

# Njurcancer

Nationell kvalitetsregisterrapport 2015



## FÖRORD

Njurcancer är en malign sjukdom som drabbar cirka 1 000 personer årligen, vilket gör den till den tionde vanligaste maligna sjukdomen. Cirka 450 personer avlider årligen på grund av metastaserad sjukdom som diagnostiseras vid primär diagnos eller vid uppföljning.

Det nationella kvalitetsregistret för njurcancer har utvecklats hela tiden från registrets start 2005. Redan från början har vi haft uppsatta kvalitetsindikatorer, med målnivåer som utvärderats och nya målnivåer har satts. Nya kvalitetsindikatorer har tillkomit där registrering av ledtider till besök hos specialist och tid från remiss till behandling för patienterna är några exempel. Kvalitetsmålen har visats ge stora förändringar inom den direkta vården av patienter med njurcancer. De uppsatta målen bidrar starkt till kvalitetsförbättringar när de infrias. Utöver kvalitetsmålen har registreringen i sig, och arbetet med detta, gett stora vinster för vården av patienter med njurcancer.

Nya moduler har införts i registret vilka kommer att öka värdet av detta kvalitetsregister. 2014 har vi infört en registrering av onkologisk behandling och kommer att fortsätta implementeringen av modulen. En registrering påbörjades 2015 av kvalitetsdata omfattande alla kirurgiska behandlingar. Bland annat finns operationsvariabler som registrerar kvalitet och komplikationer under de första 90 dagarna efter operationen. Uppföljningsregistreringen efter 5 års uppföljning (infördes 2012) är ett annat exempel på utvecklingen av registret.

Vi har initierat en registrering av PROM 2016 och sedan 2015 medverkar patientrepresentant i registrets styrgrupp.

## Innehållsförteckning

FÖRORD .....	3
1. INLEDNING.....	6
1.1 Sammanfattning.....	6
1.1.1 Nationella kvalitetsregistret för njurcancer har gett stora vinster för vården.....	7
1.1.2 Områden med förbättringspotential.....	8
1.2 Bakgrund och historik .....	8
1.3 Organisation och nationell styrgrupp .....	9
1.4 Datakvalitet.....	11
1.4.1 Täckningsgrad och antal fall.....	11
1.5 Statistisk metod.....	11
1.6 Kort om sjukdomen (beskrivande epidemiologi).....	12
1.7 Kvalitetsindikatorer och målnivåer .....	13
1.8 PROM/PREM .....	13
2. RESULTATREDOVISNING .....	15
2.1 Diagnostiserade fall.....	15
2.1.1 Ålder vid diagnos.....	15
2.1.2 Incidentellt upptäckta.....	16
2.2 Utredning/diagnostik .....	17
2.3 Patologisk diagnostik .....	18
2.4 Malignitetsgrad.....	19
2.5 Tumörkaraktistika vid diagnos.....	20
2.5.1 T-stadium och tumörstorlek .....	20
2.5.2 Metastaser vid diagnos.....	23
2.6 Behandling.....	27
2.6.1 Kurativ kirurgi .....	27
2.6.2 Nefrektomi och njurresektion.....	30
2.6.3 Antal opererade per sjukhus.....	30
2.6.4 Kirurgisk teknik, nefrektomi.....	32
2.6.5 Kirurgisk teknik, njurresektion .....	33
2.6.6 Operationsvolym.....	34
2.6.7 Palliativ kirurgi.....	35
2.7 Väntetider.....	36
2.8 Kirurgi – behandling och komplikationer .....	39
2.9 Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad .....	41
2.9.1 Recidiv .....	41
2.9.2 Överlevnad .....	43
2.10 Kontaktsjuksköterska.....	46

2.11 Multidisciplinär konferens (MDK) .....	47
2.12 PROM/PREM.....	47
2.13 Vård på lika villkor .....	48
3. SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE.....	49
3.1 Utvecklingspunkter .....	49
3.2 Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2015–2017 .....	49
4. FORSKNING .....	50
4.2 Artikellista.....	50
BILAGOR.....	51

# 1. INLEDNING

## 1.1 Sammanfattning

### Vad innehåller registret?

Patienter som får diagnosen njurcancer registreras sedan 2005 i det nationella kvalitetsregistret för njurcancer. För åren 2005–2015 ingår 10764 patienter i registret. Registret redovisar 99 procent täckningsgrad av patienter med nydiagnostiserad njurcancer jämfört med cancerregistret.

Majoriteten av patienter som diagnosticeras med njurcancer är mellan 60 och 80 år. Av patienterna är 60 procent män och 40 procent kvinnor. 63 procent (2015) av alla njurcancerfall upptäcks vid undersökningar/utvärderingar av andra tillstånd eller symtom som inte direkt kopplas till njurcancer (incidentellt upptäckta) och 37 procent diagnostiserades på grund av symtom från tumören. Vi ser i registret, en tydlig årlig trend till en ökad av incidentellt upptäckt njurcancer.

Mer än hälften av patienterna hade små tumörer (T1-tumörer  $\leq 7$  cm), vid diagnos. Hur stora tumörerna är vid upptäckt skiljer sig något mellan regionerna. En tydlig minskning av medelstorlek på tumörerna noterades mellan 2005 och 2015 (71 mm till 58 mm).

### Bättre diagnostik och tidigare diagnos

Enligt det nationella vårdprogrammet för njurcancer bör patienterna utredas med datortomografi av buk, bröstorg och lungor (CT-buk och thorax). Mellan åren 2005 och 2015 ökade andelen av patienterna med nyupptäckt njurcancer som utreddes med datortomografi från 60 till 89 procent i hela landet. 2015 nåddes målnivån på 90 procent av sydöstra, södra och västra regionen medan övriga låg strax under.

### Mer centraliserad kirurgi

Vi ser att behandlingen med kirurgi långsamt börjar koncentreras till färre opererande enheter, från 49 (2011) till 40 sjukhus (2015). En högre andel operationer utförda vid kompetenscentra leder till att modern behandling (till exempel njursparande kirurgi, laparoskopi och robotassisterad teknik) införs i högre omfattning. 2015 genomfördes 74 procent av all njurcancerkirurgi vid sjukhus som opererar mer än 25 patienter per år.

Registret har drivit på utvecklingen av den kirurgiska behandlingen. Registret visade under de första åren stora regionala skillnader av den kirurgiska behandlingen speciellt av njurcancer  $\leq 4$  cm (T1a). Denna skillnad har tydligt förbättrats under de senaste åren. Fortsatt finns vidare regionala skillnader beroende på i vilket län en patient är bosatt.

### Kirurgisk teknik

Kurativ kirurgi kan göras med öppen teknik eller med titthålsteknik (laparoskopisk eller robotassisterad). Man kan vid båda teknikerna välja att helt avlägsna hela njuren (nefrektomi) eller genomföra njursparande kirurgi och bara ta bort den del av njuren i vilken tumören sitter (partiell nefrektomi/njurresektion).

En ökad frekvens av njursparande kirurgi för små njurtumörer sker i landet. Att spara njurfunktionen har ett stort värde för patienterna då njurfunktionsnedsättning kan resultera i ökad risk för kärl- och hjärtsjuklighet och förtidig död. Mellan 2009 och 2015 har andelen partiella nefrektomier ökat och är nu 64 procent i landet. Regionerna norra, södra och västra uppfyllde alla med god marginal målvärdet på 60 procent 2015, medan Stockholm-Gotland,

sydöstra och Uppsala-Örebro regionerna inte uppnådde målvärdet. I vissa av dessa regioner finns en andel alternativa, ej operativa, njursparande behandlingar (RF, Kryo). Dessa rekommenderas när kirurgi är mindre lämplig som vid nedsatt allmäntillstånd på grund av samtidigt andra sjukdomar

Täckningsgraden för kirurgiblanketten under premiäråret 2015 varierade betydande mellan 38 procent till 93 procent i de olika regionerna. Enbart Stockholm-Gotland och norra regionerna har en täckningsgrad över 90 procent. Detaljgenomgång av kvalitetsvariabler blir av större intresse under 2016 när materialet medger subgruppsanalyser.

### **Väntetid**

Medianväntetiden från remiss till specialistbesök var 2015 i hela landet 19 dagar och från behandlingsbeslut till operation 31 dagar. Mediantiden från remiss till operation var 54 dagar 2010. Denna väntetid ökade till 60 dagar 2012, 61 dagar 2013, 66 dagar 2014 och 60 dagar 2015. Norra regionen hade den kortaste medianväntetiden på drygt 51 dagar 2011 och 47 dagar 2015. Resterande regioner har alla längre väntetider från remiss till åtgärd/operation. Dessa väntetider för patienter med njurcancer är långa och inte acceptabla. Att ställa ökande krav och mål för att minska väntetiderna för patienterna har en hög prioritet.

Målnivån för mediantid från remiss till operation eller onkologisk behandling är 30 dagar. Kortsiktigt mål (inom 2 år) är 40 dagar mediantid för alla regioner. Ingen region uppnådde den målnivån 2015.

### **Återfall**

Uppföljning efter fem år eller mer av patienter som primärregistrerats 2005–2010 visar att 20 procent fått återfall (recidiv). Detta är färre än förväntat från historiska data. Återfall i form av lungmetastaser utgjorde 54 procent. Av patienterna med recidiv fick 57 procent medicinsk behandling 2014, och 66 procent 2010 (5-årsuppföljning under 2015), en ökande proportion. Efter 5-årsuppföljningen 2015 hade 21 procent metastaser som opererats, 73 procent av dessa operationer gjordes med syfte att bota patienten.

### **Överlevnad**

Fem år efter diagnos med njurcancer levde 84 procent av de patienter som var utan metastaser vid primärdiagnostillfället och 16 procent av de patienter som hade metastaser vid diagnos. Vi fann ingen skillnad i överlevnad mellan kvinnor och män.

#### **1.1.1 Nationella kvalitetsregistret för njurcancer har gett stora vinster för vården**

Kvalitetsregistret för njurcancer har från början haft kvalitetsmål uppsatta, som efter utvärdering justerats. Kvalitetsmål visar att registret har varit av stort värde för kvalitetsförbättringar där uppsatta kvalitetsmål infriats.

Registret har gett tydliga förbättringar av vården för patienter med njurcancer:

- Förbättrad och genomförd modern histopatologisk klassifikation av njurcancer har gett förbättrad primärutredning av patienter med njurcancer
- Påvisat stora skillnader i den kirurgiska behandlingen mellan länen och mellan regionerna
- Förändrat behandlingen av små njurcancer till i första hand njursparande strategier
- Utvärderat trender för vård och behandling av patienter med njurcancer
- Initierat patientrapporterad mätning av sjukdom och hälsa efter behandling av njurcancer

Nya moduler har införts i registret vilket kan komma att ytterligare öka betydelsen av detta kvalitetsregister. Dels en registrering (patientöversikt) av systemisk behandling vid metastaserad njurcancer 2014 och vidare infördes 2015 en modul som registrerar kvalitetsdata från kirurgiska behandlingar och som registrerar komplikationer under de första 90 dagarna efter operation.

Figur 1. Patientöversikt njurcancer.



Patientöversikten sammanfattar komplex behandlingsinformation grafiskt och pedagogiskt (se figur 1). Syftet är att bättre följa upp patienter med metastaserad njurcancer angående exempelvis effekt av behandlingar för att kunna ge patienterna en bättre, säkrare och effektivare vård. Arbete pågår för att utveckla en registrering av Patient Related Outcome Measures (PROM) även för denna patientgrupp.

### 1.1.2 Områden med förbättringspotential

De två nya modulerna, patientöversikt och operativa komplikationer, kan komma att påverka behandlingen av patienter med njurcancer inom landet. Fortsatt justering av registrets mål kan komma att påverka besluts- och behandlingskedjan.

En mer tydlig koncentration av operationer till kompetenscentra är en uppsatt målnivå, där stor förbättringspotential finns. Ett annat fokusområde är väntetiderna (ledtider) som kommer att vara en tydlig del i återrapporteringen till klinikerna.

Delaktighet av patienterna inom uppföljning av behandlingen är viktig del av registrets arbete.

## 1.2 Bakgrund och historik

Det nationella kvalitetsregistret för njurcancer har omfattat hela Sverige från januari 2005, men det fanns redan regionala register i södra och norra regionerna dessförinnan. Denna rapport grundar sig på nationella data fram till och med 2015 (data inrapporterad till och med 31 maj 2016).

Med njurcancer menas cancer som klassificeras enligt ICD10 med kod C64. Identiteten njurcancer kommer sålunda att innefatta tumörer som diagnostiseras till följd av kliniska symtom eller upptäcks incidentellt. Njurcancer som upptäcks först vid obduktion registreras ej. Idag



innehåller registret data och som tillåter analyser av trender och förändringar som behövs för att redovisa resultat från registret till klinikerna och är en del i förbättringsarbetet.

Registret ger oss information om sjukdomsförekomst, fördelning av tumörstadium, morfologi, behandlingsmönster och förändringar över tid.

### 1.3 Organisation och nationell styrgrupp

#### Ordförande

Börje Ljungberg, (ordförande), överläkare, professor, Urologi och andrologi, Umeå universitet, 901 85 Umeå

[borje.ljungberg@umu.se](mailto:borje.ljungberg@umu.se)

#### Stockholm Gotlandregionen

Ulrika Harmenberg, överläkare, Onkologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, 171 76 Stockholm

[ulrika.harmenberg@karolinska.se](mailto:ulrika.harmenberg@karolinska.se)

Ann-Helen Scherman Plogell, överläkare, Urologiska kliniken, Södersjukhuset, 118 83 Stockholm

[ann-helen.scherman-plogell@sodersjukhuset.se](mailto:ann-helen.scherman-plogell@sodersjukhuset.se)

#### Uppsala Örebroregionen

Benny Holmström, överläkare, Urologiska kliniken, Akademiska sjukhuset, 701 85 Uppsala

[benny.holmstrom@akademiska.se](mailto:benny.holmstrom@akademiska.se)

Per Lindblad, överläkare, Urologkliniken, Universitetssjukhuset i Örebro, 701 85 Örebro

[per.lindblad@orebroll.se](mailto:per.lindblad@orebroll.se)

Magnus Lindskog, ST-läkare, Onkologiska kliniken, Akademiska sjukhuset, 751 85 Uppsala

[magnus.lindskog@akademiska.se](mailto:magnus.lindskog@akademiska.se)

Emma Ulvskog, överläkare, Onkologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Örebro, 701 85 Örebro

[emma.ulvskog@orebroll.se](mailto:emma.ulvskog@orebroll.se)

#### Södra regionen

Peter Elfving, överläkare, Urologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus Malmö, 205 02 Malmö

[peter.elfving@skane.se](mailto:peter.elfving@skane.se)

Annika Håkansson, docent, onkolog, Onkologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund/Malmö

[annika.hakansson@skane.se](mailto:annika.hakansson@skane.se)

#### Sydöstra regionen

Stina Christensen, överläkare, Urologiska kliniken i Östergötland, Vrinnevisjukhuset,

601 82 Norrköping

[stina.christensen@lio.se](mailto:stina.christensen@lio.se)

### **Norra regionen**

Britt-Inger Dahlin, sjuksköterska, Urologiska kliniken, Norrlands Universitetssjukhus,  
901 85 Umeå  
[brittinger.dahlin@vll.se](mailto:brittinger.dahlin@vll.se)

Marcus Thomasson, med.dr., onkolog, Onkologiska kliniken, Norrlands universitetssjukhus,  
Umeå  
[marcus.thomasson@onkologi.umu.se](mailto:marcus.thomasson@onkologi.umu.se)

Janos Vasko, överläkare, avd för patologi, Norrlands universitetssjukhus, 901 85 Umeå  
[janos.vasko@vll.se](mailto:janos.vasko@vll.se)

### **Västra regionen**

Sven Lundstam, överläkare, Urologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset,  
413 45 Göteborg  
[sven.lundstam@vgregion.se](mailto:sven.lundstam@vgregion.se)

Åsa Jellvert, överläkare, Onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset,  
413 45 Göteborg  
[asa.jellvert@vgregion.se](mailto:asa.jellvert@vgregion.se)

### **Patientrepresentant**

Jörgen Jehander, patientföreträdare, ordförande, patientföreningen Njurcancerförening.  
[jorgen.jehander@flir.se](mailto:jorgen.jehander@flir.se)

### **Centralpersonuppgiftsansvarig myndighet (CPUA)**

Daniel Håkansson, jurist, Personuppgiftsombud (PUO), Karolinska Universitetssjukhusets  
styrelse

### **Stöd till styrgruppen på Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland (RCC)**

Örjan Bäfver, registeradministratör, [orjan.bafver@sll.se](mailto:orjan.bafver@sll.se)

Soheila Hosseinnia, statistiker, [soheila.hosseinnia@sll.se](mailto:soheila.hosseinnia@sll.se)

Ann-Sofi Oddestad, administratör, [ann-sofi.oddestad@sll.se](mailto:ann-sofi.oddestad@sll.se)

Bodil Westman, specialistsjuksköterska, diagnoskoordinator, [bodil.westman@sll.se](mailto:bodil.westman@sll.se)

Mona Ridderheim, överläkare, verksamhetsutvecklare, [mona.ridderheim@sll.se](mailto:mona.ridderheim@sll.se)

Denna rapport är framtagen av Sven Lundstam och Börje Ljungberg med hjälp av stödteamet vid RCC Stockholm Gotland.

## 1.4 Datakvalitet

### 1.4.1 Täckningsgrad och antal fall

#### Täckningsgrad diagnosblankett

Tabell 1. Antal inrapporterade patienter och täckningsgrad mot cancerregistret i %, per diagnosår och region.

	Stockholm-Gotland		Uppsala-Örebro		Sydöstra		Södra		Västra		Norra		Totalt	
	%		%		%		%		%		%		%	
<b>2005</b>	129	99	183	97	109	96	154	98	150	100	88	100	813	98
<b>2006</b>	170	99	195	100	107	99	166	100	180	100	102	100	920	100
<b>2007</b>	156	96	194	99	123	99	170	100	203	100	100	100	946	99
<b>2008</b>	168	98	206	100	113	98	187	95	165	100	108	100	947	98
<b>2009</b>	168	100	183	100	97	95	191	99	162	100	100	100	901	99
<b>2010</b>	180	99	215	100	104	97	185	98	163	100	113	100	960	99
<b>2011</b>	189	100	225	100	106	94	175	99	179	100	98	99	972	99
<b>2012</b>	198	100	220	100	115	94	199	99	162	100	107	100	1001	99
<b>2013</b>	212	99	275	100	144	96	182	99	209	100	105	99	1127	99
<b>2014</b>	210	98	250	99	140	93	215	100	242	100	102	98	1159	98
<b>2015</b>	223	94	212	96	118	92	153	88	222	100	90	97	1018	95
<b>Totalt</b>	<b>2003</b>	<b>2358</b>	<b>1276</b>	<b>1977</b>	<b>2037</b>	<b>1113</b>	<b>10764</b>							

#### Täckningsgrad 5-årsuppföljning

Tabell 2. Antal med inrapporterad uppföljning och täckningsgrad i % bland patienter utan påvisade fjärrmetastaser, per diagnosår och region.

	Stockholm-Gotland		Uppsala-Örebro		Sydöstra		Södra		Västra		Norra		Totalt	
	%		%		%		%		%		%		%	
<b>2005</b>	96	97	141	99	88	100	111	91	105	100	68	100	609	97
<b>2006</b>	126	96	153	98	77	96	133	99	144	100	70	100	703	98
<b>2007</b>	124	98	150	100	81	84	141	98	152	100	79	99	727	97
<b>2008</b>	134	96	167	97	68	81	145	96	136	100	81	99	731	95
<b>2009</b>	134	95	143	96	66	85	138	84	126	100	73	97	680	93
<b>2010</b>	149	94	154	85	66	72	136	88	127	97	78	93	710	88
<b>Totalt</b>	<b>763</b>	<b>96</b>	<b>908</b>	<b>95</b>	<b>446</b>	<b>86</b>	<b>804</b>	<b>92</b>	<b>790</b>	<b>99</b>	<b>449</b>	<b>98</b>	<b>4160</b>	<b>95</b>

#### Kommentar:

Sedan år 2005 har samtliga regioner deltagit i registret. Täckningsgraden mot cancerregistret är i medeltal 99 procent (95–100 procent). För åren 2005–2015 finns i registret data och resultat på 10 764 patienter, representerande 99 procent av patienter med njurcancer jämfört med Cancerregistret. Det är konstant likvärdig och hög inrapportering i landet. Täckningsgraden för diagnosåret 2015 förväntas öka under året på grund av viss eftersläpning i inrapportering. Det gör att data för 2015 är preliminära och förväntas öka jämfört med tidigare år.

