



Prostata-cancer

Ungefär 90 000 män som lever i Sverige har fått diagnosen prostatacancer. Av alla män som avlider under ett år dör nästan var tjugonde i denna sjukdom. Fortfarande får alltför många av de drabbade vänta alldeles för länge på diagnos och vård och bara varannan får en kontaktsjuksköterska. Det är hög tid för sjukvården att leva upp till de mål som är satta för väntetider, omhändertagande och behandling.

108 Lång väntan för män med Sveriges vanligaste cancer

110 En sjukdom som allt fler lever med

117 Prostatavården missar uppsatta mål

Lång väntan för män med Sveriges vanligaste cancer

Prostatacancer är i dag den cancerform som orsakar flest dödsfall bland män i Sverige. Ändå är väntetiderna på diagnos och behandling oacceptabelt långa, metoderna för tidig upptäckt bristfälliga liksom resurserna för psykosocialt omhändertagande.

PSA

står för **prostataspecifikt antigen** och är ett protein som utsöndras i sädesvätskan. En liten del läcker ut i blodet och kan mätas med PSA-test. Förhöjda värden kan vara en varning om cancer men kan också ha andra orsaker.

Prostatan är viktig för den manliga fertiliteten, men när vi talar om den handlar det oftast om åldersbesvär och sjukdomsängslan. Uppenbarligen är prostatan inte anpassad för den livslängd vi uppnår i dag, den har en stark tendens att bilda cancer från medelåldern och framåt. Detta leder till att uppskattningsvis var femte man i Sverige någon gång kommer att få diagnosen.

Behandling och diagnostik har gjort stora framsteg de senaste decennierna och överlevnadschanserna har ökat. Viktiga milstolpar är PSA-test, det tidiga 2000-talets ökade tonvikt på botande behandling i form av allt mer precis kirurgi och strålbehandling, samt de senaste årens nya läkemedelsbehandlingar mot spridd sjukdom. Samtidigt har vården blivit bättre på att undvika att behandla i onödan.

Flera utmaningar för vården

Ändå är det långt kvar innan vi kan vara nöjda. Det finns flera orsaker till att prostatacancer borde hamna högre på agendan för förbättringsarbetet i sjukvården:

■ Prostatacancer är en vanlig sjukdom med högt dödstal. I Sverige diagnostiseras omkring 10 000 nya fall om året, vilket gör prostatacancer till den vanligaste cancersjukdomen. Samtidigt dör nästan

2 500 män i prostatacancer varje år – var tjugonde man som dör i Sverige avlider därmed i sjukdomen.

■ Nya läkemedel och ny metodik kräver mer och närmare samarbete. Traditionellt har prostatacancer varit urologernas gebit, men när strålbehandling och läkemedel skapar nya behandlingsmöjligheter blir uppgifterna för onkologerna allt fler. Det krävs multidisciplinära konferenser och mer samarbete över specialistgränserna för att patienterna ska få en individanpassad vård och för att vården ska kunna utnyttja forskningens framsteg till fullo.

■ Metoderna för diagnostik och utredning behöver förbättras. PSA-test är ett viktigt verktyg för detta. PSA är dock även förhöjt vid andra tillstånd än en på sikt livshotande tumör, och denna typ av test leder till att många män måste genomgå vävnadsprov och behandling i onödan. Här behövs folkbildning som ger en balanserad bild av för- och nackdelar med att PSA-testa sig. Testning måste ske under organiserade former och föregås av utförlig information till männen och resultaten måste följas upp. Dessbättre är nya diagnostiska metoder på väg in i sjukvården, se kapitlet om screening, sidorna 56–57.



En robotoperation involverar mycket personal, här på Sophiahemmet i Stockholm. Här arbetar sjuksköterskor och narkosläkare runt prostatacancerpatienten medan kirurgen styr roboten från en annan plats i rummet.

Professionen har skapat en färdplan för landstingen

De senaste åren har flera viktiga dokument arbetats fram, underlag som kan hjälpa landstingen att skapa världens bästa prostatacenvård – om viljan finns.

2014 publicerade Socialstyrelsen uppdaterade riktlinjer och samma år kom det första nationella vårdprogrammet för denna cancerform från RCC i samverkan.

För att få bukt med de långa väntetiderna arbetar Sveriges Kommuner

och Landsting, SKL, och RCC nu på regeringens uppdrag för att se till att standardiserade vårdförlopp införs. Dessa ska sätta upp mål för hur långa väntetiderna får vara mellan de olika länkarna i vårdkedjan fram till behandlingsstart.

Det är nu upp till landstingen att ta itu med detta digra beting, vilket innefattar fundamentala frågor som långsiktig kompetensförsörjning, multiprofessionellt samarbete och hur vården ska organiseras och koncentreras.

167

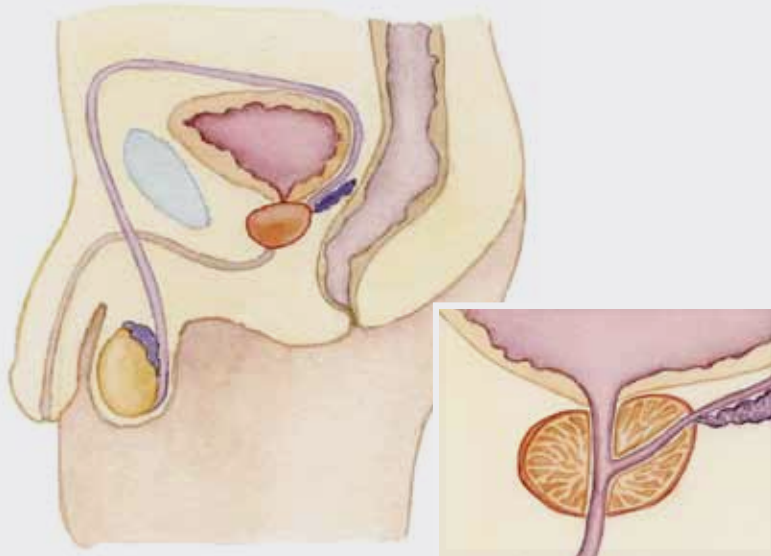
dagar fick män med prostatacancer med hög eller medelhög risk vänta på behandling, i median. Det betyder att mer än hälften fick vänta minst fem månader.



