

Väntetider i cancervården – från remiss till diagnos och behandling

Rapport oktober 2012

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

Artikelnr 2012-10-28

Publicerad www.socialstyrelsen.se, oktober 2012

Förord

Hösten 2010 lämnade Socialstyrelsen ett förslag till en modell för uppföljning av väntetider inom cancervården. Med denna modell som grund har myndigheten nu genomfört en andra nationell mätning av tiden mellan remiss, information om diagnos samt start av behandling för tio cancerdiagnoser. Arbetet är en del i en långsiktig uppbyggnad av ett uppföljningssystem som ska följa patientens väg genom vården. Det regeringsuppdrag som ligger till grund för denna rapport kommer att fortsätta ytterligare ett år.

Socialstyrelsen vill tacka de tio kvalitetsregister som så tjänstvilligt hjälpt myndigheten med underlaget till denna mätning. Socialstyrelsen vill också tacka för de insatser som landstingen i Norrbotten, Västerbotten, Kronoberg och Östergötland bidragit med. Arbetet har även skett i nära samarbete med Sveriges Kommuner och Landsting samt INCA som är en gemensam dataplattform för kvalitetsregistren inom cancerområdet.

Projektledare för arbetet har varit Marianne Hanning som tillsammans med Jens Wilkens skrivit rapporten. Ansvarig enhetschef har varit Marie Lawrence.

Taina Bäckström
Ställföreträdande myndighetschef

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	6
Andra mätningen av cancerväntetider	6
Mätningen är en del i ett långsiktigt utvecklingsarbete	6
Problem med jämförbarhet mellan olika cancerformer	7
Landstingens vårdadministrativa system behöver utvecklas	7
<i>Inledning</i>	8
Cancerstrategin och det inledande utredningsarbetet	8
Cancervården - pilotområde för att följa patientens väg genom vården	9
Nuvarande arbete och delrapportens innehåll	10
<i>Modell för att mäta väntetider inom cancervården</i>	11
Datum för remissbeslut vid ”skälig misstanke”	12
Datum för första besök hos läkare på specialistmottagning	13
Datum då patienten får besked om preliminär diagnos/diagnos och fortsatta aktiviteter	13
Datum för upprättad och med patienten överenskommen individuell vårdplan	14
Datum för behandlingsstart	14
Tillgängliga datum i kvalitetsregistren	14
<i>Tillämpning av modellens mätpunkter</i>	16
Inledning	16
Remissbeslut	16
Diagnosinformation till patienten	17
Datum för behandlingsstart	19
<i>Väntetider till behandling</i>	21
Inledning	21
Material	21
Väntetidsmått	24
Väntetider mellan remiss och behandlingsstart	24
Väntetider för män och kvinnor och i olika åldrar	28
Väntetider och allvarlighetsgrad	29
Regionala variationer i väntetid	30
Väntetider mellan remiss och diagnosbesked	31

<i>Möjligheter med vårdadministrativa system – journalstudie i fyra landsting</i>	34
Journalstudiens syfte och metod	35
Resultat	36
<i>Socialstyrelsens slutsatser och fortsatta arbete</i>	38
<i>Referenser</i>	41
<i>Bilaga 1: Projektorganisation</i>	42
<i>Bilaga 2: Redovisning av journalstudien per landsting</i>	43
<i>Bilaga 3. Tumörspecifik redovisning av väntetider</i>	58
1. Prostatacancer	59
2. Blåscancer	65
3. Njurcancer	69
4. Tjocktarmscancer	72
5. Ändtarmscancer	76
6. Huvud- och halscancer	79
7. Äggstockscancer	82
8. Lungcancer	85
9. Hudcancer – malignt melanom	89
10. Bröstcancer	93

Sammanfattning

Andra mätningen av cancerväntetider

Socialstyrelsen har för andra gången genomfört en mätning av väntetider inom tio olika cancerformer. Mätningen utgår från den modell som myndigheten utvecklat inom ramen för den nationella cancerstrategin. En jämförelse av väntetiderna mellan de två mätningarna inom respektive område visar att det inte skett några större förändringar mellan åren. I denna rapport framgår det tydligt, liksom i föregående års rapport, att väntetiderna i cancervården är betydande, och i många fall oacceptabla. De regionala skillnaderna är också stora. För vissa cancerformer får patienterna i vissa delar av landet vänta tre gånger så länge från remiss till behandling som i andra delar. Även om de väntetider som kunnat följas inte är helt jämförbara kan myndigheten konstatera att det fortfarande finns relativt stora skillnader i väntetider mellan olika cancerformer. I denna mätning har det också blivit än tydligare att väntetiden är relaterad till tumörens allvarlighetsgrad. De patienter som vid diagnostillfället har en allvarligare tumörform har kortare väntetider, vilket visar att cancervården prioriterar patienterna i vårdkedjan. Inga systematiska skillnader finns i väntetider mellan män och kvinnor och olika åldrar.

Mot bakgrund av de långa väntetiderna, de regionala skillnaderna, och övriga skillnader mellan olika patientgrupper som är beskrivna i denna rapport, avser Socialstyrelsens att under 2013 fördjupa analysen av väntetider i cancervården.

Den väntetid som mäts är liksom i föregående mätning tiden mellan remiss och behandling. I den aktuella mätningen har också tidpunkten för information om diagnos till patienten lagts till. Med ett exempel från prostatacancer har det visats att tiden då diagnosen kliniskt fastställts och det datum då patienten får information i en tredjedel av fallen var över en månad. Tiden var dock något kortare i den högsta riskgruppen. Tiden mellan det att en remiss skickas och när den tas emot och bedöms i specialistsjukvården har också kunnat studeras för tre av de ingående cancerformerna. Av dessa data framgår att 90 procent av remisserna nått fram inom en vecka.

Mätningen är en del i ett långsiktigt utvecklingsarbete

Mätningarna av väntetider inom cancervården ingår i ett bredare regeringsuppdrag där myndigheten ska lämna ett förslag till utveckling av ett system för uppföljning av väntetider. Målsättningen i detta arbete är att det ska vara möjligt att såväl lokalt som regionalt och nationellt följa patienternas väg genom vården. Avsikten är också att de nationella mätningarna ska vara en del av patientregistret.

Cancervården är ett pilotområde för detta utvecklingsarbete. Den modell som mätningarna utgår från lyfter fram patientperspektivet och innehåller än så länge fem mätpunkter i vårdprocessen; remissbeslut, första besök hos specialistläkare, information om diagnos till patienten, med patienten upprättad och beslutad vårdplan samt behandlingsstart.

Problem med jämförbarhet mellan olika cancerformer

Underlaget till mätningen av väntetider har hämtats från kvalitetsregister för tio olika cancerformer. Liksom i den föregående mätningen framkom att de tidpunkter som finns registrerade i kvalitetsregistren varierar mellan olika områden och att de tidpunkter som modellen innehåller saknas i många av registren. Endast prostatacancerregistret har med samtliga tre efterfrågade tidpunkter så som de definieras i modellen. Detta gör att de väntetider som redovisas i de flesta fall inte är direkt jämförbara. Kompletteringen av datum för information om diagnos har visat sig vara problematisk i den meningen att det datum som fångas är tidpunkten då diagnosen fastställts kliniskt, vilken för flera cancerformer ligger efter det att behandlingen har startat.

Landstingens vårdadministrativa system behöver utvecklas

Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att det finns många skäl till att de nationella väntetidsmätningarna ska hämta data från landstingens vårdadministrativa register. Förutsättningen för att de vårdadministrativa registren ska kunna följa olika vårdförlopp är emellertid att informationen i registren bygger på unika id-nummer för varje hälsoärende. Denna möjlighet finns för närvarande bara i ett fåtal landsting. I det fortsatta arbetet kommer Socialstyrelsen att ta fram definitioner av de termer och begrepp som behövs för att följa upp väntetider enligt modellen. Detta arbete kommer att ske i samarbete med den verksamhet som Socialstyrelsen bedriver inom ramen för Nationellt Fackspråk [1]. En annan del av det fortsatta projektet är att gå vidare med det arbete som påbörjats tillsammans med SKL och landstingen kring utveckling av de vårdadministrativa systemen. Här är det naturligtvis viktigt att samverkan även sker med det uppdrag som myndigheten har när det gäller arbetet med en nationell informationsstruktur inom hälso- och sjukvården [2]. För att fortsätta samordna utvecklingen av väntetidsmätningarna inom cancervården kommer Socialstyrelsen att verka för ett stegvis införande av hela modellen i det nationella patientregistret och en ny mätning med stöd av kvalitetsregistren är planerad att genomföras hösten 2013.

Inledning

Cancerstrategin och det inledande utredningsarbetet

I utredningen om en nationell cancerstrategi [3] framhålls att det saknas kunskap om hur långa väntetiderna är inom cancervården. Det sägs också att det finns ett missnöje bland patienterna när det gäller hur vården är organiserad och hur man som patient blir involverad i, respektive informerad om sin vård. Utredningen gav också uttryck för att det behövs ett fortsatt utvecklingsarbete kring dessa frågor och Socialstyrelsen fick därför i regleringsbrevet för år 2010 uppdraget att ”kartlägga ledtider inom cancervården samt föreslå hur de ska beskrivas och följas upp”.

Uppdraget resulterade i ett förslag till en modell för uppföljning av väntetider inom cancervården. Modellen och en första sammanställning av väntetider redovisades i rapporten ”I väntan på besked” hösten 2010 [4].

I rapporten konstaterades att det saknas individbaserade uppgifter om datum för att följa vårdförlopp i såväl patientregistret som den nationella väntetidsdatabasen och att det därför inte var möjligt att göra någon samlad redovisning av väntetider. Istället genomfördes en kartläggning av vilka uppgifter som registreras i olika register såsom: kvalitetsregistren på området, cancerregistret, patientregistret, väntetidsdatabasen samt landstingens vårdadministrativa system.

Kartläggningen visade att det samlas in mängder med uppgifter om tidpunkter för olika moment i vårdkedjan i de olika registren, men att det saknas en gemensam uppfattning om vilka väntetider som ska mätas och hur mätpunkterna ska definieras. En annan slutsats var att det sällan är patientperspektivet som avspeglas i de väntetider som följs upp. Som exempel kan nämnas att det inte är det datum då patienten informeras om vilken behandling som ska ges som noteras i registren utan det är det datum då läkaren fattar beslut om behandling.

Kartläggningen visade också att de uppgifter som finns om väntetider i princip enbart gäller de delar av vården som sker inom specialistvården. Data från primärvården saknas helt. Då en av de brister som påtalats från patienthåll är att vårdkedjorna inte fungerar blev slutsatsen i rapporten att det är viktigt att i kommande uppföljningar fånga även den del av vården som sker utanför sjukhus, men också att en sådan utveckling förutsätter att vårdgivarna utvecklar sina vårdadministrativa system liksom att det blir möjligt för Socialstyrelsen att ta in uppgifter från primärvården. Avslutningsvis föreslog myndigheten att arbetet med att följa upp väntetiderna i cancervården enligt den förslagna modellen skulle få en fortsättning och att ett första steg i ett sådant arbete skulle vara att mäta tiden mellan remissbeslut och start av behandling.

Cancervården – pilotområde för att följa patientens väg genom vården

Fragmenterad vård, oklara ansvarsförhållanden och långa väntetider har länge varit föremål för klagomål inom hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen har också i samband med myndighetens uppföljningar av vårdgarantin och kömiljarden [5] påtalat att det är svårt att få en klar bild av väntetidernas omfattning och utveckling, och att det främsta skälet till detta är att det saknas en tillräckligt omfattande och tillförlitlig uppföljning på nationell nivå av hur länge patienterna får vänta. Som en fortsättning på det tidigare utvecklingsarbetet inom cancervården fick Socialstyrelsen i regleringsbrevet för 2011 ett uppdrag att ”fortsätta sitt arbete att utveckla ett system för att följa väntetider i enlighet med den modell som presenterats samt att fortsätta att utreda hur ett system för uppföljning av väntetider för patienternas hela väg genom vården kan byggas upp”.

En första avrapportering av detta arbete lämnades till regeringen i november 2011. I rapporten ”Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart” [6] redovisas mätningar av väntetider med stöd av tio kvalitetsregister inom cancervården. Därutöver redovisades en kartläggning av de vårdadministrativa systemens möjligheter att fånga patientens väg enligt den föreslagna modellens mätpunkter.

Arbetet visade att endast tre av de tio registren kunde följa väntetiden mellan remiss och behandlingsstart enligt den föreslagna modellen. I de övriga registren fanns också i de flesta fall uppgifter om tidpunkter, men med avvikande definitioner. Bedömningen var dock att dessa uppgifter kunde användas för att få en uppskattning av den avsedda väntetiden. En studie av fyra landstings vårdadministrativa system ledde fram till slutsatsen att för att dessa system ska kunna lämna data enligt modellen krävs någon form av identitetsmärkning i starten av varje cancervårdsprocess. Något som för närvarande endast är möjligt i ett fåtal landsting.

En viktig slutsats för det fortsatta arbetet var att mycket av insatserna framöver måste inriktas på de termer och begrepp som modellen bygger på med målsättningen att dessa kan fastställas nationellt. Likaså slog Socialstyrelsen fast att myndigheten avser att gå vidare med det arbete som påbörjats tillsammans med SKL och landstingen kring utveckling av de vårdadministrativa systemen. Det är också nödvändigt att detta sker i nära samarbete med det uppdrag som Socialstyrelsen har när det gäller nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk för hälso- och sjukvården. [1,2]

Avslutningsvis konstaterades att myndigheten ska fortsätta utvecklingen av väntetidsmätningarna inom cancervården med målsättningen att uppgifterna i modellen ska ingå i nationella patientregistret.

Nuvarande arbete och delrapportens innehåll

Arbetet med att införa väntetidsmätningar i cancervården har sedan den förra rapporten [6] koncentrerats på två huvuduppgifter; att med stöd av de tio kvalitetsregistren genomföra ytterligare en mätning som utöver mätpunkterna remissbeslut och start av behandling även omfattar mätpunkten ”information om diagnos till patienten” (se figur 1), samt att med stöd av en expertgrupp ta fram definitioner för de begrepp och termer som mätningarna av väntetid föreslås komma att innehålla.

I alla kvalitetsregister registreras diagnosdatum, det datum då ett vävnadsprov eller annat diagnostiskt test visat cancerförekomst. Detta är i de allra flesta fall inte samma datum som det datum då patienten får information om diagnosen, ett datum som bara registreras av ett register av de som ingår i den här rapporten. För att få bättre kännedom om när patienten får information om diagnosen har en särskild studie av ett begränsat antal journaler genomförts.

I början av hösten träffades för första gången den expertgrupp som ska stötta arbetet med termer och begrepp. Arbetsgruppens och expertgruppens sammansättning liksom projektets övriga organisation framgår av bilaga 1.

Denna delrapport innehåller inledningsvis en redogörelse för modellen och de mätpunkter som den omfattar. Därefter följer ett avsnitt där problem och möjligheter med att tillämpa de mätpunkter som ingår i rapporten beskrivs. Efter det följer en redogörelse av det material och den metod som den aktuella mätningen bygger på. Eftersom få kvalitetsregister innehåller datum för information om diagnos till patienten är det huvudsakligen samma väntetid som i den förra mätningen som redovisas, det vill säga tiden mellan remiss och behandlingsstart. Efter avsnittet med väntetider redovisas en sammanfattning av journalstudien. I ett avslutande avsnitt sammanfattar myndigheten sina iakttagelser och slutsatser. I bilaga 3 finns tumörspecifika redovisningar av väntetider.

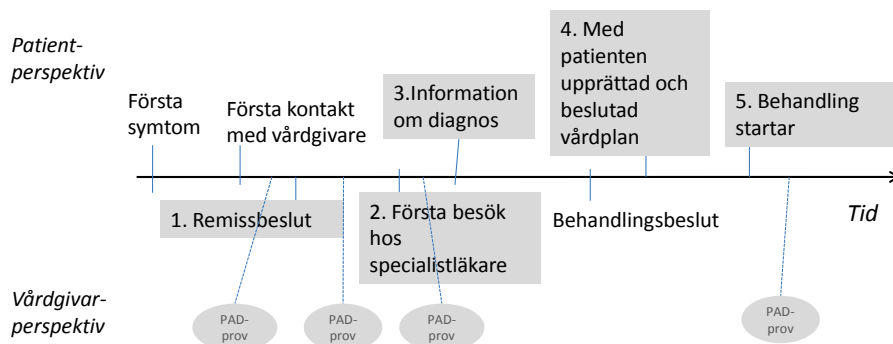
Modell för att mäta väntetider inom cancervården¹

Ett förslag till modell för att nationellt följa cancervårdens väntetider ur ett patientperspektiv presenterades hösten 2010 i rapporten *I väntan på besked* [4]. Modellen omfattar de inledande delarna av vårdkedjan från remissbeslut till behandlingsstart och den fokuserar på vad som ur patientens perspektiv är de mest angelägna händelserna i vårdförloppet.

Modellen är avsedd att tillämpas vid alla former av cancer och utgår från att mätpunkterna på sikt ska kunna hämtas ur de vårdadministrativa systemen. Detta ska inte tolkas som att det inte finns behov av att i till exempel kvalitetsregistren eller för lokal uppföljning av verksamheten, komplettera eller fördjupa uppföljningen av vårdkedjan för olika cancerformer. Sådana fördjupningar är viktiga inte minst för planeringen av vården och uppföljningen av vårdens resultat, vilket är det huvudsakliga syftet med de kvalitetsregister som finns inom området. Det är viktigt att de uppgifter som ska ingå i den nationella uppföljningen är kompatibla med motsvarande uppgifter i kvalitetsregistren. Detta kräver att ett gemensamt ”språk” fastställs för de uppgifter som ska ingå i den nationella uppföljningen. En viktig del av uppdraget är därför att fastställa definitioner av de termer och begrepp som modellen bygger på samt att bidra till ett införande av modellens mätpunkter i kvalitetsregister och i landstingens vårdadministrativa system.

¹ Avsnittet är en uppdatering av motsvarande text från rapporten ”Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart” [4].

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



De mätpunkter som ingår i modellen avser;

1. Datum för remissbeslut vid ”skälig misstanke” om cancer.
2. Datum för första besök hos läkare på specialistmottagning.
3. Datum då patienten får besked om preliminär diagnos/ diagnos och fortsatta aktiviteter.
4. Datum för upprättad och med patienten överenskommen individuell behandlings-/vårdplan.
5. Datum för behandlingsstart.

Datum för remissbeslut vid ”skälig misstanke”

Ett cancerärende inleds antingen med att patienten upplever någon form av symtom eller att ett fynd har gjorts vid en undersökning eller screening. Uppgiften om när patienten upplevde det första symtomet är viktig för planeringen av vården och sjukdomsprognosen. Symtomdebuten är dock svår att fånga med ett exakt datum och därför svår att införliva i ett uppföljningssystem. Emellertid är uppgiften om symtomdebut en självklar del av anamnesen och den finns därför oftast angiven i patientjournalen.

Vad som är att betrakta som ”skälig misstanke” är inte självklart utan det behöver utredas särskilt för respektive diagnos och om möjligt fastställas nationellt. Att enighet om definitioner inte råder kan bero på att utredningsgången för en och samma diagnosgrupp är olika landstingen emellan, liksom att det ibland kan variera mellan sjukhusen inom ett och samma landsting.

Remissbeslut är det datum då den läkare som patienten söker primärt, vilket som regel är en primärvårdsläkare, i samråd med patienten beslutar att en bedömning/behandling behöver göras av en specialist. Denna mätpunkt

används också som startpunkt för uppföljning av vårdgarantin i den nationella väntetidsdatabasen och kan därför redan nu hämtas ur de vårdadministrativa systemen.

Starttidpunkten i kvalitetsregistren är emellertid oftast remissens ankomstdatum till specialistklinik. Ur ett patientperspektiv är det dock tidpunkten för beslut om remittering som är viktig. Datum för remissbeslutet är också ett sätt att koppla samman vården över gränsen mellan primärvård och specialistvård.

Innan ett remissbeslut tas har det i många fall skett ett eller flera besök hos läkare eller annan vårdpersonal inom primärvården. För många patienter är det sannolikt det första besöket som uppfattas som startpunkt i vårdkedjan. I ett långsiktigt perspektiv är det därför viktigt att utöka de föreslagna mätpunkterna med datum för det första besöket/kontakten och därmed fånga hela vårdförloppet. Datum för det första besöket kan dock för närvarande som regel endast fångas retrospektivt i de vårdadministrativa system då det saknas ett ”ärendenummer” som gör det möjligt att koppla samman besöket med rätt vårdprocess.

Datum för första besök hos läkare på specialistmottagning

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

Tiden mellan remissens utfärdande och det första läkarbesöket ingår i vårdgarantin som anger att patienten ska erbjudas en tid för besök inom 90 dagar från det att remissbeslutet fattats. Liksom datum för remissbeslut ingår datum för första läkarbesök i den nationella väntetidsdatabasen och kan därmed hämtas från de vårdadministrativa systemen.

Datum då patienten får besked om preliminär diagnos/diagnos och fortsatta aktiviteter

Diagnosen fastställs i de flesta fall först efter det att ett vävnadsprov (PAD-prov) eller en röntgenundersökning har analyserats. Detta PAD-prov tas dock i olika skeden av vårdförloppet för olika cancerdiagnoser. I vissa fall tas provet vid besök i primärvården och utgör då också grunden för ett remissbeslut, för andra diagnoser tas provet i samband med ett besök i specialistvården och i ytterligare andra fall är det först efter en operation som provet tas och patienten får ett definitivt diagnosbesked. Det finns också fall där det inte är nödvändigt att ta något prov, utan läkaren kan redan vid det första besöket ge patienten en preliminär diagnos.

Fortsatta aktiviteter avser det förslag till fortsatt behandling som läggs fram och diskuteras med patienten.

I denna andra mätning av väntetider i cancervården har information om diagnos och diagnosdatum studerats särskilt. Kvalitetsregistren har ombetts lämna uppgift om diagnosdatum så som det registreras i registren. Av materialet framgår att det med få undantag är det datumet när diagnosen är

fastställd som registreras i kvalitetsregistren. Samtidigt visar den journalstudie som genomförts att det datum då patienten informeras oftast finns noterat i journalen, men detta finns som regel varken i kvalitetsregistren eller i de vårdadministrativa systemen.

I avsnittet om tillämpning av modellens mätpunkter redovisas en jämförelse av datum för diagnos och det datum då patienten informeras om att de har prostatacancer. Studien visar att för hälften av patienterna var denna tid 27 dagar eller mer.

I bröstcancerregistret, och i registren för malignt melanom samt äggstockscancer, registreras också datumet då patienten får informationen om diagnosen, men det gäller då postoperativt, alltså inte före start av behandling så som mätpunkten i modellen avser.

Datum för upprättad och med patienten överenskommen individuell vårdplan

Tidpunkten då patienten får besked om vilken behandling som rekommenderas och hur vården är planerad att genomföras är oftast inte densamma som när beslutet om behandling fattas. Behandlingsbeslutet sker ofta i samband med en så kallad multidisciplinär konferens, det vill säga då olika personalgrupper och discipliner deltar. Beskedet till patienten lämnas dock oftast vid ett läkarbesök efter en sådan konferens.

I kvalitetsregistren finns sällan det datum då patienten informeras om behandlingsbeslutet noterat. Däremot finns datum för när beslutet har fattats. Datum för behandlingsbeslut registreras också i de vårdadministrativa registren eftersom tiden från beslut om behandling till det att behandlingen påbörjas ingår i det som ska rapporteras till SKL:s väntetidsdatabas inom ramen för vårdgarantin.

Datum för behandlingsstart

Med behandlingsstart avses den dag då patienten får sin första behandling. Vilken typ av behandling det rör sig om varierar givetvis beroende på tumörform, men det varierar också inom en och samma patientgrupp. De terapier som dominerar är operation, strålbehandling och kemoterapi.

Behandlingsstarten är också det datum som är slutpunkt för vårdgarantin och detta datum är också med bland de uppgifter som ska rapporteras till SKL:s väntetidsdatabas. Därför torde mätpunkten vara möjlig att fånga i de vårdadministrativa systemen.

Tillgängliga datum i kvalitetsregistren

Tabell 1 nedan redogör för vilka tidpunkter som är tillgängliga i de tio kvalitetsregister som väntetidsmätningarna avser. Tabellen utgår från modellen för väntetidsmätningar med både patientperspektivet och vårdprocessperspektivet. Exempelvis är första punkten remissbeslutet medan flera kvalitetsregister har remissens ankomstdatum till specialistkliniken. Tidpunkten för remissens ankomst är dock inget som patienten upplever som en del av

vårdåtagandet, utan är en administrativ mätpunkt som beskriver vad som händer i vårdprocessen. Några kvalitetsregister praktiserar båda mätpunkterna och jämfört med föregående år så har datum för remissbeslut tillkommit i registret för kolorektalcancer.

Ytterligare två punkter som modellen inte inkluderar men som flera register hanterar är diagnosdatum och datum för behandlingsbeslut. Dessa datum är också i första hand vårdadministrativa och kan ge mycket information om ledtider, men de inkluderar inte patienten. Definitionen av diagnosdatum varierar mellan registren. Såsom framgått ovan är det endast prostatacancerregistret som har information om diagnos till patient som ligger före behandlingsstarten. Ytterligare tre register inkluderar diagnosinformationen till patienten, men tidpunkten syftar i dessa register till ett datum efter behandlingsstart.

Viktigt att notera är att för äggstockscancer så representerar mätpunkterna ett senare skede i vårdkedjan än för de övriga cancerformerna. Remissankomst avser när remissen kommer till onkologiska kliniken. I de flesta fall har en remiss redan tidigare i vårdprocessen inkommit till kvinnokliniken, där utredningen av patienten startat.

Tabell 1: Tillgänglig data i kvalitetsregistren som svarar till mätpunkter i modellen.

Patient-perspektiv	1. Remissbeslut	2. Första specialistbesök		3. Information om diagnos		4. Vårdplan med patienten	5. Behandlingsstart
Vårdgivar-perspektiv	Remissankomst	2. Första specialistbesök	Diagnosdatum		Behandlingsbeslut		5. Behandlingsstart
Blåscancer	✓ Remissbeslut + Ankomstdatum	✓	✓				✓
Njuncancer	✓ Remissbeslut + Ankomstdatum	✓	✓		✓		✓
Prostatacancer	✓ Remissbeslut	✓	✓	✓	✓		✓
Huvud- och halscancer	✓ Ankomstdatum	✓	✓		✓		✓
Tjocktarmscancer	✓ Remissbeslut + Ankomstdatum	✓ Kirurgklinik	✓				✓
Ändtarmscancer	✓ Remissbeslut + Ankomstdatum	✓ Kirurgklinik	✓				✓
Äggstockscancer	✓ Ankomstdatum		✓	✓ (postoper)	✓	✓	
Lungcancer	✓ Ankomstdatum	✓	✓		✓		
Malignt Melanom			✓	✓ (postoper)			✓
Bröstcancer		✓	✓	✓ (postoper)	✓	✓	✓

Tillämpning av modellens mätpunkter

Inledning

De punkter som för denna rapport efterfrågats från kvalitetsregisteren har varit;

- a) remissbeslut,
- b) information om diagnos till patient,
- c) behandlingsstart.

