

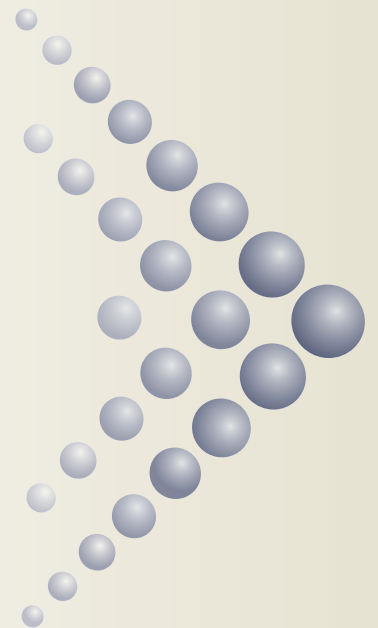
KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Nasjonalt kvalitetsregister for
lungekreft

Årsrapport 2014



FORORD

Denne rapporten representerer et samarbeid mellom Kreftregisteret og representanter fra de kliniske fagmiljøene. Det er andre gang det publiseres resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene på kreftområdet på sykehusnivå, og første gang Kreftregisteret gir ut rapporter på 8 ulike kvalitetsregistre.

Rapporten inneholder selekterte kvalitetsmål for hvert sykehus. Denne typen rapportering er i tråd med ønsker fra helsemyndighetene om å synliggjøre sentrale kvalitetsmål for hvert sykehus. For fagmiljøet er det en mulighet for å vurdere hvordan man ligger an sammenlignet med andre sykehus. For pasienter er det en mulighet for å få bekreftet i hvilken grad behandlingen er likeverdig uansett hvor man mottar behandling.

Komplettheten og kvaliteten på det som publiseres i denne rapporten bestemmes av komplettheten og kvaliteten på data som rapporteres inn. Kreftregisterets registrering totalt sett av krefttilfeller er over 98,8 prosent komplett.¹ Rapporteringen til kvalitetsregistrene er dessverre ikke så komplett, og for enkelte kvalitetsregistre er rapporteringen særdeles mangelfull.

De elektroniske pasientjournalene har i dag ikke funksjoner som gjør det mulig å rapportere direkte derfra inn til nasjonale kvalitetsregistre. Inntil slike funksjoner innarbeides i sykehusenes systemer, vil innrapportering til kvalitetsregistre være en ekstra byrde på de medisinske fagmiljøene. Vi har derfor fra Kreftregisterets side arbeidet for å utarbeide løsninger som vil gi innrapportøren resultater tilbake på sykehusnivå. I den nye versjonen av Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste (KREMT2) vil det være mulig å hente ut noe enkel statistikk på det som er elektronisk innrapportert. Flere funksjoner vil utarbeides etter hvert.

Patologene vil kunne få tilgang til tilsvarende statistikk så snart innrapportering her blir strukturert i maler på samme måte. Vi tror dette vil gi større muligheter for kvalitetssikring på tvers av landet, og være nyttige utgangspunkt for forskningsprosjekter innen patologi.

En stor takk til Kreftforeningen, som i desember 2011 bevilget 5 millioner til etablering av et kvalitetsregister for lungekreft. Takk også til alle som har bidratt til denne rapporten, både til planlegging og oppbygging av kvalitetsregisteret, innrapportering av data, koding, tolkning av resultater og vurdering av mulige kvalitetsmål. Vi håper rapporten gir utgangspunkt for gode diskusjoner, og bidra til at kreftbehandlingen i Norge vil bli enda bedre.

Oslo, september 2014

Giske Ursin
Direktør
Kreftregisteret

Bjørn Møller
Avdelingsleder
Registeravdelingen

¹ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. European Journal of Cancer. Volume 45. May 2009.

INNHOLDSFORTEGNELSE

ÅRSRAPPORT	5
1 SAMMENDRAG	6
2 REGISTERBESKRIVELSE	7
2.1 Bakgrunn og formål	7
2.1.1 Bakgrunn for registeret	7
2.1.2 Registerets formål	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	8
2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe	8
3 RESULTATER	9
3.1 Insidens	9
3.2 Sykehusvolum pr. år i perioden 2003-2012	10
3.3 Antall opererte (operasjonsvolum) pr. sykehus	11
3.4 Andel pasienter operert for lungekreft pr. fylke	12
3.5 Postoperativ mortalitet	13
3.6 Relativ overlevelse	14
4 METODER FOR DATAFANGST	15
4.1 Innrapportering av klinisk informasjon	15
4.2 Innrapportering av patologiinformasjon	16
5 METODISK KVALITET	17
5.1 Antall registreringer	17
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	17
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	17
5.4 Dekningsgrad på individnivå	17
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet	18
5.5.1 Validitet og reliabilitet	18
5.5.2 Case mix/confounding	18
5.6 Metoder for validering av data i registeret	18
5.7 Vurdering av datakvalitet	18
5.8 Statistisk metode	19
6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN	20
6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål	20
6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	20
6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	20
6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	20
6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	20
6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder	21
6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	21
6.8 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)	21
6.9 Pasientsikkerhet	21

7	FORMIDLING AV RESULTATER	22
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	22
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	22
7.3	Resultater til pasienter	22
7.4	Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå	22
8	SAMARBEID OG FORSKNING	23
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	23
8.2	Vitenskapelige arbeider	23
	PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	24
9	MOMENTLISTE	25
9.1	Datafangst	25
9.2	Metodisk kvalitet	25
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	25
9.4	Formidling av resultater	25
9.5	Samarbeid og forskning	26
	STADIEVURDERING	27
10	REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM	28
11	VEDLEGG	30
11.1	Forfattere og bidragsyttere til årsrapporten	30
11.2	Registergruppe og referansegruppe	30
11.2.1	<i>Registergruppen</i>	30
11.2.2	<i>Referansegruppen</i>	31
11.3	Publikasjoner og ferdigstilte doktorgrader	31
11.4	Figurliste	32

Del 1

Årsrapport

1 SAMMENDRAG

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft er i perioden 2012-2014 utviklet av en bredt sammensatt registergruppe bestående av fageksperter fra ulike spesialiteter og helseforetak, i nært samarbeid med Kreftregisteret. Kvalitetsregisteret startet opp med innregistrering fra og med 1.1.2014, og det finnes derfor ingen resultater for lungekreftpasienter diagnostisert i 2012.

Siden 2001 har Kreftregisteret arbeidet med å fremskaffe detaljerte resultater for kirurgisk behandlede lungekreftpasienter. Denne årsrapporten viser til generelle kreftdata for lungekreft og enkelte kvalitetsindikatorer for kirurgisk behandlede pasienter som baserer seg på retrospektiv gjennomgang.

Det er i perioden 2008-2012 en merkbar bedring i 5-års overlevelse for lungekreft, henholdsvis 17,9% av kvinner og 12,4% menn (mot tilsvarende, 13,8% og 10,2% i perioden 2003-07). Som følge av sentralisering opereres mer enn 80% av lungekreftpasientene i 2011-2012 på høy-volum sykehus sammenlignet med mindre enn 20% 10 år før. Det er fortsatt varierende andel pasienter som opereres i de ulike fylkene, men andelen er generelt sett relativt høy når en ser på alle lungekreft-tilfeller samlet (inkludert småcellet lungekreft). Totalt 19,4% av pasientene ble operert i 2011-2012. Andelen pasienter som dør innen 30 dager etter operasjon er forholdsvis lavt, dog noe høyere på sykehus med lavt operasjonsvolum. Det kan ikke trekkes slutninger om årsaken til denne observasjonen uten nærmere kunnskap om seleksjonsgrunnet av pasienter. Kvalitetsregisteret vil kunne gi bedre svar på slike spørsmål når datagrunnet er tilstede.