Prostatan, blåhalskörteln, är normalt stor som en valnöt. Den sitter precis under urinblåsan där den omsluter urinrörets övre del.

Prostatan **bildar ett sekret som innehåller PSA**, en viktig beståndsdel i sädesvätskan som ökar spermernas förmåga att nå fram till ett ägg för befruktning.

Prostatan brukar **delas in i tre zoner**: en perifer, en central och en övergångszon. Cancer uppstår vanligen i den perifera zonen. Hela körteln omges av en tunn **bindvävskapsel**.



Fakta om prostatacancer

En sjukdom som allt fler lever med

10 983

män fick diagnosen prostatacancer 2014. Det är en kraftig ökning, cirka 14 procent, jämfört med 2013. Ökningen antas bero på att många män fått diagnosen inom ramen för den stora studien STHLM3, se sidan 57.

Prostatacancer är en sjukdom som framför allt drabbar medelålders och äldre män. Sjukdomen är extremt ovanlig före 40 års ålder och hälften av dem som drabbas är över 70 år. Andelen män som får diagnosen har ökat kraftigt de senaste decennierna på grund av en allt äldre befolkning, och för att PSA-testning blev vanligare under 1990-talet. De senaste åren har kurvan planat ut. I dag lever cirka 90 000 män med diagnosen – en ökning med 200 procent på två decennier. Antalet nya fall av spridd cancer har dock inte ökat i samma utsträckning – i stället är det antalet diagnoser där cancer är lokaliserad till själva prostatakörteln som har

ökat. Dödligheten har minskat med ungefär 20 procent mellan 2003 och 2013.

Utvecklas långsamt

I jämförelse med andra cancersjukdomar har prostatacancer oftast ett mycket långsamt förlopp. Detta gäller framför allt i tidigt skede då den växer i själva prostatakörteln, utan symtom. I nästa fas sprider den sig till de omkringliggande vävnaderna. Dottertumörer uppkommer framför allt i närliggande lymfkörtlar och i skelettet.

Kunskapen om varför prostatacancer uppstår är begränsad. De starkaste riskfaktorerna är hög ålder och ärftlighet, men det föreligger också stora

skillnader mellan olika länder – något som tyder på att livsstilsfaktorer spelar in.

Fler medelålders får en diagnos

Prostatacancer är en sjukdom som har ändrat karaktär. För några decennier sedan handlade det huvudsakligen om att ge symtomlindrande vård till äldre män med spridd cancer och dålig prognos.

I dag är de flesta patienter vid god hälsa i övrigt när de ställs inför diagnosen – många av dem är snarare medelålders än äldre.

Så upptäcks cancer

Sjukdomen ger sig normalt inte tillkänna förrän i ett sent

skede. Vid lokalt avancerad cancer är svagare urinstråle och tätare behov av att tömma blåsan vanligt. Andra, mer vaga symtom är viktnedgång, oförklarlig trötthet eller bensvullnad. Om sjukdomen har spridit sig kan de första symtomen vara ryggsmärtor, orsakade av metastaser i skelettet. Den första misstanken uppstår ofta hos en allmänläkare på grund av:

- Blodprov som visar förhöjt PSA-värde.
- Undersökning av prostatan, så kallad palpation.
- Vattenkastningsbesvär (ofta orsakade av godartad prostataförstoring) eller ryggsmärtor hos äldre män (mer sällan).

Om allmänläkaren misstänker cancer skickas remiss till urologisk klinik som följer upp med vävnadsprov, biopsier, där smala vävnadscylin drar tas från prostatan. Dessa analyseras i mikroskop av en patolog. För att bedöma allvarlighetsgraden hos tumören används så kallad Gleasongradering. Den baseras på cancers utseende i mikroskopet och svaret ges som en Gleasonsumma vilken varierar från 6 (låg riskcancer) till 10 (den mest aggressiva formen).

Om cancer är stor, har hög Gleasonsumma eller om mannen har högt PSA görs också så kallad skelettscintigrafi för att bedöma om cancer har spridit sig till skelettet.

Valet av behandling styrs

av cancers utbredning, Gleasonsumma, mans ålder, övriga sjukdomar samt personliga önskemål.

Olika svårighetsgrad

Prostatacancer delas in i olika riskkategorier: lokaliserad till själva körteln, lokalt avancerad och spridd sjukdom. Lokaliserad cancer delas i sin tur in i mycket låg risk, övrig lågrisk, mellanrisk och högrisk.

Medan prostatacancer med mycket låg risk betraktas som ofarlig, är risken att dö i sjukdomen inom de närmsta tio åren ungefär 30 procent vid lokalt avancerad cancer. För en man med metastaser i skelettet är risken att avlida i sjukdomen inom tio år omkring 70 procent.

BPH

står för **benign prostatahyperplasi**, godartad prostataförstoring, och är ett vanligt tillstånd som inte har med prostatacancer att göra.

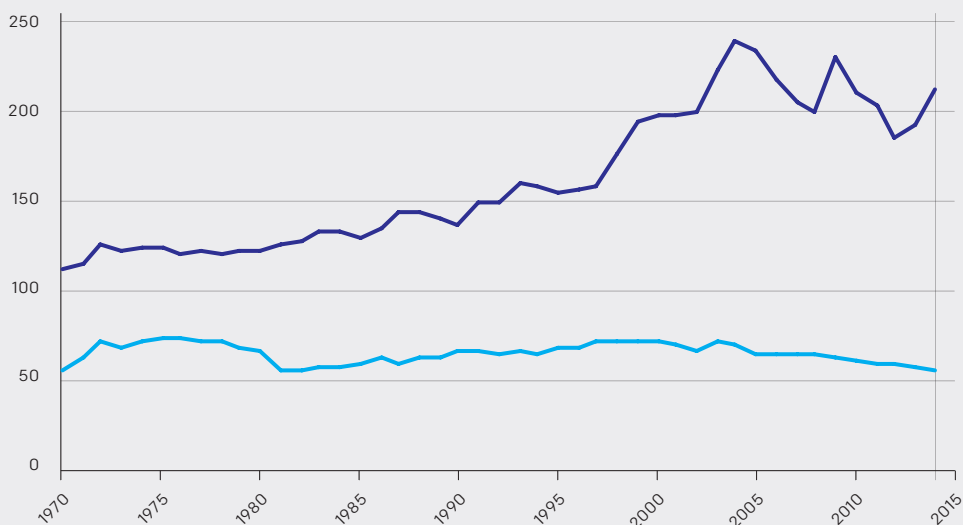
Hos de flesta män växer prostatan med åren, vilket gör att cirka hälften av alla män över 70 år har svårt att tömma blåsan eller måste kasta vatten väldigt ofta.

