

Standardiserade vårdförlopp i cancervården

En baslinjestudie

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2015-10-5
Publicerad www.socialstyrelsen.se, november 2015

Förord

Regeringen gav i mars 2015 Socialstyrelsen i uppdrag att följa och utvärdera satsningen på att korta väntetiderna i cancervården. Bakgrunden är regeringens överenskommelse med Sveriges kommuner och landsting att införa standardiserade vårdförlopp inom utvalda cancerdiagnoser.

Denna rapport syftar till att ge en bild av hur cancervården 2015 ser ut i förhållande till målsättningar och innehåll i statens satsning. Rapporten är den första inom uppdraget och kommer att följas av årliga lägesrapporter som ska fördjupa beskrivningen och analysen av satsningen.

Socialstyrelsen vill tacka kvalitetsregistren för huvud- och halscancer, blåscancer och prostatacancer som med stor hjälpsamhet har bistått med underlaget till denna mätning. Tack också till den för projektet skapade expertgrupp med bred representation som har bistått med mycket arbete i inledningen till uppdraget.

Rapporten har utarbetats av utredaren Jens Wilkens i samverkan med Christina Carlsson. Ansvarig enhetschef har varit Martin Sparr.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Uppdraget	8
Bakgrund till uppdraget	8
Syfte och avgränsningar	9
Termer och begrepp	9
Disposition	10
Väntetider i förhållande till mål	12
Datakällor för mätningar	12
Urval för väntetidsmätningar vid standardiserade vårdförlopp	12
Prostatacancer	14
Huvud- och halscancer	23
Blås- och urinvägscancer	30
Resultat i sammanfattning	35
Patientnöjdhet	37
Inledning	37
PREM-måttet	37
Nationella Patientenkäten	38
Prostatacancerregistret	38
Generell cancerpatientenkät	41
Utvecklingsbehov av nöjdhetsinstrument	42
Primärvårdens roll och standardiseringens möjligheter	44
Inledning	44
Journalstudie – metod och urval	45
Vårdkonsumtion i primärvården för cancerpatienter	46
Väntetider	46
Resultat av väntetidsmätningar	48
Fallbeskrivningar av typpatienter	51
Personalresurser	57
Läkare	57
Patologer	58
Sjuksköterskor och biomedicinska analytiker	59
Slutsatser om personalresurser	60
Fortsatt arbete med att mäta satsningens insatser och måluppfyllelse	61
Referenser	62

Sammanfattning

Införandet av standardiserade vårdförlopp är en satsning för att minska patientens väntan på behandlingsstart genom tydligare ramar för vad diagnosen i cancervården ska innehålla och hur lång tid varje del ska ta. Satsningen innebär att professionsgrupper i cancervården har tagit fram indikationslistor för vad som är välgrundad misstanke om en viss cancerdiagnos, vilka som är de givna diagnostiska utredningarna samt fastslagit antal dagar som varje del av vårdförloppet fram till behandlingsstart maximalt bör ta i anspråk. Landstingen ansvarar för att detta införs i vården.

Satsningen ska leda till ökad nöjdhet hos patienterna. Rapporten visar dock att det är svårt att mäta hur nöjda patienterna är med cancervården. De utvecklingsarbeten för att mäta patienters upplevelser av vården som gjorts hittills, främst inom prostatacancer och på cancercentrum Sydöst, är viktiga och behöver fortsätta. Utvecklingen av Nationella Patientenkäten som pågår är också viktig och förväntas underlätta ändamålsenliga mätningar.

Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att väntetiderna i cancervården är oskäligt långa, främst baserat på att skillnaderna inom landet är väldigt stora. Med introduktionen av standardiserade vårdförlopp finns för första gången en tydlig måttstock för vad som anses vara en rimlig väntetid i denna del av cancervården. I denna rapport redovisas den första nationella mätningen av väntetider i förhållande till dessa målvärden. Förutom fortsatt stora skillnader mellan landstingen visar rapporten att det är stora skillnader i måluppfyllelse visavi det antal dagar som vårdförloppen anses kunna ta, mellan cancerformerna och mellan olika delar av vårdförloppet. Medan väntetiderna för patienter med prostatacancer och blås- och urinvägscancer för de allra flesta är betydligt längre än de fastslagna målen uppnår vissa landsting redan målen för huvud- och halscancer i vissa delar av vårdförloppet.

Den journalstudie som påbörjats inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag med standardiserade vårdförlopp visar att patienter som senare får en cancerdiagnos i många fall har väntat länge med att uppsöka vård. De har sedan i många fall också en betydande väntan från den första kontakten med vården till det att remissen skickas. Denna tid fram till välgrundad misstanke, som är det steg som inleder de standardiserade vårdförloppen, varierar stort mellan olika patienter inom samma cancerdiagnos och tycks av Socialstyrelsens förstudie kunna vara avsevärd. Både patientens egen förmåga att söka vård och den inledande tiden i vården som föregår det standardiserade vårdförloppet behöver därför utredas mer.

Den fortsatta implementeringen och uppföljningen av de standardiserade vårdförloppen behöver också ta hänsyn till variationen i patienters förutsättningar. Det är viktigt att vården identifierar vilka patienter som är lämpliga för att ingå i det standardiserade vårdförloppet, men samtidigt fortsätter att utveckla förmågan att möta varje patients specifika behov.

Inledning

Uppdraget

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att följa och utvärdera satsningen som syftar till att korta väntetiderna i cancervården (S2015/1659/FS). I uppdraget ingår bland annat att följa landstingens arbete med att införa och implementera standardiserade vårdförlopp i cancervården i syfte att bidra till ett gemensamt lärande för samtliga parter.

I uppdraget ingår att under 2015 genomföra en baslinjemätning utifrån målen med satsningen, det vill säga:

- kortare väntetider,
- minskade regionala skillnader, och
- ökad nöjdhet hos patienterna.

Baslinjemätningen ska även innehålla en beskrivning av hur landstingen arbetade med patient- och vårdflödesprocesser före införandet av standardiserade vårdförlopp i cancervården liksom andra systemrelevanta komponenter eller processer.

Bakgrund till uppdraget

I januari 2015 slöt regeringen en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om ett nationellt införande av standardiserade vårdförlopp (SVF) i cancervården. Överenskommelsen syftar till att nå kortare väntetider, till ökad nöjdhet med vården hos patienterna samt till minskade regionala skillnader.

Satsningen SVF fokuserar på att förkorta vårdförloppet från en tidpunkt kallad välgrundad misstanke om cancer till det att första behandling startar. Ansatsen, som har hämtat inspiration från främst Danmark, är att standardisera vårdförloppet för varje diagnosområde inom cancer till ett förutbestämt och innehållsmässigt definierat utredningsförlopp. För varje diagnosområde definieras:

- vad som ligger till grund för välgrundad misstanke om cancer,
- vilka utredningar som ska göras för att ställa diagnos och fatta beslut om behandling,
- vilka maximala tider som gäller för varje utredning som ingår.

Regionala cancercentrum i samverkan har utvecklat beskrivningar av hur ett SVF för ett visst diagnosområde ska se ut. Dessa utgår från de nationella vårdprogrammen och är framtagna av vårdprogramsgupper med olika och för SVF adekvata medicinska kompetenser. Samtliga grupper inkluderar representanter från bild- och funktionsmedicin, primärvård och patienter. Beskrivningarna för de fem första standardiserade vårdförloppen är utvecklade under våren och införs under hösten 2015. Dessa är prostatacancer, urinblåse- och urinvägscancer, huvud- och halscancer, akut myeloisk leu-

kemi (blodcancer) samt matstrupe- och magsäckscancer. Under 2016 följer ytterligare 10 diagnosområden inom cancer. I samarbete med de regionala cancercentrumen genomför nu landstingen satsningen.

Syfte och avgränsningar

Uppdraget att följa satsningen standardiserade vårdförlopp är brett och innehåller många olika delar. Med denna baslinjemätning ska grunden läggas för en väsentlig del av den fortsatta uppföljningen och bedömningen.

Syftet med baslinjemätningen är att beskriva resultat och funktionssätt år 2015 inom den del av cancervården som satsningen omfattar och utifrån målen med satsningen. Det betyder att rapporten primärt fokuserar på väntetider, regionala skillnader avseende väntetider och nöjdhet hos patienterna.

Mätningen av väntetider har fokus på den del av cancervården som sker fram till start av behandling eftersom de standardiserade vårdförloppen främst är inriktade på att förkorta vårdförloppet från den tidpunkt då det anses finnas en välgrundad misstanke om cancer till det att behandlingen startar. Men i Socialstyrelsens uppdrag ligger också att beskriva hur landstingen arbetade med patient- och vårdflödesprocesser före införandet av standardiserade vårdförlopp i cancervården liksom andra systemrelevanta komponenter eller processer. Denna beskrivning grundar sig på två delar, en pilotstudie i form av journalgranskning samt en enkätundersökning. Resultaten från pilotstudien redovisas i denna rapport och resultaten från enkätundersökningen redovisas i den lägesrapport som ska lämnas till Socialdepartementet den 30 november 2015. Lägesrapporten kommer också beskriva det stöd som Sveriges Kommuner och Landsting och Regionala cancercentrum ger nationellt och regionalt. Dessutom beskrivs motsvarande satsning i Danmark eftersom den svenska satsningen har inspirerats av den danska modellen kallad pakkeforløb.

Metoderna för mätningar av väntetider och nöjdhet med vården kommer att förändras under satsningens införande. Exempelvis innehåller satsningen införandet av ett nytt system för att mäta väntetider med hjälp av landstingens vårdadministrativa system. Urvalet av patienter som ska ingå i de standardiserade förloppen är inte heller givet på förhand eftersom en utgångspunkt är att ett specifikt standardiserat förlopp inte kommer att passa alla cancerpatienter. Denna baslinjemätning utgör således en grund för vad som bör följas under de kommande åren, snarare än att utgöra en traditionell baslinjemätning mot vilken senare utvärderingar kan göras.

Termer och begrepp

I rapporten används termen *landsting* genomgående för både landsting och regioner. Med *dagar* avses genomgående kalenderdagar.

Beskrivningarna av hur ett *standardiserat vårdförlopp* (SVF) för en viss cancerdiagnos bör se ut benämns i rapporten *manualer* och finns publicerade på Regionala cancercentrum i samverkans webbplats – cancercentrum.se.

Med *välgrundad misstanke* avses den tidpunkt då en läkare baserat på fastställda symtom tar beslut om att patienten ska inleda ett standardiserat vårdförlopp. Kriterierna som definierar välgrundad misstanke inkluderar både kliniska fynd och resultat från olika undersökningar, till exempel röntgen, laboratorieprover och endoskopiska fynd.¹

Vidare används termerna primärvård och specialistvård för att beskriva vårdnivåer. *Primärvård* avser i denna rapport verksamheter vid vårdcentraler och med *specialistvård* avses all annan specialiserad öppenvård samt sjukhusvård.

Målvärden för väntetiden mellan välgrundad misstanke om cancer och behandlingsstart är benämnda *väntetider*. En väntetid definieras utifrån patientens perspektiv, det vill säga tiden som går mellan två av patienten upplevda händelser [1, 2]. Dessa målvärden bygger i sin tur på den uppskattade tiden vården behöver för att utföra delmoment med den kvalitet som krävs för att patienten ska kunna starta behandlingen. Liksom i manualerna för SVF används *ledtid* som beteckning för den tidsåtgång som olika delmoment kräver. Dessa ledtider är tiden mellan två händelser i vårdkedjan som är medicinskt nödvändiga, men som inte nödvändigtvis inkluderar patienten. Det kan till exempel gälla tiden för att bedöma och respondera på en remiss och tiden från att ett cellprov eller vävnadsprov tas till dess att cytologen eller patologen har analyserat det.

Disposition

Den första delen av rapporten beskriver de resultat som dagens cancervård uppnår i förhållande till målsättningarna med SVF.

Väntetiderna från välgrundad misstanke till behandlingsstart ska bli kortare. I rapporten är väntetiderna i möjligaste mån uttryckta i de intervaller av vårdförloppet som SVF syftar till att sträma upp.

Det är ett uttalat mål med SVF att vården ska bli mer jämlik över landet vad gäller väntetider mellan landstingen och mellan olika cancerformer. Därför är mätningarna av väntetider presenterade per landsting.

SVF förväntas också leda till ökad nöjdhet med cancervården, uttryckt som bättre information till patienter och mer delaktighet i vården. Rapporten beskriver några av de initiativ som har tagits för att mäta patientnöjdhet och ger förslag på aspekter som behöver utvecklas.

Utöver att ge en bild av de resultat som SVF ska leda till innehåller rapporten ett par utvalda områden som beskriver hur cancervården bedrivs och vilka förutsättningar den har för att upptäckt och diagnostik ska standardiseras. Socialstyrelsen har tagit fasta på ambitionen att primärvården ska utveckla sin roll i upptäckt och diagnostik för att ingången i vården ska bli snabbare och av högre kvalitet. En journalstudie av hur primärvården idag hanterar patienter med cancersymptom har inletts inom ramen för uppdraget. En förstudie är gjord i ett landsting och material från denna används i rapporten för att beskriva aspekter som kommer att studeras närmare under projektets gång. Det är bland annat konsumtionen av primärvård, hur integre-

¹ De fastställda symtom som ligger till grund för välgrundad misstanke skiljer sig åt mellan de olika cancerdiagnoserna. Socialstyrelsen kommer i senare rapporter inom uppdraget att redogöra för hur de skiljer sig åt.

ringen av vårdnivåer fungerar, vad som är möjligt att standardisera samt tillgänglighetsaspekter för cancerpatienter. I denna rapport finns fyra fallbeskrivningar från förstudien som visar på vilka patienttyper som kan dra nytta av en standardiserad vårdprocess och vilka som är mindre betjänta av standardisering. Journalstudien kommer att fungera som en kvalitetsgranskning av andra väntetidsmätningar, beskriva hur primärvårdens roll i cancer vården förändras och hur samarbetet mellan olika vårdnivåer utvecklas som följd av att vårdförloppen standardiseras.

En systemrelevant komponent för att nå målen med satsningen är ändamålsenlig tillgång på olika personalgrupper. I rapporten redovisas därför också personaltillgången i cancervården från upptäckt och välgrundad misstanke om cancer genom utredning och diagnostik till start av första behandling. Genomgången har speciellt fokus på de stödfunktioner, främst patologi och bild- och funktionsmedicin, som är uttalade utvecklingsområden i SVF.

Väntetider i förhållande till mål

Datakällor för mätningar

Det finns två primära datakällor för väntetidsmätningar i Sverige, nationella kvalitetsregister och landstingens vårdadministrativa system². Socialstyrelsen använder främst data från de nationella kvalitetsregistren. Denna rapport bygger på data från kvalitetsregistren för prostatacancer, huvud- och halscancer samt blås- och urinvägscancer. Generellt har kvalitetsregistren bland annat fördelarna att de för varje enskild diagnos eller sjukdomstillstånd bygger på samma definierade mätpunkter rapporterade med samma blanketter över hela landet, oavsett huvudman eller vårdgivare. Till nackdelarna hör att de har ett begränsat antal variabler som oftast är valda utifrån strikt medicinsk relevans. Av samma skäl skiljer sig variablerna åt mellan registren. Medverkan är frivillig för patienten vilket medför att de inte alltid är heltäckande. För cancerregistren är täckningsgraden dock generellt god. Landstingens vårdadministrativa system har fördelen att de innehåller fler variabler som kan hämtas automatiskt ur journal- och administrationssystem, bland annat uppgift om när olika händelser har ägt rum. Till nackdelarna hör att landstingens system inte kan ge nationellt jämförbar data och att många av de vårdkontakter som en patient har inte kan kopplas till en specifik diagnos.

De väntetids- och ledtidsmätningar som är möjliga att göra med dagens kvalitetsregister skiljer sig från de mätningar som ska göras specifikt för att följa de standardiserade vårdförloppen (SVF), när en sådan uppföljning blir möjlig med hjälp av vårdadministrativa system. Dels blir urvalet av patienter som ingår i mätningarna ett annat när satsningen är genomförd, dels ska nya, för SVF ändamålsenliga, mätpunkter införas. SKL och Socialstyrelsen arbetar som en del av införandet av SVF med att ta fram koder som möjliggör specifik uppföljning av SVF med hjälp av landstingens vårdadministrativa system. Variablerna som får egna koder är till exempel tidpunkten för välgrundad misstanke, första multidisciplinära konferens och start av behandling. Vid tiden för denna rapport är dock kvalitetsregistren den enda möjliga källan för nationella mätningar. De väntetider som redovisas nedan ska därför ses som uppskattningar av vad som egentligen ska mätas.

Urval för väntetidsmätningar vid standardiserade vårdförlopp

I ett standardiserat vårdförlopp ska naturligtvis även de patienter som misstänks ha cancer men senare inte visar sig ha en cancerdiagnos vara med. Denna grupp faller bort från innevarande mätning eftersom kvalitetsregistret enbart innehåller de individer som fått en diagnos. En grupp patienter som till

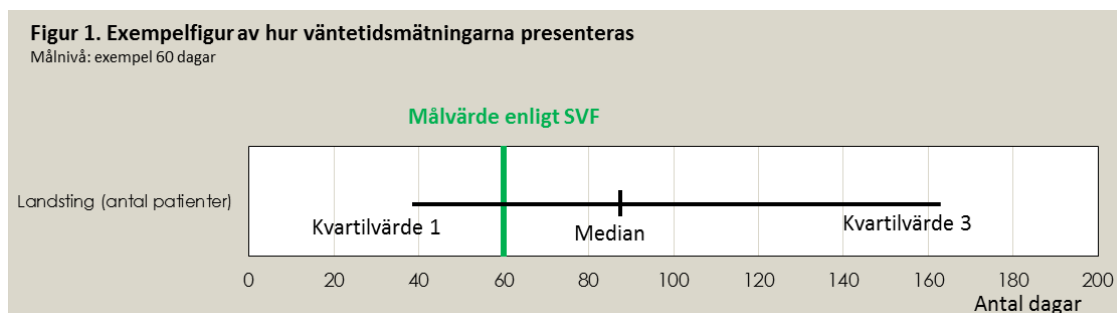
² Vissa specifika väntetider kan mätas med andra register, till exempel inläggsetid på sjukhus och väntan på vård vid akutmottagningar med data från Socialstyrelsens patientregister.

stora delar finns med i mätningarna i denna rapport, men som bör särskiljas i mätningar framöver, är de som av olika anledningar inte är aktuella för SVF. Det kan vara patienter med diffusa symptom, eller patienter med en snabbare väg genom vården på grund av spridd cancer redan vid upptäckt. Hur stor den gruppen blir beror på hur vården kommer hantera och implementera SVF. Flera arbeten pågår för att det ska bli möjligt att följa vilka patienter som följer olika utredningsvägar. Till exempel införde kvalitetsregistret för blås- och urinvägscancer en variabel den 1 september 2015 som anger om patienten ska ingå i SVF. Flera andra kvalitetsregister planerar att införa samma variabel. Av manualen för SVF av bröstcancervården framgår att så många som möjligt av de patienter som har fått diagnos ska ha utretts enligt det standardiserade vårdförloppet. Framtida utvärderingar av ”välgrundad misstanke” ska kunna leda till en justering av definitionen för att inkludera så många som möjligt, utan att utreda patienter i onödan.

För att följa SVF blir det viktigt att följa vilket antal patienter som leds vidare in i ett standardiserat vårdförlopp, den andel av dessa patienter som faktiskt har respektive cancerdiagnos, samt andelen av alla patienter med en viss cancerdiagnos som tas om hand inom SVF. Det är dock inte givet vilken riktning som är önskvärd för dessa mått och de ska därför inte ses som uppföljningsindikatorer för om cancervården utvecklas i rätt riktning.

En viktig aspekt är också att väntetiderna inom SVF är de som vården bör kunna erbjuda patienter. En enskild patient kan välja att tacka nej till ett erbjudet utrednings- eller behandlingsdatum, för att det inte passar, eller för att patienten vill ha betänketid. Dessa fall blir mindre betydelsefulla för utfallet av aggregerade väntetider, men kan vara viktiga för den enskilda patienten.

