

Tiden räknas

– patienters och närståendes upplevelser av vård vid cancer

Patientnämndernas kansli
Västra Götalandsregionen
Maj 2022
Rapport

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

Innehåll

Syfte och inledning **3**

Sammanfattning **3**

Urval och metod **3**

Bakgrund **4**

Vanligare med cancer 4

Väntetider 4

Nära vård 4

Resultat **5**

Väntan på rätt diagnos 5

När ansvaret upplevs otydligt 7

Cancerbehandlingens följder 8

Äldres tankar om cancervården 9

Vård vid livets slut 9

Analys och diskussion **12**

Rapportens innehåll reflekterar närmast en bild av hur vårdens upplevts av berörda när de förväntningar på sjukvården som funnits inte har uppfyllts. Berättelserna ger en vägledning i hur sjukvården bättre kan anpassas efter människors behov. Rapporten ger inte en bild av hur hälso- och sjukvården i sin helhet fungerar.

2022-05-04
Dokumentnamn: Tiden räknas
Diarienummer: PNN 2022-00046

Susanne Tedsjö, förvaltningschef susanne.tedsjo@vgregion.se
Analys/text: Camilla Bäckman, utredare patientnämndernas kansli camilla.backman@vgregion.se
Vuokko Elner, utredare patientnämndernas kansli vuokko.elner@vgregion.se

Grafisk form: Regiontryckeriet, Regionservice | Foto (om inget annat anges): Shutterstock

Syfte och inledning

Syftet med rapporten är att belysa upplevelser av sjukvården vid cancerdiagnos. Innehållet ska kunna utgöra ett bidrag till hälso- och sjukvårdens kvalitets- och förbättringsarbete. Rapporten är också ett underlag och stöd för patientnämndernas och regionens övriga politiker, berörda tjänstemän och övriga intressenter.

När patienter med cancerdiagnos, eller deras närstående, tar kontakt med patientnämnden förväntar de sig ofta att sjukvården ska ta del av klagomålen för att dessa ska bidra till kvalitetsförbättringar. Det är inte ovanligt att berättelserna innehåller besvikelser över en fördröjd diagnos och behandling eller att närstående, efter patientens bortgång, har synpunkter och kvarstående frågor.

Sammanfattning

I nästan hälften av klagomålen hade patienter eller närstående uppfattningen att cancerdiagnos och behandling fördröjts, vilket bekräftades av vårdgivare i många fall. De beskrev upprepade vårdkontakter, ofta på flera olika vårdnivåer innan diagnos kunde ställas. Brist på läkarkontinuitet och upplevelse av att inte ha blivit tagen på allvar ansågs av många vara orsak till fördröjningen. En ny läkarkontakt medförde för en del patienter att utredning för misstanke om cancer påbörjades. Ovisshet och väntetider till olika åtgärder beskrevs som mycket påfrestande. Flertalet klagomål berörde information och delaktighet i vården, för både patienter och närstående. Få klagomål fanns på själva cancerbehandlingen. Ansvaret mellan olika vårdgivare upplevdes otydligt i vissa fall.

I ett fåtal klagomål fanns en koppling till covid-19-pandemin. Cancerbehandlingen beskrevs ha medfört negativ påverkan på funktionsförmåga och livskvalitet för flera patienter. Synpunkter fanns på att vården vid cancer behöver ta bättre hänsyn till människors behov av trygghet och kontinuitet. I klagomålen på vården vid livet slut, som framfördes av efterlevande, påtalades brister gällande smärtlindring, samarbete mellan olika enheter och närståendes delaktighet. I svaren från vårdgivare förklarades att samverkan och kommunikation brustit och att detta sågs som ett förbättringsområde för ökad trygghet för patienter och närstående.



Urval och metod

Efter beslut om rapport markerade utredare på patientnämndernas kansli under år 2021 avslutade klagomålsärenden rörande vård vid cancer som underlag för analys.

Totalt analyserades 121 berättelser varav 82 gällde specialistvård, 11 Närhälsans vårdcentraler, 21 privata vårdcentraler, 4 kommunal hälso- och sjukvård, 2 privata verksamheter med avtal och 1 registrerat på regionhälsan. De allra flesta patienter eller närstående har haft klagomål på en vårdgivare även om det i klagomålet kan utläsas att flera vårdgivare varit inblandade. 31 patienter förekom i fler än ett klagomål som registrerats. Patientnämnden förmedlade 81 klagomål till vården med begäran om svar på anmälares frågor. Det förekom inga klagomål där patienten var ett barn.

