

Synpunkter och klagomål framförda av patienter och/eller närstående till patienter med cancersjukdom

**Synpunkter och klagomål framförda av patienter
och/eller närstående till patienter med cancersjukdom**
Carolina Israelsson och Ingrid Steen

2016-05-13

Innehåll

1.	Inledning.....	4
1.1	Syfte.....	4
2.	Avgränsning och material.....	4
2.1	Metod.....	5
3.	Resultat och analys.....	6
3.1	Svåra besked.....	6
3.2	Bristande information om diagnos, behandling och vårdförlopp.....	7
3.3	Kommunikation mellan olika vårdenheter/vårdgivare....	7
3.4	Utredning på rätt vårdnivå.....	8
3.5	Administrativ hantering.....	9
3.6	Förbättringsförslag från patienter/närstående.....	9
3.7	Vårdens svar.....	10
3.8	Sammanfattning av tidigare cancerrapport 2015.....	10
4.	Diskussion och reflektioner.....	11

1. Inledning

1.1 Syfte

Patientnämnden tar emot synpunkter och klagomål från patienter och närstående på hälso- och sjukvården i Region Örebro län, Folk tandvården, hälso- och sjukvård i länets kommuner och privat hälso- och sjukvård, som utförs enligt avtal med Region Örebro län eller länets kommuner¹. I verksamhetsplanen för 2016 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. Det övergripande syftet med rapporten är att dess innehåll ska kunna utgöra ett bidrag till hälso- och sjukvårdens utvecklings- och kvalitetsarbete.

Under 2015 initierades en samverkan med Regionalt Cancercentrum och kansliet fördjupade sig i patientärenden innehållande synpunkter/klagomål, som patienter eller närstående till en patient med cancersjukdom har framfört. Detta utmynnade i en rapport², som bland annat presenterades för Cancerrådet Region Örebro län. Den nu aktuella rapporten kan i någon utsträckning ses som en uppföljning till den rapport som skrevs 2015.

2. Avgränsning och material

Underlaget till rapporten utgörs av ärenden hos Patientnämnden, som innehåller patienters och/eller närståendes synpunkter på hälso- och sjukvården.

Alla ärenden, som inkommer till Patientnämnden diarieförs i ärende- och dokumenthanteringssystemet Platina. Ärendena registreras med uppgift om bland annat vilken verksamhet som berörs och utifrån innehållet i patienternas synpunkter eller klagomål kategoriseras ärendena i åtta så kallade huvudproblem.³ För varje huvudproblem anges även så kallade delproblem som ytterligare klargör vad

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

² Synpunkter och klagomål som framförts av patienter och närstående till patienter med cancersjukdom, 15PN629.

³ Huvudproblemen är: 1. Vård och behandling, 2. Omvårdnad, 3. Kommunikation, 4. Patientjournal och sekretess, 5. Ekonomi, 6. Organisation och tillgänglighet, 7. Vårdansvar samt 8. Administrativ hantering.

synpunkterna eller klagomålen avser. Huvudproblemen med tillhörande delproblem är gemensamma för samtliga patientnämnder i landet.⁴

Patientnämnden i Region Örebro län anger även vissa medicinska problem/åkommor vid registrering av ärenden, exempelvis ordet *cancer*, så att dessa ärenden kan sökas fram i ärende- och dokumenthanteringssystemet Platina. I denna rapport ingår ärenden, som har registrerats med följande sökord: cancer, tumör, malignt melanom, sarkom samt lymfom.

Patientnämnden registrerar ett nytt ärende för varje verksamhet synpunkterna eller klagomålen gäller. Därför kan samma patient förekomma i flera ärenden.

Föreliggande rapport avgränsar sig till att behandla ärenden rörande synpunkter och klagomål, som har lämnats av patienter alternativt närstående till patienter med cancersjukdom. Ärendena behöver inte härledas specifikt till den behandlande cancervården utan kan beröra alla former av hälso- och sjukvård samt tandvård, som patienten har varit i kontakt med. Rapporten avser ärenden, som inkom under perioden 1 april 2015 – 31 mars 2016. Under den angivna perioden inkom 62 ärenden som överensstämmer med den avgränsning, som har beskrivits ovan.

Bortfallet efter genomgången av samtliga ärenden till denna rapport blev 14 stycken, vilket bland annat beror på felregistrering eller att informationen, som patient/närstående lämnat var så pass knapphändig att det var svårt att härleda vad synpunkterna eller klagomålen bestod av. Kvar att granska blev totalt 48 ärenden.

2.1 Metod

De ärenden, som ingick i urvalet (se 2. Avgränsning och material) 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.

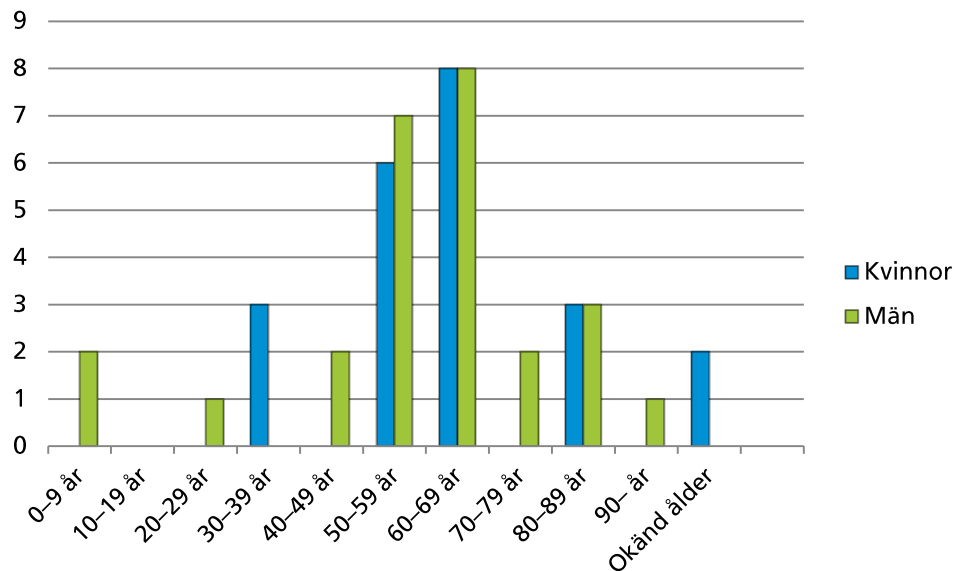
I resultatredovisningen presenteras de problemområden och mönster, som har framstått som tydligast. Detta utifrån antagandet att rapporten blir ett mer värdefullt bidrag för hälso- och sjukvårdens arbete med kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet om de problemområden som presenteras är konkreta och distinkt

⁴ Handbok för Patientnämndernas kanslier i Sverige (giltig fr.o.m. 1 januari 2014).

formulerade. Det innebär att de problemområden som presenteras i denna rapport inte representerar samtliga ärenden som ingår i urvalet.

3. Resultat och analys

Köns- och åldersfördelning för perioden 1 april 2015–31 mars 2016



Totalt ingår 48 ärenden i underlaget till rapporten varav 22 avser kvinnliga patienter och 26 avser manliga patienter. Könsfördelningen är således jämn. I 31 av 48 fall (64 procent) har ärendet initierats av någon annan än patienten, som regel en närstående. Detta kan jämföras med det totala antalet ärenden hos Patientnämnden under samma period, av vilka 30 procent har initierats av någon annan än patienten.

3.1 Svåra besked

Med ”svåra besked” i denna rapport avses till exempel besked om en cancerdiagnos samt på vilket sätt besked ges. Svåra besked kan förutom att få en diagnos även vara att få information om en krävande behandling, eventuellt avslut av behandling eller information om överlevnad.

I några av ärendena har patienter fått besked om sin diagnos per brev eller över telefon istället för vid ett personligt möte. I ett ärende har patienten fått besked om cancersjukdom av en annan myndighet innan vården har lämnat informationen.

I några fall där besked om cancersjukdom har lämnats per telefon alternativt per brev har det framkommit önskemål från patienter/närstående om att en snabb stödinsats till exempel kuratorssamtal vore önskvärt.

Underlaget visar att ett svårt besked som ges med alltför detaljerad information om till exempel trolig överlevnad och/eller sjukdomens förlopp i vissa fall har skapat ångest hos patienten.

I vissa fall framkommer av materialet att patienternas eller närståendes synpunkter och klagomål gällande svåra besked inte i första hand rör hälso- och sjukvårdens agerande. I dessa fall kan synpunkterna och klagomålen istället ses som ett uttryck för den sorg patienten och närstående upplever i samband med att besked ges.

3.2 Bristande information om diagnos, behandling och vårdförlopp

Patienter och närstående framför i sina synpunkter och klagomål att de upplever att de saknar tillräcklig information om vad som planeras i vården, till exempel vilken behandling som ska ges och hur upplägget på denna ska vara. Av materialet framkommer också synpunkter och klagomål på att informationen brister om vart man som patient ska vända sig under kvällar och helger vid eventuell försämring.

Synpunkter och klagomål som lyfts i ärenden är att patienter, och även ibland till exempel vårdcentral, saknar information om vad de ska vara uppmärksamma på gällande eventuell försämring eller recidiv hos patienten.

Det finns i underlaget exempel på att när en patient kontaktar vården för rådgivning per telefon och vården inte är uppdaterad på patientens aktuella status så kan detta medföra komplikationer för patienten.

Det framgår av ärendena i underlaget till rapporten att en del av de patienter, som är under utredning alternativt som remitterats för ytterligare bedömning gällande sin diagnos, saknar information om nästa steg i behandlingen. Patienter har också framfört synpunkter och klagomål på bristande information om exempelvis väntetid för provsvar, kontaktuppgifter till vården om provsvar ej kommit patienten till del. I ärendena framkommer att det är viktigt för patienten att få bekräftelse på att remiss inkommit till mottagande verksamhet och att patienten får besked om förväntad väntetid.

3.3 Kommunikation mellan olika vårdenheter/vårdgivare

Av materialet framgår att många patienter med cancersjukdom har kontakt med flera olika vårdenheter och vårdgivare. Mönstret i ärendena är att risken för brister i informationsöverföring till patient och närstående är större då fler vårdenheter och

vårdgivare är inblandade. Några av ärendena ger en bild av svårigheterna att ta hand om en patient, som söker vård på olika ställen till exempel ett flertal besök på akutmottagning och däremellan ett antal besök på sin vårdcentral. Återkoppling mellan akutmottagning och vårdcentral sker (såsom beskrivits i yttrande från vården i ärende som ingår i urvalet till rapporten) enbart i de fall då akutmottagningen anser att vårdcentralen bör följa upp patienten med ytterligare undersökning/utredning. Detta har i ett antal ärenden inneburit att patientens diagnos och behandling har fördröjts.

Vissa ärenden avser kommunens hemsjukvård, vårdcentral, samt slutenvård inom Region Örebro län. I dessa ärenden framkommer bland annat synpunkter och klagomål som rör otillräcklig information från vårdcentralen till hemsjukvården samt i en del fall även bristande vårdplanering mellan slutenvård och hemsjukvård. Ärendena visar på knapphändig information om vad man som patient och/eller närstående kan förvänta sig att få hjälp med i hemmet, samt att man i några fall fått ofullständig information om vad palliativ vård innebär.

En del ärenden rör kommunikationen mellan olika vårdgivare inom slutenvården, det kan exempelvis vara mellan kirurg och onkolog, där kirurgen har hand om det fysiska ingreppet och onkologen den efterföljande behandlingen. När det uppstår frågor hos patient/närstående rörande t.ex. utförd behandling och efterförlopp har det framkommit i en del ärenden att patienten får vara drivande för att få svar på sina frågor.

3.4 Utredning på rätt vårdnivå

Av patienter och närståendes synpunkter och klagomål framgår att de i många fall har upplevt att utredningar och undersökningar drar ut på tiden och att man blir kvarhållen i primärvården längre tid än vad som kan anses vara lämpligt.

Av underlaget till rapporten framgår att patienter som söker för diffusa smärtor vid ett flertal tillfällen ibland upplever att utredningen tar alltför lång tid, i de fall där vårdcentralen väljer att utreda på egen hand. Detta har i flera ärenden visat sig medföra att patientens cancersjukdom försämrats och prognosen likaså.

I ett fåtal ärenden framkommer det att patienter, som har sökt akut sjukvård för sina besvär vid flertalet tillfällen, inte har fått någon information om vart de kan vända sig för vidare utredning.

Det finns exempel på att patienter har sökt upprepade gånger för en hudförändring och där svaret som ges från vården kan upplevas motsägelsefullt. Exempelvis har patient haft förstörd hudförändring och får av behandlande läkare besked att förändringen är normal. Vid konsultation hos en annan läkare framgick att

förändringen var malign. I något ärende har också framförts att det kan vara svårt att få gehör för sin oro vid till exempel misstanke om kvarvarande förändring efter ingrepp.

Ett fåtal ärenden visar att patienter med pågående eller tidigare beroendeproblematik upplever att detta har påverkat vårdens bedömning av deras besvär. Detta har i förekommande fall bidragit till att dessa patienter har fått en mindre omfattande utredning av sina besvär.

Ur materialet framkommer det att patienter som är under utredning men som hastigt försämras, flera gånger har upplevt att de själva eller framförallt deras närstående, har behövt argumentera till sig ett tidigare omhändertagande.

3.5 Administrativ hantering

Ärenden i materialet visar att välfungerande administrativa rutiner i vården är av betydelse för patientens fortsatta utredning och omhändertagande. I ett antal ärenden har det rapporterats att remiss som utlovats från till exempel vårdcentral, av oklara omständigheter fördröjts, alternativt inte har skickats överhuvudtaget trots att detta utlovats av läkare. Det har i andra fall rört sig om remiss, som har varit bristfälligt formulerad alternativt remiss utfärdad på för ändamålet fel blankett, vilket i bägge fall har lett till en längre väntetid för patienterna.

3.6 Förbättringsförslag från patienter/närstående

- Bättre information gällande recidiv (både till patient och till annan vårdpersonal)
- Bättre information om normala samt avvikande postoperativa symtom
- Viktigt med lika vård och bemötande oavsett bakgrund
- Möt alla patienter förutsättningslöst
- Enkel och lättillgänglig hemsida gällande palliativ vård i hela regionen
- När fel uppstår i vården bör ansvarig personal ge god information och bra stöttning till patient och närstående
- Uppföljande samtal från vården till efterlevande
- Tydlighet i vilken personal som ger besked om vad
- När svåra besked ges, erbjud snabb stödinsats
- Ge inte svåra besked per brev eller telefon
- Vid tveksamheter – remittera vidare till annan vårdnivå
- Ge patienten förutsättningar att förstå vårdens val av behandling
- Möjlighet att även under kvällar och helger, om komplikation uppstår, kunna få råd och stöd och vid behov besöka behandlande vårdenhet istället för att tvingas söka via akutkliniken
- Kort och lättillgänglig information om de från patienter vanligast inkommande frågorna

3.7 Vårdens svar

”I NPÖ (Nationell Patientöversikt) kan kommunens omvårdnadspersonal läsa region/landstingsjournaler medan region/landsting inte kan läsa kommunens journalanteckningar vilket gör att läkaren är beroende av att omvårdnadspersonalen på kommunen ger all information till läkaren”.

”Inför besök av patienten bör läkare läsa så mycket i journalen att patientens aktuella situation står klar. Som regel läser läkaren dock inte hela patientjournalen på grund av tidsbrist och på grund av att journaler kan vara omfattande. I mötet med patienten är det viktigt att låta patienten komma till tals och att läkaren lyssnar aktivt på det patienten berättar”.

”Vi ser allvarligt på händelsen och beklagar hur de upplevde besöket och bemötandet de fick. För att undvika att liknande situationer uppstår igen kommer vi att ändra vårt arbetssätt.”

Återkoppling till vården visar att rutinen vid mottagande av ny patient på akutmottagningen vid Lindesbergs lasarett har förändrats. I dagsläget tas varje ny patient som kommer in till akuten in för en bedömning och triagering av erfaren sjukvårdspersonal.

”Man ser att det finns att arbeta med både från kirurgkliniken och onkologiska kliniken vad gäller ledtider och god återkoppling till patienten.”

”... Under jul- och nyårhelgen då patienten fick åka runt till olika instanser för omläggning men det är svårt att kunna göra detta på annat vis. I vår nuvarande organisation har vi inte möjlighet att erbjuda kontakter kvälls- och helgtid och om komplikation uppstår under denna tid så är det ett besök på akuten som rekommenderas. Detta står kanske inte i vår information utan det får vi ta till oss.”

”Möjligen kunde man också ha skrivit en remiss till vårdcentralen med begäran om undersökning, vilket hade varit ett mer markerat önskemål om att patienten behövde undersökas mera grundligt.”

3.8 Sammanfattning av tidigare cancerrapport 2015

Som tidigare nämnts skrev Patientnämndens kansli även 2015 en rapport om synpunkter och klagomål som patienter med cancersjukdomar framfört. Nedan presenteras kort de problemområden som var särskilt tydliga då:

Information om nästa steg i vård och behandling

Patienten och närstående har ibland upplevt att det funnits brister i informationen vad gäller sjukdomstillståndet eller den fortsatta planeringen av vården. Det har även funnits oklarheter om vad som händer vid en försämring eller ett eventuellt återinsjuknande, exempelvis vart man vänder sig med eventuella frågor. Vidare har oro kunnat uppstå bland patienter och närstående när viktig men ibland motsägelsefull information har lämnats av flera olika personer i vården.

Svåra besked

En del ärenden visar att patienter och närstående upplevt brister när besked om sjukdom har lämnats. Några ärenden rör avsaknaden av uppföljning och stöd efter att besked om sjukdom har lämnats.

Att som patient själv driva på för att få utredning

I några ärenden har synpunkterna eller klagomålen gällt bristande tillgänglighet i form av svårighet att få kontakt med vården för exempelvis svar på undersökning eller provtagning.

För ung för att få cancer

Några ärenden rör unga patienter med olika symtom som har sökt vård, men som inte har blivit tagna på allvar. Patienterna har muntligen fått lugnande information av vårdpersonal om att de är ”för unga” för att få cancer.

Flera av de problemområden som presenteras ovan överlappar varandra. Till exempel kan bristen på information om nästa steg vara en bidragande orsak till att patienter har upplevt att de själva har fått driva på för att komma vidare.

4. Diskussion och reflektioner

De ärenden, som ingår i gruppen ”svåra besked” befäster bilden av att kommunikation är en svår uppgift, och många gånger extra svår inom vården då den information som lämnas i många fall påverkar patientens liv både i stort och smått. Patienten kan utifrån sin för dagen aktuella status uppfatta informationen på ett sätt och en annan dag kan samma patient reagera på ett annat sätt. Hur informationen tas emot beror till stor del på dels hur väl mottagaren är förberedd för informationen och dels på hur den person, som lämnar beskedet har möjlighet och kan anpassa sig till mottagarens förutsättningar för att ta emot detta. En patient som söker vården akut i tron att denne har en enklare åkomma och får beskedet att det rör sig om en cancersjukdom har svårare av naturliga skäl att ta in och acceptera ett svårt besked än den patient, som sedan tidigare är diagnostiserad men där något i sjukdomsbilden har förändrats på ett negativt sätt.

Av materialet framkommer en del synpunkter och tankar kring på vilket sätt ett svårt besked har lämnats och hur man, som patient och/eller närstående önskar att det ska lämnas. Om man som patient får besked om cancersjukdom per telefon skulle det vara önskvärt att man från vårdens sida innan besked lämnas förvissas sig om att patienten har någon närstående där, som efter samtalets slut kan vara till stöd och tröst för patienten. När besked om cancersjukdom lämnas till patienten per brev framkommer att patienten skulle uppskatta om det i brevet samtidigt ges besked om en snar besökstid i vården där möjligheten finns för patienten att få ställa sina frågor samt information om och kontaktuppgifter till exempelvis kurator om patienten har behov av en snabb stödinsats.

I den del av rapporten där fokus har lagts på synpunkter och klagomål som rör diagnos, behandling och vårdförlopp styrks åter uppfattningen att detta går hand i hand med vad som ovan angivits och bekräftar liksom tidigare gjorts att information och kommunikation är avgörande i så gott som alla vårdkontakter. Patienter som insjuknar i cancersjukdom kan förmodas ha många frågor och tankar rörande sin sjukdom. Det framgår av ärenden att patienter och närstående ibland upplever att de saknar tillräcklig information om fortsatta planering av vård, behandling och ibland resultat av behandlingen. Detta skapar oro hos patient och närstående och ger underlag för många ibland onödiga vårdkontakter.

