November 2022

Rapport

Synpunkter relaterade till vård vid misstänkt eller bekräftad cancersjukdom 2021



Region Stockholm

FÖRORD

Patientnämndens förvaltning har i uppdrag att bevaka händelser och områden som kan påverka patientsäkerheten och orsaka skador. Förvaltningen har sedan 2005 särskilt följt ärenden relaterade till vård vid misstänkt eller bekräftad cancersjukdom.

Rapporten utgår från synpunkter från det andra pandemiåret då vården var ansträngd och mycket personal omplacerades för att man skulle klara covidvården. Detta bör vägas in i läsningen av denna rapport då det är en faktor som potentiellt kan ha haft påverkan på exempelvis kontinuitet och uppföljning av patienter även med andra diagnoser.

Patienter som reagerar och uppmärksammar vårdgivare på brister utgör en viktig del av patientsäkerhetsarbetet. Varje synpunkt är en berättelse om något som en enskild patient har upplevt och varje berättelse bär på viktig kunskap om hur vården kan utvecklas. Därför vill vi tacka alla patienter och närstående som, trots ofta tunga upplevelser och allvarlig sjukdom, har bidragit till denna rapport genom att dela med sig av sina erfarenheter. Vi hoppas att rapporten bidrar till ökad inblick i patientens upplevelse av cancervården och att resultatet används i det kontinuerliga förbättringsarbetet inom hälso- och sjukvården.

Eftersom synpunkter på vården utgör en viktig kunskapskälla för utveckling efterfrågar förvaltningen även konkreta förbättringsförslag. I denna rapport beskrivs de inkomna förbättringsförslagen kopplade till inkomna cancerärenden.

Det känns mycket bra att få presentera denna rapport och jag hoppas att du som läser den ska tycka att den är intressant. Samtidigt vill jag passa på att tacka rapportens författare Lillemor Humlekil och Maja Wessel för det gedigna arbete de lagt ner.

Stockholm i november 2022

Steinunn Ásgeirsdóttir, Förvaltningschef

Region Stockholm
Patientnämndens förvaltning
Box 30198, 104 25 Stockholm
Telefon 08-123 467 00

E-post: registrator.pan@regionstockholm.se.

www.patientnamndenstockholm.se

Text: Lillemor Humlekil och Maja Wessel

Statistik: Lillemor Humlekil

Ansvarig utgivare: Steinunn Ásgeirsdóttir

Patientnämndens förvaltning i Stockholm

PAN A2208-00094

Innehåll

Förord *2*

1 Sammanfattning *4*

2 Bakgrund *4*

3 Metod *4*

4 Resultat *5*

4.1 Antal ärenden och synpunkter **5**

4.2 Ålder och kön **5**

4.3 Problemområden **6**

4.4 Verksamhetsområden **7**

4.4.1 Akutsjukhus 8

4.4.2 Primärvård 9

4.4.3 Specialistvård utanför akutsjukhus 11

4.4.4 Övriga verksamhetsområden 12

4.5 Cancervården under pandemin **12**

4.6 Patienternas förbättringsförslag **13**

4.7 Vårdens åtgärder **15**

5 Reflektioner *16*

1 SAMMANFATTNING

Under 2021 inkom 363 ärenden med synpunkter som kunde kopplas till cancer. Ett ärende avser alltid en vårdenhet och kan innehålla upp till tre olika synpunkter. I dessa ärenden registrerades sammanlagt 783 synpunkter.

Synpunkterna handlade bland annat om upplevda brister i behandling, undersökning/utredning, diagnos och resultat. Där fanns också synpunkter på brister rörande information, bemötande och delaktighet.

Det största antalet cancerrelaterade synpunkter under 2021 avsåg akutsjukhus, här registrerades 420 stycken. Därefter följde primärvård med 198 och specialistvård utanför akutsjukhusen med 104. Resterande 51 avsåg bland annat ASIH/palliativ vård, laboratorier och övrig vård.

Analysen visar att händelserna i många fall inneburit ökat lidande för patienten, både fysiskt och psykiskt. Händelserna visar ofta samband med fördröjningar i olika delar av utredningsfasen, men är också i hög grad kopplade till brister i information och delaktighet.

I 91 fall ledde händelserna till att vården vidtog åtgärder, antingen på övergripande nivå för att förhindra en upprepning av det inträffade, eller för att rätta till misstag i det enskilda ärendet. Det var vanligt att det inträffade tagits upp med berörd personal eller hela personalgruppen eller att patienten och/eller närstående bjöds in till möten med ansvarig läkare. Händelser har hanterats inom avvikelsesystemen, rutiner har aktualiserats, förstärkts och förankrats hos hela personalgrupper. Felaktigheter i journaler har korrigerats. Ibland har man tagit telefonkontakt med berörd patient för att reda ut och klargöra vad som hänt. Två ärenden har lett till att man inlett vårdskadeutredningar och i ytterligare två fall övervägdes anmälan enligt Lex Maria. Huruvida anmälningarna fullföljdes är inte känt av patientnämnden.

Förslag till och önskemål om förbättringar framfördes i 68 ärenden. I rapporten redovisas dessa utifrån anmälarnas beskrivningar utan bedömning av deras relevans eller genomförbarhet. Patientnämnden tar inte ställning i medicinska frågor men vill vidarebefordra patienternas förslag till vårdgivarna.

2 BAKGRUND

Patientnämnderna har en skyldighet att årligen analysera inkomna klagomål[1]. Förvaltningen följer sedan 2005 ärenden som avser vård vid konstaterad eller misstänkt cancersjukdom samt vård som ges som en följd av en tidigare cancerdiagnos.

3 METOD

När patienter eller närstående kontaktar en patientnämnd upprättas ett ärende. I ärendet registreras de synpunkter som framkommer och ärendet kategoriseras utifrån vad dessa handlar om. Upp till tre synpunkter kan inkluderas i samma ärende. I denna rapport redovisas, om inget annat anges, antalet synpunkter. I vissa fall är det dock mer relevant att redovisa antalet ärenden, vilket anges i texten.

[1] 3 § Lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

Urvalet i denna rapport består av samtliga 362 cancerrelaterade ärenden som inkom till patientnämnden i Region Stockholm under 2021.

Rapportens första del utgörs av beskrivande statistik av inkomna synpunkter i samtliga cancerrelaterade ärenden. Därefter följer beskrivningar av ärendenas innehåll samt exempel på ärenden som inkom under året. Vidare redovisas de förbättringsförslag som patienter lämnat i samband med att de skickat in sina synpunkter samt de åtgärder som vidtagits i vårdverksamheterna med anledning av ärendena.

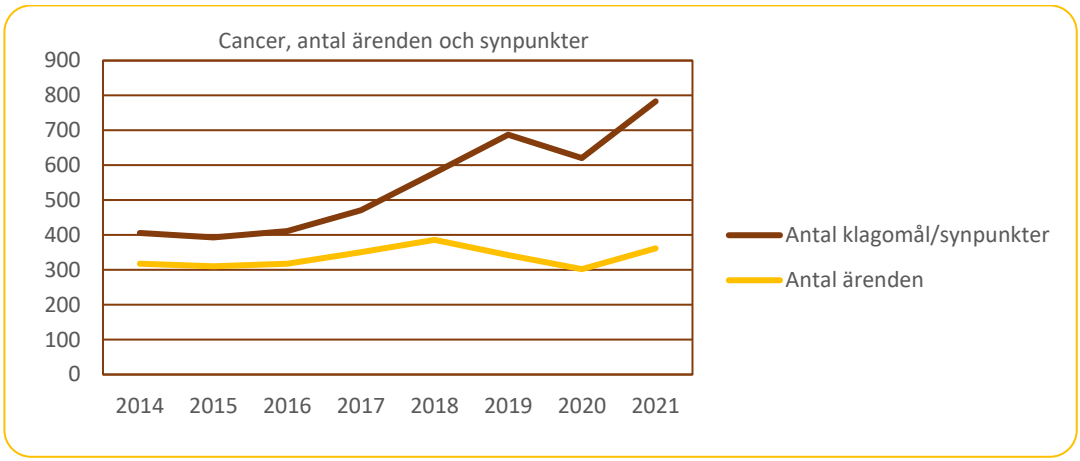
Avslutningsvis redovisas förvaltningens analys och reflektioner rörande dessa ärenden.

Syftet är att beskriva och analysera inkomna synpunkter, vilket kan bidra till kvalitetsutveckling och ökad patientsäkerhet samt till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov.

4 RESULTAT

4.1 Antal ärenden och synpunkter

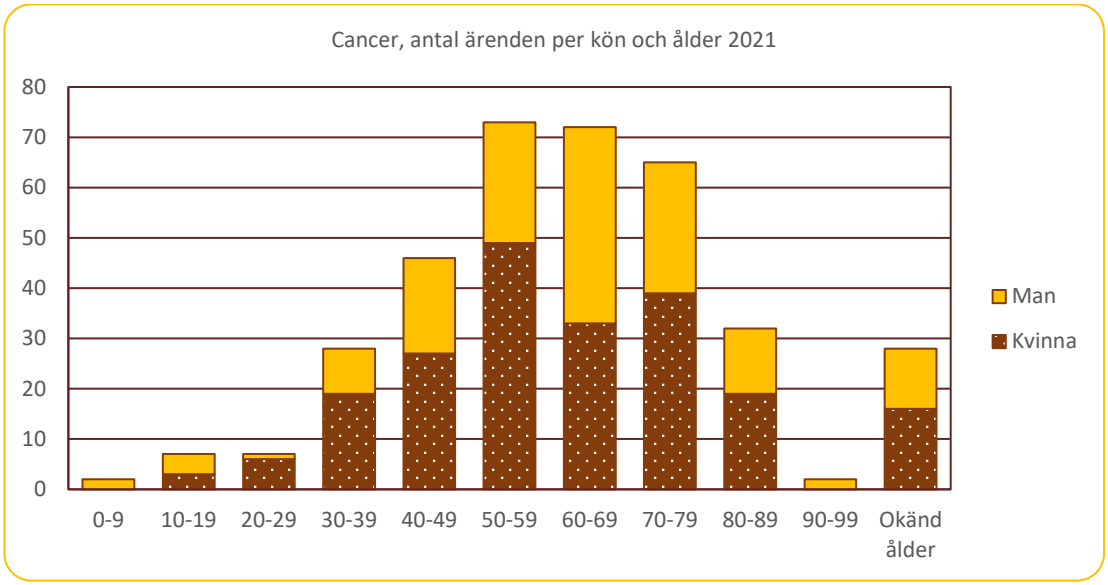
Sedan 2014 har antalet cancerrelaterade ärenden årligen överstigit 300. Under 2021 inkom totalt 362 cancerrelaterade ärenden, vilket var 20 procent fler än 2020. Ett ärende avser alltid en vårdenhet. Det kan dock innehålla upp till tre olika synpunkter. I dessa 362 ärenden registrerades sammanlagt 783 olika synpunkter.



Den ökning av antal synpunkter som ses från 2018 förklaras av att förvaltningen då bytte ärendehanteringssystem, vilket medförde att möjligheten att registrera synpunkter ökade från två till tre per ärende.

4.2 Ålder och kön

I 58 procent av ärendena var patienten en kvinna, vilket var en något mindre andel än för samtliga ärenden, där den uppgick till 62 procent. Diagrammet nedan visar ålders- och könsfördelning för cancerrelaterade ärenden.

