

Synpunkter och klagomål från patienter eller närstående till patienter med cancersjukdom

Version: 1

18PN465-2

Synpunkter och klagomål från patienter eller närstående till
patienter med cancersjukdom

Carolina Israelsson och Ingrid Steen

2018-05-23
Dnr: 18PN465-2

Innehåll

1.	Inledning	4
1.1	Bakgrund.....	4
1.2	Syfte.....	5
2.	Avgränsning	6
3.	Metod	7
4.	Resultatredovisning	8
4.1	Primärvårdens roll, funktion och placering i cancervårdkedjan	8
4.2	En upplevelse hos patienten att vårdens och dennes målsättning skiljer sig åt.....	9
4.3	Hur snabbt kan en cancerdiagnos fastställas och i vilket läge bör information om diagnos lämnas?.....	10
4.4	Svårigheten att få ta del av provsvar och undersökningsresultat.....	11
4.5	Förbättringsförslag från patienter eller närstående	12
4.6	Vårdens svar	12
5.	Diskussion och reflektioner	14

1. Inledning

Patientnämnden tar emot synpunkter från patienter, och närstående till patienter, på hälso- och sjukvården och Folktandvården i Region Örebro län, hälso- och sjukvård i länets kommuner samt privat hälso- och sjukvård, som utförs enligt avtal med Region Örebro län eller länets kommuner¹.

I verksamhetsplanen för 2018 har Patientnämnden gett Patientnämndens kansli i uppdrag att i rapportform redogöra för problemområden, som kan identifieras utifrån synpunkter och klagomål från patienter eller närstående till patienter med cancersjukdom.

1.1 Bakgrund

Inom cancervården finns det sedan 2015 så kallade standardiserade vårdförlopp². De standardiserade vårdförloppen är basen för den statliga satsningen på kortare väntetider i cancervården. De standardiserade vårdförloppen beskriver processen från vad som är en misstanke om en cancerdiagnos fram till eventuell start av första behandling. Vårdförloppen finns för flera olika cancerdiagnoser och utgår helt ifrån de vårdprogram som finns för samma diagnoser.

Vid universitetssjukhuset i Örebro finns sedan 1 maj 2018 hela 31 stycken vårdriktlinjer för standardiserade vårdförlopp³. Verksamheterna har koordinatörer utsedda för de olika vårdförloppen. Koordinatorns uppgift är bland annat att se till att det finns tillgängliga tider för olika röntgenundersökningar samt provtagningar och att provsvar förmedlas snabbt. För de som remitterar patienter för utförligare undersökning, till exempel läkare vid vårdcentral, finns tydliga riktlinjer för vad som ska stå med i remissen exempelvis anamnes, kliniska fynd, vilka tidigare undersökningar som gjorts, patientens sociala situation samt aktuella kontaktuppgifter. I de standardiserade vårdförloppen finns också tydliga instruktioner till de medicinska vårdadministratörerna hur och vart remisserna ska skickas. Det finns även ett särskilt informationsblad framtaget vilket remitterande läkare ska tilldela patienten så snart en utredning gällande misstänkt cancer har startats⁴.

¹ Patientnämnden i Region Örebro län har avtal med regionens samtliga kommuner gällande att ta emot synpunkter och klagomål från patienter och närstående.

² https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varprogram/utvardering_varprogram.pdf

³ <http://www.usorebro.se/sv/Behandlingar/Cancer/>

⁴ https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/varforlopp/patientinformation-2017/patientinfo_svf_generisk_final_16feb17.pdf

Under 2015 inleddes ett samarbete mellan det lokala cancerrådet och Patientnämndens kansli i Region Örebro län. Det har sedan dess skrivits två rapporter och en kortare sammanställning rörande synpunkter från patienter eller närstående till patienter med cancersjukdom. I den senaste rapporten som skrevs våren 2016 framkom följande problemområden:

- Svåra besked
- Bristande information om diagnos, behandling och vårdförlopp
- Kommunikation mellan olika vårdenheter/vårdgivare
- Utredning på rätt vårdnivå
- Administrativ hantering

Den nu aktuella rapporten kan ses som en uppföljning till föregående rapporter och sammanställning.

1.2 Syfte

Det övergripande syftet med rapporten är att dess innehåll ska kunna utgöra ett bidrag till hälso- och sjukvårdens patientsäkerhets- och kvalitetsarbete.

