

# Lungcancer

Nationell kvalitetsrapport för 2024

December 2025

Nationellt kvalitetsregister för lungcancer



Regionalt cancercentrum, Mellansverige  
Akademiska sjukhuset  
SE-751 85 UPPSALA

# INNEHÅLL

|                                                                                                   |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>FÖRORD</b>                                                                                     | <b>7</b>  |
| <b>INLEDNING</b>                                                                                  | <b>8</b>  |
| Sammanfattning                                                                                    | 9         |
| Organisation och nationell styrgrupp                                                              | 10        |
| Bakgrund om sjukdomen och datakvalitet                                                            | 10        |
| <b>RESULTATREDOVISNING</b>                                                                        | <b>11</b> |
| Basdata                                                                                           | 11        |
| Utredning                                                                                         | 29        |
| Nationella Kvalitetsindikatorer                                                                   | 33        |
| <i>Molekylärpatologisk testning</i>                                                               | 34        |
| <i>Multidisciplinär konferens</i>                                                                 | 35        |
| <i>PET-DT</i>                                                                                     | 37        |
| <i>Kurativt syftande behandling vid lokaliserad sjukdom</i>                                       | 39        |
| Behandling                                                                                        | 40        |
| <i>Planerad palliativ läkemedelsbehandling</i>                                                    | 43        |
| Väntetider enligt standardiserat vårdförlopp (SVF)                                                | 47        |
| <i>Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart</i>                                   | 48        |
| <i>Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart med läkemedel</i>                     | 49        |
| <i>Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart med kirurgi eller strålbehandling</i> | 51        |
| <i>Antal dagar från ankomst av remiss och första läkarbesök</i>                                   | 55        |
| Överlevnad                                                                                        | 58        |
| <b>SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE</b>                                                  | <b>65</b> |
| Utvecklingspunkter                                                                                | 65        |
| Fokusområde och förbättringsarbete 2025-2026                                                      | 66        |
| <b>Publikationer från registret</b>                                                               | <b>68</b> |
| <b>TABELLVERK</b>                                                                                 | <b>74</b> |
| Basdata                                                                                           | 74        |
| Nationella kvalitetsindikatorer                                                                   | 76        |

## TABELLER

|    |                                                                                                                                                                                          |    |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1  | Antal fall och täckningsgrad i procent (%) per sjukvårdsregion och diagnosår, 2020-2024. . . . .                                                                                         | 11 |
| 2  | Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall för män uppdelat på diagnosår, 2011-2024. . . . .                                                                               | 17 |
| 3  | Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall för kvinnor uppdelat på diagnosår, 2011-2024. . . . .                                                                           | 18 |
| 4  | Fördelning av rökstatus vid diagnos, per histopatologisk grupp, 2020-2024. . . . .                                                                                                       | 19 |
| 5  | Fördelning av WHO performance status vid diagnos för NSCLC per stadium vid diagnos, 2020-2024. . . . .                                                                                   | 27 |
| 6  | Fördelning av WHO performance status vid diagnos för NSCLC, för män per stadium vid diagnos, 2020-2024. . . . .                                                                          | 28 |
| 7  | Fördelning av WHO performance status vid diagnos för NSCLC, för kvinnor per stadium vid diagnos, 2020-2024. . . . .                                                                      | 28 |
| 8  | Fördelning av WHO performance status vid diagnos för SCLC, per stadium vid diagnos, 2020-2024. . . . .                                                                                   | 28 |
| 9  | Fördelning av WHO performance status vid diagnos för SCLC för män, per stadium vid diagnos, 2020-2024. . . . .                                                                           | 28 |
| 10 | Fördelning av WHO performance status vid diagnos för SCLC för kvinnor, per stadium vid diagnos, 2020-2024. . . . .                                                                       | 28 |
| 11 | Fördelning av kön, per region, 2020-2024. . . . .                                                                                                                                        | 74 |
| 12 | Fördelning av åldersgrupp, per region, 2020-2024. . . . .                                                                                                                                | 74 |
| 13 | Fördelning av stadium vid diagnos för NSCLC, per region, 2020-2024. . . . .                                                                                                              | 74 |
| 14 | Fördelning av stadium vid diagnos för SCLC, per region, 2020-2024. . . . .                                                                                                               | 74 |
| 15 | Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos, per region, 2020-2024. . . . .                                                                                                          | 75 |
| 16 | Fördelning av grund för diagnos, per region, 2020-2024. . . . .                                                                                                                          | 75 |
| 17 | Andel patienter med NSCLC, där minst epidermal growth factor receptor (EGFR) har utförts, per region, 2022-2024. . . . .                                                                 | 76 |
| 18 | Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens inför behandlingsbeslut, per region, 2022-2024. . . . .                                                                    | 76 |
| 19 | Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgick PET-DT inför planerad kurativt syftande behandling, per region, 2022-2024. . . . .                                           | 76 |
| 20 | Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling, per region, 2022-2024. . . . . | 76 |
| 21 | Andel patienter med NSCLC, stadium IV och WHO performance status 0-2 som planerats för palliativ läkemedelsbehandling, per region, 2022-2024. . . . .                                    | 76 |
| 22 | Andel patienter med NSCLC, stadium IIIA-IIIB och WHO performance status (0-2) som planerats för kemoterapi, per region, 2022-2024. . . . .                                               | 77 |
| 23 | Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-2 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, per region, 2022-2024. . . . .                                         | 77 |
| 24 | Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per region, 2022-2024. . . . .                                                                              | 77 |

## FIGURER

|    |                                                                                                                                                                                                                                                     |    |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1  | Inrapporteringshastighet till Nationella lungcancerregistret (inkluderar endast fall som redan är rapporterade till registret) för fall diagnostiserade 2024. . . . .                                                                               | 11 |
| 2  | Andel patienter inrapporterade till NLCR inom 3 månader från diagnos, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                                                                     | 12 |
| 3  | Antal dagar från diagnos till inrapportering till NLCR, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                                                                                   | 13 |
| 4  | Fördelning av kön för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024. . . . .                                                                                                                                                 | 14 |
| 5  | Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024. . . . .                                                                                                                             | 15 |
| 6  | Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                                     | 16 |
| 7  | Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall hos män registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                             | 16 |
| 8  | Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall hos kvinnor registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                         | 17 |
| 9  | Fördelning av rökstatus vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024. . . . .                                                                                                                               | 19 |
| 10 | Andel aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön och diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                                                             | 20 |
| 11 | Antal aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön och diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                                                             | 20 |
| 12 | Fördelning av stadium vid diagnos för NSCLC registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024. . . . .                                                                                                                                          | 21 |
| 13 | Fördelning av stadium vid diagnos för NSCLC registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                                                  | 22 |
| 14 | Fördelning av stadium vid diagnos för SCLC registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                                                   | 22 |
| 15 | Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024. . . . .                                                                                                                   | 23 |
| 16 | Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                           | 24 |
| 17 | Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall hos män registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                   | 25 |
| 18 | Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall hos kvinnor registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                               | 26 |
| 19 | Fördelning av WHO performance status vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024. . . . .                                                                                                                  | 27 |
| 20 | Andel lungcancerpatienter vars diagnos har bekräftats med cytologi/PAD, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                                                                   | 30 |
| 21 | Fördelning av grund för diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                                           | 31 |
| 22 | Grund för klinisk stadiindelning, radiologi för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                               | 31 |
| 23 | Grund för klinisk stadiindelning, diagnostiska metoder för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                                                    | 32 |
| 24 | Andel patienter med NSCLC, där minst ett epidermal growth factor receptor (EGFR) mutationstest har utförts, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                               | 34 |
| 25 | Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens inför primärbehandling, (ingen aktiv behandling har exkluderats), per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                           | 36 |
| 26 | Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgick PET-DT inför planerad kurativt syftande behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                           | 37 |
| 27 | Andel patienter med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IB-IIIB som genomgick PET-DT inför planerad kurativt syftande behandling (kirurgi, primär kemoradioterapi eller stereotaktisk strålbehandling), per diagnosår, 2008-2024. . . . . | 38 |

|    |                                                                                                                                                                                                     |    |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 28 | Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . . | 39 |
| 29 | Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-2 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                         | 40 |
| 30 | Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-4 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, 2012-2024. . . . .                                                                | 41 |
| 31 | Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande kirurgi, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                     | 42 |
| 32 | Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande stereotaktisk strålbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .               | 43 |
| 33 | Andel patienter med NSCLC, stadium IV och WHO performance status 0-2 som planerats för palliativ läkemedelsbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                    | 44 |
| 34 | Andel patienter med NSCLC, stadium IIIA-IIIB och WHO performance status (0-2) som planerats för kemoradioterapi, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                          | 45 |
| 35 | Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                              | 46 |
| 36 | Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per diagnosår, 2008-2024. . . . .                                                                                      | 47 |
| 37 | Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                                 | 48 |
| 38 | Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                              | 49 |
| 39 | Andel patienter där behandlingsstart är inom 40 dagar från ankomst av remiss för de patienter där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2021-2024. . . . .                         | 50 |
| 40 | Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där kirurgi eller strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                          | 51 |
| 41 | Andel patienter där behandlingsstart är inom 44 dagar från ankomst av remiss för de patienter där kirurgi eller strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2021-2024. . . . .     | 52 |
| 42 | Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där kirurgi är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                | 53 |
| 43 | Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                        | 54 |
| 44 | Antal dagar från ankomst av remiss till första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                                | 55 |
| 45 | Antal dagar från visandedatum till första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2023-2024. . . . .                                                                                                     | 56 |
| 46 | Överlevnad för NSCLC, per stadium vid diagnos, diagnosår 2018-2024. . . . .                                                                                                                         | 58 |
| 47 | Överlevnad för SCLC, per stadium vid diagnos, diagnosår 2018-2024. . . . .                                                                                                                          | 59 |
| 48 | Överlevnad för NSCLC, per kön, diagnosår 2018-2024. . . . .                                                                                                                                         | 59 |
| 49 | Överlevnad för SCLC, per kön, diagnosår 2018-2024. . . . .                                                                                                                                          | 60 |
| 50 | Överlevnad för NSCLC, stadium IV och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024. . . . .                                                                      | 60 |
| 51 | Överlevnad för NSCLC, stadium I och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024. . . . .                                                                       | 61 |
| 52 | Överlevnad för NSCLC, stadium II och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024. . . . .                                                                      | 62 |
| 53 | Överlevnad för NSCLC, stadium III och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024. . . . .                                                                     | 63 |
| 54 | Överlevnad för NSCLC, stadium IV, uppdelat på WHO performance status, diagnosår 2018-2024. . . . .                                                                                                  | 63 |
| 55 | Andel överlevande lungcancer-patienter ett år efter diagnos, diagnosår 2008-2022. . . . .                                                                                                           | 64 |
| 56 | Andel överlevande lungcancer-patienter tre år efter diagnos, diagnosår 2008-2020. . . . .                                                                                                           | 64 |
| 57 | Andel överlevande lungcancer-patienter fem år efter diagnos, diagnosår 2008-2018. . . . .                                                                                                           | 64 |

## FÖRORD

År 2001 beslutades att sjukvårdsregionerna i Sverige skulle införa ett nationellt kvalitetsregister för lungcancer. Rapportering av samtliga lungcancerfall i landet skulle ske till respektive onkologiskt centrum. Kvalitetsregistret skulle även belysa en del bakgrundsfakta vad gäller patienten, utredningsgång, stadieindelning, planerad behandling, studiedeltagande och uppföljning. I en del regioner fanns även ett vårdprogram kopplat till registret som ska kunna bidra till ett enhetligt omhändertagande av patienter med lungcancer. Registret skall även kunna utgöra underlag för kvalitetsuppföljningar och studier. Vidare ska registret kunna visa på trender och förskjutningar av behandlingsstrategier, uppföljning och överlevnad samt skillnader inom Sverige.

I rapporten görs jämförelser ned på sjukhusnivå. Denna rapport innehåller material från Nationella lungcancerregistret år 2020-2024 om inget annat anges. Datauttag 2025-09-26.

**12 december 2025**

Gunnar Wagenius och Marit Holmqvist för styrgruppen för Nationella lungcancerregistret. Rapporten har tagits fram i samarbete med Karin Olsson, Kristina Lamberg-Lundström och Stefan Bergström.

# INLEDNING

|              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>CT</b>    | Computerised Tomography– datortomografi – Datoriserad skiktröntgen för avbildning av inre organ.                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>EBUS</b>  | Endobronchial Ultrasound – endobronkiellt ultraljud – Undersökningsmetod som används för diagnostik av centrala och perifera lungförändringar. Via ett flexibelt bronkoskop för man ner, en ultraljudsprobe . När förändringen lokaliserats kan provtagning ske med hjälp av små nålar.                                                                                                    |
| <b>EGFR</b>  | Epidermal Growth Factor Receptor – Receptor på cellytan som bland annat stimulerar celltillväxt. Mutationer i genen för denna receptor kan leda till okontrollerad tillväxt. Det finns målstyrd behandling som är effektiv för många patienter med dessa mutationer.                                                                                                                       |
| <b>ICD</b>   | International Classification of Diseases – Kodnings- och klassifikationssystem för sjukdomar.                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>MR</b>    | Magnet -resonans tomografi – En strålningsfri undersökningsmetod som med hjälp av datorteknik använder magnetfält och radioteknik för att avbilda kroppen i olika skikt.                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>NLCR</b>  | Nationella lungcancerregistret – Kvalitetsregister för lungcancer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>NSCLC</b> | Non Small Cell Lung Cancer – icke småcellig lungcancer – NSCLC är den vanligast förekommande huvudtypen av lungcancer (ca 80 % av alla fall). Det finns flera undertyper av icke småcellig lungcancer, där adenocarcinom är den vanligaste. En annan typ är skivepitelcancer.                                                                                                              |
| <b>PAD</b>   | Patologisk Anatomisk Diagnos – Diagnos som patologen kommer fram till efter en mikroskopisk undersökning av vävnadsprov.                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>PET</b>   | Positronemissionstomografi – Undersökningsmetod där man tillför små mängder av en biologisk substans, t ex glukos, som är bundet till ett radioaktivt ämne, en positronstrålande isotop. Med hjälp av en PET-kamera registreras sedan isotopens strålning. Eftersom maligna förändringar behöver mer glukos än normala vävnader kan man med PET se hur isotopen ansamlas i cancer-tumörer. |
| <b>RT</b>    | Radiotherapy – Strålbehandling.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>SCLC</b>  | Small Cell Lung Cancer – småcellig lungcancer - Den andra av lungcancersjukdomens två huvudtyper ( 12 % av alla fall).                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>UL</b>    | Ultraljud – Undersökningsmetod där man använder sig av högfrekventa ljudvågor för att avbilda inre organ. Ultraljud är också till hjälp när cellprov skall tas från en misstänkt förändring. Med ultraljud kontrollerar man att spetsen på provtagningsnålen verkligen kommer in i förändringen, se EBUS.                                                                                  |



## Sammanfattning

I svenska lungcancerregistret registreras flera ledtider, dvs i sjukvårdssammanhang de olika väntetider som uppstår i samband med att en patient diagnostiseras, utreds och behandlas. I och med satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF), som för lungcancer startade i juni 2016, har det blivit ett allt större fokus på ledtider. Inom SVF har det beslutats om hur lång tid det får ta från det att remissen anlänt till utredande klinik till dess att behandling startar. För medicinsk behandling är den tiden 40 dagar och för kirurgi och strålbehandling är tiden 44 dagar. Detta mål uppnås inte. Nationellt var det 36% av patienterna som startade medicinsk behandling inom denna tid och för kirurgi och strålbehandling var det endast 10% som startade sin behandling inom 44 dagar. Skillnaden mellan de olika sjukhusen i landet var stora; störst var skillnaden i andel patienter som inledde sin behandling med läkemedel vilket varierade mellan 8%-68%. Under åren har det inte skett någon förbättring av dessa ledtider. Man måste dock komma ihåg att det under denna tidsperiod har införts flera nya diagnostiska metoder som har förbättrat utredningen och gett ett bättre underlag för behandlingsbeslut. Bland annat har undersökning med PET/CT successivt ökat, något som är helt i linje med de nationella riktlinjerna för lungcancer som förordar denna undersökning inför alla behandlingar som syftar till att bota patienten. Detta har dock medfört att utredningarna idag är mer komplicerade och tar längre tid, vilket gör att en oförändrad tidsåtgång innan behandlingsbeslut kan fattas i själva verket måste innebära att processen har effektiviserats. Men även om effektiviseringar har gjorts så är väntetiderna för patienter med lungcancer idag generellt sett för långa.

Lungcancer kan diagnostiseras antingen med cellprov (cytologi) eller med vävnadsprov (biopsi för histopatologisk undersökning). Tidigare var det viktigaste att kunna skilja mellan småcellig och icke-småcellig lungcancer. Idag har behandlingen blivit mer specifik och utredningens betydelse har därför ökat. Dessutom har det tillkommit flera nya molekylärbiologiska tester som kan användas för att styra och individualisera behandlingen. Allt detta kan idag göras på histopatologiskt material. Även cytologiskt material (cellprover) kan användas även om det kan vara mer komplicerat, och då blir dessutom provmängden mindre varför det kan vara svårt att utföra alla tester. Av denna orsak är histopatologiskt material att föredra. Här ser vi en positiv utveckling genom att allt fler diagnoser ställs på vävnadsprov. Fördelningen mellan dessa olika provtagningsmetoder skiljer sig mycket mellan olika sjukhus, och dessa skillnader bör innebära att sjukhusen ser över sina provtagningsrutiner.

Då diagnosen lungcancer är ställd är det viktigt att kunna avgöra om sjukdomen är spridd eller inte. Om det finns tveksamheter eller om en mycket omfattande behandling, t ex kirurgi eller kombinationsbehandling med cytostatika och strålbehandling ska ges så kan en PET-kameraundersökning vara till stor hjälp. Det ingår också som en kvalitetsindikator att den undersökningen ska göras innan behandling som syftar till att bota patienten. Här ser vi en mycket stark och positiv ökning över åren som är helt i linje med de fastslagna riktlinjerna. Det finns vissa skillnader mellan olika sjukhus, men dessa är inte så stora.

En kvalitetsindikator som patientföreningen ser som viktig är om patienter diskuteras på multidisciplinär konferens, dvs ett möte där läkare från flera olika specialiteter deltar. Här ser vi stora skillnader mellan de olika sjukhusen med en variation mellan 40%-100%. Detta är en faktor som behöver lyftas fram och studeras mer i detalj.

Vad gäller behandling av lungcancer säger de nationella riktlinjerna att patienter med lungcancer i stadium I-II och i gott allmäntillstånd (performance status) bör erbjudas kurativt syftande kirurgi, dvs operation som syftar till att bota patienten. Andelen patienter som genomgår detta kommer aldrig att kunna bli 100 %, bland annat på grund av att många även har andra sjukdomar (så kallad komorbiditet) och nedsatta funktioner. Skillnaderna mellan sjukhusen när det gäller den andel av dessa patienter

som får kurativt syftande kirurgi kan till viss del bero på att en del patienter istället erbjuds kurativt syftande stereotaktisk strålbehandling. Sådan behandling ges idag på ett fåtal enheter, men detta kan ändå inte helt förklara de skillnader som ses i registret. I rapporten har vi slagit ihop dessa två sätt att behandla tidig, botbar, lungcancer och vi ser då att det finns en skillnad mellan olika sjukhus som varierar mellan 84%-100% av patienterna behandlas med någon av dessa två behandlingar som syftar till att bota patienten.

## Organisation och nationell styrgrupp

Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för Nationella lungcancerregistret (NLCR) är Region Uppsala. Det nationella stödteamet finns på RCC Mellansverige. Arbetet i NLCR leds av en styrgrupp där en onkolog och en lungläkare från varje region ingår. De regionala processledarna för lungcancer ingår alla i styrgruppen. Dessutom ingår patientrepresentant, registersköterska, koordinator, stödteamsrepresentanter, patolog, molekylärgenetiker, epidemiolog och palliativ medicinare. Förteckning över styrgruppsmedlemmarna finns på [www.rccmellansverige.se](http://www.rccmellansverige.se).

## Bakgrund om sjukdomen och datakvalitet

Antalet fall som diagnostiserats med lungcancer har ökat kraftigt sedan registreringen i Cancerregistret startade 1958. Sedan mitten av 80-talet har insjuknandefrekvensen (incidens) bland män minskat men har nu lagt sig på en plattå. Insjuknandefrekvensen bland kvinnor har dock ökat kraftigt. Lungcancer är idag vanligare bland kvinnor. Totalt insjuknar nu närmare 4900 personer i lungcancer varje år.

Täckningsgraden i lungcancerregistret jämfört med den obligatoriska cancerregistreringen är hög, totalt sett ca 98%. Sedan registret startades 2002 har ca 90000 patienter registrerats. Det finns dock regionvisa skillnader i täckningsgraden. Dessa skillnader har uppmärksammats vid redovisningar från registret. Olika utbildningar för inrapportörerna och instrument för att underlätta registreringen har tagits fram. Inrapporteringshastigheten är en viktig del i att göra registret attraktivt för de som använder sig av det. År 2024 hade 47% av patienterna blivit inrapporterade inom 3 månader. En del av fördröjningen av registreringen beror på att registreringsformuläret inte kan skickas in utan att datum för behandlingsstart är ifyllt. Det innebär att också tiden från behandlingsbeslut och behandlingsstart är inbakad i fördröjningen, vilket i normalfallet utgör en månad. Alla data som registreras kan nu fås fram on-line i realtid.

Då det gäller de enskilda variablerna i registeranmälan så har ett valideringsprojekt genomförts. Projektet har sett över flera viktiga delar inom registret såsom inrapporteringshastighet, täckningsgrad och validering. Validering har skett genom en oberoende genomgång av information från patientjournaler som registrerats i registret och på så sätt har man kunnat avgöra hur väl registerdata överensstämmer med journaldata. En sammanställning av denna validering har genomförts. En ny validering av registret startade nyligen och beräknas vara klar våren 2026.

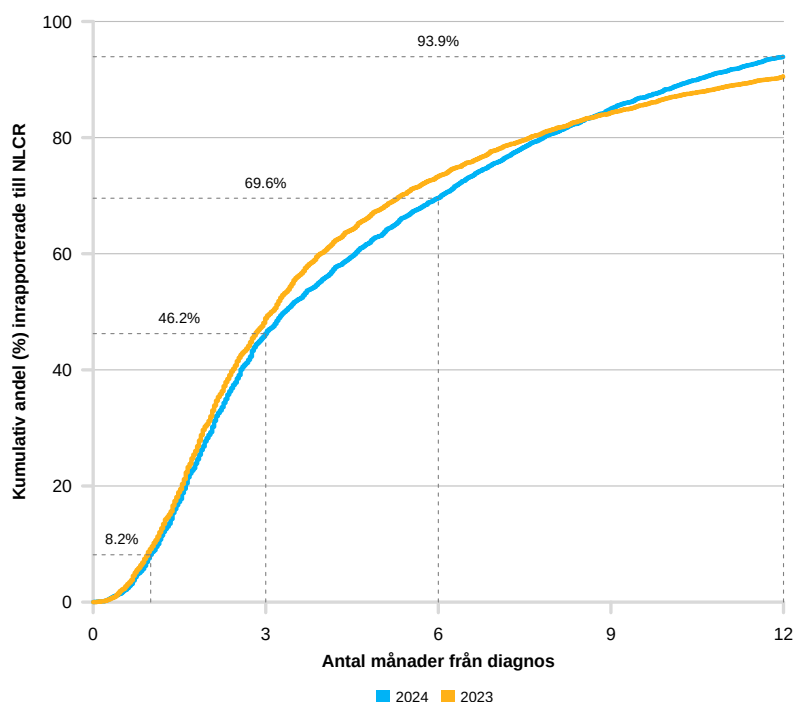
## RESULTATREDOVISNING

### Basdata

Generellt fungerar inrapporteringen av nya fall väl. En hög inrapporteringshastighet av nya fall ger större möjligheter till utveckling och förbättringsarbete.

Tabell 1. Antal fall och täckningsgrad i procent (%) per sjukvårdsregion och diagnosår, 2020-2024.

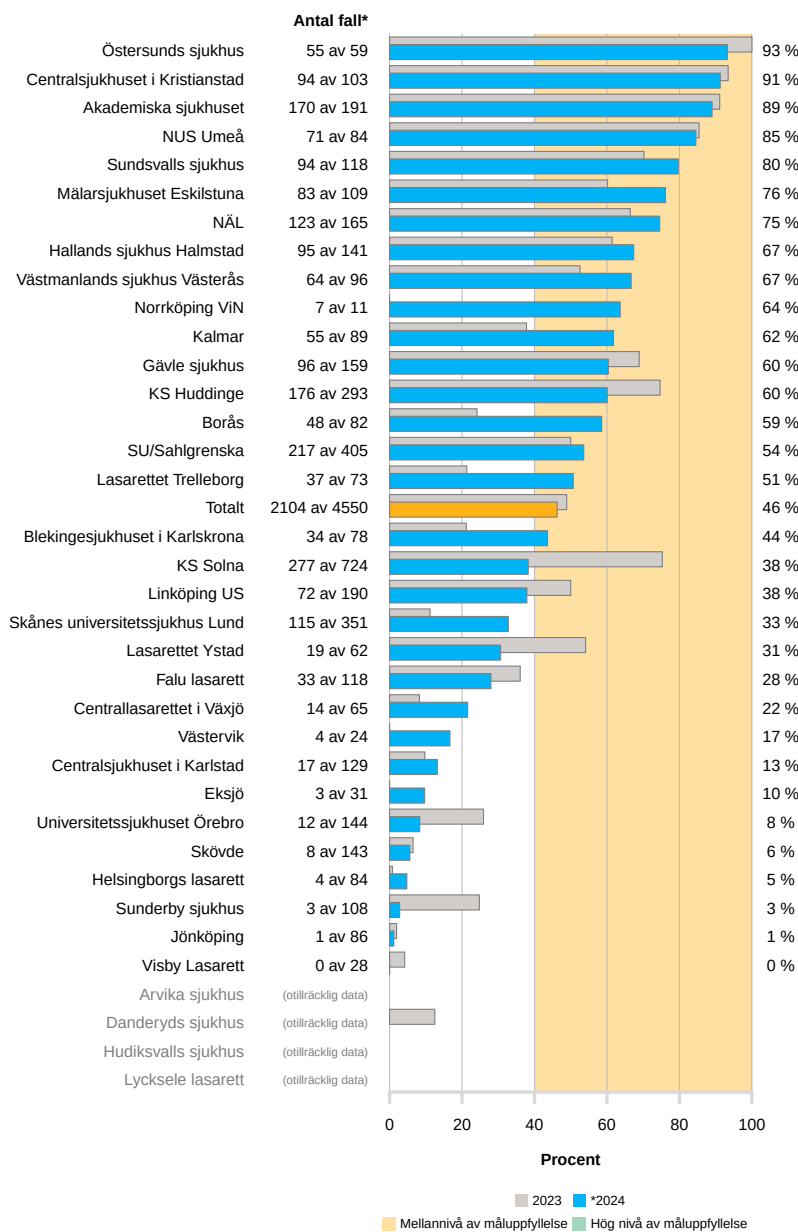
|                  | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst    | Syd       | Väst       | Norr      | Totalt     |
|------------------|-------------------|---------------|-----------|-----------|------------|-----------|------------|
| <b>Diagnosår</b> |                   |               |           |           |            |           |            |
| 2020             | 919 (99)          | 914 (99)      | 457 (98)  | 885 (97)  | 814 (100)  | 430 (98)  | 4419 (98)  |
| 2021             | 959 (98)          | 1075 (100)    | 437 (95)  | 790 (88)  | 828 (100)  | 386 (97)  | 4475 (96)  |
| 2022             | 1011 (99)         | 1069 (100)    | 460 (98)  | 916 (98)  | 827 (100)  | 386 (97)  | 4669 (99)  |
| 2023             | 1107 (99)         | 1101 (98)     | 470 (96)  | 992 (98)  | 908 (98)   | 373 (96)  | 4951 (98)  |
| 2024             | 1044 (98)         | 950 (89)      | 429 (87)  | 880 (94)  | 876 (98)   | 371 (94)  | 4550 (94)  |
| Totalt           | 5040 (98)         | 5109 (98)     | 2253 (96) | 4463 (96) | 4253 (100) | 1946 (98) | 23064 (98) |



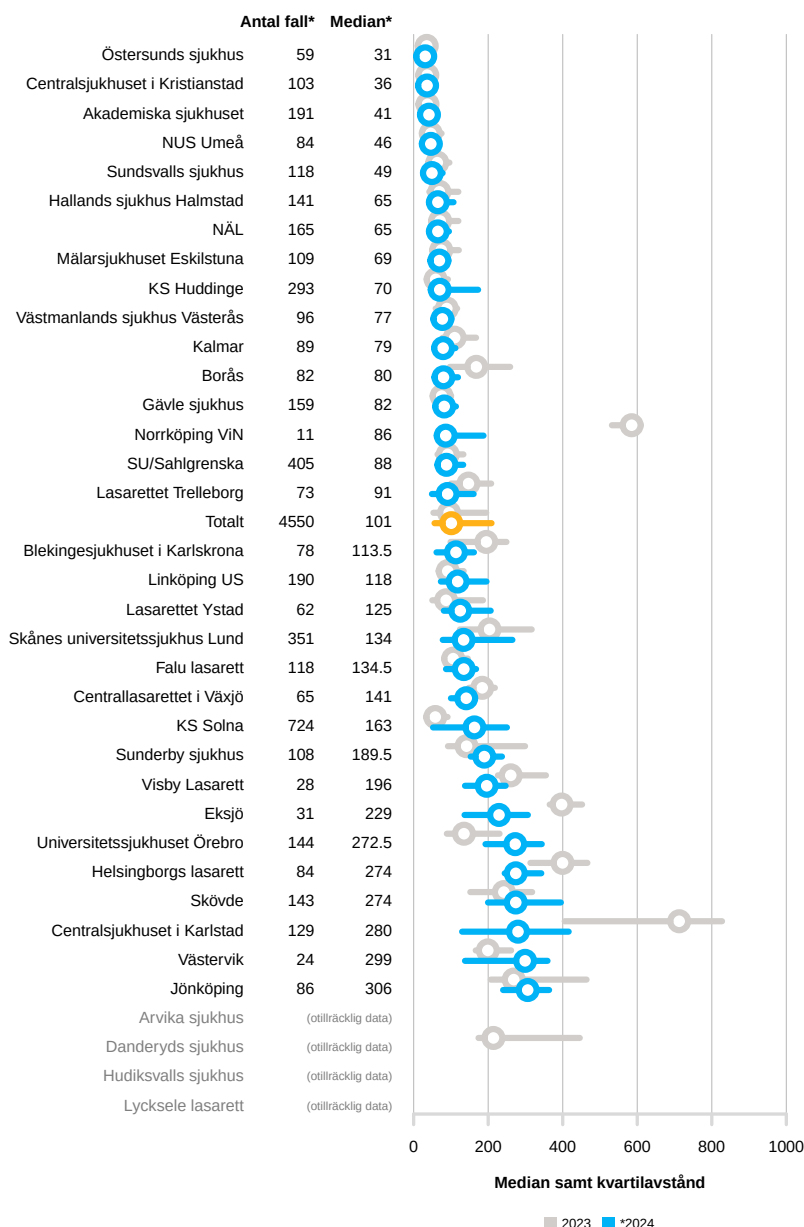
Figur 1. Inrapporteringshastighet till Nationella lungcancerregistret (inkluderar endast fall som redan är rapporterade till registret) för fall diagnostiserade 2024. Figuren visar för givet antal månader efter diagnos den kumulativa andelen fall som har rapporterats in till registret.

