

Hva skulle vi gjort uten Kreftregisteret?

Ingrid Stenstadvold Ross¹, Ole Alexander Opdalshei² og Elisabeth Jakobsen³

1) Generalsekretær i Kreftforeningen

2) Assisterende generalsekretær i Kreftforeningen

3) Presse- og informasjonssjef i Kreftforeningen

Korrespondanse: ole.alexander.opdalshei@kreftforeningen.no

Ross IS, Opdalshei OA, Jakobsen E. **What would we do without the Cancer Registry?** *Nor J Epidemiol* 2022; 30 (1-2): 31-33.

ENGLISH SUMMARY

The Cancer Registry of Norway and the Norwegian Cancer Society has a long and strong history of collaboration. The Norwegian Cancer Society was instrumental both political and financial when the Cancer Registry was founded back in 1952. In the following years, the Cancer Registry had major financial contributions from the Norwegian Cancer Society.

Throughout the history, the Cancer Registry of Norway and the Norwegian Cancer Society has had a strong collaboration on important areas as cancer research, cancer screening, prevention, and international work. The collaboration has been based on a common desire to reduce the number of cancer patients and to secure the best possible treatment for people affected by cancer.

The Norwegian Cancer Society is proud of the high standard the Cancer Registry of Norway has achieved through history, and we are looking forward to continuing our strong collaboration in the years to come.

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Betydningen av å ha et godt nasjonalt krefregister ble anerkjent internasjonalt i tiden etter 2. verdenskrig. På den bakgrunn tok Kreftforeningens forgjenger «Landsforeningen mot Kreft» initiativet til å opprette et krefregister i Norge. Allerede i 1948 satte Landsforeningen mot Kreft ned et eget utvalg «for opprettelsen av krefregister i Norge» (1). Utvalget var bredt sammensatt med faglig tyngde både fra helsemyndighetene, Statistisk sentralbyrå og Landsforeningen mot Kreft. Det sterke engasjementet som kreftsaken ble drevet frem av i disse årene, var svært nyttig i møtet med de utfordringene som etablering av et slikt register reiste. Det ble fra flere hold argumentert at solid kunnskap om kreftsykdommenes utbredelse, årsaker, diagnostikk og behandling var det beste utgangspunkt for en god kreftomsorg. Grunnleggende problemstillinger knyttet seg til hvordan kreftsykdommene rent epidemiologisk skulle klassifiseres, og etter hvilke kriterier. Andre vurderinger var av statistisk art og gjaldt spørsmål om hvilke beregningsmetoder som skulle anvendes, og hvordan resultatene skulle tolkes. I tillegg kom utfordringer knyttet til administrasjon og forvaltning av registeret.

Senhøsten 1949 la utvalget frem sine planer for krefregisteret, og knapt to år senere ble Kreftregisteret offisielt åpnet på selve «kreftdagen» det året, den 15. oktober.

De tre nasjonale hovedoppgaver som Kreftregisteret ble pålagt den gang er fortsatt aktuelle den dag i dag:

- 1) å studere kreftsykdommenes utbredelse i Norge
- 2) å bidra til å belyse behovet for forebyggende og kurative tiltak mot kreftsykdommer i Norge
- 3) å bidra til å analysere virkningene av tiltak som er eller blir iverksatt mot kreftsykdommer i Norge.

I årene etter oppstarten lå et stort ansvar for finansiering av Kreftregisteret til Landsforeningen mot Kreft. Det gjaldt både til drift og til kjøp av utstyr. Så sent som på midten av 1960-tallet stod Landsforeningen mot Kreft for nærmere halvparten av driftsmidlene til Kreftregisteret, mens statens andel utgjorde kun rundt 16 prosent. Landsforeningen var både en uunnværlig finansieringskilde og et viktig talerør for en stor og sårbar pasientgruppe. Uten det personlige og faglige engasjementet som var samlet i og rundt Landsforeningen mot Kreft, inkludert vedvarende initiativ, modig besluttsomhet og argumentasjon gjennom flere tiår med nybrottsarbeid, ville neppe norsk kreftbehandling og kreftomsorg vært der den er i dag.