2. Avgränsning

Föreliggande rapport avgränsas till att behandla ärenden rörande synpunkter som har lämnats av patienter eller närstående till patienter med cancersjukdom. Ärendena behöver alltså inte härledas specifikt till den behandlande cancervården utan kan beröra alla former av hälso- och sjukvård samt tandvård som cancersjuka patienter har varit i kontakt med.

Rapporten avser ärenden som inkom under perioden 1 april 2017–31 mars 2018. Under den angivna perioden inkom 56 ärenden som överensstämmer med den avgränsning som har beskrivits ovan.

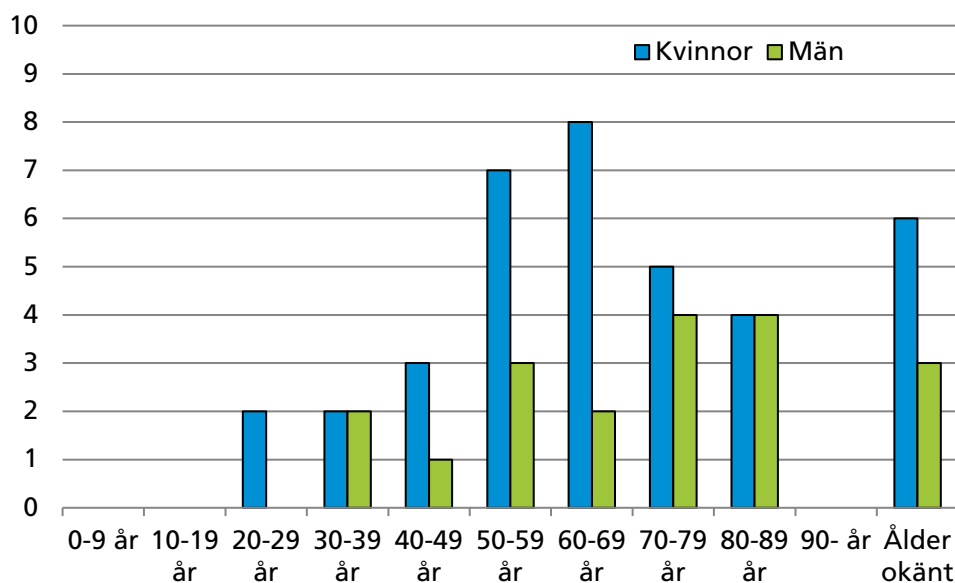
3. Metod

De ärenden, som ingick i urvalet (se 2. Avgränsning) har granskats i syfte att försöka hitta det/de områden som utgör ”kärnan” eller fokus i de framförda synpunkterna i varje enskilt ärende.

Vid genomläsning kunde ett antal problemområden identifieras. Därefter gjordes en samlad genomgång av det som noterats som ”kärnan” eller fokus i samtliga ärenden och utifrån dessa kunde samband eller mönster urskiljas. Det är detta som sedan ligger till grund för de problemområden som presenteras närmare i denna rapport.

I resultatredovisningen presenteras de problemområden och mönster som har framstått som tydligast. Detta utifrån antagandet att rapporten blir ett mer värdefullt bidrag för hälso- och sjukvårdens arbete med kvalitetsutveckling och patientsäkerhet om de problemområden som presenteras är konkreta och distinkt formulerade. Det innebär att de problemområden som presenteras i denna rapport inte representerar samtliga ärenden som ingår i urvalet.

4. Resultatredovisning



Köns- och åldersfördelning på de 56 ärendena. 37 kvinnor och 19 män.

4.1 Primärvårdens roll, funktion och placering i cancervårdkedjan

Primärvården är i regel första instans för patienter som upplever besvär av någon karaktär. I synpunkterna som utgör underlag till den här rapporten framkommer ett missnöje hos patienter och närstående till patienter med cancersjukdom rörande att man upplever att utredningen på vårdcentralen har tagit (för) lång tid.

Patienter med tidigare diagnostiserad och behandlad cancersjukdom framför synpunkter på att de i telefonkontakt med vårdcentral inte erbjudits läkartid. Istället har patienterna fått egenvårdsråd utifrån att besvären inte misstänks härröra från tidigare cancer. Patienterna har exempelvis uppmanats till antiinflammatorisk behandling för smärta och att avvakta förbättring. Patienterna och deras närstående har en upplevelse av att de fått "tjata" till sig vidare utredning och att de har bemötts med nonchalans i de fall de redogjort för sin oro och ångslan utifrån tidigare erfarenheter. Konsekvenserna för patienter och närstående är att man tappar tillit till vården och dess bedömningar och att man får lägga tid och energi på att få ett fortsatt omhändertagande vid någon annan vårdenhet.