## 1.5 Statistisk metod

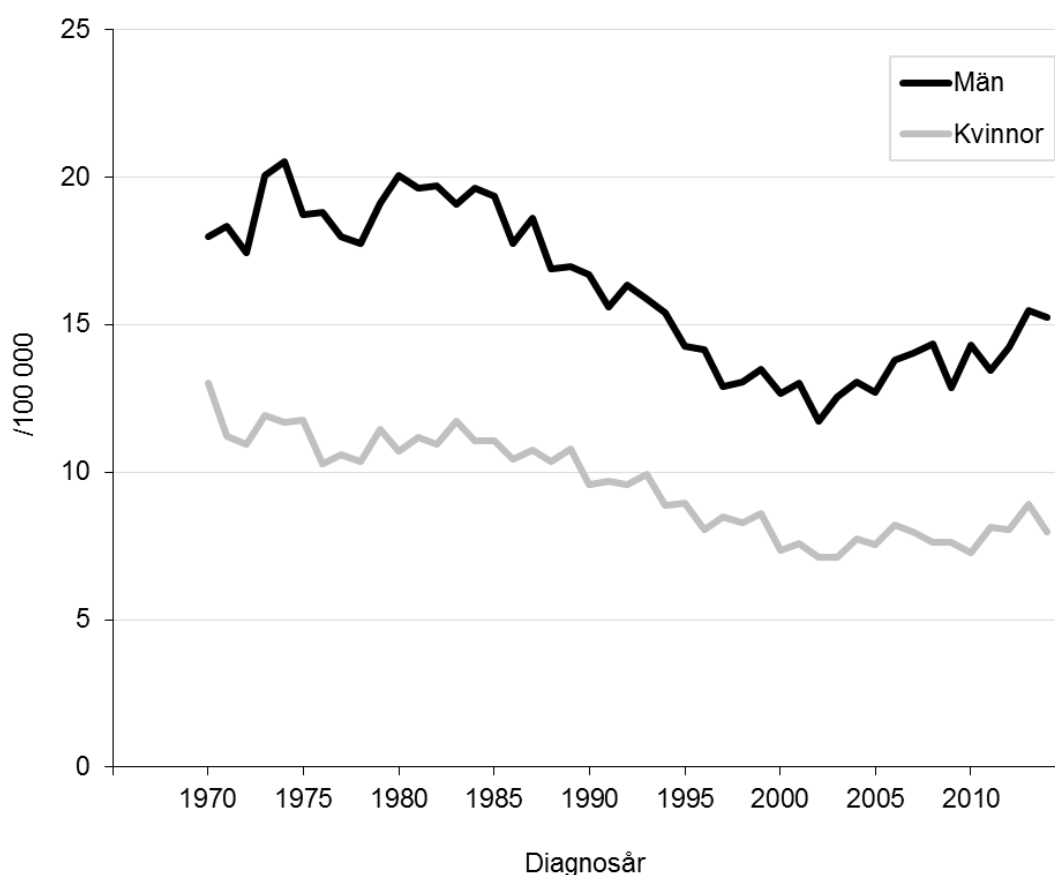
I rapporten redovisas endast en tumör per patient. I de fall patienten haft mer än en tumör har i första hand selekterats den tumör som angetts ha högst T-stadium och sedan den med största tumörstorleken. För patienter med flera tumörer av samma T-stadium och tumörstorlek har tumören med nefrektomi som behandling valts. I övrigt gäller patientens första tumör.

Relativ överlevnad är en metod för att beräkna överlevnadstiden efter en cancerdiagnos utifrån populationsbaserade cancerregisterdata. Måttet relativ överlevnad är kvoten mellan den observerade överlevnaden i gruppen som fått cancer och den förväntade överlevnaden i en jämförbar grupp från befolkningen med avseende på huvudsakliga faktorer som påverkar överlevnad (kön, ålder och tidsperiod).

En relativ 5-årsöverlevnad på 50 procent innebär att hälften av patienterna skulle ha varit vid liv efter 5 år om cancersjukdomen var den enda möjliga dödsorsaken. I rapporten har Ederer II metoden för att presentera den relativa överlevnaden används. Uppföljningen för alla patienter är till och med 2015-12-31.

## 1.6 Kort om sjukdomen (beskrivande epidemiologi)

Figur 2. Ålderstandardiserad incidens av njurcancer i Sverige åren 1970–2014.



Njurcancer utgör drygt 2 procent av all cancer hos vuxna i Sverige vilket gör den till den nionde respektive fjortonde vanligaste tumören bland män och kvinnor. I Sverige var 2014 den åldersstandardiserade incidensen 15,2/100 000 bland män och 8,0/100 000 bland kvinnor. Detta innebär att det upptäckts cirka 1 000 nya fall av njurcancer per år i Sverige. Det har varit en sjunkande incidens mellan 1980 och 2000 och därefter en tendens till ökning (*siffror hämtade från Socialstyrelsens statistikdatabas enligt ICD7-koden 1809*).

Mortaliteten i njurcancer har tidigare varit relativt konstant men under senare år ses en trend till minskad mortalitet för båda könen. De senaste åren, 2009–2015, har antalet individer som dör i njurcancer i Sverige varit i genomsnitt 529 per år (*siffror hämtade från Socialstyrelsens statistikdatabas enligt ICD10-koden C64*).

## 1.7 Kvalitetsindikatorer och målnivåer

Följande kvalitetsindikatorer med målnivåer är fastställda i nationella vårdprogrammet:

- att bibehålla en täckningsgrad på minst 99 procent för primärregistreringen
- att CT-thorax används för adekvat stadieindelning (ersätter lungröntgen) vid primärutredning i mer än 90 procent av fallen
- att patienter med små njurtumörer ( $\leq 4$  cm) opereras med nefronsparande teknik i mer än 80 procent av fallen
- att patienter med T2-tumörer ska opereras med laparoskopisk teknik i mer än 50 procent av fallen
- att mer än 90 procent av patienter som opereras för njurcancer ska opereras på sjukhus med mer än 25 njurcanceroperationer per år
- att mer än 50 procent av patienter med metastaserad njurcancer som behandlas med målriktade läkemedel skall ingå i studie eller redovisas i kvalitetsregistret
- att väntetid från röntgenundersökning till första besök på specialistmottagning sker inom 4 veckor för mer än 60 procent av patienter med ny misstänkt njurcancer
- att väntetid från behandlingsbeslut till behandling sker inom 4 veckor för 80 procent av patienterna med njurcancer
- att väntetid från remiss till behandling sker inom 4 veckor för hälften av patienterna och inom 6 veckor för 80 procent av patienterna
- att alla njurcancerpatienter (100 procent) ska ha en namngiven kontaktsjuksköterska (registreras i registret from diagnosår 2014).

## 1.8 PROM/PREM

Patientrapporterade utfallsmått PROM är skattningar från patienter om hur de själva, i samband med sjukdom och behandling, bedömer sina symtom, funktion och livskvalitet. Under 2014 genomfördes litteraturgenomgång och fokusgrupper med patienter för att fånga vanliga symtom efter operation av njurcancer. Efter sammanställning gjordes ett pilotutskick, bestående av två validerade formulär samt demografiska frågor.

Utifrån erfarenheter av dessa formulär har under 2016 insamling av strukturerade PROM data från patienter som genomgått kurativ kirurgi startat. Utöver validerat formulär, NCCN-FACT FKSI-19 kommer frågor kring behov av information, upplevelse av delaktighet det vill säga

PREM (patient reported experienced measure), samt frågor om patienten fått kontaktsjuksköterska och Min vårdplan, att ingå.

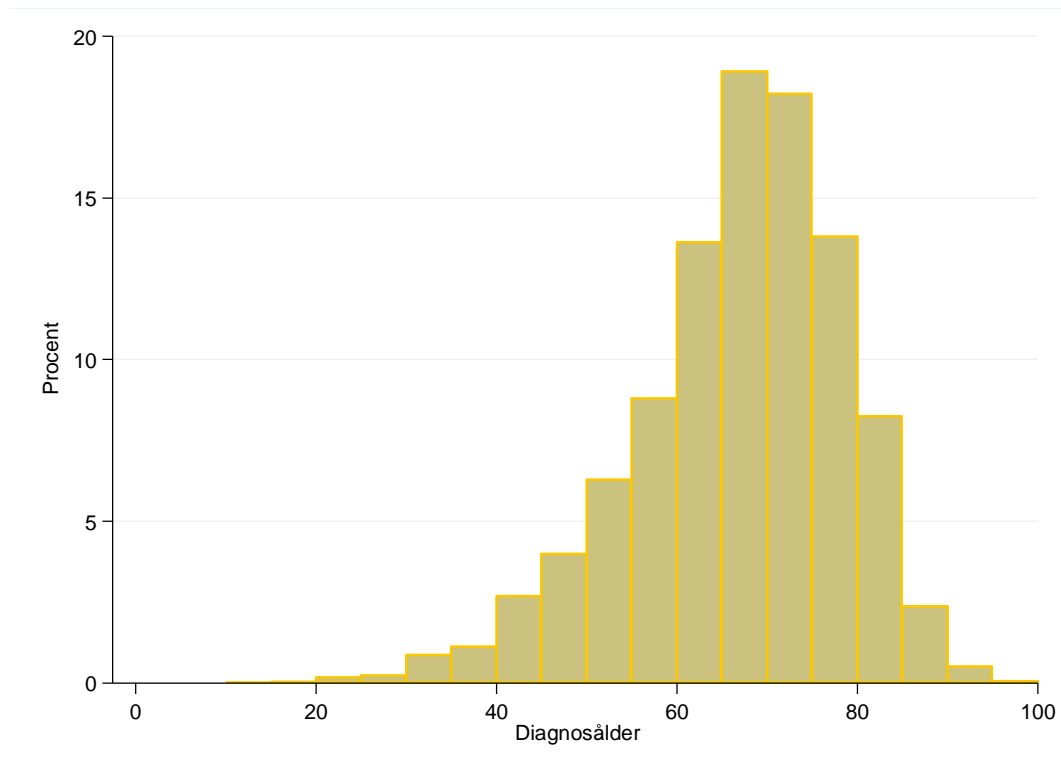
I patientöversikt njurcancer kommer PROM att utvecklas som kan användas på patientnivå.  
I alla övriga sammanhang kommer data att redovisas på gruppnivå.

## 2. RESULTATREDOVISNING

### 2.1 Diagnostiserade fall

#### 2.1.1 Ålder vid diagnos

Figur 3. Ålder vid diagnos 2011–2015.

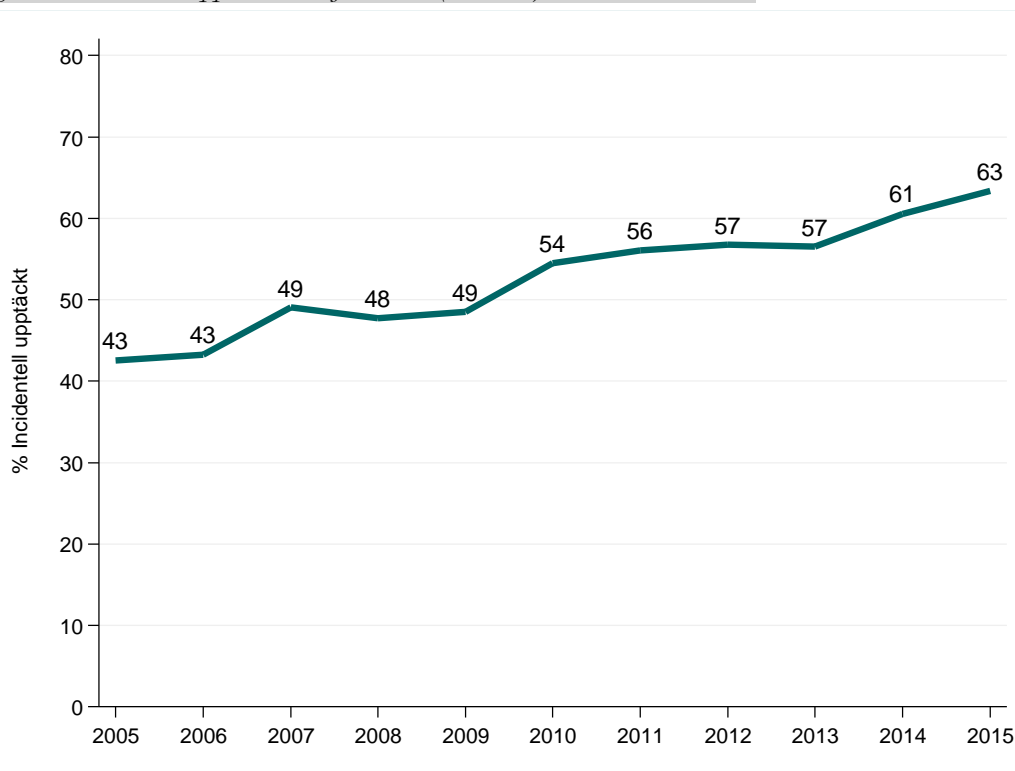


**Kommentar:**

Majoriteten patienter som diagnostiseras är mellan 60–80 (median 68), år medan cirka 25 procent är yngre än 60 och 25 procent över 75 år. Det är mindre vanligt att drabbas av njurcancer under 40 års ålder. Åldersfördelningen har varit oförändrad under de senaste fem åren.

## 2.1.2 Incidentellt upptäckta

Figur 4. Incidentellt upptäckt av njurcancer (% andel), åren 2005–2015.



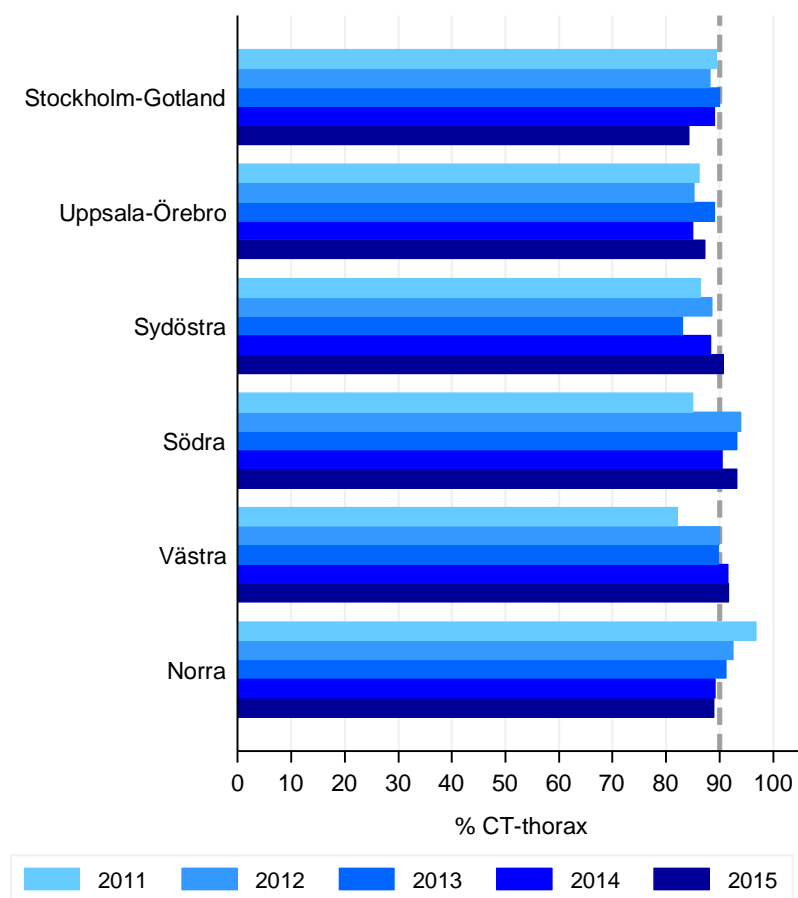
### Kommentar:

Andelen incidentellt upptäckta, det vill säga patienter utan symtom där njurcancerdiagnosen varit ett bifynd, var 53 procent för hela perioden 2005–2015. Det var en succesiv ökning från 43 procent 2005 till 63 procent 2015. Detta innebär samtidigt att en allt större proportion av patienter med njurcancer diagnostiseras tidigare i sjukdomsförloppet vilket generellt ger ett lägre stadium och bättre prognos.



## 2.2 Utredning/diagnostik

Figur 5. CT-thorax i regioner, diagnosåren 2011–2015. Målnivå 90 procent.

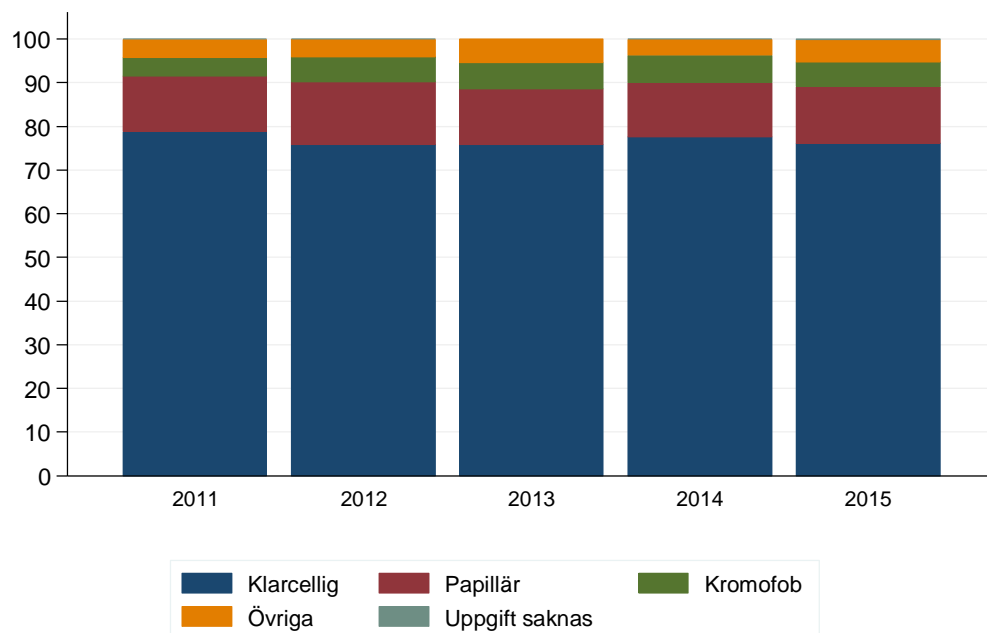


### Kommentar:

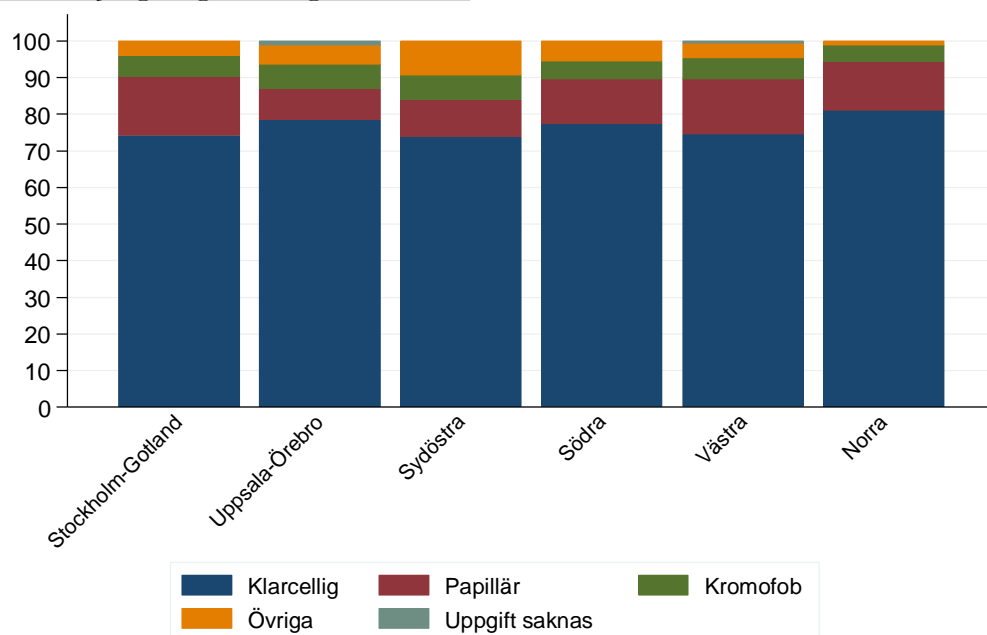
Enligt vårdprogrammet bör patienter primärt utredas med CT-thorax för att utesluta eller diagnostisera metastaser. 90 procent har satts som en realistisk målnivå för god kvalitet på den diagnostiska utredningen. Med stöd av vårdprogrammet har denna utveckling fortsatt förbättrats under de senaste fem åren och 2015 genomgick 89 procent av patienterna i hela landet CT-thorax. 2015 nåddes målnivån över 90 procent av, sydöstra, södra och västra regionerna medan övriga låg strax under. Möjligen bör målnivån öka för att kvalitetssäkra denna målnivå på 90 procent i alla regioner.

