

Väntetider i cancervården

Rapport december 2014

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnummer 2014-12-11
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2014

Förord

Socialstyrelsen har för fjärde året i följd utfört nationella mätningar av väntetider i cancervården. Mätningarna följer den modell som Socialstyrelsen tog fram 2010.

Mätningen omfattar ett urval av nio cancerformer och data kommer likasom tidigare år från kvalitetsregister inom cancerområdet. Årets mätning innefattar förutom jämförelser mellan landsting också jämförelser mellan sjukhus indelade utifrån respektive regionalt cancercentrum.

Arbetet är en del i en långsiktig uppbyggnad av ett uppföljningssystem som ska följa patientens väg genom vården. Socialstyrelsen vill tacka ansvariga för kvalitetsregistren som med stor hjälpsamhet har bistått med underlaget till denna mätning.

Rapporten har utarbetats av utredarna Rocio Winnersjö, Christina Carlsson och Marianne Hanning. Ansvarig enhetschef har varit Martin Sparr.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Bakgrund	8
Uppdrag	9
Metod och avgränsningar	9
Resultat	12
Resultatredovisning	12
Bröstcancer	12
Huvud- och halscancer	15
Lungcancer	16
Malignt melanom	18
Njurcancer	20
Prostatacancer	22
Tjocktarmscancer	27
Urinblåsecancer	29
Ändtarmscancer	31
Skillnader i väntetid mellan män och kvinnor	33
Väntetidernas utveckling över tid	34
Slutsatser och diskussion	35
Stora skillnader och små förändringar	35
Omfattande utvecklingsarbete pågår	36
Referenser	40
Bilagor	42
Bilaga 1. Mätpunkter som ingår i modell för att mäta väntetider	42
Bilaga 2. Utvecklingen av väntetidsmätningar i cancervården	46
Bilaga 3. Tillgängliga och tillämpade datumvariabler enligt modellen	49

Sammanfattning

Socialstyrelsen redovisar årligen väntetider inom cancervården. I denna fjärde rapport redovisas väntetider för nio cancerformer. Med väntetid avses i rapporten som regel tiden från remissbeslut tills det att behandling startar. Den patientupplevda väntetiden börjar tidigare men är svårare att mäta. Underlaget för mätningen kommer från kvalitetsregister inom cancerområdet.

Väntetiderna för respektive cancerform redovisas som medianväntetider i varje landsting/region samt för varje sjukhus, grupperade utifrån de sex regionala cancercentrumen. För riket som helhet uppgår medianväntetiden till:

- 20 dagar för bröstcancer,
- 53 dagar för huvud- och halscancer,
- 29 dagar för lungcancer,
- 37 dagar för malignt melanom,
- 60 dagar för njurcancer,
- 42 dagar för fjärrmetastaserad prostatacancer och 172 dagar för intermediär- och högriskprostatacancer,
- 38 dagar för tjocktarmscancer,
- 39 dagar för urinblåsecancer, och
- 57 dagar för ändtarmscancer.

Det råder alltså stora skillnader i väntetider mellan och inom landstingen/regionerna för samma cancerform. Inget landsting har genomgående längre eller kortare väntetider än övriga för merparten av de nio cancerformerna. Sett över en treårsperiod har det inte skett några stora förändringar av medianväntetiderna i riket som helhet.

Generellt gäller att män har en längre väntetid än kvinnor där det är jämförbart, men skillnaderna är små.

Av andras studier framgår att orsakerna till variationer i väntetid inom en viss cancerform bl.a. kan bero på patienternas olikheter i allmäntillstånd, känd tumörutbredning m.m. Även systemfaktorer som t.ex. ersättningssystem och sjukhusens förmåga att arbeta med patientflöden kan påverka väntetiderna.

Inledning

Bakgrund

Socialstyrelsen har sedan år 2011 på uppdrag av regeringen redovisat väntetider inom cancervården [1–3]. Denna mätning, som är den fjärde i ordningen, visar väntetiderna för år 2013. Mätningen omfattar ett urval av nio cancerformer.

Mätningarna utgår från den modell¹ som Socialstyrelsen utvecklade i samband med första mätningen. Modellen har ett patient- och processperspektiv och syftar till att det ska vara möjligt att följa patientens väg genom vården. De mätpunkter som beräkningen av väntetider bygger på gäller tiden från remiss till start av behandling. I modellen ingår också tiden till första läkarbesök, tiden till diagnosbesked samt tiden till behandlingsbeslut.

Mätningarna har utvecklats stegvis och i de tidigare rapporterna har olika aspekter på modellens tillämpbarhet diskuterats liksom vilka möjligheter och svårigheter som finns för att genomföra nationella mätningar och jämförelser av väntetider i cancervården [1–5]. En sammanfattning av det tidigare utvecklingsarbetet finns i bilaga 2.

Några fakta om cancer

Efterfrågan på cancervård fortsätter att öka eftersom antalet personer som får en cancerdiagnos har ökat under de senaste årtiondena. Delvis förklaras detta av att befolkningen blir äldre men samtidigt visar uppgifter från cancerregistret att många former av cancer blivit vanligare [6]. Var tredje person antas komma att få diagnosen cancer. De vanligaste cancerformerna är prostatacancer och bröstcancer.

Fler män än kvinnor får cancer. Omkring 22 000 personer dör varje år i sviterna av cancer. Överlevnaden har för de flesta cancerformer förbättrats betydligt och allt fler lever längre med sin sjukdom. Idag lever exempelvis 88 000 män med en prostatacancerdiagnos och 97 000 kvinnor med en bröstcancerdiagnos [6–7].

Av de nio cancerformer som ingår i mätningen tillhör sju av dessa de tio vanligaste förekommande cancerformerna i Sverige: prostatacancer, bröstcancer, tjocktarmscancer, lungcancer, malignt melanom, cancer i urinblåsan och ändtarmscancer. Tre av cancerformerna som ingår i mätningen, hudcancer, huvud- och halscancer samt lungcancer, är de cancerformer som ökar snabbast [7]. En kortfattad beskrivning av respektive cancersjukdom och aktuella uppgifter om incidens och prevalens samt köns- och åldersfördelning finns i inledningen av redovisningen för respektive cancerform [6–13].

¹ Fördjupad beskrivning av utvecklingen av modellen och dess tillämpningar finns på sidorna 28–42 i Socialstyrelsens rapport *Patientens väg genom vården – system för uppföljning av väntetider i vården*. Publicerad december, 2013.

Uppdrag

Socialstyrelsen fick i maj 2014 i uppdrag (S2014/4157/FS) att fortsätta att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. I uppdraget ingår att göra årliga mätningar av väntetider inom cancervården. Arbetet är en del i en långsiktig uppbyggnad av ett uppföljningssystem som ska åskådliggöra patientens väg genom vården även inom andra områden. Socialstyrelsens målsättning är att inom ramen för patientregistret kunna samla in uppgifter om tidpunkter som gör det möjligt att redovisa och jämföra faktiska väntetider för olika diagnoser/åtgärder och befolkningsgrupper [5].

Att uppgifterna ska finnas tillgängliga i patientregistret gör att den del av vårdförloppet som kan följas upp ska anpassas till den förordning som gäller för registret [5]. Med nuvarande förordning blir konsekvensen att det endast är vård som ges av läkare inom den specialiserade öppna och slutna vården som mätningarna kan omfatta.

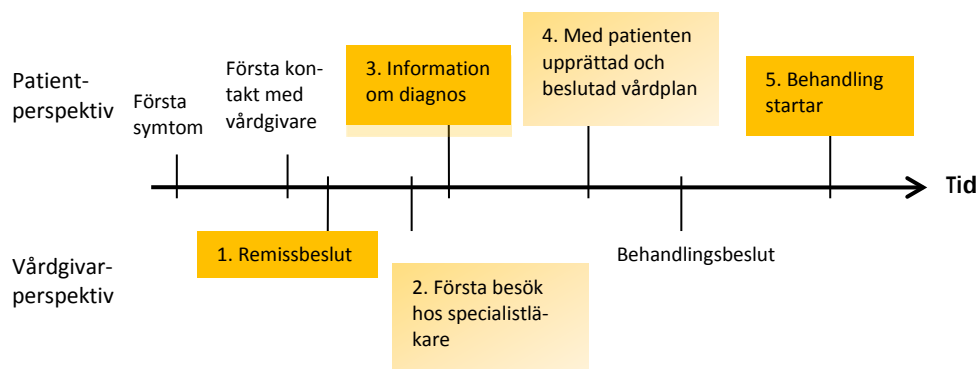
I Socialstyrelsens uppdrag ingår även att se över möjligheten att utveckla ett remiss-id i syfte att bättre kunna följa patientens väg genom vården.

Metod och avgränsningar

Modellen för mätning och uppföljning av väntetider innehåller fem mätpunkter (figur 1) och omfattar tiden från remissbeslut (mätpunkt 1) till behandlingsstart (mätpunkt 5).²

Modellens fokus ligger på patienten och de för patienten mest angelägna händelserna i ett vårdförlopp. Väntetider är förknippade med oro och vilshenhet för såväl den drabbade som närstående. För patienten är det viktigt att utan dröjsmål få träffa en läkare och snabbt få besked samt att en eventuell behandling påbörjas snarast möjligt [14]. Patientens delaktighet och medverkan stärks av att det finns en individuell vårdplan, vilket också är helt i linje med kriteriet som ska stärka patientens ställning och som kommer till uttryck i patientlagen [15–16].

Figur 1. Cancerpatientens väg genom vården – modell för att mäta väntetider



² Definitioner av mätpunkterna finns i bilaga 1.

Liksom i de tidigare mätningarna kommer underlaget från kvalitetsregister för de nio diagnoser som ingår i rapporten. Registren har olika innehåll och de mätpunkter som modellen innehåller finns inte representerade i alla register. Under de år mätningarna pågått har kvalitetsregistren i några fall anpassats för att stämma överens med mätmodellens punkter och definitionerna av dessa. Av de åtta registren är det bara prostatacancerregistret som kan följa fyra av modellens fem mätpunkter (bilaga 3). Detta visar att det tar tid att förändra registrens innehåll. Socialstyrelsen har tidigare pekat på att kvalitetsregistren på sikt inte bör vara grunden för de nationella väntetidsuppföljningarna [5].

Den väntetid som är i fokus i denna rapport är väntetiden mellan remissbeslut och behandlingsstart (punkterna 1 och 5 i modellen). Fem register innehåller datum för remissbeslut och datum för start av behandling. Dessa register är registret för blåscancer, njurcancer, prostatacancer, tjocktarmscancer och ändtarmscancer.

För de fyra register som inte innehåller uppgifter om modellens mätpunkter 1 och 5 gäller i stället följande mätpunkter för väntetidsberäkningen:

- Bröstcancer: tiden mellan besök hos specialist och start av behandling (punkterna 2–5 i modellen).
- Huvud- och halscancer: tiden mellan remissens ankomst till kliniken och start av behandling.
- Lungcancer: tiden mellan remissens ankomst på kliniken och datum för behandlingsbeslut.³
- Malignt melanom: tiden mellan första läkarbesök (i primärvård eller specialistvård) och information om diagnos.

Av tabell 2 i bilaga 3 framgår att urvalet av patienter har avgränsats på olika sätt samt att perioden för urvalet är något varierande. Andelen patienter där väntetid kan beräknas mellan första och sista mätpunkt är över 90 procent för alla cancerformer förutom njure och prostata där andelen är 75 respektive 70 procent. Mellan 94 till 99 procent av patienterna i kvalitetsregistren återfinns även i cancerregistret vid Socialstyrelsen. Det material som årets mätning bygger på framgår av tabell 1.

³ Registret har nyligen infört datum för behandlingsstart.

Tabell 1. Ålders- och könsfördelning för respektive cancerform

Cancerform	Antal	Män		Kvinnor	
		Procent	Medelålder	Procent	Medelålder
Bröst*	7 495			100,0	62,8
Huvud och hals	2 161	64,0	65,7	36,0	65,6
Lunga	3 523	49,5	70,3	50,5	69,6
Malignt melanom	2 676	50,0	64,7	50,0	61,2
Njure	1 095	62,9	65,0	37,1	68,6
Prostata	2 957	100,0	68,4		
Tjocktarm	2 933	48,2	71,2	51,8	72,8
Urinblåsa	2 321	75,7	72,9	24,3	73,6
Ändtarm	1 466	60,6	68,0	39,4	69,7

*Bröstcancer hos män exkluderat

Statistiska mått

I alla figurer redovisas en stapel för medianväntetiden samt ett streck som anger 95-procents konfidensintervall för medianen⁴. Medianvärdet är det mittersta värdet på en skala och det delar materialet i två lika stora delar. Hälften av observationerna har således ett värde som är mindre än eller lika med medianen och hälften har ett värde som är större än eller lika med medianen. Väntetiderna inom ett område är sällan normalfördelade utan det finns alltid ett antal patienter som har mycket långa väntetider. En fördel med att använda medianen i stället för medelvärde är att ett fåtal patienter med mycket långa väntetider inte får en orimligt stor inverkan på medianen på samma sätt som om medelvärdet hade använts.

Jämförelserna av medianväntetiden bygger inte på ett slumpmässigt urval utan på det totala antalet observationer som finns att tillgå inom en tidsperiod. Ändå kan det finnas en slumpvariation över tid. Denna slumpvariation leder till en osäkerhet som här beskrivs med 95 procents konfidensintervall. Konfidensintervallet anger den statistiska osäkerheten kring landstingets eller sjukhusens faktiska värde. Generellt gäller att mindre landsting och sjukhus med färre observationer ger ett större utrymme för slumpen, och då blir konfidensintervallen bredare. Observera att konfidensintervallen inte avspeglar andra felkällor som exempelvis bristfällig registrering.

Väntetider redovisas inte om antalet patienter är tio eller färre för respektive redovisningsgrupp (landsting/region eller sjukhus). Vidare redovisas inte heller väntetid för sjukhus där sådana uppgifter inte finns tillgängliga i underlaget från kvalitetsregistren.

⁴ Konfidensintervallet för medianer blir sällan exakt 95 procent utan antar ett värde som är minst 95 procent.

Resultat

Resultatredovisning

I detta avsnitt redovisas väntetider för de nio cancerformer som ingår i mätningen. Som redovisats i metodavsnittet finns vissa skillnader avseende första och sista mätpunkt för de olika cancerformerna.

För varje cancerform redovisas först en faktaruta som anger antalet diagnostiserade fall per år samt antalet personer som levde med sjukdomen år 2012. Därefter redovisas medianväntetiden för riket, landsting/region och sjukhus. Figuren med sjukhus⁵ är indelade efter regionala cancercentrum (RCC)⁶. Observera att skalan för medianväntetiden skiljer sig åt mellan figuren för respektive cancerform. Avslutningsvis görs en jämförelse av väntetiden för män och kvinnor samt en sammanställning för alla ingående cancerformer de tre senaste åren.

Bröstcancer

Bröstcancer

Omkring 8 500 kvinnor får diagnosen bröstcancer varje år. Cirka 97 000 kvinnor lever med sjukdomen och cirka 1 400 personer dör av sjukdomen varje år.

