



Patient och närståendes upplevelser av vården i samband med cancersjukdom

- en kartläggning utifrån synpunkter och klagomål som inkommit till patientnämnden i Sörmlands landsting mellan åren 2014-2015

Sammanfattning

Introduktion: Till patientnämnden kan patienter och närstående vända sig för att framföra synpunkter och klagomål på vården. Genom att tillvarata inkomna synpunkter, och eventuella förslag till förbättringar, så medverkar patientnämnden till en ökad patientsäkerhet och kvalitetsförbättring i hälso- och sjukvården.

Syfte: Utifrån inkomna synpunkter och klagomål, gällande patienter som drabbats av cancersjukdom i Sörmland, analysera och kartlägga vad patient och närstående haft för upplevelser i sina kontakter med vården. Syftet är också att resultatet ska kunna användas av hälso- och sjukvården i ett lärande syfte, där patient och närståendes upplevelser tas tillvara i kvalitetsförbättringsarbetet.

Metod: Kvalitativ innehållsanalys, inspirerad av Granskär och Höglund- Nielsens beskrivning av metoden.

Resultat: Patient och närstående upplever att de inte blir trodda på och lyssnade till i sina kontakter med vården, att de delges en bristande information och att de inte görs delaktiga. De upplever också att de själva får samordna vården. Det går att utläsa en diskrepans mellan det som patient och närstående upplevt, och hur vården har upplevt samma situation.

Slutsats: Det resultat som framkommit i denna rapport kan inte anses vara något som är unikt för landstinget Sörmland då det, på många punkter, överensstämmer med andra resultat där den svenska hälso- och sjukvården, som helhet, utvärderats utifrån olika perspektiv. Brister i den patient- och personcentrerade vården, samt en bristfällig efterlevnad av patientlagen, skulle kunna vara faktorer som bidragit till de upplevelser som patient och närstående lyft fram i sina kontakter med patientnämnden. Detta visar på vikten av ett fortsatt arbete inom dessa områden, såväl i landstinget Sörmland, som inom hela den svenska hälso- och sjukvården.

Nyckelord: Cancersjukdom, upplevelse, synpunkter, klagomål

Innehållsförteckning

1. Introduktion.....	1
1.1 Inledning.....	1
1.2 Bakgrund.....	1
1.2.1 Patientlagen.....	1
1.2.2 Patient- och personcentrerad vård.....	2
2. Syfte.....	3
3. Metod.....	4
3.1 Urval och datainsamling.....	4
3.2 Analys.....	4
3.3 Etiska överväganden.....	5
4. Resultat.....	5
4.1 Inte trodd på och lyssnad till.....	6
4.1.1 Förbättringsförslag.....	7
4.2 Bristande information och delaktighet.....	7
4.2.1 Förbättringsförslag.....	8
4.3 Att själv få samordna sin vård.....	8
4.3.1 Förbättringsförslag.....	9
4.4 Vårdens svar.....	9
5. Resultatdiskussion.....	10
6. Slutsats.....	11
7. Referenser.....	13

Bilaga 1. Förenklad bild av ärendeprocessen

Bilaga 2. Rapportens tillämpning av kvalitativ textanalys enligt Granskär och Höglund-Nielsen

1. Introduktion

1.1 Inledning

Patientnämnden i Sörmland är gemensam för lanstinget och länets nio kommuner. Till patientnämnden kan patienter och närstående vända sig för att framföra synpunkter och klagomål på vården. Genom att tillvarata inkomna synpunkter, och eventuella förslag till förbättringar, så medverkar patientnämnden till en ökad patientsäkerhet och kvalitetsförbättring i hälso- och sjukvården. Patientnämnden tar emot synpunkter och klagomål som gäller:

- All offentligt finansierad vård; landstingets och kommunens hälso- och sjukvård.
- Privata vårdgivare som har avtal med landstinget eller en kommun.
- Folktandvården och den tandvård som landstinget finansierar.

