

Rapport 2018:2

Patienters synpunkter på cancervård

Patientnämnden i Jämtlands län



Innehåll

BAKGRUND	2
METOD	2
RESULTAT	3
Försenad diagnos	4
Cancerbeskedet	4
Fördröjd behandling	5
Krävande sjuktransporter	6
Brister i uppföljning under och efter cancerbehandling	6
Komplikationer efter cancerbehandling	7
Vårdens förbättringsåtgärder	7
SLUTSATSER	8

Rapporten är skriven av Ulrika Eriksson, Anette Rydström och Ingrid Stafrén
Patientnämndens förvaltning, Region Jämtland Härjedalen, Box 654, 831 27
Östersund. E-post: patientnamnden@regionjh.se

För information, kontakta:

Patientnämndens ordförande: harriet.jorderud@regionjh.se

Förvaltningschef: anette.rydstrom@regionjh.se, 063-14 75 60

Utredare: ulrika.eriksson@regionjh.se, 063-14 75 46

Bakgrund

Första januari 2018 trädde Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården¹ i kraft. Lagen reglerar patientnämndernas verksamhet. I lagen anges att: *"Patientnämnderna ska bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar genom att årligen analysera inkomna klagomål och synpunkter samt uppmärksamma landstinget eller kommunen på riskområden och hinder för utveckling av vården."*

Patientnämndens förvaltning tar emot synpunkter och klagomål från patienter och närstående avseende hälso- och sjukvård och tandvård i Region Jämtland Härjedalen samt hälso- och sjukvård som bedrivs av länets kommuner. Patientnämnden bevakar inkomna klagomål och synpunkter som på olika sätt berör cancervården i länet. Sett till den totala mängden inkomna ärenden till patientnämnden så utgör dessa ärenden cirka sju procent. Ärendena förekommer inom flertalet verksamhetsområden och berör personer i olika åldrar och kön, varvid patientnämnden såg ett behov av att belysa och sammanställa ärendena på en aggregerad nivå. Med anledning av detta gav Patientnämnden sin förvaltning i uppdrag att i en analys redogöra för ärenden som berör cancer. Det övergripande syftet med rapporten är att den ska utgöra ett bidrag till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet inom den cancerrelaterade vården i Jämtlands län.

Metod

De ärenden som inkommer till patientnämnden registreras i ärende- och dokumenthanteringssystemet Vårdsynpunkter (VSP). Varje ärende kategoriseras under ett, av totalt åtta huvudproblem. Under varje huvudproblem finns även delproblem som ytterligare klargör vad ärendet avser. Patientnämnden bevakar även ett antal fokusområden, vilka registreras i tillägg till ärendets kategorisering. Ett av dessa fokusområden är cancer, och de ärenden som inkluderades i urvalet var de som inkommit under perioden 2016-01-01- 2018-03-31 som registrerats inom fokusområdet cancer. Urvalet består av 86 ärenden.

Den första delen av resultatpresentationen utgörs av beskrivande statistik för urvalet, därefter följer resultatet av en kvalitativ analys, som presenteras under olika kategorier utifrån ärendenas innebörd. Den kvalitativa resultatredovisningen presenterar dels problemområden som framträtt tydligt och är många till antalet, dels ärenden som är angelägna eller särskilt anmärkningsvärda, men som inte nödvändigtvis är många till antalet. Detta innebär att resultatsammanställningen inte representerar samtliga ärenden i urvalet. I resultatet presenteras citat från ärendehanteringssystemet eller från inkomna skrivelser från patienter eller vårdverksamheter.

¹ SFS, 2017:372. Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

Resultat

Urvalet består av 86 ärenden, varav 45 st (52%) berör kvinnor och 41 st (48%) berör män, i åldrarna 26–90 år (medel: 64 år). I 66 av ärendena finns angivet vilken typ av cancer ärendet berör. Flest ärenden berör tarmcancer (tjock- och/eller ändtarm), bröstcancer och prostatacancer, följt av cancer i hud, hjärna och lungor.

33 av ärendena registrerades under 2016, 42 av ärendena registrerades under 2017, och mellan januari och mars 2018 registrerades 11 ärenden. Två av tre ärenden inkom från patienten själv, medan en tredjedel av ärendena inkom från närstående. Handläggningstiden för ärendena i urvalet var i genomsnitt 44 dagar, i jämförelse 23 dagar för den totala ärendemängden för 2017. En tänkbar förklaring till att det i genomsnitt är längre handläggningstider för ärenden som berör cancer är att verksamheterna ofta genomför en grundlig utredning med journalgranskning och bedömning av de händelser som beskrivs i ärendena. Dessa patienter får dessutom mer ofta ett skriftligt svar från verksamheten, vilket också kan förlänga ärendets handläggningstid. Tabell 1 presenterar urvalets fördelning per verksamhetsområde.

Tabell 1 Antal ärenden per verksamhetsområde

Område	Antal
Akut	2
Diagnostik teknik och service	4
Hjärta Neurologi Rehabilitering	2
Hud, Infektion, Medicin	10
Kirurgi	32
Kommun	1
Kvinna	3
Ortopedi	4
Primärvård	22
Psykiatri	2
Ögon Öron	1
Övrigt	3

Tabell 2 visar urvalets fördelning av kontaktorsaker/problemområden. Det finns en skillnad i fördelningen av kontaktorsaker i urvalet jämfört med fördelningen totalt. Andelen ärenden som berör vård och behandling, och då framförallt diagnos och behandling, ligger högre jämfört med totalen. När det gäller organisation och tillgänglighet så är andelen lägre.

Tabell 2 Fördelning av kontaktorsaker/problemområden

Kontaktorsak	Antal	%
Vård och behandling	48	56
Omvårdnad	2	2
Kommunikation	14	16
Ekonomi	6	7
Organisation och tillgänglighet	5	6
Vårdansvar	9	11
Administrativ hantering	2	2

Försenad diagnos

Ett tjugotal ärenden handlar om synpunkter på att cancerdiagnosen försenats pga. olika orsaker, och ungefär två tredjedelar av dessa ärenden berör primärvården.

I flera ärenden framkommer att patienter sökt hjälp, ibland upprepade gånger på grund av olika problem såsom huvudvärk, domningar, viktnedgång, ryggsmärtor, blödningar och hudförändringar. I vissa fall har symtomen tolkats och diagnostiserats som exempelvis urinvägsinfektion, diskbråck, läkemedelsbiverkan eller magkatarr. Först i ett senare skede har patienten diagnostiserats med en cancersjukdom, i några fall med spridning och dålig prognos. Patienter beskriver att de inte tagits på allvar och känner sig besvärliga och avvisade, och att det då finns risk för att dra sig för att söka vård på nytt när symtomen kvarstår.

SÖKER PRIMÄRVÅRD UPPREPADE GÅNGER PÅ GRUND AV RYGGONT. SMÄRTAN BEDÖMS SOM MUSKELRELATERAD. FÖRSKRIVS SMÄRTSTILLANDE OCH MUSKELAVSLAPPANDE LÄKEMEDEL. NÄR PERSONEN TVÅ MÅNADER SENARE HAR SÅ ONT ATT HEN INTE LÄNGRE KAN ARBETA GÖRS EN RÖNTGEN SOM VISAR LÅNGT GÅNGEN LUNGCANCER. AVLIDER KORT DÄREFTER. NÄRSTÅENDE ANSER ATT BESVÄREN INTE TOGS PÅ ALLVAR OCH TYCKER ATT MAN INTE SKA BLI BEMÖTT PÅ DET SÄTT SOM SKEDDE.

Verksamheterna har i flertalet av ärendena genomfört utredning och journalgranskning. I vissa fall har händelsen föranlett Lex Maria-anmälan. I andra fall bedömer man att vården gjort korrekta bedömningar utifrån symtombild och vad som framkommit av undersökningar och utredningar.

Några ärenden handlar om synpunkter på att vården inte tagit tillräcklig hänsyn till tidigare sjukdomshistoria, och att vården inte reagerat på och utrett nytillkomna symtom med frågeställning cancer/metastaser.

BESKRIVER EN KÄNSLA AV ATT VÅRDEN TAGIT CANCERDIAGNOSEN OSERIÖST OCH BORDE VARIT MER NOGGRANN MED RÖNTGEN UTFRÅN ATT HEN REDAN HADE CANCER. FUNDERAR OM DETTA FÖRSÄMRAT CHANSERNA TILL ATT BLI FRISK.

Cancerbeskedet

Ett tiotal ärenden berör patienters och närståendes upplevelser av hur cancerbeskedet lämnats. I några fall har beskedet lämnats oväntat via telefon, eller utan att patienten ombetts att ta med någon närstående till det inbokade besöket. Ett ärende handlar om att patienten fått besked om ett återfall i cancersjukdomen och upplevde sig därefter lämnad ensam utan något besked om den fortsatta planeringen. Det framkommer även att cancerbesked, prognos eller information om återfall i cancersjukdom förmedlats på ett bryskt och okänsligt sätt.

BLIR UPPRINGD AV LÄKARE SOM VILL INFORMERA OM CANCERBEHANDLINGEN.
LÄKAREN TRODDE ATT EN ANNAN KLINIK DELGETT CANCERDIAGNOSEN, VILKET INTE
VAR FALLET. VAR ENSAM HEMMA NÄR HEN FICK BESKEDET.

NÄRSTÅENDE TRÄFFAR PATIENTENS LÄKARE I TRAPPHUSET PÅ SJUKHUSET OCH
LÄKAREN FRÅGAR: "VET DU HUR DÅLIG HEN EGENTLIGEN ÄR? JAG GISSAR ATT HEN
HAR TVÅ MÅNADER KVAR ATT LEVA."

Det framkommer att patienter fått olika besked avseende cancerdiagnos och behandling. Ett av dessa ärenden handlar om att patienten först fått besked om att hen inte har cancer, men kort därefter får besked av en annan läkare om att cancer är tillbaka. Ett annat exempel handlar om att patient och närstående fått olika besked kring behandling i samband med information om att cancer spridit sig, där de först får information om att behandling inte är aktuell. Det beskrivs som att de blev lämnade med ett dödsbesked och många frågor obesvarade. I ett senare skede träffar paret en annan läkare som bedömer att behandling ska sättas in.

NÄRSTÅENDE BESKRIVER ATT HEN KÄNNER SIG LEDSEN ÖVER HUR DE KUNNAT FÅ SÅ
OLIKA BESKED, OCH UNDRAR VAD SOM HÄNT OM DE INTE "STÅTT PÅ SIG OCH
BRÅKAT". "VAD HÄNDER MED DE SOM INTE HAR ORK, MOD ELLER FÖRMÅGA ATT
IFRÅGASÄTTA VÅRDENS BESLUT?"

Fördröjd behandling

Några ärenden berör synpunkter på fördröjd behandling.

VÄNTADE 5½ MÅNADER INNAN BEHANDLING PÅBÖRJADES. KONTAKTAR
PATIENTNÄMNDEN FÖR ATT INTE NÅGON ANNAN SKA DRABBAS.

PATIENTEN INFORMERAS OM ATT CANCERBEHANDLING BÖR PÅBÖRJAS SNARAST.
FRÅGAR HUR LÅNG TID HEN HAR KVAR ATT LEVA UTAN BEHANDLING OCH FÅR BESKED
OM ATT DET RÖR SIG OM 6–8 MÅNADER I SNITT. VÄNTAR PÅ KALLELSE TILL
BEHANDLING MEN DET KOMMER INGEN SÅDAN. KONTAKTAR MOTTAGNINGEN OCH FÅR
BESKED OM ATT BEHANDLING INTE SKA PÅBÖRJAS FÖRRÄN FLERA VECKOR SENARE
PGA. SEMESTERTIDER. PATIENTEN ÄR OROLIG.

Krävande sjuktransporter

Tre ärenden berör synpunkter på hur patienter i cancerbehandling tvingas till många, långa och krävande sjukresor till vård och behandling utanför den egna regionen. Ett ärende berör brister i kommunikation/rutiner i samband med en sjukresa:

NITTIOÅRIG SVÅRT SJUK PATIENT SOM STRÅLBEHANDLATS VID ANNAT SJUKHUS. HEMTRANSPORT VAR BESTÄLLD MEN KOMMER INTE. EFTER MYCKET KRÅNGEL OCH TELEFONKONTAKTER HÄMTAS PATIENTEN UPP TVÅ TIMMAR SENARE. PATIENTEN ÄR SLUT, HAR MYCKET ONT OCH KRÄKS FLERA GÅNGER PÅ VÄG HEM OCH NÄRSTÅENDE TROR ATT PATIENTEN KOMMER ATT DÖ I TAXI. NÄRSTÅENDE BESKRIVER DET SOM OVÄRDIGT OCH ATT DETTA INTE SKA BEHÖVA DRABBA NÅGON ANNAN.

Brister i uppföljning under och efter cancerbehandling

I flera ärenden beskriver patienter en avsaknad av fast vårdkontakt som man lätt kan få tag på under cancerbehandlingen, och som ansvarar för att hålla koll på behandling och uppföljning. Att inte ha en fast vårdkontakt skapar otrygghet och oro, och en rädsla för att "falla mellan stolarna".

TAR PROVER REGELBUNDET FÖR ATT SE EFFEKT AV BEHANDLINGEN. ANSER ATT HEN INTE FÅR BESKED OM VAD PROVERNA VISAR, KÄNNER STOR ORO ATT INTE VETA. VILL HA EN FAST VÅRDKONTAKT SOM HÖR AV SIG NÄR SVAREN KOMMER, FÖR ATT FÅ BESKED OM BEHANDLINGENS EFFEKT OCH HUR PLANERINGEN SER UT.

HAR MÅNGA FRÅGOR SOM HEN INTE FÅR SVAR PÅ. KÄNNER SIG BORTGLÖMD OCH VET INGENTING OM VAD SOM KOMMER ATT HÄNDA FRAMÖVER

Flera ärenden berörde olika typer av bristfälliga uppföljningar, och flera av dessa ledde till att vården genomförde händelseanalyser och Lex Maria-anmälan. I ärendena framkommer synpunkter på bristfällig eller fördröjd uppföljning efter cancersjukdom, vilket eventuellt lett till försenad upptäckt av återfall. Ärenden visar att det genomfördes kontinuerliga uppföljningar, men cancer missades, i ett fall för att man tolkade ett röntgensvar som en rest av en lunginflammation och inte en eventuell cancer. Ett annat exempel handlar om ett blodprov visade på förhöjt PSA-värde, men som inte följdes upp eller åtgärdades. Senare diagnostiserades mannen med cancer som spridit sig.

Komplikationer efter cancerbehandling

En handfull ärenden berör komplikationer efter cancerbehandlingen, som exempelvis dövhet eller inkontinens. Patienter beskriver hur detta påverkar livskvaliteten på olika sätt.

OPERERADES FÖR PROSTATACANCER FÖR MER ÄN FEM ÅR SEDAN. BESKRIVER STORA PROBLEM MED URINLÄCKAGE SOM FÖRSÄMRAR HANS LIVSKVALITET OCH FÖRDYRAR MED ALLA KLÄDER SOM MÅSTE TVÄTTAS. HAN HAR NU HÖRT PÅ RADION OM RISKERNA MED ATT OPERERAS PÅ MINDRE SJUKHUS DÄR KIRURGERNA ÄR MINDRE ERFARNA, OCH HAR FUNDERINGAR PÅ OM HAN SLUPPIT KOMPLIKATIONERNA OM HAN ISTÄLLET OPERERATS VID ETT STÖRRE SJUKHUS.

Vårdens förbättringsåtgärder

Flertalet av ärendena som hanteras av patientnämnden leder till att vårdgivaren vidtar förbättringsåtgärder, och kan avse det enskilda fallet och/eller en mer övergripande nivå. Vid genomgången av urvalets ärenden identifierades flertalet övergripande åtgärder som vårdgivaren vidtagit, och några exempel presenteras i tabellen nedan. Dessa mer övergripande åtgärder synliggör hur patienters och närståendes synpunkter bidrar till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet inom vården.

- Åtgärder som vidtagits med anledning av detta ärende är att föra in uppgifter som allvarliga sjukdomar som kan tänkas få betydelse i framtiden under en särskild flik (medicinsk historik) i journalsystemet, vilket har försummats sedan nya journalsystemet togs i bruk. Ärendet kommer att diskuteras vid APT, avvikelserapport är skriven och Lex Maria-utredning kommer att genomföras.
- En händelseanalys genomförs inför ev. Lex Maria-utredning med frågeställning bristande uppföljning.
- Ärendet tas upp för lärande i läkargruppen.
- Verksamheten arbetar med att systematiskt förbättra omhändertagandet av patienter inom cancervården med samtalsstöd och andra åtgärder tidigt i förloppet.
- Det är beklagligt att vissa patientgrupper hamnar "mellan stolarna", vilket diskuteras i arbetsgruppen för att hitta rutiner som gör att det elimineras.
- Verksamheten har gjort en noggrann utredning, åtgärder har vidtagits och man ser att synpunkter från patienten kan leda till kvalitetsförbättring för andra. Rutiner vid bokning av sjukresa har förtydligats.

Slutsatser

Resultatet i rapporten belyser patienters synpunkter på cancervården och tydliggör olika förbättringsområden inom cancervården. De synpunkter som inkommit berör hela vårdprocessen; från det att personen initialt söker vård på grund av symtom/oro, till cancerbeskedet, vård och uppföljning under och efter behandling samt långvariga komplikationer efter cancerbehandlingen. Utifrån analysen av de inkomna synpunkterna vill patientnämnden sammanfattningsvis lyfta följande:

- Vården behöver säkerställa att patienter uppfattar att de ska återkomma vid försämring/utebliven förbättring. Ta alltid patienters oro på allvar och ha en öppenhet till att ompröva tidigare bedömningar.
- En skriftlig individuell information och vårdplan kan bidra till minskad oro och otrygghet, och främjar möjligheterna till patientdelaktighet.
- En kontaktsjuksköterska kan främja patienters upplevelser av tillgänglighet och känsla av kontroll.
- Vården behöver säkerställa att patienter fått information om att närstående kan/bör vara med vid besök som kan innebära ett cancerbesked.
- Använda nationellt vårdprogram cancerrehabilitering² som beslutsunderlag om konkreta tillämpningar.

² Regionala cancercentrum i samverkan. (2017). Cancerrehabilitering, nationellt vårdprogram.