2 REGISTERBESKRIVELSE

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge og hele verden sett under ett. Færre enn 20% av pasientene er i være i live fem år etter diagnosen og årlig dør ca 2100 pasienter her i landet. Sykdommen har i tillegg til sin hissige biologi også et odiøst rykte. Pasientene opplever ofte sterk skyldfølelse og skam fordi lungekreft har ord på seg å være selvpåført. Dette gjør at pasientene og deres pårørende ofte påvirkes direkte og indirekte over lang tid av psykiske og fysiske plager. Kreftregisteret har tidligere påvist at det gis ulik behandling i ulike regioner og at det er et forbedringspotensiale i forhold til å tilby alle pasienter lik behandling. Å følge opp pasientgruppen i et kvalitetsregister kan bidra til å utjevne forskjeller og minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, samt redusere seneffekter. I 2012 fikk 2902 personer kreft i lunge, bronkier eller luftrør. De siste årene er det observert en positiv utvikling i overlevelse som sammenfaller med at det satses mer på pasientgruppen gjennom en rekke forbedringstiltak og at det er en viss utvikling innen utredning og behandling.

Kreftsykdommer er ressurskrevende å utrede, behandle og følge opp. Kvalitetsregistre kan kartlegge hvordan ressursene brukes og bidra til forbedringer. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se [nasjonal kreftstrategi](#). Lungekreftregisteret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til pasientene. Kvalitetsregisteret skal også drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose og sykdomsforløp, samt behandlingseffekter.

Kreftregisteret samarbeider tett med klinikere, helseforetak og patologilaboratorier for å skape legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene i arbeidet med kvalitetsregistrene. Samarbeidet ivaretas ved at det opprettes referansegrupper for hvert kvalitetsregister med representanter fra ulike regioner og fagområder. Referansegruppen sikrer tilgang til oppdatert medisinsk kunnskap for å underbygge kvalitetsregisterets kliniske relevans og styrke. Registeret har en referansegruppe med fagpersoner som arbeider med lungekreft.

2.1.1.1 Det retrospektive kvalitetsregisteret for kirurgiske lungekreftpasienter

Det ble i 2001 etablert et retrospektivt kvalitetsregister for lungekreft i Kreftregisteret. Registeret bygger på nøye gjennomgang av utvalgte pasientgrupper diagnostisert fra 1993, i hovedsak kirurgiske pasienter som det finnes gode behandlingsdata på i Kreftregisteret. Informasjon for over 5000 opererte pasienter er inkludert og kvalitetssikret i en egen database. Kliniske avdelinger ved alle involverte sykehus har vært hjelpelige med å fremskaffe supplerende informasjon om de inkluderte pasientene. Her finnes opplysninger som demografiske variabler, morfologi, type og dato for inngrep, TNM stadium, behandlende og henvisende sykehus, data om komorbiditet, tumorstørrelse, reseksjonsrønder, preoperative undersøkelser (inkludert lungefunksjon) og lokalisasjon av svulsten i lungene.

Det er publisert flere resultater med utgangspunkt i dette registeret, blant annet med fokus på operasjonshyppighet og -volum. Dette har blant annet ført til en økning i andel pasienter som blir kirurgisk behandlet og en sentralisering av kirurgisk behandling til sykehus med større operasjonsvolum. I et samarbeid med Norsk Lunge Cancer Gruppe (NLCCG) er det også publisert resultater om behandlingseffekt for cirka 500 pasienter som er behandlet med strålebehandling i kurativ hensikt. Noen sykehus har også selv evaluert og publisert resultater fra egen virksomhet.

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

2.1.2 Registerets formål

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

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Helseregisterloven](#) § 8 og [Kreftregisterforskriften](#)

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Kreftregisteret er databehandlingsansvarlig for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Faglig ledelse av registeret gjøres i tett samarbeid med fagmiljøet.

Det ble i 2012 nedsatt en registergruppe med ansvar for utvikling og oppstart av kvalitetsregisteret. Registergruppens leder, Lars Fjellbirkeland, overlege lungeavdelingen-HLK, Oslo universitetssykehus har, sammen med prosjektleder Trond-Eirik Strand, forsker, Registeravdelingen, Kreftregisteret i perioden 2012-2014 ledet registergruppen i utvikling av kliniske meldeskjemaer for utredning og behandling, samt meldinger for registrering av patologiinformasjon. Kreftregisteret har hatt hovedansvaret for å sette meldingene i drift.

Våren 2014 ble det, i tråd med Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistrene² samt vedtekter for kvalitetsregistrenes referansegrupper³, etablert en referansegruppe for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Referansegruppens sammensetning er godkjent av de fire helseregionene. Første møte i referansegruppen vil bli avholdt høsten 2014. Lars Fjellbirkeland er leder av referansegruppen.

2.4 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I perioden 29.02.2012 til 23.03.2013 ble det avholdt 10 møter i registergruppen. Syv av møtene hadde utvikling av kliniske meldeskjemaer som hovedfokus, de øvrige tre ble brukt til å definere utvidet registrering av patologiinformasjon.

I perioden etter mars 2013 har det vært løpende kontakt pr. telefon og e-post med Lars Fjellbirkeland og Trond-Eirik Strand for å få ferdigstilt utviklingsarbeidet og få satt meldingene i produksjon.

For oversikt over registergruppens og referansegruppens medlemmer, se kapittel 0.

² http://kreftregisteret.no/PageFiles/662/Retningslinjer_for_utvikling_og_drift_av_kvalitetsregistre_godkjent.pdf

³ <http://kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Referansegruppene/>

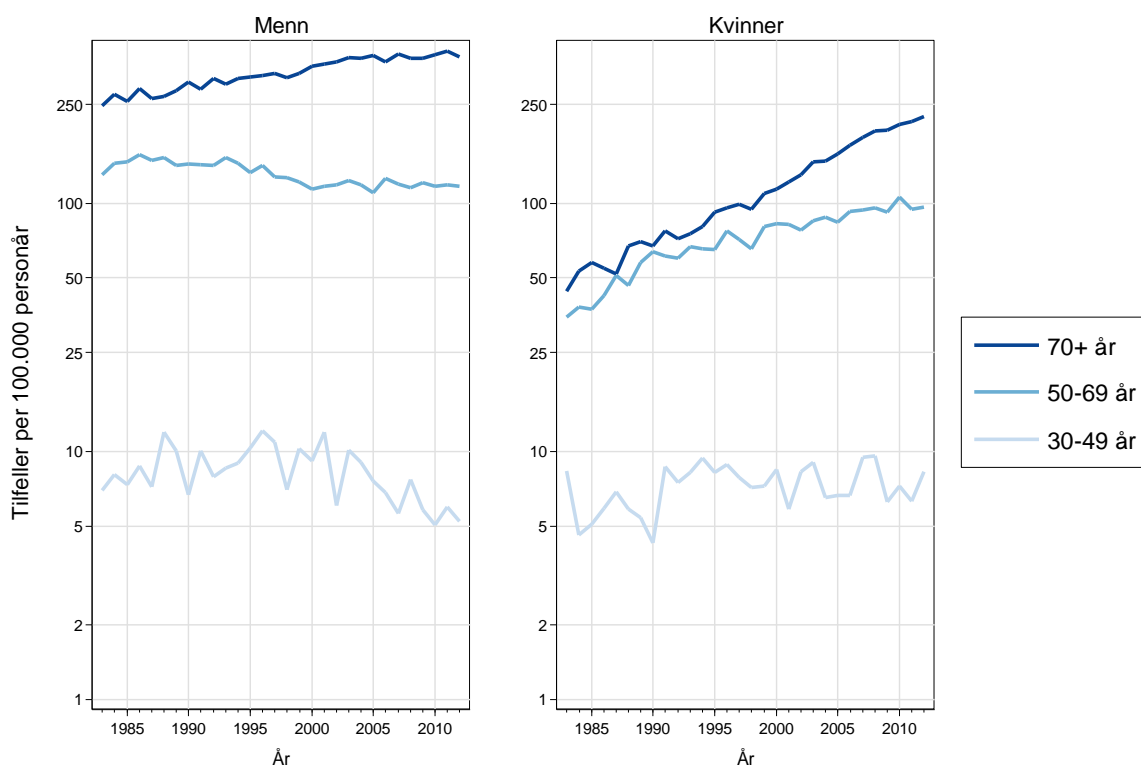
3 RESULTATER

Kvalitetsregisteret startet opp med innregistrering fra og med 1.1.2014, og det finnes derfor ingen resultater for lungekreftpasienter diagnostisert i 2012. Resultatene i denne rapporten tar derfor utgangspunkt i den generelle registreringen av lungekreft som er gjort i Kreftregisteret siden 1953.

