

Lungcancer

Lungcancerrapport för diagnosår 2012-2016

Nationell

November 2017

Lungcancer



Regionalt cancercentrum, Uppsala Örebro
Akademiska sjukhuset
SE-751 85 UPPSALA

Innehåll

FÖRORD	7
INLEDNING	7
Sammanfattning	7
Organisation och styrgrupp	8
Förklaring av begrepp och förkortningar	9
Bakgrund om sjukdomen och datakvalitet	10
RESULTATREDOVISNING	10
Basdata	10
<i>Antal fall och täckningsgrad</i>	11
<i>Inrapporteringshastighet</i>	12
Utredning	23
Kvalitetsindikatorer	26
<i>Inrapporteringshastighet till kvalitetsregistret inom 3 månader</i>	27
<i>EGFR mutationstest</i>	28
<i>Multidisciplinär konferens</i>	29
<i>PET/CT inför start av kurativt syftande terapi</i>	30
<i>Kurativt syftande behandling vid lokaliserad sjukdom</i>	32
<i>Planerad palliativ cytostatikabehandling</i>	33
<i>Planerad kurativt syftande kemoradioterapi vid lokalt avancerad sjukdom</i>	34
Behandling	35
Väntetider enligt standardiserat vårdförlopp(SVF)	37
<i>Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart</i>	38
<i>Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart med läkemedel</i>	39
<i>Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart med kirurgi eller strålbehandling</i>	41
<i>Antal dagar mellan ankomst av remiss och första läkarbesök</i>	43
Överlevnad	47
SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE	49
Utvecklingspunkter	49
Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2017-2018	51

INNEHÅLL

FORSKNING **52**

Tabeller

1	Antal fall och täckningsgrad i procent (%) per sjukvårdsregion och diagnosår 2012-2016.	11
2	Antal patienter med uppföljningsblankett samt täckningsgrad i procent (%), per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2014.	11
3	Antal patienter i processregistret samt täckningsgrad i procent (%), per sjukvårdsregion och diagnosår, 2014-2016.	11
4	Fördelning av rökingsstatus vid diagnos, per histopatologisk grupp, diagnosår 2012-2016.	17
5	Fördelning av WHO performance status för NSCLC, uppdelat på stadium, diagnosår 2014-2016.	22
6	Fördelning av WHO performance status för SCLC, uppdelat på stadium, diagnosår 2014-2016.	23

Figurer

1	Inrapporteringshastighet till Nationella lungcancerregistret (inkluderar endast fall som redan är rapporterade till registret (för fall diagnostiserade 2015,2016. Figuren visar för givet antal månader efter diagnos den kumulativa andelen fall som har rapporterats in till registret.	12
2	Fördelning av kön för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016. De sjukhusnamn som är skuggade har färre än 5 anmälda fall under 2016 och presenteras ej, däremot ingår de i totalen för riket.	13
3	Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.	14
4	Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår 2002-2016.	15
5	Fördelning av rökstatus vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.	16
6	Andel aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön, diagnosår 2002-2016.	17
7	Antal aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön, diagnosår 2002-2016.	18
8	Fördelning av stadium vid diagnos för lungcancerfall (NSCLC) registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.	19
9	Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.	20
10	Fördelning av histopatologisk grupp för lungcancerfall, per diagnosår 2012-2016.	21
11	Fördelning av WHO performance status vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.	22
12	Andel patienter vars diagnos har bekräftats med cytologi/PAD, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	24
13	Fördelning av grund för diagnos för lungcancerfall, diagnosår 2012-2016.	25
14	Grund för klinisk stadiindelning (utöver klinisk undersökning + röntgen) för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår	26
15	Tid för inrapportering till NLCR uppdelat på anmälade sjukhus för diagnosår 2015-2016.	27

FIGURER

16	Andel patienter med icke-småcellig lungcancer (NSCLC), ej skivepitel, stadium IV där ett epidermal growth factor receptor (EGFR) mutationstest har genomförts per sjukhus för diagnosår 2015-2016.	28
17	Andel patienter med icke-småcellig lungcancer (NSCLC), ej skivepitel, stadium IV där ett epidermal growth factor receptor (EGFR) mutationstest har genomförts,diagnosår 2010-2016.	29
18	Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens inför behandlingsbeslut, per sjukhus för diagnosår 2015-2016.	30
19	Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgick PET-CT inför planerad kurativt syftande behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	31
20	Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgick PET-CT inför planerad kurativt syftande behandling, diagnosår 2006-2016.	32
21	Kurativt syftande behandling vid lokaliserad sjukdom; Andel fall med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IA-IIB, WHO Performance status (0-2) som planerats för kurativt syftande kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	33
22	Palliativ kemoterapi vid generaliserad sjukdom; Andel fall med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IV, WHO Performance status (0-2) som planerats för palliativ kemoterapi, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	34
23	Andel fall med småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IIIA-IIIB, WHO Performance status (0-2) som planerats för kemoradioterapi, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	35
24	Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-2 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	36
25	Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	37
26	Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	39
27	Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	40
28	Andel patienter där tiden mellan remissankomst och behandlingsstart är inom 40 dagar för de patienter där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	41
29	Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart för de patienter där kirurgi eller radioterapi är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	42
30	Andel patienter där tiden mellan remissankomst och behandlingsstart inom 44 dagar för de patienter där kirurgi/strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	43
31	Antal dagar mellan ankomst av remiss och första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	44
32	Antal dagar mellan visande datum och första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.	45
33	Överlevnad uppdelat på stadium vid diagnos, diagnosår 2012-2016.	47
34	Överlevnad per kön, diagnosår 2012-2016.	48
35	Överlevnad för stadium IV, WHO performance status 0-2 per diagnosperiod, diagnosår 2007-2016.	49

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, stadiindelning, 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 2012-2016 om inget annat anges.

22 sept 2017

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

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 har 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 51% av patienterna som startade medicinsk behandling inom denna tid och för kirurgi och strålbehandling var det endast 20% 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 10%-79%. 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. 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 30%-98%. 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 60%-100% av patienterna behandlas med någon av dessa två behandlingar som syftar till att bota patienten.

Organisation och styrgrupp

Centralt personuppgiftsansvaig myndighet för Nationella lungcancerregistret (NLCR) är Uppsala läns landsting. Det nationella stödteamet finns på RCC Uppsala Örebro. 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.rcc uppsalaorebro.se

Förklaring av begrepp och förkortningar

CT	Computerised Tomography– datortomografi – Datoriserad skiktröntgen för avbildning av inre organ.
EBUS	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.
EGFR	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.
ICD	International Classification of Diseases – Kodnings- och klassifikationssystem för sjukdomar.
MR	Magnet -resonans tomografi – En strålningsfri undersökningsmetod som med hjälp av datorteknik använder magnetfält och radioteknik för att avbilda kroppen i olika skikt.
NLCR	Nationella lungcancerregistret – Kvalitetsregister för lungcancer.
NSCLC	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.
PAD	Patologisk Anatomisk Diagnos – Diagnos som patologen kommer fram till efter en mikroskopisk undersökning av vävnadsprov.
PET	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 cancertumörer.
RT	Radiotherapy – Strålbehandling.
SCLC	Small Cell Lung Cancer – småcellig lungcancer - Den andra av lungcancersjukdomens två huvudtyper (knappt 15 % av alla fall).
UL	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.

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 platå. Insjuknandefrekvensen bland kvinnor har dock ökat kraftigt. Lungcancer är idag nästan lika vanligt bland kvinnor som bland män, och bland de som är yngre än 70 år är lungcancer vanligare bland kvinnor. Totalt insjuknar nu närmare 4000 personer i lungcancer varje år. Täckningsgraden i lungcancerregistret jämfört med den obligatoriska cancerregistreringen är hög, totalt sett ca 97%. Sedan registret startades 2002 har ca 50000 patienter registrerats. Det finns dock regionvisa skillnader i täckningsgraden. Dessa skillnader har uppmärksammats vid redovisningar från registret, liksom den lägre täckningsgraden för uppföljningsblanketten. Det sistnämnda är kopplat till att registreringsrutinerna för uppföljningen har ändrats till att bli händelsestyrd istället för kopplad till 1-årsuppföljning från och med 1 januari 2014. Det har inneburit en större detaljrikedom i inrapporteringen men också en mer komplicerad registrering. 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 2016 hade 55% 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. Därför är det glädjande att se att inrapporteringshastigheten har förbättrats de senaste åren. 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.

RESULTATREDOVISNING

Basdata

- Generellt fungerar inrapporteringen av nya fall väl, medan uppföljningen visar mycket stora variationer mellan regionerna.
- Vissa regioner har endast rapporterat in ett fåtal procent av patienterna via uppföljningsrapporten.
- En hög inrapporteringshastighet, av nya fall liksom uppföljning, ger större möjligheter till utveckling och förbättringsarbete.

Antal fall och täckningsgrad

Tabell 1. Antal fall och täckningsgrad i procent (%) per sjukvårdsregion och diagnosår 2012-2016.

	Stock/Got	Uppsala/Öret	Sydöstra	Södra	Västra	Norra	Totalt
2012	803 (98)	768 (99)	376 (96)	806 (99)	628 (100)	315 (99)	3696 (99)
2013	758 (98)	837 (99)	387 (96)	835 (99)	618 (100)	261 (100)	3696 (99)
2014	824 (95)	833 (99)	422 (96)	781 (95)	669 (100)	312 (99)	3841 (97)
2015	875 (93)	833 (99)	410 (93)	741 (90)	705 (100)	354 (99)	3918 (96)
2016	680 (85)	939 (98)	362 (82)	663 (78)	746 (98)	272 (91)	3662 (89)
Totalt	3940 (95)	4210 (99)	1957 (94)	3826 (95)	3366 (100)	1514 (98)	18813 (97)

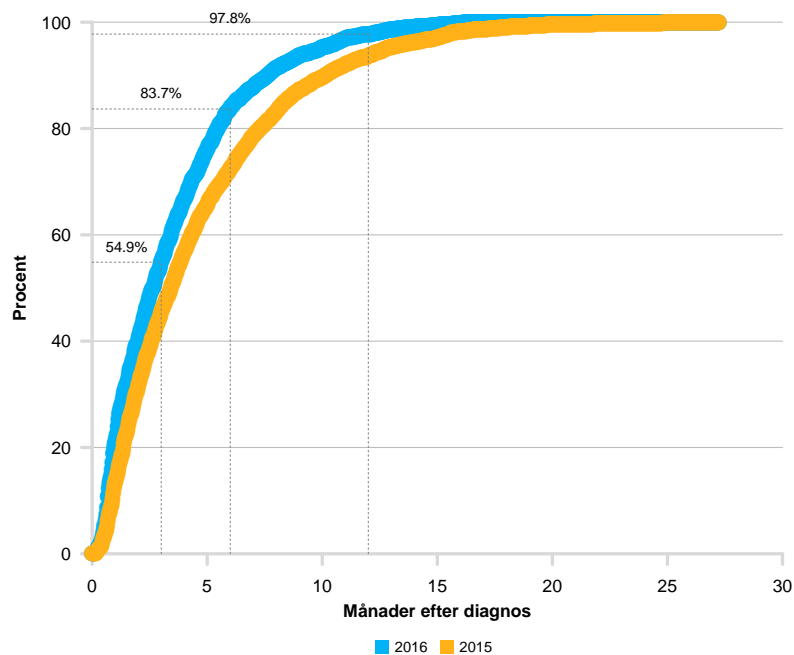
Tabell 2. Antal patienter med uppföljningsblankett samt täckningsgrad i procent (%), per sjukvårdsregion och diagnosår, 2012-2014.

	Stock/Got	Uppsala/Öret	Sydöstra	Södra	Västra	Norra	Totalt
2012	772 (96)	751 (98)	286 (76)	682 (85)	625 (100)	302 (96)	3418 (92)
2013	691 (91)	754 (90)	290 (75)	715 (86)	612 (99)	247 (95)	3309 (90)
2014	159 (19)	153 (18)	0 (0)	140 (18)	487 (73)	62 (20)	1001 (26)

Tabell 3. Antal patienter i processregistret samt täckningsgrad i procent (%), per sjukvårdsregion och diagnosår, 2014-2016.

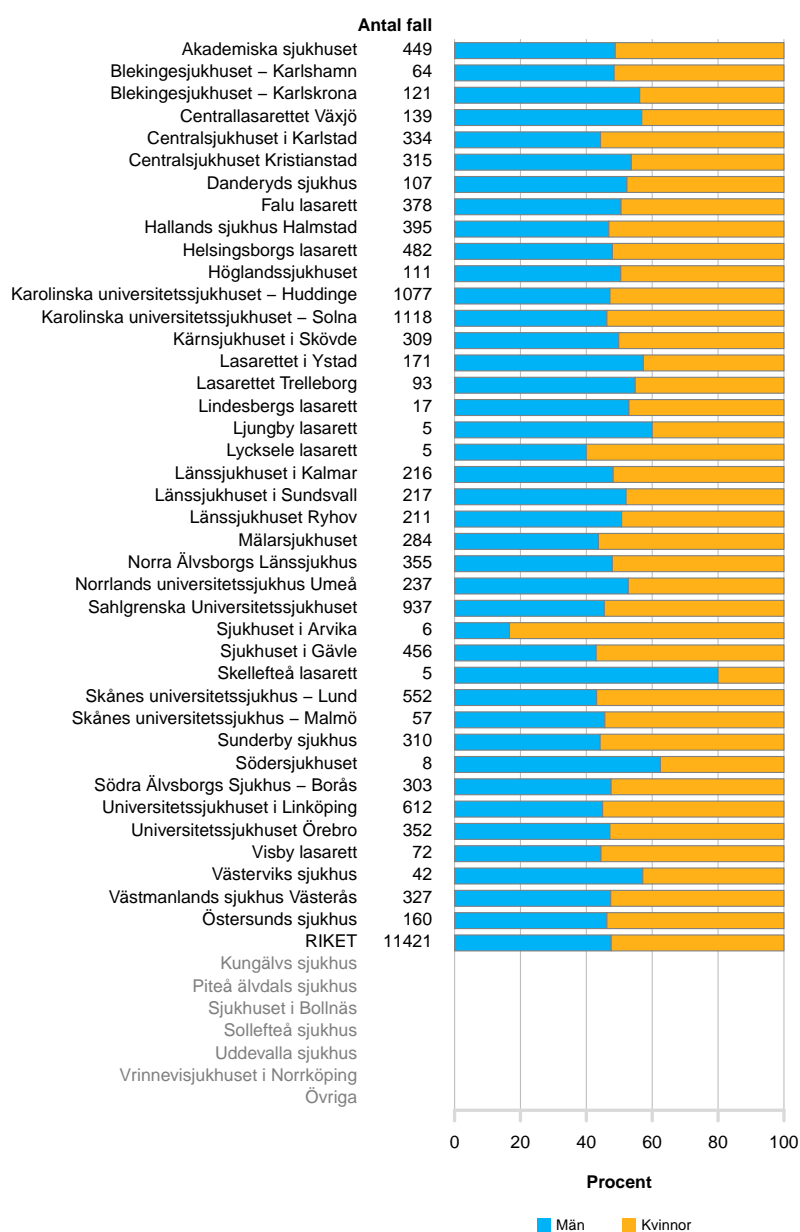
	Stock/Got	Uppsala/Öret	Sydöstra	Södra	Västra	Norra	Totalt
2014	15 (2)	467 (55)	214 (27)	322 (73)	144 (21)	315 (97)	1477 (37)
2015	22 (2)	501 (59)	56 (7)	260 (61)	201 (27)	362 (98)	1402 (35)
2016	18 (2)	373 (39)	18 (3)	129 (35)	154 (20)	273 (94)	965 (25)