BPH är den **vanligaste orsaken till förhöjda PSA-värden**, vilket försvårar diagnostiken av prostatacancer.

Insjuknade och döda i prostatacancer 1970–2014

Åldersstandardiserad enligt befolkningen i Sverige år 2000

Antal per 100 000 män



Källa: Socialstyrelsen

■ **Incidensen**, insjuknandet i prostatacancer, har stigit kraftigt även om kurvan planat ut på senare år.

■ **Dödligheten** har legat mer stabilt men sjunkit de senaste tio åren.



Aktiv monitorering innebär att patienten följs upp med noggranna kontroller i stället för att behandlas aktivt. Detta rekommenderas av Socialstyrelsen vid lågriskcancer. 90 procent av männen i den lägsta riskgruppen påbörjade aktiv monitorering 2014 – den högsta siffran i världen.

Många behandlingsval och nya möjligheter att förlänga livet

Behandlingen vid prostatacancer är en balansgång mellan att göra nytta och skada. Oavsett behandlingsstrategi behöver patienten kontinuerligt stöd genom hela vårdkedjan.

I dag är dock resurserna för rehabilitering begränsade och kontaktsjuksköterskorna för få.

Prostatakörtelns läge, nära tarm och blåsa och omgiven av viktiga nerver, gör både operation och strålbehandling komplicerad.

Bestående biverkningar som kan försämra livskvaliteten är snarare regel än undantag. De flesta får försämrad förmåga till erektion och det finns även risk för urininkontinens eller ändtarmsbesvär.

Operera eller vänta?

När prostatacancern inte har spridit sig står valet mellan att övervaka den – så kallad aktiv monitorering – och kurativ, botande behandling: kirurgi eller strålbehandling.

■ Aktiv monitorering är en uppföljningsstrategi baserad på regelbundna kontroller hos urolog; botande behandling ges bara om cancer växer till. Denna strategi rekommenderas av Socialstyrelsen för män som har en lågriskcancer och väntas leva mer än tio år. Männen följs regelbundet med PSA-tester, palpation och upprepade vävnadsprover. Aktiv monitorering har blivit en mycket använd strategi i Sverige.

■ Kirurgi, radikal prostatektomi, innebär att prostata och sädesblåsar opereras bort, ibland även lymfkörtlar i bäckenet. De flesta sjukhus där prostatacancer opereras använder i dag robotkirurgi, som nu är vanligare än öppen kirurgi.

Nerverna som styr erektionen skadas ofta vid operationen, ungefär fyra av fem opererade män rapporterar sådana problem enligt Nationella prostatacancerregistret.

Dessutom har ungefär var fjärde man besvär med urinläckage ett år efter operation.

■ Strålbehandling kan antingen ske genom yttre bestrålning eller så kallad brakyterapi, vilket innebär inre bestrålning med hjälp av små frön eller nålar som förs in i prostatan. Metodutveckling pågår för att öka stråldosen utan att förvärra biverkningarna. Ett exempel är VMAT, volumetric modulated arc therapy, där strålkanonen snurrar runt patienten. Försämrad erektionsförmåga är något mindre vanligt efter strålterapi än efter operation. Däremot är tarmproblem vanligare, ungefär 15 procent har lite besvär och ungefär 5 procent har mer besvär med avföringsläckage.

God vård och omsorg i samband med prostatacancer ska alltid utgöras av ett multiprofessionellt samarbete. Det nationella vårdprogrammet listar ett antal situationer där behandlingsbesluten bör bygga på en multidisciplinär konferens. En sådan kan omfatta urolog, onkolog, kontaktsjuksköterska och koordinator. Vid behov inkallas radiolog, patolog och andra specialister.

Läkemedel förlänger livet

Vid spridd prostatacancer, cancer som inte kan botas med operation eller strålbehandling, ges medicinsk behandling som förhindrar det manliga könshormonets, testosteronets, stimulering av cancerens tillväxt. Det görs vanligen genom injektioner med ett preparat som sänker testosteronhalten i blodet, eller med läkemedel i tablettform som blockerar hormonernas effekt.

Om canceren tillväxer trots denna behandling finns numera flera andra bromsmediciner att ta till. Sjukdomen kallas i detta skede för kastrationsresistent.

Cytostatika har tidigare bara getts då hormonell behandling inte längre fungerar, men ny forskning har skapat nya möjlig-

Patientförening vill införa screening och koncentrera behandlingen

Prostatacancerförbundet verkar för ökad kunskap om prostatacancer och stöttar drabbade och närstående. Förbundet har cirka 10 000 medlemmar fördelade på 26 lokala och regionala patientföreningar.

En av förbundets huvudfrågor är **allmän screening för prostatacancer**. Genom hälsokontroller av alla män vid en viss ålder, med PSA-test eller den nya STHLM3-modellen, hoppas man hitta fler tumörer i ett tidigt stadium. Motargument mot screening, som framförs av andra, är att det leder till onödiga vävnadsprover och behandlingar med biverkningar, se sidorna 56–57. Trenden att allt fler män med lågriskcancer går på regelbundna kontroller, aktiv monitorering, i stället för att opereras eller strålas minskar problemet med överbehandling anser förbundet.

Genom att dessutom **organisera vården så att den komplicerade prostatakirurgin och onkologin koncentreras** till ett fåtal specialiserade kliniker skulle andelen män som drabbas av biverkningar kunna minska. Förbundet anser att de kostnader en allmän screening skulle medföra på sikt kan sparas in genom att färre män upptäcks när canceren har spridit sig och kräver långvarig behandling med kostsamma läkemedel. Övriga frågor som förbundet driver är tillgång till **nya läkemedel, kortare väntetider** och vårdens organisation.

heter. Två olika studier har det senaste året visat att män med spridd prostatacancer som nyligen har påbörjat hormonell behandling i genomsnitt lever mer än ett år längre om de även behandlas med cytostatika (docetaxel) under fyra månader.

