

Synpunkter och klagomål

framförda av patienter eller
närstående till patienter med
cancersjukdomar

Beteckning 19PN833

Synpunkter och klagomål

Framförda av patienter eller närstående till patienter med
cancersjukdomar

Per-Erik Fransson och Sofia Wange

2019-10-16
Dnr: 19PN833

Innehåll

1.	Inledning	4
1.1	Bakgrund.....	4
1.2	Syfte.....	4
2.	Avgränsning	5
3.	Metod.....	5
4.	Resultatredovisning	6
4.1	Försenade diagnoser hos patienter som söker primärvård	8
4.2	När behandling och undersökning fördröjs	8
4.3	Informations- och kommunikationsmissar	9
4.4	Barnperspektivet.....	9
4.5	Övrigt som noterats.....	10
4.6	Förbättringsförslag från patienter/närstående ...	10
4.7	Vårdens svar.....	11
5.	Diskussion och reflektioner.....	11

1. Inledning

Patientnämnden tar emot synpunkter och klagomål, från patienter och närstående, på hälso- och sjukvården och Folk tandvården 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 2019 har patientnämnden gett patientnämndens kansli i uppdrag att i rapportform redogöra för problemområden, som kan identifieras utifrån synpunkter och klagomål som framförts av patienter eller närstående till patienter med cancersjukdomar.

1.1 Bakgrund

Patientnämndens kansli har mellan 2015–2018 tagit fram tre rapporter och en sammanställning avseende synpunkter och klagomål från patienter eller närstående till patienter med cancersjukdom². I de tidigare rapporterna gjordes sökning på ordet ”cancer” vilket också gjorts i denna rapport.

1.2 Syfte

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

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

² 15PN629, 16PN511, Sammanställning över ärenden inkomna från patienter och närstående till patienter med diagnosen cancer, 18PN465

2. Avgränsning

Rapporten avgränsas till att behandla ärenden med synpunkter och klagomål som framförts av patienter med cancersjukdom, eller deras närstående.

Rapporten avser ärenden som inkom under perioden 1 april 2018–31 maj 2019. Under den angivna perioden inkom 55 ärenden som överensstämmer med den avgränsning som har beskrivits ovan. En patient eller närstående kan lämna synpunkter som rör flera verksamheter och antalet personer som lämnat synpunkter är 49.

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 sen 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 hög 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

I diagrammen nedan jämförs de 55 ärenden som ingår som underlag i rapporten med samtliga 1 512 ärenden som inkom till patientnämnden i Region Örebro län den aktuella perioden.

Under rubrikerna 4.1–4.4 redogörs för de problemområden eller mönster som framkommit vid genomgång av de ärenden som utgör underlag till rapporten.

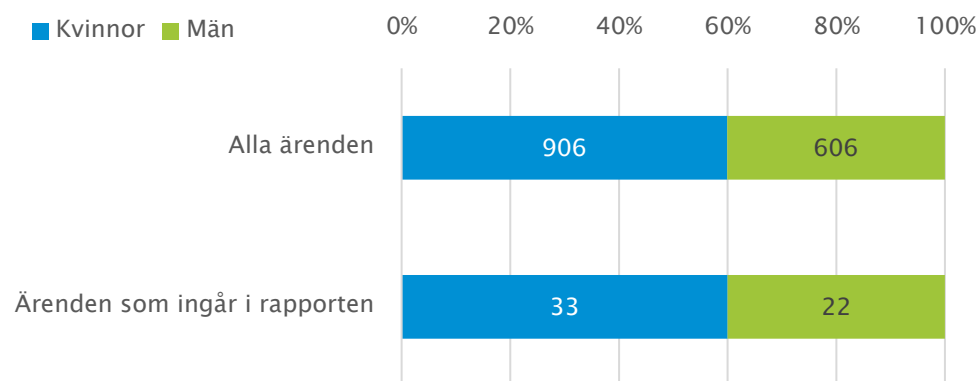


Diagram 1. Antal ärenden som inkommit till patientnämnden 1 april 2018–31 maj 2019. Diagrammet visar att procentuell fördelning är samma i underlaget till rapporten som i alla ärenden som inkom under den aktuella perioden: 60 procent kvinnor och 40 procent män.