Inrapporteringshastighet

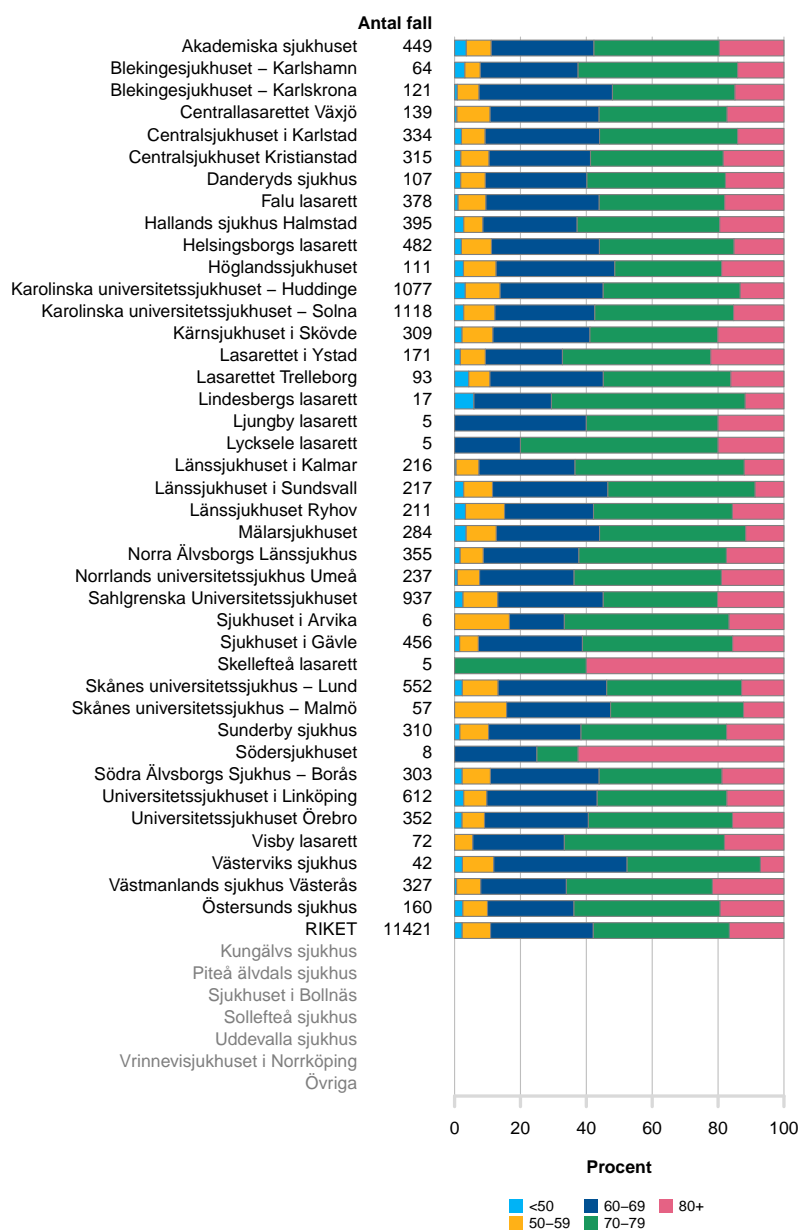


Figur 1. Inrapporteringshastighet till Nationella lungcancerregistret (inkluderar endast fall som redan är rapporterade till registret (för fall diagnostiserade 2015,2016. Figuren visar för givet antal månader efter diagnos den kumulativa andelen fall som har rapporterats in till registret.

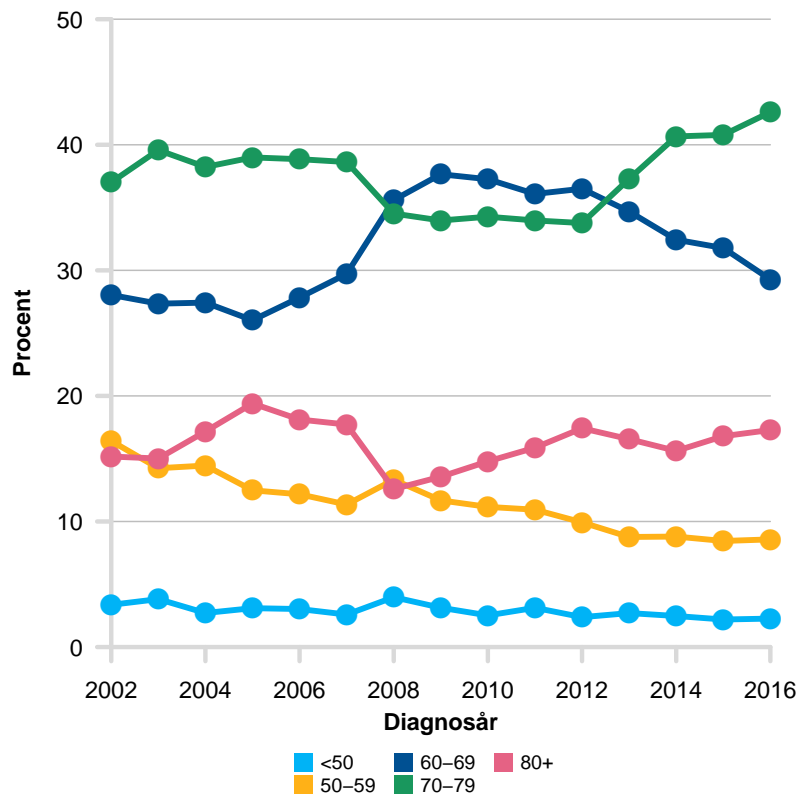
- Andelen lungcancerfall registrerade i registret visar för åren 2014-2016 en liten dominans för kvinnor, dvs antalet nyinsjuknade i lungcancer är något fler bland kvinnor.
- Åldersmässigt är den största gruppen med nypptäckt lungcancer 70-79 år, följt av gruppen 60-69 år. Förhållandevis få patienter insjuknar före 60-års ålder, i riket är det ungefär 10% 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 2014-2016 totalt i riket 11.4%.
- Andelen nyregistrerade patienter med stadium IV, dvs en spridd lungcancer, är ungefär 50%. Stadium I, dvs små tumörer utan spridning, utgör 20% av alla nydiagnosticerade fall.
- Antalet fall med adenocarcinom (körtelursprung) utgör för åren 2014-2016 cirka 50% 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 dominansen av adenocarcinom mest uttalad.
- De flesta nyregistrerade patienterna med lungcancer har ett gott allmäntillstånd mätt med WHO Performance Status (PS), ungefär 60% har stadierna WHO 0-1, dvs i det närmaste normalt allmäntillstånd. Cirka 15% av patienterna är rejält medtagna, dvs de ligger till sängs helt eller mer än hälften av den vakna tiden.



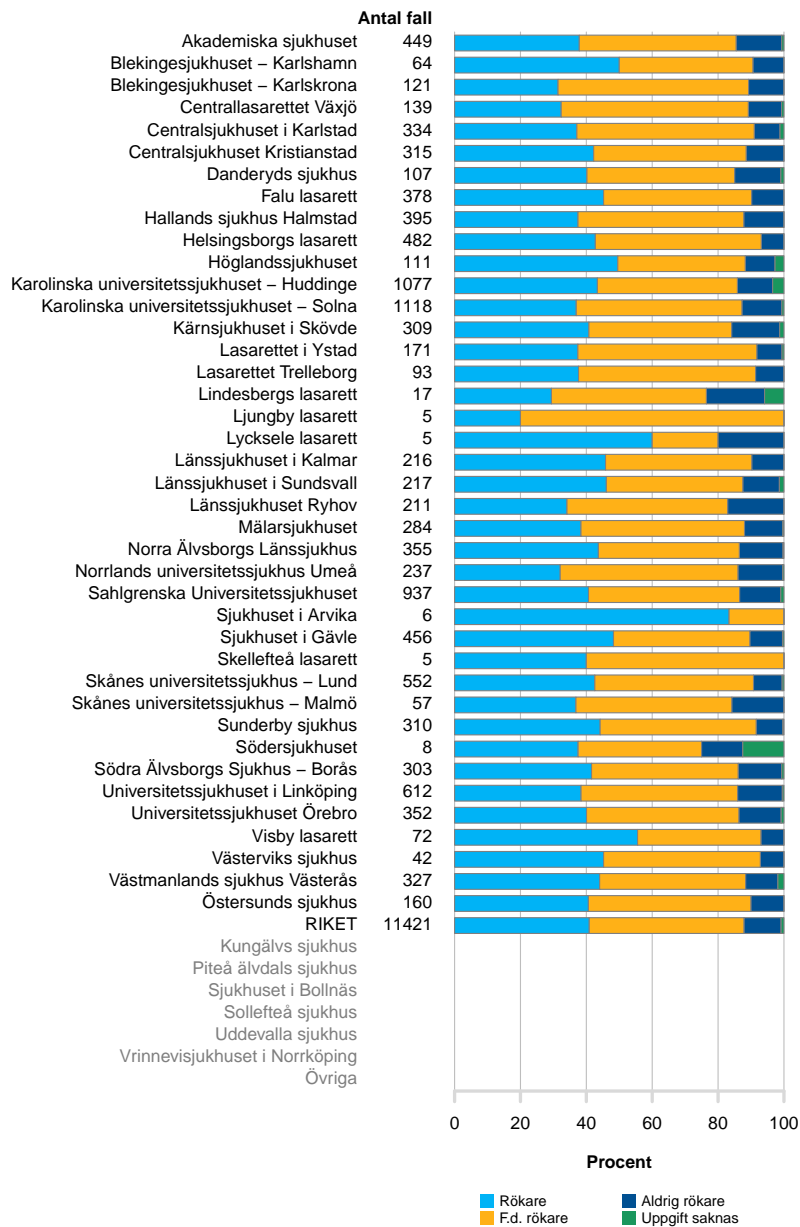
Figur 2. Fördelning av kön för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016. De sjukhusnamn som är skuggade har färre än 5 anmälda fall under 2016 och presenteras ej, däremot ingår de i totalen för riket.



Figur 3. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.



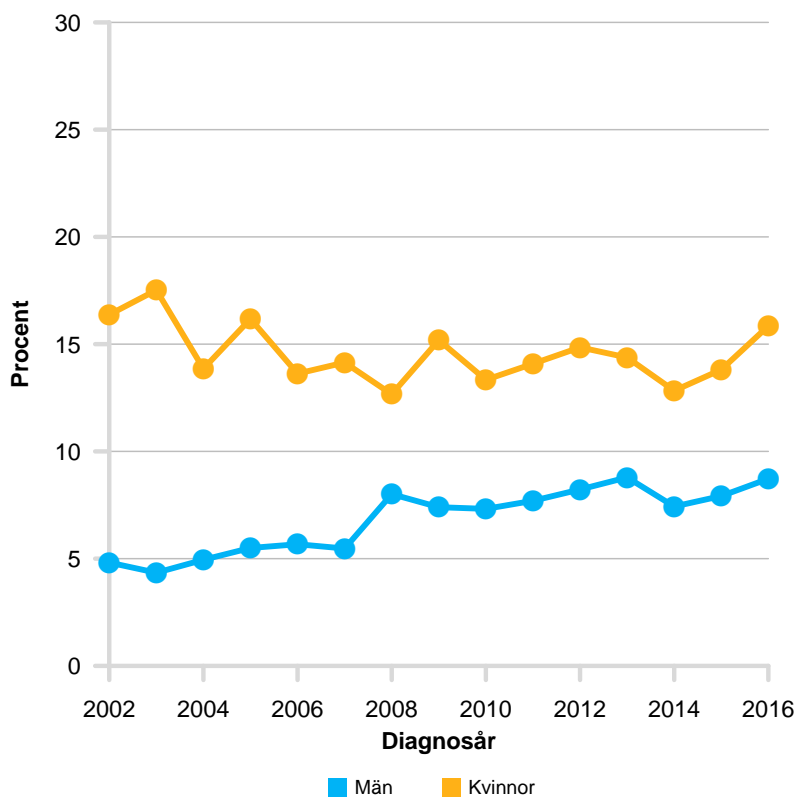
Figur 4. Fördelning av åldersgrupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår 2002-2016.



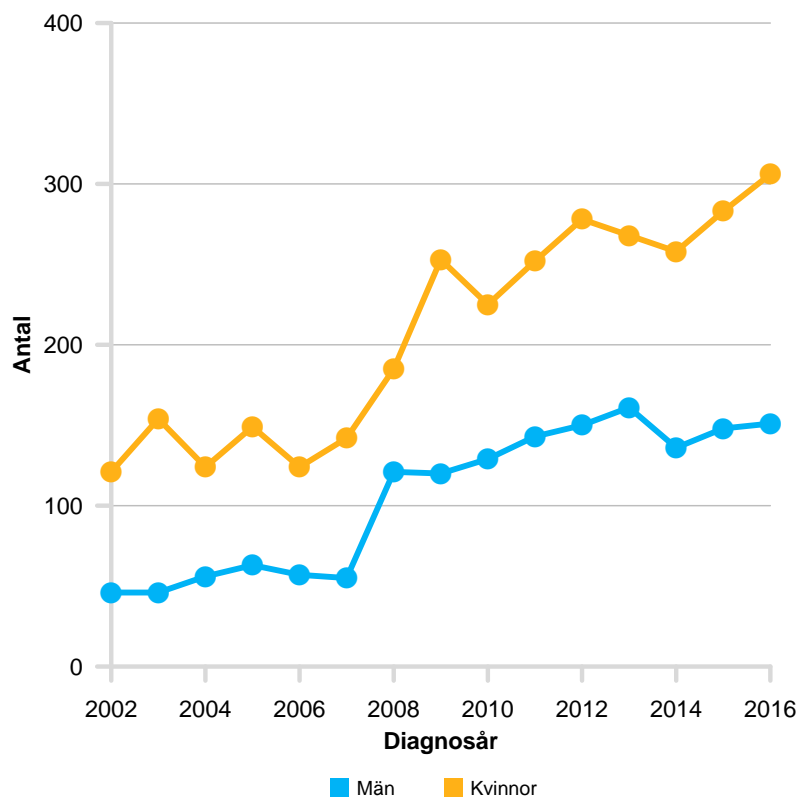
Figur 5. Fördelning av rökstatus vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.

Tabell 4. Fördelning av rökingsstatus vid diagnos, per histopatologisk grupp, diagnosår 2012-2016.