Denna och annan forskning ökar behovet av ett närmare samarbete mellan urologer och onkologer där kombinationsbehandling av denna typ sätts in i ett tidigare skede än hittills.

Sen introduktion av ny medicin

De senaste åren har även två helt nya, hormonellt verkande läkemedel introducerats i behandlingen av kastrationsresistent, spridd prostatacancer: abirateron (Zytiga) och enzalutamid (Xtandi).

De har effekt såväl före som efter cytostatikabehandling och eftersom de är skonsammare kan de ges till patienter som inte tål cytostatika.

I genomsnitt förlänger läkemedlen livslängden med 4–5 månader men vissa patienter lever mycket längre än så och med god livskvalitet.

Vägen in i svensk sjukvård har varit lång och snårig för dessa nya bromsmediciner. Länge ansågs de inte värda sitt pris, och patienter blev utan en godkänd behandling eller tvingades betala hundratusentals kronor ur egen ficka. Nu har priset sänkts till cirka 25 000 för en månads behandling och preparaten omfattas sedan sommaren 2015 av högkostnadsskyddet.

Detta betyder dock inte att de kommer patienterna till del i alla landsting. Till exempel bordlade Västra Götalandsregionen länge införandet av abirateron. Detta medförde en absurd situation där läkarna var tvungna att informera sina patienter om att behandlingen finns, men att patienterna själva fick betala eller söka sig till ett annat landsting för att få ett recept.



Cancerfonden anser att Sverige behöver en nationell fond för finansiering av nya läkemedel under introduktionsfasen. Detta för att ge alla cancerpatienter snabb och jämlik tillgång till nya, effektiva läkemedel.



Lars-Olof Jansson genomgår den sista av 29 strålbehandlingar på Karolinska universitetssjukhuset. – Man vänjer sig också vid det, säger han. Lars-Olof är nöjd med vården och arbetade under hela behandlingsperioden. I dag mår han bra.

Fyra vårdberättelser om prostatacancer

Prostatacancer är en komplex sjukdom som kan få helt olika konsekvenser för de drabbade. Det är nästan fyra gånger så många som får diagnosen, jämfört med hur många som dör av sin cancer. Sjukdomen utvecklas ofta långsamt och de flesta prostatacancerpatienter dör av andra orsaker. Här nedan beskriver vi fyra fiktiva men typiska patienter:

	FÖRSTA VÅRD-KONTAKTEN	INOM TVÅ MÅNADER	INOM ETT HALVÅR	INOM FEM ÅR	INOM 20 ÅR
	66-årig man söker hjälp på vårdcentralen. Högt PSA och förstorad prostata konstateras. Remiss till urolog.	Vävnadsprover tas och en lågriskcancer diagnostiseras (Gleason 6).	Aktiv monitorering med PSA-test/palpering varje halvår och vävnadsprover vartannat år. Samtal med kontaktsjuksköterska om ängslan.	Cancern tillväxer mycket lite. Efter sex år går man över till kontroller en gång om året, eftersom mannen inte har några symtom.	Avlider av stroke.
	65-årig man. Högt PSA men normalstor prostata konstateras av allmänläkare. Remiss till urolog.	Vävnadsprover tas och cancerdiagnos ställs (Gleason 7). Operation där prostata avlägsnas helt (prostataktomi).	PSA-mätning. Problem med sexualfunktion och litet urinläckage. Allmän cancerrehabilitering samt samtal med kontaktsjuksköterska och sexolog.	Regelbundna PSA-tester. God hälsa. Dålig sexualfunktion, men nöjd med livet ändå.	Avlider av hjärtinfarkt.
	78-åring med ont i ryggen. Högt PSA och ökad prostatastorlek konstateras av husläkare. Remiss till urolog.	Vävnadsprover tas och långt framskriden cancer med spridning till skelettet konstateras. Hormonell behandling påbörjas.	Den hormonella behandlingen har otillräcklig effekt. Cytostatikabehandling påbörjas.	Flera bromsmediciner prövas. Avlider i sin cancer.	
	80-årig rökare med blod i urinen. Högt PSA och förstorad prostata konstateras på vårdcentralen. Remiss till urolog.	Vävnadsprover tas. Cancerdiagnos ställs (Gleason 7). Spridning till skelettet påvisas. Hormonell behandling påbörjas.	God effekt av behandlingen. Stöd av kontaktsjuksköterska.	Avlider i sviterna av kronisk lungsjukdom.	

Stort behov av rehabilitering och psykosocial vård

Behandling av prostatacancer sätter sina spår; överlevarna måste ofta betala ett högt pris. Det nationella vårdprogrammet fångar upp detta på ett föredömligt sätt. Här finns konkreta rekommendationer för både fysisk rehabilitering – till exempel läkemedel och hjälpmedel vid problem med erektion och/eller inkontinens – och psykosocialt omhändertagande. **Många inom prostatacancervården menar dock att det finns stora skillnader mellan de behov som föreligger och vad som verkligen görs i sjukvården; här krävs kartläggning och åtgärder för att se till att landstingen lever upp till rekommendationerna.**

En patient med prostatacancer ställs inför många komplexa valsituationer. Det finns oftast flera olika behandlingar att

välja mellan och deras för- och nackdelar måste noggrant övervägas. Därför är det viktigt att patienterna är välinformerade. I vårdprogrammet understryks detta särskilt: "Patienter med prostatacancer ska erbjudas skriftlig och upprepad muntlig information om sjukdomen med behandlingar, biverkningar och rehabilitering, liksom råd om egenvård."

Behovet av rehabilitering och psykosocial vård kommer att växa i takt med att allt fler lever med en prostatacancerdiagnos. Nya, framgångsrika behandlingsmetoder och läkemedel ökar överlevandeschanserna men skapar samtidigt en växande grupp män som lever med sjukdomen. Fler kontakt-sjuksköterskor och ökade rehabiliteringsinsatser är därför angeläget.



För att undvika onödiga biverkningar rekommenderas vissa patienter **aktiv monitorering**. Men många väljer ändå att få behandling direkt eller bara efter en kort tid, på grund av **oro**.

I en stor studie undersöker urologen **Anna Bill-Axelsson** varför de oroar sig. Hon har anslag till en forskartjänst från Cancerfonden.

En bortglömd patientgrupp?

Behandling av prostatacancer ställer speciella krav på rehabilitering och psykosocialt stöd. Många av de bekymmer patienterna bär på, som erektionsproblem, urin- eller avföringsläckage, kan vara svåra att tala öppet om. Detta illustreras av nedanstående patienthistorier.



PATIENTFALL 1 JÖRGEN, 68

Är tveksam till om han orkar fortsätta med aktiv monitorering.

Jörgen har gått på regelbundna kontroller i ett år. Nu upplever han en allt större oro och vet inte vem han ska tala med. Allt oftare tänker han att han ska ringa sin urolog och säga att han vill "få slut på eländet", och operera bort prostatan.



PATIENTFALL 2 MIKAEL, 57

Har opererat bort prostatan och kan inte längre få erektion.

Mikaels hustru försäkrar honom att hon är glad över att ha honom vid liv. Men han plågas ändå av mindervärdeskänslor, negativ självbild och sexuell frustration.



PATIENTFALL 3 JAN, 61

Har genomgått strålbehandling och besväras ibland av avföringsinkontinens.

Som utbildare måste Jan tala inför grupper och ta hand om kursdeltagare. Hans arbetssituation håller på att bli ohållbar eftersom han ständigt är rädd för att behöva skynda till toaletten.

Prostatavården missar uppsatta mål

De regionala skillnaderna i vården av prostatacancer är stor. Väntetiderna är alldeles för långa och inget landsting når upp till målet att alla patienter ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska. Det visar en granskning som gjorts i samarbete mellan Nationella prostatacancerregistret och Cancerfonden.

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska alla män med nydiagnostiserad prostatacancer erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska. I Gävleborg, Kalmar och Västernorrland hade inte ens var tionde prostatacancerpatient en kontaktsjuksköterska år 2014.

I Dalarna, Gävleborg, Västmanland, Jämtland och Västernorrland tvingades varannan patient vänta längre än den rekommenderade maxtiden på 60 dagar inför besök på specialistklinik. I hela riket var det bara 14 procent av alla som undersökts med provtagning från prostatan som fick besked inom den utsatta tiden, 18 dagar. Detta är några av de mest uppseendeväckande resultaten i granskningen av prostatacancer vården i Sveriges landsting och regioner. Siffrorna gäller 2014, vilket är senast tillgängliga, sammanställda data.

Landsting i ny jämförelse

Kvalitetsutveckling inom vården bygger på kunskap om vad som faktiskt görs på klinikerna. Att ha nationella riktlinjer och vårdprogram är mindre värt om det inte går att följa upp hur de efterlevs.

Nationella prostatacancerregistret, NPCR, lanserade 2015 en internetbaserad rapport med namnet *Koll på läget* och är därmed en föregångare för andra cancerregister. Den omfattar tio kvalitetsindikatorer från Socialstyrelsens riktlinjer och det nationella vårdprogrammet för prostatacancer. *Koll på läget* uppdateras

varje dag och de kliniker som är anslutna till registret kan följa sina resultat så fort informationen är registrerad. Klinikerna kan också se hur väl de når uppsatta mål och jämföra sig med riksgenomsnittet.

Målen i *Koll på läget* är satta lägre än i Socialstyrelsens riktlinjer. Syftet med detta är att klinikerna ska stimuleras till utveckling genom att snabbare kunna nå de satta målen. Vartefter dessa mål nås kommer de att höjas till samma nivå som i de nationella riktlinjerna.

För att ge en översiktlig bild av hur väl landstingen når målen har NPCR och Cancerfonden gemensamt tagit fram en jämförelse på landstingsnivå, som bygger på indikatorerna i *Koll på läget*. Avsikten är att skapa en diskussion om prostatacancer vården och stimulera kvalitetsarbetet i landstingen.

Eftersom det är svårt att väga ihop helt olika indikatorer – tillgång till kontaktsjuksköterska, väntetider och olika behandlingsinsatser – har vi avstått från att göra en samlad ranking. I stället har indikatorerna delats in i tre grupper: utrednings- och behandlingsindikatorer, väntetidsindikatorer och administrativa indikatorer.

Bilden av den svenska prostatacancer vården blir ändå tydlig. De landsting som ligger väl till får ett kvitto på att de är på rätt väg och de landsting som ligger efter får förhoppningsvis motivation att knappa in på de andras försprång.

NPCR

står för Nationella prostatacancerregistret.

Koll på läget ger poäng:

Koll på läget baseras på **tio indikatorer**. För varje indikator har NPCR satt upp två gränsvärden. Ligger landstinget under det första ges **0 poäng**. De som ligger mellan första och andra gränsvärdet får **1 poäng**. Landsting som når det andra gränsvärdet får **2 poäng**.

Summan poäng gör att varje landsting kan se sin placering i förhållande till andra landsting och riksgenomsnittet.



Väntetiden för män med misstänkt prostatacancer är under all kritik. Åtta landsting får noll poäng av fyra möjliga.

Inget landsting nådde målen för väntetiderna

Väntetiderna för män med misstänkt prostatacancer är under all kritik. Åtta landsting får noll poäng av fyra möjliga i mätningen av hur väl de uppfyller målen. Elva landsting får ett poäng. Två når hälften av den möjliga poängsumman. Verkligheten för män som väntar på utredning av eventuell prostatacancer är därmed minst sagt bister – och förbättringspotentialen stor.

Lång väntan på diagnosbesked

2014 fick nästan var tredje av de registrerade patienterna i hela landet vänta över två månader på sitt första besök på specialistklinik. Skillnaden mellan landstingen är stor. Kortast var väntetiderna i Östergötland där så gott som samtliga patienter togs emot på specialistklinik inom 60 dagar efter remissankomst. Dalarna, Gävleborg, Västmanland, Jämtland och Västernorrland klarade bara av att ge varannan patient tid inom de målsatta 60 dagarna.

Ett ännu större problem är väntetiden från provtagning till svar på om man har cancer och hur allvarlig diagnosen är, ett så kallat PAD-besked. I det nationella vårdprogrammet rekommenderas att patienten ska erbjudas läkarbesök senast andra kalenderveckan efter provtagningen. I det standardiserade vårdförloppet är detta förtydligt till elva dagar. *Koll på läget* har ännu en 18-dagarsgräns, målet är att 80 procent av patienterna ska få besked inom denna tidsrymd. I det bästa landstinget, Blekinge, får endast 44 procent av patienterna svar inom denna tid, i övriga landsting från 28 procent ner till 5 procent.

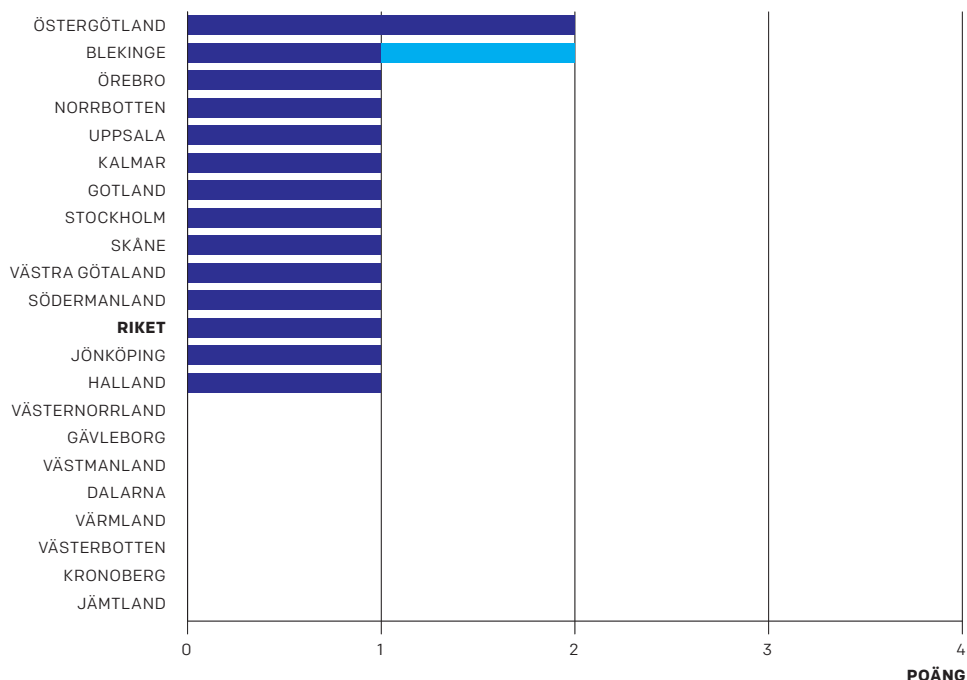
Den låga målluppfyllelsen för denna indikator är extra allvarlig eftersom det från patienthåll återkommande påpekats att detta är den mest påfrestande perioden under utredningstiden. Det är också ett tydligt exempel på hur bristen på patologer slår mot patienterna.

Väntetid till första besök och till cancerbesked

INDIKATORER FÖR VÄNTETIDER

■ Väntetid till första besök: För att få 1 poäng ska minst 70 % av männen ha fått nybesök på specialistklinik inom 60 dagar efter att kliniken mottagit remissen. För 2 poäng krävs att detta sker i 90 % av fallen.

■ Väntetid till cancerbesked: För 1 poäng ska minst 40 % av männen ha fått provsvar från den patologiska analysen inom 18 dagar efter att vävnadsprov tagits. För 2 poäng krävs att minst 80 % fått detta.



Alltför många utan kontaktsjuksköterska

Inrapportering till kvalitetsregistret, erbjudande om kontaktsjuksköterska och andel multidisciplinära konferenser kategoriseras av NPCR som administrativa indikatorer.

Vid sammanvägningen av hur landstingen uppfyller målen för dessa indikatorer ser det bättre ut än när det gäller väntetider. Även här är det dock stora skillnader mellan landstingen med högst poäng och dem med lägst. De bästa landstingen, Blekinge, Jämtland och Kronoberg får fyra poäng av sex möjliga. Sju landsting får bara ett poäng och ett landsting, Kalmar, får inga poäng alls.

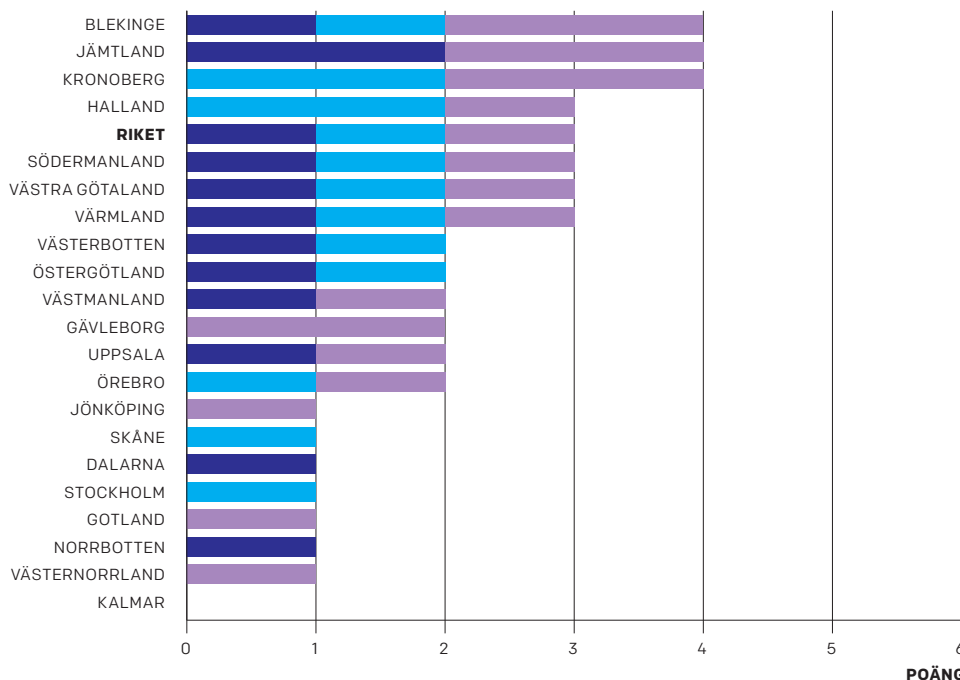
Långsam inrapportering

Täckningsgraden i ett kvalitetsregister är avgörande för hur värdefull informationen i registret är. Ju fler som rapporterar, desto säkrare underlag. På årsbasis har NPCR

hög täckningsgrad, cirka 98 procent. För att löpande kunna följa upp förändringar och trender i vården är det dock angeläget med så snabb inrapportering som möjligt. Data som rapporteras in snabbt håller också högre kvalitet.