Bakgrund

Vanligare med cancer

Tack vare forskning har cancervården gjort stora framsteg och personer med allvarlig sjukdom botas eller kan överleva längre. Cancer är en vanlig dödsorsak i befolkningen. De flesta är över 65 år när cancerdiagnos ställs. Prognoser visar att Sverige står inför en kraftig ökning av antal invånare som kommer att få cancerdiagnos och leva med sjukdomen. Den främsta orsaken är en ökad befolkning och att allt fler blir äldre. I Västra sjukvårdsregionen får cirka 12 000 personer varje år cancerdiagnos och cirka 75 000 personer lever med cancer.[1]

Väntetider

Regeringen slöt år 2015 en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om ett nationellt införande av standardiserade vårdförlopp (SVF) i cancervården. Överenskommelsen syftade till att nå kortare väntetider, ökad nöjdhet med vården hos patienterna samt minskade regionala skillnader. Satsningen fortsätter och medel har tillsats från regeringen för åren 2020–2022 för att skapa en mer jämlik och tillgänglig cancervård.[2]
Det nationella målet är att minst 70 procent av dem som insjuknar i cancer ska utredas i standardiserade vårdförlopp och att 80 procent av dem som utreds via SVF ska få sin utredning inom utsatta maximala tidsgränser. Ledtiderna bygger på det nationella vårdprogrammet för respektive diagnos.[3]
I Västra Götaland är målet om 70 procent uppnått på aggregerad nivå. Målet om 80 procent har över tid uppnåtts till 40–50 procent sammanslaget, men varierar mellan olika diagnosförlopp och förvaltningar.
I Västra Götaland har cancervården varit prioriterad under covid-19-pandemin. Man har inte behövt skjuta upp många operationer och samarbetet kring operationsresurser i regionen uppges ha stärkts.[4]

Nära vård

Mer än 70 procent av alla i Sverige som fått en cancerdiagnos har börjat med att söka för sina besvär i primärvården. Vårdcentralen har därför en viktig uppgift i att upptäcka cancer tidigt.
Vårdcentralernas roll i samband med utredning av cancer har blivit tydligare genom satsningen på SVF. Ett bra samarbete mellan specialistvården och vårdcentralerna är viktigt i cancerutredningar enligt Socialstyrelsens sammanfattande bedömning.[5]
SKR har gjort en överenskommelse med staten om att under år 2022 fortsätta utvecklingen och omställningen av den nära vården. Målet är bland annat att öka tillgängligheten, kontinuiteten och samordningen för patienterna med vårdcentralerna som nav.[6]



1 utvecklingsplan_webb_uppslag.pdf (cancercentrum.se)
2 jamlik-och-effektiv-cancervard-med-kortare-vantetider-2022.pdf (regeringen.se)
3 https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-4-7-sammanfattande-bedomning.pdf
4 redovisning-svf-arbetet-2021-region-vastra-gotaland.pdf (cancercentrum.se)
5 Stärkt primärvård kan rädda liv – Cancerfondsrapporten Vård | Cancerfonden
6 Överenskommelse om en God och nära vård | SKR

På följande sidor ges exempel ur klagomål. Citat kan vara hämtade ur det aktuella klagomålet men också från andra klagomål i rapporten vars innehåll har en liknande kärna.

Resultat

Väntan på rätt diagnos

Av alla allvarliga vårdskador utgörs 10–20 procent av att en diagnos inte ställts, varit felaktig eller fördröjts. På Socialstyrelsens webbplats *Samlat stöd för patientsäkerhet* beskrivs att en cancerdiagnos som försenats, och att rätt behandling fördröjts eller uteblivit, kan räknas som en vårdskada. Vanligt förekommande risker för diagnostiska fel kan vara att patienten är multisjuk eller att vårdkedjan varit lång. Språkliga hinder mellan patient och personal, överföring till annan vårdnivå eller vårdgivare och att flera läkare är inblandade är också faktorer som kan öka risken för felbedömning. Diagnostiska fel förekommer oftast i primärvården och på akutmottagningar.[7]

I närmare hälften av berättelserna ansåg patienter och närstående att en cancerdiagnos fördröjts med veckor, månader eller år. Många hade upplevelsen att utredningen brustit. De beskrev återkommande besök på vårdcentralen eller i specialistvården där olika symtom utretts utan att läkare sett anledning att misstänka cancer. Flera vårdgivare svarade att det är svårt eller komplext att göra rätt bedömningar när patienter har andra diagnoser som kan förklara deras symtom.

7 Diagnostiska fel - Patientsäkerhet (socialstyrelsen.se)

Patienter berättar:
”Undrar varför det inte ringer en klocka, om blodvärdet är försämrat och även blod i avföringen. Om jag hade blivit undersökt tidigare…hade jag antagligen varit opererad idag”

”Att läkaren inte tog mig på allvar utifrån de symtom jag beskrev”

Svar från vårdgivare:
”Att det vid samtliga läkarbesök funnits flera olika medicinska tillstånd att bedöma”

”Frånvaron av symtom som kunde leda utredningen i viss riktning saknades men man kan ändå se att ytterligare utredningsåtgärd borde ha vidtagits”

Flera patienter fick beskedet om cancer på en akutmottagning. Ibland fanns det en pågående utredning på vårdcentralen, men då hälsotillståndet försämrats sökte de för en akut bedömning. För en del patienter dröjde det flera veckor från cancerbeskedet tills ett besök hos cancerläkare kunde erbjudas. Ovissheten under väntetiden beskrevs som psykiskt mycket påfrestande för patienterna och deras närstående.