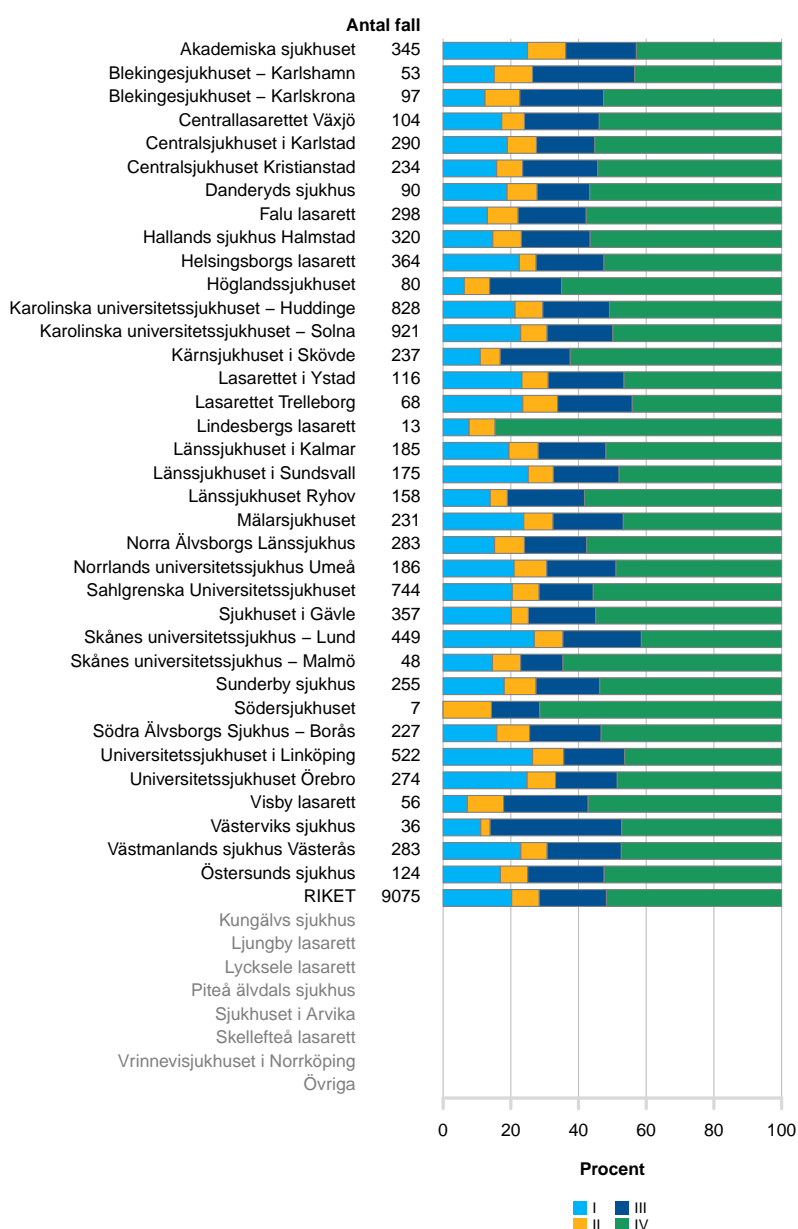
	Rökare	F.d. rökare	Aldrig rökare	Uppgift saknas	Totalt
Skivepitel	1599 (46.8)	1642 (48.0)	146 (4.3)	31 (0.9)	3418
Småcellig	1444 (61.4)	825 (35.1)	65 (2.8)	19 (0.8)	2353
Adenocarcinom	3560 (36.2)	4747 (48.2)	1446 (14.7)	87 (0.9)	9840
Storcellig/lågt diff. icke-småcellig	574 (45.1)	588 (46.2)	100 (7.9)	11 (0.9)	1273
Adenoskvamös	66 (41.2)	73 (45.6)	20 (12.5)	1 (0.6)	160
Pleomorfa/sarkomatösa inslag	26 (41.9)	28 (45.2)	8 (12.9)	0 (0.0)	62
Carcinoid	62 (14.6)	163 (38.4)	197 (46.5)	2 (0.5)	424
Spottkörteltyp	3 (18.8)	5 (31.2)	8 (50.0)	0 (0.0)	16
Oklassificerad cancer	113 (40.5)	125 (44.8)	39 (14.0)	2 (0.7)	279
Cytologisk/histologisk diagnos föreligger ej	357 (36.4)	497 (50.7)	109 (11.1)	18 (1.8)	981
Uppgift saknas	2 (28.6)	1 (14.3)	1 (14.3)	3 (42.9)	7
Totalt	7806 (41.5)	8694 (46.2)	2139 (11.4)	174 (0.9)	18813



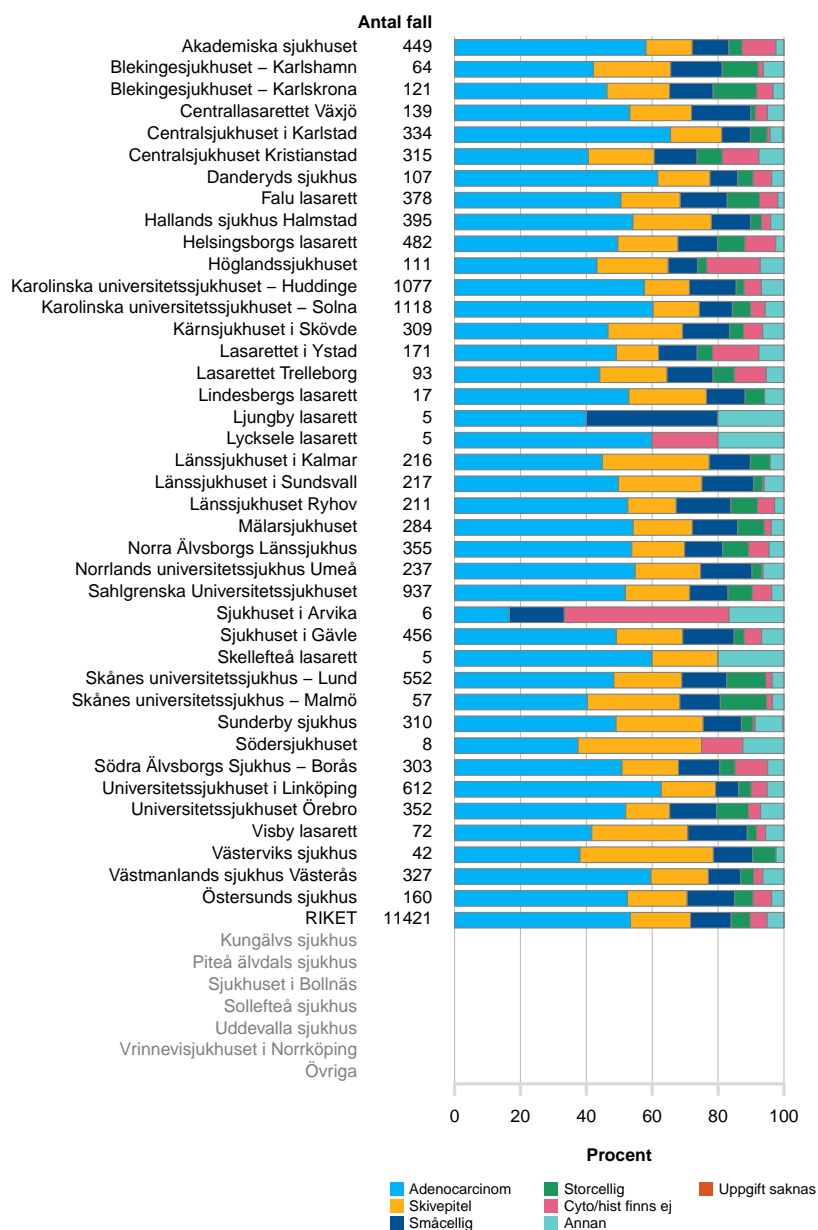
Figur 6. Andel aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön, diagnosår 2002-2016.



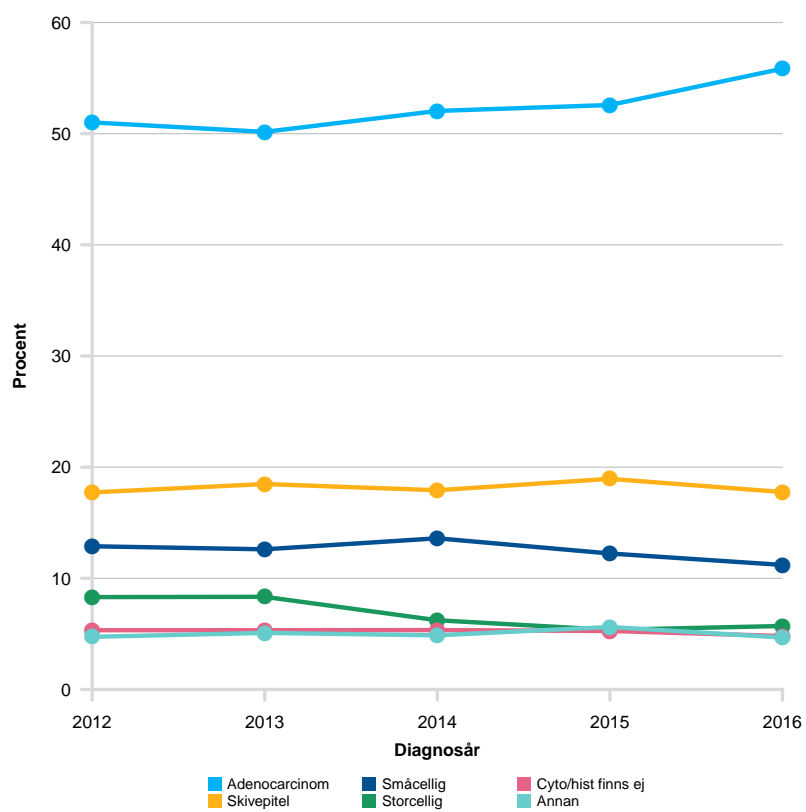
Figur 7. Antal aldrig-rökare bland fall av lungcancer, per kön, diagnosår 2002-2016.



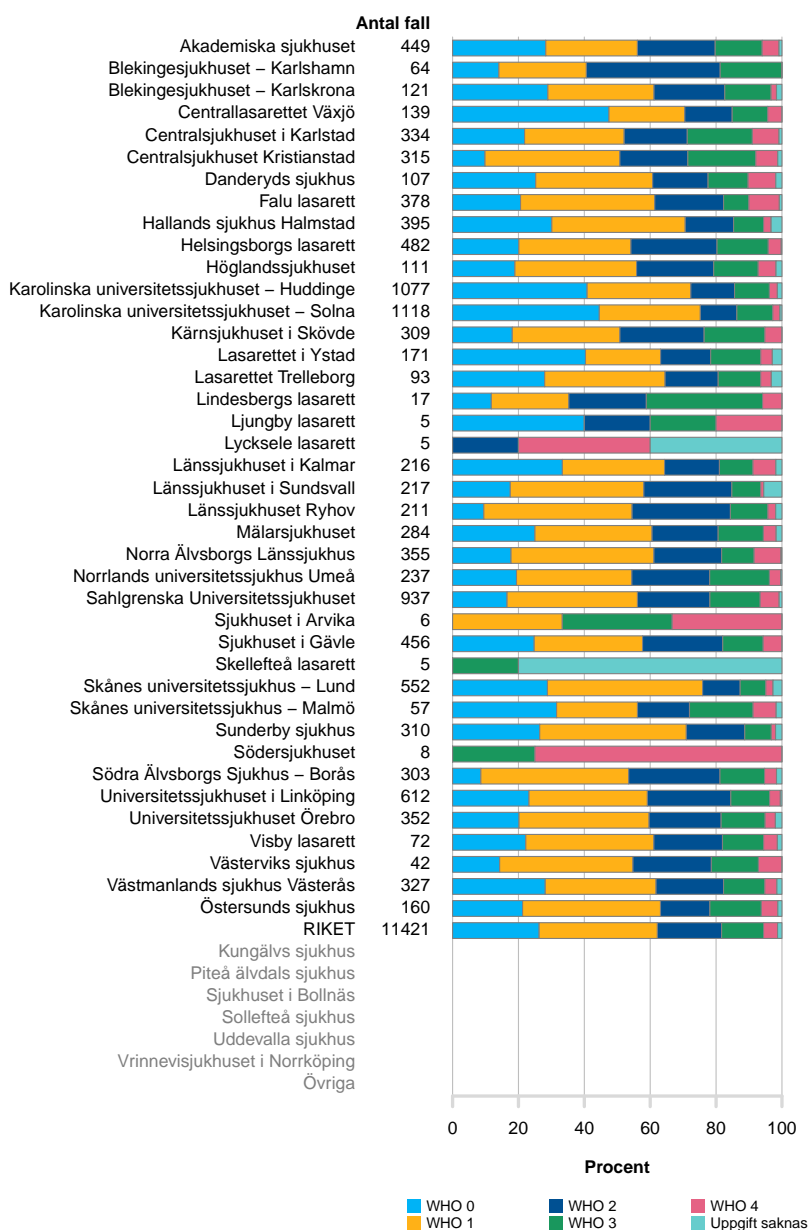
Figur 8. Fördelning av stadium vid diagnos för lungcancerfall (NSCLC) registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.



Figur 9. Fördelning av histopatologisk grupp vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.



Figur 10. Fördelning av histopatologisk grupp för lungcancerfall, per diagnosår 2012-2016.



Figur 11. Fördelning av WHO performance status vid diagnos för lungcancerfall registrerade i NLCR, per sjukhus 2014-2016.

Tabell 5. Fördelning av WHO performance status för NSCLC, uppdelat på stadium, diagnosår 2014-2016.

	WHO 0	WHO 1	WHO 2	WHO 3	WHO 4	Uppgift saknas	Totalt
IA	688 (54.9)	455 (36.3)	89 (7.1)	15 (1.2)	3 (0.2)	4 (0.3)	1254
IB	278 (47.6)	218 (37.3)	63 (10.8)	20 (3.4)	3 (0.5)	2 (0.3)	584
IIA	157 (44.0)	140 (39.2)	37 (10.4)	19 (5.3)	2 (0.6)	2 (0.6)	357
IIB	132 (34.6)	152 (39.8)	67 (17.5)	22 (5.8)	8 (2.1)	1 (0.3)	382
IIIA	367 (35.5)	427 (41.3)	151 (14.6)	66 (6.4)	14 (1.4)	8 (0.8)	1033
IIIB	188 (24.4)	315 (41.0)	168 (21.8)	74 (9.6)	18 (2.3)	6 (0.8)	769
IV	718 (15.3)	1687 (35.9)	1126 (24.0)	812 (17.3)	267 (5.7)	86 (1.8)	4696
Uppgift saknas	12 (19.0)	19 (30.2)	14 (22.2)	11 (17.5)	1 (1.6)	6 (9.5)	63
Totalt	2540 (27.8)	3413 (37.3)	1715 (18.8)	1039 (11.4)	316 (3.5)	115 (1.3)	9138

Tabell 6. Fördelning av WHO performance status för SCLC, uppdelat på stadium, diagnosår 2014-2016.

	WHO 0	WHO 1	WHO 2	WHO 3	WHO 4	Uppgift saknas	Totalt
IA	12 (52.2)	6 (26.1)	5 (21.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	23
IB	4 (33.3)	7 (58.3)	0 (0.0)	1 (8.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	12
IIA	13 (46.4)	9 (32.1)	4 (14.3)	2 (7.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	28
IIB	4 (33.3)	5 (41.7)	3 (25.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	12
IIIA	31 (25.2)	59 (48.0)	23 (18.7)	10 (8.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	123
IIIB	49 (22.6)	81 (37.3)	49 (22.6)	27 (12.4)	8 (3.7)	3 (1.4)	217
IV	107 (10.9)	324 (32.9)	260 (26.4)	192 (19.5)	83 (8.4)	18 (1.8)	984
Uppgift saknas	3 (25.0)	4 (33.3)	2 (16.7)	2 (16.7)	1 (8.3)	0 (0.0)	12
Totalt	223 (15.8)	495 (35.1)	346 (24.5)	234 (16.6)	92 (6.5)	21 (1.5)	1411

- 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 mer 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 2012-2016 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 5%, vilket är en mycket bra siffra internationellt sett.
- En av de större förändringarna i utredningsarbetet de sista åren, är att alltför patienter som planeras för kurativ (botande) behandling genomgår PET-CT. För gruppen stadium IB-IIIB där man planerat kurativ behandling, genomgår i riket 96% av patienterna denna undersökning för

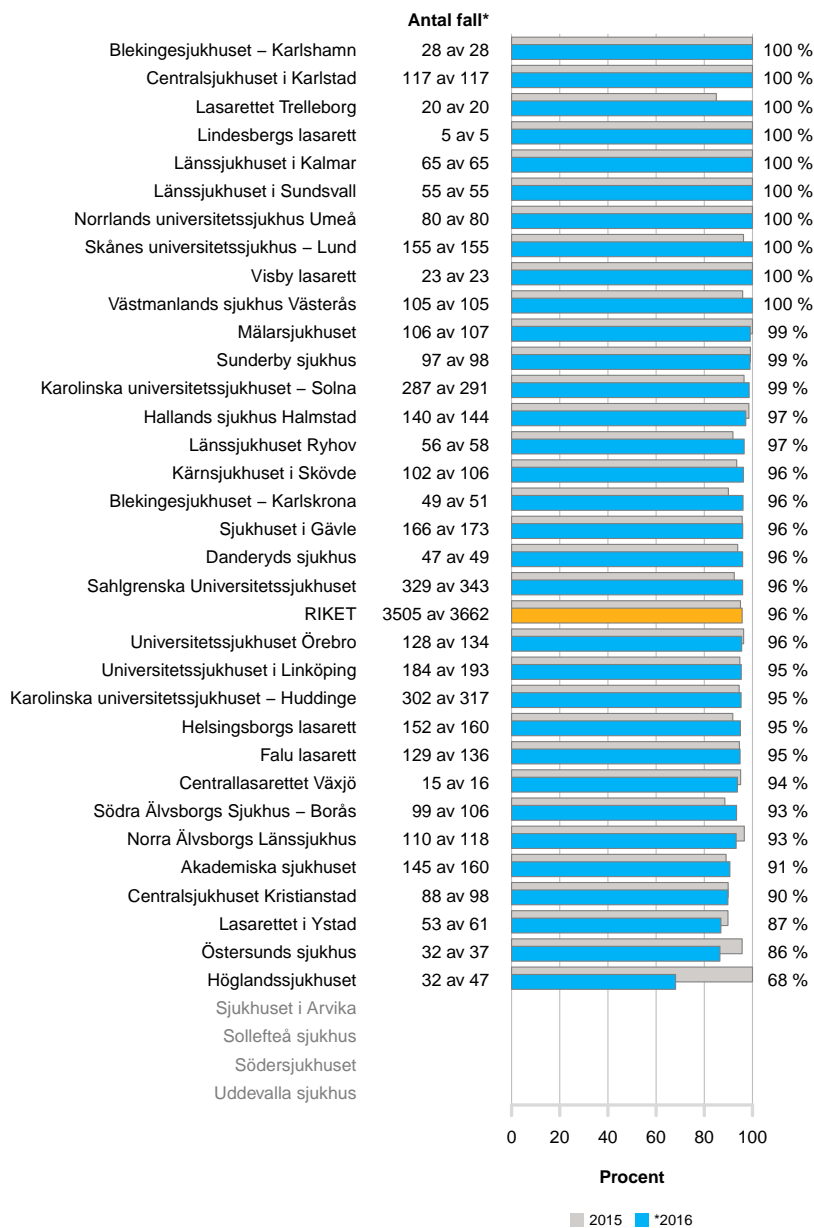
2015-2016. Detta ser relativt jämnt fördelat ut över landet. Andelen patienter som gjort transthorakal biopsi har även ökat.

- Andelen patienter med NSCLC, ej skivepitel, stadium IV, som genomgått mutationstest avseende epidermal growth factor receptor (EGFR) är i riket drygt 80%, men stor variation ses mellan sjukhusen, där endast ett 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 76%, och variationen är från 98% till drygt 30%.

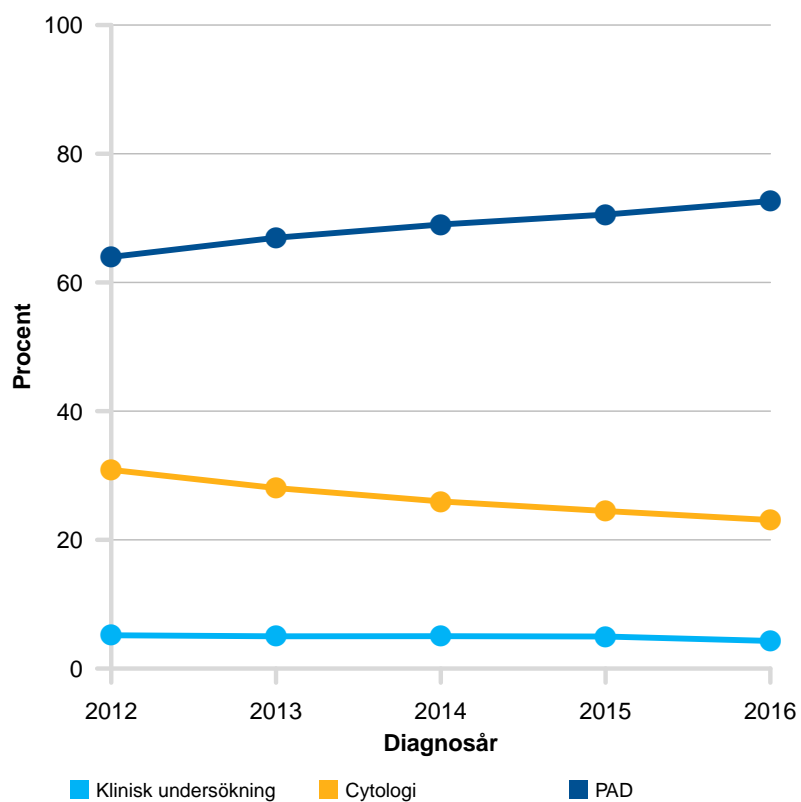
- Utredningarna i riket är generellt välgjorda, och mycket få patienter har endast klinisk diagnos. Detta gör tillförlitligheten av de resultat vi ser i terapiförändringar mycket säkrare, när vi har välgrundade diagnoser för majoriteten av patienterna.
- Nya utredningar har introducerats och implementeras snabbt, vilket ger möjligheter till bättre och säkrare

stadieindelning av patienterna. Även detta ger vinster när vi sedan följer upp olika grupper, när det gäller överlevnad och behandlingsvinster.

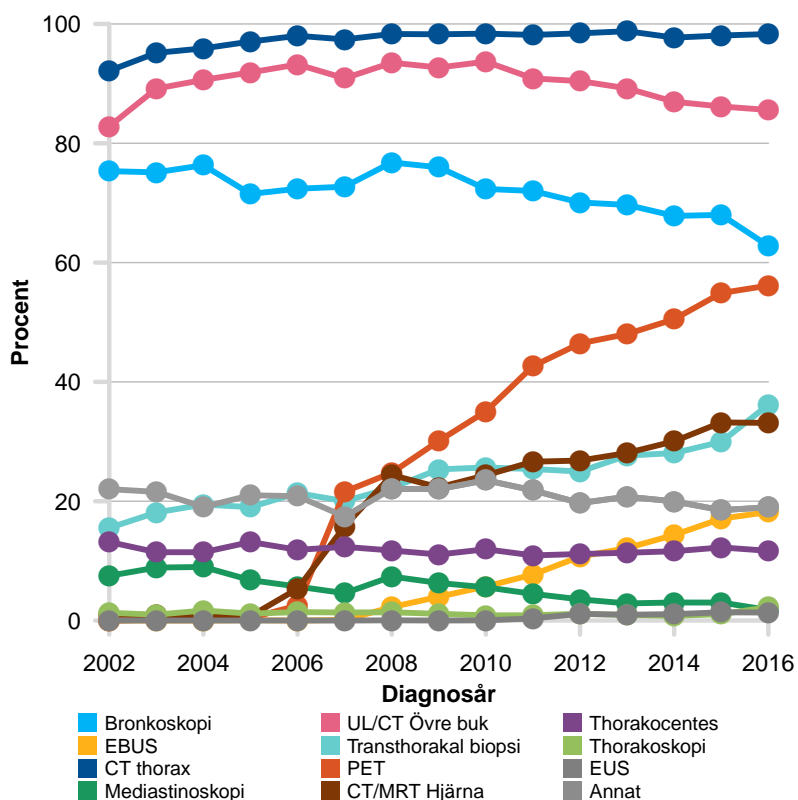
- En utvecklingspotential finns när det gäller antalet patienter som diskuteras på multidisciplinär konferens, åtminstone på en del sjukhus.



Figur 12. Andel patienter vars diagnos har bekräftats med cytologi/PAD, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.



Figur 13. Fördelning av grund för diagnos för lungcancerfall, diagnosår 2012-2016.



Figur 14. Grund för klinisk stadiindelning (utöver klinisk undersökning + röntgen) för lungcancerfall registrerade i NLCR, per diagnosår

Kvalitetsindikatorer

Vi har i styrgruppen för registret tagit fram några 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. Registret ger oss därför en möjlighet

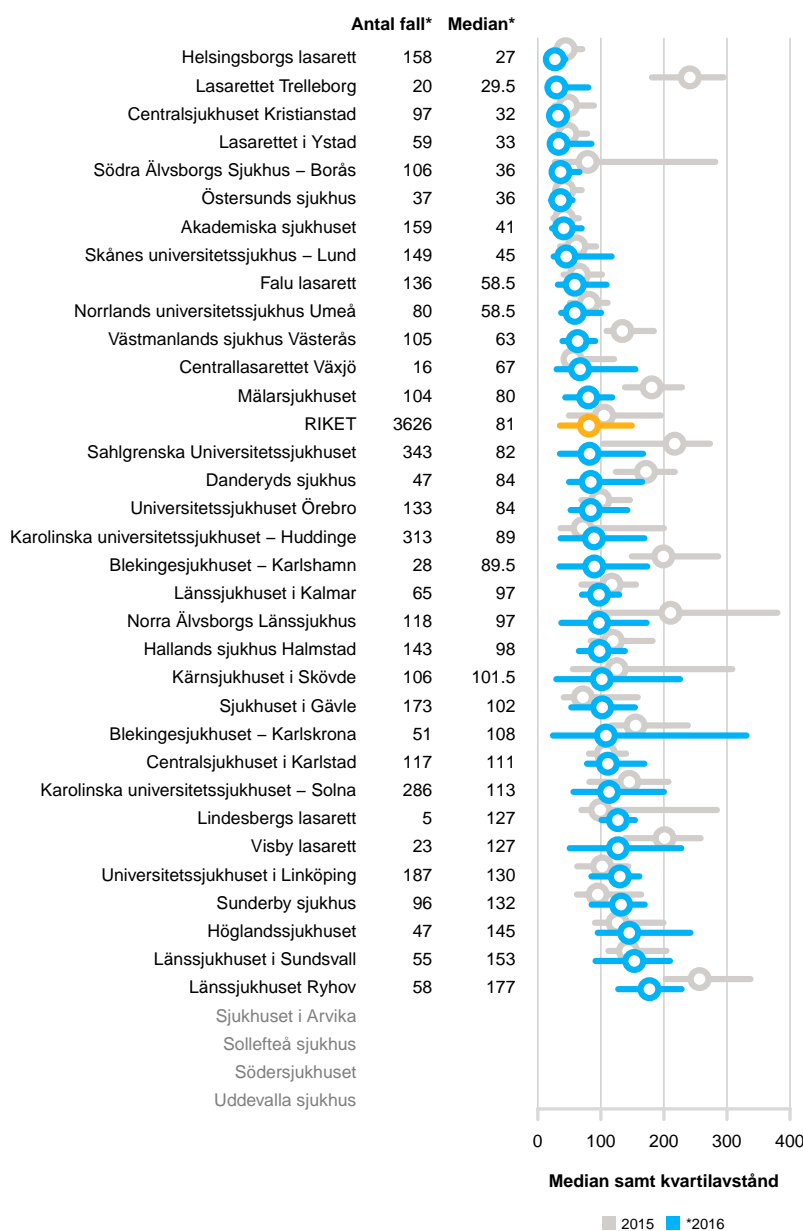
att studera hur de nya riktlinjerna tas emot och införs i kliniken. Vi har också definierat olika målnivåer, dels en låg nivå som motsvarar medianvärdet för riket år 2014 och dels en hög, ideal målnivå.

Inrapporteringshastighet till kvalitetsregistret inom 3 månader

Målnivåer Hög 100% Låg 40%

Inrapporteringshastigheten är en viktig del i att göra registret attraktivt för de som använder sig av det. År 2016 hade 55% 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. Därför är det glädjande att se att inrapporteringshastigheten har förbättrats de senaste åren.



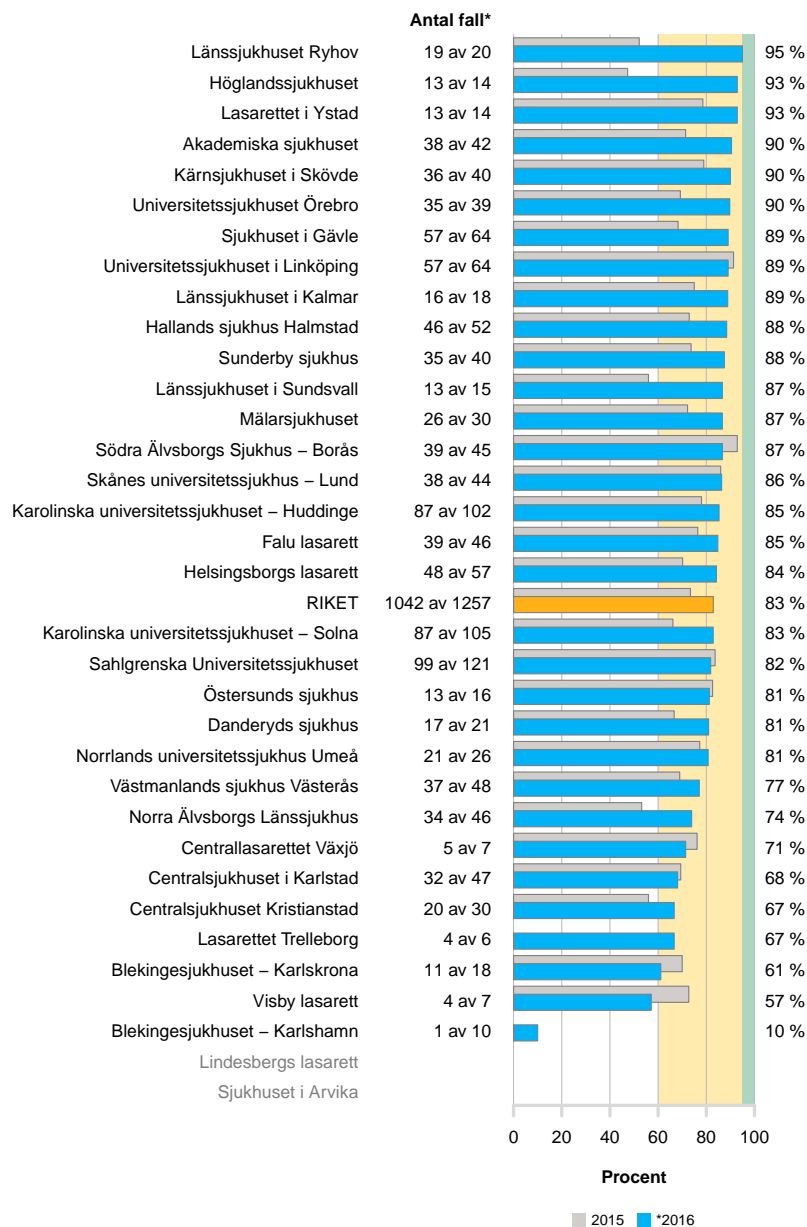
Figur 15. Tid för inrapportering till NLCR uppdelat på anmälade sjukhus för diagnosår 2015-2016.

EGFR mutationstest

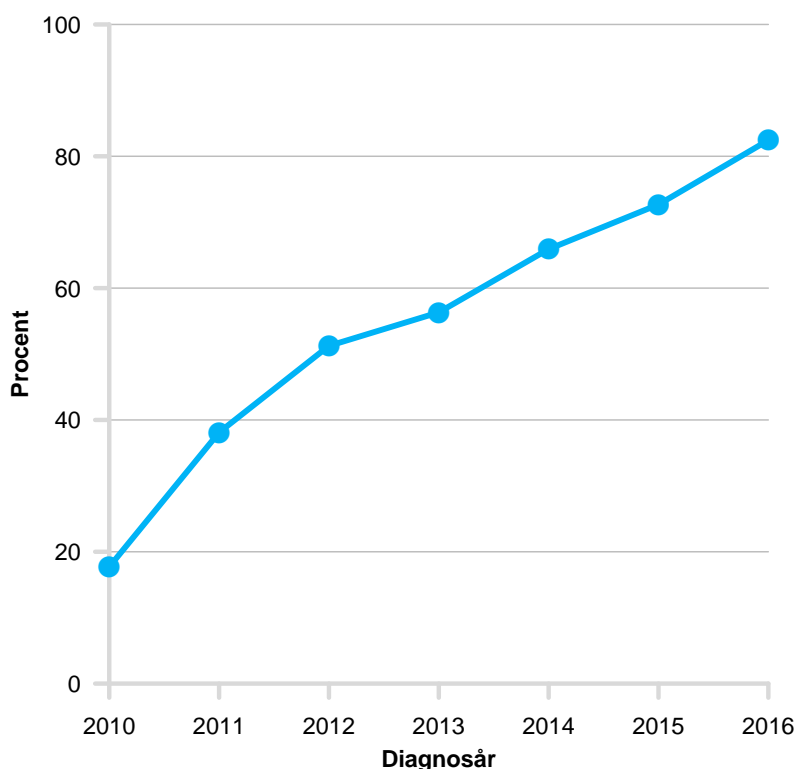
Målnivåer Hög 95% Låg 60%

De nya läkemedlen har medfört att molekyllära 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 16. Andel patienter med icke-småcellig lungcancer (NSCLC), ej skivepitel, stadium IV där ett epidermal growth factor receptor (EGFR) mutationstest har genomförts per sjukhus för diagnosår 2015-2016.