## 2.3 Patologisk diagnostik

Figur 6. Morfologi diagnosåren 2011–2015.



Figur 7. Morfologi i regioner, diagnosåret 2015.



### Kommentar:

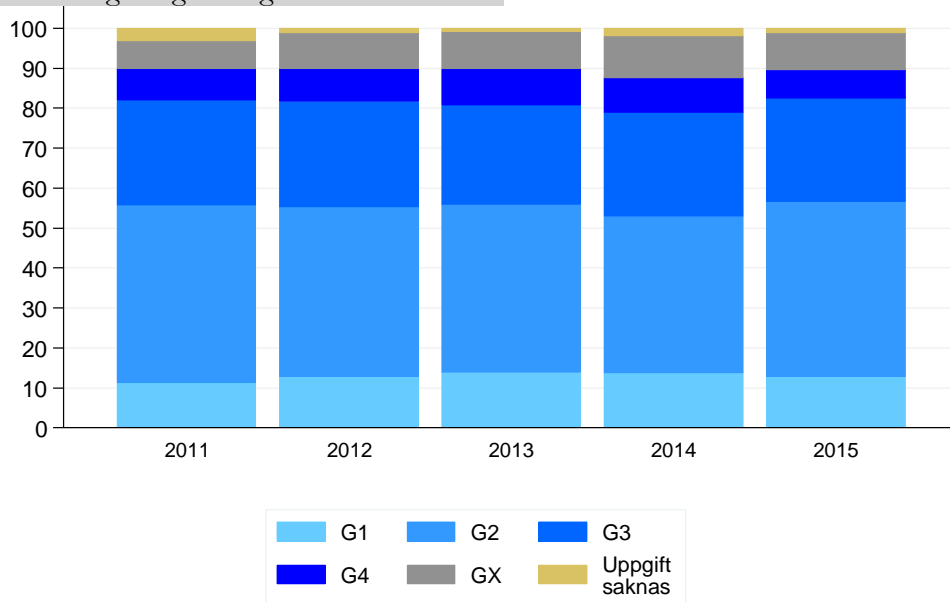
Majoriteten av tumörer var klarcelliga vilka varierar från 74–81 procent mellan regionerna 2015. Stockholm-Gotland hade största andelen papillära (16 procent) medan sydöstra och Uppsala-Örebro hade högst andelen kromofoba (7 procent).

Sammantaget för diagnosåren 2011–2015 var 77 procent klarcellig, 13 procent papillär och 6 procent kromofob njurcancer. Det är relativt små skillnader mellan regionerna vilket talar för

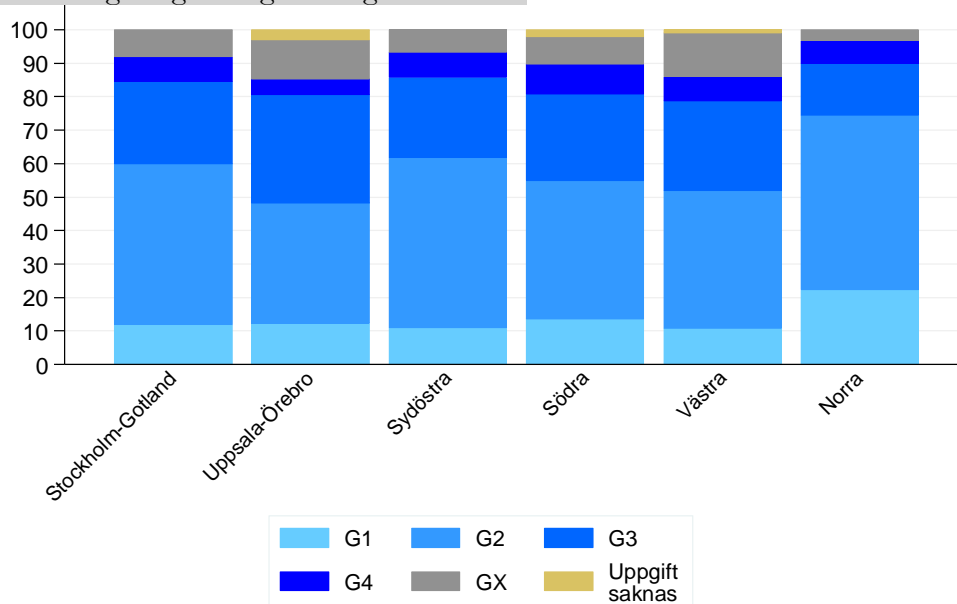
en likartad bedömning vid den morfologiska diagnosen. Det synes ej vara någon säker förändring av fördelningen över tid. Uppgift om morfologisk diagnos saknades bara i 0,2 procent av fallen vilket visar att patologerna besvarar frågeställningen om typ av njurcancer.

## 2.4 Malignitetsgrad

Figur 8. Malignitetsgrad diagnosåren 2011–2015.



Figur 9. Malignitetsgrad i regioner diagnosåret 2015.



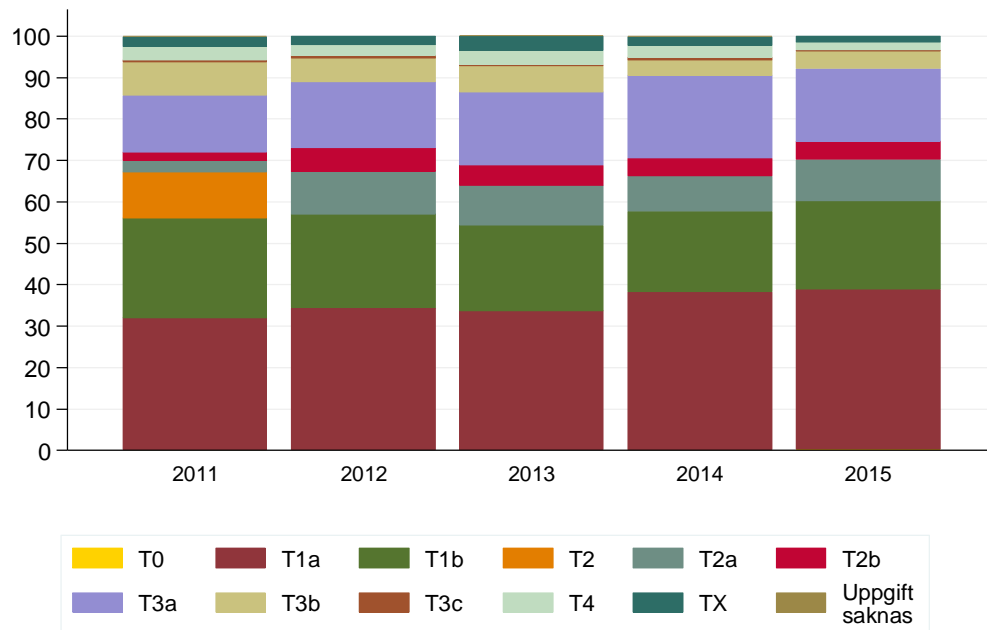
### Kommentar:

Fördelningen 2011–2015 mellan grad 1–4 var 13 procent, 42 procent, 26 procent respektive 8 procent. 9 procent klassificerades som GX, vilket innebär att de ej kunnat klassificeras eller att uppgift saknas. Det finns en hög andel GX eller uppgift saknas inom några regioner. Detta är en brist av den histopatologiska bedömningen av njurcancer. Fördelningen av tumörgrad visade viss skillnad mellan de olika regionerna vilket möjligen talar för viss olikhet mellan regionerna men också att den histopatologiska bedömningen av njurcancer är oklar med Fuhrman klassificering som enbart är designad för den klarcelliga njurcancer.

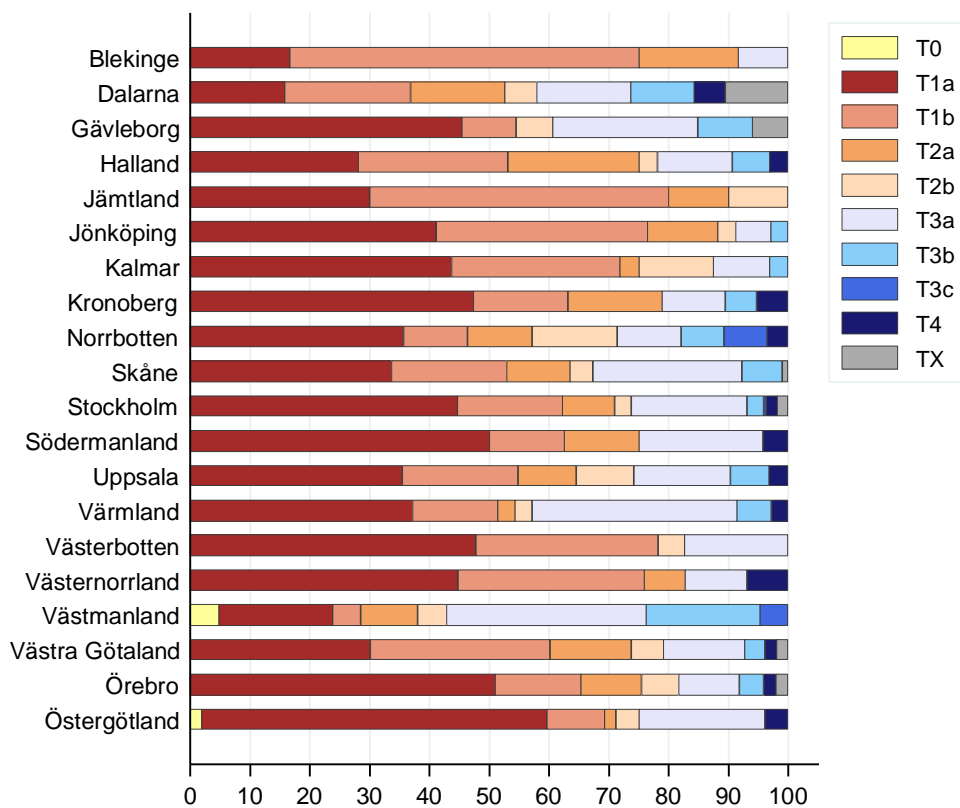
## 2.5 Tumörkaraktistika vid diagnos

### 2.5.1 T-stadium och tumörstorlek

Figur 10. T-stadium diagnosåren 2011–2015.

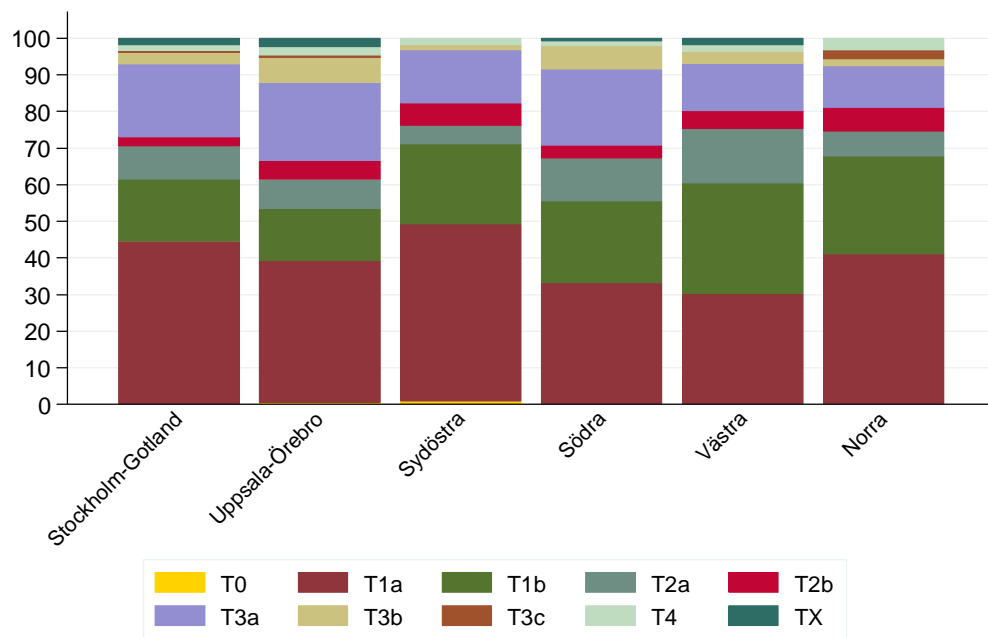


Figur 11. T-stadium i diagnostiserande landsting, år 2015.

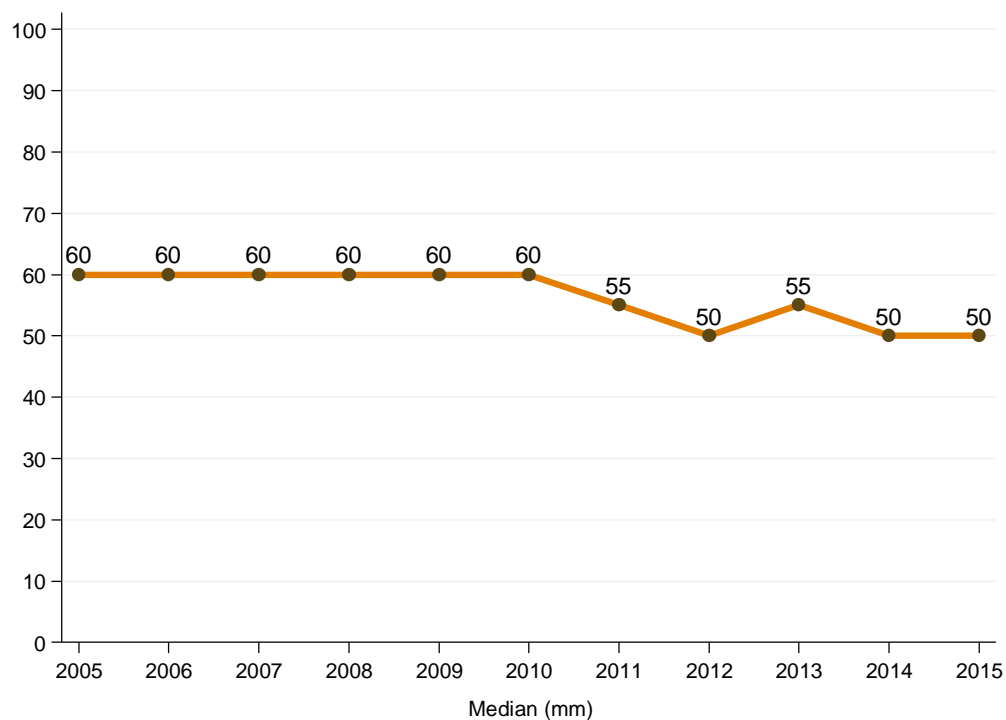


Landsting med färre än 10 observationer (Gotland) redovisas inte i figuren. 3 saknade uppgiften om landstinget.

Figur 12. T-stadium i regioner, år 2015.

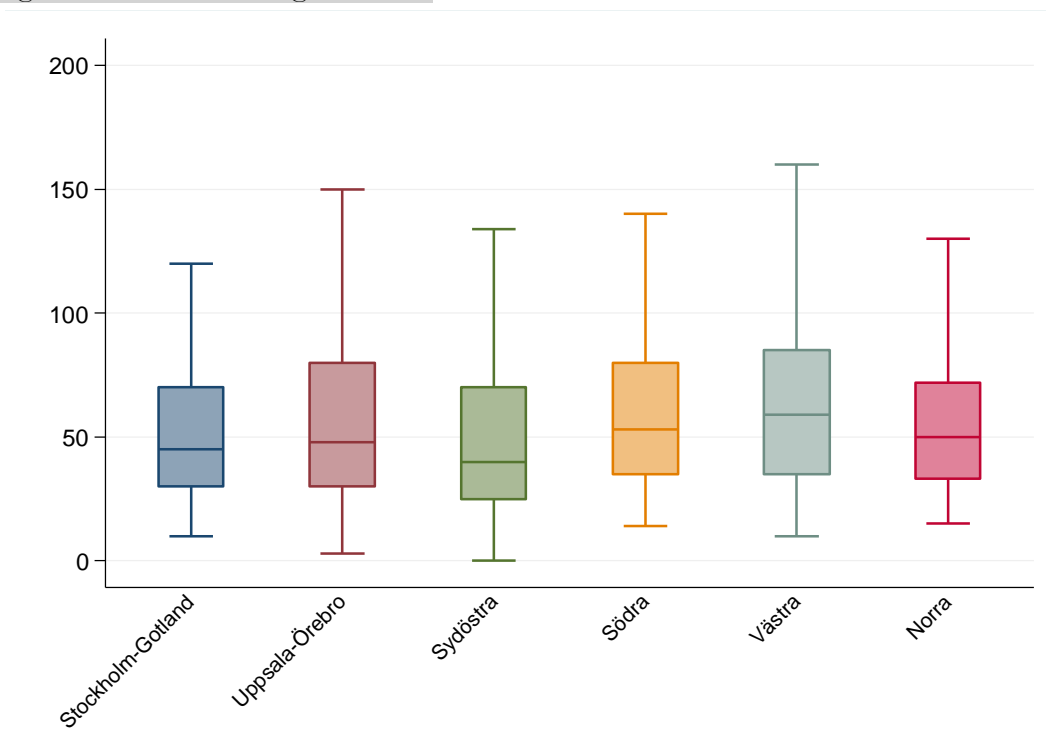


Figur 13. Tumörstorlek 2005–2015, median (mm).



0,6 procent (n=65) saknade observerade värdet för tumörstorleken.

Figur 14. Tumörstorlek i regioner 2015.



#### Kommentarer:

2009 ändrades definitionen av T3a–c och 2012 uppdelades T2 i T2a och T2b (se bilagor). Andelen patienter med T1-tumör var 60 procent under 2015. Andelen T1 tumörer var högst i Sydöstra regionen (70 procent) och lägst i Uppsala-Örebro (53 procent). Västra regionen hade flest T2-tumörer. I hela landet ökade andelen T1a-tumörer ( $\leq 4$  cm) från 22 procent 2005 till 31 procent 2010 och 39 procent 2015.

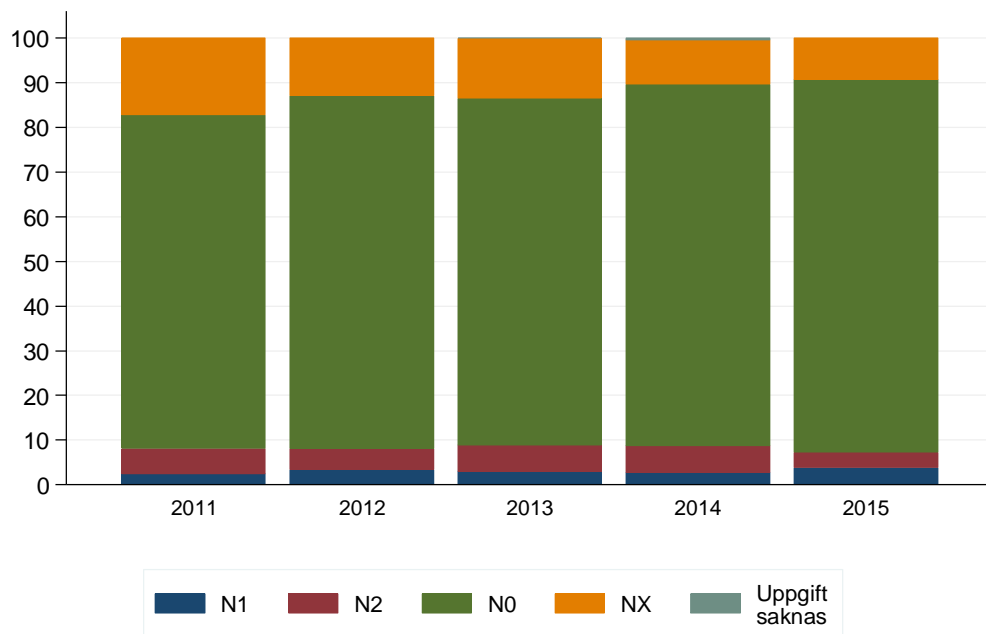
Notabelt är att antalet patienter med rena T3c tumörer var 9 åren 2009–2011, 17 åren 2012–2014 och 4 år 2015, det vill säga cirka 4 patienter/år som har höga vena cava tromber (ovan diafragma). Ytterligare patienter med höga vena cava tromber döljs i andelen T4 tumörer. I genomsnitt har det de senaste åren varit 30 patienter per år. Till dessa mer avancerade njurcancerar tillkommer ytterligare 66 T3b tumörer med vena cava tromb (nedan diafragma). Således i medeltal cirka 100 patienter per år med mer avancerade njurcancerar som diagnostiseras i Sverige.