Att patienten inte fått möjlighet att träffa samma läkare och att läkare inte verkade pålästa ansågs i flera klagomål som ett hinder i utredningen. Andra menade att ett byte av läkare snarare medförde att en utredning för välgrundad misstanke om cancer påbörjades.

Patienter berättar:
”Ingen, absolut ingen tog sig tid eller hade tid att läsa vad jag sökt för innan. Inte titta och jämföra provsvar. Det gjorde jag själv. Jo, en som rent ut sa att detta måste vi kolla upp för det kan vara leukemi”

”Till slut blev jag lovad att en läkare skulle ta sig an mig… hon skickade direkt en remiss till specialistvården”

Svar från vårdgivare:
”Under tiden patienten sökte vård, fanns inga fast anställda distriktsläkare. Det leder till lösa trådar… ingen sammanhållen utredning”

”I efterhand när vi vet din diagnos så kan vi se det som borde ha gjorts annorlunda”

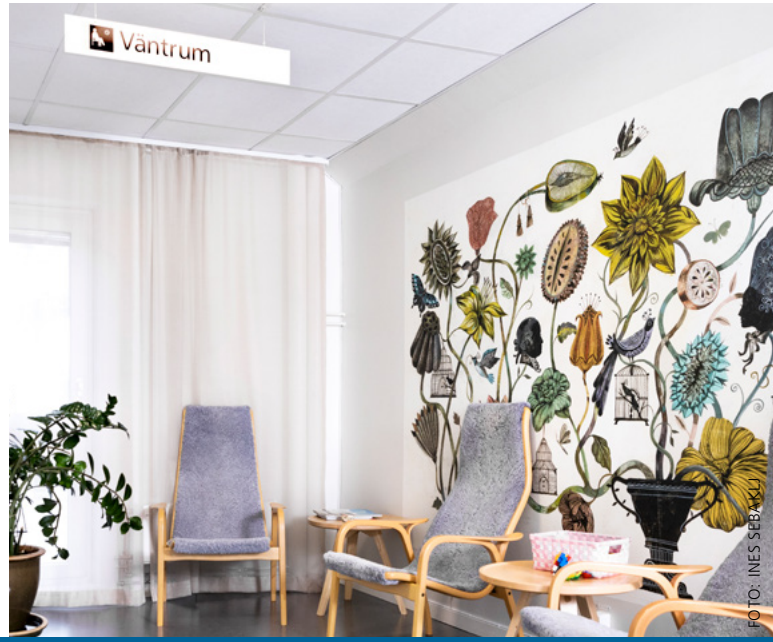


FOTO: INES SEBACK

Att remisser inte varit märkta med standardiserat vårdförlopp upplevdes fördröja diagnosen. Det fanns också klagomål där handläggningen fördröjts även vid ett påbörjat SVF.

Svar från vårdgivare:
”Handläggningstiden har tyvärr varit alltför lång… registrerades cirka 30 dagar efter ankomst till laboratoriet. Men även på grund av en kö av prover”

”Det borde ha angetts SVF i remissen… vid kompletterande remiss kom faxet inte fram”

”Ordinarie ledtider för undersökning med koloskopi då välgrundad misstanke om cancer finns, kan inte hållas under sommarsemester”

”På grund av brist på personal, främst läkare/ radiologer kan vi inte upprätthålla ledtiderna som anges i SVF”

Patienter berättade att de uttryckt oro för återfall av cancer, men hade fått ett lugnande besked att undersökning inte visat något avvikande. Senare konstaterades ändå cancer vid en uppföljande undersökning, till exempel screening eller förnyad röntgen av annan orsak. I några berättelser återgavs att ett återfall av cancer upptäckts efter månader och år vid eftergranskning av röntgen som utförts inom ramen för uppföljning efter cancerbehandling.

Svar från vårdgivare:
”Patienten har haft två maligniteter tidigare vilket vi borde ha beaktat”