Inrapporteringshastigheten är en viktig del i att göra registret attraktivt för de som använder sig av det. År 2024 hade 47% av patienterna blivit inrapporterade inom 3 månader. En del av fördröjningen av registreringen beror på att registreringsformuläret inte kan skickas in utan att datum för behandlingsstart är ifyllt. Det innebär att också tiden från behandlingsbeslut och behandlingsstart är inbakad

i fördröjningen, vilket i normalfallet utgör en månad. Alla data som registreras kan nu fås fram on-line i realtid.



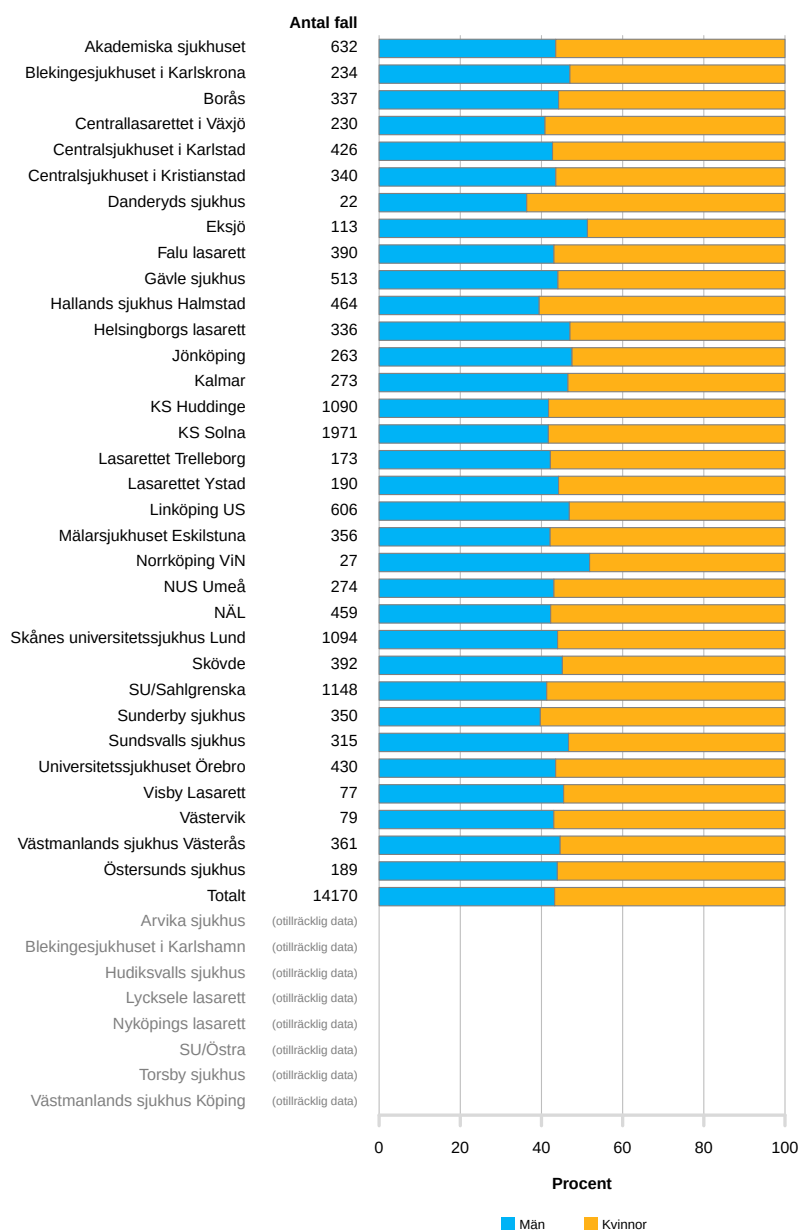
Figur 2. Andel patienter inrapporterade till NLCR inom 3 månader från diagnos, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



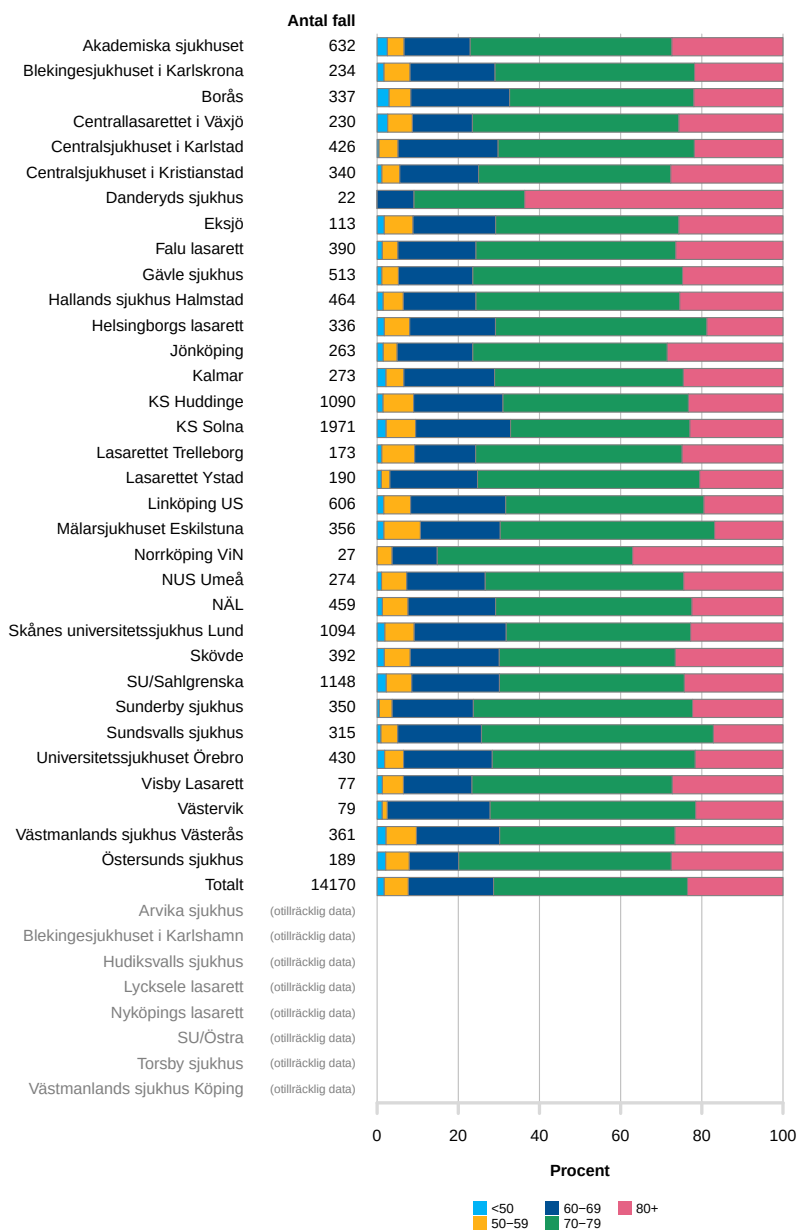
Figur 3. Antal dagar från diagnos till inrapportering till NLCR, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

Andelen lungcancerfall registrerade i registret visar för åren 2020-2024 en liten dominans för kvinnor, dvs antalet nyinsjuknade i lungcancer är något fler bland kvinnor. Åldersmässigt är den största gruppen med nyupptäckt lungcancer 70-79 år, följt av gruppen som är äldre än 80 år. Förhållandevis få patienter insjuknar före 60 års ålder, i riket är det ungefär 8% av alla nya lungcancerfall där patienten är yngre än 60 år. Majoriteten av nyinsjuknade i lungcancer är rökare eller före detta rökare, gruppen aldrig rökare är för åren 2020-2024 totalt i riket 13,9%. Andelen nyregistrerade patienter med stadium IV, dvs en spridd lungcancer är för NSCLC ungefär 50%. Stadium I, dvs små tumörer utan spridning, utgör 28% av alla nydiagnosticerade fall. Denna grupp med tidiga tumörer har dock ökat kraftigt över tiden och utgör det senaste året, 2024, ungefär 35% av fallen med NSCLC. Antalet fall med adenocarcinom (körtelursprung) utgör för åren 2020-2024 cirka 56% i riket, med viss variation på de olika sjukhusen som rapporterar in. Sedan mitten på 1990-talet har fördelningen gradvis förändrats, från att tidigare ha varit mest skivepitelcancer har sedan adenocarcinom alltmer dominerat. Hos kvinnor är do-

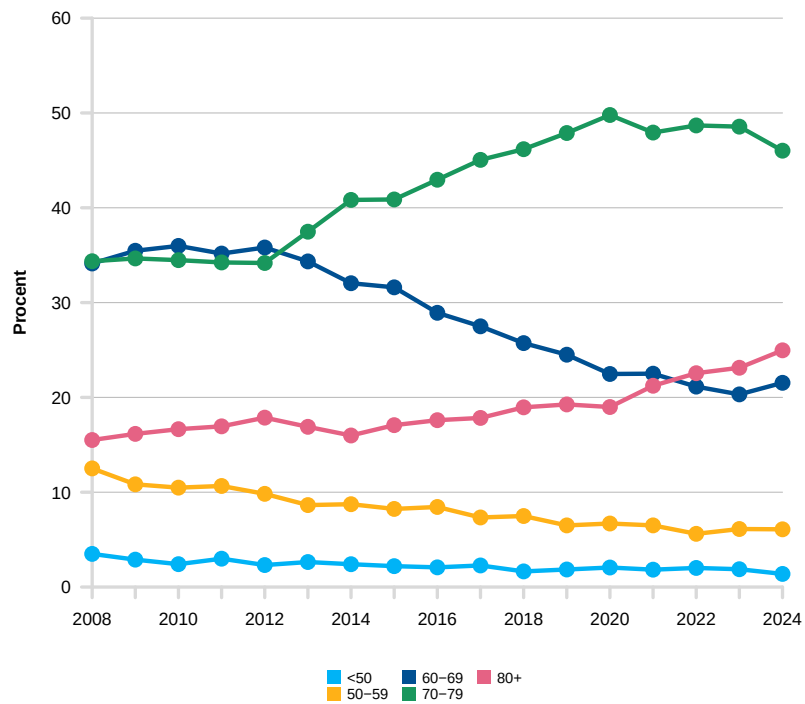
minansen av adenocarcinom mest uttalad. De flesta nyregistrerade patienterna med lungcancer har ett gott allmäntillstånd mätt med WHO Performance Status (PS), ungefär 63% har stadierna WHO 0-1, dvs i det närmaste normalt allmäntillstånd. Knappt 20% av patienterna är rejält medtagna, dvs de ligger till sängs helt eller mer än hälften av den vakna tiden.



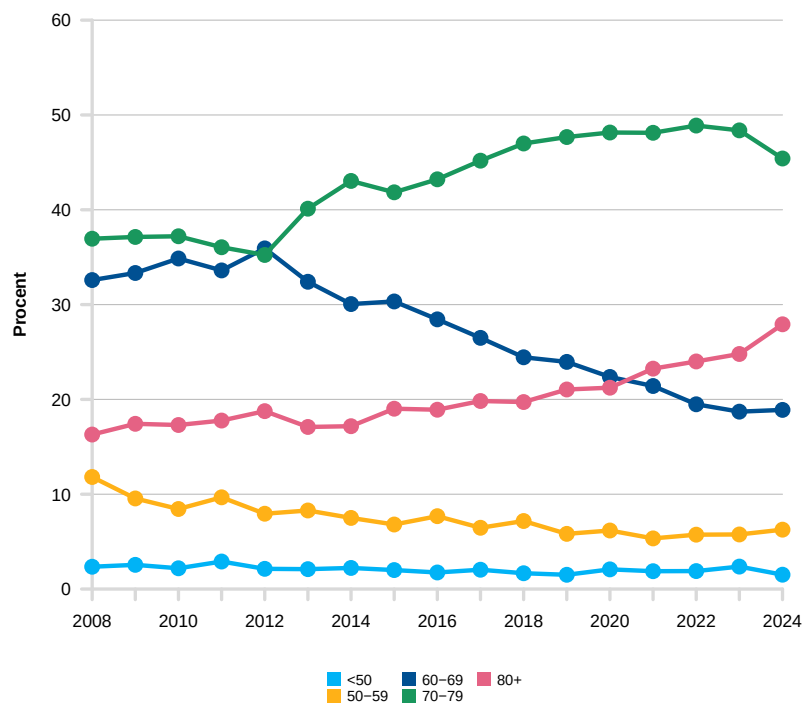
Figur 4. Fördelning av kön för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024.



Figur 5. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024.

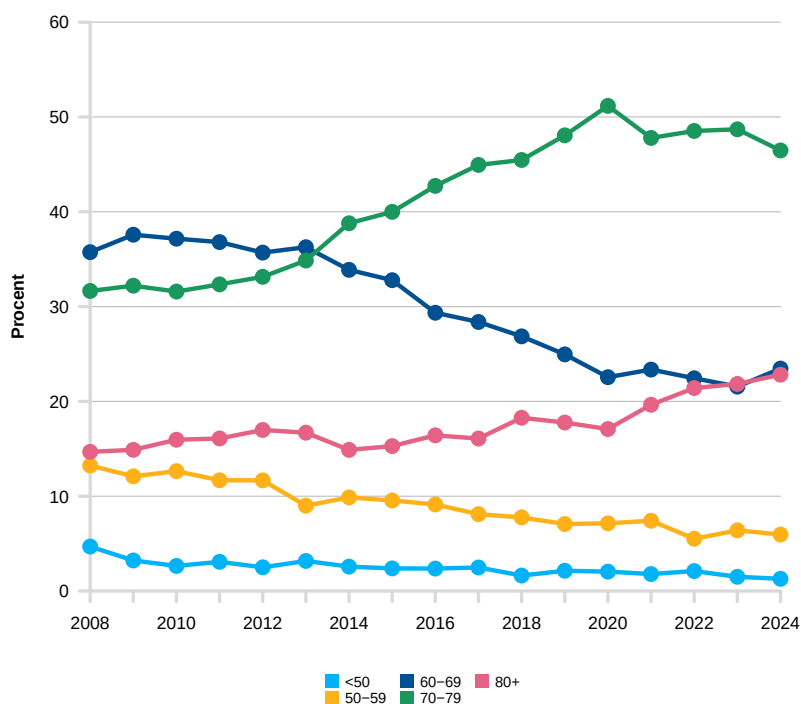


Figur 6. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.



Figur 7. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall hos män registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.





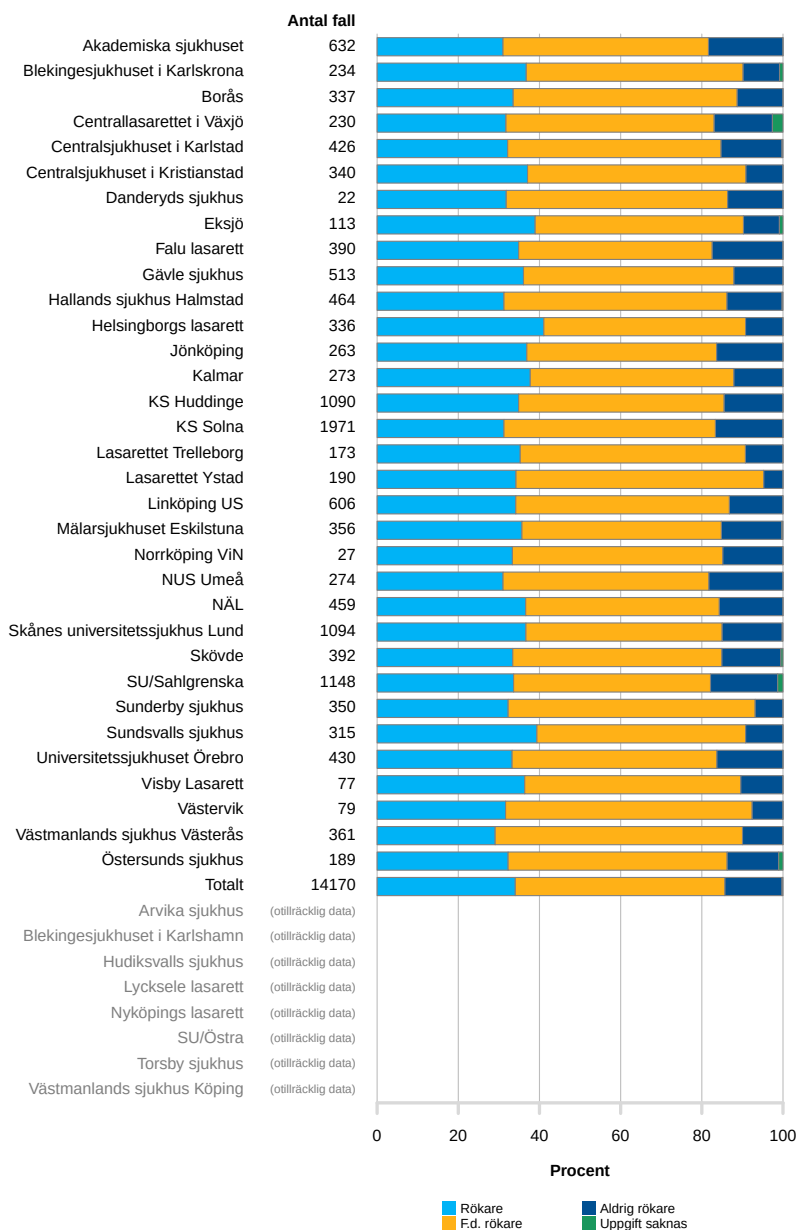
Figur 8. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall hos kvinnor registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.

Tabell 2. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall för män uppdelat på diagnosår, 2011-2024.

|        | <50 |       | 50-59 |        | 60-69 |        | 70-79 |        | 80+  |        | Totalt |
|--------|-----|-------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|------|--------|--------|
| 2008   | 41  | (2.4) | 206   | (11.8) | 568   | (32.6) | 644   | (36.9) | 284  | (16.3) | 1743   |
| 2009   | 47  | (2.6) | 176   | (9.6)  | 614   | (33.3) | 684   | (37.1) | 321  | (17.4) | 1842   |
| 2010   | 42  | (2.2) | 162   | (8.4)  | 669   | (34.9) | 714   | (37.2) | 332  | (17.3) | 1919   |
| 2011   | 57  | (2.9) | 190   | (9.7)  | 660   | (33.6) | 708   | (36.0) | 349  | (17.8) | 1964   |
| 2012   | 40  | (2.1) | 149   | (7.9)  | 674   | (35.9) | 661   | (35.2) | 352  | (18.8) | 1876   |
| 2013   | 40  | (2.1) | 158   | (8.3)  | 618   | (32.4) | 765   | (40.1) | 326  | (17.1) | 1907   |
| 2014   | 43  | (2.2) | 145   | (7.5)  | 581   | (30.1) | 832   | (43.0) | 332  | (17.2) | 1933   |
| 2015   | 40  | (2.0) | 136   | (6.8)  | 606   | (30.3) | 836   | (41.8) | 380  | (19.0) | 1998   |
| 2016   | 35  | (1.7) | 154   | (7.7)  | 570   | (28.4) | 866   | (43.2) | 379  | (18.9) | 2004   |
| 2017   | 41  | (2.0) | 130   | (6.5)  | 533   | (26.5) | 909   | (45.2) | 399  | (19.8) | 2012   |
| 2018   | 36  | (1.7) | 155   | (7.2)  | 528   | (24.4) | 1015  | (47.0) | 426  | (19.7) | 2160   |
| 2019   | 31  | (1.5) | 120   | (5.8)  | 494   | (24.0) | 983   | (47.7) | 434  | (21.0) | 2062   |
| 2020   | 42  | (2.1) | 125   | (6.2)  | 453   | (22.4) | 975   | (48.1) | 430  | (21.2) | 2025   |
| 2021   | 37  | (1.9) | 105   | (5.3)  | 421   | (21.4) | 946   | (48.1) | 457  | (23.2) | 1966   |
| 2022   | 39  | (1.9) | 118   | (5.7)  | 401   | (19.5) | 1006  | (48.9) | 494  | (24.0) | 2058   |
| 2023   | 51  | (2.4) | 124   | (5.8)  | 403   | (18.7) | 1042  | (48.4) | 534  | (24.8) | 2154   |
| 2024   | 29  | (1.5) | 120   | (6.3)  | 362   | (18.9) | 870   | (45.4) | 535  | (27.9) | 1916   |
| Totalt | 691 | (2.1) | 2473  | (7.4)  | 9155  | (27.3) | 14456 | (43.1) | 6764 | (20.2) | 33539  |

Tabell 3. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall för kvinnor uppdelat på diagnosår, 2011-2024.

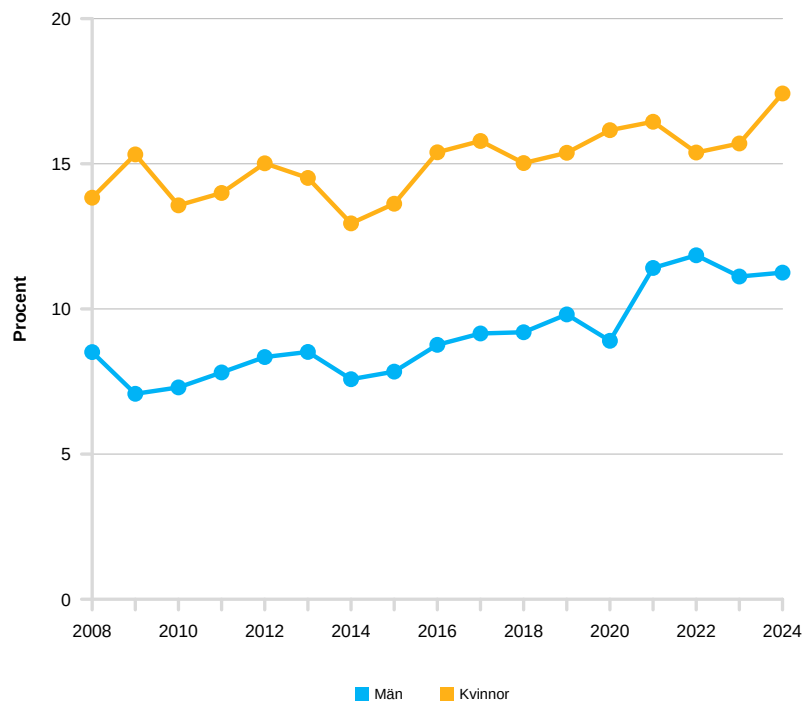
|        | <50 |       | 50-59 |        | 60-69 |        | 70-79 |        | 80+  |        | Totalt |
|--------|-----|-------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|------|--------|--------|
| 2008   | 78  | (4.7) | 220   | (13.2) | 594   | (35.7) | 526   | (31.6) | 244  | (14.7) | 1662   |
| 2009   | 60  | (3.2) | 225   | (12.1) | 699   | (37.6) | 599   | (32.2) | 277  | (14.9) | 1860   |
| 2010   | 48  | (2.7) | 229   | (12.6) | 673   | (37.2) | 572   | (31.6) | 289  | (16.0) | 1811   |
| 2011   | 58  | (3.1) | 220   | (11.7) | 693   | (36.8) | 609   | (32.3) | 303  | (16.1) | 1883   |
| 2012   | 48  | (2.5) | 224   | (11.7) | 685   | (35.7) | 636   | (33.1) | 326  | (17.0) | 1919   |
| 2013   | 61  | (3.2) | 173   | (9.0)  | 697   | (36.3) | 670   | (34.9) | 321  | (16.7) | 1922   |
| 2014   | 54  | (2.6) | 207   | (9.9)  | 710   | (33.9) | 813   | (38.8) | 312  | (14.9) | 2096   |
| 2015   | 52  | (2.4) | 208   | (9.6)  | 714   | (32.8) | 871   | (40.0) | 333  | (15.3) | 2178   |
| 2016   | 53  | (2.4) | 204   | (9.1)  | 656   | (29.4) | 955   | (42.7) | 367  | (16.4) | 2235   |
| 2017   | 57  | (2.5) | 186   | (8.1)  | 651   | (28.4) | 1031  | (44.9) | 369  | (16.1) | 2294   |
| 2018   | 40  | (1.6) | 190   | (7.8)  | 657   | (26.9) | 1112  | (45.5) | 447  | (18.3) | 2446   |
| 2019   | 53  | (2.1) | 175   | (7.1)  | 618   | (25.0) | 1190  | (48.1) | 440  | (17.8) | 2476   |
| 2020   | 49  | (2.0) | 171   | (7.1)  | 540   | (22.6) | 1225  | (51.2) | 409  | (17.1) | 2394   |
| 2021   | 45  | (1.8) | 186   | (7.4)  | 586   | (23.4) | 1199  | (47.8) | 493  | (19.6) | 2509   |
| 2022   | 55  | (2.1) | 144   | (5.5)  | 586   | (22.4) | 1267  | (48.5) | 559  | (21.4) | 2611   |
| 2023   | 42  | (1.5) | 179   | (6.4)  | 603   | (21.6) | 1362  | (48.7) | 611  | (21.8) | 2797   |
| 2024   | 34  | (1.3) | 157   | (6.0)  | 618   | (23.5) | 1224  | (46.5) | 601  | (22.8) | 2634   |
| Totalt | 887 | (2.4) | 3298  | (8.7)  | 10980 | (29.1) | 15861 | (42.0) | 6701 | (17.8) | 37727  |



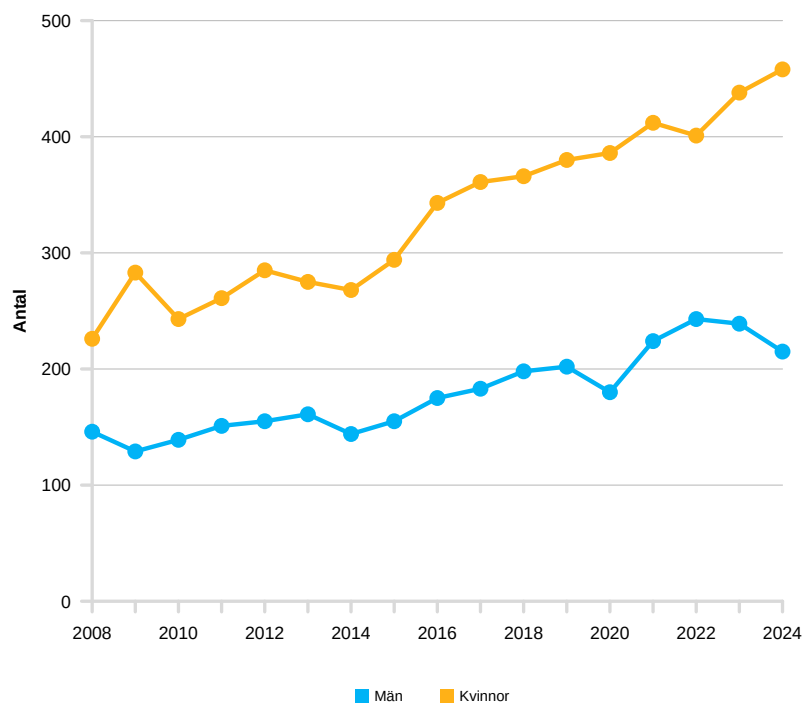
Figur 9. Fördelning av rökstatus vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024.

Tabell 4. Fördelning av rökstatus vid diagnos, per histopatologisk grupp, 2020-2024.