3.1 Insidens

Insidens defineres som antall nye tilfeller av kreft i en gitt periode.

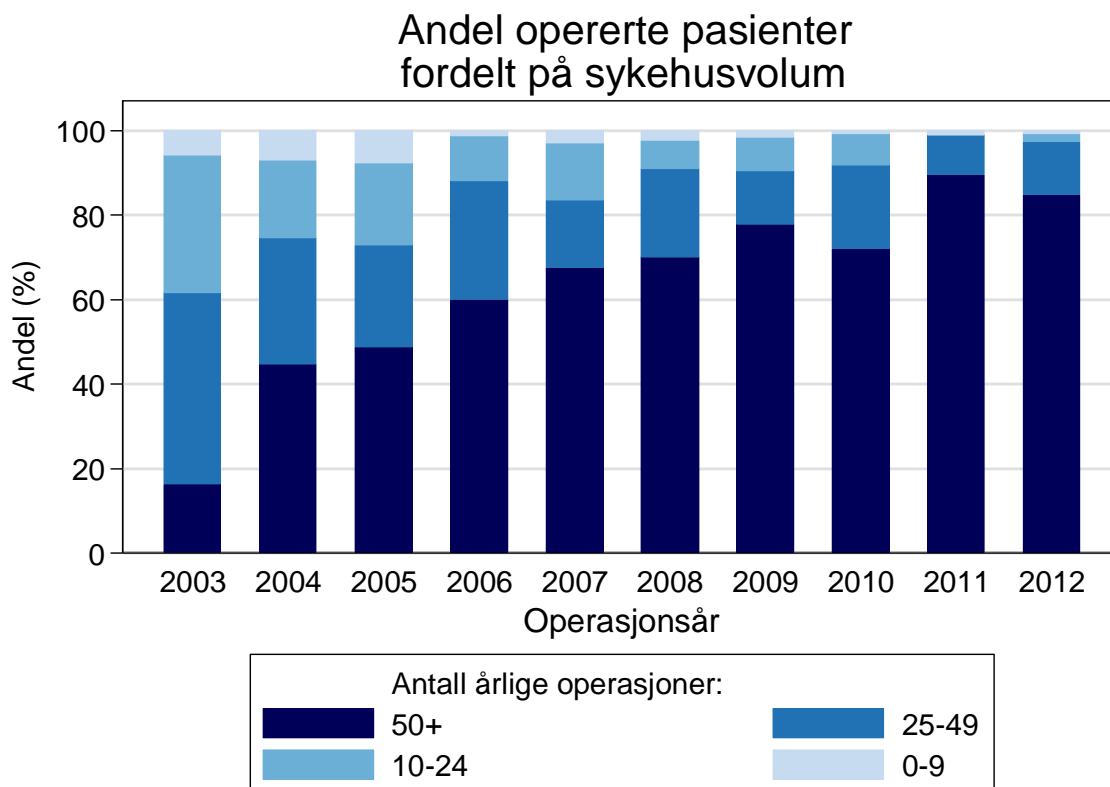
Insidensrater over tid etter kjønn og alder



Figur 1: Insidensrater for lungekreft etter kjønn og alder, 1983-2012

Figur 1 viser endring i risiko for lungekreft for perioden 1983-2012 i Norge etter kjønn og aldersgruppe. Risiko er uttrykt som kjønns- og aldersspesifikke insidensrater beregnet som antall tilfeller per 100.000 personår for hvert enkelt kalenderår i perioden. Det er store forskjeller mellom trender i insidensrater for menn og kvinner grunnet kjønns spesifikke endringer i røykevaner. Merk at skalaen på y-aksen er logaritmisk.

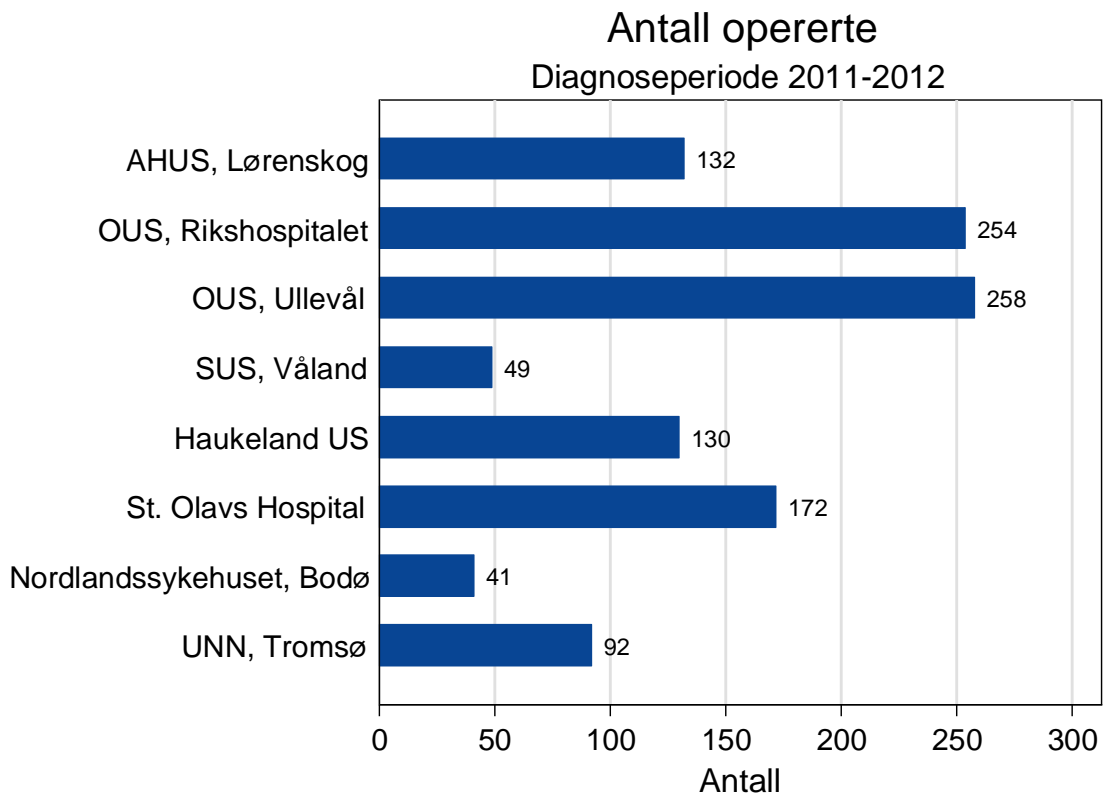
3.2 Sykehusvolum pr. år i perioden 2003-2012



Figur 2: Andel opererte fordelt på sykehusvolum, 2003-2012

Figur 2 viser resultatet av den sentralisering av kirurgisk behandling for lungekreft som er gjennomført gradvis i den siste registrerte 10-års perioden. I perioden 2011-2012 opereres over 80% av pasientene ved høy-volum sykehus i motsetning til under 20% i 2003.

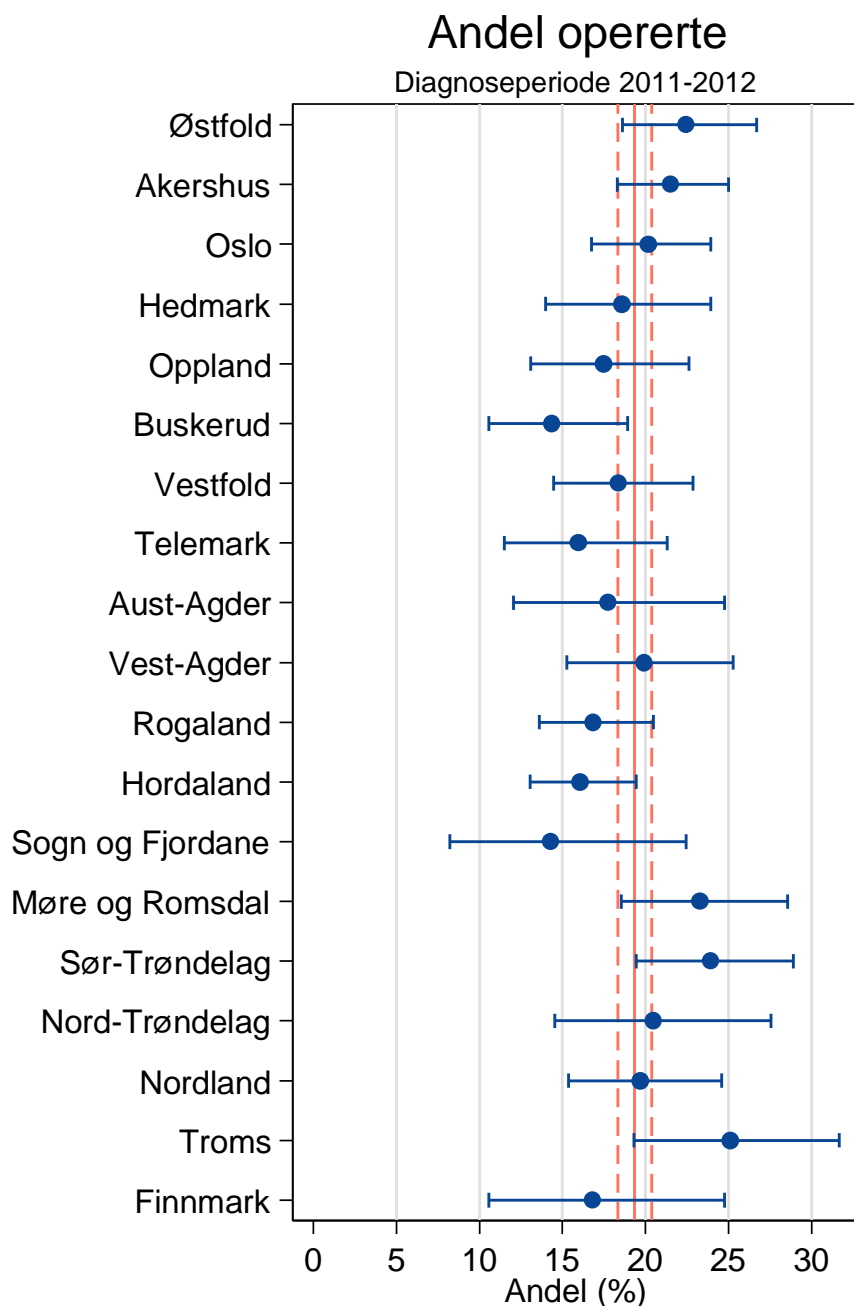
3.3 Antall opererte (operasjonsvolum) pr. sykehus



Figur 3: Operasjonsvolum pr. sykehus, 2011-2012

Figur 3 viser antall opererte pr. sykehus i perioden 2011-2012. Total ble 1137 pasienter operert i denne perioden. OUS alene står for 45% av alle operasjonene. De resterende 9 operasjonene som ikke er inkludert i figuren er foretatt ved 8 ulike sykehus og er hasteoperasjoner e.l.

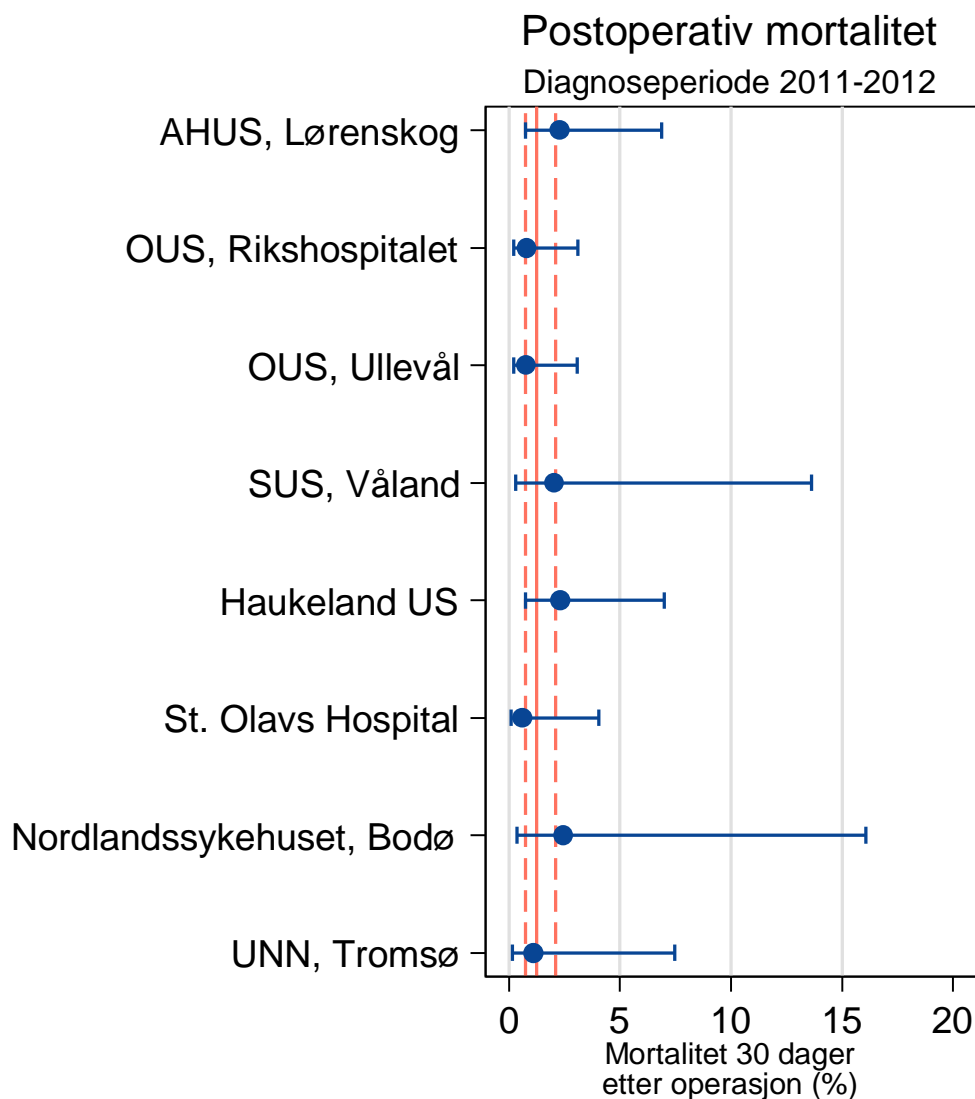
3.4 Andel pasienter operert for lungekreft pr. fylke



Figur 4: Andel pasienter operert for lungekreft pr. fylke, 2011-2012

Figur 4 viser en regional forskjell i andelen pasienter som ble operert for lungekreft i Norge (reseksjonsrate) i 2011-2012. Heltrukne horisontale linjer viser tilhørende 95% konfidensintervall for hvert fylke. Stiplede vertikale linjer viser 95% konfidensintervall for landsgjennomsnittet. Totalt ble 19,4% av lungekreftpasientene operert i denne perioden. Det ser ut til å være forskjeller innad i helseregionene, med færrest opererte i Helse Vest, men forskjellene er små og kan variere fra år til år. Det kan ikke trekkes slutning om at noen av fylkene sikkert skiller seg ut fra andre. Det kan være både egenskaper ved pasientenes sykdom og sykehusenes håndtering av sykdommen som avgjør hvor stor andelen opererte pasienter blir. Resultatene kan ikke uten videre sammenlignes med andre nasjoner da definisjon av utvalgene varierer, eksempelvis omfatter de presenterte resultatene småcellet lungekreft.

3.5 Postoperativ mortalitet



Figur 5: Postoperativ mortalitet, 2011-2012

Figur 5 viser at den postoperative mortaliteten, dvs dødsfall innen 30 dager etter operasjonen, er svært lav. Heltrukne horisontale linjer viser tilhørende 95% konfidensintervall for hvert sykehus. Stiplede vertikale linjer viser 95% konfidensintervall for landsgjennomsnittet. For landet som helhet ligger den på 1,2%. Det er ikke forsvarlig å tolke betydningen av forskjellene i tallene uten nærmere detaljer om hvilke pasienter som er inkludert fra de ulike sykehusene. Kvalitetsregisteret vil gi bedre forutsetninger for slike vurderinger når det foreligger tilstrekkelig datagrunnlag.

3.6 Relativ overlevelse

Relativ overlevelse er forholdet mellom overlevelsen i en pasientgruppe og overlevelsen i normalbefolkningen med samme alders og kjønns sammensetning i samme tidsperiode. Relativ overlevelse kan tolkes som overlevelsen i en tenkt situasjon hvor en ser bort fra at pasientene kan dø av andre årsaker enn den aktuelle kreftsykdommen. Overlevelsen for pasienter med lungekreft har vært økende siste 10–15 år, spesielt for stadier hvor sykdommen er minst utbredt på diagnosetidspunktet. Langtidsoverlevelsen (5-år) i perioden 2008–12 er den beste som noen gang registrert i Norge. For kvinner var 5 års relativ overlevelse hele 17,9% og for menn var den 12,4%. For lokalisert stadium var de tilsvarende tallene henholdsvis 51,4% og 40,9% og for tilfeller med regional spredning 21,1% og 15,9%.⁴

⁴ Tall for relative overlevelse er hentet fra: Cancer Registry of Norway: Cancer in Norway 2012 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2014.

4 METODER FOR DATAFANGST

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret, se [Kreftregisterforskriften](#) § 2-1.

Manglende meldinger, både fra klinikere og patologilaboratorier, etterspørres. Bakgrunn for å etterspørre en spesifikk melding kan være informasjon fra andre kliniske meldinger eller patologimeldinger, informasjon fra stråleenehetene, informasjon fra dødsattester og/eller informasjon fra Norsk Pasientregister

4.1 Innrapportering av klinisk informasjon

Kreftregisteret utvikler elektroniske meldeskjemaer for innrapportering av kliniske kreftdata. Alle meldinger utvikles i XML-format. Kreftregisteret tilbyr en portal på Norsk Helsenet for innrapportering av kliniske meldinger (KREMT- Kreftregisterets meldetjeneste på <https://kreftregistrering.no>). I tillegg er det mulig å benytte andre systemer, men dette vil kreve tilpasninger av disse systemene. Kreftregisteret samarbeider med EPJ-leverandørene for å implementere meldeskjemaene i journalsystemene, men dette ligger et stykke fram i tid. Per i dag godkjennes innrapportering av klinisk informasjon både på papir og elektronisk. Fra 01.01.2015 vil kun elektronisk innmelding være mulig.

For alle kreftformer samlet er spontaninnmeldingsgraden – dvs. andelen kliniske meldinger som sendes uten at Kreftregisteret må etterspørre meldingen – på om lag 45%. Innrapporteringsgraden av kliniske meldinger øker med antall ganger klinisk informasjon etterspørres. Det er flere årsaker til at spontaninnmeldingsgraden ikke er høyere:

- Det har vært usikkerhet rundt hvilken avdeling/hvilken institusjon som skal sende inn klinisk informasjon. Dette håper Kreftregisteret blir enklere når klinisk informasjon skal sendes inn for ulike deler av behandlingsforløpet og ikke som en summarisk melding etter at primærbehandlingen er ferdig.
- Klinikere opplever at de kliniske meldeskjemaene er lite relevante for de enkelte kreftformer. Dette blir nå ivarett ved at det utvikles kreftspesifikke meldinger for de kreftformer som har kvalitetsregistre.
- Klinikere opplever at de ikke kan dra nytte av den informasjonen de rapporterer inn til Kreftregisteret. Kreftregisteret håper at årsrapportene fra kvalitetsregistrene, og ny funksjonalitet for klinisk statistikk i KREMT (fra 1. oktober 2014), skal endre på dette.
- Klinikere har for liten tid til å rapportere inn klinisk informasjon til Kreftregisteret. Kreftregisteret ser at dette er en utfordring, og at klinikere har stadig flere rapporteringskrav å forholde seg til. Kreftregisteret krever ikke at det er kliniker selv som rapporterer inn den kliniske informasjonen, så lenge informasjonen er korrekt og komplett. Innrapportering kan også ivaretas av f.eks. annet helsepersonell, merkantilt personell eller spesifikke kodegrupper på sykehuset. Kreftregisteret arrangerte nylig, i samarbeid med Kreftforeningen og referansegruppen for Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft, et opplæringskurs for ikke-klinikere for innrapportering til prostatakreftregisteret. Denne type tiltak vil sannsynligvis bli videreført, men det krever at det gis ressurser til dette. Tilsetting av personell som kan ivareta innrapportering ute på sykehusene krever også tilskudd av ressurser.
- Ikke alle helseinstitusjoner har gode nok rutiner for å følge opp innrapportering til Kreftregisteret. Her må helseinstitusjonene selv gå inn og definere rutiner og prosedyrer som skal gjelde lokalt hos dem, men Kreftregisteret bistår gjerne i dette arbeidet.
- Det er ikke mulig å mellomlagre informasjon i Kreftregisterets meldetjeneste. Dette har vært etterspurt fra flere klinikere, men det er per i dag verken juridisk eller teknisk mulig å implementere mellomlagring i KREMT. Kreftregisteret og referansegruppene har forsøkt å

redusere behovet for mellomlagring ved å lage meldeskjemaer som tar kort tid og er enkle å fylle ut. De fleste klinikere som har benyttet KREMT-systemet en stund gir tilbakemelding om at behovet for mellomlagring for deres del ikke er så stort. Det er imidlertid viktig å ha fokus på dette ved utvikling av nye meldeskjemaer. Det bør ikke ta mer en 3-4 minutter å fylle ut en klinisk melding der man har informasjonen tilgjengelig i EPJ.

Elektroniske kliniske meldinger for lungekreft ble gjort tilgjengelig for innrapportering via KREMT 20.11.2013.

4.2 Innrapportering av patologiinformasjon

Innrapportering av patologi gjøres fra patologilaboratoriene, enten på papir eller ved elektronisk innsending. For patologi er informasjon i all hovedsak i fritekst supplert med håndtegnede bilder. Informasjonen kodes manuelt etter interne regler i kvalitetsregisteret.

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

5 METODISK KVALITET

5.1 Antall registreringer

Lungekreftregisteret fikk nasjonal status i 2013. Patologiinformasjon vil være tilgjengelig for lungekrefttilfeller diagnostisert etter 01.01.2013. Klinisk informasjon vil først være komplett for krefttilfeller diagnostisert etter 01.01.2014. Antall registreringer basert på patologiinformasjon vil derfor bli rapportert i årsrapport for 2015, og antall registreringer basert på klinisk informasjon i årsrapport for 2016.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkl obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra Dødsårsaksregisteret) og pasientadministrative data (fra Norsk pasientregister). Hvis det mangler kliniske meldinger (basert på informasjon fra det øvrige meldingsgrunnlaget), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret.

Da innrapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft kun har vært mulig fra og med november 2013, er det ennå ikke mulig å beregne klinisk innrapporteringsgrad.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Alle pasienter med lungekreft i Norge skal være inkludert i registeret. Alle leger som yter helsehjelp til kreftpasienter har meldeplikt til Kreftregisteret, og dermed også til lungekreftregisteret.

Komplettheten i Kreftregisteret ble evaluert i en studie 2007 og komplettheten ble estimert til å være 99% for alle krefttilfellene totalt. Dette innebærer at det er ekstremt få krefttilfeller som Kreftregisteret mangler informasjon om. For årene 2001-2005 ble komplettheten for lungekreft og kreft i luftrør estimert til 97%⁵.

Komplettheten sikres ved at Kreftregisteret henter inn opplysninger fra flere kilder som; kliniske opplysninger fra leger, svar på vevsprøver, strålebehandlingsdata, dødsattester og pasientadministrative data. Hvis det mangler kliniske opplysninger (for eksempel etter mottak av et vevsprøvesvar som viser kreft), purres sykehuset med oppfordring om å sende inn opplysningene som mangler. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

Det ble i 2012 foretatt en sammenligning av data i Norsk pasientregister og Kreftregisteret⁶. For kreft i lunge og bronkier (C34) og luftrør (C33) var 90% av tilfellene registrert i begge registrene med samme diagnose. 7,7% av krefttilfellene lunge, bronkier og luftrør i NPR var registrert i Kreftregisteret med en annen diagnose (C80, C45, C43 m.fl.). Dette tyder på at Kreftregisteret har mer detaljerte data fra patologisvarene enn opplysningene som rapporteres til NPR. 2,4% av de som var registrert med kreft i lunge og luftrør i NPR var ikke registrert i Kreftregisteret. Disse tilfellene inkluderer pasienter som var diagnostisert før 2008 slik at Kreftregisteret ikke har diagnosen i 2008-dataene, pasienter som har vært til utredning for lunge- eller luftrørskreft, men fått avkreftet diagnosen, eller feilkodinger i dataene som er sendt til NPR.

⁵ Larsen et al (2009): Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Europeans Journal of Cancer*. Volume 45. May 2009.

⁶ Bakken et al (2012): Sammenlikning av data fra Norsk pasientregister og Kreftregisteret. *Tidsskr Nor Legeforen* nr. 11, 2012; 132: 1336-40

Det vil i neste årsrapport for lungekreftregisteret bli utført analyser av dekningsgrad på individnivå.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Datakvaliteten i Kreftregisteret sikres på flere måter:

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

5.5.1 Validitet og reliabilitet

Kreftregisteret har en unik kompetanse på kreftregistrering i Norge. Validiteten (gyldigheten) av data og reliabiliteten (påliteligheten) på de data som registreres er fundamentert i et solid kodeverk, og spesialkompetanse på området. Et omfattende arbeid på datakvalitet i kreftregisteret ble publisert i 2009 (Larsen et al) hvor validiteten av data i Kreftregisteret ble vurdert ut fra følgende analyser:

1. % av tilfellene som var histologisk/morfologisk verifisert (dvs med en vevsprøve)
2. % av tilfellene som er registrert kun med en døds melding
3. % av tilfellene som er registrert med ukjent stadium
4. % av tilfellene som er registrert med ukjent primær lokalisasjon

Alle disse analysene rapporteres nå årlig i Cancer in Norway og analyse 1 – 3 kan også være standardanalyser for å vurdere validiteten av data i kvalitetsregisteret.

5.5.2 Case mix/confounding

Alle prognostiske faktorer som er viktige for å kontrollere for case mix (pasientsammensetning) og confounding (sammenblanding) vil bli registrert. Dette vil inkludere:

- Generelle (på diagnosetidspunkt): kjønn, alder, bosted, diagnosedato, topografi, basis for diagnosen, diagnosens sikkerhet, kirurgi, behandling, morfologi og behandlingsinstitusjon
- Kvalitetsregister: detaljert informasjon relatert til utredning, behandling, oppfølging samt komplikasjoner, ved primærsykdom

5.6 Metoder for validering av data i registeret

Kreftregisteret får rapportert og henter inn opplysninger fra ulike kilder, hvilket sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data (for de ulike kildene se 5.2). Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel etter mottak av et patologisvar som viser kreft), purres institusjonen med oppfordring om å sende inn opplysninger. Manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene etterspørres også.

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

Vil bli vurdert i fremtidige årsrapporter.

5.8 Statistisk metode

Deler av den statistikken som presenteres i rapporten er basert på enkle opptellinger eller fremstillinger av gjennomsnitt, median og andeler. For å sikre at tilfeldig variasjon ikke påvirker resultatene i for stor grad er det satt krav til en viss utvalgsstørrelse for de ulike analysene. Kriteriene for utvalgsstørrelse kan variere og er derfor spesifisert for de analysene der det er behov for dette. I noen analyser der det er gjort sammenligninger mellom sykehus er det også presentert konfidensintervaller (usikkerhetsmargin) for de tilhørende estimatene. Dette for å illustrere at det er knyttet usikkerhet til estimatene, og at eventuelle forskjeller mellom sykehus som har overlappende konfidensintervall kan skyldes tilfeldige variasjoner.

Det er gjort analyser på utvikling i insidens over tid. Kjønnss og aldersspesifikke insidensrater er beregnet som antall nye tilfeller per 100.000 personår for hvert kalenderår. Alle insidenstall er basert på uttrekk fra Kreftregisterets insidensdatabase, som er komplett til og med 31. desember 2012.

Kreftregisteret har komplett oppfølging med hensyn til dødstidspunkt for alle pasienter til og med 31. desember 2013. Oppfølging på dødsårsaker er komplett til og med 31. desember 2012. Dette danner grunnlaget for analyser av overlevelse/mortalitet. I overlevelsesanalyse ønsker man å følge opp en gruppe personer fra et gitt starttidspunkt til de opplever en hendelse, for eksempel død eller tilbakefall, eller til oppfølgingsperioden slutter. For en mindre andel av kohorten vet man ikke om pasientene har opplevd hendelsen eller ikke, siden de forsvinner ut av kohorten før oppfølgingsperioden slutter. I statistikken kalles dette sensurering, noe som må tas hensyn til for å kunne estimere korrekte overlevelsesrater. Den mest brukte metoden for å gjøre slike analyser er den såkalte Kaplan-Meier metoden⁷. Estimer for postoperativ overlevelse er beregnet ved hjelp av denne metoden.

Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 13 (StataCorp LP, USA).

⁷ Kaplan, E. L.; Meier, P.: Nonparametric estimation from incomplete observations. J. Amer. Statist. Assn. 53:457–481, 1958.

6 FAGUTVIKLING OG KVALITETSFORBEDRING AV TJENESTEN

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har som hovedmål å bidra til en kartlegging av hvilken utredning og behandling som gis lungekreftpasienter for å sikre at den er i tråd med norske retningslinjer og internasjonal standard for alle pasienter i Norge, uavhengig av bosted.

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientrapporterte resultatmål er foreløpig ikke inkludert i registeret. Høsten 2014 starter Nasjonalt servicemiljø et prosjekt sammen med Kreftregisteret for å prøve ut pasientrapporterte resultatmål i et kvalitetsregister på kreftområdet.

For å kunne innføre PROM og PREM kreves at det etableres en nasjonal infrastruktur for innrapportering, slik at pasientene kan innrapportere opplysninger via en nasjonal webtjeneste. Kreftregisteret har i dag ikke hjemmel for å kunne lagre pasientrapporterte opplysninger i registeret, denne utfordringen vil bli en del av prosjektet med Nasjonalt servicemiljø. Innhenting av opplysninger fra pasienter krever samtykke fra pasientene.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Det er spesielt uheldig at Kreftregisteret ikke har tilgang til de registrertes landbakgrunn, fordi det er en økt forekomst av visse kreftformer i enkelte innvandringsgrupper. Det er et faktum at innvandreres helse varierer etter landbakgrunn og videre at risiko for spesifikke kreftformer endrer seg over tid etter innvandring. Kreftregisteret har spilt inn behovet for å kunne registrere landbakgrunn til Helse- og omsorgsdepartementet.

Analyser på ev. forskjeller mellom sykehusene vil også avhenge av klinisk innrapporteringsgrad og det er en forutsetning at komplettheten i dataene er høy for å kunne vurdere hvorvidt pasientene får tilgang til like bra utredning og behandling i hele landet.

Det er foreløpig ikke planlagt regelmessig å samle inn data som kan belyse sosiale ulikheter for pasientene kvalitetsregisteret. For å få tilgang til slike data fra Statistisk sentralbyrå, vil Kreftregisteret per i dag måtte søke om konsesjon fra Datatilsynet.

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

Vil bli belyst i fremtidige årsrapporter.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av

lungekreft ble utgitt i januar 2014⁸.

Variablene i kvalitetsregisteret vil bli benyttet til å vurdere om de nasjonale retningslinjene følges og om det bør foretas oppdateringer av retningslinjene.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Vil bli belyst i fremtidige årsrapporter når relevant datagrunnlag er tilgjengelig.

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Vil bli belyst i fremtidige årsrapporter når relevant datagrunnlag er tilgjengelig.

6.8 Evaluering av tiltak for kliniske kvalitetsforbedring (endret praksis)

Vil bli belyst i fremtidige årsrapporter når relevant datagrunnlag er tilgjengelig.

6.9 Pasientsikkerhet

Vil bli belyst i fremtidige årsrapporter når relevant datagrunnlag er tilgjengelig.

⁸ <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-lungekreft/Sider/default.aspx>

7 FORMIDLING AV RESULTATER

Kreft er en sykdom som utredes, behandles og følges opp over lang tid. Det innebærer at kreftstatistikk tidligst kan publiseres året etter diagnoseåret. I årsrapporten for 2014 er data fra 2011/2012 inkludert. For Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft innebærer dette at ingen data fra kvalitetsregisteret er tilgjengelig – kun generelle kreftdata fra Kreftregisterets insidensdatabase.

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til deltagende fagmiljø vil ivaretas ved utgivelse av årsrapporter. Formidling av resultater til fagmiljøene ivaretas også delvis av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samt ved utlevering av data til forskningsprosjekter, både nasjonalt, på nordisk nivå og internasjonalt.

I tillegg til det ovennevnte, er det via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT) på Norsk Helsenett tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon for eget sykehus sammenlignet med et landsgjennomsnitt. Eksempler på slik statistikk er:

- Fordeling av alder for pasientene ved diagnosetidspunkt
- Stadium ved diagnosetidspunkt
- Andel pasienter som har blitt operert med ulike operasjonsmetoder
- Årsak til utredning
- Videre tiltak etter utredning

Datatilsynet har, i brev datert 18.1.2013, pålagt Kreftregisteret å stanse all tilbakeføring av identifiserbare personopplysninger til innrapporterende virksomheter som ikke har konsesjon fra Datatilsynet eller forhåndsgodkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Kreftregisteret har rettet en henvendelse til Helse- og omsorgsdepartementet hvor det foreslås at tilbakerapportering av kvalitetssikrede data fra meldepliktige virksomheter hjemles i kreftregisterforskriften, tilsvarende den bestemmelsen som fremgår i hjerte- og karforskriften § 2-2 tredje ledd.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til administrasjon og ledelse vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Alle RHF får tilsendt årsrapportene for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige.

7.3 Resultater til pasienter

Formidling av resultater fra kvalitetsregisteret til pasienter og publikum vil ivaretas av kravene til offentliggjøring som koordineres via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

7.4 Offentliggjøring av resultater til institusjonsnivå

Resultater fra registeret vil offentliggjøres på institusjonsnivå.

Alle RHF får tilsendt årsrapporter for kvalitetsregistrene på kreftområdet to uker før publisering slik at de kan gå gjennom sine egne resultater og forberede seg før rapportene blir allment tilgjengelige. Det er også mulig for hver enkelt institusjon å henvende seg til Kreftregisteret for å få en nærmere gjennomgang og utdyping av sine resultater.

8 SAMARBEID OG FORSKNING

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret samarbeider med og innhenter data fra andre registre regelmessig. De registrene Kreftregisteret rutinemessig får data fra er:

- Norsk pasientregister
- Dødsårsaksregisteret
- Folkeregisteret

I tillegg mottar Kreftregisteret data fra landets alle stråleavdelinger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Da det foreløpig ikke finnes tilgjengelig informasjon i Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft, finnes det ingen vitenskapelige arbeider som tar utgangspunkt i kvalitetsregisterets data. Det forventes at det fremover vil komme en rekke publikasjoner som benytter data fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Referansegruppen for lungekreft og Kreftregisteret har et felles ansvar for at dataene i registeret benyttes til forskningsformål.

Kreftregisteret har siden 2001 fokusert på å fremskaffe resultater for kirurgiske lungekreftpasienter. Materialet som er samlet gjelder opererte lungekreftpasienter i perioden 1993-2013. Det er gitt ut flere publikasjoner med utgangspunkt i disse dataene. For en fullstendig liste over publikasjoner, se kapittel 11.3.

Del 2

Plan for forbedringstiltak

9 MOMENTLISTE

9.1 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:

- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk Pasientregister
- Innhenting av data om medikamentell behandling fra IT-systemer på sykehusene
- Samarbeid med patologimiljøet om å utarbeide løsninger for mer strukturert innrapportering av patologiinformasjon

Kreftregisteret har også fått bevilget NOK 100.000,- for gjennomføring av et prosjekt for å øke bruken av KREMT ved de ulike helseinstitusjonene. Prosjektet vil bli gjennomført høsten 2014/våren 2015.

9.2 Metodisk kvalitet

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring.

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

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kreftregisterets retningslinjer for utvikling og drift av kvalitetsregistre stadfester følgende:

«Videreutvikling av kvalitetsregistrene innebærer en jevnlig evaluering og oppdatering av målene med registeret, samt en utvikling i henhold til stadielinndelingen for nasjonale registre. Eksempler på videreutvikling:

- *Kreftregisterets og referansegruppens evaluering av registerets mål, og om innsamlingen av data gir svar på kvalitetsindikatorerne for pasientgruppen.*
- *Nye krav fra styrende myndigheter om rapportering av for eksempel forløpstider og bruk av nye medikamenter.*
- *Krav fra pasientgruppen om å fokusere på bivirkninger, senefekter, livskvalitet m.m.*
- *Krav til utvikling av registerstadium, for eksempel rapportering av sosiale ulikheter i helsetjenesten.*

Konsekvensene kan være at hele eller deler av meldingene fjernes, justeres eller legges til.»

Siden det foreløpig ikke finnes komplette årganger med data i Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har det til nå ikke vært gjennomført noen evaluering av datagrunnlaget i seg selv eller bruk av dette til fagutvikling og kvalitetsforbedring. Det vil bli vurdert fortløpende både internt i Kreftregisteret og i referansegruppen hvordan lungekreftregisteret skal utvikle seg videre.

Et viktig element i fagutvikling og kvalitetsforbedring av helsetjenesten innen lungekreft vil være å få inn informasjon om dato for oppstart av utredning, inkludert evt. årsak til lang tid mellom mottatt henvisning og oppstart av utredning. Eksempler på årsak er at pasienten har annen sykdom som må behandles først eller at pasienten har en flekk på lungene som har blitt fulgt en stund.

9.4 Formidling av resultater

Det er svært viktig for Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft at det etableres tiltak for å øke bevisstheten om innrapportering blant klinikere. Dette må blant annet gjøres ved å vise nytteverdien av datagrunnlaget som finnes i kvalitetsregisteret. Her må Kreftregisteret og referansegruppen samarbeide om ulike tiltak.

Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft skal i fremtiden gjøres på følgende måter:

- I årsrapporter etter årsrapportmal fra Nasjonalt servicemiljø
- På nettsidene for den nasjonale resultattjenesten
- På Kreftregisterets nettsider for kvalitetsregistre på kreftområdet
- Som klinisk statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett
- Som administrativ statistikk via KREMT-portalen på Norsk Helsenett

Utgangspunktet er at resultater basert på kvalitetssikrede data skal rapporteres på institusjonsnivå.

9.5 Samarbeid og forskning

En svært viktig del av kvalitetssikring og utvikling av Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft er at dataene i registeret benyttes til forskning – herunder også prosjekter som har fokus på intern kvalitetssikring ved ulike institusjoner.

Både Kreftregisteret og referansegruppen har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i lungekreftregisteret og bidra til å utjevne forskjeller i behandling, minimere belastninger av sykdommen og behandlingen, og redusere seneffekter

Del 3

Stadievurdering

10 REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5		X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6		X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8		X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	

Stadium 4			
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	X
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	X

11 VEDLEGG

11.1 Forfattere og bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Trond-Eirik Strand
- Lars Fjellbirkeland
- Bjørn Møller
- Siri Larønningen

Analyser og statistikk:

- Tor Åge Myklebust
- Bjarte Aagnes

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Lena Holmstrøm
- Liv Marit Dørum
- Siri Larønningen

Øvrige bidragsyttere:

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

11.2 Registergruppe og referansegruppe

11.2.1 Registergruppen

Registergruppen som har hatt ansvaret for utvikling og oppstart av Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft har bestått av følgende personer:

Helse SørØst

- Overlege Lars Fjellbirkeland – OUS Rikshospitalet
- Overlege Steinar Solberg – OUS Rikshospitalet

Helse Midt

- Overlege Bjørn Henning Grønberg – St. Olavs Hospital
- Overlege Harald Hjelde – St. Olavs Hospital
- Overlege Bjørn Jakobsen – Helse Møre og Romsdal Molde

Helse Nord

- Patolog Elin Richardsen – Universitetssykehuset Nord-Norge

Kreftregisteret

- Forsker Trond-Eirik Strand, Kreftregisteret
- Forsker Hans Rostad – Kreftregisteret
- Forsker Tom Grimsrud – Kreftregisteret
- Avdelingsleder Bjørn Møller – Kreftregisteret
- Rådgiver Liv Marit Dørum – Kreftregisteret
- Førstekonsulent Trude Nordbye Bøe / Førstekonsulent Warsame Ali – Kreftregisteret
- Spesialrådgiver Siri Larønningen – Kreftregisteret

11.2.2 Referansegruppen

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

Helse SørØst

- Overlege Lars Fjellbirkeland, OUS Rikshospitalet (leder)
- Overlege Steinar Solberg – OUS Rikshospitalet

Helse Midt

- Overlege Harald Hjelde – St. Olavs Hospital
- Overlege Bjørn Jakobsen – Helse Møre og Romsdal Molde

Helse Nord

- Patolog Elin Richardsen – Universitetssykehuset Nord-Norge

Kreftregisteret

- Forsker Trond-Eirik Strand, Kreftregisteret
- Avdelingsleder Bjørn Møller – Kreftregisteret
- Forsker Tom Grimsrud - Kreftregisteret
- Førstekonsulent Tonje Kristiansen – Kreftregisteret (kvalitetsregisteransvarlig fra september 2014)

Rådgiver og kvalitetsregisterkoordinator Liv Marit Dørum bistår ved behov.

Det mangler pr. i dag en representant fra Helse Vest i referansegruppen. Referansegruppen og Kreftregisteret vil finne en kandidat i løpet av høsten 2014.

11.3 Publikasjoner og ferdigstilte doktorgrader

- Rostad H, Naalsund A, Norstein J, Jacobsen R, Aalokken TM. Er behandlingen av lungekreft i Norge god nok? Tidsskr Nor Laegeforen. 2002 Sep 30;122(23):2258-62. Norwegian.
- Berstad AE, Kolbenstvedt A, Aalokken TM, Naalsund A, Rostad H. Computertomografi ved lungekreft - teknikk og kvalitet. Tidsskr Nor Laegeforen. 2003 Dec 4;123(23):3384-6. Norwegian.
- Rostad H, Naalsund A, Jacobsen R, Strand TE, Norstein J. Årsaker til mortalitet etter reseksjon for lungekreft. Tidsskr Nor Laegeforen. 2004 Feb 5;124(3):313-5. Norwegian.
- Strand TE, Malayeri C, Eskonsipo PK, Grimsrud TK, Norstein J, Grotmol T. Adolescent smoking and trends in lung cancer incidence among young adults in Norway 1954-1998. Cancer Causes Control. 2004 Feb;15(1):27-33.
- Rostad H, Naalsund A, Jacobsen R, Eirik Strand T, Scott H, Heyerdahl Strom E, Norstein J. Small cell lung cancer in Norway. Should more patients have been offered surgical therapy? Eur J Cardiothorac Surg. 2004 Oct;26(4):782-6.
- Rostad H, Naalsund A, Strand TE, Jacobsen R, Talleraas O, Norstein J. Results of pulmonary resection for lung cancer in Norway, patients older than 70 years. Eur J Cardiothorac Surg. 2005 Feb;27(2):325-8.
- Strand TE, Malayeri C, Eskonsipo PK, Grimsrud TK, Norstein J, Grotmol T. Tenåringsrøyking og lungekreft i tidlig voksen alder, 1954 - 98. Tidsskr Nor Laegeforen. 2005 May 4;125(9):1174-6. Norwegian.
- Strand TE, Rostad H, Moller B, Norstein J. Survival after resection for primary lung cancer: a population-based material of 3,211 resected patients. Thorax. 2006 Apr 6.

- Rostad H, Strand TE, Naalsund A, Talleraas O, Norstein J. Lung cancer surgery: the first 60 days. A population-based study. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2006 May; 29(5):824-8. Epub 2006 Mar 7.
- Strand TE, Rostad H, Damhuis RAM, Norstein J. Risk factors for 30-day mortality after resection of lung cancer and prediction of their magnitude. *Thorax.* 2007;62:991-7
- Rostad H, Strand TE, Naalsund A, Norstein J. Resected synchronous primary malignant lung tumors: a population-based study. *Ann Thorac Surg.* 2008;85:204-9.
- Strand TE. Editorial: More emphasize on resection rates! *J Thorac Oncol.* 2012;7:1067-8
- Rostad H, Strand TE, Langmark FY, Naalsund A. [Lung cancer without metastases--are all patients with resectable tumor operated?]. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2008;128:920-3.
- von Plessen C, Strand TE, Wentzel-Larsen T, Omenaas E, Wilking N, Sundstrøm S, Sörenson S. Effectiveness of third-generation chemotherapy on the survival of patients with advanced non-small cell lung cancer - a national study. *Thorax.* 2008;63:866-71.
- Strand TE, Rostad H, Wentzel-Larsen T, Von Plessen C. A population-based evaluation of the seventh edition of the TNM system for lung cancer. *Eur Respir J.* 2010;36:401-7
- Holmberg L, Sandin F, Bray F, Richards M, Spicer J, Lambe M, Klint Å, Peake M, Strand TE, Linklater K, Robinson D, Møller H. National comparisons of lung cancer survival in England, Norway and Sweden 2001-2004: differences occur early in follow-up. *Thorax.* 2010;65:436-41.
- Strand TE, Brunsvig PF, Johannessen DC, Sundstrøm S, Wang M, Hornslien K, Bremnes RM, Stensvold A, Garpestad O, Norstein J. Potentially curative radiotherapy for non-small cell lung cancer in Norway – a population-based study of survival. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2011;80:133-41. Epub 2010 May 6.
- Naalsund A, Rostad H, Strøm EH, Lund MB, Strand TE. Carcinoid lung tumors - incidence, treatment and outcomes: a population-based study. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2011;39:565-9.
- Strand TE, Bartnes K, Rostad H. National trends in lung cancer surgery. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2012;42:355-8.

11.4 Figurliste

Figur 1: Insidensrater for lungekreft etter kjønn og alder, 1983-2012	9
Figur 2: Andel opererte fordelt på sykehusvolum, 2003-2012	10
Figur 3: Operasjonsvolum pr. sykehus, 2011-2012	11
Figur 4: Andel pasienter operert for lungekreft pr. fylke, 2011-2012	12
Figur 5: Postoperativ mortalitet, 2011-2012	13

KREFT
registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING