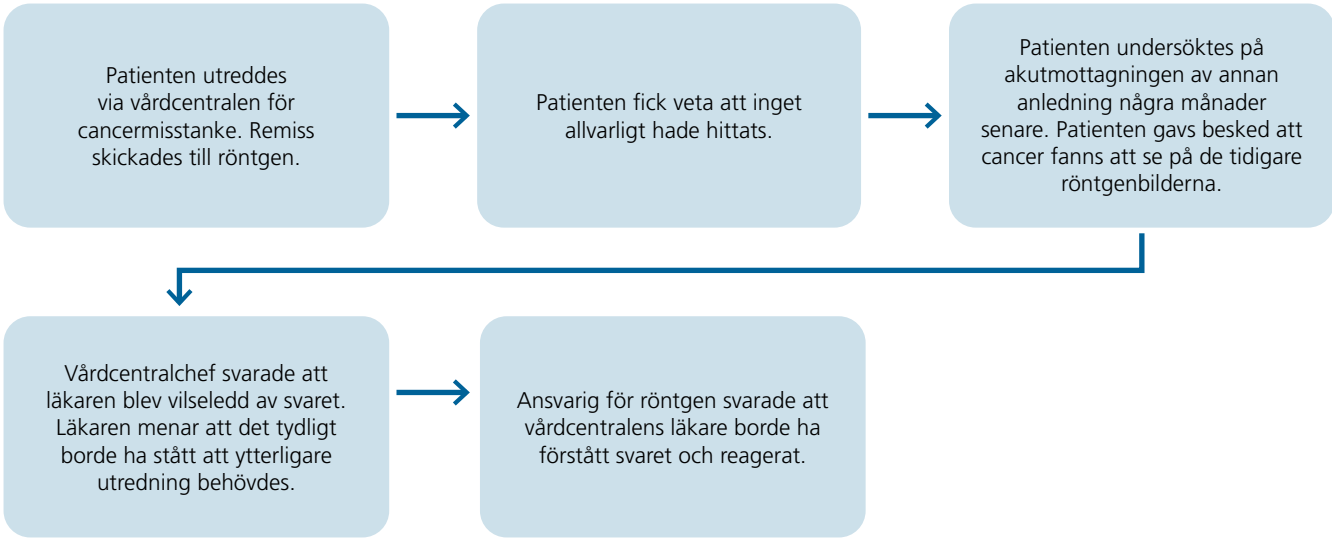
”I efterhand går det att se att det varit värdefullt med ett uppföljande återbesök utifrån att patienten har ett annat hälsotillstånd som gör det mer svårbedömt”

”Vi kan konstatera i efterhand att en utökad undersökning med röntgen borde ha startat”

”Det som hänt är inte förenligt med rutiner. Knölar och förändringar i bröst ska alltid ges tid för mammografi”



Exempel på förlopp vid klagomål från patient.



Patienter och närstående uttryckte genomgående i analysmaterialet behov av att känna sig delaktiga och informerade om medicinska bedömningar och beslut under hela vårdförloppet.
I informationsbroschyren *Så vill vi ha det* framtagen av patient- och närståenderådet vid Regionalt cancercentrum väst, lyfts patientlagens intentioner.[8] Patientens delaktighet, en fast vårdkontakt att vända sig till för stöd och aktiva överlämningar till andra mottagningar anses vara av stor vikt. Broschyren riktar sig till beslutsfattare och vårdpersonal.[9]

I berättelserna beskrevs att tiden att ställa frågor om cancerbehandlingen inte alltid varit tillräcklig. Några patienter beskrev att de inte upplevt sig bli lyssnade till när de berättade om biverkningar av cancerbehandlingen.

När ansvaret upplevs otydligt

En del patienter berättade att återkoppling av undersökningsresultat dröjt eller uteblivit, vilket lett till att de själva försökt kontakta en eller flera vårdgivare.

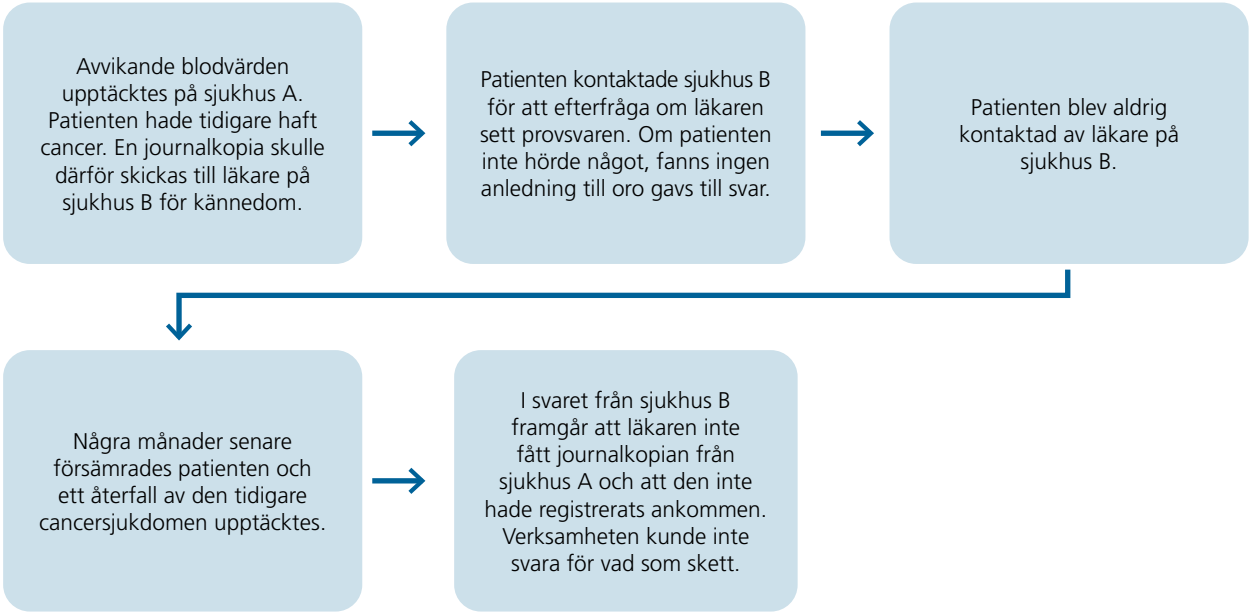
"Brister uppmärksammas och att det framgår i journalen att patienten behövt efterfråga undersökningsresultat"