Registret har som mål att över 80 procent av alla patienter ska rapporteras in senast 30 dagar efter PAD-besked. Ett landsting, Jämtland, når det målet. Nio landsting, däribland Stockholm med en stor andel privatpraktiserande urologer, når inte upp till det första gränsvärdet och får noll poäng. Det finns en förhoppning om att dessa siffror ska bli betydligt bättre under 2015 och 2016, bland annat genom ett enklare, webb-baserat system att rapportera i. NPCR har under hösten 2015 på olika sätt arbetat för att för att skynda på inrapporteringen från privata kliniker.

Rapportering, kontaktsjuksköterska och konferens



ADMINISTRATIVA INDIKATORER

Rapporterad till kvalitetsregistret. För 1 poäng krävs att andelen män som rapporterats med diagnostikformulär till NPCR inom 30 dagar efter PAD-besked är minst 40 %. För två poäng krävs 80 %.

Kontaktsjuksköterska. För 1 poäng krävs att 40 % av män med nydiagnostiserad prostatacancer har namngiven kontaktsjuksköterska. För 2 poäng krävs 80 % har det.

Multidisciplinär konferens. För 1 poäng krävs att minst 40 % av män, högst 80 % med högriskcancer utan fjärrmetastaser, har diskuterats på multidisciplinär konferens med urolog och onkolog. För 2 poäng krävs att det sker i 80 % av fallen.



Kirurgen Mikael Lagerkvist berättar för Örjan Sahlin, t h, att prostataoperationen har gått bra. Örjan Sahlin har en sjukvårdsförsäkring via arbetet och fick snabbt en privat operation – annars hade han behövt vänta i månader.



Enligt Socialstyrelsens rekommendation ska alla med nydiagnostiserad prostatacancer erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska.

Kontaktsjuksköterska åt alla

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska alla med nydiagnostiserad prostatacancer erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska. Resultatet i granskningen är nedslående. NPCR har ett lägre mål: 80 procent av patienterna ska erbjudas en kontaktsjuksköterska. Ändå nådde bara två landsting, Halland och Kronoberg, dit.

I hela riket erbjuds varannan prostatacancerpatient en namngiven kontaktsjuksköterska. I flera landsting var det inte ens var fjärde och i Gävleborg, Kalmar och Västernorrland så få som 7 procent.

För få diskuteras vid konferens

Multidisciplinära konferenser, alltså möten där representanter för olika yrkesgrupper inom cancervården gemensamt fattar beslut om behandlingen av en patient, leder

till högre vårdkvalitet och bättre resultat.

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer ska alla som diagnostiserats med prostatacancer med hög risk och förväntad kvarstående livstid på mer än fem år hanteras i en multidisciplinär konferens.

Då rekommendationen om multidisciplinär konferens är relativt ny har NPCR satt en snävare definition än vårdprogram och riktlinjer: Det räcker med att en urolog och en onkolog deltar och att 80 procent av patienterna omfattas av en sådan konferens. Ändå har de flesta landsting svårt att nå dit. Bara tre landsting, Kronoberg, Blekinge och Gävleborg, får två poäng. Sex landsting får inga poäng alls. Östergötland hade sämst måluppfyllelse med endast 14 procent av patienterna i multidisciplinär konferens. Genomsnittet för riket var 43 procent.

Bättre resultat för utredning och behandling

Västerbottens och Jönköpings landsting får högst poäng när det gäller hur patienter med prostatacancer utreds och behandlas. Båda landstingen når nio poäng av tio möjliga. Sex landsting får dock bara hälften, eller mindre än hälften, av den möjliga poängsumman. Sämst resultat får Norrbotten och Örebro med tre respektive två poäng.

Det är givetvis svårt att acceptera så stora skillnader mellan landstingen. Men det finns flera ljuspunkter. Ett tydligt exempel är att överbehandlingen vid prostatacancer har sjunkit dramatiskt de senaste åren. 2009 fick nära varannan patient med prostatacancer med mycket låg risk botande behandling, oftast i onödan och med biverkningar som följd. 2014 fick bara en av tio i denna grupp botande behandling, medan övriga fick så kallad aktiv

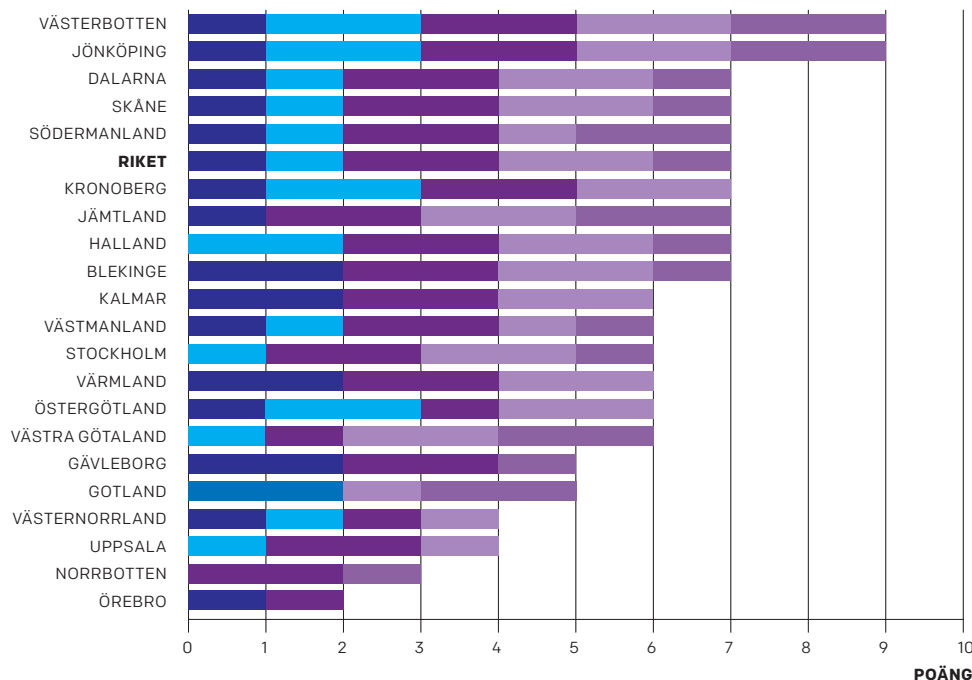
monitorering där mannen följs noggrant och botande behandling sätts in först om cancer växer till – vilket leder till färre onödiga ingrepp.