Närstående till äldre⁵ patienter har meddelat att de upplever att vårdcentralerna är mer selektiva i sina bedömningar av äldre och att man som patient och

⁵ I denna rapport är definitionen av äldre patienter som är 80 år eller mer.

närstående upplever att det finns en åldersdiskriminering inom hälso- och sjukvården. Det finns exempel på patienter som har haft långvariga besvär med magont och ryggvärk där man gjort en undersökning på vårdcentral men därefter valt att avvakta med ytterligare utredning. I vissa av de fallen har det visat sig att patienten fått utstå en lång tid av lidande innan cancerdiagnos upptäckts och oftast är det i ett skede när behandling inte längre kan sättas in. Patient och närstående har vid dessa tillfällen ställt frågor till vården rörande varför man inte gjorde bedömning om vidare utredning. Det finns en allmän önskan från framförallt närstående till dessa äldre patienter att de ska få en snabbare och enklare väg till och genom vårdkedjan.

I en del ärenden så redogör patienter för att de har sökt vårdcentral upprepade tillfällen för samma besvär exempelvis andningssvårigheter och hosta. Patienterna beskriver att de har fått träffa olika läkare (hyrläkare) vilket ofta medför att patienterna får dra sin historia/sina besvär på nytt vid varje besök och att deras diagnos dessutom har kommit att ändras för varje ny läkare de träffat. De här patienterna har vid sina läkarbesök oftast haft ett önskemål om en speciell undersökning exempelvis en remiss till röntgen men detta önskemål har av olika anledningar inte tillgodosetts. I något av ärendena har patienten slutligen behövt söka vård akut och i samband med det besöket har en cancerdiagnos kunnat verifieras.

Ovanstående synpunkter ger information om att patienten eller närstående till denne har upplevt att kontakterna med vårdcentralen har känts osäkra, stundtals även oempatiska och att man som patient behöver ”strida för sin sak”. En del av ärendena påvisar att tiden för att komma fram till en cancerdiagnos av olika anledningar har varit utdragen och i vissa fall har detta medfört att patientens möjlighet till behandling har påverkats negativt.

4.2 En upplevelse hos patienten att vårdens och dennes målsättning skiljer sig åt...

Cancer är ett laddat ord och väcker ofta mycket tankar och känslor hos människor. Någon kan känna oro för att bli drabbad för egen del och någon blir påmind om en bekant eller närstående som har blivit drabbad. Att ge och få information om en cancersjukdom ställer stora krav på både avsändaren och mottagaren. Cancerforskningen har kommit långt de senaste åren men dessvärre finns det fortfarande människor som mister livet på grund av sjukdomen.

I underlaget till den här rapporten framkommer det tankar och upplevelser hos patienter eller närstående vilka visar på att det finns en diskrepans mellan hur patienter eller närstående och vården tänker kring behandlingen av en patients

cancer. En patient och även närstående vill självklart att patienten ska få bästa möjliga vård i alla avseenden det vill säga att patienten ska överleva sin cancersjukdom. Med dagens informationsmöjligheter via internet ökar möjligheten för patient och närstående att söka information om aktuell diagnos och vilka olika behandlingsmetoder som finns för denna. Detta skapar förväntningar som inte alltid går att uppfylla då den beskrivna behandlingen som patient eller närstående läst om inte alltid är tillämpbar. Exempelvis framkommer det frågor från närstående till en patient med cancersjukdom om varför vården inom Region Örebro län inte valt att erbjuda en behandling/eller ge information om en behandling som finns på annat håll i Europa.

Det finns också ärenden där patienter har framfört till vården att de önskar ett kirurgiskt ingrepp för att "bli av med sin cancer" men där vården av olika anledningar har valt att vänta med kirurgi. Patienterna upplever att vården inte tar deras oro och önskan om kirurgi på allvar. Patienterna har möjligen inte uppfattat/tagit till sig information om vilka risker som finns vid kirurgi i deras fall. De här patienterna har rapporterat om att de själva upplever sig ha fått strida för att få en kirurgisk åtgärd. I ett fall av de aktuella ärendena har patienten efter att kirurgiskt ingrepp utförts fått information från operatören att det var "tur" att det blev en kirurgisk åtgärd ändå. I det här fallet beskriver patienten en känsla av att ha blivit lurad med anledning av att informationen som getts tidigare varit att en kirurgisk åtgärd inte skulle vara nödvändig.

I något fall har en patient med pågående cancersjukdom i väntan på kirurgisk åtgärd informerat vården om att nya hudförändringar tillkommit. Patienten framför således önskemål om att samtliga hudförändringar ska tas bort vid det sedan tidigare inplanerade ingreppet. Vården väljer dock att avvakta med kirurgisk åtgärd på de nytillkomna hudförändringarna varpå patienten upplever att vården riskerar dennes överlevnad genom att inte åtgärda allt på samma gång. Vårdens tanke/resonemang kring avvaktandet av en kirurgisk åtgärd framgick här inte tydligt till patienten.

4.3 Hur snabbt kan en cancerdiagnos fastställas och i vilket läge bör information om diagnos lämnas?

Det har i och med att de standardiserade vårdförloppen infördes blivit mer klarlagt hur en misstanke om cancer ska handläggas av den läkare som patienten träffar. I de standardiserade vårdförloppen finns även information som ska tilldelas patienter som remitteras för vidare utredning där misstanken är cancer.

I underlaget till den här rapporten framkommer det synpunkter på att vården ibland har varit för snabba med att ge besked om en cancerdiagnos. Några

dagarna efter att patienten har fått sitt cancerbesked får patienten ett telefonsamtal om att diagnosen visade sig vara fel och att det var något annat som orsakade patientens besvär. I motsats till ovan beskriven händelse så finns det från andra patienter synpunkter på att man upplever att vården har undanhållit information om diagnos. Istället upplever patienterna att de har fått ett falskt lugnande besked under pågående utredningar av besvären som slutligen visade sig vara cancer. Oavsett om patienterna fått ett "för tidigt" besked eller ett "sent" besked så är patienterna missnöjda och uttrycker att deras tillit till vården sviktar.

Någon patient berättar om att det har varit flera läkare inblandade i att lämna besked om cancerdiagnos. Dessa läkare har av patienten uppfattats haft olika åsikter/ varit oense om val av behandling. Konsekvensen för patienten blir att denne upplever en osäkerhet vem av läkarna den ska lita på och vilken behandlingsmetod som verkar säkrast/bäst.

Kvinnliga patienter som söker för en knöl/förändring i bröstet får genomgå mammografiundersökning. Undersökningarna visade inga tecken på cancer varför patienterna får ett lugnande besked. Vid nästa års mammografiundersökning får några av dessa patienter besked om att de har bröstcancer. Upplevelsen hos dessa patienter blir att de ställer sig frågande till om knölen som de tidigare sökte för inte var en cancer redan vid första undersökningen trots allt? Följdfrågan blir "hur snabbt kan en cancer utvecklas?"

4.4 Svårigheten att få ta del av provsvar och undersökningsresultat

I underlaget till rapporten finns ett antal ärenden där patienterna beskriver hur svårt det har varit att få svar på undersökningar och prover. När provsvar dröjer skapar det oro och leder det till att patienterna tar ett flertal kontakter under väntetiden, vilket i sin tur belastar vårdens begränsade resurser. Patienterna har i några fall upplevelsen av att vården undanhåller svar på provsvaret.

Det finns exempel på att patienter som har sökt akut för en åkomma och utifrån aktuella besvär utretts med röntgen och därefter har förklarats vara friska. Efter något år uppvisar patienterna samma medicinska besvär och söker vården på nytt. I samband med det eftergranskas de gamla röntgenbilderna och patienterna informeras om att det fanns förändringar på röntgenbilderna redan vid det första tillfället, förändringar som visade sig vara maligna.

Andra ärenden visar på svårigheten att få svar på prover som har skickats för PAD- analys (Patologisk-Anatomisk Diagnos). Patienterna har upplevelsen av

att i princip jaga vården för att få ett svar på vad PAD visade. Fördröjningen av PAD-svar kan ha olika orsaker. I en del svåranalyserade fall har man i vården valt att skicka proven till patologer⁶ i andra landsting/regioner i Sverige och även i vissa svåra fall till patologer i andra länder. Patienterna har inte informerats om detta och är därför inte införstådda med orsaken till den långa svarstiden. Bristen på patologer som analyserar vävnadsprover är hög i Sverige varför svarstidens längd påverkas.

4.5 Förbättringsförslag från patienter eller närstående

- När besökstid för patient avbokas av vården själva bör det vara vårdens ansvar att förmedla en ny tid till patienten.
- Viktigt att vara extra mån och omhändertagande mot äldre patienter.
- Önskemål från patienter med tidigare cancerdiagnos gällande möjligheten att få komma direkt till specialist för bedömning i de fall de själva misstänker recidiv.
- En bra och gemensam policy för hur och när man lämnar besked om en diagnos samt att det alltid finns en kuratorskontakt nära tillhands.
- Patienter som har flera sjukdomar än cancer har ofta kontakt med flera olika kliniker varför en vårdkoordinator vore bra för den typen av patienter.
- Skriftlig information inför undersökningar så att man som patient är väl införstådd med hur undersökningen kommer att gå till, vilka instrument som ska användas samt hur lång tid undersökningen beräknas att ta.
- Önskemål om att få information om samtliga behandlingsformer innan det bestäms vilken som passar bäst för varje enskild patient.
- Att leverfläckar som blöder, växer, ändrar färg etcetera ska tas bort omedelbart på vårdcentralen för att undvika eventuell förekomst och spridning av malignt melanom.

4.6 Vårdens svar

- Vid avsaknad av misstänkta fynd vid mammografi och klinisk undersökning är det inte rutin att gå vidare med ultraljudsundersökning.
- Problematiken vid röntgenremisser kan vara att frågeställningen tenderar att styra granskningen av bilden/bilderna varför andra fynd inte alltid framgår.
- Syftet med att avstå från att berätta om de misstänkta, icke färdigutredda förändringarna, var att inte spekulera och väcka onödig oro om röntgen senare kunde avfärda de misstänkta förändringarna.

⁶ Patolog är en specialitläkare, som specialiserar sig på diagnostik av sjukdomar och hälsotillstånd, och vars arbetsuppgifter grovt kan delas in i två huvudområden: analys av prover tagna från levande patienter och obduktioner.

- Man har efter att synpunkterna framförts utarbetat ett informationsmaterial som tilldelas patienterna innan aktuell undersökning. I materialet framgår hur undersökningen går till, vilka apparater som ska användas samt hur lång tid undersökningen beräknas att ta.
- Vården behöver bli tydligare i sin information till multisjuka patienter kring varför väntetiden för en operation kan upplevas bli längre för dem.
- Konsekvensen med de så kallade ”snabba vårdförloppen” kan ibland bli att patienterna och deras närstående upplever att det går lite väl fort och rutinmässigt och att det inte finns utrymme för dem att ha så mycket åsikter eller funderingar själva kring val av behandling.
- Man kan i efterhand tycka att man borde ha upptäckt att det var metastaser som fanns i skelettet. De röntgenundersökningar som tidigare var genomförda gav dock ingen misstanke om det.

5. Diskussion och reflektioner

Det här är den tredje rapporten som skrivs på samma tema. En del av de synpunkter som framförts i tidigare rapporter har i föreliggande rapport inte observerats, till exempel ”för ung” för cancer eller kommunikationsbrist mellan olika vårdgivare. Däremot framkommer det som i tidigare rapport att patienterna upplever sig kvarhållna i primärvården ”för länge”.

Sedan den senaste rapporten skrevs 2016 så finns det numera 31 stycken standardiserade vårdförlopp inom Region Örebro län. Dessa innebär att patienten får ett snabbt omhändertagande och att det finns tydliga riktlinjer för hur och när information ska ges till patienten samt vad nästa steg i utredningen blir.

Trots de standardiserade vårdförloppen kan det finnas en patientsäkerhetsrisk orsakad av den bristande kontinuiteten vad gäller möjligheten att få träffa en och samma läkare inom främst primärvården. Man kan också misstänka att hyrläkarsystemet till viss del kan medföra en fördröjning av diagnostisering med anledning av att de inte har hunnit ta del av tidigare journalanteckningar, vilket kan ses som ett måste om man inte har träffat patienten tidigare. När patienten tvingas att möta flera olika läkare för en och samma åkomma och därtill får olika besked vad gäller diagnos och behandling så skapar detta en oro och tveksamhet till vem/vad den ska tro på och lita till. När en läkare har en viss personkännedom ger det rimligtvis bättre förutsättningar för att patienten ska uppleva sig få god vård och mindre risk för missförstånd och missad information. Under de förhållanden som beskrivs ovan är det ännu viktigare att lyssna på patienten när denne berättar om sina nytillkomna medicinska besvär. I de fall patienten tidigare har diagnostiserats med cancer är det viktigt att vara lyhörd då patienten känner sin kropp och att detta måste vägas samman med vårdens kunskap.