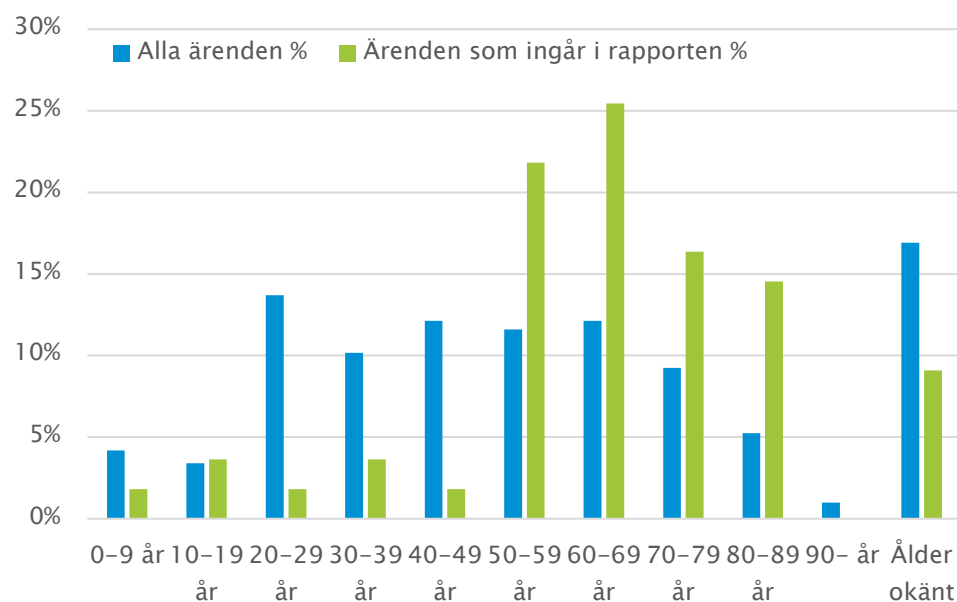


Diagram 2. Visar att åldersfördelningen, till skillnad från könsfördelningen, inte överensstämmer vid en jämförelse mellan de ärenden som ingår i rapporten och alla ärenden som inkommit till patientnämnden under samma period. 86 procent av patienterna i underlaget till rapporten är 50 år eller äldre, i alla ärenden som inkommit

till patientnämnden under aktuell period är dock endast 57 procent av patienterna 50 år eller äldre.

Risken att insjukna i cancer är vanligare vid högre åldrar. Två tredjedelar av dem som drabbas av cancer är över 65 år³, varför det inte är överraskande att de flesta i diagram 2 är 50 år eller äldre.

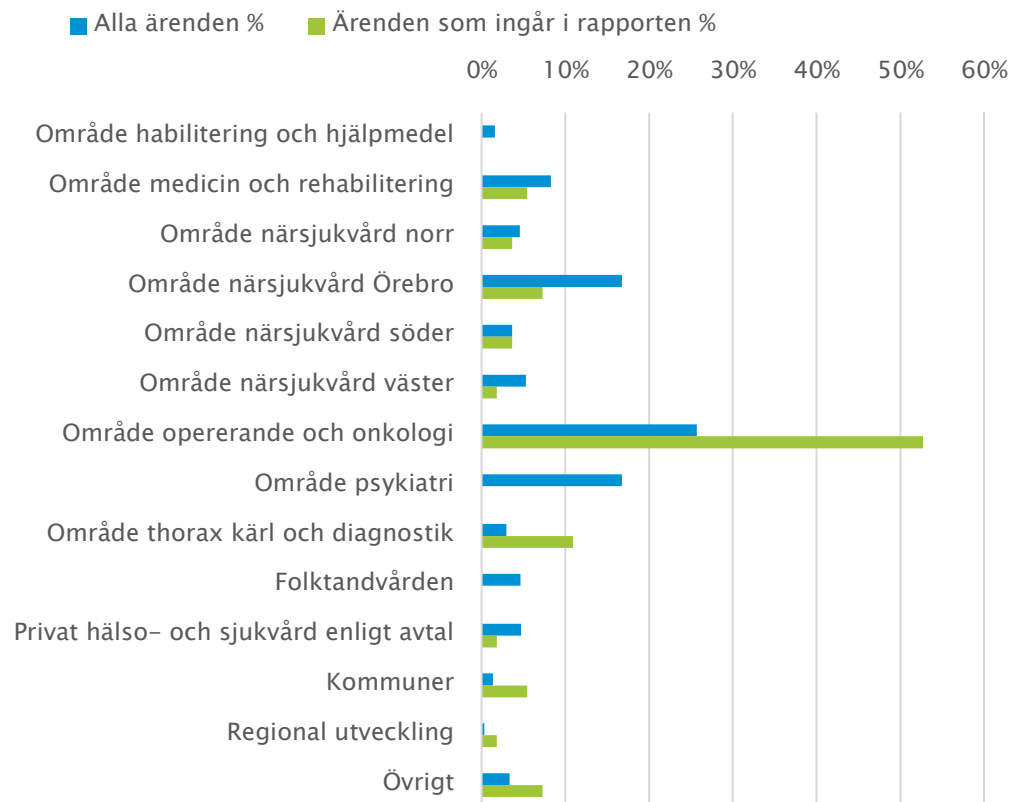


Diagram 3. Visar att de ärenden som ingår i underlaget till rapporten i fler än hälften av fallen avser verksamheter inom Område opererande och onkologi. De tre verksamheter som tagit emot flest klagomål finns alla inom detta område: Kirurgiska kliniken (tio ärenden), Onkologiska kliniken och Urologiska kliniken (sex ärenden vardera).

³ <https://www.kunskapsguiden.se/aldre/Teman/cancer/Sidor/default.aspx>

4.1 Försenade diagnoser hos patienter som söker primärvård

Tidig upptäckt förbättrar ofta prognosen vid cancer. Om sjukdomen upptäcks i tid kan det ge möjlighet till bot, förbättrad livskvalitet och överlevnad hos patienten⁴

I de ärenden, nio stycken, som inkommit och som gäller primärvården upplever flera patienter att de hålls kvar i primärvården för lång tid innan de remitteras vidare till annan specialist. Patienterna upplever även att undersökningarna är bristfälliga från början. Dessa faktorer gör att cancer upptäcks sent. Några patienter efterfrågar undersökningar, såsom röntgenundersökningar eller endoskopier därför att de själva misstänker en allvarlig sjukdom, men har nekats dessa undersökningar. Dessa patienter kan uttrycka att de har fått "tjata" sig till en undersökning. I en del fall har de försenade undersökningarna fått allvarliga konsekvenser då det senare upptäcktes att patientens misstanke om cancer stämde.

Det finns exempel där patienten återkommit under några år med samma problem, såsom magsmärtor, kräkningar och viktminskning. Några ordentliga undersökningar gjordes inte vilket fördröjde diagnos och behandling.

Det har också hänt att remisser som skulle ha skickats till specialist har glömts bort. Ett annat exempel är en patient som tidigare haft en snabbväxande cancer och som kände oro för att den återkommit och som nekades att få remiss för djupare undersökning. Detta spädde på den oro som patienten redan kände.

Flera patienter frågar sig om prognosen för deras sjukdom hade sett bättre ut om de fått snabbare hjälp.

4.2 När behandling och undersökning fördröjs

I område opererande och onkologi har det kommit in flera ärenden som rör fördröjda behandlingar och fördröjda undersökningar.

Hela 29 av totalt 55 ärenden som har noterats rör område opererande och onkologi. Detta är ett område som består av verksamheter som utför kirurgiska ingrepp, men även många andra behandlingar. I område opererande och onkologi ingår bland annat kirurgiska kliniken, urologiska kliniken och onkologiska kliniken. Det är dessa verksamheter som synpunkterna i första hand riktar sig mot. Många av dessa ärenden rör alltså fördröjd behandling och fördröjd undersökning.

⁴ Tidig upptäckt av symptomgivande cancer - En systematisk litteraturöversikt, SBU 2014, https://www.sbu.se/contentassets/3212f3871eb241328137459c5fb8b40e/tidig_upptackt_symtom_givande_cancer_2014.pdf

I flera ärenden framgår det att patienter själva får påminna vården om undersökningar som ska genomföras och kallelser som skulle ha kommit. Detta leder till en känsla av att det är patienten själv som måste hålla i vården och att behandlingar och undersökningar blir försenade. Då patienterna är medvetna om betydelsen av tidig upptäckt och tidig behandling vid så allvarliga diagnoser som cancer så upplever dessa patienter ofta en stor oro över att deras liv kan förkortas på grund av försenade insatser. Ibland väcks också frustration och ilska hos patienter då de upplever att vårdpersonalens uppgifter läggs över på patienten.

4.3 Informations- och kommunikationsmissar

I flera ärenden framförs missnöje med informationen som har getts. Det kan gälla både brist på information och hur informationen har getts, eller att patienten inte har fått korrekt information.

De klagomål som berör informations- och kommunikationsmissar rör skilda områden, men gemensamt för dessa är att brister i information och kommunikation leder till oro, frågor, ångest och minskat förtroende för vården.

Patienten behöver få information om sitt hälsotillstånd och om vad som planeras i vården. Detta ska ske på ett sätt som är anpassat för den enskilda patienten. När patienten inte får tillräcklig information om sitt hälsotillstånd och om vad som sker i vården minskar förtroendet för vården samtidigt som det leder till oro och ångest hos patienten³. I de ärenden som denna rapport gäller har flera patienter lämnats med oro och frågor om sin sjukdom och behandling, detta hade förmodligen kunnat undvikas om patienten fått rätt information, på rätt sätt och i rätt tid. Då cancer är en allvarlig sjukdom kan detta tänkas vara extra viktigt.

I några fall är det kommunikationen mellan personalen som är orsaken till att patienten inte har fått den informationen som patienten har behövt. Bristen på kommunikation har lett till att personalen helt enkelt har missat att informera patienten. Det har till exempel hänt att någon personal tror att någon annan personal har informerat patienten.

4.4 Barnperspektivet

Endast två ärenden i underlaget till rapporten gäller patienter som är barn. Det är ett förväntat resultat eftersom cancer är en diagnos som i större utsträckning uppträder i de äldre åldersgrupperna.

I båda fallen är det patientens vårdnadshavare som vänt sig till patientnämnden och framfört synpunkterna eller klagomålen. I åtminstone det ena fallet kan det emellertid

³ kap Patientlag (2014:821)

konstateras att barnet, patienten, själv påverkats direkt av det som synpunkterna eller klagomålen gäller eftersom det rörde sig om ett ”hånfullt” och även i övrigt bristfälligt bemötande som riktats både mot patient och mot vårdnadshavare.

I det andra fallet kan det antas att barnet påverkades indirekt då de närstående kände sig otrygga eftersom personalen inte verkade ha utfört kontroll av utrustning ordentligt. De närstående uttryckte att de kände sig rädda för att söka vård vid det aktuella sjukhuset. Denna känsla av otrygghet och rädsla kan i sin tur påverka barnets känsla vid nästa besök

4.5 Övrigt som noterats

Under denna rubrik har vi valt att samla synpunkter som inte har kunnat sorteras in under ovanstående rubriker. Vi har ändå tyckt att det varit viktigt att lyfta fram dem eftersom händelserna varit så speciella.

En händelse rörde en patient som ordinerades ett läkemedel mot smärta som inte var kompatibelt med ett annat läkemedel mot smärta och som sedan tidigare ordinerats. Läkemedlen tog ut varandra och följderna blev att patienten inte fick någon smärtlindring alls. Ytterligare en konsekvens av detta blev att en behandling som skulle genomföras fick skjutas upp då patienten ansågs vara i för dåligt skick att kunna klara den. Enligt närstående borde läkaren ha kontrollerat detta innan denne ordinerade det smärtstillande läkemedlet.

En patient fick genomlida en lång sjukresa i ett fordon som saknade både air conditioning och solskydd. Det var så illa att närstående inte trodde att patienten skulle överleva resan. Ytterligare en händelse gällde en läkare som under behandling av ett sår använde ett instrument som enligt patienten inte kunde ha varit sterilt då läkaren tog det direkt ur fickan.

En patient blev opererad i onödan då läkarna misstänkte en cancer men, som det senare visade sig, inte var det. Även om det var positivt för patienten att det inte var cancer så blev konsekvensen ändå mycket negativ då bukspottkörtel och mjälte hade tagits bort. Komplikationer tillstötte en tid efter operationen och patienten fick opereras akut och höll på att avlida under processen.

4.6 Förbättringsförslag från patienter/närstående

- Att ta fler prover på cancermarkörer.
- Vårdcentralerna måste bli bättre på att analysera symptom och skicka remiss när de inte själva kan hitta en lösning.

- Säkerställa med röntgen om tumören är borta efter operation. Alltid följa ett strukturerat vårdförlopp. All personal behöver större kunskap och risker med cancer.
- Att vården gör en bedömning av patientens situation gällande ålder, funktionsnedsättning, lång resa eller andra pålagringar som gör att patienten kunde bli inlagd dagen före behandling/operation.
- Förbättrad samordning mellan olika verksamheter och även inom samma verksamhet.

4.7 Vårdens svar

I många svar redogörs för vad som gjorts för att det som hände inte ska hända igen. Bland annat tas ärendena upp i olika personalgrupper för att man ska kunna dra lärdom av det som hände. Det görs också avvikelser som, ibland, leder vidare till lex Maria anmälningar.

5. Diskussion och reflektioner

Det här är den fjärde rapporten som skrivs om cancer. I tidigare rapporter och i den sammanställning som gjorts har det noterats att många patienter anser sig vara "kvarhållna" i primärvården för lång tid innan de kommit vidare till specialist. Även i denna rapport förekommer klagomål på att det kan dröja lång tid innan patienterna remitteras vidare och diagnos och behandling har därigenom blivit försenade. En del av dessa patienter har dessutom gjort flera vårdbesök med samma problem innan de har remitterats vidare till specialist.

Cancersjukdomar kan vara svåra att konstatera. Cancersjukdomar har vissa symtom och tecken som är mer eller mindre typiska, så kallade signalsymtom. En orsak till att det i primärvården sker en fördröjning av diagnosen efter det att patienten har kommit till läkare där kan vara att dessa signalsymtom också ofta förekommer hos patienter som inte har någon cancersjukdom. Risken för cancer för personer som uppvisar signalsymtom är sällan över tio procent

Detta skulle alltså kunna vara en orsak till att allmänläkaren inte genast skickar en patient med signalsymtom till olika undersökningar⁶. Men när patienterna vid upprepade tillfällen söker vård för samma problem och då det senare visar sig vara cancer, så anser många patienter att de inte utretts ordentligt från början. Det skapar också oro då behandling inte sätts in i god tid.

⁶ Tidig upptäckt av symptomgivande cancer - En systematisk litteraturoversikt, SBU 2014, https://www.sbu.se/contentassets/3212f3871eb241328137459c5fb8b40e/tidig_upptackt_symtom_givande_cancer_2014.pdf

I tidigare rapporter har det funnits exempel på brister i informationen. Även i underlaget till denna rapport har vi funnit klagomål på att informationen har brutit. Det är av stor vikt att vården är lyhörd för hur informationen ges och att den anpassas till den patient som ska ta emot informationen. I 3 kap. 6§ patientlagen står följande: ”Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar”. Detta kan vara särskilt viktigt när det gäller just diagnosen cancer som av många uppfattas som en laddad diagnos. Vi har också funnit exempel på att information har getts till patienten på ett sätt som inte är lämpligt, som exempel på detta kan nämnas patienten som fick information via e-post, strax före en storhelg, om en allvarlig cancer. I svaret från vården uttryckte den överläkare som lämnade svaret att detta var ett direkt olämpligt sätt att lämna besked på.

Ärenden som gällde barn var få och det var också förväntat då cancer i första hand drabbar äldre patienter. Det synpunkterna gällde var brister i bemötande och att närstående kände oro då personal inte verkade veta hur utrustning skulle kontrolleras.

Många patienter upplever en stor oro efter en cancerdiagnos. Patienten kan ibland känna att vården inte bryr sig om deras oro och att de upplevs som jobbiga. Patientens oro alltid bör tas på allvar och vården behöver lyssna på patienten och på närstående. Om patienten upplevs som tjugig eller besvärlig kan det bero på att patienten är orolig och på att cancer är en allvarlig sjukdom, vården bör inte bara avfärda en patient som en jobbig patient.

Cancersjukdomar kan ofta vara allvarliga, och dessa patienter kan därför ha ett extra stort behov av trygghet, kontinuitet och samordning. I det vi har funnit så saknas ibland dessa delar. Att i ett tidigt skede sätta in eller erbjuda en fast vårdkontakt för patienter med cancer kan därför vara önskvärt. En fast vårdkontakt ska ges till patienter som själv begär det, eller behöver det, vilket finns reglerat i patientlagen⁷. När det gäller planering av vården för en patient med livshotande tillstånd gäller särskilda bestämmelser om fast vårdkontakt, här ska den fasta vårdkontakten vara en läkare⁹
¹⁰.

Underlaget till rapporten är för litet för att man ska kunna dra några stora slutsatser av den och det är också patienters och närståendes egna berättelser som ligger till grund för den. Men att rapporten bygger på deras egna, subjektiva, upplevelser ser vi som värdefullt eftersom vården då får patientens syn på saken. Om vården inte får någon respons på eller information om hur patienten har upplevt mötet med vården kan det

⁷ Patientlag (2014:821)

⁸ 6 kap. §§ 1-2 Patientlag (2014:821)

⁹ 29 a § Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

¹⁰ 2 kap. 3 och 4 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (2011:7)

vara lätt att tro att allt är bra. Man utgår från att informationen gått fram och att patienten vet vad som kommer att hända i den fortsatta behandlingen.

Därför hoppas vi att rapporten ska kunna bli en pusselbit och ett viktigt bidrag till vårdens kvalitetsarbete.