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor. Överlevnaden är hög. Knappt hälften av bröstcancerfallen upptäcks vid den allmänna screeningen (mammografi). Kvinnor som själva känner knöl i bröstet söker bröstmottagningar eller primärvården.

Drygt 90 procent genomgår en operation som första behandlande åtgärd och ett fåtal påbörjar annan behandling (cytostatika-, hormonell- eller strålbehandling.) Ett eller flera alternativ av cytostatika-, hormon-, strål- och/eller antikroppsbehandling kan därefter ingå.

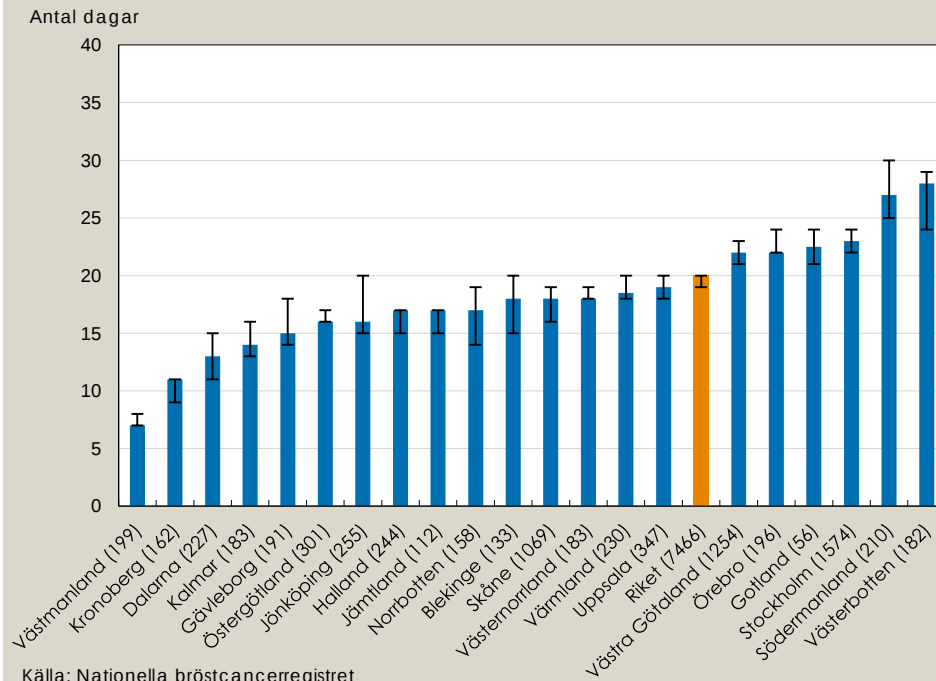
Underlaget till väntetidsberäkningen vid bröstcancer är avgränsat till patienter som genomgått operation som första behandling. Väntetiden mäts från besök hos specialistläkare till start av behandling. Medianväntetiden var 20 dagar för riket år 2013 (figur 2). Av figuren framgår också att det finns en stor variation mellan landstingen, från 7 dagar i Västmanland till 28 dagar i Västerbotten.

⁵ Namnen på sjukhus kan variera mellan cancerformerna. Där namn funnits i registret har dessa använts, för övriga har namnet hämtats från patientregistrets förteckning.

⁶ Regionala cancercentrum är landstingens och regionernas kunskapsorganisation inom cancerområdet. Region Halland är genomgående placerad vid RCC syd.

Figur 2. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med bröstcancer 2013

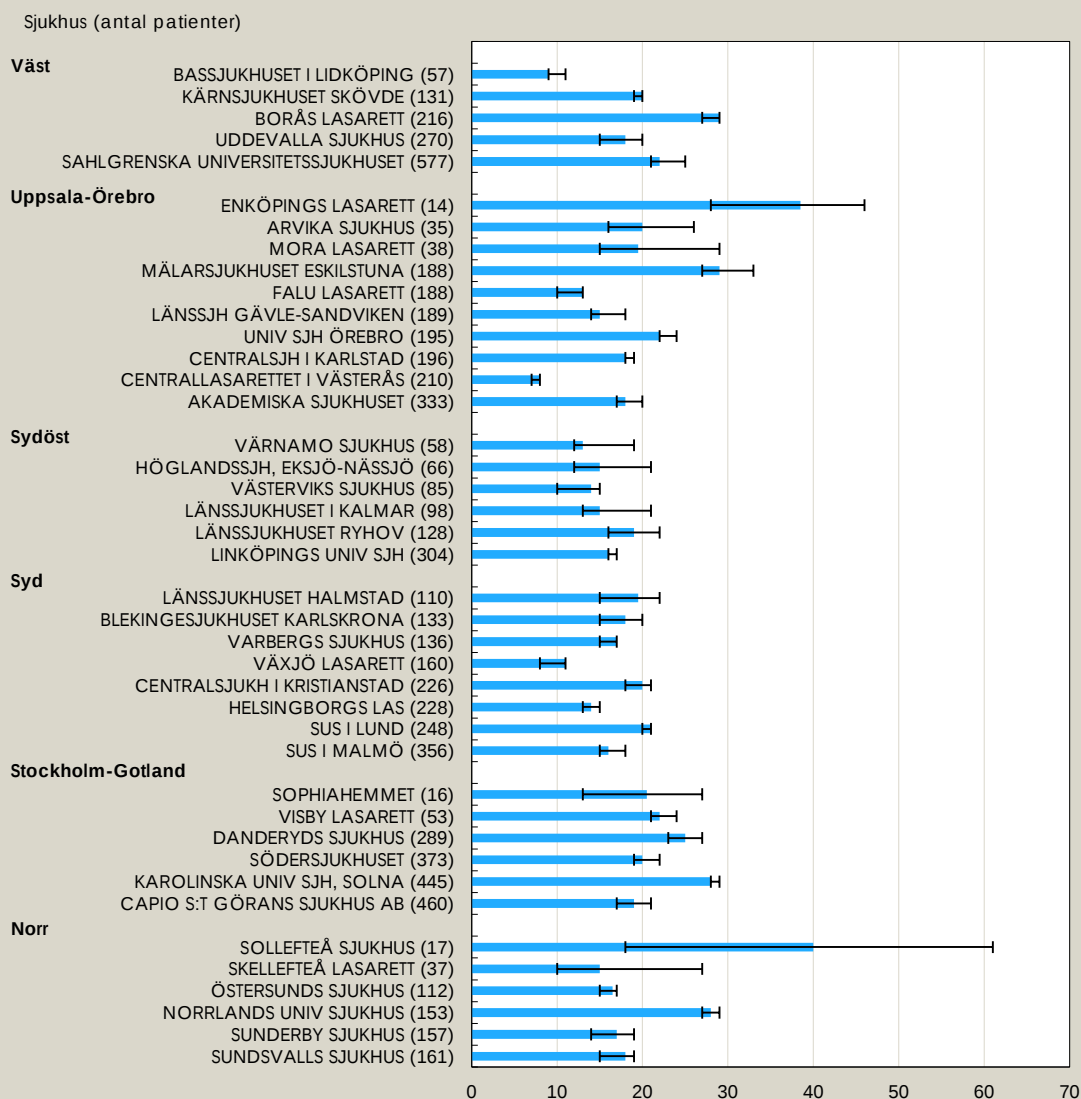
Medianväntetid mellan första besök hos specialistläkare och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidsensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.



Bröstcancerbehandling ges vid 47 sjukhus i landet varav 41 sjukhus har fler än 10 patienter med uppgifter om väntetid. Under 2013 hade Västerås med 8 dagar den kortaste medianväntetiden (figur 3). I samma RCC ingår också sjukhuset i Enköping där medianväntetiden var 38,5 dagar, vilket var den näst längsta tiden efter Sollefteå som med 40 dagar hade den längsta medianväntetiden.

Figur 3. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med bröstcancer 2013

Medianväntetid mellan första besök hos specialistläkare och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidsintervall för medianen. Indelade utifrån cancercentrum.



Källa: Nationella bröstcancerregistret

Huvud- och halscancer

Huvud- och halscancer

Drygt 1 400 personer (62 procent män, 38 procent kvinnor) får diagnosen huvud- och halscancer varje år. Cirka 11 000 personer lever med sjukdomen och cirka 400 personer dör av sjukdomen varje år.

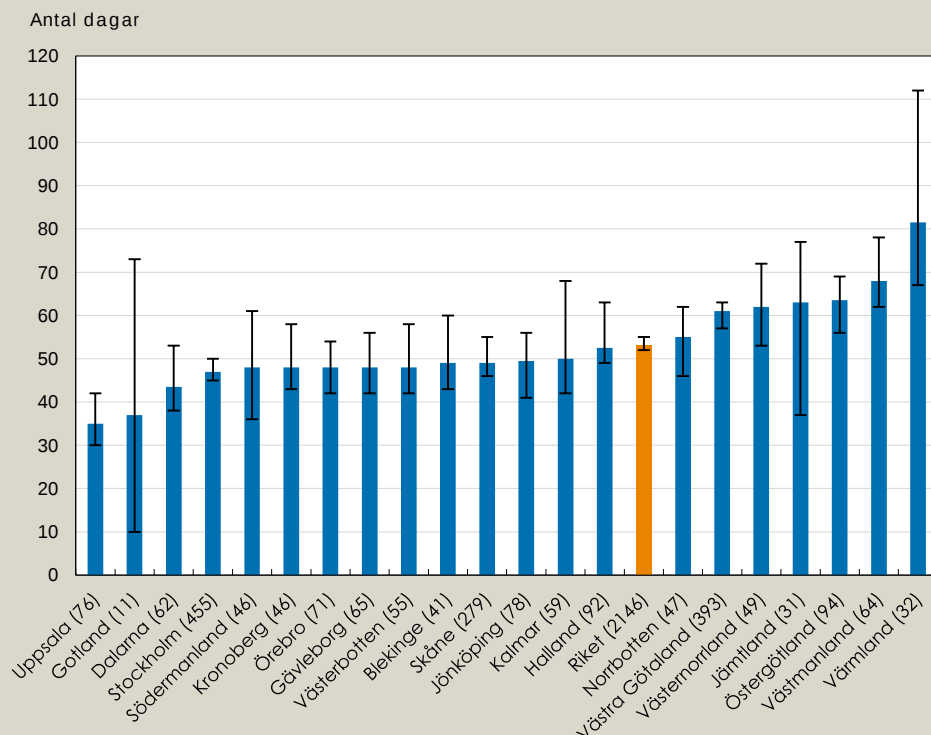
Huvud- och halscancer är ett samlingsnamn för tumörer i läpp, munhåla, svalg, struphuvud, näsa/bihålor, spottkörtlar samt metastaser i lymfkörtlar på halsen.

Tumören inom varje diagnos kan skilja sig avseende växtsätt, risk för spridning, prognos och behandling. Överlevnaden varierar stort beroende vilken cancergrupp det rör sig om.

Väntetiden vid huvud- och halscancer mäts från remissankomst vid specialistklinik till behandlingsstart. I underlaget ingår patienter som startat behandling under 2012 och under 2013. Medianväntetiden var 53 dagar för patienter med huvud- och halscancer (figur 4). Variationen i väntetid var omfattande och det landsting som hade kortast medianväntetid var Uppsala med 35 dagar, medan Värmland hade den längsta medianväntetiden med 81,5 dagar. I det underlag från huvud- och halsregistret som lämnats till Socialstyrelsen finns ingen uppgift om behandlande sjukhus.

Figur 4. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med huvud- och halscancer 2012/2013

Medianväntetid mellan remissankomst och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.



Källa: Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Lungcancer

Lungcancer

Omkring 3 600 personer (50 procent för båda könen) får diagnosen lungcancer varje år. Cirka 8 800 personer lever med sjukdomen och cirka 3 500 personer dör av sjukdomen varje år.

Lungcancer är den femte vanligaste cancerformen i Sverige och är den vanligaste cancerrelaterade dödsorsaken. Lungcancer ökar hos kvinnor. Medelåldern vid insjuknandet i lungcancer är 70 år, men drygt 100 personer per år får diagnosen före 50-årsåldern.

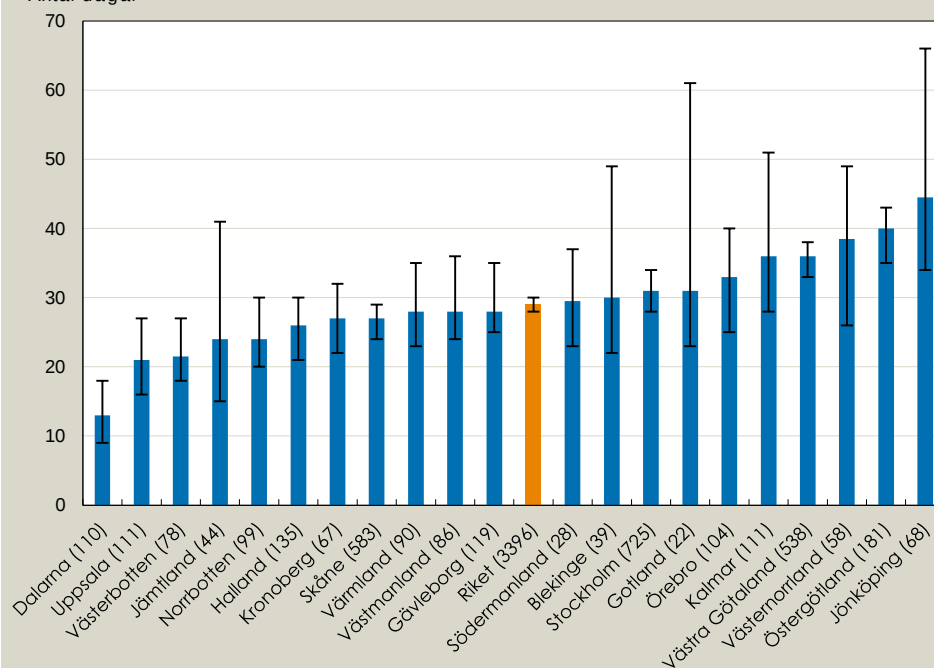
Lungcancer kan opereras om den upptäcks tidigt. Om cancer växer i flera delar av lungan tas hela lungan bort. Lungcancer där tumören är för stor för att opereras behandlas med cytostatika och strålbehandling. Även vid spridd sjukdom är cytostatika aktuellt. Så kallade mål-inriktade läkemedel kan vara aktuella om tumören uppvisar vissa biologiska egenskaper.

Väntetiden vid lungcancer mäts från remissens ankomst på sjukhuskliniken till datum för behandlingsbeslut. Underlaget för beräkningen av väntetider är patienter som hade en lungcancerdiagnos under 2012. Medianväntetiden var 29 dagar år 2012 (figur 5). Det landsting som hade längst medianväntetid var Jönköping som med 44,5 dagar uppvisar närmare tre och en halv gång så lång tid som Dalarna där medianväntetiden uppgick till 13 dagar.

Figur 5. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med lungcancer 2012

Medianväntetid mellan remissankomst och behandlingsbeslut samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.

Antal dagar



Källa: Nationellt lungcancerregister

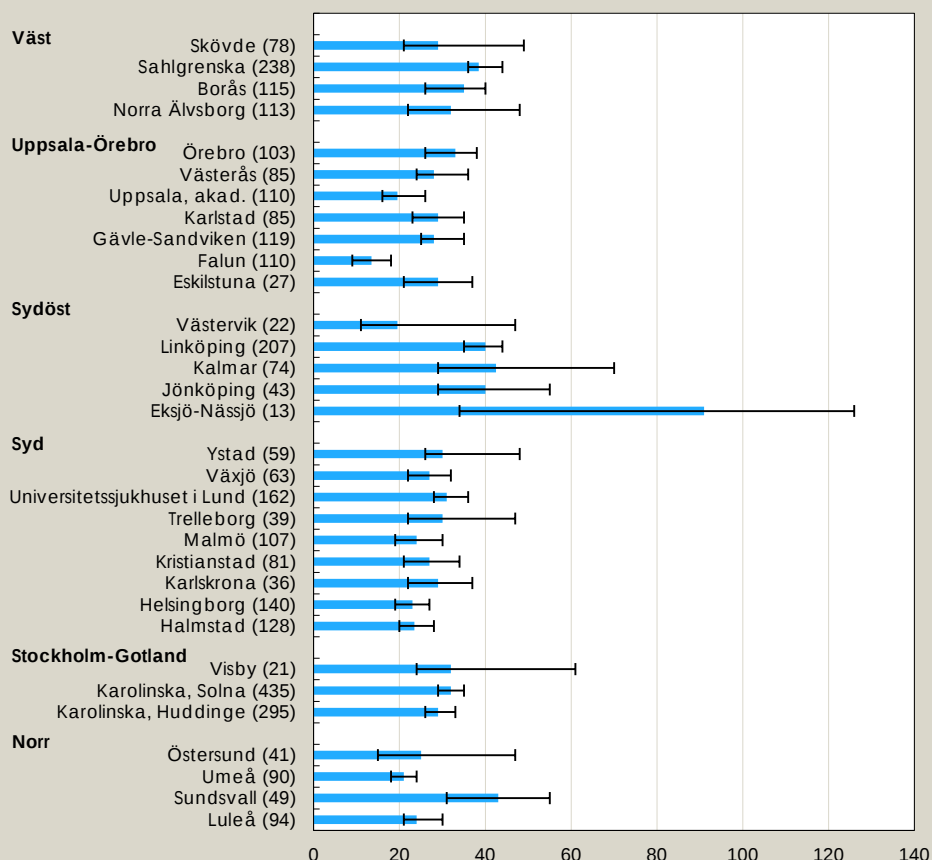
I underlaget ingår 43 sjukhus varav 32 har fler än 10 patienter med uppgifter om väntetid (figur 6). Den längsta väntetiden har sjukhuset i Eksjö, som avviker stort från andra sjukhus. Antalet patienter är dock litet och konfidsensintervallet är omfattande, vilket även pekar på att spridningen i väntetid mellan patienterna är stor; uppgiften ska därför tolkas med försiktighet.

Sundsvall, Kalmar, Linköping och Jönköping har alla en medianväntetid runt 40 dagar i jämförelse Falun med 13,5 dagar. Det finns en tendens till att väntetiderna i RCC Sydöst är något längre än i övriga RCC.

Figur 6. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med lungcancer 2012

Medianväntetid mellan remissankomst och behandlingsbeslut samt 95-procentigt konfidsensintervall för medianen. Indelade utifrån cancercentrum.

Sjukhus (antal patienter)



Källa: Nationellt lungcancerregister

Malignt melanom

Hudcancer – malignt melanom

Drygt 3 400 personer (51 procent män, 49 procent kvinnor) får diagnosen malignt melanom varje år. Cirka 35 000 personer lever med sjukdomen och cirka 500 personer dör av sjukdomen varje år.

Malignt melanom är den allvarligaste av hudens cancerformer och har ökat kraftigt de senaste decennierna. Om misstanke om malignt melanom finns opereras förändringen bort av hudläkare/primärvårds-läkare/kirurg.

Patienten får diagnosen efter att svar har kommit från patologisk anatomisk analys (PAD). Finns misstanke om att sjukdomen har spridit sig till andra organ, till exempel lymfkörtlar, görs ytterligare undersökningar. De läkemedel som är aktuella vid spridd sjukdom är cytostatika och så kallade målstyrda läkemedel.

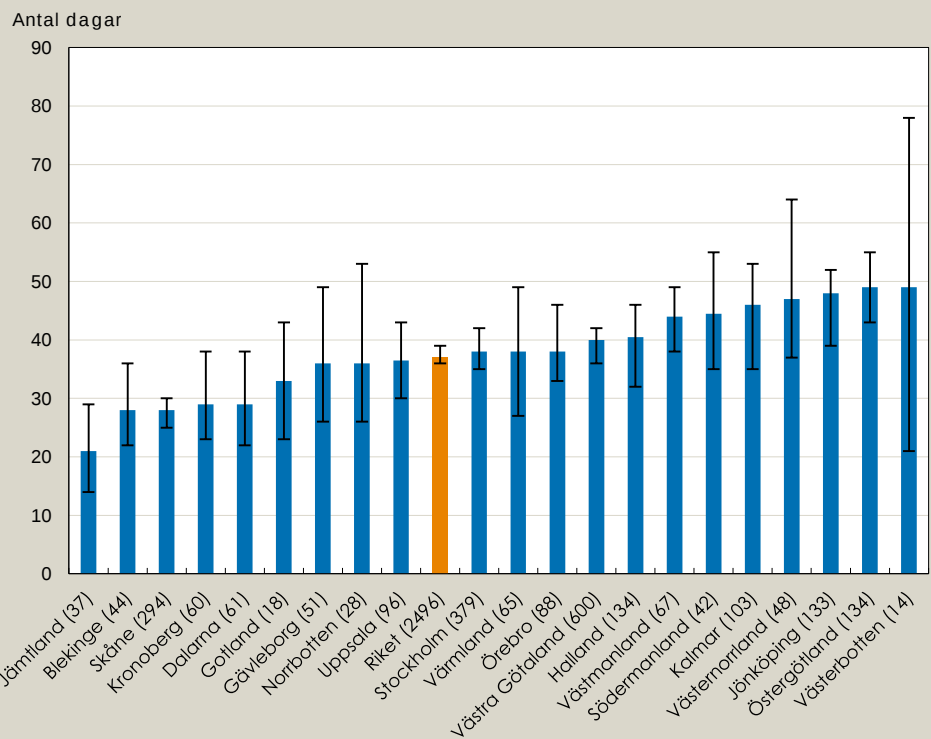
Väntetiderna vid malignt melanom mäts från första läkarbesök till information om diagnos till patienten. Medianväntetiden var 37 dagar år 2013 (figur 7).

I Östergötland var medianväntetiden 49 dagar och i Jämtland 21 dagar. För Västerbotten är underlaget litet vilket gör att konfidensintervallet är brett och även speglar att det finns en stor variation i väntetiderna för dessa patienter (figur 7).

Då malignt melanom behandlas såväl i primärvård som vid hudkliniker-/mottagningar i och utanför sjukhus, har inte någon sammanställning för sjukhusnivån gjorts.

Figur 7. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med malignt melanom 2013

Medianväntetid mellan första läkarbesök och diagnosinformation till patient samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.



Källa: : Svenskt kvalitetsregister för malignt melanom

Njurcancer

Njurcancer

Drygt 1 000 personer (62 procent män, 38 procent kvinnor) får diagnosen njurcancer varje år. Cirka 9 000 personer lever med sjukdomen och cirka 500 personer dör av sjukdomen varje år.

Njurcancer tillhör de cancerformer som har minskat något under senare år. De flesta som diagnostiseras med njurcancer är över 65 år, men cirka 100 personer per år som får diagnosen är under 50 år.

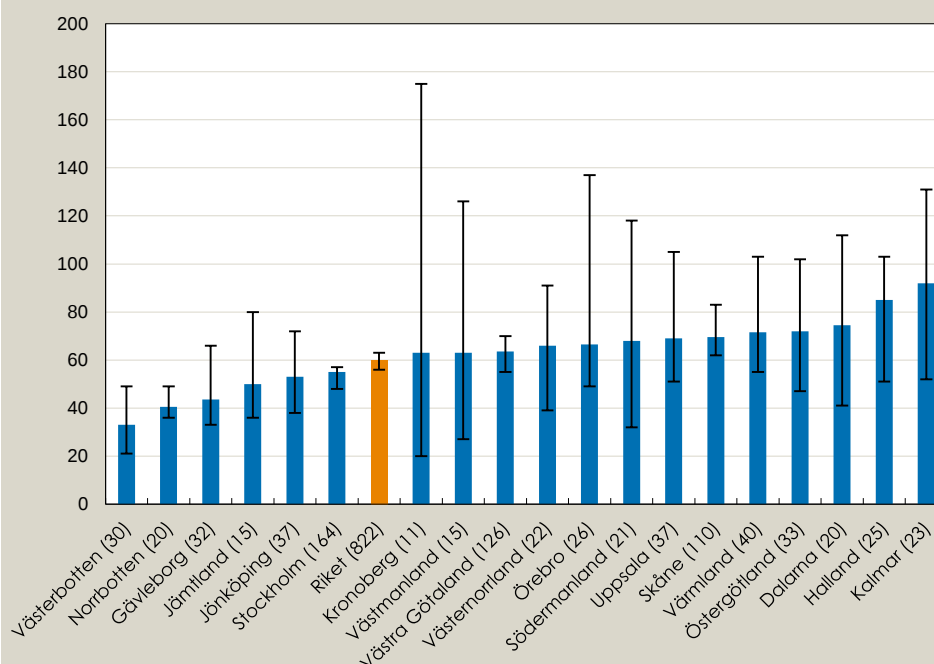
Om tumören inte vuxit utanför njuren är behandlingen operation (hela eller delar av njuren tas bort). Vid spridd sjukdom ges läkemedel som stör tumörcellernas tillväxt och nybildning av blodkärl.

Underlaget till väntetidsberäkningen vid njurcancer är avgränsade till patienter som genomgått en operation under 2013. Väntetiden mäts från remissbeslut till behandlingsstart. Medianväntetiden vid njurcancer var 60 dagar i riket år 2013 (figur 8). Väntetiden varierar mellan landstingen från 33 dagar i Västerbotten till 92 dagar i landstinget Kalmar. Dock är konfidensintervallen breda för flera landsting vilket troligen förklaras av ett litet antal patienter. Det speglar även att det finns en stor variation i väntetiderna för dessa patienter.

Figur 8. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med njurcancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.

Antal dagar



*Medianväntetiden för Blekinge och Gotland redovisas inte då patientunderlaget är tio eller färre.

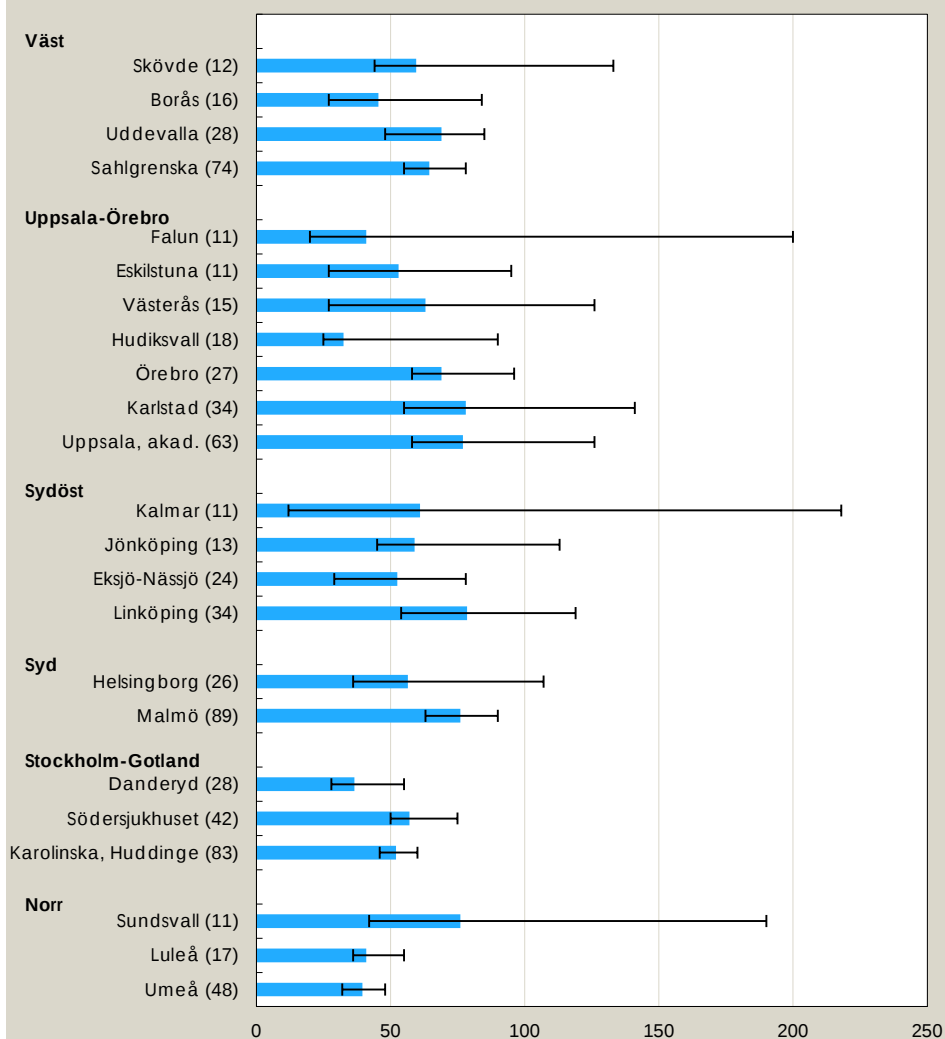
Källa: Nationella njurcancerregister

I underlaget från njurcancerregistret ingår 45 sjukhus varav 23 sjukhus har fler än 10 patienter med uppgift om väntetid. Ett fåtal patienter och omfattande konfidensintervall gör att uppgifterna om medianväntetiden bör tolkas med försiktighet (figur 9).

Figur 9. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med njurcancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Indelade utifrån cancercentrum.

Sjukhus (antal patienter)



Källa: Nationella njurcancerregistret

Prostatacancer

Prostatacancer

Omkring 9 000 män får diagnosen prostatacancer varje år. Cirka 88 000 män lever med sjukdomen och cirka 2 000 män dör av sjukdomen varje år.

Prostatacancer är den vanligaste cancerformen i Sverige och utgör en tredjedel av all cancer hos män. Antalet diagnostiserade fall har ökat under de senaste 30 åren.

Val av behandling avgörs av PSA-nivå (nivån av prostataspecifikt antigen), differentiering av tumörer och sjukdomens stadium. Cirka hälften av männen behandlas med strålbehandling eller operation av prostatakörteln.

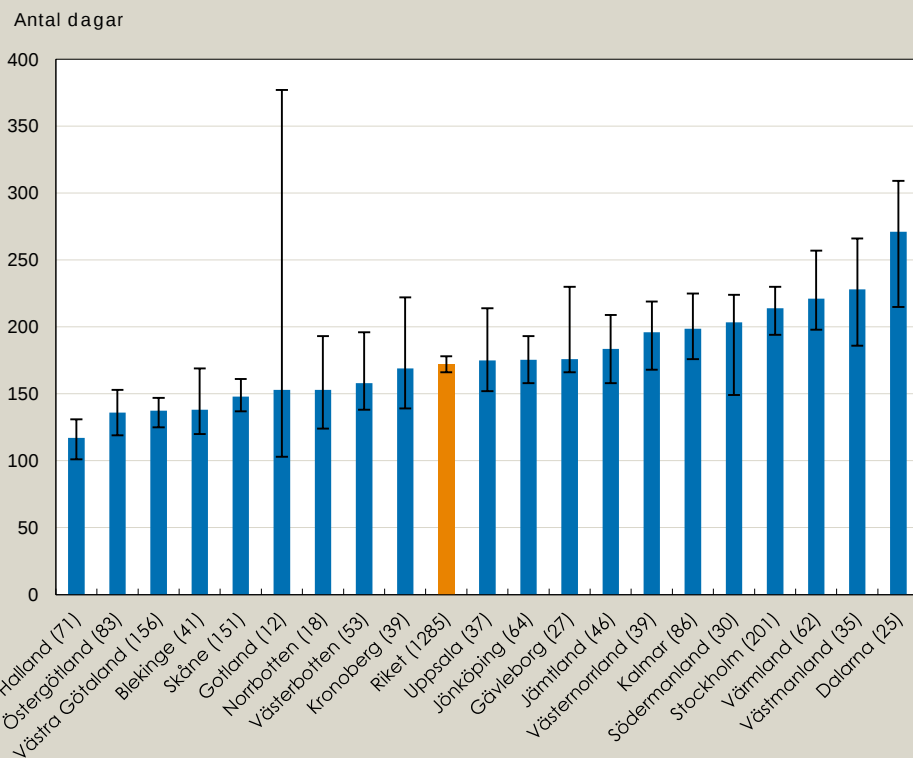
Underlaget för väntetidsberäkningarna vid prostatacancer är avgränsade och uppdelade i två grupper: patienter med intermediär- och högriskcancer⁷ samt män med fjärrmetastaserad (spridd) prostatacancer. Väntetiden mäts från remissbeslut till behandlingsstart.

Liksom i tidigare väntetidsmätningar har gruppen med intermediär- eller högriskprostatacancer den längsta väntetiden av alla ingående cancerformer. Medianväntetiden mellan remissbeslut och behandlingsstart för denna grupp var 172 dagar under 2013, med en variation från 117 dagar i Halland till 271 dagar i Dalarna (figur 10).

⁷ Med högrisk avses riskkategorierna lokal högrisk- och lokalt avancerad prostatacancer.

Figur 10. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med intermediär- och högriskprostatacancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.



* Medianväntetiden för Örebro redovisas inte då patientunderlaget är tio eller färre.

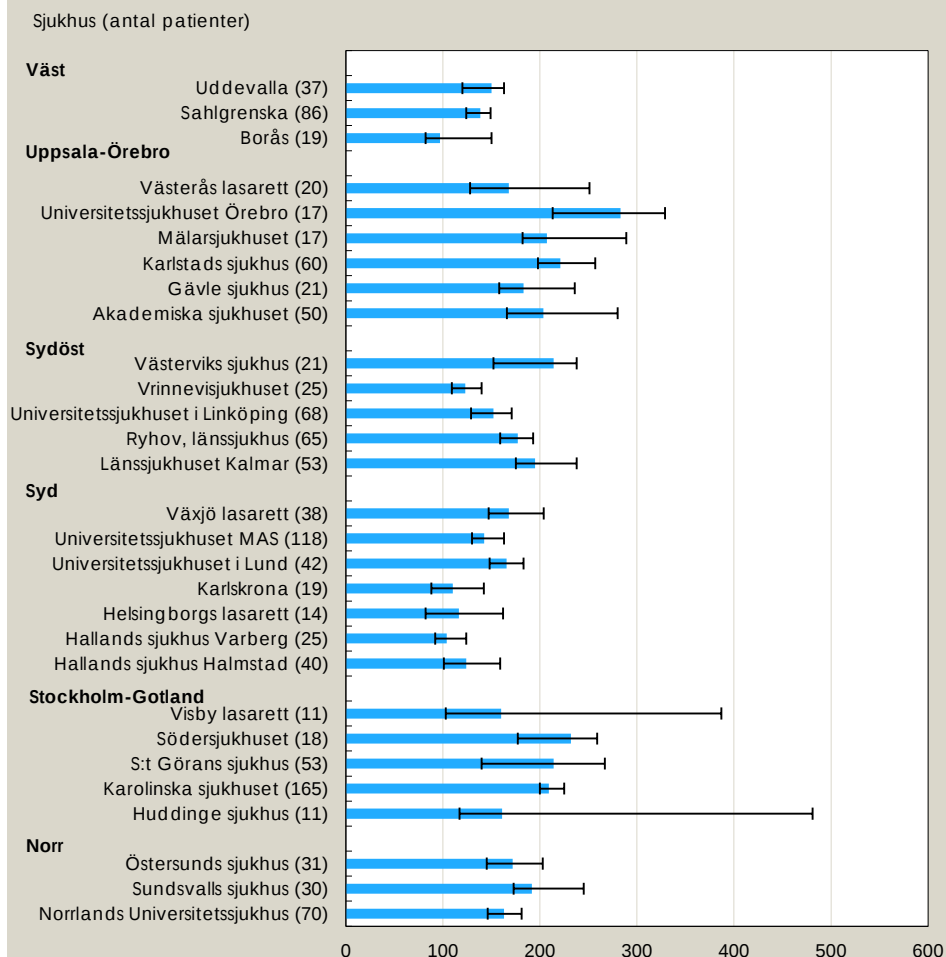
Källa: Nationella prostatacancerregistret

I underlaget ingår totalt 40 sjukhus som behandlar patienter med intermediär- och högriskprostatacancer varav 29 sjukhus har fler än 10 patienter med uppgifter om väntetid. Kortast medianväntetid för denna patientgrupp hade sjukhuset i Borås med 97 dagar (figur 11). Även Uddevalla och Sahlgrenska, hade förhållandevis korta väntetider.

Längst väntetid hade universitetssjukhuset i Örebro med 283 dagar. Även om antalet fall är litet avviker landstinget så pass mycket att konfidensintervallet (213–329 dagar) ligger utanför en majoritet av de andra sjukhusen.

Figur 11. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med intermediär- och högriskprostatacancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Indelade utifrån cancercentrum.



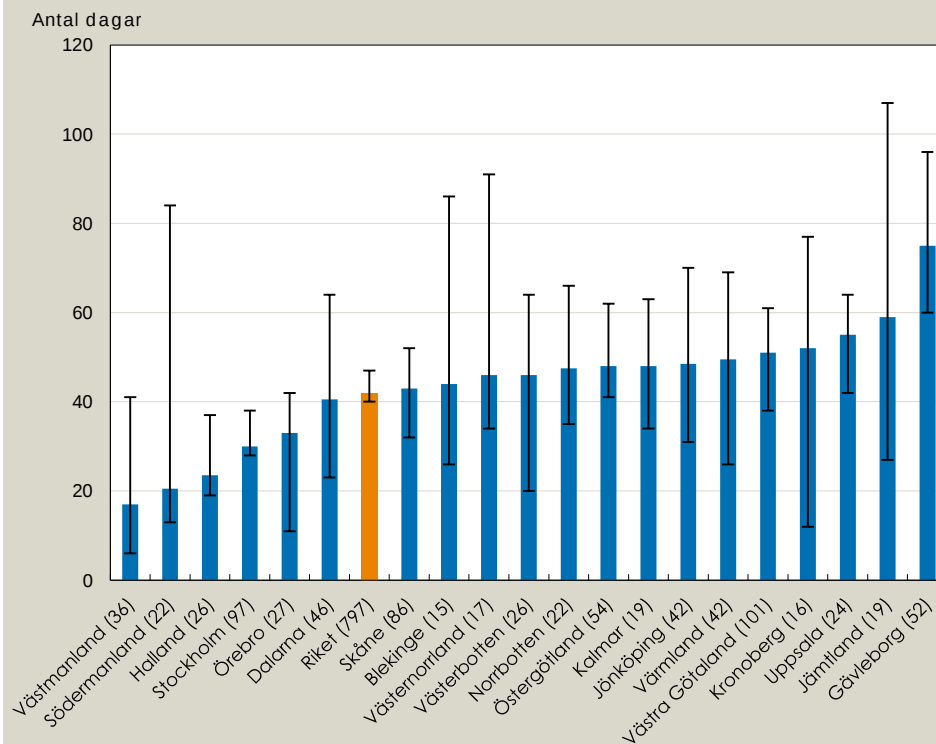
Källa: Nationella prostatacancerregistret

Vid fjärrmetastaserad prostatacancer har cancer spridit sig (sjukdomen är därmed allvarligare). Dessa patienter har betydligt kortare väntetid.

Denna patientgrupp hade 2013 en medianväntetid på 42 dagar (figur 12). Variation i medianväntetid mellan landstingen är omfattande. Gävleborg har en medianväntetid på 75 dagar, vilket är närmare fyra och en halv gång så lång som de 17 dagarna i Västmanland. Antalet patienter är begränsat i flera landsting varför uppgifterna om skillnader ska tolkas med försiktighet.

Figur 12. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med fjärrmetastaserad prostatacancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.



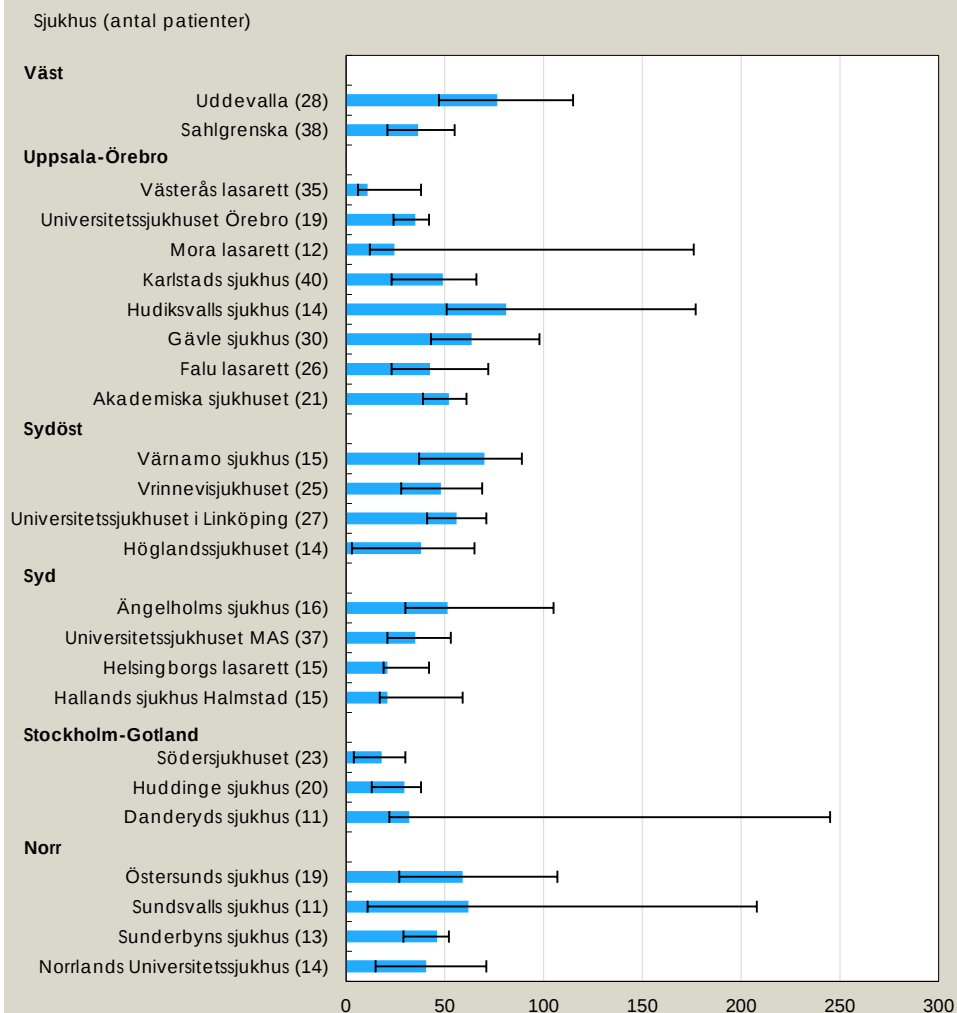
* Medianväntetiden för Gotland redovisas inte då patientunderlaget är tio eller färre

Källa: Nationella prostatacancerregistret

I underlaget ingår totalt 88 sjukhus som behandlar patienter med fjärrmetastaserad prostatacancer varav 25 sjukhus har fler än 10 patienter med uppgifter om väntetid (figur 13). Det begränsade antalet fall gör att skillnaderna mellan sjukhusen ska tolkas med försiktighet.

Figur 13. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med fjärrmetastaserad prostatacancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidsensintervall för medianen. Indelade utifrån cancercentrum.



Källa: Nationella prostatacancerregistret

Tjocktarmscancer

Tjocktarmscancer

Drygt 4 000 personer (50 procent för både könen) får diagnosen tjocktarmscancer varje år. Cirka 31 000 personer lever med sjukdomen och cirka 1 800 personer dör av sjukdomen varje år.

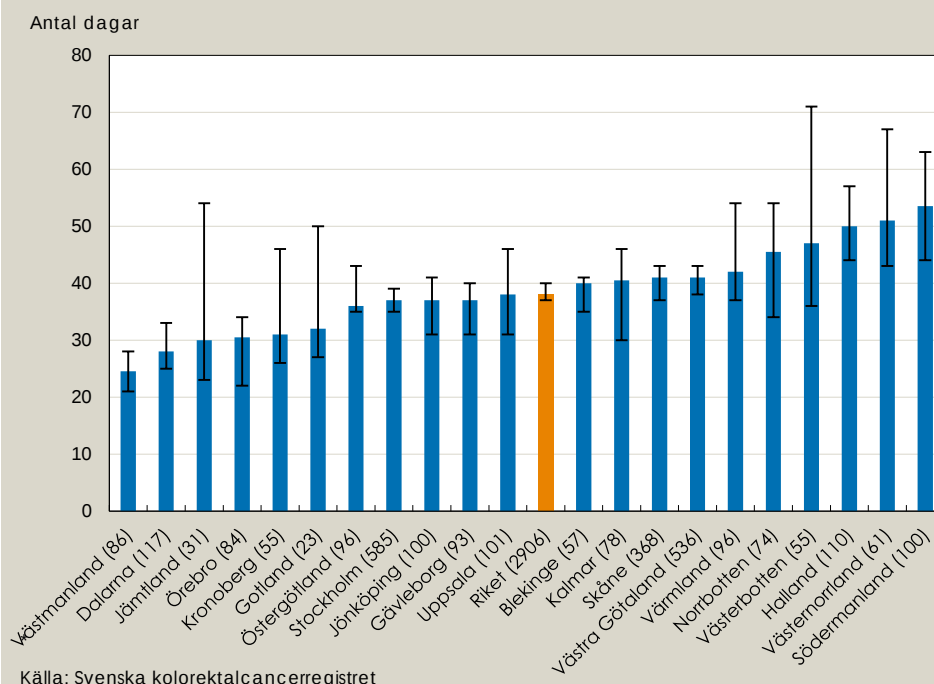
Tjocktarmscancer är den tredje vanligaste cancerformen hos såväl män som kvinnor. Av de personer som får diagnosen tjocktarmscancer är 65 procent över 65 år. Forskning kring screeningmetoder pågår nationellt för att upptäcka sjukdomen tidigt.

I behandlingen är operation förstahandsval och innebär att den del av tarmen där tumören finns tas bort. Cytostatika används för att hindra återfall i vissa fall. Vid spridd sjukdom utgörs behandlingen av cytostatika och strålbehandling och i några fall tas del av levern bort.

Väntetiden vid tjocktarmscancer mäts från remissbeslut till behandlingsstart. Medianväntetiden vid tjocktarmscancer var 38 dagar år 2013 (figur 14). Variationen i väntetider mellan landstingen är i förhållande till de flesta andra cancerformer mindre. Västmanland var det landsting som 2013 hade kortast väntetid (24,5 dagar) medan medianväntetiden för Södermanland var dubbelt så lång (53,5 dagar).

Figur 14. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med tjocktarmscancer 2013

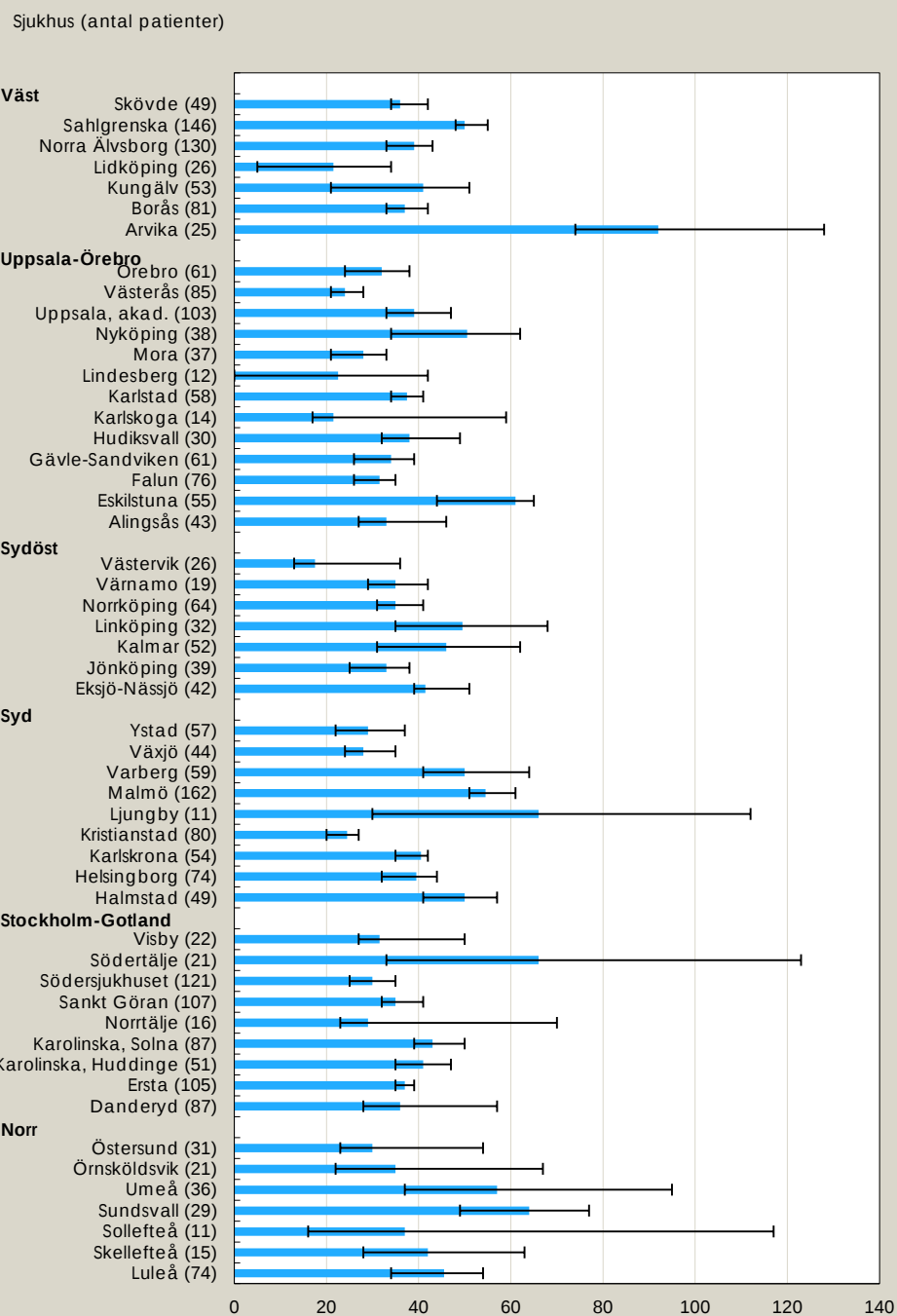
Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.



I underlaget ingår totalt 57 sjukhus som behandlar patienter med tjocktarmscancer varav 52 sjukhus har fler än 10 patienter med uppgifter om väntetid (figur 15). Ingen region hade kortare eller längre väntetider, dock varierar väntetiderna betydligt för sjukhus inom respektive region.

Figur 15. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med tjocktarmscancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Indelade utifrån cancercentrum.



Källa: Svenska kolorektalcancerregistret

Urinblåsecancer

Urinblåsecancer

Omkring 2 400 personer (75 procent män, 25 procent kvinnor) insjuknar varje år med cancer i urinblåsan. Cirka 22 000 personer lever med sjukdomen och cirka 600 personer dör av sjukdomen varje år.

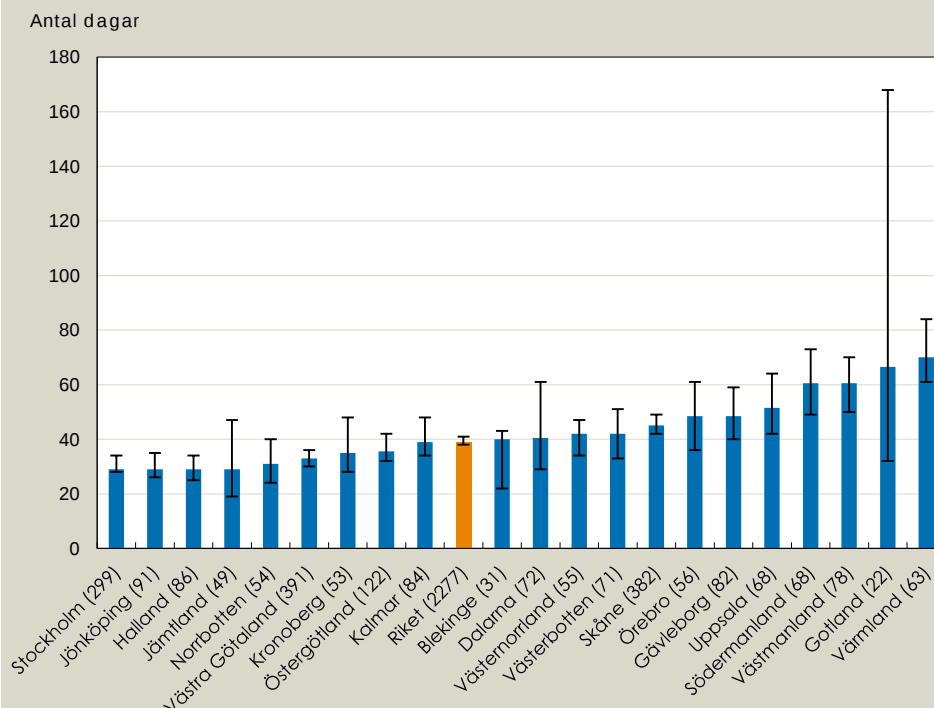
Urinblåsecancer är den helt dominerande uroteliala (urinvägarna från njurbäcken till urinröret) tumören. Medelålder vid insjuknande av urinblåsecancer är 70 år, även om sjukdomen också förekommer i yngre åldrar.

Omkring 90 procent av patienterna genomgår en transuretral resektion av blåstumören (TURB).

Underlaget till väntetidsberäkningen vid urinblåsecancer är avgränsat till patienter som genomgått en TURB-operation. Väntetiden mäts från remissbeslut till behandlingsstart. Vid urinblåsecancer var väntetiden mellan remissbeslut och TURB-operation 39 dagar i riket (figur 16). Det finns en variation i medianväntetid mellan remissbeslut och TURB-operation mellan landstingen/regionerna från 29 dagar (Halland, Jämtland, Jönköping och Stockholm) till 70 dagar (Värmland).

Figur 16. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med blåscancer 2013

Medianväntetid mellan remissutfärdande och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidsintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.



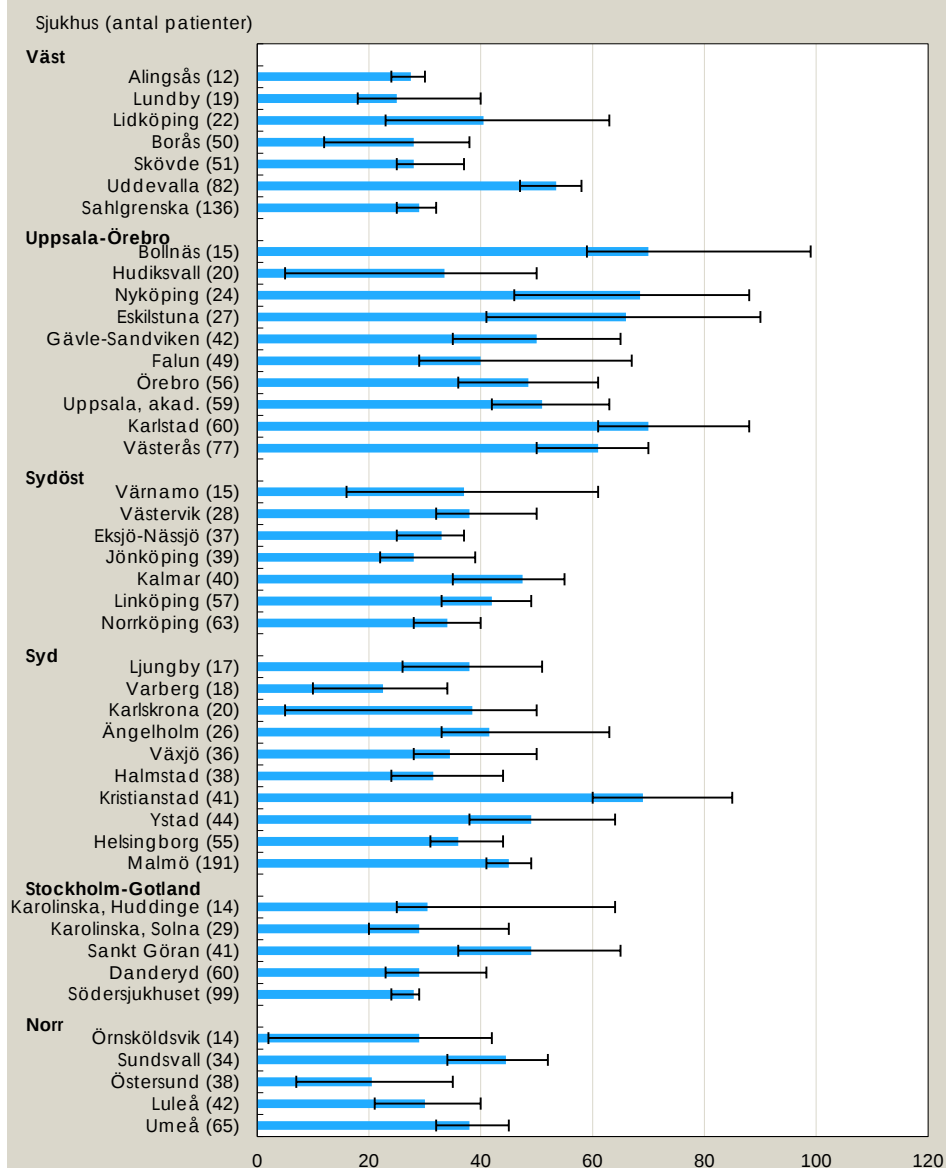
Källa: Svenska blåscancerregistret

TURB-operation vid urinblåsecancer görs vid 65 sjukhus i landet varav 44 sjukhus har fler än 10 patienter med uppgifter om väntetid. Variationerna i väntetid är stora samtidigt som flera sjukhus endast utför ett fåtal operationer vilket avspeglas i de breda konfidensintervallen och gör att uppgifterna bör tolkas med försiktighet.

Den längsta medianväntetiden var 70 dagar i Karlstad, medan de 38 patienter som opererats i Östersund hade en medianväntetid på 20,5 dagar (figur 17). Av figur 17 framgår att Uppsala-Örebroregionen tenderar att generellt ha längre väntetider än övriga landsting och regioner.

Figur 17. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med blåscancer 2013

Medianväntetid mellan remissutfärdande till behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall. Indelade utifrån cancercentrum.



Källa: Svenska blåscancerregistret

Ändtarmscancer

Ändtarmscancer

Omkring 2 000 personer (60 procent män, 40 procent kvinnor) får diagnosen ändtarmscancer varje år. Cirka 15 000 personer lever med sjukdomen och närmare 800 personer dör av sjukdomen varje år.

Cancer i ändtarmen är relativt ovanligt före 50 års ålder. Liksom för tjocktarmscancer pågår forskning kring screeningmetoder för att upptäcka sjukdomen tidigt.

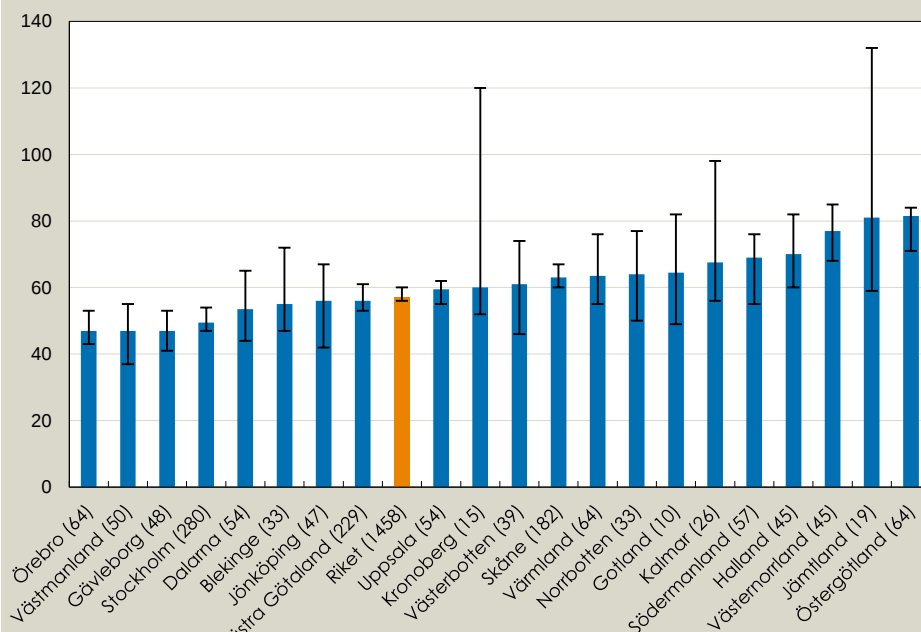
Behandlingen beror på sjukdomens utbredning och innefattar operation, med eller utan kombination av cytostatika och strålbehandling.