Det som har varit absolut svårast förklara och förmedla i den här rapporten är den outtalade diskrepans som finns hos vissa patienter med cancersjukdom och aktuell behandlare. Man får utgå ifrån att hälso- och sjukvården i alla lägen förmedlar den information de har, erbjuder den typ av behandlingar som finns och rådgör med övriga specialister när behov för det finns. Trots detta är det av förklarliga skäl svårt att ibland nå fram med information och besked – framförallt i tillfällen när dessa kan upplevas vara negativa för patienten. Vad som också ska beaktas är problematiken med att cancersjukdomen kan komma att förändra sin karaktär och sitt förlopp på kort tid. Detta medför att den information som lämnats till patienten snabbt kan komma att bli inaktuell. Man får också tänka/förstå att var sak (behandling) har sin tid och att det

därför kan vara svårt att få grepp om för en patient hur man från vården tänker när man säger till exempel att kirurgi inte är aktuellt i dagsläget.

En annan situation som vården har att handskas med idag är att patienter många gånger är pålästa om sin sjukdom och aktuella behandlingsmetoder. Patienten har utifrån den informationen förväntningar på den vård som ges, förväntningar som av olika skäl inte alltid kan infrias.

I föregående rapport finns ett problemområde som benämns ”svåra besked”. Där kan man läsa om svårigheten med att lämna ett besked om diagnos på ett sätt som passar mottagaren. Oavsett om en patient har fått ett ”för tidigt” eller ett ”för sent” besked så uttrycker vissa patienter missnöje. I och med de standardiserade vårdförloppen är det numera praxis att patienter tidigt i utredningsförloppet ska få information om att man utreder dem med en misstanke om cancer⁷. På ett sätt kan man tycka att det är att oroa patienter i onödan då det inte är klarlagt om det rör sig om en cancersjukdom. Men i det långa loppet torde det ändå vara en vinst för patienten då denne blir mer delaktig i utredningsprocessen. Även vården kan tänkas få en vinning i form av att mindre resurser går åt till att besvara oroliga patienters frågor.

En återkommande synpunkt i våra patientärenden är väntan på att få besked på provsvar. Det kan finnas olika orsaker till det som patienten upplever som en fördröjning. Provtagningar gällande cancer kan i en del fall behöva analyseras på annan ort varför resultatet dröjer i och med transporter etcetera. Att vänta på ett besked medför i många fall oro, dels gällande vad svaret ska säga men också om svaret har tappats bort i och med att tiden går. Flera av de patienter som kontaktar patientnämnden framhåller att de skulle önska att det fanns ett snabbare sätt att se om provsvar kommit åter till remitterande enhet. I dagsläget behöver patienten själv ta en kontakt per telefon för att höra efter om provsvaret kommit åter ännu. Vården har rutiner och riktlinjer kring prover som skickas iväg på analys och kanske skulle det underlätta oron hos patienten om de fick mer information om dessa rutiner och riktlinjer. Många gånger har vården säkerligen gett den informationen vi syftar på här muntligen men informationen kan ha fallit bort då det är annat som upptar patientens minne. Skriftlig information som sammanfattar de rutiner som finns och även med kontaktuppgifter dit man kan vända sig med frågor är alltid att föredra.

Att diagnostisera sjukdomar, däribland cancer, kan ses som ett detektivarbete. Ett provsvar kan tyda på en sak medan en röntgenbild kan visa på någonting annat. Det är den sammantagna informationen från de undersökningar som

⁷ https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/vardforlopp/patientinformation-2017/patientinfo_svf_generisk_final_16feb17.pdf

gjorts som får vägas ihop till en hypotes eller diagnos vilken man sedan får utgå ifrån när man planerar för vidare åtgärder. Det som till en början kan ha uttryckt sig som en cancer kan efter kirurgi visa sig vara någon annan typ av förändring. I dessa fall beskriver patienterna att de upplever sig ha fått knapphändig information om att det som nyss benämndes som cancer plötsligt inte var cancer – informationen om vad det egentligen var har fallit bort. Självklart finns det en tacksamhet hos en patient att denne inte var drabbad av cancer men många vill dock ändå veta: vad var det man hittade? är det farligt? kan det återkomma? finns det något jag ska vara uppmärksam på framöver? behöver jag komma på återbesök? I många fall kommer dessa frågor upp en tid efter beskedet varför det vore bra med en uppföljande kontakt av något slag.