I följande diagnosspecifika avsnitt följer vänte- och ledtidsmätningarna de mätpunkter som respektive manual har specificerat. För varje cancerform presenteras vilka tider som är möjliga att mäta med kvalitetsregister. Rapporten inkluderar de tre största cancerdiagnoserna som ingår i införandet av SVF 2015: prostatacancer, huvud- och halscancer, samt blås- och urinvägscancer. Figur 1 visar hur varje mätning presenteras. Det målvärde som är angivet i manualerna visas med ett vertikalt streck. Den horisontella linjen anger kvartilvärden (percentilerna 25 och 75) med ett mittenstreck för medianvärdet. För varje landsting är angivet hur många patienter som ingår i mätningen. Liksom i tidigare väntetidsmätningar av cancervården visas inga mått för landsting med under 10 patienter i urvalet.



Prostatacancer

Omkring 10 000 män får diagnosen prostatacancer varje år. Cirka 93 000 män lever med sjukdomen och cirka 2 400 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 sjukdomens stadium, tumörens differentiering och PSA-nivå (nivån av prostataspecifikt antigen). Cirka hälften av männen behandlas med strålbehandling eller operation av prostatakörteln.

Urval

Avsnittet är baserat på totalt 6 001 patienter som behandlats för prostatacancer år 2014. Urvalet grundar sig på datum för behandlingsstart vilket betyder att endast de som startade behandling under 2014 ingår. Andelen saknade patienter är sannolikt högst bland strålbehandlade patienter, där datum för strålstart registreras på en separat strålningsblankett som ofta kommer in senare. De som fått neoadjuvant hormonbehandling före radioterapi finns inte med i materialet eftersom det datumet inte fångas av registret. Urvalet blir begränsat även för de beräkningar som är baserade på remissdatum. Datum för utfärdande av remiss finns för 2 751 patienter, eftersom enbart patienter som fått remisser utfärdade på misstanke om prostatacancer och som utreds primärt med biopsi är med i urvalet. Datum för remissankomst finns bara för 856 patienter i materialet, bland annat eftersom variabeln är nyligen införd i registret. För patienter som får icke-kurativ terapi, det vill säga hormonbehandling, är datum för behandlingsstart utbytt mot datum för behandlingsbeslut.

Vårdförloppet

Prostatacancer har en mycket heterogen patientgrupp vad gäller allvarighetsgradens betydelse för hur patienten tas om hand. För en stor del av patienterna, företrädesvis de med en lågriskcancer, kan det vara en väldigt lång väg fram till behandlingsbeslut och en eventuell behandling. I många fall väljer patienten i samråd med läkare att fortsätta med regelbunden monitorering, som syftar till att enbart bevaka att cancer inte blir allvarlig. Dessutom finns en stor grupp patienter som har kommit på remiss för förhöjt PSA, men där cancer inte har diagnostiserats förrän efter upprepade provtagningar med ibland årsvis mellanrum.

Eftersom förutsättningarna för diagnos och behandlingsbeslut är så olika har manualen för prostatacancer tre olika väntetider definierade för hela vårdförloppet från välgrundad misstanke till start av behandling, se tabell 1. Det är enbart patienter med högrisktumörer som har fått en fastställd total väntetid som vården ska klara av att möta. Denna är 60 dagar för dem som ska få kurativ behandling, det vill säga radikal prostatektomi eller radioterapi. För dem som bör få icke-kurativ behandling, främst hormonbehandling,

är målvärdet för maximal väntan 28 dagar. För patienter med en diagnos tillhörande låg- och mellanriskgruppen är målvärdet för den totala väntetiden i stället definierat utifrån tiden fram till att diagnosen kommuniceras med patienten, vilket bör ta högst 28 dagar. För patienter med metastaserad cancer finns inga målvärden. Tidigare mätningar av Socialstyrelsen har visat att väntetiderna för denna patientgrupp är radikalt kortare än för övriga prostatacancerpatienter [3]. För män med symtom från metastaser, oftast skelett-smärta, är det extra viktigt att tiden fram till behandlingsstart är kort.

Tabell 1. Total väntetid enligt SVF för prostatacancer

Patientgrupp	Från	Till	Tid
Högriskcancer där kurativt syftande behandling kan vara aktuell	Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Start av behandling (eller beslut om att avstå från behandling)	60 kalenderdagar
Högriskcancer där kurativt syftande behandling inte är aktuell	Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Start av behandling (eller beslut om att avstå från behandling)	28 kalenderdagar
Låg- och mellan-riskcancer	Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Diagnosbesked och behandlingsdiskussion med patienten	28 kalenderdagar

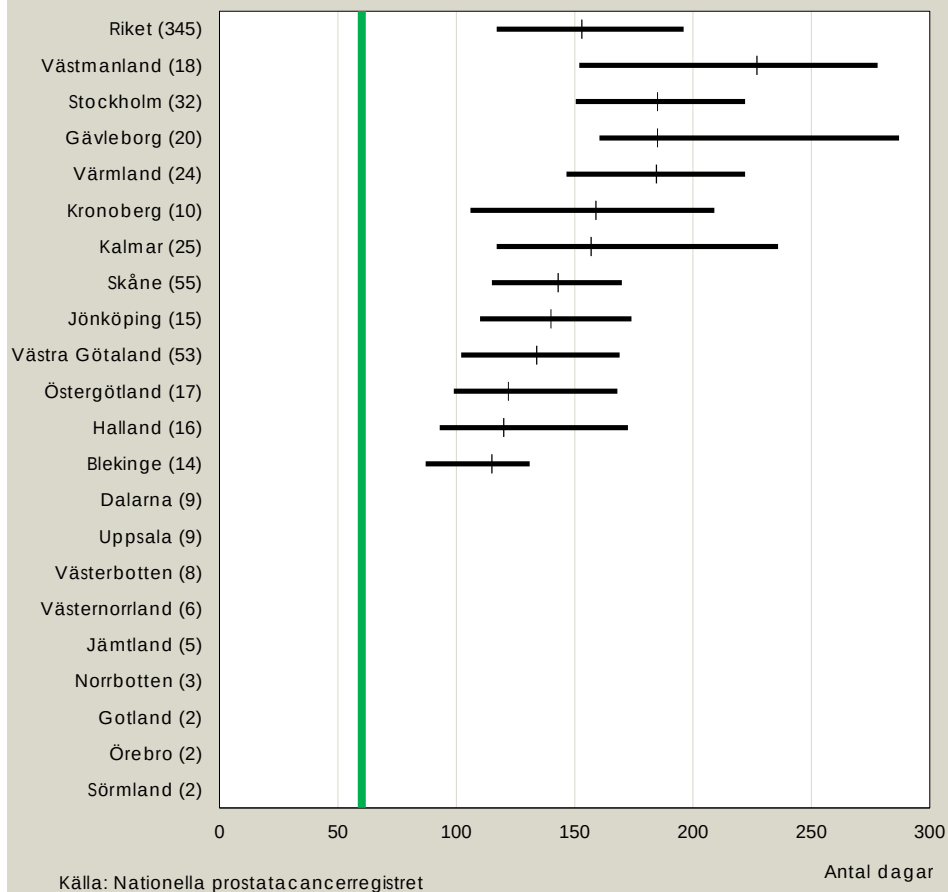
Källa: Prostatacancer, Beskrivning av standardiserat vårdförlopp. Regionala cancercentrum i samverkan. December 2014.

Av figur 2 framgår att vården har en lång väg till målvärdet 60 dagars väntetid. Urvalet består för hela landet av 345 patienter. Endast två patienter i urvalet fick vård inom denna tid. Medianväntetiden var 153 dagar. Eftersom rapporten inte innehåller någon mätning för landsting med under 10 patienter visas kvartilvärden för bara 12 landsting.

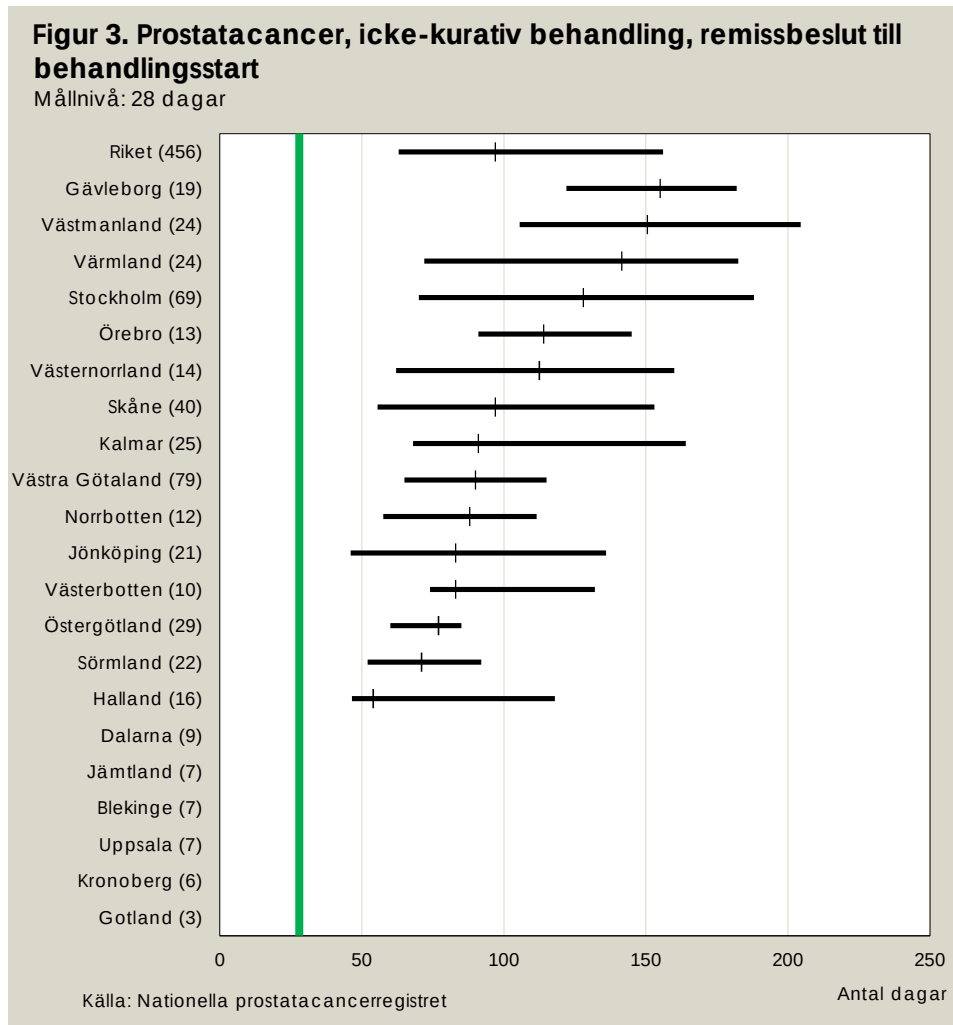
**Figur 2. Prostatacancer, kurativ behandling, remissbeslut till
behandlingsstart**

Målnivå: 60 dagar

Riskgrupp: Hög



De patienter i samma riskgrupp som inte får kurativt syftande behandling ska kunna få vård snabbare. Ambitionsnivån är behandling inom 28 dagar, vilket endast tio patienter i urvalet fick. Medianväntetiden för riket som helhet är 97 dagar (figur 3).

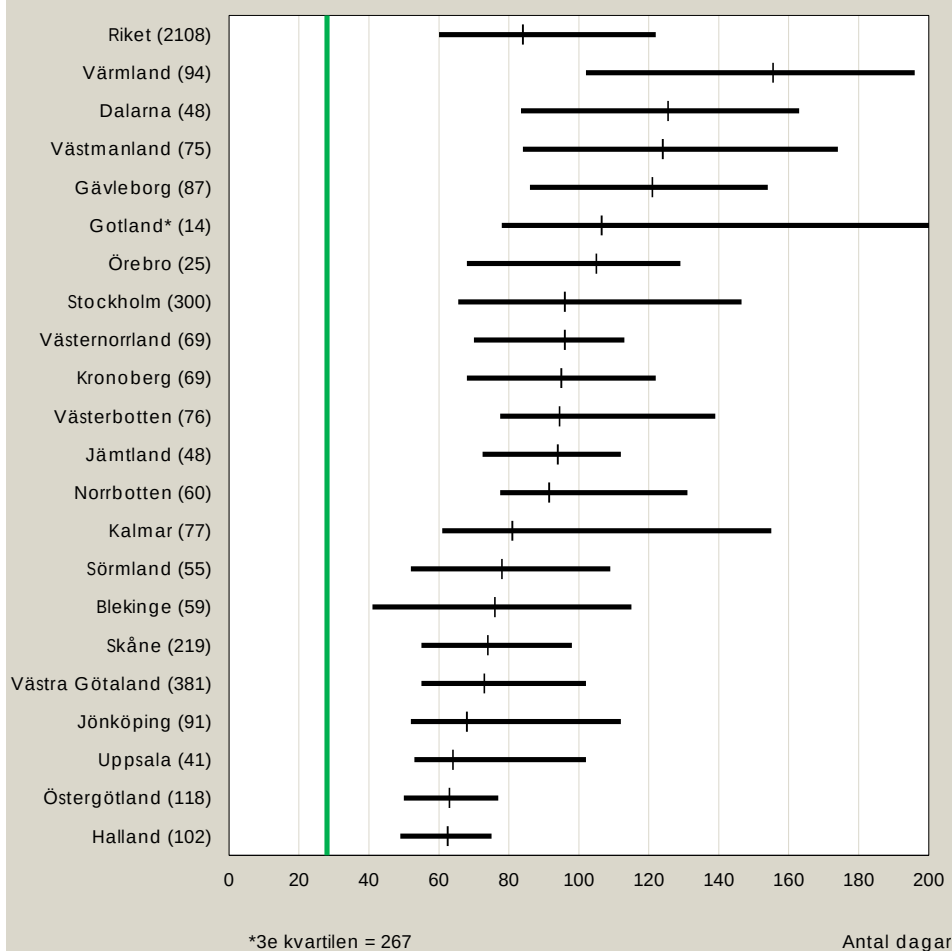


Figur 4 visar tiden från remiss till att patienten får diagnosbesked, för gruppen med låg- och mellanrisktumör. Tiden från remiss fram till behandling mäts inte som helhet för denna patientgrupp eftersom många av dem inte startar behandling förrän efter lång monitorering av tumörens utveckling, eller inte alls. I hela landet fanns 2 108 patienter i urvalet varav 21 patienter fick diagnosbesked inom målvärdet 28 dagar. Medianväntetiden för hela landet var 84 dagar.

Figur 4. Prostatacancer, remissbeslut till diagnosbesked

Målnivå: 28 dagar

Riskgrupp: Låg och Mellan



Källa: Nationella prostatacancerregistret

Väntetiderna ovan bygger på att de olika delarna i vårdkedjan kan utföras inom en viss tidsram. Tabell 2 redogör för de ledtider som bedöms vara möjliga med bibehållen medicinsk kvalitet. De stipulerade tiderna är inte en fullständig processkartläggning utan mäter utvalda delar av vårdkedjan för ett urval av patienterna. De två sista ledtiderna är inte möjliga att följa upp med nationell registerdata och mäts inte inom ramen för denna rapport.

Tabell 2. Ledtider enligt SVF för prostatacancer

Från	Till	Tid
Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Remissankomst	3 kalenderdagar
Remissankomst	Första specialistbesök ³	14 kalenderdagar
Biopsi/Diagnosdatum	Möte med patienten för besked om resultatet	11 kalenderdagar
Beslut om aktiv behandling, vid låg- och mellanriskcancer	Start av behandling	28 kalenderdagar
Följande tider är inte möjliga att mäta nationellt		
Remiss till bilddiag-nostik	Svar till remittenten	14 kalenderdagar
Beslut om att genomföra ny medicinsk bedömning (inom regional vårdkedja)	Besök för ny medicinsk bedömning (second opinion)	14 kalenderdagar

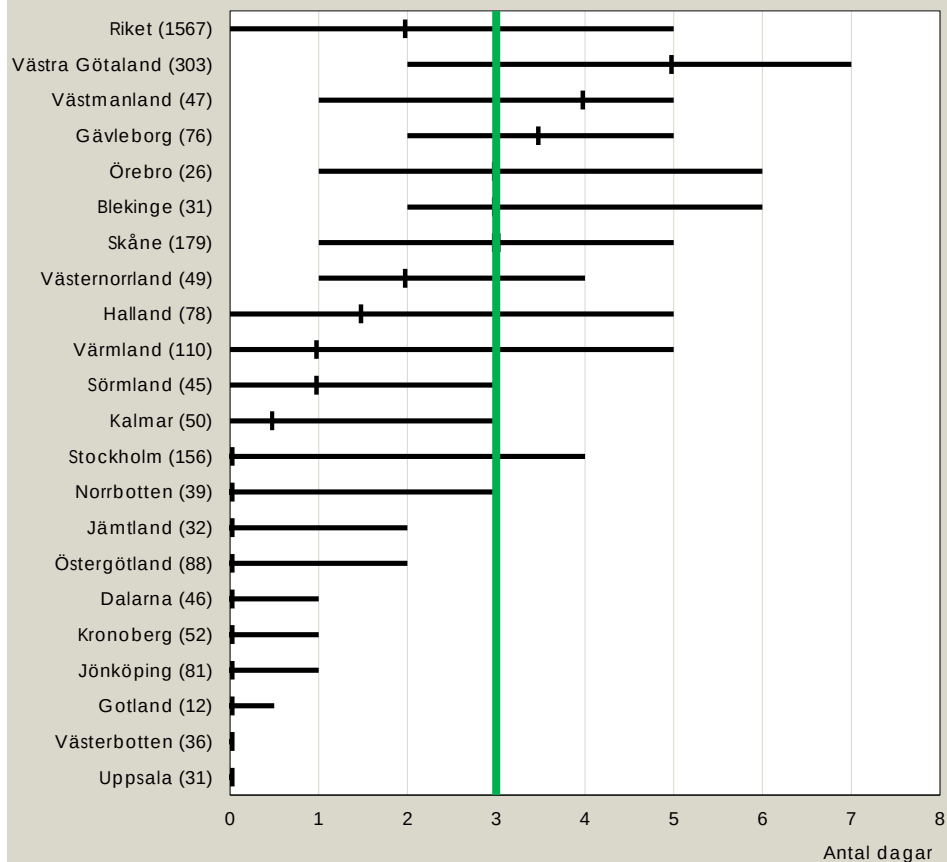
Källa: Prostatacancer, Beskrivning av standardiserat vårdförlopp. Regionala cancercentrum i samverkan. December 2014.

De tre dagarna från remissbeslut till remissankomst ska ge utrymme för att sända remisser manuellt med postgång i de fall de inte är elektroniskt överförda. I registermaterialet saknas registrering av ankomstdatum för en stor del av patienterna, bland annat beroende på att alla inte kommer via remiss. Därför är det bara 1 567 patienter som ingår i mätningen (figur 5). Av dessa ankom remissen inom tre dagar för 1 030 patienter, eller 66 procent. I 10 landsting finns ett fungerande elektroniskt remisshanteringssystem och minst hälften av remisserna ankom samma dag. Även om bortfallet är stort för mätningen av denna ledtid och rutinerna för registreringen av ankomstdatum i kvalitetsregistret sannolikt varierar, så är det anmärkningsvärt att mer än hälften av patienternas remisser i tre landsting kräver fler än tre dagar för att registreras på den mottagande kliniken medan 10 landsting klarar av det samma dag för minst hälften av patienterna.

³ Benämns i manualen Block A, vilket är en serie diagnostiska aktiviteter som ska vara gjorda senast vid tidpunkten för första besöket. Dessa är; Anamnes och klinisk undersökning inklusive palpation samt värdering av allmäntillstånd och samsjuklighet, TRUL med beräkning av prostatavolymin och PSA-densitet, Bedömning av om prostatabiopsier ska utföras, Värdering av residualurin, IPSS, tarmfunktion, erektionsfunktion.