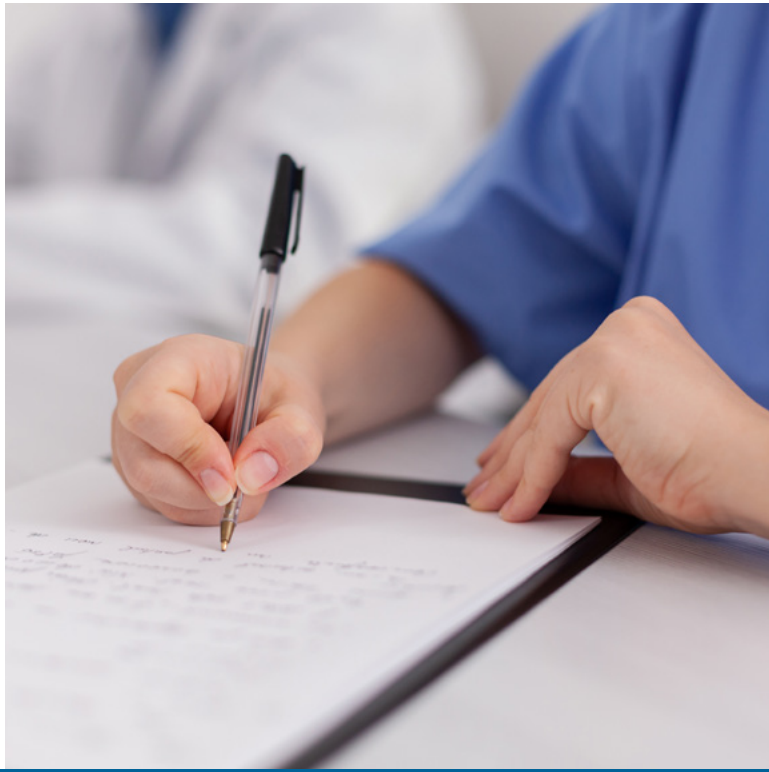
Patienter och närstående påtalade också att vården inte fungerat tillfredsställande vid övergångar mellan olika verksamheter för att viktig information om patienten inte funnits hos mottagande verksamhet.

"Varför fungerar inte kontakten mellan de olika sjukhusen?"

"Vi har i grunden ett bra samarbete inom regionen men uppenbarligen fungerade det inte i det här fallet"

Exempel på förlopp vid klagomål från patient.





8 Patientlag (2014:821) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2019:964 - Riksdagen
9 sa-vill-vi-ha-det-2020_4.0_dubbelsidig_webb.pdf (cancercentrum.se)

Cancerbehandlingens följder

Rehabiliterande åtgärder vid cancer har som mål att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling.[10]

Flera av berättelserna handlade om behov av insatser för att leva ett så bra liv som möjligt, trots följderna av cancerbehandlingen.

Följande patientberättelse belyser hur en patient upplevt följderna av cancerbehandlingen:

"Patienten beskriver att hela kroppen fått "stryk" efter behandling med cytostatika. Under en längre period utreddes patienten inom primärvården utan att få svar på vad hennes symtom berodde på eller om det fanns någon behandling. Så småningom fick patienten förståelse för att hon fått bestående nervskador efter cancerbehandlingen. Patienten beskriver att hon gick in i en sorgeprocess och funderade på om det var lönt att leva när läkaren inte tyckte att det fanns mer att göra. Långt senare fick patienten kontakt med en behandlare för att lära sig att acceptera sin nya livssituation. Patienten menar att vägen framåt har varit trevande och att det nog hade varit bra att få ett bättre stöd i sin återhämtning"

Andra berättelser innehöll liknande erfarenheter av bristande information om de fysiska följderna av cancerbehandling. I citatet nedan belyser närstående en händelse där otillräcklig information om egenvård fick konsekvenser för patienten, och även för sjukvården som fick patienten i retur:
"Efter att min man kommit hem med stomipåse, som vi inte fick tillräcklig information om, eller att man säkerställde att min man förstod vad som sades, blev det väldigt jobbigt… det slutade med allvarlig vätskebrist och han blev inlagd"

För en del patienter har följderna av cancer-behandlingen medfört en omfattande funktionsnedsättning med stora begränsningar i det dagliga livet.

"Patienten beskriver att han fått omfattande strålskador på tarmen och urinblåsa, vilket innebär att patienten är mycket begränsad i sin dagliga livsföring. Patienten beskriver att han aldrig skulle ha valt strålbehandlingen om han fått veta att detta kunde bli en konsekvens"

I flera berättelser beskrevs att följderna av cancerbehandlingen påverkat patienters psykiska mående, men även de närståendes livskvalitet. En patient hade klagomål på att det tog tid att få kontakt med en kurator.