Många når mål för operation

Den indikator där behandlingen är mest likvärdig mellan landstingen är kurativ behandling, operation eller strålbehandling, vid lokaliserad högriskcancer. Alla landsting utom fyra ligger över högsta gränsvärdet på 80 procent och får därmed två poäng. Samtliga ligger över eller högt över målet i de nationella riktlinjerna som för närvarande är satt till 60 procent.

Män med lokaliserad högriskcancer bör genomgå en skelettundersökning för att utesluta eller påvisa metastaser. NPCR:s mål är att 90 procent med denna typ av

Fem indikatorer för utredning och behandling



INDIKATORER FÖR BEHANDLING

Skelettundersökning: För 1 poäng ska minst 70 % av män, högst 80 år, med högriskcancer undersökas för skelettmetastaser. För 2 poäng krävs 90 %.

Aktiv monitorering: För 1 poäng krävs att minst 85 % av män, högst 75 år, med mycket låg risk tas om hand med aktiv monitorering. För 2 poäng i 95 % av fallen.

Kurativ behandling: För 1 poäng krävs att minst 40 % av män, högst 75 år, med lokaliserad högriskcancer, fått behandling i botande syfte. För 2 poäng krävs 80 %.

Nervsparande intention: Vid operation ska avsikten att inte skada nerver kring prostata dokumenteras. För 1 poäng krävs att det görs i minst 40 % av fallen, för 2 poäng krävs minst 80 %.

Negativa resektionsränder: Innebär att tumören är helt borttagen. För 1 poäng ska detta vara uppfyllt i 80 % av fallen, för 2 poäng i 90 %.



Patientens värden kontrolleras noggrant under operationen.

cancer ska genomgå en sådan. Blekinge, Värmland, Kalmar och Gävleborg når målet och får två poäng. Även här är bilden i stort sett likartad över hela landet, trots att sex landsting får noll poäng. Bara Gotland sticker ut med betydlig lägre siffror än de övriga.

En indikator som värderar hur väl kirurgi genomförts är "negativa resektionsränder", vilket innebär att patologen inte hittat

några cancerceller i kanten av vävnaden som tagits bort. Målet för denna indikator är 90 procent av alla opererade män. Sex landsting når dit. Skillnaderna är relativt små, men sju landsting får noll poäng. Kalmar och Örebro sticker ut med under 60 procent.

Syftet med indikatorn "nervsparande kirurgi" har varit att se till att operatören har dokumenterat operationsstrategin före operationen och diskuterat den med patienten.

ten. Denna indikator ersätts 2015 med en mer detaljerad registrering av hur prostataektomin utfördes och hur man undvek nerverna i området. Den informationen kan sedan relateras till enkätsvar rörande erektionsförmåga och urininkontinens.

Sammanfattningsvis tyder resultaten på att prostatacancervården följer nationella riktlinjer och vårdprogram bättre när det gäller utredning och behandling än för väntetider och tillgång till kontaktsjuksköterska. I vissa fall är det stor skillnad mellan de bästa och de sämsta landstingen och det är angeläget att de med lägst resultat identifierar var bristerna finns och kraftigt höjer nivån på sina prestationer.

Låt dokumenten visa vägen

När allt fler lever med prostatacancer blir sjukdomen en allt större fråga och utmaningarna är många. Mer brådskanie än något annat är de orimligt långa väntetiderna. En annan viktig satsning är att bygga upp rehabiliteringen. Hur eftersatt denna är demonstreras av bristen på kontaktsjuksköterskor – de som ska hålla ihop vårdkedjan, skriva en individuell vårdplan, vägleda till psykosocialt stöd och förmedla kontakt med andra yrkesgrupper.

Tre tunga dokument gör samtidigt att

prostatacancervården står väl rustad för att genomföra förbättringar:

■ Den uppdaterade versionen av *Socialstyrelsens nationella riktlinjer* som utgör ”ett stöd för styrning och ledning på alla nivåer inom hälso- och sjukvården”.

■ Ett *Nationellt vårdprogram för prostatacancer* vars mål det är att ”ge en gemensam grund för handläggning av patienter med misstänkt eller bekräftad prostatacancer, så att variationerna mellan olika landsting och sjukhus minimeras”.

■ En *Beskrivning av standardiserat vårdförlopp* vars syfte är att ”cancerpatienter ska uppleva en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i landet patienten söker vård”.

Tillsammans ger de svaren på de flesta frågorna om hur Sverige ska förbättra sin prostatacancervård. NPCR:s *Koll på läget* är ett utmärkt instrument för återkoppling av hur förbättringsarbetet går. Kort sagt: expertisen har talat – nu är det upp till landstingens beslutsfattare att skapa förutsättningar för ett effektivt förändringsarbete.



Västerbotten och Jönköping får högst poäng när det gäller att uppfylla målen för utredning och behandling av prostatacancer – nio av tio möjliga.

Blekinge, Kronoberg och Jämtland var bäst på de administrativa indikatorerna: att ge patienterna kontaktsjuksköterskor och multidisciplinära konferenser.

Östergötland var det enda landsting som nådde målet för väntetid till första besök. Inget landsting nådde målen för väntetid till diagnosbesked.

Cancerfonden anser:

- Att de mål som satts upp för prostatacancervården i nationella riktlinjer och vårdprogram ska uppfyllas i hela landet.
- Att alla prostatacancerpatienter ska erbjudas namngiven kontaktsjuksköterska, skriftlig individuell vårdplan och behovsanpassad rehabilitering.
- Att väntetider måste kortas i enlighet med det standardiserade vårdförloppet.
- Att en nationell fond för finansiering av nya läkemedel under introduktionsfasen behövs för att ge patienter i hela landet snabb och jämlik tillgång till dessa.