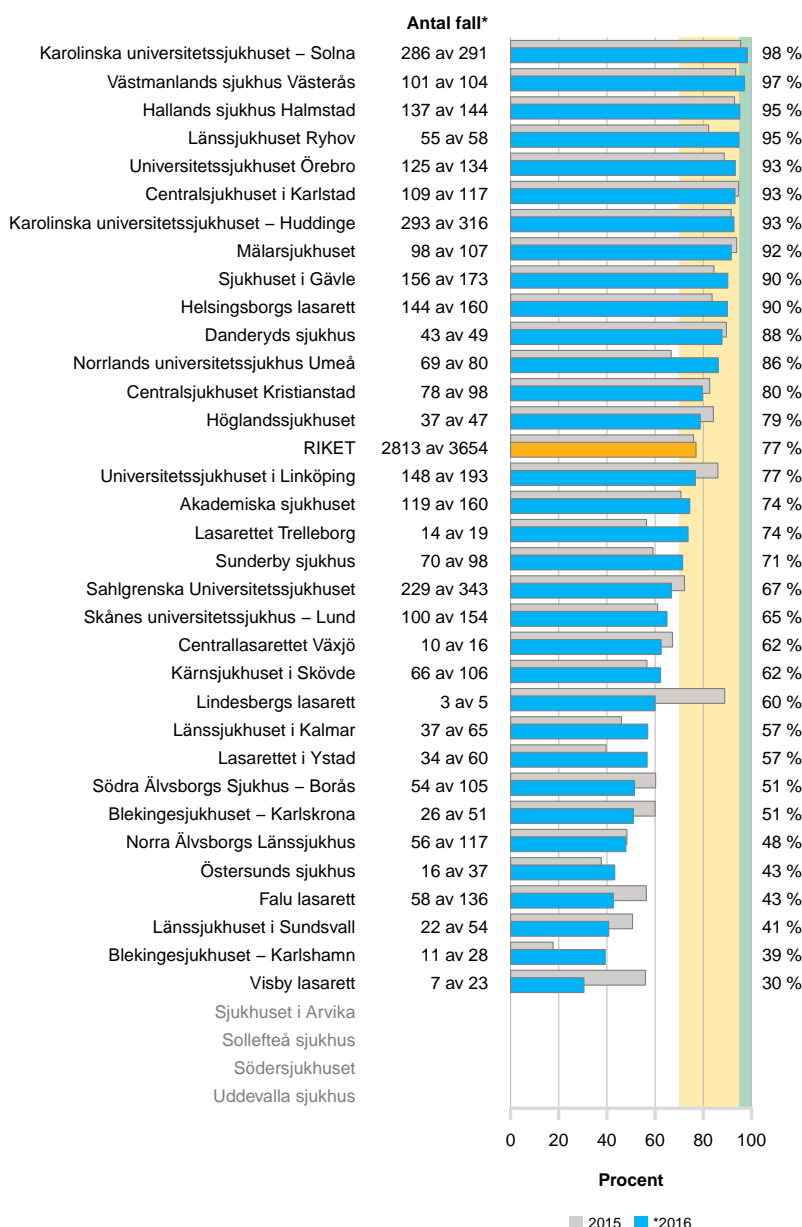
Figur 17. Andel patienter med icke-småcellig lungcancer (NSCLC), ej skivepitel, stadium IV där ett epidermal growth factor receptor (EGFR) mutationstest har genomförts,diagnosår 2010-2016.

Multidisciplinär konferens

Målnivåer Hög 95% Låg 70%

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, 30%-98%. Det är framför allt vid de mindre sjukhusen som andelen patienter som diskuteras vid multidisciplinär konferens (MDK) är låg. Nationellt ligger nu andelen på 77%, dvs en ökning sedan 2014 då andelen var 70%. Kunskapen om hur denna variabel korrelerar till medicinska resultat

är dock liten när det gäller lungcancer. Tidigare år har vi jämfört länsvis ettårsöverlevnad 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 variabel 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 18. Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens inför behandlingsbeslut, per sjukhus för diagnosår 2015-2016.

PET/CT inför start av kurativt syftande terapi

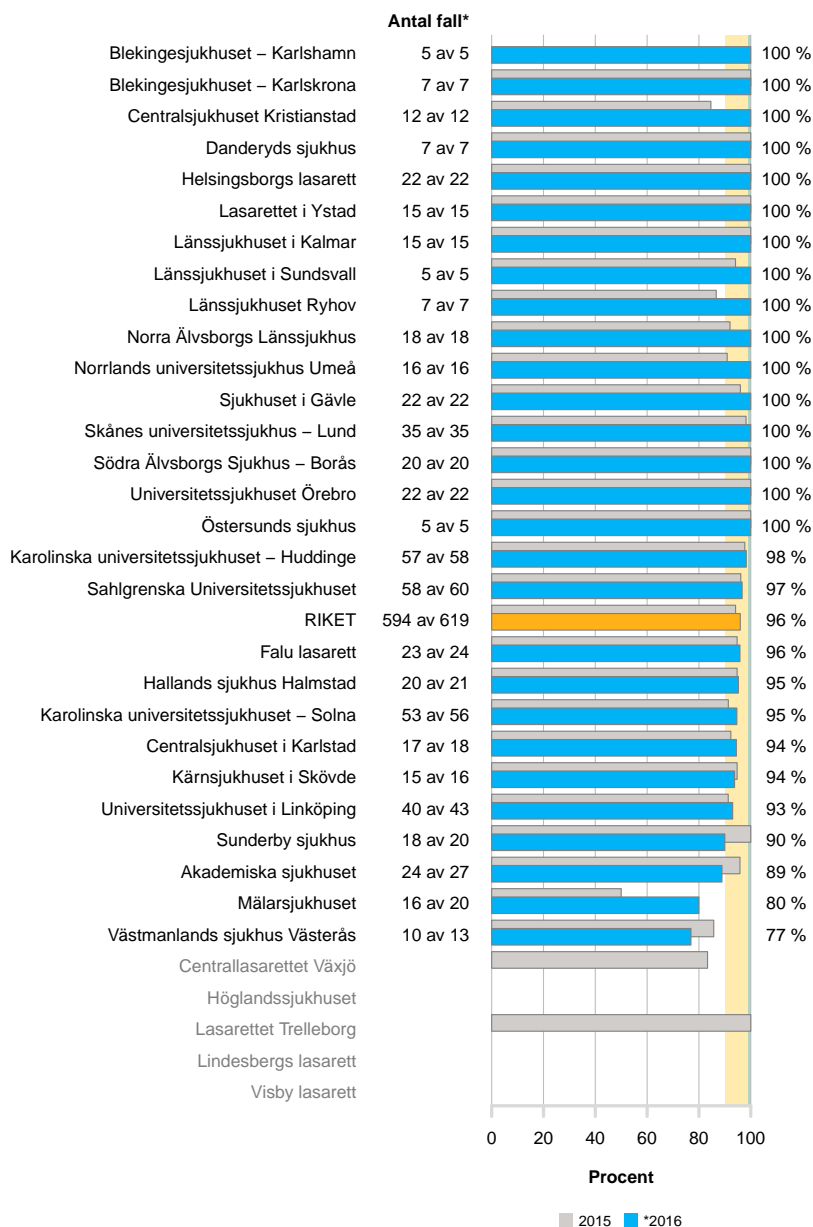
Målnivåer Hög 100% Låg 90%

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

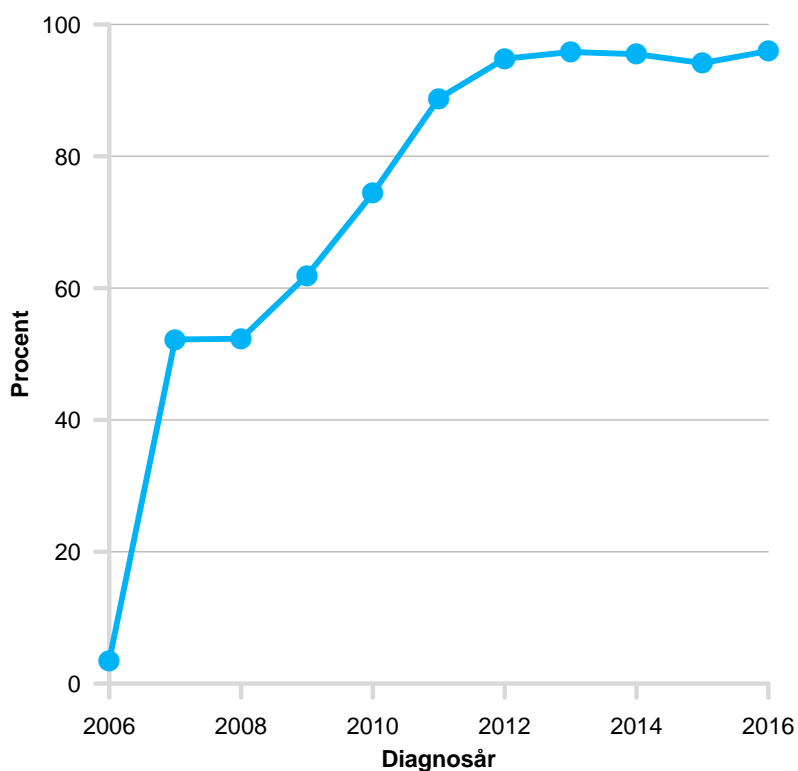
till den lägsta målnivån och många uppfyller dessutom den högsta målnivån. Det finns dock stora skillnader inom landet, 77% - 100%, vilket kan förklaras av att tillgängligheten varierar mellan olika sjukhus. Metoden innebär dock en sådan kvalitetsförbättring vid beslut om behandling att den alltid bör 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 19. Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgår PET-CT inför planerad kurativt syftande behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.



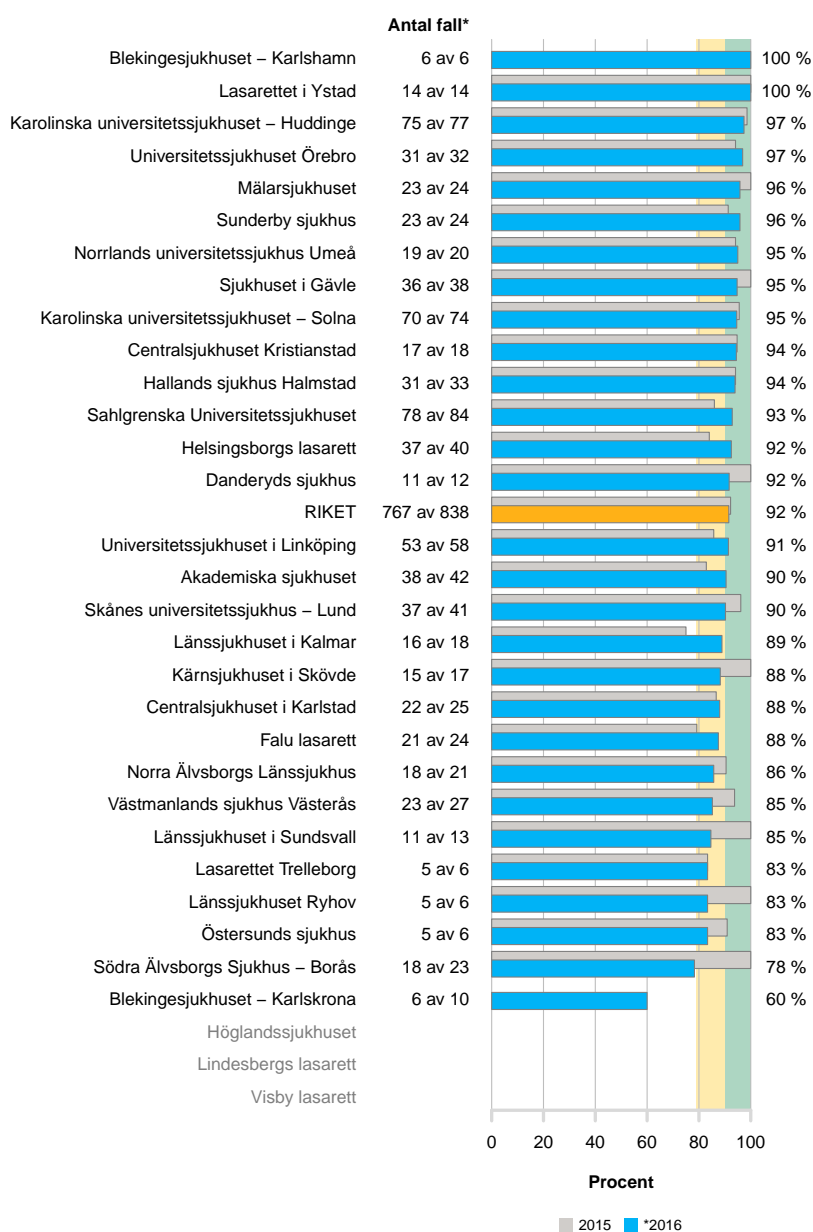
Figur 20. Andel patienter med NSCLC och stadium IB-IIIB som genomgår PET-CT inför planerad kurativt syftande behandling, diagnosår 2006-2016.

Kurativt syftande behandling vid lokaliserad sjukdom

Målnivåer Hög 90% Låg 79%

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.