Det finns exempel, som visar på att när en patient kontaktar vården med nytillkomna frågor är det av vikt att vården och patienten för en kommunikation kring dennes aktuella medicinska tillstånd så att svaren är anpassade efter detta. Det framgår av ärenden att det är värdefullt för patient och närstående att få information, som gör att denne kan förstå vårdens val av behandling. Att patienten har den kunskapen och förståelsen gör att behandlingen underlättas både för patient och för vårdpersonal. Om kunskap och förståelse saknas finns exempel på att patienten har känt sig ”helt överkörd” och inte lyssnad till.

Det finns exempel på att patient efter genomgången behandling uppfattat symtom som alarmerande och har blivit orolig. När sedan vården lämnar information om att dessa är normala till exempel postoperativa symtom, har patienten känt sig lugnare och mer trygg i sina vårdkontakter. Det framförs från patienter och närstående behov av en smidig kontaktväg till vården då besvär, komplikationer eller frågor av annan akut karaktär dyker upp. Det saknas idag möjlighet att på kvällar och helger söka direkt till behandlande vårdenhet och patienten får istället söka via Akutkliniken. Detta har av patienter och närstående framförts vara en energikrävande och obekvämlig väg att gå.

I dag finns det i Region Örebro län möjligheter både för primär- och slutenvården att gå in i respektive vårdenhets system och läsa igenom journalanteckningar som är utfärdade på respektive enhet. Dock med reservation för att diktaten är utskrivna. Det har i underlaget till denna rapport framkommit att olika vårdenheter är olika mycket uppdaterade på patientens status och steg i behandlingen. Patienter och närstående har framfört önskemål om en mer sammanhållen bild/journalföring för att underlätta både för patient och för vårdgivare. Exempelvis kan det röra sig om att en patient har frågor om det kirurgiska ingreppet men tar upp det i samband med cytostatikabehandling. Det skulle då för patienten vara smidigt och tryggt om svaret på frågorna kunde förmedlas antingen från vårdpersonal på den nu behandlande enheten alternativt att man därifrån öppnade upp för en kontakt för patientens räkning.

Vad som också framkommit som brister från patienter och närstående till patienter med cancersjukdom är planeringen, informationen och organisationen kring palliativ vård i hemmet. Många frågor har uppstått både från patient och närstående men även från kommunens hälso- och sjukvård gällande vem som ska göra vad och vart man som patient/närstående kan vända sig om saker och ting inte fungerar. Det har visat sig att en remiss som utfärdas på för ändamålet felaktig blankett kan ställa till mycket oreda för både personal och patienter. Sammantaget kan det sägas att rak och enkel kommunikation per telefon i många fall är att föredra för att försäkra sig om att informationen gått fram och att den uppfattats korrekt av båda parter.

Många av de patienter som hört av sig framför att de i många fall känner sig kvarhållna på primärvårdsnivå lite för länge. Det kan handla om alltifrån att det dröjer innan de kan erbjudas läkartid till att remiss som utlovats kommer iväg. Det kan mycket väl vara så att patienten rimligen inte ska remitteras tidigare. Men att det i så fall är viktigt med information om vad som görs, hur lång tid det väntas ta och vad nästa steg är för att patienten inte ska känna att det drar ut på tiden ”utan någon egentlig anledning”.

Det som också bör framhållas är att antalet ärenden med initierare är betydligt högre bland patienter med cancersjukdom jämfört med övriga inkommande ärenden under samma tidsperiod. Fördelningen är 64 procent jämfört med 30 procent. Det går att spekulera mycket kring varför det är på det viset men en anledning som ändå kan anses vara rimlig är att man som patient sjuk i cancer inte har ork till att efterfråga sina rättigheter/vårdens skyldigheter alla gånger. Vi eftersträvar en jämlik sjukvård i Sverige och frågan är huruvida de patienter, som inte har någon närstående att ta hjälp av får samma vård och omhändertagande.

Under hösten 2015 sammanställdes på Patientnämndens kansli en rapport, som enbart tar upp ärenden med synpunkter på information och dialog mellan patient, närstående och vård⁵. Resultatet i föreliggande och föregående cancerrapport visar att frågor och synpunkter rörande kommunikation, information och dialog/delaktighet mellan patient/närstående och vårdpersonal alltid är lika aktuellt och kräver mycket av båda parter. Att ge och ta emot information innebär att man har ett ständigt pågående förbättringsarbete.

⁵ Rapport – Synpunkter på information och dialog mellan patient, närstående och vården 15PN1118