Medeltumörstorleken minskade 2005–2015 från 71 till 58 mm och medianstorleken från 60 till 50 mm. 2015 hade södra och västra regionerna de största tumörerna och sydöstra de minsta. Medelstorleken, 2011–2015, var för M0 56 mm och för M1 87 mm, för incidentellt upptäckta 52 mm och för icke incidentellt upptäckta 77 mm.

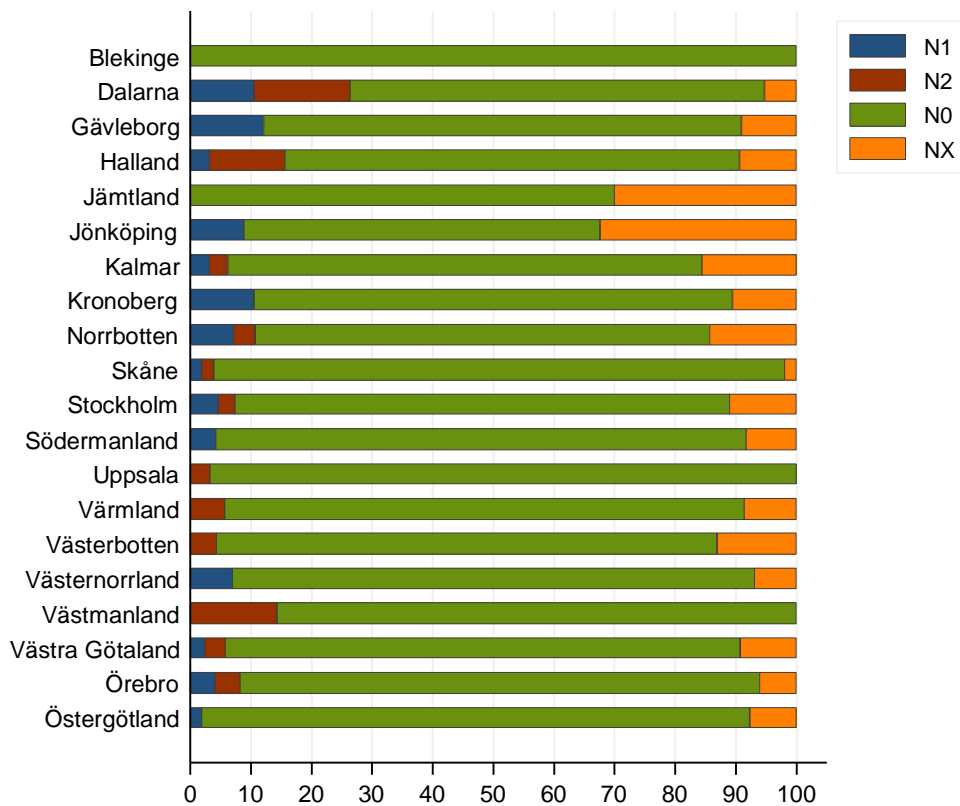
Således finns regionala variationer men en trend mot mindre tumörer vid diagnosen av njurcancerpatienter i landet.

## 2.5.2 Metastaser vid diagnos

Figur 15. Lymfkörtelmetastaser (N) diagnosåren 2011–2015.

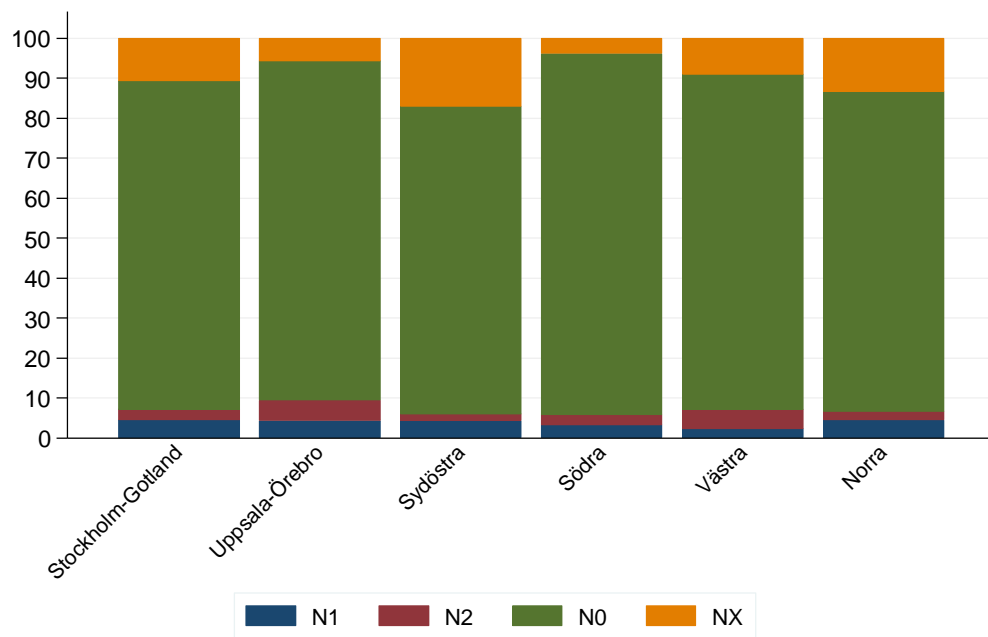


Figur 16. N-stadium i diagnostiserande landsting, diagnosår 2015.

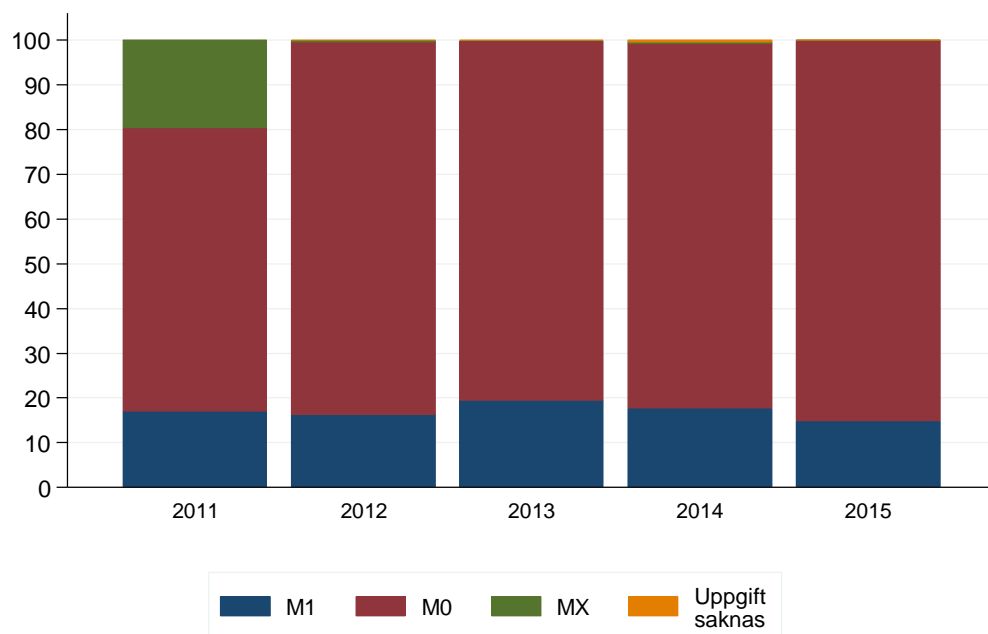


Landsting med färre än 10 observationer (Gotland) redovisas inte i figuren. 3 saknade uppgiften om landstinget.

Figur 17. N-stadium i regioner, diagnosår 2015.

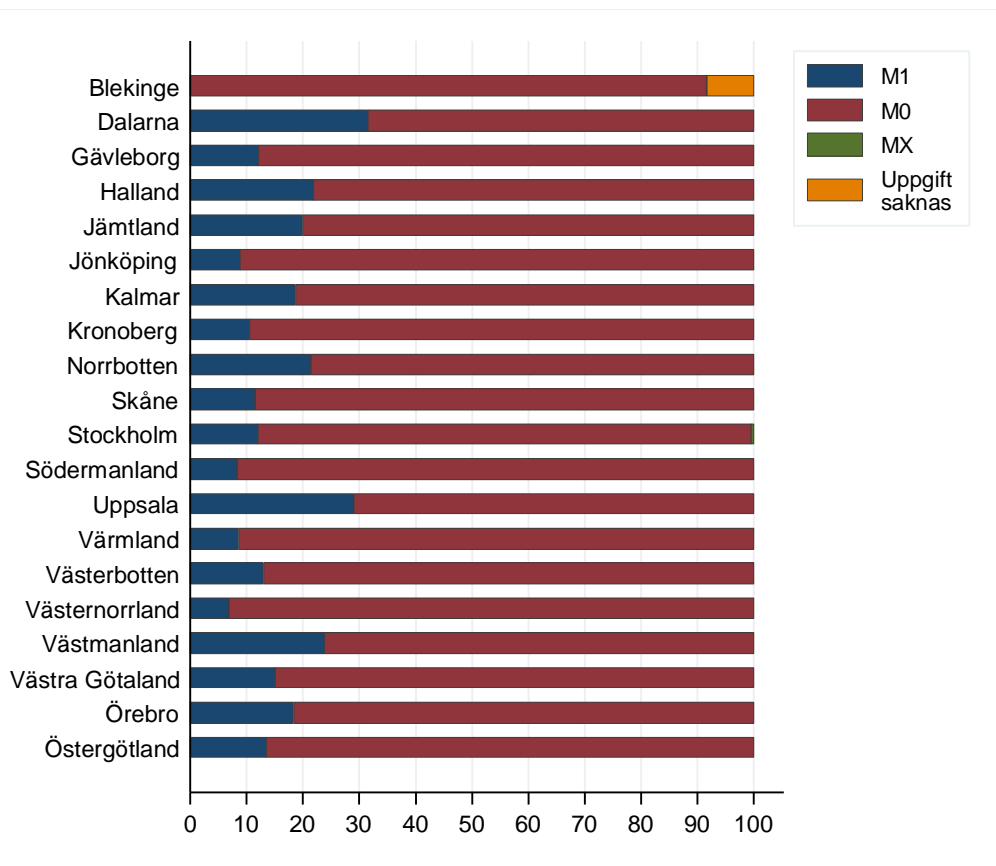


Figur 18. Fjärrmetastaser (M), diagnosåren 2011–2015.



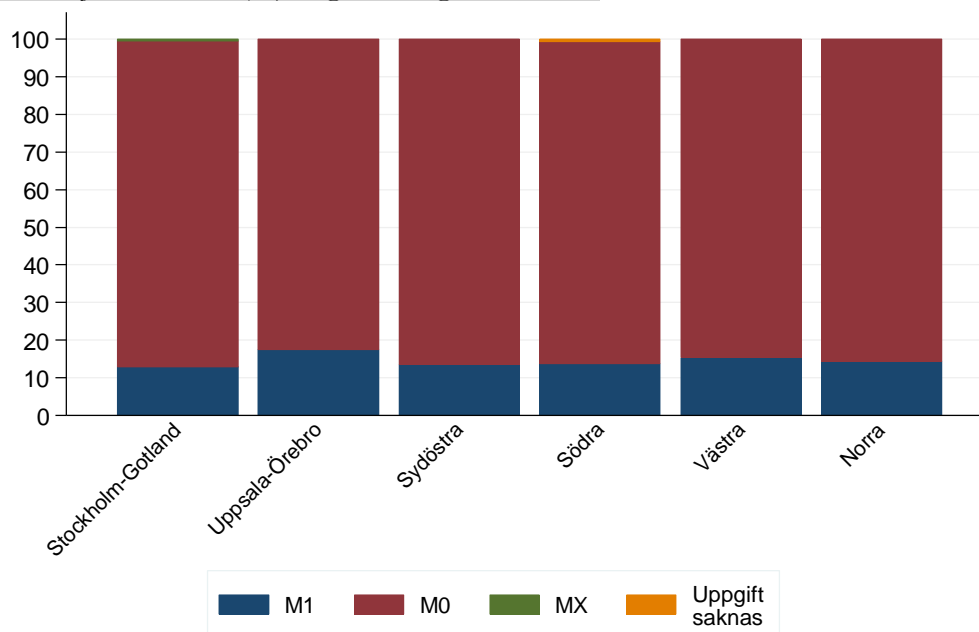


Figur 19. M-stadium i diagnostiserande landsting, diagnosåret 2015.

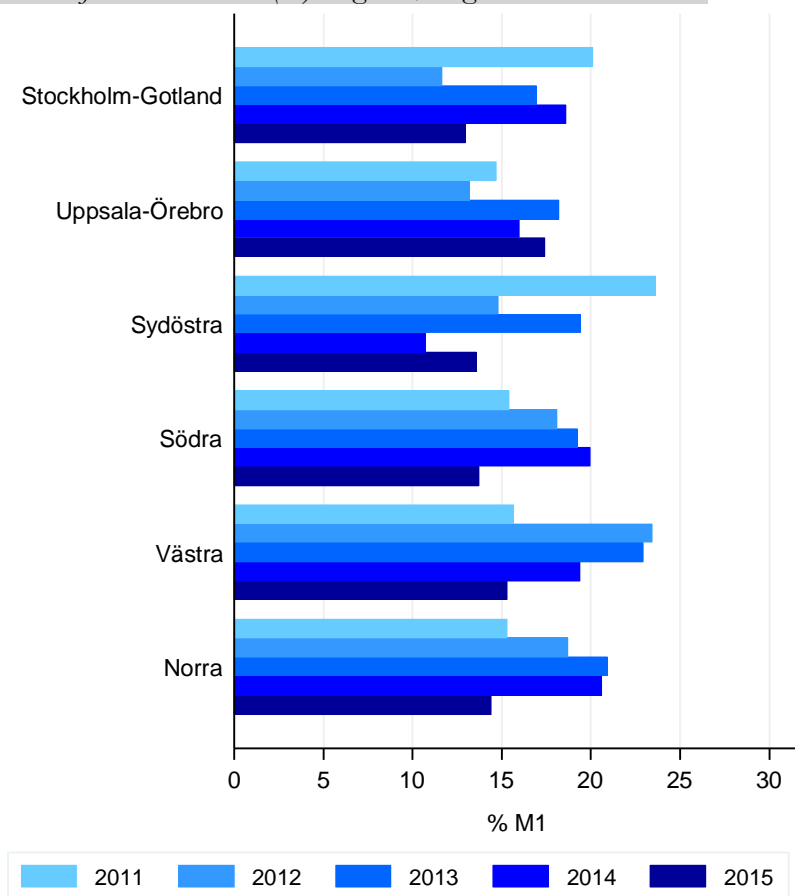


Landsting med färre än 10 observationer (Gotland) redovisas inte i figuren. 3 saknade uppgiften om landstinget.

Figur 20. Fjärrmetastaser (M) i regioner, diagnosåret 2015.



Figur 21. Fjärrmetastas M1 (%) i regioner, diagnosåren 2011–2015.



Tabell 3. T-stadium i förhållande till N/M stadium 2015, antal och % andel i T-Stadium.

	NOMO		N1		N2		M1		N+ el M+		N+ och M+		N+ och/el M+	
	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%	antal	%
T0	1	50					1	50	1	50			1	50
T1a	346	88	3	1	1	0,3	11	3	11	3	2	0,5	13	3
T1b	170	78	4	2	12	5	29	13	19	9	13	6	32	15
T2a	74	74	2	2	3	3	19	19	16	16	4	4	20	20
T2b	27	59	4	9	3	7	15	33	14	30	4	9	18	39
T3a	122	69	7	4	9	5	36	20	30	17	11	6	41	23
T3b	21	49	9	21	3	7	19	44	11	26	10	23	21	49
T3c	2	50			1	25	2	50	1	25	1	25	2	50
T4	4	20	8	40	3	15	12	60	9	45	7	35	16	80
TX	6	43	1		1	7	6	43	4	29	2	14	6	43
<b>Totalt</b>	<b>773</b>	<b>76</b>	<b>38</b>	<b>4</b>	<b>36</b>	<b>4</b>	<b>150</b>	<b>15</b>	<b>116</b>	<b>11</b>	<b>54</b>	<b>5</b>	<b>170</b>	<b>17</b>

#### Kommentar:

I kvalitetsregistret för njurcancer används klinisk stadiindelning där datortomografi och magnetkameraundersökning av buken (CT/MRT-buk) är basen för N-stadieindelning om operation inte visat något annat. Tolkningen av N-stadieindelningen har varit oklar särskilt under

de första åren varför andelen NX är relativt hög. Andelen NX har succesivt minskat från 17 procent 2011 till 9 procent 2015 talande för en förbättrad registrering. Cirka 8 procent av patienterna klassificerades som N1 eller N2 med en något minskande trend de senaste åren.

Andelen patienter med fjärrmetastaser (M1) minskade från 23 procent 2005 till 17 procent 2011 och var 15 procent 2015. En hög andel MX (där CT-thorax ej har utförts) gör bedömningen något osäker. Från och med 2012 registrerades ej längre MX separat. Uppsala-Örebro hade 2015 den största andelen patienter med metastaserad sjukdom (M1 17 procent). Patienter med M1 fanns inom alla T-stadier och varierande 2015 mellan 3 procent (T1a) till 60 procent (T4). Andelen patienter som hade N+ och/eller M+ var 17 procent 2015.

### **Slutsats:**

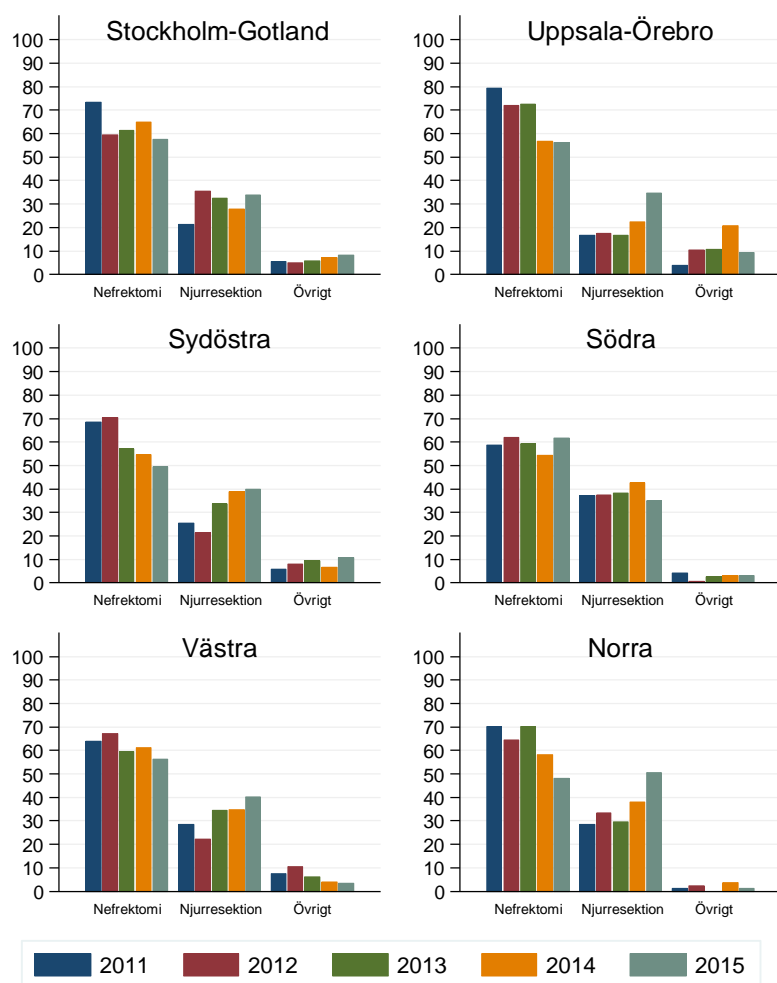
Det finns tydliga regionala skillnader i andelen patienter med metastaserad sjukdom vid diagnos. Samtidigt ser vi en trend att andelen patienter med metastaser sjunker i hela landet. Detta talar för att patienterna diagnostiseras tidigare och med ett lägre tumörstadium och bedöms vara parallellt till ökningen av incidentellt upptäckt njurcancer. Dessa trender bidrar till en generell förbättrad överlevnad för patienter med njurcancer.