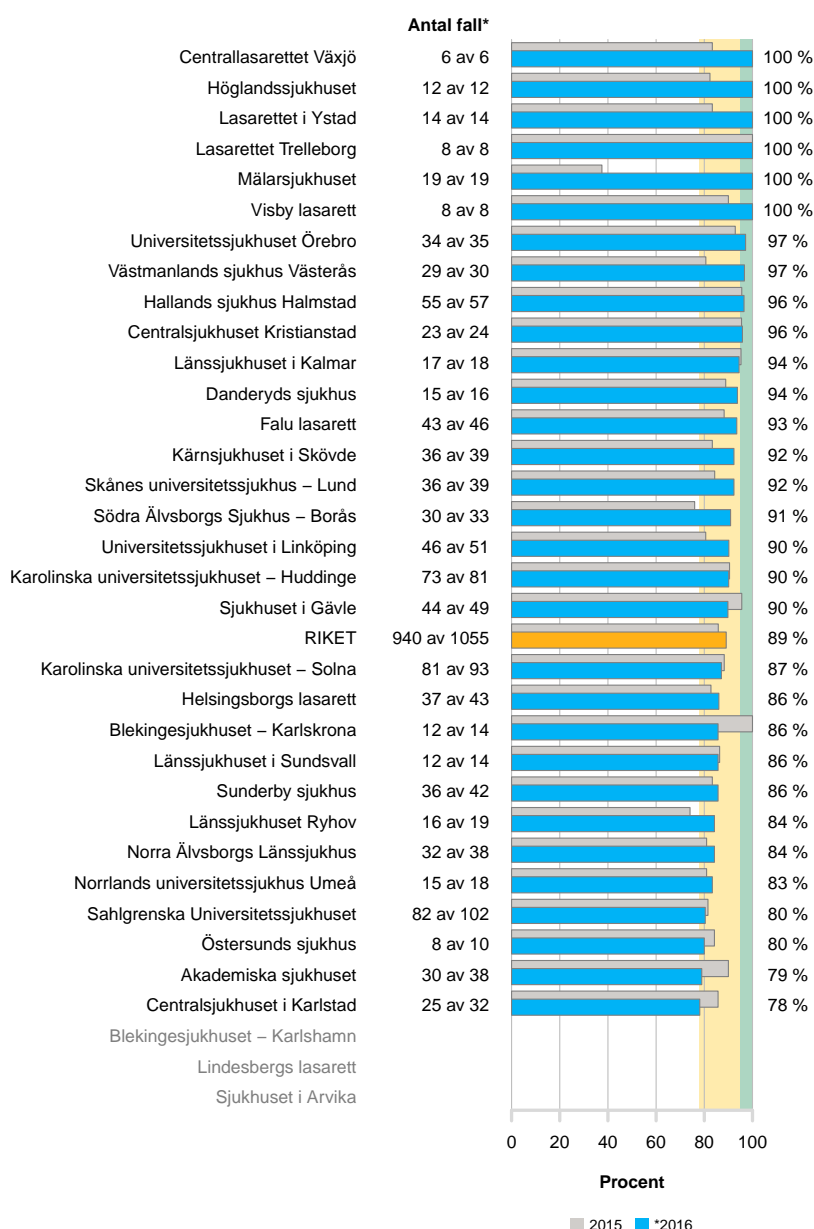
Figur 21. Kurativt syftande behandling vid lokaliserad sjukdom; Andel fall med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IA-IIIB, WHO Performance status (0-2) som planerats för kurativt syftande kirurgi eller stereotaktisk strålbehandling per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

Planerad palliativ cytostatikabehandling

Målnivåer Hög 95% Låg 78%

För patienter i stadium IV är det idag klart visat att palliativ cytostatikabehandling 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. 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, komorbiditet, som gör det olämpligt att inleda cytostatikabehandling.



Figur 22. Palliativ kemoterapi vid generaliserad sjukdom; Andel fall med icke-småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IV, WHO Performance status (0-2) som planerats för palliativ kemoterapi, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

Planerad kurativt syftande kemoradioterapi vid lokalt avancerad sjukdom

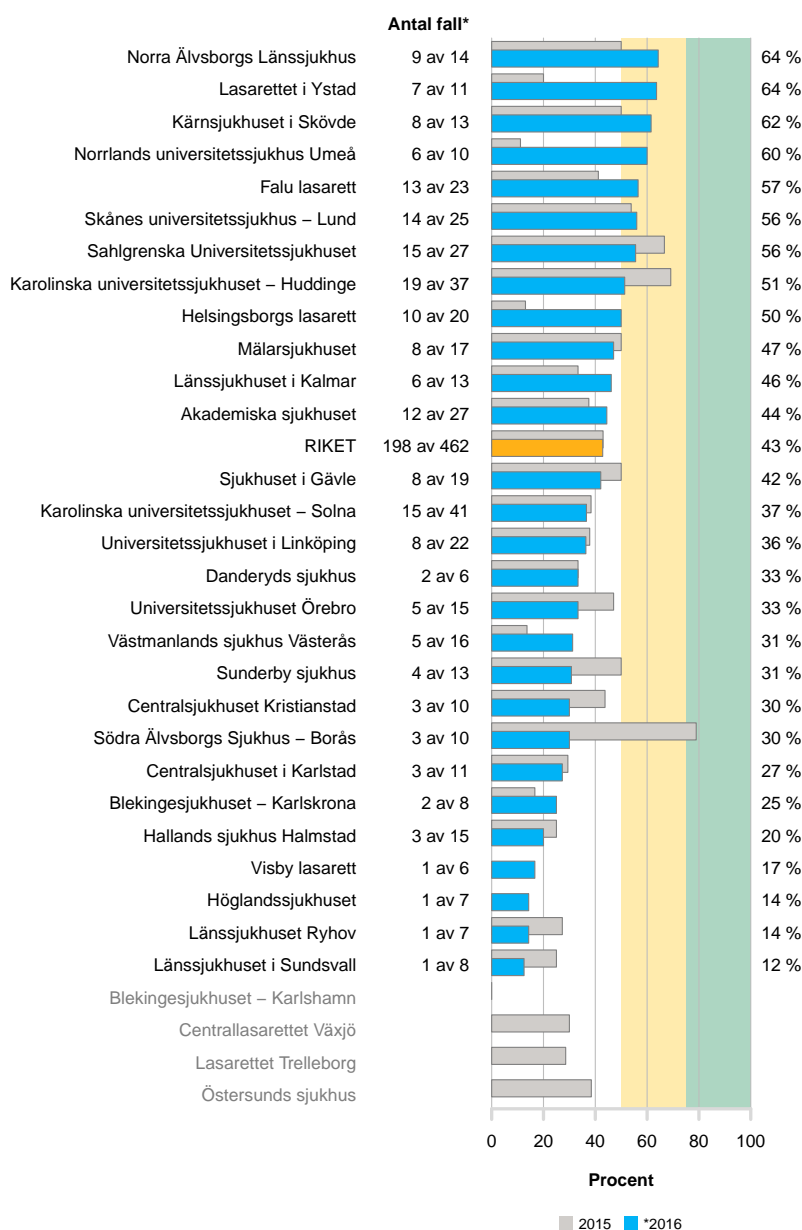
Målnivåer Hög 75% Låg 50%

Kemoradioterapi, dvs strålbehandling i kombination med cytostatikabehandling är den rekommenderade behandlingen för patienter med lokalt avancerad sjukdom. Detta är en mycket omfattande och för patienten krävande behandling varför andelen patienter som får

den behandlingen aldrig kommer att kunna bli 100%. Andelen patienter som planerades för denna rekommenderade behandling var dock anmärkningsvärt låg. En delförklaring till detta skulle kunna vara att kombinationsbehandlingen registreras som cytostatikabehandling i registrets anmälningsformulär och den totala behandlingen, kemoradioterapi, registreras

senare i uppföljningsformuläret. Nivån för riket som helhet är dock lägre (43%) än år 2014 som är referensår för den lägre målnivån (50%). Den

låga andelen patienter som planeras för denna kurativt syftande behandling är något som måste undersökas ytterligare.



Figur 23. Andel fall med småcellig lungcancer (NSCLC) och stadium IIIA-IIIIB, WHO Performance status (0-2) som planerats för kemoradioterapi, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

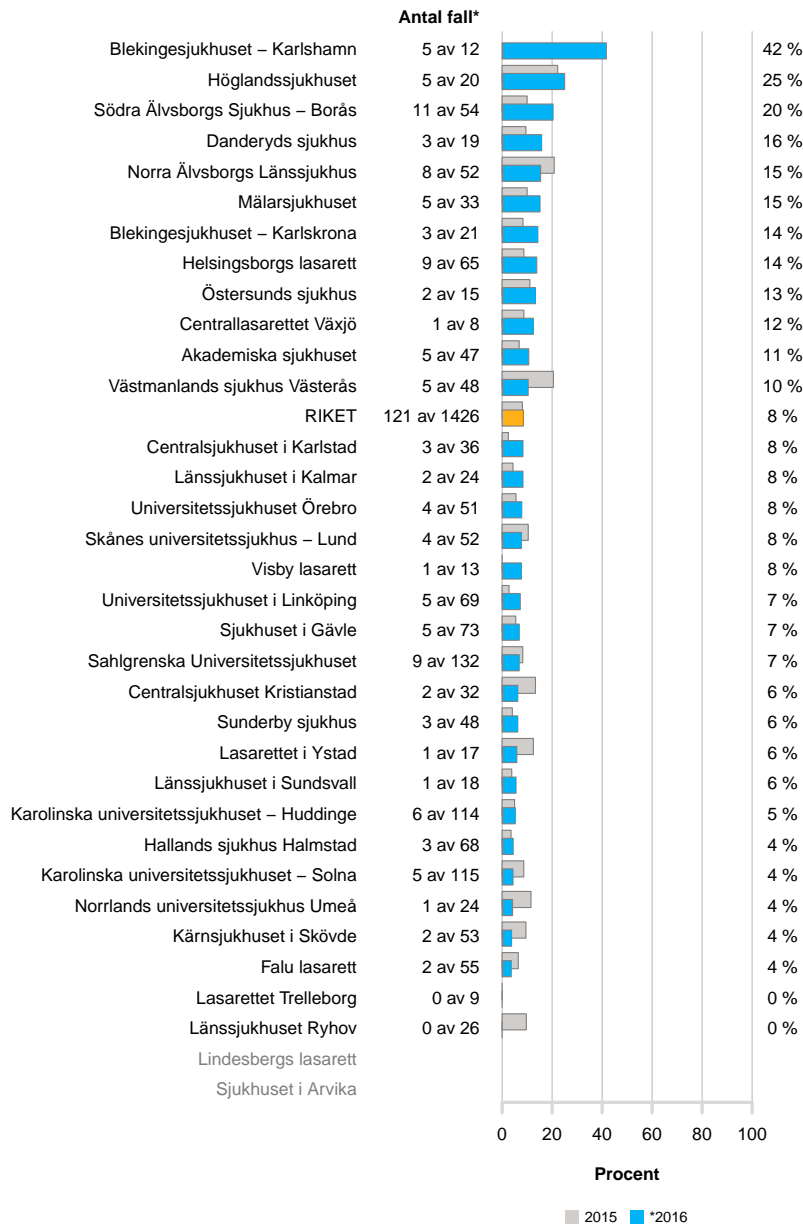
Behandling

Andelen patienter i performancestatus 0-2 där ingen aktiv behandling planerades har minskat sedan lungcancerregistret infördes 2002. Nu är

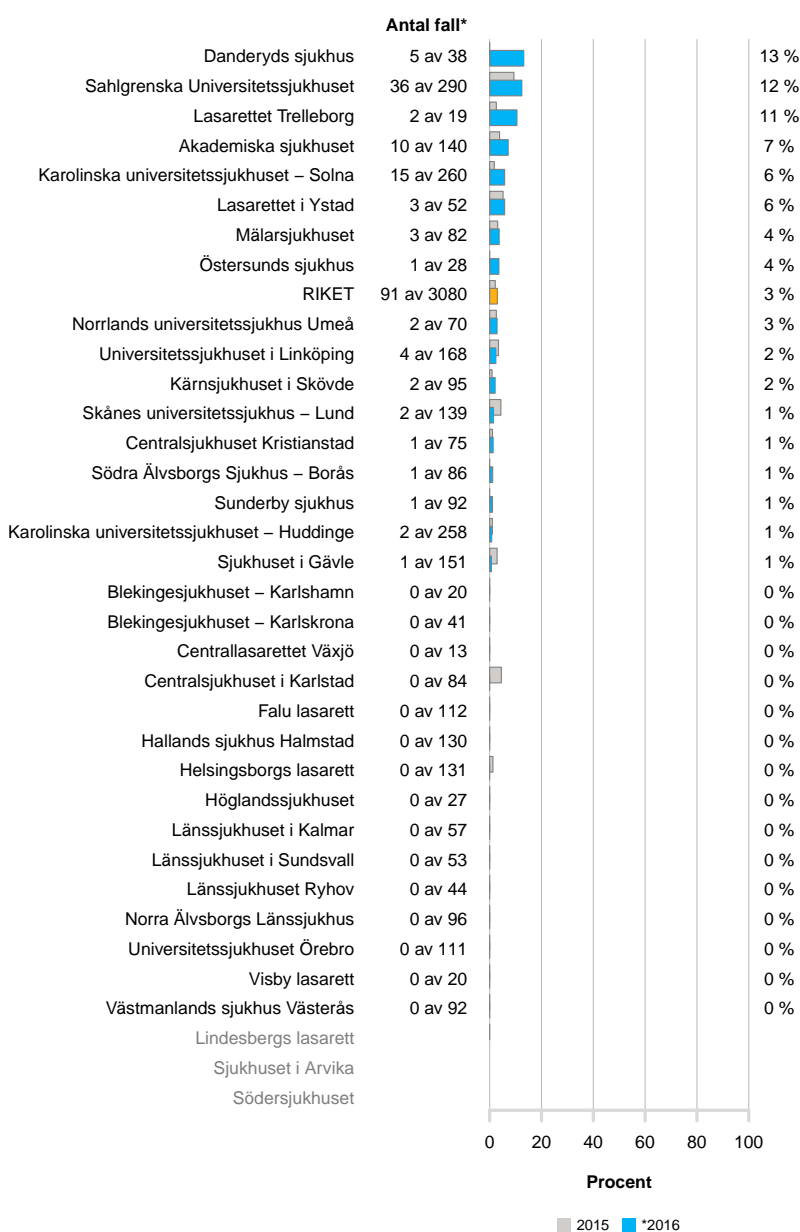
det 8% av dessa patienter som inte får någon aktiv behandling. Att inte alla patienter får behandling kan bero på många orsaker, t ex att patienten har

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 24. Andel patienter med stadium IV och WHO performance status 0-2 som inte planerats för någon aktiv tumörbehandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.



Figur 25. Andel patienter som deltagit i någon form av strukturerad behandlingsstudie, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

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 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. Eftersom det alltid finns fall som faller utanför ramarna så kommer dessa tider inte att kunna uppfyllas av alla patienter, men det finns idag inte definierat hur stor andel

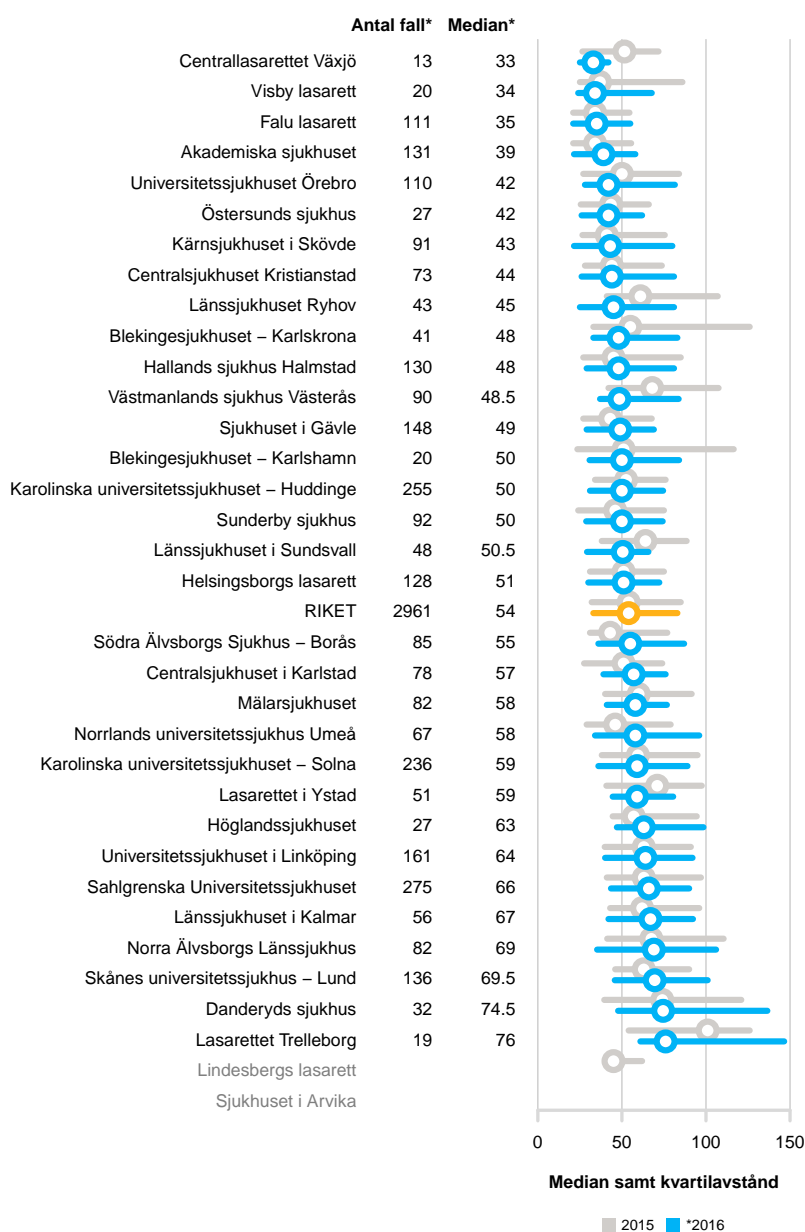
av patienterna som ska starta behandling inom dessa tider. Under åren har det inte skett någon större förbättring av dessa ledtider. Man måste dock komma ihåg att det under denna tidsperiod har införts flera nya diagnostiska metoder som har förbättrat utredningen och gett ett bättre underlag för behandlingsbeslut. 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 mellan ankomst av remiss och 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 33 och 76 dagar i median. Detta innebär också att

hälften av patienterna får vänta längre tid än så. Den längsta väntetiden innebär att 1 av 4 patienter får vänta mer än 148 dagar. Det kan förstås finnas förklaringar till detta men det är i alla händelser något som måste utredas.