"Många sömnlösa nätter… Min psykiska hälsa har tagit skada. Det har även påverkat min familj. Hela vår tillvaro har kretsat runt detta"



"Detta har orsakat panikångest, depression samt en fysisk förlust som sänkt mammas självförtroende. Vi har också lidit och känt oss nedstämda"

"Samliv och glädje finns inte längre"

Negativa ekonomiska följder uppgavs i en berättelse som en konsekvens av otydlighet i vårdansvar för sjukskrivning efter avslutad behandling. Några patienter påtalade att det uppstått kostnader efter cancerbehandlingen som de i förväg inte haft kännedom om. I en av berättelserna beskrevs att kostnader för munhälsa efter strålbehandling inte omfattats av högkostnadsskyddet och att patienten inte informerats om detta inför behandlingen.

En närstående uppgav att hon var besviken över att sjukvårdspersonal rekommenderat patienten ett hjälpmedel och att det sedan inte följdes upp om det fungerade för patienten. Närstående menade att patienten inte fått rätt hjälp med sina kvarstående besvär efter cancerkirurgi.

10 Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering - RCC (cancercentrum.se)

Äldres tankar om cancervården

En del patienter misstänkte att ålder spelat roll vid vårdens bedömningar. I ett klagomål påtalades att patienter inte ska behöva leta i sin journal för att hitta provsvar. Alla äldre har inte kännedom om att de kan läsa sin journal via 1177 vårdguidens e-tjänster betonades. Upplevelsen av att ha blivit bemött som mindre vetande relaterat till ålder fanns också formulerad.

En patient framförde synpunkten att cancervården borde ta hand om äldre människor på ett skonsammare och mer medmänskligt sätt.

I en annan berättelse beskrevs att efterlevande närstående upplevt att patientens besvär till en början bortförklarats på vårdcentralen med hänvisning till patientens ålder. Besvären visade sig fyra månader senare vara relaterade till en gynekologisk cancer som upptäcktes i ett sent skede där bot inte längre var möjlig. Närstående har i efterhand funderat på om läkaren skulle ha gjort en annan bedömning tidigare om patienten varit yngre.

"Vid läkarbesöket sa läkaren att sådana besvär drabbar kvinnor med åldern. Den anhörige funderar mycket över om patientens liv kunnat räddas"

En patient uppgav i sin beskrivning en farhåga om att sjukvården gör bedömningar att äldre personer inte ska ges undersökningar och behandlingar av kostnadsskäl. En annan patient menade att ålder kan ha haft betydelse för läkarens vilja att lyssna in patientens åsikter om olika behandlingsval. Citatet nedan kommer från en vårdgivare:

"Det är också viktigt att påtala att oavsett ålder eller diagnoser så skall du alltid känna att du blir väl bemött och tagen på allvar"

Vård vid livets slut

Målet för vård i livets slutskede, den palliativa vården, är att lindra lidande utifrån en helhetssyn som innefattar att ge patienter och närstående psykologiskt stöd under vårdtiden och i sorgen.

En god palliativ vård beskrivs i Vårdhandboken bygga på de fyra hörnstenarna symtomlindring, teamarbete, kommunikation och närståendestöd.[11] Smärtbehandling vid livets slut ska ses utifrån ett helhetsperspektiv som innebär att uppmärksamma den fysiska smärtan, det psykiska lidandet samt sociala och existentiella dimensioner.[12]



Patienter berättar

"Det sägs att äldre inte får samma vård som yngre vilket är precis så man känner i det här läget. Sluta behandla äldre som mindre vetande"

"Har under dessa år blivit avfärdad med diverse konstiga svar. Det hör till åldern är det vanligaste"

"Vart tog den mänskliga kontakten vägen… att vården bryr sig"

11 Vård i livets slutskede och dödsfall - Vårdhandboken (vardhandboken.se)
12 Smärtlindring - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se)



I flera berättelser beskrevs att patientens sista tid i livet präglades av smärta och ångest och att närstående har haft svårt att förlika sig med att vården och omvårdnaden inte blev som man önskat. Citatet nedan kommer från en av de närståendes berättelse, men belyser även andra närståendes erfarenheter och upplevelser som patientnämnden tagit del av:
”Närstående tänker mycket på det inträffade och frågar sig varför övergången till vård i hemmet var nödvändig men också varför de löften som gavs vid vårdplaneringen inte infriades. Patienten skrevs ut en tisdag, vårdades hemma tre dygn och togs till akutmottagningen på ett dramatiskt sätt där han avled. De sista dagarna var präglade av smärta, otrygghet och ångest”

Upplevelsen av låg grad av delaktighet och otillräcklig information om patientens vård och behandling fanns med som en del i berättelserna. I några fall uppgavs bristen på information vara relaterad till covid-19-pandemin och att man som närstående inte haft möjlighet att vara med på vårdbesök och ta del av samma information som patienten. Andra nämnde inte pandemin, men berättade att de fått uppfattningen att patienten förväntats delge de närmaste information om sin vård, men att patienten av olika anledningar inte klarat att förmedla informationen vidare.