## **2.6 Behandling**

### **2.6.1 Kurativ kirurgi**

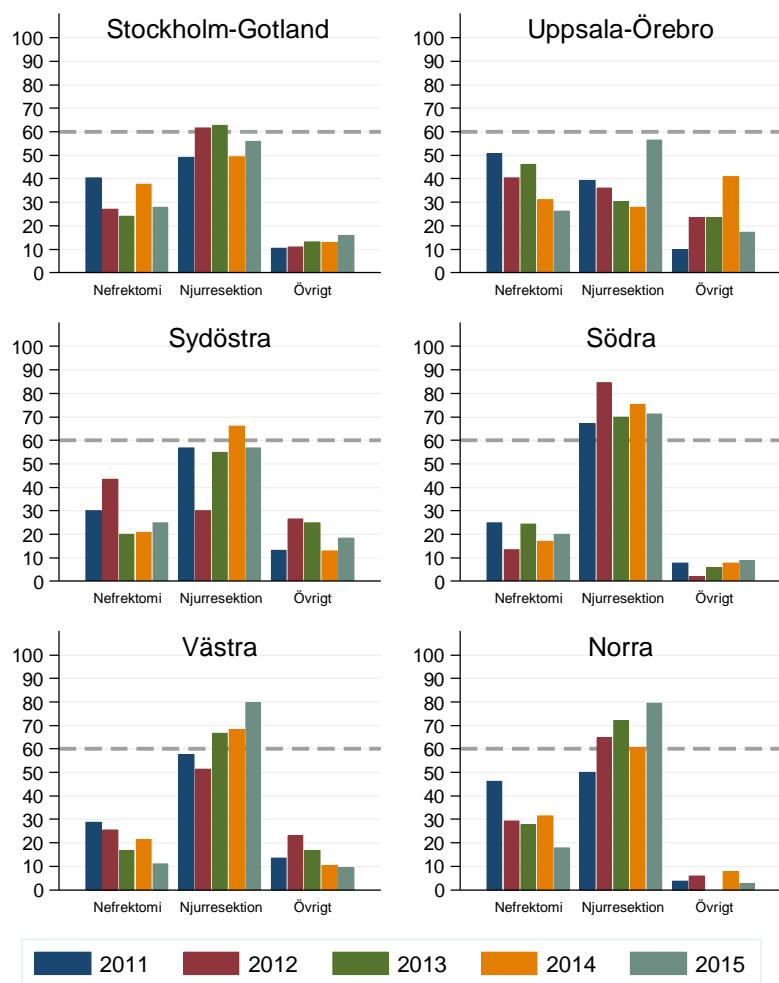
Kurativ kirurgi kan göras med öppen teknik eller med titthålsteknik (laparoskopi). Titthålstekniken har utvecklats med hjälp av operationsrobot (robotassisterad laparoskopi), vilken möjliggör mer komplicerade ingrepp. Man kan vid de olika teknikerna antingen helt avlägsna njuren (nephrektomi) eller bara ta bort den del av njuren i vilken tumören sitter (njurresektion). Njursparande kirurgi är mer komplicerad om tumören sitter centralt i njuren eller om tumören växer lokalt avancerat till exempel i ventrådet. Annan behandling är Kryo (kyla) eller RF (värme) som är minimalinvasiva metoder där tumören destrueras men njuren sparas. Kryo eller RF kan göras vid laparoskopi eller genom en perkutan (genom huden) punktion. De två sistnämnda metoderna kan inte anses likvärdiga med kirurgisk njurresektion, då det mer frekvent finns kvarvarande tumör efter behandlingarna. Dessa minimalinvasiva behandlingar rekommenderas för patienter med andra komplicerande sjukdomar där operation bedöms mindre lämplig.

Figur 22. Kurativ kirurgi (%) i regioner diagnosåren 2011–2015.



Övrigt består av bl.a. RF, Kryo och HIFU. Cirka 89 procent av övriga kurativa kirurgi var RF under denna period.

Figur 23. Kurativ kirurgi i regioner diagnosåret 2011–2015, tumörstorlek  $\leq 4$  cm utan metastaser. Målnivå för njurresektioner, 60 procent.



### Kommentar:

Av patienter som behandlades kurativt 2011–2015 för tumörer av alla storlekar var andelen njurresektioner 31 procent. Det var en ökning från 26 procent 2011 till 38 procent 2015. Norra regionen hade den högsta andelen njurresektioner 2015 (51 procent). Alla regioner utom södra hade en högre andel njurresektioner 2015 än tidigare, dock är täckningsgraden inte 100 procent för södra regionen och det bör vägas in i tolkningen.

En särskild analys utfördes av handläggningen av patienter med småtumörer ( $\leq 4$  cm) utan metastaser (ej N1, N2 eller M1), där vinsten med att spara njurfunktion sannolikt är störst. Denna visade en ökning av njurresektioner från 53 procent 2011 till 64 procent 2015. Högst andel njurresektioner 2015 hade norra och västra regionerna (ca 80 procent). Högst andel alternativa nefronsparande tekniker (RF, Kryo) hade sydöstra regionen (18 procent). När de nefronsparande teknikerna inkluderades med njurresektioner nådde västra, norra och södra regionerna det högre målvärdet 80 procent.

Ökningen av andelen njurresektioner och andra nefronsparande behandlingar är mycket glädjande och är till stor del en effekt av registreringen i sig, samt en ökad anpassning till det nationella vårdprogrammet. Njurresektion rekommenderas i EAU guidelines och i det nationella

vårdprogrammet som förstahandsteknik för behandling av patienter med njurcancer i stadium T1a ( $\leq 4$  cm).

## 2.6.2 Nefrektomi och njurresektion

Tabell 4. Antal anmälda respektive opererade (nefrektomi/njurresektion) patienter diagnostiserade i regioner, 2011–2015.

	Stockholm-Gotland		Uppsala-Örebro		Sydöstra		Södra		Västra		Norra		Totalt	
	Anm	Op	Anm	Op	Anm	Op	Anm	Op	Anm	Op	Anm	Op	Anm	Op
<b>2011</b>	189	159	225	189	106	85	175	155	179	139	98	88	972	815
<b>2012</b>	198	177	220	177	115	92	199	166	162	121	107	92	1001	825
<b>2013</b>	212	181	275	213	144	111	182	157	209	158	105	89	1127	909
<b>2014</b>	210	177	250	176	140	118	215	175	242	209	102	86	1159	941
<b>2015</b>	223	194	212	164	118	102	153	125	222	186	90	86	1018	857
<b>Totalt</b>	<b>1032</b>	<b>888</b>	<b>1182</b>	<b>919</b>	<b>623</b>	<b>508</b>	<b>924</b>	<b>778</b>	<b>1014</b>	<b>813</b>	<b>502</b>	<b>441</b>	<b>5277</b>	<b>4347</b>

## 2.6.3 Antal opererade per sjukhus

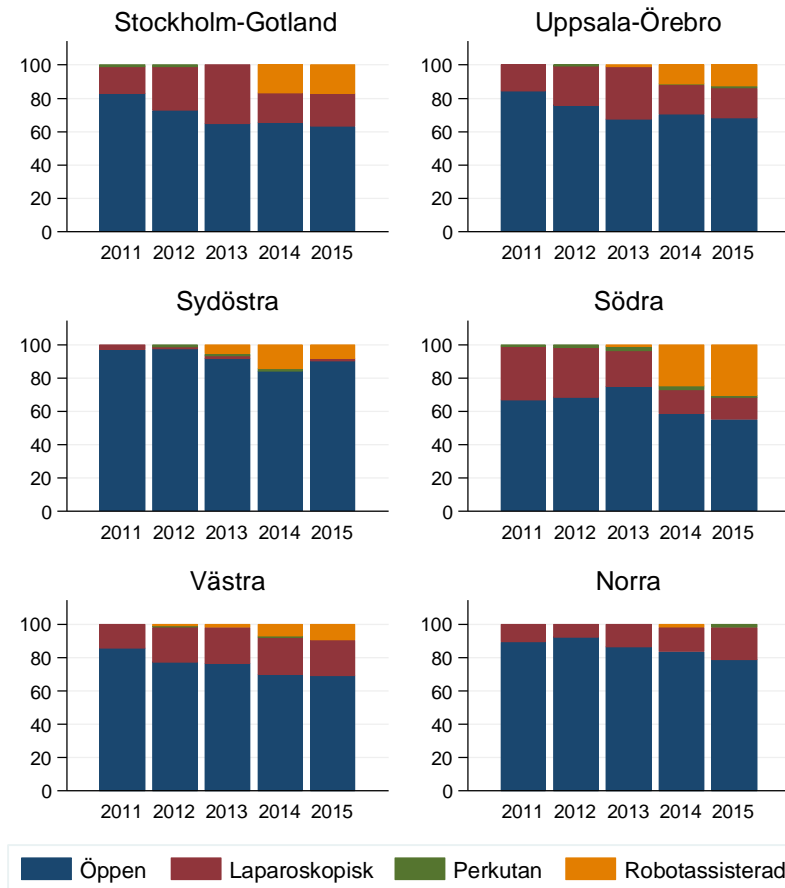
Tabell 5. Antal operationer (nefrektomi/njurresektion) per opererande sjukhus, diagnosåren 2011–2015.

Opererande sjukhus	2011	2012	2013	2014	2015	Total
Akademiska sjukhuset	28	40	51	46	55	220
Alingsås lasarett	3	3				6
Bassjukhuset i Lidköping	3	7	10	1		21
Blekingesjukhuset Karlskrona	16	14	21	14	10	75
Borås lasarett	16	13	21	28	22	100
Capio S:t Görans sjukhus	7	11	14	11	16	59
Carlanderska Sjukhemmet	1	1	1	2	8	13
Centralsjukhuset i Karlstad	26	28	39	28	26	147
Centralsjukhuset i Kristianstad	4					4
Danderyds sjukhus	36	36	30	27	44	173
Falu lasarett	8	15	16	16	6	61
Gällivare sjukhus		1	1			2
Gävle sjukhus	24	23	10	13	3	73
Hallands sjukhus Halmstad	7	6	5	12		30
Helsingborgs lasarett	35	32	25	33	20	145
Hudiksvalls sjukhus	4	12	18	7	5	46
Högländssjukhuset, Eksjö-Nässjö	29	28	29	9		95
Karlskoga lasarett	4	1	6			11
Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge	77	90	82	92	90	431
Karolinska universitetssjukhuset, Solna	1	2	3	4		10
Kungälv sjukhus	5			1		6

<b>Opererande sjukhus</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>Total</b>
Kärnsjukhuset Skövde	19	18	14	26	21	98
Linköpings universitetssjukhus	23	27	36	41	35	162
Ljungby lasarett	2	10	6	3	2	23
Länssjukhuset Ryhov	1	7	17	27	37	89
Länssjukhuset i Kalmar	10	12	16	19	17	74
Mora lasarett	2					2
Mälarsjukhuset Eskilstuna	16	11	16	9	12	64
Norra Älvsborgs Länssjukhus			1			1
Norrlands universitetssjukhus	37	60	46	38	40	221
Norrtälje sjukhus	1	2	1		1	5
Nyköpings lasarett	9	5		8	2	24
Sahlgrenska universitetssjukhuset	51	47	70	95	85	348
Sollefteå sjukhus	1	1	1			3
Sophiahemmet					2	2
Sunderby sjukhus Luleå	11	16	18	26	23	94
Sundsvalls sjukhus	15	6	14	15	14	64
Södersjukhuset	30	32	43	44	47	196
Södertälje sjukhus	6	1	2			9
Uddevalla sjukhus	35	24	32	44	44	179
Skånes universitetssjukhus, Malmö	78	88	86	90	64	406
Skånes universitetssjukhus, Lund	1	5				6
Universitetssjukhuset i Örebro	39	20	35	30	35	159
UroClinic, Sophiahemmet	3	1	2			6
Varbergs sjukhus	8	8	13	21	18	68
Visby lasarett	1	3	5		2	11
Vrinnevisjukhuset	10	10	7	10	9	46
Västerviks sjukhus	9	8	8	11	4	40
Västerås lasarett	28	22	19	17	14	100
Växjö lasarett	11	10	11	16	14	62
Örnsköldsviks sjukhus	4	2	1	1	2	10
Östersunds sjukhus	20	6	7	6	6	45
Östra sjukhuset					2	2
<b>Total</b>	<b>815</b>	<b>825</b>	<b>909</b>	<b>941</b>	<b>857</b>	<b>4347</b>

## 2.6.4 Kirurgisk teknik, nefrektomi

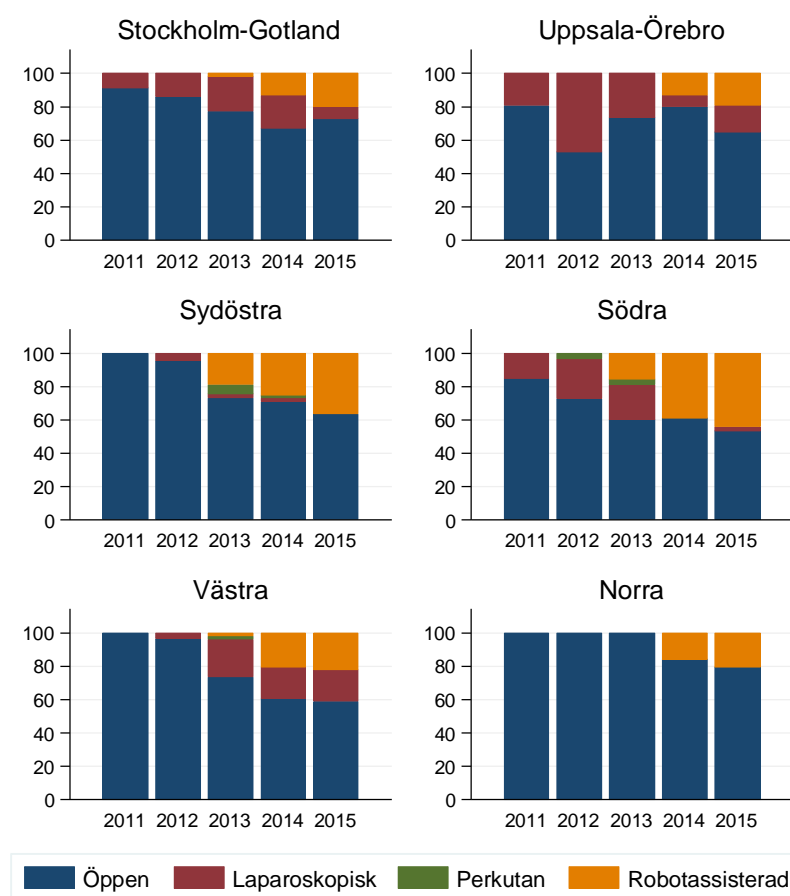
Figur 24. Kirurgisk teknik vid nefrektomi i regioner, diagnosåren 2011–2015.





## 2.6.5 Kirurgisk teknik, njurresektion

Figur 25. Kirurgisk teknik vid njurresektion i regioner, diagnosåren 2011–2015.



### Kommentar:

Under åren 2011–2015 gjordes 24 procent av nefrektomierna laparoskopiskt (varav 6 procent robotassisterat). Det var en ökning från 17 procent 2011 till 31 procent 2015. Ökningen berodde på tillkomst av robotassisterad laparoskopi. Det finns dock fortsatt stora regionala skillnader. 2015 genomfördes exempelvis 44 procent av nefrektomierna med laparoskopisk teknik (30 procent robotassisterat) i södra regionen jämfört med 10 procent i sydöstra regionen.

2011 utfördes 8 procent av njurresektionerna med konventionell laparoskopisk teknik. Robotassisterad teknik lades till som variabel i registret 2014, tidigare registreringar är efterregistreringar och inte komplett data. 2015 utfördes 9 procent av njurresektionerna med konventionell laparoskopi medan 26 procent genomfördes med robotassisterad laparoskopi. I södra regionen utfördes flest laparoskopiska njurresektioner (47 procent).

Det är således en stark trend mot att en ökande andel av både nefrektomier och njurresektioner utförs laparoskopiskt och en förskjutning mot robotassisterad laparoskopi där även komplicerade ingrepp som njurresektioner kan göras med hög kvalitet. Till exempel gjordes nästan alla laparoskopiska resektioner 2015 i södra regionen med robotassisterad teknik.

Den laparoskopiska tekniken innebär som regel mindre morbiditet, möjlighet till kortare vårdtid och snabbare återhämtning jämfört med öppen kirurgi, oklart är om metoden innebär mindre komplikationer varför en kvalitetsregistrering av kirurgi och komplikationer infördes i registret

2015-01-01. Laparoskopisk nefrektomi rekommenderas i EAU guidelines som förstahandsteknik för radikal nefrektomi av njurcancer i T1b- och T2-stadium när njursparande teknik bedöms olämplig. Utveckling av robotassisterad teknik gör att fler njurresektioner kan göras laparoskopiskt.

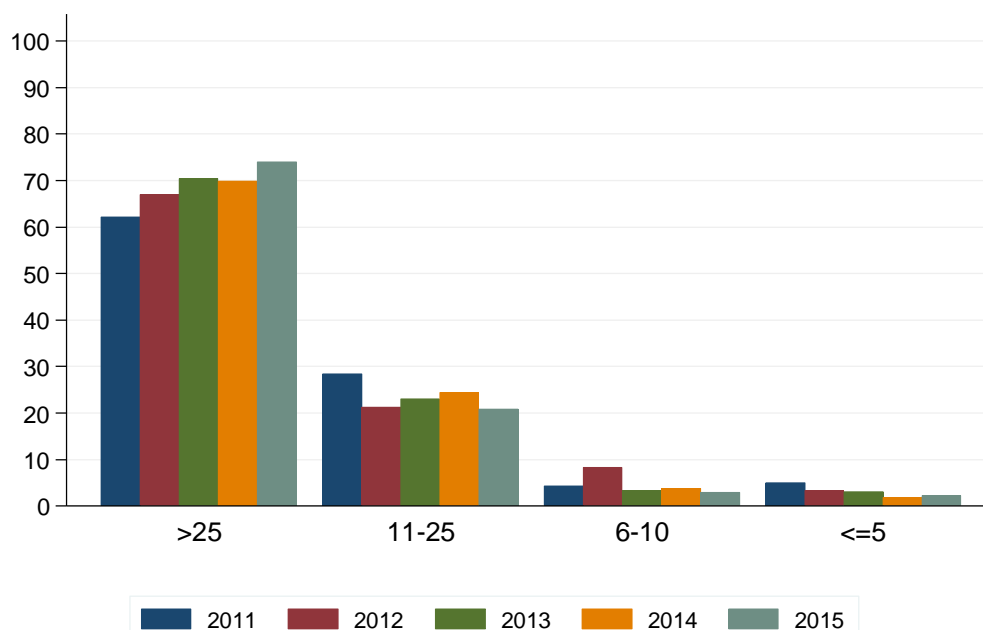
### 2.6.6 Operationsvolym

Med operationsvolym menar man sjukhusets antal njurcanceroperationer per operationsår. Tabeller och figurer gäller njurcancerpatienter som har opererats under åren 2011–2015. Detta är till skillnad från resten av rapporten som redovisar data för patienter diagnostiserade under åren.

Tabell 6. Antal opererade efter sjukhusens operationsvolym, operationsåren 2011–2015.

Operationsvolym	2011	2012	2013	2014	2015	Totalt
> 25	528	571	679	698	770	3246
11–25	241	181	223	244	217	1106
6–10	37	71	33	38	31	210
<= 5	43	29	30	19	23	144
<b>Totalt</b>	<b>849</b>	<b>852</b>	<b>965</b>	<b>999</b>	<b>1041</b>	<b>4706</b>

Figur 26. Andel opererade (%) efter sjukhusens operationsvolym, operationsåren 2011–2015.



#### Kommentar:

Alla sjukhus som anmäler till registret opererar ej njurcancer och vissa sjukhus opererar de ”enklare fallen ” medan andra patienter remitteras vidare.

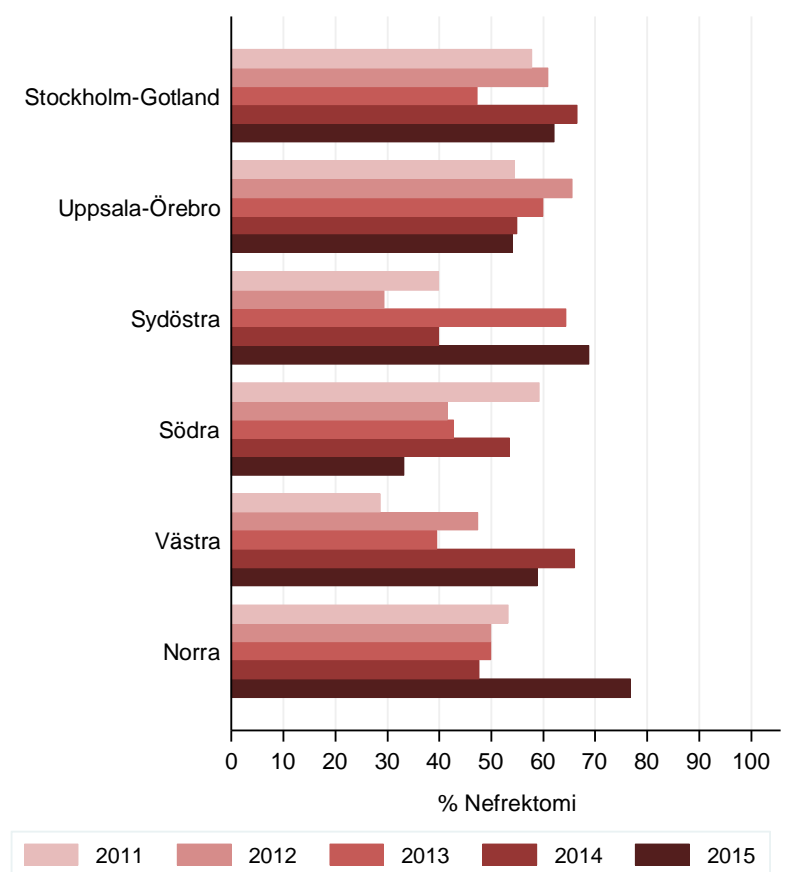
Antalet sjukhus som opererade njurcancer i Sverige har minskat från 49 sjukhus 2011 till 40 sjukhus 2015. En tydlig och kontinuerlig minskning som åtminstone delvis kan förklaras av registreringen och det därtill kopplade vårdprogramarbetet nationellt och regionalt.

En ökning av antalet operationer har skett mellan 2011 och 2015 och denna ökning har framför allt skett på sjukhus med stor (> 25 operationer/år) operationsvolym. Under 2015 opererades 74 procent av patienterna vid dessa sjukhus. Fortfarande opererades 2015 54 patienter vid sjukhus som utförde 10 eller färre operationer för njurcancer. Detta är dock en minskning av operationer på lågvolymsjukhus från 9 till 5 procent av patienterna.

Sammanfattningsvis finner vi att trenden, att en större proportion av patienterna erbjuds behandling vid kliniker med större operationsvolym, sakta fortsätter år 2015. Högvolymskliniker medger möjlighet till multidisciplinära bedömningar och större möjligheter att kunna erbjuda det för patienten bästa kirurgiska och onkologiska behandlingsalternativet. Det är önskvärt att fler patienter opereras vid sjukhus med större volymer. En sådan utveckling stöds av det nationella vårdprogrammet för njurcancer. Ett uppsatt kvalitetsmål är att flertalet patienter opereras vid högvolymsjukhus (> 25 operationer/år).

## 2.6.7 Palliativ kirurgi

Figur 27. Nefrektomi för patienter med fjärrmetastaser (M1) i regioner, diagnosåren 2011–2015.



### Kommentar:

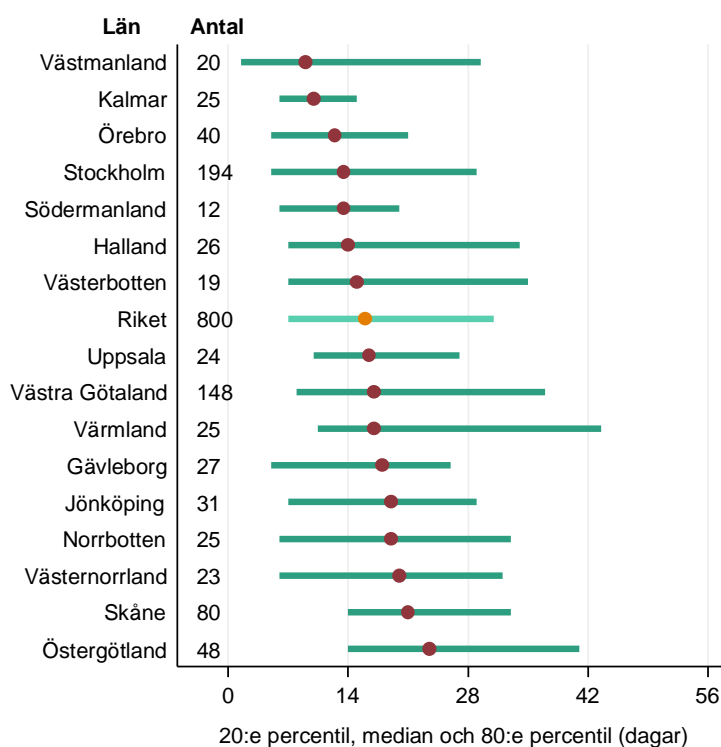
Av de patienter som hade fjärrmetastaser (M1) vid diagnos nefrektomerades cirka 50 procent med stor spridning mellan åren och regioner vilket kan återspegla varierande patientmix samt även lokal inställning till onkologisk behandling. Bortsett från enstaka år (2015 nefrektomerades exempelvis 77 procent av M1-patienterna i norra regionen) har Stockholm Gotland och Uppsala-Örebro den högsta nefrektomifrekvensen med 59 respektive 58 procent 2011–2015, jämfört med västra och södra regionerna som nefrektomerade 49 respektive 47 procent.

Det är viktigt att följa nefrektomifrekvensen för patienter med metastaserad sjukdom vid diagnos även om det inte finns någon nationell eller internationell konsensus om hur stor andel av M1 patienter som primärt bör opereras.

## 2.7 Väntetider

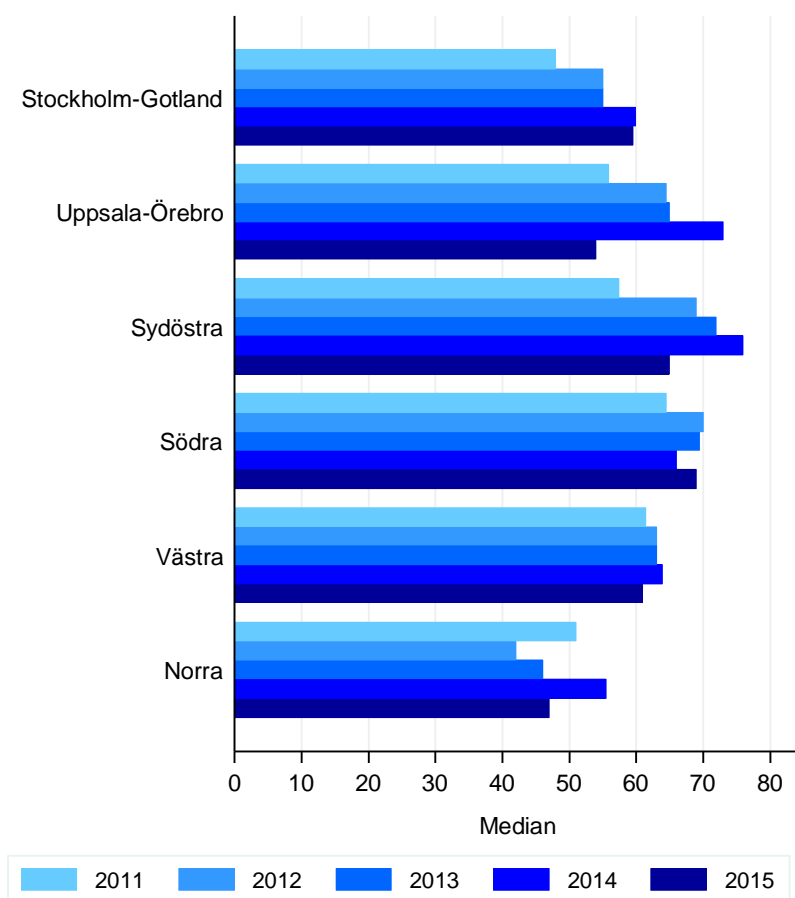
Väntetider är en viktig kvalitetsindikator för patienter med njurcancer och registreras i alla regioner sedan 2009. Vi har här valt att redovisa medianväntetider väl medvetna om att hälften av patienterna definitionsmässigt har längre väntetid.

Figur 28. Väntetiden remiss till specialistbesök (i dagar) i hemlandstinget vid diagnos, diagnosåret 2015.



- Landsting med färre än 10 observationer (Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland och Kronoberg) redovisas inte i figuren.
- 21 procent (n=214) av patienterna diagnostiserade under 2015 saknade observerade värdet för väntetiden. En anledning är patienter som kommer till sjukhus på annat sätt än via remiss.
- Landsting saknades för en patient. Denna patient och 3 patienter med negativa väntetider har exkluderats.
- 5 procent (n=41) hade väntetiden 0.

Figur 29. Mediantid (dagar) remiss-operation i regioner, diagnosåren 2011–2015.

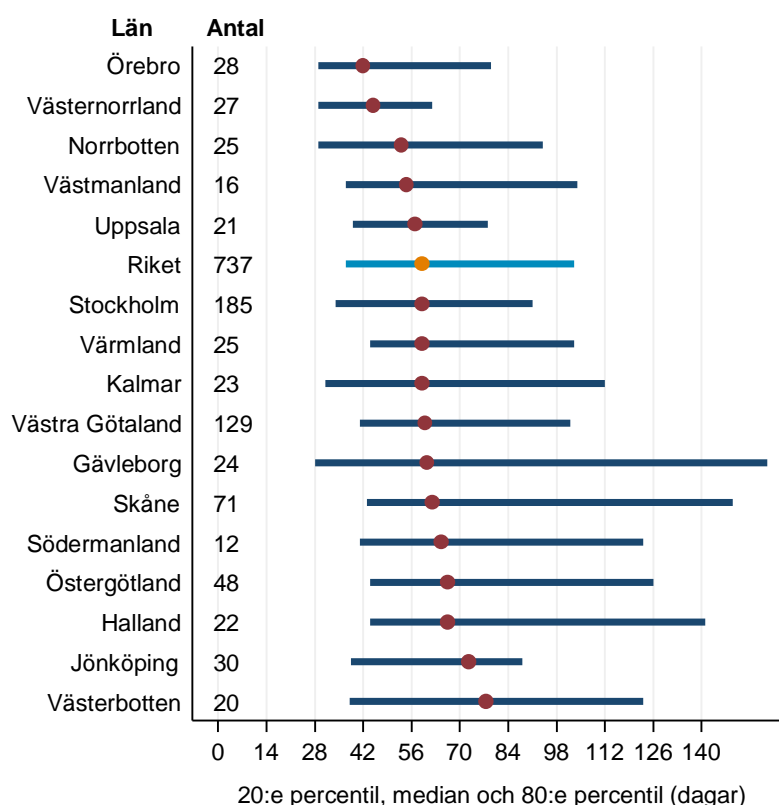


- 16 procent (n=708) av de opererade patienterna diagnostiserade under 2011–2015 saknade observerade värde för väntetid. En anledning är patienter som kommer till sjukhus på annat sätt än via remiss.
- 3 negativa värden och 6 väntetider längre än 1000 dagar har exkluderats.

Tabell 7. Tid (i dagar) mellan remiss och operation diagnosåren 2011–2015.

Diagnosår	p20	P25	Median	P75	p80	Antal
2011	33	36	56	86	99	769
2012	34	39	60	103	122	747
2013	35	40	61	101	117	818
2014	40	43	66	106	124	849
2015	37	41	60	91	103	738
<b>Totalt</b>	<b>35</b>	<b>40</b>	<b>61</b>	<b>98</b>	<b>111</b>	<b>3921</b>

Figur 30. Väntetiden remiss-operation (i dagar) i hemlandstinget vid diagnos, diagnosåret 2015.



- Landsting med färre än 10 observationer (Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland och Kronoberg) redovisas inte i figuren.
- 19 procent (n=173) av de opererade patienterna diagnostiserade under 2015 saknade observerade värdet för väntetiden. En anledning är patienter som kommer till sjukhus på annat sätt än via remiss.
- Landstinget saknades för en patient. Denna patient och 2 patienter med väntetider längre än 1000 dagar har exkluderats.

#### Kommentar:

Medianväntetiden mellan remiss och första besök på specialistmottagning var 16 dagar 2015 med en variation mellan 9 (Västmanland) och 24 (Östergötland). Det är dock en stor variation mellan landstingen år från år och ingen tydlig tidstrend 2011–2015. Medianväntetiden därefter till behandlingsbeslut var 0 dagar talande för att kompletterande utredningar utförts i väntan på att patienten skall få komma till sitt första besök. Mediantiden från behandlingsbeslut till operation var 31 dagar. Det var små skillnader mellan regionerna.

För patienterna är den totala tiden från remiss till operation viktigast. Mediantiden från remiss till operation var 2015, 60 dagar. Det var ingen tydlig tidstrend. Uppdelat på landsting blir antalet för få för säkra slutsatser men kan vara ett stöd i det lokala processarbetet. Väntetiden kan påverkas av andelen patienter som remitteras mellan två sjukhus. Oavsett detta är väntetiderna till åtgärd oacceptabelt långa då hälften av patienterna får vänta mer än 60 dagar och en fjärdedel mer än 91 dagar mellan remiss och operation. Att följa upp och korta väntetiderna är av hög prioritet under de kommande åren. Detta kommer vara en viktig del av standardiserat vårdförlopp för njurcancer som är i planeringsstadiet och som startar 2017.

Långsiktig målnivå för mediantid från remiss till operation/onkologisk behandling har varit 30 dagar. Kortsiktigt mål (t.o.m. 2016) är 40 dagar för alla regioner. Ingen region uppnådde målnivån 2015. I samband med införandet av standardiserat vårdförlopp 2017 kommer målet att vara 80 procent av patienterna skall behandlas inom 28 dagar från remiss.

## 2.8 Kirurgi – behandling och komplikationer

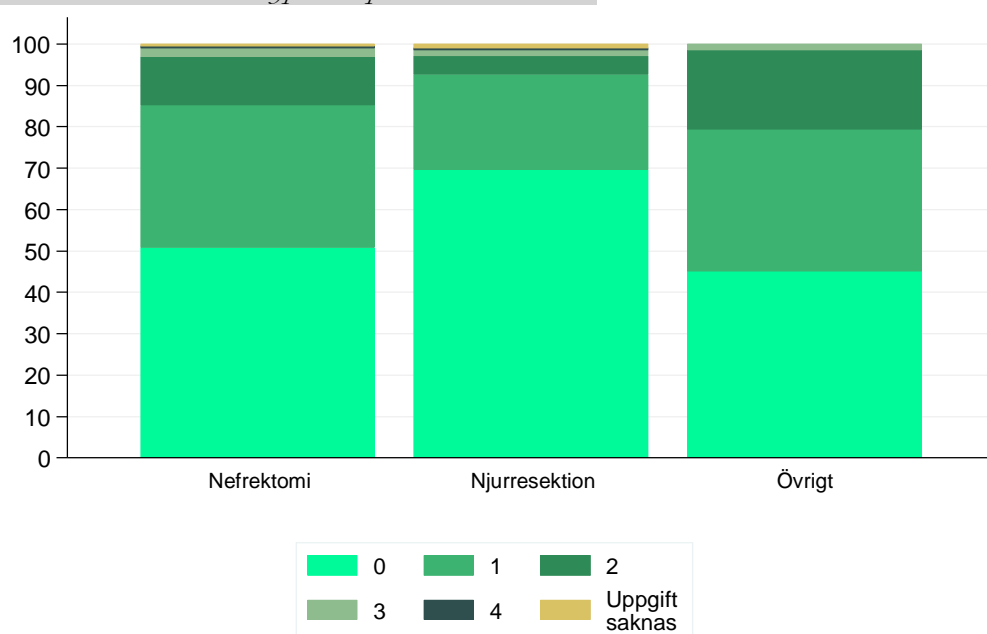
### Täckningsgrad kirurgiblankett

Tabell 8. Antal inrapporterade kirurgiblanketter och täckningsgrad i % i regioner, operationsåret 2015.

	Stockholm-Gotland		Uppsala-Örebro		Sydöstra		Södra		Västra		Norra		Totalt	
Operationsår	%		%		%		%		%		%		%	
<b>2015</b>	222	93	144	66	97	77	58	38	195	88	86	91	802	76

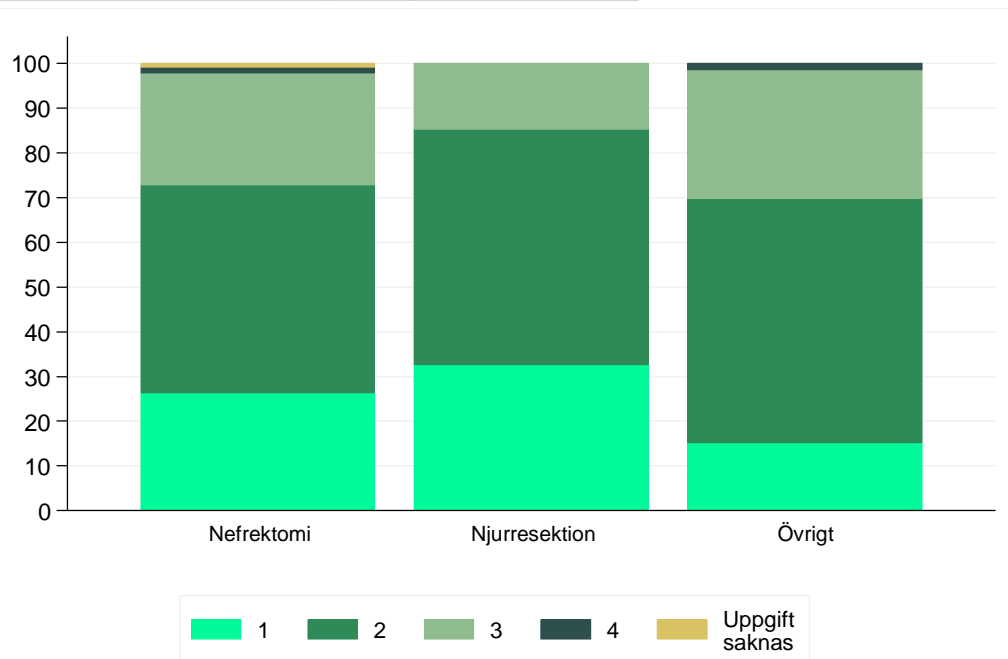
### ECOG och ASA-klass

Figur 31. ECOG vid olika typer av operationer året 2015.



För förklaring se bilaga.

Figur 32. ASA-klass vid olika typer av operationer året 2015.



För förklaring se bilaga.

Övrigt består av bl.a. RF, Kryo och HIFU. Cirka 96 procent av övriga operationer var RF under operationsåret 2015.

#### Kommentar:

Täckningsgraden för kirurgiblanketten som infördes januari 2015 var 76 procent med en variation mellan 93 (Stockholm-Gotland) och 38 procent (södra regionen). 802 operationer är registrerade, varav 430 nefrektomier, 299 njurresektioner och 73 övriga (RF och Kryo). Man kan notera en stark selektion av patienter till de olika behandlingarna.

Således hade 70 procent av patienter som genomgick njurresektioner ”performance status” (ECOG) 0 jämfört med 51 procent av de som genomgick nefrektomier och 45 procent av de som fick övrig behandling. Det var även motsvarande skillnad i värdering av hjärtsjukdom (ASA). 32 procent av patienterna som opererades med njurresektion klassificerades som ASA 1 jämfört med 26 procent av de som nefrektomerades och 15 procent av de som fick övrig behandling.

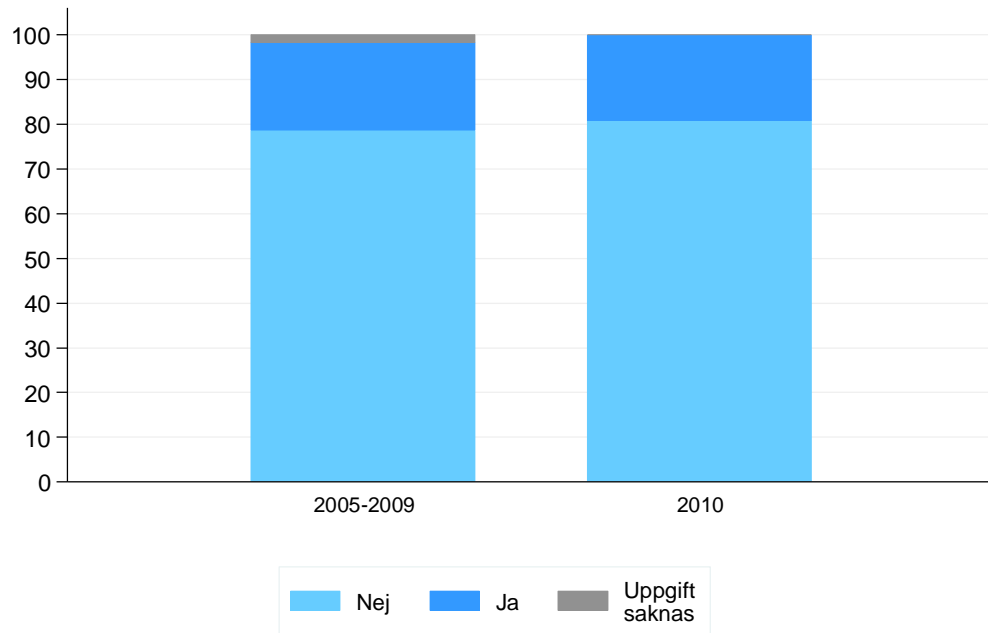
Kirurgi och komplikationsregistrering har implementerats i registret från och med 2015 och kommer att förbättra kirurgin vid njurcancer genom möjligheter att jämföra olika behandlingar och behandlande enheter.



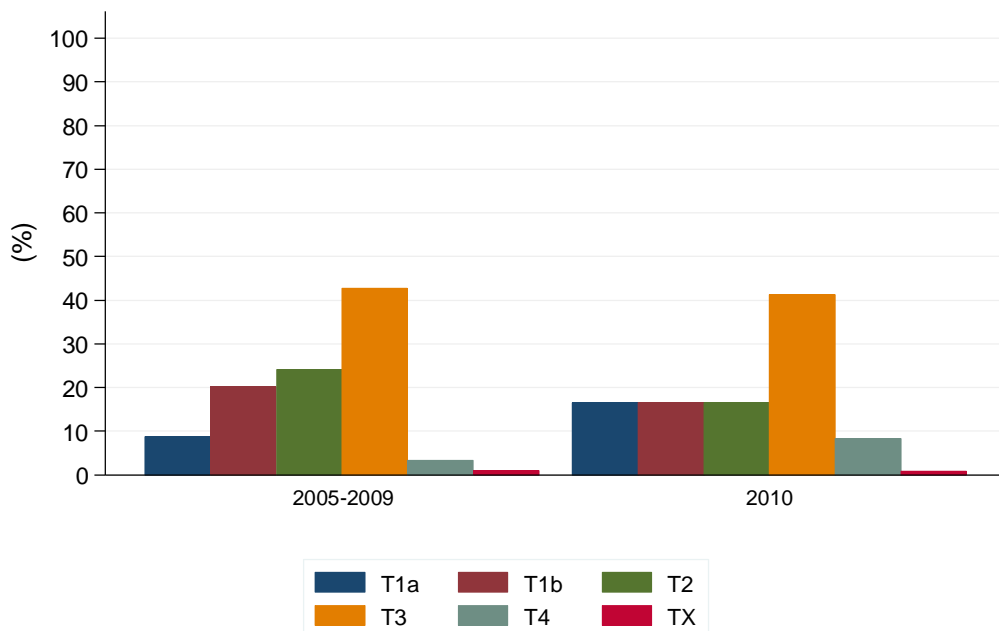
## 2.9 Uppföljningsdata: recidiv och överlevnad

### 2.9.1 Recidiv

Figur 33. Recidiv vid uppföljning bland patienter diagnostiserade 2005–2010.



Figur 34. Initialt T-stadium, diagnosåren 2005–2010, bland patienter med diagnostiserat recidiv under 5-årsuppföljning.



Tabell 9. Lokalisation av recidiv, antal och andel (%) per diagnosår.

Lokalisation av första recidiv	2005–2009		2010	
	antal	%	antal	%
Opererade njure (efter nefronsparande kirurgi)	18	3	10	8
Njurloge (opererad sida)	76	12	9	7
Kontralateral njure	31	5	6	5
Lunga	344	54	61	50
Skelett	130	21	22	18
Lever	97	15	12	10
Binjure	43	7	12	10
Lymfkörtlar	138	22	25	21
Hjärna	35	6	4	3
Annan	88	14	9	7
Uppgift saknas	4	1	2	2
<b>Totalt, recidiv</b>	<b>633</b>		<b>121</b>	

Flera recidivlokaliseringar kan förekomma för en patient.

#### Kommentar:

Recidiven med metastaser under 5-år efter diagnos av njurcancer var cirka 20 procent (diagnostiserade 2005–2010) vilket är lägre än historiska data. Det var ingen signifikant förändring mellan åren. Andelen patienter med ”uppgift saknas” har minskat och var 2010 mindre än 1 procent. 54 procent av recidiven var lokaliserade i lunga, 22 procent i lymfkörtlar, 20 procent i skelett och 14 procent i lever. Något anmärkningsvärt var att 11 procent var lokaliserade i njurlogen efter nefrektomi och endast 4 procent i opererad njure efter njursparande kirurgi.

Data från diagnosår 2005–2009 visar att de patienter som fått recidiv hade vid primär diagnos större medelstorlek på tumören jämfört med patienter utan recidiv (86 respektive 58 mm), högre andel T3 (43 respektive 15 procent) lägre andel G1-G2 (36 respektive 69 procent), högre andel klarcellig morfologi (87 respektive 79 procent), var oftare nefrektomerade (94 respektive 82 procent) och var mer sällan njurresecerade (4 vs 15 procent).

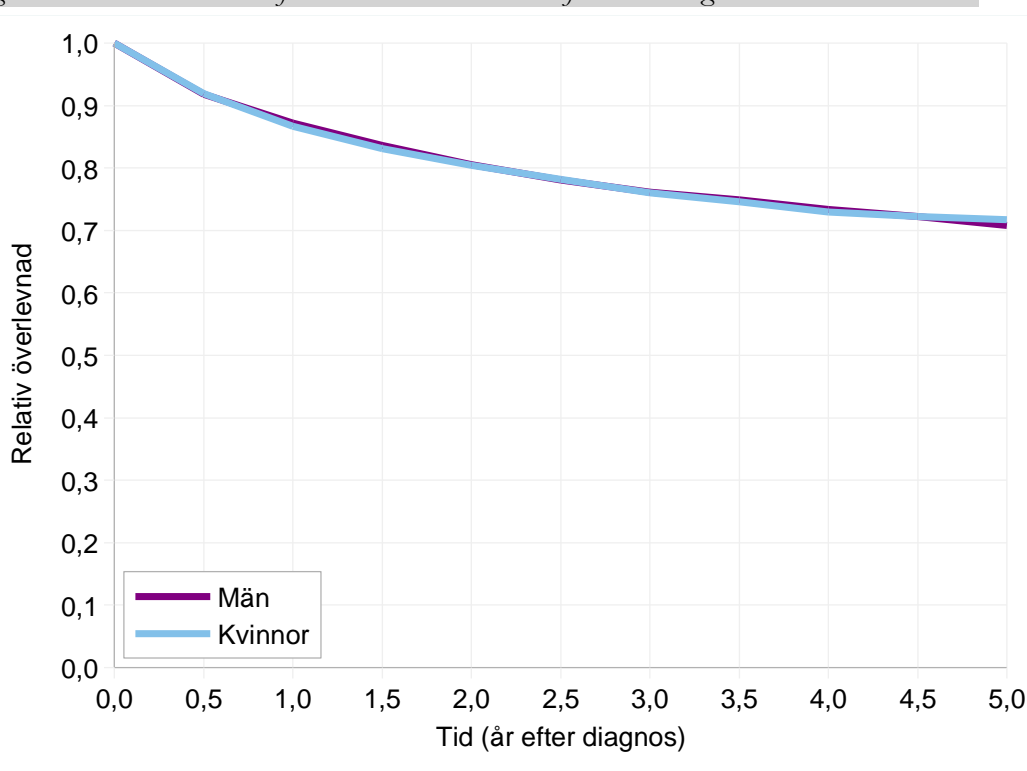
Av de patienter med diagnosår 2005-2009 som vid uppföljningen hade spridd njurcancer fick 50 procent onkologisk behandling. Andelen patienter som fick onkologisk behandling ökade något under åren och var 55 procent diagnosår 2010. Av patienter med diagnosår 2005-2010 opererades 18 procent med metastaskirurgi, varav 73 procent med kurativ intention. 4 procent opererades för recidiv i njure efter nefronsparande kirurgi. Andelen metastaskirurgi är högre än förväntat.

## 2.9.2 Överlevnad

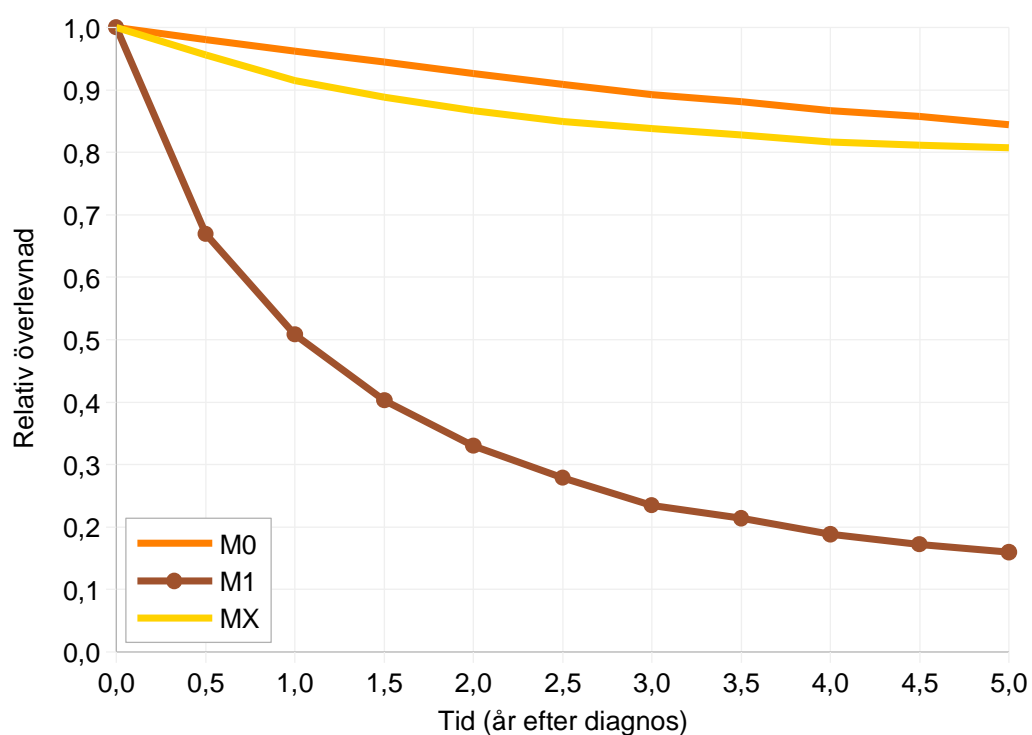
Överlevnad är det viktigaste måttet för bedömning av sjukdomsförloppet för den enskilda patienten och ett viktigt mått på resultat av behandling och vid jämförelse av utfall mellan regioner och enskilda kliniker. Överlevnad skulle kunna spegla kvalitet på omhändertagande, utredning och terapival men är också relaterad till befolkningens ålder och eventuell komorbiditet.

Kliniska och biologiska prognostiska faktorer hos patientgruppen påverkar också möjligheten till överlevnad.

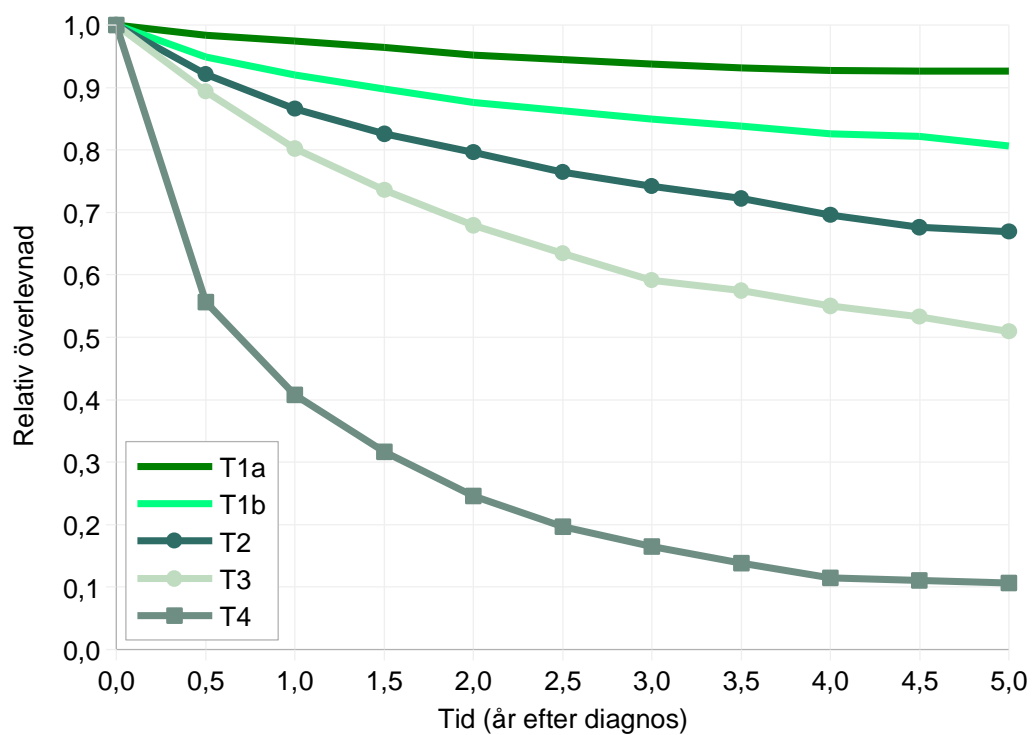
Figur 35. Relativ överlevnad för män och kvinnor med njurcancer diagnostiserade 2005–2015.



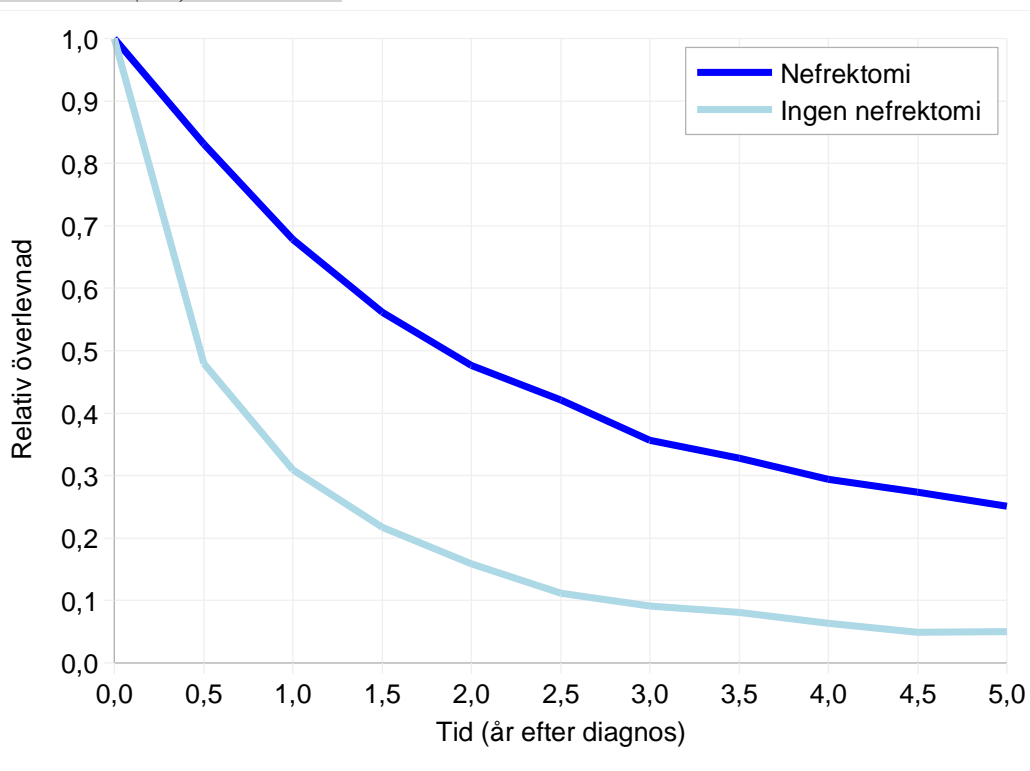
Figur 36. Relativ överlevnad i relation till M-stadium för patienter med njurcancer diagnostiserade 2005–2015.



Figur 37. Relativ överlevnad i relation till T-stadium för patienter med njurcancer diagnostiserade 2005–2015.



Figur 38. Relativ överlevnad i relation till genomförd nefrektomi bland njurcancerpatienter diagnostiserade med fjärrmetastaser (M1) 2005–2015.

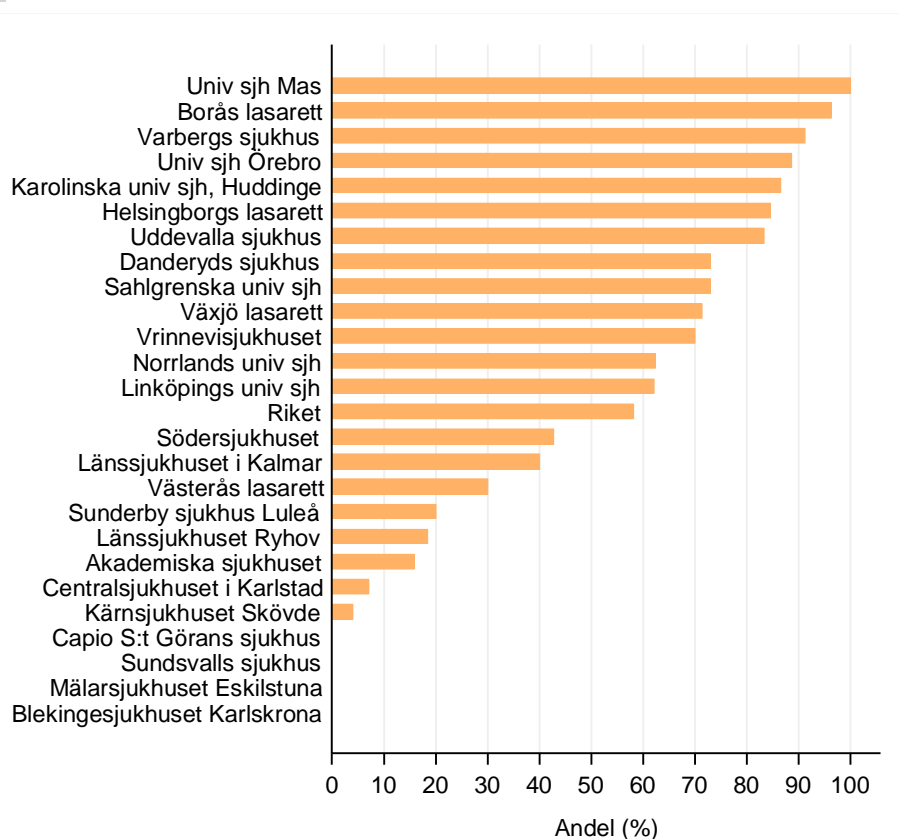


#### Kommentar:

Vi finner ingen skillnad i överlevnad mellan män och kvinnor. Femårsöverlevnaden för patienter utan metastaser vid diagnos (M0) var 84 procent och för patienter med fjärrmetastaserad sjukdom vid diagnos (M1) var 16 procent. Överlevnaden är starkt kopplad till TNM-stadium. Framst medför förekomsten av fjärrmetastaser en dålig prognos men även patienter med mer lokalt avancerade tumörer (stadium T3 och T4) har en kortare överlevnad än patienter med ett lägre T-stadium (T1 och T2). Hos patienter med fjärrmetastaserad sjukdom (M1) hade nefrektomerade patienter en femårsöverlevnad på 25 procent jämfört med 5 procent för icke nefrektomerade. Nefrektomerade patienter var yngre (medianålder 67 år) jämfört med icke nefrektomerade (71 år) och är med stor sannolikhet resultat av en klinisk värdering i den verkliga kliniska situationen. Både patienter med metastaser som opereras eller de som inte opereras är selekterade patientgrupper.