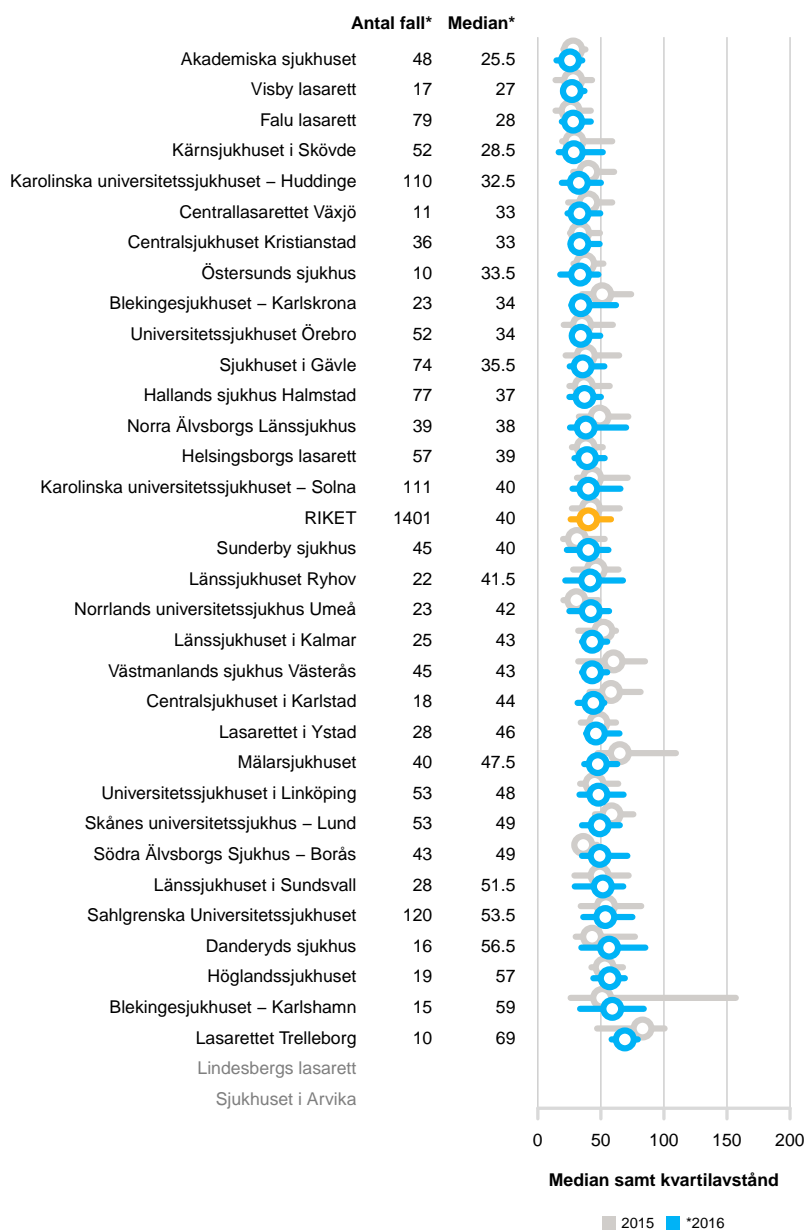


Figur 26. Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

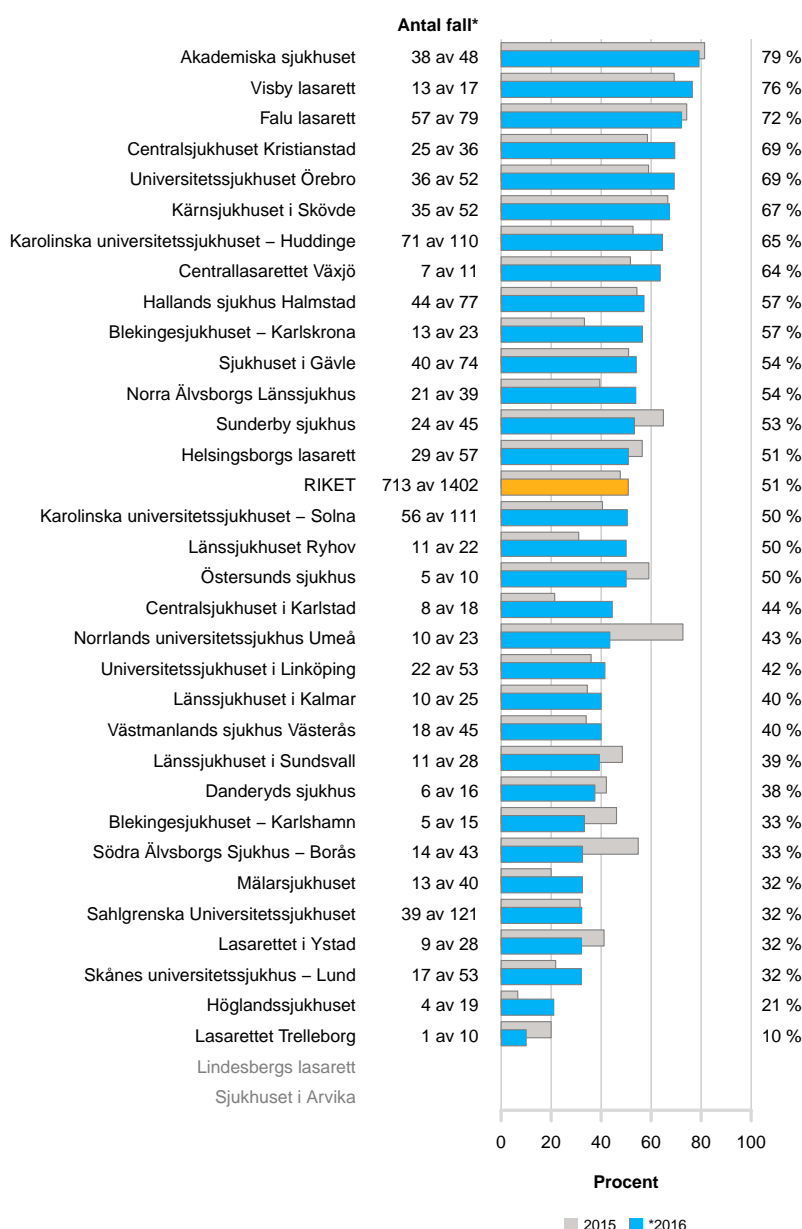
Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart med läkemedel

Detta ska enligt SVF ta 40 dagar. Det uppfylls idag av hälften av patienterna i riket. Det finns dock stora variationer mellan landets olika enheter mellan 25- 69 dagar i median. Det finns också stora skillnader mellan hur stor andel av

patienterna som uppfyller tiden på 40 dagar med en variation mellan 10%- 79%. Här måste det finnas mycket att lära av varandra för att minska dessa väntetider.



Figur 27. Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

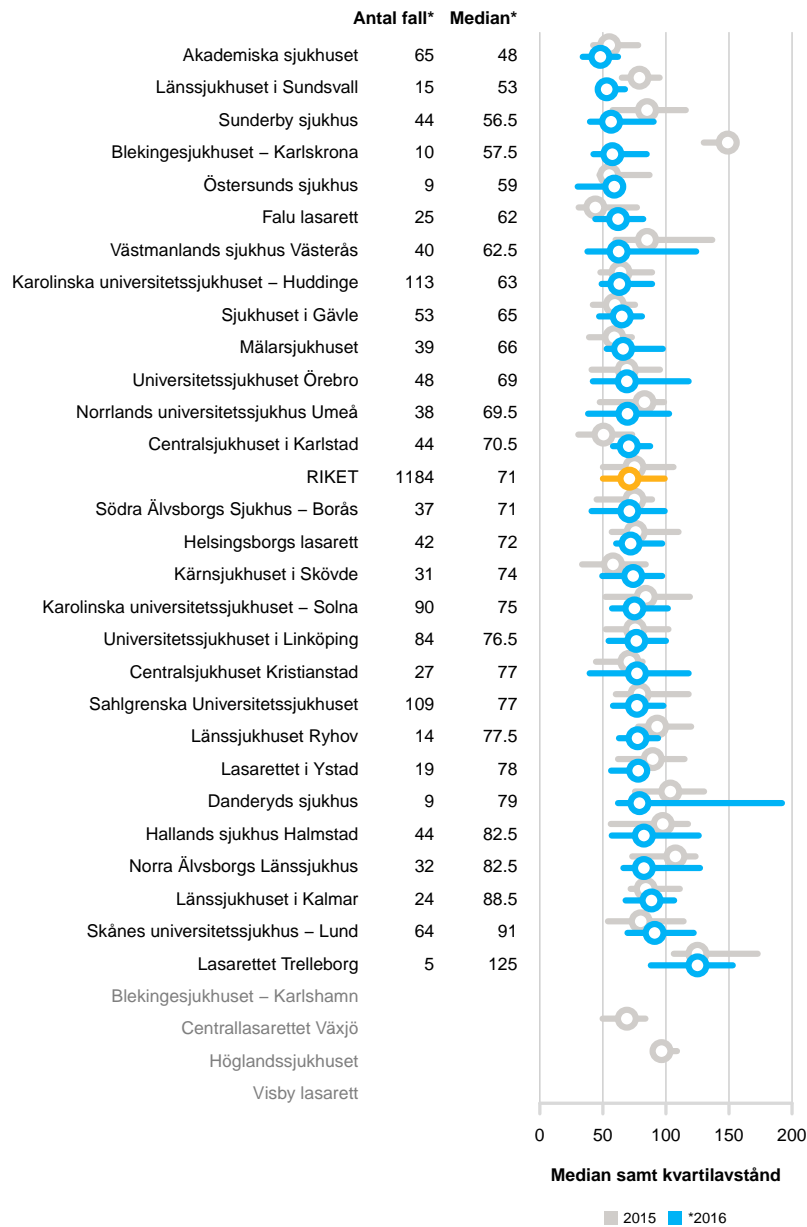


Figur 28. Andel patienter där tiden mellan remissankomst och behandlingsstart är inom 40 dagar för de patienter där läkemedel är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

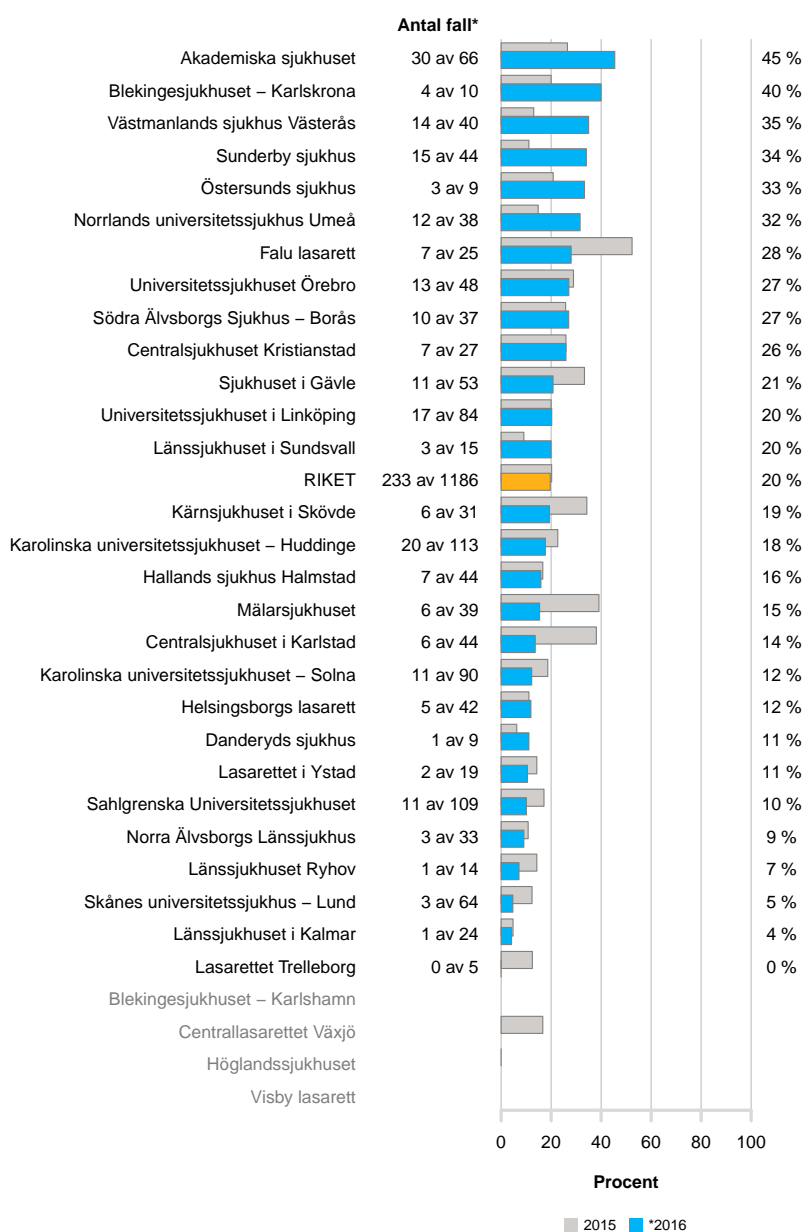
Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart med kirurgi eller strålbehandling

Detta ska enligt SVF ta 44 dagar. Sammantaget för riket ser man att väntetiden för hälften av patienterna är upp till 71 dagar och för hälften av patienterna är den längre. Det finns dock

stora variationer mellan landets olika enheter med en variation mellan 0%-45% av patienterna som uppfyller detta mål.