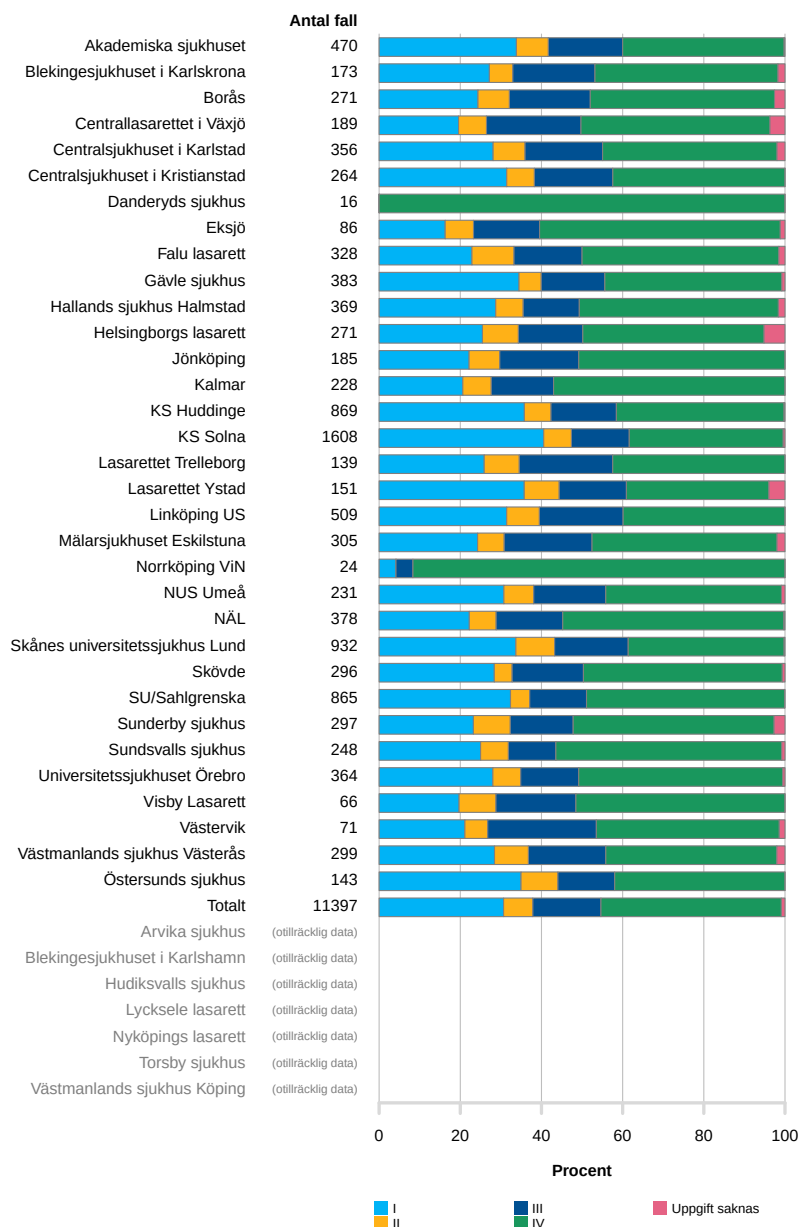
|                                              | Rökare             | F.d. rökare         | Aldrig rökare      | Uppgift saknas  | Totalt       |
|----------------------------------------------|--------------------|---------------------|--------------------|-----------------|--------------|
| Skivepitel                                   | 1508 (41.2)        | 1978 (54.0)         | 170 (4.6)          | 4 (0.1)         | 3660         |
| Småcellig                                    | 1240 (53.7)        | 1005 (43.6)         | 59 (2.6)           | 3 (0.1)         | 2307         |
| Adenocarcinom                                | 3754 (29.0)        | 6919 (53.4)         | 2271 (17.5)        | 15 (0.1)        | 12959        |
| Storcellig/lågt diff. icke-småcellig         | 456 (40.6)         | 548 (48.8)          | 117 (10.4)         | 3 (0.3)         | 1124         |
| Adenoskvamös                                 | 60 (39.0)          | 79 (51.3)           | 14 (9.1)           | 1 (0.6)         | 154          |
| Pleomorfa/sarkomatösa inslag                 | 37 (33.0)          | 50 (44.6)           | 24 (21.4)          | 1 (0.9)         | 112          |
| Carcinoid                                    | 83 (11.6)          | 322 (44.9)          | 311 (43.4)         | 1 (0.1)         | 717          |
| Spottkörteltyp                               | 4 (18.2)           | 9 (40.9)            | 9 (40.9)           | 0 (0.0)         | 22           |
| Oklassificerad cancer                        | 163 (38.3)         | 217 (50.9)          | 43 (10.1)          | 3 (0.7)         | 426          |
| Cytologisk/histologisk diagnos föreligger ej | 549 (35.4)         | 819 (52.8)          | 174 (11.2)         | 10 (0.6)        | 1552         |
| Uppgift saknas                               | 7 (22.6)           | 13 (41.9)           | 4 (12.9)           | 7 (22.6)        | 31           |
| <b>Totalt</b>                                | <b>7861 (34.1)</b> | <b>11959 (51.9)</b> | <b>3196 (13.9)</b> | <b>48 (0.2)</b> | <b>23064</b> |



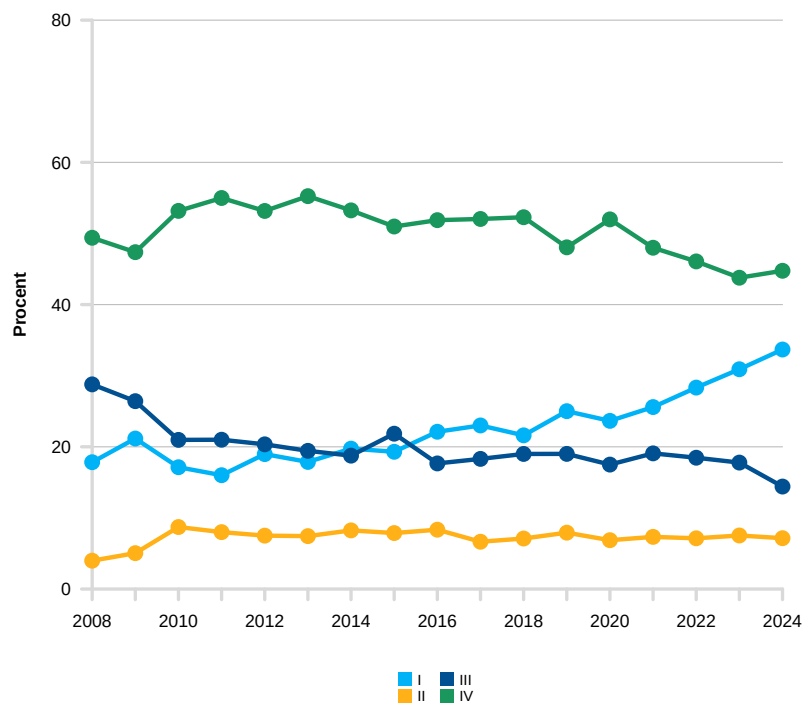
Figur 10. Andel aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön och diagnosår, 2008-2024.



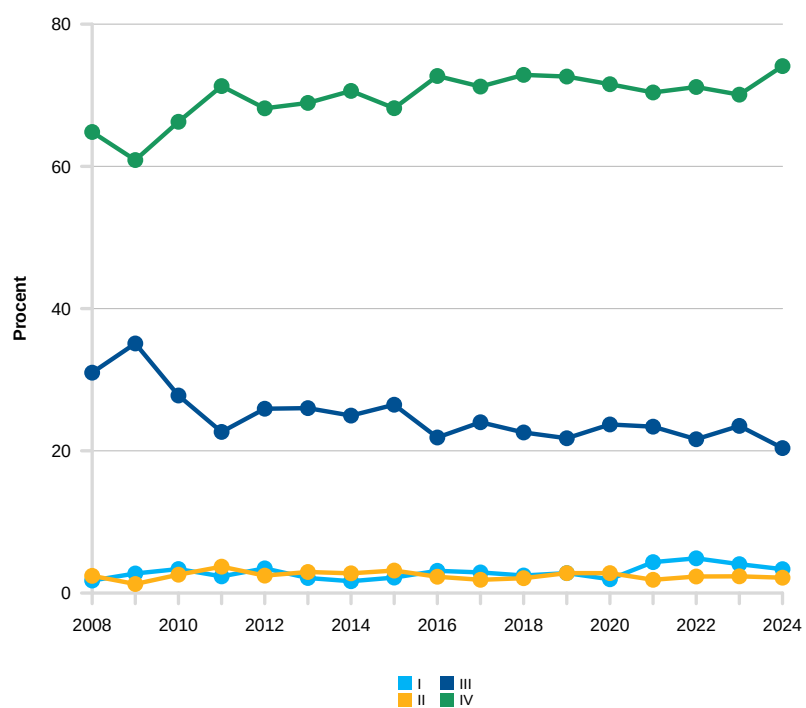
Figur 11. Antal aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön och diagnosår, 2008-2024.



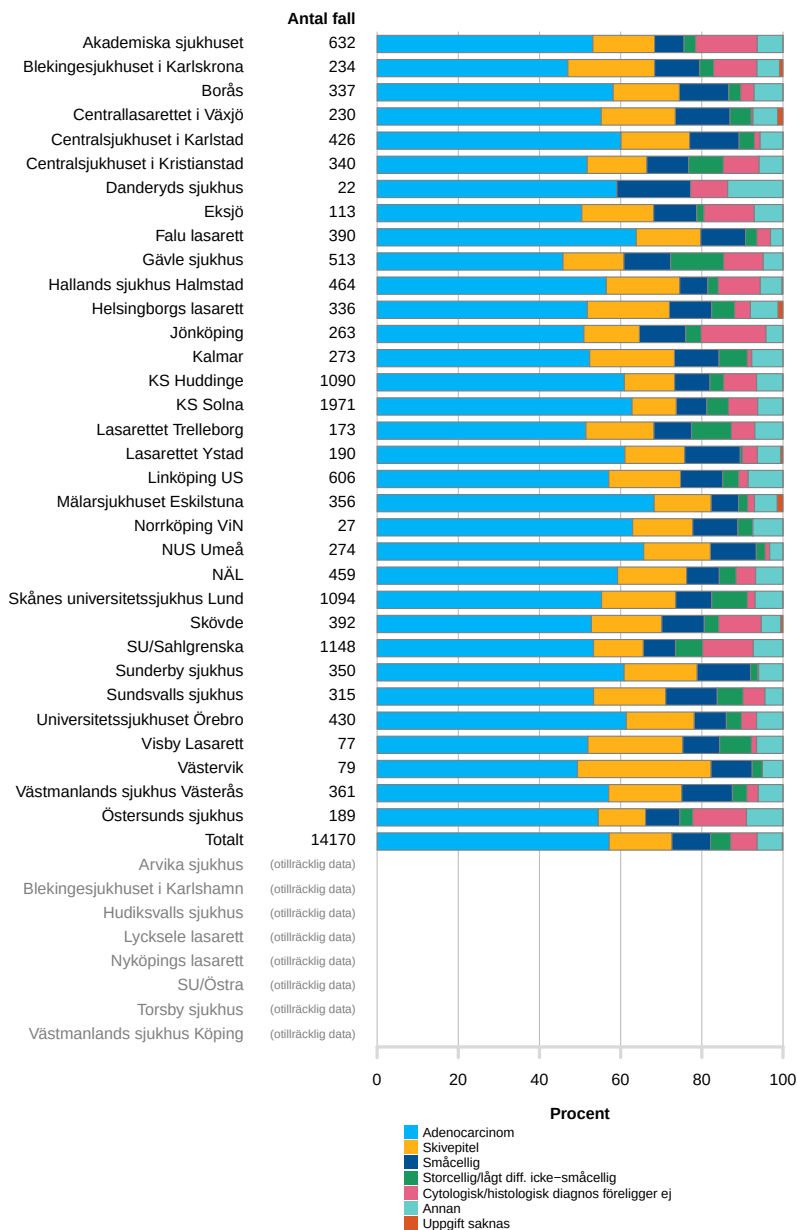
Figur 12. Fördelning av stadium vid diagnos för NSCLC registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024.



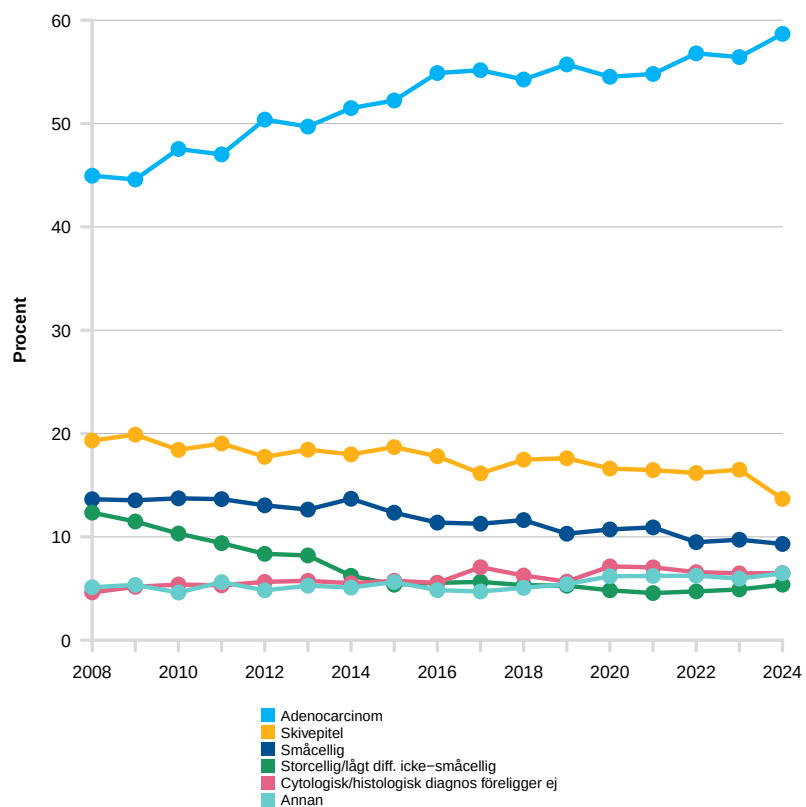
Figur 13. Fördelning av stadium vid diagnos för NSCLC registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.



Figur 14. Fördelning av stadium vid diagnos för SCLC registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.

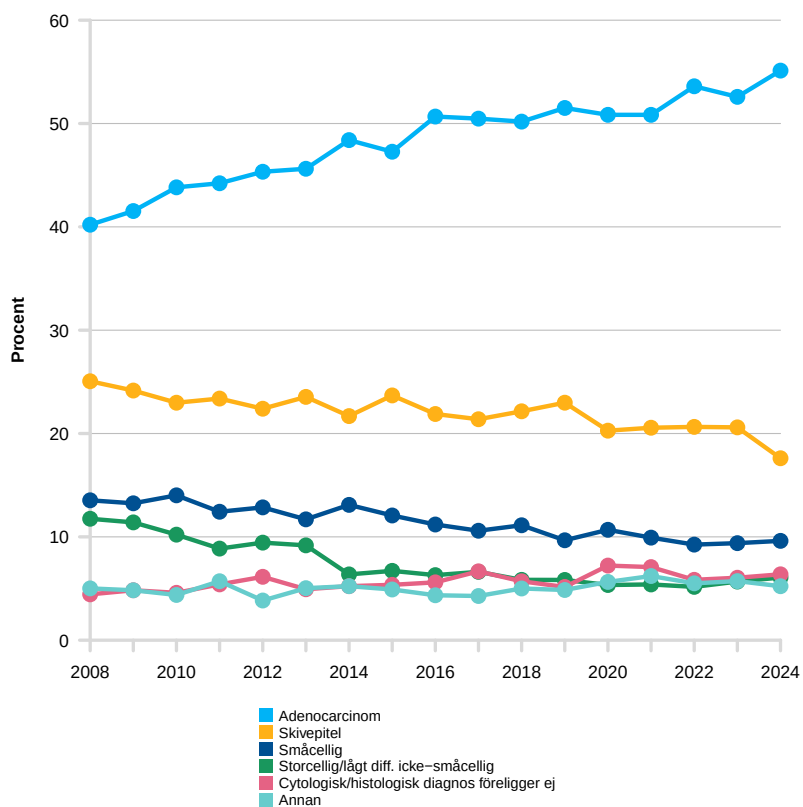


Figur 15. Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024.

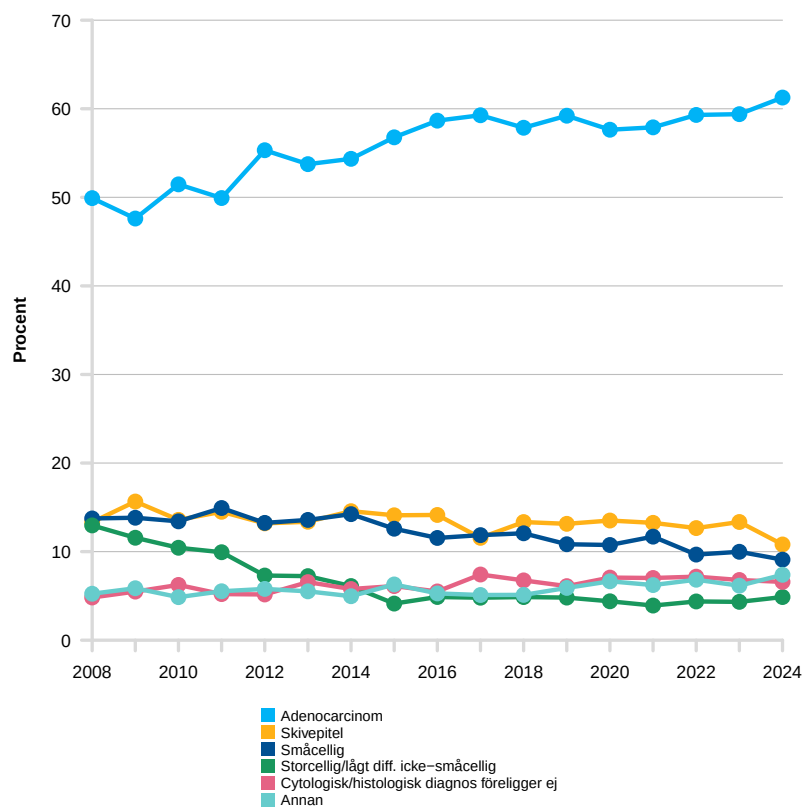


Figur 16. Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.

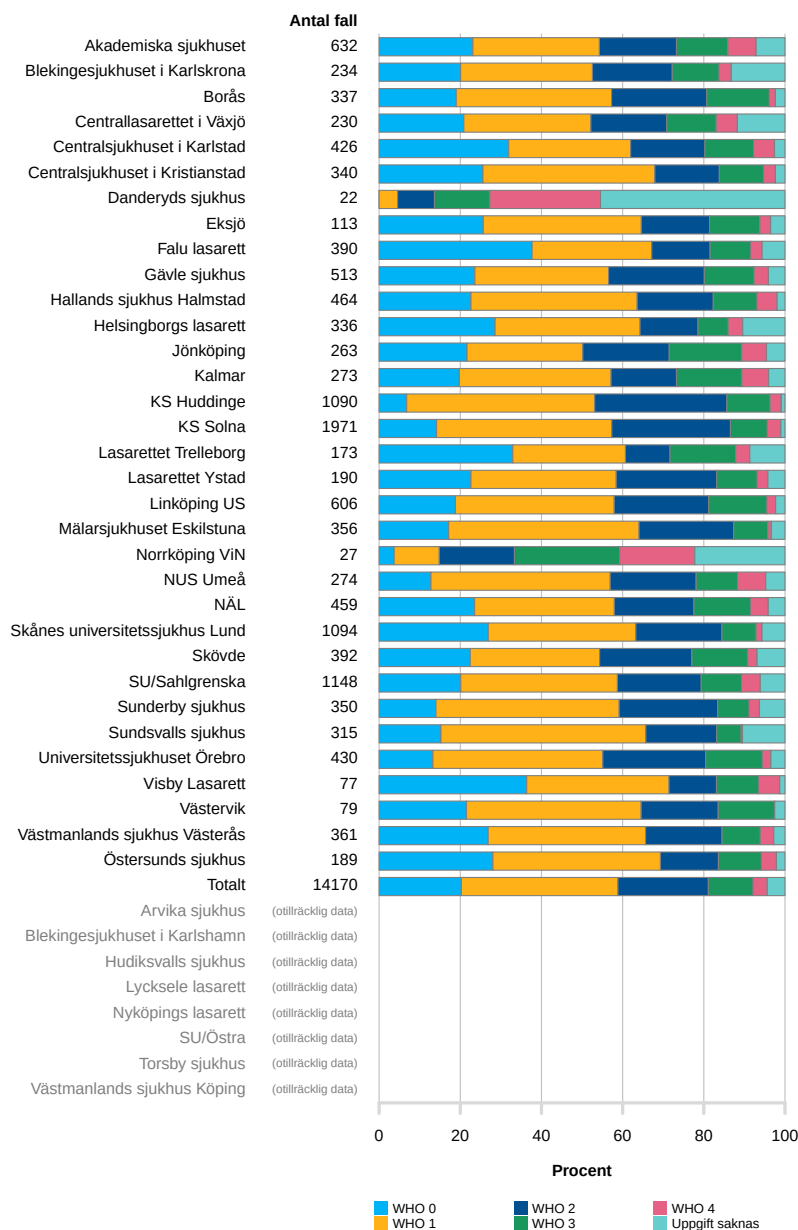




Figur 17. Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall hos män registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.



Figur 18. Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall hos kvinnor registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.



Figur 19. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus, diagnosår 2022-2024.

Tabell 5. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för NSCLC per stadium vid diagnos, 2020-2024.

|                | WHO 0       | WHO 1       | WHO 2       | WHO 3       | WHO 4     | Uppgift saknas | Totalt |
|----------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-----------|----------------|--------|
| I              | 1945 (37.3) | 2456 (47.1) | 707 (13.5)  | 70 (1.3)    | 8 (0.2)   | 32 (0.6)       | 5218   |
| II             | 418 (31.7)  | 617 (46.8)  | 223 (16.9)  | 49 (3.7)    | 1 (0.1)   | 11 (0.8)       | 1319   |
| III            | 750 (23.5)  | 1394 (43.7) | 667 (20.9)  | 260 (8.1)   | 40 (1.3)  | 81 (2.5)       | 3192   |
| IV             | 1026 (12.0) | 2856 (33.4) | 2183 (25.5) | 1385 (16.2) | 465 (5.4) | 648 (7.6)      | 8563   |
| Uppgift saknas | 23 (16.1)   | 42 (29.4)   | 33 (23.1)   | 14 (9.8)    | 2 (1.4)   | 29 (20.3)      | 143    |
| Totalt         | 4162 (22.6) | 7365 (40.0) | 3813 (20.7) | 1778 (9.6)  | 516 (2.8) | 801 (4.3)      | 18435  |

Tabell 6. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för NSCLC, för män per stadium vid diagnos, 2020-2024.

|                | WHO 0 |        | WHO 1 |        | WHO 2 |        | WHO 3 |        | WHO 4 |       | Uppgift saknas |        | Totalt |
|----------------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|-------|----------------|--------|--------|
| I              | 752   | (36.6) | 952   | (46.3) | 304   | (14.8) | 30    | (1.5)  | 1     | (0.0) | 18             | (0.9)  | 2057   |
| II             | 187   | (31.4) | 274   | (46.1) | 100   | (16.8) | 27    | (4.5)  | 0     | (0.0) | 7              | (1.2)  | 595    |
| III            | 347   | (22.1) | 676   | (43.0) | 338   | (21.5) | 142   | (9.0)  | 21    | (1.3) | 48             | (3.1)  | 1572   |
| IV             | 452   | (11.4) | 1254  | (31.7) | 1000  | (25.3) | 693   | (17.5) | 231   | (5.8) | 326            | (8.2)  | 3956   |
| Uppgift saknas | 8     | (11.0) | 23    | (31.5) | 18    | (24.7) | 4     | (5.5)  | 2     | (2.7) | 18             | (24.7) | 73     |
| Totalt         | 1746  | (21.2) | 3179  | (38.5) | 1760  | (21.3) | 896   | (10.9) | 255   | (3.1) | 417            | (5.1)  | 8253   |

Tabell 7. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för NSCLC, för kvinnor per stadium vid diagnos, 2020-2024.

|                | WHO 0 |        | WHO 1 |        | WHO 2 |        | WHO 3 |        | WHO 4 |       | Uppgift saknas |        | Totalt |
|----------------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|-------|----------------|--------|--------|
| I              | 1193  | (37.7) | 1504  | (47.6) | 403   | (12.7) | 40    | (1.3)  | 7     | (0.2) | 14             | (0.4)  | 3161   |
| II             | 231   | (31.9) | 343   | (47.4) | 123   | (17.0) | 22    | (3.0)  | 1     | (0.1) | 4              | (0.6)  | 724    |
| III            | 403   | (24.9) | 718   | (44.3) | 329   | (20.3) | 118   | (7.3)  | 19    | (1.2) | 33             | (2.0)  | 1620   |
| IV             | 574   | (12.5) | 1602  | (34.8) | 1183  | (25.7) | 692   | (15.0) | 234   | (5.1) | 322            | (7.0)  | 4607   |
| Uppgift saknas | 15    | (21.4) | 19    | (27.1) | 15    | (21.4) | 10    | (14.3) | 0     | (0.0) | 11             | (15.7) | 70     |
| Totalt         | 2416  | (23.7) | 4186  | (41.1) | 2053  | (20.2) | 882   | (8.7)  | 261   | (2.6) | 384            | (3.8)  | 10182  |

Tabell 8. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för SCLC, per stadium vid diagnos, 2020-2024.

|                | WHO 0 |        | WHO 1 |        | WHO 2 |        | WHO 3 |        | WHO 4 |       | Uppgift saknas |        | Totalt |
|----------------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|-------|----------------|--------|--------|
| I              | 23    | (27.4) | 32    | (38.1) | 27    | (32.1) | 2     | (2.4)  | 0     | (0.0) | 0              | (0.0)  | 84     |
| II             | 11    | (21.2) | 24    | (46.2) | 11    | (21.2) | 4     | (7.7)  | 1     | (1.9) | 1              | (1.9)  | 52     |
| III            | 80    | (15.7) | 216   | (42.3) | 139   | (27.2) | 54    | (10.6) | 12    | (2.3) | 10             | (2.0)  | 511    |
| IV             | 118   | (7.3)  | 468   | (29.0) | 446   | (27.6) | 351   | (21.7) | 125   | (7.7) | 107            | (6.6)  | 1615   |
| Uppgift saknas | 7     | (15.6) | 15    | (33.3) | 5     | (11.1) | 8     | (17.8) | 3     | (6.7) | 7              | (15.6) | 45     |
| Totalt         | 239   | (10.4) | 755   | (32.7) | 628   | (27.2) | 419   | (18.2) | 141   | (6.1) | 125            | (5.4)  | 2307   |

Tabell 9. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för SCLC för män, per stadium vid diagnos, 2020-2024.

|                | WHO 0 |        | WHO 1 |        | WHO 2 |        | WHO 3 |        | WHO 4 |       | Uppgift saknas | Totalt |     |
|----------------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|-------|----------------|--------|-----|
| I              | 13    | (31.7) | 16    | (39.0) | 11    | (26.8) | 1     | (2.4)  | 0     | (0.0) | 0              | (0.0)  | 41  |
| II             | 3     | (15.0) | 11    | (55.0) | 5     | (25.0) | 1     | (5.0)  | 0     | (0.0) | 0              | (0.0)  | 20  |
| III            | 27    | (14.0) | 88    | (45.6) | 53    | (27.5) | 19    | (9.8)  | 2     | (1.0) | 4              | (2.1)  | 193 |
| IV             | 49    | (6.9)  | 200   | (28.2) | 205   | (28.9) | 146   | (20.6) | 52    | (7.3) | 57             | (8.0)  | 709 |
| Uppgift saknas | 2     | (8.3)  | 7     | (29.2) | 3     | (12.5) | 6     | (25.0) | 2     | (8.3) | 4              | (16.7) | 24  |
| Totalt         | 94    | (9.5)  | 322   | (32.6) | 277   | (28.1) | 173   | (17.5) | 56    | (5.7) | 65             | (6.6)  | 987 |

Tabell 10. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för SCLC för kvinnor, per stadium vid diagnos, 2020-2024.

|                | WHO 0 |        | WHO 1 |        | WHO 2 |        | WHO 3 |        | WHO 4 |       | Uppgift saknas | Totalt |      |
|----------------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|-------|----------------|--------|------|
| I              | 10    | (23.3) | 16    | (37.2) | 16    | (37.2) | 1     | (2.3)  | 0     | (0.0) | 0              | (0.0)  | 43   |
| II             | 8     | (25.0) | 13    | (40.6) | 6     | (18.8) | 3     | (9.4)  | 1     | (3.1) | 1              | (3.1)  | 32   |
| III            | 53    | (16.7) | 128   | (40.3) | 86    | (27.0) | 35    | (11.0) | 10    | (3.1) | 6              | (1.9)  | 318  |
| IV             | 69    | (7.6)  | 268   | (29.6) | 241   | (26.6) | 205   | (22.6) | 73    | (8.1) | 50             | (5.5)  | 906  |
| Uppgift saknas | 5     | (23.8) | 8     | (38.1) | 2     | (9.5)  | 2     | (9.5)  | 1     | (4.8) | 3              | (14.3) | 21   |
| Totalt         | 145   | (11.0) | 433   | (32.8) | 351   | (26.6) | 246   | (18.6) | 85    | (6.4) | 60             | (4.5)  | 1320 |

## Sammanfattning

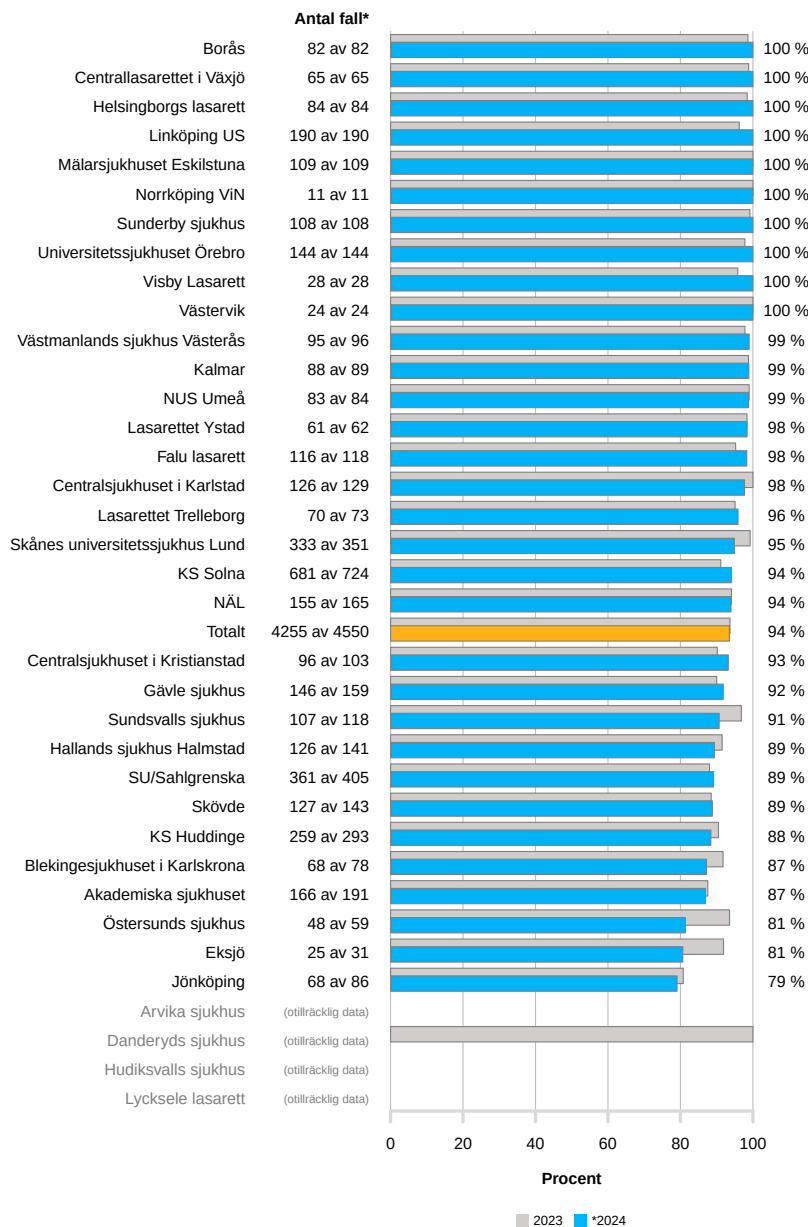
- Idag finns inga större könsskillnader avseende nyinsjuknade i lungcancer. Tidigare har det historiskt i registret varit en dominans för männen, en dominans som nu synes bruten.
- De nyinsjukande patienterna är mestadels äldre än 70 år, de är oftast rökare eller före detta rökare och ungefär hälften av patienterna har en spridd sjukdom vid diagnos. Dessa basfakta förklarar till stor del att många patienter inte kan erbjudas botande behandling, utan endast bromsande behandling. En del patienter har även andra sjukdomar med hänsyn till bl.a. ålder som kan försvåra möjligheterna till att erbjuda vissa behandlingar. Idag är den vanligaste typen av icke-småcellig lungcancer (NSCLC) adenocarcinom, och dessa är dessutom allra vanligast hos kvinnor.
- Många patienter är trots ovanstående fakta i gott allmäntillstånd, vilket torde ge stora möjligheter att inkludera patienter i studier av nya behandlingar.

## Utredning

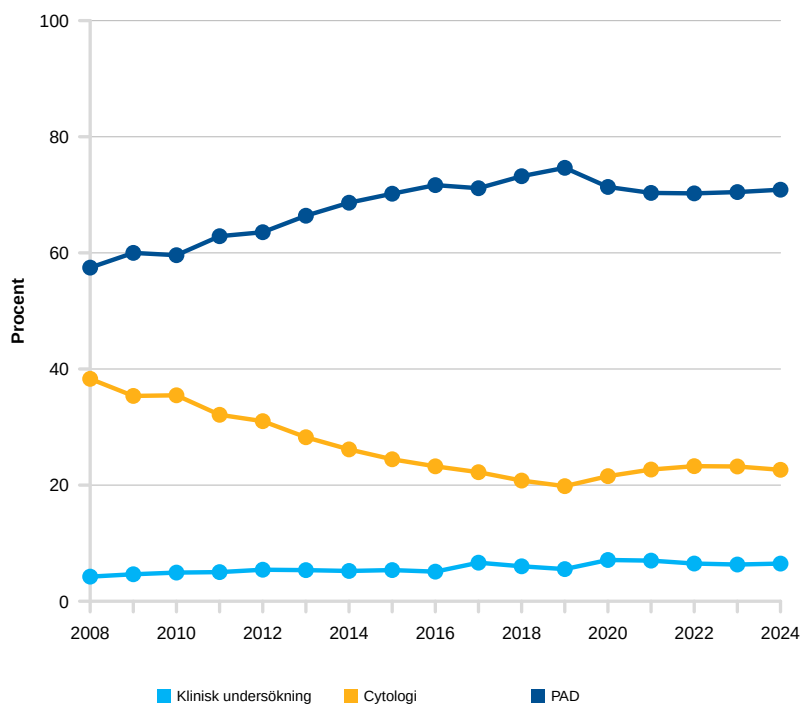
I Sverige utreds nya lungcancerfall grundligt. Under åren 2020-2024 har andelen med en histologisk diagnos (PAD) ökat klart, och under motsvarande tid har andelen cytologiska diagnoser minskat i motsvarande omfattning. Andelen fall med endast klinisk diagnos är mycket liten, cirka 7%, vilket är en mycket bra siffra internationellt sett. En av de större förändringarna i utredningsarbetet de sista åren, är att allt fler patienter som planeras för kurativ (botande) behandling genomgår PET-CT. För gruppen stadium IB-IIIB där man planerat kurativ behandling, genomgår i riket 97% av patienterna denna undersökning för 2022-2024. Detta ser relativt jämnt fördelat ut över landet. Andelen patienter som gjort transthorakal biopsi har även ökat.

Andelen patienter med NSCLC som genomgått mutationstest avseende epidermal growth factor receptor (EGFR) är i riket 78%, men stor variation ses mellan sjukhusen, där endast 4 sjukhus når målnivån på 95% testade patienter i denna kategori.

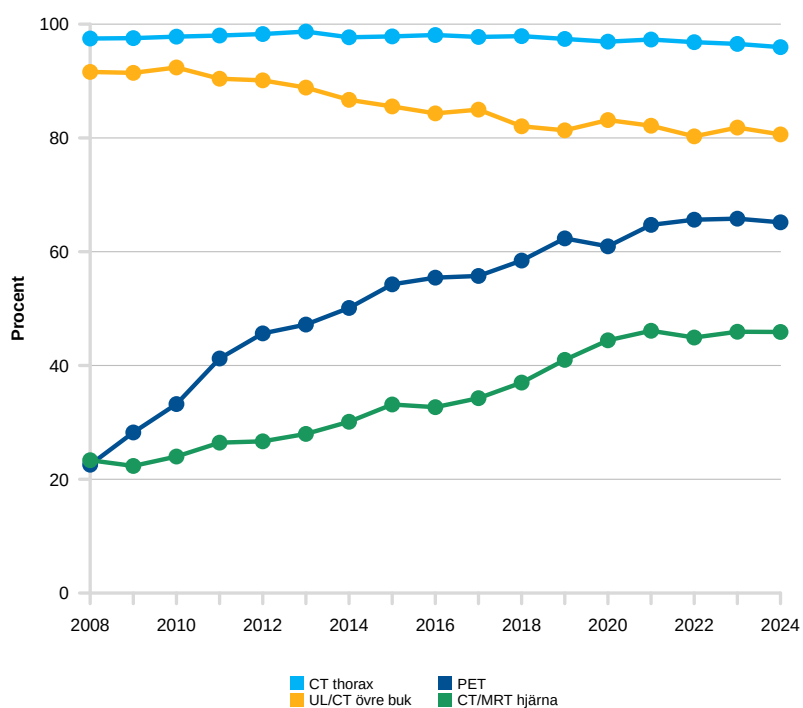
Andelen patienter bedömda vid multidisciplinär konferens inför behandlingsbeslut visar ännu större skillnader. Siffran för riket är 87%, och variationen är från 40% till 100%.



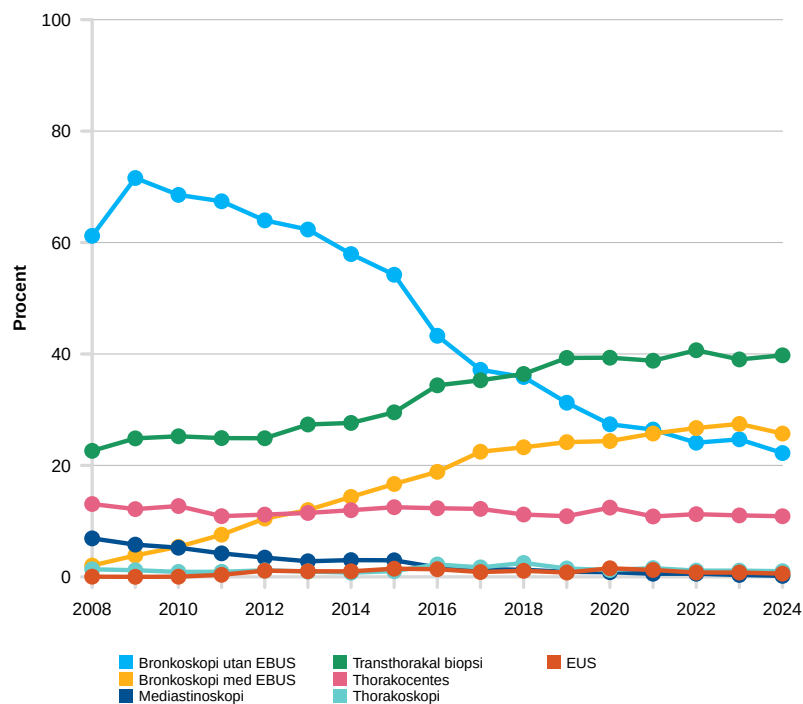
Figur 20. Andel lungcancerpatienter vars diagnos har bekräftats med cytologi/PAD, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



Figur 21. Fördelning av grund för diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.



Figur 22. Grund för klinisk stadiindelning, radiologi för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.



Figur 23. Grund för klinisk stadiindelning, diagnostiska metoder för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår, 2008-2024.

### Sammanfattning

- Utredningarna i riket är generellt välgjorda, och mycket få patienter har endast klinisk diagnos. Detta gör tillförlitligheten av de resultat vi ser i terapiförändringar mycket säkrare, när vi har välgrundade diagnoser för majoriteten av patienterna.
- Nya utredningar har introducerats och implementeras snabbt, vilket ger möjligheter till bättre och säkrare stadiindelning av patienterna. Även detta ger vinster när vi sedan följer upp olika grupper, när det gäller överlevnad och behandlingsvinster.

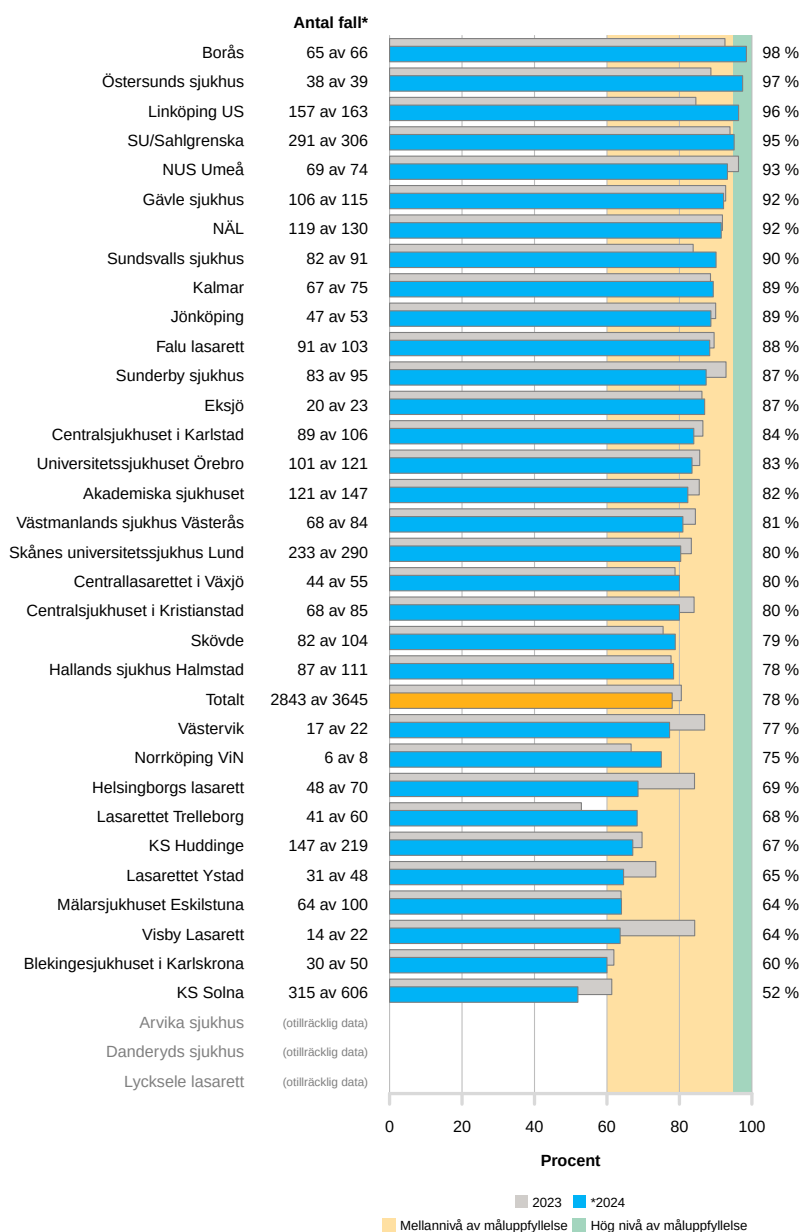


## Nationella Kvalitetsindikatorer

Vi har i styrgruppen för registret tagit fram några nationella kvalitetsindikatorer som vi har sett som särskilt betydelsefulla när det gäller diagnostik och behandling. Många av dessa överensstämmer med de nationella riktlinjer som publicerades i mars 2011 och de riktlinjer som är publicerade i det nationella vårdprogrammet för lungcancer. Registret ger oss därför en möjlighet att studera hur de nya riktlinjerna tas emot och införs i kliniken. Vi har också definierat olika målnivåer, dels en låg nivå som motsvarar medianvärdet för riket år 2014 och dels en hög, ideal målnivå.

## Molekylärpatologisk testning

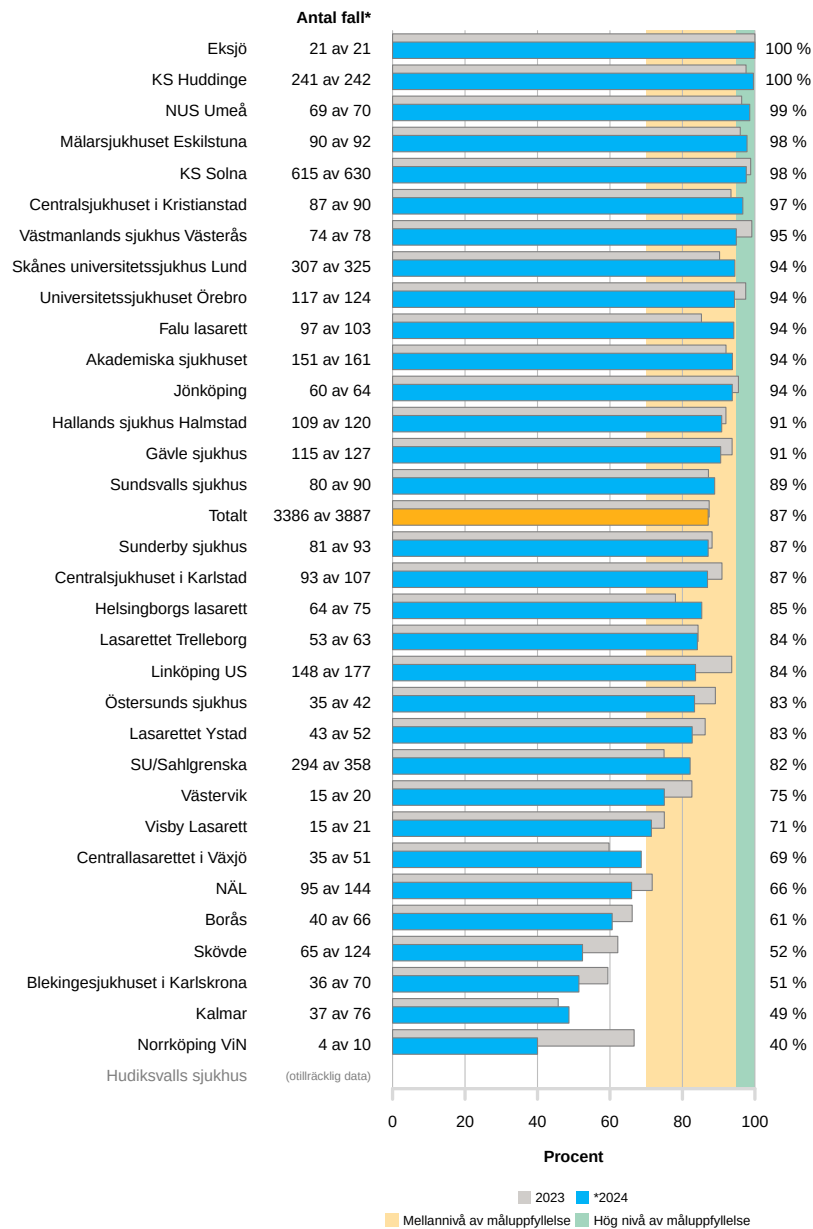
De nya läkemedlen har medfört att molekylära tester kan göras på vävnadsmaterial i diagnostiskt syfte för att avgöra om patienten är lämplig för målriktad behandling. Ett av dessa tester är EGFR (epidermal growth factor receptor) mutationstest. De allra flesta enheter når upp till den lägre målnivån och vi ser en mycket positiv utveckling över tiden. Här finns det dock en möjlighet att se över rutinerna på vissa enheter så att fler tester görs på denna patientgrupp.



Figur 24. Andel patienter med NSCLC, där minst ett epidermal growth factor receptor (EGFR) mutationstest har utförts, per sjukhus, diagnossår 2023-2024.

## Multidisciplinär konferens

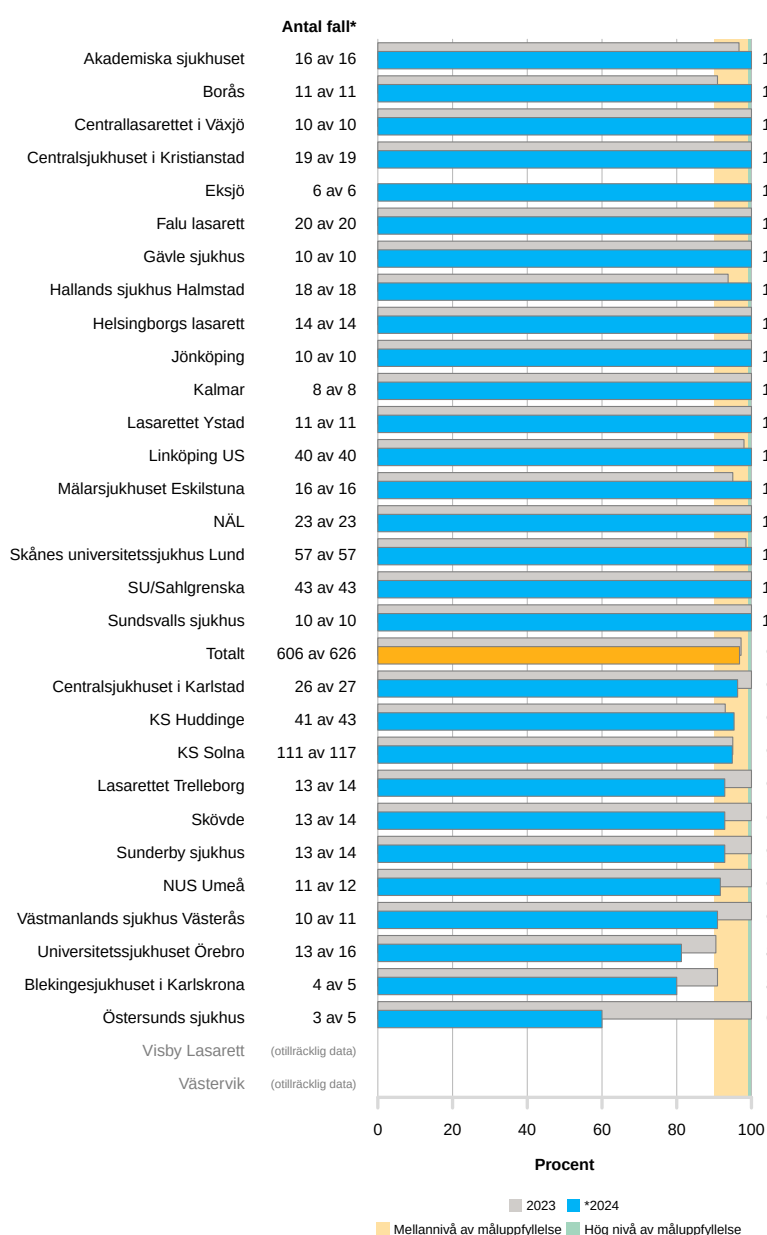
Detta är en kvalitetsindikator som patientföreningen lyfter fram, mycket för att det ger patienterna en möjlighet att bli bedömda av flera olika specialister och professioner. Här ser vi stora skillnader mellan de olika sjukhusen, 40%-100%. Det är framför allt vid de mindre sjukhusen som andelen patienter som diskuteras vid multidisciplinär konferens (MDK) är låg. Nationellt ligger nu medianvärdet på 87%, dvs en ökning sedan 2014 då medianvärdet var 70%. Kunskapen om hur denna kvalitetsindikator korrelerar till medicinska resultat är dock liten när det gäller lungcancer. Tidigare år har vi jämfört länsvis ettår-söverlevnad med frekvensen multidisciplinär konferens och då snarast funnit en negativ korrelation. Detta kan säkert till viss del förklaras av att man inom vissa kliniker framför allt diskuterar de svåraste fallen och fall med mycket annan samsjuklighet. För denna kvalitetsindikator är det därför viktigt att vi studerar vilka patientgrupper som vi bör diskutera multidisciplinärt. Andelen patienter som diskuteras vid MDK är i alla händelser för låg vid vissa enheter och man bör där se över sina rutiner och möjligheter till t ex videokonferens.



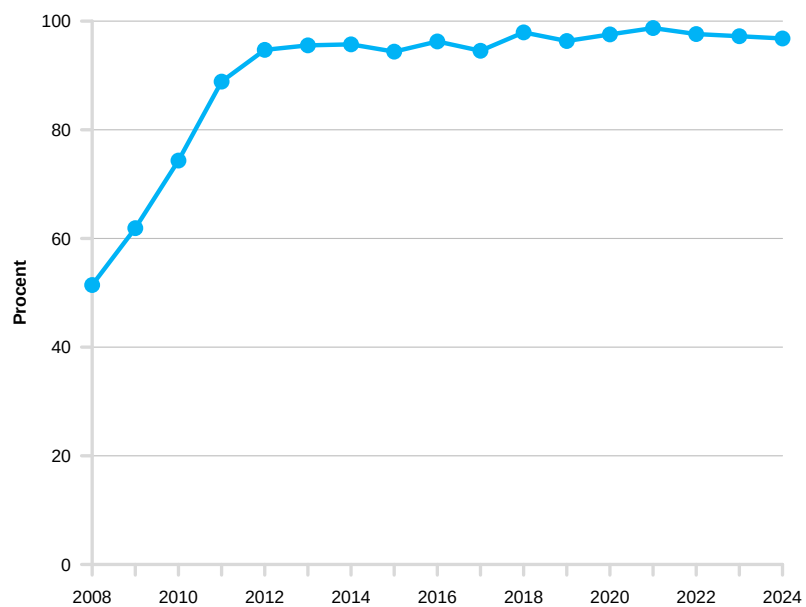
Figur 25. Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens inför primärbehandling, (ingen aktiv behandling har exkluderats), per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

## PET-DT

PET/CT i kombination med datortomografi, är en viktig undersökning för att förbättra möjligheterna till såväl korrekt diagnos som stadiindelning. Metoden är också användbar för att underlätta behandlingsplaneringen vid kurativt syftande strålbehandling. De allra flesta sjukhus når upp till den lägsta målnivån och många uppfyller dessutom den högsta målnivån. Det finns dock skillnader inom landet, 60% - 100%, vilket kan förklaras av att tillgängligheten varierar mellan olika sjukhus. Metoden innebär dock en sådan kvalitetsförbättring vid beslut om behandling att den alltid bör genomföras inför beslut om kurativt syftande behandling. Undantaget är stadium IA-tumörer där behovet av detta beslutsstöd inte är lika stort. Över tiden har det skett en dramatisk förbättring då det gäller denna kvalitetsindikator vilket har lett till en ökad kvalitet och precision då det gäller diagnostik och behandling av lungcancer.



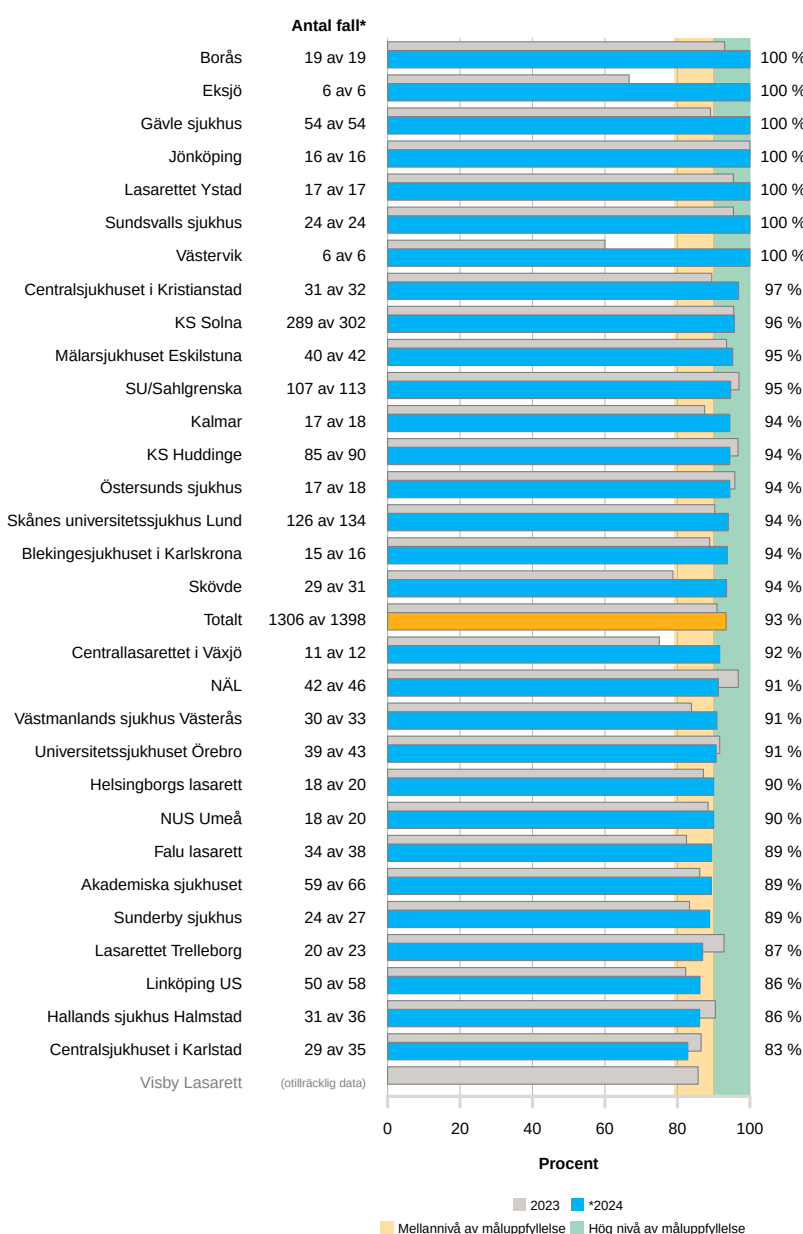
Figur 26. Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgick PET-DT inför planerad kurativt syftande behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



Figur 27. Andel patienter med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IB-III B som genomgick PET-DT inför planerad kurativt syftande behandling (kirurgi, primär kemoradioterapi eller stereotaktisk strålbehandling), per diagnosår, 2008-2024.

## Kurativt syftande behandling vid lokaliserad sjukdom

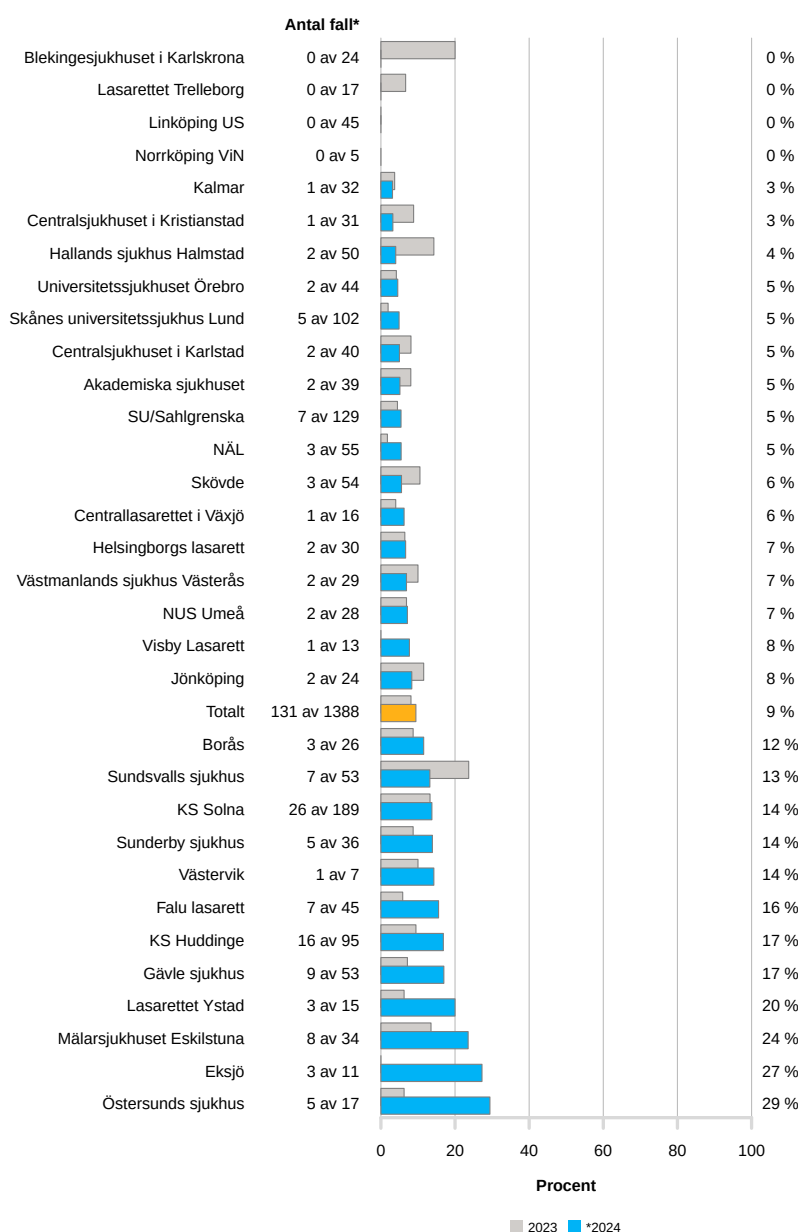
Kirurgi är den rekommenderade behandlingen vid lokaliserad sjukdom. Det finns dock patienter som på grund av att de även har andra sjukdomar eller nedsatta funktioner inte kan genomgå ett kirurgiskt ingrepp. För dessa patienter kan kurativt syftande stereotaktisk strålbehandling vara ett mycket tilltalande alternativ. Det är därför mer rättvisande att redovisa summan av de som planeras för kirurgi och de som planeras för stereotaktisk strålbehandling. Vi har inkluderat de patienter som skulle kunna komma ifråga för kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling, dvs patienter med tumörstadium I-II och performance status 0-2. Vi ser att andelen patienter som planeras för denna behandling har ökat över tiden och att de allra flesta enheter nu når upp till den lägre satta målnivån.