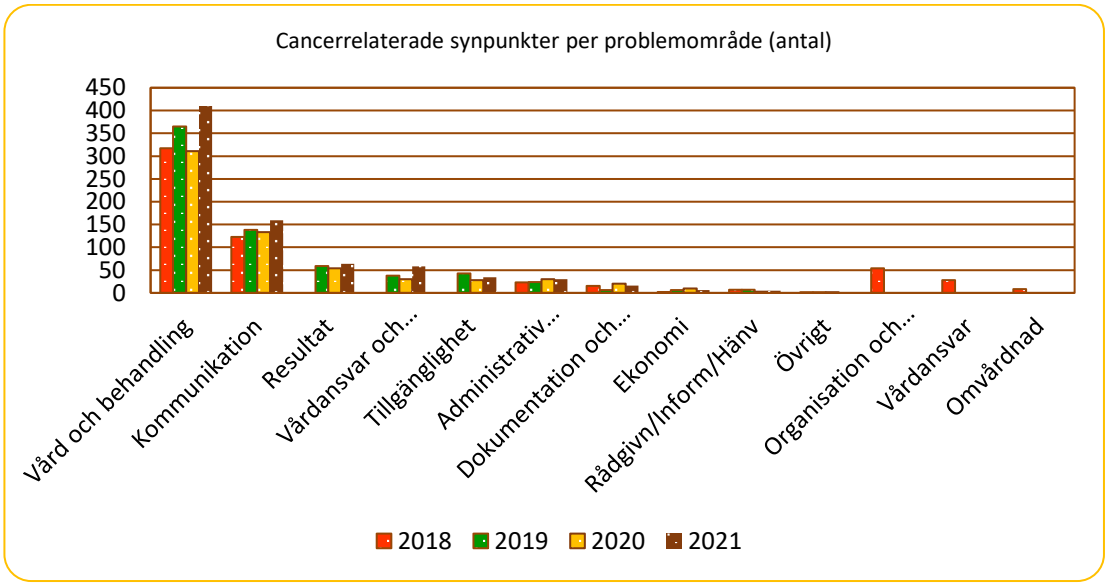


Patienterna i cancerrelaterade ärenden var äldre än i samtliga ärenden, viket var särskilt tydlig för åldersgrupperna 50 till 89 år.

4.3 Problemområden

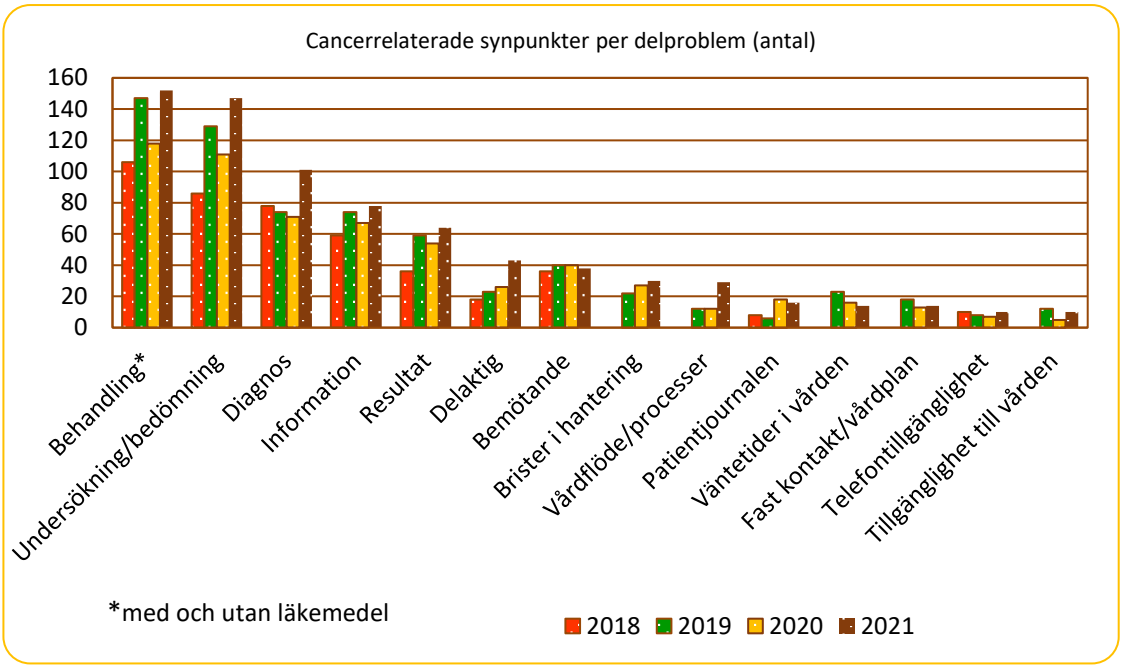
Som tidigare nämnts kan upp till tre synpunkter registreras i varje ärende. I detta och kommande avsnitt redovisas det totala antalet synpunkter.

Ärendena kan registreras på nio olika problemområden samt *rådgivning, information, hänvisning* i de fall patienten önskat råd etc utan att det framkommit något bakomliggande problem. Varje problemområde består av ett varierande antal underliggande delproblemområden. Diagrammet nedan visar antalet synpunkter per problemområde för åren 2018-2021.



Som framgår var flest synpunkter relaterade till vård och behandling.

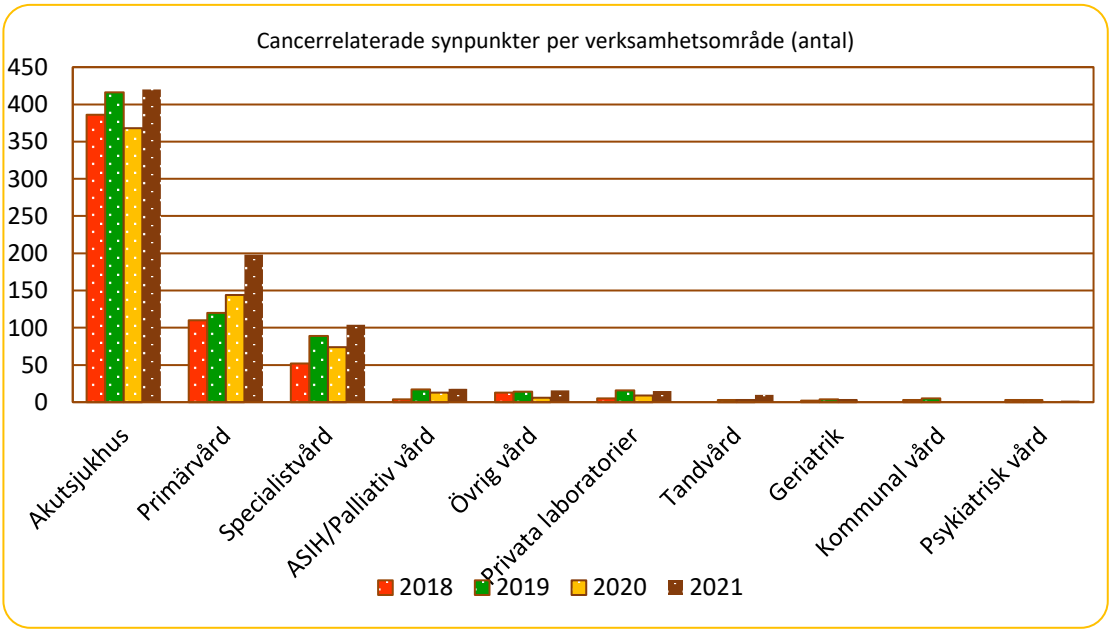
Om man i stället tittar på de vanligaste delproblemen framträder en delvis annorlunda bild. Problem kopplade till vård och behandling, som undersökning/bedömning, behandling med och utan läkemedel, diagnos och resultat var mycket vanliga. Men här fanns även många synpunkter på brister rörande information, delaktighet, bemötande med mera vilket diagrammet nedan visar.



Till antalet var ökningarna 2021 störst för undersökning/bedömning och behandling, dessa ökade med 36 respektive 34 ärenden jämfört med 2020. De största procentuella ökningarna jämfört med 2020 sågs för vårdflöde/processer med 142 procent, delaktighet med 65 procent, diagnos med 42 procent och undersökning/bedömning med 32 procent.

4.4 Verksamhetsområden

Diagrammet nedan visar antalet synpunkter per verksamhetsområde för åren 2018–2021.



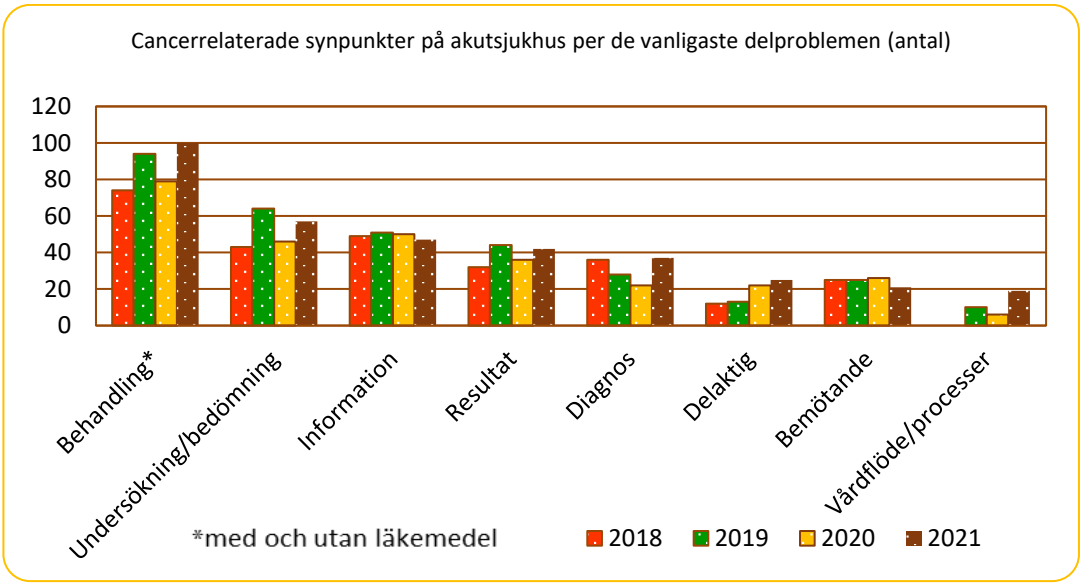
Majoriteten av ärendena under 2021, 54 procent, avsåg akutsjukhus, följt av primärvård med 25 procent och specialistvård utanför akutsjukhusen med 13 procent.

Nedan redovisas synpunkterna för de vanligaste delproblemen för respektive verksamhet.

4.4.1 Akutsjukhus

Drygt hälften av de cancerrelaterade ärendena 2021 avsåg akutsjukhus. Här registrerades 197 ärenden med totalt 420 synpunkter under 2021, vilket var 14 procent fler än 2020. Flertalet var kopplade till vård och behandling respektive kommunikation.

Diagrammet visar de vanligaste delproblemen för åren 2018–2021.



De största procentuella ökningarna mellan åren 2020 och 2021 sågs för vårdflöde/processer med 217 procent, diagnos med 68 procent, behandling med och utan läkemedel med 27 procent och undersökning/bedömning med 24 procent. Antalet ärenden gällande vårdflöde/processer var dock relativt begränsat.

Behandling har i vissa fall fördröjts då patienters symtom inte tagits på allvar, de har initialt nekats utredning, medan senare kontakter med vården visade på tumörsjukdom. Det har också förekommit att avvikande provsvar inte noterats eller tagits på allvar. Väntetiderna för olika utredningsfaser har ibland varit långa, med fall där remisser har blivit liggande innan bedömning gjorts. Vidare har en del patienter framfört att de inte informerats om varför vissa undersökningar ska göras. Man har också saknat information om undersökningsfynd och provsvar. I en del fall har maligna cancertumörer missats i undersökningar.

Vissa patienter beskrev att de inte upplevde sig ha varit delaktiga i val av behandlingsmetod. Felaktiga bedömningar ledde till onödiga operationer. I flera fall har operationer inte genomförts som förväntat; man tog bort för mycket, för litet eller på fel ställe. Misstag vid operationer eller undersökningar har skadat andra organ. Flera patienter saknade uppföljning, i en del fall efter diagnos, i andra fall efter behandling. Flera ärenden handlar om biverkningar av cytostatika- och/eller strålbehandling.

I åtskilliga fall hade patienter synpunkter på att de trots svåra smärtor nekats fortsatt förskrivning av smärtstillande läkemedel som satts in efter avslutad behandling. I en del fall har nedtrappning skett, i andra fall har behandlingen avslutats abrupt.

Det förekom att närstående hade synpunkter på bristande delaktighet och information från vården gällande deras äldre anhöriga. Nedan följer exempel på inkomna synpunkter.

En kvinna som fått en cancerdiagnos opererades utomlands. Därefter inleddes behandling med cellgifter i Sverige. Efter en röntgenundersökning som visade att förändringen var borta gjordes uppehåll i behandlingen. Förändringen kom dock tillbaka. Kvinnan ville delta i en studie med en annan typ av behandling. I väntan på att denna skulle starta var hon utan behandling i flera månader. Cancern spred sig under väntetiden och hon avled senare.

En kvinna genomgick en bröstcanceroperation vid ett akutsjukhus. Hon menar att läkaren opererade bort friska delar och att cancern blev kvar, vilket gjorde att hon var tvungen att genomgå ytterligare en operation. Hon undrade hur detta är möjligt och menade att läkaren varit oärlig i ett samtal efter den första operationen.

En kvinna som opererat bort en tumör var kallad till ett möte för att få information om sitt hälsotillstånd. Den läkare hon träffade hade inte deltagit i operationen och var inte insatt i hennes sjukdom. Dessutom talade han i telefon under mötet, samtidigt som hon fick besked om att hon hade cancer. Läkaren kunde inte ge någon närmare information om vilken typ av cancer hon hade. När kvinnan framförde att hon var missnöjd med bemötandet svarade läkaren att det inte var vårdens fel att hon led av cancer och att det inte gick att kontrollera när samtal kopplades in.

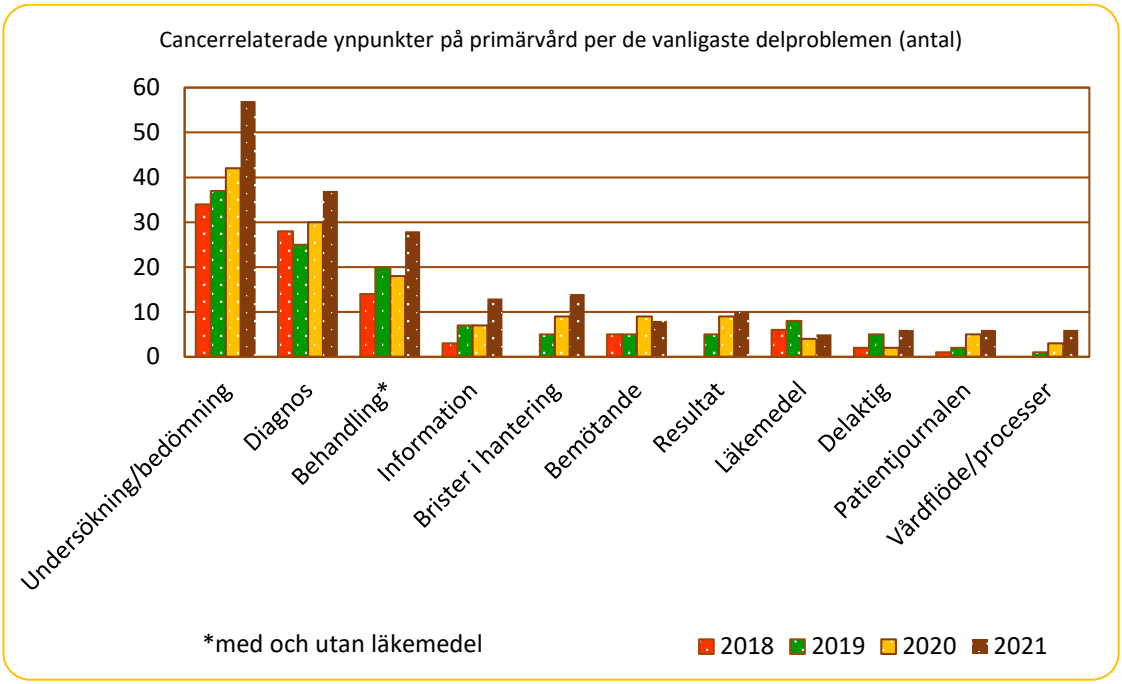
En man som tidigare haft cancer fick en kallelse för uppföljning vid en specialistklinik på ett akutsjukhus två veckor senare. Han informerades om att det var viktigt att han genomgick en specifik undersökning innan besöket och att remiss skickats till aktuell mottagning. Det visade sig dock att väntetiden för den aktuella undersökningen uppgick till två månader.

En patient med en cancerdiagnos fick inte komplett information rörande möjliga behandlingar utan fick själv ta reda på vilka alternativ som fanns. Hen hade också synpunkter på att bemötandet från läkaren varit aggressivt och oförskämt.

4.4.2 Primärvård

Vart fjärde cancerrelaterat ärende 2021 avsåg primärvård. Här registrerades 86 ärenden med totalt 198 synpunkter under 2021, vilket var 38 procent fler än 2020 och en markant ökning. Flertalet av de vanligaste delproblemen var kopplade till vård och behandling samt i viss mån även kommunikation.

Diagrammet nedan visar de vanligaste delproblemen för åren 2018–2021.



Mellan åren 2020 och 2021 ökade synpunkterna på samtliga de vanligaste delproblemen. Synpunkterna på information ökade med 86 procent, brister i hantering respektive behandling med 56 procent vardera, undersökning/bedömning med 36 procent och diagnos med 23 procent. I flera fall var antalet ärenden dock litet.

I flera fall har patienter fått vänta länge på diagnos och behandling, inte sällan på grund av att deras besvär initialt inte tagits på allvar och läkaren valt att avvakta i stället för att utreda. Symptom har feltolkats och patienter har fått behandling för åkommor de inte haft. I andra fall har den utredning som gjordes inte varit tillräckligt grundlig. Flera synpunkter avser remisser som utlovats men inte skickats. Det har också förekommit att remisser som skickats inte haft tillräckligt hög prioritet, vilket lett till väntetider vid specialistmottagningar.

Ett mindre antal ärenden avsåg informationsbrister. I flera fall fick patienten ingen information om undersöknings- och provtagningsresultat. I ett fall fick patienten en kallelse till operation utan att ha fått information om undersökningsresultat eller planerad fortsatt vård. Nedan följer exempel på inkomna synpunkter.

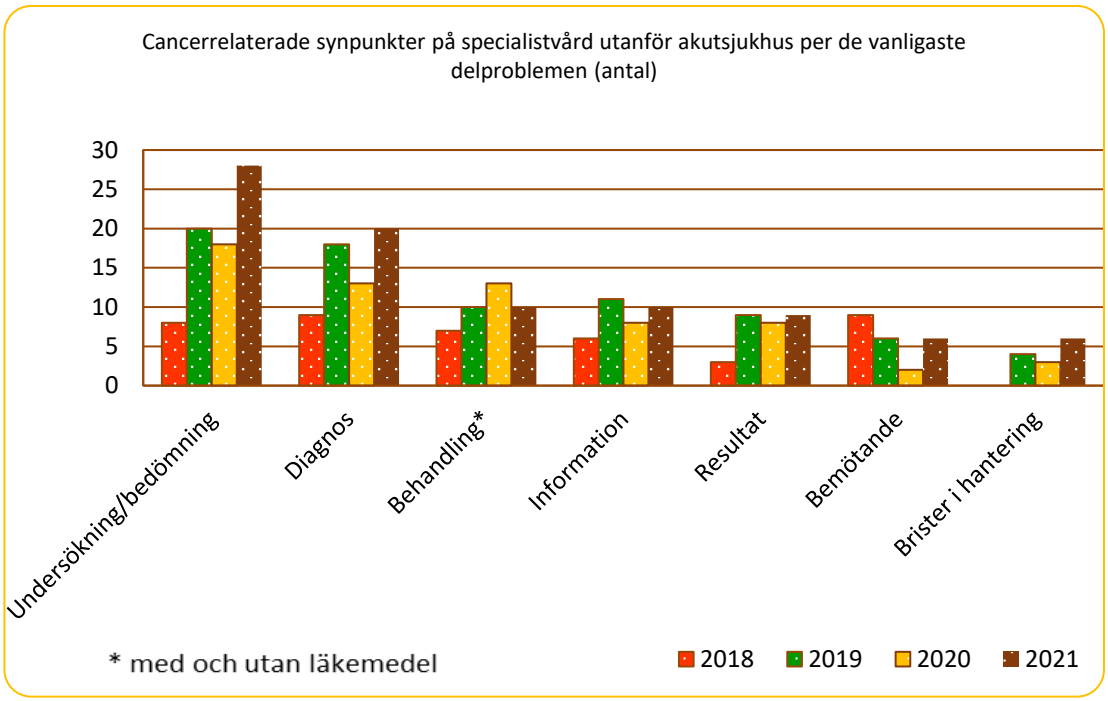
En äldre kvinna med domningar i kroppens ena sida återkom gång på gång till sin vårdcentral, men ingen utredning genomfördes. I stället fick hon råd om sjukgymnastik och smärtlindrande tabletter. Det visade sig senare att hon hade en hjärntumör. Kvinnans närstående menar att hon inte tagits på allvar och att den felaktiga behandlingen lett till en mängd onödiga utgifter.

En kvinna sökte vård på en vårdcentral för knölar i bröstet. Läkaren skickade en remiss för mammografiundersökning men kvinnan uppgav att den inte fått högsta prioritet och att hon skulle få vänta ett antal veckor. Hon var mycket orolig för sitt hälsotillstånd och att det ska förvärras i och med att undersökningen dröjer.

En kvinna med en godartad tumör skulle följas upp i primärvården. Specialistläkaren rekommenderade en ny röntgenundersökning inom ett år för att se att tumören inte hade växt för mycket, då detta kunde få konsekvenser och behandling behöva sättas in. Vid ett läkarbesök på vårdcentralen beslöts att remiss till röntgenundersökning skulle utfärdas. Kvinnan fick först flera månader senare kännedom om att läkaren glömt att skicka remissen. Hon vet inte vad detta kan få för följdverkningar för henne.

4.4.3 Specialistvård utanför akutsjukhus

13 procent av de cancerrelaterade ärendena 2021 avsåg specialistvård utanför akutsjukhusen. Här registrerades 46 ärenden med totalt 104 synpunkter under 2021, vilket var 41 procent fler än 2020. Flertalet var kopplade till vård och behandling samt i viss mån även kommunikation. Diagrammet nedan visar de vanligaste delproblemen för åren 2018–2021.



Antalet ärenden per delproblem var i de flesta fall tämligen litet. Dock sågs tydliga ökningar 2021 för undersökning/bedömning och diagnos med 56 respektive 54 procent jämfört med 2020.

Flertalet ärenden handlade om utredningar som av olika skäl fördröjdes, vilket medförde att diagnos och behandling försenades. Orsaken kunde vara att en utlovad remiss av olika skäl inte skickades eller att den skickats men efter bedömning returnerades. Vidare förekom att patienternas symtom inte togs på allvar, varför ingen undersökning inleddes. Ibland visade genomförda undersökningar inte på något onormalt, men en cancerdiagnos kunde ändå fastställas efter en tid när patienten sökte annan vård. Ibland visade undersökningar på förändringar som felbedömdes eller inte hade tagits på allvar.

Synpunkterna på informationsbrister avsåg i ett fall en patient som fick en cancerdiagnos per telefon. I andra fall framkom långa väntetider för att få information om

provresultat, i ett fall var mottagningen semesterstängd i tio veckor. Nedan följer exempel på inkomna synpunkter.

En kvinna hade sökt vård på en specialistklinik för en knöl i bröstet. Kvinnan uppgav att den bedömande läkaren trots flera biopsier inte ansåg att knölen behövde opereras bort. Senare visade det sig att det var en elakartad tumör, vilket lett till att kvinnan nu genomgår en omfattande cancerbehandling.

En man med prostatabesvär sökte vård på en specialistmottagning där man konstaterade att han hade cancer. Senare sökte han vård på annan mottagning där hans diagnos dementerades. Mannen ifrågasätter den felaktiga diagnosen.

En kvinna hade kontakt med en gynekologisk specialistmottagning som på grund av misstanke om cancersjukdom genomförde en provtagning. Eftersom mottagningen var semesterstängd under tio veckor fick kvinnan vänta länge på svaret. Senare genomgick hon en kirurgisk behandling på grund av cancer.

4.4.4 Övriga verksamhetsområden

Ett fåtal ärenden avser övriga verksamhetsområden. I nio ärenden framfördes totalt 18 synpunkter på ASIH och palliativ vård. Dessa avsåg i flera fall otillräcklig smärtlindring i livets slutskede men även brister i bemötande och information.

En kvinna med svår cancersjukdom och behov av smärtlindrande behandling vårdades på en avdelning inriktad mot vård i livets slutskede. Enligt närstående orsakade oviljan hos en personal att kvinnan fortsatte att lida av svåra smärtor.

I sju ärenden framfördes totalt 15 synpunkter på privata laboratorier. Dessa avsåg huvudsakligen felaktiga bedömningar av röntgenbilder som ledde till försenad diagnos och behandling.

Ett par ärenden rörde oklarheter avseende vaccin mot covid-19 i samband med cancersjukdom och behandling.

4.5 Cancervården under pandemin

I 22 ärenden framkom en tydlig koppling till den pågående pandemin. Ett flertal av dessa handlade om att det var svårt komma i kontakt med vården eller att få en besökstid. En man med blödning från tarmen nekades besökstid. En annan patient med andningspåverkan erbjöds ett videomöte i stället för ett fysiskt möte. Då symtomen bedömdes vara covidrelaterade förskrevs en inhalator. I båda fallen sökte patienterna senare annan vård, varvid man fann cancertumörer.

Långa väntetider för undersökning och provsvar ledde till att diagnos och behandling försenades. I ett fall togs prover, men patienten fick covid-19 innan svaren kom. Symtomen bedömdes då bero på covid-19, varför ytterligare undersökning ej gjordes. Vid kontakt med annan vård fann man en cancertumör.

Bröstcancerscreeningen var pausad under pandemin. En patient som hittade knölar i brösten sökte själv vård. Det visade sig vara cancer i båda brösten.

Planerade operationer fick skjutas upp på grund av pandemin. I ett fall blev patienten smittad av en medpatient och fick symtom strax innan operationen. Det fanns exempel på att patienter uppfattade att orutinerad personal förekom vid operationer. I ett fall opererades en patient i onödan, det visade sig att det inte fanns någon cancer. Under sjukhusvistelsen smittades patienten dock med covid-19.

I några fall var synpunkterna relaterade till vaccination mot covid-19. En patient fick göra uppehåll i sin cancerbehandling för att kunna vaccineras. Oenighet uppstod om hur många sprutor patienten skulle ha. Flera patienter hade synpunkter på väntetiden till vaccination. En patient som inte riktigt hade åldern inne fick erbjudande om dos 3. På mottagningen nekades han sedan vaccination på grund av sin ålder trots att han genomgår en cancerbehandling och ansåg sig vara i riskgrupp.

4.6 Patienternas förbättringsförslag

Konkreta förslag till och önskemål om förbättringar hade framförts i 68 ärenden. I många fall var förslagen allmängiltiga och inte direkt kopplade till vård och behandling vid cancersjukdomar. Det kunde handla om önskemål om bättre information och bemötande samt att personalen borde lyssna bättre på patienterna och låta dem vara mer delaktiga. I en del fall grundas förslagen på bristande följsamhet till gällande regelverk och rutiner.

Nedan redovisas patienternas förslag utan patientnämndens värdering eller ställningstagande. Förslagen är kopplade till respektive verksamhet, med tyngdpunkten på förbättringar relaterade till vård och behandling vid misstänkt eller konstaterad cancersjukdom.

Akutsjukhus

Förbättringsförslag framfördes i 34 ärenden. Många förslag avsåg bemötande och förbättrad kommunikation, både med patienterna, och mellan avdelningar och verksamheter.

Nedan följer ett urval av patienternas förslag.

- Utbilda läkare inte bara i hur de utövar sitt yrke utan också i sociala förmågor.
- Snåla inte på sjukvårdens kostnader, sätt in vikarier, rotera semestrar utanför sommarmånaderna. Tro inte att vi som är svårast sjuka inte plågas av regionens besparingar. Det är vi som betalar kostnaden med mycket större sjukdomsbörda!
- Jag önskar att anhöriga ibland skulle få frågan hur de mår i samband med närståendes svåra sjukdom. Och att det fanns större tilltro till behandlingar i andra länder, så att man kunde få möjlighet att söka vård någon annanstans med sina svenska läkares välsignelse. När man drabbas av något sådant här blir man så vilsen, jag skulle ha gjort allt för att min man skulle klara sig, men jag visste inte vad, jag är inte läkare.
- Alla cancerrelaterade remisser bör bedömas inom de första dygnen och rutin för detta bör finnas alternativt utvecklas.
- Återbesök och uppföljning! Släpp aldrig patienter som opererats för cancer utan att följa upp.
- Läkare måste lyssna på patienten. Om vården är individuell, ska behandlingen vara individuell och uppföljningen ska anpassas efter sjukdomen. Nu i mitt fall

om läkare hade gjort en uppföljning tidigare som jag krävde kunde det ha räddat mig.

- Inom hälso- och sjukvården måste man förstå att det är en livskatastrof att få ett cancerbesked - är det andra gången är det möjligen ännu värre. Det är inte acceptabelt att det saknas ett system som påminner att patienter ska kontaktas vid den tidpunkt som är överenskommen. Är det fördröjningar måste information lämnas om detta, och sedan löpande om fördröjningen fortgår. Skulle ett prov eller provsvar komma bort verkar det inte finnas något som helst system så att en varningsklocka ringer för ansvarig läkare. Hur går det för patienter som inte själva orkar eller har förmåga att själva höra av sig?
- Att jag har en patientansvarig läkare som har ett övergripande ansvar över mig. Inte de 15–20 olika läkare som jag träffat på återbesöken de senaste 5 åren.

Primärvård

Förbättringsförslag framfördes i 20 ärenden rörande primärvård. Även här var det vanligt med förslag gällande bemötande och information. Nedan följer ett urval av patienternas förslag.

- En patient ska inte behöva övertyga sin husläkare om fortsatt undersökning. Läkaren måste läsa äldre journalanteckningar och se om patienten återkommer med besvär som ska undersökas vidare. Jag är patient, inte en advokat som ska behöva övertyga min läkare att skicka remiss för fortsatt utredning. Läkare har skyldighet att ta hand om sina patienter och se till deras bästa, inte att spara pengar för sin arbetsgivare.
- Använda det standardiserade vårdförlopp som finns för misstänkt tjocktarmscancer när en man i min ålder har symtom från tarmen.
- Att ha en och samma läkare som kan specialisera sig på individen.
- Att läkare reagerar snabbt och effektivt och skickar remiss till specialist.
- Vårdgivare behöver behandla äldre med respekt, lyssna på dem, ta dem på allvar och agera snabbare när en patient återkommer.
- Man skulle kunna se ett bättre patientansvar hos läkare på vårdcentralen. Om de nu har så hög belastning att de inte kan klara av sina patienter så måste någonting göras. Ingen ska behöva gå igenom det som jag gjort!

Specialistvård utanför akutsjukhus

Förbättringsförslag framfördes i 6 ärenden rörande specialistvård utanför akutsjukhus. Här fanns, som för övriga verksamhetsområden, önskemål om och förslag på förbättrat bemötande, att personalen ska lyssna på patienterna och låta dem vara delaktiga i vården samt önskemål om mer och bättre information. Nedan följer ett urval av patienternas förslag.

- Har man inte kompetens för sina arbetsuppgifter så föreslår jag att man tar sitt förnuft till fånga och släpper tron på att man kan allt själv, och tar hjälp av google, tidigare läroböcker eller kollegor. Framför allt ska man lyssna på patienten så att man tar besvären på allvar och gör de undersökningar som patienten remitterats för!

- Det måste finnas ett system för att prover inte ska bli liggande - oavsett om det är semestertider eller inte. Vid cancer kan tiden vara helt avgörande. Systemet måste på plats omgående så att inte fler patienter drabbas.
- När en diagnos inte stämmer ska prov tas direkt utan dröjsmål.

Övriga förslag

Ett par förslag gällde laboratorier, där önskade man att ärenden där patienten hade en stark oro skulle prioriteras och att svaren, när det gällde allvarliga diagnoser, skulle skickas till läkaren utan dröjsmål.

4.7 Vårdens åtgärder

Om svaren från vårdgivarna innehåller uppgifter om att ärendet lett till att man har genomfört eller avser att genomföra åtgärder så registreras detta.

Åtgärder hade rapporterats i 91 ärenden. Åtgärder på övergripande nivå hade vidtagits i 73 ärenden och i 34 ärenden hade åtgärder vidtagits för att rätta till misstag i det enskilda ärendet. Båda slagen av åtgärder kan förekomma i samma ärende, vilket var fallet i 16 ärenden. Då de åtgärder som vidtagits inte skiljer sig nämnvärt mellan de olika verksamheterna redovisas de samlat. Nedan följer beskrivning av ett urval av vidtagna åtgärder.

- I syfte att lära av det inträffade och minimera risken för en upprepning har ärendena i många fall lett till att det inträffade tagits upp med berörd personal eller hela personalgruppen.
- Det var också vanligt att patienten och/eller närstående bjöds in till möten med ansvarig läkare. Ibland har man i stället tagit telefonkontakt med berörd patient för att reda ut och klargöra vad som hänt.
- Händelser har hanterats inom avvikelsesystemen.
- Rutiner har aktualiserats, förstärkts och förankrats hos hela personalgruppen.
- Felaktigheter i journaler har korrigerats.
- Det har förekommit att man har utbildat personal rörande viss behandling.
- Två ärenden har lett till att man inlett vårdskadeutredningar och i ytterligare två övervägdes anmälan till Inspektionen för vård och omsorg IVO enligt Lex Maria. I det enda fallet hade man gjort en felbedömning av en leverförändring, som initialt bedömdes som ofarlig, men senare visade sig var spridd cancer. I det andra fallet hade man inte följt rutinerna; patienten hade inte diskuterats vid en konferens och inte heller remitterats vidare till specialistklinik. Huruvida anmälningarna fullföljdes är inte känt av patientnämnden.

I arbetet med denna rapport har vi inte undersökt i vilken utsträckning patienternas förbättringsförslag överensstämde med de åtgärder som vidtagits i vården. Förvaltningen sammanställde 2021 en rapport gällande patienternas förslag och vårdens åtgärder i ärenden som avsåg covidrelaterad vård. Där framgick att patienternas förbättringsförslag ofta var relativt specifika medan vårdens åtgärder var av med övergripande karaktär. Det var därför svårt att bedöma om patienternas förslag lett till den önskade åtgärden.

5 REFLEKTIONER

Det totala antalet ärenden kopplade till cancersjukdom har legat relativt stabilt de senaste åren, men mellan 2020 och 2021 ökade antalet ärenden inom primärvård och specialiserad vård utanför akutsjukhus markant medan synpunkter på akutsjukhus ökade i något lägre grad i förhållande till tidigare år. Ökningen kan delvis förklaras av en bristande tillgänglighet, vilken sannolikt tilltog under covid-19 pandemin. Detta kan ha lett till fördröjda processer avseende undersökning, bedömning och utredning.

I flera ärenden framkom också en uttalad koppling till den pågående pandemin då ett flertal patienter uppgav att det hade varit svårt komma i kontakt med vården eller att få en besökstid på grund av införda restriktioner. Det fanns också ärenden där screeningverksamhet tillfälligt pausats under pandemin vilket medfört att cancersjukdom inte upptäckts i tid.

Ärendena som avsåg brister i primärvården handlade ofta om fördröjda undersökningar och bedömningar, bristande delaktighet och brister i vårdflöde/processer, vilket också är de delproblem som ökat mest under perioden. I vissa av dessa fall har patienterna inte getts möjlighet att få ett vårdbesök inom rimlig tid, och/eller nekats återbesök eller provtagning trots att patienten bett om det. Detta i sin tur kan ha påverkat det efterföljande förloppet i form av fördröjd diagnos och behandling. I flera av dessa fall skriver anmälarna själva att de tror att de eller deras anhöriga hade haft en bättre chans till bot eller kunnat undvika tyngre behandling om de hade fått sin diagnos tidigare.

En ytterligare faktor som kan ha stor påverkan på förloppet är huruvida personal inom primärvården har god kunskap om cancersjukdomar samt följsamhet till standardiserade vårdförlopp och nationella riktlinjer. Om denna kompetens saknas finns stor risk för att patienter inte får vård i tid.

I detta material finns även exempel på remisser som inte blivit skrivna eller som inte skickats iväg. Synpunkter på remisser som glömts bort återfinns inom alla vårdområden men situationen kan bli extra allvarlig när det handlar om misstankar om svåra sjukdomar såsom cancer. Utöver fördröjda utredningar, diagnos och behandling så är detta även något som skapar stor oro och lidande hos de drabbade och deras närstående.

Rapporten baseras på inkomna synpunkter gällande personer som alla på ett eller annat sätt drabbats av cancersjukdom. Rapporten bjuder på en liten inblick i hur vården för cancerdrabbade ibland kan te sig, hur brister upplevs och vilka konsekvenser de kan få. Men vissa perspektiv saknas. Till exempel så får patientnämnden mycket sällan in berättelser som omfattar alla delar av en cancerbehandling; från misstanke, utredning, behandling, utskrivning, egenvård och rehabilitering.

På grund av detta ser patientnämnden ett starkt behov av mer patientnära uppföljning och forskning kring patienterfarenheter, med fokus på hela vårdkedjan inom cancervården. På så vis skulle fler risker kunna förebyggas, och brister åtgärdas utifrån patientens behov.