Figur 29. Antal dagar mellan ankomst av remiss och behandlingsstart för de patienter där kirurgi eller radioterapi är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

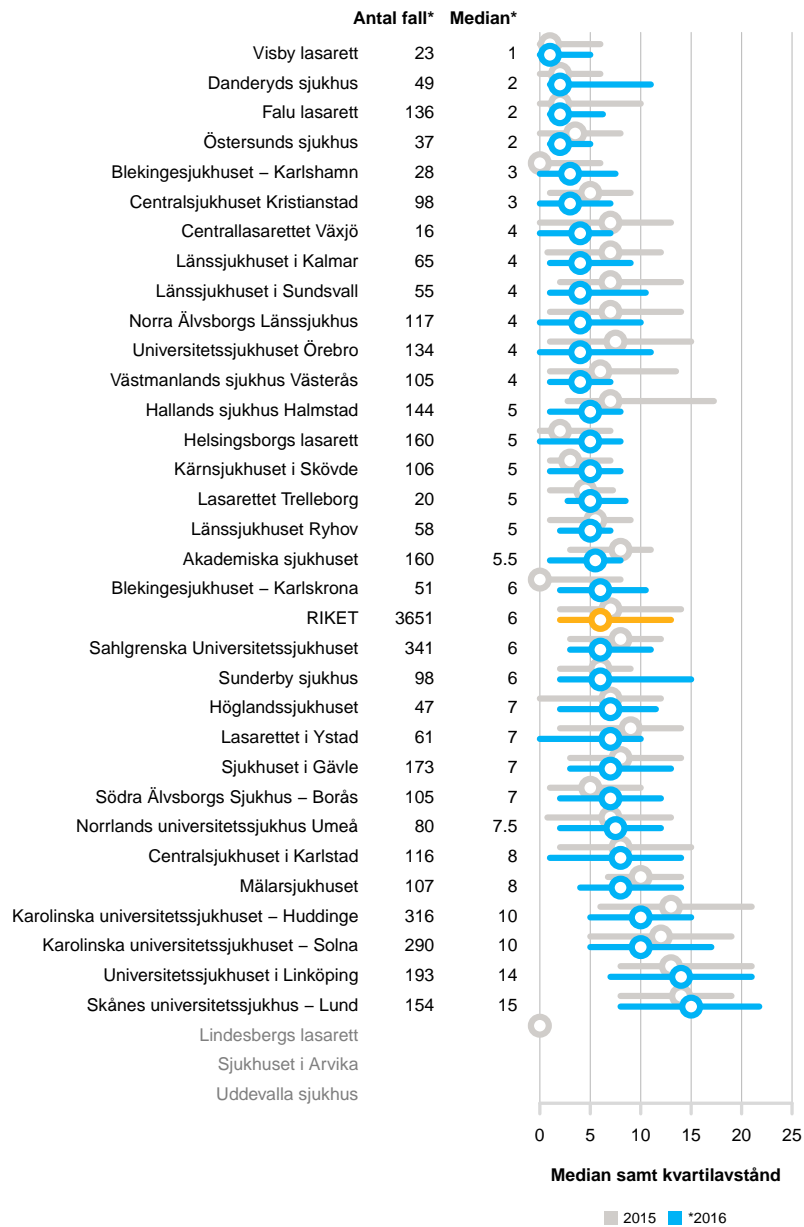


Figur 30. Andel patienter där tiden mellan remissankomst och behandlingsstart inom 44 dagar för de patienter där kirurgi/strålbehandling är första behandling, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

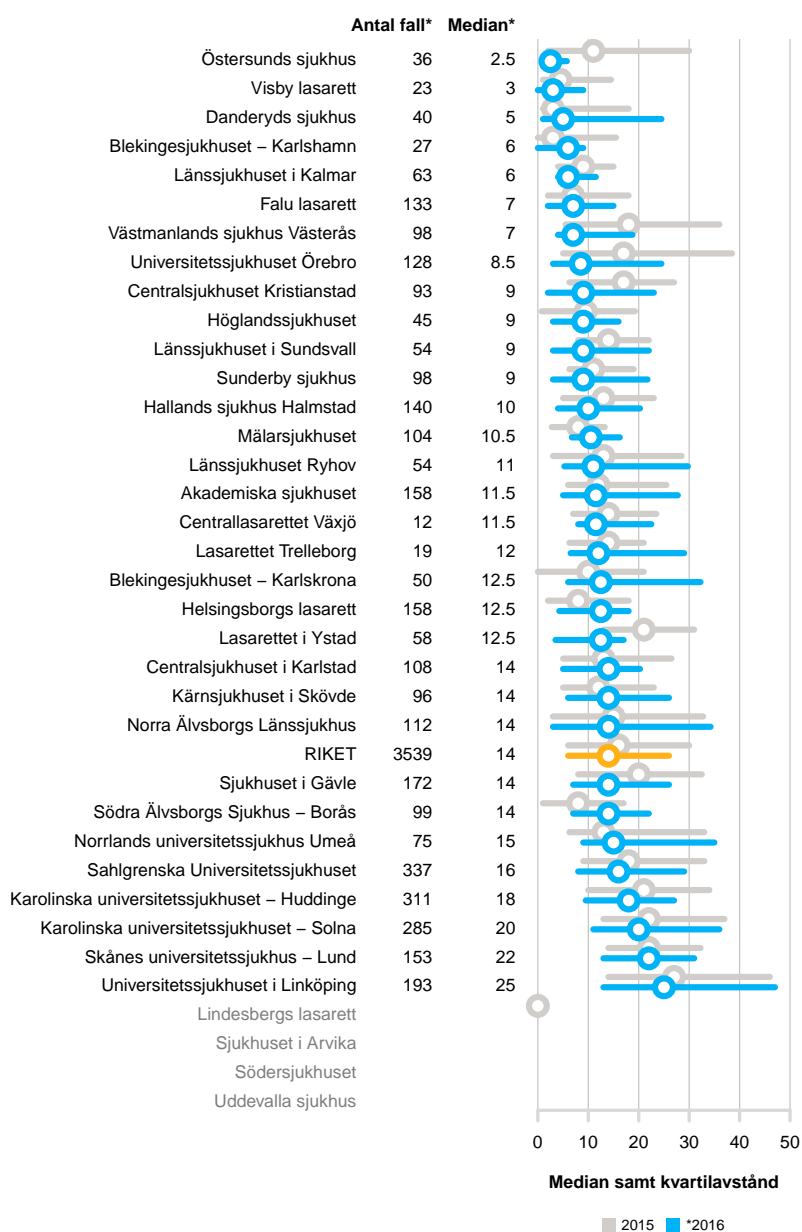
Antal dagar mellan ankomst av remiss och första läkarbesök

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 remisshandlingen 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. Detta ska enligt SVF ta 5 dagar. Analysen visar att det för

25% av patienterna i landet som helhet tar strax över två veckor från remissankomst till 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 31. Antal dagar mellan ankomst av remiss och första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

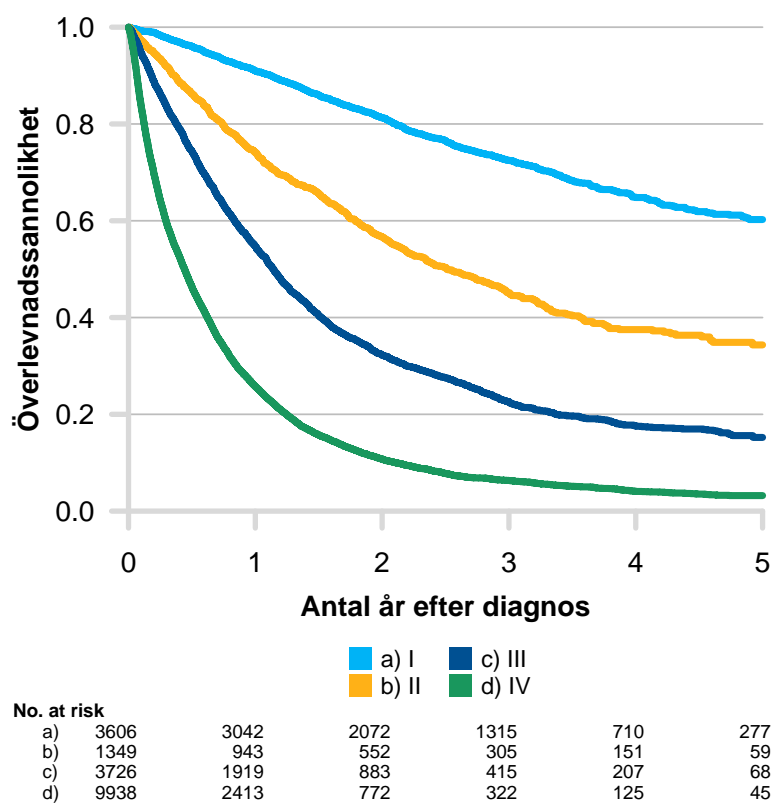


Figur 32. Antal dagar mellan visande datum och första läkarbesök, per sjukhus, diagnosår 2015-2016.

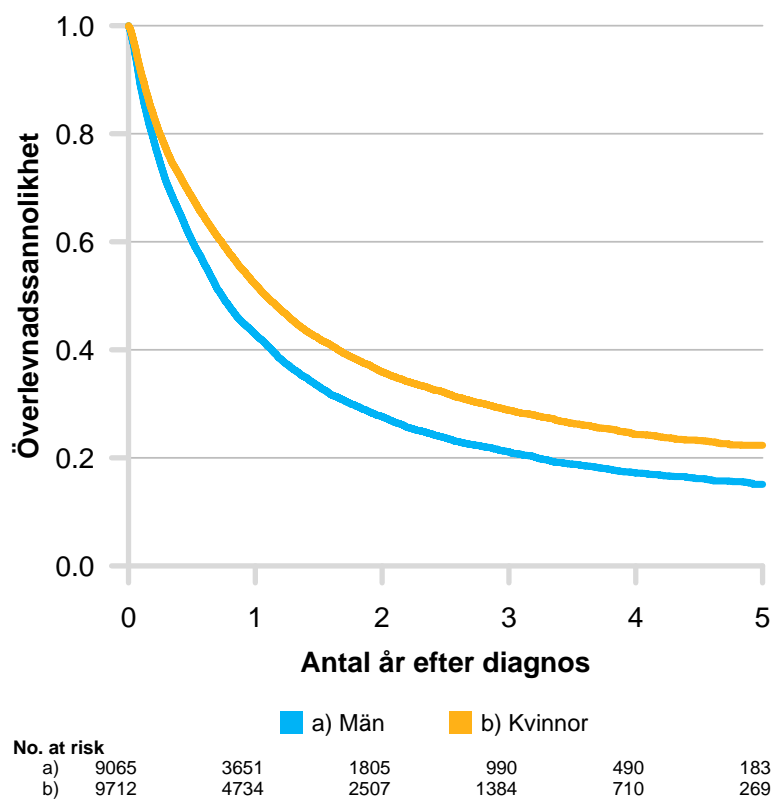
RESULTATREDOVISNING

- 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 och för kirurgi och strålbehandling är tiden 44 dagar.
- Målet uppnås inte. Nationellt var det 51% av patienterna som startade medicinsk behandling inom 40 dagar och för kirurgi och strålbehandling var det endast 20% 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 10%-79%.
- En liten minskning i väntetider har skett mellan 2015 och 2016
- Det finns stora möjligheter att kunna lära sig av varandra och lungcancerregistret kan vara ett värdefullt instrument för följa denna utveckling

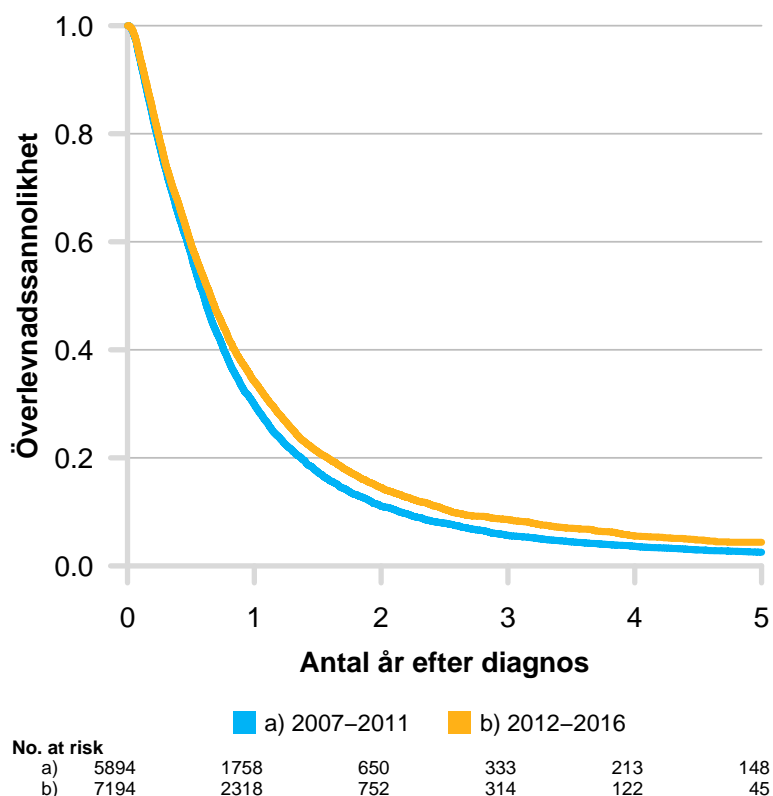
Överlevnad



Figur 33. Överlevnad uppdelat på stadium vid diagnos, diagnosår 2012-2016.



Figur 34. Överlevnad per kön, diagnosår 2012-2016.



Figur 35. Överlevnad för stadium IV, WHO performance status 0-2 per diagnosperiod, diagnosår 2007-2016.

Figur 33 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 34). 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 något över tiden (Figur 35).

SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE

Utvecklingspunkter

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 SVF har det beslutats om hur lång tid det får ta från det att remissen har 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 51% av patienterna som startade medicinsk behandling inom denna tid och för kirurgi och strålbehandling var det endast 20% 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 10%-79%. I och med satsningen på standardiserade vårdförlopp, som för lungcancers del startade i juni 2016, kommer det att bli ett allt större fokus på ledtider. Det är av största vikt att detta område utvecklas. Mellan år 2002 och 2015 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. 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 lungsäcken, 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 finns för den sjukdomen. Vi kommer därför att införa en speciell, självständig, modul i lungcancerregistret där mesotheliom ska registreras på samma sätt som lungcancer. Denna modul ska byggas upp under 2016 och kommer att kunna ge en samlad bild över utredning och behandling av mesotheliom. Svenska lungcancerregistret har tillfört en del nya variabler för att registret ska vara harmoniserat med de ledtider som ska mätas inom SVF. Under 2016/17 har en ny modul eller forskningsportal utvecklats som ligger under lungcancerregistret. Modulen innehåller dels en klinisk del och dels en del med molekylärpatologiska data som inrapporteras av patologerna. Den kliniska delen ska inkludera alla patienter som behandlats med nya läkemedel

inom gruppen ALK-hämmare. Registreringen sker mycket mer detaljerat än för andra läkemedel och cytostatika framför allt då det gäller biverkningar. I den molekylärpatologiska delen registreras tumörens alla mutationer. Denna modul ser vi

som en mycket viktig del som kommer att ha en mycket stor betydelse för registret som helhet. Vidare har det under 2017 inletts ett arbete för att utveckla en strålbehandlingsmodul med en mer detaljerad registrering av strålbehandlingsdata.

Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2017-2018

Det viktigaste med ett kvalitetsregister är att inrapporterade data kan komma patienterna tillgodo. Svenska lungcancerregistret kommer under 2017-2018 att fokusera på två områden som är viktiga för patienterna; väntetider och nationella skillnader då det gäller utredning och behandling. För att höja kvaliteten på själva registret kommer en satsning att göras på vidareutveckling av modulerna för ALK-läkemedel och molekylärpatologi samt införandet av nya moduler för strålbehandling och mesotheliom.

Satsningen på standardiserade vårdförlopp (SVF) kommer att innebära att ett mycket starkt fokus kommer att ligga på att förbättra och förkorta väntetiderna för patienterna. För lungcancer har de standardiserade vårdförloppen börjat gälla under våren 2016. Här kan svenska lungcancerregistret spela en mycket viktig roll för att utvärdera denna satsning. 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 tidssatta, t ex tid till nybesök på utredande klinik och tid från provtagning till

diagnos finns tillgängliga. De flesta av dessa tider har registrerats i svenska lungcancerregistret och en del datum har tillförts. 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. Förbättringsarbetet med satsningen på utveckling av nya moduler ser vi som en möjlighet att höja kvaliteten på alla delar av registret genom att data från de olika delarna kan befrukta varandra. Detta genom att bland annat medvetandegöra biverkningspanoramata för olika behandlingar på nationell, populationsbaserad bas, vilket kommer att kunna vara betydelsefullt för patienterna med lungcancer.

FORSKNING

Referenser

- [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, Kölbek K, Sundström S, Engholm G, Gavin A, Gjerstorff ML, Hatcher J, Johannesen 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 Kölbek, 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, Kölbek, 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 lungcancervården - 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