Figur 28. Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

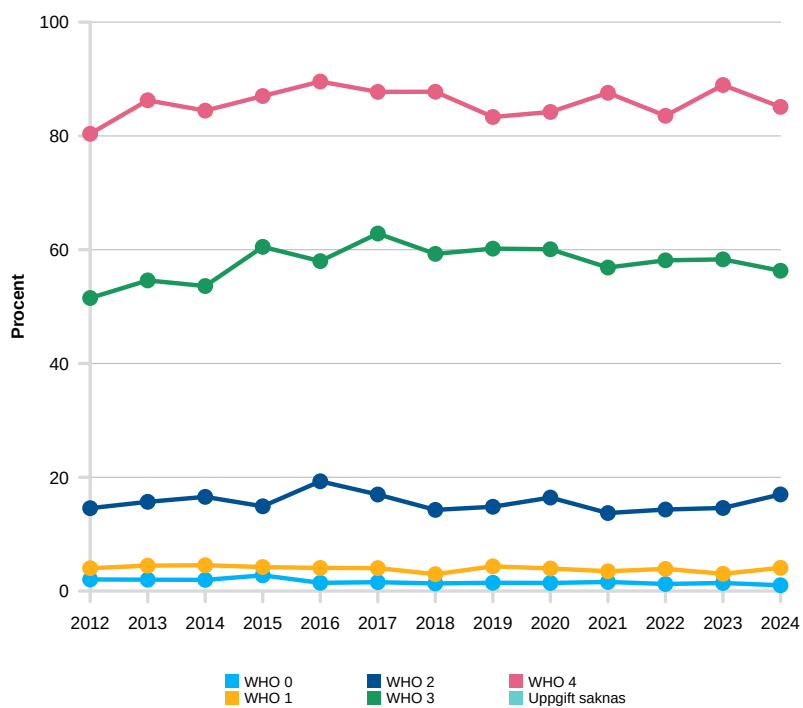
## Behandling

Andelen patienter i performancestatus 0-2 där ingen aktiv behandling planerades har minskat sedan lungcancerregistret infördes 2002. Nu är det 10% av dessa patienter som inte får någon aktiv behandling. Att inte alla patienter får behandling kan bero på många orsaker, t ex att patienten har flera samtidiga sjukdomar som gör det olämpligt att inleda en krävande aktiv behandling. Orsaken till att andelen patienter som inte får aktiv behandling har minskat över tiden kan bero på flera orsaker, t ex att fler har fått behandling med nya biologiska läkemedel och att patienter som tidigare bedömdes vara för sköra för att genomgå operation, idag kan erbjudas behandling med precisionsbestrålning mot tumören.

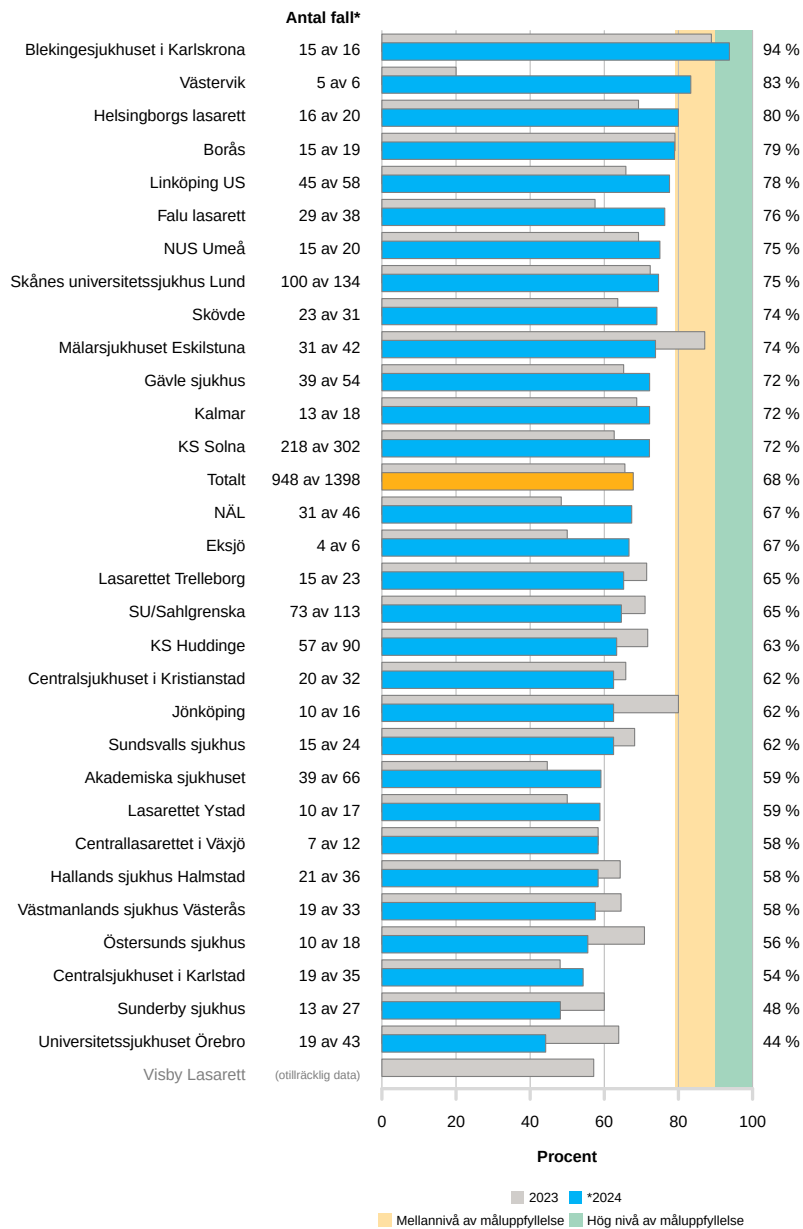


Figur 29. Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-2 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

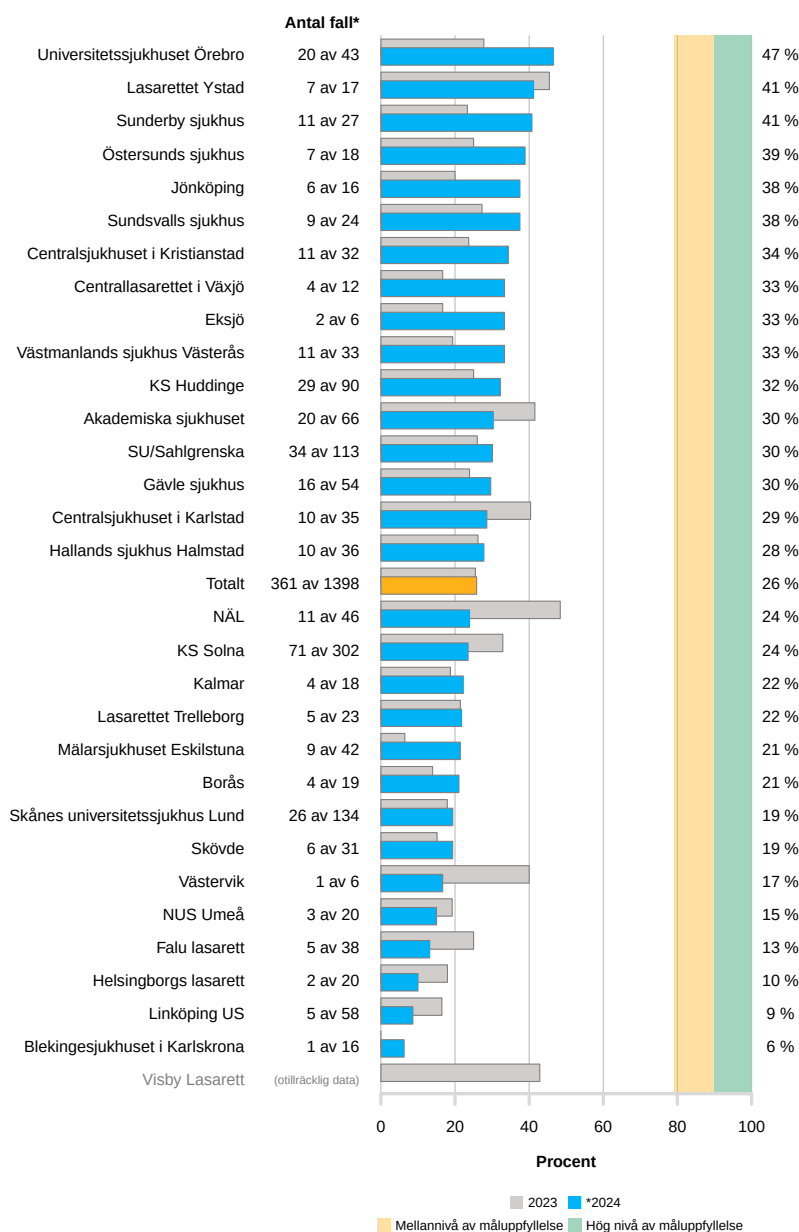




Figur 30. Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-4 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, 2012-2024.



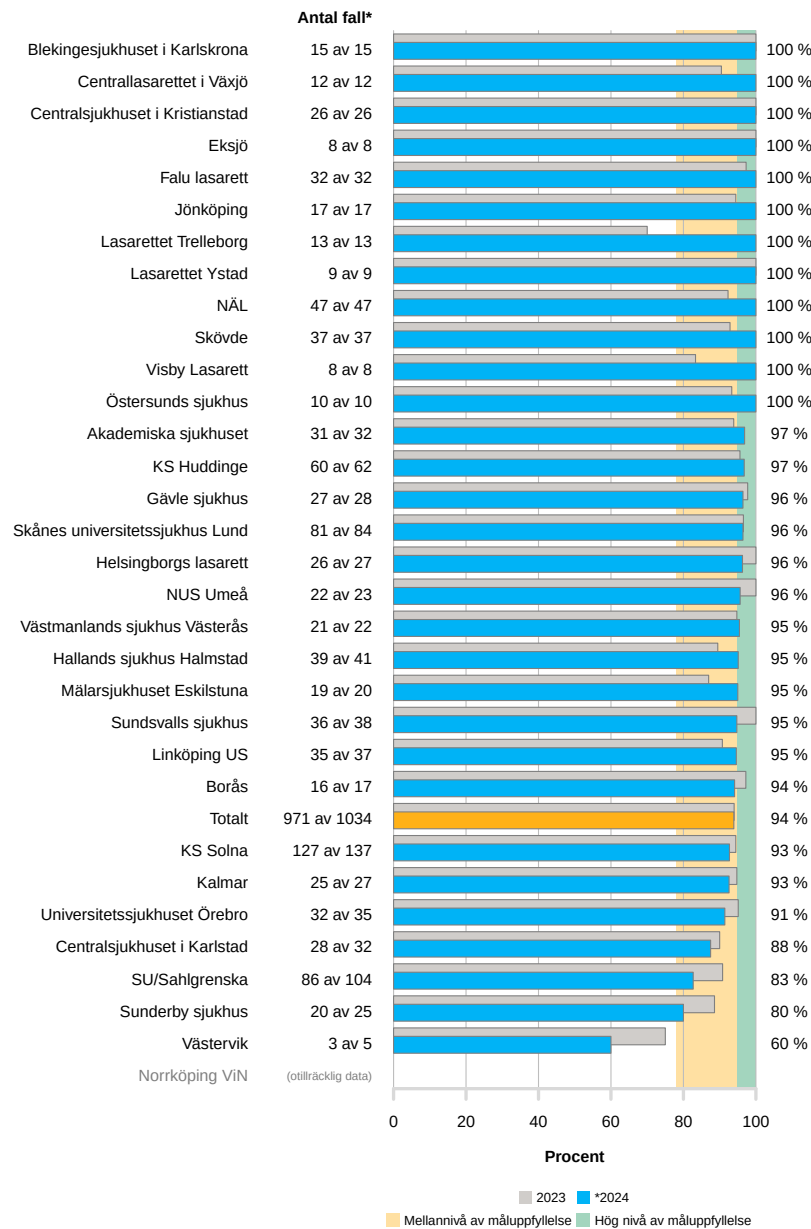
Figur 31. Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande kirurgi, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



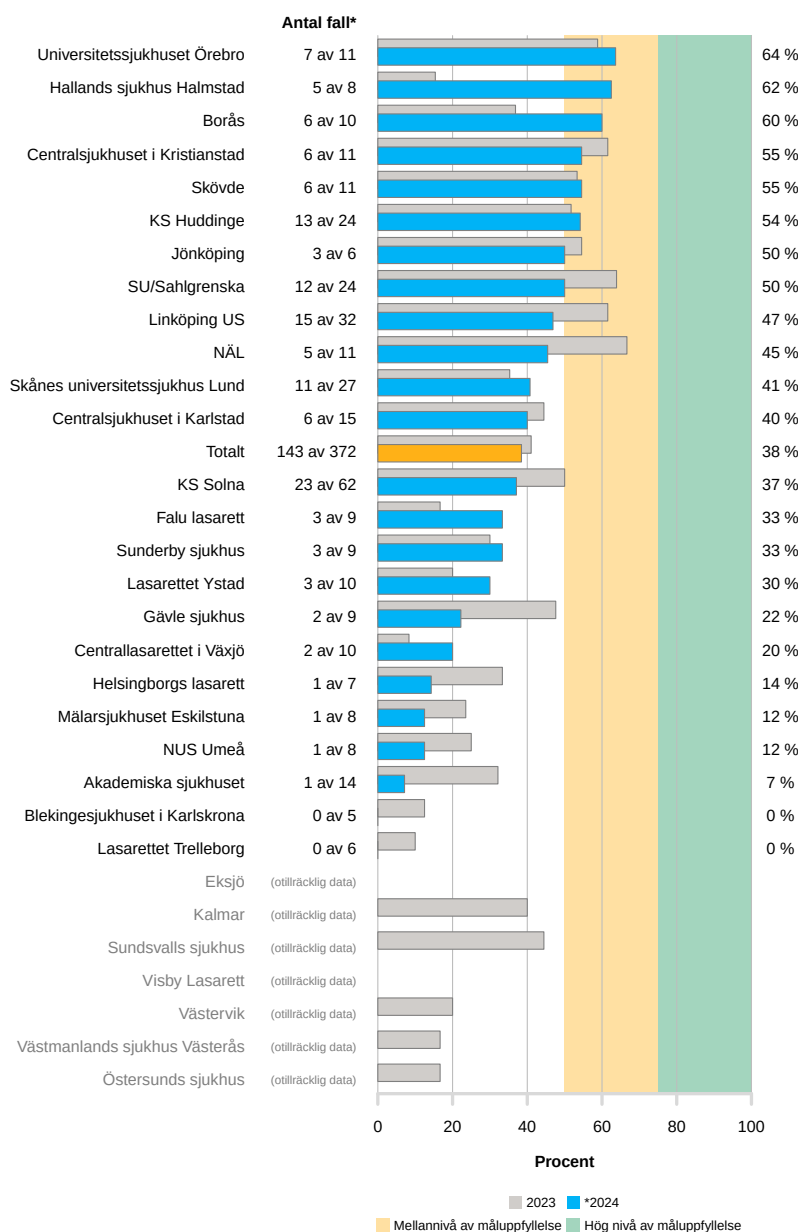
Figur 32. Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande stereotaktisk strålbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

### Planerad palliativ läkemedelsbehandling

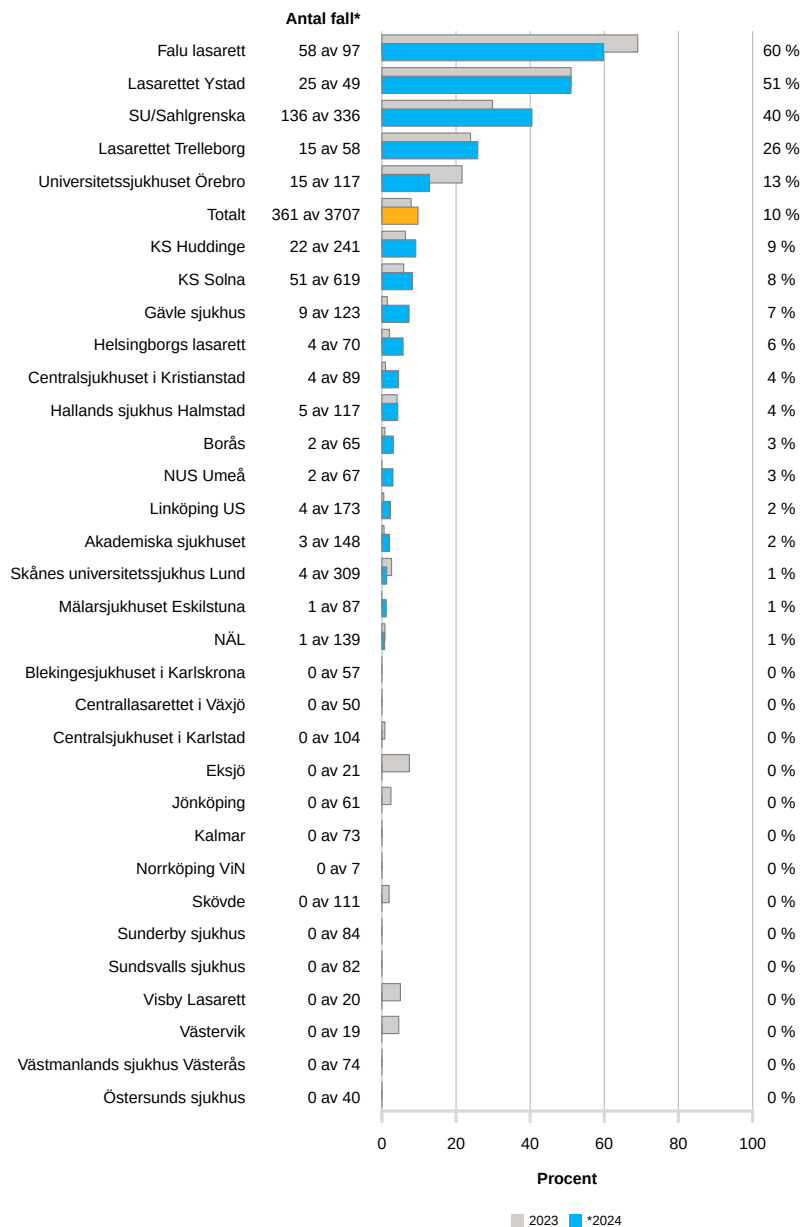
För patienter i stadium IV är det idag klart visat att palliativ läkemedelsbehandling såväl förlänger överlevnad som förbättrar livskvaliteten. I figuren redovisas de patienter som kan komma ifråga för denna behandling, dvs patienter i stadium IV med ett performancestatus 0-2. Nästan alla enheter kommer upp i den lägre målnivån. Den övre målnivån kan vara svårdefinierad eftersom det alltid finns ett visst antal patienter med andra sjukdomar, comorbiditet, som gör det olämpligt att inleda läkemedelsbehandling.



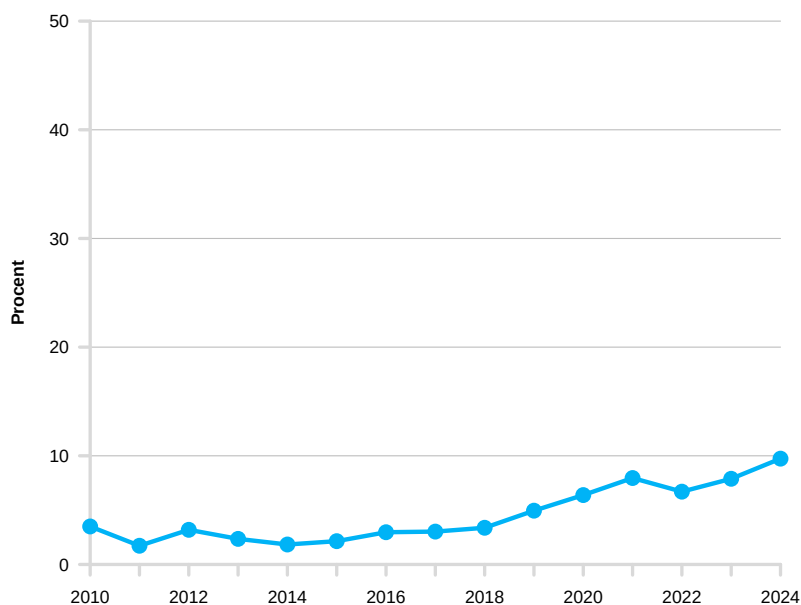
Figur 33. Andel patienter med NSCLC, stadium IV och WHO performance status 0-2 som planerats för palliativ läkemedelsbehandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



Figur 34. Andel patienter med NSCLC, stadium IIIA-IIIB och WHO performance status (0-2) som planerats för kemoradioterapi, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



Figur 35. Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



Figur 36. Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per diagnosår, 2008-2024.

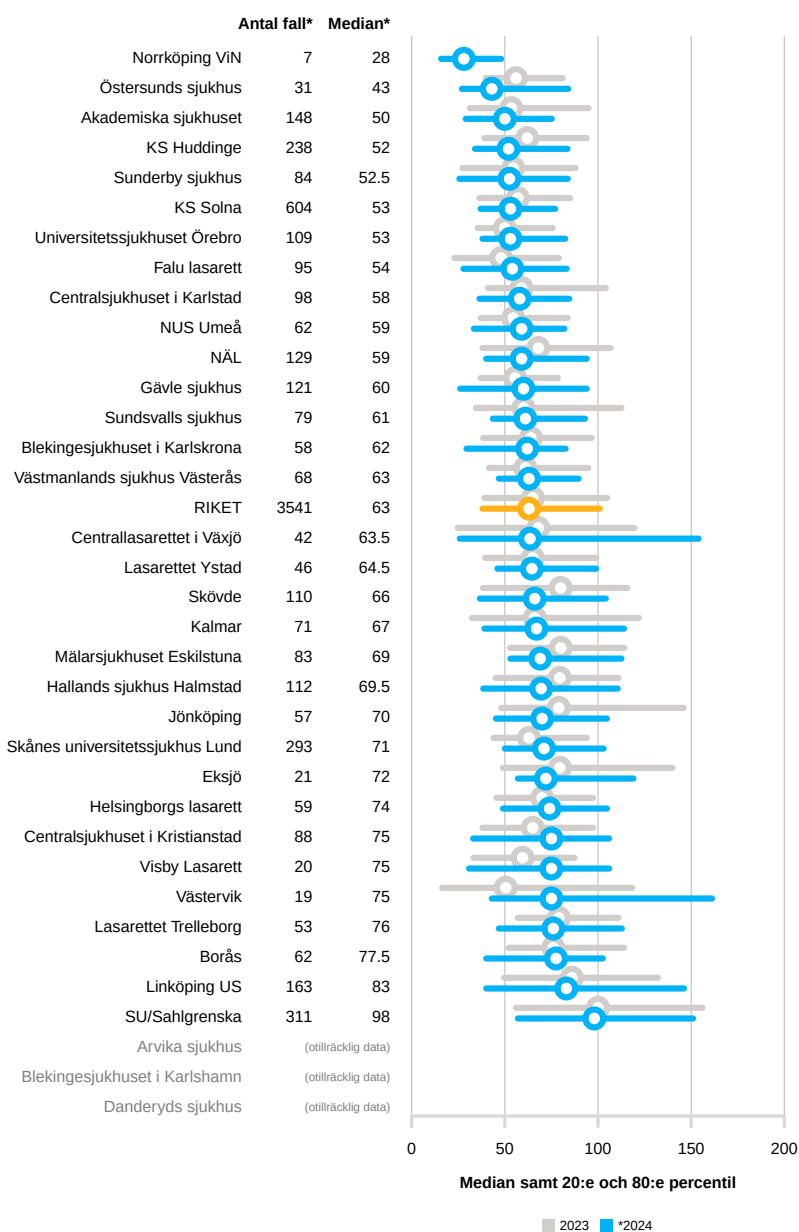
## Väntetider enligt standardiserat vårdförlopp (SVF)

I svenska lungcancerregistret registreras flera ledtider, dvs i sjukvårdssammanhang de olika väntetider som uppstår i samband med att en patient diagnostiseras, utreds och behandlas. I och med satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF), som för lungcancer startade i juni 2016, har det blivit ett allt större fokus på ledtider. Inom SVF har det beslutats om hur lång tid det får ta från det att remissen har skickats från inremitterande enhet till utredande klinik till dess att behandling startar. För medicinsk behandling är den tiden 40 dagar och för kirurgi och strålbehandling är tiden 44 dagar. Av de som diagnostiseras med lungcancer ska minst 70% utredas inom SVF. Eftersom det alltid finns fall som faller utanför ramarna så kommer dessa tider inte att kunna uppfyllas av alla patienter. Därför är målnivån att 80% av alla patienter ska starta behandlingen inom dessa tider.

Under åren har det inte skett någon större förbättring av dessa ledtider. Man måste dock komma ihåg att det under denna tidsperiod har införts flera nya diagnostiska metoder som har förbättrat utredningen och gett ett bättre underlag för behandlingsbeslut. Bland annat har undersökning med PET/CT successivt ökat, något som är helt i linje med de nationella riktlinjerna för lungcancer som förordar denna undersökning inför alla behandlingar som syftar till att bota patienten. Detta har dock medfört att utredningarna idag är mer komplicerade och tar längre tid, vilket gör att en oförändrad tidsåtgång innan behandlingsbeslut kan fattas i själva verket måste innebära att processen har effektiviserats. Men även om effektiviseringar har gjorts så är väntetiderna för patienter med lungcancer idag generellt sett för långa.

## Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart

Detta gäller alla patienter som planeras för en aktiv tumörbehandling oavsett typ av behandling. Här finns det stora skillnader mellan de olika enheterna i landet med en variation mellan 28 och 98 dagar i median. Detta innebär också att hälften av patienterna får vänta längre tid än så. Den längsta väntetiden innebär att 1 av 5 patienter får vänta mer än 150 dagar. Det kan förstås finnas förklaringar till detta men det är i alla händelser något som måste utredas.

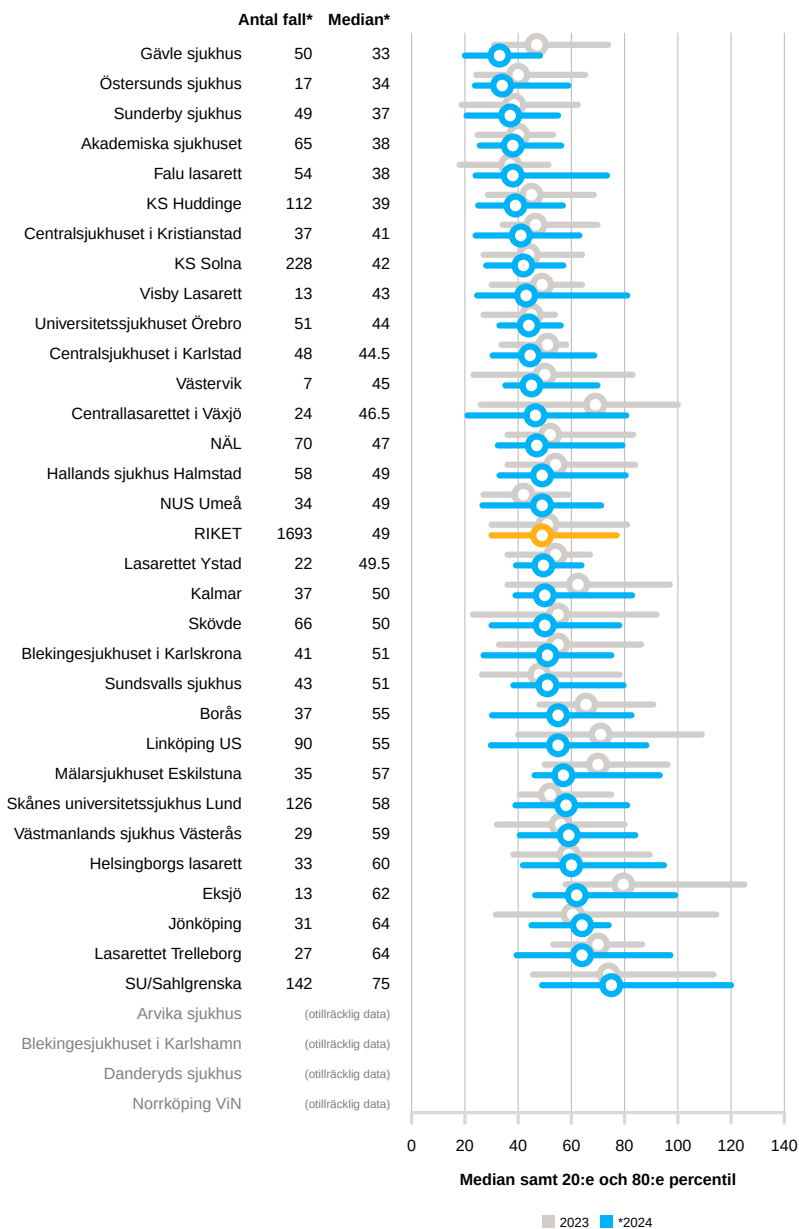


Figur 37. Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

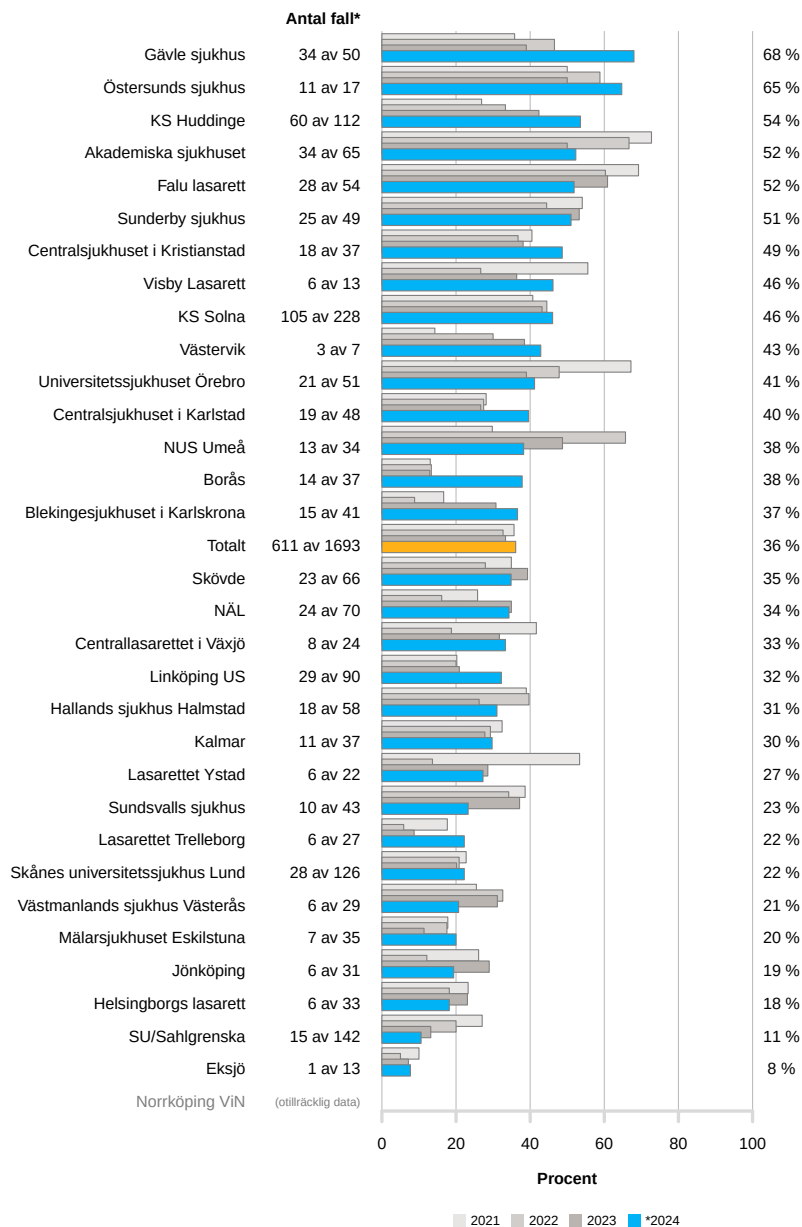


### Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart med läkemedel

Detta ska enligt SVF ta 40 dagar. Det uppfylls idag av 36% av patienterna i riket. Det finns dock stora variationer mellan landets olika enheter mellan 33-75 dagar i median. Det finns också stora skillnader mellan hur stor andel av patienterna som uppfyller tiden på 40 dagar med en variation mellan 8%-68%. Här måste det finnas mycket att lära av varandra för att minska dessa väntetider.



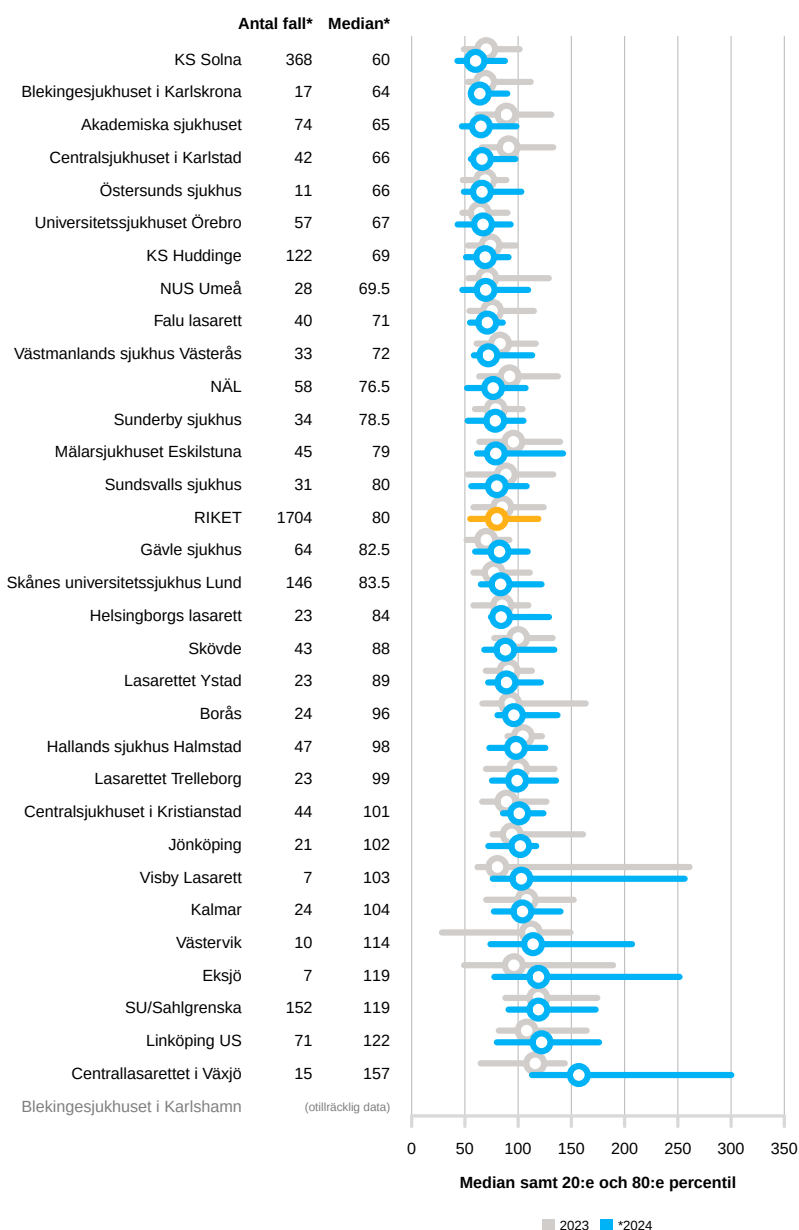
Figur 38. Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



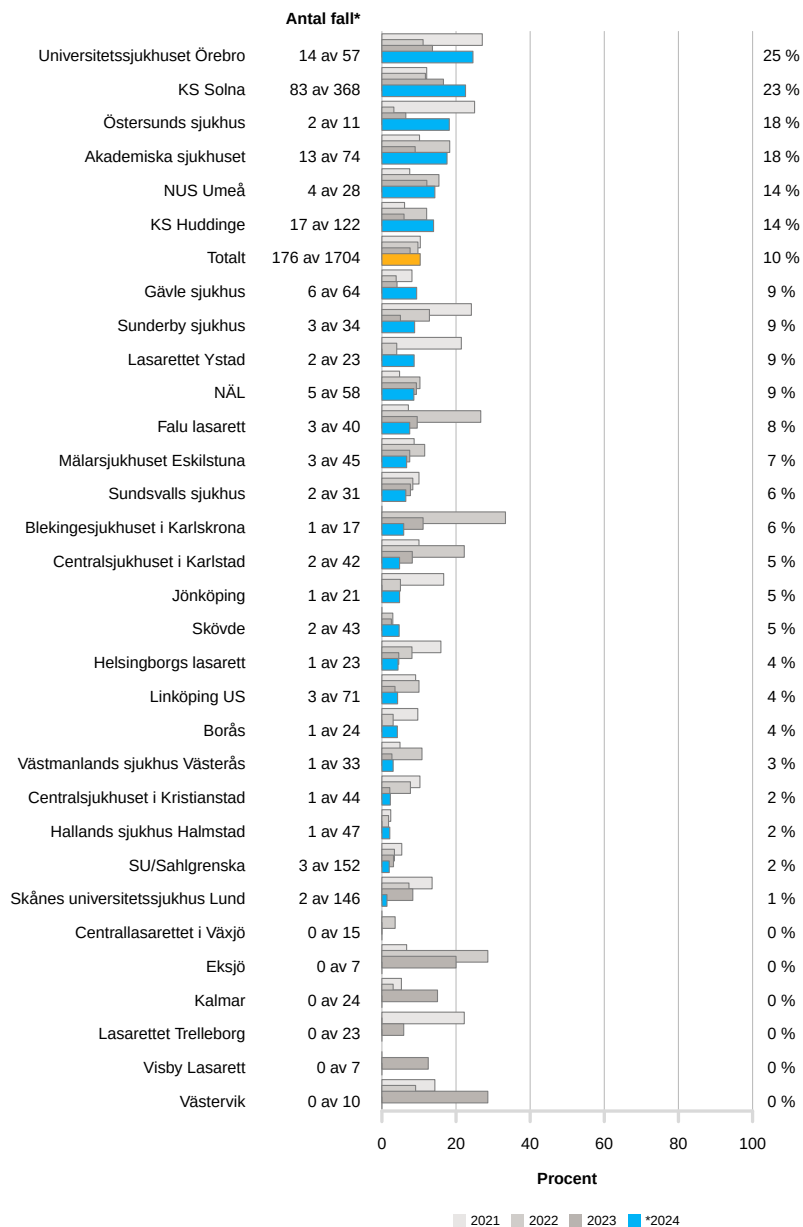
Figur 39. Andel patienter där behandlingsstart är inom 40 dagar från ankomst av remiss för de patienter där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2021-2024.

### Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart med kirurgi eller strålbehandling

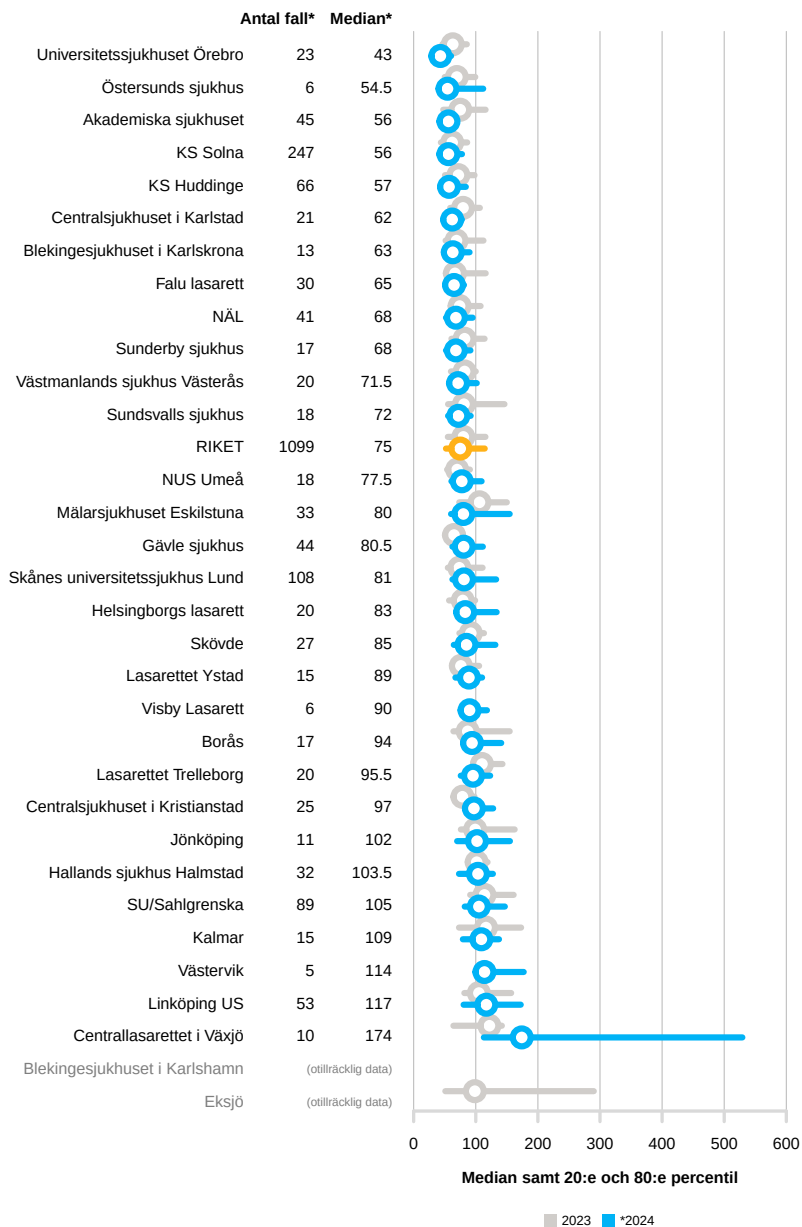
Detta ska enligt SVF ta 44 dagar. Sammantaget för riket ser man att väntetiden för hälften av patienterna är upp till 80 dagar och för hälften av patienterna är den längre. Det finns dock stora variationer mellan landets olika enheter med en variation mellan 0%-23% av patienterna som uppfyller detta mål. För kirurgi är ledtiderna kortare än för strålbehandling, med en mediantid för riket motsvarande 74 dagar för kirurgi och 89 dagar för strålbehandling



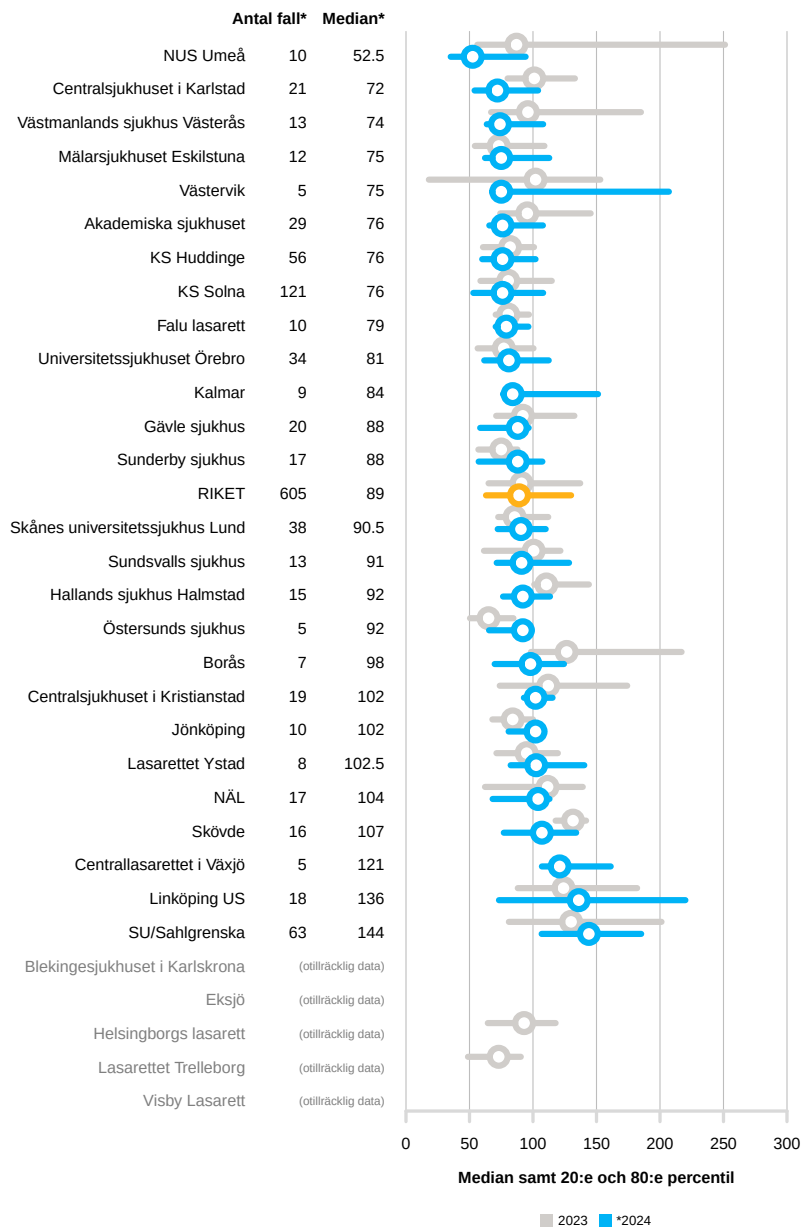
Figur 40. Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där kirurgi eller strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



Figur 41. Andel patienter där behandlingsstart är inom 44 dagar från ankomst av remiss för de patienter där kirurgi eller strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2021-2024.



Figur 42. Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där kirurgi är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

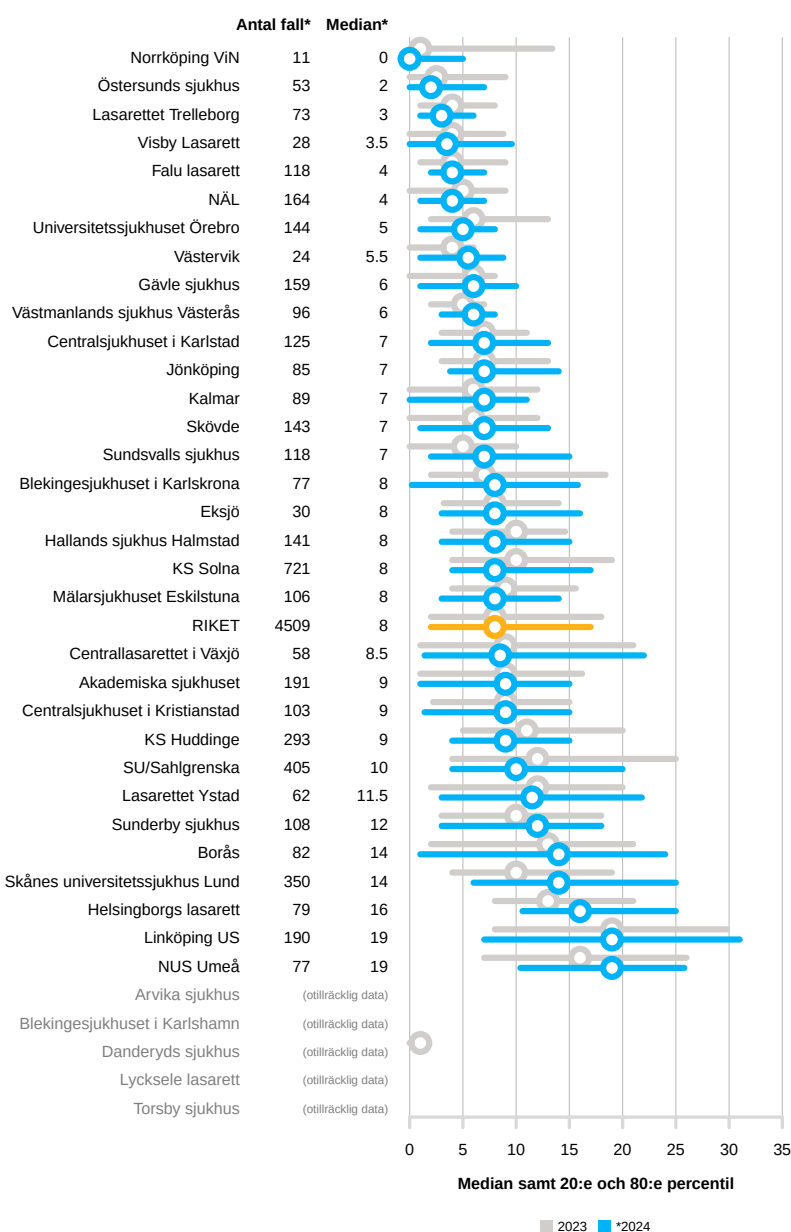


Figur 43. Antal dagar från ankomst av remiss till behandlingsstart där strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

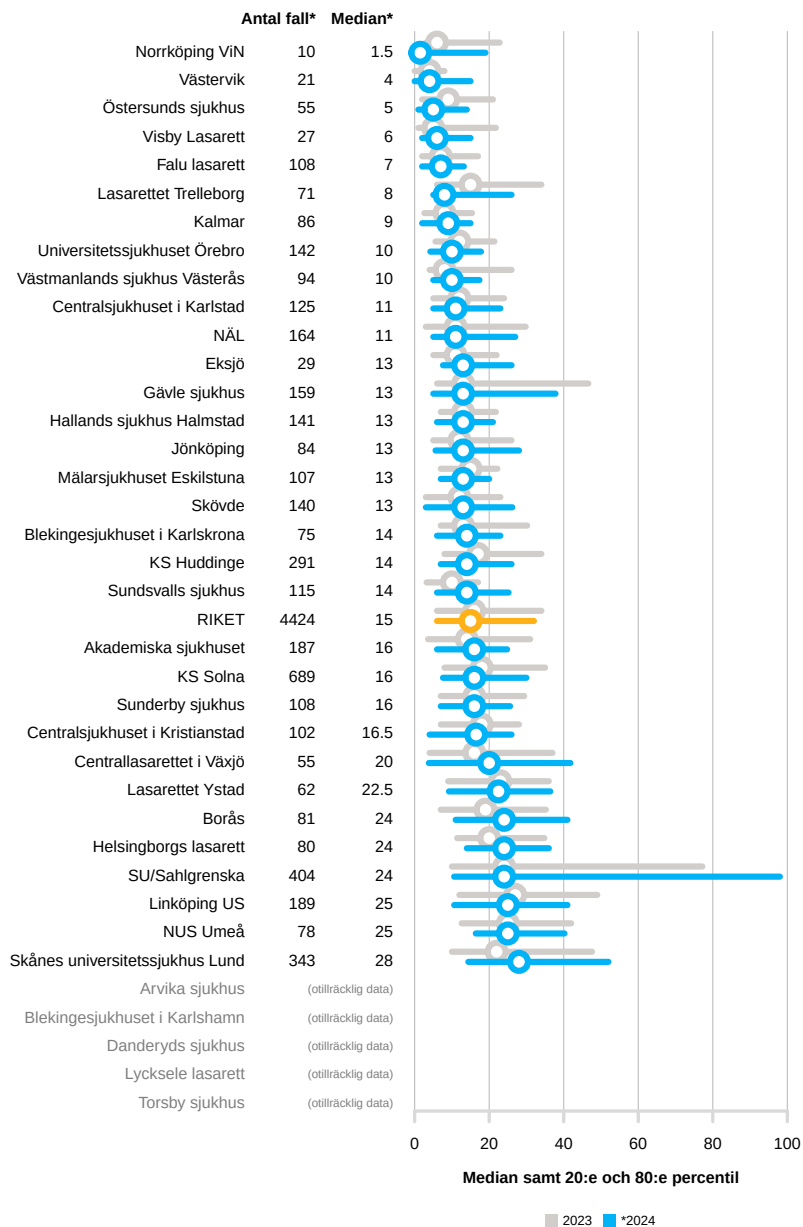
## Antal dagar från ankomst av remiss och första läkarbesök

Detta avser tiden från det att remissen anländer till utredande klinik till tiden för det första mottagningsbesöket. Det är en tid som klinikerna styr över helt och hållet och som till stor del beror på hur remisshanteringen är organiserad. Det är också en tid som bör kunna förkortas utan att extra resurser tillförs kliniken, det är mer en fråga om att se över rutinerna. Enligt SVF ska 80% av patienterna ha varit på nybesök inom 5 dagar.

Analysen visar att det i landet som helhet har gått 15 dagar innan 75% av patienterna har kommit på ett nybesök, och på flera enheter är väntetiden ännu längre. Givetvis kan de skillnader som finns mellan olika sjukhus bero på olika rutiner, t ex om patienterna ska ha genomgått olika undersökningar innan nybesöket. Men även om man tar hänsyn till detta bör denna ledtid ses över.



Figur 44. Antal dagar från ankomst av remiss till första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.



Figur 45. Antal dagar från visandedatum till första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2023-2024.

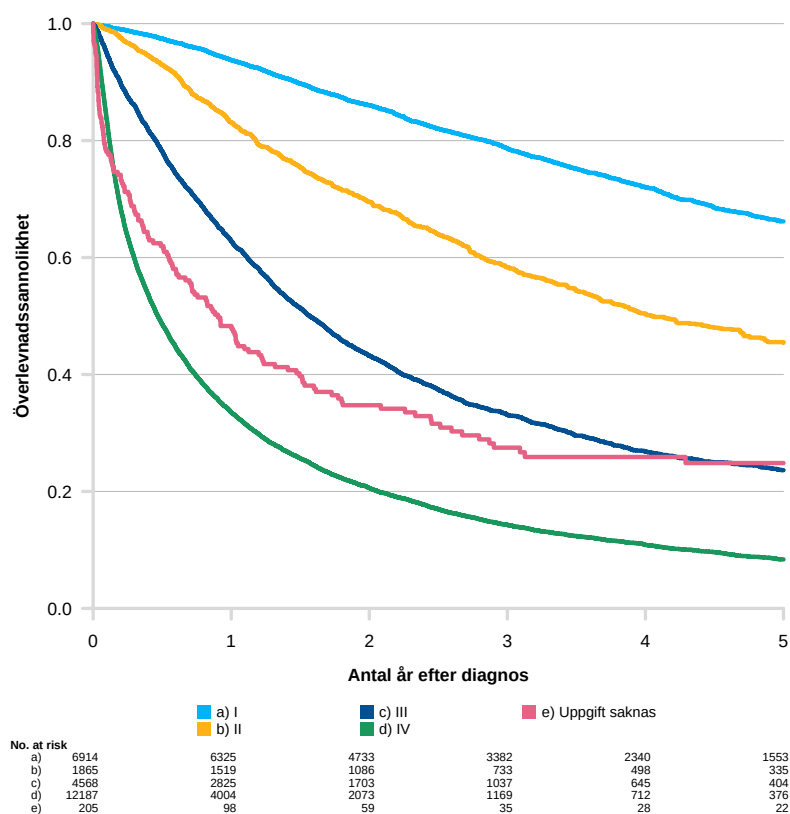


## Sammanfattning

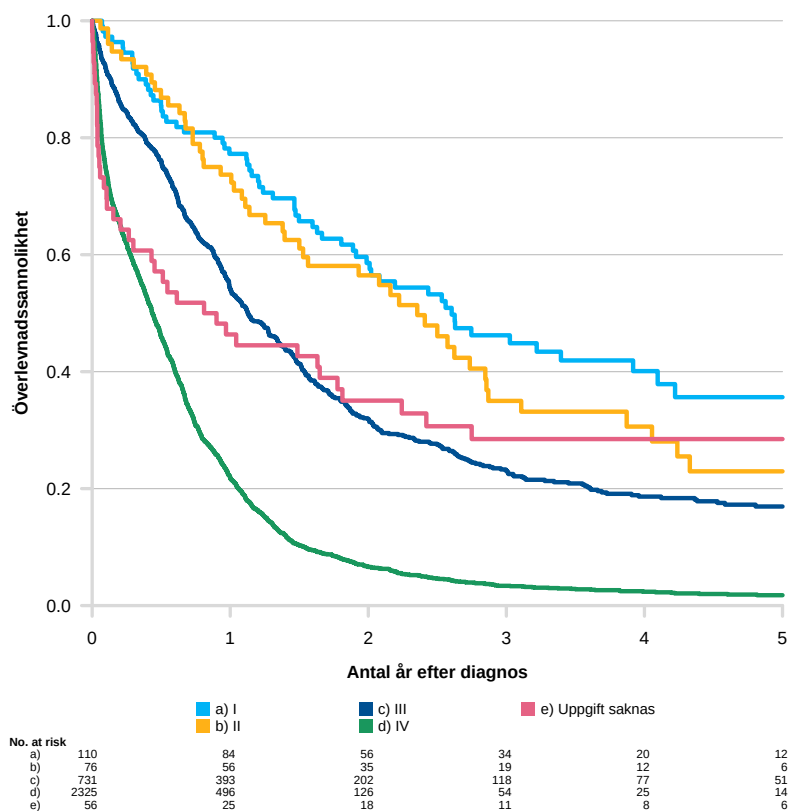
- Satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF) för att minska väntetiderna inom cancervården startade för lungcancer i juni 2016
- För medicinsk behandling är den tiden 40 dagar till att 80% av patienterna har startat dessa behandlingar och för kirurgi och strålbehandling är tiden 44 dagar.
- Målet uppnås inte. Nationellt var det 36% av patienterna som startade medicinsk behandling inom 40 dagar och för kirurgi och strålbehandling var det endast 10% som startade sin behandling inom 44 dagar.
- Skillnaden mellan de olika sjukhusen i landet var stora, störst var skillnaden i andel patienter som inledde sin behandling med läkemedel inom 40 dagar, vilket varierade mellan 8%-68%.
- Det finns stora möjligheter att kunna lära sig av varandra och lungcancerregistret kan vara ett värdefullt instrument för följa denna utveckling

## Överlevnad

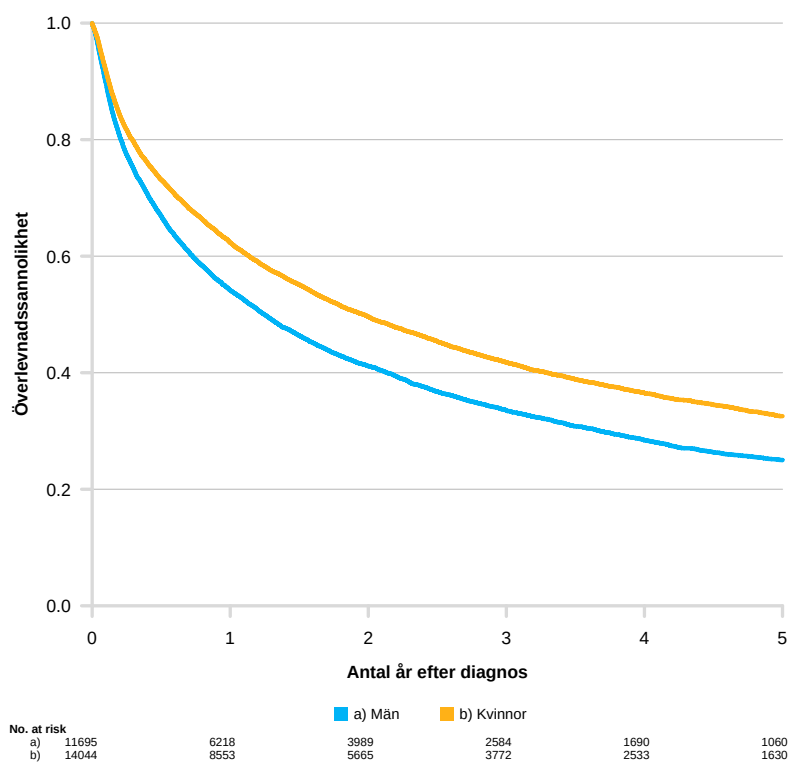
Figur 46 visar att lungcancersjukdomens stadium när diagnosen ställs har stor betydelse för patienternas överlevnad. Eftersom en majoritet av patienterna har en spridd sjukdom och klassificeras i stadium IV vid diagnos är det den starkaste prognosfaktorn som påverkar totalöverlevnaden vid lungcancer. En annan stark prognosfaktor är performance status men den är också starkt kopplad till stadium, eftersom det bland patienter med högre stadium finns en högre andel patienter med dåligt performance status. Performance status är dock en viktig faktor att beakta vid överlevnadsanalyser, liksom kön. Kvinnor har generellt sett en bättre överlevnad än män (Figur 48-49). Då det gäller den totala femårsöverlevnaden för kvinnor har den nu passerat 20%. Överlevnad för patienter med spridd sjukdom med WHO performance status 0-2 har förbättrats över tiden (Figur 53).



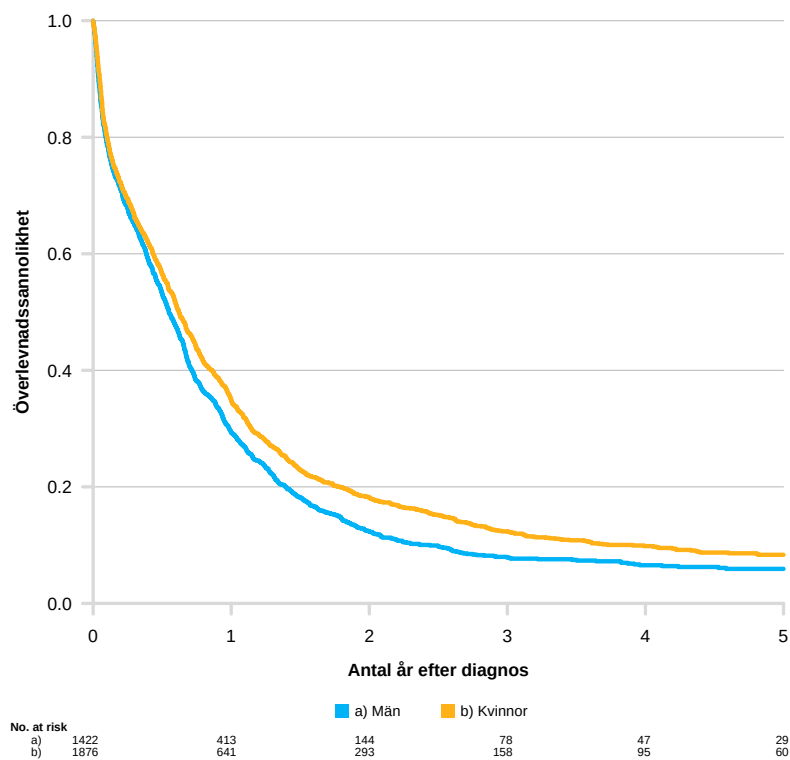
Figur 46. Överlevnad för NSCLC, per stadium vid diagnos, diagnosår 2018-2024.



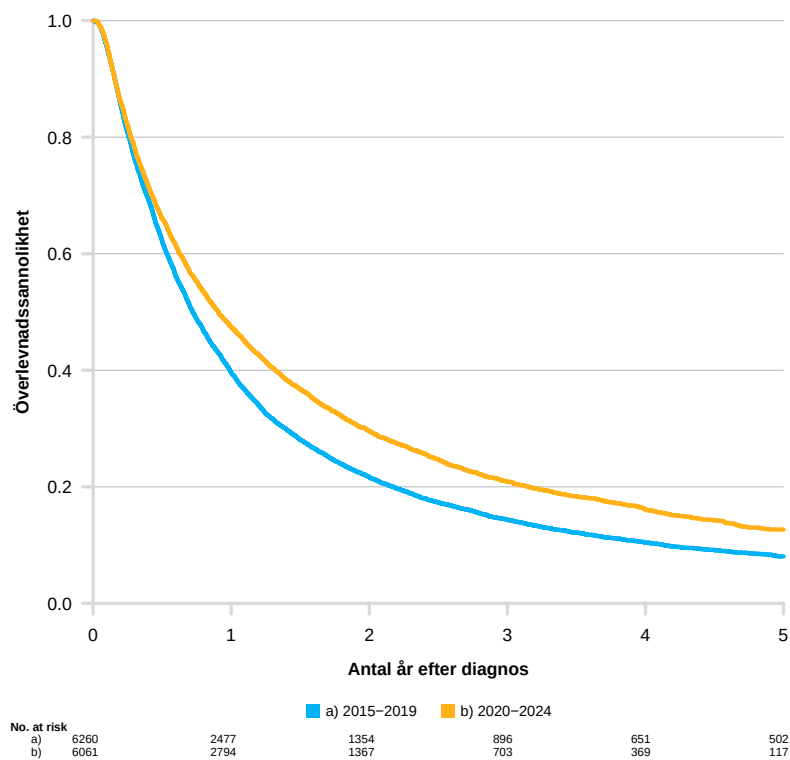
Figur 47. Överlevnad för SCLC, per stadium vid diagnos, diagnosår 2018-2024.



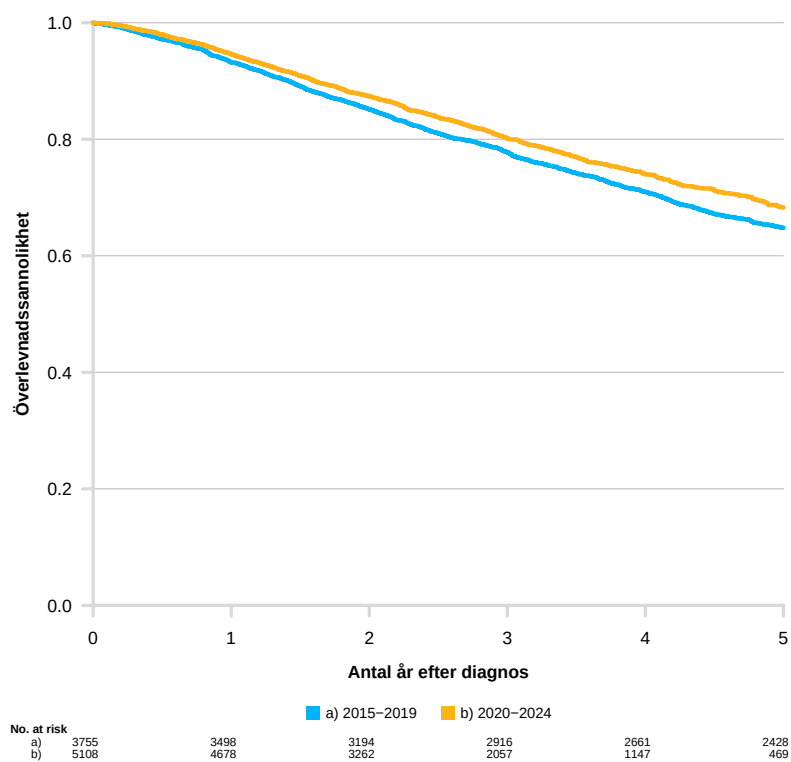
Figur 48. Överlevnad för NSCLC, per kön, diagnosår 2018-2024.



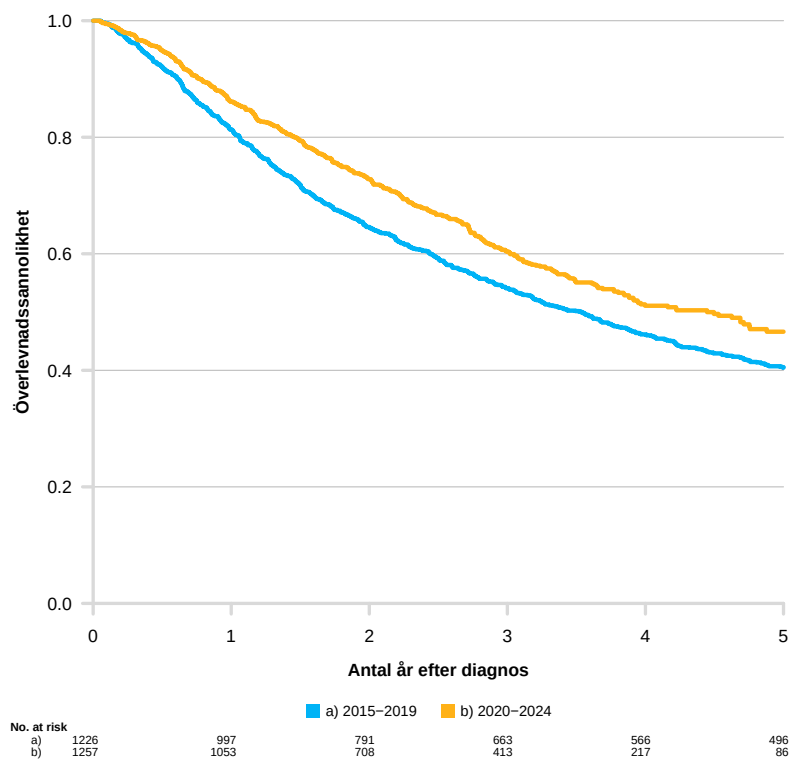
Figur 49. Överlevnad för SCLC, per kön, diagnosår 2018-2024.



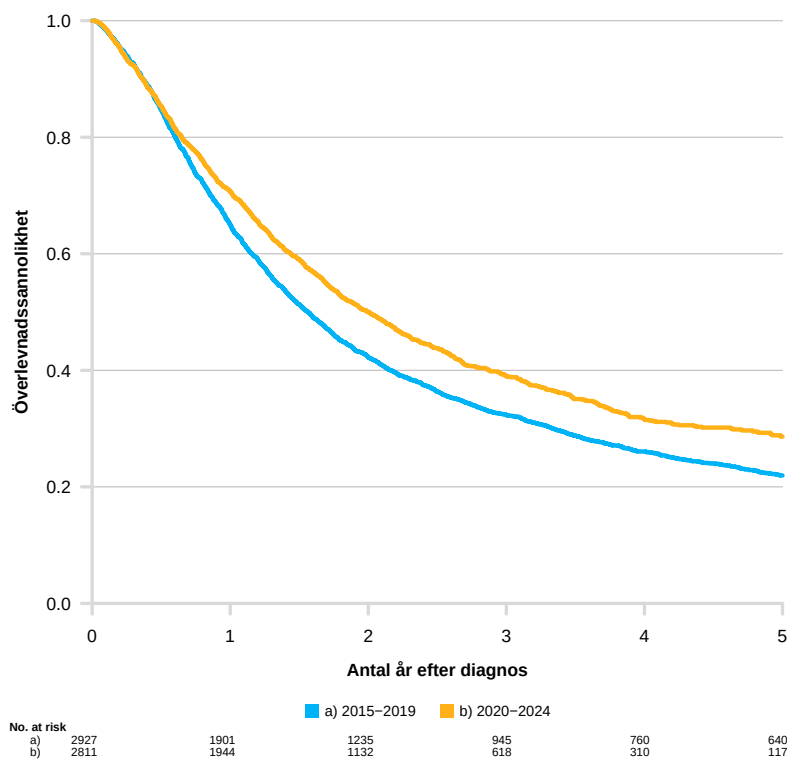
Figur 50. Överlevnad för NSCLC, stadium IV och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024.



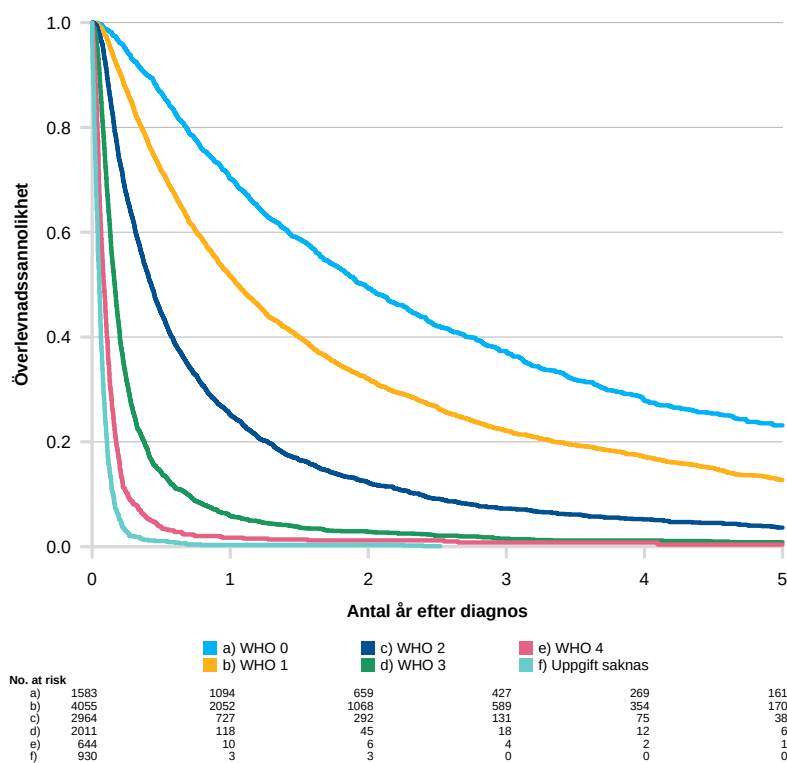
Figur 51. Överlevnad för NSCLC, stadium I och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024.



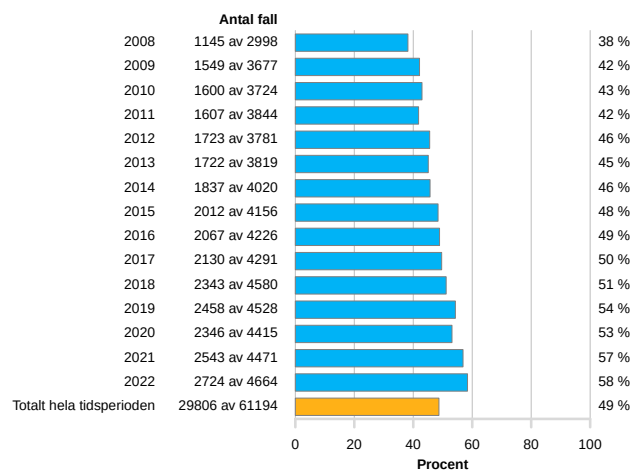
Figur 52. Överlevnad för NSCLC, stadium II och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024.



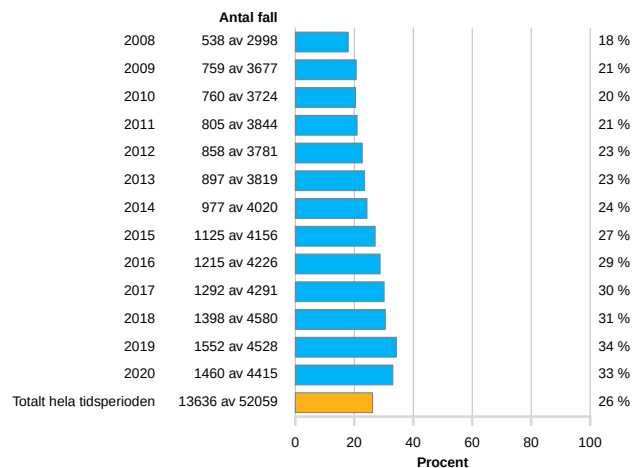
Figur 53. Överlevnad för NSCLC, stadium III och WHO performance status 0-2, per diagnosperiod, diagnosår 2015-2019 och 2020-2024.



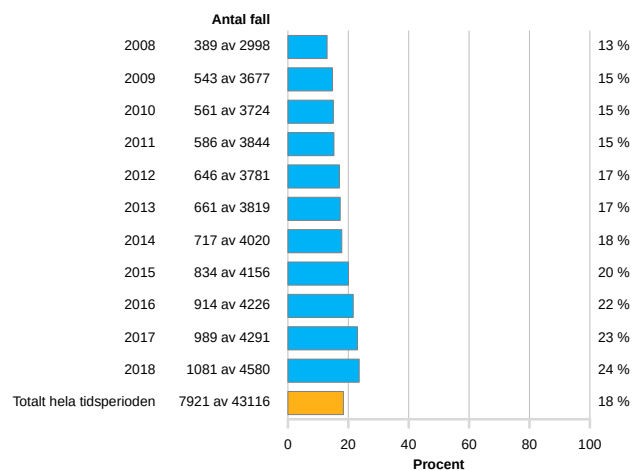
Figur 54. Överlevnad för NSCLC, stadium IV, uppdelat på WHO performance status, diagnosår 2018-2024.



Figur 55. Andel överlevande lungcancer-patienter ett år efter diagnos, diagnosår 2008-2022.



Figur 56. Andel överlevande lungcancer-patienter tre år efter diagnos, diagnosår 2008-2020.



Figur 57. Andel överlevande lungcancer-patienter fem år efter diagnos, diagnosår 2008-2018.



# SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE

## Utvecklingspunkter

Vården och behandlingen av lungcancerpatienterna har utvecklats enormt under de senaste åren. Det är därför viktigt att ha ett instrument som kan utvärdera detta. Svenska lungcancerregistret är ett sådant instrument där vi har identifierat flera punkter där det föreligger skillnader mellan olika delar av landet såväl när det gäller diagnostik som behandling och väntetider. Sådana skillnader bör förstås innebära att sjukvården behöver se över sina rutiner och förändra dessa där det föreligger skillnader. Svenska lungcancerregistret har också utvecklat nya instrument t ex vid helt ny diagnostik och behandling där registret parallellt med införandet av dessa kan ge en överblick om det föreligger skillnader inom landet vad gäller diagnostik och införande, men också en mycket tidig överblick över biverkningspanoramat gällande dessa helt nya mediciner.

I svenska lungcancerregistret registreras flera ledtider, dvs i sjukvårdssammanhang de olika väntetider som uppstår i samband med att en patient diagnostiseras, utreds och behandlas. Inom Standardiserade Vårdförlopp (SVF) har det beslutats om hur lång tid det får ta från det att remissen har skickats till utredande klinik till dess att behandling startar. Målet är att 80% av patienterna ska starta inom dessa ledtider. För medicinsk behandling är den tiden 40 dagar och för kirurgi och strålbehandling är tiden 44 dagar. Detta mål uppnås inte. Nationellt var det 36% av patienterna som startade medicinsk behandling inom denna tid och för kirurgi och strålbehandling var det endast 10% som startade sin behandling inom 44 dagar. Skillnaden mellan de olika sjukhusen i landet var stora; störst var skillnaden i andel patienter som inledde sin behandling med läkemedel vilket varierade mellan 8%-68%.

I och med satsningen på standardiserade vårdförlopp kommer det att bli ett allt större fokus på ledtider. Det är av största vikt att detta område utvecklas. Mellan år 2002 och 2024 har det inte skett någon stor förbättring av dessa ledtider. Man måste dock komma ihåg att det under denna tidsperiod har införts flera nya diagnostiska metoder som har förbättrat utredningen och gett ett bättre underlag för behandlingsbeslut. Bland annat har undersökning med PET/CT successivt ökat, något som är helt i linje med de nationella riktlinjerna för lungcancer som förordar denna undersökning inför alla behandlingar som syftar till att bota patienten. Detta har dock medfört att utredningarna idag är mer komplicerade och tar längre tid, vilket gör att en oförändrad tidsåtgång innan behandlingsbeslut kan fattas i själva verket måste innebära att processen har effektiviserats. Men även om effektiviseringar har gjorts så är väntetiderna för patienter med lungcancer idag generellt sett för långa. Här finns det mycket utvecklingsarbete att göra på klinikerna, där svenska lungcancerregistret kan vara ett utmärkt utvärderingsinstrument. Lungcancer kan diagnostiseras antingen med cellprov (cytologi) eller med vävnadsprov (biopsi för histopatologisk undersökning). Tidigare var det viktigaste att kunna skilja mellan småcellig och icke-småcellig lungcancer. Idag har behandlingen blivit mer specifik och utredningens betydelse har därför ökat. Dessutom har det tillkommit flera nya molekylärbiologiska tester som kan användas för att styra och individualisera behandlingen. Allt detta kan idag göras på histopatologiskt material. Även cytologiskt material (cellprover) kan användas även om det kan vara mer komplicerat, och då blir dessutom provmängden mindre varför det kan vara svårt att utföra alla tester. Av denna orsak är histopatologiskt material att föredra. Fördelningen mellan dessa olika provtagningsmetoder skiljer sig mycket mellan olika sjukhus, och dessa skillnader bör innebära att sjukhusen ser över sina provtagningsrutiner. En kvalitetsindikator som patientföreningen ser som viktig är om patienter diskuteras på multidisciplinär konferens, dvs ett möte där läkare från flera olika specialiteter deltar. Här ser vi stora skillnader mellan de olika sjukhusen. Detta är en faktor som behöver lyftas fram och studeras mer i detalj.

Vad gäller behandling av lungcancer säger de nationella riktlinjerna att patienter med lungcancer i stadium I-II och i gott allmäntillstånd (performance status) bör erbjudas kurativt syftande kirurgi, dvs operation som syftar till att bota patienten. Andelen patienter som genomgår detta kommer aldrig att kunna bli 100%, bland annat på grund av att många även har andra sjukdomar (så kallad komorbiditet) och nedsatta funktioner. Skillnaderna mellan sjukhusen när det gäller den andel av dessa patienter som får kurativt syftande kirurgi kan till viss del bero på att en del patienter istället erbjuds kurativt syftande stereotaktisk strålbehandling. Sådan behandling ges idag på ett fåtal enheter, men detta kan ändå inte helt förklara de skillnader som ses i registret. Mesotheliom, en tumör som utgår från lungsäckan, är en ovanlig tumörsjukdom som diagnosticeras hos c:a 100 individer varje år. Mesotheliom och lungcancer utreds och behandlas på samma enheter. Lungcancer vet vi idag mycket om, men kunskapsläget kring mesotheliom är mindre utvecklat, mycket på grund av att det är väldigt få som diagnosticeras per klinik och att inget register, och därmed överblick, finns för den sjukdomen. Vi har därför infört en speciell, självständig, modul i lungcancerregistret där mesotheliom registreras på samma sätt som lungcancer. Succesivt kommer mängden data att öka och dessa data kommer då att vara populationsbaserade och mycket intressanta att analysera.

Utvecklingen då det gäller behandlingen av lungcancer går mycket fort. Nya läkemedel registreras och dessa är i allmänhet kopplade till en molekylärpatologisk markör som ska vara positiv för att läkemedlet ska ha en god effekt. Då ett läkemedel har registrerats införs det i registrets läkemedelsdel och den molekylärpatologiska markören införs i registrets del avseende diagnostik. På så sätt kan registret följa om ett nytt läkemedel införs på ett ordnat sätt över landet och att det införs på korrekta indikationer. Detta är en del som utvecklas ständigt i registret.

## Fokusområde och förbättringsarbete 2025-2026

Det viktigaste med ett kvalitetsregister är att inrapporterade data kan komma patienterna tillgodo. Svenska lungcancerregistret kommer under 2025-2026 att fokusera på två områden som är viktiga för patienterna; väntetider och nationella skillnader då det gäller utredning och behandling.

Satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF) kommer att innebära att ett mycket starkt fokus kommer att ligga på att förbättra och förkorta väntetiderna för patienterna. Den viktigaste tiden att mäta är tiden från det att beslut om välgrundad misstanke på lungcancer tas, dvs då remiss skrivs till utredande klinik, till behandlingen startar. Under detta tidsförlopp finns det även flera deltider som är tidsatta, t ex tid till nybesök på utredande klinik och tid från provtagning till diagnos finns tillgängliga. Flera av dessa tider har registrerats i svenska lungcancerregistret sedan tidigare och en del datum har tillförts för att registerdata ska harmonisera med de ledtider som mäts i SVF-förloppen. Det svenska lungcancerregistret kan spela en mycket viktig roll för att utvärdera denna satsning på att förkorta väntetiderna för patienterna.

Ett annat viktigt fokusområde för att förbättra för patienterna är att följa upp de skillnader som finns inom landet då det gäller grundläggande delar inom utredning och behandling. Detta gäller bland annat andel av patienterna som utreds med PET/CT innan kurativt syftande behandling, andel av patienterna som diskuteras på multidisciplinär konferens innan beslut om behandling tas tillsammans med patienten och andelen patienter som genomgår kurativt syftande kirurgi. Målet med detta arbete är att medvetandegöra eventuella skillnader i handläggandet av patienter med lungcancer för att därigenom kunna uppnå en mer jämlik vård.

För att kunna säkerställa en god kvalitet av registerdata har en validering av registret inletts hösten 2025. Valideringen sker i enlighet med den valideringsstrategi av cancerregisterdata som föreslagits av

Parkin& Bray. Detta innebär fokus på fyra kvalitetsdimensioner: Inrapporteringshastighet, Täckningsgrad, Jämförbarhet och Validitet. Arbetet beräknas kunna avslutas under 2026.

## Publikationer från registret

1. Berglund A, Holmberg L, Tishelman C, Wagenius G, Eaker S, Lambe M.: Social inequalities in non-small cell lung cancer management and survival: a population-based study in central Sweden. *Thorax*. 2010 Apr;65(4):327-33
2. Myrdal G, Lamberg K, Lambe M, Ståhle E, Wagenius G, Holmberg L.: Regional differences in treatment and outcome in non-small cell lung cancer: a population-based study (Sweden). *Lung Cancer*. 2009 Jan;63(1):16-22
3. Walters S, Maringe C, Coleman MP, Peake MD, Butler J, Young N, Bergström S, Hanna L, Jakobsen E, Kölbeck K, Sundström S, Engholm G, Gavin A, Gjerstorff ML, Hatcher J, Johansen TB, Linklater KM, McGahan CE, Steward J, Tracey E, Turner D, Richards MA, Rachet B; ICBP Module 1 Working Group: Lung cancer survival and stage at diagnosis in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the UK: a population-based study, 2004-2007. *Thorax*. 2013 Jun;68(6):551-6
4. Edlund K, et al : CD99 is a novel prognostic stromal marker in non-small cell lung cancer. *Int J Cancer*. 2012 Nov 15;131(10):2264-73
5. Botling J, Edlund K, Lohr M, Hellwig B, Holmberg L, Lambe M, Berglund A, Ekman S, Bergqvist M, Pontén F, König A, Fernandes O, Karlsson M, Helenius G, Karlsson C, Rahnenführer J, Hengstler JG, Micke P.: Biomarker discovery in non-small cell lung cancer: integrating gene expression profiling, meta-analysis, and tissue microarray validation. *Clin Cancer Res*. 2013 Jan 1;19(1):194-204.
6. Lamberg, K., Wagenius, G., Berglund, A.: Lungcancer i Uppsala/Örebroregionen 1995–2006. *Hygiea* (117), 68 (abstr 8), 2008
7. Karimi, A., Lambe, M., Wagenius, G.: Lungcancer ökar bland aldrig-rökare. *Läkarsällskapets Riksstäma* 2010.
8. Stephanie Mindus, Kenbugul Jatta, Göran Elmberger et al.: ALK-EML4-testing in non-small cell lung cancer. Experiences from Karolinska University Hospital in Sweden. *World Lung Cancer Conference*, Sidney, 2013
9. Gunnar Hillerdal, Karl Kölbeck, Susan Kamareji et al.: Investigating suspected lung cancer: fast track in Stockholm. *World Lung Cancer Conference*, Sidney, 2013.
10. Mindus, S, Kenbugul J, Elmberger, G, Kölbeck, K.: The clinical importance of EGFR-testing in non-small cell lung cancer: Three year experience from Karolinska University Hospital in Sweden. *World Lung Cancer Conference*, Sidney 2013
11. Björkestrand H, Berglund A, Wagenius G.: Kirurgi vid småcellig lungcancer? Data från svenska lungcancerregistret. *Onkologidagarna Eskilstuna* 17-21 mars 2014.
12. Holgersson G, Bergqvist M, Koyi H, Berglund A, Lambe M, Bergström S.: Väntetider i lungcancer vården - Patientlotsar gav snabbare flöde. *Lakartidningen*. 2015 Jun 2;112.
13. Tendler, S., Holmqvist, M., Wagenius, G., Lewensohn, R., Viktorsson, K., Lambe, M., De Petris, L.: The influence of educational level on survival in small-cell lung cancer (SCLC); a population-based study. *Am Soc of Clinical Oncology*, Chicago, 2016.

14. Salomon Tendler, Marit Holmqvist, Gunnar Wagenius, Rolf Lewensohn, Kristina Viktorsson, Mats Lambe, Luigi De Petris.: Living status and outcome in small-cell lung cancer (SCLC): a population-based study. World Lung Cancer Conference, Wien 2016
15. Berglund, A., Lambe, M., Ståhle, E., Wagenius, G.: Surgery in limited disease small cell lung cancer – a nationwide population-based cohort study (Submitted to Lung Cancer)
16. M.Lambe,A.Berglund, S.Bergström, A.Öjdahl Boden, G.Wagenius: Educational Level and the Management and Outcome in Non-Small Cell Lung Cancer: A Nationwide Study (ID 4427) World Lung Cancer Conference, Wien 2016
17. Nilsson J, Berglund.A, Bergström S, Bergqvist M, Lambe M: The role of comorbidity in the management and prognosis in nonsmall cell lung cancer: a population-based study. Acta Oncol.2017 Jul;56(7):949-956
18. Löfling, L., Wagenius G., Bahmanyar, S.: Demographics and Clinical Characteristics of Lung Cancer Patients Receiving Target Therapy. 33rd International Conference on Pharmacoepidemiology and Therapeutic Risk Management, (ICPE 2017), August 26-30, 2017, Montreal, Canada.
19. Lambe, M., Berglund, A., Bergström, S., et al.: Educational Level and the Management and Outcome in Non-Small Cell Lung Cancer: A Nationwide Study (Sweden). Journal of Thoracic Oncology 12(1):S357, 2017.
20. L Löfling, S Bahmanyar, A Karimi, H Kieler, M Lambe, K Lamberg Lundström, F Sandin, G Wagenius: Survival in never-smokers with non-small cell lung cancer: A population-based study from Sweden Annals of Oncology, Volume 29, Issue suppl8, (Abstr 1367), ESMO 2018
21. Salomonsson, A., Patthey, A., Reuterswärd, C., Jonsson, M., Botling, J., Brunnstrom, H., Hussein, A., Monsef, N., Ortiz-Villalon, C., Bergman, B., De Petris, L., Lamberg, K., Viltstrom, A., Wagenius, G., Behndig, A., Brandén, E., Johansson, M., Koyi, H., Staaf, J., Planck, M.: A Nation-Wide Population-Based Mapping of Targetable Alterations in Smoking-Independent Lung Cancer. Journal of Thoracic Oncology, Vol. 13, nr 10, s. S431-S432 IASLC 19th World Conference on Lung Cancer
22. Willén L, Berglund A, Bergström S, Bergqvist M, Öjdahl-Bodén A, Wagenius G, Lambe M.: Educational level and management and outcomes in non-small cell lung cancer. A nationwide population-based study. Lung cancer 2019 May;131:40-46
23. Radkiewicz C, Dickman PW, Johansson ALV, Wagenius G, Edgren G, Lambe M.: Sex and survival in non-small cell lung cancer: A nationwide cohort study. PLoS One.2019 Jun 27;14(6)
24. Löfling L, Karimi A, Sandin F, Bahmanyar S, Kieler H, Lambe M, Lamberg K, Wagenius G.: Clinical characteristics and survival in non-small cell lung cancer patients by smoking history: a population-based-cohort stud. Acta Oncol.2019 Aug 2:1-10
25. Ramqvist T, Ortiz-Villalon C, Brandén E, Koyi H, de Petris L, Wagenius G, Brodin O, Reuterswärd C, Dalianis T, Jönsson M, Staaf J, Lewensohn R, Planck M.: Analysis of human papillomaviruses and human polyomaviruses in lung cancer from Swedish never-smokers. Acta Oncol. Epub 2019 Aug 28.
26. Salomonsson, A., Jönsson, M., Reuterswärd, ., et al.: Lung Cancer in Never-Smokers: A Nationwide Population Based Mapping of Targetable Alterations. Journal of Thoracic Oncology 14(10):S568-S569, 2019.

27. Ramqvist, T., Ortiz-Villalon, C., Branden, E., et al.: Analysis of Human Papilloma Viruses (HPV) and Human Polyoma Viruses (HPyV) in Lung Cancer from Swedish Never-Smokers. *Journal of Thoracic Oncology* 14(10):S784, 2019.
28. Tendler S, Holmqvist M, Wagenius G, et al.: Educational level, management and outcomes in small-cell lung cancer (SCLC): A population-based cohort study. *Lung Cancer*. Epub 2019 Nov 14.
29. Radkiewicz C, Dickman PW, Johansson ALV, et al.: Sex and survival in non-small cell lung cancer: A nationwide cohort study. *PLoS One*. 2019 Jun 27;14(6):e0219206. doi: 10.1371/journal.pone.0219206. eCollection 2019.
30. Willén, L., Isaksson, J., Bergström, S., et al.: Små och minskande skillnader i lungcancervården. *Läkartidningen*. 2019;116
31. Willén L, Berglund A, Bergström S, et al.: Educational level and management and outcomes in non-small cell lung cancer. A nationwide population-based study. *Lung Cancer*. 2019 May;131:40-46. doi: 10.1016/j.lungcan.2019.03.004. Epub 2019 Mar 7.
32. Löfling, L., Bahmanyar, S., Kieler, H., et al.: Antibiotic use directly prior to a lung cancer diagnosis: A population-based study. *European Lung Cancer Congress (ELCC)*, 15-18 April 2020, Geneva, Switzerland.
33. Löfling L, Bahmanyar S, Kieler H, Lambe M, Wagenius G.: Antibiotic use prior to a lung cancer diagnosis: a population-based study. *Cancer Causes Control*. 2021 Jun;32(6):597-607.
34. Willén L, Berglund A, Bergström S, Isaksson J, Bergqvist M, Wagenius G, Lambe M.: Are older patients with non-small cell lung cancer receiving optimal care? A population-based study. *Acta Oncol*. 2022 Mar;61(3):309-317.
35. Willén L, Berglund A, Bergström S, Isaksson J, Bergqvist M, Wagenius G, Lambe M.: Reply to Assoc. Prof. Kocak. *Acta Oncol*. 2022 Mar;61(3):320.
36. Johan Isaksson, Anders Berglund, Karly Louie, Linda Willén, Arash Hamidian, Anders Edsjö, Mikael Johansson, Andreas Hallqvist, Gunnar Wagenius, Johan Botling: KRAS-G12C NSCLC linked to female sex and high risk of CNS metastasis: Real-world data from the National Swedish Lung Cancer Registry 2016-2019. Abstr 508. *European lung cancer congress*, Prague, Czech Republic, 30 March-2 April 2022.
37. Löfling L, Bahmanyar S, Kieler H, Lambe M, Wagenius G.: Temporal trends in lung cancer survival: a population-based study. *Acta Oncol*. 2022 May;61(5):625-631.
38. Johan Isaksson, Anders Berglund, Karly Louie, Linda Willén, Arash Hamidian, Anders Edsjö, Mikael Johansson, Andreas Hallqvist, Gunnar Wagenius, Johan Botling: KRAS-G12C NSCLC linked to female sex and high risk of brain metastasis: Real-world data from the National Swedish Lung Cancer Registry 2016-2019. *Svenska Lungcancermötet, Särö, Sverige*, 12-13 maj 2022.
39. Annette Salomonsson, Mats Jönsson, Frida Rosengren, Sunny Veerla, Anna Karlsson, Christel Reuterswärd, Annelie Behndig, Bengt Bergman, Johan Botling, Eva Brandén, Luigi De Petris, Gisela Helenius, Aziz Hussein, Mikael Johansson, Magnus Kentson, Hirsh Koyi, Kristina Lamberg, Rolf Lewensohn, Ulrich Mager, Patrik Micke, Cristian Ortiz-Villalon, Josefin Sundh, Victoria Thurfjell, Anders Vikström, Gunnar Wagenius, Nastaran Monsef, Annika Patthey, Hans Brunnström, Johan Staaf, Maria Planck: Lung cancer in never smokers: A nationwide population-based mapping of targetable alterations. *Svenska Lungcancermötet, Särö, Sverige*, 12-13 maj 2022.

40. Linda Willén, Anders Berglund, Stefan Bergström, Johan Isakssona, Michael Bergqvist, Gunnar Wagenius, Mats Lambe: Patterns of care and outcomes in immigrants with non-small cell lung cancer. A population-based study (Sweden). Svenska Lungcancermötet, Särö, Sverige, 12-13 maj 2022.
41. Linda Willén, Anders Berglund, Stefan Bergström, Johan Isakssona, Michael Bergqvist, Gunnar Wagenius, Mats Lambe: Are older patients with non-small cell lung cancer receiving optimal care? A population-based study. Svenska Lungcancermötet, Särö, Sverige, 12-13 maj 2022.
42. Gunnar Wagenius, Anders Vikström, Anders Berglund, Stina Salomonsson, Goran Bencina, Xiaohan Hu, Diana Chirovsky, Simon Ekman, Hans Brunnström: Real-world PD-(L)1 inhibitor treatment pattern and outcomes in advanced non-small cell lung cancer in Sweden. IASLC 2022 World Conference on Lung Cancer, Vienna, Austria (WCLC 2022), 6-9 Aug 2022.
43. Willén L, Berglund A, Bergström S, Isaksson J, Bergqvist M, Wagenius G, Lambe M.: Patterns of care and outcomes in immigrants with non-small cell lung cancer. A population-based study (Sweden). PLoS One. 2022 Dec 15;17(12):e0278706. doi: 10.1371/journal.pone.0278706. eCollection 2022
44. Ullgren, H., Wagenius, G., Blommengren, A., Degsell, E., Liljelund, K., Backman-Stålnacke, E., Irenaeus, S., Lambe, M.: LUCA-S studien: veckovis symptomrapportering av patienter med avancerad lungcancer-en registerbaserad randomiserad studie (R-RCT) på INCA-plattformen. Svenska lungcancermötet, Visby 11-12 maj 2023.
45. Wagenius, G., Berglund, A., Lampa, E., Lewensohn, R.: Ökad överlevnad och prevalens av metastaserad lungcancer i Sverige – ett kvalitetsarbete från Nationella lungcancerregistret. Svenska lungcancermötet, Visby 11-12 maj 2023.
46. Isaksson, J., Berglund, A., Willén, L., Xanthoulis, P., Edsjö, A., Enlund, F., Planck, M., Vikström, A., Johansson, M., Hallqvist, A., Wagenius, G., Botling, J.: Targetable driver alterations in non-adenocarcinoma NSCLC: Population based data from the National Swedish Lung Cancer Registry. Svenska lungcancermötet, Visby 11-12 maj 2023.
47. Willén, L., Berglund, A., Bergström, S., Isaksson, J., Bergqvist, M., Wagenius, G., Lambe, M.: Depression, anxiety, intoxication and suicide following a diagnosis of NSCLC. Svenska lungcancermötet, Visby 11-12 maj 2023.
48. Isaksson J, Berglund A, Louie K, Willén L, Hamidian A, Edsjö A, Enlund F, Planck M, Vikström A, Johansson M, Hallqvist A, Wagenius G, Botling J.: KRAS G12C Mutant Non-Small Cell Lung Cancer Linked to Female Sex and High Risk of CNS Metastasis: Population-based Demographics and Survival Data From the National Swedish Lung Cancer Registry. Clin Lung Cancer. 2023 Sep;24(6):507-518. doi: 10.1016/j.clcc.2023.05.002. Epub 2023 May 11.
49. M.J. Daumont, C. Rault, H. Baltus, P.Q. Ding, G. Emanuel, S. Lucherini, L. Vo, A. Greystoke, A. Katalinic, C. Leal, M. Muwaffak, G.N. Oskarsdottir, A. Waldmann, G. Wagenius, W.Y. Cheung, R. Munro, M.J. Schoemaker: Real-World Outcomes in Non-metastatic Non-small Cell Lung Cancer (NSCLC): An I-O Optimise Multi-Country Analysis. World Conference on Lung Cancer (WCLC), Singapore 9-12 september 2023
50. J. Isaksson, A. Berglund, L. Willén, P. Xanthoulis, A. Edsjö, F. Enlund, M. Planck, A. Vikström, M. Johansson, A. Hallqvist, G. Wagenius, J. Botling: Targetable Driver Alterations in Non-adenocarcinoma NSCLC: Population-Based Prevalence Data from the National Swedish Lung Cancer Registry. World Conference on Lung Cancer (WCLC), Singapore 9-12 september 2023.

51. G. Wagenius, A. Vikström, A. Berglund, S. Salomonsson, G. Bencina, X. Hu, D.R. Chirovsky, H. Brunnström: Real-world outcomes of immunotherapy in non-small cell lung cancer: A population-based cohort study in Sweden. *Journal of Thoracic Oncology* (2023) 18 (4S): S35-S88.
52. A. Salomonsson, M. Jönsson, A. Behndig, B. Bergman, J. Botling, E. Brandén, H. Koyi, H. Brunnström, L. DePetrus, G. Helenius, A. Hussein, M. Johansson, M. Kentson, K. Lamberg, R. Lewensohn, U. Mager, N. Monsef, C. OrtizVillalon, A. Patthey, J. Sundh, A. Vikström, G. Wagenius, J. Staaf, M. Planck: A Nationwide Population-Based Mapping of Mutations and Gene Fusions in Lung Cancer Among Never-Smokers. *Journal of Thoracic Oncology*. Volume 16, Issue 10, Supplement, October 2021, Page S974
53. G. Wagenius, A. Vikström, A. Berglund, S. Salomonsson, G. Bencina, X. Hu, D.R. Chirovsky, H. Brunnström: Real-world outcomes of immunotherapy in non-small cell lung cancer: A population-based cohort study in Sweden. *Journal of Thoracic Oncology* (2023) 18 (4S): S35-S88.
54. J. Isaksson, A. Berglund, L. Willén, P. Xanthoulis, A. Edsjö, F. Enlund, M. Planck, A. Vikström, M Johansson, A. Hallqvist, G. Wagenius, J. Botling.: Targetable Driver Alterations in Non-adenocarcinoma NSCLC: Population-Based Prevalence Data from the National Swedish Lung Cancer Registry. *Journal of Thoracic Oncology*, Volume 18, Issue 11, Supplement, November 2023, Page S14
55. M.J. Daumont, C. Rault, H. Baltus, P.Q. Ding, G. Emanuel, S. Lucherini, L. Vo, A. Greystoke, A. Katalinic, C. Leal, M. Muwaffak, G.N. Oskarsdottir, A. Waldmann, G. Wagenius, W.Y. Cheung, R. Munro, M.J. Schoemaker: Real-World Outcomes in Non-metastatic Non-small Cell Lung Cancer (NSCLC): An I-O Optimise Multi-Country Analysis. *Journal of Thoracic Oncology*, Volume 18, Issue 11, Supplement, November 2023, Pages S269-S270
56. Wagenius G, Vikström A, Berglund A, Salomonsson S, Bencina G, Hu X, Chirovsky D, Brunnström H.: First-line Treatment Patterns and Outcomes in Advanced Non-Small Cell Lung Cancer in Sweden: A Population-based Real-world Study with Focus on Immunotherapy. *Acta Oncol*. 2024 Apr 21;63:198-205. doi: 10.2340/1651-226X.2024.20309.
57. Oskarsdottir GN, Lampa E, Berglund A, Rosengren L, Ulvestad M, Boros M, Daumont MJ, Rault C, Emanuel G, Leal C, Schoemaker MJ, Wagenius G.: Real-World Treatment Patterns and Survival Outcomes for Patients with Non-Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer in Sweden: A Nationwide Registry Analysis from the I-O Optimise Initiative. *Cancers (Basel)*. 2024 Apr 25;16(9):1655. doi: 10.3390/cancers16091655
58. Hallqvist, A., Nrunnström, H., Lampa, E., Äng, E., Botling, J., Fagman, H., Luttrupp, K., Torstensson, A., Sayn, V., Berglund, A., Wagenius, G.: Clinical characteristics of RET-fusion positive patients in Sweden. *Svenska lungcancermötet*, Marstrand, 16-17 maj 2024.
59. Wagenius, G., Berglund, A.: Hittar vi lungcancer tidigare idag? – ett kvalitetsarbete från Nationella Lungcancerregistret (NLCR). *Svenska lungcancermötet*, Marstrand, 16-17 maj 2024.
60. Lampa E, Boros M, Berglund A, Wagenius G, Oskarsdottir: Timing of Adjuvant Chemotherapy After Surgical Resection for Non-small Cell Lung Cancer: A Target Trial Emulation Using Nationwide Swedish Registry Data. *GN. Ann Surg Oncol*. 2025 Jul;32(7):4650-4659. doi: 10.1245/s10434-025-17193-0. Epub 2025 Mar 19. PMID: 40106109
61. Wagenius G, Vikström A, Berglund A, Salomonsson S, Bencina G, Hu X, Chirovsky D, Brunnström H: Long-term real-world outcomes of first-line immunotherapy in non-small cell lung cancer - a population-based cohort study in Sweden. *Acta Oncol*. 2025 Mar 17;64:415-422. doi: 10.2340/1651-226X.2025.42746. PMID: 40094477



62. Grundberg, O., Holmqvist, M., Wagenius, G.: The Swedish Mesothelioma Registry – a tool for quality improvement and research. 15th Nordic Lung Cancer Symposium, Göteborg 8-10 maj 2025.
63. Oskarsdottir, G., Vikman, H., Berglund, A., Wagenius, G., Planck, M.: Metastasized lung cancer with EGFR mutation and the TKI inhibitor sequence in a population-based cohort study in Sweden. 15th Nordic Lung Cancer Symposium, Göteborg 8-10 maj 2025.
64. Eklund EA, Sayin SI, Jonsson JS, van Renswoude H, Nyman J, Hallqvist A, Wiel C, Sayin VI: Monotherapy With Immune Checkpoint Blockade Improves Survival Outcomes in KRAS-Mutant but Not KRAS Wild-Type Metastatic Lung Adenocarcinoma: Validation From an Extended Swedish Cohort. *JTO Clin Res Rep*. 2025 Jul 17;6(10):100880. doi: 10.1016/j.jtocrr.2025.100880. eCollection 2025 Oct. PMID: 40926995
65. Isaksson, J., Willén, L., Berglund, A., Vikman, H., Conte, S., Juhlin, A., Lamberg-Lundström, K., Botling, J., Wagenius, G.: Survival and Treatment Patterns in Limited Disease-SCLC: Real World Data From the Swedish National Lung Cancer Registry. October 2025, *Journal of Thoracic Oncology* 20(10):S835-S836. DOI: 10.1016/j.jtho.2025.09.1618

## Basdata

Tabell 11. Fördelning av kön, per region, 2020-2024.

|         | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst       | Syd          | Väst         | Norr         | Totalt        |
|---------|-------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| Män     | 2146 (42.6)       | 2238 (43.8)   | 1048 (46.5)  | 1981 (44.4)  | 1865 (43.9)  | 841 (43.2)   | 10119 (43.9)  |
| Kvinnor | 2894 (57.4)       | 2871 (56.2)   | 1205 (53.5)  | 2482 (55.6)  | 2388 (56.1)  | 1105 (56.8)  | 12945 (56.1)  |
| Totalt  | 5040 (100.0)      | 5109 (100.0)  | 2253 (100.0) | 4463 (100.0) | 4253 (100.0) | 1946 (100.0) | 23064 (100.0) |

Tabell 12. Fördelning av åldersgrupp, per region, 2020-2024.

|        | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst       | Syd          | Väst         | Norr         | Totalt        |
|--------|-------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| <50    | 99 (2.0)          | 88 (1.7)      | 38 (1.7)     | 77 (1.7)     | 97 (2.3)     | 24 (1.2)     | 423 (1.8)     |
| 50-59  | 384 (7.6)         | 284 (5.6)     | 133 (5.9)    | 277 (6.2)    | 263 (6.2)    | 88 (4.5)     | 1429 (6.2)    |
| 60-69  | 1166 (23.1)       | 1011 (19.8)   | 519 (23.0)   | 969 (21.7)   | 939 (22.1)   | 369 (19.0)   | 4973 (21.6)   |
| 70-79  | 2278 (45.2)       | 2554 (50.0)   | 1107 (49.1)  | 2165 (48.5)  | 1970 (46.3)  | 1042 (53.5)  | 11116 (48.2)  |
| 80+    | 1113 (22.1)       | 1172 (22.9)   | 456 (20.2)   | 975 (21.8)   | 984 (23.1)   | 423 (21.7)   | 5123 (22.2)   |
| Totalt | 5040 (100.0)      | 5109 (100.0)  | 2253 (100.0) | 4463 (100.0) | 4253 (100.0) | 1946 (100.0) | 23064 (100.0) |

Tabell 13. Fördelning av stadium vid diagnos för NSCLC, per region, 2020-2024.

|                | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst       | Syd          | Väst         | Norr         | Totalt        |
|----------------|-------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| IA             | 1226 (30.0)       | 912 (22.5)    | 324 (18.0)   | 810 (22.3)   | 716 (21.8)   | 319 (20.1)   | 4307 (23.4)   |
| IB             | 226 (5.5)         | 163 (4.0)     | 110 (6.1)    | 212 (5.8)    | 125 (3.8)    | 75 (4.7)     | 911 (4.9)     |
| IIA            | 81 (2.0)          | 73 (1.8)      | 49 (2.7)     | 82 (2.3)     | 47 (1.4)     | 30 (1.9)     | 362 (2.0)     |
| IIB            | 186 (4.6)         | 242 (6.0)     | 92 (5.1)     | 220 (6.1)    | 134 (4.1)    | 83 (5.2)     | 957 (5.2)     |
| IIIA           | 298 (7.3)         | 375 (9.2)     | 179 (9.9)    | 347 (9.6)    | 224 (6.8)    | 138 (8.7)    | 1561 (8.5)    |
| IIIB           | 230 (5.6)         | 266 (6.6)     | 120 (6.7)    | 231 (6.4)    | 232 (7.1)    | 80 (5.0)     | 1159 (6.3)    |
| IIIC           | 95 (2.3)          | 113 (2.8)     | 37 (2.1)     | 103 (2.8)    | 81 (2.5)     | 43 (2.7)     | 472 (2.6)     |
| IVA            | 754 (18.5)        | 929 (22.9)    | 420 (23.3)   | 678 (18.7)   | 662 (20.2)   | 401 (25.3)   | 3844 (20.9)   |
| IVB            | 974 (23.9)        | 941 (23.2)    | 469 (26.0)   | 893 (24.6)   | 1046 (31.9)  | 396 (25.0)   | 4719 (25.6)   |
| Uppgift saknas | 10 (0.2)          | 44 (1.1)      | 3 (0.2)      | 49 (1.4)     | 17 (0.5)     | 20 (1.3)     | 143 (0.8)     |
| Totalt         | 4080 (100.0)      | 4058 (100.0)  | 1803 (100.0) | 3625 (100.0) | 3284 (100.0) | 1585 (100.0) | 18435 (100.0) |

Tabell 14. Fördelning av stadium vid diagnos för SCLC, per region, 2020-2024.

|                | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst      | Syd         | Väst        | Norr        | Totalt       |
|----------------|-------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| IA             | 8 (1.8)           | 18 (3.4)      | 4 (1.6)     | 18 (3.9)    | 8 (2.0)     | 6 (2.5)     | 62 (2.7)     |
| IB             | 6 (1.4)           | 5 (0.9)       | 1 (0.4)     | 5 (1.1)     | 1 (0.2)     | 4 (1.7)     | 22 (1.0)     |
| IIA            | 2 (0.5)           | 0 (0.0)       | 2 (0.8)     | 0 (0.0)     | 1 (0.2)     | 2 (0.8)     | 7 (0.3)      |
| IIB            | 12 (2.8)          | 12 (2.3)      | 3 (1.2)     | 9 (2.0)     | 6 (1.5)     | 3 (1.3)     | 45 (2.0)     |
| IIIA           | 31 (7.2)          | 41 (7.8)      | 15 (6.0)    | 27 (5.9)    | 23 (5.7)    | 23 (9.7)    | 160 (6.9)    |
| IIIB           | 29 (6.7)          | 52 (9.8)      | 14 (5.6)    | 52 (11.4)   | 38 (9.5)    | 17 (7.2)    | 202 (8.8)    |
| IIIC           | 31 (7.2)          | 31 (5.9)      | 23 (9.2)    | 26 (5.7)    | 21 (5.2)    | 17 (7.2)    | 149 (6.5)    |
| IVA            | 78 (18.0)         | 142 (26.9)    | 51 (20.3)   | 92 (20.2)   | 68 (16.9)   | 68 (28.7)   | 499 (21.6)   |
| IVB            | 232 (53.6)        | 206 (39.0)    | 135 (53.8)  | 217 (47.6)  | 233 (58.0)  | 93 (39.2)   | 1116 (48.4)  |
| Uppgift saknas | 4 (0.9)           | 21 (4.0)      | 3 (1.2)     | 10 (2.2)    | 3 (0.7)     | 4 (1.7)     | 45 (2.0)     |
| Totalt         | 433 (100.0)       | 528 (100.0)   | 251 (100.0) | 456 (100.0) | 402 (100.0) | 237 (100.0) | 2307 (100.0) |

Tabell 15. Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos, per region, 2020-2024.

|                | Stockholm-<br>Gotland | Mellansverige | Sydöst       | Syd          | Väst         | Norr         | Totalt        |
|----------------|-----------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| Adenocarcinom  | 3091 (61.3)           | 2856 (55.9)   | 1205 (53.5)  | 2378 (53.3)  | 2303 (54.2)  | 1126 (57.9)  | 12959 (56.2)  |
| Skivepitel     | 630 (12.5)            | 840 (16.4)    | 420 (18.6)   | 794 (17.8)   | 640 (15.0)   | 336 (17.3)   | 3660 (15.9)   |
| Småcellig      | 433 (8.6)             | 528 (10.3)    | 251 (11.1)   | 456 (10.2)   | 402 (9.5)    | 237 (12.2)   | 2307 (10.0)   |
| Annan          | 882 (17.5)            | 876 (17.1)    | 377 (16.7)   | 821 (18.4)   | 904 (21.3)   | 247 (12.7)   | 4107 (17.8)   |
| Uppgift saknas | 4 (0.1)               | 9 (0.2)       | 0 (0.0)      | 14 (0.3)     | 4 (0.1)      | 0 (0.0)      | 31 (0.1)      |
| Totalt         | 5040 (100.0)          | 5109 (100.0)  | 2253 (100.0) | 4463 (100.0) | 4253 (100.0) | 1946 (100.0) | 23064 (100.0) |

Tabell 16. Fördelning av grund för diagnos, per region, 2020-2024.

|                      | Stockholm-<br>Gotland | Mellansverige | Sydöst       | Syd          | Väst         | Norr         | Totalt        |
|----------------------|-----------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| Klinisk undersökning | 353 (7.0)             | 358 (7.0)     | 133 (5.9)    | 206 (4.6)    | 419 (9.9)    | 69 (3.5)     | 1538 (6.7)    |
| Cytologi             | 2200 (43.7)           | 831 (16.3)    | 394 (17.5)   | 951 (21.3)   | 503 (11.8)   | 353 (18.1)   | 5232 (22.7)   |
| PAD                  | 2487 (49.3)           | 3920 (76.7)   | 1726 (76.6)  | 3306 (74.1)  | 3330 (78.3)  | 1524 (78.3)  | 16293 (70.6)  |
| Uppgift saknas       | 0 (0.0)               | 0 (0.0)       | 0 (0.0)      | 0 (0.0)      | 1 (0.0)      | 0 (0.0)      | 1 (0.0)       |
| Totalt               | 5040 (100.0)          | 5109 (100.0)  | 2253 (100.0) | 4463 (100.0) | 4253 (100.0) | 1946 (100.0) | 23064 (100.0) |

## Nationella kvalitetsindikatorer

Tabell 17. Andel patienter med NSCLC, där minst epidermal growth factor receptor (EGFR) har utförts, per region, 2022-2024.

|                | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst      | Syd          | Väst         | Norr        | Totalt       |
|----------------|-------------------|---------------|-------------|--------------|--------------|-------------|--------------|
| <b>EGFR</b>    |                   |               |             |              |              |             |              |
| Ja             | 1041 (60.8)       | 1397 (83.5)   | 641 (88.5)  | 1175 (77.3)  | 1231 (89.7)  | 550 (90.8)  | 6035 (79.3)  |
| Nej            | 671 (39.2)        | 277 (16.5)    | 83 (11.5)   | 346 (22.7)   | 141 (10.3)   | 56 (9.2)    | 1574 (20.7)  |
| Uppgift saknas | 0 (0.0)           | 0 (0.0)       | 0 (0.0)     | 0 (0.0)      | 0 (0.0)      | 0 (0.0)     | 0 (0.0)      |
| Totalt         | 1712 (100.0)      | 1674 (100.0)  | 724 (100.0) | 1521 (100.0) | 1372 (100.0) | 606 (100.0) | 7609 (100.0) |

Tabell 18. Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens inför behandlingsbeslut, per region, 2022-2024.

|                | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst       | Syd          | Väst         | Norr         | Totalt        |
|----------------|-------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| <b>MDK</b>     |                   |               |              |              |              |              |               |
| Ja             | 3030 (95.8)       | 2717 (87.1)   | 1052 (77.4)  | 2243 (80.5)  | 1709 (65.5)  | 934 (82.7)   | 11685 (82.5)  |
| Nej            | 132 (4.2)         | 400 (12.8)    | 307 (22.6)   | 535 (19.2)   | 901 (34.5)   | 195 (17.3)   | 2470 (17.4)   |
| Uppgift saknas | 0 (0.0)           | 3 (0.1)       | 0 (0.0)      | 10 (0.4)     | 1 (0.0)      | 1 (0.1)      | 15 (0.1)      |
| Totalt         | 3162 (100.0)      | 3120 (100.0)  | 1359 (100.0) | 2788 (100.0) | 2611 (100.0) | 1130 (100.0) | 14170 (100.0) |

Tabell 19. Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgick PET-DT inför planerad kurativt syftande behandling, per region, 2022-2024.

|                | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst      | Syd         | Väst        | Norr        | Totalt       |
|----------------|-------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| <b>PET-DT</b>  |                   |               |             |             |             |             |              |
| Ja             | 434 (96.2)        | 365 (96.8)    | 236 (99.2)  | 443 (97.6)  | 314 (98.1)  | 135 (93.8)  | 1927 (97.1)  |
| Nej            | 17 (3.8)          | 11 (2.9)      | 2 (0.8)     | 10 (2.2)    | 6 (1.9)     | 9 (6.2)     | 55 (2.8)     |
| Uppgift saknas | 0 (0.0)           | 1 (0.3)       | 0 (0.0)     | 1 (0.2)     | 0 (0.0)     | 0 (0.0)     | 2 (0.1)      |
| Totalt         | 451 (100.0)       | 377 (100.0)   | 238 (100.0) | 454 (100.0) | 320 (100.0) | 144 (100.0) | 1984 (100.0) |

Tabell 20. Andel patienter med NSCLC, stadium IA-IIIB och WHO performance status 0-2 som planerats för kurativt syftande kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling, per region, 2022-2024.

|                           | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst      | Syd         | Väst        | Norr        | Totalt       |
|---------------------------|-------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| <b>Kurativ behandling</b> |                   |               |             |             |             |             |              |
| Ja                        | 1041 (92.4)       | 776 (87.0)    | 288 (83.5)  | 760 (90.0)  | 624 (92.3)  | 271 (85.5)  | 3760 (89.5)  |
| Nej                       | 49 (4.3)          | 88 (9.9)      | 47 (13.6)   | 70 (8.3)    | 43 (6.4)    | 26 (8.2)    | 323 (7.7)    |
| Uppgift saknas            | 37 (3.3)          | 28 (3.1)      | 10 (2.9)    | 14 (1.7)    | 9 (1.3)     | 20 (6.3)    | 118 (2.8)    |
| Totalt                    | 1127 (100.0)      | 892 (100.0)   | 345 (100.0) | 844 (100.0) | 676 (100.0) | 317 (100.0) | 4201 (100.0) |

Tabell 21. Andel patienter med NSCLC, stadium IV och WHO performance status 0-2 som planerats för palliativ läkemedelsbehandling, per region, 2022-2024.

|                             | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst      | Syd         | Väst        | Norr        | Totalt       |
|-----------------------------|-------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| <b>Läkemedelsbehandling</b> |                   |               |             |             |             |             |              |
| Ja                          | 641 (84.3)        | 678 (83.6)    | 294 (88.0)  | 590 (91.0)  | 614 (87.7)  | 269 (81.8)  | 3086 (86.2)  |
| Nej                         | 33 (4.3)          | 45 (5.5)      | 24 (7.2)    | 26 (4.0)    | 52 (7.4)    | 23 (7.0)    | 203 (5.7)    |
| Uppgift saknas              | 86 (11.3)         | 88 (10.9)     | 16 (4.8)    | 32 (4.9)    | 34 (4.9)    | 37 (11.2)   | 293 (8.2)    |
| Totalt                      | 760 (100.0)       | 811 (100.0)   | 334 (100.0) | 648 (100.0) | 700 (100.0) | 329 (100.0) | 3582 (100.0) |

Tabell 22. Andel patienter med NSCLC, stadium IIIA-IIIB och WHO performance status (0-2) som planerats för kemoradioterapi, per region, 2022-2024.

|                        | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst      | Syd         | Väst        | Norr       | Totalt       |
|------------------------|-------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|------------|--------------|
| <b>Kemoradioterapi</b> |                   |               |             |             |             |            |              |
| Ja                     | 123 (40.7)        | 107 (31.1)    | 82 (48.0)   | 100 (32.2)  | 116 (50.2)  | 24 (24.5)  | 552 (37.9)   |
| Nej                    | 160 (53.0)        | 205 (59.6)    | 83 (48.5)   | 203 (65.3)  | 106 (45.9)  | 69 (70.4)  | 826 (56.7)   |
| Uppgift saknas         | 19 (6.3)          | 32 (9.3)      | 6 (3.5)     | 8 (2.6)     | 9 (3.9)     | 5 (5.1)    | 79 (5.4)     |
| Totalt                 | 302 (100.0)       | 344 (100.0)   | 171 (100.0) | 311 (100.0) | 231 (100.0) | 98 (100.0) | 1457 (100.0) |

Tabell 23. Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-2 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, per region, 2022-2024.

|                         | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst      | Syd         | Väst        | Norr        | Totalt       |
|-------------------------|-------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| <b>Ingen behandling</b> |                   |               |             |             |             |             |              |
| Ja                      | 106 (11.7)        | 95 (9.8)      | 24 (5.8)    | 45 (5.7)    | 47 (5.6)    | 46 (11.6)   | 363 (8.4)    |
| Nej                     | 800 (88.3)        | 873 (90.2)    | 390 (94.2)  | 746 (94.3)  | 785 (94.4)  | 350 (88.4)  | 3944 (91.6)  |
| Totalt                  | 906 (100.0)       | 968 (100.0)   | 414 (100.0) | 791 (100.0) | 832 (100.0) | 396 (100.0) | 4307 (100.0) |

Tabell 24. Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per region, 2022-2024.

|                | Stockholm-Gotland | Mellansverige | Sydöst       | Syd          | Väst         | Norr         | Totalt        |
|----------------|-------------------|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|---------------|
| <b>Studie</b>  |                   |               |              |              |              |              |               |
| Ja             | 171 (5.4)         | 285 (9.1)     | 11 (0.8)     | 176 (6.3)    | 285 (10.9)   | 3 (0.3)      | 931 (6.6)     |
| Nej            | 2436 (77.0)       | 2145 (68.8)   | 1116 (82.1)  | 2148 (77.0)  | 1841 (70.5)  | 886 (78.4)   | 10572 (74.6)  |
| Uppgift saknas | 555 (17.6)        | 690 (22.1)    | 232 (17.1)   | 464 (16.6)   | 485 (18.6)   | 241 (21.3)   | 2667 (18.8)   |
| Totalt         | 3162 (100.0)      | 3120 (100.0)  | 1359 (100.0) | 2788 (100.0) | 2611 (100.0) | 1130 (100.0) | 14170 (100.0) |