## 2.10 Kontaktsjuksköterska

Figur 39. Andel (%) patienter med namngiven kontaktsjuksköterska per anmälade sjukhus, diagnosåret 2015.

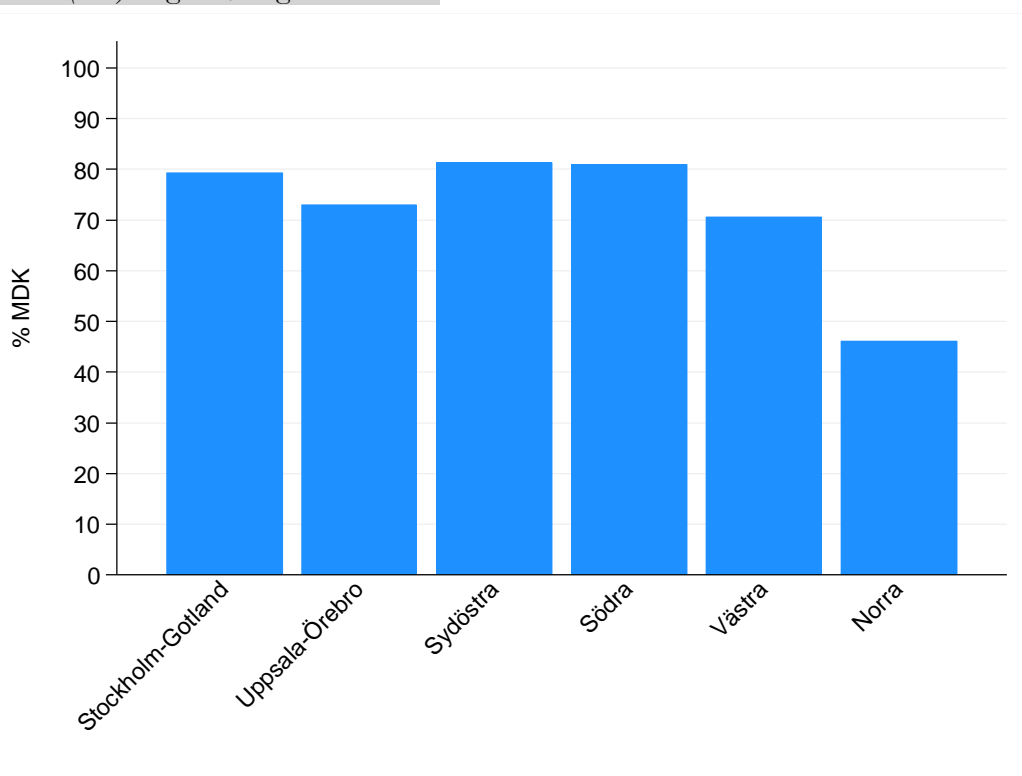


- Sjukhus med färre än 10 anmälda patienter redovisas inte i figuren.
- Cirka 0,5 procent saknade uppgift om kontaktsjuksköterska diagnosåret 2015.

Patienter med cancer ska ha en namngiven kontaktsjuksköterska och målnivån är 100 procent i kvalitetsregistret, likväl som i den nationella cancerstrategin. Som framgår av figuren ovan är detta mål endast uppnått vid ett sjukhus i landet (som rapporterat mer än 10 patienter). Då kontaktsjuksköterskan är en viktig resurs för patienterna är fortsatt arbete med implementering av kontaktsjuksköterskerollen av största vikt.

## 2.11 Multidisciplinär konferens (MDK)

Figur 40. Andel (%) patienter som har diskuterats i multidisciplinär konferens (MDK) bland metastaserade patienter (M1) i regioner, diagnosåret 2015.



### Kommentar:

Patienter med metastaserad sjukdom vid primär diagnos ska diskuteras vid multidisciplinär konferens (MDK) för att man ska kunna erbjuda en likvärdig hög kvalitet på omhändertagande av patienterna i regionen. För denna konferens krävs radiolog, urolog och onkolog samt kontaktsjuksköterska och vid behov andra specialister. Diagrammet visar att ca 80 procent av patienterna diskuteras i MDK i Stockholm-Gotland, sydöstra och södra regionen medan övriga regioner ej når upp till den nivån 2015.

## 2.12 PROM/PREM

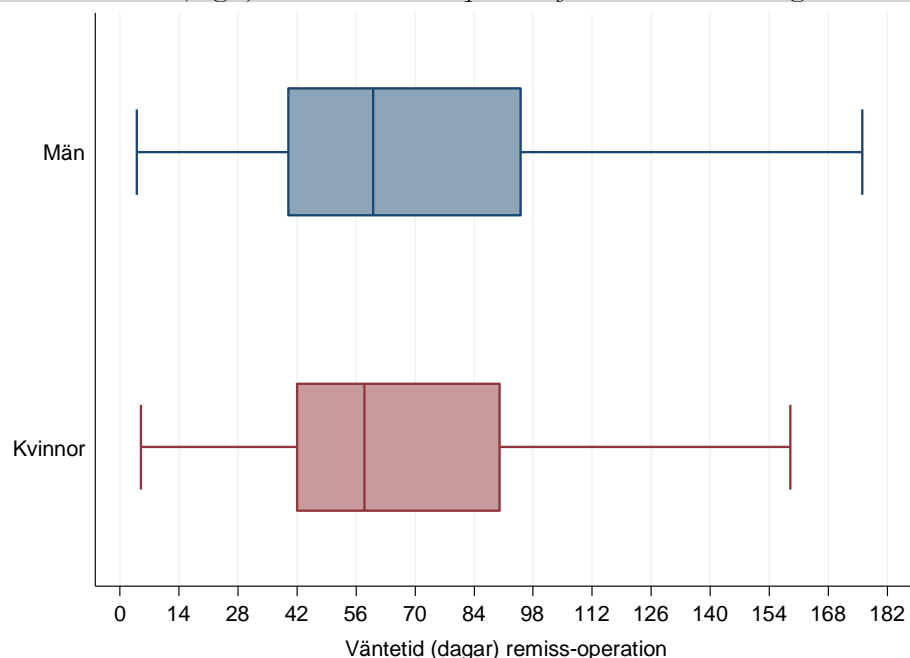
Patientrapporterade utfallsmått PROM är skattningar från patienter om hur de själva, i samband med sjukdom och behandling, bedömer sina symtom, funktion och livskvalitet. Under 2014 genomfördes litteraturgenomgång och fokusgrupper med patienter för att fånga vanliga symtom efter operation av njurcancer. Efter sammanställning gjordes ett pilotutskick, bestående av två validerade formulär samt demografiska frågor.

Utifrån erfarenheter av dessa formulär har under 2016 insamling av strukturerade PROM data från patienter som genomgått kurativ kirurgi startat. Utöver validerat formulär, NCCN-FACT FKSI-19, kommer frågor kring behov av information, upplevelse av delaktighet (PREM, Patient Reported Experienced Measure), samt frågor om patienten fått kontaktsjuksköterska och Min vårdplan att ingå.

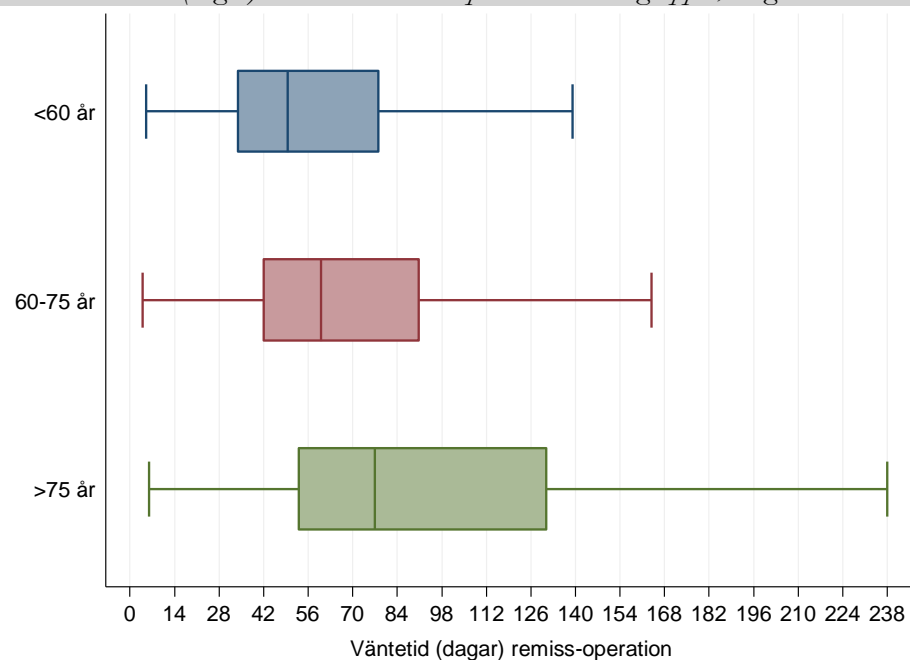
## 2.13 Vård på lika villkor

### Väntetid, Remiss-operation (kön, ålder)

Figur 41. Väntetid (dagar) mellan remiss och operation för män/kvinnor, diagnosåret 2015.



Figur 42. Väntetid (dagar) mellan remiss och operation i åldersgrupper, diagnosåret 2015.



#### Kommentar:

Vi har tidigare beskrivit skillnader i behandlingar och ledtider mellan regioner och län. Det finns en viss skillnad till fördel för kvinnor som har en medianväntetid på 58 dagar från diagnos till behandling jämfört med 60 dagar för män. Yngre patienter behandlas snabbare än äldre möjligen beroende på att äldre patienter har samtidigt andra sjukdomar som behöver utredning och behandling av denna sjukdom innan njurcanceren kan behandlas.



## **3. SLUTSATSER OCH FORTSATT UTVECKLINGSARBETE**

### **3.1 Utvecklingspunkter**

Vi har inom kvalitetsregistret för njurcancer utvecklats kontinuerligt sedan registret startade 2005. Redan från början har vi haft uppsatta kvalitetsmål, som justerats och nya mål har satts. Kvalitetsmålen har visats ge stora förändringar inom den direkta vården av patienter med njurcancer. Dessa bidrar starkt till kvalitetsförbättringar när de uppsatta kvalitetsmålen infriats. Utöver kvalitetsmålen har registreringen i sig, och arbetet med detta, gett stora vinster för vården av patienter med njurcancer.

### **3.2 Fokusområde och mål för förbättringsarbete 2015–2017**

Nya moduler har införts i registret vilka ökar värdet av kvalitetsregistret. En patientöversikt för registrering av systemisk onkologisk behandling startades 2014. Vi kommer att fortsätta implementeringen av modulen så att den innefattar all onkologisk behandling. 2015 startade registreringen av kvalitetsdata omfattande alla kirurgiska behandlingar där olika operationsvariabler som kan kopplas till kvalitet ses och vidare registreras alla komplikationer under de första 90 dagarna efter operationen.

Vi har initierat en registrering av PROM 2016 och från och med 2015 är patientrepresentant med i registrets styrgrupp.

Målförbättringar ligger framförallt i att målnivåerna uppfylls och förbättras. Kirurgin av små njurcancer är ett sådant exempel. En likvärdig behandling i riket oavsett bostadsort eller ålder är ett viktigt fokusområde. Patientinflytande och patienterfarenheter kommer att vara ett mål för förbättringsarbetet. Ledtider för patienternas utredning och behandling är en viktig parameter som behöver tydliggöras.

## 4. FORSKNING

I kvalitetsregistret för njurcancer pågår ett antal analyser som beräknas kunna bli vetenskapliga presentationer under det kommande året. Speciellt tydligt är kunskapen om metastaser som diagnostiseras hos patienter med icke metastaserad njurcancer under 5-årsuppföljning.

I ett större projekt med bas i kvalitetsregistret för njurcancer länkas ett antal svenska register med avsikt att skapa en databas för vetenskapliga studier.

### 4.2 Artikellista

Dabestani S, Thorstensson A, Lindblad P, Harmenberg U, Ljungberg B, Lundstam S  
Renal cell carcinoma recurrences and metastases in primary non-metastatic patients: a Population-based study. *World J Urol*. In press 2016

Thorstenson A, Harmenberg U, Lindblad P, Holmaström B, Lundstam S, Ljungberg B. Cancer Characteristics and Current Treatments of Patients with Renal Cell Carcinoma in Sweden *BioMed Res Int* 2015;456040

Thorstenson A, Harmenberg U, Lindblad P, Ljungberg B, Lundstam S; Swedish Kidney Cancer Quality Register Group. Impact of quality indicators on adherence to National and European guidelines for renal cell carcinoma. *Scand J Urol*. 2015 Jul 23;1-7.

Ljungberg B, Gudmundsson E, Christensen S, Lundstam S; Swedish Kidney Cancer Quality Register Group. Practice patterns for the surgical treatment of T1 renal cell carcinoma: a nationwide population-based register study. *Scand J Urol*. 2014 Oct;48(5):445-52

Thorstenson A, Bergman M, Scherman-Plogell AH, Hosseinnia S, Ljungberg B, Adolfsson J, Lundstam S. Tumour characteristics and surgical treatment of renal cell carcinoma in Sweden 2005-2010: a population-based study from the national Swedish kidney cancer register. *Scand J Urol*. 2014 Jun;48(3):231-8.

Guðmundsson E, Hellborg H, Lundstam S, Erikson S, Ljungberg B; Swedish Kidney Cancer Quality Register Group. Metastatic potential in renal cell carcinomas  $\leq 7$  cm: Swedish Kidney Cancer Quality Register data. *Eur Urol*. 2011 Nov;60(5):975-82.

## BILAGOR

### Stadieindelning av njurcancer

#### TNM, UICC 2002, 6th ed.

##### T – Primär tumör

TX	Otillräcklig information för stadiindelning
T0	Ingen primärtumör påträffad
T1a	Tumör ≤ 4.0 cm, begränsad till njuren
T1b	Tumör > 4.0 cm men ≤ 7.0 cm, begränsad till njuren
T2	Tumör > 7.0 cm begränsad till njuren
T3a	Tumörväxt i binjure eller perinefrisk vävnad inkl njurhilus men innanför Gerotas fascia
T3b	Tumörtromb i njurven eller muskelinnehållande segmentgren eller vena cava nedan diafragma
T3c	Tumörtromb i vena cava ovan diafragma
T4	Tumörväxt utanför Gerotas fascia

##### N – Regionala lymfkörtelmetastaser \*

NX	Körtelmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömas
N0	Inga metastaser påvisade (kräver CT-buk)
N1	Metastaser i enstaka lymfkörtel
N2	Metastaser i mer än en lymfkörtel

##### M – Fjärrmetastaser \*\*

MX	Fjärrmetastaser inte undersökta eller kan inte bedömas
M0	Inga påvisade fjärrmetastaser (kräver CT-thorax)
M1	Fjärrmetastaser påvisade

**pTNM** Patologisk klassifikation – Motsvarar TNM-kategorierna vid registrering i det Nationella kvalitetsregistret.

#### *För kvalitetsregistret registreras*

*\* N0 om CT-buk inte uppvisar patologiskt förstörade lymfkörtlar och eventuella lymfkörtlar i PAD är negativa*

*\*\* M0 registreras endast om CT-thorax inte uppvisar lungmetastaser*

## TNM, UICC 2009, 7th ed.

### T-Primär tumör

TX	Otillräcklig information för stadiindelning
T0	Ingen primärtumör påträffad
T1a	Tumör ≤ 4 cm, begränsad till njuren
T1b	Tumör > 4 cm men ≤ 7 cm, begränsad till njuren
T2a	Tumör > 7 cm, ≤ 10 cm, begränsad till njuren
T2b	Tumör > 10 cm, begränsad till njuren
T3a	Tumörtromb i njurven eller muskelinnehållande segmentgren eller tumörinvasion i fettväv perirenalt eller i sinus renalis men inte utanför Gerotas fascia.
T3b	Tumörtromb i vena cava nedan diafragma
T3c	Tumörtromb i vena cava ovan diafragma, eller med direkt inväxt i vena cava vägg.
T4	Tumörväxt utanför Gerotas fascia inkluderar direkt invasion in i ipsilaterala binjuren

### N-regionala lymfkörtelmetastaser \*

NX	Körtelmetastaser inte undersökta eller inte kan bedömas
N0	Inga metastaser påvisade (kräver CT/MRT-buk, annars NX)
N1	Metastaser i enstaka lymfkörtel
N2	Metastaser i mer än en lymfkörtel

### M-fjärrmetastaser (kan grunda sig på klinisk undersökning) \*\*

M0	Inga påvisade fjärrmetastaser
M1	Fjärrmetastaser påvisade

#### *För kvalitetsregistret registreras:*

*\* N0 om CT-buk inte uppvisar patologiskt förstörade lymfkörtlar och eventuella lymfkörtlar i PAD är negativa*

*\*\* M0 registreras i alla fall där det inte finns kända fjärrmetastaser*

### Förenklad histopatologisk gradering enligt Fuhrman

Grad 1	Cellkärnor som är små, runda, regelbundna kärnor med små eller avsaknad av nukleoler
Grad 2	Större cellkärnor med oregelbunden kontur och små nukleoler
Grad 3	Större cellkärnor med tydligt oregelbunden kontur och prominenta nukleoler
Grad 4	Egenskaper som vid grad 3 med tillägg av bisarra ofta multilobulerade cellkärnor som innehåller stora kromatinaggregat
Grad X	Gradering kan ej bedömas

## **ECOG WHO**

Siffrorna visar patientens tillstånd baserat på ECOG-WHO. Kan vara något av följande:

- 0:** Klarar all normal aktivitet utan begränsning
- 1:** Klarar inte fysiskt krävande aktivitet men är uppegående och i stånd till lättare arbete.
- 2:** Är uppegående och kan sköta sig själv men klarar inte att arbeta. Är uppe och i rörelse mer än 50 procent av dygnets vakna timmar.
- 3:** Kan endast delvis sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol mer än 50 procent av dygnets vakna timmar.
- 4:** Klarar inte någonting. Kan inte sköta sig själv. Är bunden till säng eller stol.

## **ASA**

Svensk översättning av ASA-klassifikationen. Antagen av SFAIs styrelse 27 november, 2012.

### **ASA I**

En i övrigt frisk patient.

### **ASA II**

En patient med lindrig systemsjukdom.

### **ASA III**

En patient med allvarlig systemsjukdom

### **ASA IV**

En patient med svår systemsjukdom, som utgör ett ständigt hot mot livet.

### **ASA V**

En moribund patient, som inte förväntas överleva utan operationen.

### **ASA VI**

En patient, som skall donera organ, efter att hjärndöd diagnostiserats.

### **Länk till ASAs hemsida**

<https://sfai.se/riktlinje/medicinska-rad-och-riktlinjer/anestesi/asa-klassifikation/>