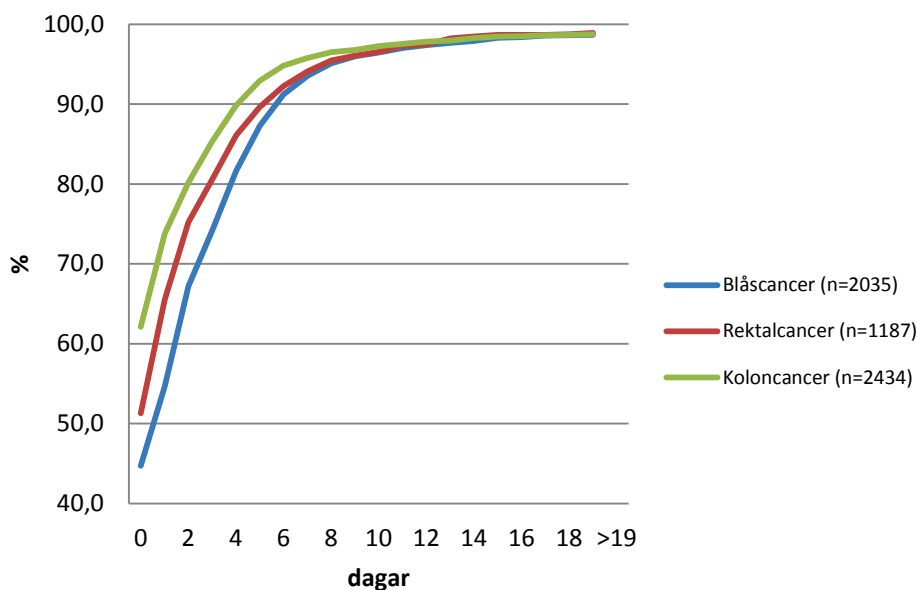
Som framgår av tabell 1 registreras dock inte datum för dessa tre mätpunkter i samtliga register. För att få en uppfattning om skillnaden mellan det som registren mäter och vad väntetidsmodellen avser att mäta, redovisas i detta avsnitt några exempel på hur mätpunkterna i modellen relaterar till de datum som finns i kvalitetsregistren.

Remissbeslut

I föregående års mätning var det endast blåscancer-, prostata- och njurcancerregistren som kunde redovisa ett datum för den första mätpunkten i modellen, remissbeslut. Från och med 2011 har även kolorektalcancerregistret infört en registrering av datum för remissbeslutet.

En intressant fråga är givetvis hur väntetidsmätningen påverkas av vilket datum som utgör startpunkt, det vill säga remissbeslut eller remissankomst. I tre av registren (blås-, njur- och kolorektalcancer) finns datum registrerat för såväl remissens utfärdande som för ankomsten till specialistklinik. Därmed är det också möjligt att få en uppfattning om hur lång tid det tar för remissen att nå fram till specialistvården.

Figur 2. Tid i dagar för remisser från utfärdande till ankomst, kumulativ fördelning



Källa: Nationella Blåscancerregistret och Svenska Kolorektalcancerregistret

Jämförelsen av de två datumen visar att en stor andel av remisserna skickas och mottas samma dag. Inom en vecka har över 90 procent av remisserna nått fram till kliniken. En viss skillnad finns mellan de olika cancerformerna, framför allt andelen som har noll dagar. Vad som förklarar denna skillnad är inte klarlagt men det är känt att hanteringen av remisser varierar stort mellan landsting, cancerform och vårdgivare. Fysiska pappersremisser förekommer i stor utsträckning fortfarande, medan e-remiss är standard på andra ställen. Med e-remisser bör tiden mellan dessa två mätpunkter i princip vara noll dagar. Det är också viktigt att känna till den exakta definitionen av punkterna. Till exempel är det skillnad mellan inkommen remiss, mottagen remiss, och åtgärdad remiss. Vilka definitioner som används i de tre registren och om de skiljer sig åt är inte klarlagt.

Diagnosinformation till patienten

I modellen för uppföljning av väntetider i cancervården är tidpunkten då patienten får information om diagnosen central. Av de tio cancerformer som är med i mätningen av väntetider är det emellertid endast registret för prostatacancer som har med denna mätpunkt. Mätpunkter med liknande intention finns även i registren för äggstockscancer, hudcancer och bröstcancer. I dessa register representerar mätpunkten diagnosinformation den information som patienten får efter starten av behandlingen, då diagnosen blivit bekräftad genom ett vävnadsprov i samband med operationen.

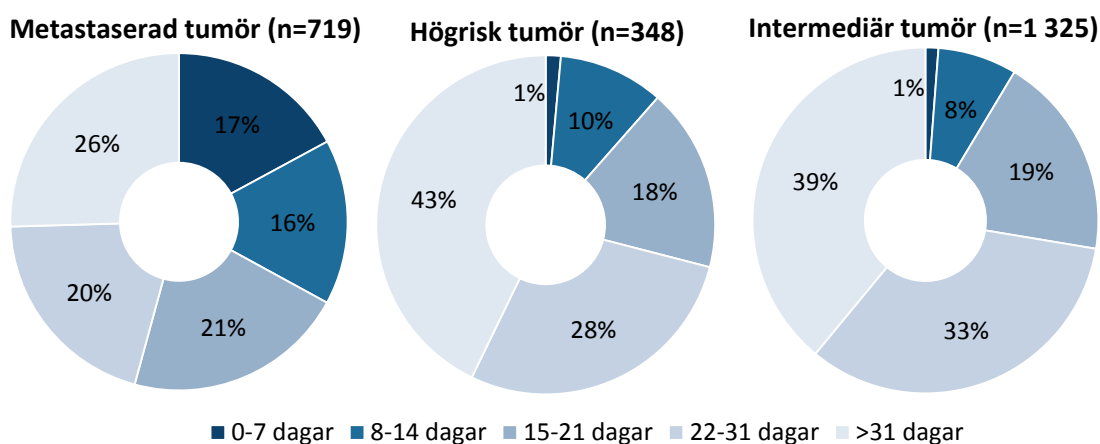
I denna rapport har mätpunkten information om diagnos ersatts med ”diagnosdatum” i redovisningen av väntetider (se bilaga 3).

Diagnosdatum är också det datum som ska rapporteras till cancerregistret. Definitionen av det datum som används av cancerregistret lyder: ”Datum då diagnosen fastställdes kliniskt och/eller genom morfologisk undersökning.” [7]. Efter att diagnosen fastställts måste provsvar inväntas och kommunicera-

ras med patienten, innan patienten kan sägas vara informerad om diagnosen. Processen för detta skiljer sig mycket åt mellan cancerformerna.

För att exemplifiera hur de två datumen kan skilja sig åt visas i figur 3 antalet dagar mellan det datum då diagnosen fastställts, det vill säga det datum som rapporteras till cancerregistret, och det datum då information ges till patienten, uppdelat på tre olika patientgrupper som behandlats för prostatacancer under 2011. I materialet ingick totalt 2 529 patienter.

Figur 3: Tid mellan kliniskt fastställd diagnos och information om diagnos till patienten. Patienter i riskgrupperna metastaserad, intermediär och högrisk som under 2011 behandlats för prostatacancer.



Källa: Nationella prostatacancerregistret

Sammanställningen visar att det i många fall kan gå lång tid mellan det att diagnosen fastställts kliniskt och tidpunkten då patienten får information. För en stor del av patienterna som ingick i materialet gick det över en månad mellan fastställandet och informationen. Som framgår av figuren varierar tiden något mellan de olika riskgrupperna och i den högsta riskgruppen gavs informationen snabbare än i de två övriga grupperna.

En vanlig invändning mot mätpunkten ”diagnosinformation till patienten” är att informationen oftast ges efterhand som den finns tillgänglig i vårdförloppet. Till en början kan det vara en misstanke, som sedan stärks, för att kanske först efter operation bli bekräftad. Därför avser Socialstyrelsen att verka för att mätpunkten blir tydligt definierad i det fortsatta arbetet med väntetidsmätningarna. För att få ett underlag till detta arbete har ett antal journaler inom olika cancerområden studerats för att se om det framgår av dessa när i vårdprocessen patienten får information om diagnosen. Resultatet av journalstudien redovisas i ett särskilt avsnitt samt i bilaga 2.

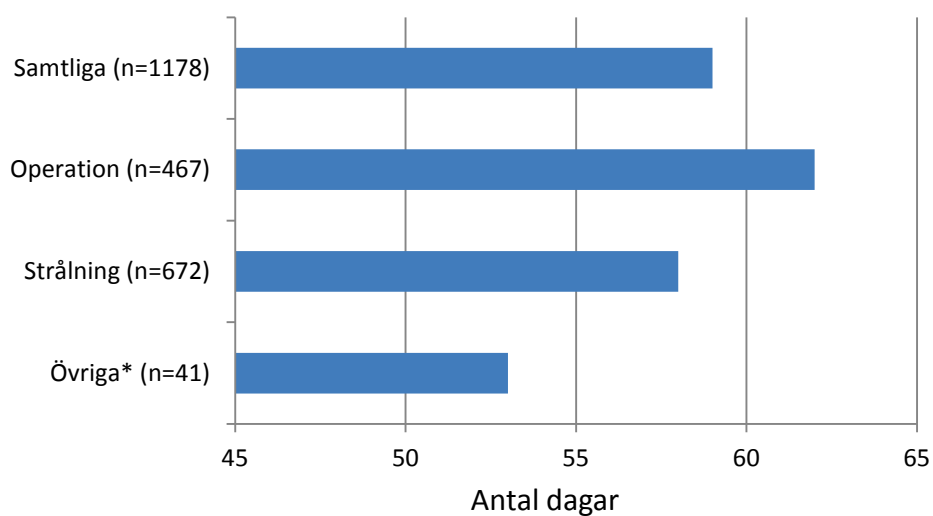
Datum för behandlingsstart

Den sista mätpunkten i modellen för uppföljning av väntetider är det datum då behandlingen inleds. Tidpunkten är viktig såväl ur ett patientperspektiv, som ur ett vårdgivarperspektiv. För en stor del av cancerfallen är det viktigt att snabbt påbörja behandlingen, men för resultatmått som överlevnad varierar dess betydelse mellan olika cancerformer. Naturligtvis har led- och väntetider för de vårdinsatser som följer efter behandlingsstarten också betydelse. Men för patientens välbefinnande är det viktigt att åtgärder kommer igång, eller att det finns ett aktivt och med patienten införstått val att vänta med behandling.

Den behandling som ges är olika för olika cancerformer, men vilken form av terapi som inleder behandlingen varierar också inom en och samma cancerform. De terapiformer som förekommer är strålning, cytostatikabehandling eller annan medicinering, eller operation. I vissa fall kan ett behandlingsbeslut även innebära att patienten regelbundet övervakas, så kallad aktiv exspektans. När det gäller väntetidsmätningen är det underordnat vilken typ av behandling det rör sig om, då mätpunkten gäller start av behandling oavsett vilken typ av behandling som ges initialt.

Figur 4 visar hur mediantiden mellan remissbeslut och behandlingsstart varierar för patienter som behandlats för ändtarmscancer beroende på typ av behandling. Medianväntetiden fram till start av behandling är 59 dagar för samtliga patienter, det vill säga hälften av patienterna väntar längre än så. För 60 procent av patienterna startar behandlingen med strålning, cytostatika eller radiokemoterapi. För de två sistnämnda, som gäller få patienter, är medianväntetiden fram till behandlingsstart 53 dagar. För dem som startar med strålning är medianväntetiden 58 dagar, även om det för de flesta är preoperativ strålning, det vill säga behandlingen går sedan vidare med operation. För dem som startar behandlingen med operation är väntetiden för hälften av patienterna 62 dagar eller längre. För väntetidsmätningen spelar skillnaderna i typ av behandling ingen roll, utan antalet dagar fram till den behandling som startar först gäller.

Figur 4. Medianväntetid i dagar från remissbeslut till start av behandling för olika typer av första behandling. Ändtarmscancer, 2011.



*) cytostatika eller radiokemoterapi

Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

För malignt melanom gäller speciella förhållanden för mätpunkten behandlingsstart eftersom denna i princip sker då ett första vävnadsprov tas och man tar bort den hudförändring som kan misstänkas vara malign. I vissa fall blir patienten remitterad vidare, medan andra får besked om sin cancerdiagnos utan något remissbeslut. I väntetidsmätningarna för malignt melanom är det därför istället information om diagnos till patienten som utgör slutpunkt.

Väntetider till behandling

Inledning

I maj 2012 tillskrevs ansvariga registerhållare för kvalitetsregistren för de tio tumörformer som ingår i den här rapporten. Data från samma kvalitetsregister ingick också i föregående års mätning. Till brevet bifogades en kravspecifikation för de uppgifter som skulle utgöra underlag för mätningen. Materialet avgränsades till samtliga patienter som påbörjat behandling under 2011. För dessa patienter efterfrågades individbaserade (löpnummer eller motsvarande, ej personnummer) uppgifter om följande variabler, samt definitioner och/eller beskrivning av dessa:

- Ålder
- Kön
- Hemlandsting (länskod)
- Behandlande klinik (sjukhus och landsting)
- ICD-kod
- Datum för remissbeslut
- Datum för remissankomst eller annat alternativt datum
- Datum för diagnosdatum
- Datum för diagnosinformation till patient
- Datum för behandlingsstart
- Tumörstadium eller annan gradering av allvarlighetsgrad
- Typ av behandling

Data levererades mellan juni och september i Excel-format till Socialstyrelsen som därefter bearbetat och sammanställt materialet.

Material

En sammanställning av det material som registren levererat (tabell 2) visar vilka mätpunkter de olika kvalitetsregistren har lämnat. Samtliga tabeller i kapitlet baseras på material från respektive register. Eftersom diagnosinformation till patient bara finns i ett register, prostatacancerregistret, så var det endast detta register som kunde leverera kompletta uppgifter för de mätpunkter som efterfrågades.

Tabell 2: Sammanställning av det material och de mätpunkter som kvalitetsregistren har levererat.

Cancerform	Avgränsning	Mätperiod	Remissbeslut	Diagnosinformation	Behandlingsstart	Antal patienter
Prostata	Intermediära, högrisk samt metastaserade	2011	Remissbeslut	Diagnosbesked	Behandlingsstart	2 529
Urinblåsa	TUR-opererade	2011	Remissbeslut	Diagnosdatum	Operationsdatum/ diagnostisk TUR/px	2 151
Njure		2011	Remissbeslut	Diagnosdatum	Operationsdatum	871
Tjocktarm	Akuta fall exkluderade	2011	Remissbeslut*)	Diagnosdatum	Behandlingsstart	3 461
Ändtarm	Akuta fall exkluderade	2011	Remissbeslut*)	Diagnosdatum	Behandlingsstart	1 632
Huvud- och hals		2010-11	Remissankomst	Diagnosdatum	Behandlingsstart	2 048
Äggstock	Kemoterapi	2009-2010	Diagnosdatum	Remissankomst	Behandlingsstart kemoterapi	2 380
Lunga	Urval är diagnosår	2010	Remissankomst	Diagnosdatum	Behandlingsbeslut	3 506
Malignt melanom	Primärkirurgi	2011	Första läkarbesök**)	Diagnosdatum	Besked till patient	2 543
Bröst	Patienter med kirurgi som första behandling	2011	Första kontakt med specialist	Diagnosdatum	Operationsdatum	7 344

*) Denna mätpunkt var i föregående rapport remissankomst.

***) Diagnosdatum var i föregående rapport startdatum för väntetidsmätningen av hudcancer.

Startpunkten för mätningen, remissbeslutet, kunde tre register rapportera; registren för blåscancer, njurcancer, och registret för tjock- och ändtarmscancer. I tre register finns istället tidpunkten för då remissen ankommer till den mottagande kliniken.

Med undantag för lungcancerregistret och registret för malignt melanom ingår uppgift om behandlingsstart i registren. För lungcancer är det i stället behandlingsbeslutsdatum som används vid beräkningen av väntetid eftersom det saknas datum för behandlingsstart.

I kvalitetsregistret för malignt melanom ingår inte datum för remiss eftersom det för många av dessa patienter aldrig utfärdas någon remiss då de behandlas i primärvården eller på läkarmottagningar utanför sjukhus. För

melanompatienterna gäller också att det ofta görs ett kirurgiskt ingrepp direkt vid det första besöket, vävnadsprov från ingreppet sänds sedan för analys, varefter patienten får besked om diagnosen och eventuell fortsatt vård kan planeras.

Även för de patienter som har behandlats för bröstcancer saknas uppgift om remissdatum. För dessa patienter bygger redovisningen av väntetider på tiden mellan den första kontakten med specialist till det datum då patienten opererats.

Då start- respektive slutpunkt för väntetiderna inte är densamma för alla tumörformer, och mätpunkten diagnosinformation till patienten saknas för alla utom en cancerform, begränsas möjligheterna till direkta jämförelser mellan patientgrupperna.

I tillägg är det viktigt att påpeka att även samma terminologi för olika register inte alltid betyder att mätpunkterna representerar samma punkt i vårdkedjan. Det tydligaste exemplet är äggstockscancer. Remissdatumet som registreras är när remissen skickas från kvinnokliniken till onkologen. Men detta är inte den första remissen till specialistvård för dessa patienter. De har redan tidigare remitterats till kvinnokliniken (eller kommit via s.k. egenremiss) där provtagningen vanligen utförs.

Av tabell 2 framgår också att några register har gjort avgränsningar när det gäller vilka patienter som tagits med. Likaså skiljer sig tidsperioden för levererad data. Önskemålet för datauttaget var patienter som startat sin behandling under 2011. För tre register skiljer sig tidsperioden från detta. För lungcancer är det patienter som startat behandling under 2010 som ingår i underlaget. För huvud- och halscancer ingår två år i urvalet, 2010 och 2011. För äggstockscancer ingår patienter som påbörjat behandling under 2009 och 2010. Vidare är startpunkten för mätningen av hudcancer i den här mätningen första läkarbesöket till skillnad från förra årets mätning då det var diagnosdatumet.

I tabell 2 framgår även hur många patienter som mätningen bygger på i respektive tumörgrupp. Antalet patienter är det totala antal som ingår i urvalet. För mätningarna mellan två mätpunkter varierar emellertid bortfallet eftersom ett visst datum kan saknas för vissa patienter. Exakt hur många som saknas för varje mätpunkt redovisas i de tumörspecifika sammanställningarna som finns i bilaga 3. I bilagan redovisas också för varje tumörform sjukdomens omfattning och eventuella undergrupper, hur vårdprocessen är utformad samt olika behandlingsalternativ. En redovisning av väntetiderna med uppdelning på kön och ålder, variationer över året samt regionala skillnader ingår även i dessa sammanställningar.

I tabell 3 framgår ålders- och könsfördelningen i det aktuella materialet. Andelen män är över 50 procent för de cancerformer som inte är könsspecifika. Medelåldern är hög för samtliga tumörformer, med en variation från 62 år bland de kvinnor som opererats för bröstcancer till 73 år för de patienter som genomgått en TUR-operation för blåscancer.

Tabell 3: Ålders och könsfördelning för olika cancerdiagnoser.

Cancerform	Män (%)	Kvinnor (%)	Medel-ålder	≤65 år	>65	Antal*)
Urinblåsa	73,8	26,2	73	22,0	78,0	2 077
Njure	58,3	41,7	66	44,2	55,8	702
Prostata	100,0	0,0	68	40,5	59,5	2 017
Lunga	51,0	49,0	69	34,3	65,7	3 345
Huvud- och hals	63,7	36,3	65	50,1	49,9	2 048
Tjocktarm	51,4	48,6	72	24,9	75,1	2 254
Ändtarm	58,0	42,0	69	52,9	47,1	1 268
Äggstock	0,0	100,0	63	53,7	46,3	1 206
Malignt melanom	51,4	48,6	63	51,7	48,3	1 330
Bröst	0,0	100,0	62	57,3	42,7	7 333

*) Antal patienter i rapporten som ingår i väntetidsmätningen från startpunkt till slutpunkt för respektive cancerform (se Tabell 2).

Väntetidsmått

Det mått på väntetid som huvudsakligen används i rapporten är medianväntetid, det vill säga inom vilken tid hälften av patienterna fått behandling. Främsta anledningen till att använda medianvärdet är att ett fåtal patienter med mycket långa väntetider förekommer i de flesta sammanställningar av materialet. Används då medelvärdet för gruppen får dessa patienter relativt stor påverkan på resultatet, speciellt i landstingsjämförelser med få patienter per grupp. I bilaga 3 med de tumorspecifika beskrivningarna av väntetiderna finns dock medelvärdet angivet för riket som helhet. Jämförelserna av väntetider per landsting i bilaga 3 redovisar spridningen i form av 25-percentilen och 75-percentilen, det vill säga inom vilken tid 25 respektive 75 procent av patienterna startat behandlingen. Landsting med 10 eller färre observationer redovisas inte.

Ytterligare ett sätt att redovisa och jämföra väntetiderna är att ange hur stor andel av patienterna som startat behandlingen inom en viss tid, till exempel två veckor, en månad, tre månader och så vidare. Detta mått lämpar sig bäst för att formulera mål för hur långa väntetiderna bör vara. Ett exempel på detta finns inom bröstkirurgi där Svensk förening för bröstkirurgi har satt upp som mål att mer än 90 procent av patienterna med verifierad bröstcancer ska erbjudas operation inom tre veckor från det första besöket hos specialist och att ingen bör vänta mer än fyra veckor. Vårdgarantier är ett annat exempel på när detta mått används. I bearbetningen av materialet i denna rapport ingår därför även uppgift om hur stor andel av patienterna som behandlats inom en, två, tre, respektive sex månader.

Väntetider mellan remiss och behandlingsstart

Eftersom definitionen av start- och sluttidpunkt skiljer sig åt mellan de olika kvalitetsregistren redovisas väntetiderna uppdelat på jämförbara grupper eller enskilt där det inte finns någon grupp att jämföra med.

Tid från remissbeslut till behandlingsstart

Fyra kvalitetsregister med fem cancerformer (tjocktarms- och ändtarmscancer kommer från samma kvalitetsregister) har redovisat tiden mellan remissens utfärdande och start av behandling. I tabell 4 framgår att de fem cancerdiagnoserna hade varierande medianväntetid. Andelen som startat behandling inom olika tidsintervaller varierar i betydligt högre grad mellan grupperna. En viktig förklaring till dessa skillnader är att tumörerna upptäcks i olika stadier och att risken med att vänta är kopplad till detta.

Väntetiderna för prostatacancerpatienterna varierar stort beroende på riskkategori, vilket också framgår av den tumörspecifika beskrivningen i bilaga 3. För intermediär- och högrisktumörer är väntetiderna generellt mycket längre. Som framgår av tabell 3 skiljer sig medianväntetiderna från föregående års mätning något.

Tabell 4: Medianväntetid i dagar (från utfärdande av remiss till behandling) samt andel som fått behandling inom olika tidsintervaller. Patienter som påbörjat behandling för blåscancer, njurcancer, tjocktarmscancer, ändtarmscancer, och prostatacancer och ändtarmscancer under år 2011.

Cancerform	Median, antal dagar (föregående år)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Urinblåsa	41 (41)	2 077	32,2	73,0	88,5	96,8
Njure	55 (53)	702	15,9	54,4	74,6	91,5
Prostata						
Intermediär risk	181 (205)	1 082	0,1	0,7	4,6	48,8
Hög risk	165 (186)	294	0,0	1,6	8,9	58,3
Metastaserad	44 (48)	641	34,4	64,0	83,4	96,4
Tjocktarm	42 (41)*	2 254	26,1	73,9	88,3	97,8
Ändtarm	59 (55)*	1 268	6,3	50,1	83,1	97,4

*) Gällde föregående år från remissens ankomst

Tid från remissankomst till behandlingsstart

För de patienter som behandlats för huvud- och halscancer gäller väntetiden till behandling från det datum då remissen inkommit till specialistklinik. Medianväntetiden har inte förändrats jämfört med föregående års mätning.

Tabell 5: Medianväntetid i dagar (från remissens ankomst till behandling) samt andel som fått behandling inom olika tidsintervaller. Patienter som påbörjat behandling för huvud- och halscancer under år 2010 och 2011.

Cancerform	Median, antal dagar (föregående år)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Huvud- och hals	57 (57)	2 048	14,1	52,5	78,6	94,3

Tid från remissankomst till behandlingsbeslut

Eftersom slutpunkten i mätningen av väntetider för lungcancer inte är behandlingsstart utan behandlingsbeslut, redovisas den totala väntetiden separat. Inom lungcancervården har ett behandlingsbeslut fattats för hälften av patienterna inom 31 dagar från det att remissen kommit till specialistkliniken, vilket är två dagar mindre än i föregående års mätning.

Tabell 6: Medianväntetid (tid från remissankomst till behandlingsbeslut) samt andel där behandlingsbeslut fattats inom olika tidsintervaller. Patienter som behandlats för lungcancer år 2009.

Cancerform	Median, antal dagar (föregående år)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Lunga	31 (33)	3 345	48,0	79,6	90,6	97,9

Tid från första läkarbesök till diagnosbesked till patienten

Väntetidsmätningen för hudcancer har gjorts för tiden mellan första läkarbesöket fram till diagnosbeskedet. Det första läkarbesöket är ofta, men inte alltid, provdatum då läkaren tar ett hudprov men kan vara ett besök enbart för bedömning.

För hälften av de patienter som diagnostiserats med malignt hudmelanom under år 2011 var väntetiden från det första läkarbesöket till diagnosbesked till patienten 34 dagar eller mer, vilket är en betydande förlängning sedan föregående mätning. 43,8 procent av patienterna har fått ett diagnosbesked inom en månad och 80,8 procent har fått det inom två månader.

Tabell 7: Medianväntetid i dagar (tid från första läkarbesök till besked till patient) samt andel som fått besked om behandling inom olika tidsintervaller. Patienter som fått diagnosen malignt melanom år 2011.

Cancerform	Median, antal dagar (föregående år)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Melanom	34 -*)	1 330	43,8	80,8	91,5	98,1

*) jämförelse med föregående år ej möjlig eftersom startdatum för mätningen då var provdatum

Tid från första besök hos specialist till operation

Hälften av de kvinnor som opererats för bröstcancer under 2011 hade väntat på operation i 21 dagar eller kortare tid från det att de varit på ett första besök hos specialist. Det är samma medianväntetid som vid föregående mätning. Inom 30 dagar från besöket hade 77 procent opererats. Detta uppfyller dock inte den målsättning som Svensk förening för bröstkirurgi har satt upp [8], det vill säga att mer än 90 procent av patienterna med verifierad bröstcancer ska erbjudas operation inom tre veckor från det första besöket hos specialist och att ingen bör vänta mer än fyra veckor.

Tabell 8: Medianväntetid (från första kontakt med specialist till operation) samt andel som opererats för bröstcancer under 2011 inom 15, 30, respektive 60 dagar från det första besöket hos specialist.

Cancerform	Median, antal dagar (föregående år)	Antal patienter	Andel (%) inom		
			15 dgr	30 dgr	60 dgr
Bröst	21 (21)	7 333	27,7	76,6	96,9

Tid från diagnosdatum till start av kemoterapibehandling

Tabell 9 redovisar medianväntetid och procentuella andelar av patienterna som startat behandling inom ett visst antal månader vid äggstockscancer. Som nämnts tidigare och som finns beskrivet i bilaga 3 så har kvalitetsregistret för äggstockscancer (Svenska Gyn-onkologi Registret) inte med datum från den tidigare delen av vårdprocessen. Startdatum i den här mätningen är diagnosdatum som vanligen är detsamma som första operation då prover tas. Därefter skickas remiss till onkologkliniken där en fortsatt behandling med kemoterapi kan bli aktuell. Någon jämförelse med föregående år går inte att göra eftersom mätningarna inte är desamma.

Tabell 9: Medianväntetid i dagar (från diagnosdatum till start av kemoterapibehandling) samt andel som fått behandling inom olika tidsintervaller. Patienter som påbörjat behandling för äggstockscancer 2009-10.

Cancerform	Median (dagar)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Äggstock	37 - *)	1 206	32,8	85,8	96,1	99,3

*) jämförelse med föregående år ej möjlig eftersom startdatum för mätningen då var remissdatum

Väntetider för män och kvinnor och i olika åldrar

I det material som kvalitetsregistren lämnat ingick uppgift om kön och ålder vilket gör det möjligt att studera om väntetiden skiljer sig åt mellan män och kvinnor, samt mellan olika åldrar.

Tabell 10 redovisar medianväntetiden för män och kvinnor inom de olika tumörgrupperna, från startpunkten till slutpunkten i mätningen (se tabell 2). Liksom i föregående års rapport framkommer vissa skillnader mellan könen för flera cancerformer, men det finns ingen tydlig generell skillnad mellan mäns och kvinnors väntetider. Uppgifterna får dock tolkas med viss försiktighet eftersom de inte är standardiserade för till exempel ålder och riskgrupp.

Tabell 10: Medianväntetid i dagar för män och kvinnor inom olika cancerformer. Tid mellan remissbeslut och behandlingsstart, eller motsvarande mätpunkt, se tabell 2.

Cancerform	Män	Kvinnor
Urinblåsa	42	39
Njure	55	55
Prostata	141	-
Lunga	31	31
Huvud- och hals	44	57
Tjocktarm	43	41
Ändtarm	57	61
Äggstock	-	37
Malignt melanom	34	33
Bröst	-	21

Tabell 11: Medianväntetid i dagar, ålder och cancerform. Tid mellan remissbeslut och behandlingsstart, eller motsvarande mätpunkt, se tabell 2.

Cancerform	≤65 år	>65 år	Totalt antal patienter
Urinblåsa	36	42	2 077
Njure	54	57	702
Prostata*)	43	45	641
Lunga	29	32	3 345
Huvud- och hals	59	56	2 048
Tjocktarm	39	43	2 254
Ändtarm	61	58	1 268
Äggstock	37	36	1 206
Malignt melanom	31	36	1 330
Bröst	20	21	7 333

*) Enbart metastaserad

Något tydligt mönster kan inte ses när det gäller ålderns betydelse för väntetiden. I vissa grupper har således den yngsta gruppen kortast väntetid medan det i andra grupper är det de äldre som har kortare väntetid.

Väntetider och allvarlighetsgrad

I önskemålet om väntetidsdata från kvalitetsregistren ingick också tumörstadium eller allvarlighetsgrad. Tabell 12-15 visar väntetider för patienter uppdelat på olika tumörstadier vid blåscancer, lungcancer, njurcancer och prostatacancer. Uppdelningen av patienterna är gjord i två grupper men dessa är inte jämförbara mellan cancerformerna. Liksom tidigare mätningar i detta kapitel är det tiden mellan remissbeslut och behandlingsstart som avses, eller ersättande mätpunkt enligt tabell 2. För samtliga tumörgrupper i tabellen var det en avsevärt större andel av de patienter som vid diagnostiseringen hade en allvarligare tumör, som har fått behandling efter en och två månader. Jämförelsen tyder på att de patienter som har svår cancer vid upptäckt i allmänhet får snabbare tillgång till vård.

Tabell 12: Andelar av patienterna per tumörstadium som startat behandlingen inom olika tidsintervaller (blåscancer, år 2011).

Blåscancer	Antal patienter	Andel (%) som har startat behandling inom			
		1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Ej muskelinvasiv	1 563	30,1	71,8	88,2	96,7
Muskelinvasiv	479	37,9	76,4	89,7	97,3

Tabell 13: Andelar av patienterna per tumörstadium som startat behandlingen inom olika tidsintervaller (lungcancer, år 2010).

Lungcancer	Antal patienter	Andel (%) som har startat behandling inom			
		1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
IA-III A	1 203	24,7	64,0	82,2	96,1
IIIB-IV	2 139	61,2	88,4	95,3	98,9

Tabell 14: Andelar av patienterna per tumörstadium som startat behandlingen inom olika tidsintervaller (njurcancer, år 2011).

Njurcancer	Antal patienter	Andel (%) som har startat behandling inom			
		1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
T1-T2	526	13,0	48,0	70,3	89,6
T3-T4	168	26,0	76,3	89,3	96,5

Tabell 15: Andelar av patienterna per tumörstadium som startat behandlingen inom olika tidsintervaller (prostatacancer år 2011).

Prostatacancer	Antal patienter	Andel (%) som har startat behandling inom			
		1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Intermediär risk	1 082	0,1	0,7	4,6	48,8
Hög risk	294	0,0	1,6	8,9	58,3
Metastaserad	641	34,4	64,0	83,4	96,4

Regionala variationer i väntetid

Socialstyrelsen har i tidigare rapporter, både i Öppna jämförelser av cancer-vårdens kvalitet och effektivitet [9] och i föregående års rapport om väntetider i cancer vården [6], jämfört väntetider för olika cancerformer i olika landsting. Skillnaderna har visat sig vara stora.

I tabell 16 visas de regionala variationerna i medianväntetid från remiss till behandlingsstart. Av tabellen framgår att variationen i medianväntetid mellan de olika cancerformerna är relativt begränsad. Det är dock viktigt att påpeka att mätpunkterna varierar vilket begränsar möjligheterna till en direkt jämförelse mellan cancerformerna.

De regionala variationerna är däremot relativt stora, liksom att skillnaden varierar mellan de olika cancerformerna. För de flesta cancerformer är skillnaden mellan det landsting med längst väntetider mer än två gånger så lång som i det landsting med kortast väntetider.

Skillnaden mellan landstinget med längst respektive kortast väntetid skiljer sig åt från förra årets mätning, dock har start- och slutpunkten ändrats för några av cancerformerna. Så mäts till exempel i denna rapport remissbeslut i stället för remissankomst för tjocktarms- och ändtarmscancer. För äggstockscancer är startpunkten diagnosdatum i stället för remiss, slutdatum är fortfarande start av kemoterapi. Förändringarna från föregående år visar dock inget entydigt mönster. I Bilaga 3 redovisas de regionala variationerna mellan landstingen/regionerna för respektive cancerform.

Tabell 16: Regionala variationer i medianväntetid för olika cancerformer.

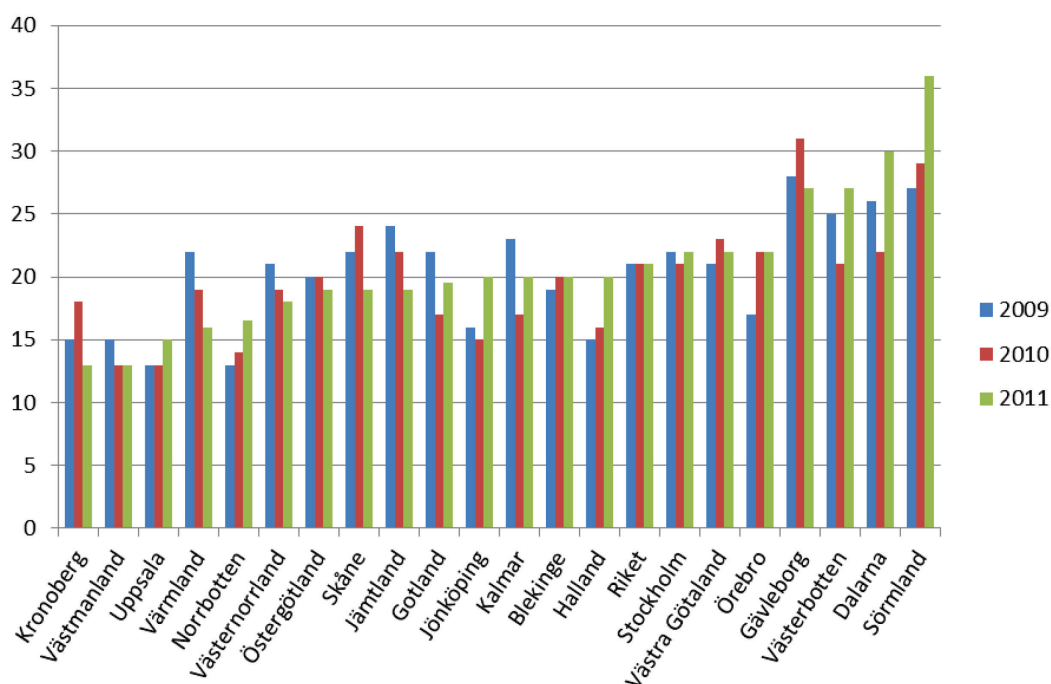
Cancerform	Antal landsting	Min	Max	Max/min	Max/min föregående år
Urinblåsa	21	32	60	1,9	2,3
Njure	18	35	85	2,4	2,2
Prostata					
- intermediär riskgrupp	20	148	237	1,6	2,3
- hög risk	12	120	231	1,9	1,3
- metastaserad	19	21	70	3,3	8,5
Huvud- och hals	20	39	81	2,1	2,1
Tjocktarm	21	36	72	2,0	2,6
Ändtarm	21	47	83	1,8	-**)
Äggstock	6*)	15	22	1,5	1,8
Lunga	21	18	43	2,4	3,3
Malignt melanom	19	14	51	3,6	4,3
Bröst	21	13	36	2,8	2,4

*) sjukvårdsregioner

***) Ej jämförbart. I föregående års rapport var ändtarmscancer uppdelat i olika behandlingar.

För bröstcancer redovisas nedan i figur 5 utvecklingen i väntetid för åren 2009, 2010 och 2011. Någon entydig trend mot kortare eller längre väntetid finns inte utan i några landsting har tiden ökat medan den i andra minskat. Jämförelserna pekar också på att det kan ske relativt stora förändringar mellan olika år.

Figur 5: Regionala variationer i väntetid från första besök hos specialist till operation för bröstcancer. Jämförelse mellan 2009, 2010 och 2011, medianvärde antal dagar.



Jämförelserna pekar på att det kan ske relativt stora förändringar mellan olika år. Det går dock inte att utläsa någon trend vad gäller väntetidernas utveckling, för detta krävs data som spänner över en längre tidsperiod än tre år.

Väntetider mellan remiss och diagnosbesked

Den modell som tagits fram bygger på att information om diagnos ges till patienten efter det att en remiss skickats till specialistvården. I modellen förutsätts också att patienten haft ett första besök hos specialist och att informationen om diagnos antingen ges i samband med detta besök eller efter besöket. Efter att i föregående rapport ha koncentrerat mätningen av väntetider till tiden mellan remissbeslut och behandlingsstart, var avsikten att i denna andra mätning lägga till tidpunkten för information till patienten. Som tidigare beskrivits är det av de tio kvalitetsregister som ingår enbart registret för prostatacancer som registrerar tidpunkten för information till patienten och där detta sker före start av behandling. Tabell 17 visar medianväntetiden i dagar mellan remissbeslut och information till patienten bland de patienter som behandlats för prostatacancer under år 2011. I tabel-

len framgår också hur stor andel av patienterna som fått besked inom en, två, tre respektive sex månader. En uppdelning på de tre tumörstadierna visar att tiden mellan remiss och information om diagnos varierar med tumörens allvarlighetsgrad.

Tabell 17: Medianväntetid i dagar samt andel som fått information om diagnos inom olika tidsintervaller från remissbeslutet. Patienter som behandlats för prostatacancer under 2011.

Prostatacancer	Median (dagar)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Metastaserad	48	579	25,3	64,6	86,7	97,4
Hög risk	76	281	2,8	29,7	61,3	84,3
Intermediär	82	1 058	2,1	25,0	55,3	83,8

I kvalitetsregistret för bröstcancer ingår också en uppgift om när patienten fått information om diagnos. Detta datum ligger dock efter det att patienten opererats eftersom det besked som avses bygger på ett vävnadsprov som tagits i samband med operationen. Samma förhållande gäller i princip för malignt melanom eftersom diagnosen även här bygger på ett vävnadsprov som tas vid den inledande behandlingen. Dessa omständigheter har gjort att det inte ingår någon redovisning för väntetider mellan remiss och diagnosbesked i för bröstcancer respektive malignt melanom. För patienter med äggstockscancer är det som tidigare beskrivits också datumet för diagnosinformation till patient efter operation som registreras och någon väntetid mellan remiss och diagnosinformation till patienten har inte heller beräknats för dessa patienter.

För resterande sex cancerformer saknas datum för information om diagnos till patienten i registret. Istället har dessa register lämnat uppgift om datum då diagnosen ställts. I tabell 18 visas tiden mellan remissbeslut och diagnosdatum för dem som behandlats för blåscancer, njurcancer, tjocktarmscancer samt ändtarmscancer.

Tabell 18: Medianväntetid i dagar samt andel (%) där diagnosen fastställts inom olika tidsintervaller från remissbeslutet. Patienter som behandlats för blåscancer, njurcancer, tjocktarmscancer eller ändtarmscancer under 2011.

Cancerform	Median (dagar)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Urinblåsa	23	2 089	59,9	84,7	92,6	97,3
Njure	8	754	91,1	96,6	98,1	99,2
Tjocktarm	12	2 254	74,9	89,9	95,5	99,1
Ändtarm	11	1 314	83,8	94,2	96,1	99,3

I registren för huvud- och halscancer och lungcancer finns inte heller datum för information om diagnos till patienten registrerat. Däremot finns datum då diagnosen är fastställd liksom i de fyra registren i tabell 18. En skillnad

mot dessa register är dock att det är tidpunkten för remissens ankomst och inte utfärdandet som registreras. I tabell 19 visas väntetiden mellan remissankomsten och datum för fastställd diagnos.

Tabell 19: Medianväntetid i dagar samt andel (%) där diagnosen fastställts inom olika tidsintervaller från remissbeslutet.

Cancerform	Median (dagar)	Antal patienter	Andel (%) inom			
			1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Huvud- och halscancer	21	2 048	64,5	84,2	90,4	96,7
Lungcancer	19	3 331	69,8	86,6	93,2	97,8

Tiden mellan remiss och diagnosdatum skiljer sig mycket åt mellan de olika cancerformerna. Den huvudsakliga orsaken till detta är att processen att ställa diagnos varierar för de olika cancerformerna då de baseras på olika typer av provtagning.

Det är således högst oklart när patienten får vetskap om sin diagnos och hur det förhåller sig till diagnosdatumet. Ur patientens perspektiv har diagnosdatumet mindre betydelse eftersom det är beskedet man väntar på.

Möjligheter med vårdadministrativa system – journalstudie i fyra landsting

Socialstyrelsens uppdrag att utveckla ett förslag till system för uppföljning av väntetider utgår från ett processtänkande, det vill säga att det ska vara möjligt att koppla samman olika steg i vårdkedjan för att kunna följa patientens väg genom vården. Cancervården är som framgått ett modellområde för denna utveckling, där det långsiktiga målet är att all vård ska kunna följas upp ur ett processperspektiv.

De data som ska ingå i uppföljningen ska på sikt hämtas från landstingens vårdadministrativa system. En avgörande fråga för utvecklingsarbetet är därför vilken information som för närvarande finns i dessa system.

De mätningar av väntetider i cancervården som hittills gjorts, inklusive denna rapport, har använt data från kvalitetsregister. Detta därför att registren är de enda datakällor där det för närvarande är möjligt att följa ett vårdförlopp på individnivå.²

Socialstyrelsens målsättning är att de data som behövs för att följa patientens väg genom vården, och därmed uppgifter för väntetidsuppföljningar, i framtiden ska ingå i patientregistret. Den datakälla som då blir aktuell är landstingens vårdadministrativa system vilka redan idag är underlag för de uppgifter som inrapporteras till patientregistret.

I föregående års rapport [6] ingick en kartläggning av de vårdadministrativa systemen i fyra landsting. Syftet var att få en uppfattning om i vilken mån det är möjligt att hämta de uppgifter som gör det möjligt att beräkna tiden mellan remissbeslut och start av behandling, från de vårdadministrativa systemen. I kartläggningen ingick fyra olika cancerformer; prostatacancer, malignt melanom, tjocktarmscancer och ändtarmscancer.

Kartläggningen visade att det finns två huvudproblem med de vårdadministrativa systemen när det gäller att fånga de efterfrågade uppgifterna. Det ena problemet gäller möjligheten att koppla samman uppgifter för ett och samma ”hälsoärende” för att kunna följa patientens väg. De vårdadministrativa systemen bygger på personnummer som identifierare, men en och samma person kan ha flera pågående vårdprocesser, vilket försvårar en uppföljning som kräver att till exempel en remiss ska kopplas till ett visst läkarbesök eller en viss behandling. För att en sådan koppling ska vara möjlig krävs det att varje ärende identifieras med en särskild kod eller ett vårdåtgångsnummer. Om ett sådant ”ärendenummer” registreras vid patientens första kontakt blir det möjligt att även följa patienten prospektivt över hela vårdkedjan.

² I Socialstyrelsen rapport ”I väntan på besked – Väntetider inom cancervården” [4] finns en översikt av för- och nackdelar med en väntetidsuppföljning med stöd av kvalitetsregister respektive vårdadministrativa system.

I landsting som tillämpar ett flödesmodellstänkande i sitt informationssystem, såsom till exempel Norrbotten, är det möjligt att följa olika hälsoärenden från den första kontakten. Kartläggningen visade emellertid att även om denna möjlighet finns, uppstår det problem när patienten får vård i annat landsting, såsom till exempel är fallet med patienter som inleder sin behandling med strålning, vilket inte ges i Norrbotten utan vid regionsjukhuset i Umeå. Det andra problemet gäller således fall där patienterna byter vårdgivare eller vårdnivå.

Kartläggningen visade också att ovanstående problem skiljer sig något åt mellan landstingen vilket i sin tur till stor del är kopplat till vilken systemleverantör landstinget använder och hur långt man kommit i utvecklingen av en uppföljning som bygger på processer i vården.

Journalstudiens syfte och metod

I arbetet med att föreslå ett system för en framtida rapportering av väntetider som följer patientens väg genom vården kommer landstingens vårdadministrativa system att vara datakälla. I föregående års rapport låg fokus på de två mätpunkterna – remissbeslut respektive start av behandling. Även om det visade sig vara problem med att följa enskilda hälsoärenden samt med att följa vården för patienter som påbörjade sin behandling i annat landsting, är de två mätpunkterna något som redan finns i de vårdadministrativa systemen. Likaså registreras alla läkarbesök vilket, under förutsättning att det finns ett ”ärendenummer” för vårdprocessen, innebär att det är fullt möjligt att i de vårdadministrativa systemen söka ut det första specialistbesöket vilket också är en mätpunkt i modellen. Såväl remissbeslut, det första specialistbesöket som start av behandling är också mätpunkter som redan idag används för att följa väntetider i den nationella väntetidsdatabasen. De två övriga mätpunkterna – information om diagnos respektive med patienten upprättad och överenskommen vårdplan – ingår emellertid inte i vare sig de vårdadministrativa systemen eller i dagens väntetidsmätningar. Enligt patientdatalagen ska dock all information som givits till patienten dokumenteras i journalerna.

En nyckelfråga för att införa den föreslagna modellen är hur dessa mätpunkter ska definieras för att i framtiden kunna fångas av systemen. Ett första steg i en sådan utveckling kan vara att genomföra en studie för att få en uppfattning om vad som finns noterat i journalsystemen när det gäller informationen till patienten. Det kan ge svar på frågan vad som faktiskt dokumenteras, om än i ostrukturerad form.

Den journalstudie som genomförts för denna rapport har omfattat de tre av modellens fem mätpunkter som ingår i väntetidsmätningarna i denna rapport, det vill säga; remissutfärdande, diagnosinformation till patient, och start av behandling. I studien har totalt 40 patientfall ingått; 10 ändtarmscancerpatienter från Norrbotten, 10 bröstcancerpatienter från Kronoberg, 10 hudcancerpatienter (malignt melanom) från Västerbotten, samt 5 njurcancerpatienter och 5 blåscancerpatienter från Östergötland. Av tabell 20 framgår vilken information från journalerna som sammanställts för varje patientfall.

Tabell 20. Efterfrågad information i journalstudien

	Remissbeslut	Information om diagnos till patient	Start av behandling
Efterfrågad information	<ol style="list-style-type: none"> 1. Datum 2. Varifrån remissen kommer, exempelvis <ul style="list-style-type: none"> • Egenremiss • Intern inom sjukhus • Primärvården 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Datum 2. Form (samtal, telefon, brev) 3. Vad diagnosinformationen till patienten baseras på (ex. PAD) 4. Huruvida diagnosinformationen till patienten tydligt framgår av journalen. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Datum 2. Typ av behandling

Resultat

Datum för remissbeslut finns tydligt angivet för 39 av studiens 40 patienter. I det fall datum saknas är det en remiss som enligt journalanteckningarna inkommit per telefon från ett angränsande län. Sättet att dokumentera varierar från notering i löpande text till mer strukturerad form, det vill säga en standardiserad information i journalen. När informationen enbart finns i text är det inte möjligt att sammanställa data i aggregerad form och det krävs en strukturerad form av information för att det ska vara sökbart i systemet. Det framgår också av journalgranskningarna att det inte sällan saknas dokumenterad misstanke om cancer, utan remissen syftar till vidare utredning av symptom.

Enligt patientdatalagen ska all informationen som ges till patienten journalföras.³ Information om diagnos till patienterna finns i ett stort antal journaler. Men den är i helt ostrukturerad textform och har inget enhetligt språk. Exempel på hur dokumentationen är formulerad är;

- ”Informerar patienten om diagnosen.”
- ”Informerar patienten om diagnos och planerad behandling.”
- ”Patienten har idag fått information om diagnos.”

En notering om att patienten fått information återkommer vid flera tillfällen under vårdkedjan för flera patienter. Det framgår inte heller tydligt att patienten fått information just den dag journalanteckningen är inskriven.

Behandlingsstart finns registrerad för samtliga patienter, i strukturerad form med datum när behandlingen är genomförd och vanligtvis med diagnos- och åtgärds-koder. Det är dock svårt att få stöd i journalerna för att skilja på vad som är behandlingsstart och vad som är diagnostiska ingrepp.

Genomgången av de 40 journalerna visar att information om diagnosen ges till patienten. För att mäta patientens väntetid för att få ett klart diagnosbesked behövs således inte nya rutiner i vården, utan det som behövs är ett strukturerat sätt att dokumentera när informationen om diagnos ges till patienten. Om anteckningen rörande information till patienten gjordes under en specifik rubrik i journalsystemet, till exempel "Diagnosinformation till patient", skulle informationen kunna struktureras. Den skulle också kunna innehålla ett antal underrubriker, till exempel den diagnoskod som information-

³ Se Patientdatalag (2008:355), 3 kapitlet, punkt 5

en berör, på vilket sätt informationen givits, och så vidare. I bilaga 2 finns en detaljerad redogörelse för den information som sammanställts i journalstudien.

Socialstyrelsens slutsatser och fortsatta arbete

I denna rapport framgår det tydligt, liksom i föregående års rapport, att väntetiderna i cancervården är betydande, och i många fall oacceptabla. De regionala skillnaderna är också stora. För vissa cancerformer får patienterna i vissa delar av landet vänta tre gånger så länge från remiss till behandling som i andra delar. Innevarande rapport visar att inom respektive cancerform har allvarlighetsgraden betydelse för väntetiden. De patienter som vid diagnostillfället har en allvarligare tumörform har kortare väntetider, vilket visar att cancervården prioriterar patienterna i vårdkedjan från remiss till behandlingsstart. Rapporten visar även att en stor del av patienterna med prostatacancer får vänta över en månad från att diagnosen fastställts till att de informeras om sin sjukdom.

Mot bakgrund av de långa väntetiderna, de regionala skillnaderna, och övriga skillnader mellan olika patientgrupper som är beskrivna i denna rapport, avser Socialstyrelsens att under 2013 fördjupa analysen av väntetider i cancervården.

Rapporten bygger vidare på det förslag till en nationell modell för att följa väntetider inom cancervården som Socialstyrelsen presenterade år 2010 [4]. Med modellen som grund har myndigheten för andra gången gjort en sammanställning av väntetider med stöd av data från tio kvalitetsregister. Jämfört med den tidigare mätningen som var koncentrerad till väntetiden mellan remiss och start av behandling har i denna mätning även tidpunkten för diagnosinformation ingått. Liksom i föregående års rapport kan myndigheten konstatera att kvalitetsregistren inom cancerområdet innehåller många uppgifter om tidpunkter i vårdprocessen men att de mätpunkter som modellen innehåller i många fall saknas. Endast det nationella Prostatacancerregistret innehåller de tre mätpunkter som efterfrågats i denna mätning av väntetider, det vill säga tidpunkten för remissbeslut, tidpunkten för diagnosbesked till patienten samt tidpunkten då behandlingen startar.

När det gäller mätpunkten ”diagnosinformation till patienten” har det dels framkommit att denna saknas i de flesta register, dels att i de register där informationen ingår, ges den till patienten vid olika tillfällen i vårdkedjan. För prostatacancer ges beskedet vanligen före start av behandling. Men för bröstcancer och hudcancer registreras datumet för diagnosbesked efter det att behandlingen startar eftersom fastställandet av diagnosen sker med stöd av det vävnadsprov som tas vid operationen. Patienterna inom de två sistnämnda cancerformerna har dock med största sannolikhet fått ett ”preliminärt” besked om att de har cancer innan behandlingen startar. Att patienterna får information om misstänkt cancer så att säga under vägen framkommer också i den journalstudie som gjorts för denna rapport. Skillnaderna i hur information om diagnosen registreras kommer därför att bli föremål för ytterligare diskussioner i det fortsatta arbetet för att se om det är möjligt att

finna en gemensam hållning kring den ur patientens perspektiv så viktiga frågan om att få besked om man har cancer eller inte.

Väntetidsmodellen utgår från att det är remisser där det finns en misstanke om cancer som ska följas upp. En viktig iakttagelse utifrån journalstudien är att det i remissen inte sällan saknas dokumenterad misstanke om cancer, utan det som framgår är att remissen syftar till vidare utredning av symptom. Denna kunskap gör att även definitionen av den första mätpunkten "remissbeslut" behöver specificeras ytterligare.

Med stöd av det material som kvalitetsregistren lämnat har det också varit möjligt att belysa några viktiga frågeställningar kring skillnader mellan patient- och verksamhetsperspektivet. Den föreslagna modellen har ett uttalat patientperspektiv vilket kommer till uttryck i form av att det är remissbeslutet och inte remissens ankomst till specialistkliniken som ingår. Likaså är det information om diagnos till patienten och inte det datum då diagnosen ställs som efterfrågas. För att belysa diskrepansen mellan de två perspektiven har data från några av kvalitetsregistren kunnat användas. Det har med stöd av uppgifter från blåscancer- njurcancer- och koloncancerregistren kunnat visas att en stor andel av remisserna skickas och mottas samma dag och inom en vecka har över 90 procent av remisserna nått fram till kliniken. Det är dock oklart om registren använder samma definition för när remissen betraktas som mottagen. Till exempel är det skillnad mellan inkommen remiss, mottagen remiss, och åtgärdad remiss. Vad gäller skillnaden mellan tidpunkten för när diagnosen fastställs kliniskt respektive när patienten får information om diagnos har data från prostataregistret analyserats. Av analysen framgår att för en tredjedel av patienterna så skiljde det mer än en månad mellan datumen. Det framgår också att patienter med en allvarligare grad av sjukdomen får information inom en kortare tid, men även i den grupp som har metastaserad prostatacancer var tiden över en månad för en fjärdedel av patienterna.

Socialstyrelsen har tidigare konstaterat att det finns många skäl till att nationella väntetidsmätningar inom hälso- och sjukvården ska utgå från data som finns i landstingens vårdadministrativa register och att de data som ingår i den föreslagna modellen ska ingå i patientregistret. Förutsättningen för att de vårdadministrativa registren ska kunna följa olika vårdförlopp är emellertid att unika id-nummer för varje hälsoärende används. Denna möjlighet finns för närvarande bara i ett fåtal landsting och som framgått av den tidigare rapporten kring cancerväntetider [6] finns det även i de landsting som kommit långt i detta arbete problem med informationsöverföring mellan landsting.

En viktig uppgift i det fortsatta arbetet är därför att arbeta med de termer och begrepp som modellen bygger på så att dessa kan fastställas nationellt. Detta arbete kommer att ske i samarbete med den verksamhet som Socialstyrelsen bedriver inom regeringsuppdraget för nationellt fackspråk.

En annan del av det fortsatta projektet är att gå vidare med det arbete som påbörjats tillsammans med SKL och landstingen kring utveckling av de vårdadministrativa systemen. Här är det naturligtvis viktigt att samverka även sker med det uppdrag som Socialstyrelsen har när det gäller att hålla ihop det fortsatta arbetet med en nationell informationsstruktur inom hälso- och sjukvården [2].

För att fortsätta utvecklingen av väntetidsmätningarna inom cancervården kommer Socialstyrelsen att verka för ett stegvis införande av hela modellen i det nationella patientregistret och en ny mätning med stöd av kvalitetsregistren är planerad att genomföras hösten 2013.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationellt fackspråk för vård och omsorg – Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen 2011.
2. Socialstyrelsen. Nationell Informationsstruktur – ett regeringsuppdrag inom Nationell IT-strategi för vård- och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen 2009.
3. SOU 2009:11. En nationell cancerstrategi för framtiden. Stockholm 2009
4. Socialstyrelsen. I väntan på besked – Väntetider inom cancervården. Kartläggning och förslag till mätmodell. Stockholm: Socialstyrelsen, 2010.
5. Socialstyrelsen. Vårdgaranti och kömiljard – uppföljning 2009-2011. Stockholm: Socialstyrelsen 2012.
6. Socialstyrelsen. Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart. Stockholm: Socialstyrelsen, rapport november 2011.
7. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2003:13) om uppgiftsskyldighet till cancerregistret vid Socialstyrelsen, senast ändrad genom SOSFS 2006:15.
8. Svensk Förening för Bröstkirurgi. Riktlinjer för bröstcancerkirurgi i Sverige, 2009.
9. Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsen. Öppna jämförelser av cancersjukvårdens kvalitet och effektivitet. Jämförelser mellan landsting 2011.

Bilaga 1: Projektorganisation

Projektledare:

Marianne Hanning

Delprojektledare:

Jens Wilkens

Styrgrupp:

Petra Otterblad Olausson

Mona Heurgren

Marie Lawrence

Lars Grönvik

Kristina Bränd Persson

Inger Lundkvist, adjungerad

Arbetsgrupp för väntetidsutredningar och journalstudie:

Lena Damber, INCA och Regionalt Cancercentrum i Umeå

Tomas Frisk, Landstinget Kronoberg

Carl-Gunnar Hallgren, Landstinget Västerbotten

Marianne Hanning, Socialstyrelsen

Björn Hansson, Landstinget Östergötland

Lojsan Sundström, Landstinget Norrbotten

Lena Svensson, Landstinget Västerbotten

Jens Wilkens, Socialstyrelsen

Expertgrupp för termer och begrepp:

Harald Grönqvist, Sveriges Kommuner och Landsting

Martin Beran, SwHNCR

Lena Damber, RCC i samverkan

Göran Edbom, Cancercentrum Norr

Carl-Gunnar Hallgren, Västerbotten

Marianne Hanning, Socialstyrelsen

Lisa Wolff-Foster, Socialstyrelsen

Martin Malmberg, RCC Syd

Kerstin Sandelin, KI, Bröstcancerregistret

Nicole Silverstolpe, RCC Stockholm

Hans Starkhammar, RCC Sydöst

Lojsan Sundström, Norrbotten

Jens Wilkens, Socialstyrelsen

Övriga medarbetare:

Linda Jönsson

Bilaga 2: Redovisning av journalstudien per landsting

Journalstudie rektalcancer – Landstinget Norrbotten

Totalt påbörjade 49 patienter en behandling för rektalcancer under 2011 i Norrbottens läns landsting. Ett slumpmässigt urval av 10 patienter med hälsoärende rektalcancer gjordes för denna studie.

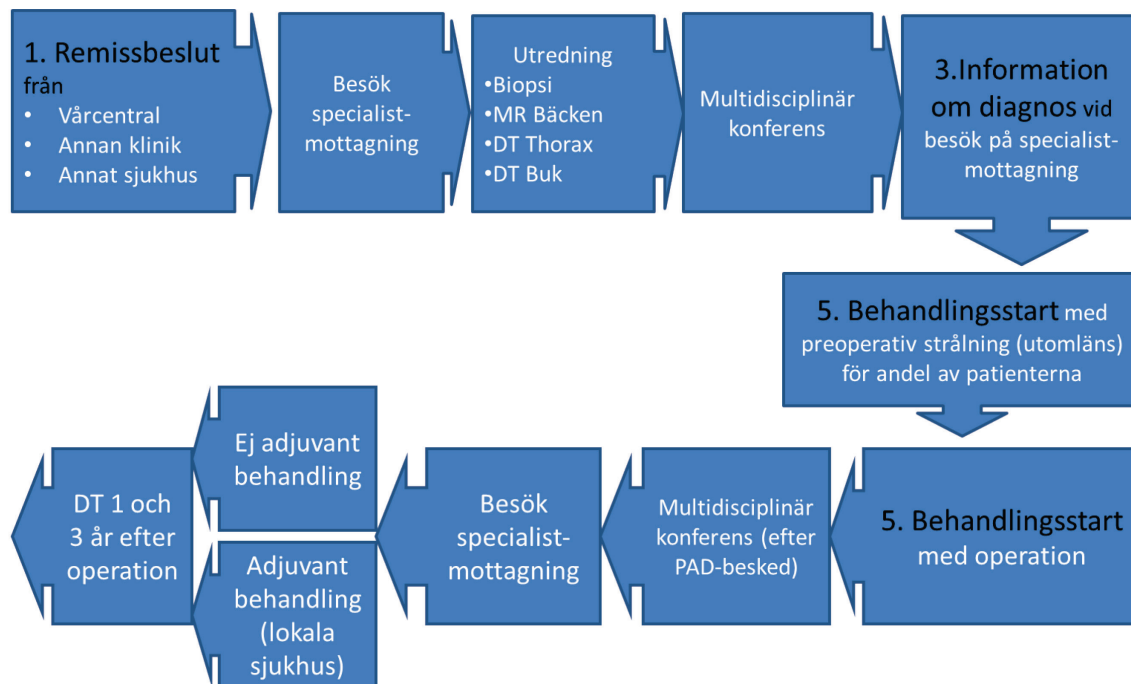
Remissdatum (beslut om remiss) fanns med automatik i strukturerad form (via elektroniskt inkommen vårdbegäran) i samtliga journaler oavsett varifrån vårdbegäran har initierats. Dock är inte remissorsaken alltid en cancerfrågeställning.

Information om när patienten har fått diagnosinformation finns i löpande journaltext i samtliga fall där informationen har givits av kirurgkliniken. En patient är utredd på medicinkliniken, där också cancerdiagnosen har fastställts. I det fallet saknas datum för diagnosinformation till patienten.

Behandlingar som utförs på kirurgkliniken i länet får med automatik ett startdatum i VAS-systemet kopplat till åtgärder klassificerade med en KVÅ-kod. Strålbehandlingar som utförs på regionsjukhuset Norrlands Universitetssjukhus i angränsande Västerbotten finns dokumenterat i löpande text i journalen i de allra flesta fall och kan även utläsas från en journalkopia, det vill säga en inskannad kopia av dokumentationen från Norrlands Universitetssjukhus.

Vårdprocessen för rektalpatienter har varit föremål för ett särskilt utvecklingsarbete där de olika stegen har kartlagts (figur 1).

Figur 1. Vårdprocess för rektalcancer i Norrbottens läns landsting. Mätpunkter som ingår i Socialstyrelsens modell för väntetidsmätning är markerats i fet stil och nummerade enligt modellen.



Patient nr 1	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-06-14	Remiss från annan klinik (medicinkliniken)
Diagnosinformation till patient	2011-07-08	I samband med besök på kirurgkliniken information om PAD-svar från koloskopi gjord vid medicinkliniken (ingen säker invasiv cancer). Ny rektoskopi med biopsi vid dagens besök.
	2011-07-18	I samband med återbesök på kirurgkliniken (adenocarcinom) Ovanstående framkommer tydligt i löpande journaltext.
Start av behandling	2011-08-02	Preoperativ strålbehandling

Patient nr 2	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-03-24	Remiss från Primärvården
Diagnosinformation till patient	2011-03-28	I samband med besök på kirurgkliniken info om misstänkt rektalcancer vid kolonrtg. Det framgår, men dock lite otydligt att patienten fått information om misstänkt rektalcancer.
	2011-04-06	Info om PAD-svar och röntgensvar, undersökningar gjorda i samband med besök 2011-03-28. Framgår tydligt i journaltexten vilken info patienten fått
Start av behandling	2011-04-12	

Patient nr 3	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-10-21	Remiss från medicinkliniken till kirurgkliniken.
Diagnosinformation till patient	2011-10-30	I samband med besök på kirurgkliniken info om diagnos, ej cancer. Ny skopi med PAD i samband med besöket Det framgår, men dock otydligt att patienten fått info om diagnos.
	2011-12-12	I samband med inskrivning i slutenvård info om PAD-fynd från undersökning 30/10, dysplasi, inga tecken till invasiv cancer. Framgår, men otydligt vilken info patienten fått.
	2011-12-27	Info om diagnos i samband med besök (adenocarcinom efter PAD-svar)
Start av behandling	2011-12-13	TEM + prov till PAD
	2012-02-09	Rektumamputation

Patient nr 4	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-04-05	Remiss från vårdcentral (LOV)
Diagnosinformation till patient	2011-05-09	Info om PAD-svar och diagnos i samband med besök. (Åtgärd med prov till PAD x 2, prov 2 visar cancer)
Start av behandling	2011-06-09	Strålbehandling

Patient nr 5	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-07-20	Remiss från medicinkliniken
Diagnosinformation till patient	2011-08-03	Info om diagnos i samband med besök, Efter PAD
Start av behandling	2011-09-12 2011-09-20	Strålbehandling och Operation

Patient nr 6	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-02-21	Remiss från Primärvården för slemhinneprolaps
Diagnosinformation till patient	2011-04-05 2011-04-10	Info om diagnos, suspekt cancer i samband med besök Info om PAD-svar i samband med besök
Start av behandling	2011-05-09 2011-05-17	Strålbehandling Operation

Patient nr 7	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-04-01	Remiss från Privatläkare
Diagnosinformation till patient	-	Finns ej dokumenterat när patienten fått information om diagnos
Start av behandling	Vecka 21 2011 2011-05-31	Strålbehandling, beslutad vid MDT-rond 2011-05-05 Operation

Patient nr 8	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-03-23	Remiss från Primärvården
Diagnosinformation till patient	2011-04-26 2011-04-29	Info om fyndet vid koloskopi, före PAD-svar Info om PAD-svaret via telefonsamtal
Start av behandling	2011-06-08 2011-08-31	Strålbehandling (lång) Operation

Patient nr 9	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-04-19	Remiss från medicinkliniken
Diagnosinformation till patient	-	Patienten utredd på medicinkliniken där man upptäckt rektalcancer. Finns ej dokumenterat om patienten fått information om diagnos.
Start av behandling	2011-04-27	Cytostatikabehandling

Patient nr 10	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-09-27	Remiss från medicinkliniken
Diagnosinformation till patient	2011-09-27	Info om misstänkt rektalcancer i samband med besök på medicinmottagningen. Coloskopi med px
	2011-09-29	Information om PAD-svar, rektalcancer via telefonsamtal
Start av behandling	2011-11-08	Operation, ileostomiframläggning i väntan på lång strålbehandling
	2011-12-07	Strålbehandling
	2012-03-06	Operation

Journalstudie malignt melanom - Landstinget Västerbotten

I Västerbottens läns landstingsvårdades totalt 223 patienter med diagnosen malignt melanom under 2011. Bland dessa gjordes ett slumpmässigt urval av 10 patienter.

Datum om remissbeslut finns för samtliga patienter. I samtliga fall som är från det egna landstinget, åtta stycken, finns ursprunget för remissen angivet. I de två övriga enbart landstinget varifrån remissen kommer. Frågeställningen i remissen är dock inte strukturerad och registreras enbart som textfält varför någon klassning utifrån misstänkt eller säkerställd sjukdom inte kan göras. Ett problem är att spåra remissen och att koppla den till diagnosen, i synnerhet om remissen kommit från annat län då man kan haft en behandlingskonferens telefonledes.

För flera patienter finns tydlig dokumentation om att de fått information om sin diagnos liksom vilken behandling som planeras, men informationen är inte strukturerad utan återfinns under olika sökord såsom "Åtgärd", "Aktuellt" och "Bedömning" och skrivs i form av fri text. I några fall saknas specifik dokumentation om eventuell information till patienten men det är möjligt att anta att informationen har getts, till exempel inför större ingrepp. Ofta finns dokumentationen tillsammans med anteckningen om diagnosen.

Behandlingar i form av operation registreras strukturerat med kodsättning, ofta samtidigt med förekommande diagnos. Däremot är det en utestående fråga om det allra första ingreppet, som ofta är diagnostiskt och bara baserat på misstanken, ska räknas som start av behandling.

Patient nr 1	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-09-05	Remiss från annan klinik (infektionskliniken) till Hud med frågeställning: misstänkt malignt melanom Kommentar: Frågeställningen dokumenterad i fri textform
Diagnosinformation till patient	2011-11-01	Samtal vid återbesök på hudkliniken. Baserat på PAD Dokumenterat i journaltexten men inte exakt vad man informerat om. Kommentar: Diagnosen reg. i journalen redan 2011-09-05
	2011-11-24	Remitterad vidare till kirurgkliniken
Start av behandling	2011-09-05 2011-12-02	Kirurgi (excision) på hudkliniken Kirurgi (utvidgad op.) på kirurgkliniken
Patient nr 2	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-05-27	Remiss från PV till hudkliniken. Ingen malignitetsmisstanke.
Diagnosinformation till patient	2011-08-23	Samtal vid återbesök på hudkliniken. Underlag: PAD Tydligt dokumenterat i journaltexten under sökordet: Aktuellt. Kommentar: Diagnosen melanoma in situ (D036) satt 2011-08-09 men malignt melanom (C436) sätts första gången 2011-08-23.
Start av behandling	2011-08-09	Excision på hudkliniken
Patient nr 3	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-01-13	Remiss från PV Malignitetsmisstanke
Diagnosinformation till patient	2012-01-30	Första gången diagnosen dyker upp i journalen i samband med op-anteckning men det framgår inte om patienten informerades under vårdtillfället då eller vid efterföljande återbesök men det måste rimligen ha skett.
Start av behandling	2012-01-30	Operation (vårdtillfälle kirurgkliniken): excision och exorparation av lymfkörtlar. Kommentar: 2012-03-05 op (vårdtillfälle): axillarutrymning 2012-06-28 op (vårdtillfälle) excision av nya hudförändringar och ny axillarutrymning.

Patient nr 4	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2010-09-23	Remiss från PV till Hand o plastik. Ingen malignitetsmisstanke
Diagnosinformation till patient	2010-10-29	Läkarbesök Baserat på PAD Tydligt dokumenterat under sökordet Åtgärd. Kommentar: 2010-10-14 oppyogent granulom på Hand-o plastik. PAD visar dock malignt melanom och remitteras 2010-10-28 till kirurgkliniken för vidare op. Första gången diagnosen dyker upp är 2010-10-29
Start av behandling	2010-11-19	Operation (vårdtillfälle) på kirurgkliniken med excision och amputation.
Patient nr 5	Datum	Information i journalen
Remissdatum	? NLL	Remiss från Norrbotten via telefonkontakt
Diagnosinformation till patient	? NLL	Kommentar: Diagnosen dyker upp 2011-08-12 första gången i samband med ett nybesök på onkologen.
Start av behandling	? NLL	Kommentar: Pat behandlad ett flertal gånger för malignt melanom och metastaser i bland annat lungor och hjärna på onkologen. Pat avliden.
Patient nr 6	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-02-24	Remiss från PV (Malå) till kirurgkliniken Ly för fortsatt handläggning av malignt melanom som diagnosticerats med PAD på HC. Remitteras vidare från kirurgkliniken Ly till Hand-o plastik
Diagnosinformation till patient	?	Ingen dokumentation om information om diagnos. Kommentar: Diagnosen först registrerad 2011-03-04 i samband med läkarbesök på kirurgkliniken Ly.
Start av behandling	2011-02-24	Biopsi på HC
	2011-05-16	op (vårdtillfälle kirurgklinikenUm) med tåamputation och exstirpation av ljumskkörtlar. Även uppföljning via Onkologen.

Patient nr 7	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-04-17	Remiss från Sunderbyn, NLL för utvidgad operation. Remissdatum för den första remissen till Sunderbyn från privatläkare okänt.
Diagnosinformation till patient	?	
Start av behandling	2011-05-27	Oppoliklin med utvidgad excision

Patient nr 8	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2008-05-21	Remiss från HC till hudkliniken med frågeställning malignt melanom.
Diagnosinformation till patient	2008-06-05	Telefonkontakt hudkliniken. Information om misstänkt malignt melanom och förväntad behandling. Tydligt dokumenterat under sökordet Åtgärd.
	2008-08-08	Brevinformation från hudkliniken om definitiv diagnos. Kommentar: Definitiv diagnos dokumenterad 2008-06-26 vid återbesök då patienten troligen fick info men otydligt dokumenterat.
Start av behandling	2008-06-26	Opkirurgkliniken med excision av hudförändring på ben Fortsatta kontroller på Onkologen

Patient nr 9	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2010-09-03	Remiss från PV för misstänkt hudförändring
Diagnosinformation till patient	2010-12-10	Återbesök hudkliniken. Information om diagnos och planering. Tydligt dokumenterat under sökordet Aktuellt. Kommentar: Diagnosen dyker dock upp för första gången 2010-11-19 (på hudkliniken) dock med ett frågetecken, vilket dock inte syns i koden. Definitiv diagnos dokumenterad 2010-12-10
Start av behandling	2010-11-23	Op med excision på hudkliniken. Kommentar: Ytterligare åtgärder: 2010-12-10 Remiss till kirurgkliniken för lymfkörtelop. 2011-01-03 Polopkirurgkliniken

Patient nr 10	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2007-10-03	Remiss från PV för misstänkta hudförändringar. Kommentar: Besök i anslutning till denna remiss ger ingen misstanke på malignitet.
Diagnosinformation till patient	2012-03-29	Återbesök på hudkliniken Tydligt dokumenterat med rådgivning under sökordet Bedömning. Kommentar: Första besök på hudkliniken 2007-12-11: Ingen malignitetsmisstanke. Nybesök hudkliniken 2012-02-09 sätts diagnosen misstänkt melanom (D035) Återbesök hudkliniken 2012-03-29: Definitiv diagnos malignt melanom.
Start av behandling	2012-03-01	Excision av hudförändringen på hudkliniken. Kommentar: Remiss till kirurgkliniken för utvidgad op 2012-03-23

Journalstudie njur- och blåscancer – Landstinget Östergötland *Granskning av fem patienter opererade för njurcancer*

Samtliga fem njurcancerpatienter som valts ut för journalgranskningen hade informerats rutinmässigt när genomförda undersökningar påvisat en tumör som krävde operation. Det framgår dock inte tydligt i journalerna vad information om diagnos innehöll. Det definitiva beskedet om malign tumör ges i samband med ett postoperativt återbesök med PAD-svar som stöd.

Patient nr 1	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-05-12	Remiss från PV för misstänkta hudförändringar. Kommentar: Besök i anslutning till denna remiss ger ingen misstanke på malignitet.
Diagnosinformation till patient	2012-05-28	
Start av behandling	2012-06-27	

Patient nr 2	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-05-28	
Diagnosinformation till patient	2012-05-30	
Start av behandling	2012-06-29	

Patient nr 3	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-04-04	
Diagnosinformation till patient	2012-06-01	
Start av behandling	2012-07-19	

Patient nr 4	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-06-11	
Diagnosinformation till patient	2012-07-11	
Start av behandling	2012-08-23	

Patient nr 5	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-06-14	
Diagnosinformation till patient	2012-07-20	
Start av behandling	2012-07-23	

Granskning av fem patienter opererade för blåscancer

Vissa blåscancerpatienter söker vård på akutmottagningarna och skrivs in i slutenvård för utredning och operation. Samtliga patienter med misstänkt tumör i den här journalstudien undersöktes rutinmässigt med biopsi av urinblåsan vid första besöket på urologmottagningen eller vårdavdelningen. Så snart biopsisvar fanns informerades patienten om cancersjukdom och beslut om fortsatt vård tas med patienten.

Patient nr 1	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-05-22	
Diagnosinformation till patient	2012-05-25	
Start av behandling	2012-06-11	

Patient nr 2	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-04-28	
Diagnosinformation till patient	2012-05-29	
Start av behandling	2012-06-20	

Patient nr 3	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-03-07	
Diagnosinformation till patient	2012-03-26	
Start av behandling	2012-04-12	

Patient nr 4	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-02-03	
Diagnosinformation till patient	2012-03-05	
Start av behandling	2012-04-02	

Patient nr 5	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-05-18	
Diagnosinformation till patient	2012-07-04	
Start av behandling	2012-08-06	

Journalstudie bröstcancer – Landstinget Kronoberg

Studien omfattar tio slumpvis utvalda patienter som vårdats för bröstcancer i Landstinget Kronoberg. Samtliga uppgifter som efterfrågades i studien fanns i journaltexterna och i det vårdadministrativa systemet. Av de 10 patienterna kom fem patienter direkt från den selekterade mammografin, tre patienter kontaktade mottagningen via telefon, och två patienter kom via remiss från primärvården.

I det patientadministrativa systemet över patientens kontakter ses det datum när patienten mammografiscreenades. Då patienten blir remitterad eller söker för en bröstförändring inleds detta alltid med en mammografi. När någon förändring ses vid en mammografiscreening blir patienten kallad till en så kallad selekterad mammografiscreening och i samband med detta även ett besök till bröstmottagningen.

I journaltexten finns datum för samtliga patienters första kontakt med kirurgkliniken samt vem som utfärdat remissen. I journaltexten framgår endast det datum då patienten genomgått den selekterade mammografin och blir aktuell för kirurgkliniken. Det går dock att hitta datum då patienten mammografiscreenades.

I journaltexterna framgår det i samtliga fall att patienten erhållit information om sin bröstcancer. I nio av tio journaler så är detta noterat under sökordet ”aktuellt” i besöksanteckningen. I ett fall stod det under ”bedömning”. Informationen är ostrukturerad och går inte att finna med ett speciellt sökord eller åtgärdskod.

I samtliga journaltexter framgår när behandlingen utförts. Dessa finns i operationsanteckningen och hittades med sökorden ”diagnoser” eller ”åtgärdskod”. Alla uppgifter om behandlingsstart finns noterade i journalen.

Patient nr 1	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-02-16	
Diagnosinformation till patient	2012-03-27	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-04-02	Åtgärdskod: HAB40 (Resektion av bröstkörtel) Diagnos: C509 (Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel) Kommentar: 3 PAD innan diagnos kunde fastställas

Patient nr 2	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-03-14	
Diagnosinformation till patient	2012-03-15	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-03-26	Åtgärdskod: HAB40 (Resektion av bröstkörtel) Diagnos: C509 (Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel)

Patient nr 3	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-04-26	
Diagnosinformation till patient	2012-05-09	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-05-21	Åtgärdskod: HAB40 (Resektion av bröstkörtel) Diagnos: C509 (Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel)

Patient nr 4	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-03-15	
Diagnosinformation till patient	2012-03-15	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-03-21	Åtgärdskod: HAB40 (Resektion av bröstkörtel) Diagnos: C509 (Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel)

Patient nr 5	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-03-22	
Diagnosinformation till patient	2012-03-22	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-03-27	Åtgärdskod: HAB40 (Resektion av bröstkörtel) Diagnos: C509 (Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel)

Patient nr 6	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2011-10-11	
Diagnosinformation till patient	2012-02-02	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-02-13	Åtgärdskod: HAC22 (Modifierad radikal ma-sektomi) Diagnos: C509 (Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel) Kommentar: Medicinska skäl gjorde att op dröjde

Patient nr 7	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-04-25	
Diagnosinformation till patient	2012-06-05	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-06-13	Åtgärdskod: HAC22 (Modifierad radikal ma-sektomi) Diagnos: C509(Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel)

Patient nr 8	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-06-25	
Diagnosinformation till patient	2012-07-07	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-07-30	Åtgärdskod: HAB00 (Exstirpation av förändring i bröstkörtel) Diagnos: D486 (Tumör av osäker eller okänd natur i bröstkörtel) Kommentar: Patienten flyttade fram op tiden

Patient nr 9	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-05-21	
Diagnosinformation till patient	2012-06-12	Form: Samtal Sökord i journal: Aktuellt Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-06-20	Åtgärdskod: HAB40 (Resektion av bröstkörtel) Diagnos: C509 (Icke specificerad lokalisation av malign tumör i bröstkörtel)

Patient nr 10	Datum	Information i journalen
Remissdatum	2012-03-19	
Diagnosinformation till patient	2012-04-03	Form: Samtal Sökord i journal: Bedömning Framställande: Tydlig
Start av behandling	2012-04-18	Åtgärdskod: HAC20 (Masektomi) Diagnos: D486 (Tumör av osäker eller okänd natur i bröstkörtel)

Bilaga 3. Tumörspecifik redovisning av väntetider

I denna bilaga till rapporten redovisas för 10 cancerformer sjukdomens omfattning och eventuella undergrupper, hur vårdprocessen är utformad samt olika behandlingsalternativ. Vidare beskrivs datamaterialet och bortfall som redovisningarna bygger på. För varje cancerform finns tiden från remissbeslut till diagnosinformation, samt från remissbeslut till behandlingsstart redovisat. För de kvalitetsregister som saknar efterfrågade mätpunkter är de ersatta med de mätpunkter som är beskrivna i tabell 2 i rapporten. För varje cancerform finns regionala jämförelser, sedan väntetider för män och kvinnor, för patienter upp till och med 65 och över 65 års ålder, samt för några tumörformer tumörstadium.

1. Prostatacancer

Varje år får omkring 10 000 män diagnosen prostatacancer. Prostatacancer är därmed den vanligaste cancersjukdomen i Sverige och den står för drygt 36 procent av all cancer hos män. Idag lever fler än 75 700 män som har eller har haft prostatacancer. Prostatacancer drabbar sällan män under 50 år och medelåldern vid diagnos har sjunkit under senare år och är för närvarande 70 år.

Under 2000-talet har antalet fall av prostatacancer ökat. En starkt bidragande orsak till detta är den lägre åldern vid diagnos genom att allt fler män utan symtom tar ett blodprov som mäter halten av prostata specifikt antigen (PSA-prov). Om provet visar ett förhöjt värde, vilket förekommer bland cirka 10 procent av alla symptomfria män, undersöks prostata och vävnadsprov av prostatan tas. Hur elakartad tumören är beskrivs med hjälp av PSA-nivå, det mikroskopiska utseendet i vävnadsprovet (differentiering), och stadium. Då allt fler män diagnostiseras med små och högdifferentierade tumörer har den relativa femårsöverlevnaden ökat och den är för närvarande 86 procent.

Vilken behandling som är aktuell avgörs av PSA, tumördifferentiering och stadium. För patienter med en lågrisktumör står behandlingsalternativen aktiv monitorering, operation eller strålbehandling till buds. För patienter med ”intermediär risk” och ”hög risk” är behandling med operation eller strålning vanligast medan patienter med metastaserad cancer behandlas med hormonterapi.

Material

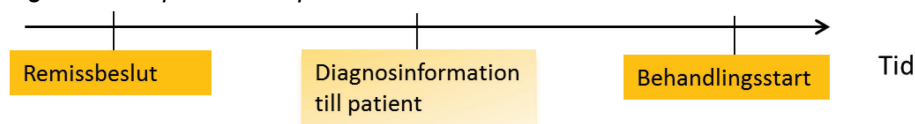
Materialet omfattar totalt 2 529 patienter som påbörjat en behandling under 2011. De patientgrupper som ingår är:

- Patienter med intermediär- och högrisktumörer som genomgått radikal prostatektomi som första behandling.
- Patienter med intermediär- och högrisktumörer som fått strålterapi som första behandling, exklusive de som fått hormonterapi som inledande behandling innan annan behandling.
- Patienter med metastaserad prostatacancer (M1 och/eller PSA \geq 100 ng/ml) som fått hormonterapi.

Avgränsningen till intermediär-/högrisktumörer grundar sig på att korta väntetider för lågrisktumörer inte nödvändigtvis är ett kvalitetstecken. Upprepade diskussioner, second opinion, patientens önskemål att skjuta på behandlingen till en tidpunkt som passar dem själva kan orsaka längre väntan utan att detta leder till en sämre vårdkvalitet. De patienter som fått inledande hormonterapi inför strålbehandlingen påbörjar sin behandling i och med den hormonella behandlingen och strålbehandlingen ska inte genomföras förrän tidigast efter tre månader. Därför är tid till strålbehandling för denna kategori inte heller något lämpligt kvalitetsmått.

Endast de patienter som i juni 2012 hade en komplett registrering av datum för behandlingsstart 2011 i kvalitetsregistret finns med i urvalet. Datum för utfärdande av remiss saknas för 511 patienter. Vissa patienter har kommit på remiss för förhöjt PSA, men cancer har inte diagnostiserats förrän efter upprepade provtagningar med ibland årsvis mellanrum. Vid beräkningen av väntetider finns ett bortfall bestående av att datum för diagnosbeskedet till patient saknas för 140 patienter. En patient hade det registrerade datumet för behandlingsstart före datum för remissens utfärdande och är borttagen ur beräkningarna. Dessa bortfall ger olika antal patienter i beräkningen av de olika väntetiderna.

Figur 1.1 Mätpunkter för prostatacancer



Tabell 1.1 Antal patienter i olika riskkategorier och deras medelålder.

Patientgrupp	Antal patienter	Medelålder
Intermediär risk	1 361	64,2
Hög risk	363	65,1
Metastaserad cancer	805	75,6
Totalt	2 529	67,6

Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Tid från remissbeslut till diagnosinformation

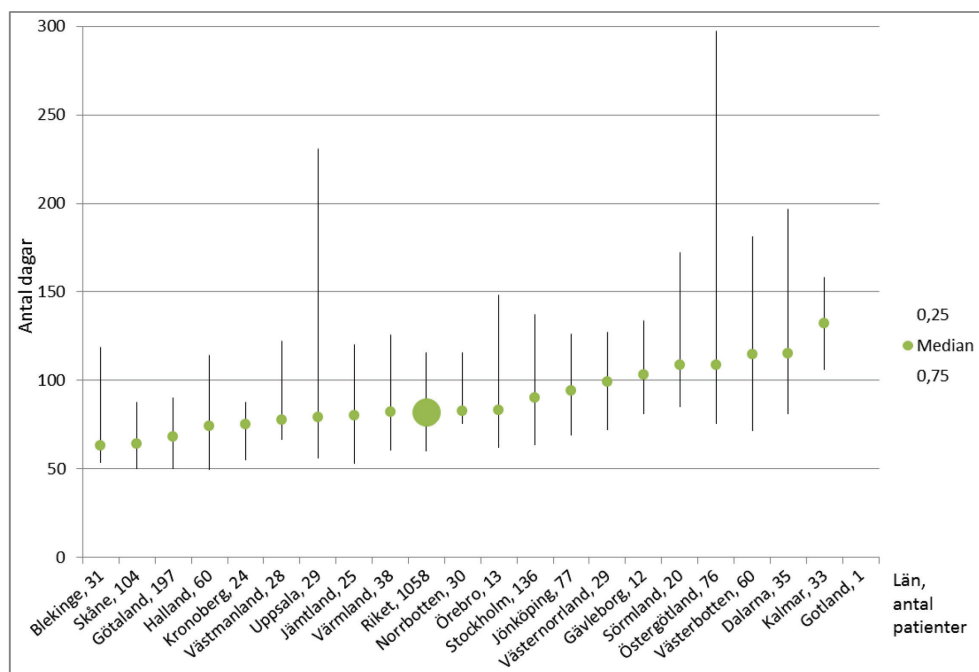
Prostatacancer är den enda cancerform vars kvalitetsregister registrerar tidpunkten för ”diagnosinformation till patienten”, vilket är den mätpunkt som efterfrågas i den modell för väntetidsmätningar i cancervården som Socialstyrelsen arbetar efter. Ytterligare tre register har diagnosinformation till patient, men detta avser information efter start av behandling. Registret använder också den efterfrågade tidpunkten för remissens utfärdande, till skillnad från tiden för remissens ankomst till specialistkliniken. Jämförelserna nedan är uppdelade i de tre riskgrupper som är beskrivna ovan.

Medelväntetiden varierar stort mellan de olika riskgrupperna. Patienter med metastaserad cancer väntade i genomsnitt 63 dagar på diagnosbeskedet från det att remissen utfärdats. Medelväntetiden i högriskgruppen var däremot 176 dagar och för intermediärriskgruppen var den 157 dagar.

Mäts istället medianväntetiden, framkommer att hälften av de som har en metastaserad cancer väntade längre än 48 dagar från remissens utfärdande till att de fick information om diagnosen. I högriskgruppen väntade hälften av patienterna mer än 76 dagar och i den intermediära gruppen var medianväntetiden 82 dagar.

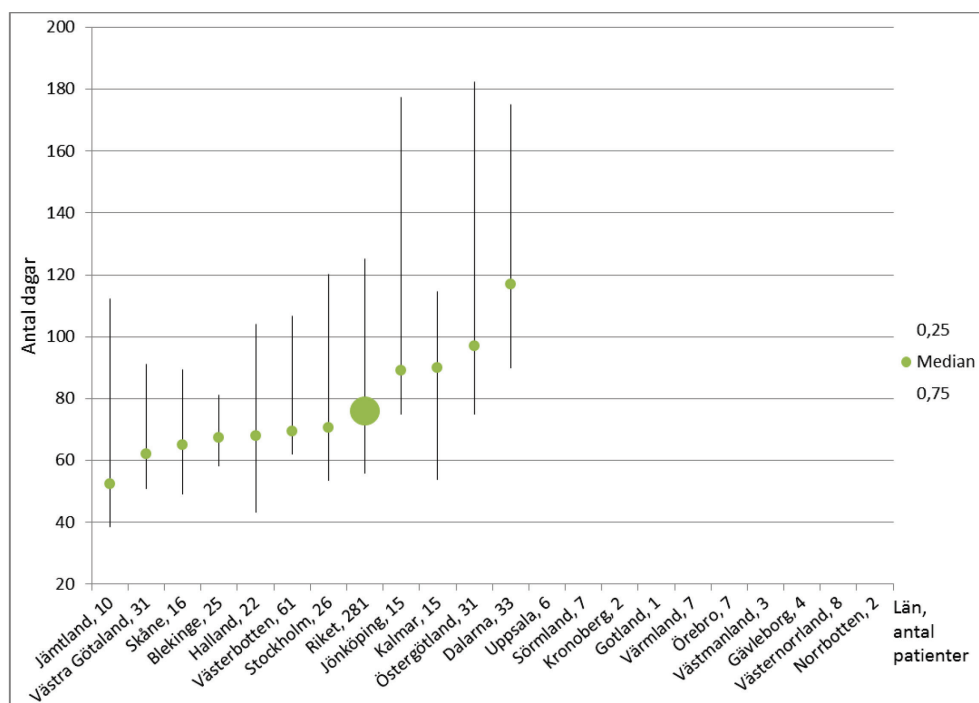
Det framgår också av materialet att yngre patienter genomgående, men framför allt i gruppen med metastaserad cancer, får diagnosinformationen snabbare än den äldre åldersgruppen.

Figur 1.2: Regionala variationer under år 2011 för patienter i intermediär riskkategori vid prostatacancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till diagnosinformation till patienten (median samt 25- respektive 75- percentilen).



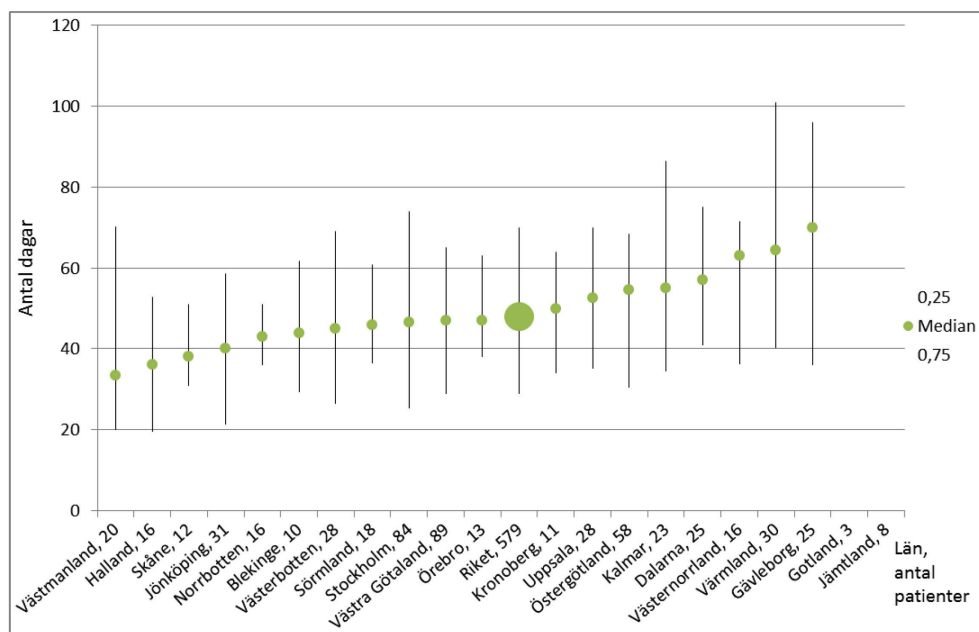
Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Figur 1.3: Regionala variationer under år 2011 för patienter i hög riskkategori vid prostatacancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till diagnosinformation till patienten (median samt 25- respektive 75- percentilen)



Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Figur 1.4: Regionala variationer under år 2011 för patienter med metastaserad prostatacancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till diagnosinformation till patienten (median samt 25- respektive 75- percentilen).



Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Tabell 1.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissens utfärdande till att patienten får information om diagnos som var mindre än en, två, och tre månader, upp t o m och över 65 års ålder.

	Antal	Andel patienter med	30 dgr	60 dgr	90 dgr	180 dgr
Alla	1058	Intermediär risk	2,1	25	55,3	83,8
	281	Hög risk	2,8	29,7	61,3	84,3
	579	Metastaserad	25,3	64,6	86,7	97,4
T o m 65	564	Intermediär risk	2,1	26	58,4	85,1
	135	Hög risk	4	31,1	64,7	86,4
	97	Metastaserad	31,6	78	90,4	98,1
Över 65	494	Intermediär risk	2,4	24	51,9	82,3
	146	Hög risk	2	28,5	58,5	82,1
	482	Metastaserad	24,2	61,9	85,9	97,1

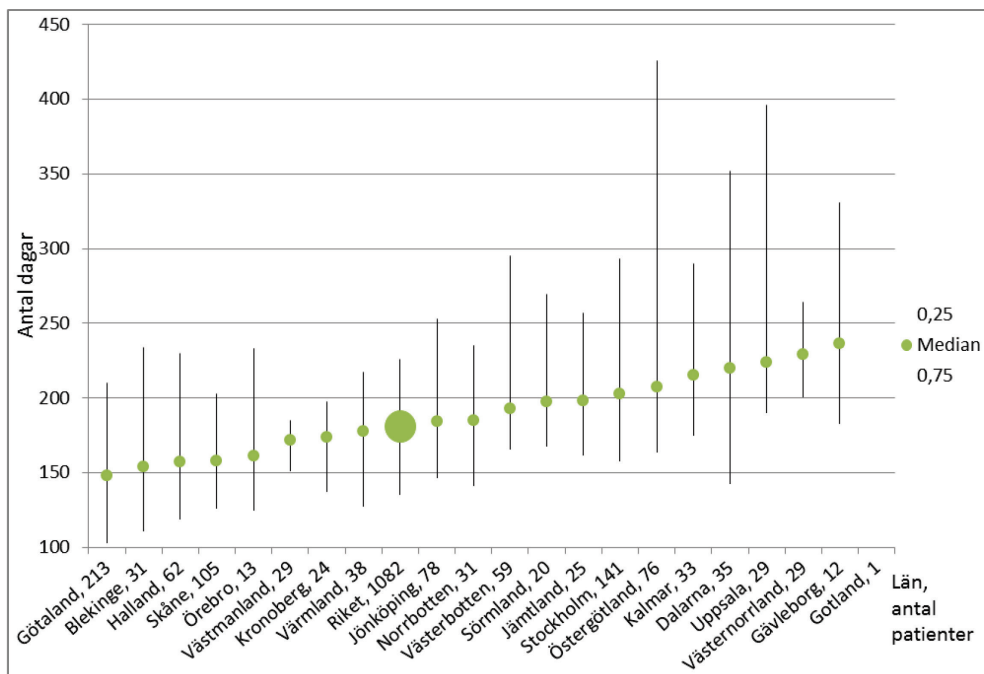
Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Tid från remissbeslut till behandlingsstart

Även för väntetiden mellan remissutfärdande och behandlingsstart är det stor skillnad mellan de olika riskgrupperna vilket avspeglar att betydelsen av att få en snabb behandlingsstart varierar mellan grupperna. Endast för metastaserad prostatacancer påbörjade närmare 100 procent av patienterna under 2011 behandling inom 6 månader. Jämfört med andra cancerformer är väntetiderna generellt sett långa inom prostatacancer vården. För gruppen med intermediär risk väntade hälften av landets alla patienter 181 dagar eller

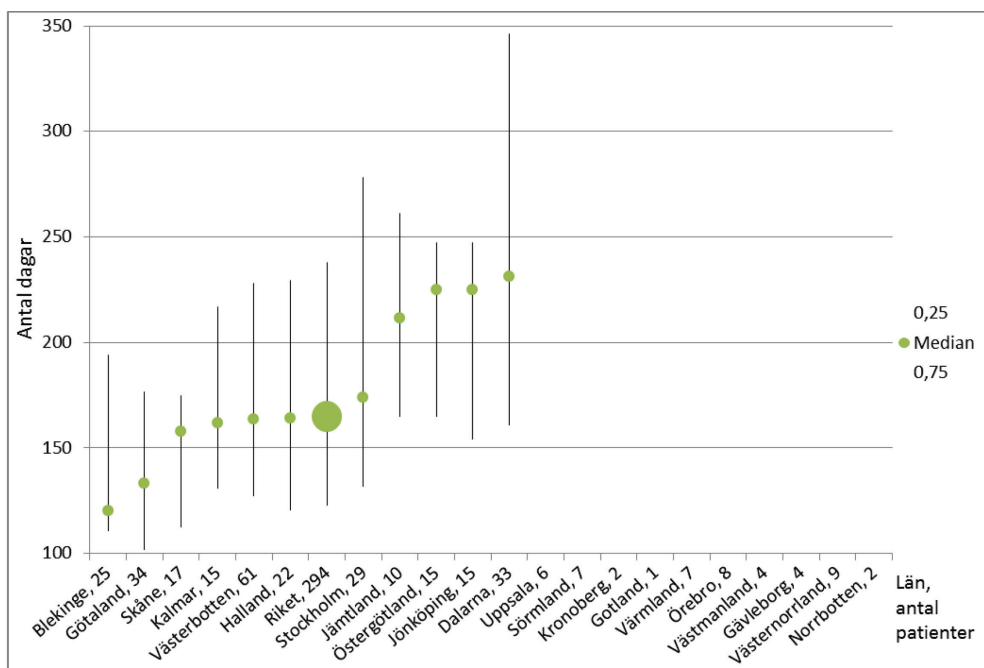
mer medan för högriskgruppen var motsvarande mediantid 165 dagar. Hälften av patienterna med metastaserad form väntade mer än 44 dagar.

Figur 1.5: Regionala variationer under år 2011 för patienter i intermediär riskkategori vid prostatacancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till behandlingsstart (median samt 25- respektive 75- percentilen).



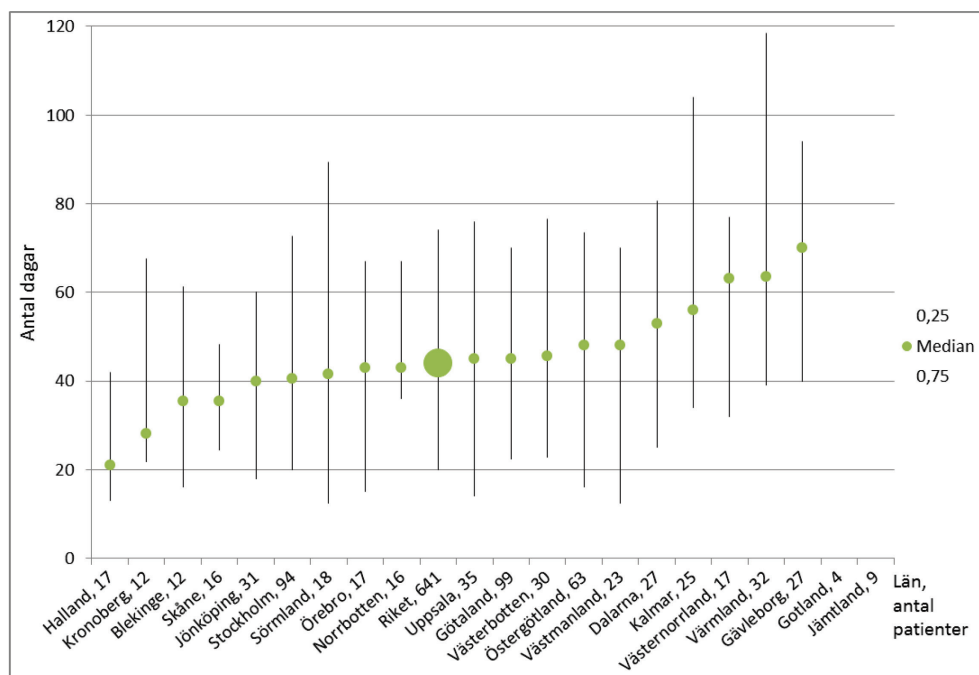
Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Figur 1.6: Regionala variationer under år 2011 för patienter i hög riskkategori vid prostatacancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till behandlingsstart (median samt 25- respektive 75- percentilen).



Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Figur 1.7: Regionala variationer under år 2011 för patienter med metastaserad prostatacancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till behandlingsstart (median samt 25- respektive 75- percentilen).



Källa: Nationella Prostatacancerregistret

Tabell 1.3: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissens utfärdande till behandlingsstart som var mindre än en, två, och tre månader, upp t o m och över 65 års ålder, år 2011.

	Antal	Andel patienter med	30 dgr	60 dgr	90 dgr	180 dgr
Alla	1082	Intermediär risk	0,1	0,7	4,6	48,8
	294	Hög risk	0	1,6	8,9	58,3
	641	Metastaserad	34,4	64	83,4	96,4
T o m 65	577	Intermediär risk	0,0	1	5,8	53,2
	140	Hög risk	0	3,5	12,2	64,1
	99	Metastaserad	39	68,8	82,2	95,5
Över 65	505	Intermediär risk	0,3	0,5	3,3	43,8
	154	Hög risk	0	0,6	6,1	52,9
	542	Metastaserad	33,7	63,1	83,6	96,5

Källa: Nationella Prostatacancerregistret

2. Blåscancer

Drygt 2 000 personer insjuknar varje år i blåscancer, varav ca 75 procent är män. Incidensen ökade stadigt fram till mitten av 90-talet för män och fram till slutet av 90-talet för kvinnor, för att sedan minska något. Den relativa femårsöverlevnaden var drygt 75 procent under perioden 2005-2009. Ca 600 personer dör årligen i sjukdomen. Blåscancer kan delas upp i tumörstadierna Tis, Ta, T1, T2, T3, T4. De tre första är icke-muskelinvasiva, d.v.s. tumören har inte växt in i urinblåsans muskulatur. Denna grupp står för nästan tre fjärdedelar av patienterna.

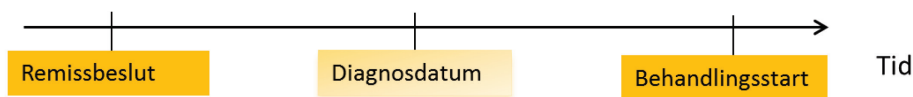
Vid det första besöket hos specialist görs en cystoskopi av urinröret och urinblåsan, vilken oftast är tillräcklig för att upptäcka en tumör och fatta beslut om behandling. För över 90 procent av fallen görs en TUR-operation (transuretral resektion), men med stor variation mellan sjukvårdsregionerna i landet. För tumörer i stadium T1 kan det för de flesta även bli aktuellt med kemo- eller immunterapi. För de mer allvarliga fallen (T2-T4) kan behandlingen även bestå av ett borttagande av urinblåsan samt i vissa fall cytostatika- och/eller strålbehandling.

Registreringen i kvalitetsregistret omfattar uppgifter om typ av cancer, ålder, kön, hemort, grunden för diagnos, TNM-stadium, differentieringsgrad och typ av primärbehandling. Från och med 2004 registreras också det datum då beslut om remiss fattas. Sedan 2009 års uppföljning registreras alla patienter 5 år efter primärregistreringen.

Material

Underlaget i den här redovisningen omfattar totalt 2 151 patienter. Närmare tre fjärdedelar av patienterna var män och medelåldern var 72,9 år för män och 73,5 år för kvinnor. Urvalet är patienter som påbörjat behandling i form av TUR-operation under år 2011. Väntetider för blåscancer har beräknats för tiden mellan remissbeslut och diagnosdatum, samt tiden mellan remissbeslut och behandlingsstart. Remissdatumet saknas för 64 patienter och behandlingsstart för 9 stycken. Därför varierar det totala antalet patienter som ingår i beräkningen av de olika väntetiderna. 44 patienter har ett diagnosdatum som är före remissen. I landstingsjämförelsen är dessa patienter borttagna men de finns med i tabellen som anger andel av patienterna som fått diagnos efter en viss tid. En patient har behandlingsstart före remissbeslutet och är borttagen eftersom det sannolikt är en felregistrering.

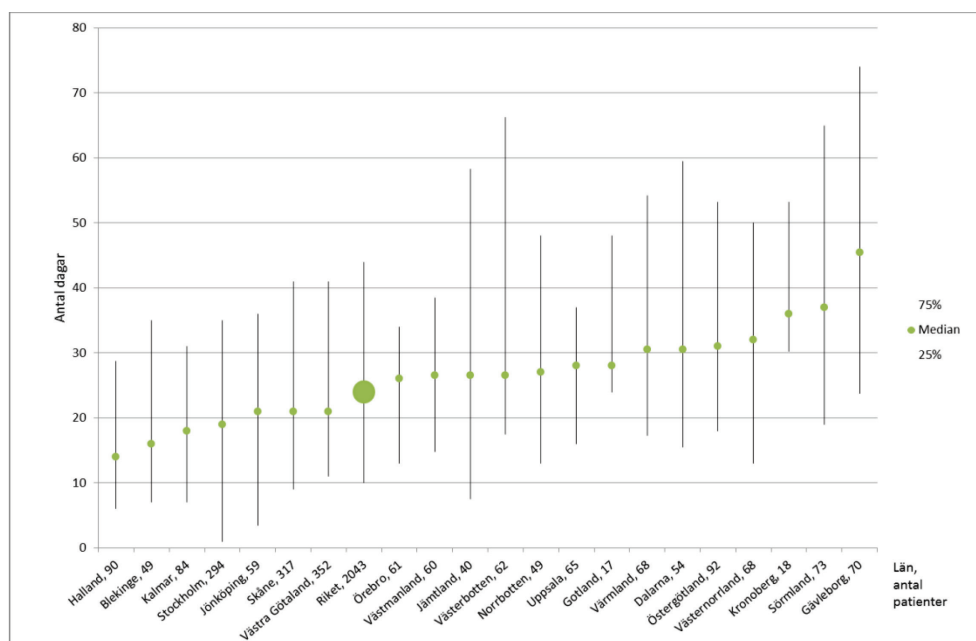
Figur 2.1 Mätpunkter för blåscancer



Tid från remissbeslut till diagnos

Från remissbeslut till diagnosdatum var mediantiden för samtliga patienter 23 dagar. Medelvärde mellan samma mätpunkter var 39 dagar. För 25 procent av patienterna var tiden över 43 dagar. Spridningen i medianväntetid mellan landstingen är stor, från 14 dagar i Region Halland till 45 dagar i landstinget Gävleborg. Spridningen inom landstingen är också relativt stor.

Figur 2.2. Regionala variationer 2011 för patienter med blåscancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till diagnosdatum (median samt 25- respektive 75 kvartilen).



Källa: Nationella Blåscancerregistret

En något större andel kvinnor än män har ett diagnosdatum efter en månad. Mellan de två åldersgrupperna finns ingen större skillnad i väntetid till diagnos. Inte heller tycks väntetiden till diagnos påverkas i någon större utsträckning av om tumören är invasiv eller ej.

Tabell 2.1: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till diagnosdatumet som var mindre än noll, en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp t o m och över 65 års ålder, samt ej muskelinvasiva och muskelinvasiva tumörstadium, år 2011.

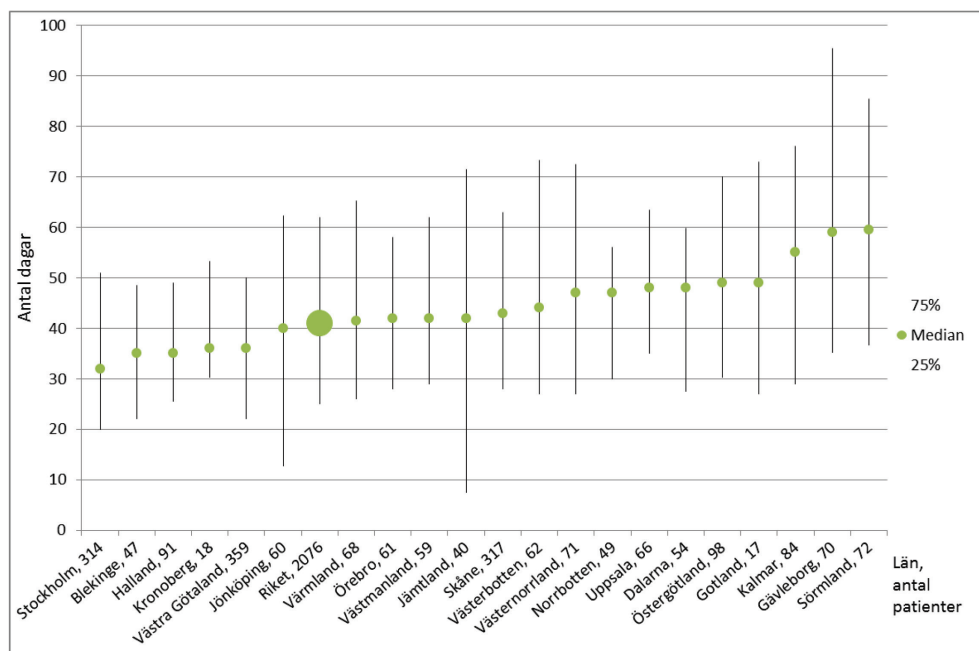
	Andel patienter som har fått diagnos					
	Antal	0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	2086	2,1	59,9	84,7	92,6	97,3
Män	1539	2,2	58,0	83,5	91,8	97,0
Kvinnor	547	2,0	65,5	87,9	94,8	98,1
T o m 65	457	2,4	60,6	86,2	93,4	97,3
Över 65	1629	2,1	59,8	84,2	92,4	97,3
Ej muskelinv	1565	2,2	59,3	84,4	92,5	97,3
Muskelinv	481	1,8	61,4	85,6	93,3	97,8

Källa: Nationella Blåscancerregistret

Tid från remissbeslut till behandlingsstart

I medeltal väntade blåscancerpatienterna i landet 55 dagar mellan remissbeslut och behandlingsstart under 2011. Mediantiden mellan samma mätpunkter var 41 dagar. En fjärdedel av patienterna väntade över 62 dagar. Det landsting som hade kortast mediantid var Stockholm med 32 dagar. I landstinget Sörmland var mediantiden 59 dagar, dvs nästan dubbelt så lång.

Figur 2.3: Regionala variationer 2011 för patienter med blåscancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till behandlingsstart (median samt 25- respektive 75 kvartilen).



Källa: Nationella Blåscancerregistret

En större andel kvinnor än män har kommit till behandling inom en månad. För de med den allvarligare formen av tumör har något fler fått behandling inom en månad.

Tabell 2.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till behandlingsstart som var mindre än noll, en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp t o m och över 65 års ålder, samt ej muskelinvasiva och muskelinvasiva tumörstadium, år 2011.

Andel patienter som har startat behandling					
	Antal	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	2076	32,2	73,0	88,5	96,8
Män	1532	31,1	71,9	87,9	96,6
Kvinnor	544	35,7	76,0	90,4	97,2
T o m 65	455	33,6	78,7	90,8	96,4
Över 65	1621	31,9	71,3	87,9	96,9
Ej muskelinv	1563	30,1	71,8	88,2	96,7
Muskelinv	478	37,9	76,4	89,7	97,3

Källa: Nationella Blåscancerregistret

3. Njurcancer

Antalet nyupptäckta fall av njurcancer har minskat sedan mitten av 80-talet för att för närvarande ligga på cirka 900 - 1 000 fall per år. Njurcancer utgör drygt 2 procent av all cancer hos vuxna i Sverige vilket gör den till den nionde respektive fjortonde vanligaste tumören bland män och kvinnor. Njurcancer är något mer förekommande (cirka 60 procent) bland män än bland kvinnor. Orsakerna till njurcancer är inte helt kända, men rökning, övervikt och förhöjt blodtryck är kända riskfaktorer. Nästan hälften av fallen upptäcks när patienten undersöks eller utreds för symptom som inte är kopplade till njurcancer. Efter det att patienterna har tagits emot på ett första besök hos en specialist genomgår de olika diagnostiska undersökningar för att fastställa diagnosen och tumörstadium. I de fall man misstänker njurcancer utförs en datortomografi av lungorna, då eventuella fjärrmetastaser ofta sitter i lungorna.

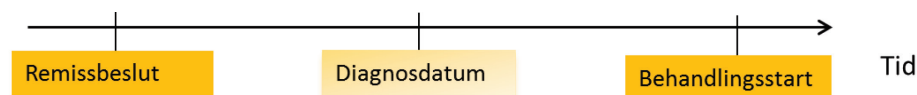
Kirurgisk behandling där all tumörvävnad avlägsnas är den enda botande behandlingen. I första hand avlägsnas tumören med en operation där hela eller delar av den angripna njuren tas bort. För patienter med nedsatt allmän- tillstånd, kan tumören behandlas med nedfrysning eller värmebehandling.

Material

Sedan 2005 ingår alla sjukvårdsregionerna i det nationella registret för njurcancer och täckningsgraden i förhållande till Cancerregistret är 99 procent, med viss variation mellan de olika regionerna.

Vårdkedjan för njurcancer är i denna mätning uppdelad mellan remissbeslut och diagnosdatum, samt mellan remissbeslut och behandlingsstart. I det nationella kvalitetsregistret för njurcancer ingick 871 patienter som påbörjade en behandling under 2011 eller fick sitt behandlingsbeslut 2011. Av dessa fick 35 patienter en annan typ av behandling än kirurgi och för dessa patienter registreras inte datum behandlingsstart i kvalitetsregistret. Av de återstående 836 patienterna saknades tidpunkten för remissbeslut i 82 fall och datum för operation i 62 fall. Diagnosdatum finns med för samtliga patienter. Dessa bortfall av olika datumangivelser ger olika bortfall i beräkningarna av väntetid nedan. Antalet patienter i varje mätning framgår av tabeller och grafer.

Figur 3.1 Mätpunkter för njurcancer



Tid från remissbeslut till diagnos

Diagnosdatumet sätts till det tidigaste datumet av röntgendatum, biopsi- datum, och operationsdatum. För närmare två tredjedelar (64 procent) av patienterna är diagnosdatumet satt före remissens utfärdande. Njurcancer skiljer sig på detta vis från de flesta andra cancerformerna för vilka andelen patienter med ett negativt antal dagar mellan remiss och diagnosdatum är

betydligt mindre. Eftersom beräkningarna av väntetid bygger på tiden mellan remiss- och diagnosdatum är det på grund av det stora ”bortfallet” inte möjligt att redovisa väntetiderna för olika huvudmän. Sammanställningen av väntetider för dem som har ett diagnosdatum efter remissdatum visar att medelväntetiden för dessa patienter var 28 dagar under 2011. Medianväntetiden av dessa patienter, det vill säga tiden då hälften av patienterna fått diagnos var 8 dagar.

Det är små skillnader i väntetider mellan män och kvinnor, de två åldersgrupperna och olika tumörstadier. En månad efter utfärdad remiss har över 90 procent av patienterna ett datum registrerat för diagnosen.

Tabell 3.1: Andel (%) av patienterna med njurcancer som hade en väntetid från remissens utfärdande till diagnosdatum som var mindre än eller lika med noll, en, två, tre respektive sex månader. Män och kvinnor, Upp t o m och över 65 års ålder, samt tumörstadium T1+T2 och T3+T4, År 2011

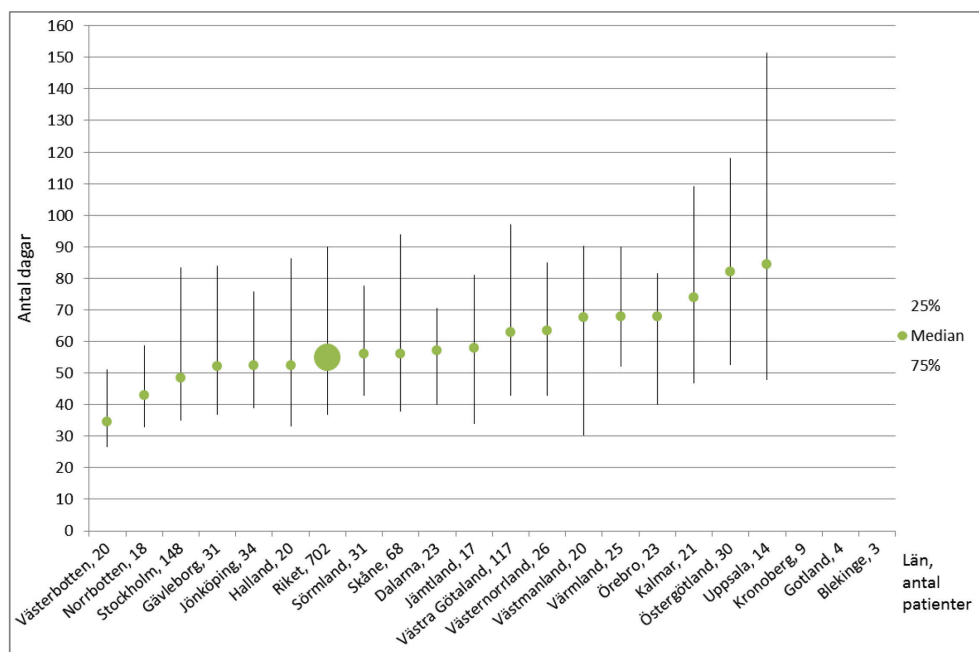
	Andel patienter som har fått diagnos					
	Antal	0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	754	64,3	91,1	96,6	98,1	99,2
Män	267	63,9	89,9	97,4	98,2	98,8
Kvinnor	317	65,0	92,7	97,8	98,6	99,1
T o m 65	333	65,8	91,3	97,9	99,0	99,4
Över 65	421	63,2	90,9	95,4	97,2	98,9
T1-T2	563	64,8	90,6	96,6	97,6	99,1
T3-T4	183	62,5	92,3	96,1	98,9	99,1

Källa: Nationella njurcancerregistret

Tid från remissbeslut till behandlingsstart

Medelväntetiden från remissutfärdande till behandlingsstarten var 84 dagar under 2011. Väntetiden för hälften av landets patienter var mer än 55 dagar. För den sista kvartilen, det vill säga de 25 procent som har längst väntetid, överstiger antalet dagar 90.

Figur 3.2: Regionala variationer 2011 för patienter med njurcancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till behandlingsstart med kirurgi (median samt 25- respektive 75 kvartilen, tre län exkluderade pga. få observationer).



Källa: Nationella njurcancerregistret

I Tabell 3.2 beskrivs andelen patienter i olika patientgrupper som har startat sin behandling efter 0, 1, 2, 3, och 6 månader från det att remissen utfärdats. En något större andel i den yngre åldersgruppen hade påbörjat behandling inom en respektive två månader.

En uppdelning i två tumörstadiegrupper visar att de med allvarligare tumörer (T3 och T4) tycks ha en snabbare väg fram till behandlingsstart.

Tabell 3.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från utfärdande av remiss till behandlingsstart som var mindre än eller lika en, två, tre respektive sex månader. Män och kvinnor, Upp till 65 och över 65 års ålder, samt tumörstadium T1+T2 och T3+T4. År 2011.

	Andel patienter som har startat behandling				
	Antal	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	702	15,9	54,4	74,6	91,5
Män	409	16,8	54,1	72,9	89,3
Kvinnor	293	14,9	55,1	77,2	94,4
T o m 65	310	18,6	56,5	75,5	91,2
Över 65	392	13,9	52,9	74,0	91,6
T1-T2	526	13,0	48,0	70,3	89,6
T3-T4	168	26,0	76,3	89,3	96,5

Källa: Nationella njurcancerregistret

4. Tjocktarmscancer

Koloncancer, det vill säga cancer i tjocktarmen är den tredje vanligaste cancersjukdomen i Sverige. Omkring 4 000 nya fall upptäcks varje år. Sjukdomen är lika vanlig bland män som kvinnor. I Sverige lever idag mer än 28 000 personer som har eller har haft tjocktarmscancer. Varje år dör cirka 1 800 personer av sjukdomen. Den relativa överlevnaden har ökat för både män och kvinnor sedan 1990-talets början.

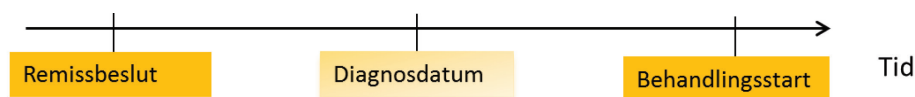
Efter ett första besök hos specialist genomgår patienterna utredning för att utesluta att tumören spridit sig. Lever och lungor röntgas, samt att man ibland kompletterar med röntgen eller skopi av tarmen. Efter det diskuteras patienterna i en multidisciplinär terapikonferens. Behandlingen av tjocktarmscancer innebär i de allra flesta fall att delar av tjocktarmen opereras bort. Patienterna får nästan aldrig strålbehandling, men beroende på hur tumören växt lokalt kan behandlingen kompletteras med cellgiftsbehandling i sex månader efter operation. Ungefär 25 procent av patienterna får en sådan behandling.

Material

I materialet ingår totalt 3 460 patienter som påbörjade en behandling för tjocktarmscancer under 2011, varav 1 717 var män och 1 743 kvinnor. 790 patienter saknar datum för remissbeslut. 660 patienter behandlades akut och har en annan vårdprocess än de elektivt opererade patienterna. Dessa patienter är inte med i jämförelserna. 437 patienter hade ett negativt antal dagar mellan det registrerade datumet för remissbeslutet och diagnosdatumet, det vill säga diagnosdatumet är satt till före remissen skrevs. 31 av patienterna hade ett negativt antal dagar mellan remissen och behandlingsstarten, till stor del sannolikt beroende på felregistreringar. Dessa patienter är borttagna ur de regionala jämförelserna nedan, men finns med i tabell 4.2 respektive 4.3 över andelen patienter som fått diagnos bestämd respektive startat behandling. Det totala antalet patienter varierar därför i de olika jämförelserna. Medelåldern för män var 71 år och för 73 kvinnor.

I kvalitetsregistret för kolorektalcancer finns datum för remissbeslut vilket är startpunkten för denna mätning. Diagnosinformation till patienten finns inte i registret.

Figur 4.1 Mätpunkter för tjocktarmscancer

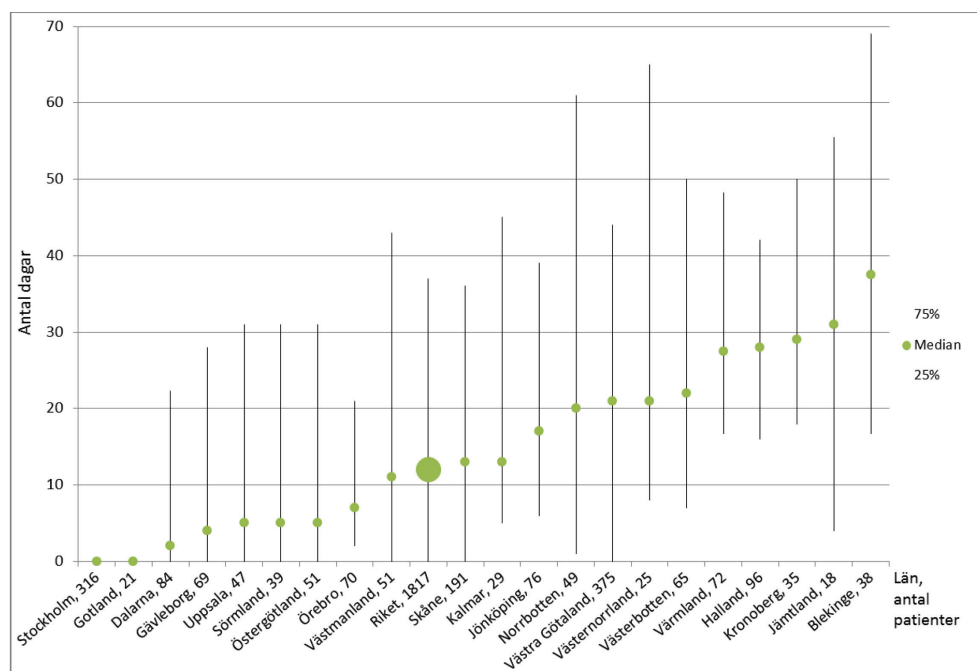


Tid mellan remissbeslut till diagnosdatum

Medelväntetiden från remissbeslut till diagnosdatum för samtliga patienter under 2011 med en elektiv behandling var 25 dagar. Mediantiden var däremot 12 dagar för samtliga patienter. Spridningen mellan länen är stor, från 0 dagar till 38,5. I två landsting, Stockholm och Gotland, har fler än 75 procent av patienterna samma remissdatum som diagnosdatum, det vill säga

noll dagars skillnad. Skillnaderna mellan landstingen kan spegla olika vårdprocesser. I vissa delar av landet kommer i de flesta fall inte patienten till vårdcentralen utan direkt till mottagning på sjukhuset. Där sätter man remissdatum till diagnosdatum eftersom det inte finns någon remiss. Spridningen inom landstingen är också relativt stor.

Figur 4.2. Regionala variationer 2011 för patienter med tjocktarmscancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till diagnosdatum (median samt 25- respektive 75 kvartilen, patienter med negativ ledtid ingår ej).



Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

En månad efter remissens utfärdande hade tre fjärdedelar av patienterna ett diagnosdatum. Skillnaden mellan män och kvinnor är mycket liten. Däremot är det en större andel i den yngre åldersgruppen som har fått en diagnos fastställd en månad efter remissen.

Tabell 4.1: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till diagnosdatum som var mindre än noll, en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp t o m och över 65 års ålder, år 2011.

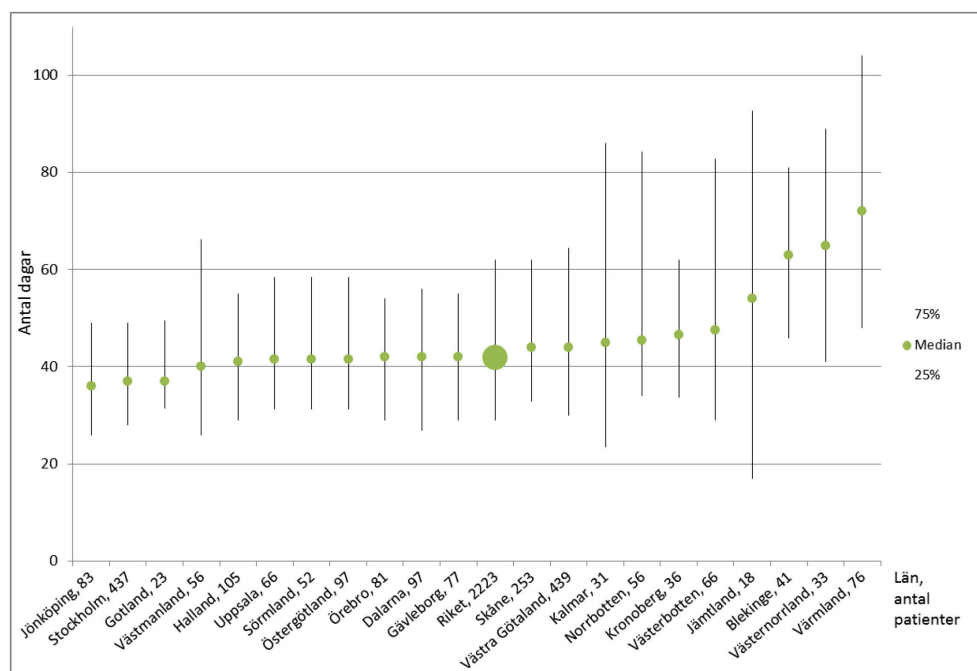
	Antal	Andel patienter som har fått diagnos				
		0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	2254	19,4	74,9	89,9	95,5	99,1
Män	1158	19,4	75,0	90,0	95,5	98,9
Kvinnor	1096	19,5	74,8	89,7	95,4	99,2
T o m 65	562	20,6	79,2	91,6	96,4	99,1
Över 65	1692	19,0	73,5	89,3	95,1	99,0

Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

Tid mellan remissbeslut till start av behandling

Mediantiden mellan remissbeslut och behandlingsstart för hela landet var 42 dagar. Medelväntetiden var 53 dagar. Den totala väntetiden har relativt liten spridning, både mellan landstingen och inom landstingen. Hälften av patienterna väntade längre än 36 dagar i Jönköpings landsting och motsvarande siffra för Värmland var 72 dagar. För majoriteten av landstingen var mediantiden mellan 40 och 50 dagar.

Figur 4.3: Regionala variationer 2011 för patienter med tjocktarmscancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till start av behandling (median samt 25- respektive 75 kvartilen, patienter med negativ ledtid ingår ej).



Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

26 procent av patienterna hade startat en behandling en månad efter remissutfärdandet och nästan 74 procent efter 2 månader. En något större andel kvinnor än män hade startat behandlingen vid dessa tidpunkter. Likaså hade en större andel yngre än äldre påbörjat behandling vid dessa tidpunkter. Skillnaden mellan män och kvinnor är mycket liten. Däremot är det en klart större andel i den yngre åldersgruppen som har fått en diagnos fastställd en månad efter remissen, en skillnad som sedan jämnar ut sig.

Tabell 4.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till behandlingsstart som var mindre än noll, en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp t o m och över 65 års ålder, år 2011.

	Andel patienter som har startat behandling					
	Antal	0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	2254	1,4	26,1	73,9	88,3	97,8
Män	1158	1,8	24,6	72,5	87,7	97,5
Kvinnor	1096	1,0	27,8	75,4	89,0	98,0
T o m 65	562	2,3	30,9	76,9	89,3	97,7
Över 65	1692	1,1	24,6	73,0	88,0	97,7

Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

5. Ändtarmscancer

Varje år diagnostiseras cirka 2 000 fall av ändtarmscancer i Sverige. Sjukdomen är vanligare bland män än kvinnor. I Sverige lever idag ungefär 16 400 personer som har eller har haft ändtarmscancer. Antalet fall där ändtarmscancer är dödsorsak är knappt 800 per år. Den relativa överlevnaden har ökat för såväl män som kvinnor sedan 1990-talets början.

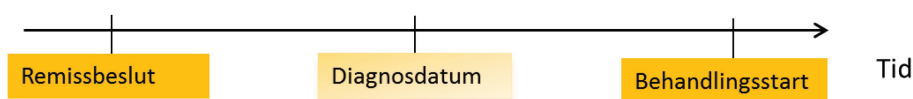
De allra flesta patienter med ändtarmscancer genomgår en operation. Efter den preoperativa utredningen som innebär tarmundersökning, röntgen av lever och lungor samt en radiologisk bedömning av den lokala tumörutbredningen, bedöms patienten i en multidisciplinär terapikonferens. Beroende på tumörutbredningen lokalt får cirka hälften av patienterna strålbehandling innan de opereras.

Material

I materialet ingår totalt 1 632 patienter som påbörjade en behandling för ändtarmscancer under 2011 varav 947 var män och 684 kvinnor. 318 patienter saknar datum för remissbeslut. Av det totala antalet patienter behandlades 41 akut. Dessa ingår ej i jämförelserna. 239 patienter hade ett negativt antal dagar mellan det registrerade datumet för remissbeslutet och diagnosdatumet, det vill säga diagnosdatumet är satt till före remissen skrevs. 14 patienter hade ett negativt antal dagar mellan remissen och behandlingsstarten, till stor del sannolikt beroende på felregistreringar. Dessa patienter är borttagna ur de regionala jämförelserna men de finns med i tabellerna som anger andel av patienterna som fått diagnos respektive behandling efter en viss tid. Det totala antalet patienter varierar därför i de olika jämförelserna. Medelåldern för män var 69 år och för kvinnor 74.

I kvalitetsregistret för kolorektalcancer finns datum för remissbeslut vilket är startpunkten för denna mätning. Diagnosinformation till patienten finns inte i registret. Datum för behandlingsstart betyder någon av behandlingsformerna preoperativ strålbehandling eller operation. Det kan också röra sig om radiokemoterapi eller cytostatika, vilket dock är mindre vanligt.

Figur 5.1: Mätpunkter för ändtarmscancer

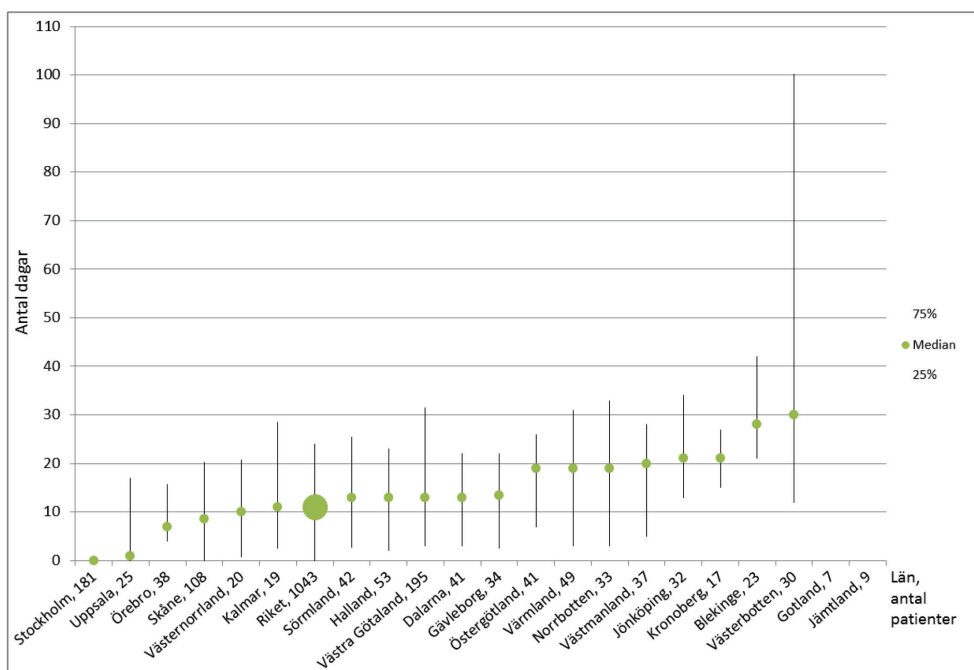


Tid mellan remissbeslut till diagnosdatum

De patienter som påbörjat en elektiv behandling under 2011 hade en medelväntetid på 24 dagar från remissbeslut till diagnosdatum. Beräknas istället medianväntetiden var den 11 dagar. Spridningen mellan länen är stor, från 0 dagar till 30. Medianen 0 dagar betyder att minst hälften av patienterna har diagnosdatum samma dag som remissbeslutsdatumet. Skillnaderna mellan landstingen kan spegla olika vårdprocesser. I vissa delar av landet kommer i de flesta fall inte patienten till vårdcentralen utan direkt till mottag-

ning på sjukhuset. Där sätter man remissdatum till diagnosdatum eftersom det inte finns någon remiss. Spridningen inom länen är också relativt stor.

Figur 5.2: Regionala variationer 2011 för patienter med ändtarmscancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till diagnosdatum (median samt 25- respektive 75 kvartilen, patienter med negativ ledtid ingår ej).



Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

En större andel män (21 procent) än kvinnor (16 procent) har ett diagnosdatum som fastställts senast samma dag som remissdatum. Andelen av alla patienter för vilken en diagnos är angiven 1 månad efter remissbeslutet är 83,8 procent. Det är inga stora skillnader mellan den yngre och den äldre åldersgruppen i jämförelsen.

Tabell 5.1: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till diagnosdatum som var mindre än noll, en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp till och med respektive över 65 års ålder, år 2011.

	Antal	Andel patienter som har fått diagnos				
		0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	1314	18,6	83,8	94,2	96,1	99,3
Män	759	20,5	84,8	94,9	97	99,4
Kvinnor	555	16,1	82,3	93,2	94,8	98,9
T o m 65	465	19,5	85,1	93,5	95,7	99,5
Över 65	849	18,2	83,0	94,6	96,2	99,0

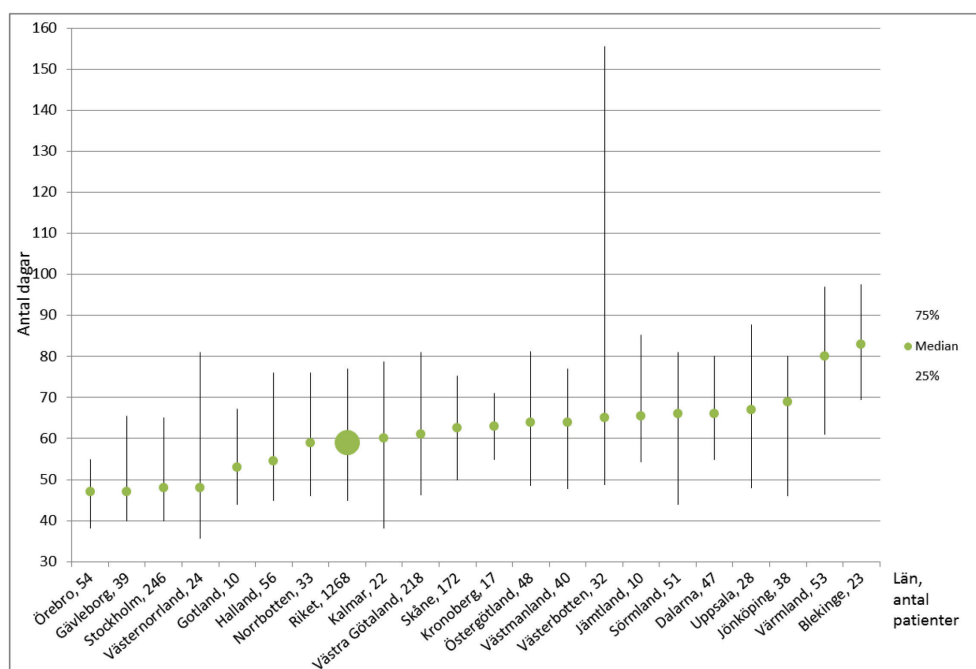
Källa: Svenska Rektalcancerregistret

Tid mellan remissbeslut till start av behandling

Den totala tiden mellan remissbeslut och behandlingsstart har relativt liten spridning, både mellan landstingen och inom landstingen. Mediantiden för hela landet var 59 dagar, medeltiden 70,8 dagar. Figur 5.3 visar att endast Västerbotten har stor variation med en tid mellan mätpunkterna på 155 dagar för patienten i 75e procentilen, vilket beror på en stor andel patienter med relativt stort antal dagar mellan dessa mätpunkter. Värmland och Blekinge visar också långa väntetider men väldigt liten spridning mätt i kvartaler.

En månad efter remissutfärdandet har 8,6 procent av patienterna startat en behandling. Efter två månader har drygt hälften startat en behandling. Skillnaderna mellan män och kvinnor, och mellan yngre och äldre är små.

Figur 5.3: Regionala variationer 2011 för patienter med ändtarmscancer. Väntetid mellan utfärdande av remiss till start av behandling (median samt 25- respektive 75 kvartilen, patienter med negativ leddtid ingår ej).



Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

Tabell 5.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till behandlingsstart som var mindre än noll, en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp t o m och över 65 års ålder, år 2011.

	Andel patienter som har startat behandling					
	Antal	0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	1314	1,1	8,6	51,2	83,4	97,4
Män	759	1,4	8,8	52,6	84,4	97,4
Kvinnor	555	0,8	8,6	49,4	82,1	97,3
T o m 65	465	1,6	7,9	55,7	85,1	98,0
Över 65	849	0,9	9,1	48,8	82,5	97,1

Källa: Svenska Kolorektalcancerregistret

6. Huvud- och halscancer

Kvalitetsregistret för huvud- och halscancer startade 2008 och har nu drygt 5600 patienter i registret. Registret innefattar olika typer av cancer grupperat i nio diagnosgrupper; läpp, munhåla, orofarynx, nasofarynx, hypofarynx, näsa/bihåla, larynx, spottkörtlar och malign körtel på halsen utan känd primärtumör. Skillnaderna mellan dessa cancerformer vad gäller hur de utreds och behandlas är stora och jämförelserna i väntetid måste tolkas med försiktighet.

Årligen diagnostiseras drygt 1 250 personer med någon form av huvud- och halscancer. För närvarande lever cirka 10 000 personer som har eller har haft någon form av huvud- eller halscancer. Fler män än kvinnor drabbas av dessa cancerformer och patienterna är företrädesvis över 60 år.

Överlevnaden varierar kraftigt beroende på vilken cancerform det rör sig om. Överlevnaden totalt sett har inte påverkats i någon större utsträckning under de senaste 20 åren och under perioden 2005-2009 var den relativa femårsöverlevnaden 62 procent för hela gruppen.

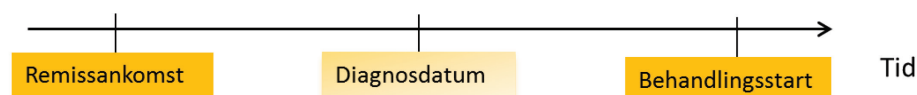
Behandlingarna sker oftast på regionnivå medan utredningarna fram till behandlingsbeslutet till stor del sker vid länssjukhusen. I de allra flesta fall fattas beslutet om behandling vid en multidisciplinär konferens.

Material

I materialet ingår de patienter som påbörjat en behandling för huvud- och halscancer under 2010 och 2011, totalt 2 048 patienter. Urvalet är gjort för två år för att få ett större datamaterial. Av dem som behandlats var 64 procent män och medelåldern var 64,8 år bland männen och 66,1 år bland kvinnorna.

Samtliga patienter som ingår i urvalet har uppgift om remissankomst, diagnosdatum och start av behandling. Dock har 25 patienter har en negativ tid från remissankomst till behandlingsstart, vilket sannolikt främst är felregistreringar. 186 patienter har diagnosdatum före remissdatum vilket i huvudsak förklaras av att prov och PAD-svar genomförts av remitterande läkare innan remiss skrivs till öron- näs- och halsklinik. I de regionala jämförelserna har såväl de med negativ väntetid som de som har ett diagnosdatum före remissdatum exkluderats. I tabellerna som anger andel av patienterna som fått diagnos respektive behandling efter en viss tid finns de med under 0 dagar.

Figur 6.1. Mätpunkter för huvud- och halscancer

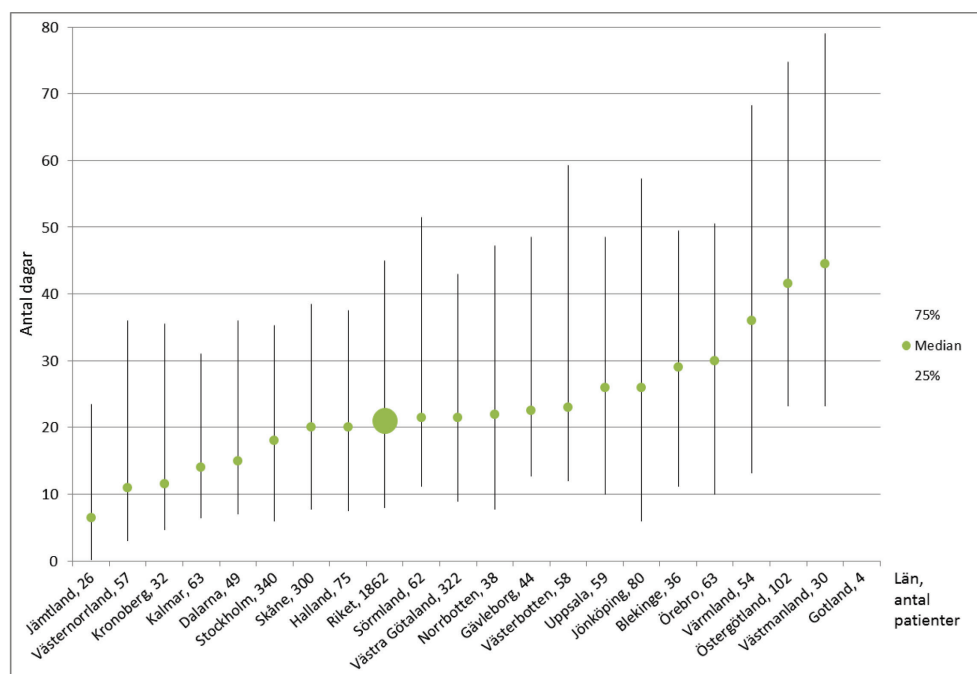


Tid från remissens ankomst till diagnosdatum

Medelvärdet i antal dagar från remissens ankomst till prov hade tagits som anger diagnosen (diagnosdatum) var 39 dagar. För över hälften av patienter-

na tog det mer än 21 dagar från remissens ankomst till diagnosdatum. De regionala variationerna är stora. Mediantiden varierar mellan 7 och 45 dagar. Det finns inga tydliga skillnader mellan yngre och äldre eller män och kvinnor.

Figur 6.2: Regionala variationer 2010-2011, tid mellan remissens ankomst och diagnosdatum för patienter med huvud- halscancer, (median samt 25- respektive 75 kvartilen).



Källa: Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Tabell 6.1: Andel (%) av patienterna med huvud- och halscancer som under 2010-2011 hade en väntetid från remissens ankomst till specialistkliniken till diagnosdatum som var mindre än eller lika med noll, en, två, tre respektive sex månader. Män och kvinnor samt i olika åldrar.

	Antal	Andel patienter som har fått diagnos				
		0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	2048	9,1	64,5	84,2	90,4	96,7
Män	1304	7,2	64,8	84,4	90,8	96,8
Kvinnor	744	12,4	64,0	84,0	89,7	96,6
T o m 65	1026	9,0	64,0	83,4	89,4	96,5
Över 65	1022	9,2	65,0	85,1	91,4	96,9

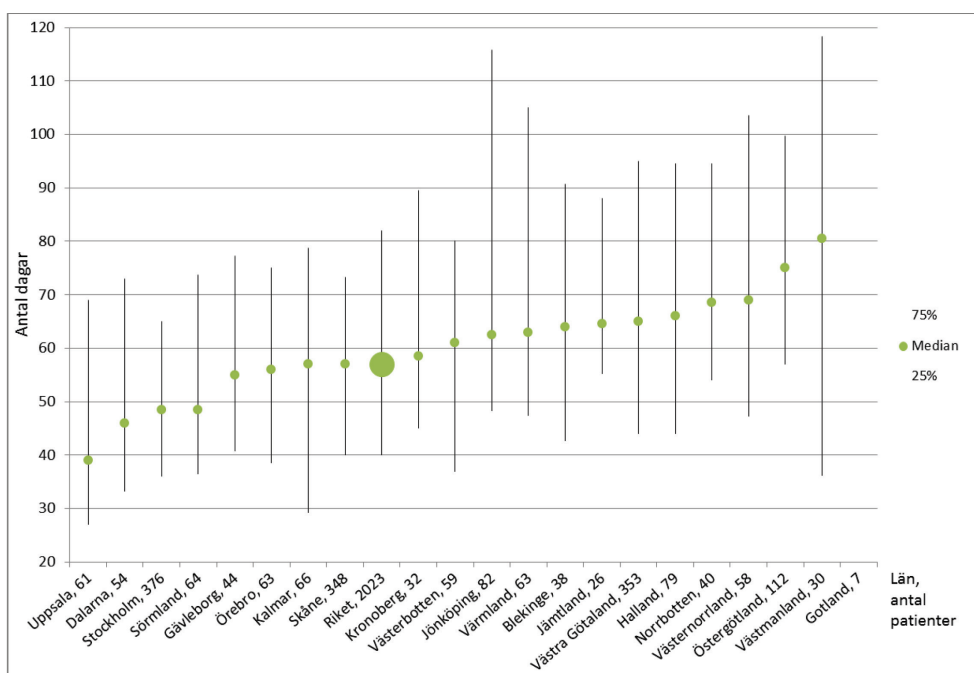
Källa: Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Tid från remissens ankomst till behandlingsstart

Den tid som patienterna väntade från det att remissen inkom till specialistkliniken till behandlingen startade var under år 2010 och 2011 i genomsnitt 78 dagar. Hälften av patienterna hade en väntetid som var längre än 57 dagar. Tiden mellan dessa mätpunkter skiljer sig drygt två gånger mellan det landsting med lägst respektive högst medianvärde. Som nämnts ovan, det

kan vara olika diagnoser i grupperna som jämförs, speciellt med relativt få patienter i vissa landsting. Det är mycket små skillnader mellan de två åldersgrupperna och mellan könen. Drygt hälften av patienterna hade en väntetid mellan remissens ankomst till behandling som understeg två månader. Några få procent väntade mer än ett halvt år på att behandlingen skulle starta.

Figur 6.3: Regionala variationer 2010-2011, tid mellan remissens ankomst och behandlingsstart för patienter med huvud- halscancer, (median samt 25- respektive 75 kvartilen, de 25 patienterna med negativ tid ingår inte).



Källa: Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

Tabell 6.2: Andel (%) av patienterna 2010-2011 med huvud- och halscancer som hade en väntetid från remissens ankomst till specialistkliniken till start av behandling som var mindre än eller lika med noll, en, två, tre respektive sex månader. Män och kvinnor samt i olika åldrar.

	Antal	Andel patienter som har startat behandling				
		0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	2048	1,2	14,1	52,5	78,6	94,3
Män	1304	1,3	13,4	52,7	78,3	94,7
Kvinnor	744	1,2	15,4	52,3	79,3	93,6
T o m 65	1026	1,4	13,4	50,8	77,9	94,1
Över 65	1022	1,0	14,5	54,0	79,2	94,5

Källa: Svenskt kvalitetsregister för huvud- och halscancer

7. Äggstockscancer

Äggstockscancer drabbar ungefär 800 kvinnor per år. I jämförelse med många andra cancerformer är prognosen förhållandevis dålig och den relativa femårsöverlevnaden för åren 2005-2009 var 44 procent. En minskning i antalet insjuknade kan dock ses sedan 1970-talet, vilket delvis förklaras av introduktionen av p-piller och den skyddande effekt dessa har. Den relativa femårsöverlevnaden har ökat något sedan början av 1990-talet. Under 2009 dog 675 kvinnor till följd av sjukdomen.

Grundat på tumörens utbredning görs en bedömning av sjukdomens allvarlighetsgrad och patienterna delas in i fyra stadier. Då sjukdomen har ett smygande förlopp diagnostiseras patienterna oftast sent och i omkring 60 procent av fallen har sjukdomen progredierat till stadium III-IV, det vill säga att tumören har spridit sig utanför äggstockarna och bukhålan, då den upptäcks.

Kemoterapi är den vanligaste primära behandlingen vid äggstockscancer. Omkring 80 procent av alla patienter bör få denna behandling.

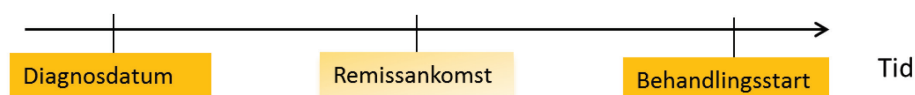
Material

I mätningen ingick patienter som diagnostiserades 2009 och 2010. Medelåldern bland patienterna var 63 år. Bortfallet av data för 2011 var ännu för stort vid tiden för beställningen från kvalitetsregistret och året finns därför inte med.

De tillgängliga mätpunkterna för äggstockscancer skiljer sig från de övriga cancerformerna i denna rapport i den meningen att de kommer från ett senare skede i vårdprocessen. Det första egentliga remissdatumet, som vanligen är till kvinnokliniken, finns inte i kvalitetsregistret. Den remissen är antingen från primärvården eller en egenremiss. Diagnosdatumet som används i den här rapporten är vanligtvis från en första operation på kvinnokliniken. Därifrån skickas sedan den remiss som denna mätning innehåller. Behandlingsstart i den här mätningen är den kemoterapi som en stor andel av patienterna sedan får på onkologiska kliniken.

Totalt ingick 2 380 kvinnor i materialet, 1 181 under 2009 och 1 199 under 2010. Av dessa saknades datum för remissen i 890 fall och datum för behandlingsstart i 1 174 fall. Tiden mellan diagnosdatum och remiss var negativ i 97 fall, det vill säga remissen ankom till onkologiska kliniken före det diagnosdatum som fastställdes. Tiden mellan diagnosdatum och behandlingsstart var negativ i 26 fall. Dessa patienter med negativ tid är borttagna i den regionala jämförelsen, men finns med i tabellen över andelen patienter som fått vård inom ett visst antal dagar.

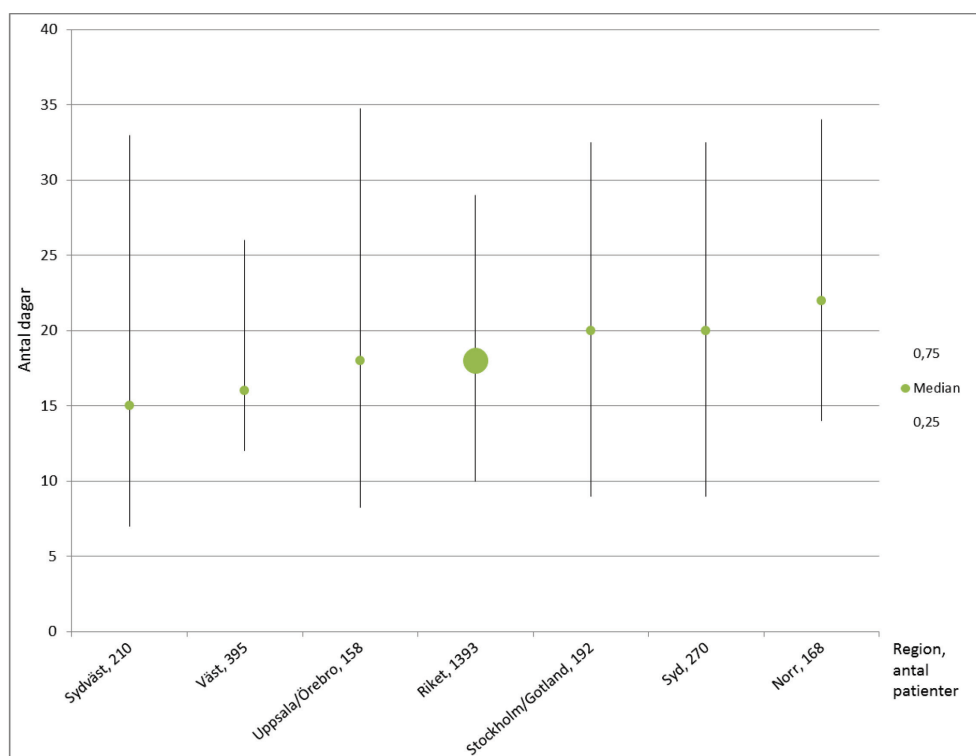
Figur 7.1: Mätpunkter för äggstockscancer



Tid från diagnosdatum till remissankomst

De 1 393 patienter som ingick i jämförelsen hade i medeltal en väntetid på 26 dagar från diagnosdatum till remissens ankomst till kvinnokliniken. Mediantiden var 18 dagar, det vill säga hälften av patienterna väntade längre än så. På grund av den högt specialiserade vården på få geografiska platser redovisas inga landstingsjämförelser, utan enbart vårdregioner.

Figur 7.2: Regionala variationer 2009-2010, tid mellan diagnosdatum och remissens ankomst till kvinnokliniken för patienter med äggstockscancer (median samt 25- respektive 75 kvartilen).



Källa: Svenska Gyn-onkologi Registret

En månad efter diagnosdatum hade 77,5 procent av patienternas remisser ankommit till kvinnokliniken. Skillnaden mellan den yngre och äldre åldersgruppen i den här jämförelsen är liten, se tabell 7.1.

Tabell 7.1: Andel (%) av patienterna med äggstockscancer som hade en väntetid från diagnosdatum till remissens ankomst till kvinnokliniken som var mindre än noll, en, två, tre respektive sex månader, 2009 och 2010. Kvinnor i olika åldrar.

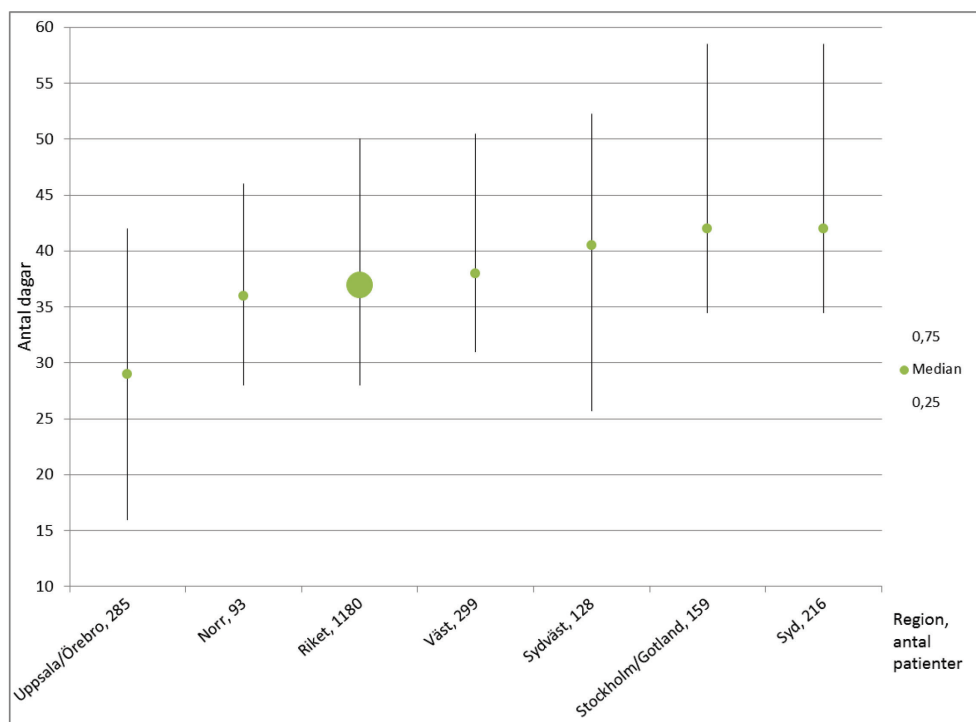
	Antal	0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	1490	6,5	77,5	94,3	97,3	99,1
T o m 65	809	6,0	76,6	94	97,4	99,1
Över 65	679	7,3	78,5	94,7	97,1	99,2

Källa: Svenska Gyn-onkologi Registret

Tid från diagnosdatum till start av behandling

För tiden fram till starten av kemoterapibehandling ingick 1 180 patienter i den regionala jämförelsen. De hade i medeltal en väntetid på 48 dagar. För hälften av patienterna var väntetiden mer än 37 dagar.

Figur 7.3: Regionala variationer 2009-2010, tid mellan diagnosdatum och start av behandling för patienter med äggstockscancer (kemoterapi, median samt 25- respektive 75 kvartilen).



Källa: Svenska Gyn-onkologi Registret

Knappt en tredjedel av patienterna hade startat sin behandling en månad efter diagnosdatum. Efter tre månader hade 96 procent startat behandlingen. Det finns ingen skillnad mellan åldersgrupperna i materialet.

Tabell 7.2: Andel (%) av patienterna med äggstockscancer som hade en väntetid från diagnosdatum till start av behandling (kemoterapi) som var mindre än noll, en, två, tre respektive sex månader, 2009 och 2010. Kvinnor i olika åldrar.

	Antal	0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla patienter	1206	2,2	32,8	85,8	96,1	99,3
T o m 65	597	1,5	32,9	85,7	96,6	99,4
Över 65	607	2,9	32,5	85,7	95,6	99,1

Källa: Svenska Gyn-onkologi Registret

8. Lungcancer

Varje år upptäcks cirka 3 500 nya fall av lungcancer i Sverige, vilket innebär att det är den femte vanligaste cancerformen. Varje år dör också cirka 3 500 personer av sjukdomen som därmed är den cancersjukdom som tar flest liv. Den relativa överlevnaden vid lungcancer är således låg. Sedan början av 1990-talet har dock trenden varit något ökande, framför allt när det gäller överlevnaden på kort sikt.

Lungcancer var länge en sjukdom som i högre grad drabbade män än kvinnor, en skillnad som jämnats ut de senaste åren. Bakom denna utveckling ligger huvudsakligen förändrade rökvanor hos kvinnorna under 50-, 60- och 70-talen. Enbart 10 procent av patienterna som inrapporterats till registret har aldrig rökt. Patienter som aldrig rökt återfinns huvudsakligen bland de allra yngsta respektive äldsta av patienterna.

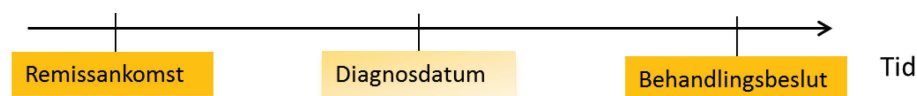
Lungcancer är en aggressiv cancerform, men den går i vissa fall att bota om sjukdomen inte hunnit sprida sig. Vilken typ av behandling som blir aktuell beror på i vilket stadium av sjukdomen som tumören upptäcks. Cirka 70 procent av alla drabbade har långt framskriden sjukdom redan vid diagnosen och trefjärdedelar av dem dör inom ett år. För dessa patienter består behandlingen av olika palliativa behandlingsmetoder (läkemedel, strålning eller annan typ av symtomlindring). I de fall där sjukdomen är mer begränsad genomgår patienten i de flesta fall en operation. Att snabbt kunna fastställa diagnos, samt i vilket stadium den drabbade befinner sig i, är viktigt för att snabbt kunna fatta rätt behandlingsbeslut.

Material

I lungcancerregistret ingår inte tidpunkten för remissens utfärdande vilket innebär att det i väntetidsberäkningarna är tidpunkten för remissens ankomst till lungkliniken som är startpunkt. Liksom i de flesta andra register finns inte heller datum för information till patienten om diagnos. Istället är det diagnosdatum så som det rapporterats till registret som ingår. Slutpunkten för mätningen är datum för beslut om behandling och inte datum för själva behandlingsstarten, vilket inte inrapporteras till registret.

Urvalet är patienter med 2010 som diagnosår, vilket omfattar 3 506 patienter. 1 806 av dessa var män. Medelåldern för män var 70 år och för kvinnor 69 år. Av dessa patienter saknar 9 patienter remissdatum, 166 provtagningsdatum (diagnosdatum), och 155 datum behandlingsbeslut. Dessa är borttagna ur respektive jämförelse. Antalet patienter i jämförelserna kommer därför att variera något beroende på vilka mätpunkter som ingår. 10 patienter har datum för behandlingsbeslut före remissen. 269 patienter har diagnosdatum före remissen. Dessa patienter är borttagna i de regionala jämförelserna, men finns med i tabellerna av andelen patienter som fått diagnos respektive behandlingsbeslut efter en viss tid.

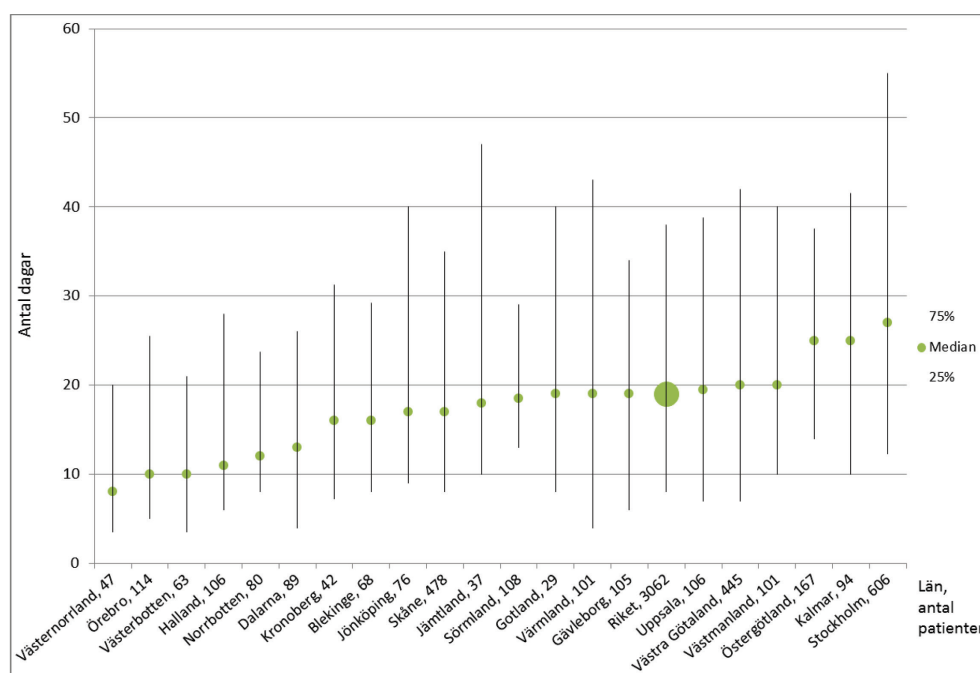
Figur 8.1: Mätpunkter för lungcancer



Tid från remissankomst till diagnosdatum

Medeltiden från remissankomsten till diagnosdatumet var 36 dagar för hela riket, medan medianvärdet var 19 dagar. Av datamaterialet framgår att det finns ett mindre antal patienter för vilka tiden mellan dessa punkter är mycket lång.

Figur 8.2: Regionala variationer 2011, tid mellan remissankomst till diagnosdatum för patienter med luncancer (median samt 25- respektive 75 percentilen, de 269 patienterna med negativ tid ingår inte).



Källa: Nationellt luncancerregister

Inga stora skillnader kan utläsas av jämförelsen mellan könen och de två åldersgrupperna i sammanställningen. Det är tydligt att för de med en allvarligare tumör (i denna jämförelse tumörstadium IIIB och IV) får sin diagnos bestämd snabbare än övriga patientgrupper. Efter en månad hade närmare 82 procent en diagnos fastställd i denna grupp, jämfört med 47 procent för den andra gruppen.

Tabell 8.1: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till diagnosdatum som var mindre än noll, en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp till och med respektive över 65 års ålder, samt tumörstadium IA-III A och IIIB-IV. År 2011.

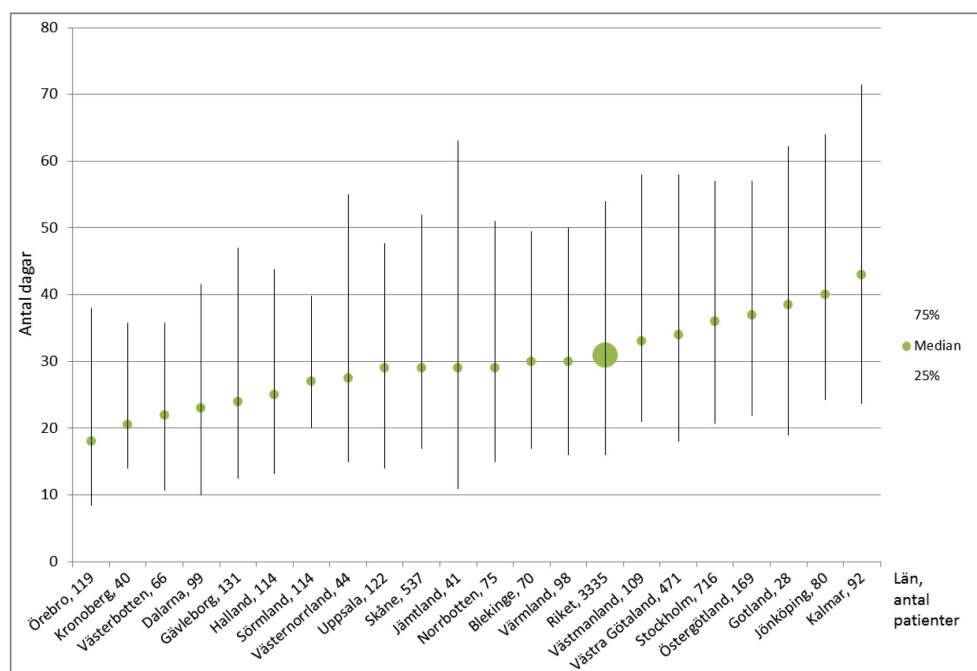
	Andel patienter som har fått diagnos					
	Antal	0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	3331	8,1	69,8	86,6	93,2	97,8
Män	1727	8,1	70,8	87,7	93,8	97,8
Kvinnor	1604	8	68,6	85,4	92,5	97,7
T o m 65	1153	7,7	71,5	87	94,3	98,4
Över 65	2178	8,3	68,8	86,5	92,6	97,5
IA-III A	1153	2,9	47,4	72,1	85,2	95,5
IIIB-IV	2175	10,8	81,7	94,3	97,4	99

Källa: Nationellt lungcancerregister

Tid från remissankomst till behandlingsbeslut

I genomsnitt tog det, under 2010, 45 dagar från det att remiss inkommit till specialistkliniken tills det att ett beslut om behandling fattats. Medianväntetiden, det vill säga inom vilken tid det fattats ett behandlingsbeslut för hälften av patienterna var 31 dagar. Skillnaden mellan det landsting som hade minst antal dagar och det med flest antal dagar var 2,4 gånger; från Landstinget Örebro 18 dagar till landstinget Kalmar 44.

Figur 8.3: Regionala variationer 2011, tid mellan remissankomst och beslut om behandling för patienter med lungcancer (median samt 25- respektive 75 percentilen, de 10 patienterna med negativ tid ingår inte)



Källa: Nationellt lungcancerregister

Efter en månad hade knappt hälften av patienterna fått ett beslut om behandling. Ingen större skillnad fanns i väntetid mellan män och kvinnor. Däremot hade en större andel i den yngre åldersgruppen (upp till och med 65 år) både en diagnos och ett behandlingsbeslut efter en månad. Det är tydligt att för de med en allvarligare tumör (tumörstadium IIIB och IV), har en avsevärt större andel av patienterna en snabbare väg genom denna del av vårdkedjan.

Tabell 8.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från remissdatum till behandlingsbeslut som var mindre än en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp till och med och över 65 års ålder, samt tumörstadium IA-III A och IIIB-IV. År 2011.

	Antal	Andel patienter som har fått beslut				
		0 dgr	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	3345	0,3	48	79,6	90,6	97,9
Män	1705	0,4	47,8	79,8	90,9	98,3
Kvinnor	1640	0,3	48,2	79,4	90,3	97,4
T o m 65	1147	0,5	51,7	82,5	92,5	98,4
Över 65	2198	0,2	46,1	78,1	89,6	97,6
IA-III A	1203	0,2	24,7	64	82,2	96,1
IIIB-IV	2139	0,4	61,2	88,4	95,3	98,9

Källa: Nationellt lungcancerregister

9. Hudcancer – malignt melanom

Maligt hudmelanom, som är den allvarligaste formen av hudcancer, svarar för cirka 5 procent av all cancersjukdom. Varje år diagnostiseras omkring 2 800 fall av malignt melanom och för närvarande lever cirka 30 500 personer som har eller har haft sjukdomen. Ungefär lika många män som kvinnor drabbas av sjukdomen. Antalet nya fall har ökat med omkring 5 procent per år under 2000-talet. Dödligheten har också ökat från 4 till 5 procent. Förekomsten av sjukdomen varierar över landet och den är generellt sett vanligare i den södra delen av landet, vilket med största sannolikhet förklaras av att den viktigaste riskfaktorn för sjukdomens uppkomst är solens ultravioletta strålning.

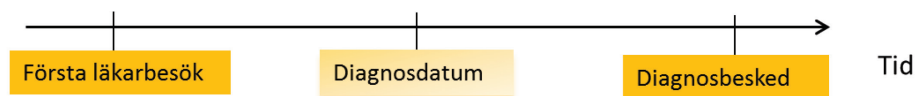
Primär kirurgi är oftast samma sak som det diagnostiska ingreppet då hudtumören i lokalbedövning tas bort i sin helhet med begränsad marginal (3-5 mm omgivande frisk hud). Detta utförs främst inom primärvården, men även av hudläkare. Efter analys av provet får patienten besked av den behandlade läkaren om eventuell kompletterande kirurgi rekommenderas. För att minska risken för återfall görs sedan ytterligare begränsad kirurgi där man eftersträvar 1-2 centimeters säkerhetsmarginal från den ursprungliga utbredningen. I en del fall tas också prov från så kallad portvaktsskörtel i armhålan för att få bättre prognostisk information om eventuell spridning.

Material

Sedan 2009 innehåller kvalitetsregistret för malignt hudmelanom uppgifter om väntetider. Eftersom behandlingen av de flesta patienter startar med det första läkarbesöket och att det i majoriteten av fallen aldrig blir fråga om en remiss har man i registret koncentrerat sig på att mäta tiden mellan läkarbesöket och diagnosbesked till patienten. Mellan dessa två händelser finns också ett diagnosdatum, dvs. datumet då vävnadsprovet analyserats.

Materialet i den här mätningen innehåller 2 543 patienter som har diagnostiserats under 2011. För 1 043 patienter saknas datum för läkarbesöket, vilket sannolikt beror på att datum för läkarbesök infördes i kvalitetsregistret först under 2011. Datum för diagnosbesked saknas för 274 patienter. Medelåldern bland patienterna var 65 år för män och 61 år för kvinnor.

Figur 9.1: Mätpunkter för hudcancer – malignt melanom

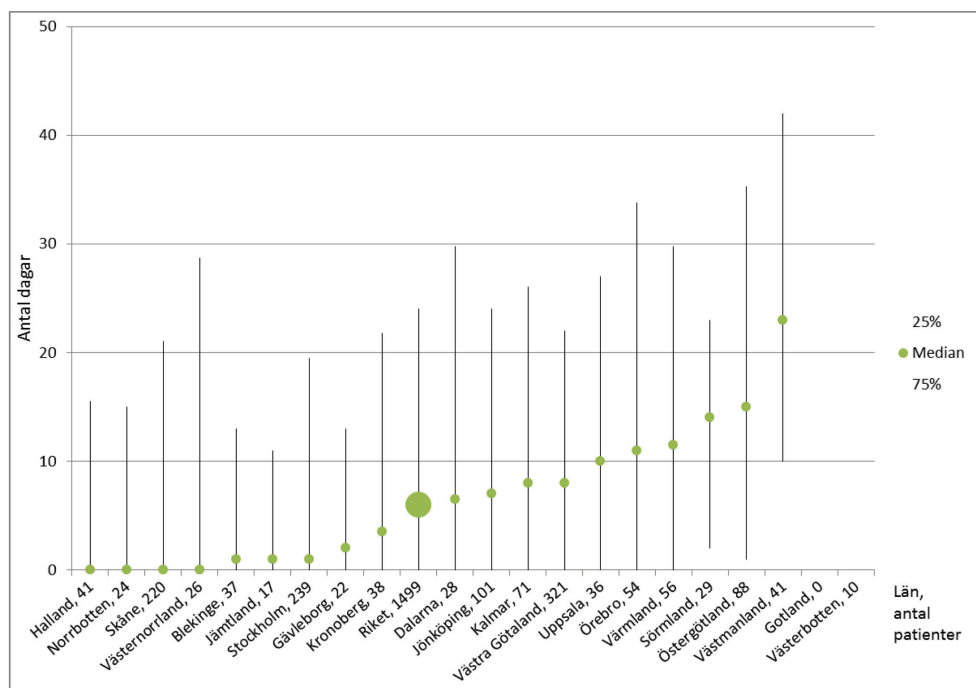


Tid från första läkarbesök till diagnosdatum (provdatum)

Antalet dagar mellan första läkarbesöket och provtagningsdatum var i medeltal 22 dagar. Medianvärdet var 6 dagar, det vill säga för hälften av patienterna i landet var det över 6 dagar mellan första läkarbesöket och provtagningsdatum. Skillnaden förklaras av att för ett stort antal patienter var det 0 dagar, och för övriga i vissa fall ett stort antal dagar. I fyra landsting (Hal-

land, Norrbotten, Skåne, och Västernorrland) hade minst hälften av patienterna 0 dagar mellan första läkarbesöket och provtagningsdatum. På dessa patienter har det diagnostiska ingreppet gjorts vid första läkarbesöket. Det samma gäller för en stor del av patienterna vid flera landsting.

Figur 9.2: Regionala variationer 2011, tid mellan första läkarbesök och diagnosdatum för patienter med malignt melanom (median samt 25- respektive 75 kvartilen).



Källa: Nationellt kvalitetsregister för Malignt hudmelanom

Drygt 80 procent av alla patienter har ett diagnosdatum en månad efter första läkarbesöket. Skillnaderna mellan män och kvinnor, samt mellan de två grupperna tumörstadium i denna jämförelse är mycket små. Däremot tycks en större andel yngre ha ett diagnosdatum efter en månad.

Tabell 9.1: Andel (%) av patienterna med en väntetid från första läkarbesök och diagnosdatum som var mindre än en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp t o m och över 65 års ålder, samt tumörstadium IA-IIA och IIB-IV. År 2011.

	Andel patienter som har diagnosdatum				
	Antal	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	1499	80,4	93,2	96,8	98,8
Män	752	79,4	93,2	97,0	99,0
Kvinnor	747	81,4	93,2	96,4	98,5
T o m 65	775	84,1	94,6	97,3	99,0
Över 65	724	76,4	91,7	96,1	98,5
IA-IIA	1084	80,8	93,3	97,1	99,0
IIB-IV	390	80,0	93,3	95,8	98,0

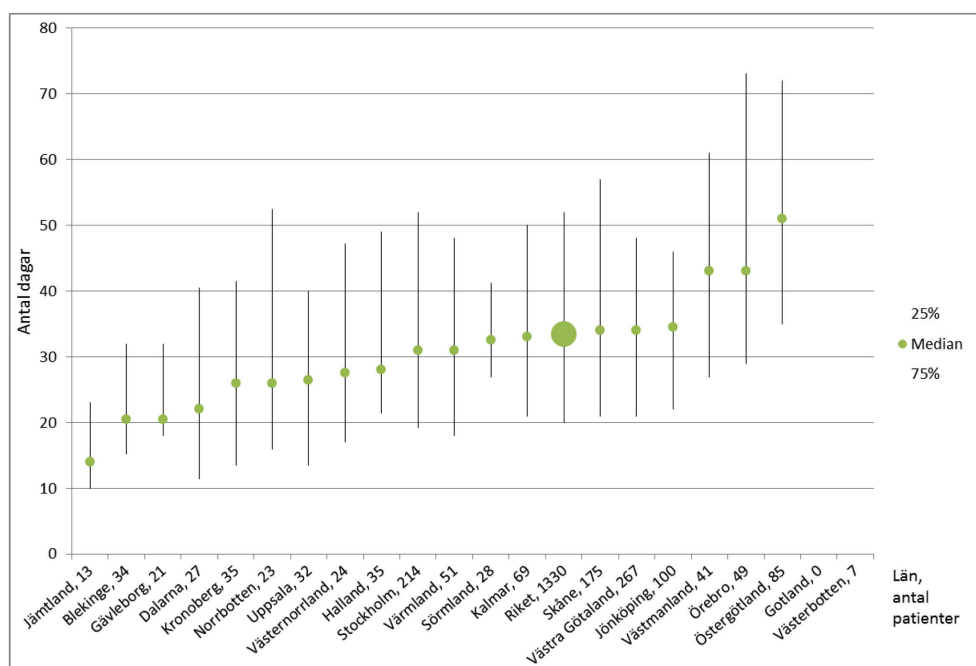
Källa: Nationellt kvalitetsregister för Malignt hudmelanom

Tid från första läkarbesök till diagnosbesked till patient

Mellan första läkarbesöket och att patienten får besked ingår provtagnings-tillfället, en histopatologisk analys och den tid det tar att skicka svaret till inremitterande läkare, samt tiden fram till att besked lämnas till patienten.

Medelväntetiden mellan dessa två mätpunkter var 46 dagar. Medianväntetiden, eller den tid hälften av patienterna fick vänta, var 34 dagar. Det lands-ting som hade kortast medianväntetiden var Jämtland (14 dagar). Lands-tinget Östergötland hade den längsta medianväntetiden (51 dagar).

Figur 9.3: Regionala variationer 2011, tid mellan första läkarbesök och besked till patienten för patienter med malignt melanom (median samt 25- respektive 75 kvartilen).



Källa: Nationellt kvalitetsregister för Malignt hudmelanom

Efter en månad hade 43,8 procent av patienterna fått diagnosbesked och efter två månader hade fyra av fem fått besked. Skillnaderna mellan män och kvinnor och mellan de två grupperna tumörstadium är liten i jämförelsen nedan. Den yngre gruppen patienter har en större andel som fått diagnosinformation vid varje tidsjämförelse.

Tabell 9.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från första läkarbesök och besked till patienten som var mindre än en, två, tre och sex månader. Män och kvinnor, upp t o m och över 65 års ålder, samt tumörstadium IA-IIA och IIB-IV. År 2011.

Andel patienter som har fått diagnosbesked					
	Antal	1 mån	2 mån	3 mån	6 mån
Alla	1330	43,8	80,8	91,5	98,1
Män	684	45,4	80,1	91,7	98,5
Kvinnor	646	42,3	81,6	91,3	97,6
T o m 65	688	48,4	83,8	93,8	98,5
Över 65	642	39,0	77,6	89,1	97,6
IA-IIA	961	43,6	80,8	92,3	98,6
IIB-IV	347	45,1	81,4	90,3	96,5

Källa: Nationellt kvalitetsregister för Malignt hudmelanom

10. Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor Enligt Nationella bröstcancerregistret registrerades 8 168 kvinnor med nyupptäckt primär invasiv och/eller icke invasiv bröstcancer i Sverige 2011. Idag lever omkring 88 800 kvinnor som har eller har haft bröstcancer. Den relativa 5-årsöverlevnaden är hög och har sedan början av 1990-talet stadigt förbättrats. Av dem som diagnostiserades åren 2005-2009 var överlevnaden 87 procent.

En kvinna som känner en knöl i bröstet söker antingen primärvård eller en bröstmottagning som numer finns på många platser i landet. Sedan 1990-talet förekommer också en allmän screening med mammografi av kvinnor, numer kallas kvinnor i åldrarna 40-74. Vilken åldergräns som tillämpas liksom hur ofta kvinnorna erbjuds en mammografi, varierar något mellan landstingen. Hälften av bröstcancerfallen upptäcks vid den allmänna screeningen. Om mammografien visar på en misstänkt cancer fortsätter utredningen med utökad bildtagning och oftast med en ultraljudsundersökning och en biopsi. Kvarstår eller bekräftas cancermisstanken remitteras patienten till bröststenhet för vårdplanering.

En uppföljning baserad på bröstcancerregistret för 2008 visade att 93 procent av alla fall opereras. Vid operationen analyseras den bortopererade tumören varvid ytterligare information om tumörens egenskaper erhålls och om eventuell förekomst av spridning till lymfkörtlar. Denna information ligger till grund för de behandlingsrekommendationer som följer efter operationen som kan innehålla en eller flera alternativ av cytostatika, hormon och strålbehandling och antikroppsbehandling. Några patienter startar dock sin behandling med cytostatika eller strålning (cirka 7 procent) innan operation. Processen från symtom till diagnos och behandling följer ett relativt likartat förlopp med mål att korta ledtider för patienten.

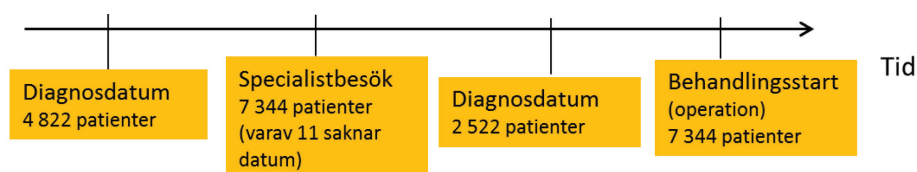
Material

Då vägen till ett första läkarbesök i hög grad sker via bildundersökning (hälsokontroll eller klinisk mammografi), med eller utan remiss, och datum för screening och eller remiss inte ingår i registret begränsas uppgiften om väntetid i denna rapport till tiden mellan det första läkarbesöket hos specialist fram till operation. I kvalitetsregistret för bröstcancer ingår 7 344 patienter med operation som första behandlande åtgärd under 2011. Medelåldern bland dessa var 62,9 år.

I materialet saknar 11 patienter datum för specialistbesöket. Dessa patienter är borttagna ur materialet i respektive sammanställning. Dessutom har 32 patienter en negativ tid mellan specialistbesöket och start av behandling, det vill säga behandlingen är datumangiven till före specialistbesöket. 4 822 har en negativ tid mellan specialistbesöket och diagnosdatum, det vill säga de har en diagnos registrerad redan innan första besöket. Det betyder att diagnosdatum är det datum då det på grundval av en mammografi, ett ultraljud eller ett vävnadsprov gjorts en bedömning som påvisat att det rör sig om cancer. Det är inte nödvändigtvis det datum då patienten informeras om diagnosen. De patienter som har negativa tider mellan mätpunkterna är bort-

tagna ur de regionala jämförelserna. I tabellerna med andel patienter som har fått diagnosdatum respektive behandlingsstart efter en viss tid är de medräknade. Exempelvis är det bara 2 511 patienter i den regionala jämförelsen av tid från specialistbesök till diagnosdatum. Övriga 4 833 i materialet saknar antingen datum för specialistbesöket i registret, eller har diagnosdatum före. Materialet innehåller enbart kvinnor, även om ett fåtal män (cirka 30 per år) får diagnosen bröstcancer.

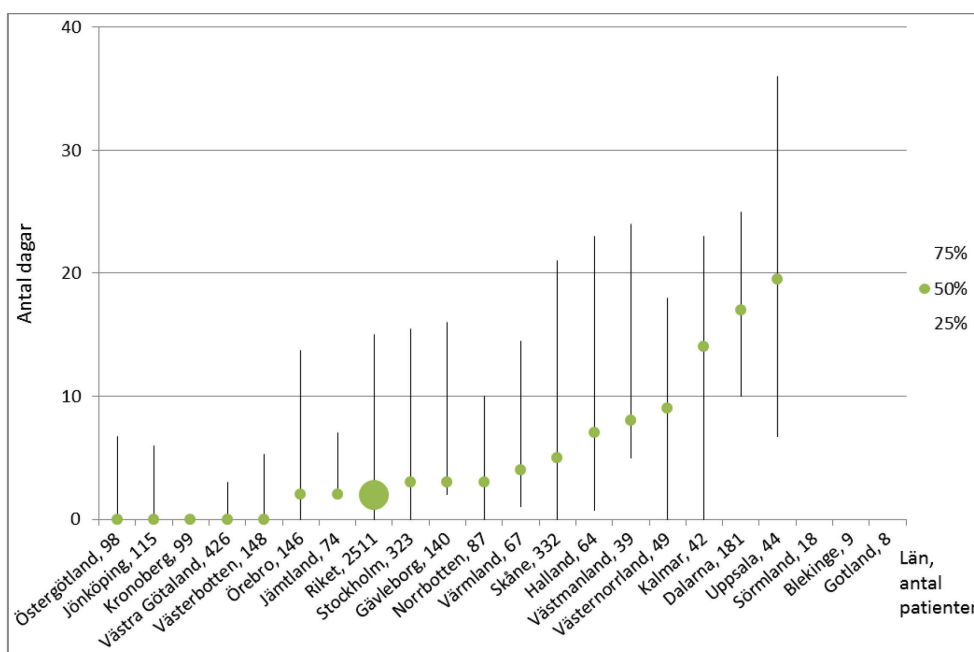
Figur 10.1: Mätpunkter för bröstcancer



Tid mellan första specialistbesök och diagnosdatumet

Figur 10.2 beskriver antalet dagar mellan datum för första specialistbesök till diagnosdatum. Enbart de vars diagnos fastställts med prov som tagits efter besöket finns med, vilket innebär ett stort bortfall. För en stor del av dessa patienter sammanfaller diagnosdatumet med datum för specialistbesöket. Det betyder inte nödvändigtvis att patienten får kännedom om sin diagnos vid detta tillfälle, utan är i de flesta fall provtagningsdatumet. För de 5 första landstingen i jämförelsen har alltså minst hälften samma datum för specialistbesöket som diagnosdatumet. För Kronobergs 99 patienter i detta urval är det minst 75 p vars specialistbesök och diagnosdatum är samma.

Figur 10.2: Regionala variationer under år 2011, tid mellan första specialistbesök och diagnosdatum vid bröstcancer (median samt 25- respektive 75- percentilen).



Källa: Nationella Bröstcancerregistret

I tabell 10.1 anges andelen patienter som fått ett diagnosdatum 15, 30, respektive 60 dagar efter specialistbesöket. Som referenspunkt anges andelen patienter som redan vid specialistbesöket har diagnos fastställd (0 dagar). I den här jämförelsen är det är mycket små skillnader mellan åldersgrupperna för hur länge det dröjer innan prov tas som diagnosdatum grundar sig på.

Tabell 10.1: Andel (%) av patienterna med en väntetid från första specialistbesök till datum för diagnos som var mindre än noll eller lika med noll, 15, 30, respektive 60 dagar. Totalt och uppdelat på kön och ålder. År 2011.

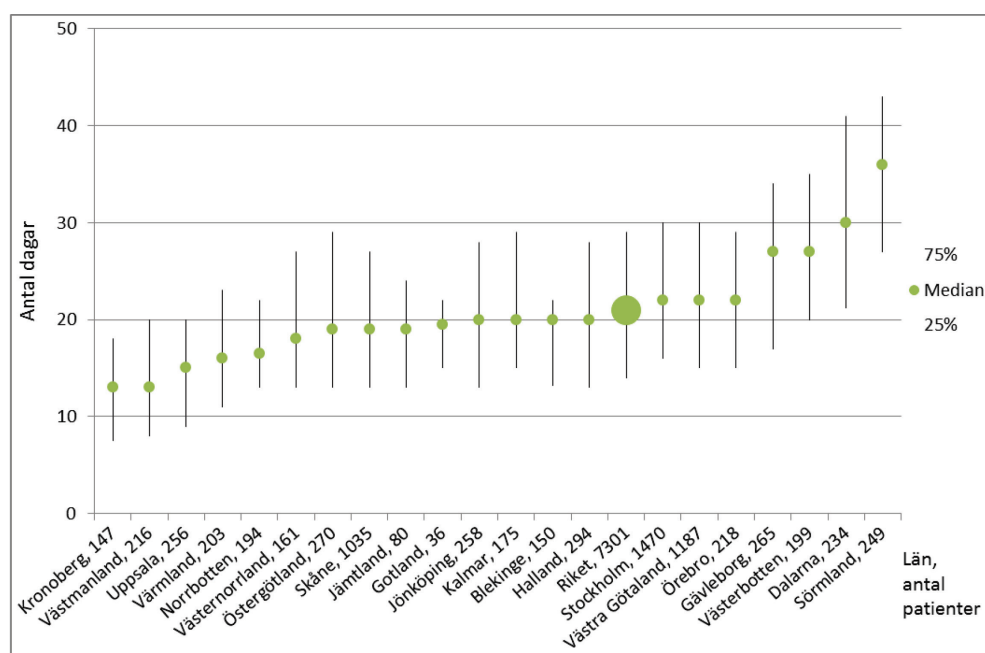
Andel patienter som har fått diagnos					
	Antal	0 dgr	15 dgr	30 dgr	60 dgr
Alla	7333	65,7	91,2	96,3	98,9
T o m 65	4203	66,3	91,0	96,0	98,8
Över 65	3130	64,9	91,6	96,8	99,0

Källa: Nationella Bröstcancerregistret

Tid mellan första specialistbesök och start av behandling.

I jämförelsen av total väntetid från specialistbesöket till behandlingsstart ingår samtliga patienter i materialet utom de 11 som saknar datum för specialistbesök samt 32 patienter som har datum för behandlingsstart före specialistbesöket. Antalet dagar var i medeltal 24 och hälften av patienterna väntade över 21 dagar. Medianvärden varierar från 13 dagar i Kronoberg till 36 dagar i Sörmland. Variationen i väntetid inom landstingen, räknat i kvartiler, är relativt lika.

Figur 10.3: Regionala variationer under år 2011 i tid mellan första specialistbesök och start av behandling vid bröstcancer (median samt 25- respektive 75- percentilen).



Källa: Nationella Bröstcancerregistret

I tabell 10.2 anges andelen patienter som startat behandling 15, 30, respektive 60 dagar efter specialistbesöket. Som referenspunkt anges andelen patienter som redan vid specialistbesöket har påbörjat behandling (0 dagar). Efter 15 dagar är det drygt en fjärdedel som påbörjat behandlingen, efter 30 dagar drygt 3 fjärdedelar. Det är en större andel av de yngre som har startat sin behandling efter 15 respektive 30 dagar, en skillnad som tycks försvinna efter 60 månader.

Tabell 10.2: Andel (%) av patienterna med en väntetid från första specialistbesök till behandlingsstart som var mindre än eller lika med noll, 15, 30, respektive 60 dagar. Totalt och uppdelat på kön och ålder. År 2011.

Andel patienter som har startat behandling					
	Antal	0 dgr	15 dgr	30 dgr	60 dgr
Alla	7333	0,4	27,7	76,6	96,9
T o m 65	4203	0,4	29,7	78,4	96,9
Över 65	3131	0,4	25,1	74,1	96,8

Källa: Nationella Bröstcancerregistret