”Min hustru kunde knappt stå upp, hade ingen aptit och satt i soffan eller låg i sängen. Åt starka läkemedel för att dämpa smärtorna. Ingen har under hela denna tid pratat med mig enskilt eller förklarat något förutom sjuksköterskan en gång. Att man inte kontaktar och informerar närmast anhöriga utan förutsätter att patienten klarar det”

Brister i kommunikationen inom eller mellan olika verksamheter påtalades i flera berättelser, där närstående beskrev händelser som lett till känslor av otrygghet för både patienten och närstående vid livets slut.

”Närstående hade behov av information och delaktighet men bemötandet från sjuksköterska gav närstående en känsla av att deras frågor var besvärande. Närstående upplevde att överrapportering i hemsjukvården mellan natt- och dagpersonal brast och att patienten därför vid flera tillfällen fick lida längre än nödvändigt. Den sjukhussäng som beställdes av vårdgivaren dröjde och kom först dagen innan patienten avled”

I berättelserna och klagomålen från närstående fanns en önskan att uppmärksamma ansvariga för vården på de hinder som upplevts för god vård i livets slutskede. Brister i tillgänglighet var en synpunkt som framfördes av flera.

"Närstående menar att det är felaktigt att neka en patient Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) innan den nya verksamheten för palliativ vård trätt i kraft på sjukhuset. Patienten har i stället fått söka akutmottagningen flera gånger och varit inlagd. Det har varit besvärligt under pandemin och har medfört en påfrestning för patienten och hela familjen"

I en berättelse beskrev närstående att cancersjukdomen bidrog till försämring i patientens psykiska mående och att vårdgivaren inte uppmärksammade den delen tillräckligt vid vård i livet slut:

"Vi upplevde att min systers mentala hälsa låg i fritt fall, med en tydlig gradvis försämring där hon också vid ett antal tillfällen sa att hon skulle ta livet av sig"

Det fanns också synpunkter på att patienter vårdats utlokaliserade på andra avdelningar vid vård i livets slut. Närstående upplevde att det saknades förutsättningar att ge god palliativ vård på grund av överbeläggning.

Utebliven användning av tolk uppgavs vara en omständighet som lett till brist på delaktighet under några patienters sista tid i livet. I andra berättelser framkom att närstående saknat efterlevandesamtal.

"Jag var med honom hela tiden, har träffat alla… det har gått över en månad och ingen har hört av sig för att beklaga sorgen eller försöka förklara att det var svårt att göra något"



FOTO: PIXABAY

Svar från vårdgivare:

"Alla olika instansers ansvar måste vara helt klart och tydligt innan patienten går hem för att skapa bra förutsättningar för både patient och anhöriga att få en bra och trygg övergång till palliativ vård i hemmet"

"En remiss skrevs till äldrepsykiatrin då situationen förvärrats. Svar på remissen anlände först efter det att patienten avlidit. Som alternativ till denna remiss borde en telefonkontakt med psykiatriker ha övervägts för att undvika fördröjning"

"Vi ser att vi hade kunnat göra en annan planering och varit bättre förberedda på sent palliativ smärtlindring i samråd med ASIH. Vi ser förbättringsområden kring detta som vi kommer att arbeta med"

"Tydligt att kommunikation och information har brustit, vilket vi beklagar. Det var också brister i planeringen av patientens smärtlindrande medicinering"

"Brister i informationsöverföring mellan sjukhus-avdelningen och ASIH har identifierats. Vi arbetar med en ny checklista inför hemgång, som förstärkning till kommunikation mellan vårdavdelning och ASIH"

"Vi beklagar att närstående inte fått återkoppling från vare sig kontaktsjuksköterska eller framför allt läkare. Efterlevandesamtal erbjuds om närstående önskar detta"

Analys och diskussion

”Kanske behöver vi ifrågasätta om vi har rätt fokus för arbetet, som i dag främst är inriktat på det som gått ”fel”. Synnöve Ödegårds skriver så i inledningen till antologin *Säker vård – nya perspektiv på patientsäkerhet*. Hon menar att sjukvården sannolikt är en av de mest komplicerade verksamheter som finns, och som fungerar tack vare medarbetarnas förmåga att göra kreativa och flexibla anpassningar i det dagliga arbetet med patienter för att undvika negativa eller oönskade händelser. Detta utvecklas mer utförligt i antologin.[13]

Att tiden räknas vid allvarlig sjukdom framgår tydligt i analysmaterialet. Nästan alla berättelser berörde väntetider och tillgänglighet på olika sätt. I en del svar förklarades att verksamheten gjort rimliga bedömningar utifrån symtom som indikerat andra mindre allvarliga och mer sannolika tillstånd än cancer. Patienter eller närstående hade i de fall där diagnos fastställts i ett sent stadie, efter upprepat vårdsökande, svårare att ta till sig dessa svar. Någon negativ särbehandling utifrån ålder kunde inte ses utifrån svaren, däremot att medicinska bedömningar hade försvårats då andra sjukdomar funnits.

I svar från vården förklarades i några fall att återkoppling av undersökningsresultat uteblev på grund av brister i administrativa rutiner, till exempel att inkommande svar inte handlagts korrekt. Avsaknaden av kontrollsystem medförde att besked om cancer till patienten fördröjdes eller uteblev.