Etter hvert tok staten over mer og mer av ansvaret for den økonomiske driften av Kreftregisteret. Det ble etter hvert klart at driften av en så sentral og institusjonalisert aktør som et nasjonalt krefregister ikke burde være avhengig av innsamlede midler. Men selv om den økonomiske driftsstøtten til Kreftregisteret ble trappet ned, betydde det verken at det økonomiske eller det faglige samarbeidet tok slutt.

Kreftforeningen – og dens forløpere – har over årene gitt betydelig støtte til Kreftregisterets forskning, og i ulike perioder også til diverse utstyr – blant annet knyttet til IT. Samarbeidet mellom Kreftregisteret og Kreftforeningens forløpere har blant annet resultert i utviklingen av Mammografiprogrammet og etablering av Janusbanken. Janusbanken er en av de større norske biobankene med blodprøver fra over 300 000 nordmenn. Kreftforeningen hadde arbeidsgiveransvaret for ansatte i Janusbanken helt frem til 2005, før ansvaret ble overført til Kreftregisteret.

KVALITETSREGISTRENE

Et område hvor Kreftregisteret og Kreftforeningen har samarbeidet tett, er i etablering av ulike kvalitetsregistre i Kreftregisteret. Formålet med kvalitetsregistrene er å styrke kvaliteten på helsehjelpen kreftpasientene får. Mens et «tradisjonelt kreftregister» gir opplysninger om antall krefttilfeller, type diagnose, og overlevelse, gir et kvalitetsregister mer detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter.

Kreftforeningen har støttet opprettelse av flere kvalitetsregistre – blant annet for lunge-, bukspyttkjertel-, og hjernekreft. Forutsetningen for støtten har vært at Kreftregisteret selv har overtatt ansvar for finansiering og drift av kvalitetsregisteret etter en viss periode.

Data fra kvalitetsregistrene har vist seg å være viktig på flere områder, blant annet når det gjelder sentralisering av enkelte behandlinger, noe som igjen har resultert i økt overlevelse. Det er ingen tvil om at bruk av data fra kvalitetsregistrene har gitt flere pasienter bedre behandling, og at behandlingen har blitt mer systematisk og likeverdig, uavhengig av hvor pasienten har fått behandling.

Et område som har vært viktig både for Kreftregisteret og Kreftforeningen, har vært å utvide rapporteringen i kvalitetsregistrene med pasientenes egne erfaringer og opplevelser i sykdomsperioden. Kreftforeningen bidro derfor med støtte til etablering av innsamling av såkalte PROMS («patient reported outcome measures») i kvalitetsregister for prostatakrefte. Som følge av dette får vi også informasjon om pasientenes opplevelse av behandlingen, og om hvordan de opplever egen livskvalitet etter behandling. Videreutvikling av pasientdata i flere kvalitetsregistre blir viktig fremover, og på sikt må ambisjonene være en standard med rutinemessig innsamling av denne type data, slik at så mange pasienter som mulig får mulighet til å bidra med informasjon om sine egne erfaringer med behandling og kreftsykdom.

FORSKNING

Med forskning på høyt internasjonalt nivå er Kreftregisteret forskningsavdeling også en stor mottaker av forskningsmidler fra Kreftforeningen. Allerede ved oppstarten var forskning en av hovedaktivitetene til Kreftregisteret. Kreftforeningen har opp gjennom årene i praksis støttet hele bredden av Kreftregisterets forskning – fra klassisk epidemiologi til mer klinisk og molekylær epidemiologi.

Takket være tilgangen og kvaliteten på dataene har den epidemiologiske forskningen fra Kreftregisteret hatt stor gjennomslagskraft internasjonalt. Mulighetene til å kunne koble data fra Kreftregisteret med andre helseundersøkelser og registre gjennom fødselsnummer, har gitt forskning som ikke kunne vært gjennomført i mange andre land. Forskningen fra Kreftregisteret har derfor vært viktig, ikke bare for rent medisinske formål, men også for andre områder som er viktig for pasienter, for eksempel knyttet til arbeidsliv og deltakelse på andre samfunnsområder.

SCREENING

Kreftregisteret og Kreftforeningen har i mange år hatt felles interesser knyttet til etablering og utvikling av nasjonale screeningsprogram. Screeningsprogram – eller masseundersøkelser mot kreft – har som formål å oppdage kreft eller forstadier til kreft før sykdommen har spredd seg slik at behandlingen har bedre forutsetninger for å lykkes. Tilbake i 1991 bidro Kreftforeningen med 5 millioner kroner til planlegging og etablering av et nasjonalt mammografiprogram (screening for brystkreft). Takket være blant annet dette bidraget ble det startet opp en pilot for mammografiscreening i regi av Kreftregisteret som ble et fullverdig nasjonalt tilbud i 2004/05. Siden den gang har Kreftforeningen ved ulike anledninger gitt støtte til mammografi-programmet; både alene og ikke minst sammen med Brystkreftforeningen som en del av «Rosa sløyfeaksjonen».

Gjennom Kreftforeningens kampanje #Sjekkdeg som startet opp i 2015 har formålet vært å få flere kvinner til å delta i livmorhalsprogrammet. Livmorhalsprogrammet administreres av Kreftregisteret og de har bidratt med sin kompetanse og erfaring inn i #Sjekkdegkampanjen. Sammen jobber vi nå for å se hvordan programmet ytterligere kan forbedres og målrettes, blant annet gjennom bruk av hjemmetester.

Samarbeid mellom Kreftregisteret og Kreftforeningen på screeningsområdet fortsetter nå både gjennom implementering av tarmkreftscreeningsprogrammet som startet opp høsten 2022, og gjennom en pilot på lungekreftscreening som også er under oppstart.

FOREBYGGING

Et annet område hvor Kreftregisteret har vært viktig for Kreftforeningens formålsarbeid, har vært relatert til forebyggende kreftarbeid. Kreftregisteret har gjennom flere prosjekter vist hvordan for eksempel fysisk aktivitet og kosthold kan ha betydning for flere kreftformer. Kreftregisteret har også tallfestet hvor mange krefttilfeller som kan relateres til tobakksbruk. Viktige deler av forskningen har bestått i kobling av individopplysninger om kosthold, røyking og andre livsstilsfaktorer opp mot senere registrert kreftsykdom. Individopplysningene har ofte kommet fra spørreundersøkelser eller helsekontroller, og på denne måten har data "gjort nytte for seg" flere ganger – en slags langsiktig gjenbruk.

Denne typen kunnskap har vært av stor betydning for Kreftforeningens forebyggende arbeid.

NORDCAN OG INTERNASJONALT SAMARBEID

I tillegg til samarbeid nasjonalt opplever vi, som nevnt innledningsvis, også Kreftregisteret store betydning internasjonalt. Det er ingen tvil om at det norske Kreftregisteret nyter stor anerkjennelse og respekt i det internasjonale kreftregistermiljøet. Vi vet at WHO's kreftforskningsorgan IARC («International Agency for Research on Cancer») opp igjennom årene har hatt stor nytte av den kompetansen som det norske fagmiljøet

besitter. Dette gjelder både forskningsaktivitet, etablering og oppfølging av screeningstilbud, og også drift av et slikt register.

Nordisk har det tradisjonelt vært et tett samarbeid mellom sammenslutningen av de nordiske kreftforeningene i Nordic Cancer Union (NCU), og de nordiske kreftregistrene i ANCR («Association of the Nordic Cancer Registries») har et tilsvarende tett samarbeid. Her har det opp gjennom årene kommet flere initiativer til felles nordiske kreftforskningsprosjekter. NCU har gitt betydelig støtte til ulike nordiske prosjekter, herunder etablering av NORDCAN, som er en database for visualisering av kreftstatistikk for de nordiske landene.

INSPIRE

De siste årene har den medikamentelle kreftbehandlingen fått stadig større oppmerksomhet. Bakgrunnen for dette er både medisinske fremskritt, men også en større prioriteringsdebatt primært knyttet til nye legemidler. Historisk har ikke Kreftregisteret hatt tilstrekkelig informasjon om medikamentell behandling, men takket være et unikt samarbeid med flere aktører fra både offentlig, privat og frivillig sektor – herunder Kreftforeningen – så prosjektet INSPIRE dagens lys. INSPIRE-prosjektet skal bidra med data på medikamentell behandling både fra legemidler gitt på sykehus og på H-resept. Innhenting av data startet på lungekreftområdet, følges opp med en oversikt over medikamentell brystkreftbehandling, og skal etter hvert også inkludere flere kreftformer.

Takket være nye medisinske fremskritt blir medikamentene en stadig viktigere del av moderne kreftbehandling, og med det blir også informasjonen om denne typen behandling enda viktigere. INSPIRE-prosjektet vil gi ny kunnskap med betydning for utvikling av kreftbehandlingen i Norge. Blant annet vil vi nå få bedre muligheter til å kartlegge eventuelle geografiske variasjoner knyttet til medikamentell behandling. Rett til lik behandling uavhengig av bosted er – og skal være – en sentral del av norsk kreftomsorg.

KILDER

1. Alsvik O. Krafftak mot kreft gjennom 40 år: Landsforeningen mot kreft 1948-1988. Oslo: Den Norske Kreftforening, 1994.
2. Hofvind S, m.fl. The Norwegian Breast Cancer Screening Program, 1996-2016: Celebrating 20 years of organised mammographic screening. In: Cancer in Norway 2016 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Kreftregisteret, 2017.
3. www.kreftregisteret.no.

FREMTIDEN

Norsk kreftforskning og kreftbehandling har gjennom årene hatt stor nytte av data fra Kreftregisteret. Det engasjementet vi opplever rundt kreftsaken ville ikke vært mulig uten å ha så gode opplysninger om sykdommens omfang og konsekvenser. Men i takt med den samfunnsmessige og medisinske utviklingen må også Kreftregisteret utvikle seg videre.

Persontilpasset behandling gjør at mengden av data som benyttes i kreftbehandlingen øker betraktelig. Vi må forvente at dette påvirker hvilke data som hentes inn og brukes i et moderne Kreftregister. Digitalisering og bruk av nye journalsystemer vil også påvirke hvordan data hentes inn i fremtidens kreftregistrering. En bedre utnyttelse av disse dataene kan komme til å kreve bruk av nye metoder, inkludert kunstig intelligens, som er nettopp beregnet på å håndtere og hente ut kunnskap fra store mengder data og detaljopplysninger.

Med den ventede økningen i antall krefttilfeller i årene fremover – et anslag vi har mottatt, takket være Kreftregisterets beregninger – så blir definitivt ikke kreftstatistikk og -forskning mindre viktig i fremtiden. Skal vi lage gode planer og utvikle norsk kreftomsorg videre, slik at den fortsatt holder et høyt internasjonalt nivå, trenger vi også et godt kreftregister for fremtiden. Vi i Kreftforeningen ønsker derfor å være med på den videre utviklingen og ser frem mot et fortsatt sterkt og godt samarbeid med Kreftregisteret i årene fremover. Det vil være til det beste for pasientene.

Vi i Kreftforeningen gratulerer så mye med jubileet, og på vegne av norske kreftpasienter lover vi også i framtiden å være utålmodige, kravstore og ambisiøse overfor den videre utviklingen av norske kreftdata. Samtidig er det knapt noen som er stoltere av eller heier mer på de fenomenale kreftdataene vi har her til lands.

Vi retter en stor takk til alle tidligere og nåværende ansatte og bidragsytere til Kreftregisteret som har gitt oss denne skatten.

Sammen kan vi fortsette å gjøre en forskjell på kreftområdet.