Väntetiden vid ändtarmscancer mäts från remissbeslut till behandlingsstart. Medianväntetiden vid ändtarmscancer var 57 dagar år 2013 (figur 18). Variationen mellan landstingen är från 47 dagar i Örebro till 81,5 dagar i Östergötland.

Figur 18. Variationer i medianväntetid mellan landsting/regioner för patienter med ändtarmscancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidensintervall för medianen. Antal patienter redovisas inom parentes.

Antal dagar



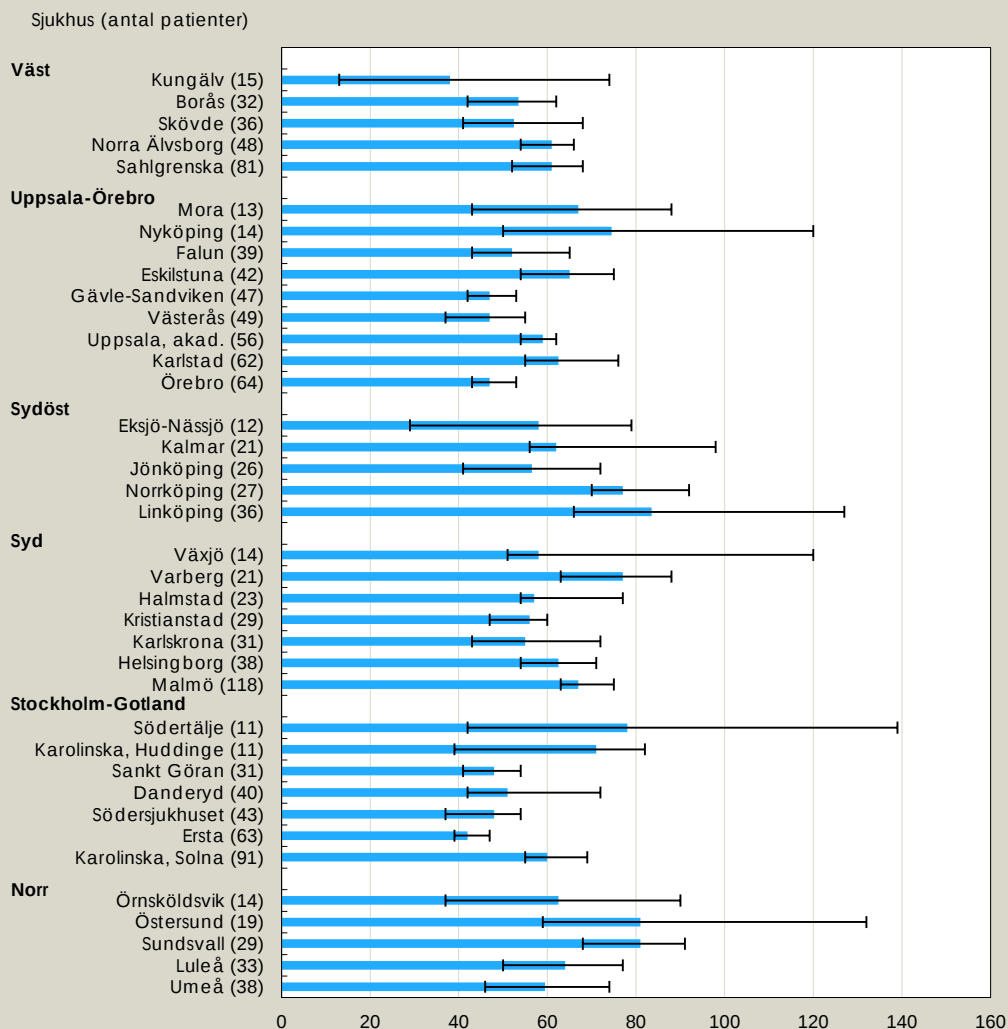
Källa: Svenska kolorektalcancerregistret

I underlaget ingår totalt 49 sjukhus som behandlar patienter med ändtarmscancer varav 38 sjukhus har fler än 10 patienter med uppgifter om väntetid (figur 19).

Liksom för tjocktarmscancer är det inget RCC som ”sticker ut” med kortare eller längre väntetider.

Figur 19. Variationer i medianväntetid mellan sjukhus för patienter med ändtarmscancer 2013

Medianväntetid mellan remissbeslut och behandlingsstart samt 95-procentigt konfidsensintervall för medianen. Indelade utifrån cancercentrum.



Källa: Svenska kolorektalcancerregistret

Skillnader i väntetid mellan män och kvinnor

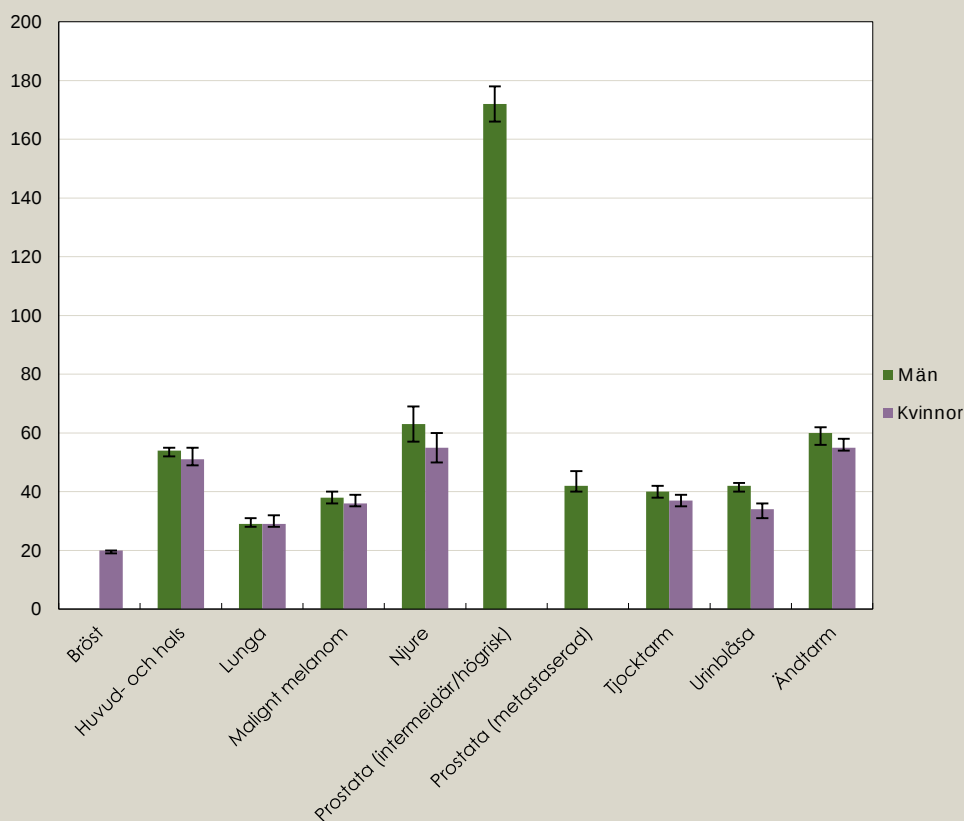
Nedan redovisas väntetiden per cancerform för män och kvinnor utifrån första och sista mätpunkt för respektive cancerform under den aktuella mätperioden (se metodavsnitt).

Generellt gäller att män har en längre väntetid än kvinnor, men att skillnaderna könen emellan är små (figur 20). För urinblåsecancer är skillnaden något större där medianväntetiden för kvinnorna var 34 dagar respektive 42 dagar för männen.

Figur 20. Medianväntetid för män och kvinnor per cancerform

Medianväntetid mellan första och sista mätpunkt 95- procentigt konfidensintervall för medianen.

Antal dagar



Källa: Respektive cancerforms kvalitetsregister

Väntetidernas utveckling över tid

I detta avsnitt redovisas väntetiden för riket för respektive cancerform utifrån en treårsperiod⁸. Det är för få år för att kunna slå fast några trender och det krävs en fördjupad analys för att uttala sig om faktiska skillnader då det förekommer naturlig variation över tid.

För de cancerformer som har remissbeslut (mät punkt 1) till behandlingsstart (mät punkt 5) uppvisar svensk cancervård en stabil medianväntetid mellan åren 2011 och 2013. Väntetiden vid tjocktarmscancer, urinblåsecancer samt fjärrmetastaserad prostatacancer ligger omkring 40 dagar. Vid njurcancer har medianväntetiden ökat något från 55 dagar 2011 till 60 dagar 2013. Väntetiden vid ändtarmscancer har legat omkring 60 dagar de senaste tre åren. Intermediär- och högriskprostatacancer, som har den längsta medianväntetiden i jämförelse med övriga cancerformer, uppvisar inte heller några stora skillnader – väntetiden var 177 dagar år 2012 och 172 dagar år 2013.

Vid bröstcancer har väntetiden mellan första besök hos specialist och operation legat omkring 20 dagar under perioden 2011–2013.

Vid lungcancer har väntetiden mellan remissankomst till behandlingsbeslut legat omkring 30 dagar de senaste tre åren.

För malignt melanom har medianväntetiden ökat något, från 33,5 dagar år 2011 till 37 dagar år 2012 och 2013.

Medianväntetiden mellan remissankomst och behandlingsstart vid huvud- och halscancer har minskat något från 57 dagar 2010/2011 till 53 dagar år 2013.

⁸ För hälften av de redovisade cancerformerna/diagnosgrupperna är inte väntetiden för år 2010 jämförbar. Detta beror antingen på att mätpunkterna skiljer sig åt eller på Socialstyrelsens sätt att redovisa väntetiden. Därför avgränsas denna redovisning till de tre senaste åren, 2011–2013.

Slutsatser och diskussion

Stora skillnader och små förändringar

Väntetiderna i cancervården varierar avsevärt för samma cancerdiagnos mellan landsting och sjukhus. Inget landsting har dock genomgående långa väntetider för alla de cancerområden som ingår i mätningen. För landet som helhet är medianväntetiden från remiss till specialist fram till det att behandlingen startar, över en månad för alla former av cancervård och nära två månader för några typer av cancer.

Det är svårt att slå fast några trender för utvecklingen av medianväntetiderna för landet som helhet under den mätta treårsperioden. För sex cancerformer har medianväntetiden legat på samma nivåer. Det bör i sammanhanget också sägas att efterfrågan på cancervård fortsätter att öka [6].

Socialstyrelsen avser att under 2015 genomföra systemanalyser i nära samarbete med landsting och regionala cancercentrum i syfte att få kunskap vilka systemförändringar som skulle kunna leda till kortare väntetider och vilka konsekvenser i övrigt det kan medföra.

Många möjliga förklaringar till variation

För att bättre förstå varför väntetiderna varierar avsevärt för samma cancerdiagnos mellan landsting och sjukhus behövs djupare kunskap om de system som patienten möter. En viss grad av variation är normalt i alla processer. En nyckelfråga är att fastställa huruvida variationen för en viss vårdprocess är normal eller inte. Den normala variationen uppstår inom ramen för de förutsättningar i form av till exempel resurser, kompetens och arbetssätt som finns i det specifika systemet och hur dessa ömsesidigt kan påverka varandra. Landstingens olika organisationsformer och arbetssätt, resursstorlek, kompetens, it-system och ersättningsmodeller är faktorer som sannolikt påverkar variationerna i väntetider. Riksrevisionen har t.ex. nyligen pekat på att landstingens olika ersättningsformer bidrar till ökade olikheter [18].

Genom olikheter i allmäntillstånd, annan sjuklighet, känd tumörutbredning, svårigheter att erhålla diagnos, språksvårigheter, förmåga att komma till undersökningar m.m. kan man säga att varje patient får in variationer i processen. Alla sjukhus har inte samma patientsammansättning vilket i viss utsträckning skulle kunna förklara vissa skillnader i väntetid.

Variationer i väntetider kan också vara en konsekvens av ojämnt och svårplanerat remissflöde. Som exempel kan nämnas att vid ett sjukhus som årligen diagnostiserar ett hundratal fall av lungcancer varierar remissflödet med över en tredjedel på månadsbasis och ännu mer på veckobasis [17].

För att få en effektiv verksamhet måste den som ansvarar för tjänsteproduktionen förstå och kunna hantera denna variation. Trots att problemet med variation är väl känt tycks metoder för att analysera och förstå variation inte vara allmänt utbrett i offentlig verksamhet [19]. Huruvida detta även gäller cancervården är dock inte klarlagt.

Genom att förstå den naturliga variationen ökar förutsättningarna att utveckla vårdsystemen. Myndigheten för vårdanalys pekar t.ex. i en fördjupad

analys [20] på att skillnaden mellan landstingen i väntetider för lungcancer är både väsentlig (stora skillnader som har betydelse för den utsatta gruppen) och omotiverad (skillnader som inte kan förklaras av att patienter har olika behov eller förutsättningar). Åtgärder som föreslås till följd av analysen är ökad tillgång till specialistkompetens och utrustning samt följsamhet till rekommendationer på nationell nivå.

Omfattande utvecklingsarbete pågår

Osäkert vilka policyåtgärder som främjar kortare väntetider

Att förkorta väntetider i vården är en central fråga i många länder. I en OECD-studie jämförs 13 länders⁹ reformarbete med att minska väntetiderna och av studien framgår att det inte finns några enkla lösningar [21]. Enligt OECD tenderar väntetider för behandlingar i allmänhet att finnas i länder som kombinerar allmän sjukförsäkring med ingen eller låg patientavgift samt med kapacitetsbegränsningar. Långa väntetider förekommer i lägre grad i länder med allmän socialförsäkring där val av utförare är möjligt. Länder utan väntetider tenderar enligt OECD att satsa mer resurser på hälsa och har högre sjukhuskapacitet.

Under det senaste decenniet har väntetidsgarantier blivit det vanligaste reformverktyget för att ta itu med långa väntetider och i de fall där en hög grad av tvång har använts har viss effekt uppnåtts. Metoden har dock visat sig impopulär bland professionerna och tycks vara svår att upprätthålla över tid [21].

Fokus på patient, flöden och system kan korta väntetiderna

Det finns en omfattande litteratur och många utredningar som beskriver problemet med för starka organisationsgränser (stuprör) inom komplexa områden samt behovet av att i högre grad utgå från dem som verksamheten är till för [22–25].

En brittisk kunskapsöversikt visar evidens för att kortare väntetider och sjukhusvistelser kan nås med olika metoder för att förbättra patientflöden [26]. Rekommenderade metoder för att förbättra patientflöden är bl.a. att reducera variationen genom strukturerade angreppssätt, ledningsarbete baserat på data i realtid samt system för att ”dra” patienter genom systemet snarare än att förlita sig på att patienten successivt kommer vidare i processen. Studien visar också att det är möjligt att överföra förbättringstekniker till sjukvården från andra områden, men att det är viktigt att förstå kontextuella faktorer och att anpassa metoderna. En rekommendation från studien är att arbete med patientflöden ska ses i en helhet, t.ex. genom att utforska processer över ett helt sjukhus eller ett större system bestående av primärvård, ambulans, sjukhus, vård och socialtjänst, snarare än i specifika avdelningar. Slutligen konstateras att det tar tid för nya processer och system att sätta sig och visa resultat.

⁹ Australien, Kanada, Danmark, Finland, Irland, Italien, Nederländerna, Nya Zeeland, Norge, Portugal, Spanien, Sverige och Storbritannien.

Patientens egen ”mät punkt” och start av väntetiden börjar vid misstanken att något inte står rätt till. Detta är en mät punkt som eftersträvas för många register. Fördröjningen kan vara patientorsakad och kopplad till personen vilket gör att det är viktigt att befolkningen har kunskaper om relevanta symtom vid cancer. Fördröjningen kan också finnas kvar efter kontakten med sjukvården i form av läkarorsakad och organisatorisk fördröjning. Statens beredning för medicinsk utvärdering visar i sin systematiska litteraturgenomgång [27] om tidig upptäckt av symtomgivande cancer på kunskapsluckor om tidsförloppen från det att en person första gången upplever symtom och effekter av fördröjning av diagnos.

Men tillgänglighet inom vården är också mer än väntetider och kan t.ex. omfatta individens förmåga att uppfatta information (exempelvis förstå risker), söka/nå vård och behandling samt individens följsamhet i förhållande till information och stöd [28–29].

Det pågår också ett utvecklingsarbete i offentlig verksamhet som betonar behovet av att förändra styrsystemen och verksamhetsutveckla utifrån en systemsyn så att professionerna stärks och andra värden än produktivitet främjas [24]. I detta utvecklingsarbete växer ny kunskap fram om tjänsteproduktion och om hur standardiserade riktlinjer riskerar att förbise komplexiteten i den enskilda patientens situation och därmed eventuellt hämma snarare än främja bättre patientprocesser och god vård.

Regionala cancercentrum utvecklar patientprocesser

Vid de regionala cancercentrumen (RCC) pågår arbetet med att utveckla patientprocesser utifrån en helhetssyn. En allt mer uppmärksammas fråga i detta arbete är förståelsen för helheten och för hur system och olika processer hänger ihop och påverkar varandra, liksom frågan om hur effektivitetsvärden ska vägas mot värden som patientinflytande, patientsäkerhet m.m. [30].

RCC som kunskapsorganisation har sedan de bildades 2010 arbetat med väntetidsfrågan. Exempelvis har processledare/ägare, kontaktsjuksköterskor och lokala processteam genomgått utbildning i kvalitetsdriven verksamhet i samarbete med universiteten/högskolor och forsknings- och utvecklingsknutna verksamheter. De multiprofessionella teamen har gjort processkartläggningar för att förstå patientens väg genom vården. Genom processkartläggningarna har verksamhetens och vårdprocessens ledtider synliggjorts och patientens värdeskapande eller icke värdeskapande väntetid mellan olika moment tydliggjorts. RCC arbetar med hur kvalitetsregister kan användas i cancervårdens verksamhetsutveckling. Exempelvis redovisar vissa RCC regelbundet sina väntetider på webben (cancercentrum.se).

Inom ramen för RCC:s arbete har försök gjorts med snabbspår i och med inrättade av diagnostiska centrum (Kristianstad och Södertälje) efter förebild från Danmark. Målet för diagnostiska centrum är kortare tid från symtom till diagnos. Ett annat mål är ökat samarbete mellan primärvård och specialistvård men också snabbare patientomhändertagande, start av behandling samt lärandeprocesser (cancercentrum.se).

Landstingens informationssystem – en nyckel till framtida mätningar

När Socialstyrelsen hösten 2011 publicerade den första mätningen [1] av väntetider i cancervården konstaterades att endast tre av de tio register som då ingick hade uppgifter om datum för remissbeslut respektive datum för start av behandling. I årets mätning är det fem register som innehåller dessa uppgifter. Detta visar att det tar tid att förändra registrens innehåll. Samtidigt har arbetet också visat att modellens mätpunkter inte har samma relevans för alla områden, vilket kan medföra att registerhållarna inte har lika stor motivation för att göra dessa förändringar.

Mätningarna av väntetider i cancervården utgör en del i ett mer omfattande utvecklingsarbete kring uppföljningssystem för hälso- och sjukvårdens tillgänglighet. Målet för detta arbete är att det ska vara möjligt att följa samtliga patienters väg genom vården för att dels kunna mäta väntetider, dels lägga en grund för att bättre förstå vården ur ett patientprocessperspektiv och utifrån en helhetssyn.

Socialstyrelsen har över åren pekat på behovet av att utveckla landstingens it-system. Det är de vårdadministrativa systemen som på längre sikt ska innehålla de uppgifter som krävs för att följa olika vårdprocesser över tid [1–5].

En bild av vilka begränsningar som det innebär att mäta väntetiderna med kvalitetsregistren som underlag ges i en studie från Södra Älvsborgs sjukhus. Studien gäller hur stor andel av tumörutredningar som resulterar i en annan diagnos [17]. I studien visar man till exempel att nära hälften av tumörutredningarna kring misstänkt lungcancer resulterar i en annan diagnos. Det rör sig i stället om benigna diagnoser som pneumoni, sarkoidos och hemartom, samt andra maligna sjukdomar med spridning till lungan. Dessa fall är svåra att följa upp i sjukhussystemen som en delmängd av lungcancerprocessen, och omfattas inte heller av kvalitetsregister. De kan i dagsläget endast analyseras genom manuell genomgång av journaler. Utredningar som resulterar i annan diagnos tenderar att vara mer utdragna i tiden, och kan därför medföra onödig ångslan hos patienter och anhöriga. Detta är ett exempel på att dagens it-system behöver utvecklas för att göra det möjligt att analysera hur processen för utredningar kan förbättras.

Standardiserade vårdförlopp införs

Regeringen avsatte i 2014 års vårproposition 2 miljarder under fyra år (2015–2018) för att korta väntetider och minska skillnader i cancervården genom s.k. standardiserade vårdförlopp. Satsningen utgår från den danska modellen med så kallade ”pakkeforløb” mellan remiss och behandlingsstart. Satsningen avser att förutom registrering och uppföljning av standardförloppen via vårdadministrativa system också följa upp patientens nöjdhet, livskvalitet och patientens uppfattning om väntetid. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) kommer att ta fram standardförlopp i samverkan med nationella vårdprogramgrupper. SKL kommer även att undersöka förutsättningarna för att mäta och följa införandet av standardiserade vårdförlopp via landstingens vård-administrativa system (cancercentrum.se).

Under hösten 2014 har utvecklingen av standardiserade vårdförlopp för fem cancerformer tagits fram för att följas av flera under 2015. Standardiserade vårdförlopp innebär att remissbeslutet kan bli förtydligat med ”remiss-id” och att välgrundad misstanke om cancer kan bli ”beslut om remiss för standardiserat vårdförlopp” och därmed ta utvecklingen mot kortare väntetider framåt.

Referenser

1. Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart. Stockholm: Socialstyrelsen; Rapport november 2011.
2. Väntetider inom cancervården – från remiss till diagnos och behandling. Stockholm: Socialstyrelsen; Rapport oktober 2012.
3. Väntetider inom cancervården – väntetider från remiss till behandling i cancervården. Stockholm: Socialstyrelsen; Rapport oktober 2013.
4. I väntan på besked – Väntetider inom cancervården. Kartläggning och förslag till mätmodell. Stockholm: Socialstyrelsen; Rapport 2010.
5. Patientens väg genom vården - System för uppföljning av väntetider i vården. Stockholm: Socialstyrelsen; Rapport december 2013.
6. Cancer i siffror 2013. Cancerfonden och Socialstyrelsen i samarbete. Hämtad 2014-11-01 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-5>
7. Cancerfondsrapporten 2014. Hämtad 2014-11-01 från <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Press/Pressmappar/Cancerfondsrapporten-2014/>
8. Cancer i urinblåsa, njurbäcken, urinledare och urinrör. Nationellt vårdprogram. Regionala Cancercentrum i samverkan/RCC Syd ansvarig. Hämtad 2014-11-01 från <http://cancercentrum.se/sv/Vardprogram/>
9. Malignt melanom – tidig diagnostik och behandling av primära hudmelanom. Kortversionen av nationellt vårdprogram. Regionala Cancercentrum i samverkan/RCC Sydöst ansvarig. Hämtad 2014-11-01 från <http://cancercentrum.se/sv/Vardprogram/>
10. Njurcancer. Nationellt vårdprogram. Regionala Cancercentrum i samverkan/RCC Stockholm Gotland ansvarig. Hämtad 2014-11-01 från <http://cancercentrum.se/sv/Vardprogram/>
11. Prostatacancer. Nationellt vårdprogram. Regionala Cancercentrum i samverkan/RCC Uppsala Örebro ansvarig. Hämtad 2014-11-01 från <http://cancercentrum.se/sv/Vardprogram/>
12. Nationella riktlinjer för bröst, prostata, tjocktarms- och ändtarmscancervård. Socialstyrelsen. Stockholm; 2014.
13. Cancerregistret. Socialstyrelsen. Registeruttag 2014-10-24.
14. Hellbom M, Thomé B (red). Perspektiv på onkologisk vård. Lund: Studentlitteratur; 2011.
15. Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum (RCC). Promemoria. Socialdepartementet. Enheten för hälsa- och sjukvård. Stockholm; 2011.
16. Patientlag. Regeringens proposition (prop. 2013/14:106). Socialdepartementet. Enheten för hälsa- och sjukvård. Stockholm; 2014.

17. Holmström P, Bergman B, Hallberg S, Ridderbjelke C. Ersättningsformer och processeffektivitet – modellering för styrning i ett komplext system. Chalmers Tekniska Högskola. Göteborg; 2012.
18. Primärvårdens styrning – efter behov eller efterfrågan? Riksrevisionen (RiR 2014:22). Stockholm; 2014.
19. Mätningar för bättre styrning– att synliggöra och hantera variation för styrning och förbättring av offentlig verksamhet. Innovationsrådet. Stockholm; 2013
20. Hur kan man identifiera omotiverade väsentliga skillnader i vården. Myndigheten för vårdanalys: PM 2013:3. Delrapportering av regeringsuppdrag S2012/8855/SAM. Stockholm; 2013.
21. Waiting time policies in the health sector. What works? OECD Health Policy studies, 2013. Hämtad 2011-11-01 från <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato2476022.pdf>
22. Pierre J, Sundström G (red). Samhällsstyrning i förändring. Liber: Stockholm; 2009.
23. Att tänka nytt för att göra nytta (SOU 2013:40).
24. Quist J, Fransson M. Tjänstelogik för offentlig förvaltning – en bok för förnyelsebyråkrater. Liber: Stockholm; 2014.
25. Teisman G, van Buuren A, Gerrits LM (eds). Managing Complex Governance Systems. Routledge: London; 2009
26. Improving patient flow across organisations and pathway. The Health Foundation 2013. Evidence scan No 19, November 2013. Hämtad 2011-11-18 från <http://www.health.org.uk/publications/>
27. Tidig upptäckt av symtomgivande cancer. En systematisk litteraturoversikt. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). SBU rapport nr 222. Stockholm/Mölnlycke; 2014.
28. Levesque JF, Harris MF, Russel G. Patient-centred access to health care: Conceptualising access at the interface of health system and populations. International Journal for Equity in Health 2013;18(12):2-9.
29. Låt den rätte komma in. Hur har tillgängligheten påverkats av apotekomregleringen, vårdvalet samt vårdgarantin och Kömiljarden. Myndigheten för vårdanalys och social omsorg; Rapport 2014:3. Stockholm; 2014.
30. Nilsson F. Patientprocessorienterad vård. Din vägledning till mer välmående och nöjdare patienter, Enheten för strategisk utveckling, Region Skåne. Rapport: 2013.

Bilagor

Bilaga 1. Mätpunkter som ingår i modell för att mäta väntetider

Term – Mätpunkt	Definition	Beskrivning
Datum för första remiss	Det datum när en remitterande läkare utfärdar en remiss eller när en person själv kontaktar den specialiserade vården	Mätpunkten avser datumet för den första utfärdade remissen i ett specifikt hälsoärende. Mätpunkten för det första remissbeslutet omfattar: 1. Det datum när den läkare som patienten söker primärt utfärdar en remiss efter att ha beslutat att en bedömning och/eller behandling behöver göras av en läkare i den specialiserade vården. Remissbeslutet sker vanligtvis i samråd med patienten. Remissen kan framställas t.ex. från primärvården eller akutvården. Mätpunkten avser däremot inte remiss till stödfunktioner, t.ex. provtagning eller remiss till stödfunktioner eller röntgen på annan klinik som inte omfattar läkarkontakt (läkarbesök). 2. Det datum när en person själv eller dennes företrädare kontaktar den specialiserade vården utan remiss från läkare, dvs. via en egen vårdbegäran. 3. Screening, datum för kallelse för vidare utredning pga. fynd vid screening som leder till misstanke om cancer. Mätpunkten avser inte datum för beslut att utfärda en remiss, även om dessa datum ofta sammanfaller. Tidpunkten för när en läkare tillsammans med patienten beslutar om remiss är teoretiskt den mest relevanta mätpunkten. Dock är mätpunkten datum för första remiss definierad efter vad som är praktiskt mätbart, dvs. utfärdandet. Mätpunkten avser inte heller remissankomst, dvs. när remissen tas emot av mottagande enhet.
Datum för första besök hos läkare i den specialiserade vården	Det datum när en patient för första gången besöker en läkare i den specialiserade vården	Mätpunkten avser det datum i ett specifikt hälsoärende när en patient för första gången besöker en specialistläkare utanför primärvården.
Datum för diagnosinformation till patient	Det datum när det finns tillräcklig information för beslut om att starta behandling i ett specifikt hälsoärende och patienten informeras om diagnos	Ytterligare utredning krävs för att undersöka de praktiska möjligheterna för att fånga uppgiften om när patienten informeras.
Datum för med patienten upprättad vårdplan	Det datum när patienten informeras om vilken behandling som rekommenderas, hur vården är planerad att genomföras och när	I samband med att patienten får besked om vilken behandling som rekommenderas ska en vårdplan vara upprättad. Vårdplanen ska om möjligt utformas tillsammans med patienten och/eller dennes

	en vårdplan är utformad i samråd med patienten	anhöriga/närstående och tas i regel fram med patientens samtycke (jmf vårdplan i Socialstyrelsens termbank). Datum när patienten får besked om vilken behandling som rekommenderas och hur vården är planerad att genomföras är oftast inte densamma som när beslutet om behandling fattas. Behandlingsbeslutet sker ofta i samband med en så kallad multidisciplinär konferens, det vill säga då olika personalgrupper och discipliner deltar. Beskedet till patienten lämnas dock oftast vid ett läkarbesök efter en sådan konferens. Ytterligare utredning krävs för att undersöka de praktiska möjligheterna att fånga uppgiften när vårdplanen upprättas tillsammans med patienten.
Datum för start av behandling	Det datum när en patients första behandling i ett specifikt hälso-ärende startar	Vilken typ av behandling som avses kan variera, t.ex. beroende på tumörform, men kan även variera inom en och samma patientgrupp. Avser även förberedande behandling, exempelvis strålning inför kirurgi. Exempel på start av behandling är: • läkemedelsbehandling • operation • strålbehandling • aktiv expectans.

Ingående termer för kännedom

väntetid	tid som en patient tillbringar i väntan på att något ska ske (Nationalencyklopedins ordbok, modifierad)
ledtid	den tid som går åt för att genomföra en aktivitet eller process i vårdproduktionen (Rikstermbanken, modifierad)

Kommentarer

Datum för remissbeslut

Startpunkten för modellen och därmed för väntetidsmätningar i cancervården är en avvägning mellan vad som är möjligt i förhållande till de registerdata som finns och vad som är önskvärt ur ett patientperspektiv. Tidpunkten för första symtom kan finnas i journalen men informationen är inte strukturerad på ett sätt som gör det möjligt att extrahera data, och variationen på vad patienten upplever som symtom är stor. Tidpunkten för patientens första kontakt med en vårdgivare finns dokumenterad på olika sätt men innan det finns ett etablerat system för att följa varje enskilt hälsoärende i vården är det svårt att systematiskt koppla olika kontaktorsaker till en senare specifik remiss eller diagnos i cancervården.

Den första punkten i vårdkedjan för vilken relativt välstrukturerade data finns är remissbeslutet, det vill säga tidpunkten då den läkare som patienten söker primärt, i samråd med patienten, beslutar att en bedömning eller behandling behöver göras av en specialist. I regel är detta ett besök till en primärvårdsläkare.

Remissbeslutet används som startpunkt för uppföljning av vårdgarantin i den nationella väntetidsdatabasen och kan därför redan nu hämtas ur de vårdadministrativa systemen. Det är dock bara fyra av de åtta kvalitetsregistren som används i Socialstyrelsens mätningar som har mätpunkten remissbeslut. Den huvudsakliga förklaringen är sannolikt att kvalitetsregistren med specialistläkarens perspektiv, har fokuserat på att mäta hur remissankomsten förhåller sig till resten av specialistklinikens verksamhet. Ska patientens och hela vårdsystemets perspektiv beaktas är det remissbeslutet som är relevant.

Innan ett remissbeslut tas har det i många fall skett ett eller flera besök hos läkare eller annan vårdpersonal inom primärvården, delvis beroende på vilken cancerform det gäller. I ett längre perspektiv är det därför viktigt att utöka de föreslagna mätpunkterna med datum för det första besöket eller den första kontakten och därmed fånga hela vårdförloppet. Datum för det första besöket kan dock för närvarande som regel endast fångas retrospektivt i de vårdadministrativa systemen eftersom det saknas ett "ärendenummer" som gör det möjligt att koppla samman besöket med rätt vårdprocess.

Datum för första besök hos läkare på specialistmottagning

Efter att remissen har bedömts på specialistmottagningen planeras patienten in för ett första besök. Om patienten inte är färdigutredd för att starta en behandling tas beslut om fortsatt utredning vid besöket.

Tiden mellan remissens utfärdande och det första läkarbesöket ingår i vårdgarantin som anger att patienten ska erbjudas en tid för besök inom 90 dagar från det att remissbeslutet fattats. Liksom datum för remissbeslut ingår datum för första läkarbesök i den nationella väntetidsdatabasen och kan därmed hämtas från de vårdadministrativa systemen. Datumet är specialistklinikens första möte med patienten och finns i de allra flesta kvalitetsregister på cancerområdet.

Datum då patienten får besked om diagnos

Syftet med mätpunkten är att fånga tidpunkten då patienten får besked om att misstanken om cancer bekräftats. För många former av cancer är det dock en misstanke som stärks i olika steg genom olika provtagningar och kliniska undersökningar. Diagnosen fastställs i de flesta fall först efter det att ett vävnadsprov (PAD-prov) eller en röntgenundersökning har analyserats. Detta PAD-prov tas dock i olika skeden av vårdförloppet för olika cancerdiagnoser. I vissa fall tas provet vid besök i primärvården och utgör då också grunden för ett remissbeslut, för andra diagnoser tas provet i samband med ett besök i specialistvården och i ytterligare andra fall är det först vid operation som provet tas och patienten får ett definitivt diagnosbesked vid ett senare tillfälle. Socialstyrelsen har i sitt arbete visat på svårigheterna i att mäta denna punkt i vårdkedjan och anser att ytterligare utredning behövs för att visa på de praktiska möjligheterna att fånga uppgiften.

Datum för med patienten upprättad och beslutad vårdplan

Syftet med datum för med patienten upprättad och beslutad vårdplan är att fånga tidpunkten då patienten får besked om vilken behandling som rekommenderas och hur vården är planerad att genomföras. Tidpunkten registreras i få register och patientadministrativa system och Socialstyrelsen har därför inte kunnat mäta väntetiden fram till denna punkt. Däremot finns tidpunkten då vården tar beslut om behandling sedan länge väl dokumenterad, både i flera kvalitetsregister, men också genom att det är startpunkten för mätning av vårdgarantin. I cancervården sker behandlingsbeslutet ofta i samband med en så kallad multidisciplinär konferens, det vill säga då olika personalgrupper och discipliner deltar. I många fall lämnas beskedet sedan till patienten vid ett läkarbesök efter en sådan konferens.

Datum för behandlingsstart

Med behandlingsstart avses den dag då patienten får sin första behandling av något slag. Vilken typ av behandling det rör sig om varierar givetvis beroende på tumörform, men det varierar också inom en och samma patientgrupp. De terapier som dominerar är operation, strålbehandling och läkemedelsbehandling. Behandlingsstarten är slutpunkt för vårdgarantin och det datumet finns också i samtliga kvalitetsregister som Socialstyrelsen använder för väntetidsmätningar i cancervården, utom i kvalitetsregistret för lungcancer.

Bilaga 2. Utvecklingen av väntetidsmätningar i cancervården

I regleringsbrevet för 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag att dels genomföra en kartläggning av ledtiderna inom cancervården, dels föreslå en modell för hur dessa ska följas på nationell nivå.¹⁰ Uppdraget hade ett tydligt patientperspektiv. Patientperspektivet medförde att Socialstyrelsen valde att använda begreppet väntetider och inte det mer verksamhetsinriktade begreppet ledtider. Patientperspektivet avspeglades också i att mätningarna avgränsades till de inledande delarna av vårdprocessen, dvs. tiden mellan ”misstanke” fram till ”diagnos ställd” och därefter ”tid till första åtgärd”, vilket bedömdes vara de väntetider som skapar mest oro hos patienten.

Hösten 2010 publicerade myndigheten en första rapport med förslag till mätmodell. I rapporten konstaterades att det saknas uppgifter om datum för att följa vårdförlopp i de nationella registren, men att det samlas in mängder med uppgifter om tidpunkter för olika moment i vårdkedjan i såväl kvalitetsregistren på området, cancerregistret, patientregistret, väntetidsdatabasen som landstingens vårdadministrativa system. Kartläggningen visade emellertid att det saknas en gemensam uppfattning om vilka väntetider som ska mätas och hur mätpunkterna ska definieras. Vidare framkom att det sällan är patientperspektivet som avspeglas.

I rapporten presenterades också det förslag till modell för att följa väntetiderna som därefter har kommit att användas i de nationella uppföljningarna. Mätmodellen är avsedd att kunna tillämpas vid alla former av cancer och utgångspunkten har varit att mätpunkterna ska kunna hämtas ur de vårdadministrativa systemen och att de regelbundet ska redovisas på lokal, regional och nationell nivå. Den föreslagna modellen vann gehör hos de intressenter som medverkade i arbetet. Socialstyrelsen ansåg emellertid att det krävdes ytterligare utvecklingsarbete kring begrepp, termer och definitioner, samt kring frågan om hur mätningarna långsiktigt ska organiseras och publiceras. Socialstyrelsen föreslog därför att myndigheten skulle fortsätta utvecklingsarbetet tillsammans med de nyetablerade regionala cancercentrumen, kvalitetsregistren på området, sjukvårdshuvudmännen samt Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

I november 2011 redovisade Socialstyrelsen den första nationella mätningen av väntetider. Mätningen som byggde på data från tio kvalitetsregister visade att väntetiderna varierar stort mellan olika cancerformer och mellan olika landsting.

I rapporten redovisades också ett arbete som syftat till att studera i vilken mån landstingens vårdadministrativa system skulle kunna användas för att mäta väntetiderna i cancervården. Fyra landsting (Norrbotten, Västerbotten, Kronoberg och Östergötland) undersökte om det skulle vara möjligt att göra motsvarande mätning av tiden mellan remissens utfärdande och start av behandling som gjorts med hjälp av kvalitetsregister. Slutsatsen av detta arbete var att det finns två huvudproblem som måste åtgärdas för att de administrativa systemen ska kunna leverera data om patientens väg genom vården. Det

¹⁰ Uppdraget var en följd av den nationella cancerstrategin där det konstaterades att det saknades kunskap om hur långa väntetiderna är inom cancervården (SOU 2009:11).

första problemet är att uppgifter om ett och samma vårdförlopp måste kunna kopplas samman, det vill säga varje "hälsoärende" ska kunna urskiljas med ett särskilt ID-nummer. Detta visade sig vara möjligt i flera av de landsting som medverkat, men eftersom cancervård ofta inbegriper vård på flera vårdnivåer och vårdgivare som inte alltid finns i ett och samma landsting, uppstår problem nummer två: att kunna följa patientens väg över landstingsgränsen.

Efter ytterligare ett år publicerade Socialstyrelsen en andra mätning av väntetider i cancervården. Mätningen omfattade samma cancerformer, men utöver tiden mellan remiss och behandlingsstart, ingick även tiden mellan remiss och diagnos.

I rapporten framgick, liksom i föregående års rapport, att väntetiderna i cancervården är betydande och i många fall oacceptabla. De regionala skillnaderna var omfattande och för några cancerformer var väntetiderna tre gånger så långa från remiss till behandling som i andra delar av landet. Av materialet framgick också att väntetiden är relaterad till tumörens allvarlighetsgrad. De patienter som vid diagnostillfället har en allvarligare tumörform har kortare väntetider, vilket visar att cancervården prioriterar patienterna i vårdkedjan. Några systematiska skillnader kunde inte ses i väntetider för män och kvinnor eller olika åldrar.

Då det diagnosdatum som registreras i kvalitetsregistren i flera fall är det datum då diagnosen kliniskt fastställs och inte då patienten får information om diagnosen, gjordes en särskild studie av hur detta påverkar väntetiden för prostatacancerpatienter. Studien visade att tiden från att diagnosen kliniskt fastställts till det datum då patienten får information i en tredjedel av fallen var över en månad. Tiden var dock något kortare i den högsta riskgruppen.

Även det remissdatum som registreras har i flera register en avvikande definition i förhållande till den nationella modellen. I dessa register är det tiden för mottagandet av remissen på kliniken som registreras och inte datumet då beslutet om remiss fattas som enligt modellen ska vara den punkt då väntetidsmätningen startar. I tre register finns emellertid båda dessa datum och en studie av dessa visade att 90 procent av remisserna nått fram inom en vecka.

Hösten 2013 redovisades för tredje gången en mätning av väntetiderna inom cancervården. Med den mätningen blev det möjligt att följa väntetidernas utveckling från 2010 till och med år 2012. Någon tydlig trend i väntetiderna för landet som helhet kunde emellertid inte ses. Variationerna mellan landstingen var fortfarande omfattande, men liksom tidigare år visade materialet att inget landsting genomgående hade de längsta väntetiderna.

I rapporten sammanfattades också hur modellen utvecklats och vilka erfarenheter de tidigare mätningarna gett vad gäller kvalitetsregistrens möjligheter att fånga modellens mätpunkter. Underlaget till mätningarna utökades också i så motto att kvalitetsregistren skulle lämna så många uppgifter som det fanns möjlighet till med nuvarande innehåll i respektive register. Detta gjorde det till exempel möjligt att även följa tiden mellan remiss och första läkarbesök för flertalet av registren.

Mätningarna av väntetider i cancervården har ingått som en del av ett samlat uppdrag till Socialstyrelsen att utveckla uppföljningen av vårdens tillgänglighet som myndigheten fick våren 2012. Uppdragets långsiktiga mål är att det ska vara möjligt att följa patientens väg genom vården och att de väntetider som mäts inom cancervården även ska mätas för andra patientgrupper.

Avsikten är att landstingen i framtiden ska rapportera dessa grundläggande uppgifter till patientregistret. En slutrapport från detta uppdrag lämnades till regeringen i december 2013.

Bilaga 3. Tillgängliga och tillämpade datumvariabler enligt modellen

Tabell 1. Tillgängliga datumvariabler i kvalitetsregistren 2013 som svarar mot mätpunkter i modellen

Cancerform	1. Remissbeslut	2. Första besök hos specialistläkare	3. Information om diagnos	Behandlingsbeslut	4. Med patienten upprättad och beslutad vårdplan	5. Behandling startar
Blås	✓	✓	-	-	-	✓
Bröst	-	✓	✓ *	✓	-	✓
Hud	-	1:a läkarbesök	✓ *	-	-	-
Huvud och hals	Remissankomst	✓	-	✓	-	✓
Lunga	Remissankomst	✓	-	✓	-	✓**
Njure	✓	✓	-	✓	-	✓
Prostata	✓	✓	✓	✓	-	✓
Tjocktarm	✓	På kirurgklinik	-	✓ ***	-	✓
Ändtarm	✓	På kirurgklinik	-	✓ ***	-	✓

* Postoperativet

** Denna mätpunkt är ny i lungcancerregistret och har inte använts i denna mätning

***Multidisciplinär konferens (MDT)

Tabell 2. Urval och avgränsningar per cancerform samt första och sista mätpunkt i kvalitetsregistren

Cancerform	Urval	Första mätpunkt	Sista mätpunkt
Blås	TURB-opererade * 2013	Remissbeslut	Behandlingsstart
Bröst	Kvinnor, kirurgi som första behandling 2013	1:a specialistbesök	Behandlingsstart
Hud	Malignt melanom, Diagnosår 2013	1:a läkarbesök	1:a läkarbesök
Huvud och hals	Behandlingsstart 2012/2013	Remissankomst	Behandlingsstart
Lunga	Diagnosår 2012	Remissankomst	Behandlingsbeslut
Njure	Operation 2013	Remissbeslut	Behandlingsstart
Prostata	Behandlingsstart 2013. Intermediärrisk,** Lokal högrisk,** lokalt avancerad** fjärmetastaserad.***	Remissbeslut	Behandlingsstart
Tjocktarm	Behandlingsstart 2013, akuta fall exklude- rade	Remissbeslut	Behandlingsstart
Ändtarm	Behandlingsstart 2013, akuta fall exklude- rade	Remissbeslut	Behandlingsstart

* Transuretral resektion av blåsa

** Radikal prostatektomi eller strålbehandling exklusive de som fått inledande hormonterapi.

*** Hormonterapi