Figur 5. Prostatacancer, remissbeslut till remissankomst

Målnivå: 3 dagar

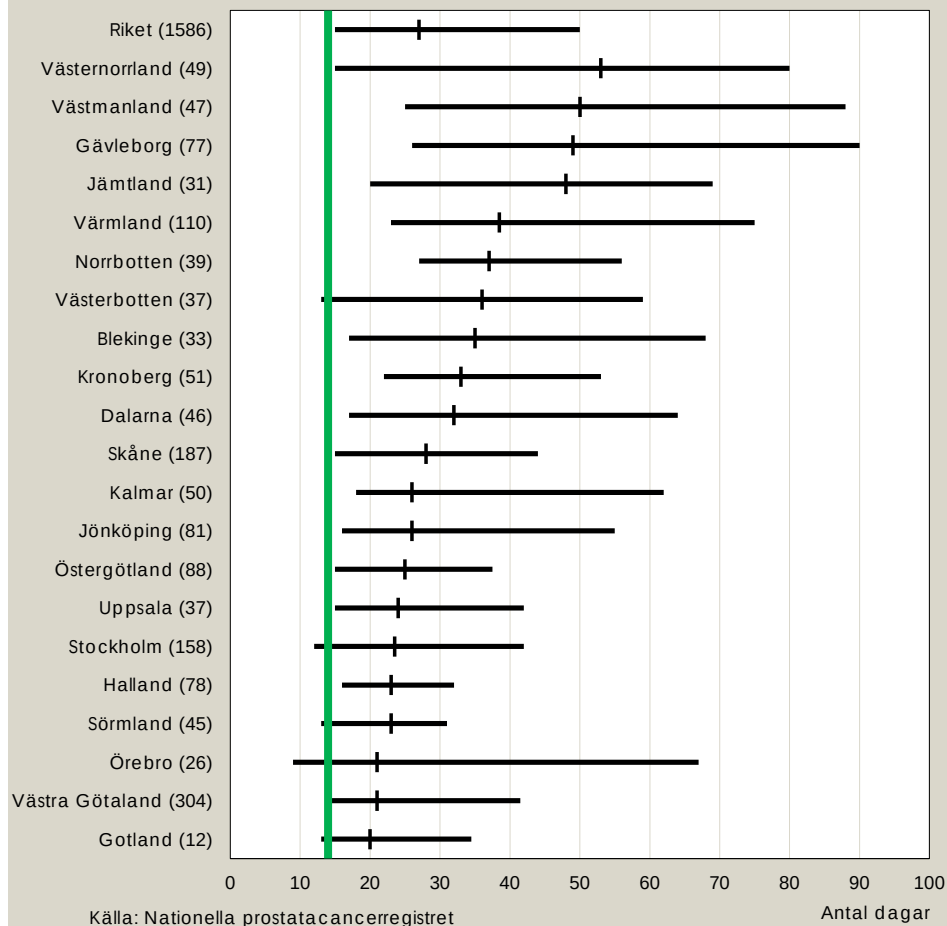


Källa: Nationella prostatacancerregistret

Manualen stipulerar en ledtid på 14 dagar från remissens ankomst till patientens första besök till specialist. Eftersom datum för remissankomst har dålig täckningsgrad baseras mätningen på endast 1 586 patienter (figur 6). Efter mottagen remiss kom 374 (24 procent) av patienterna till en specialist inom 14 dagar för landet som helhet.

Figur 6. Prostatacancer, remissankomst till första specialistbesök

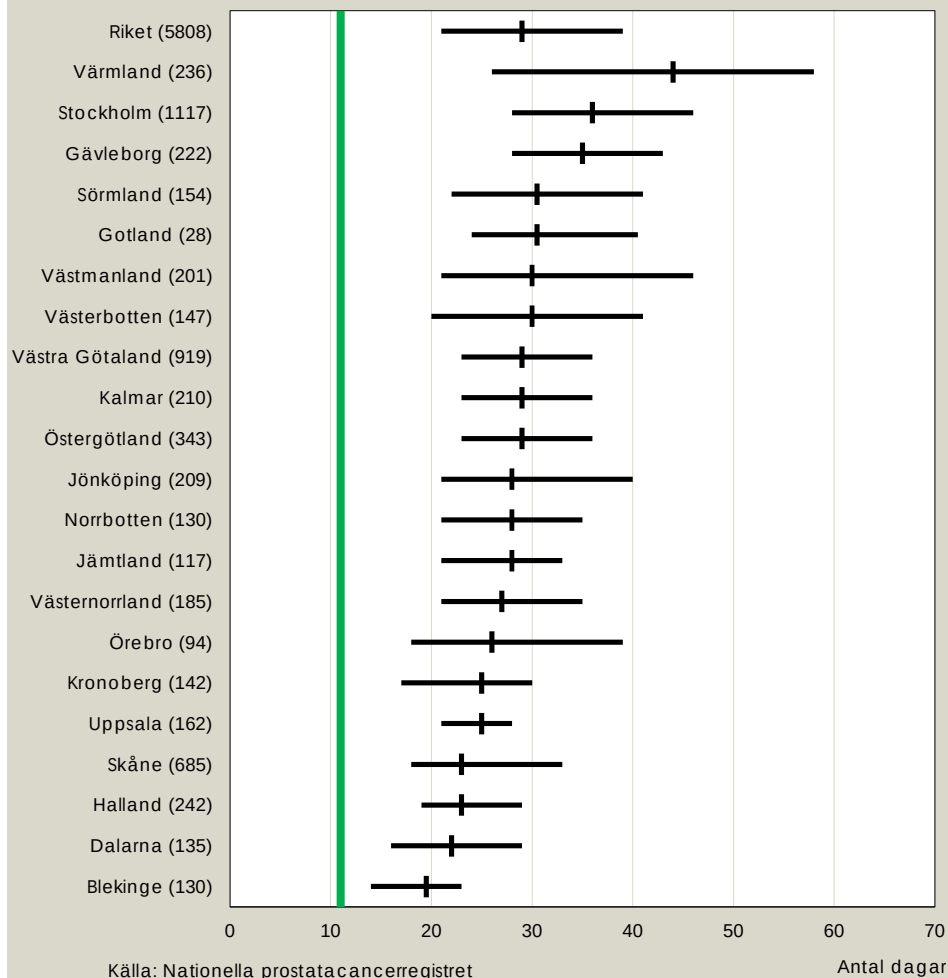
Mållnivå: 14 dagar



I manualen är ledtiden från prostatabiopsi till att patienten får diagnosbesked angiven till 11 dagar. I denna mätning används diagnosdatum som rapporteras till Socialstyrelsens cancerregister som datum för biopsin. Kvalitetsregistret för prostatacancer har väldigt god täckningsgrad för variabeln diagnosinformation till patienten. I denna mätning finns det datumet med för 5 808 patienter. Endast 358 (sex procent) av dessa får diagnosbesked inom 11 dagar (figur 7).

Figur 7. Prostatacancer, diagnosdatum till diagnosbesked

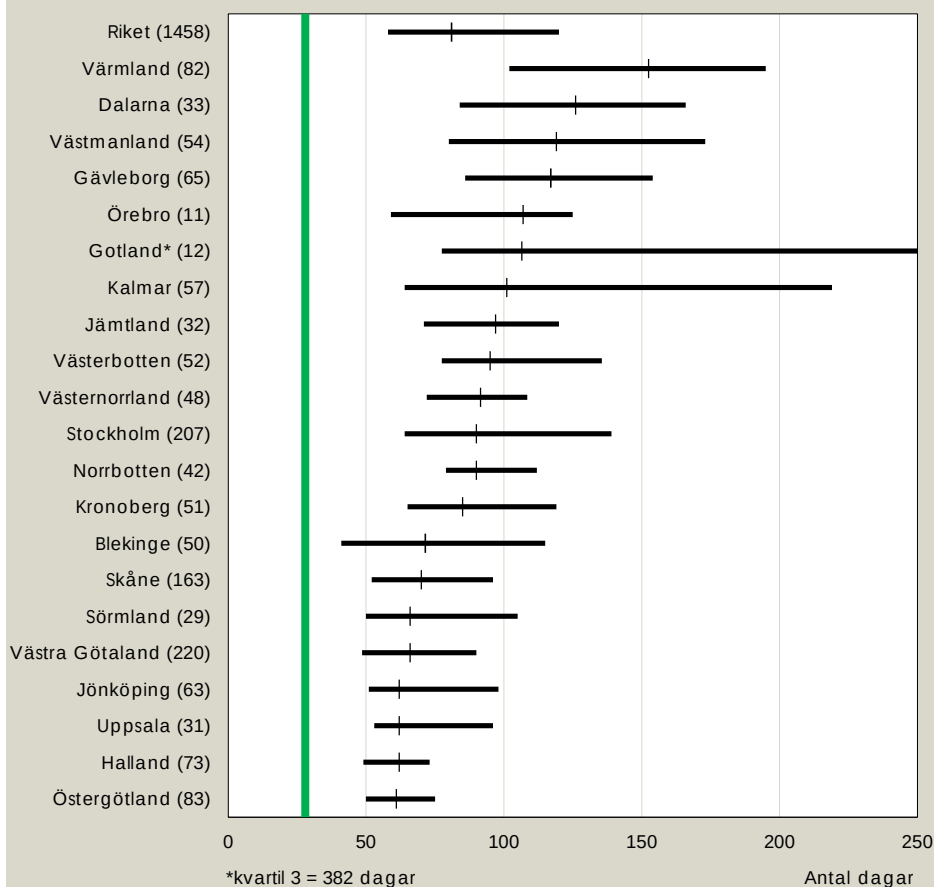
Målnivå: 11 dagar



Eftersom stora patientgrupper inom prostatacancer inte omedelbart får behandling av medicinska skäl, innehåller manualen för prostatacancer inte tider för alla typer av riskgrupper och behandlingar. För den del av patienterna som har en låg- eller mellanrisktumör och för vilka beslut tas om aktiv behandling, ska denna påbörjas inom 28 dagar. Detta mål uppnås idag för ytterst få patienter. I urvalet för år 2014 finns 1 458 patienter i denna grupp. Endast 15 (en procent) av dessa fick vård inom 28 dagar (figur 8).

Figur 8. Prostatacancer, kurativ behandling, behandlingsbeslut till behandlingsstart

Mållnivå: 28 dagar



Källa: Nationella prostatacancerregistret

Huvud- och halscancer

Omkring 1 400 personer (63 procent män, 37 procent kvinnor) får diagnosen huvud- och halscancer varje år. Drygt 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 lymfkörtelmetastas på halsen med okänd primärtumör.

Tumörer inom varje diagnosgrupp kan skilja sig avseende växtsätt, risk för spridning, prognos och behandling. Överlevnaden varierar därför beroende på vilken cancergrupp det rör sig om.

Urval

Socialstyrelsens mätningar av hur väl huvud- och halscancervården klarar av de målvärden som är stipulerade inom SVF är baserade på data från Svenskt kvalitetsregister för huvud och halscancer (SweHNCR). Underlaget baserar

sig på både år 2013 och 2014 vilket ger tillräckligt stort underlag för att även de mindre landstingen ska kunna inkluderas. För dessa år finns 1 302 respektive 1 386 patienter i registret. För just huvud- och halscancer har de patienter vars behandlingsbeslut inträffar efter behandlingsstart exkluderats, eftersom det då är ett beslut inför en fortsatt behandling.

Vårdförloppet

Manualen för huvud- och halscancer anger första besöket till specialist som en filterfunktion för vad som är välgrundad misstanke. Det innebär att allmänläkaren remitterar på misstanke om malignitet till öron-näsa-halsklinik där den specialist som ansvarar för filterfunktionen beslutar om det föreligger välgrundad misstanke om huvud- och halscancer samt även är ansvarig för fortsatt utredning. Detta skiljer sig från blås- och urinvägscancer samt prostatacancer som anger filterfunktionen till ett tidigare besök, vanligen då allmänläkaren skickar en remiss till den specialiserade vården.

De angivna led- och väntetiderna i manualerna för SVF för huvud- och halscancer gäller alla patienter som får kurativ eller palliativ behandling. Liksom för övriga cancerformer är de specificerade tidsangivelserna vad vården bör kunna erbjuda patienterna (tabell 3). Däremot kan den enskilda patienten tacka nej till ett erbjudet utrednings- eller behandlingsdatum av personliga skäl.

Tabell 3. Total väntetid enligt SVF för huvud- och halscancer

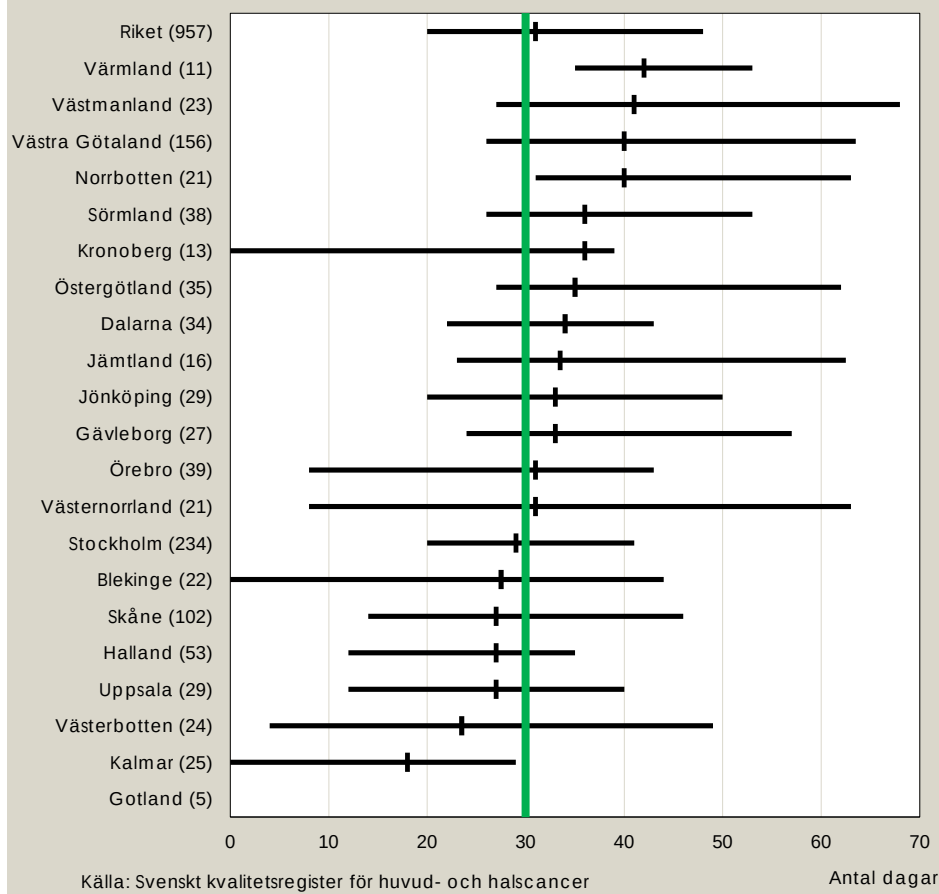
	Från	Till	Tid
Kirurgisk behandling	Välgrundad misstanke	Start av behandling	30 kalenderdagar
Onkologisk behandling	Välgrundad misstanke	Start av behandling	38 kalenderdagar

Källa: Huvud- och halscancer. Beskrivning av standardiserat vårdförlopp. Regionala cancercentrum i samverkan. December 2014.

Figur 9 visar per landsting tiden från första besök till behandlingsstart för dem som inleder behandlingen med operation. I underlaget finns 957 patienter och medianvärdet för deras väntetid är 31 dagar. Av dessa startar 49 procent behandlingen inom målvärdet 30 dagar, men spridningen mellan landstingen är stor. Bland patienterna finns en stor grupp, 62 stycken, som har samma datum registrerat för dessa händelser. I tre landsting ger det ett första kvartilvärde som är noll dagar. De allra flesta av dessa patienter har en tumör i läppen som har tagits bort redan vid första besöket.

Figur 9. Huvud- och halscancer, första besök till behandlingsstart kirurgi

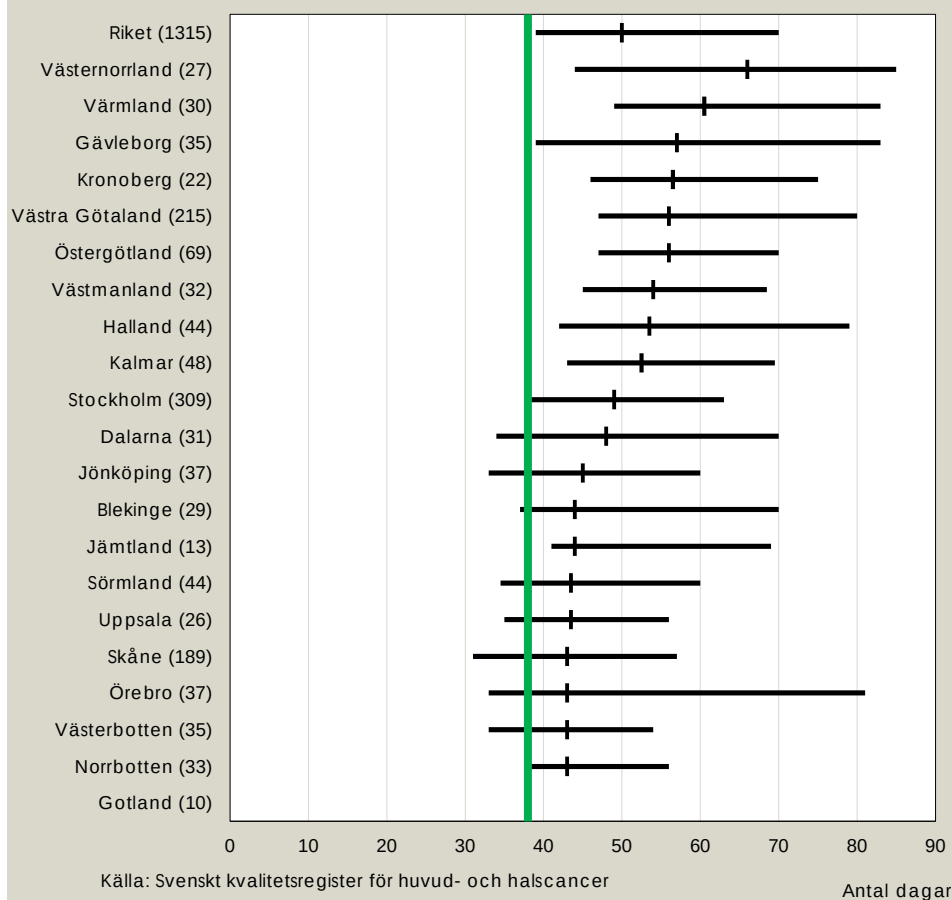
Målnivå: 30 dagar



För tiden från välgrundad misstanke till onkologisk behandling, alternativt till strålbehandling, är målnivån 38 dagar (figur 10). Som framgår av tabell 4 nedan är det tiden från behandlingsbeslutet som tar längst tid och motiverar åtta dagars längre väntetid eftersom genomförande av strålbehandling kräver fler förberedelser, till exempel gipsavgjutning. Figur 10 visar att det är svårare för vården att nå detta målvärde. I materialet finns 1 315 patienter. Medianvärdet för landet som helhet är 50 dagar och endast 25 procent av patienterna får vård inom 38 dagar.

Figur 10. Huvud- och halscancer, första besök till behandlingsstart onkologi

Målnivå: 38 dagar



Väntetiderna ovan bygger på att de olika delarna i vårdkedjan kan utföras inom en viss tidsram. Tabell 4 redogör för de ledtider som bedöms vara möjliga med bibehållen medicinsk kvalitet inom huvud- och halscancer. Ledtiderna för remisshanteringen sist i tabellen är inte möjliga att följa upp med nationell registerdata och mäts inte inom ramen för denna rapport. Kvalitetsregistret använder datum för variabeln behandlingsbeslut. I tabellen är denna term ersatt med multidisciplinär konferens vilket är den term som manualen använder. Behandlingsbeslutet för en patient tas med få undantag vid detta tillfälle. De fastställda ledtiderna är inte en fullständig processkartläggning utan mäter delar av vårdkedjan.

Tabell 4. Led- och väntetider enligt SVF för huvud- och halscancer

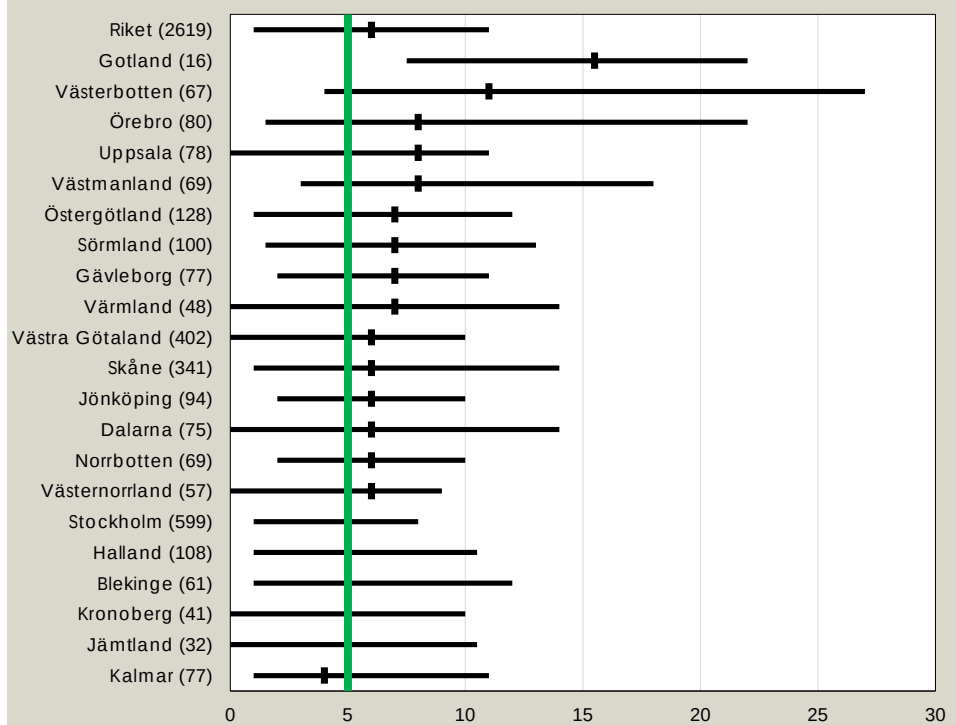
Från	Till	Tid
Remissankomst	Första besök (välgrundad misstanke)	5 kalenderdagar
Första besök (välgrundad misstanke)	Multidisciplinär konferens	18 kalenderdagar
Multidisciplinär konferens	Behandlingsstart, kirurgi	12 kalenderdagar
Multidisciplinär konferens	Behandlingsstart, onkologi	20 kalenderdagar
Följande tider är inte möjliga att mäta nationellt		
Remissbeslut vid misstanke	Remissankomst	0 kalenderdagar

Källa: Huvud- och halscancer. Beskrivning av standardiserat vårdförlopp. Regionala cancercentrum i samverkan. December 2014.

Tiden före första besöket till specialist ingår inte i den totala väntetiden enligt det standardiserade vårdförloppet för huvud- och halscancer. Manualen har ändå slagit fast att det maximalt bör ta 5 dagar mellan det att specialistmottagningen får remissen och att patienten kommer på besök. Figur 11 inkluderar 2 619 patienter varav 47 procent togs emot inom målvärdet. Notera att denna mätning inte visar hur länge patienten väntar, utan hur lång tid som mottagningen behöver för att ta emot patienten. Från mätningar av andra cancerområden vet vi att det från remissbeslut till att specialistmottagningen mottar remissen kan gå åtskilliga dagar beroende på remitteringssystem och rutiner på den mottagande kliniken, vilket exempelvis framgår av figur 5 för prostatacancerpatienter.

Figur 11. Huvud- och halscancer, remissankomst till första besök

Målnivå: 5 dagar



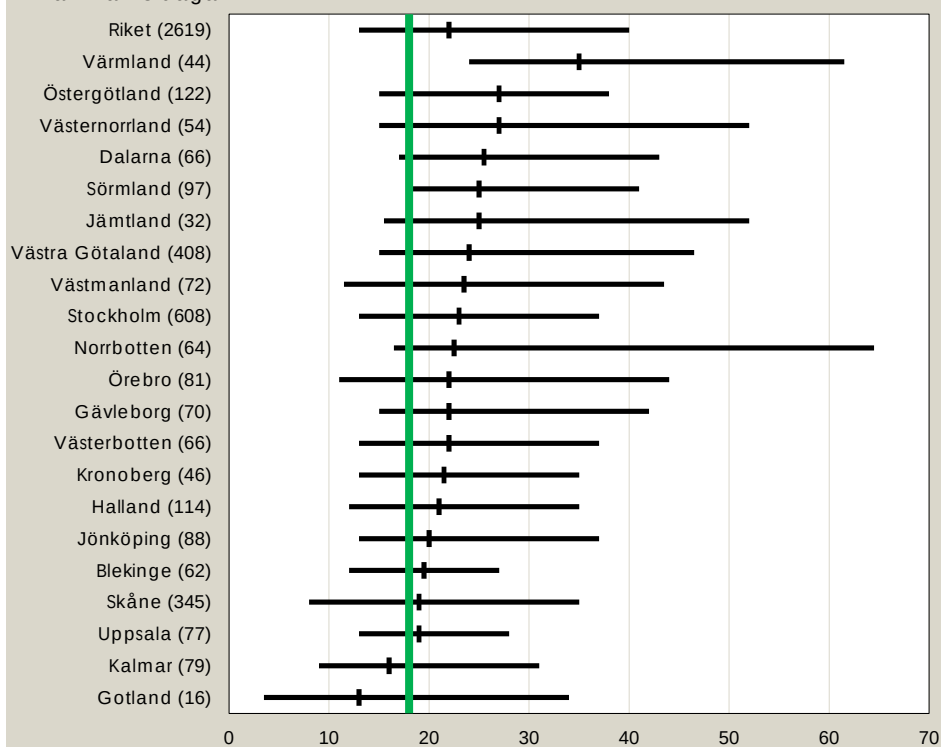
Källa: Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Antal dagar

Med första specialistbesöket på öron-näsa-halsklinik inleds SVF för de patienter för vilka det föreligger välgrundad misstanke. Av dessa kommer en stor del att visa sig inte ha cancer och vårdförloppet avslutas. I urvalet för denna mätning mellan första specialistbesök till behandlingsbeslut ingår dock bara patienter som har fått cancerdiagnos, totalt 2 619 patienter. Medianväntetiden för landet som helhet var 22 dagar vilket ska jämföras med det fastlagda målvärdet 18 dagar, se figur 12. Under denna tid sker den utredning som behövs som underlag för behandlingsbeslutet och innefattar bland annat biopsi, cytologi och bilddiagnostik. För landet som helhet klarade vården under 2013 och 2014 detta målvärde för 39 procent av patienterna.

Figur 12. Huvud- och halscancer, första besök till behandlingsbeslut

Målnivå: 18 dagar



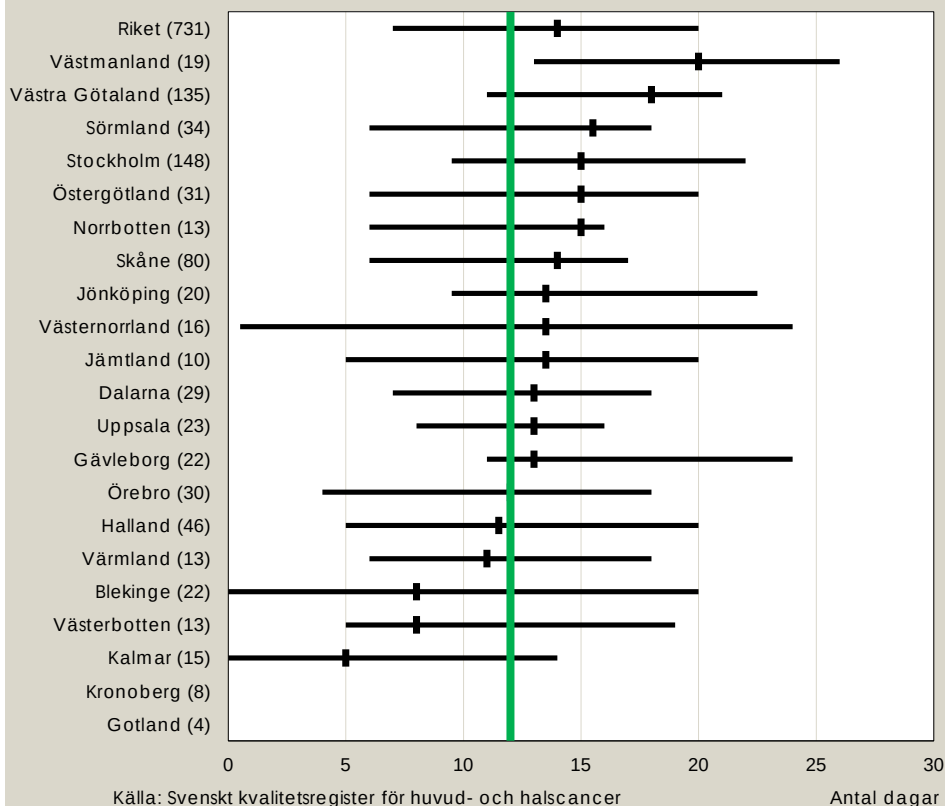
Källa: Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Antal dagar

Den sista leddiden som har ett målvärde angivet i manualen är tiden från behandlingsbeslut fram till behandlingsstart. Är behandlingen kirurgisk ska den utföras inom 12 dagar efter att beslutet är taget, se figur 13. Det finns 731 patienter i materialet som har datum registrerat för båda dessa händelser. Medianväntetiden för dem är 14 dagar och 42 procent av patienterna får behandling inom 12 dagar efter behandlingsbeslutet.

Figur 13. Huvud- och halscancer, behandlingsbeslut till kirurgisk behandling

Målnivå: 12 dagar

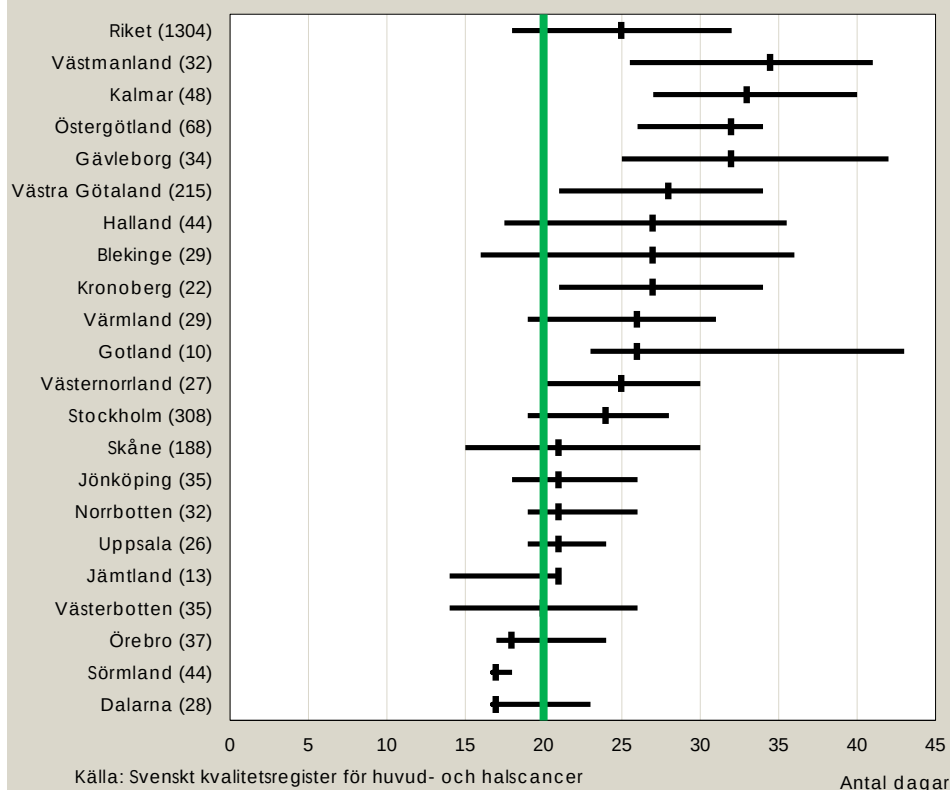


För dem som väntar på onkologisk behandling är målvärdet 20 dagar (figur 14). För de 1 304 patienterna i materialet är medianväntetiden 25 dagar. 34 procent av patienterna får behandling inom 20 dagar efter behandlingsbeslutet.

Den övervägande delen av behandling av huvud- och halscancer sker på universitetssjukhusen. Därför är väntan på behandling efter att beslut tagits främst en regional fråga. Dock är det fortfarande hemlandstinget som är ansvarigt för att vården ges i rimlig tid, och då även att målvärdena i de standardiserade vårdförloppen uppnås.

Figur 14. Huvud- och halscancer, behandlingsbeslut till onkologisk behandling

Mållnivå: 20 dagar



Blås- och urinvägscancer

Varje år får omkring 3000 personer cancer i urinblåsa och urinvägar.

Cancer i urinblåsa är den helt dominerande uroteliala (urinvägarna från njurbäcken till urinröret) tumören. Omkring 2 800 personer (76 procent män, 24 procent kvinnor) insjuknar varje år med cancer i urinblåsan. Cirka 22 500 personer lever med sjukdomen och cirka 650 personer dör av sjukdomen varje år.

Medelålder vid insjuknande av urinblåsecancer är drygt 70 år, även om sjukdomen också förekommer i yngre åldrar. Omkring 90 procent av patienterna genomgår en transuretral resektion av blåstumören (TURB).

Urval

Vid tiden för datauttaget till denna rapport fanns totalt 2 456 patienter i kvalitetsregistret för blås- och urinvägscancer med diagnos ställd 2014. Intervallen på 3–4 dagar för den totala väntetiden som används i manualen för blås- och urinvägscancer ämnar ta hänsyn till olika patientgruppers behov. Exempelvis krävs för patienter som får blodförtunnade läkemedel längre tid inför TURB-operation, då dessa läkemedel måste vara utsatta flera dagar innan kirurgin kan utföras utan förhöjd risk för komplikationer. I

mätningar med hjälp av kvalitetsregisterdata är det inte möjligt att sortera ut vilka patienter det är.

Vårdförloppet

Det standardiserade vårdförloppet omfattar alla patienter med välgrundad misstanke om eller påvisad cancer i urinvägarna. Välgrundad misstanke föreligger vid ett eller flera av följande fynd:

- makroskopisk hematuri (vid ett eller flera tillfällen) hos individer
 - äldre än 40 år, samt
 - yngre än 40 år med riskfaktorer för urinblåsecancer i anamnesen, som rökning mer än cirka 20 år
- misstanke om urinblåsecancer vid bilddiagnostik eller cystoskopi i samband med annan utredning.⁴

Vid någon av dessa indikationer ska patienten remitteras till en urologisk specialist för utredning enligt det standardiserade vårdförloppet. I vissa fall upptäcks symptomen på en urologisk enhet och ska då utredas enligt samma förlopp.

Tabell 5. Total väntetid enligt SVF för blås- och urinvägscancer

Patientgrupp	Från	Till	Tid
Icke-muskelinvasiv tumör	Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Start av behandling	9–12 kalenderdagar
Muskelinvasiv tumör	Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Start av behandling, strålbehandling	37–41 kalenderdagar
		Start av behandling neoadjuvant kemoterapi	34–37 kalenderdagar
		Start av behandling cystektomi	31–35 kalenderdagar

Källa: Cancer i urinblåsan och övre urinvägarna. Beskrivning av standardiserat vårdförlopp. Regionala cancercentrum i samverkan. December 2014.

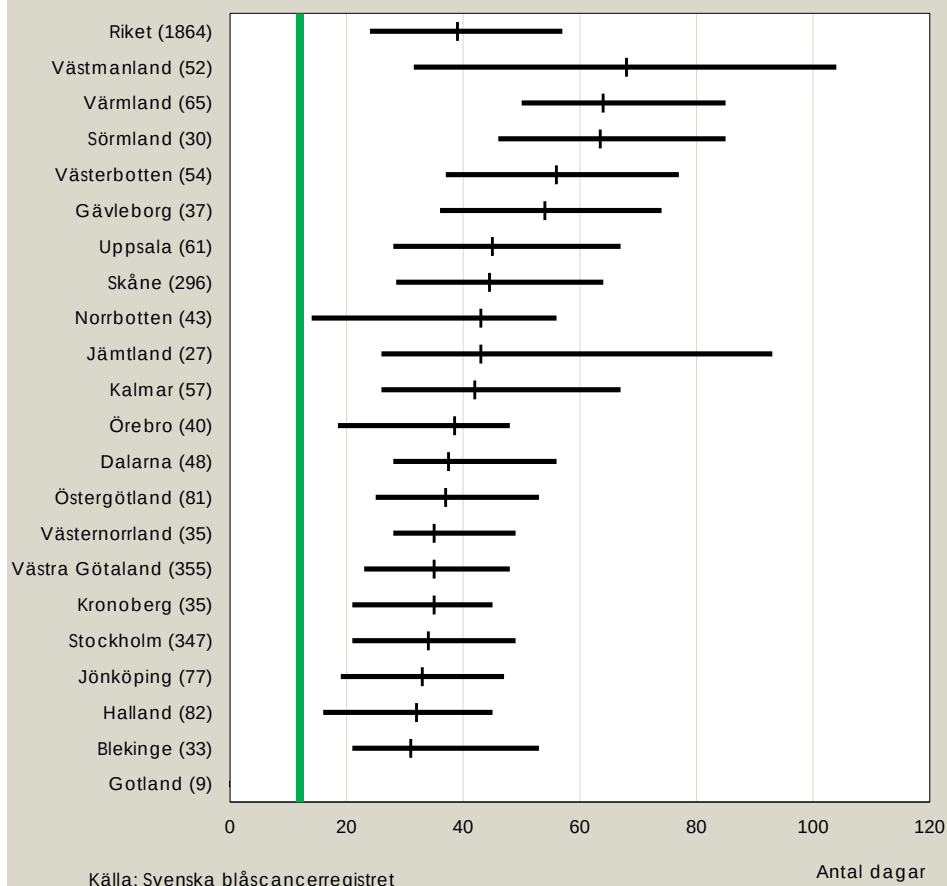
Figur 15 visar tiden fram till behandlingsstart för patienter med icke-muskelinvasiv cancer. Samtliga patienter behandlas med så kallad TURB-operation. I urvalet finns 1 864 patienter. Av dessa fick 183 personer, eller knappt 10 procent, TURB genomförd inom målvärdet 12 dagar. Medianantalet väntedagar för hela landet var 39.

⁴ Cancer i urinblåsan och övre urinvägarna. Beskrivning av standardiserat vårdförlopp. Regionala cancercentrum i samverkan. December 2014.

Figur 15. Cancer i urinblåsan och övre urinvägarna, remissbeslut till behandlingsstart

Målnivå: 12 dagar

Riskgrupp: T-stadium Tis, Ta och T1 (icke-muskelinvasiv), exklusive M1



För gruppen med muskelinvasiv tumör har Socialstyrelsen mätt tiden fram till all övrig behandling startar, det vill säga strålbehandling, neoadjuvant kemoterapi eller cystektomi (bortagande av urinblåsan). Dessa syftar alla till att minska tumörens storlek. Som beskrivet i tabell 5 är målnivån för denna patientgrupp mellan 31 och 41 dagar. I urvalet för denna rapport finns endast 235 patienter med muskelinvasiv cancer som fått någon av dessa behandlingar. Medianväntetiden är 98 dagar. Det krävs med andra ord mer än en halvering av väntetiden för att målnivån ska uppnås för hälften av patienterna. Endast åtta patienter (drygt 3 procent) i urvalet har påbörjat behandlingen inom 41 dagar, oavsett behandlingsform. Endast sex landsting har fler än 10 patienter registrerade och landstingsjämförelser är därför svåra.

Tiderna ovan bygger på att de olika delarna i vårdkedjan kan utföras inom en viss tidsram. Tabell 6 redogör för de tider som bedöms vara möjliga med bibehållen medicinsk kvalitet inom blås- och urinvägscancer. Tiderna i kursiv stil är inte möjliga att följa upp med nationell registerdata och mäts inte inom ramen för denna rapport. Liksom för de andra cancerformerna är de stipulerade tiderna inte en fullständig processkartläggning utan mäter delar av vårdkedjan för ett urval av patienterna.

Tabell 6. Led- och väntetider enligt SVF för blås- och urinvägscancer

Från	Till	Tid
Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Remissankomst	1 kalenderdag
Remissankomst	Datum för första besök på specialistmottagning (block A)	4 kalenderdagar
Datum för första besök på specialistmottagning (block A)	TURB/px (ej anti-koagulantia)	3 kalenderdagar
Datum för första besök på specialistmottagning (block A)	TURB/px (anti-koagulantia)	6 kalenderdagar
Följande tider är inte möjliga att mäta nationellt		
Remissbeslut vid misstanke	Remissankomst	0 kalenderdagar
TURB	PAD-besked till patienten	4 kalenderdagar
PAD-besked till patienten	MDK	7 kalenderdagar
MDK	Behandlingsbeslut	3 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av behandling, neoadjuvant kemoterapi	11 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av behandling, cystektomi	9 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av behandling, strålbehandling	15 kalenderdagar

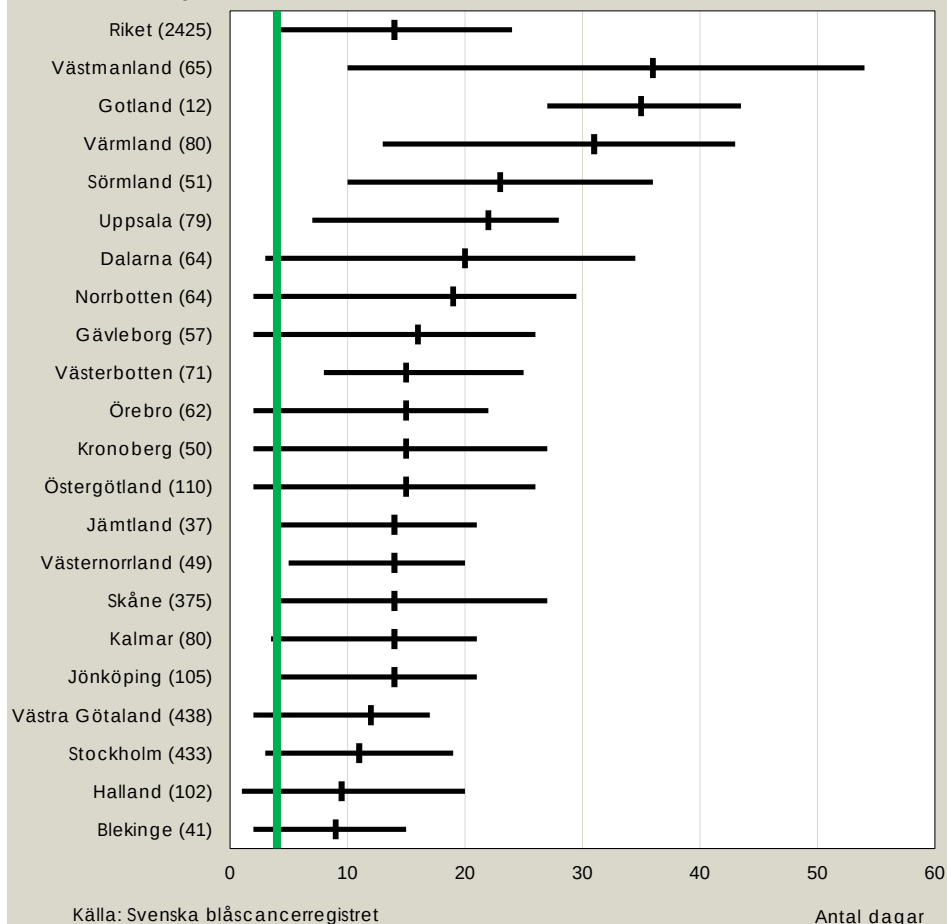
Källa: Cancer i urinblåsan och övre urinvägarna. Beskrivning av standardiserat vårdförlopp. Regionala cancercentrum i samverkan. December 2014.

Nationellt når 66 procent av det totala antalet remisser specialistmottagningen senast en dag efter utfärdandet. I åtta av landstingen kommer minst 75 procent av remisserna till mottagningen samma dag som de utfärdas. Dock betyder ankommen remiss inte nödvändigtvis omhändertagen remiss. Utöver ett väl fungerande e-remissystem krävs också en effektiv remisshantering på den mottagande kliniken.

Från det att remissen anlänt till mottagningen är målnivån fyra dagar inom vilka patienten ska vara på sitt första besök (figur 16). Detta uppnås 2014 för 26 procent av samtliga patienter i landet. Mediantiden för landet är 14 dagar. Som framgår av figur 16 har flertalet landsting en likartad situation medan några landsting har betydligt längre ledtider för att ordna ett första besök för patienten.

Figur 16. Cancer i urinblåsan och övre urinvägarna, remissankomst till första specialistbesök

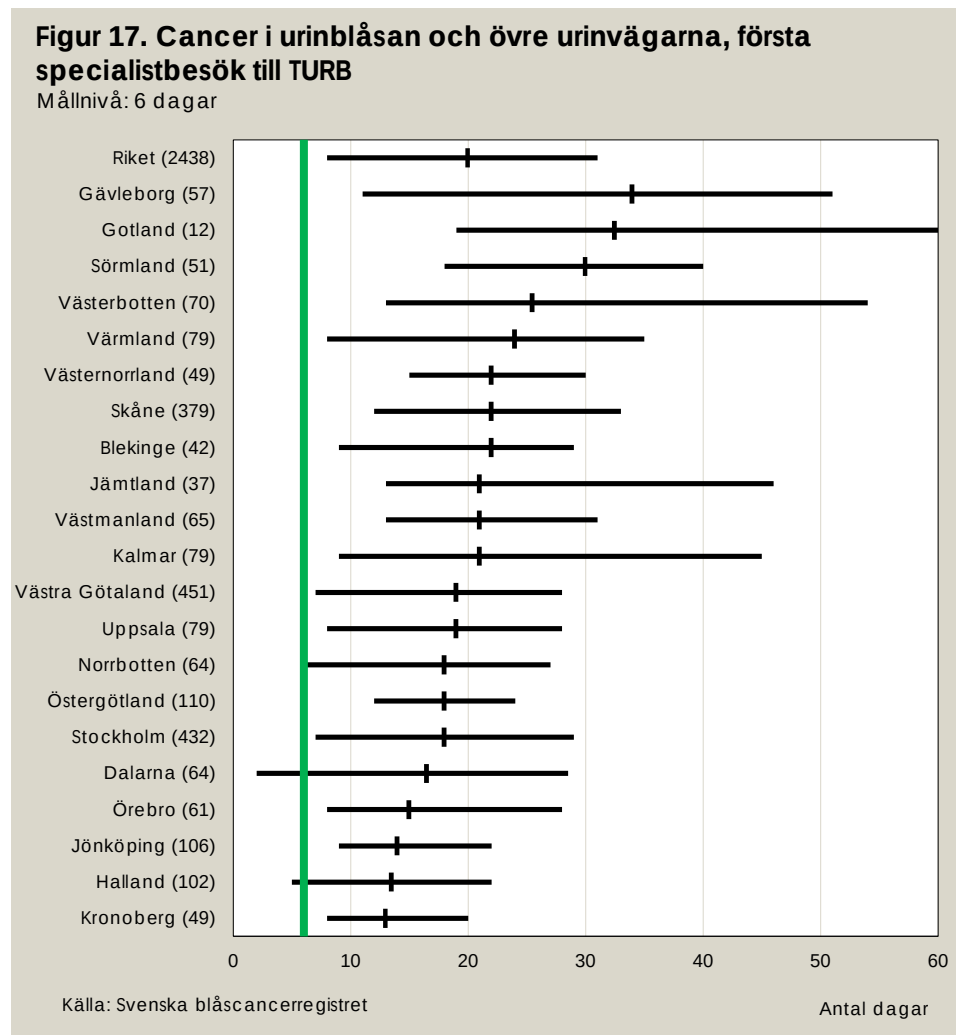
Målnivå: 4 dagar



Då utredningen visat att det finns en tumör i urinblåsan görs en så kallad TURB-operation för att ta bort förändringen och ställa en säker diagnos. Detta innebär att man via urinröret hyvlar bort förändringar som polyper, ytligt växande tumörer och inflammatorisk vävnad i blåsväggen. Denna relativt enkla operationsmetod är både ett diagnostiskt och i vissa icke-invasiva fall ett kurativt ingrepp som oftast utförs under narkos.

Målnivån för väntetiden från första specialistbesök till operation är 3–6 dagar beroende på om patienten får blodförtunnande medel eller inte (figur 17). Av patienterna i urvalet på 2 438 patienter fick 20 procent operation inom sex dagar. Medianvärdet för hela landet är 20 dagar, det vill säga sex dagar är en högt ställd målnivå. Medan specialistbesöket görs på en urolog-mottagning utförs TURB på operationsavdelningen vid ett senare tillfälle. Det är dock samma yrkesgrupp, urologerna, som utför båda delarna av vården. Målvärdena som är stipulerade i SVF är alltså en stor utmaning för såväl den urologiska kapaciteten som utvecklingen av arbetsformerna. För patienter med invasiva tumörformer behövs dessutom ytterligare utredningsinsatser i form av bilddiagnostik och för de patienter som skall erhålla neoadjuvant kemoterapi före radikal cystektomi behövs utredning av njurfunktionen. Vidare kräver kemoterapi insats av onkologisk kompetens.

Figur 17. Cancer i urinblåsan och övre urinvägarna, första specialistbesök till TURB



Resultat i sammanfattning

Socialstyrelsen har i tidigare publicerade väntetidsmätningar i cancervården tydligt sagt att väntetiderna inom cancervården i Sverige är oacceptabelt långa. Det ställningstagandet bygger framför allt på att de regionala skillnaderna är väldigt stora och därför svåra att motivera med skillnader i regionala förutsättningar.

Med standardiserade vårdförlopp införs målnivåer som är framtagna utifrån hur lång tid som maximalt kan motiveras av den medicinska beslutsprocessen. Därmed är bedömningen av cancervårdens väntetider inte längre enbart en bedömning av enskilda landsting relativt andra, utan också relativt en målnivå som de medicinska professionerna har definierat.

Mätningen av hur lång tid olika delar av vårdförloppet kräver jämfört med de fastslagna målvärdena ger visat på hur stort avståndet är till att uppnå vad respektive manual anser är möjligt. Det är tydligt att väntetiderna för patienter med prostatacancer och blås- och urinvägscancer för de allra flesta är betydligt längre än de fastslagna målen. Detta gäller både den totala vänteti-

den och de olika leddena i manualen. För huvud- och halscancer uppnår vissa landsting redan målen i vissa delar av vårdförloppet men totalt sett behövs förbättringar.

De stora skillnaderna mellan väntetiderna och målnivåerna inom SVF som redovisas i rapporten bör dock tolkas försiktigt. Det stora avståndet till målnivåerna betyder inte att vården misslyckats med alla dem som inte fått behandling enligt den stipulerade målnivån eftersom den är framräknad utifrån en standardpatient. Det finns en lång rad undantag som kan vara medicinskt grundade eller initierade av patienten, se urvalsdiskussionen ovan.

Mätningen är gjord med kvartilvärden vilken också ger en indikation på hur stor spridningen är inom ett landsting. Respektive patientgrupp är heterogen och det finns en nödvändig variation i hur lång tid som krävs för en viss del av vårdförloppet. Samtidigt visar mätningen, liksom tidigare mätningar av väntetider i cancervården som Socialstyrelsen gjort, att landstingens väntetider varierar mycket olika, oavsett landstingets medianvärde. Detta är bland annat en indikation på att vissa landsting redan har en viss standardisering i vårdförloppet, medan andra har ett arbete att göra för att dels minska antalet dagar och dels skapa ett vårdförlopp som är tydligare och mer förutsägbart, givet en viss medicinsk problematik.

Naturligtvis ska livsavgörande diagnostik och vård för cancer ha en högre ambitionsnivå för väntetider än generell vård men det är också värt att notera att cancervården med stor marginal lever upp till den i lag stipulerade väntetidsgarantin på 90 dagar för första besök till specialist och 90 dagar från behandlingsbeslut till behandling [3, 4].

Patientnöjdhet

Inledning

Ett uttalat mål med satsningen standardiserade vårdförlopp är att patienternas upplevelse av vården ska bli bättre. Av regeringens överenskommelse med SKL framgår att förutom förbättrad tillgänglighet ska införandet av vårdförloppen även skapa öka nöjdheten hos patienterna genom bland annat bättre information, mer delaktighet och kortare väntetider. Redan i En nationell cancerstrategi för framtiden och cancercentrums arbete [5, 6] påpekades att cancervården brister i information och kommunikation. Betänkandet framhöll vikten av att systematiskt återföra patientupplevelser genom regelbundna enkätundersökningar och att införa mätningar av patientnöjdhet i samtliga kvalitetsregister. Arbetet med att införa detta har pågått sedan dess, med varierande intensitet. 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en förstudie om hur en enkät till patienter inom cancervården skulle kunna utformas. Förstudien genomfördes i samråd med de sex regionala cancercentrumen, SKL samt professioner och cancerpatienter. Socialstyrelsen gav 2011 Centrum för hälso- och vårdutveckling, landstinget i Östergötland, i uppdrag att utveckla en metod och modell för en nationell patientenkät inom cancervården. Med stöd av Cancercentrum i samverkan har RCC Sydöst fortsatt arbetet med att utveckla datainsamling av patienters upplevelse av vården.

Detta kapitel om patientnöjdhet ska läsas som en översiktlig bild av vad som mäts idag och hur metoderna för att mäta patientnöjdhet behöver utvecklas. Varken forskning eller praktik har kommit tillräckligt långt ännu för att regelbundna mätningar tydligt kan hjälpa till med utformningen av SVF. De satsningar som görs inom ramen för satsningen SVF är en viktig del av den fortsatta utvecklingen.

PREM-måttet

Mått på patienters upplevelse av vården mäts med metoder som ofta går under namnet PREM, Patient Reported Experience Measures. Det pågår en ständig utveckling av metoderna för att mäta patienters upplevelser av vården, men de är relativt nya jämfört med de mer utvecklade utfallsmått som går under namnet Patient Reported Outcome Measures (PROM) som mäter patienternas upplevelse av sin hälsostatus.⁵ Inom satsningen på standardiserade vårdförlopp arbetar SKL och RCC i samverkan på utvecklade mätningar av PREM vilket är nödvändigt för att kunna följa utvecklingen av patientens upplevelse av vården. Patienternas tillfredsställelse kan till stor del påverkas av deras förväntningar, som i sin tur beror på deras preferenser, personlighet och tidigare vårderfarenheter. Dessutom brukar generella

⁵ Sambandet mellan tillfredsställelse med och upplevelse av vården och patientrapporterat hälsoutfall. En litteraturöversikt, 2014. <http://www.promcenter.se/sv/publikationer/>

nöjdhetsmätningar uppvisa höga nöjdhetssiffror och sällan ge underlag för förbättringsarbete [7]. För att minimera denna problematik kan man fråga efter specifika upplevelser kopplade till nöjdhet, exempelvis om den givna informationen gjorde att patienten kände sig trygg med att genomgå undersökningen (om det var syftet med informationen), i stället för att bara fråga om patienten var nöjd med informationen om undersökningen. Andra svåra problem med att mäta patienters upplevelse av vården är att jämförelser av kliniker eller geografiska områden ställer krav på att frågeformulären delas ut på samma sätt och vid samma tillfälle i förhållande till det som ska mätas.

Nationella Patientenkäten

Socialstyrelsen har tidigare gjort ett försök att mäta patientnöjdhet i cancer vården med hjälp av Nationella Patientenkäten (NPE).⁶ Eftersom NPE saknar diagnosinformation finns en urvalsproblematik och sammanställningen gjordes i stället efter huruvida patienten hade besökt en onkologmottagning eller vistats på onkologisk avdelning. Rapporten visar sammanställda uppgifter från NPE som belyser bemötande, delaktighet och information för både den öppna och den slutna vården. Dessutom presenteras resultat om huruvida patienten hade en övergripande ansvarig läkare för den slutna vården och planeringen för den fortsatta vården inom öppenvården. Resultaten presenteras som ett framräknat viktat värde på den patientupplevda kvaliteten, ett heltal mellan 0 till 100, där 100 är det bästa värdet. Resultatet för patienternas upplevelse av bemötandet vid deras besök på en onkologisk mottagning visar på höga värden (95–99) samt små skillnader mellan sjukhusen. Liknande resultat visas för slutenvården (onkologiska avdelningar, 92–96). Patienternas upplevelse av delaktighet i vården vid sina läkarbesök visar dock lägre värde än upplevelsen av bemötande och variationen mellan sjukhusen är dessutom något större. För öppenvård är värdet 77–88 och för slutenvård 77–87. Medan upplevelsen av bemötandet tycks vara mycket god och upplevelsen av delaktighet sämre så placerar sig resultatet för huruvida respondenterna tyckte att de fick tillräcklig information om sitt tillstånd där emellan. Värdet för den patientupplevda kvaliteten av information var 83–90 i öppenvården och 82–87 i slutenvården.

NPE är potentiellt ett bra verktyg för att utveckla cancervården. Men att enbart mäta nöjdhet efter klinik eller annan organisatorisk uppdelning är ett alltför trubbigt instrument för att följa upp SVF eftersom det inte går att säga något om vilken diagnos klinikbesökaren har. Inom ramen för införandet av SVF utvecklar SKL en specifik SVF-enkät som testas under hösten 2015. Exakt antal frågor, hur de ska formuleras och hur informationen ska tas omhand är inte klart ännu.

Prostatacancerregistret

En cancerpatient har som regel kontakt med vården under lång tid och träffar ett stort antal vårdgivare på olika platser. Därför behövs metoder för att fånga

⁶ Se Öppna jämförelser av cancersjukvårdens kvalitet och effektivitet, Socialstyrelsen 2011

olika delar av vården och för standardiserade vårdförlopp behövs metoder för att fånga den första delen i vårdförloppet specifikt.

Socialstyrelsen har tagit del av Prostatacancerregistrets resultat av deras PREM och PROM-enkät. Den delas ut vid fyra tillfällen till varje patient. Första tillfället är före behandling och fångar därmed patientens upplevelse av vården under upptäckt och diagnostik. Enkäten innehåller 53 frågor. De första åtta handlar om patientens upplevelse av information och delaktighet. De övriga frågorna är självrapporterad hälsostatus.⁷

Varje fråga har fyra svarsalternativ; Inte alls, Lite, Måttligt, Mycket.

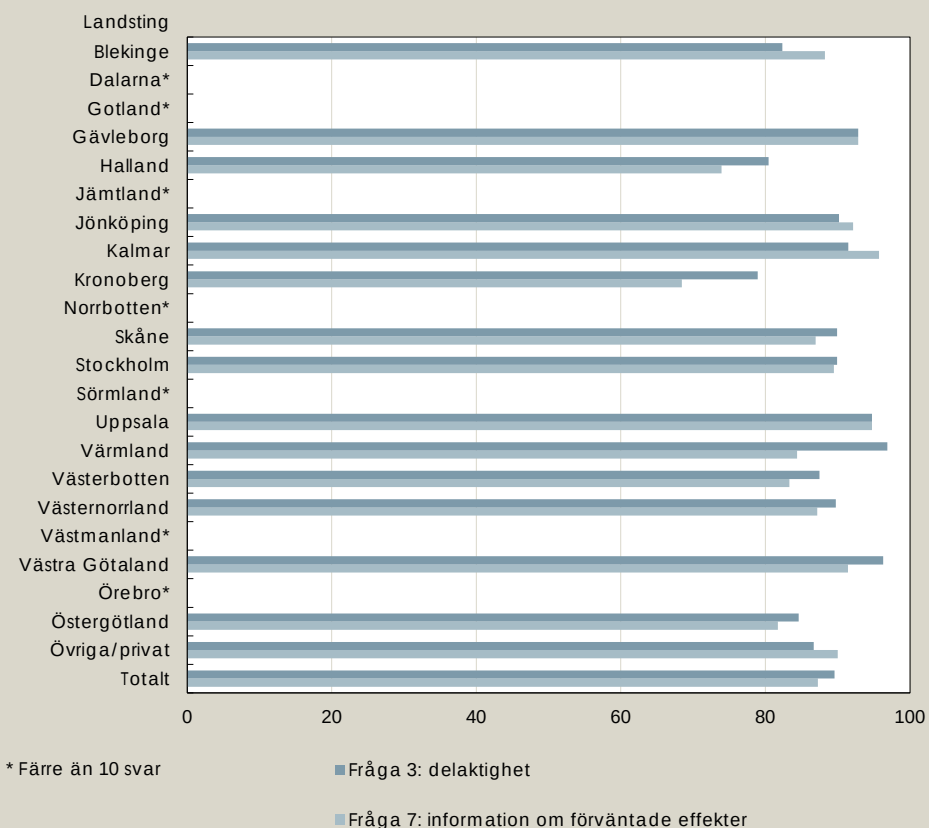
Figur 18 redovisar landstingsvis hur stor andel av de patienter som fått enkäten som svarat Mycket eller Måttligt på frågorna 3 och 7 i enkäten;

- Fråga 3. Kände du dig delaktig i beslut om din vård och behandling, så mycket som du önskade?
- Fråga 7. Under din aktuella sjukdom eller behandling, hur mycket information har du fått om de förväntade effekterna av behandlingen på sjukdomssymtomen?

En stor andel av patienterna är nöjda med både delaktighet och information. För de landsting som har minst 10 svar på enkäten varierar andelen som svarat Mycket eller Måttligt mellan 79 och 97 procent på frågan om delaktighet. På frågan om information om förväntade effekter varierar samma svarsandel mellan 68 och 96 procent. Resultaten är samstämmiga med resultaten från när enkäten delades ut första gången, ett år tidigare.

⁷ Se enkäten på <http://npcr.se/wp-content/uploads/2013/03/FINAL-NPCR-enkät-2013.pdf>

Figur 18. Nöjdhet med delaktighet och information vid prostatacancer

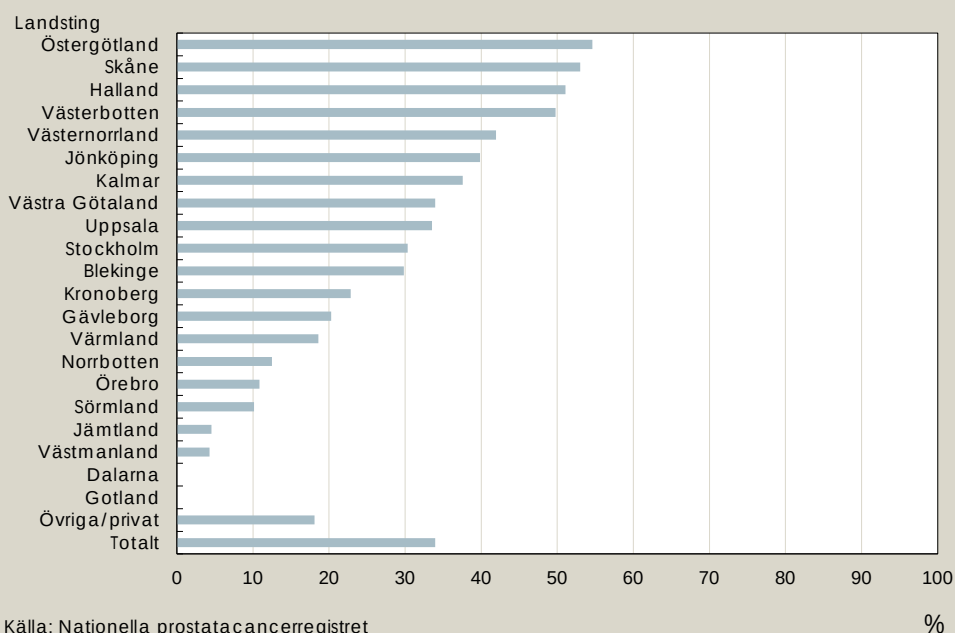


Källa: Nationella prostatacancerregistret

Av flera skäl är jämförelser mellan landstingen svåra med stöd av detta material. Ett skäl är att svaren beror på när patienten fick och besvarade formuläret. Exempelvis är frågor om hur mycket information patienten anser sig ha fått om kommande behandling helt beroende på när i tiden enkäten besvaras, i förhållande till de möten med vårdpersonal som patienten har haft. Dessutom används formuläret inte systematiskt av alla ännu eftersom det är ett pågående utvecklingsarbete. Den första enkäten från prostatacancerregistret delas ut på den enskilda kliniken efter diagnos men före behandling. En annan begränsning är att endast de som ska genomgå kurativ primärbehandling får enkäten.

Som framgår av figur 19 varierar svarsfrekvensen mellan landstingen stort. Det är de enskilda klinikerna som ansvarar för att dela ut enkäten och kvalitetsregistret kan endast tillhandahålla den. Andelarna i svarsfrekvens är baserade på antalet registrerade svar i förhållande till incidensen i landstinget, inte i förhållande till hur många enkäter som har delats ut. Andelarna ger dock en indikation på hur olika arbetet med att mäta patientupplevelsen är implementerat i olika landsting, eller hur stor vikt som ges denna fråga. I fem landsting har färre än 13 procent av patienterna svarat på enkäten. Även vid de privata verksamheterna används enkäten mycket måttligt.

Figur 19. Andel av prostatacancerpatienter som svarat på enkät



Generell cancerpatientenkät

I svensk cancervård har RCC Sydöst och sydöstra sjukvårdsregionen arbetat mest intensivt med att utveckla och samla PREM-data. De har utvecklat och testat en enkät för de fyra stora diagnosgrupperna bröst-, prostata-, kolorektal- och lungcancer. Syftet är att beskriva områden inom cancervården där förbättringsinsatser, utifrån en ökad kunskap om patienterfarenheter, kan vara motiverade. Enkäten innehåller 46 frågor inom ett antal områden: behandling, väntetid, kontakt, samordning, information, stöd samt bemötande och förtroende.

I den senaste versionen skickades 650 enkäter ut till kliniker i sydöstra sjukvårdsregionen.⁸ I denna undersökning försökte RCC Sydöst fånga patienterna i en tidigare del av vårdkedjan än vid den första pilotstudien 2012 så att upplevelsen av vården ännu var aktuell. Majoriteten av respondenterna hade dock även i detta material antingen påbörjat eller avslutat sin första behandling. Spridningen av var i vårdkedjan patienterna befann sig var därför stor. Rapporten konstaterar att det är olika typer av frågor som krävs i olika delar av vårdkedjan och därför kan olika versioner behövas beroende på om patienten är diagnostiserad nyligen eller har varit i behandling länge.

Av rapporten framgår att av de fyra cancerformerna är bröstcancerpatienterna mest nöjda både vad gäller väntetider, bemötande och information från vården, följt av kolorektal- och prostatacancerpatienterna. Minst nöjda är lungcancerpatienterna. Dock finns ett positivt samband mellan självskattad

⁸ Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM). Mätresultat som underlag för förbättringsarbete (Augusti 2014)

hälsa och frågorna om hur vården upplevs. Att bröstcancerpatienterna har bättre självskattad hälsa kan påverka svaren på frågorna om nöjdheten med vården. Det är också en ojämn fördelning mellan cancerformerna vad gäller i vilken del av vårdprocessen patienten befinner sig vid svarstillfället. Skillnaderna i upplevelsen av rimlig väntetid eller gott patientbemötande kan bero på om patienten exempelvis är i en tidig utredningsfas, eller i slutet av behandlingen.

Det framgår av rapporten att cancerpatienter generellt är nöjda med vården. I RCCs sydösts enkät anger endast 14 av 346 patienter att bemötandet vid tillfället för cancerbeskedet var dåligt eller ganska dåligt. Det är bara någon enstaka procent, utan skillnad mellan diagnoserna, som inte har stort (ganska eller mycket) förtroende för cancervården som helhet. Men mer specifika frågor om information och bemötande ger i vissa fall en mindre positiv bild. Det är i enskilda delar eller moment av cancervården som det framkommer att information och bemötande måste utvecklas och bli bättre. Ett sådant område är praktiska frågor om resor och hur ekonomin påverkas där hela 27 procent av respondenterna saknade detta stöd.

Rapporten visar också att det inte är självklart vilka insatser som ger bättre utfall. Jämfört med den första pilotstudien 2012 har patienters tillgång till kontaktsjuksköterskor och individuella vårdplaner ökat signifikant när samma patientgrupper jämförs. Detta leds av bröstcancervården där en majoritet av patienterna angav att de hade en kontaktsjuksköterska. Användandet av kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan har nått knappt hälften av patienterna. Det är dock ännu oklart vilken betydelse dessa funktioner har för nöjdhet och trygghet.

Utvecklingsbehov av nöjdhetsinstrument

Av Socialstyrelsens genomgång av tillgänglig data för patientnöjdhet i cancervården är det tydligt att cancerpatienter generellt sett är nöjda med bemötande och information, men också att utvecklingen av PREM-data behöver påskyndas och användas i vården. För att kunna mäta vad patienter upplever som problematiskt och för att skapa större trygghet vid cancersjukdom behövs bättre instrument som ger mer specifik information.

Det går inte heller att utgå från dagens information för uppföljning av huruvida införandet av standardiserade vårdförlopp leder till ökad nöjdhet, varken nationellt eller diagnosspecifikt. Likt prostatcancerregistrets slutsats behövs instrument som ger djupare information för skilda delar av vårdkedjan. Frågor behöver ställas till patienten i nära anslutning till perioden eller händelsen.

Ett uttalat mål med SVF är mer nöjda patienter. Det är inte självklart vad i standardiseringen som ska leda till ökad patientnöjdhet, eller hur standardiseringen ska utformas för att ge nöjdare patienter. Ett tydligare vårdförlopp kan vara lättare att förstå för patienten och en bättre koordinering av vårdinsatserna som standardiseringen leder till kan också ge en bättre vårdupplevelse. Dessutom bör kortare väntetider leda till mer nöjda patienter generellt. Samtidigt är utformningen av manualerna för SVF sådan att väntetiderna ska bestå enbart av den tid som den medicinska och administrativa proceduren

tar, det vill säga patientens övriga behov av information, rådgivning och kunskap om sjukdomen är inte specifikt medräknade.

Det finns kunskap om att patienter behöver tid för att ta till sig svår information och ta beslut [8]. Det är sannolikt svårt att inkludera sådan tid i ett standardiserat förlopp. Viktiga funktioner som exempelvis patientens rätt till ny medicinsk bedömning vid allvarlig sjukdom och planering för rehabilitering, ska utföras under kortare tid. Samtidigt riskerar standardiseringen att individuella hänsyn trängs undan, oavsett om de är rent medicinskt motiverade eller om det är andra individuella behov som föreligger. Därför finns det flera effekter som kan motverka en ökad nöjdhet vid ett snabbare förlopp. Detta bidrar till behovet att utveckla metoder som klarar av att följa patientens upplevelse av vården för specifika delar av vårdförloppet och för specifika diagnoser. Därför är utvecklingsarbetet med den nationella patientenkäten viktigt och det bör stödja kunskapsutvecklingen inom enskilda diagnoser och enskilda delar av olika vårdförlopp. En viktig dimension i Socialstyrelsens uppföljningsarbete blir att följa vårdens förmåga att utveckla verksamheten utifrån den information som patientenkäten ger.

Primärvårdens roll och standardiseringens möjligheter

Inledning

I regeringens överenskommelse med SKL står att ett standardiserat vårdförlopp har ett multiprofessionellt upplägg och involverar både primärvården och specialistvården samt att dessa var för sig eller tillsammans svarar för vårdkontinuiteten. Vidare ska patienten uppleva en välorganiserad och helhetsorienterad vård.

Det är inte givet på vilken vårdnivå de olika delarna av de medicinska utredningar som föregår en cancerbehandling ska utföras. Det beror på den specifika diagnosen och vårdens organisation. I vissa fall utför primärvården en stor del av utredningen och diagnostiken. Inom exempelvis hudcancer utförs all utredning fram till och med start av behandling inom primärvården för många patienter, genom att en hudförändring tas bort och skickas till cellprovsanalys. Vårdcentralerna är ofta ingången till vården och en viktig del i diagnostiken och koordineringen av vården framåt, även om stora grupper inom vissa diagnoser har andra vägar in i vården, exempelvis bröstcancerpatienter med screeningprogram.

Även om de flesta som senare visar sig ha cancer har primärvården som första kontaktpunkt i vården är det samtidigt så att av dem som söker primärvård för symtom på cancer är det stora flertalet inte drabbade, utan besvärar av en mindre problematisk åkomma. Primärvården har därför en helt avgörande roll i att både selektera och i olika grad diagnostisera och utreda cancerpatienter, vilket också framkommer i internationella uppföljningar och forskning [9, 10]. Primärvårdens funktion, inklusive samarbetet med andra vårdnivåer, är därmed avgörande för att tiden fram till behandlingsstart ska bli kortare.

Tidpunkten ”välgrundad misstanke” har i manualerna för de fem cancerformerna för vilka SVF införts definierats olika av olika professionsgrupper. För exempelvis cancer i urinblåsan och övre urinvägarna finns två indikationer på vilka allmänläkaren (vanligtvis) ska skicka en remiss till specialistvården definierat som välgrundad misstanke. För huvud- och halscancer definieras i stället välgrundad misstanke som en tidpunkt då öron-näsahalsspecialisten misstänker cancer.

För samtliga diagnosgrupper är det dock vanligen vid ett tidigare tillfälle som patientens misstanke om sjukdom uppstår. Även primärvårdsläkarens misstanke kan uppstå tidigare och föranleda diagnostiska åtgärder. I arbetet med kortare väntetider är det därför viktigt att tidpunkten välgrundad misstanke får en innebörd som inte bara är administrativ i form av en sänd remiss eller ett första besök till specialist, som är relativt enkla mätpunkter för väntetidsmätningar, utan funktionell i meningen att den speglar den reella tidpunkten då välgrundad misstanke om cancer uppstår.

Det är viktigt att hela förloppet fram till behandlingsstarten, oavsett vårdnivå, kan samordnas och utvecklas. Socialstyrelsen har därför initierat en journalstudie som kan beskriva hela förloppet fram till start av behandling. Stora delar av aktiviteterna och patientens möte med vården fram till denna behandlingsstart sker i, eller är initierade av, primärvården.

Journalstudie – metod och urval

Cancerdiagnoserna i journalstudien är valda utifrån en bedömning av patientgrupper som till stor del har primärvården som ingång till vården. Tre av de fem diagnoserna som inför SVF 2015 ingår, prostatacancer, blås- och urinvägscancer och huvud- och halscancer, liksom lungcancer och kolorektalcancer som inför SVF under 2016. Journalgenomgången som presenteras i denna rapport är en förstudie och bygger på 25 patienter från vardera diagnos, totalt 125 patienter. Samtliga patienter i denna förstudie kommer från samma landsting.⁹ Urvalet gjordes genom att utgå från dem som för respektive tumörform tagits upp på multidisciplinär konferens (MDK) i mars 2015 eller närmast före denna månad. Samtidigt identifierades dessa patienter i det regionala cancerregistret. De patienter som inte hade varit föremål för MDK för samma tidsperiod men som fanns i cancerregistret har lagts till, upp till 25 patienter per tumörform. De patienter som återfinns i cancerregistret efter att ha botats vid ett första diagnostiskt ingrepp är exkluderade, eftersom de har ett mycket kort vårdförlopp och vanligtvis inte själva vet att de har haft en cancer. Till exempel är detta patienter med histologiskt elakartade tjocktarmspolyper, urinblåsepolyper eller liknande förändringar i huvudhalsområdet.

Protokollet för journalstudien är utvecklat i samarbete med en grupp experter inom cancer- och primärvård. Det innehåller variabler om antal besök och till vilken vårdgivare, vilka provtagningar och undersökningar som gjorts, resultat av dessa samt tidpunkten för varje händelse. Protokollet innehåller 58 till 62 variabler beroende på cancerdiagnos eftersom det är skillnader i främst vilka undersökningar och provtagningar som görs för respektive diagnos. Det möjliggör en detaljerad beskrivning av utredning och cancerdiagnostik även om underlaget som presenteras i denna rapport är resultatet av en mindre förstudie med ett begränsat urval och utan kontrollgrupp. Förstudien har fallit väl ut och Socialstyrelsen avser att fortsätta kartlägga primärvårdens roll och samarbete med den specialiserade vården i cancervården, främst avseende hur vårdkedjan fungerar fram till behandlingsstart. Det finns möjlighet att följa upp arbetet med nya journalgenomgångar med ett större patientunderlag, för uppföljningar av SVF och hur satsningen påverkar vårdkedjans olika delar.

⁹ Journalstudier innebär ett intrång i patientens sekretessbelagda data. Inför denna studie har en etisk prövning gjorts av den regionala prövningsnämnden för det landsting där förstudien är gjord. Ingen identifierbar data har lämnat den journalgranskande läkaren som utfört studien.

Vårdkonsumtion i primärvården för cancerpatienter

I journalstudien finns flera variabler som gör det möjligt att mäta hur mycket diagnostisk verksamhet som sker inom primärvården, till exempel vem i vården som initierar användningen av stödfunktioner som bild och funktionsmedicin. Tabell 7 redovisar genomsnittlig vårdkonsumtionen för 25 patienter per cancerområde i förstudien. De första två raderna redovisar hur många primärvårdsbesök de 25 patienterna med respektive cancerdiagnos i genomsnitt gjorde under de två åren före första kontakten med symptom som inledde utredningen. För samtliga cancerformer ökade vårdkonsumtionen året innan utredningen började. Cancerforskningen i Danmark visar just på hur primärvårdskonsumtionen ökar en tid före diagnos och är högre än för befolkningen i allmänhet, vilket visar på vikten av att primärvården är effektiv i tidig diagnostik [11, 12]. Vidare anger tabellen hur stor andel av patienterna i materialet som har primärvården som första kontakt när de söker för symptom som sedan visar sig leda till cancerdiagnos, samt hur stor andel som undersöks första gången av allmänläkare. Alla cancerformer har en viss andel patienter som upptäcks vid akutbesök. Urvalet är litet, men inom huvud- och halscancer samt prostatacancer tycks fler patienter nå vården via den specialiserade vården. För de förstnämnda är det flera patienter vilkas symptom upptäcks av tandläkare och för de sistnämnda är urologer en vanlig ingång i vården.

Tabell 7. Vårdkonsumtion i primärvården

Vårdkonsumtion	Cancerform:				
	Kolorektal	Huvud- och hals	Blåsa	Prostata	Lunga
Antal primärvårdsbesök före första kontakt med symptom som inledde utredning					
0–365 dagar före	4,4	4,1	5,2	2,3	2,9
366–730 dagar före	4,0	2,5	2,7	2,2	2,2
Andel som har första kontakten med primärvården	84%	60%	72%	60%	84%
Andel som undersöks av allmänläkare först	76%	52%	64%	60%	84%

Källa: Socialstyrelsen, förstudie 2015

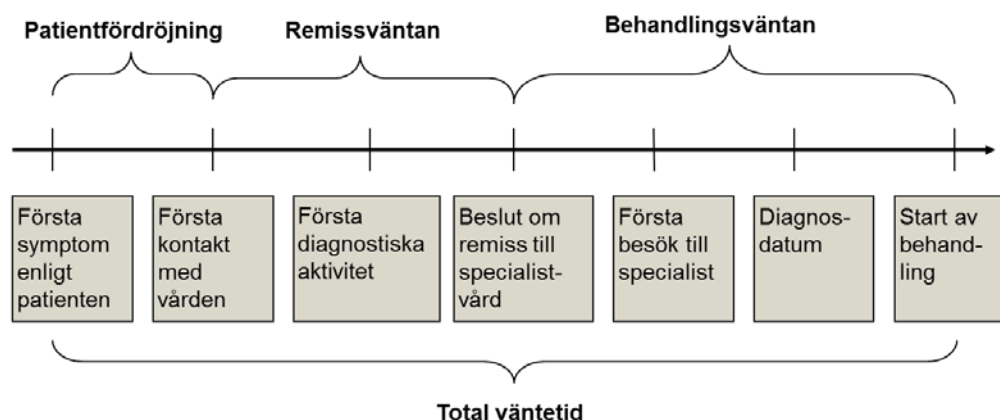
Väntetider

I protokollet till journalstudien har också datum för flera viktiga händelser inkluderats. Det möjliggör beräkning av den totala väntetiden för varje patient i förstudien. Till skillnad från kvalitetsregistrens datumangivelser ger en journalstudie en helhetsbild av tidsåtgång och kronologin för flera händelser i ett vårdförlopp. Visserligen är inte alla händelser nödvändigtvis knutna till just misstanken om, eller diagnosen, cancer. Beskrivningen av händelseförloppet med hjälp av journaler är beroende av att det finns information som visar att varje enskild händelse är förknippad med just cancermisstanken eller

cancerdiagnosen. Detta kräver i flera fall en bedömning av den som utför journalgranskningen.

Med hjälp av journalstudiematerialet går det att mäta den totala tiden från det att patienten känner ett första symptom till behandlingen startar. Figur 20 beskriver sju av de viktigaste tidpunkterna som finns som variabler i journalstudien. Samma figur delar också upp vårdkedjan i tre delar för vilka vi har sammanställt mätningar.¹⁰

Figur 20. Huvudsakliga mätpunkter och väntetidsmått i journalstudien.



Den första delen benämns *patientfördröjning*. Det är tiden som går från tidpunkten då patienten anger att hon känt eller misstänkt symptom första gången till den första kontakten med vården, oavsett om kontakten sker via telefon, personligt besök eller på annat sätt. Det är bara möjligt att studera den första delen med hjälp av antingen journalgenomgångar eller genom att fråga patienten. Det är dessutom mycket svårdefinierade mätpunkter. Detta gör regelbundna mätningar svåra och mindre ändamålsenliga. Att fånga både tidpunkten för första symptom och första kontakt med vården i ett visst ärende innehåller subjektiva bedömningar av patienten och journalförande läkares anteckningar. I förstudien inför denna rapport finns en journaluppgift om vid vilken tidpunkt patienten först kände ett besvär som sedan ledde till vårdkontakt för 92 procent av patienterna. Uppgiften finns i olika form, exempelvis "några veckor sedan", "några månader sedan", "ett år sedan", eller "i oktober". I studien har den exakta formuleringen noterats. Därefter har varje typformulering översatts på samma sätt till ett antal dagar. "Några veckor" är översatt till 21 dagar, "några månader" till 90 dagar, "ett år" till 360, och så vidare. Är en speciell månad eller högtid angiven så är antalet dagar från månadens eller högtidens slut till datum för journalanteckningen beräknad. Patientfördröjningen avslutas med att patienten kontakter vården, oavsett kontaktväg eller kontaktperson.

Första kontakten med vården inleder vad som i figur 20 kallas *remissväntan*. Det är en principbeskrivning som syftar till att beskriva hela den tid som vården tar i anspråk från patientens första kontakt tills att remiss skickas till

¹⁰ I litteraturen finns flera varianter på figur 20, med olika definitioner av mätpunkterna men framför allt olika sätt att dela upp vårdkedjan i olika intervall. Se till exempel R. Pilegaard Hansen, *Delay in the diagnosis of cancer*. Aarhus universitet, 2008.

den specialistklinik som hanterar patientens utredning fram till behandlingsstart. Det kan vara tiden patienten befinner sig i primärvården fram till allmänläkaren remitterar patienten till specialistvård, men det kan också vara tiden utredningen pågår på en annan specialistklinik. Denna remiss ska inte förväxlas med remisser som primärvårdsläkaren skickar för diagnostik som syftar till egen vidare utredning, exempelvis bilddiagnostik. Var gränsen mellan vårdnivåerna och specialiteterna går skiftar mellan de olika diagnoserna och sannolikt också regionalt. Av de 125 patienterna i förstudien kommer 52 direkt, alltså utan remiss, till den specialistvård som sedan startar behandlingen. Övriga utreds i primärvård eller på annan specialistmottagning innan de remitteras. Spridningen mellan de fem cancerområdena och mellan individer är stor.

Denna första del av vårdförloppet är i princip möjlig att mäta med patientadministrativa system i landstingen. Men eftersom det saknas identifikation av enskilda vårdärenden kräver det stora delar manuellt arbete liksom med en journalstudie. Nationella mätningar, liksom landstingsjämförelser, är väldigt svåra eftersom de vårdadministrativa systemen ser olika ut.

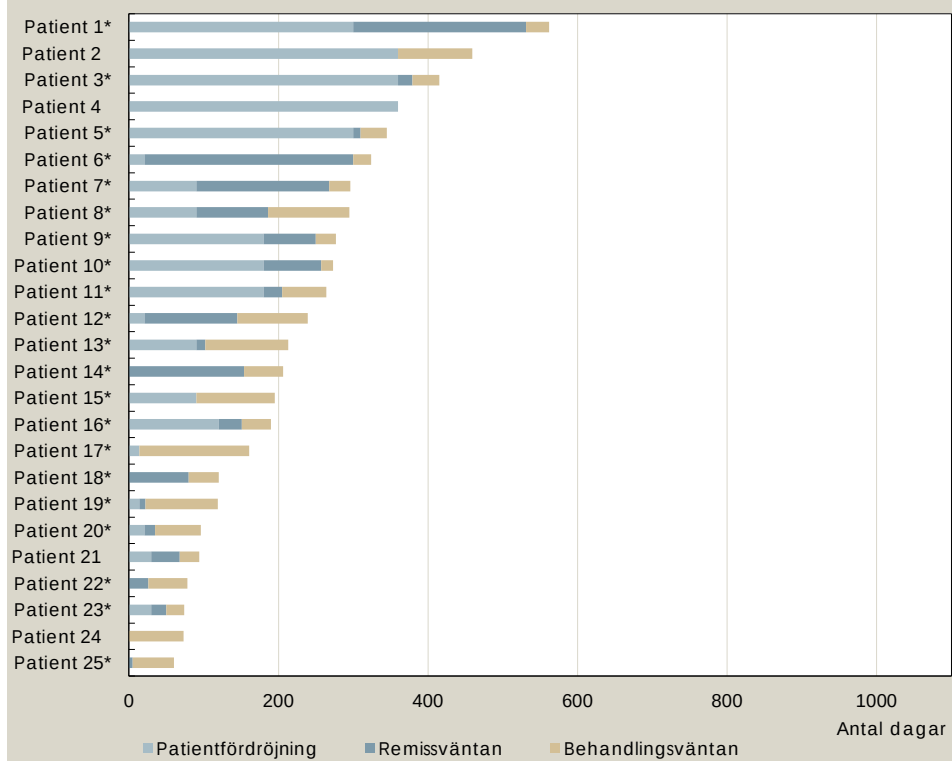
Den tredje och sista delen i figur 20 benämns här *behandlingsväntan*. Den innehåller väntetiden från remissbeslut till behandlingsstart. I flera andra väntetidsmätningar är detta den "totala väntetiden" som mäts. Socialstyrelsens modell för väntetidsmätningar [1] börjar och slutar med dessa mätpunkter. Det är också den del av vårdkedjan som mäts med hjälp av kvalitetsregister för att bedöma utgångspunkten för de fastställda väntetiderna mellan *välgrundad misstanke* och *start av första behandling* för de flesta diagnoser i SVF. Det är denna del av vårdkedjan som det finns data för i de flesta kvalitetsregister. Den innehåller också relativt väldefinierade tidpunkter i en generiskt beskriven vårdkedja, vilket innebär att dessa mätningar har relativt hög jämförbarhet mellan geografiska områden och över tid.

Resultat av väntetidsmätningar

Modellen i figur 20 har varit utgångspunkt för att mäta väntetider för patienterna för de fem cancerdiagnoser som inkluderats i journalstudien. Eftersom det är en förstudie med ett urval av endast 25 patienter per diagnos är antalet patienter för litet för att vara representativt för landstinget eller för landstingsjämförelser. Sannolikt skulle samma förstudie i andra landsting ge ett delvis annat resultat vilket gör att redovisningen nedan kräver försiktiga tolkningar.

I figurerna 21 och 22 visas antalet dagar från att patienten själv har känt ett symptom som hon söker vård för, till start av behandling. Tiden är uppdelad i tiden fram till första kontakt (patientfördröjning), tiden mellan första vårdkontakt och remiss till specialistvården (remissväntan) och tiden från remiss till start av behandling (behandlingsväntan). För dessa illustrationer är kolorektalcancer och prostatacancer utvalda. Patienterna som har primärvården som första kontakt är markerade med asterisk (*). Att några av de andra har en remissväntan beror på att deras ingång i vården varit vid en specialistmottagning som sedan bedömt att patienten ska utredas vidare av annan specialist.

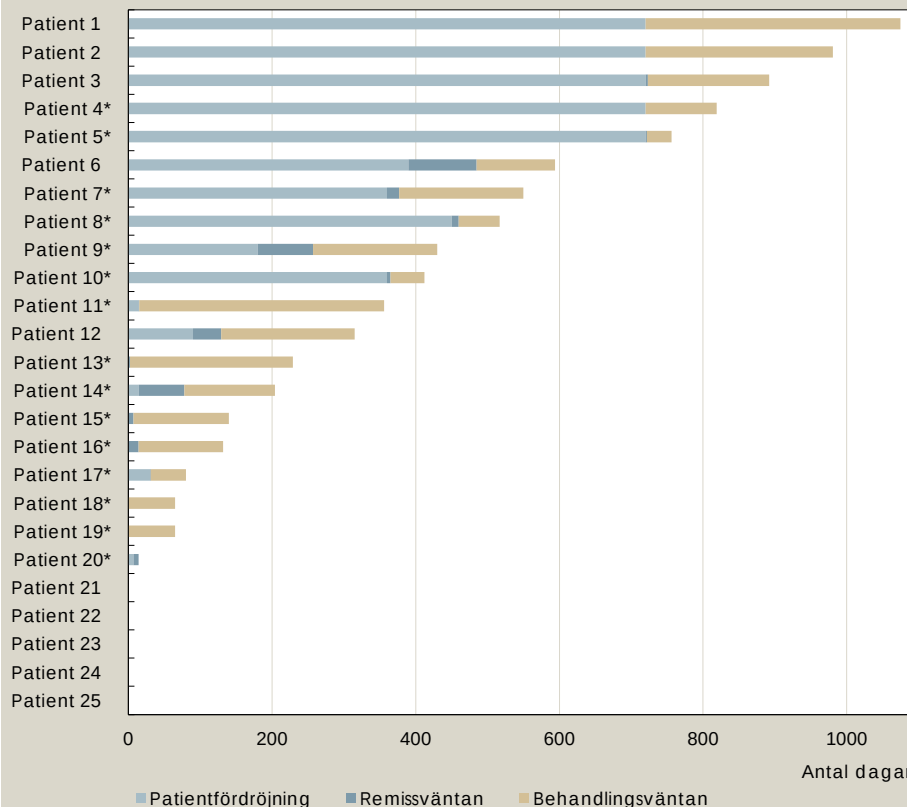
Figur 21. Variation i väntetider för kolorektalcancerpatienter



* Primärvård som som första kontakt med vården

Källa: Socialstyrelsen, förstudie 2015

Figur 22. Variation i väntetider för prostatacancerpatienter



* Primärvården som första kontakt med vården

Källa: Socialstyrelsen, förstudie 2015

Det framgår av sammanställningen att det är stora skillnader i vilken betydelse respektive del av vårdkedjan har för de olika cancerformerna, det vill säga hur många dagars väntan som går att utläsa från journalen. För tio (40 procent) av prostatacancerpatienterna finns inte uppgift om någon patientfördröjning registrerad. I fem av dessa fall saknas det anteckningar om patientens upplevelse av när symtomen började och i fem fall är det patienter som inte har någon remiss. Dessa tillhör en vanlig grupp inom prostatacancer som återkommande har besökt urologmottagningen och därför inte blivit remitterad dit. De är lågriskpatienter eller tidigare biopserade patienter med högt PSA-värde som levt länge med misstanke om cancer.

Bland kolorektalcancerpatienterna saknas också uppgift om första symtom för fem (20 procent) patienter. Men av de övriga 20 patienterna har ingen kontaktat vården omedelbart. Ingen har dock väntat mer än ett år. Bland prostatacancerpatienterna finns däremot fem som väntat två år innan vården kontaktats.

Samma stora skillnader mellan de två cancerformerna finns för hur lång tid som går mellan första kontakt med vården och det att en remiss skickas för vidare utredning i specialistvården. Det är få patienter och i förekommande fall få dagar för prostatacancerpatienterna. Det är alltså stor skillnad i hur lång tid de väntar men när de väl har kontaktat vården utreds de relativt tidigt av urolog. De flesta patienter med kolorektalcancer väntar däremot ett ansevärt antal dagar i främst primärvården innan de remitteras. Det betyder dock inte att det nödvändigtvis är överksam tid. Det kan vara värdeskapande tid genom diagnostiska undersökningar.

Det omvända gäller väntetiden för behandling där väntetiderna är mycket längre för prostatacancer. Detta bekräftar bilden från mätningar med kvalitetsregisterdata om långa väntetider mellan remiss och behandlingsstart. Även denna tid innehåller flera värdeskapande moment.

Förstudien ger perspektiv på de mätningar som görs regelbundet av Socialstyrelsen och kvalitetsregistren. I dessa mäts den sista, tredje, delen av vårdkedjan i figurerna 21 och 22. Materialet visar att det är stor individuell variation för hur länge patienter väntar med att kontakta vården och att det sannolikt varierar mellan olika cancerdiagnoser. Tiden som patienter tillbringar i primärvård och annan specialistvård än den behandlande varierar också stort. Beroende på vilken cancerdiagnos det gäller, kan tiden innan det att remiss skickas till den specialiserade vården vara väldigt lång. Det visar bland annat att det är viktigt att förstå och följa inte bara tiden mellan remiss eller välgrundad misstanke och behandlingsstart, utan även tiden före dessa händelser.

Fallbeskrivningar av typpatienter

Ambitionen att standardisera vårdförloppet för att patienten snabbare ska få adekvat vård kan både göra vården mer kostnadseffektiv och ge patienten ett bättre bemötande. Standardiseringen kräver dock att en serie givna åtgärder är adekvata för den enskilda patientens medicinska problem och individuella behov. Som tidigare nämnts kommer sannolikt en del av patienterna att behöva tas om hand på annat sätt och med andra led- och väntetider än vad som är bestämda i SVF inom varje enskild cancerdiagnos. Medan en viss patient har symtom och karakteristika för vilka SVF passar, det vill säga standardomhändertagandet är väl utformat för hennes behov, har en annan patient symtom och provresultat som gör att SVF inte är tillämpligt. Patientens problem och behov är i den meningen mer unika och kräver andra ledtider och åtgärder. En sådan patient representerar en heterogen grupp. Inom samma grupp kan följaktligen en annan patient, för vilken inte heller SVF passar, ha helt andra karakteristika.

Utöver vilka patienter som kan tas om hand med fördefinierade utredningar, kan också lämplig vårdform variera beroende på vilken typ av karakteristika cancerpatienten har. Primärvården har olika stor betydelse och samarbetet mellan primär- och specialistvård har olika vikt för olika patienter.

Patienter som har ett organspecifikt medicinskt problem och ingen annan sjuklighet har sannolikt mindre nytta av primärvården och kan relativt snabbt diagnostiseras i den specialiserade vården. En multisjuk patient med diffusa

symtom är däremot ofta behjälpt av en effektiv primärvård i den tidiga utredningsfasen.

Figur 23 beskriver schematiskt fyra principiellt olika patientgrupper i två dimensioner. Den ena dimensionen är hur standardiseringsbar utredningen är och den andra huruvida primärvården har en viktig roll i utredningen.

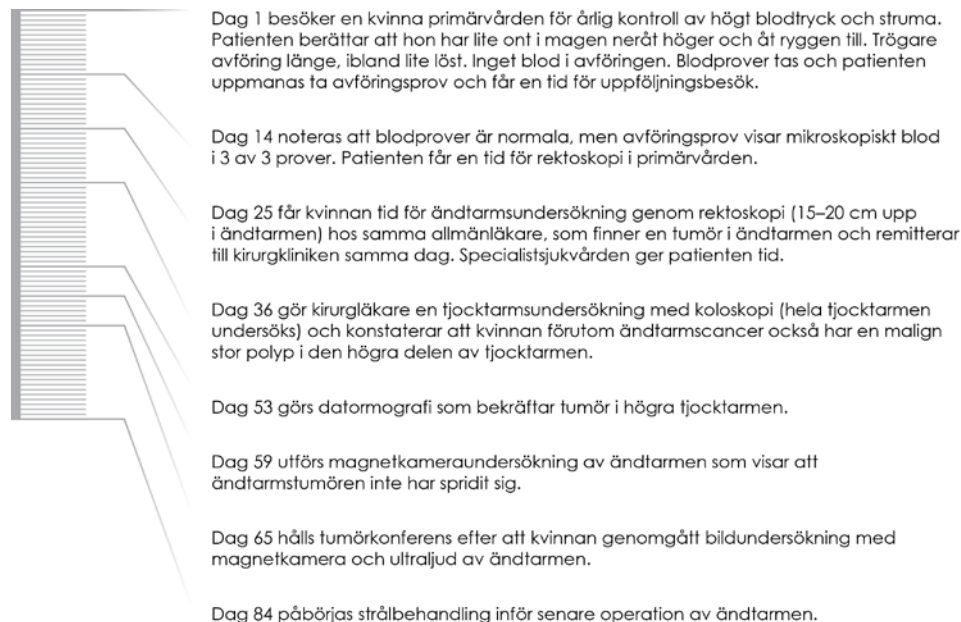
Figur 23. Principfigur för fyra typpatienter med olika utredningsförlopp

	Stort primärvårdsansvar	Mindre primärvårdsansvar
Relevant för SVF	Patient 1 Typexempel: Multisjuk patient med tydlig diagnos och given behandling.	Patient 3 Typexempel: Organspecifikt problem med tydlig diagnos och given behandling.
Mindre Relevant för SVF	Patient 2 Typexempel: Multisjuk patient med generella cancersymtom utan tydlig diagnos.	Patient 4 Typexempel: Organspecifikt problem men svår diagnostiserat.

I materialet från journalstudien har vi hämtat beskrivningar av de fyra typfallen patienter. Fallbeskrivningarna nedan bygger på verkliga patienter men av sekretesskäl innehåller beskrivningar uppgifter från fler än fyra och viktiga personrelaterade uppgifter som kön och ålder är ändrade.

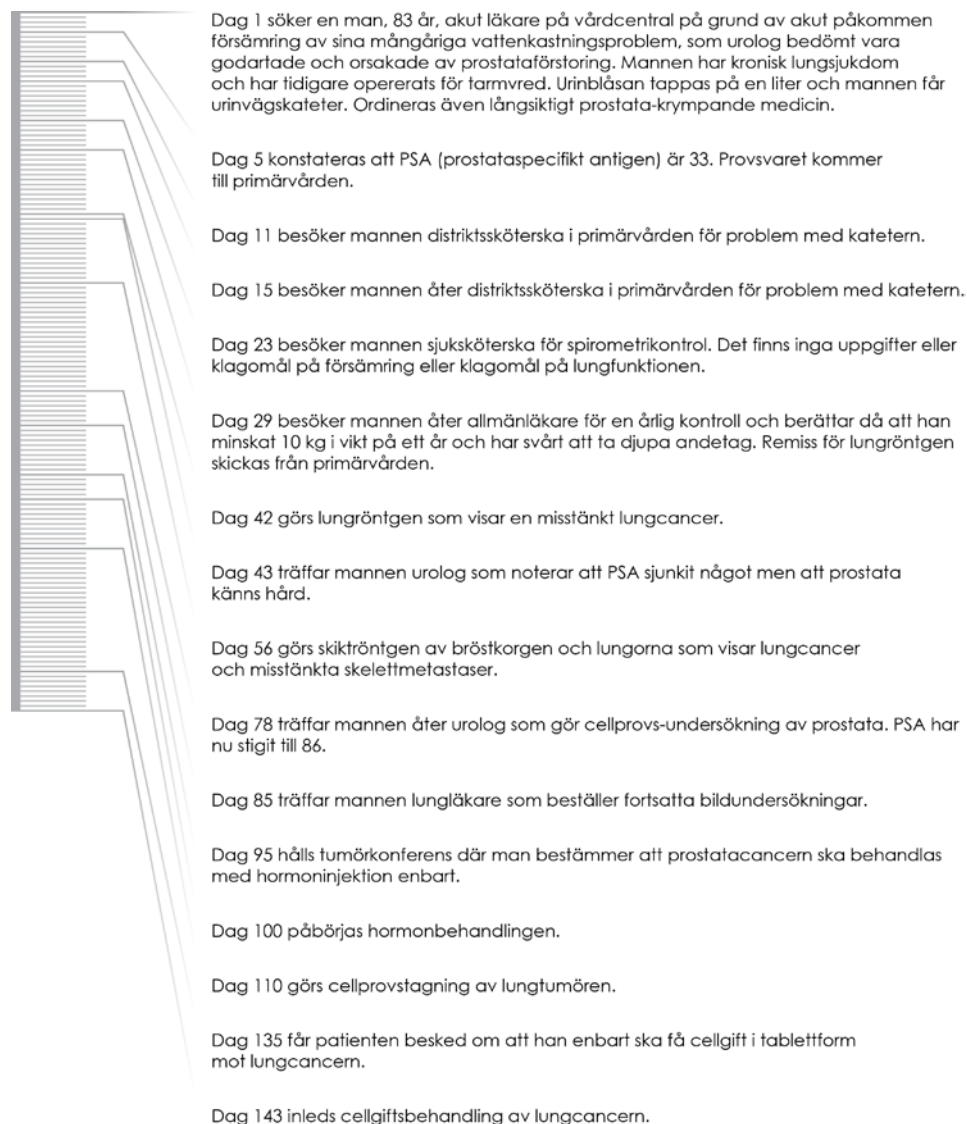
Patient 1

Den första fallbeskrivningen visar en typpatient som har primärvården som ingång i vården och som också får de initiala diagnostiska undersökningarna gjorda av sin allmänläkare. Efter remissen fortsätter den specialiserade öppenvården utredningen för att bekräfta de första misstankarna. Flera undersökningar är förbokningsbara.



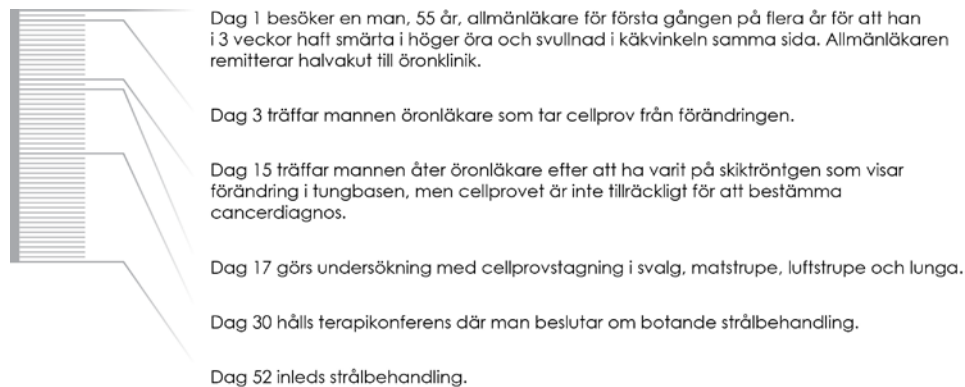
Patient 2

Patient nummer två är en äldre och skör patient som också är behjälpt av god vårdkoordinering och guidning, eftersom patienten har minst två allvarliga medicinska tillstånd. De inledande utredningarna ger misstanke om två olika cancerdiagnoser. Vårdprocesserna för de respektive diagnoserna är möjlig att standardisera, men sannolikt har patienten svårt att följa en mall för båda de misstänkta diagnoserna samtidigt, och därför behövs en mer individuell plan för utredningen.



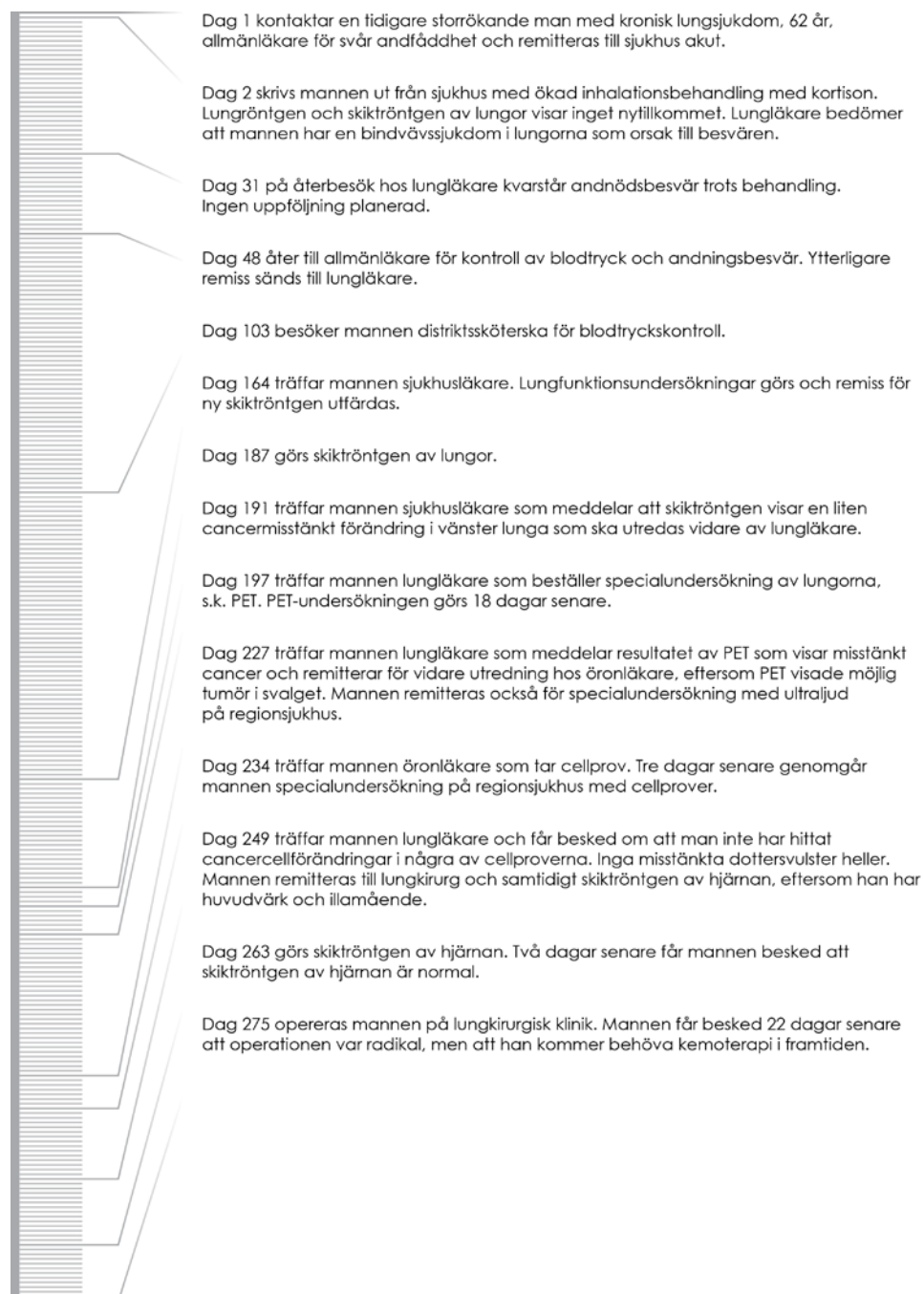
Patient 3

Patient 3 representerar en patientgrupp för vilken primärvårdens roll är den snabba tillgängligheten och förmågan att remittera till rätt specialist. ÖNH-specialisten sköter sedan utredningen i sin helhet. För denna patient är det väldefinierade steg som behövs för att komma till behandling. Med andra ord fungerar en standardiserad vårdprocess.



Patient 4

Patient 4 representerar en kategori patienter som kan få mycket hjälp och stöd i primärvården, men vars cancerdiagnos måste utredas i den specialiserade vården i sin helhet. Problemen med lungfunktionen konstateras snabbt. Primärvården remitterar patienten, men misstänkt cancer, exakt diagnos och relevant behandling är svårare att komma fram till. Symtomen tolkas komma från en annan svår sjukdom i första hand, i detta fall patientens kroniska bindvävssjukdom i lungorna, och är svår att diagnosticera av tekniska skäl.



Personalresurser

Tillräckliga resurser är en viktig förutsättning för fungerande vård. Dessa kan mätas på flera sätt. Standardiserade vårdförlopp ges ett resurstillskott på 500 miljoner per år under fyra år. Hur de ekonomiska resurserna för cancervården utvecklas påverkas dock av flera faktorer, så som landstingens prioriteringar och läkemedelsfinansieringen nationellt. Socialstyrelsen avser att redovisa studier på detta i senare rapporter inom uppdraget. Denna rapport fokuserar resursfrågan på personaltillgång och de förlopp som finns inom välgrundad misstanke om cancer och start av första behandling.

En god personalförsörjning är en förutsättning för vårdens förmåga att nå resultat. För att cancervården ska bli bättre på att skyndsamt upptäcka, diagnostisera och starta behandlingen av sina patienter krävs god tillgång på relevanta yrkesgrupper. Vårddebatten präglas också av återkommande information om att vissa personalkategorier är svåra att rekrytera, utan att det nödvändigtvis är samma bild över hela landet.

Väntetiderna i rapporten redovisas per landsting eftersom det är huvudmännen som är ansvariga för att patienten får vård inom rimlig tid, oavsett var hon är bosatt. Däremot utförs en stor del av cancervården i sjukvårdsregionerna, framför allt den senare delen av diagnostiken och mycket av behandlingen. Personalförsörjningen redovisas därför per sjukvårdsregion.

Läkare

För den här redogörelsen har Socialstyrelsen gjort ett urval av de personalkategorier som kan ses som direkt avgörande för att cancervården ska fungera. Urvalet innehåller dels de som ansvarar för utredningen och diagnostiken av patienterna, exempelvis urologer och onkologer. Dels de som utgör centrala stödfunktioner i cancerdiagnostiken, som specialister i bild- och funktionsmedicin och patologer.

Inom allmänmedicin, onkologi och patologi finns betydligt fler verkssamma läkare i Stockholm än i övriga landet. Inom onkologi varierar dessutom tillgången på läkare stort. I övrigt är det en relativt jämn fördelning av personalresurserna över landet. Norra sjukvårdsregionen som brukar utpekas som en del av landet som har svårt att rekrytera, har just färre patologer och onkologer. I övrigt är tillgången på läkare till synes lika god som i övriga landet. Socialstyrelsens statistik i det nationella planeringsstödet är dock en punktmätning av antal sysselsatta. Det säger inget om hur många som är anställda eller personalomsättningen.

Tabell 7. För cancervården viktiga läkarspecialiteter sysselsatta inom hälso- och sjukvården, antal per 100 000 invånare.

Specialitet	Region						Hela riket
	Stock-holm	Syd-östra	Södra	Väst-svenska	Uppsala/Örebro	Norra	
Allmänmedicin	72,9	61,7	62,9	59,6	62,4	62,0	64,3
Internmedicin	14,7	12,7	16,0	14,2	13,7	14,2	14,4
Urologi	4,0	4,1	4,4	3,2	3,5	3,2	3,8
Hematologi	2,3	2,6	2,4	2,5	2,2	2,6	2,4
Kirurgi	14,5	13,2	13,9	14,5	13,5	13,1	13,9
Onkologi	6,4	4,0	4,4	3,1	4,9	3,1	4,6
Klinisk kemi	1,0	1,0	0,9	0,9	0,9	1,1	0,9
Klinisk patologi	2,2	1,5	1,7	1,5	2,3	1,3	1,8
Medicinsk radiologi/	12,0	12,7	11,6	11,8	11,8	11,0	11,8
Klinisk cytologi	1,0	1,3	1,5	1,0	1,0	1,0	1,1

Källa: Socialstyrelsen, Nationella planeringsstödet

Patologer

I flera år har ett återkommande tema i diskussionerna om cancervårdens brister varit tillgången på patologer. Flera utredningar och projekt har genomförts med förslag på hur antalet patologer ska öka och hur de som finns kan användas effektivare.¹¹ Detta arbete bör fortsätta och fokuseringen genom SVF på bättre planering av vårdkedjans vanligaste utredningsmoment bör kunna skynda på den utvecklingen.

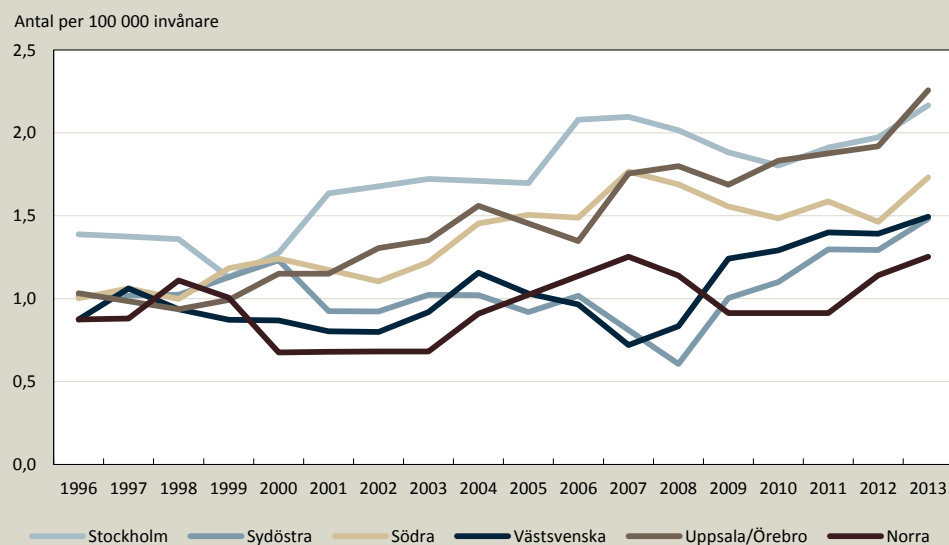
1995 utfärdades nio specialistbevis i klinisk patologi, varav sju till läkare utbildade utomlands. Året efter det sju specialistbevis, varav fyra till läkare utbildade utomlands. Sedan dess har antalet stigit kraftigt. 2012 och 2013 utfärdades 29 specialistbevis varje år och det sista året var 17 av dessa till specialistutbildade i Sverige.

Genomsnittsåldern bland yrkesverksamma patologer är 48 år. Detta kan jämföras med allmänläkarnas och barnonkologernas genomsnittliga ålder på 55 år. Flera andra specialister som är viktiga inom cancerdiagnostiken har betydligt högre medelålder än patologerna, exempelvis klinisk fysiologi och klinisk kemi med 53 respektive 55 år.

Även om antalet patologer har blivit betydligt fler finns det inget antal som nödvändigtvis är tillräckligt. Dessutom är tillgången ojämnt fördelad över landet. Medan regionerna Stockholm och Uppsala/Örebro har haft en god utveckling i tillgång till patologer, har ökningen i Norra regionen varit mycket måttlig.

¹¹ Se till exempel Svensk patologi – en översyn och förslag till åtgärder (S2011/5140/FS).

Figur 24. Specialister i klinisk patologi, sysselsatta inom hälso- och sjukvården, per sjukvårdsregion.



Källa: Socialstyrelsen, Nationella planeringsstödet

Sjuksköterskor och biomedicinska analytiker

Det finns en lång rad andra yrkesgrupper förutom läkare som är avgörande för cancervården. Stockholm har relativt god tillgång på specialistutbildade onkologisjuksköterskor medan Sydöstra regionen har relativt få. I övrigt är antalet röntgensjuksköterskor jämnt fördelat över landet. För specialistutbildade i internmedicin och/eller kirurgi är situationen den omvända med god tillgång i Sydöstra regionen och betydligt färre i Stockholm. Norra regionen har större personaltäthet än riket som helhet för samtliga fyra personalgrupper i tabell 8.

Tabell 8. För cancervården viktiga yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården, antal per 100 000 invånare.

Specialitet	Region						Hela riket
	Stockholm	Sydöstra	Södra	Västsvenska	Uppsala/Örebro	Norra	
Biomed. analytiker	80,8	91,4	83,8	80,5	83,0	84,7	83,2
Röntgensjuksköterska	36,2	38,0	37,1	32,6	36,8	46,3	36,9
Specialist internmedicin och/eller kirurgi	57,2	104,4	72,2	80,9	78,6	80,9	75,8
Specialist onkologi	13,1	7,1	10,0	9,9	9,2	11,7	10,4

Källa: Socialstyrelsen, Nationella planeringsstödet

Slutsatser om personalresurser

Socialstyrelsens statistik visar tydligt att antalet patologer ökat under flera år och flera andra specialiteter har högre medelålder. Men det betyder inte nödvändigtvis att bristen på patologer är övergående. Statistiken visar också att det finns en geografisk skevhet i personaltillgången men att det är en för enkel bild att ange Stockholm som generellt välförsett med vårdpersonal och att Norra regionen har generell brist eftersom det varierar mellan specialiteterna.

Det är också viktigt att påpeka att det inte bara är antalet personer per yrkeskategori som avgör förmågan till bra resultat när SVF införs. Det är också viktigt hur dessa personer arbetar och samverkar. En viktig del av SVF är att vården måste arbeta mer effektivt, främst genom att varje del i vårdförloppet bättre struktureras i förhållande till varandra, det vill säga när varje enskild uppgift ska utföras i relation till de andra. Till frågan om hur vården använder sina resurser hör också utvecklingen av vem som ska göra vad i vården, exempelvis utvecklingen av sjuksköterskans roll.

Fortsatt arbete med att mäta satsningens insatser och måluppfyllelse

I denna rapport visar Socialstyrelsen att de vårdprogramsgupper som har tagit fram manualerna till de första fem standardiserade vårdförloppen har högt ställda mål jämfört med rådande väntetider – från det att välgrundad misstanke föreligger till det att första behandling startar. Journalstudien som redovisas i rapporten visar också att gruppen cancerpatienter är heterogen och därför är det viktigt att följa införandet av satsningen noga så att alla cancerpatienter får en god vård, inte bara de som ingår i ett standardiserat vårdförlopp. Statens satsning är planerad för fyra år. Socialstyrelsen avser att följa upp denna baslinjestudie med nya mätningar av patienternas väntetider, geografiska skillnader och nöjdhet med cancervården vid senare tillfällen under satsningens införande och utifrån de förutsättningar för olika typer av mätningar som då föreligger. Som framgår av denna rapport kommer mätningarna dock göras med utvecklad information som är mer specifik för standardiserade vårdförlopp varför resultaten sannolikt inte kommer vara direkt jämförbara med resultaten i denna rapport.

Dessutom kommer Socialstyrelsen i årliga lägesrapporter 2015, 2016, 2017 och 2018 att redogöra för hur landstingens arbete fortskrider med införandet av standardiserade vårdförlopp för att upptäckt och utredningsförlopp ska bli effektivare och bidra till ett gemensamt lärande för samtliga parter. I den första lägesrapporten som lämnas den 30 november ges en nulägesbeskrivning av hur landsting och regioner arbetade med patient- och vårdflödesprocesser före införandet av standardiserade vårdförlopp liksom de identifierade utmaningar och trånga sektorer som man har att hantera. Lägesrapporterna kommer vidare att innehålla fördjupade studier av viktiga aspekter av satsningen såsom primärvårdens roll och de förändrade arbetssätt som satsningen genererar, prioriteringar och eventuella undanträngningseffekter i vården, cancerpatienternas syn på satsningen och hälsoekonomiska aspekter.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Patientens väg genom vården - system för uppföljning av väntetider i vården. Rapport december 2013. Stockholm; 2013.
2. Kollberg, B, Dahlgaard, J.J. and Brehmer, P-O. . Measuring lean initiatives in health care services: issues and findings. International journal of productivity and performance management. 2007; 56(No.1):7-24.
3. Socialstyrelsen. Vårdgaranti och kömiljard; 2012.
4. Vårdanalys. Varierande väntan på vård. Analys och uppföljning av den nationella vårdgarantin. 2015.
5. En nationell cancerstrategi för framtiden. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer; 2009.
6. Socialdepartementet. Kriterier som ska utmärka ett regionalt cancercentrum 2011:
7. Black, N, Jenkinson, C. Measuring patients' experiences and outcomes. BMJ. 2009; 339:b2495.
8. Holland, JC, Breitbart, WS, Jacobsen, PB, Lederberg, MS, Loscalzo, MJ, McCorkle, R. Psycho-oncology: Oxford University Press; 2010.
9. Weller, D, Vedsted, P, Rubin, G, Walter, FM, Emery, J, Scott, S, et al. The Aarhus statement: improving design and reporting of studies on early cancer diagnosis. Br J Cancer. 2012; 106(7):1262-7.
10. Vedsted, P, Olesen, F. A differentiated approach to referrals from general practice to support early cancer diagnosis - the Danish three-legged strategy. Br J Cancer. 2015; 112 Suppl 1:S65-9.
11. Christensen KG, F-GM, Flarup KR, Vedsted P. Use of general practice, diagnostic investigations and hospital services before and after cancer diagnosis-a population-based nationwide registry study of 127000 incident adult cancer patients. BMC Health Serv Res 2012; 12(224).
12. Hansen, PL, Hjertholm, P, Vedsted, P. Increased diagnostic activity in general practice during the year preceding colorectal cancer diagnosis. Int J Cancer. 2015; 137(3):615-24.