I de fall där patientnämnden förmedlat klagomål till flera berörda verksamheter, upplevdes några svar svåra att få ihop till en helhet gällande händelserna. Ett samordnat svar till patienten brukar sällan ges av verksamheterna, men när det sker kan det ge en tydligare bild till patienter och närstående.

I ett fåtal svar från vårdgivare förklarades att covid-19-pandemin bidragit till att patienter fått vänta längre på uppföljande undersökningar, men också på undersökningar i utredningsskedet. Att ledtider för olika SVF inte kunnat hållas förklarades med att det varit brist på specialistläkare eller resursbrist på annat sätt. I redovisningen av SVF-arbetet i Västra Götalandsregionen för år 2021 uppgavs att hinder för att uppnå utredningar inom tidsgränserna är tillgänglighet till radiologiska undersökningar, långa svarstider från patologen, operationskapacitet, tillgång till koloskopi och brist på sjuksköterskor samt vårdplatser. Samarbetet i Västra Götalandsregionen mellan primärvården och specialistvården anges generellt fungera väl. En känd problematik uppges dock vara att remisser från vårdcentralerna kan sakna SVF-märkning och vara ofullständiga.[4] Att remisser inte hanterats enligt rutiner framkom också i svaren från vårdgivare till patienter och närstående.

Att närstående på grund av pandemin blivit mindre delaktiga i besluten rörande patienters vård framkom i så väl klagomålen som i svaren från vårdgivare. En relativt liten del av klagomålen handlade om brister under själva cancerbehandlingen. En större del i berättelserna gällde upplevelsen av att inte ha fått tillräckligt med information om behandlingen eller dess följder. I svaren från verksamheterna framkom att uppfattningen var att patienterna informerats och att det hade givits möjlighet att ställa frågor, men man visade förståelse för att det kan vara svårt att ta till sig all information som ges i samband med cancerbehandling. I de årliga patientenkäterna som följs upp av RCC uppges att patienter som

13 Ödegård Synnöve. 2019. Säker vård – nya perspektiv på patientsäkerhet. Stockholm. Liber, 14.

genomgått ett SVF för utredning av misstänkt cancer genomgående är nöjda med vården.[14]

Som tidigare beskrivits kan både sjukdomen och följderna av cancerbehandling föra med sig svåra, långvariga och ibland permanenta besvär. I *Vägen framåt*, Regionala cancercentrums gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2020–2022, är ett av målen att alla patienter ska få behov av rehabilitering bedömda.[15]

Många vårdgivare beskrev förbättringsåtgärder de gjort eller avsåg att göra utifrån händelserna. Händelseanalyser och lex Maria-anmälan till Inspektionen för vård och omsorg nämndes. Flera vårdgivare poängterade att i samverkan mellan olika vårdnivåer måste ansvaret och kommunikationen vara helt tydligt för en bra och trygg övergång från en vårdnivå till en annan. Lärande och tydliggörande av rutiner beskrevs. I svaren gavs oftast en förklaring till händelserna och patienternas situation beklagades. När en oönskad händelse sker är det av stor vikt att klagomål från patienter och närstående tas om hand av vårdgivaren på ett förtroendeingivande sätt. Händelsen kan ofta accepteras av de berörda om en förklaring och ursäkt kan ges.[16]

I analysmaterialet var det nästan uteslutande efterlevande som framförde synpunkter, klagomål och frågor om vården vid livets slut. Frågor som av olika anledningar kanske inte varit möjliga att ställa tidigare. I rapporten *Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider* beskrivs att det varit en utmaning under coronapandemin att förmedla ett cancerbesked och hålla brytpunktssamtal utan närstående på plats.[2]

För att stärka kommunikationen och informationsöverföring mellan olika enheter vid palliativ vård nämndes arbetet med en checklista. I ett svar uppgavs att som alternativ till remiss borde det i stället övervägts att kontakta läkare i annan verksamhet per telefon för konsultation. Kommunikation och information till närstående sågs som ett förbättringsområde.

Som ett led i utvecklingen av en god och nära vård pågår det i Västra Götaland ett arbete med att ta fram en länsgemensam riktlinje i samverkan mellan sjukvårdshuvudmännen, ett gemensamt styrdokument för tillämpning av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård. Syftet är att personer som är i behov av vård vid livets slut ska ges tillgång till god vård och omsorg på rätt vårdnivå, oavsett vilken huvudman som ansvarar för insatsen. Den palliativa vården ges både i regional och kommunal regi. En samverkan mellan olika vårdgivare är ofta en förutsättning för att vården vid livet slut ska bli bra för de berörda.[17]

Patientnämnden fortsätter följa det viktiga arbetet i utvecklingen av vården vid cancer.



14 Patienternas upplevelser av standardiserade vårdförlopp (SVF) - RCC (cancercentrum.se)
15 RCCs målområden (cancercentrum.se)
16 Sedd, hörd och respekterad. Ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården (riksdagen.se)
17 Länsgemensam medicinsk riktlinje för tillämpning av nationellt vårdprogram för palliativ vård - Vårdsamverkan i Västra Götaland (vardsamverkan.se)


VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN