–III i et tverrfaglig møte der både kirurger og onkologer med strålekompetanse deltar sammen med lungeleger, vil sannsynligvis bidra til at ulikheter utjevnes.

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

Hensikten med figurene 1.3 og 1.4 er å gi en god oversikt over de to viktigste modalitetene for kurativ behandling, kirurgi og stråling. Sammenhengene mellom de opplistede faktorene i oversiktsfigurene er komplekse, og det vises derfor til andre mer spesifikke figurer i rapporten som beskriver faktorene hver for seg.

1.1 Summary in English

This annual report from the Norwegian Lung Cancer Registry is based on data collected by the Cancer Registry of Norway (CRN). Data sources include individual reports from clinicians and pathologists as well as data from other national registries. Patients diagnosed with, treated for, or who deceased from lung cancer up to 31.12.2023 is included. CRN has been estimated to include 98.6% of all Norwegian cancer patients.

The number of patients diagnosed with lung cancer in 2023 was 3297, a slight reduction from the all-time-high of 3466 cases in 2022. This is probably coincidental but may also be a hint of the anticipated decline in incidence to come. There is no gender difference with 1682 and 1615 new cases in men and women respectively. Median age at diagnosis is 73 years and among patients under 70 years the incidence rate is declining for both sexes (figure 2.2). For patients over 70 years, the incidence rate is higher in men. In this age group women have reached a plateau while men show a declining trend. The apparent discrepancy between the increase in total numbers and the declining incidence rates is due to an increase in citizens and an aging population.

The national survival rate has tripled since the turn of the century with a 5-year relative survival rate now reaching a new record level at 31.1% , and even higher for women at 34.4% (figures 1.1 and 2.33). The median survival is now 18.0 months for all patients and 22.5 months for women (figure 2.37). As a result, the prevalence of lung cancer patients alive is nearly four times higher than two decades ago (figure 2.3). Higher survival rates and increasing prevalence together with the introduction of new treatment options give rise to a higher burden on the health system.

Patients with adenocarcinoma (ADC) have a better survival than other histologies (figure 2.36). Having an *EGFR*- or *ALK*-mutation gives a further advance in survival regardless of stage at diagnosis (figure 2.36 and 2.39). The frequency of *EGFR*-mutations in ADC was 11.5% (figure 2.5). Survival among patients with metastatic non-small cell lung cancer (NSCLC) is increasing. The 75th percentile for survival in this group was 22 months in 2021 (the most recent available estimate) (figure 2.41). For the subtypes ADC and squamous cell carcinomas (SCC) the numbers were 32 and 15, respectively. The 50th percentile has increased by only 1.5 months since 2013 and is still only 7 months, and the 25th percentile is unchanged below 3 months (figure 2.41).

In 2023 the proportion of potentially curable patients (stages I–III and ECOG 0–2) evaluated at a multidisciplinary team meeting was 92.6%, and 91.4% in this group underwent PET/CT as part of their diagnostic work-up, both parameters slightly lower than the national target (figures 2.6 and 2.8). There were some notable differences between hospitals. Of patients in stages IB–III and ECOG 0–2, 44.0% had EBUS/EUS performed (figure 2.9). EBUS/EUS is becoming increasingly important to differentiate between operable and non-operable patients, as well as surgery with or without neoadjuvant therapy. In 2023 a putative national target of greater than or equal 45% was set. The overall proportion of lung cancer patients receiving treatment with curative intent in 2023 was 39.2% (figure 2.11). In this report, curative treatment is defined as either surgery, stereotactic body radiation, or traditional radiotherapy administered in curative doses as part of chemoradiotherapy. This is in accordance with the level seen in our former annual reports.

The use of video assisted thoracic surgery (VATS) or robot assisted thoracic surgery (RATS) continues to increase and was performed in 88.5% of patients in stage I in 2023 (figure 2.14). The quality of surgery is high, with a national 30-day postoperative mortality of 1.0% (2.16). A new national target for the quality of surgery has been introduced in 2023, which is resection of subcarinal lymph nodes. As seen in figure 2.13 there is considerable variation in the numbers.

Regarding medical treatment, 90% of the country's hospitals have systems that automatically report chemotherapy or immune oncology (IO) to the CRN. Data regarding targeted oral therapy (protein kinases) is available nationally from registration of prescriptions. The use of IO is increasing at the same levels in different parts of Norway (figure 2.17). This indicates that there is a homogeneity in the availability of modern treatment options. Figures 2.23 and 2.24 show how many patients received active medical oncologic treatment the last four weeks before death. Treatment for driver mutations is not registered here since this is given in an out-patient setting. For NSCLC this was 20.7% and for small cell lung cancer (SCLC) 24.5%, both acceptable numbers.

Patient reported outcomes is still new in the registry, but some data are presented in chapter 2.10. Figure 2.28 shows that there was no difference in self-reported quality of life six-months after surgery regardless of the operation technique performed (thoracotomy, VATS or RATS).

The Norwegian Lung Cancer Registry has seen a substantial increase in clinicians reporting over the past decade. The reporting on conducted surgery was 100.0%, and the reporting on diagnostic work-up was 94.3% in 2023 (figure 1.1). Even though the reporting rates are excellent, hospitals are often slow in submitting their clinical reports. This may undermine the quality of the reports. In figure 4.2 a new national target has been introduced, the number of clinical reports received within seven days after the diagnostic work up is completed and treatment decided. On the national level this number reached 36.1%, with the best hospitals above 60%. The national target for this parameter is set as high as 80% to highlight the importance of fresh data. Correspondingly, a national target at 90% has been set for reporting clinical details on the day of surgery. Figure 4.4 illustrates a substantial variation among the eight hospitals performing lung resections.

Kapittel 2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Et mål med opprettelse av et kvalitetsregister er at dataene skal gi kunnskap som benyttes til forbedring av kvaliteten på helsetjenesten. For å kunne vurdere den helsehjelpen som blir gitt til pasienter med lungekreft har fagrådet utarbeidet flere spesifikke kvalitetsindikatorer. Se tabell 2.1.

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

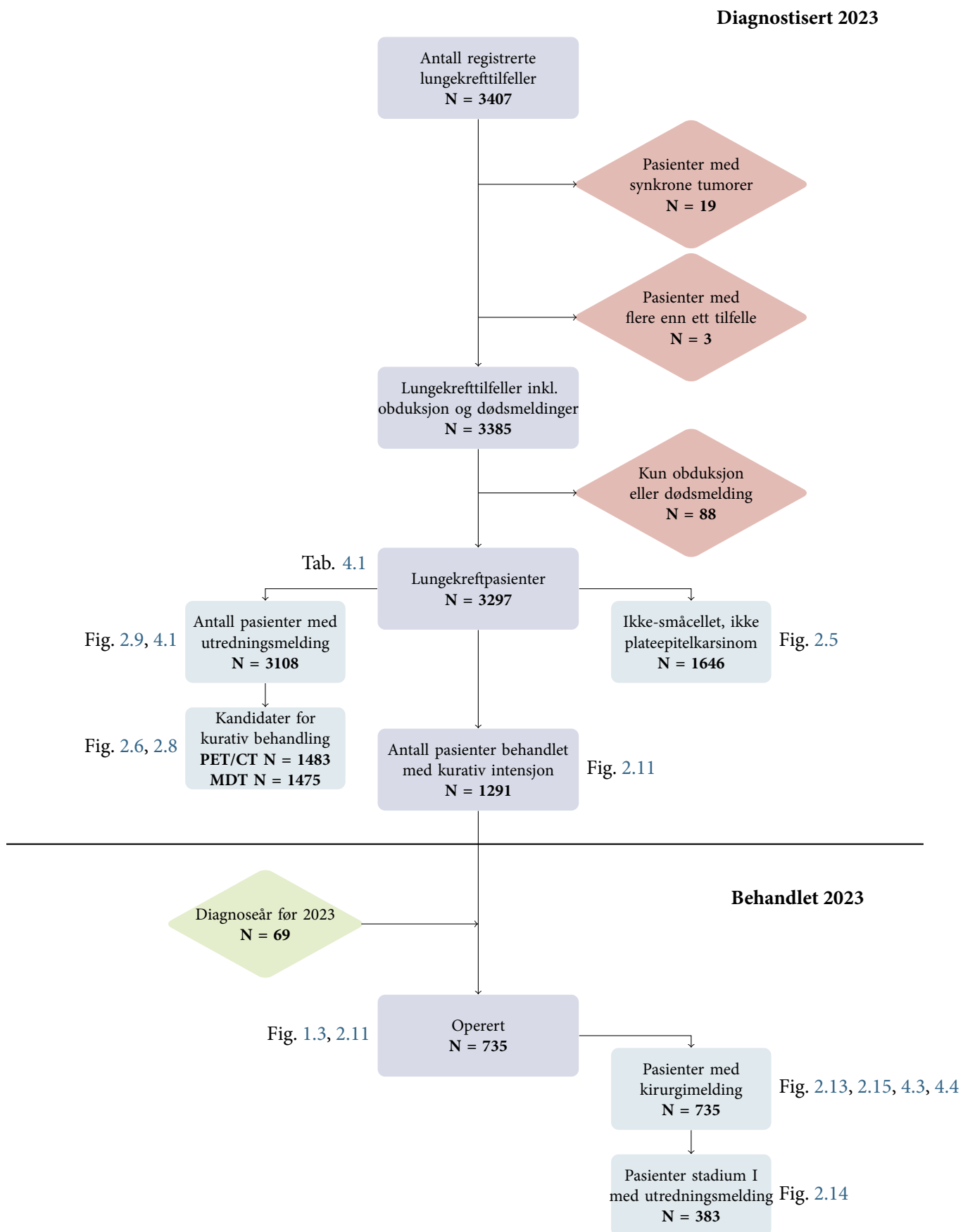
Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer	Lav	Moderat	Høy
Prosessindikatorer			
Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er vurdert i tverrfaglig møte	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
Andel av pasienter aktuelle for kurativ behandling som er undersøkt med PET/CT	< 90 %	90–94 %	≥ 95 %
Andel av aktuelle pasienter analysert for EGFR	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Andel pasienter undersøkt med EBUS eller EUS	< 35 %	35–44 %	≥ 45 %
Andel kurativt behandlet	< 30 %	30–34 %	≥ 35 %
Andel i stadium I operert med torakoskopi eller robot	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Andel operasjoner hvor lymfeknutestasjon 7 er tatt ut	< 80 %	80–89 %	≥ 90 %
Resultatindikatorer			
Dødelighet 30 dager etter operasjon	> 3 %	1,5–3,0 %	≤ 1,5 %
Femårig relativ overlevelse	< 25 %	25–29 %	≥ 30 %
Median overlevelse	< 13 mnd	13–14 mnd	≥ 15 mnd
Datakvalitet			
Klinisk dekningsgrad: utredning og kirurgi	< 60 %	60–79 %	≥ 80 %
Andel utredningsmeldinger meldt innen 7 dager etter behandlingsbeslutning			≥ 80 %
Andel kirurgimeldinger meldt på samme dag som operasjon			≥ 90 %

2.2 Flytskjema

Flytskjema (figur 2.1) er en oversikt over hvor mange og hvilke pasienter som er inkludert i de ulike analysene i denne rapporten. For de pasientene som har blitt utredet for to ulike tilfeller av lungekreft samme kalenderår inkluderes kun det første tilfellet per pasient per år. For tilfeller der det oppdages en ny tumor (synkron tumor) under operasjon, hvor denne i praksis ikke er utredet, skal det ikke sendes ny utredningsmelding. Pasienter som har fått diagnosen sin på bakgrunn av obduksjon eller dødsmelding, og som i forkant av dødsfallet ikke er utredet, er også ekskludert (unntatt i insidens-figurene (kapittel 2.3)). I analysene som omhandler kirurgi tar vi utgangspunkt i pasientene som ble operert i 2023, uavhengig av om diagnosen ble stilt i 2023 eller tidligere.

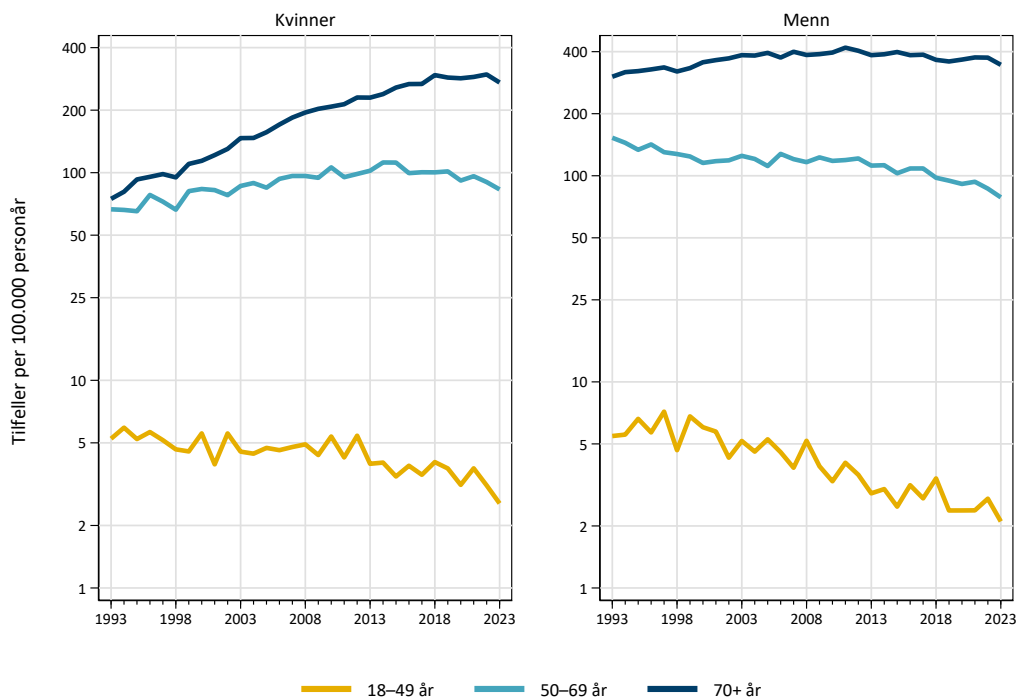
For flytskjema som viser sammenhengen mellom antall lungekrefttilfeller som er publisert i henholdsvis Lungekreft rapporten og Cancer in Norway (CiN), se vedlegg C.



Figur 2.1: Flytskjema

2.3 Insidens

I dette avsnittet blir både rater (figur 2.2) og det faktiske antallet nye pasienter som får diagnosen lungekreft (figur 2.3, panel A) brukt til å se på endringer i insidens. Raten blir ikke påvirket av endringer i folketallet og er derfor best egnet til å vise hvordan risikoen for sykdom i en befolkning utvikler seg over tid. Insidensraten i denne rapporten er uttrykt som antall nye tilfeller per 100 000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden.



Figur 2.2: Insidensrater etter kjønn og aldersgrupper, 1993–2023

Figur 2.2 viser insidensratene for lungekreft i Norge de siste 30 årene. Antall tilfeller er presentert på logaritmisk skala, fordi sykdommen forekommer langt hyppigere blant eldre. Faktisk er lungekreft en sjelden sykdom før man passerer 50 år. Inndelingen over og under 70 år baserer seg på at gjennomsnittsalder blant dem som får diagnosen lungekreft lenge har holdt seg rundt 70 år. Figuren viser i tillegg to andre viktige poenger. For det første at insidensraten lenge har vært nedadgående blant de yngre og middelaldrende, mest uttalt blant menn. For det andre at insidensraten i dag er praktisk talt lik mellom kvinner og menn i aldersgruppene under 70 år. Blant dem som er fylt 70 år, er sykdommen fortsatt noe hyppigere blant menn. Med tanke på framtiden er det gledelig å se trenden blant gruppene under 70 år.

Lungekreft er først og fremst et resultat av dagens og tidligere års røykevaner. Fortsatt preges bildet av at røyking var vanligere blant menn, og at mange menn begynte å røyke i ung alder. Denne forskjellen i røykehistorikk ser man tydeligst i kreftforekomsten i aldersgruppen 70+ år. Siden slutten av 1990-tallet har det vært like mange dagligrøykere blant kvinner som blant menn. Dette kan forklare at insidensraten i aldersgruppen 50–69 år i dag er like høy blant de to kjønnene. At andelen dagligrøykere faller jevnt og trutt gjenspeiler også trenden i insidensratene for aldersgruppen 50–69 år.

Personvern og juss slik det er uttrykt i Kreftregisterforskriften, krever at hver enkelt pasient skal ha fått muligheten til å reservere seg mot registrering av røykevaner. Registrering av øvrige data i kreftmeldingen krever ikke et tilsvarende samtykke. Kreftregisteret har derfor ikke opplysninger om røykehistorikk til lungekreftpasientene (eller andre kreftpasienter), selv om dette kunne vært særdeles nyttig for vurdering av årsakene til forskjeller og end-

Figur 2.2

Datakilde

- Basisregister

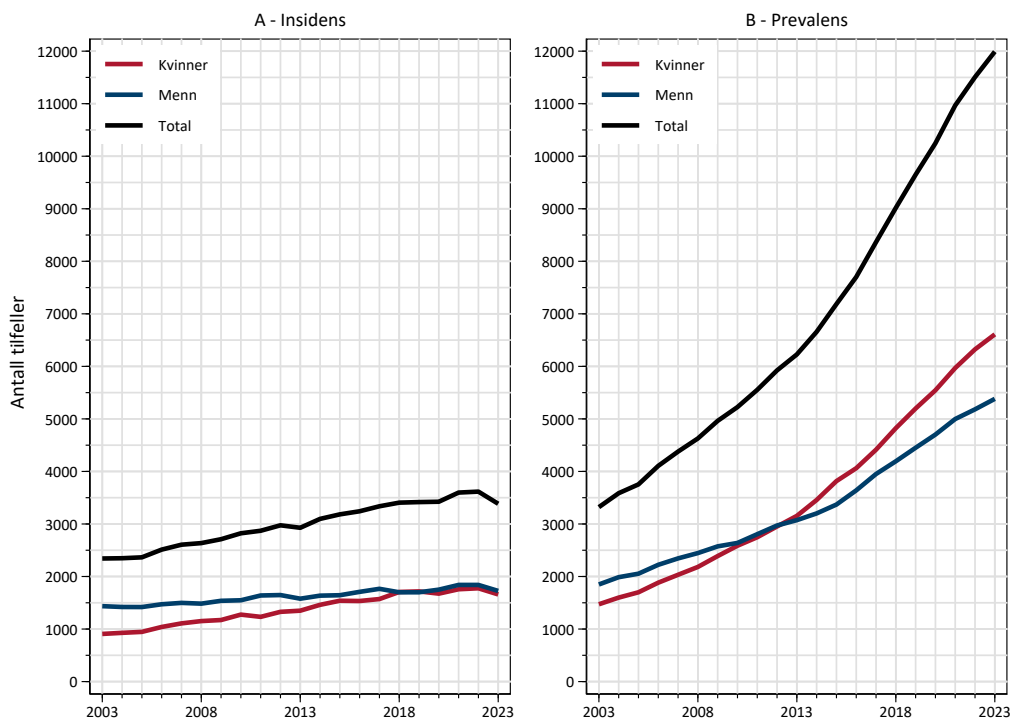
Inklusjon

- Diagnoseår 1993–2023

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

ringer i forekomst, behandlingsresultater og total overlevelse. De nasjonale røykevaneundersøkelsene fra Statistisk sentralbyrå inneholder ingen informasjon om den delen av befolkningen som har passert 75 år. I Kreftregisteret har man fra sommeren 2022 sendt ut elektroniske spørreskjemaer til pasienter som nylig har fått diagnosen lungekreft. Her rapporterer pasienten om egne erfaringer og livskvalitet. Skjemaet inkluderer også et avsnitt om røykevaner. Dette kan på sikt gi oss noe etterlenget kunnskap om røykevaner og lungekreft i den norske befolkningen, forutsatt at svarprosenten øker. Se mer i kapittel 2.10.



Figur 2.3: Insidens (A) og prevalens (B) av lungekreft, 2003–2023

Panel A – Insidens, i figur 2.3, viser totalantall som fikk diagnosen lungekreft i Norge for hvert av årene 2003–2023. I panel B - Prevalens, framstilles det hvor mange som til enhver tid lever i Norge med diagnosen, både totalt og for kvinner og menn. Til forskjell fra figur 2.2 er tallene i panel A det totale antallet som faktisk får lungekreft, og ikke rater.

Panel A viser en jevn økning i totalt antall nye tilfeller mellom 2003 og 2022. For 2023 kan det se ut som det er en liten nedgang på omtrent 200 tilfeller. Om dette er en tilfeldig variasjon eller starten på en nedadgående trend vil de kommende årene vise. Det har vært forutsagt at det i takt med fallende forbruk av tobakksrøyk i samfunnet etter hvert vil vise seg et minkende antall som blir diagnostisert med lungekreft. Framskrivninger fra NORDCAN har pekt på at dette knekkpunktet først vil inntreffe etter år 2030. Antallet nye tilfeller har vært nærmest likt blant menn og kvinner siste fem år. At forskjellen i insidensraten mellom kvinner og menn over 70 år i figur 2.2 ikke gjenspeiler seg i det absolutte antallet vist i denne figuren (2.3), skyldes at kvinner lever lengre enn menn ($\text{rate} = \text{antall tilfeller} / \text{antall personer i live}$).

Panel B viser at antallet innbyggere som lever med diagnosen lungekreft nærmest har tredoblet seg i løpet av de siste tjue årene. Mens det før 2010 var flere menn med diagnosen lungekreft i live i Norge, har det siden 2013 vært flest kvinner som lever med diagnosen. Denne forskjellen fortsetter å øke og ved utgangen av 2023 var det over 1000 flere kvinner enn menn. Verdt å merke seg er at figuren i panel B inneholder alle som har fått stilt diagnosen lungekreft, både de som nylig har fått diagnosen, de som har levd en stund med sykdommen samt de som i praksis er helbredet.

Figur 2.3

Datakilde

· Basisregister

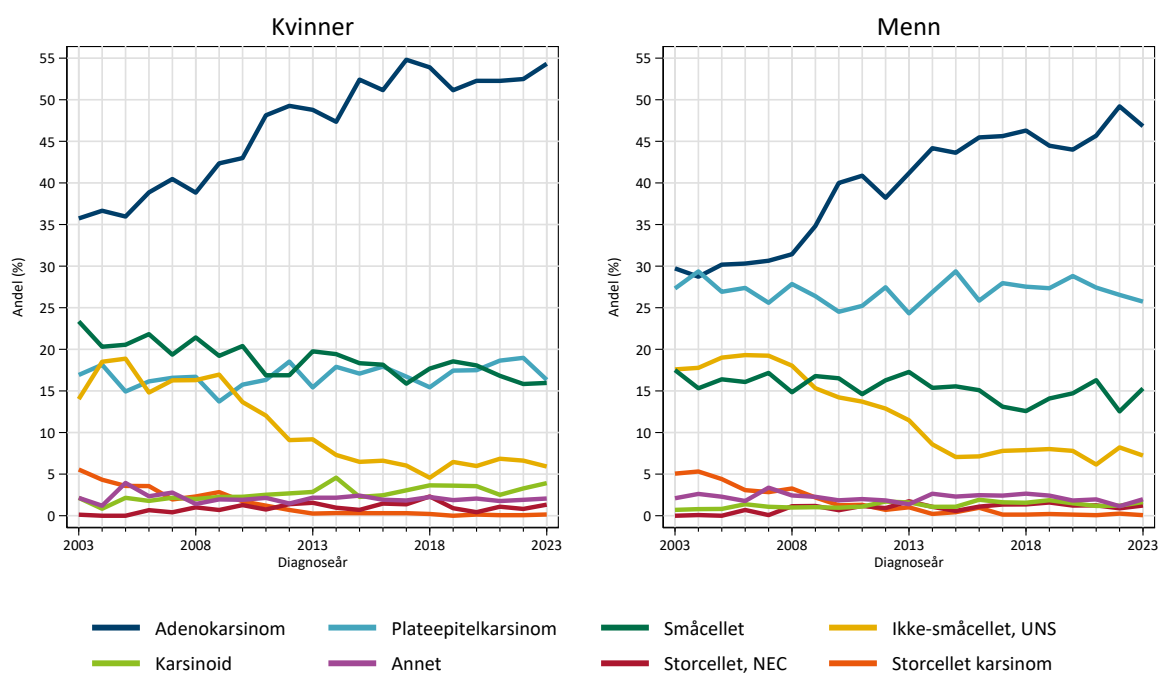
Inklusjon

· Diagnoseår 2003–2023

Kompletthet

· Basisregister: 99,3 %

2.4 Fordeling av histologiske undergrupper



Figur 2.4: Trend for histologiske undergrupper hos kvinner og menn, 2003–2023

Figuren 2.4 er ny og viser utviklingen i fordelingen av de ulike histologiske variantene av lungekreft gjennom de siste tjue årene, for kvinner og menn.

For kvinner er hovedbudskapet at adenokarsinomer er den klart dominerende histologiske undertypen og utgjør over halvparten av alle nye tilfeller. Tilsynelatende har det vært en sterk økning i andelen som får stilt diagnosen adenokarsinomer, men i takt med bedre diagnostikk via immunhistokjemiske metoder forklares mesteparten av denne økningen med et tilsvarende fall i gruppen ikke-småcellet lungekreft, UNS. Noe av økningen har kommet samtidig med et fall i andelen av småcellete karsinomer. Den tredje store gruppen, plateepitelkarsinomer, har holdt seg stabilt på like over 15 % gjennom tidsperioden. Også blant menn er det en økning i adenokarsinomer selv om andelen her er lavere enn hos kvinner. Derimot er andelen plateepitelkarsinomer markert høyere hos menn enn hos kvinner, rundt 25 % mot rundt 15 %.

Andelen småcellet lungekarsinom var tidligere litt lavere hos menn enn hos kvinner, men er nå ganske lik på rundt 15 %. Figuren viser også at andelen karsinoider er noe lavere hos menn enn blant kvinner. Storcellete neuroendokrine karsinomer og de uklassifiserbare storcellete karsinomer er sjeldne former hos begge kjønn.

Figur 2.4

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2003–2023

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Kommentar

- UNS: histologisk subtype ikke nærmere klassifiserbar
- NEC: neuroendokrint karsinom (neuroendocrine carcinoma)
- Pasienter med ukjent histologi er ikke inkludert

2.5 Stadiefordeling før, under og etter koronapandemien

Det har vært reist spørsmål om i hvilken grad koronapandemien kan ha påvirket diagnostikken av lungekreft i Norge. Særlig med tanke på om pasientene og helsevesenet begge kan ha tilskrevet symptomer til covid-19 og ikke til begynnede lungekreft og dermed ha forsinket diagnostikken. Dette ville i tilfelle føre til en stadieforskyvning i sykdommen med flere diagnostisert i høyere stadier under og etter pandemien sammenlignet med årene før. Som tabell 2.2 viser, er det ikke noe som tilsier en slik trend. Tallene i de tre to-års periodene, henholdsvis før, under og etter pandemien, er tilnærmet like. Hvilket selvfølgelig ikke utelukker at forsinket diagnostikk kan ha forekommet i enkelte tilfeller.

Tabell 2.2: Fordeling av cTNM-stadium, 2018–2023

Stadium	2018–2019	2020–2021	2022–2023
0	0 (0,0%)	3 (0,0%)	2 (0,0%)
I	1548 (26,4%)	1671 (26,4%)	1851 (28,8%)
IA1	168 (2,9%)	172 (2,7%)	210 (3,3%)
IA2	658 (11,2%)	739 (11,7%)	821 (12,8%)
IA3	393 (6,7%)	454 (7,2%)	477 (7,4%)
IB	329 (5,6%)	306 (4,8%)	343 (5,3%)
II	476 (8,1%)	454 (7,2%)	527 (8,2%)
IIA	149 (2,5%)	142 (2,2%)	142 (2,2%)
IIB	327 (5,6%)	312 (4,9%)	385 (6,0%)
III	1129 (19,3%)	1160 (18,3%)	1063 (16,5%)
IIIA	568 (9,7%)	597 (9,4%)	517 (8,0%)
IIIB	419 (7,2%)	411 (6,5%)	387 (6,0%)
IIIC	142 (2,4%)	152 (2,4%)	159 (2,5%)
IV	2514 (42,9%)	2856 (45,1%)	2816 (43,8%)
IVA	1009 (17,2%)	1118 (17,6%)	1027 (16,0%)
IVB	1505 (25,7%)	1738 (27,4%)	1789 (27,9%)
Ukjent	189 (3,2%)	195 (3,1%)	164 (2,6%)
Total	5856 (100,0%)	6339 (100,0%)	6423 (100,0%)

2.6 Utredning

2.6.1 Immunhistokjemiske og molekylærbiologiske undersøkelser

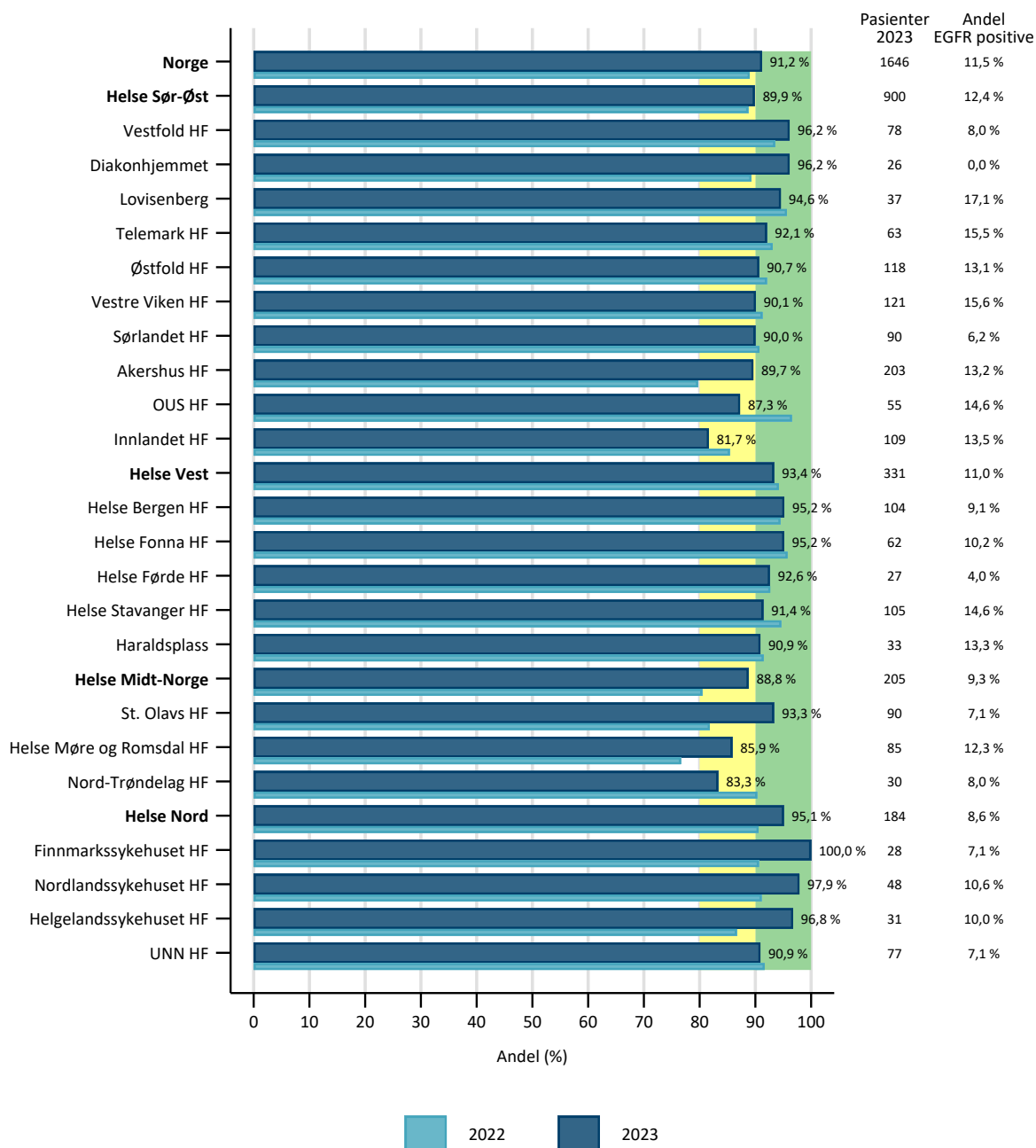
Lungekreft deles vanligvis inn i to hovedgrupper: småcellet karsinom og ikke-småcellet karsinom. De ikke-småcellete karsinomene utgjør omtrent 80–85 % av all lungekreft, og kan videre deles inn i en rekke undertyper. Adenokarsinom er den vanligste typen av ikke-småcellete lungekarsinom, og utgjør cirka 50–60 % (se figur 2.4). Videre følger plateepitelkarsinom som utgjør cirka 25–30 %, og en rekke sjeldnere typer karsinomer. Ved mikroskopering av vevs- eller celleprøver fra kreftsvulsten, kan patologen bestemme hvilken type lungekreft som foreligger. I noen tilfeller må man bruke spesielle fargeteknikker, som immunhistokjemi/immuncytokjemi. Riktig klassifisering av kreftsvulsten er viktig for valg av behandling av pasienten.

Alle ikke-småcellete karsinomer testes for uttrykk av proteinet PD-L1 i kreftcellene for at man skal finne hvilke pasienter som kan ha best nytte av immunterapi. PD-L1 uttrykket i kreftcellene blir undersøkt ved hjelp av immunhistokjemi (vevsprøver) eller immuncytokjemi (celleprøver). Resultatet angis som andel positive kreftceller.

Videre skal alle ikke-småcellete karsinomer, unntatt plateepitelkarsinom, undersøkes for forandringer i *EGFR*-, *ALK*- og *ROS1*-genene uavhengig av klinisk stadium. Pasienter som har spesifikke forandringer i noen av disse genene, kan behandles med målrettede tyrosinkinase-hemmere (TKI). *EGFR*-TKI er anbefalt som adjuvant behandling for opererte pasienter med spesifikke *EGFR*-mutasjoner. Pasienter som gjennomgår operasjon skal derfor også testes for *EGFR*-mutasjoner. Pasienter med *EGFR*-mutasjoner har også dårligere effekt av immunterapi, og det er derfor viktig at *EGFR*-analyse er utført før behandling med immunterapi. Pasienter som har rearrangering av *ALK*- eller *ROS1*-genene har ofte økt *ALK/ROS1* proteinuttrykk i tumorcellene. Dette kan påvises ved immunhistokjemiske/immuncytokjemiske undersøkelser av henholdsvis vevsprøver eller celleprøver.

For å finne *EGFR*-mutasjoner benyttes blant annet mutasjonsspesifikk real-time PCR eller DNA-sekvensering. Pasienter med spesifikke forandringer i andre gener, som for eksempel *KRAS*-, *BRAF*-, *ERBB2 (HER2)*-, *MET*-, *RET*-, *NTRK*- og *NRG1*-genene, kan også i noen tilfeller få målrettet behandling via kliniske studier. For genene som er nevnt her vil forandringer i et gen som regel utelukke at det er forandringer i et av de andre genene. Dette innebærer at dersom en pasient har behandlingsrelevante forandringer i et gen, så er det liten sannsynlighet for at det foreligger behandlingsrelevante forandringer i de andre genene. Fluorescens in situ hybridisering (FISH) og RNA-sekvensering er andre metoder som kan brukes for å undersøke eller bekrefte om det foreligger rearrangering av gener.

På grunn av økende behov for analyser av flere gener med tanke på tilgjengelig og eksperimentell behandling, har flere patologiavdelinger tatt i bruk neste generasjons sekvensering (NGS). NGS muliggjør testing av et større utvalg av gener samtidig, og er nå anbefalt fremfor enkeltgenanalyser.¹¹



Figur 2.5: Andel av aktuelle pasienter analysert for *EGFR*-mutasjon i 2022 og 2023

Figur 2.5 viser andelen pasienter med ikke-småcellet lungekreft (unntatt plateepitelkarsinom) i alle stadier som er testet for mutasjon i *EGFR*-genene. Analysen inkluderer også pasienter med påvist *KRAS*-mutasjon. Mutasjo-

ner i *KRAS*-genet er vanligere enn mutasjoner i *EGFR*-genet, og forekommer hos ca. 30–35 % av pasientene med ikke-plateepitelkarsinom. Siden enkeltgenanalyser for *KRAS*-mutasjoner er enkelt og raskt å utføre, har noen patologiavdelinger av ressurshensyn valgt å screene for *KRAS*-mutasjoner. Ved påvist *KRAS*-mutasjon går man da ikke videre med *EGFR*-analyse eller NGS. Dette er en akseptabel tilnærming for patologiavdelinger med tilgang til flere ulike analysemetoder. Andel med *KRAS*-mutasjon er ikke angitt. Figuren viser at totalt 91,2 % ble undersøkt for *EGFR*-mutasjon i 2023. Av disse pasientene fikk 11,5 % påvist *EGFR*-mutasjon.

Det kan være flere grunner til at det er variasjon mellom helseforetakene i andelen pasienter som er testet. En grunn kan være at Kreftregisteret ikke har mottatt alle remisser og tilleggsremisser med informasjon om at disse analysene er utført. Fra midten av november 2023 mangler Kreftregisteret svarresultater fra molekylærpatologiske undersøkelser fra OUS grunnet overgang til nytt labsystem. Andre årsaker kan være at det var for lite vev eller tumorceller for analyse. I noen tilfeller har pasienten så langtkommen kreftsykdom at behandling ikke er indisert, og i noen av disse tilfellene testes det heller ikke for *EGFR*-mutasjoner. Forskjeller i andel pasienter med påvist *EGFR*-mutasjon kan bl.a skyldes tilfeldige variasjoner og utvalget av pasienter. Noen patologiavdelinger velger også å utføre molekylære analyser av materiale med lite kreftceller, for å unngå eventuelle nye, unødvendige biopsier. Dette kan også medføre lavere andel *EGFR*-positive dersom det ikke er tilstrekkelig med kreftceller tilstede i det undersøkte materialet. I slike tilfeller skal det rapporteres at det er for sparsomt med kreftceller tilstede for sikker analyse. I noen tilfeller kan også dårlig DNA kvalitet være årsak. DNA kvaliteten blir vanligvis vurdert før analyse.

Opptaksområder som har en høy andel av manglende informasjon om utført *EGFR*-analyser bør undersøke om de har sendt alle remisser og tilleggsremisser til Kreftregisteret.

Figur 2.5

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Patologimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2022–2023
- Ikke-småcellet lungekreft

Eksklusjon

- Plateepitelkarsinomer
- Obduksjoner

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

Dekningsgrad

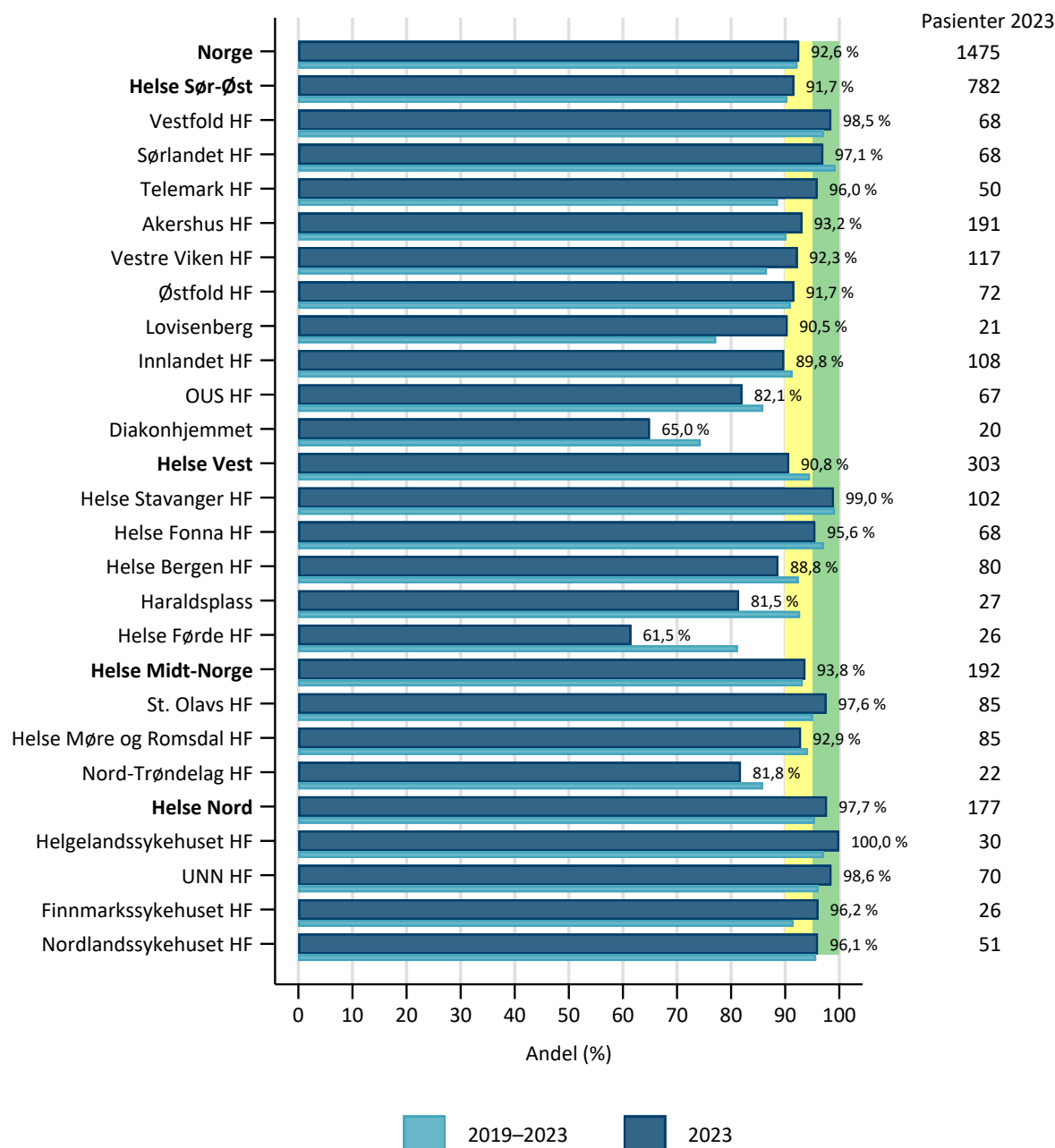
- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 90 %
- Moderat: 80–90 %
- Lav: < 80 %

2.6.2 Vurdering i tverrfaglig møte

De nasjonale retningslinjene gitt i Helsedirektoratets handlingsprogram fastslår at beslutning om behandling og oppfølging skal tas av et tverrfaglig team.¹¹ Tverrfaglig møte defineres i Lungekreftregisterets utredningsmelding som «vurdert i Thoraxmøte eller tilsvarende tverrfaglig forum». Det er ikke angitt hvor mange spesialiteter som trenger å være tilstede, men for regionale møter hvor det tas stilling til kirurgi og annen behandling med kurativ intensjon anbefales det at minimum lungelege, onkolog, radiolog og torakskirurg bør delta. I tillegg er det ønskelig med nukleærmedisiner og patolog. Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er vurdert i tverrfaglig møte, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.



Figur 2.6: Lungekreftpasienter aktuelle for kurativ behandling vurdert i tverrfaglig møte, 2019–2023 og 2023

Figur 2.6 viser at på landsbasis ble 92,6 % av pasientene i stadiene I–III og ECOG \leq 2, diskutert i et tverrfaglig møte før behandlingsbeslutning ble tatt. Det er stor variasjon mellom de lokale helseforetakene. Måltallet er satt høyt (\geq 95 %) for å illustrere viktigheten av tverrfaglig møte som arena for å sikre at pasientene får en bred og lik vurdering før valg av behandlingsmodalitet. De store forskjellene i andelen som vurderes i et formelt tverrfaglig møte, kan skyldes ulik vurdering av hvilke pasienter som anses tilgjengelig for kurativ behandling, eller at sykehuset

har for dårlige rutiner for å melde opp pasienter til regionale tverrfaglige møter. Vurdering i tverrfaglig møte sikrer kvaliteten i de avgjørelsene som tas og har konsekvenser for både utredning og behandling av pasientene. Tallene for enkelte helseforetak er små, men de lyseblå stolpene angir andelen for de siste fem årene og viser at det tross alt er helseforetak som ligger etter.

Figur 2.6**Type indikator**

- Prosessindikator

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2023
- Stadium (cTNM): I–III
- ECOG 0–2

Kunnskapsgrunnlag

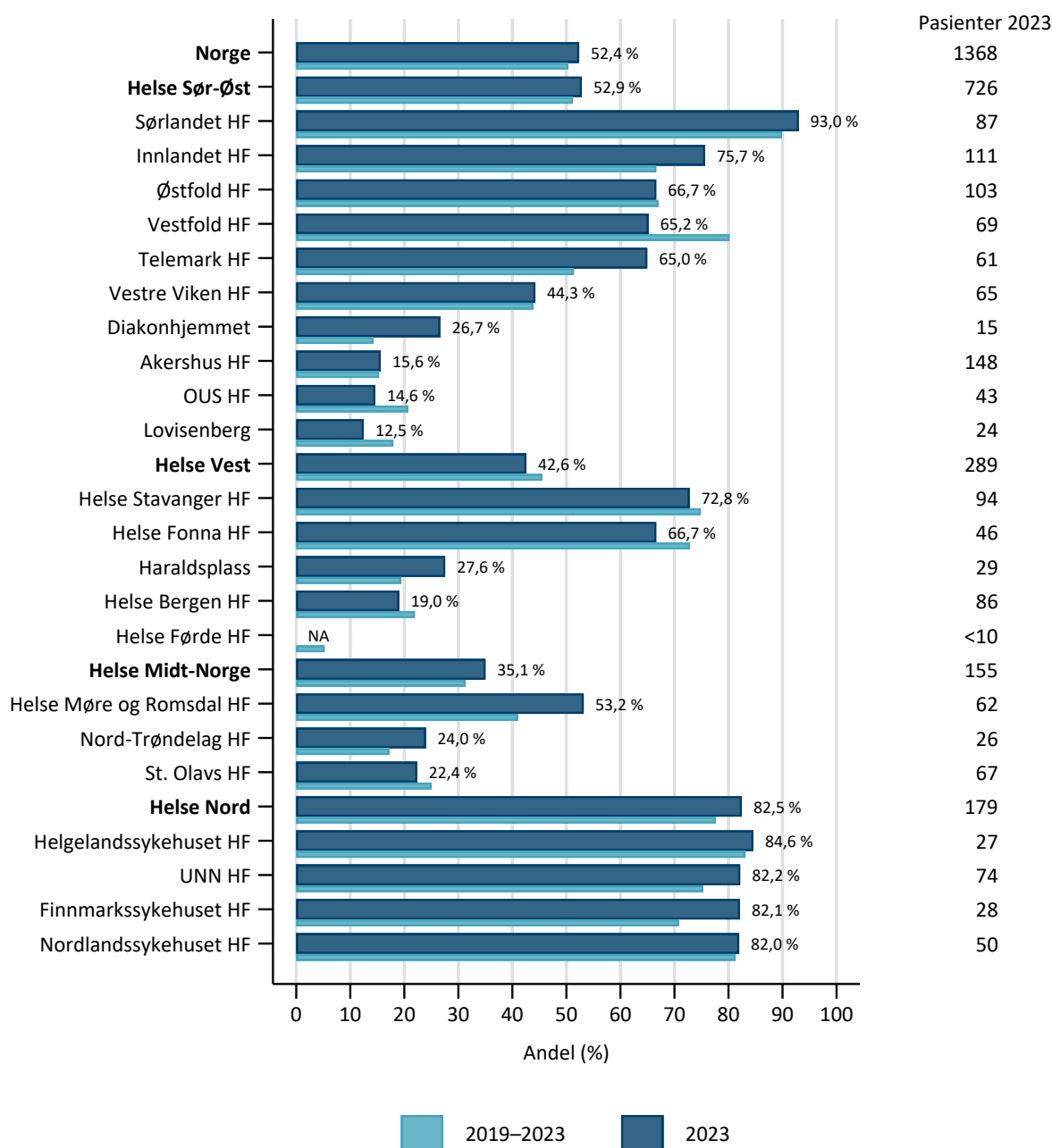
- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 95 %
- Moderat: 90–95 %
- Lav: < 90 %



Figur 2.7: Andel stadium IV pasienter vurdert i tverrfaglig møte, 2019-2023 og 2023

Figur 2.7 er ny og viser antall og andel pasienter i stadium IV som er vurdert i tverrfaglig møte. Figuren illustrerer at det er ulik praksis for håndtering av disse pasientene. Noen sykehus har organiserte tverrfaglig møter hvor «alle» pasienter diskuteres, mens andre sannsynligvis tar beslutningen i de fleste tilfeller i en mer uformell setting som visitter, telefonsamtaler eller av enkeltleger.

I Helse Nord vurderes over 80 % av disse pasientene ved alle helseforetakene, noe som sannsynligvis gjenspeiler en struktur der lokalsykehusene i stor grad henviser sine pasienter i pakkeforløp til Nordlandssykehuset, Bodø eller UNN for vurdering, og at behandlingsbeslutning tas som del av pakkeforløpene uavhengig av sykdomsstadium.

Figur 2.7

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019-2023
- Stadium (cTNM): IV

Dekningsgrad

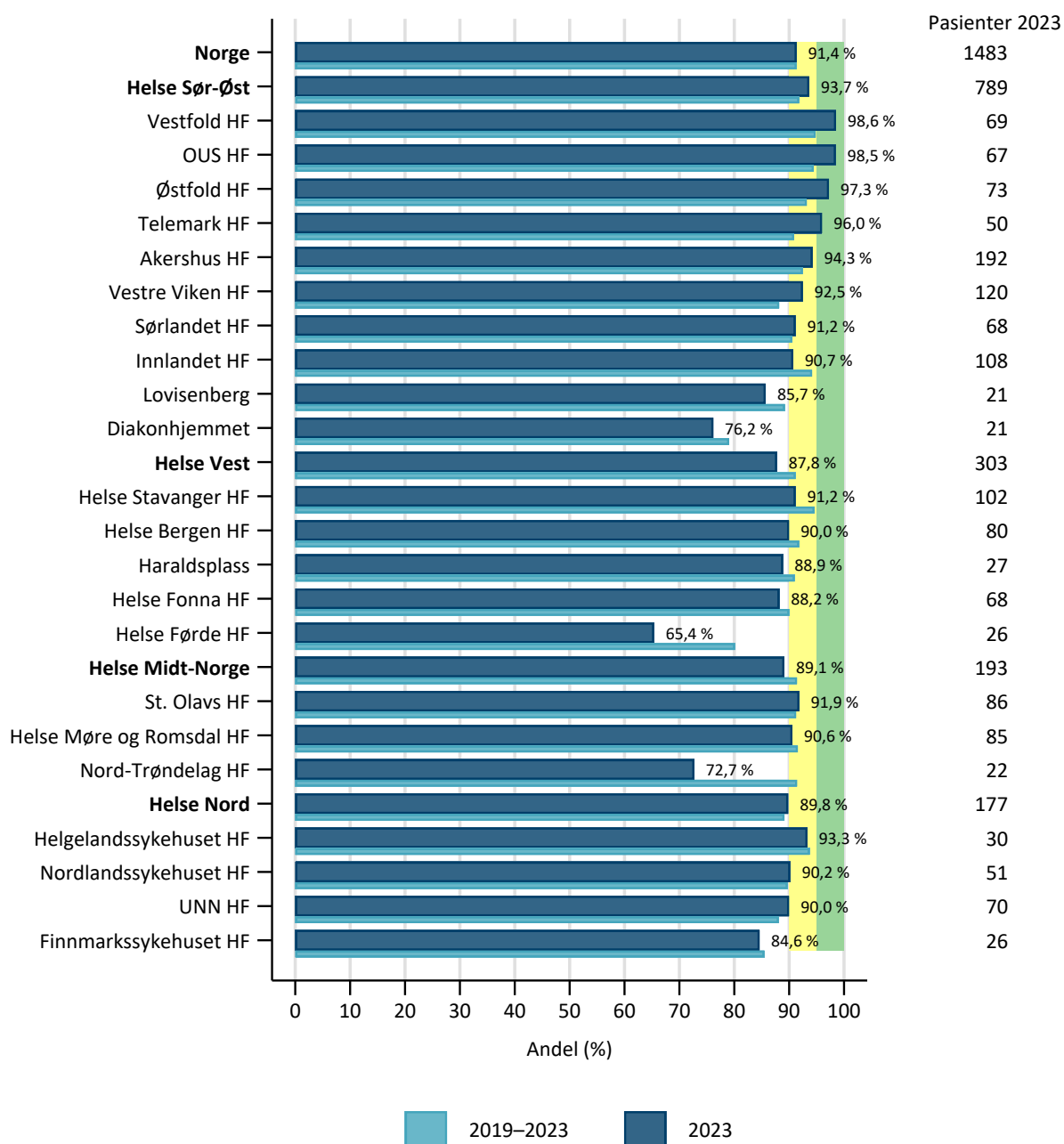
- Utredningsmelding: 94,3 %

Nasjonale retningslinjer for behandling av lungekreft i stadium IV er gode og detaljerte, og danner et solid grunnlag for å fatte behandlingsbeslutning i første linje. Vurdering ved sykdomsprogresjon kan derimot være betydelig mer kompleks og er ofte godt egnet for diskusjon i tilgjengelige fagmiljø, men dette fanges ikke opp i meldesystemet. Det er dermed ikke mulig å si hvor høy andelen vurdert i tverrfaglig møte ved funn av sykdom i stadium IV på diagnosetidspunktet bør være, heller ikke hvordan tverrfaglighet i denne settingen defineres.

Tverrfaglig vurdering ved lungekreft i stadium IV er ikke et eget kvalitetsmål, men slik vurdering registreres for alle pasienter. Det var derfor interessant å se hvordan rutinene er rundt i landet. Resultatene kan benyttes til refleksjon rundt egne rutiner, og kanskje senere kobles til andre parametre spesifikke for pasienter som diagnostiseres med sykdom i stadium IV.

2.6.3 Bruk av PET/CT i utredningen

Handlingsprogrammet anbefaler at alle lungekreftpasienter som vurderes aktuelle for kurativ behandling undersøkes med PET/CT.¹¹ PET/CT er en god metode for å oppdage metastaser og er derfor blitt stadig viktigere for å bestemme pasientens cTNM og dermed sikre lungekreftpasienter korrekt behandling. Andelen av pasientene som kan være aktuelle for kurativ behandling, og som er undersøkt med PET/CT, er derfor en prosessindikator for kvaliteten på utredningen av lungekreftpasienter.



Figur 2.8: Lungekreftpasienter undersøkt med PET/CT, 2019-2023 og 2023

Figur 2.8 viser at nasjonalt ble 91,4 % av pasientene som kunne være aktuelle for kurativ behandling (stadium I-III og ECOG ≤ 2) undersøkt med PET/CT i 2023. Det tilsvarer moderat grad av måloppnåelse og er på nivå med 2022. Det er fortsatt variasjon i bruk av PET/CT avhengig av hvilket helseforetak pasientene hører til. For noen helseforetak er pasienttallet lavt, men den lyseblå stolpen viser andelen siste fem år. Tallene i kolonnen til høyre angir antall pasienter aktuelle for PET/CT. Søylen angir andelen som faktisk gjennomgikk undersøkelsen.

De helseforetakene som har lavest andel bør undersøke nærmere hvorfor PET/CT ikke benyttes oftere i deres utredning. En forklaring kan være at man noen steder utelukker pasienter med signifikant komorbiditet fordi de ikke

anses tilgjengelig for kirurgi eller annen kurativ behandling. Figuren er tatt med og har fått satt et såpass høyt måltall for å understreke betydningen av PET/CT i utredning av pasienter hvor kurativ behandling er aktuelt. PET/CT er viktig både for å kartlegge lokale lymfeknutestasjoner og for å utelukke fjernmetastaser. Ventetid for time til PET/CT varierer i ulike deler av landet, og er dermed en faktor som påvirker pakkeforløpene og som bør vies oppmerksomhet.

Figur 2.8**Type indikator**

- Prosessindikator

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2023
- Stadium (cTNM): I–III
- ECOG 0–2

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

Dekningsgrad

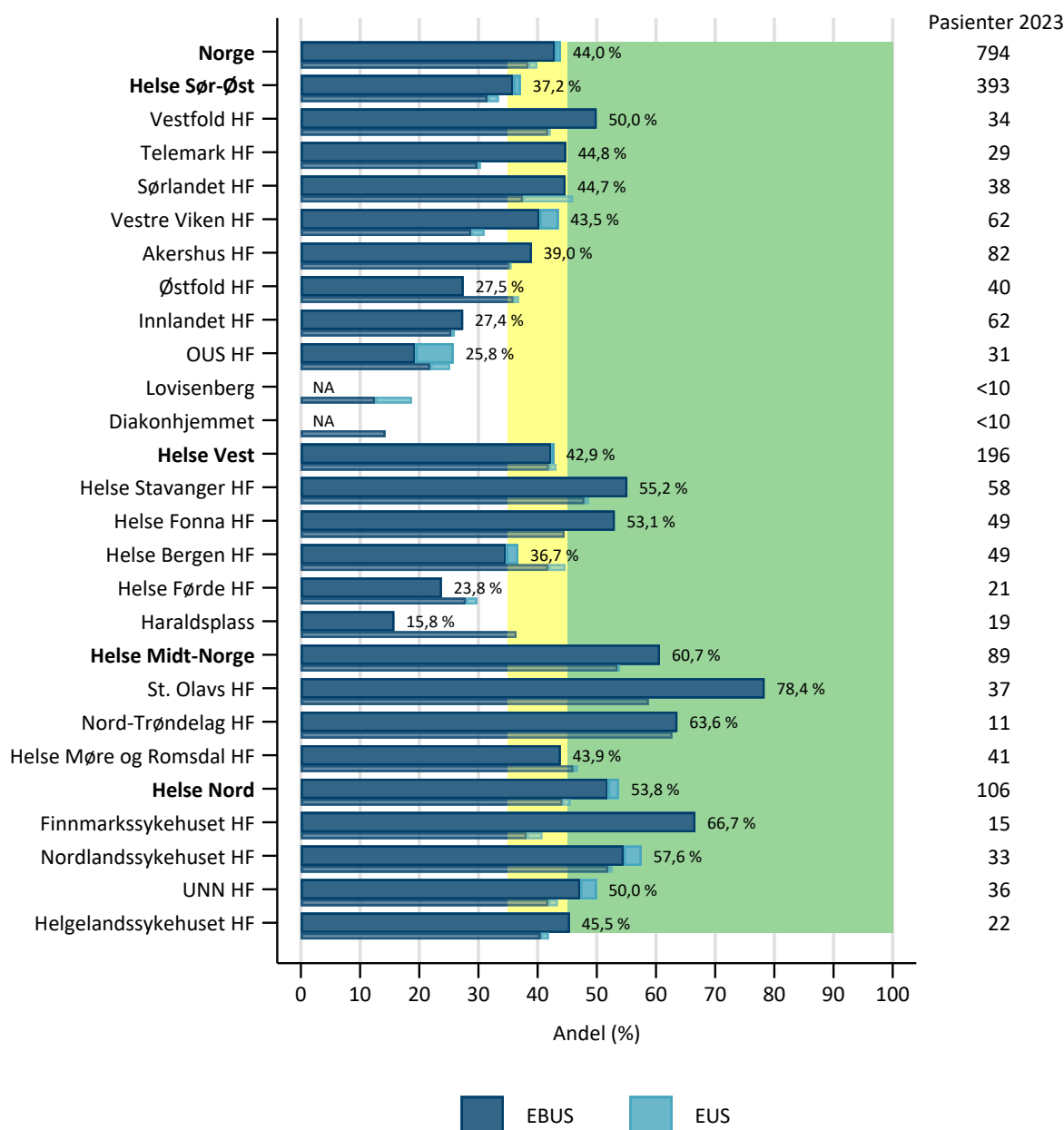
- Utredningsmelding: 94,3 %

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 95 %
- Moderat: 90–95 %
- Lav: < 90 %

2.6.4 Bruk av EBUS og EUS i utredningen

I utredningen av lungekreftpasienter er det viktig å få undersøkt lymfeknuter i mediastinum med tanke på spredning. Det er fordi en slik spredning kan være helt avgjørende for valg av riktig behandling. Det er i mediastinum at grensen går mellom kirurgi og onkologisk behandling. Det beste instrumentet til utredning av lymfeknutene er EBUS. I noen tilfeller kan EBUS erstattes av eller suppleres med EUS. EBUS har tatt helt over for mediastinoskopi. I revidert handlingsprogram for lungekreft publisert 09.04.2024 er det besluttet å innføre neoadjuvant behandling av operabel ikke-småcellet lungekreft.¹¹ Med denne innføringen vil betydningen av EBUS (± EUS) bare fortsette å øke framover. Derfor har denne variabelen i årets rapport blitt innført som en ny kvalitetsindikator.



Tykk søyle viser 2023. Tynn søyle viser 2019–2023

Figur 2.9: Undersøkelse med EBUS eller EUS, 2019–2023 og 2023

Figur 2.9 viser at i 2023 ble 44,0 % av lungekreftpasientene i stadium IB–III og med ECOG 0–2 undersøkt med EBUS eller EUS som del av utredningen. Figuren viser en betydelig variasjon i bruken av EBUS/EUS mellom helseforetakene. Forskjellene kan skyldes lokale tradisjoner, men også ulik tilgang på utstyr og kompetanse. Noen sykehus må kanskje henvise pasientene til andre sykehus for å få utført undersøkelsen. Om man velger å gjennomføre EBUS/EUS vil dessuten avhenge av funnene på CT-toraks og PET/CT, samt av hvordan man ser for seg at resultatet

vil kunne påvirke valg av behandling for den enkelte pasienten. Dette er faktorer som ikke kommer klart fram av utredningsmeldingen, det kan derfor diskuteres hva som er det ideelle tallet for god måloppnåelse.

Det er viktig å gjøre oppmerksom på at tallene i figur 2.9 er rent kvantitative. De sier ikke noe om kvaliteten på utført undersøkelse. Tallene angir ikke hvor stor andel av undersøkelsene som fører til representative prøver, eller hvor mange lymfeknuder/-stasjoner som det stikkes i. Dette spørsmålet vil bli fulgt opp av fagrådet i årene som kommer, blant annet i utarbeidelsen av ny utredningsmelding.

Figur 2.9

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2023
- Stadium (cTNM): IB–III
- ECOG 0–2

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

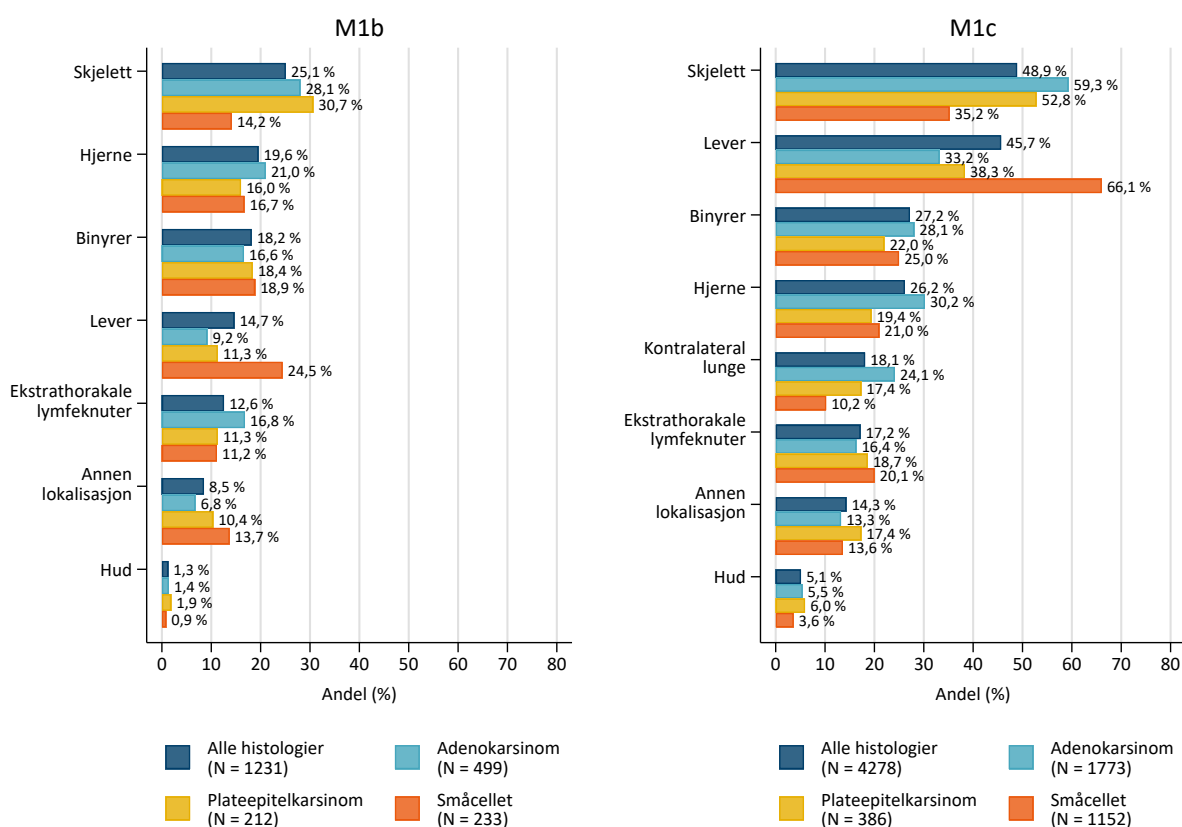
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 45 %
- Moderat: 35–45 %
- Lav: < 35 %

2.6.5 Fjernmetastaser ved diagnosetidpunkt



Figur 2.10: Lokalisasjon av single og multiple fjernmetastaser ved diagnose fordelt på histologi, 2019–2023

Figur 2.10 er ny av året og bygger videre på en lignende figur fra forrige årsrapport ved å gi en oversikt over hvor fjernmetastaserne ses ved de ulike histologiske undertypene av lungekreft. Inndeling i M1b og M1c baserer seg på TNM 8, hvor M1b angir at det foreligger kun én enkelt fjernmetastase utenfor toraks, mens M1c angir at det foreligger flere metastaser i ett eller flere organer utenfor toraks.

Figuren viser at de fleste metastasene oppdaget på diagnositidspunktet befinner seg i skjelettet. Blant de med bare én enkelt fjernmetastase hadde 25,1 % av pasientene denne i skjelettet, mens blant de som hadde multiple fjernmetastaser hadde nærmere halvparten, 48,9 %, en eller flere metastaser i skjelettet. Tilsvarende hadde 19,6 % av pasientene med singel metastase, denne i hjernen. Blant dem som hadde multiple fjernmetastaser hadde en fjerdedel minst én i hjernen (26,2 %).

Når det gjelder histologiske undertyper metastaserer småcellet lungekarsinom seg ofte i lever, mens adenokarsinome er undertypen som oftest sprer seg til hjernen. Figuren viser tydelig hvor viktig det er å lete utenfor toraks etter fjernmetastaser. Pasienter med metastaser utenfor toraks utgjør over en fjerdedel, 27,9 %, av alle pasientene på diagnositidspunktet (se tabell 2.2).

Av de 6948 pasientene som ble diagnostisert med lungekreft i stadium IV (inkludert IVa, IVb og IVc) i femårsperioden 2019–2023, hadde 34,6 % metastaser i skjelettet, 30,7 % i leveren og 19,6 % i hjernen. Antall metastaser i

Figur 2.10

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2023
- Fjernmetastase (cTNM): M1b og M1c

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %

hjernen er sannsynligvis høyere da man ikke alltid utfører egen CT eller MR av dette organet hos dem uten symptomer.

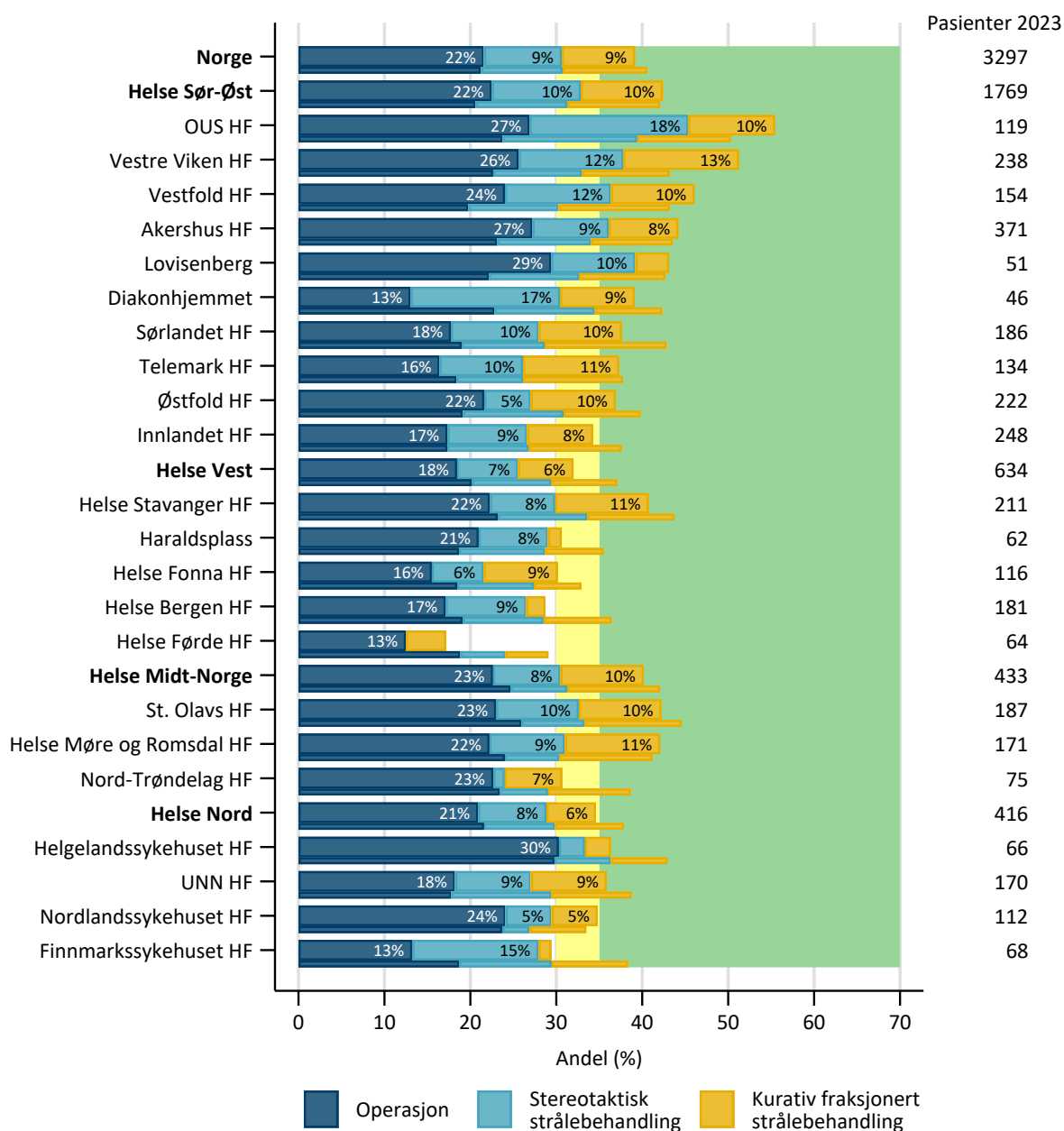
2.7 Kurativ behandling

2.7.1 Kirurgi, stereotaksi (SBRT) eller kurativ fraksjonert strålebehandling

Kirurgi, stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling (ofte gitt sammen med kjemoterapi/immunoterapi) er de aktuelle formene for kurativ behandling av lungekreft. Handlingsprogrammet angir at pasienter som er medisinsk inoperable i stadium I, og noen i stadium II (cT2bN0M0), kan tilbys stereotaktisk strålebehandling. I tillegg kan pasienter til og med stadium III behandles med kurativ fraksjonert strålebehandling i kombinasjon med kjemoterapi.¹¹ Andelen pasienter som mottar kurativ behandling, er en nasjonal kvalitetsindikator.

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

Fagrådet har justert anbefalingen om andel opererte fra 25 % til 22 %. Med en økning i bruk av stereotaktisk strålebehandling og kurativ fraksjonert strålebehandling, har fagrådet satt som et realistisk mål at mer enn 35 % av pasientene med lungekreft bør få kurativ behandling i form av kirurgi, stereotaktisk strålebehandling eller kurativ fraksjonert strålebehandling. I figur 2.11 og 2.12 er stereotaktisk strålebehandling definert som en av følgende kombinasjoner av fraksjoner og dose: 3 fraksjoner med totalt 45 Gy, 3 fraksjoner med totalt 48 Gy, 3 fraksjoner med totalt 54 Gy, 5 fraksjoner med totalt 46 Gy, 5 fraksjoner med totalt 50 Gy eller 55 Gy, 7 fraksjoner med totalt 49 Gy, 8 fraksjoner med totalt 56 eller 60 Gy, eller at man har brukt stereo, SBRT eller stx i tekstfeltet.



Tykk søyle viser 2023. Tynn søyle viser 2019–2023

Figur 2.11: Lungekreftpasienter behandlet med kurativ intensjon, 2019–2023 og 2023

Andelen som fikk behandling med kurativ intensjon i 2023 er 39,2 % på landsbasis og ganske stabilt sammenlignet med foregående år. Kurativ behandling tilbys pasienter med stadiene I–III, som tåler og ønsker det. Andelen behandlet med stereotaktisk strålebehandling er beregnet ut fra total stråledose og antall fraksjoner oppgitt av sykehus med stråleavdeling. Tallene i figur 2.11 viser at andelen som får behandling med kurativ intensjon varierer ganske mye mellom de ulike helseforetakene i 2023, mens de tynne søylene som viser de siste fem årene varierer mindre, og de fleste helseforetak oppnår her kvalitetsmålet (grønt område). Andelen pasienter som kan behandles med kurasjon som mål avhenger av pasientgrunnet, slik at det ikke nødvendigvis er dårlig kvalitet på behandlingen som ligger til grunn for manglende måloppnåelse. God kvalitet er når den enkelte pasient får den beste behandlingen ut fra sin situasjon. Det er viktig å ha fokus på andel kurativt behandlet for lungekreft i de ulike regionene, slik at åpenbare forskjeller kan adresseres og rutiner justeres om det skulle være indisert. Helse Førde har blitt gjort oppmerksomme på resultatene for 2023, og vil i samarbeid med registeret undersøke årsaken til at helseforetaket ligger så langt under målet for denne indikatoren.

Figur 2.11**Type indikator**

- Prosessindikator

Datakilde

- Basisregister
- Stråledatabasen
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2023

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

Kompletthet

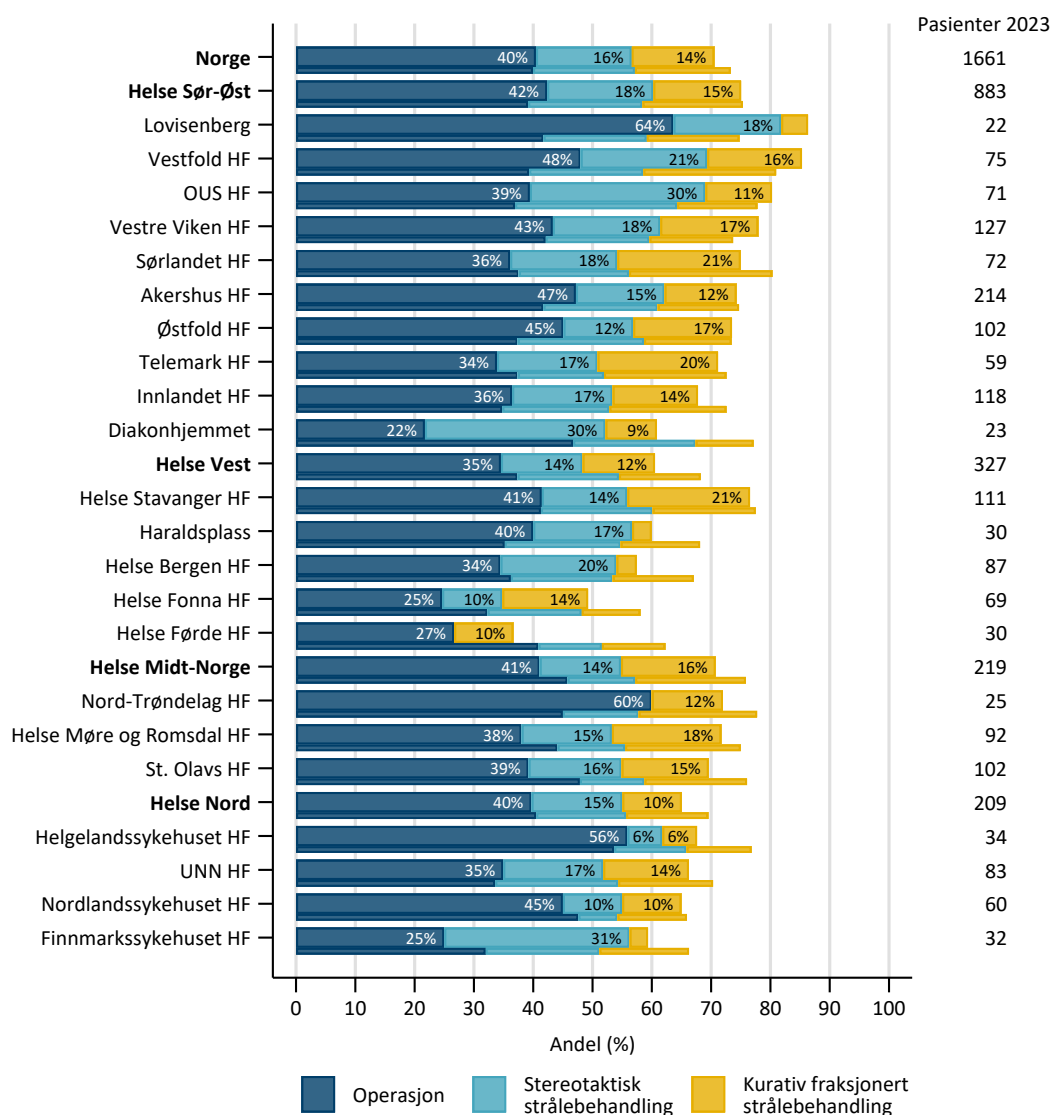
- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

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

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 35 %
- Moderat: 30–35 %
- Lav: < 30 %



Tykk søyle viser 2023. Tynn søyle viser 2019–2023

Figur 2.12: Kurativ behandling for stadium I-III pasienter, 2019–2023 og 2023

Figur 2.12 viser andelen pasienter i stadium I–III som får kurativ behandling med enten operasjon, stereotaktisk strålebehandling eller kurativ fraksjonert strålebehandling. Det er stor variasjon mellom helseforetakene både i totalandel og hvilken behandling som tilbys, men det er mindre variasjon når man ser på data for femårsperioden 2019–2023. Det er usikkert hva som er det riktige nivået og fordelingen her, og fagrådet har ikke satt noe tall for måloppnåelse.

Figur 2.12

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Stråledatabasen
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2023
- Stadium (cTNM): I–III

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

2.7.2 Kirurgi og pTNM-stadium

Tabell 2.3: pTNM-stadium for opererte lungekreftpasienter, 2019–2023 og 2023

pTNM	2019–2023	2023
I	2244 (62,0%)	463 (63,6%)
IA1	234 (6,5%)	48 (6,6%)
IA2	904 (25,0%)	192 (26,4%)
IA3	470 (13,0%)	96 (13,2%)
IB	636 (17,6%)	127 (17,4%)
II	784 (21,7%)	154 (21,2%)
IIA	208 (5,7%)	43 (5,9%)
IIB	576 (15,9%)	111 (15,2%)
III	580 (16,0%)	109 (15,0%)
IIIA	484 (13,4%)	96 (13,2%)
IIIB	96 (2,7%)	13 (1,8%)
IV	8 (0,2%)	1 (0,1%)
IVA	8 (0,2%)	1 (0,1%)
Okkult karsinom	1 (0,0%)	1 (0,1%)
Ukjent	3 (0,1%)	0 (0,0%)
Total	3620 (100,0%)	728 (100,0%)

Tabell 2.3 viser fordelingen av pTNM-stadium hos pasienter som ble operert i perioden 2019–2023 og 2023. Se vedlegg E for mer informasjon om stadium. pTNM baseres på patologens undersøkelse og beskrivelse av operasjonspreparatet. I analysen er fjernmetastasestatus (pM) satt til pM0 (ingen metastaser) der den ikke er angitt ettersom patologen normalt kun kan vurdere pT og pN i operasjonspreparatet. Fjernmetastaser er normalt et inoperabilitetskriterium, dermed antar vi at pasientene ikke har kjente fjernmetastaser. Det er allikevel noen få pasienter med kjent metastase som blir operert. Fagrådet bemerker at det er en lett, men positiv økning i andelen som opereres i tidlig stadium: 84,8 % i stadium I eller II i 2023.

2.7.3 Samsvar mellom cTNM og pTNM

Tabell 2.4: Samsvar mellom cN og pN, 2021–2023

cN	pN				Total
	N0	N1	N2	N3	
N0	765	85	33	0	883
N1	25	44	15	0	84
N2	8	2	19	1	30
N3	2	0	0	0	2
NX	1	2	2	0	5
Total	801	133	69	1	1004

Tabell 2.4 viser samsvaret mellom stadium for lymfeknuter fra utredningsmeldingene (cN) og fra patologimeldingene (pN) for operasjonspreparatene i 2021–2023. Tall vannrett til høyre for diagonalen er «upstaging», mens tall vannrett til venstre er «downstaging». Tall med fete typer viser samsvar mellom cN og pN. For stadiene N0, N1 og N2 er det samsvar for henholdsvis 765, 44 og 19 pasienter. Dette kan gi inntrykk av god stadielinndeling for lymfeknuter for stadium N0, men når det er få eller ingen lymfeknuter tatt ut sammen med preparatet graderes det ofte til cN0, men skulle etter retningslinjer settes til pNX (det vil si ukjent). Dette peker på at undersøkelser av lymfeknuter både i utredning og ved undersøkelser av uttatte preparater bør bedres, samt at uttak av lymfeknuter ved operasjon bør økes (se også tabell 2.5).

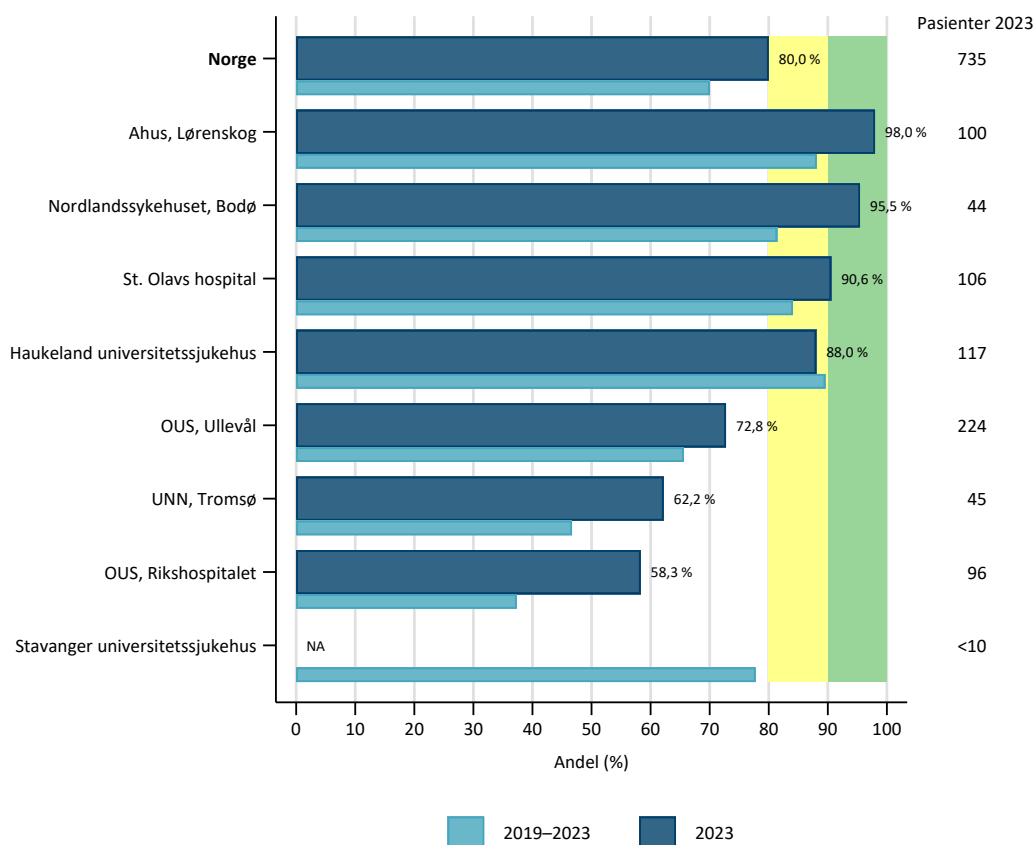
2.7.4 Uttak av lymfeknuter ved operasjon

Tabell 2.5: Antall lymfeknutestasjoner tatt ut ved operasjon, 2022–2023

Operasjonssykehus	Antall operasjoner	Antall lymfeknutestasjoner	Antall mediastinale lymfeknutestasjoner
Norge	1 502	3,8	2,4
Ahus, Lørenskog	192	4,9	3,3
St. Olavs hospital	244	4,4	2,9
Haukeland universitetssjukehus	248	4,2	2,4
Nordlandssykehuset, Bodø	96	3,9	2,6
UNN, Tromsø	80	3,9	2,5
OUS, Ullevål	392	3,5	2,2
Stavanger universitetssjukehus	9	2,8	1,3
OUS, Rikshospitalet	241	2,6	1,6

Tabell 2.5 viser gjennomsnittlig antall hele lymfeknutestasjoner som er tatt ut ved operasjon, etter operasjonssykehusene og i Norge samlet. Systematisk lymfeknutedisseksjon er en obligatorisk del av en standard operasjon for primær lungekreft og er beskrevet i samtlige internasjonale retningslinjer for lungekreftkirurgi. Omfattende uttak av lymfeknuter er viktig for bestemmelse av prognose og stadium, og det er grunn til å anta at det kan bidra til å øke overlevelsen ved å minske risiko for residiv.

Antall lymfeknutestasjoner høstet per operasjon i Norge er stort sett lavere enn det internasjonale retningslinjer angir. Manglende uttak av lymfeknuter bør skje kun unntaksvis og kan være berettiget ved operasjoner med mye komorbiditet som tilsier begrenset reseksjon, eller at det er en mindre aggressiv kreftform, som karsinoid. Et minimum på lymfeknutedisseksjon er 4 stasjoner per operasjon, og minimum 3 mediastinale stasjoner inkludert stasjon 7 er obligatorisk ved alle operasjoner. Vi ser at enkelte operasjonssykehus nærmer seg disse tallene, mens andre ligger et stykke unna. Andel operasjoner hvor lymfeknutestasjon 7 er tatt ut er en ny kvalitetsindikator i år, se figur 2.13.



Figur 2.13: Andel operasjoner hvor lymfeknutestasjon 7 er tatt ut, 2019-2023 og 2023

Figur 2.13 viser andelen operasjoner hvor lymfeknutestasjon 7 er tatt ut, nasjonalt og per operasjonssykehus. Vi ser i år at flere sykehus har høstet stasjon 7 i over 90 % av operasjonene. Nesten alle sykehus har også en økende andel operasjoner hvor stasjon 7 er høstet. Fagrådet ser positivt på denne trenden, og håper det fortsetter i årene fremover.

Figur 2.13

Type indikator

- Prosessindikator

Datakilde

- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2019-2023

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

Dekningsgrad

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 100,0 %

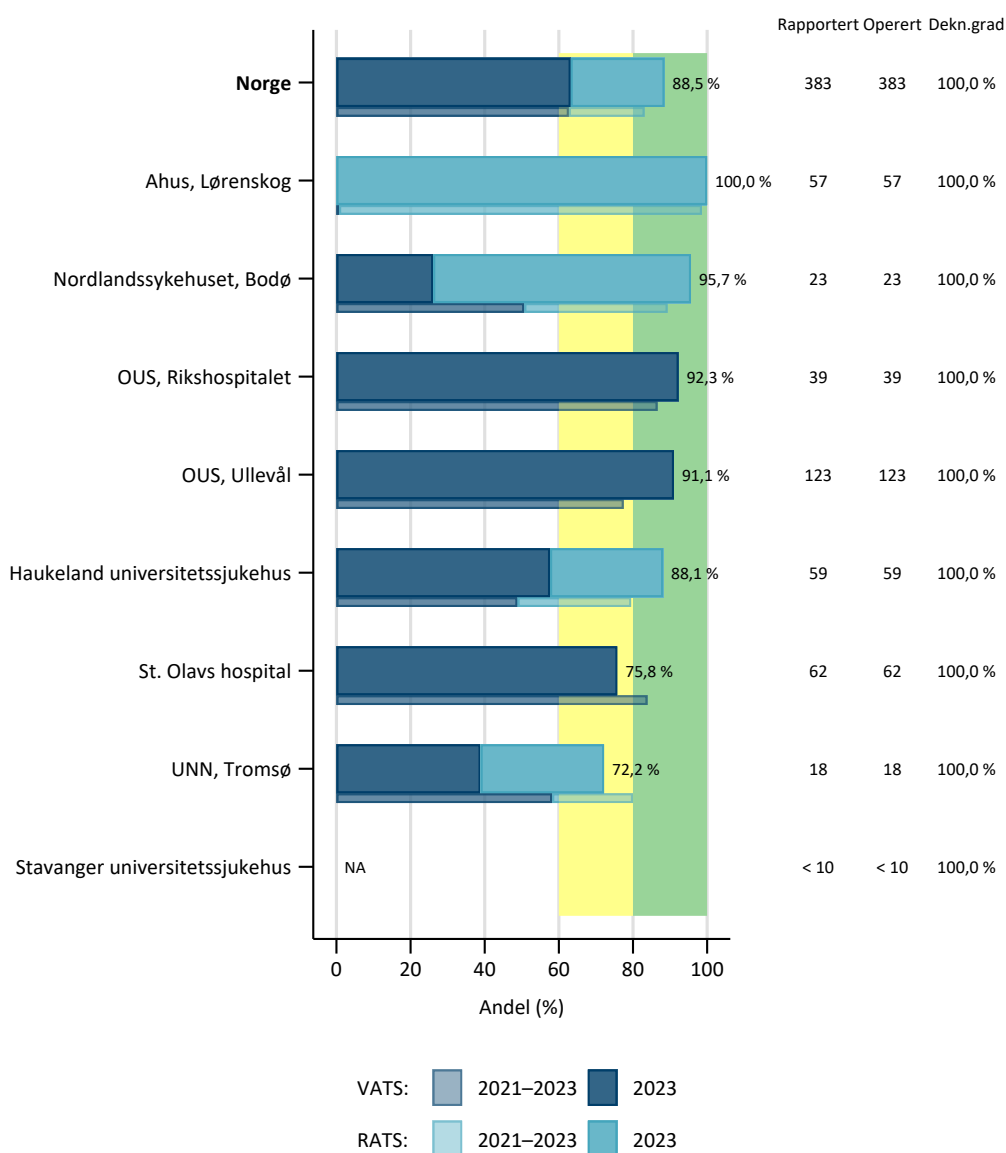
Måloppnåelse

- Høy: ≥ 90 %
- Moderat: 80-90 %
- Lav: < 80 %

2.7.5 Operasjonsteknikk – bruk av torakoskopi (VATS) og robot (RATS)

Fagrådet mener at alle avdelinger som opererer pasienter med lungekreft skal ha mulighet til å anvende åpen teknikk (torakotomi) og kikkhullskirurgi som thorakoskopi (VATS) og/eller robot (RATS). Flere studier har vist at kikkhullskirurgi med mini-invasiv tilgang er forbundet med bedre resultater.^{9,22} RATS ved lungekreftkirurgi ble utført første gang i Norge på Ahus i desember 2018. I 2019 kom også UNN, Tromsø og Haukeland universitetssjukehus i gang med RATS, mens Nordlandssykehuset, Bodø startet i 2022. De andre sentrene har ennå ikke fått tilgang til denne nye teknikken.

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



Figur 2.14: Minimal invasiv operasjonsteknikk (VATS og RATS) på pasienter i stadium I, 2021–2023 og 2023

Figur 2.14 viser antall rapporterte lobektomier, bilobektomier og pneumonektomier og andelen av disse som er utført med torakoskopi (VATS) eller robot (RATS) for pasienter i stadium I.

I 2023 ble 88,5 % operert med VATS eller RATS. Fagrådet mener dette er en positiv økning. Ahus, Haukeland universitetssjukehus, UNN, Tromsø og Nordlandssykehuset, Bodø er godt i gang med RATS, og det er kritikkverdig at OUS, Ullevål, OUS, Rikshospitalet og St. Olavs hospital ikke tilbyr lungekreftpasienter operasjon med robot.

Videre bør det ikke utføres lungekreftoperasjoner ved sykehus hvor operasjonene ikke kan gjøres med VATS eller RATS.

Figur 2.14**Type indikator**

- Prosessindikator

Datakilde

- Utredningsmelding
- Kirurgimelding
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operasjonsår 2021–2023
- Er operert med lobektomi, bilobektomi eller pneumonektomi
- Stadium (cTNM): I

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

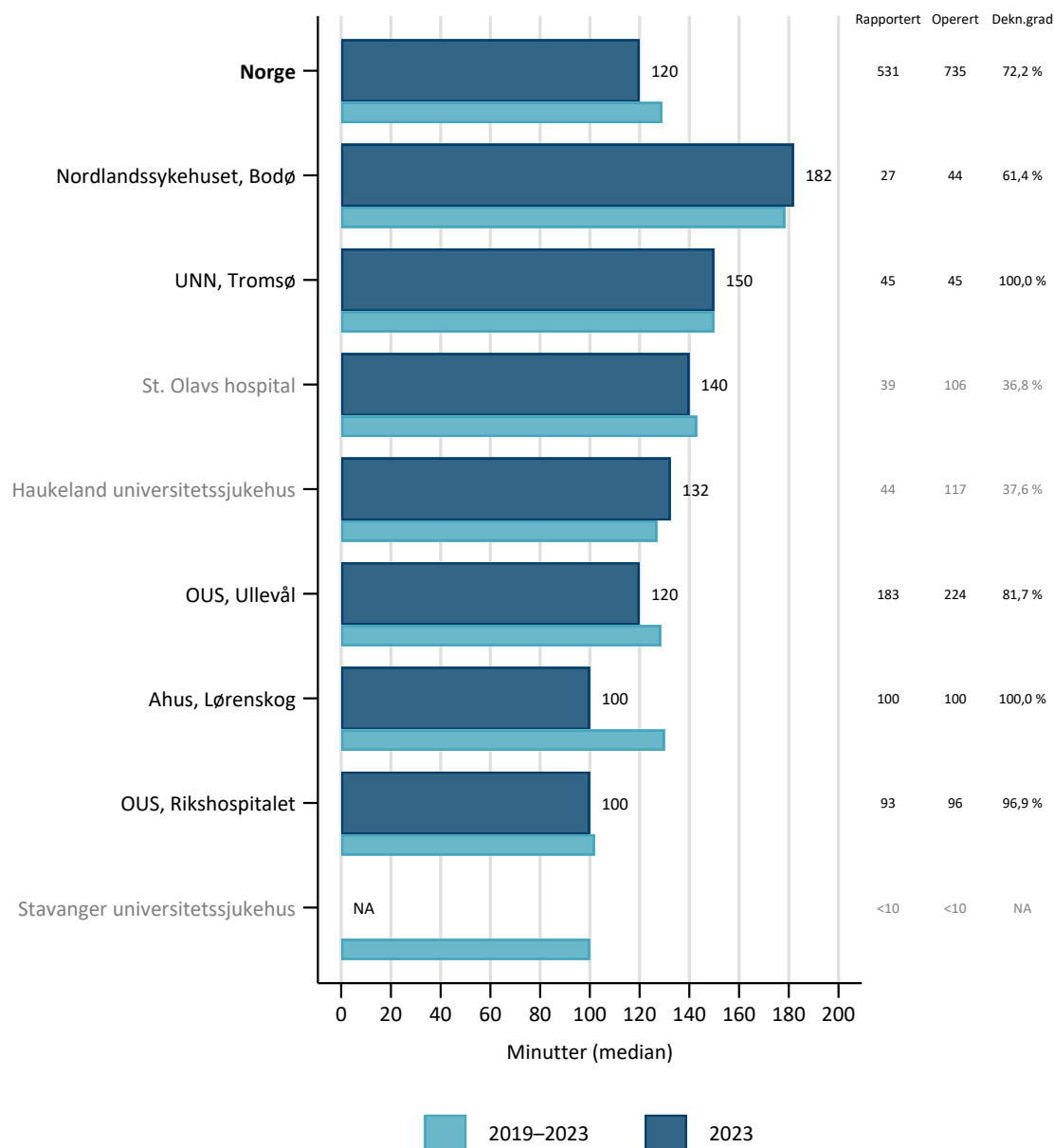
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %
- Kirurgimelding: 100,0 %
- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

Måloppnåelse

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

2.7.6 Operasjonstid



Figur 2.15: Operasjonstid, 2019–2023 og 2023

Operasjonstid i minutter fra første hudsnitt til ferdig lukket hud er nå tatt med for første gang. Fagrådet har ikke definert noen kvalitetskriterier her. Median tid på 120 minutter for hele landet synes godt akseptabelt. Lang operasjonstid i Bodø kan trolig forklares med etableringen av robot som ny metode, mens Ahus med lengst erfaring med robot har vesentlig kortere operasjonstid. Det er beklagelig at de på St. Olav hospital og Haukeland universitetssjukehus rapporterer så få operasjonstider. Den korte operasjonstiden på Rikshospitalet kan reflektere kritikkverdig lavt uttak av lymfeknuter (tabell 2.5).

Figur 2.15

Datakilde

- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

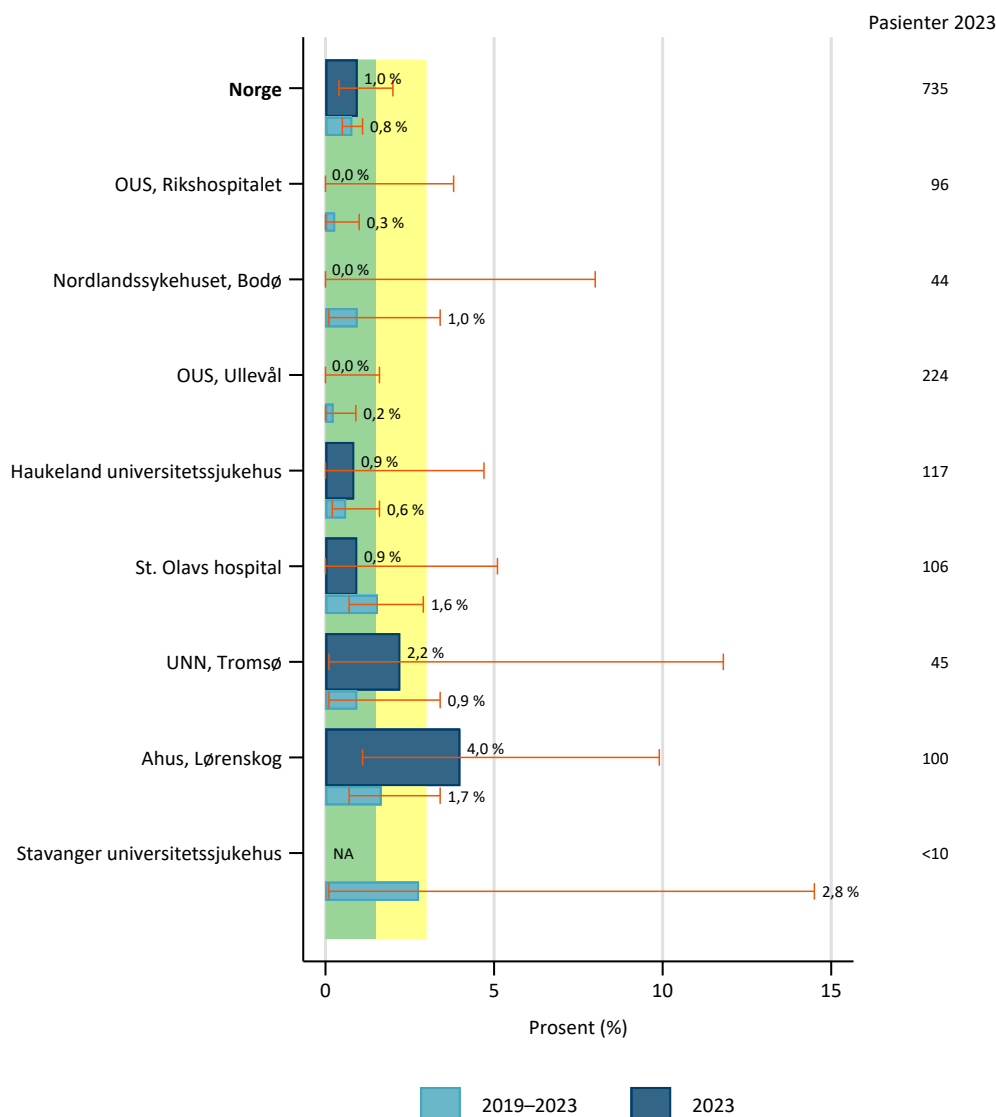
Inklusjon

- Operasjonsår 2019–2023

Dekningsgrad

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 100,0 %

2.7.7 30 dagers postoperativ dødelighet



Figur 2.16: 30 dagers postoperativ dødelighet, 2019–2023 og 2023

Figur 2.16 viser at landsgjennomsnittet for 30 dagers dødelighet etter operasjon var 1,0 % i 2023 og 0,8 % for femårsperioden 2019–2023. Det tilsvarer høy grad av måloppnåelse. I 2023 var det sju dødsfall i samband med operasjon.

Fagrådet påpeker at den postoperative dødeligheten i 2023 er noe høyere enn de foregående år. Dette gir grunn til oppmerksomhet, men ikke bekymring. For enkeltsykehus kan dødeligheten variere fra år til år, men det bør være en målsetting at alle sykehus har en postoperativ dødelighet på under 1 % over siste femårsperiode.

Figur 2.16

Type indikator

- Resultatindikator

Datakilde

- Basisregister
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Operasjonsår 2019–2023

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

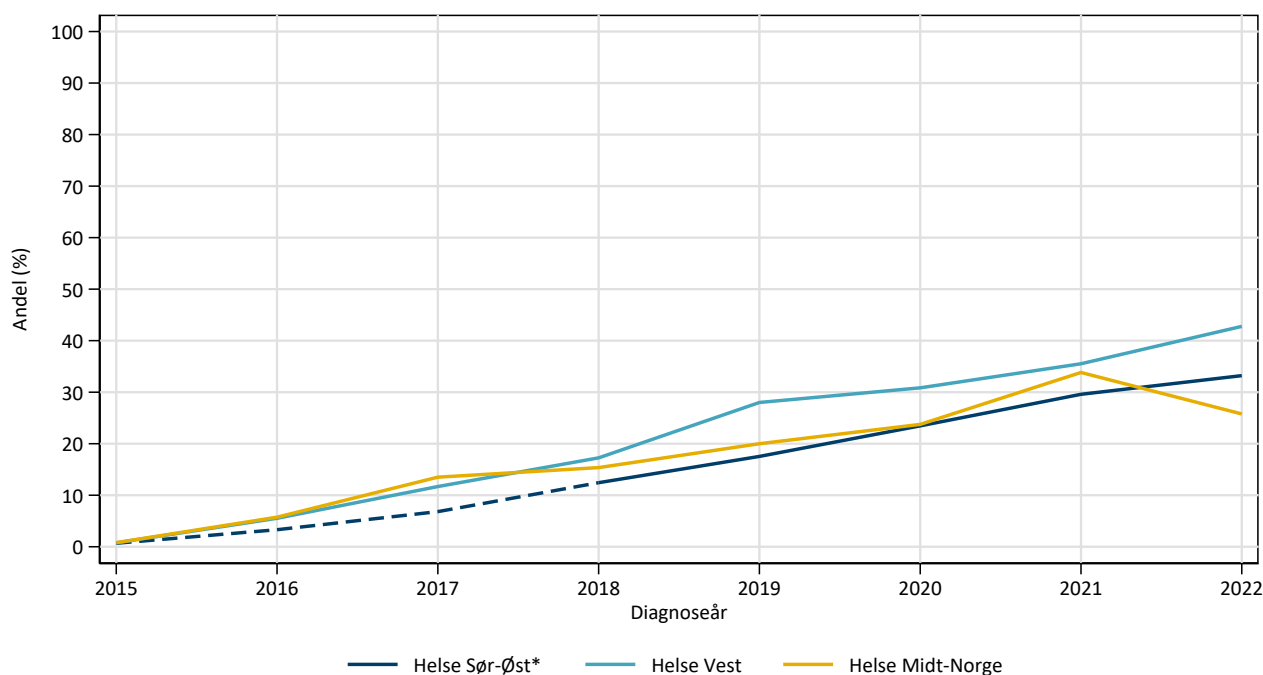
Måloppnåelse

- Høy: ≤ 1,5 %
- Moderat: 1,5–3,0 %
- Lav: > 3 %

2.8 Medikamentell behandling

I april 2021 ble rapporten INSPIRE:Lungekreft publisert.¹⁵ Rapporten var en evaluering av et pilotprosjekt og inneholdt de første resultatene om bruk og effekt av legemidler mot lungekreft i Norge. Tall hentes fra både sykehusene og fra Reseptregisteret (H-resepter). NPR brukes som datakilde for kreftlegemidler pasientene tar hjemme. Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres, resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Helse Nord.

2.8.1 Immunterapi



*Kun Akershus HF, OUS HF, Innlandet HF og Telemark HF før 2018

Figur 2.17: Andel som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2015–2022

Figur 2.17 viser endringer i bruken av immunterapi over tid. Vi ser en klar økning i bruk siden 2015. Dette henger sammen med endringer i de nasjonale retningslinjene som, bygd på stadig nye studier, anbefaler en større og større del av lungekreftpasientene tilgang til slik behandling. Økningen har skjedd parallelt i de tre helseregionene (Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge) noe som tilsier at retningslinjene brukes likt.

Figur 2.17

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

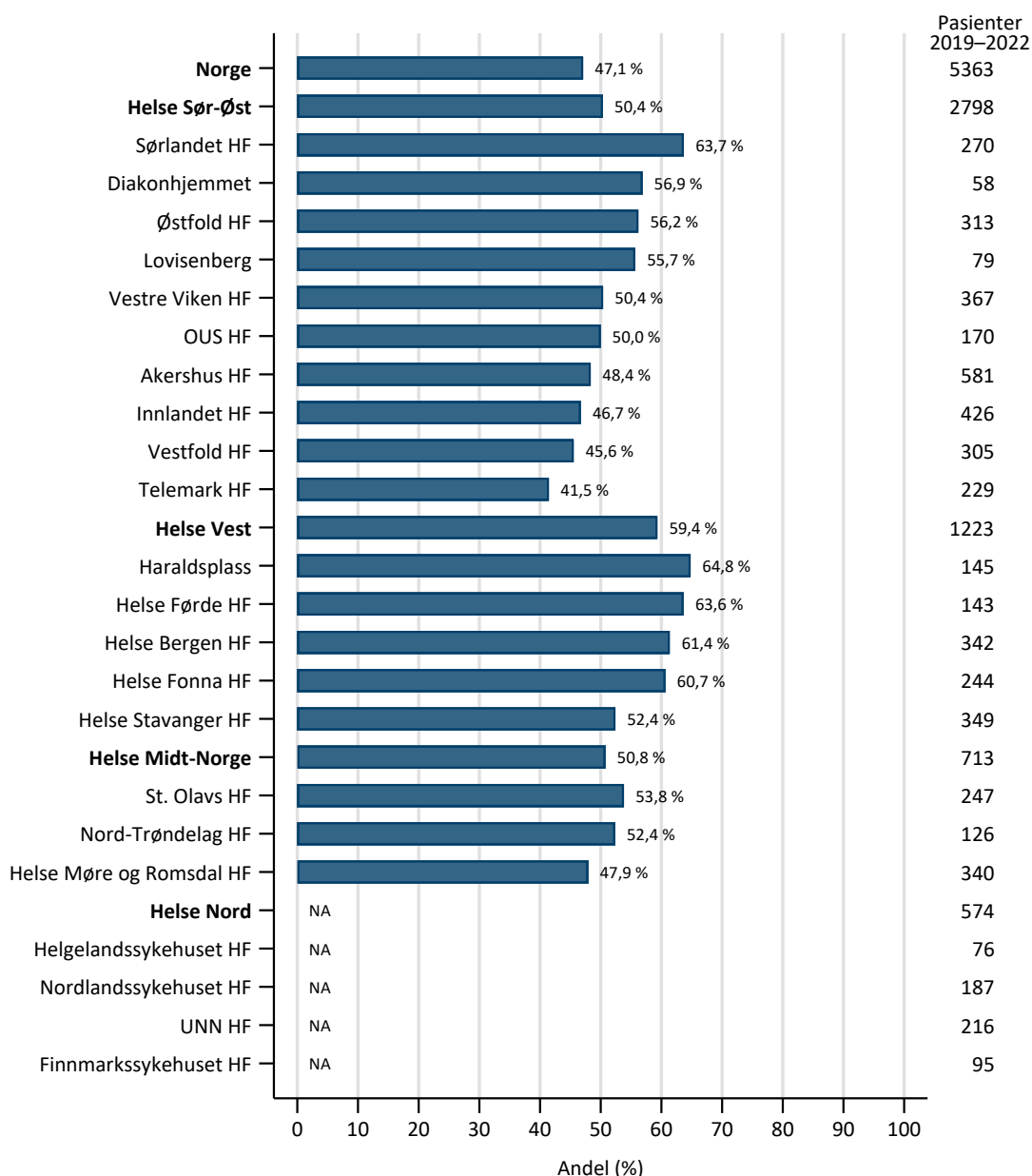
- Diagnoseår: 2015–2022
- Behandlingsår: 2015–2023
- Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

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



Figur 2.18: Andel pasienter med ikke-småcellet lungekreft stadium III-IV som har mottatt immunterapi innen ett år etter diagnose, 2019-2022

Figur 2.18 viser bruk av immunterapi fordelt på ulike helseforetak, og viser at det er noe variasjon mellom helseforetakene. Figuren inkluderer kun pasienter i stadium III og IV med ikke-småcellet lungekreft. Mens landsgjennomsnittet ligger på 47,1 %, varierer bruken fra 41,5 % til 64,8 % når man ser på de ulike helseforetakene. Usikkerheten i disse tallene påvirkes av antallet pasienter. Immunterapi er en behandling som stort sett tolereres godt, og fagmiljøene har etter hvert erfaring i å håndtere bivirkningene. Det er derfor en behandling som er anbefalt til de fleste pasienter, selv de som kanskje ikke ville tålt tradisjonell cellegift.

Figur 2.18

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

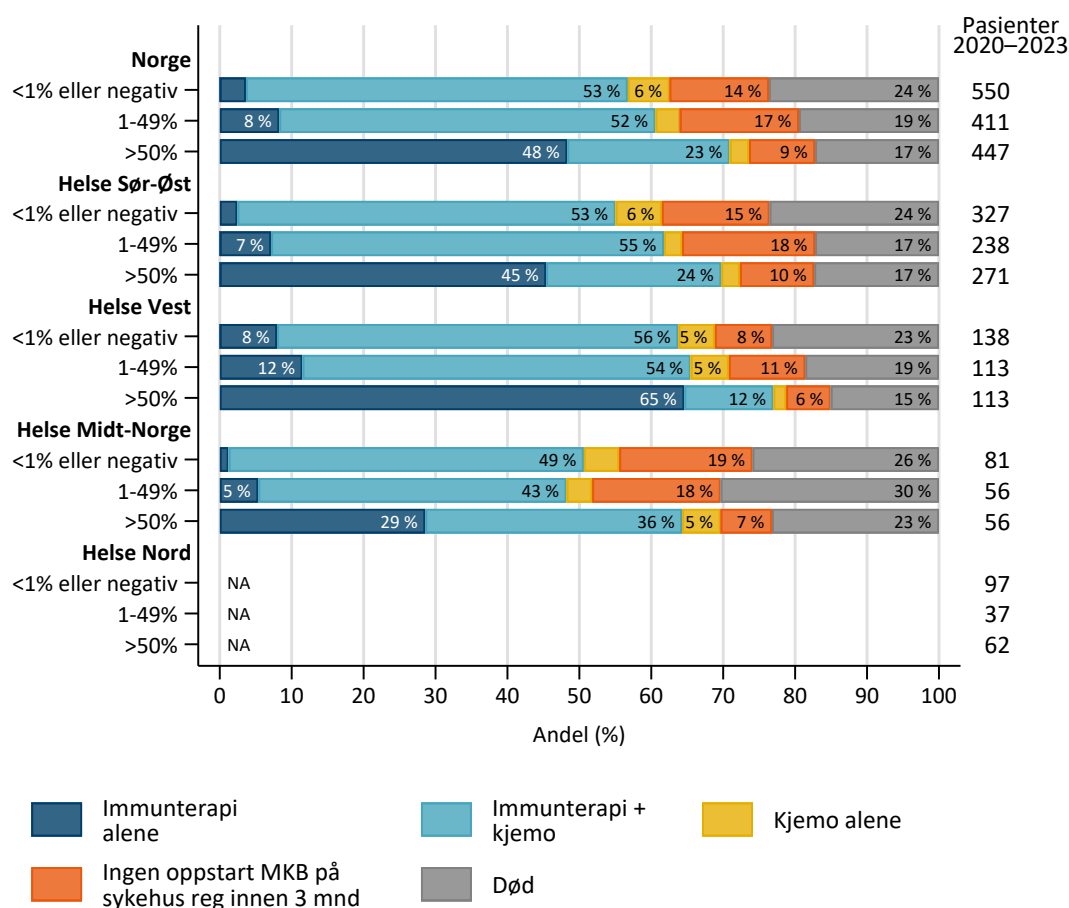
- Diagnoseår: 2019-2022
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium (cTNM): III-IV

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuses fagsystemer, komplettheten anses å være høy



Figur 2.19: Første behandling gitt til pasienter med stadium IV, ikke-småcellet lungekreft, gruppert på nivå av PD-L1 uttrykk, 2020-2023

Kombinasjonsbehandling med cellegift og immunoterapi ble innført av Beslutningsforum fra og med 15.05.19 for ikke-plateepitelkarsinom og fra og med 15.11.20 for plateepitelkarsinom. Monoterapi med Pembrolizumab ved PD-L1 uttrykk over 50 % ble innført av Beslutningsforum den 22.05.17, og bruken synes å være godt innarbeidet i klinisk praksis.

Noen få pasienter med kontraindikasjoner mot immunoterapi behandles med cellegift alene til tross for høyt PD-L1 uttrykk. Hvorvidt kombinasjonsbehandling med cellegift og immunoterapi gir bedre prognose enn immunoterapi alene er usikkert. Handlingsprogrammet åpner også for bruk av immunoterapi alene dersom en er usikker på om pasienten ville tålt cellegiftbehandlingen, noe som forklarer at noen pasienter har mottatt immunoterapi alene i gruppene med lavere PD-L1 uttrykk enn 50 %.

Figur 2.19 viser for øvrig at et sted mellom 30 og 40 % av pasientgruppen ikke starter noen form for systembehandling i løpet av de første tre månedene. Vi vet at noen pasienter har en svært aggressiv sykdom når de får sin diagnose, og derfor ikke er

Figur 2.19

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Patologimelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2020–30.09.2023
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium (cTNM): IV

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

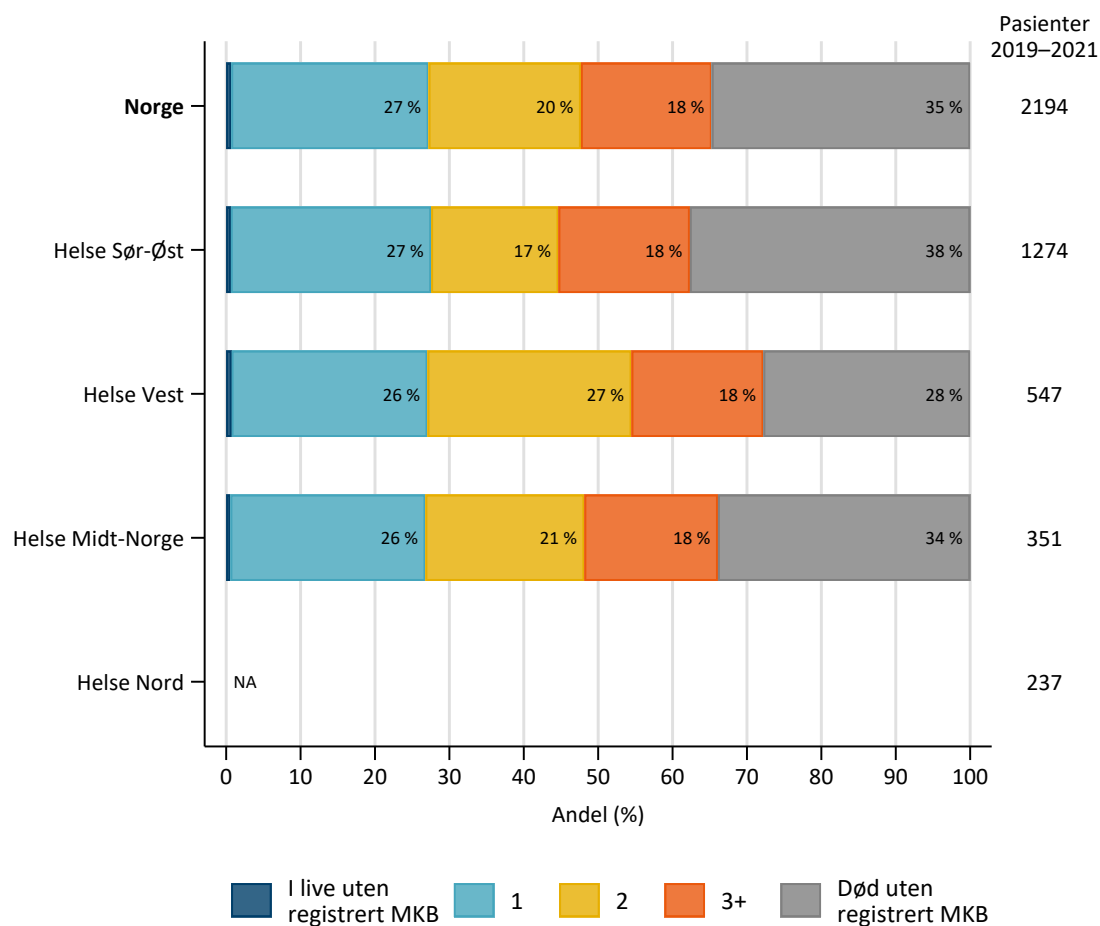
- Utredningsmelding: 94,3 %
- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuses fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kommentar

- Oppstart innen 90 dager etter diagnosedato
- Helse Nord er ikke med i beregningen av nasjonal andel
- MKB: Medikamentell kreftbehandling

tilgjengelig for systemisk behandling. Det illustreres også i figuren ved at 17–24 % dør før eller uten igangsatt behandling nasjonalt. Mellom 7 og 19 % i gruppene fikk ingen medikamentell kreftbehandling i den initiale tre måneders perioden etter behandlingsbeslutningen, men var fortsatt i live etter 90 dager. Dette kan forklares med at noen pasienter først behandles med strålebehandling og senere får systembehandling, men at dette ikke kommer frem i denne figuren. I tillegg pågår det noen kliniske studier som ikke inkluderes i analysene.

Helse Nord er eneste helseregion som fortsatt ikke har et digitalt system for medikamentell kreftbehandling på plass, og Kreftregisteret har derfor ikke mulighet for å trekke ut relevante data. Dermed er det foreløpig heller ikke mulig for Helse Nord å vurdere egen praksis for medikamentell lungekreftbehandling i forhold til øvrige regioner.



Figur 2.20: Antall behandlingslinjer gitt ved stadium IV de første to årene etter diagnostidspunkt, 2019–2021

Figur 2.20 viser fordelingen av antall behandlingslinjer med cellegift og/eller immunterapi. Figuren tar ikke hensyn til annen medikamentell behandling pasienten måtte få i lindrende hensikt, eller som pasienten måtte bruke mot andre sykdommer.

Vi ser igjen at omtrent en av tre pasienter ikke har mottatt noen medikamentell behandling før de døde. Dette skyldes nok at noen pasienter har svært langtkommen sykdom og redusert allmenntilstand ved diagnostidspunkt. Noen pasienter ønsker ikke systembehandling, og velger å avstå.

Et fåtall pasienter synes å være i live etter 2 år til tross for at de ikke har mottatt noen systembehandling. Noen pasienter med oligometastatisk sykdom kan ha blitt behandlet med stereotaksi og/eller operasjon uten systembehandling i tillegg, og av og til forekommer det nokså indolente forløp hos (eldre) pasienter som velger å avstå fra tumorrettet behandling. Enkelte kan også ha fått god strålebehandling med palliativt siktemål. Det er interessant og betryggende at dette synes å forekomme i like stor grad i alle helseregioner der det foreligger datagrunnlag.

Figur 2.20

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

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

Eksklusjon

- ALK+
- EGFR+

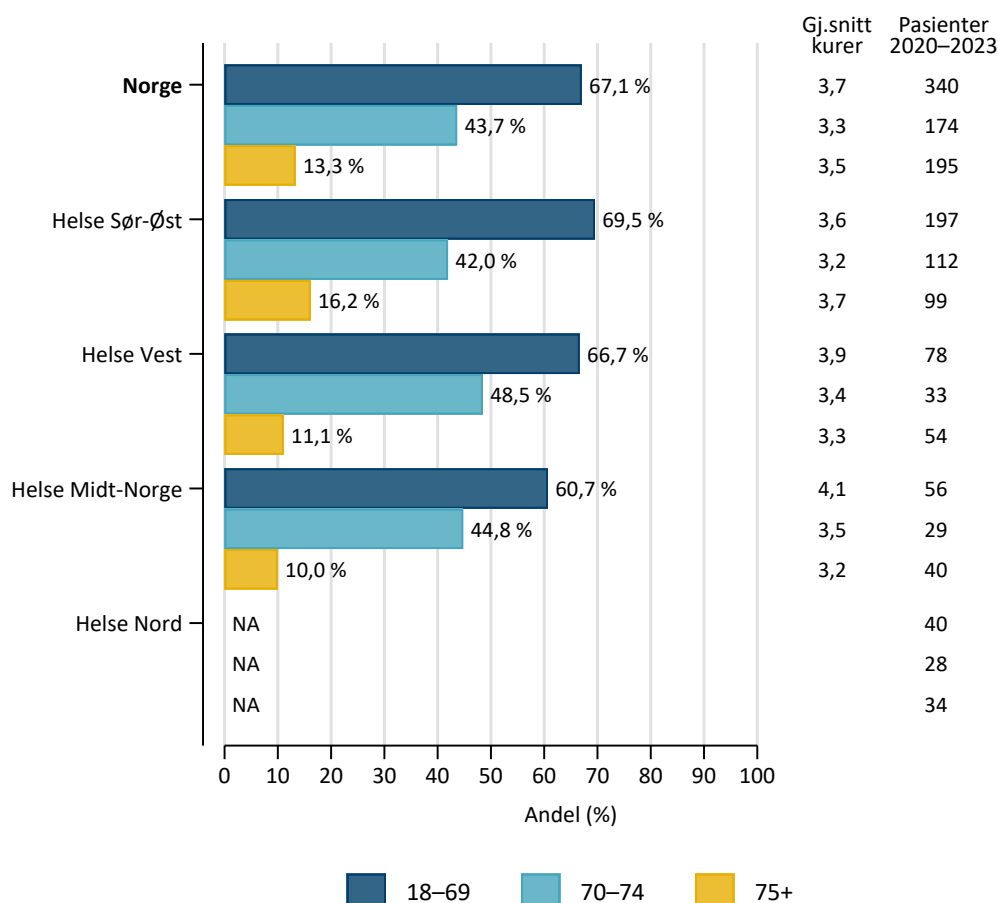
Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuses fagsystemer, komplettheten anses å være høy
- MKB: Medikamentell kreftbehandling

2.8.2 Adjuvant behandling



Figur 2.21: Adjuvant cellegiftbehandling etter kirurgi med oppstart innen 90 dager fra diagnosedato, 2020–2023

Adjuvant cellegiftbehandling anbefales for pasienter operert for ikke-småcellet lungekreft, med postoperativt stadium IIA eller høyere.¹¹ Anbefalingen er gitt på bakgrunn av en stor metaanalyse utført for 20 år siden.¹⁰ Absolutt risikoreduksjon for død innen fem år ble funnet til omtrent 5 %, med størst risikoreduksjon hos de med mer avansert sykdom. Handlingsprogrammet anbefaler at en vurderer 4 platinumholdige kurer adjuvant cellegiftbehandling med oppstart innen 8 uker etter operasjon hos pasienter under 70 år, samt biologisk yngre pasienter over 70 år, forutsatt at det postoperative forløpet har vært ukomplisert og pasienten fremstår i god form (ECOG 0–1).

Figur 2.21 viser at bruken av denne behandlingen synes å være likt i de tre helseregionene der det foreligger data. Det kan se ut som om eldre pasienter avslutter behandlingen noe tidligere enn yngre, men også hos de under 70 år er det en del pasienter som ikke fullfører 4 kurer. Dette er å forvente da behandlingen er forbundet med mye og til dels alvorlige bivirkninger.

Figur 2.21

Datakilde

- Basisregister
- Operasjonspreparat
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår: 2020– 30.09.2023
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium (cTNM): IIA–IIIA

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

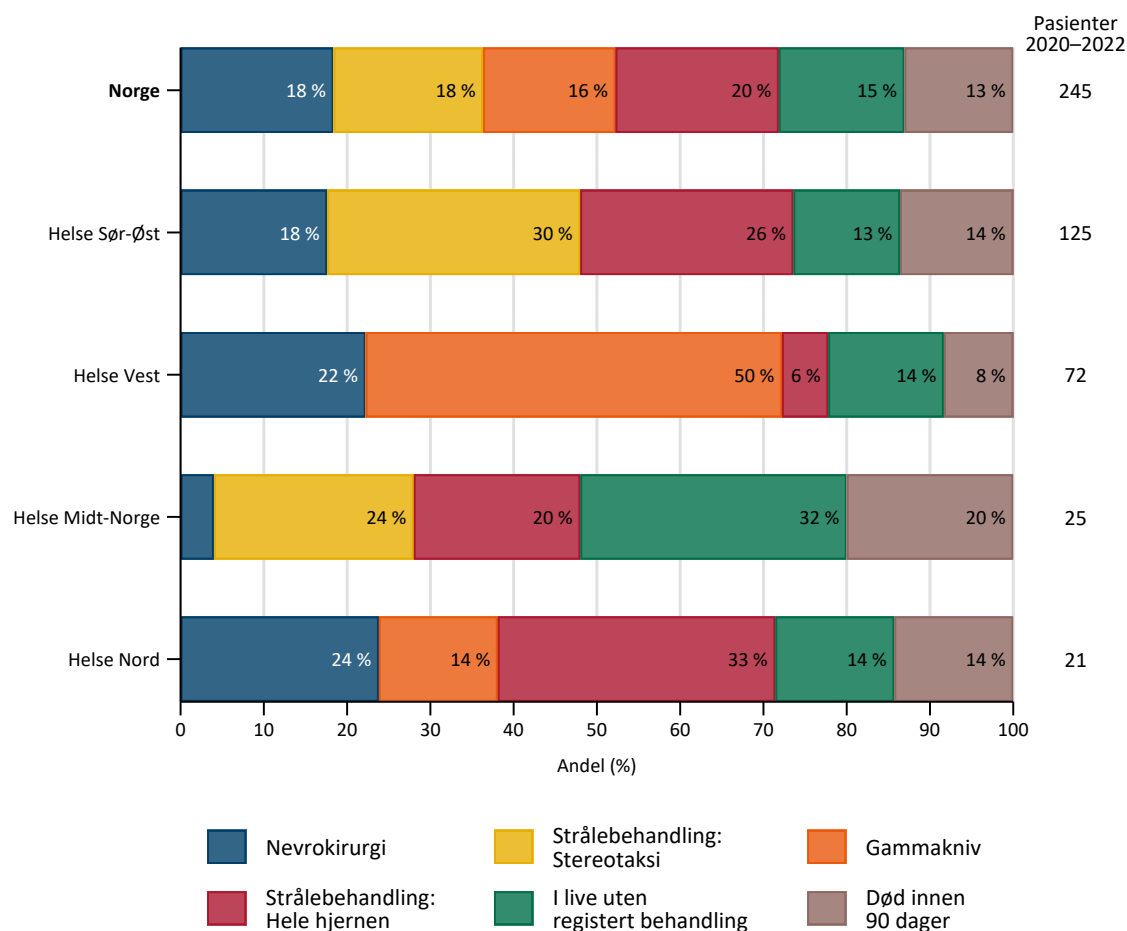
Dekningsgrad

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuse-nes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kommentar

- Med adjuvant behandling menes *cisplatin* eller *karboplatin* enten alene eller i kombinasjon med andre medikamenter

2.8.3 Behandling av lungekreftpasienter med hjernemetastase



Figur 2.22: Første behandling gitt til lungekreftpasienter som har hjernemetastase ved diagnosetidspunktet (behandling gitt innen 90 dager fra diagnosdato), 2020-2022

Lungekreft metastaserer ofte til hjernen og figur 2.22 viser behandlingen av hjernemetastaser påvist ved diagnosetidspunktet for lungekreft. Nytt i år er at vi har fått inn tall fra gammaknivbehandling som bare utføres i Bergen (inkludert pasienter hjemmehørende i Helse Nord), og som anses som onkologisk minst likeverdig med stereotaktisk stråling av en eller noen få hjernemetastaser. I tillegg skiller vi nå mellom lokalisert (stereotaksi/gammakniv) og totalhjernestråling, der sistnevnte er beheftet med lengre behandling og mer uttalte kognitive bivirkninger.

I denne figuren fokuserer vi på behandlingen utover systembehandling, som antas å bli mottatt av både de opererte/strålte og de fleste som er oppført som «i live, uten registrert behandling». Noen medikamenter kan gi god cerebral effekt og tillater således et initialt systemisk behandlingsforsøk.

Med forbehold om at det dreier seg om små tall synes likevel Helse Midt-Norge å skille seg ut ved betydelig mindre bruk av lokalisert behandling, og her spesielt operasjon (kraniotomi), og mer enn 50 % av pasientene mottar ingen behandling utover eventuelt systembehand-

Figur 2.22

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Patologimelding
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Diagnoseår 2020-30.09.2022
- Ikke-småcellet lungekreft
- Har kun hjernemetastase ved diagnosetidspunkt

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

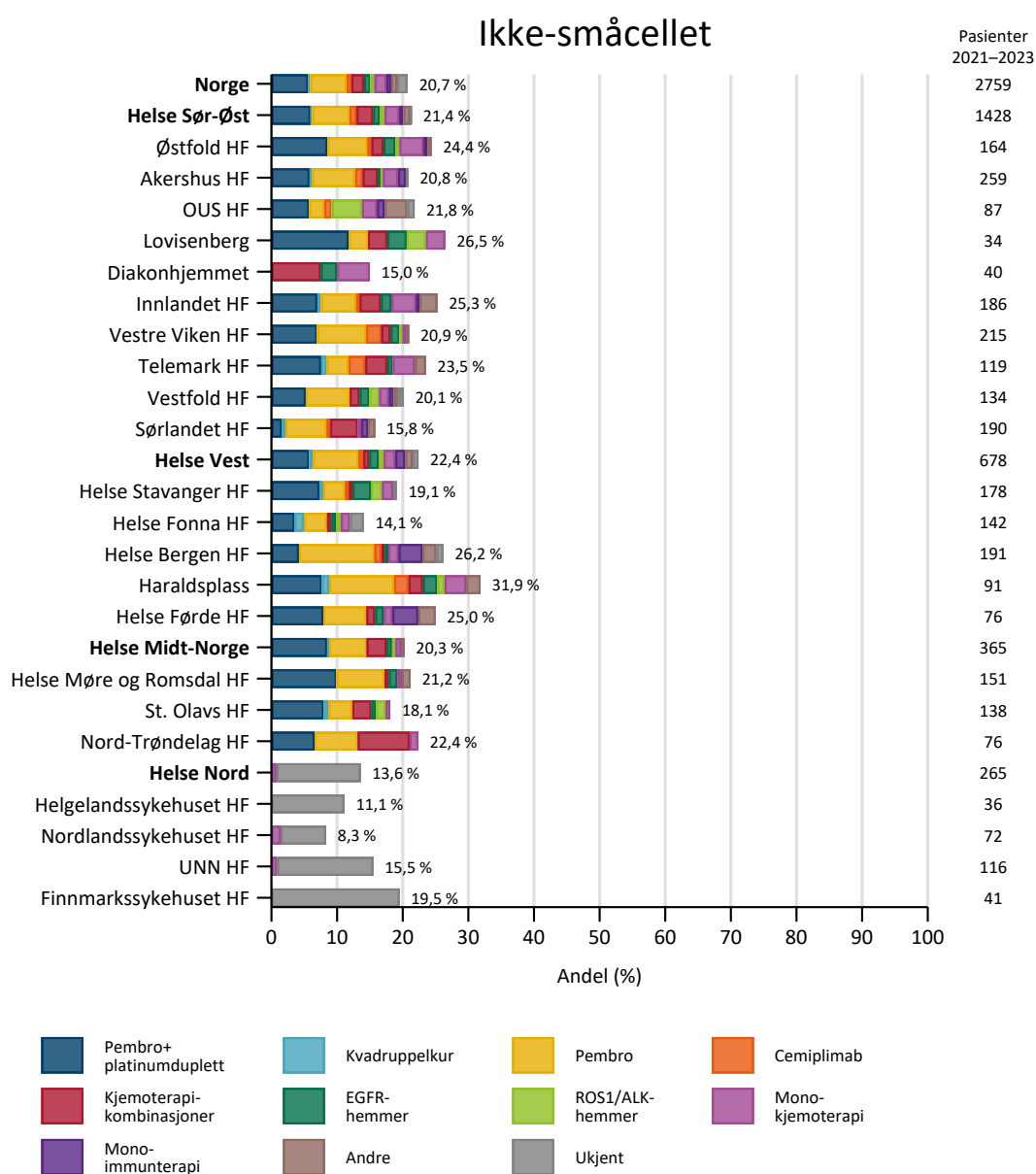
Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %
- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering

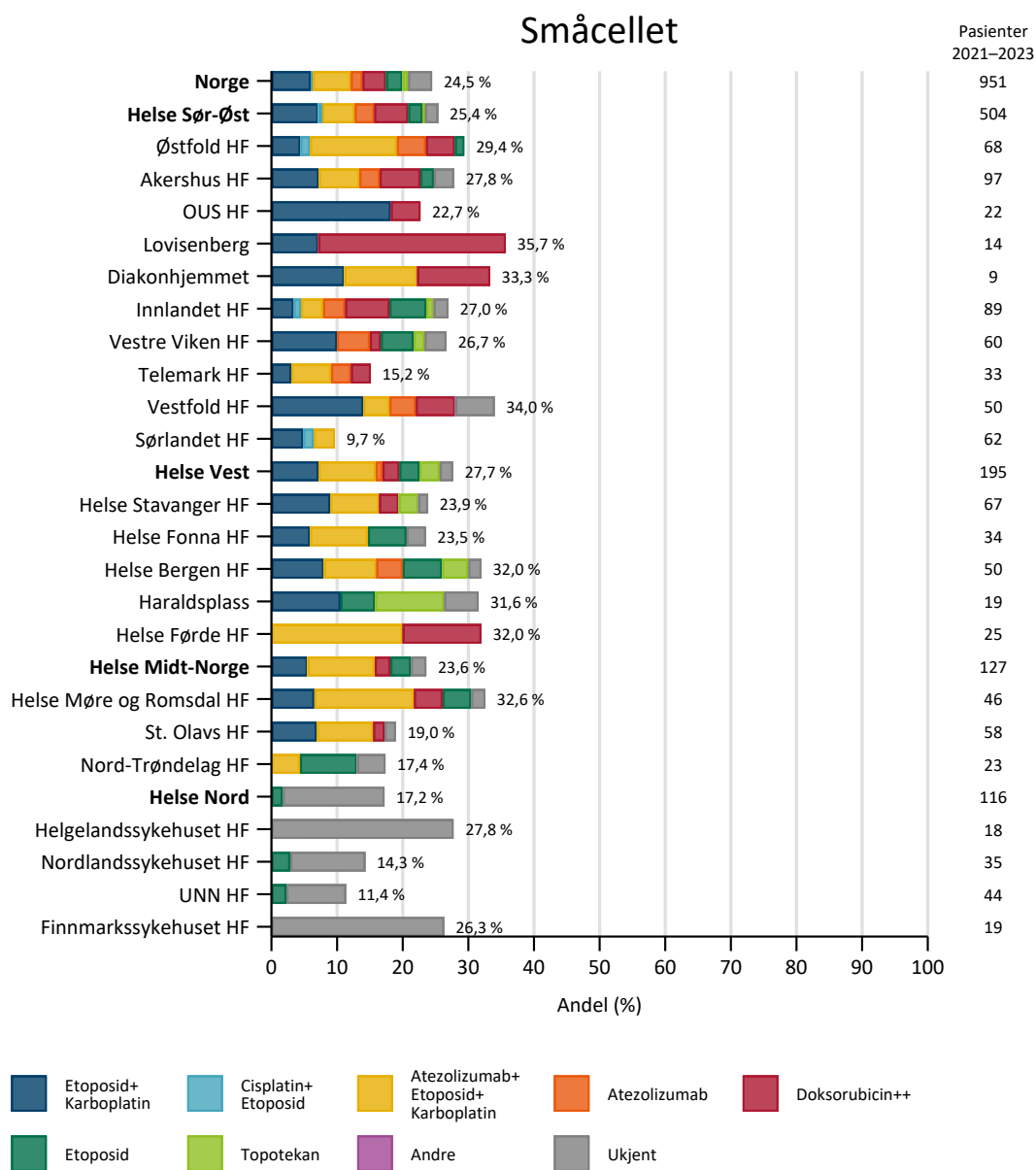
ling innen 90 dager fra diagnose. For Helse Nord utgjør strålebehandling av total hjerne den største andelen, her er imidlertid antallet lavt slik at det dreier seg om 7 pasienter over en treårsperiode. Helse Vest derimot skiller seg ut ved betydelig lavere bruk av totalhjernestråling til fordel for lokalbehandling, sammenlignet med de andre helseregionene.

2.8.4 Medikamentell behandling mot livets slutt

Fagrådet ønsket i årets rapport å se om det var avgjørende forskjell mellom småcellet lungekreft og ikke-småcellet lungekreft når det gjelder bruk av systembehandling i perioden rett før pasientens død, se figur 2.23 og 2.24. Nytt i år er også spesifiseringen av preparatene som blir brukt, noe som gir et bedre inntrykk av om pasienten dør under første eller senere linjes behandling. Dette belyser også noen regionale forskjeller når det gjelder valg av (senere linjes) preparater. For eksempel synes bruken av Topotecan ved 2./3. linjes behandling av småcellet lungekreft hovedsakelig å forekomme i Helse Vest.



Figur 2.23: Medikamentell tumorrettet behandling gitt siste fire uker før død til pasienter med ikke-småcellet lungekreft



Figur 2.24: Medikamentell tumorrettet behandling gitt siste fire uker før død til pasienter med småcellet lungekreft

Figur 2.23 og 2.24

Datakilde

- Basisregister
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Døde i perioden 2021–2023
- Døde av kreft i luftrør, lunger og bronkier
- Pasienter som har mottatt medikamentell kreftbehandling

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

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

Generelt er det anbefalt å unngå toksisk behandling til pasienter med redusert allmenntilstand og kort forventet levetid. Samtidig er det ikke alltid lett å forutse sykdomsforløpet til den enkelte pasient, og flere av dem kan oppleve en ganske brå endring i tilstanden med rask forverring de siste ukene de lever. Spesielt ved nyoppdaget småcellet lungekreft kan pasienten være i dårligere allmenntilstand på grunn av sykdommen, og cellegift kan ha en frappe-

rende effekt. Behandling med 1. linjes behandling (Platinum/Etoposid, evt kombinert med immunterapi) vil derfor oftest være riktig å starte med, også ved redusert allmentilstand for pasienter med småcellet lungekreft.

Samlet sett vil et mål på at ingen mottar medikamentell behandling innen fire uker før døden være uttrykk for underbehandling. Det er derfor utfordrende å sette konkrete måltall. Behandling mot livets slutt bør dog ha fokus på å lindre plager og skal diskuteres med pasienten og pårørende (samvalg). Dette kan være en krevende øvelse, og det er viktig å ha søkelys på å gjøre det som er best for den enkelte pasient. Ved å belyse dette i årsrapporten vil også de enkelte foretakene kunne evaluere egen praksis i forhold til landet for øvrig, noe som er spesielt viktig sent i forløpene der nasjonale retningslinjer kan være mindre konkrete.

2.8.5 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.¹⁸ Det regjeringen skriver er også en klar anbefaling i den nye strategien om persontilpasset medisin:

«Klinisk forskning er en nødvendig forutsetning for å opprettholde og videreutvikle høy kvalitet i helsetjenesten, og bidrar til at forskningsbasert kunnskap tas i bruk. Kliniske studier handler om å dokumentere effekt, nytteverdi og sikkerhet av nye behandlingsmetoder. Det inkluderer kliniske studier initiert av legemiddelindustri, forskere eller det offentlige. Mange pasienter ønsker å delta i kliniske studier når det ikke kan tilbys behandling som er basert på tilstrekkelig vitenskapelig dokumentasjon. Tjenestetilbudet på dette området er imidlertid begrenset og ujevnt geografisk fordelt. Pasientenes rettigheter bør derfor styrkes, og helsetjenesten må utvikle tenkningen rundt trygg og effektiv tilrettelegging for og gjennomføring av kunnskapsbringende kliniske studier. Helsetjenesten har en klar forpliktelse til å dokumentere effekter, eller sørge for at det er gjennomført gode konklusive kliniske studier for 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. Spesielt for senere linjes studier medfører dette for mange pasienter å reise til et av de få studiesentrene i for eksempel Oslo, Bergen, Trondheim eller Drammen. Det bør settes av ressurser til å drifte kliniske studier ved flere sykehus, og for å sikre pasienter denne tilgangen. Dette beskrives også med tydelighet i «[Nasjonal handlingsplan for kliniske studier](#)». Målet er en økning i andel og antall pasienter som inkluderes i kliniske studier, og det skal arbeides for en kulturendring i spesialisthelsetjenesten som skal sikre at kliniske studier er en integrert del av sykehusdriften.

Alle kliniske studier i Norge skal legges ut på HelseNorge.no og mange av lungekreftstudiene ligger der. I tillegg kan deltakelse i studier innenfor samarbeidet «Nordic Nect»¹ være aktuelle for noen av pasientene. Lungekreftregisteret har ikke sikre tall på andelen pasienter som faktisk deltar i legemiddelutprøvede studier.¹³ Spesielt er dette et problem for registeret hvis studiepasientene får medikamenter som ikke registreres i Cytodose/CMS eller som H-resept. I slike tilfeller vil de bli stående som «ubehandlet» i registeret. Det er derfor ønskelig med et system for å melde inn studiepasienter til Kreftregisteret.

¹<http://www.nordicnect.org>

2.9 Palliativ strålebehandling

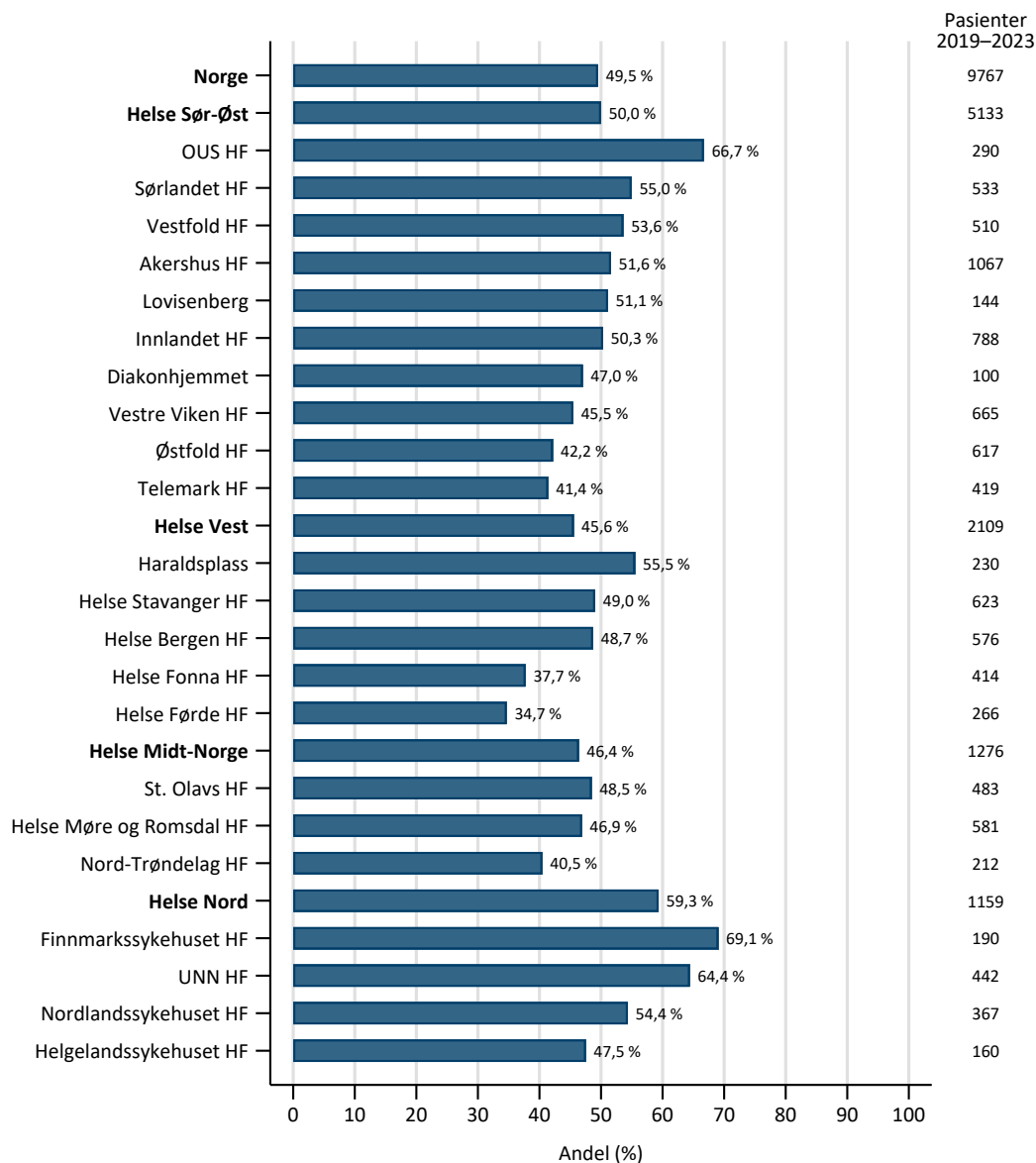
Lungekreftpasienter får palliativ strålebehandling både for å forlenge livet og for å forbedre livskvaliteten. Palliativ strålebehandling blir særlig gitt ved symptomer fra sentrale luftveier eller ved metastaser til hjerne eller skjelett.

Det er viktig å se på regionale forskjeller i bruken av palliativ strålebehandling. Eventuelle forskjeller kan ha sammenheng med stadium ved diagnosetidspunktet eller avstand til nærmeste behandlende sykehus. Hvor stor andel av pasientene som får palliativ strålebehandling varierer med hvor pasienten bor. En doktorgradsavhandling ved Kreftregisteret har avdekket at tilbudet om lindrende strålebehandling varierer stort for pasienter med uhelbredelig kreft. Avhandlingen peker på flere årsaker til ulikhetene. Bosted, om diagnosen er stilt på et sykehus med stråle-enhet, hvem som følger opp pasienten, reisevei til sykehuset, pasientens alder, sosioøkonomiske forhold, kreftens lokalisasjon og forventet overlevelsestid kan være ulike årsaker.³

Et alternativ til palliativ strålebehandling er medikamentell behandling gitt med livsforlengende eller symptomlindrende hensikt. Strålebehandling medfører en kortere behandlingsperiode enn intravenøs medikamentell behandling (som for eksempel cellegift). Det medfører at pasienter med lang reisevei kan være innlagt på sykehus en kortere periode og at de slipper å reise lange avstander mellom hver dose. Det er ikke satt måltall for palliativ strålebehandling ved lungekreft.

En vesentlig forskjell på medikamentell kreftbehandling og strålebehandling, er at strålebehandlingen er en målrettet behandling mot truende eller symptomgivende kreftsykdom. Lav andel pasienter som mottar palliativ strålebehandling kan dermed representere et underforbruk.

Tidligere er det vist at palliativ strålebehandling blir benyttet i større grad på lungekreftpasienter i Nord-Norge.¹³ Dette kan ha med avstander å gjøre, og at mange pasienter har lang reisevei til nærmeste sykehus i denne regionen. Reisevei kan ha betydning fordi strålebehandling innebærer opphold på sykehus eller pasienthotell en eller flere uker, mens medikamentell behandling innebærer at pasienten reiser til og fra sykehuset for kortere opphold, men over en lengre periode. Det kan også være ulike tradisjoner i de ulike regionene og forskjeller avhengig av spesialiseringen til legene som tar behandlingsvalg.



Figur 2.25: Palliativ strålebehandling gitt innen ett år etter diagnose, 2019–2023

Figur 2.25 viser at andelen pasienter diagnostisert i stadium IIIA-IVB som har fått palliativ strålebehandling innen ett år etter diagnosedato i perioden 2019–2023 er 49,5 %. Fordelingen er presentert etter sykehusenes opptaksområder.

Vi ser at det er stor variasjon mellom helseforetakene i bruk av palliativ strålebehandling. Noe av dette kan skyldes avstand til et sykehus med stråleavdeling. Selv om det er viktig at pasientene får best mulig behandling, kan reisevei være en viktig faktor i vurderingene hvis pasientene er i redusert allmentilstand.

Figur 2.25

Datakilde

- Utredningsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–2023
- Stadium (cTNM): III–IV

Dekningsgrad

- Stråledatabasen: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Utredningsmelding: 94,3 %

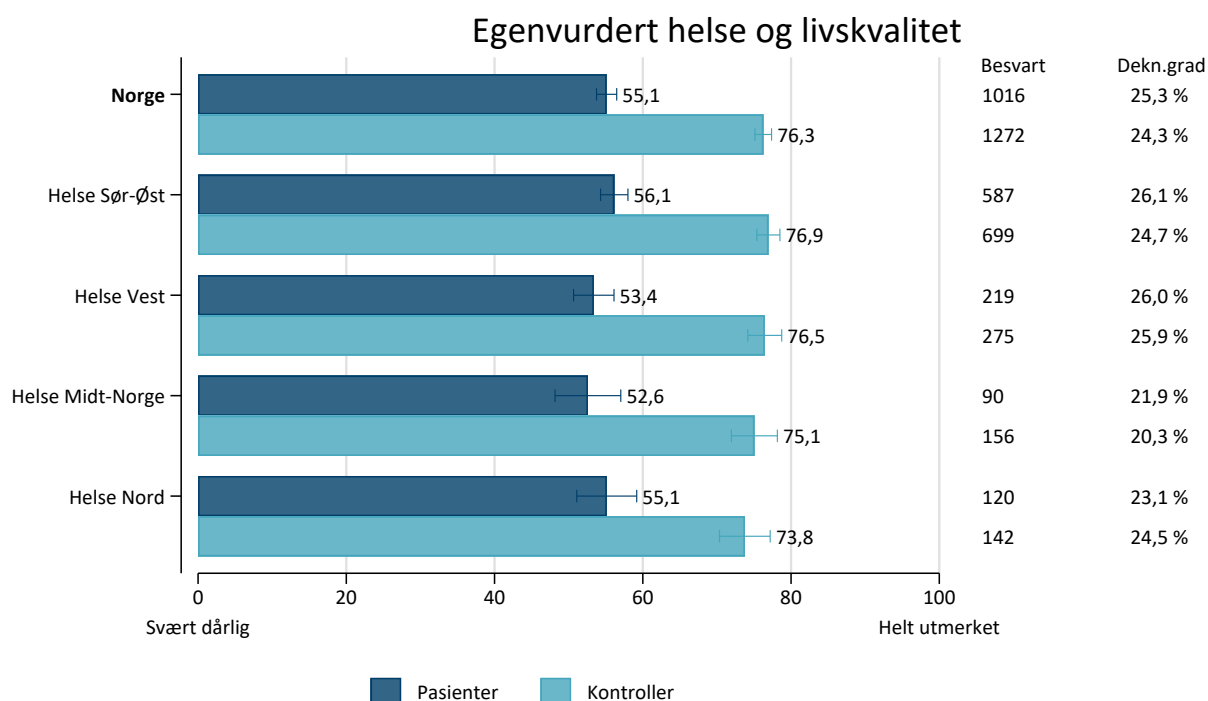
2.10 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Fra sommeren 2022 begynte Krefregisteret å sende ut elektroniske spørreskjemaer til alle pasienter som er ny-diagnostisert og bruker Helsenorge eller en offentlig digital postkasse (Digipost/eBoks). Det er meningen at slike spørreskjemaer skal sendes ut i alt tre ganger: tidligst tre uker etter diagnosedato, etter seks måneder og etter 18 måneder. I skjemaet får pasienten spørsmål om hvordan de har det, hvilke plager de har og hvilke erfaringer de har med helsevesenet. Skjemaene bygger på internasjonale validerte standarder for pasientbruk.

Tabell 2.6 viser at dekningsgraden blant alle diagnostiserte er lavere enn svarprosenten i befolkningsundersøkelsen. Dette skyldes at pasientene må kunne nås via Helsenorge eller digital postkasse. Av pasientene som har svart er det en liten overvekt av menn, og deltakerne er noe yngre enn gruppen diagnostiserte som helhet. Videre har pasientene som har deltatt noe lavere stadium ved diagnose. Kontrollgruppen som deltar, har høyere utdanning enn pasientene som deltar og den generelle befolkningen. Krefregisteret planlegger mer detaljerte frafallsanalyser som vil gjøre det mulig å gjøre analyser hvor man tar hensyn til eventuelle seleksjonsskjevheter.

Tabell 2.6: Kjønn, alder, stadium og utdanning hos pasienter registrert med lungekreft, deltakere i befolkningsundersøkelsen og den norske befolkning (tall fra SSB). Dekningsgrad (andel av alle diagnostiserte som deltok i befolkningsundersøkelsen) og svarprosent blant de digitalt inviterte. Diagnose 01.07.2022–31.12.2023.

		Pasienter		Kontroller	Befolkning
		Diagnostiserte	Deltakere	Deltakere	Norge
Kjønn	Kvinner	2574 (49,3 %)	464 (46,2 %)	561 (42,9 %)	50 %
	Menn	2652 (50,7 %)	541 (53,8 %)	746 (57,1 %)	50 %
Aldersgruppe	25-66	1246 (23,9 %)	360 (35,9 %)	513 (39,7 %)	77 %
	67+	3977 (76,1 %)	643 (64,1 %)	780 (60,3 %)	23 %
cTNM	I	1376 (28,8 %)	366 (37,5 %)	NA	NA
	II	399 (8,3 %)	103 (10,6 %)	NA	NA
	III	784 (16,4 %)	158 (16,2 %)	NA	NA
	IV	2101 (43,9 %)	333 (34,1 %)	NA	NA
	Ukjent	121 (2,5 %)	16 (1,6 %)	NA	NA
Utdanning 25-66	Grunnskole	NA	60 (16,7 %)	42 (8,2 %)	19 %
	Videregående/Fagskole	NA	192 (53,3 %)	209 (40,7 %)	37 %
	Høgskole/Universitet	NA	107 (29,7 %)	260 (50,7 %)	44 %
	Ukjent	NA	1 (0,3 %)	2 (0,4 %)	1 %
Utdanning 67+	Grunnskole	NA	162 (25,2 %)	124 (15,9 %)	24 %
	Videregående/Fagskole	NA	279 (43,4 %)	288 (36,9 %)	50 %
	Høgskole/Universitet	NA	196 (30,5 %)	366 (46,9 %)	26 %
	Ukjent	NA	6 (0,9 %)	2 (0,3 %)	1 %
Dekningsgrad		26,0 %	NA	NA	NA
Svarprosent		NA	32,0 %	31,0 %	NA



Figur 2.26: Egenvurdert helse og livskvalitet hos lungekreftpasienter tre uker etter diagnose og kontroller

Figur 2.26 bygger på pasientenes egenvurderte helse tre uker etter diagnosen ble stilt og hvor de fleste er i gang med behandling. Kontrollgruppen består av personer med lignende alder, kjønn og bosted, men som ikke har eller har hatt lungekreft. Som figuren tydelig viser har lungekreftpasienter en dårligere egenvurdert livskvalitet enn kontrollgruppen uavhengig av hvilken region pasientene bor i. Merk at kontrollgruppen heller ikke har det helt utmerket (=score på 100). Etterhvert som mer pasientrapporterte data registreres og analyseres, vil nærmere informasjon om pasienterfaringer kunne gis.

Figur 2.26

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

Inklusjon

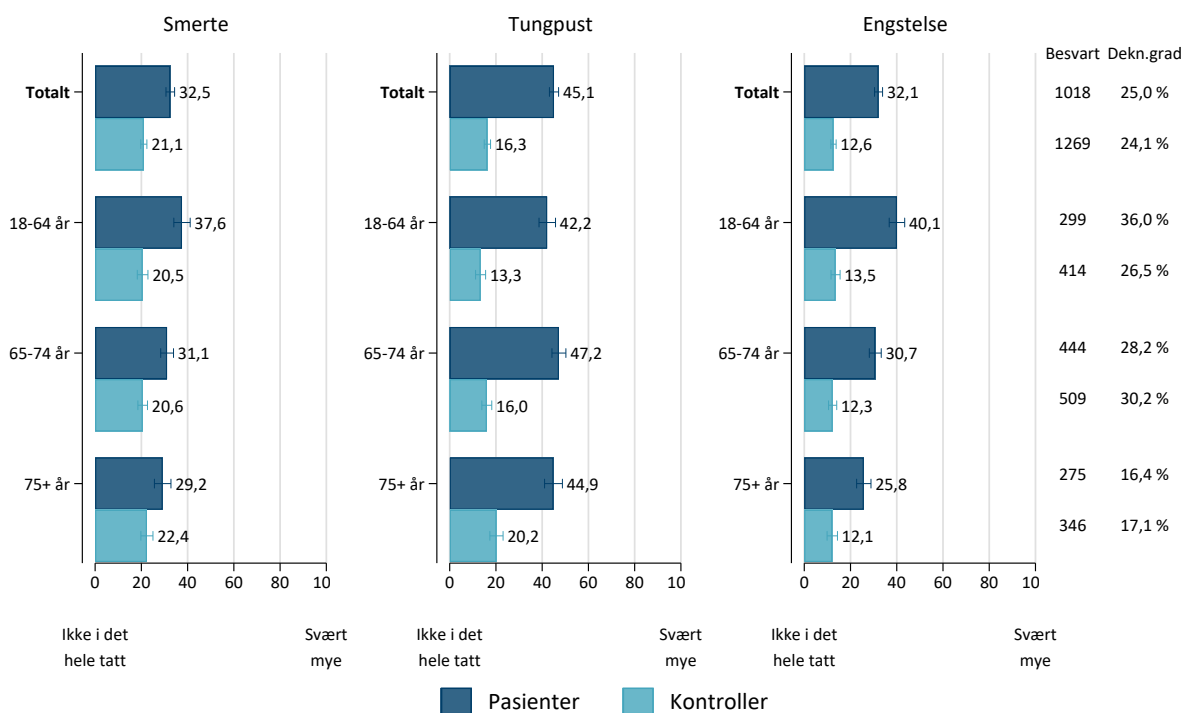
- Diagnoseperiode 01.07.2022–31.12.2023

Kompletthet

- Basisregister 99,3 %

Svarprosent første runde

- Lungekreftpasienter 32,0 %
- Kontroller 31,0 %



Figur 2.27: Selvrappert smerte, tungpust og engstelse hos lungekreftpasienter tre uker etter diagnose og kontroller

I figur 2.27 er det hentet ut data fra spørreskjemaet som går på pasientens opplevelse av smerte, tungpust og engstelse. Figuren viser at lungekreftpasientene i større grad kjenner på smerte, tungpust og engstelse enn kontrollgruppen, uavhengig av aldersgruppe. Smerteopplevelse og engstelse ser ut til å avta med alderen, mens en tendens til det omvendte gjelder for tungpust. Nærmere tolkning av dette krever mer data over lengre tid.

Figur 2.27

Datakilde

- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseperiode 01.07.2022–31.12.2023

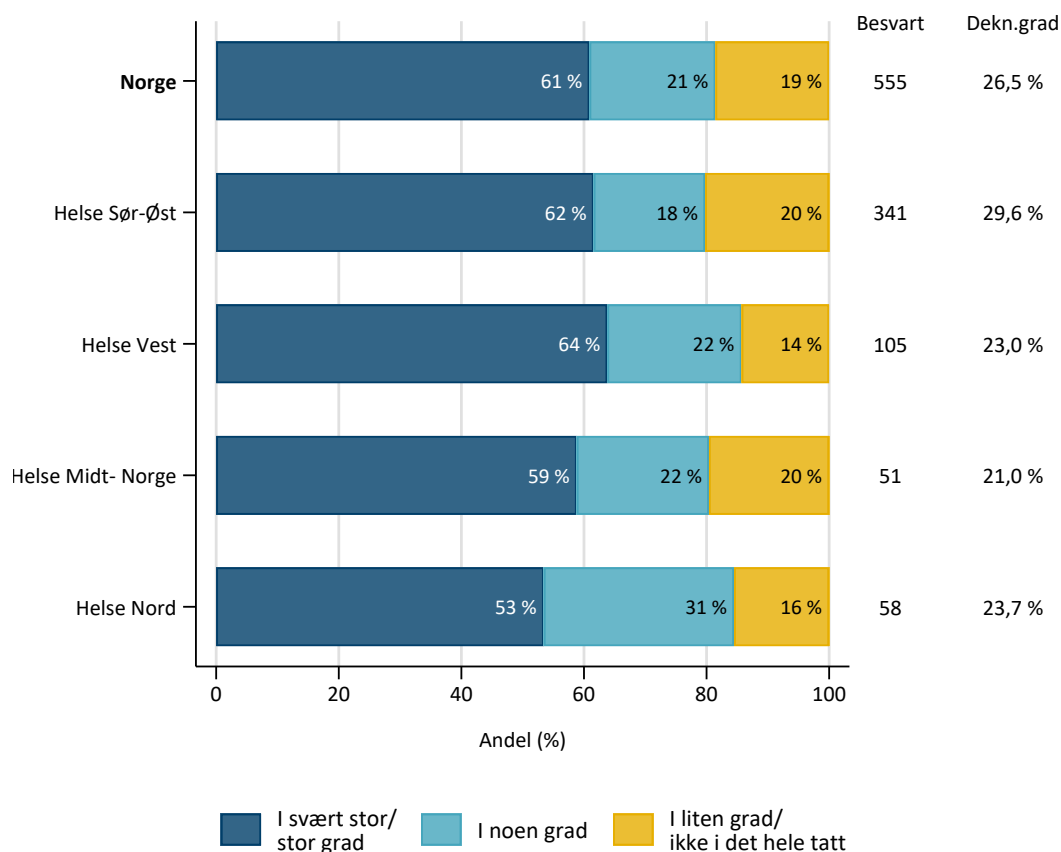
Kompletthet

- Basisregister 99,3 %

Svarprosent første runde

- Lungekreftpasienter 32,0 %
- Kontroller 31,0 %

De to påfølgende figurene, figur 2.29 og 2.30 er nye og bør ses i sammenheng. I figur 2.29 får man illustrert at under 2/3 av pasientene har et sterkt ønske om å delta i behandlingsavgjørelser knyttet til egen sykdom. Rundt en femtedel av pasientene ønsker i liten grad å være med i denne prosessen. Blant dem som ønsket å være med viser figur 2.30 at bare halvparten opplevde at de i stor grad fikk være med i behandlingsavgjørelsene, mens en fjerdedel opplevde å ikke få være særlig med. Hvordan disse tallene skal tolkes, særlig sett i lys av den lave dekningsgraden, krever en nøyere gjennomgang av data enn det denne årsrapporten tillater.



Figur 2.29: Andel lungekreftpasienter som ønsket å være involvert i behandlingsavgjørelser, besvart seks måneder etter diagnose

Figur 2.29

Datakilde

- Basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Inklusjon

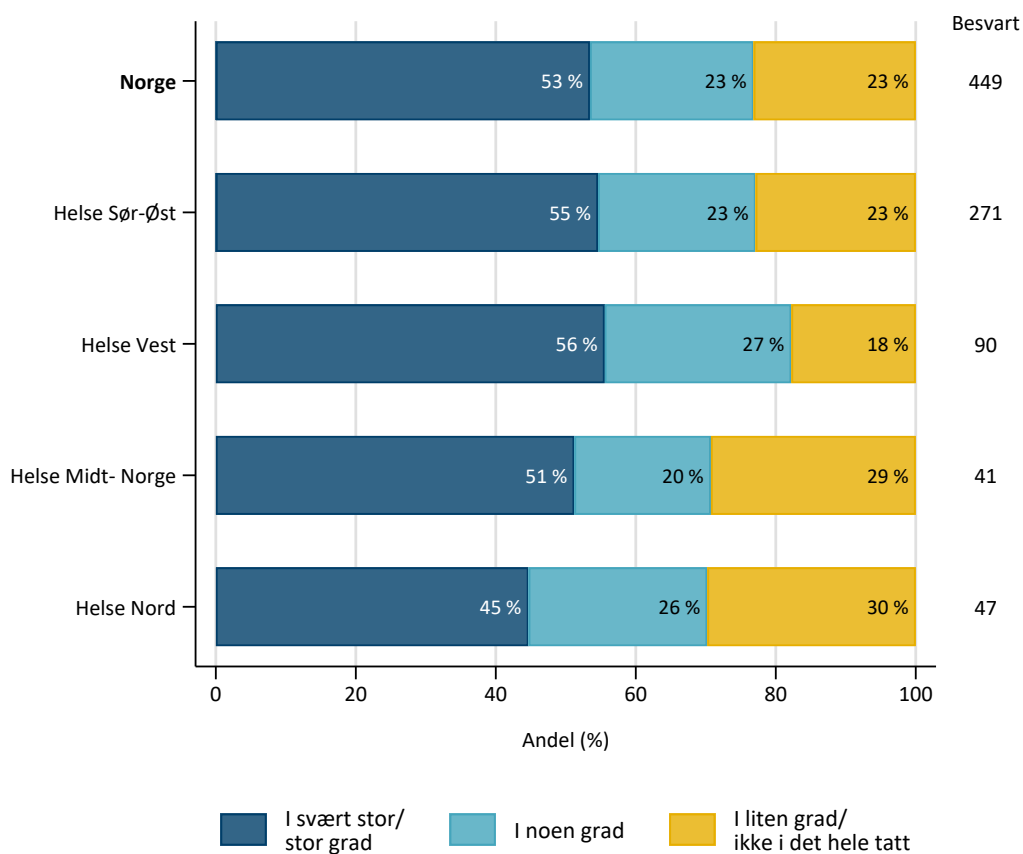
- Diagnoseperiode 01.07.2022–30.06.2023

Kompletthet

- Basisregister 99,3 %

Svarprosent andre runde

- Lungekreftpasienter 44,0 %



Figur 2.30: Andel lungkreftpasienter som opplevde at de var involvert i behandlingsavgjørelser blant andelen i figur 2.29 som ønsket å være involvert

Figur 2.30

Datakilde

- Basisregister
- Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

Inklusjon

- Diagnoseperiode 01.07.2022–30.06.2023

Kompletthet

- Basisregister 99,3 %

Svarprosent andre runde

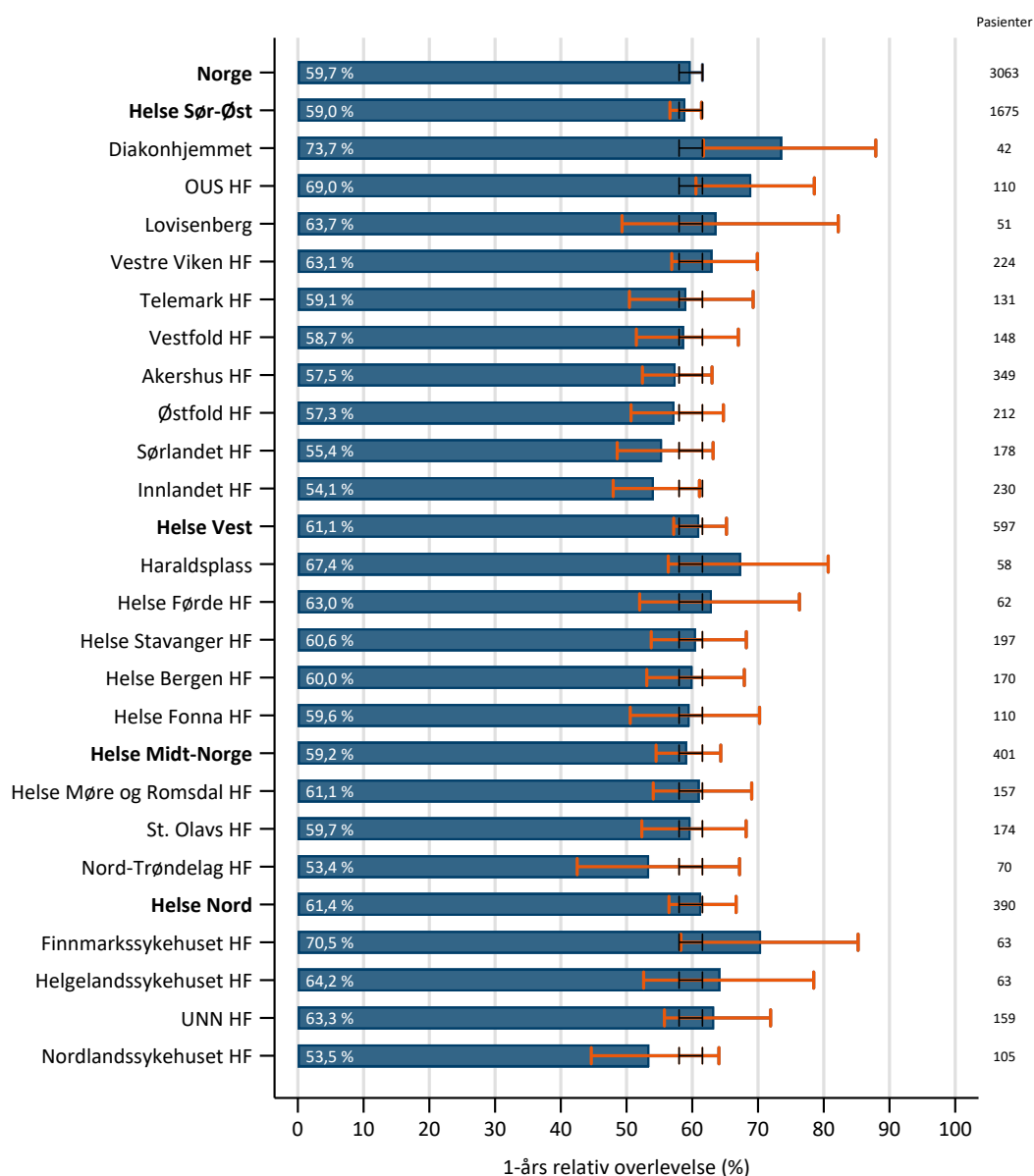
- Lungkreftpasienter 44,0 %

Kommentar

Figuren er basert på andelen som har svart «I svært stor/stor grad» og «I noen grad» i figur 2.29.

2.11 Overlevelse

2.11.1 Relativ overlevelse



Figur 2.31: Ettårig relativ overlevelse

Figur 2.31 viser ettårig relativ overlevelse for Norge og for hvert helseforetak. Tallene varierer mellom helseforetakene, men det ses ingen signifikante avvik fra landsgjennomsnittet. Variasjonene mellom helseforetakene kan meget vel skyldes tilfeldige variasjoner, og dette gjelder særlig tallene fra de minste foretakene. Men det kan også være bidrag av ulik befolknings sammensetning, rutiner ved sykehuse- ne eller hos fastlegene som henviser, eller at det skjer en seleksjon av hvilke pasienter som sendes langt for mer omfattende behandling. Disse talle- ne publiseres årlig, og vedvarende forskjeller kan avspeile forskjeller i håndteringen av lungekreftpasi- enter.

Figur 2.31

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

· Periodevindu 2023

Eksklusjon

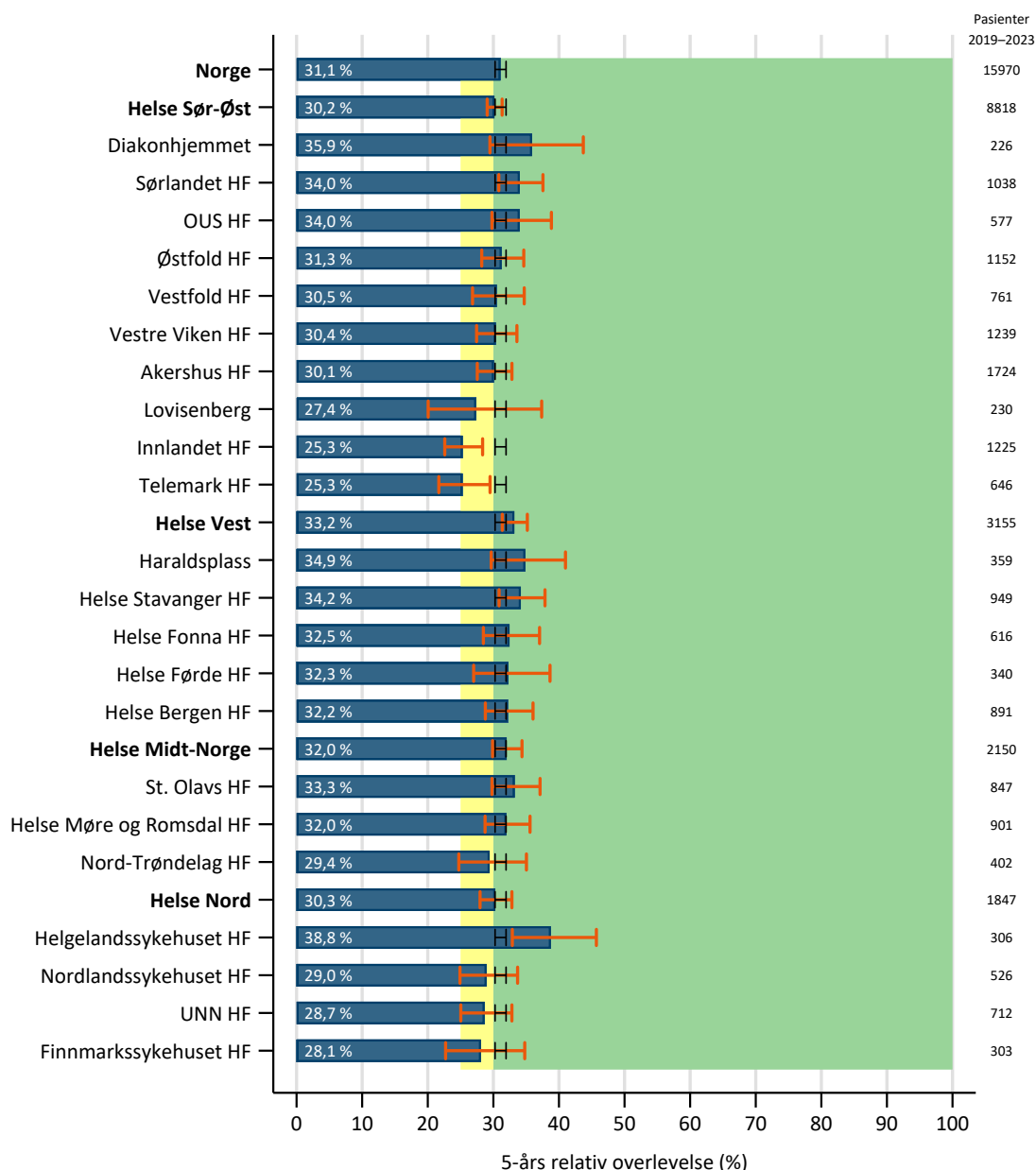
· Pasienter \geq 90 år

Kompletthet

· Basisregister: 99,3 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med sort intervall for Norge og oransje intervall for helseforetakene.



Figur 2.32: Femårig relativ overlevelse, 2019–2023

Femårig relativ overlevelse for pasienter med lungekreft er en nasjonal kvalitetsindikator. Som vist i figur 2.31 fortsetter overlevelsen å stige år for år. Fagrådet besluttet derfor i år å øke høy grad av måloppnåelse fra 25 % til 30 % eller høyere. Figur 2.32 viser at i 2023 var femårig relativ overlevelse 31,1% nasjonalt. Det er liten om noen forskjell mellom helseregionene. På foretaksnivå er det litt mer spredning i feltet, men det er bare Telemark og Innlandet som ligger signifikant under landsgjennomsnittet med 25,3 %. Tallene må antas å være robuste i og med at alle pasientene i tidsvinduet 2019–2023 er tatt med. Et kvalitetsforbedringsprosjekt fra 2022/2023 avdekket at pasienter fra Innlandet og Telemark hadde mer alvorlig sykdomsutbredelse på diagnosetidspunkt, enn sykehus med høyere overlevelse². Helgelandssykehuset peker seg ut med høy 5-årsoverlevelse over tid, med 32,1 %, 35,9 % og 38,8 % for årene 2021–2023.

Behandling og oppfølging av lungekreftpasienter er i dag mer persontilpasset enn tidligere. Som vi har sett tidligere i rapporten, får en stor andel pasienter kurativt rettet behandling. Molekylærpatologiske analyser blir utført i henhold til retningslinjene og pasientene blir behandlet avhengig av morfologi og genetiske forandringer i svulsten. Immunterapi har kommet inn både som første behandlingsalternativ og i senere behandlingslinjer, noe som forventes å øke overlevelsen ytterligere i årene som kommer. Et økende antall pasienter inkludert i kliniske studier

²Rapport fra et kvalitetsforbedringsprosjekt initiert av Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft i samarbeid med Oslo universitetssykehus HF, Sykehuset Telemark HF og Sykehuset Innlandet HF

forventes å kunne bidra til økt overlevelse. En eventuell framtidig screening vil kunne forventes å øke de nasjonale overlevelsestallene ytterligere gjennom en økning i andelen av tidlig kreft tilgjengelig for kurativ behandling, og kanskje hyppigere diagnostikk av svulster som er mindre aggressive.

Figur 2.32**Type indikator**

- Resultatindikator

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Periodevindu 2019–2023

Eksklusjon

- Pasienter \geq 90 år

Kunnskapsgrunnlag

- Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

Kompletthet

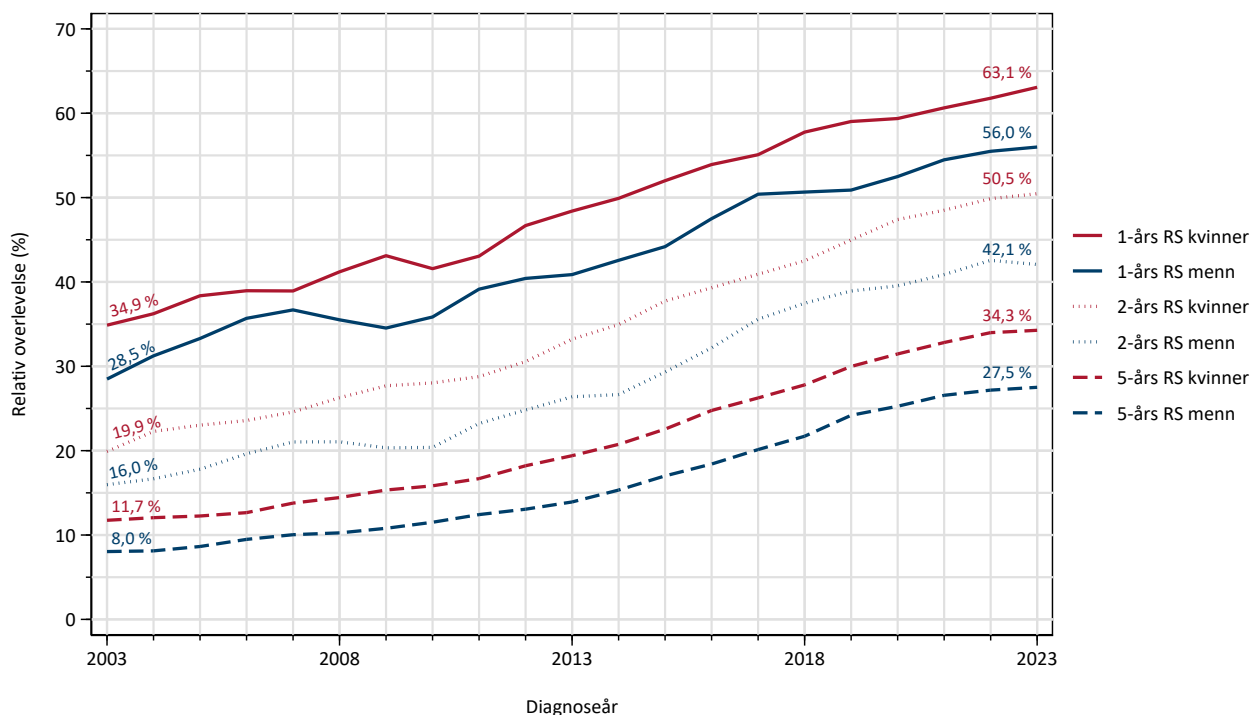
- Basisregister: 99,3 %

Måloppnåelse

- Høy: \geq 30 %
- Moderat: 25–30 %
- Lav: $<$ 25 %

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med sort intervall for Norge og oransje intervall for helseforetakene.



Figur 2.33: Ettårig, toårig og femårig relativ overlevelse, 2003–2023

Figur 2.33 viser tydelig at den relative overlevelsen for lungekreftpasientene fortsetter å stige. Det foreligger en dobling av ettårig og toårig overlevelse mellom 2003 og 2023, mens det er mer enn en tredobling i femårig overlevelse de siste 20 årene. For alle kurvene ligger kvinner bedre an enn menn, noe de har gjort kontinuerlig siden 2003. For kvinner viser figuren at av de som fikk diagnosen i 2023 kan nesten 2/3 av dem regne med å overleve det første året, rundt 50 % vil være i livet etter to år mens over 1/3 av dem etter fem år. Femårig overlevelse er nå 34,3 % for kvinner og 27,5 % for menn. Samlet femårig overlevelse er 31,1 % (se figur 2.32).

Figur 2.33

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2003–2023

Ekksklusjon

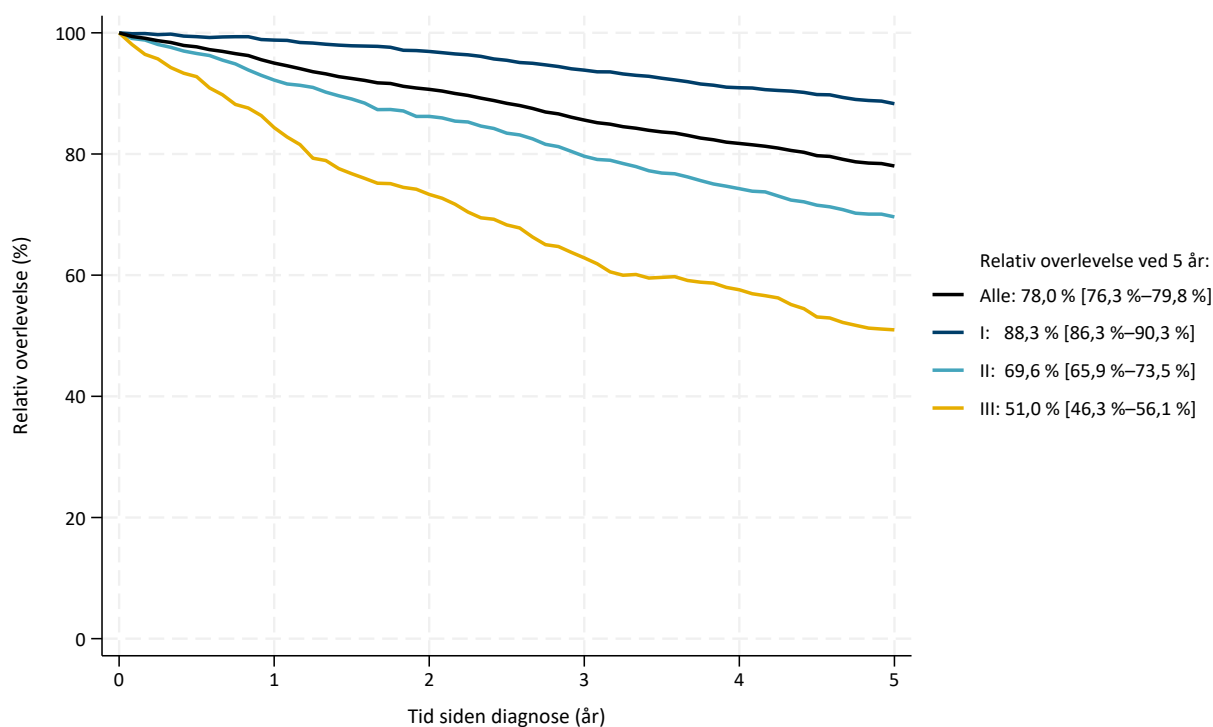
- Pasienter \geq 90 år

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Kommentar

- Forkortelsen RS i figuren står for relativ overlevelse (Relative survival)



Figur 2.34: Relativ overlevelse opp til fem år etter operasjon for stadiene I-III (pTNM)

Figur 2.34 viser at det er en klar sammenheng mellom sykdomsutbredelsen ved operasjon og prognosen de neste fem årene. Det viser tydelig at det er viktig for pasientene å bli diagnostisert og behandlet i et tidlig stadium.

Sammenlignet med figur 2.35 ser man at kirurgi bedrer den relative overlevelsen i stadium I. Mens opererte pasienter i stadium I kan regne med en femårig overlevelse på hele 88,3 % vil stadium I gruppen som helhet (både operert og ikke opererte) kunne regne med en femårig overlevelse på «bare» 69,2 %. Det samme kan ses for stadium II med henholdsvis 69,6 % mot 50,1 %. For stadium III virker kanskje effekten av operasjon å være aller størst, 51,0 % versus 25,1 %, men her er det bare et lite og selektert mindretall av pasientene som er tilgjengelig for operasjon. Dette avspeiler en klar seleksjon av pasienter til henholdsvis kirurgi og andre behandlingsmodaliteter for pasienter med tidlig stadium ikke-småcellet lungekreft. Pasientene som er sprekest, blir behandlet kirurgisk, og de som har kontraindikasjoner for kirurgi (eksempelvis komorbiditet) får annen kurativt rettet behandling, som er mer skånsom, men som kan vise seg å være mindre effektiv.

Figur 2.34

Datakilde

- Basisregister
- Operasjonspreparat

Inklusjon

- Periodevindu 2019–2023
- Operert for lungekreft

Eksklusjon

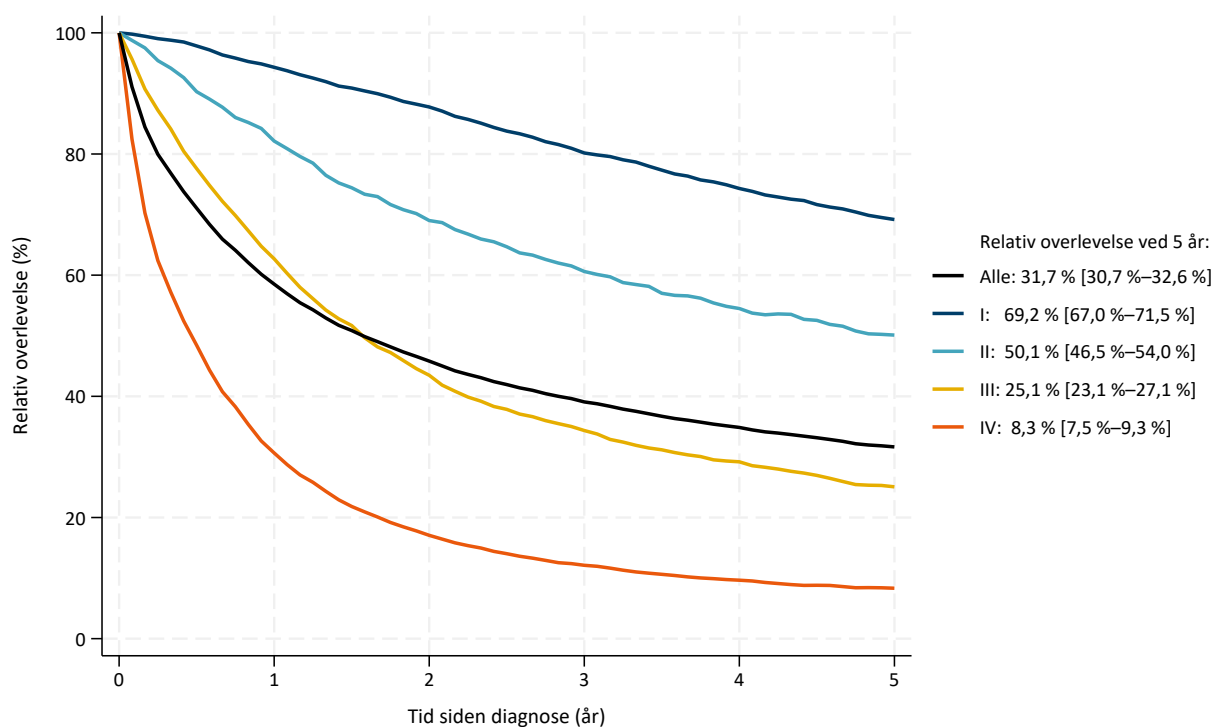
- Pasienter \geq 90 år

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Patologimelding: systematisk datafangst, nær komplett rapportering



Figur 2.35: Relativ overlevelse opp til fem år etter diagnose for de ulike stadiene (cTNM)

Figur 2.35 viser sammenhengen mellom stadium og prognose for alle lungekreftpasienter opp til fem år etter diagnose. Stadiet bestemmes ut ifra TNM som inngår i utredningsmeldingen. Det er svært gledelig at femårig overlevelse ved stadium IV nå er like høy som den var for hele lungekreftpopulasjonen for 30 år siden.

Figuren viser viktigheten av å oppdage og behandle lungekreft så tidlig som mulig mens sykdommen ennå er i et kurabelt stadium, da prognosen tydelig faller med utbredelse av kreftsykdommen. Det er også slik at en mer aggressiv kreftsvulst ofte vokser raskere, sprer seg tidligere, og i utgangspunktet kan være vanskeligere å behandle.

Figur 2.35

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Periodevindu 2019–2023
- Utredningsmelding med kjent stadium (cTNM)

Eksklusjon

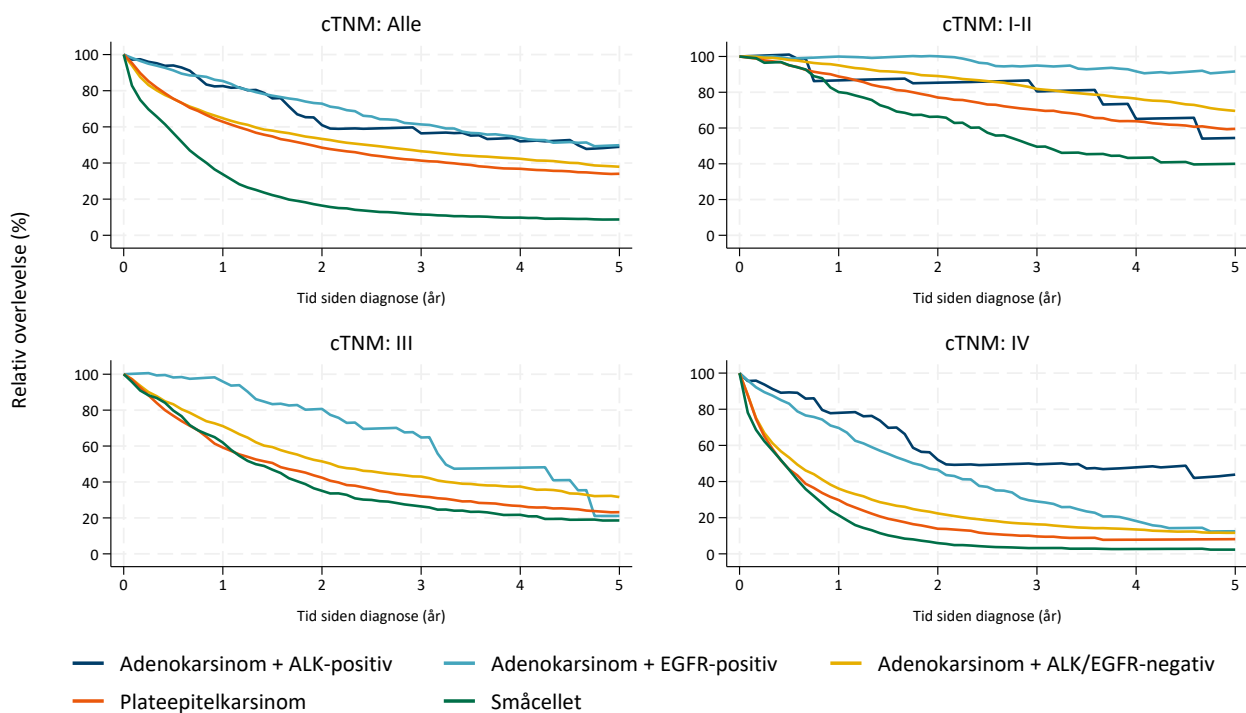
- Pasienter \geq 90 år

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %



Figur 2.36: Relativ overlevelse etter stadium for ulike histologiske undergrupper

Figur 2.36 viser overlevelseskurver for stadiene I–II, III og IV for småcellet lungekreft, plateepitelkarsinomer og tre undergrupper adenokarsinomer: *EGFR*-muterte, *ALK*-muterte og adenokarsinomer uten disse to mutasjonene.

Der alle stadiene er slått sammen ser man at *EGFR*-muterte har lik overlevelse som *ALK*-muterte. Resten av adenokarsinomene kommer tydelig dårligere ut, men likevel noe bedre enn plateepitelkarsinomene. Klart dårligst går det med pasientene med småcellet lungekreft. Som figuren viser er overlevelsen også for småcellet lungekreft avhengig av stadium ved diagnose. Figuren sier intet om hvilken behandling de enkelte pasientgruppene har fått, eller noe om tilbakefall og senere medikamentell behandling.

For de «kurable stadiene» I og II er det tydelig at adenokarsinomene har en bedre prognose enn plateepitelkarsinomene. For de ikke-operable stadiene, III og IV er det igjen tydelig bedre overlevelse blant adenokarsinomene enn de andre histologitypene. Spesielt gjelder dette adenokarsinomer med mutasjoner hvor det finnes målrettet behandling, *EGFR* og *ALK*. Hvor mye av forskjellen mellom adenokarsinomer og plateepitelkarsinomer som skyldes histologi og hvor mye som skyldes forskjeller i tilgjengelig behandling kan ikke leses ut av figuren. At det er en synlig forskjell i overlevelse mellom gruppene adenokarsinomer uten mutasjon og plateepitelkarsinom i stadium IV etter fem år, kan være uttrykk for at behandlingen av førstnevnte med immunologiske medikamenter har kommet lengre enn for plateepitelkarsinomene.

Figur 2.36

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding

Inklusjon

- Periodevindu 2017–2023
- Utredningsmelding med kjent stadium (cTNM)

Ekksklusjon

- Pasienter ≥ 90 år

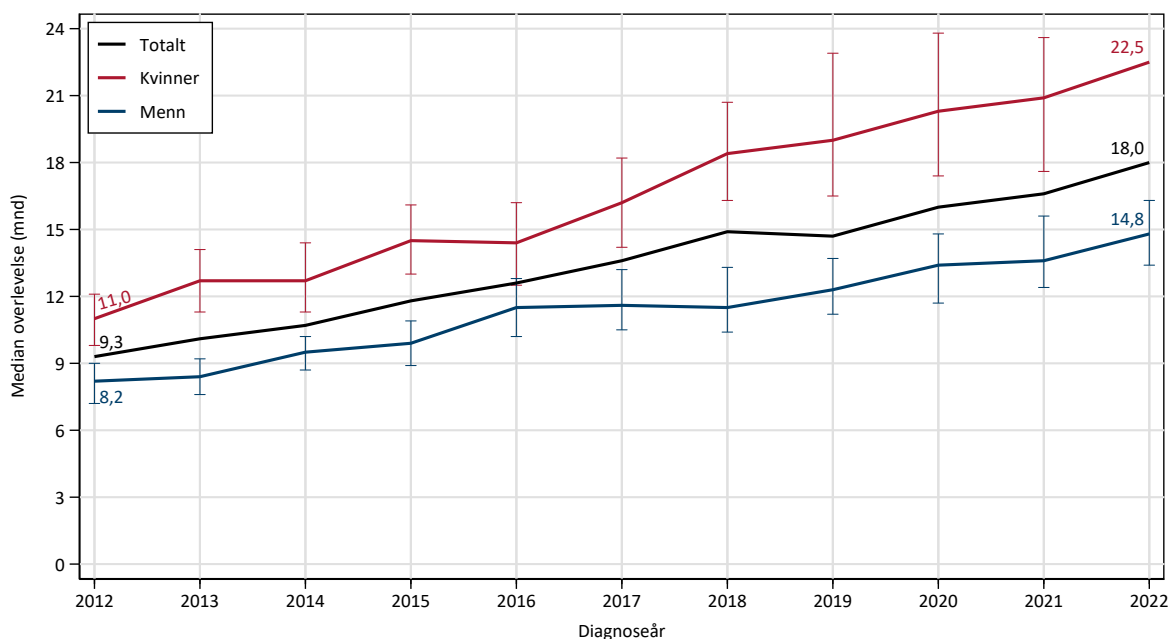
Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %

2.11.2 Median overlevelse



Figur 2.37: Median overlevelse i tiårsperioden 2012–2022

Median overlevelse for lungkreftpasienter fortsetter å øke. Median overlevelse angir hvor lang tid det tar før 50 % av pasientene er døde. Median-tallene i figur 2.37 viser at median overlevelse har gått fra 9,3 måneder i 2012 til 18,0 måneder i 2022 (tallet for 2023 er ennå ikke nådd). Dette er en svært positiv utvikling. Vi ser også at kvinner har en statistisk signifikant lengre median overlevelse enn menn gjennom hele perioden. Årsakene til at kvinner har en bedre overlevelse etter lungekreft er uavklart, men kan skyldes ulik grad av komorbiditet, forskjeller i fordeling av histologiske undertyper og stadium ved diagnostidspunkt, eller forskjeller i tidligere eller nåværende røykevaner.

Figur 2.37

Datakilde

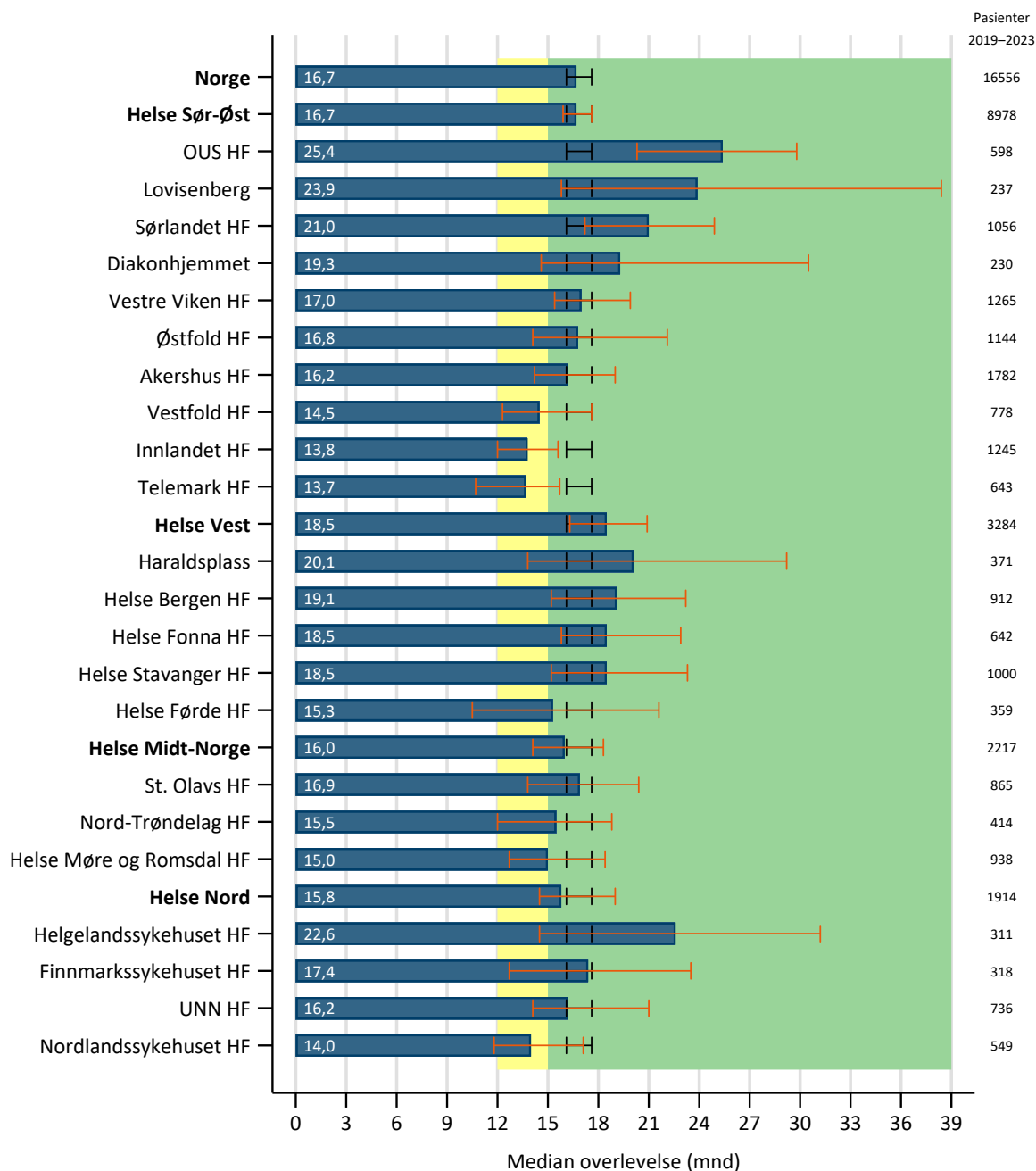
- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2012–2022

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %



Figur 2.38: Median overlevelse, 2019–2023

I figur 2.38 ser vi median overlevelse i antall måneder både nasjonalt, regionalt og i de ulike helseforetakene. Median overlevelse i perioden 2019–2023 var 16,7 måneder. Fagrådet besluttet derfor i år å øke høy grad av måloppnåelse til 15 måneder eller høyere. Det er positivt at tallene nasjonalt er så høye, og fortsetter å stige. Dette skyldes sannsynligvis en blanding av forbedringer innen utredning, behandling og oppfølging av pasientene.

Tallene varierer betydelig mellom helseforetakene, fra 25,4 måneder ved OUS HF til 13,7 og 13,8 måneder ved henholdsvis Telemark HF og Innlandet HF. De to sistnevnte ligger også her signifikant under landsgjennomsnittet (se også figur 2.32). Årsaken til forskjellen i median overlevelse er tidligere undersøkt i et kvalitetsprosjekt i 2022/2023³. Pasienter i Telemark og Innlandet kommer i større grad til sykehus med utbredt lungekreft, sammenliknet med pasientene i opptaksområdet til Oslo universitetssykehus. I tillegg til ulik pasientsammensetning kan forskjellene i median overlevelse skyldes rutiner i sykehusene eller i primærhelsetjenesten. En mer intens diagnostisk aktivitet

³Rapport fra et kvalitetsforbedringsprosjekt initiert av Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft i samarbeid med Oslo universitetssykehus HF, Sykehuset Telemark HF og Sykehuset Innlandet HF

kan medføre hyppigere oppdagelse og dermed en større andel små og relativt lite aggressive lungesvulster, som gir pasienten god prognose.

Figur 2.38

Type indikator

· Resultatindikator

Datakilde

· Basisregister

Inklusjon

· Diagnoseår 2019–2023

Kunnskapsgrunnlag

· Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom

Kompletthet

· Basisregister: 99,3 %

Måloppnåelse

· Høy: ≥ 15 måneder

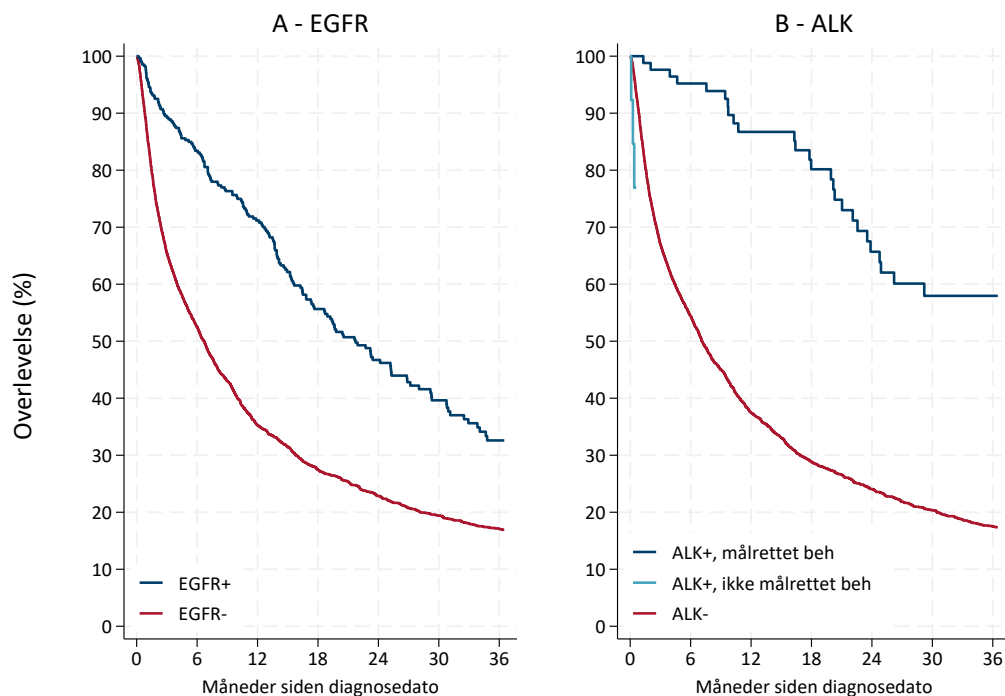
· Moderat: 12–15 måneder

· Lav: < 12 måneder

Kommentar

95 % konfidensintervall er presentert med sort intervall for Norge og oransje intervall for helseforetakene.

2.11.3 Totaloverlevelse



Figur 2.39: Overlevelse hos pasienter med stadium IV, ikke-småcellet lungekreft (ikke-plateepitelkarsinom), og *EGFR* (A) eller *ALK* (B) genforandring, 2019–2023

Figuren 2.39 viser overlevelse for pasienter med *EGFR* eller *ALK* genforandring. Disse pasientene skal ha målrettet behandling som første behandlingslinje.

For pasienter med *EGFR*-mutasjon foreligger det ufullstendige behandlingsdata: vi har tilgang til behandlingen som er skrevet ut på H-resept, men ikke til medisin gitt i studiesammenheng. Dataene i 2.39 inkluderer et tidsrom

der osimertinib bare var tilgjengelig via inklusjon i fase 4 studie (FIOL-studien). Derfor vises kun overlevelse for pasienter med eller uten *EGFR*-mutasjon i panel A. Vi ser at pasienter med *EGFR*-mutasjon har en bedre overlevelse enn de uten. FIOL studien er nå avsluttet og osimertinib er innført i 1. linje av Beslutningsforum fra og med 01.05.21.

Panel B viser den meget gode effekten av målstyrt behandling mot *ALK*-translokasjon.

Figur 2.39

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–30.09.2023
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium (cTNM): IV

Eksklusjon

- Plateepitelkarsinom

Kompletthet

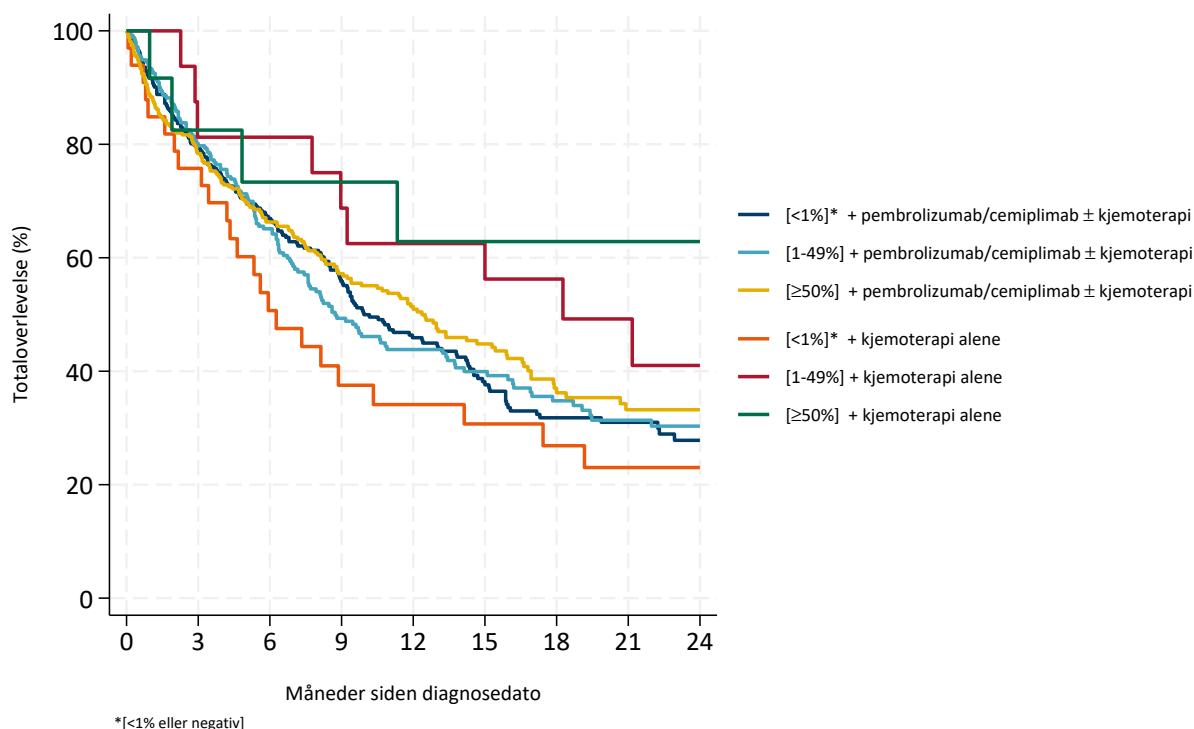
- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehusenes fagsystemer og NPR, komplettheten anses å være høy

Kommentar

- *ALK*+ målrettet behandling: Brigatinib, Alektinib, Krizotinib, Lorlatinib, Ceritinib
- *EGFR*: Osimertinib, Gefitinib, Erlotinib, Afatinib, Dakomitinib
- Oppstart av målrettet behandling innen 90 dager fra diagnosedato.
- Plotter ikke når det blir <10 pasienter i en gruppe.



Figur 2.40: Overlevelse hos pasienter med stadium IV ikke-småcellet lungekreft stratifisert på PD-L1-uttrykk og behandling, 2019 – 2023

Figur 2.40 viser overlevelse avhengig av PD-L1 uttrykk og behandlingen som ble gitt innen 90 dager etter behandlingsbeslutning ble tatt. Det er en klar sammenheng mellom overlevelse og PD-L1 uttrykk hos de pasientene som har mottatt immunterapi, enten alene eller i kombinasjon med cellegift.

I gruppen med PD-L1 uttrykk <1 % (PD-L1 negativ) synes overlevelseskurven for dem som har mottatt kjemoimmunterapi å ligge nokså tett opp til kurven for dem som bare har fått kjemoterapi. Sistnevnte har dog initialt opplevd et brattere fall i kurven. Mange av disse pasientene har sannsynligvis fått immunterapi i 2. linje. Dette tilsvarer den godkjente behandlingsstrategien før kjemoimmunterapi ble godkjent i 1. linje i 2019 for adenokarsinom og i 2020 for plateepitelkarsinom.

I figuren ser vi at gruppen med best toårig overlevelse er pasienter med høyt PD-L1-uttrykk som har fått kjemoterapi alene. Dette kan virke ulogisk, men noen i denne gruppen av 29 pasienter har fått immunonkologisk behandling i 2. linje, med oppstart mer enn 90 dager etter at diagnosen ble stilt.

Figur 2.40

Datakilde

- Basisregister
- Utredningsmelding
- Medikamentell kreftbehandling

Inklusjon

- Diagnoseår 2019–30.09.2023
- Ikke-småcellet lungekreft
- Stadium (cTNM): IV

Eksklusjon

- ALK+
- EGFR+
- PD-L1 resultat *Ikke angitt og Kan ikke vurderes*
- Helse Nord

Kompletthet

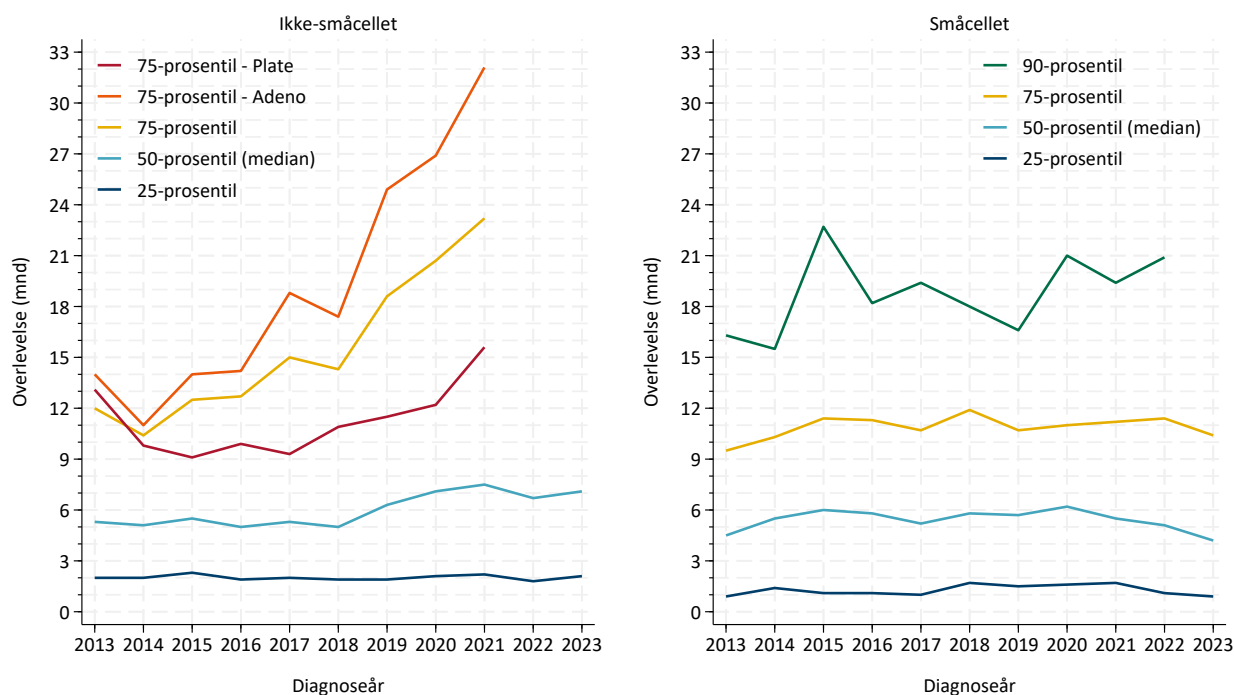
- Basisregister: 99,3 %

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %
- Medikamentell kreftbehandling: Innhentet fra sykehuses fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Kommentar

- Oppstart av målrettet behandling innen 90 dager fra diagnosedato.



Figur 2.41: Totaloverlevelse for ulike histologiske undergrupper hos pasienter med fjernmetastase, 2012–2022

Figur 2.41 viser utviklingen de siste ti årene i overlevelsestiden for pasienter med lungekreft i stadium IV. I år har vi skilt mellom småcellet lungekreft og ikke-småcellet lungekreft. Det synes å ha skjedd en gradvis bedring fra 2018 blant pasientene med ikke-småcellet lungekreft, mens median overlevelse for de med småcellet lungekreft har gått ned tre år på rad, fra seks måneder i 2020 til nå fire måneder. For ikke-småcellet lungekreft ser vi av den nederste kurven at 25 % av pasientene dør før det er gått tre måneder fra diagnosen ble stilt. Prognosen i denne gruppen har ikke endret seg i denne tiårsperioden. 50-prosentilkurven viser at halvparten av pasientene med stadium IV er døde etter omtrent sju måneder.

Kurven for 75 prosentilen for ikke-småcellet lungekreft viser derimot en markert bedring de siste årene, fra 12 måneder i 2013 til 23 måneder i 2021.

Denne bedringen faller sammen med innføring av ny målrettet medikamentell behandling; proteinkinasehemmere og immun sjekkpunktsinhibitorer, som kan tilbys stadig flere pasienter med stadium IV kreft.

For småcellet lungekreft har 90 prosentilen vist en trend til stigning de siste ti årene. Tillegg av immunterapi til cellegift i 1. linje ble innført i november 2021, og det er fortsatt noe tidlig å vurdere om den positive effekten man har sett i studiene (med 10–15 % langtidsoverlevende) vil kunne gjenskapes i denne populasjonen.

Figur 2.41

Datakilde

- Basisregister

Inklusjon

- Diagnoseår 2013–2023
- Fjernmetastase

Kompletthet

- Basisregister: 99,3 %

Kommentar

- Grafene viser hvor lang tid det tar etter diagnosen stilles før henholdsvis 25 %, 50 %, 75 % og 90 % av pasientene er døde.

- For gruppen ikke-småcellet er tallene for 75-prosentilen for 2022 og 2023 ikke modne ennå, og kan derfor ikke vises. Det samme gjelder 90-prosentilen for 2023 for småcellet lungekreft.

Del II

Administrative opplysninger

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse

Registerbeskrivelse	Lungekreft
Bakgrunn for registeret	<p>Lungekreft er den kreftformen som årlig tar flest liv i Norge. I Norge er rundt 30 % av pasientene i live fem år etter diagnosen, og årlig dør ca. 2500 personer med lungekreft her i landet. Antall tilfeller i Norge er fortsatt gradvis økende, og i 2014 ble det for første gang diagnostisert over 3000 pasienter med lungekreft. I 2023 var tallet 3297. Lungekreft har spesielt økt blant kvinner, og i 2018 var det for første gang like mange kvinner og menn som fikk diagnostisert sykdommen.</p> <p>Lungekreftregisteret har tidligere påvist at det er variasjon i behandlingstilbudet i de ulike helseregionene. Det er en målsetning å tilby alle lungekreftpasienter riktig og optimal behandling. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister vil bidra til økt bevissthet om det nasjonale handlingsprogrammet for lungekreft blir etterfulgt, noe som igjen vil bidra til å utjevne forskjeller ved at pasientgruppen får et mer likt helsetilbud. De senere års økende antall tilgjengelige behandlingsalternativer gjør kvalitetsregisterets innsamling av «real-life»-data viktigere enn noen gang.</p>
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2013
Årstall nasjonal godkjenning	2013
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 2013, Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953 og har siden 1993 registrert informasjon om de som er operert for lungekreft.
Registerets formål	Registeret 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.
Analysersom belyser registerets formål	<p>Rapporten inneholder analyser på 14 kvalitetsindikatorer, der alle er på enhetsnivå. Her belyses forskjeller mellom helseforetak i utredning, kurativ behandling, praksis ved lungekreftkirurgi, overlevelse og rapportering.</p> <p>Som et resultat av god rapportering over flere år, er det nå mulig for registeret å presentere detaljerte analyser på stadium ved diagnose og histologiske undergrupper. Dette kombinert med data om medikamentell behandling, kan gi nyttig kunnskap om prognose, overlevelse og valg av behandling ved de ulike sykehusene.</p> <p>I årsrapport for 2023 kan kvalitetsregisteret for første gang presentere analyser på pasientrapporterte data (PROM/PREM) for både baseline og etter seks måneder.</p>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften .
Databehandler	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene på kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Lars Fjellbirkeland, lars.fjellbirkeland@medisin.uio.no

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 3 Registerbeskrivelse forts.

Registerbeskrivelse	Lungekreft
Fagrådets medlemmer	<p>Helse Sør-Øst: Lars Fjellbirkeland, Oslo universitetssykehus Åslaug Helland, Oslo universitetssykehus Peter Majak, Oslo universitetssykehus</p> <p>Helse Midt-Norge: Sissel Gyrid Freim Wahl, St. Olavs hospital Per Magnus Haram, St. Olavs hospital Haakon Olav Leira, St. Olavs hospital</p> <p>Helse Vest: Marianne Aanerud, Haukeland universitetssykehus Pirjo-Riitta Salminen, Haukeland universitetssykehus Martin Petersen, Stavanger universitetssykehus</p> <p>Helse Nord: Nina Helbekkmo, Universitetssykehuset Nord-Norge Marit Bjørnå Wilskow, Nordlandssykehuset</p> <p>Kreftregisteret: Bjørn Møller, ledelsesrepresentant Steinar Kristian Solberg, forsker Tom Kristian Grimsrud, overlege/forsker Yngvar Nilssen, statistiker Ingeborg Våg, kvalitetsregisteransvarlig</p>
Aktivitet i fagrådet	I perioden oktober 2023 til april 2024 ble det avholdt tre møter i fagrådet, der arbeidet hovedsakelig har vært planlegging av årsrapport. Arbeidsgruppen for årsrapporten har hatt to møter. Øvrig korrespondanse har foregått på e-post og per telefon. Hele fagrådet har fått tilsendt årsrapporten med mulighet for å gi tilbakemeldinger og innspill for publisering.
Inklusjonskriterier	Pasienter over 18 år 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.
Metode for datafangst	Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp pasienter med lungekreft og krever ikke samtykke fra pasientene. <ul style="list-style-type: none"> · Kvalitetsregister for lungekreft etterspør klinisk utredningsmelding og kirurgimelding som skal rapporteres via KREMT-portalene. · Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologi laboratoriene. · Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets ti stråleenheter. · Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. · Kvalitetsregisteret samler inn pasientrapporterte opplysninger via ePROM og invitasjoner sendes til innboks på Helsenorge.no. · Det innhentes rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk Pasientregister og Folkeregisteret.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Du finner også informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler i variabelutforskeren på helsedata.no . Datainnstillingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmeside . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Antall pasienter: 3297 Utredningsmeldinger: 3108 Kirurgimeldinger: 735 Patologimeldinger: 5812
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Antall pasienter: 36080 Utredningsmeldinger: 24564 Kirurgimeldinger: 6440 Patologimeldinger: 70500
Stadium og nivå	4A

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

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

Tabell 4.1: Antall pasienter per utredende sykehus i 2023

Utredende sykehus	Antall pasienter
Norge	3297
Helse Sør-Øst	1769
Ahus, Lørenskog	357
Sykehuset Østfold, Kalnes	229
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	151
OUS, Ullevål	140
Sykehuset Telemark, Skien	126
Sykehuset Innlandet, Elverum	107
Sørlandet Sykehus, Kristiansand	100
Vestre Viken, Drammen	95
Vestre Viken, Bærum	78
Sykehuset Innlandet, Gjøvik	67
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	67
Sørlandet Sykehus, Arendal	59
Vestre Viken, Hønefoss	49
Lovisenberg Diakonale Sykehus	41
Diakonhjemmet sykehus	39
Sørlandet Sykehus, Flekkefjord	29
Vestre Viken, Kongsberg	15
Helse Vest	634
Haukeland universitetssjukehus	235
Stavanger universitetssjukehus	211
Helse-Fonna, Haugesund	91
Helse-Førde, Førde	62
Voss sjukehus	11
Helse-Fonna, Stord	10
Helse Midt-Norge	433
St. Olavs hospital	170
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	71
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	67
Helse Møre og Romsdal, Molde	50
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	26
Helse Møre og Romsdal, Volda	23
St. Olavs hospital, Orkdal	21
Helse Nord	416
UNN, Tromsø	213
Nordlandssykehuset, Bodø	116
Helgelandsykehuset, Sandnessjøen	23
Helgelandsykehuset, Mo i Rana	20
Finnmarkssykehuset, Kirkenes	14

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2023 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2023 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende gjelder for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger hvor nevneren kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

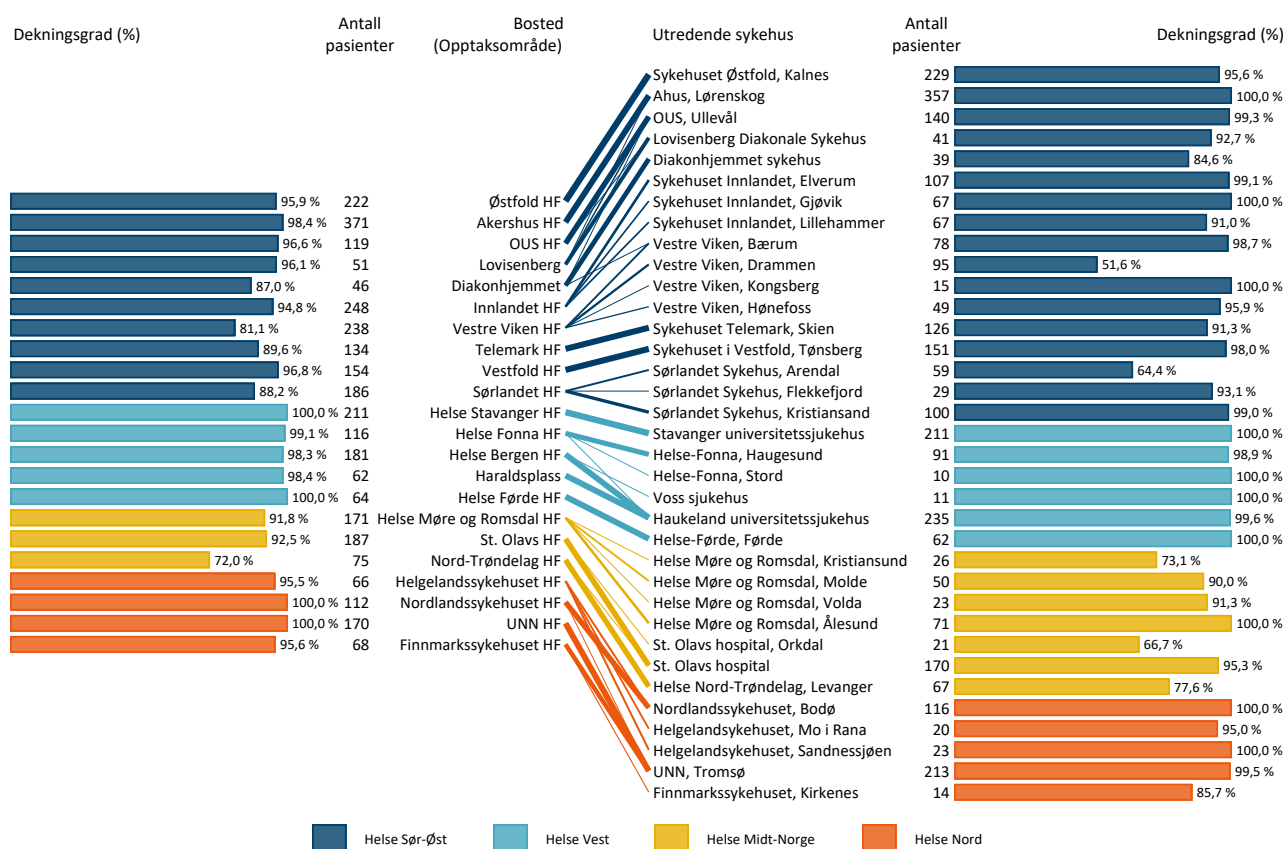
4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2019–2023 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.⁴ Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer.¹

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

4.2.2.1 Dekningsgrad utredningsmelding

Alle pasienter med lungekreft i Norge skal være inkludert i registeret. Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 99,3 % av alle pasienter diagnostisert med lungekreft. For pasienter diagnostisert i 2023 mottok Lungekreftregisteret 3108 utredningsmeldinger. Det utgjør en dekningsgrad på 94,3 % på landsbasis.



Figur 4.1: Pasientflyt utredning, 2023

Figur 4.1 viser både dekningsgrad på helseforetak- og sykehusnivå. Til venstre i figuren vises antall lungekreftpasienter for et gitt helseforetak, mens det til høyre er angitt hvor mange pasienter som ble utredet ved de enkelte

sykehusene. Informasjon om hvilket sykehus som faktisk har utredet pasienten er hentet fra pasientens utredningsmelding, samt hvilket sykehus som purres etter manglende utredningsmelding.

Figuren viser at selv om de fleste pasienter utredes ved sitt lokalsykehus, forekommer det også at pasienter utredes ved annet sykehus utenfor eget helseforetak. Tykkelsen på streken er proporsjonal med andelen pasienter som er utredet ved det aktuelle sykehuset. For at streken skal vises må sykehuset ha utredet minst 12,5 % pasienter i et gitt HF. Dette fører til at 17 sykehus har blitt ekskludert fra figuren da de utreder (for) få pasienter.

Totalt antall lungekreftpasienter er beregnet ut fra summen av all informasjon som er rapportert inn om pasientene til Krefregisteret. Informasjonen kommer fra utredningsmeldinger, patologibesvarelser og dødsattester per 14.04.2024. Krefregisterets basisregister er en dynamisk database og endrer seg over tid, slik at dette antallet vil forandre seg.

Helt til høyre i figur 4.1 viser resultatene at det er stor variasjon i rapportering fra de ulike sykehusene, noe som kan tyde på at enkelte sykehus fortsatt ikke har etablert rapportering av utredning som en rutine. Lungekreftregisteret anbefaler at alle sykehus som utreder lungekreftpasienter utarbeider rutiner for utfylling og innsending av meldinger til Lungekreftregisteret.

Figur 4.1

Datakilde

- Utredningsmelding

Inklusjon

- Diagnoseår 2023

Eksklusjon

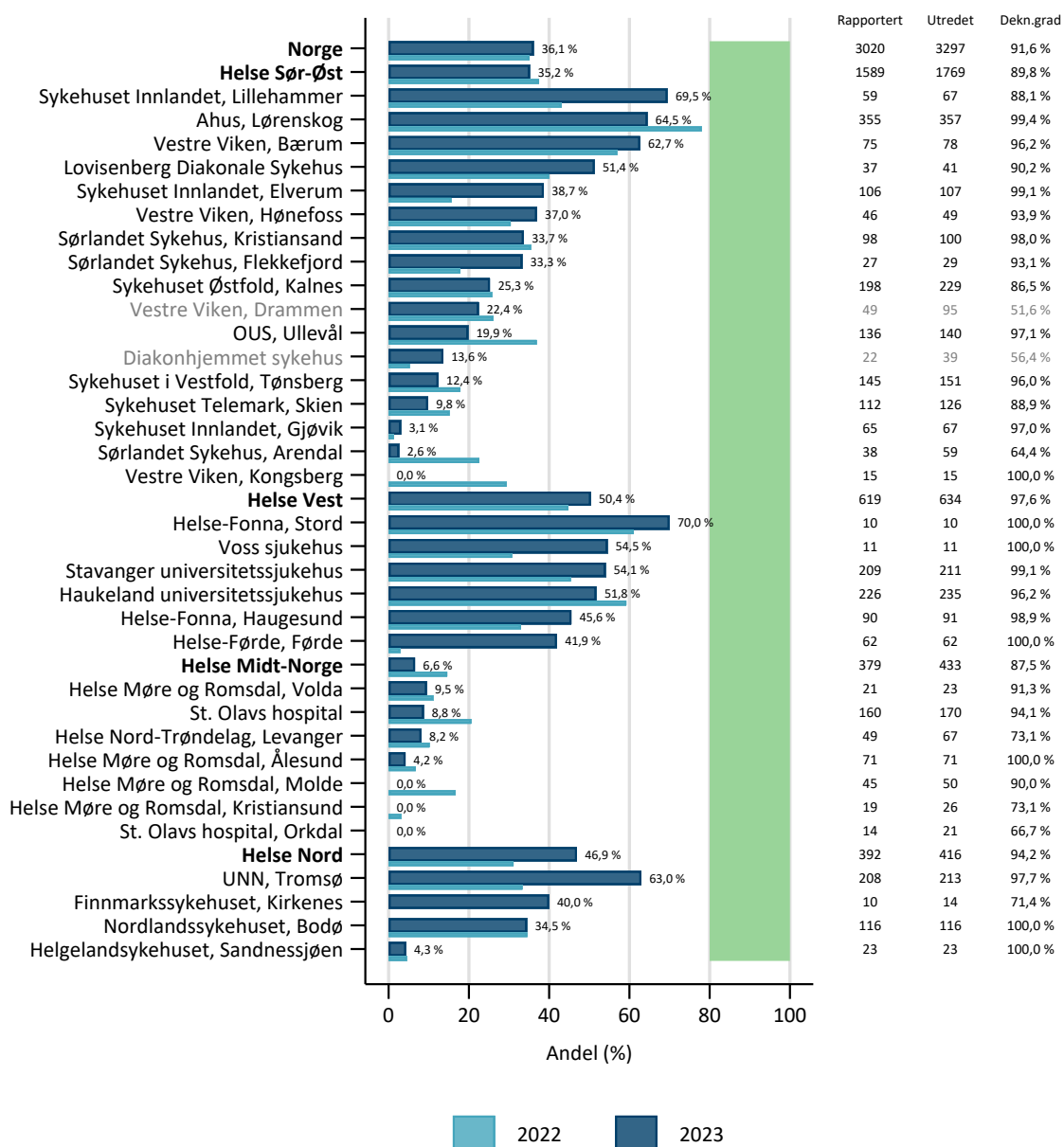
- Sykehus som har utredet <10 pasienter
- Pasienter med ukjent opptaksområde

Dekningsgrad

- Utredningsmelding: 94,3 %

Det er et ønske at Lungekreftregisteret skal være mest mulig oppdatert, og derfor oppfordrer fagrådet og Krefregisteret sykehusene om å redusere tiden fra behandlingsbeslutning til innsending av utredningsmelding, se figur 4.2. Å sende inn meldingen samme dag som behandlingsbeslutningen fattes, vil være både tidsbesparende for utfylleren og føre til bedre kvalitet på dataene. Dersom sykehusene utsetter å sende inn meldinger til Lungekreftregisteret, typisk til etter purring, øker risikoen for at det oppstår feil ved utfyllingen og mer bruk av avkrysningsalternativet «ukjent». Det kan medføre at datagrunnlaget blir dårligere for denne rapporten, og for eventuelle forskningsprosjekter som ønsker å bruke data fra Lungekreftregisteret.

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



Figur 4.2: Mottatt utredningsmelding innen 7 dager fra behandlingsbeslutning, 2022 og 2023

Figur 4.2 er ny av året, og er også tatt inn som en indikator under datakvalitet. Kunnskap om den enkelte pasient er ferskvare. Derfor er det viktig å melde inn pasientene til Kreftregisteret mens man ennå har pasienten friskt i minnet. Fagrådet har valgt å legge listen høyt for god måloppnåelse, hele 80 %. Dette er gjort for å understreke viktigheten av å lage gode meldingsrutiner. Figuren viser antallet pasienter og andelen av disse som har en utredningsmelding rapportert til Kreftregisteret innen 7 dager fra dato for behandlingsbeslutning. I 2023 var denne andelen 36,1 %, noe som er litt høyere enn i 2022. Ingen sykehus klarer foreløpig måloppnåelsen på 80 %.

De tre kolonnene helt til høyre viser hvor mange utredningsmeldinger som totalt ble sendt inn fra

Figur 4.2

Datakilde

· Utredningsmelding

Inklusjon

· Diagnoseår 2022–2023

· Har dato for behandlingsbeslutning og dato for sendt melding

· Ventetiden er ≥ 0 dager

Dekningsgrad

· Utredningsmelding: 94,3 %

Måloppnåelse

· Høy: ≥ 80 %

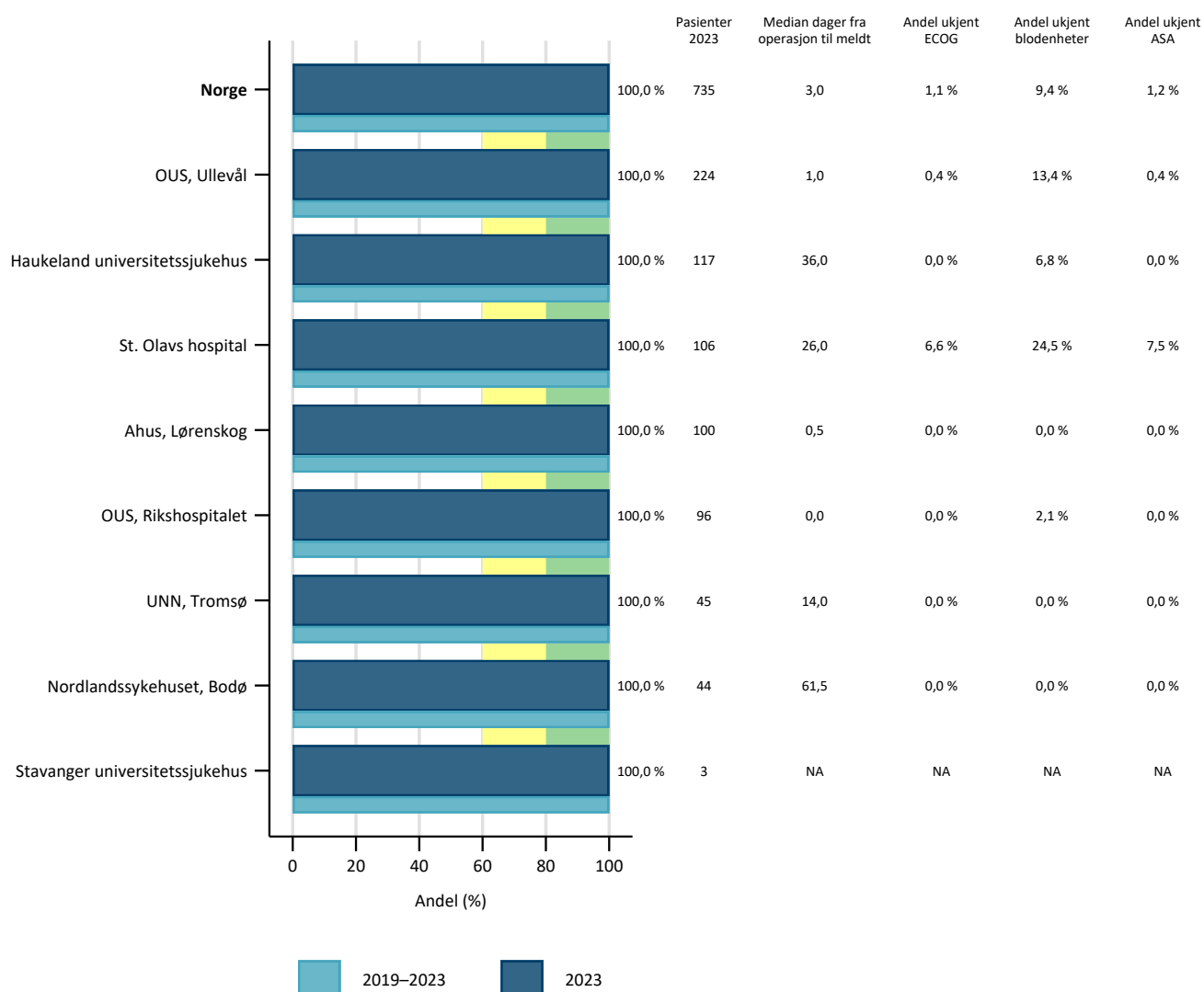
Kommentar

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

hvert helseforetak (se inklusjon i faktaboksen). Figuren illustrerer godt at noen sykehus har bedre rutiner for å sende inn meldingene enn andre.

4.2.2.2 Dekningsgrad kirurgimelding

Lungekreftregisteret mottok 735 kirurgimeldinger for de 735 lungekreftpasientene som er registrert operert i 2023. Det tilsvarer en dekningsgrad på 100,0 %. Kirurgimelding skal meldes til Lungekreftregisteret via KREMT etter utført operasjon. Dekningsgraden for kirurgimelding er beregnet som antall kirurgimeldinger mottatt i Lungekreftregisteret i forhold til antall opererte pasienter som er registrert i Krefregisteret. Totalt antall opererte er beregnet ut fra data rapportert på patologirapporter.



Figur 4.3: Dekningsgrad kirurgimelding, 2023

Fagrådet er svært tilfreds med at dekningsgraden fortsatt ligger på imponerende 100,0 %. Det er også positivt at tid fra operasjon til melding er sendt har falt gjennom de siste årene, og nå er på tre dager. Likevel bør tiden reduseres på St. Olavs hospital, Nordlandssykehuset Bodø og Haukeland universitetssjukehus. Se også figur 4.4. Data for andelen hvor det krysses for ukjent, er nå mer detaljert og andelen bør reduseres spesielt på St. Olavs hospital.

Figur 4.3

Datakilde

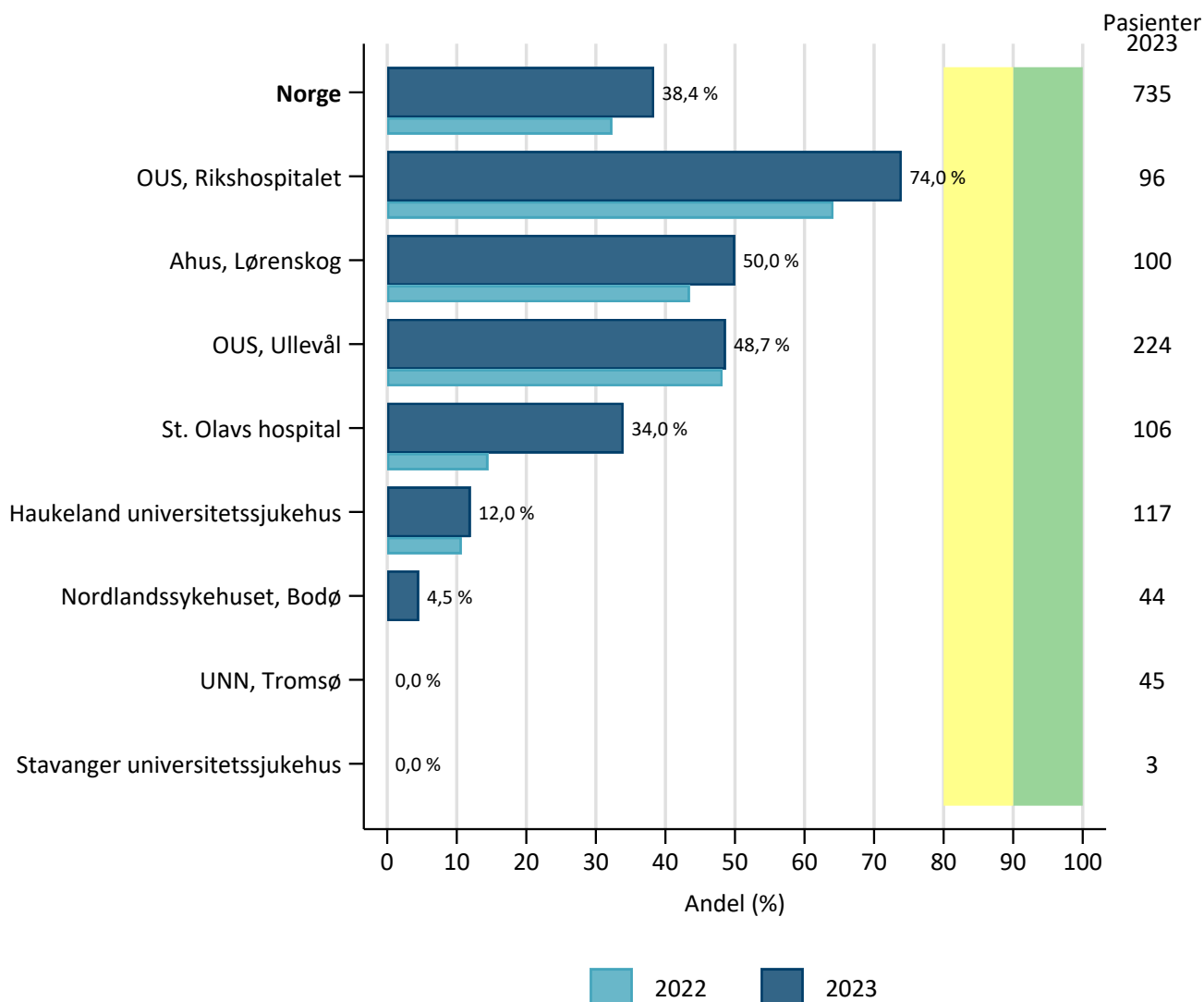
- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2023

Måloppnåelse

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



Figur 4.4: Andel kirurgimeldinger meldt på samme dag som operasjon, 2022 og 2023

Figur 4.4 er en ny figur og kvalitetsindikator. Figuren viser andelen hvor kirurgimelding er sendt samme dag som operasjon er utført, og viser et mer nyansert bilde enn data i figur 4.3. I og med at det er tidsbesparende og sannsynlig kvalitetsforbedrende å sende melding umiddelbart etter operasjon har fagrådet satt kravet til høy måloppnåelse på 90 %. Alle sykehus, spesielt St. Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus, Nordlandssykehuset, Bodø, UNN, Tromsø og Stavanger universitetssjukehus bør forbedre disse melderutinerne.

Figur 4.4

Datakilde

- Operasjonspreparat
- Kirurgimelding

Inklusjon

- Operasjonsår 2022–2023

Dekningsgrad

- Operasjonspreparat: Systematisk datafangst, nær komplett rapportering
- Kirurgimelding: 100,0 %

Måloppnåelse

- Høy: ≥ 90 %
- Moderat: 80–90 %
- Lav: < 80 %

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsraten for besvarelse av pasientrapporterte data ved baseline var 32,0 % for pasienter og 31,0 % for kontrollgruppen, se tabell 2.6.

4.2.4 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret har hatt et stort fokus på å øke dekningsgraden de siste årene, noe som har resultert i en forbedret rapportering til alle kvalitetsregistrene. Tabell 4.2 viser hvilke tiltak vi har utført det siste året for å øke rapporteringen til Lungekreftregisteret.

Tabell 4.2: Rapporteringstiltak i 2022–2023 for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

Dato	Aktivitet/tiltak
November 2023	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
November 2023	Kvalitetsregisteransvarlig sendte informasjon om rapportering og status til kontaktpersoner ved sykehusene
Februar 2023	Kvalitetsregisteransvarlig sendte status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene
Mars 2024	Fagansvarlig for kvalitetsregistrene sendte e-post til fagdirektører med status for manglende kreftmeldinger ved hvert enkelt helseforetak
Mars 2024	Medlemmer av fagrådet sendte e-post til kollegaer vedr. manglende innrapportering
Mars 2024	Kvalitetsregisteransvarlig sendte status på rapportering til kontaktpersoner ved sykehusene med lav dekningsgrad

4.3 Vurdering av datakvalitet

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 3 for metode for datafangst. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft) pures institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages ved registrering av kliniske meldinger, stråledata eller dødsattester, blir også etterspurt.

Komplettheten i kvalitetsregisteret beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1). Dekningsgrad for utredningsmeldingen er beregnet som andelen av tilfellene diagnostisert med lungekreft i 2023 der det er mottatt og registrert en utredningsmelding.

Alle variablene i de kliniske meldeskjemaene til registeret er obligatoriske å fylle ut. Datakvaliteten er derfor direkte knyttet til dekningsgraden. Dekningsgraden for utredningsmeldingen ble funnet å være 94,3 % på landsbasis. Det vil si at registeret mangler informasjon om 5,7 % av utredningene. Det er omtrent som for 2021 og 2022, men stor forbedring fra årsrapporten 2017, da dekningsgraden på utredningsmeldingen var på 64,8 % på publiseringstidspunktet.¹⁴ Dekningsgraden på kirurgimeldingen er i denne rapporten 100,0 %.

Kreftregisteret utfører årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Kreftregisteret mot informasjon om operasjon/stråleterapi registrert i Norsk Pasientregister. I tillegg utføres en valideringsanalyse på informasjon om medikamentell krefbehandling registrert i NPR opp mot data registrert i sykehusenes fagsystem.

4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

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

4.3.1.1 Andel avkryssninger for «ukjent»

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

Registeret mottok 735 kirurgimeldinger på landsbasis for pasienter diagnostisert i 2023. Figur 4.3 har i tidligere rapporter inkludert en kolonne med andel avkryssninger for «ukjent» på kirurgimeldingen. I 2022 var denne andelen 10.6 %. Fagrådet har ikke satt et spesifikt målnivå på variabelen, men synes at andelen har vært for høy. I år har fagrådet valgt å se på tre av spørsmålene som har flest avkryssninger for «ukjent»: ECOG (WHO-status), blodenheter og ASA. For disse har St. Olavs hospital og OUS, Ullevål en større andel avkryssninger for «ukjent» sammenlignet med de andre operasjonssykehusene.

4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

Hensikten med en validitetsanalyse er å undersøke hvor mye data som mangler og hvor stor andel av verdiene som er korrekt registrert. For Lungekreftregisteret har vi vurdert validiteten opp mot elektronisk pasientjournal (EPJ) og mot Norsk pasientregister (NPR).

4.3.2.1 Valideringsanalyse mot EPJ

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

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

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

På forespørsel fra Sykehuset i Vestfold sommeren 2023 sjekket Lungekreftregisteret sju pasienter fra opptaksområdet Vestfold med ikke-småcellet lungekreft (ikke-plateepitelkarsinomer) som ifølge Lungekreftregisteret var aktuell for, men ikke testet for *EGFR* i 2022. Fire av de sju døde kort tid etter diagnose, en hadde storcellet nevroendokrin karsinom, og to var feilaktig registrert hos Kreftregisteret. De to sistnevnte ble rettet til «for lite materiale for undersøkelse».

Overlege fra Stavanger universitetssjukehus ønsket å validere andelen pasienter fra deres opptaksområde som kunnet vært aktuell for PET/CT-undersøkelse (stadium I–III og ECOG 0–2) i 2023, men hvor undersøkelsen ikke var registrert i Lungekreftregisteret. Det var ni aktuelle pasienter. Ved gjennomgang av journal ble det funnet at ingen av disse hadde indikasjon for PET/CT da de av forskjellige grunner var vurdert som ikke tilgjengelig for kurativ behandling.

4.3.2.2 Valideringsanalyser mot NPR

Vi har også vurdert validiteten på informasjonen i Lungekreftregisteret, ved å sammenligne data om operasjon og stråleterapi med data registrert i NPR, og ved å sammenligne informasjon om medikamentell kreftbehandling registrert i NPR med data registrert i sykehusenes fagsystem.

I Kreftregisteret blir en pasient registrert som operert dersom man har fått en klinisk kirurgimelding, eller om det er mottatt patologiremisse på et operasjonspreparat. Prosedyrekodene brukt for kirurgi i NPR er alle underkategorier av GDB, GDC og GDD, med unntak av GDB16D. Informasjon om en pasient har fått stråleterapi og medikamentell kreftbehandling kommer direkte til Kreftregisteret fra henholdvis stråleenhetene og sykehusenes fagsystemer, Cytodose og CMS. Prosedyrekodene brukt for strålebehandling i NPR er kategoriene WEOA og WEOB, mens WBOC er brukt for medikamentell kreftbehandling.

For valideringsanalysene ble det tatt utgangspunkt i pasienter diagnostisert med lungekreft i Kreftregisteret i 2023. Informasjonen om deres behandling (operasjon, stråleterapi og/eller medikamentell kreftbehandling) ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR i perioden 1. november 2021–30. juni 2023.

Tabell 4.3: Antall og andel opererte og ikke-opererte i hhv Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR) i 2023

		NPR	
		Operert	Ikke operert
KRG	Operert	731 (97,2 %)	21 (2,8 %)
KRG	Ikke operert	7 (0,3 %)	2751 (99,7 %)

Tabell 4.3 viser at 97,2 % av pasientene både er registrert med operasjon i Kreftregisteret og i NPR. Dette bekrefter at kvaliteten på informasjon i Lungekreftregisteret er meget god. 21 pasienter er registrert som ikke-opererte i NPR, men som opererte i Kreftregisteret fordi vi har mottatt histologiutredning som beskriver operasjonspreparat på disse pasientene. Motsatt er syv pasienter oppført som opererte i NPR, men ikke i Kreftregisteret.

Tabell 4.4: Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt strålebehandling i hhv. Kreftregisteret (KRG) og Norsk Pasientregister (NPR) i 2023

		NPR	
		Strålt	Ikke strålt
KRG	Strålt	1233 (88,3 %)	164 (11,7 %)
KRG	Ikke strålt	131 (6,2 %)	1982 (93,8 %)

Tabell 4.4 viser at 88,3 % av pasientene er registrert som strålebehandlet i både Kreftregisteret og NPR. 164 pasienter er registrert som strålebehandlet i Kreftregisteret, men ikke i NPR.

Tabell 4.5: Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i hhv sykehusenes fagsystem og Norsk Pasientregister (NPR) i 2023

		NPR	
		MKB	Ikke MKB
Sykehusenes fagsystem	MKB	1318 (93,9 %)	85 (6,1 %)
Sykehusenes fagsystem	Ikke MKB	39 (2,3 %)	1661 (97,7 %)

Tabell 4.5 viser at 93,9 % av pasientene (Helse-Nord er ekskludert) mottok medikamentell kreftbehandling i følge både fagsystemene og NPR. 39 pasienter var registrert med medikamentell kreftbehandling i NPR, men ikke i Kreftregisteret.

4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Reliabiliteten av Kreftregisterets data er forsøkt ivaretatt organisatorisk ved spesialisering i kodekompetanse. I tillegg har IT-systemene regler og sperrer for ulogiske kombinasjoner og feilaktige opplysninger. Dette sikrer at kodingen og bearbeidingen av dataene i registeret i liten grad varierer over tid og varierer med den enkelte koder.

Kreftregisteret har også et nært samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene for å sikre lik kodepraksis.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Det er helseforetak som ikke når målet for andel kurativt behandlet på 35 %.
- Det er store forskjeller mellom helseforetakene i andelen pasienter som får utført EBUS/EUS-undersøkelse.
- Andelen som blir undersøkt med PET/CT i primærutredningen er fortsatt ikke over det målet som er satt, og flere helseforetak har stor variasjon fra år til år.
- Andel operasjoner hvor lymfeknutestasjon 7 er tatt ut

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Kurativ behandling Regionale forskjeller i andelen kurativt behandlet i Helse Sør-Øst i perioden 2016-2020	2020-2022	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft tok i 2022 initiativ til et kvalitetsforbedringprosjekt i samarbeid med Sykehuset Innlandet HF, Sykehuset Telemark HF og OUS HF. Sykehuset Innlandet HF og Sykehuset Telemark HF hadde allerede på eget initiativ igangsatt tiltak med bakgrunn i resultater fra årsrapportene fra Lungekreftregisteret fra 2018 og 2019. Tiltak gjort av av Sykehuset Innlandet HF i 2020/2021: Lunge-seksjonen på Elverum Sykehus har opprettet et ukedprogram hvor alle pakkeforløp diskuteres. Prøvesvar og undersøkelser sjekkes og eventuelle manglende opplysninger blir purret på. Det undersøkes også om pasienten er vurdert til MDT-møte. Gjøvik sykehus har tatt i bruk lignende tiltak og Lillehammer sykehus arbeider med å iverksette det samme. Tiltak gjort av av Sykehuset Telemark HF i 2020/2021: Bedret rutiner for å sørge for at alle pasienter oppnevnes til MDT-møte, samt gjennomgått prosedyren for pakkeforløp.	Årsrapporten fra Lungekreftregisteret for 2021 viste økt andel kurativt behandlede pasienter ved både Sykehuset Innlandet HF og Sykehuset Telemark HF. Begge helseforetakene lå over angitt måloppnåelse på 35 %. I 2022 hadde Sykehuset Innlandet HF 39 % kurativt behandlede pasienter og Sykehuset i Telemark hadde 35 %. Det er en forbedring fra henholdsvis 33 og 30 % i 2018.
Kurativ behandling Helseforetak som fortsatt ikke når målet for andel kurativt behandlet på 35 %	2023 -	Helse Førde HF ble i 2023 tilbudt lignende analyser som Helse Sør-Øst. Helse Førde HF har få pasienter og naturlige årlige variasjoner kan gi store utslag. Helse Førde HF har en høy andel pasienter i stadium IV, se figur D.2, men pasientsammensetningen er ikke signifikant forskjellig fra landsgjennomsnittet når det gjelder aldersfordeling og histologi. Lungekreftregisteret har gjenopptatt kontakten med Helse Førde etter at resultatene fra 2023 ble kjent. Helse Førde vil få tilsendt lister over pasientene som inngår i årets analyser slik at de kan gjennomgå pasientforløpene for pasienter diagnostisert i 2023.	
EBUS/EUS Det er store forskjeller mellom helseforetak i andel pasienter som får utført EBUS-undersøkelse	2021 -	De siste årene har fagrådet satt fokus på bruken av EBUS i utredningen av lungekreft med analyser i årsrapportene. Nasjonalt har andelen lungekreftpasienter som blir undersøkt med EBUS økt fra 21,3 % i 2020 til 44,0 % i 2023, men det er fortsatt betydelig spredning mellom helseforetakene. Fagrådet besluttet høsten 2023 å gjøre andelen pasienter undersøkt med EBUS (eller EUS) til en prosessindikator der høy måloppnåelse er satt til <i>geq</i> 45 %. Disse tallene kan ikke si noe om kvaliteten på undersøkelsen. Fagrådet jobber med å finne en løsning på dette, men mener likevel at indikatoren er viktig for å utjevne forskjellene mellom helseforetakene.	Årsrapportene for 2021 og 2022 viste at blant annet St. Olavs HF hadde en andel undersøkt med EBUS rundt 50 %. I årsrapporten for 2023 har andelen økt til 78 % etter større fokus på god lymfeknutediagnostikk nasjonalt og lokalt.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
<p>Årsrapport - resultatdel</p> <p>De viktigste resultatene fra Lungekreftregisteret blir publisert i årsrapporten og er dermed allment tilgjengelig. Fagmiljøet får tilsendt rapporten via deltakerne i fagrådet, men skal også få den tilsendt gjennom linjen i sitt regionale helseforetak. Årsrapporten blir sendt til Lungekreftforeningen slik at de kan gjøre resultatene tilgjengelig for sine medlemmer.</p> <p>I forbindelse med offentliggjøringen av årsrapportene lages det nyhets saker som publiseres på Kreftregisterets hjemmesider www.kreftregisteret.no og i andre nyhetsmedier.</p>	Årlig	<ul style="list-style-type: none"> · Faglig og administrativ ledelse ved sykehus · Klinikere · Patologer · Pasienter/pasientorganisasjoner · Media
<p>Kvalitetsregistre.no</p> <p>Alle kvalitetsmålanalyser presenteres årlig på kvalitetsregistre.no, se tabell 2.1 for en fullstendig oversikt. Utvalgte indikatorer oppdateres i tillegg hvert halvår. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå.</p>	Halvårlig	<ul style="list-style-type: none"> · Pasienter/pasientorganisasjoner
<p>Resultater til registrerende enheter</p> <p>Via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsennett har sykehuse ne tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt.</p>	Daglig	<ul style="list-style-type: none"> · Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
<p>Brukerpanel</p> <p>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.</p> <p>I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående.</p>	Årlig	<ul style="list-style-type: none"> · Brukerrepresentanter
<p>Seminarer</p> <p>Resultater blir presentert i relevante fagfora som Onkologisk forum, kvalitetsregisterkonferansen og ANCR (nordiske kreftregistre), i form av både foredrag og abstracts/postere.</p> <p>Kvalitetsregisteransvarlig stiller seg også til disposisjon for å holde innlegg på arrangementer i regi av pasientforeningene.</p>	Årlig	<ul style="list-style-type: none"> · Klinikere · Patologer · Pasienter/pasientorganisasjoner · Andre kvalitetsregistre
<p>Deltakelse i fagmøter</p> <p>Både fagansvarlig og kvalitetsregisteransvarlige holder foredrag og deltar i ulike fagseminar arrangert av sykehus/helseforetak.</p> <p>I mai 2023 presenterte kvalitetsregisteransvarlig resultater fra årsrapporten for 2022 på møtet til Sentral forbedringsgruppe i Sykehuset Innlandet.</p>	Årlig	<ul style="list-style-type: none"> · Sykehus/helseforetak

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

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

Kreftregisteret har et kontinuerlig samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Som del av endringen i den sentrale helseforvaltningen, ble Kreftregisteret fra 1. januar 2024 virksomhetsoverdratt til Folkehelseinstituttet (FHI), organisert som et eget område. I tillegg ble også en rekke andre helseregistre samlet i instituttet. Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Egg- og sæddonorregisteret (inkludert Mor- og donorkoderegisteret) ble overført fra Helsedirektoratet til FHI. Også forløperen til Kommunalt pasient- og brukerregister, IPLOS, overføres.

Helsedataavdelingen og Helsedataservice er overført fra Direktoratet for e-helse. Helsedataservice er en nasjonal tjeneste for tilgjengeliggjøring av helsedata fra norske helseregistre. Også nettstedet helsedata.no blir overført til FHI.

Målet er å samle og styrke arbeidet med helseregistrene, å gjøre det lettere å samarbeide på tvers og å bli bedre på å dele helsedata med resten av samfunnet på en god måte.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautleveringer fra Lungekreftregisteret i 2023

Utlevering av data til følgende formål:	Lungekreft	Alle kreftformer inkl. lungekreft
Forskning	8	27
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	5	20
Andre formål (f.eks. til media)	1	3
Totalt	14	50

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

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

- Wahl, S.G.F. (2021). The prognostic value of KRAS in circulating cell-free DNA and tumour tissue in patients with non-small cell lung cancer [Doktorgradsavhandling]. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Solberg S., Nilssen Y., Brustugun O.T., Haram P.M., Helland Å., Møller B., Strand T.E., Wahl S.G.E, Fjellbirkeland L. (2022). Concordance between clinical and pathology TNM-staging in lung cancer. Lung Cancer, 2022;171:65-9.
- Nilssen Y, Brustugun OT, Fjellbirkeland L, Helland Å, Møller B, Wahl SGF, Solberg S. Distribution and characteristics of malignant tumours by lung lobe. BMC Pulm Med. 2024 Mar 4;24(1):106.

Del III

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 8.1: Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.10	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

Kapittel 9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2022

Overordnet vurdering av registeret:

- *Kvalitetsregisteret for lungekreft beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en svært god måte. Registeret er i nærheten av sine måltall når det gjelder kvalitetsindikatorer innen prosess og kvalitet.*
- *Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.*
- *Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.*

Registerets utvikling siste år:

- *Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er over 90 %. Rapporteringsgraden er 100 % for kirurgimelding.*
- *Det er presentert resultater på PROM og PREM.*

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

- *Det er beskrevet både gjennomførte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle tiltakene er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.*

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4A

Oppfølging

Ekspertgruppens vurdering av årsrapporten fra 2022 samsvarer godt med registerets egne vurderinger (se kapittel 8.1).

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft jobber kontinuerlig med kvalitetsarbeid sammen med helseforetakene. Det jobbes med å definere nye kvalitetsindikatorer, samt justering av nivå på allerede etablerte indikatorer.

Dekningsgraden for registeret er også i år over 80 % for både utrednings- og kirurgimeldingen, med henholdsvis 94,3 % og 100,0 %.

9.2 Planer og behov

9.2.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring. Lungekreftregisteret har de siste årene jobbet mye med å øke rapporteringen, og utrednings- og kirurgimeldingen er nå kommet opp på et tilfredsstillende nivå. Mange, men ikke alle helseinstitusjoner, har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Kreftregisteret kan bistå i dette arbeidet med å definere rutiner og prosedyrer, men disse må hovedsaklig utarbeides lokalt.

9.2.1.1 PROMs

Svrraten på befolkningsundersøkelsen er lav i flere av aldergruppene. Kreftregisteret vil i 2024 jobbe med å øke svrraten på alle befolkningsundersøkelsene, ikke bare for lungekreftpasienter. Våren 2024 har vi jobbet med en plakat som skal sendes til alle landets fastlegekontorer.

9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord har i 2024 kjøpt nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Kreftregisteret vil kontakte Helse Nord for datainnsamling når systemet er i produksjon.

Kreftregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store resistanser på utlevering av data, og dette vil bli prioritert før en dataoverføring til Kreftregisteret.

9.2.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

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

- Samarbeid med Helsedirektoratet om mapping av kliniske konsepter i kvalitetsregistre til SNOMED CT, for å utarbeide minste datasett. Når meldingene til Lungekreftregisteret skal revideres 2024/2025 vil variablene bli mappet til SNOMED CT.
- Datafangst fra DIPS Arena til Kreftregisteret er allerede etablert for prostatakreft og er under utvikling for Tykk- og endetarmskreft. Lungekreft, vil etter revisjonen, være tilrettelagt for tilsvarende datafangst.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert, elektronisk rapportering av patologiinformasjon (med utgangspunkt i veilederen for besvarelse for maligne svulster som utarbeides av Den norske patologforening) Kreftregisteret er i tillegg deltaker i prosjektet «Digital patologi».

9.2.2 Datakvalitet

Rutiner for intern kvalitetssikring av data gjennomgås årlig. Det legges til og fjernes kvalitetssikringskjøringer etter behov. Det finnes per i dag 23 ulike kvalitetssikringskjøringer for lungekreft. All koding er i tillegg knyttet opp mot en regelmotor som validerer hele sykdomsbildet hver gang det legges inn ny informasjon om pasienten.

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

Datakvaliteten i Lungekreftregisteret er god i form av høy innrapportering på både utrednings- og kirurgimelding. De fleste sykehus har imidlertid stort forbedringspotensial når det gjelder å melde innenfor den anbefalte tiden etter behandlingsbeslutning.

9.2.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

I årets rapport er det to nye prosessindikatorer og en ny indikator for datakvalitet. Fagrådet har i flere år fulgt med på uttak av lymfeknuter ved kirurgi og bruk av EBUS i primærutredningen. Fagrådet har nå satt som mål at 45 % av lungekreftpasienter med stadium IB-III og ECOG 0-2 skal undersøkes med EBUS/EUS, og at lymfeknutestasjon 7 skal tas ut ved 90 % av alle operasjoner av lungekreft.

For å sikre kvaliteten på kirurgimeldingene har fagrådet satt et mål om at 90 % av kirurgimeldingene skal meldes på samme dag som operasjon. I forbindelse med dette ble det bestemt at målet for indikatoren «Andel utredningsmeldinger meldt innen 14 dager etter behandlingsbeslutning» reduseres til 7 dager.

I takt med at overlevelsen blant lungekreftpasienter øker, ønsker fagrådet å være fremoverlente og har i årets rapport økt måltallet for 5-års relativ overlevelse og median overlevelse til henholdsvis 30 % og 15 måneder. Oversikt over alle kvalitetsindikatorerne som er aktuelle i årets rapport finnes i kapittel 2.1.

Lungekreftregisteret vil også i året som kommer forsøke å drive kvalitetsforbedring på et mer lokalt nivå, ta kontakt med sykehusene for å høre hva de bruker dataene til, og være behjelpelig med pasientlister dersom det er aktuelt med undersøkelser av eventuelle avvik. I kapittel 5.1 har fagrådet identifisert fire kliniske forbedringsområder på bakgrunn av resultatene vist i årets rapport.

9.2.4 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. Kvalitetsregister for lungekreft vil videreføre rutinene fra tidligere år.

Det er behov for å oppdatere klinisk statistikk på KREMT-portalen, slik at relevante indikatorer og resultater er tilgjengelig for helseforetakene til enhver tid. Dette arbeidet vil pågå i 2024.

9.2.5 Samarbeid og forskning

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

Kreftregisteret har en egen datautleveringsenhet som håndterer alle henvendelser om utlevering av data fra samtlige av Kreftregisterets registre via søknadsskjema på Helsedata.no. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap og har derfor ikke den totale oversikten over når de ulike prosjektene blir publisert.

Bibliografi

- ¹ *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.
- ² Odd O Aalen and Søren Johansen. An empirical transition matrix for non-homogeneous markov chains based on censored observations. *Scandinavian Journal of Statistics*, pages 141–150, 1978.
- ³ Linn M Åsli, Tor Å Myklebust, Stein O Kvaløy, Vidar Jetne, Bjørn Møller, Sverre G Levernes, and Tom B Johanne- sen. Factors influencing access to palliative radiotherapy: a norwegian population-based study. *Acta Oncologica*, 57(9):1250–1258, 2018.
- ⁴ Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- ⁵ H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.
- ⁶ Enzo Coviello. Stcomp: Stata module to generate cumulative incidence in presence of competing events. 2012.
- ⁷ Enzo Coviello. Distrate: Stata module to compute direct standardized rates with improved confidence interval. 2017.
- ⁸ Enzo Coviello, Paul Dickman, Karri Seppa, and Arun Pokhrel. Stnet: Stata module to calculate net survival. 2020.
- ⁹ Robert Dziedzic, Tomasz Marjanski, Franciszek Binczyk, Joanna Polanska, Wioletta Sawicka, and Witold Rzy- man. Favourable outcomes in patients with early-stage non-small-cell lung cancer operated on by video-assisted thoracoscopic surgery: a propensity score-matched analysis. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 54(3):547–553, 2018.
- ¹⁰ Jean-Pierre Pignon et al. Lung adjuvant cisplatin evaluation: A pooled analysis by the lace collaborative group. *JCO* 26, 2008.
- ¹¹ Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom, 2013, 2013 (sist faglig oppdatert 09. april 2024).
- ¹² E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- ¹³ Kreftregisteret. *Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Kreftregisteret, 2017.
- ¹⁴ Kreftregisteret. *Årsrapport 2017 Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Kreft- registeret, 2018.
- ¹⁵ Kreftregisteret. Inspire:lungekreft - evaluering av pilotprosjekt, 2021.
- ¹⁶ Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- ¹⁷ TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- ¹⁸ Helse og Omsorgsdepartementet. Helseomsorg21 et kunnskapssystem for bedre folkehelse, 2014, 2014.
- ¹⁹ Maja Pohar Perme, Janez Stare, and Jacques Estève. On estimation in relative survival. *Biometrics*, 68(1):113–120, 2012.
- ²⁰ Mark J Rutherford, Paul W Dickman, Enzo Coviello, and Paul C Lambert. Estimation of age-standardized net survival, even when age-specific data are sparse. *Cancer epidemiology*, 67:101745, 2020.

²¹ StataCorp. Stata Statistical Software: Release 18. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.

²² Johanna Katariina Valo, Ville Kytö, Jussi Sipilä, Päivi Rautava, Eero Sihvo, and Jarmo Gunn. Thoracoscopic surgery for lung cancer is associated with improved survival and shortened admission length: a nationwide propensity-matched study. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 57(1):100–106, 2020.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Lars Fjellbirkeland
- Sissel Gyrid Freim Wahl
- Per Magnus Haram
- Nina Helbekkmo
- Åslaug Helland
- Peter Piotr Majak
- Bjørn Møller
- Martin Petersen
- Steinar Kristian Solberg
- Ingeborg Våg

Analyser og statistikk:

- Yngvar Nilssen

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt
- Marit Enny Gismarvik
- Ylva Maria Gjelsvik
- Tom Kristian Grimsrud

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Marit Enny Gismarvik
- Silje Klausen
- Ingeborg Våg
- Ragnhild Welde Bråten

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 14.04.2024. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.0.²¹

B.2 Deskriptiv statistikk

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

B.3 Insidens

Insidensrater beregnes som antall tilfeller av lungekreftkreft per 100 000 personår. Aldersstandardiserte rater bruker den norske middelbefolkningen i 2014 som standard befolkning¹ (Stata `distrat`⁷). I tilfeller hvor det er behov for å vise glattede kurver er dette gjort ved bruk av vektet lokal regresjon (Stata `lowess`). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31.12.2023.

B.4 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31.12.2023. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.4.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.¹²

B.4.2 Median overlevelse

Generelt estimerer overlevelse for en prosentil (p), for eksempel 25, 50, 75 og 90, hvor lang tid det tar fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til det tidspunktet hvor $p\%$ av pasientene fortsatt er i live. Settes $p=50$ kalles dette median overlevelse. I rapporten estimeres dette ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.¹²

B.4.3 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse brukes til å estimere *net survival*, sannsynligheten for å overleve sin lungekreftkreft i en hypotetisk verden der man ikke kan dø av andre årsaker. Dette er et mål som er nyttig for å sammenligne overlevelse mellom regioner, institusjoner eller over tid fordi det tar hensyn til eventuelle forskjeller i dødelighet av andre årsaker. Den viktigste forutsetningen for en mest mulig korrekt estimering av *net survival* er en korrekt dødelighetstabell. Dødelighetstabellen skal representere den dødeligheten lungekreftkreftpasientene ville hatt dersom de ikke hadde lungekreftkreft. Vi bruker en dødelighetstabell for den generelle befolkningen, stratifisert etter kjønn, ettårig alder og kalenderår (<https://www.ssb.no/statbank/table/07902/>). Relativ overlevelse estimeres ved hjelp av Pohar-Perme-estimatoren¹⁹ (Stata `stnet`⁸). Pasienter som er 90 år eller eldre ved diagnosetidspunktet ekskluderes fra disse analysene.

Aldersstandardiserte estimater av relativ overlevelse beregnes ved bruk av individuelle vekter.²⁰ Vektene finnes ved å dele pasienter diagnostisert i 2019–2023 inn i like store aldersgrupper,¹ fortrinnsvis fem, alternativt fire eller tre.

Hvis det er færre enn 30 pasienter totalt, eller den tredelte aldersgrupperingen har minst en aldersgruppe med færre enn tre pasienter, estimeres ikke relativ overlevelse.

For analyser av trender i relativ overlevelse brukes den samme metoden som er brukt i 'Cancer in Norway' og er nærmere beskrevet i CIN Technical Supplement.¹

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

B.4.4 Faktiske sannsynligheter/Kumulativ insidens

Dersom formålet med en analyse er å sammenligne kreftoverlevelse mellom enheter hvor dødelighet av alle andre årsaker potensielt er ulik så er relativ overlevelse et naturlig valg. Hvis formålet i stedet er å få et mest mulig riktig estimat på sannsynligheten for å dø av lungekreftkreft så må man ta hensyn til at sannsynligheten for å dø av andre årsaker påvirker dette utfallet. Dette kalles ofte *konkurrerende hendelser* (*competing risks*). Relativ overlevelse ignorerer muligheten for å dø av andre årsaker og vil derfor overestimere den faktiske sannsynligheten for å dø av lungekreftkreft. For å ta hensyn til *konkurrerende hendelser* estimeres det som kalles *kumulativ insidens*. Dette er et estimat på den faktiske sannsynligheten for at hendelsen av interesse inntreffer. Kumulativ insidens er ikke begrenset til overlevelse, men kan brukes til alle utfall hvor *konkurrerende hendelser* spiller en rolle, som for eksempel sannsynligheten for progresjon, tilbakefall eller sannsynligheten for å få behandling. Kumulativ insidens estimeres ved hjelp av Aalen-Johansen estimatoren² (Stata stcomp⁶).

B.4.5 Prediksjoner av overlevelse

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

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

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2019–2023 vil pasienter diagnostisert i 2019–2023 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2019 $[0, 5)$, 2020 $[0, 4)$, 2021 $[0, 3)$, 2022 $[0, 2)$, 2023 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2019 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2019. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2014–2018 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2014 $(4, 5]$, 2015 $(3, 5]$, 2016 $(2, 5]$, 2017 $(1, 5]$, 2018 $(0, 5]$.

Eksempelet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2014–2023 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1994.

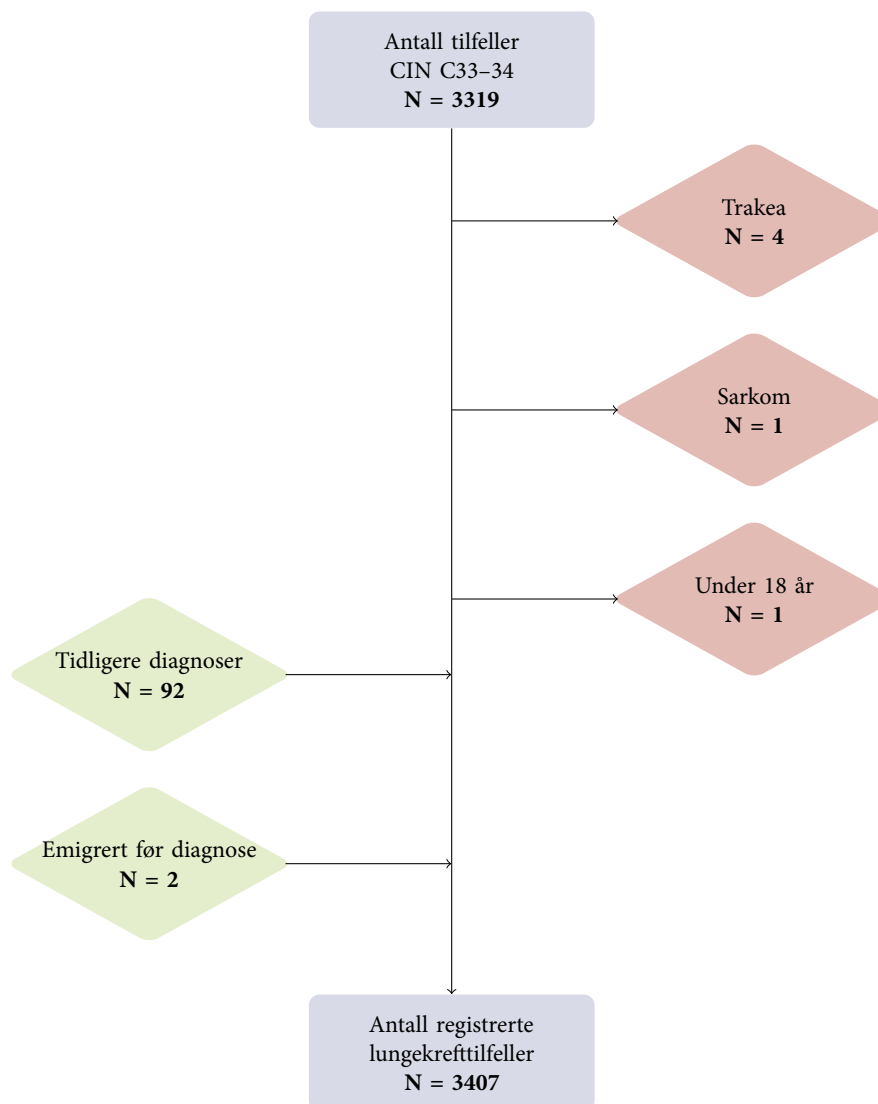
Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2023 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2029.

B.5 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020.¹⁶ Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021.¹⁷

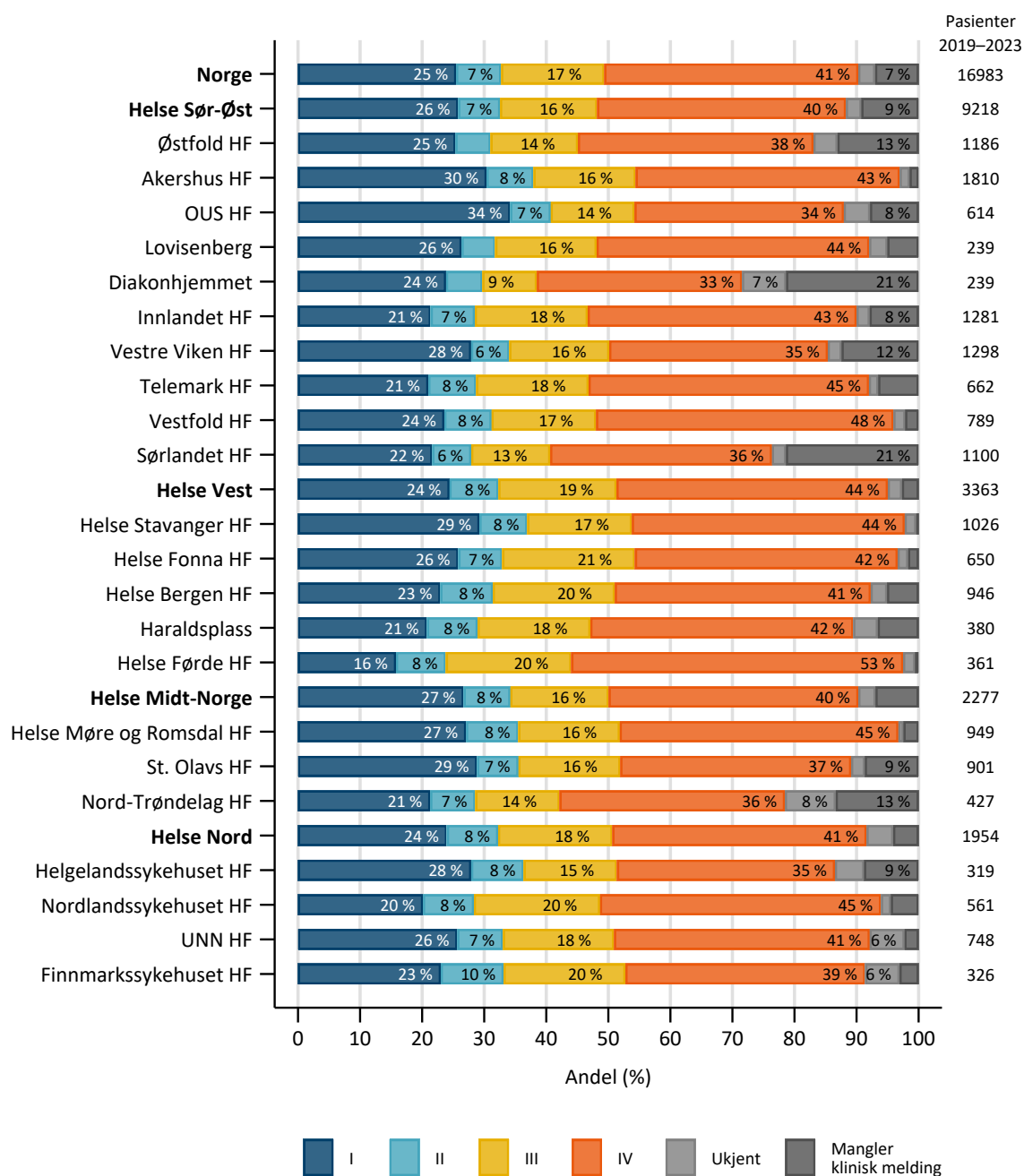
C Antall tilfeller i CiN og Lungekreftrapporten

Flytskjema viser sammenhengen mellom antall tilfeller som publiseres i Cancer in Norway (CiN) og Lungekreftrapporten. CiN har 3319 lungekrefttilfeller (øverste boks i flytskjema), mens Lungekreftrapporten har 3407 (nederste boks i flytskjema). CiN inkluderer 1 sarkom i lunge, samt 4 pasienter med trakealcancer og 1 pasient under 18 år, som er ekskludert fra Lungekreftrapporten. Lungekreftrapporten inkluderer 92 tilfeller som er ekskludert fra Cancer in Norway på grunn av IARC's regler for opptelling av kreftforekomst, og 2 tilfeller med emigrasjonsdato før diagnosedato.



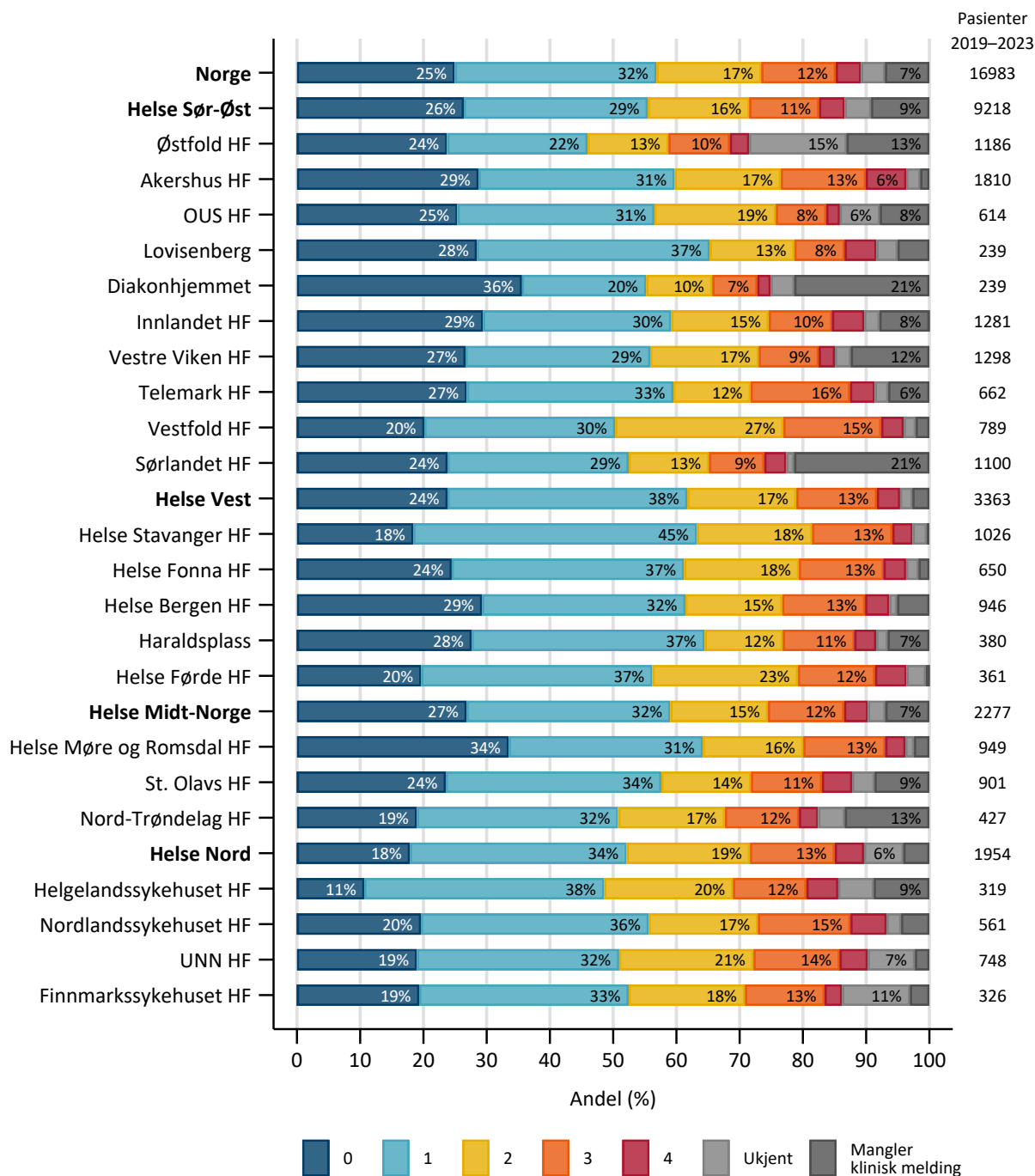
Figur C.1: Flytskjema for antall tilfeller i CiN og Lungekreftrapporten

D Stadiefordeling



Figur D.2: Fordeling av cTNM-stadium på HF, 2019–2023

Figur D.2 viser stadiefordeling etter cTNM som er meldt på utredningsmelding. Figuren viser også (i mørkegrått) andelen manglende utredningsmeldinger. Med en økende innsendelse av utredningsmeldingen blir det et tydeligere bilde av hvordan stadiefordelingen er i Norge, per region og per helseforetak. Ved å kunne slå sammen flere år, her 2019–2023, blir tallene enda mer solide, selv på helseforetaksnivå. Generelt viser figur D.2 at 32 % av alle lungekrefttilfeller er diagnostisert i stadiene I og II, mens 41 % har avansert sykdom. Stadium III utgjør 17 % slik at 49 % av pasientene skulle være tilgjengelig for kurativ rettet behandling. At tallet som får slik behandling er nesten 10 prosentpoeng lavere viser at det er flere faktorer inne i bildet som registeret ikke fanger godt nok opp. Her vil nok ECOG, komorbiditet, alder og pasientens ønsker være stikkord. En av de viktigste årsakene til at pasientene får ukjent stadium er at det mangler kliniske meldinger, og høy andel pasienter i ukjent stadium har sammenheng med lav dekningsgrad. Manglende rapportering av utredningsmelding påvirker dermed ikke bare variablene i Lungekreftregisteret, men det påvirker også basisvariablene i Kreftregisteret.



Figur D.3: Fordeling av ECOG-stadium på HF, 2019–2023

ECOG er et mål på pasientens funksjonsnivå og angis på en karakterskala fra 0 (helt frisk) til 4 (sengeliggende). Tallet settes av behandler basert på hvor preget pasienten er av kreftsykdommen og annen komorbiditet. Denne vurderingen er subjektiv og særlig grensetilfeller kan bedømmes ulikt av ulike behandlere. Subjektiviteteten kan også være på sykehusnivå og gi en skjevhet i form av at man konsekvent legger seg på et lavere eller høyere stadium enn det et annet sykehus ville gjort med de samme pasientene. En annen faktor som kan bidra til forskjeller er hvor sprekt befolkningsgrunnlaget generelt er, det vil si hvem man måler mot. Til tross for alle disse betenkelighetene er ECOG brukt i stort sett alle studier og i all vurdering av hvilken behandling som er riktigst å gi den enkelte pasient. Figur D.3 viser hvordan ECOG varierer mellom foretakene rundt omkring i landet. Som man ser varierer tallene ganske mye, eksempelvis ECOG 0 (pasienten klarer alt det som en frisk person klarer og er ikke preget av sin alder) fra 11 % ved Helgelandssykehuset til 36 % av pasientene ved Diakonhjemmet. Hvilken betydning denne forskjellen har kan man ikke lese ut i fra figuren.

E TNM, lunge (8.utgave, 2017)

Tabell E.1: TNM 8.utgave (2017), lunge

Stadium	Tumorkarakteristikk
TX	Primærsvulst kan ikke vurderes, eller maligne celler funnet i ekspektorat eller bronkialutstryk, men ikke synlig ved bilde-diagnostikk eller bronkoskopi
T0	Ikke erkjent primærsvulst
Tis	Carcinoma in situ
T1	Svulst ≤ 3 cm i største diameter – omgitt av lunge eller visceral pleura. Bronkoskopi viser ingen tegn til innvekst nærmere enn lappebronkus
a(mi)	Minimalt invasivt karsinom
a	Svulst ≤ 1 cm i største diameter
b	Svulst > 1, men ≤ 2 cm i største diameter
c	Svulst > 2, men ≤ 3 cm i største diameter
T2	Svulst > 3 – ≤ 5 cm eller en av følgende: - svulst med involvering av hovedbronkus (uavhengig av avstand til carina) - svulst med innvekst i visceral pleura - atelektase eller obstruktiv pneumonitt i hilus regionen
a	Svulst > 3 cm, men ≤ 4 cm i største diameter
b	Svulst > 4 cm, men ≤ 5 cm i største diameter
T3	Svulst > 5 - ≤ 7 cm, eller en av følgende: - svulst med innvekst til brystvegg, parietal perikard, mediastinal pleura eller nervus phrenicus - separat svulst i samme lapp
T4	Svulst > 7 cm eller en av følgende: - svulst med innvekst til mediastinum, diafragma, hjerte, store kar, carina, trakea, øsofagus, corpus vertebrae eller nervus recurrens - separat svulst i annen lapp i samme lunge
NX	Lymfeknutemetastaser kan ikke vurderes
N0	Ingen lymfeknutemetastaser
N1	Metastaser til peribronkiale eller hilære lymfeknuter på samme side som primærsvulsten
N2	Metastaser til mediastinale knuter på samme side som primærsvulsten, og/eller subcarinale lymfeknuter
N3	Metastaser til hilære eller mediastinale knuter på motsatt side av primærsvulsten, eller til supraclaviculære eller scalene lymfeknuter
MX	Fjernspredning kan ikke vurderes
M0	Ingen fjernmetastaser
M1	Fjernmetastaser
a	Fjernspredning til lungene på motsatt side av primærsvulsten, pleurale knuter eller malign pleural eller perikardial effusjon
b	Singel ekstrathorakal metastase, inkludert singel ikke-regional lymfeknute
c	Multiple fjernmetastaser i ett eller flere organ

Tabell E.2: Stadium, lungekreft. Basert på TNM 8.versjon, 2017

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