Patientnämndens uppdrag är reglerat i *lagen om patientnämndsverksamhet* (SFS1998:1656). Förutom att tillvarata inkomna synpunkter och klagomål så ska nämnden tillhandahålla, eller hjälpa, patienter att få den information som de behöver för att kunna ta tillvara sina intressen i hälso- och sjukvården. I lagen tydliggörs också att nämnden ska uppmärksamma och rapportera iakttagelser och avvikelser av betydelse för patienterna till vårdgivare och vårdenheter (SFS1998:1656). I *patientsäkerhetslagen* framgår att vårdgivaren, i sin tur, ska ge patienter och deras närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet (SFS 2010:659).

Svensk- och internationell forskning visar att de vanligaste drivkrafterna, för patienter och närstående, att klaga på hälso- och sjukvården är: att få en ursäkt, att få en förklaring av vad som hänt, att liknande händelser förebyggs och att någon ska ta ansvar (SOU 2015:14, 30). Det vanligaste skälet till att patienter i Sverige väljer att framföra synpunkter- och klagomål, till en patientnämnd, är för att det dem har upplevt inte ska behöva upplevas av någon annan (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys [Vårdanalys], 2015)

För att på bästa sätt tillvarata de synpunkter och klagomål som inkommer till patientnämnden, så har patientnämnden i Sörmlands landsting beslutat att, två gånger per år, ge ut en rapport. Rapporterna ska, utifrån, av nämnden valda aktuella områden inom hälso- och sjukvården, ge en djupare beskrivning av vad patient och närstående haft för synpunkter och klagomål på vården. Rapporterna och dess slutsatser, ska sedan delges berörda verksamheter i syfte att kunna bidra till ett lärande och en utveckling av hälso- och sjukvården. Patientnämnden har beslutat att den första rapporten ska belysa patient och närståendes upplevelser av sjukvården gällande patienter som drabbats av cancersjukdom. Ämnesområdet valdes i samråd med cancerrådet i Sörmland, som har i uppdrag att utveckla sitt samarbete med patientnämnden för att kunna följa upp brister i behandling och bemötande inom cancervården.

1.2 Bakgrund

1.2.1 Patientlagen

Den 1 januari 2015 trädde en ny lag i kraft, *patientlagen*. Målet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet (SFS 2014:821).

I likhet med tidigare lagstiftning så innehåller patientlagen bestämmelser om bl.a. vårdgaranti, fast vårdkontakt, fast läkarkontakt, individuell planering och val av behandlingsalternativ och

hjälpmedel. De nya krav som, i och med patientlagen, ställs har regeringen sammanfattat i följande punkter (prop. 2013/14:106, 1):

- Den nuvarande informationsplikten gentemot patienten utvidgas och förtydligas.
- Det klargörs att hälso- och sjukvård som huvudregel inte får ges utan patientens samtycke.
- Möjligheten för en patient att få en ny medicinsk bedömning utvidgas.
- Patienten ska ges möjlighet att välja offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet.
- När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

En stor del av patientlagen syftar till att stärka patientens ställning i vården, genom en ökad delaktighet i den egna behandlingen. Patientens ökade delaktighet i den egna vården och behandlingen, förknippas ofta med begreppen patient- och personcentrerad vård (Vårdanalys, 2016).

1.2.2 Patient- och personcentrerad vård

Trots att det än så länge inte finns någon internationellt erkänd standard eller modell för att beskriva och mäta graden av patientcentrering så har Vårdanalys, efter en sammanställning av de nio mest framstående modellerna som beskriver begreppet, valt att använda följande fem dimensioner för att beskriva patientcentrerad vård (Vårdanalys, 2012, 10).

- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning.
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar.
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg.
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och ickemedicinska behov.
- Involvering av familj och närstående i vården enligt patientens önskemål.

Det finns fler och fler exempel på att en patientcentrerad hälso- och sjukvård ger bättre hälsoresultat och nöjdare patienter. Patientcentrerad vård har, grundat på detta, ett värde i sig, men den kan samtidigt bidra till besparingar i hälso- och sjukvårdssystemet och samhället i stort, genom att patienterna i högre grad följer ordinerade behandlingar och snabbare kommer tillbaka i arbete. Det pågår dock en debatt om begreppet patientcentrering är korrekt. Vissa föredrar istället begreppet personcentrering, i en ambition att undvika att sätta onödigt mycket fokus på de medicinska aspekterna av en persons förhållande till vården (Vårdanalys, 2012).

Att patientcentrerad vård är högst aktuell framkommer i den klagomålsutredning som pågått sedan 2014 och vars syfte är att, genom en ny lag, föreslå hur dagens hantering av klagomål mot hälso- och sjukvården ska bli enklare, mer ändamålsenlig och effektivare (SOU 2015:14). Resultatet av utredningen har presenterats i slutbetänkandet, *Fråga patienten, Nya perspektiv i klagomål och tillsyn* (SOU 2015:102). Utredningen definierar en ändamålsenlig klagomålshantering som en hantering som utgår från patienternas behov, bidrar till en ökad patientsäkerhet och är resurseffektiv. I utredningen föreslås att patientnämnderna ska få en förstärkt och förtydligad roll, bl.a. genom att årligen analysera inkomna synpunkter och klagomål och uppmärksamma landstinget eller kommunen på riskområden och hinder för en patientcentrerad vård. Inspektionen för vård och omsorg (IVO) föreslås även genomföra en s.k. patientcentrerad tillsyn, vilket bl.a. innebär att en del av tillsynen ska grundas på patientens erfarenheter, kunskap och iakttagelser. Utredningen menar att en del av dessa uppgifter skulle kunna inhämtas från de klagomål som inkommer till patientnämnderna och

IVO. Utredningen konstaterar att det krävs en kulturförändring inom vården för att klagomålssystemet ska bli mer ändamålsenligt. Detta då det krävs att hälso- och sjukvården blir mer patientcentrerad. Bl.a. måste synpunkter och klagomål i större utsträckning användas som en kunskapskälla och drivkraft i verksamheten (SOU 2015:102). Även Vårdanalys drar i sin rapport, *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård* (2012), slutsatsen att utvecklingen mot en mer patient- och personcentrerad vård kommer kräva förändringar i såväl vårdpersonalens som den administrativa personalens attityder och förväntningar, liksom i patienternas. Vårdpersonalen kommer ombes att sätta patienten i centrum för besluten, medan patienterna kommer att uppmanas ta en mer aktiv roll i sin egen hälso- och sjukvård (Vårdanalys, 2012, 17).

Begreppet personcentrerad vård används bl.a. av Centrum för personcentrerad vård i Göteborg (GPCC), som är ett forskningscentrum för personcentrerad vård. GPCC (2016) menar att den personcentrerade vården är ett partnerskap mellan patienter/anhöriga och professionella vårdgivare och att utgångspunkten är patientens upplevelse av situationen.

Även Landstinget Sörmland använder begreppet personcentrerad vård. Följande definition har patienter och brukare i en referensgrupp i Landstinget Sörmland tagit fram, i och med projektet, *pilotprojekt för Personcentrerad vård* som bedrivits sedan 2013 som ett förbättringsområde för att nå visionen Sveriges friskaste län 2025 (Lundstedt, 2015, 6).

”Jag vill att vården ser och respekterar mig som person och inte som min sjukdom. Utgångspunkten för vården är att den intar mitt perspektiv som person och utgår från mina förutsättningar, resurser och hinder. Jag vill vara delaktig i utformningen av min vård och mötas som en jämlik partner”

Landstingsstyrelsen beslutade i början av 2015 att arbetsmetodiken personcentrerad vård, utifrån det genomförda pilotprojektet, stegvis skulle införas i Landstinget Sörmland (Landstinget Sörmland, §31/15, 2015).

Landstingsstyrelsen har även godkänt en handlingsplan som bl.a. beskriver hur landstinget framöver ska fortsätta sitt arbete för att utveckla den personcentrerade vården (Landstinget Sörmland, §133/15, 2015). Handlingsplanen har tagits fram i samband med en överenskommelse som slutits mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting. Överenskommelsen som har fått namnet, *Tillgänglighet och samordning för en mer patientcentrerad vård*, har som målsättningen att stärka förutsättningarna för en god, jämlik samt effektiv hälso- och sjukvård genom att främja och utveckla insatser för en mer patientcentrerad och tillgänglig vård. För att få ta del av de ekonomiska medel som finns, inom ramen för överenskommelsen, så behöver landstingen uppfylla vissa krav, bl.a. upprättandet av en handlingsplan. Handlingsplanen ska redogöra för vilka insatser landstingen planerar att genomföra inom ramen för överenskommelsen (SKL, 2015).

2. Syfte

Syftet med denna rapport, är att utifrån inkomna synpunkter och klagomål, gällande patienter som drabbats av cancersjukdom i Sörmland, analysera och kartlägga vad patient och närstående haft för upplevelser i sina kontakter med vården. Syftet är också att resultatet ska kunna användas av hälso- och sjukvården i ett lärande syfte, där patient och närståendes upplevelser tas tillvara i arbetet med kvalitetsförbättring.

3. Metod

Materialet i rapporten har utgjorts av ärenden som registretats på patientnämnden i Sörmland. Ett ärende på patientnämnden skapas då en patient eller närstående, tar kontakt med patientnämndens kansli och, till en utredningssekreterare där, framför synpunkter och klagomål på vården. Den första kontakten tas oftast via telefon. I telefonkontakten erbjuds personen även att inkomma med ett skriftligt klagomål, en patientberättelse, som om den inkommer, skickas till berörd verksamhetschef med en begäran om yttrande. Verksamheten har sedan normalt fyra veckor på sig att svara. Svaret ska ge en förklaring till det inträffade. Svaret skickas till patientnämndens kansli som sedan vidarebefordrar det till personen det gäller. Personen får, tillsammans med vårdens svar, ett slutsvar där han/hon ges möjlighet att lämna förslag på förbättringsåtgärder, för att undvika att liknande händelser inträffar igen. För att ett skriftligt klagomål, gällande en person som är myndig, ska kunna skickas vidare till vården för ett svar, krävs ett medgivande från den person som klagomålet gäller. I de fall som personen är avliden skickas klagomålet på uppdrag av den anhörige. För en förenklad bild av ärendeprocessen se bilaga 1.

3.1 Urval och datainsamling

Rapporten baseras på de ärenden som inkommit till patientnämnden under åren 2014 och 2015, och som berört en patient som drabbats av cancersjukdom. För att få fram dessa ärenden användes specifika sökord i det datasystem som klagomålen registreras i, Vårdsynpunkter. Sökorden valdes utifrån de ord som kunde tänkas vara mest träffsäkra, och på så sätt ge det bredaste underlaget. Sökorden som användes var; cancer, malignt, leukemi och tumör. Totalt gav detta 191 ärenden som innehöll något av sökorden. Ärendena numrerades från 1-191. 19 av dessa ärenden valdes dock bort för den vidare analysen, då de inte handlade om cancersjukdom utan sökordet användes i ett annat sammanhang. De 172 ärenden som ingått i analysen har bestått av såväl besvarade ärenden, dvs. ärenden där patient/närstående inkommit med en skrivelse och vården bemött denna med ett skriftligt svar, samt ärenden som endast inkommit via telefon. Således har inte alla ärenden bemötts skriftligt av vården.

3.2 Analys

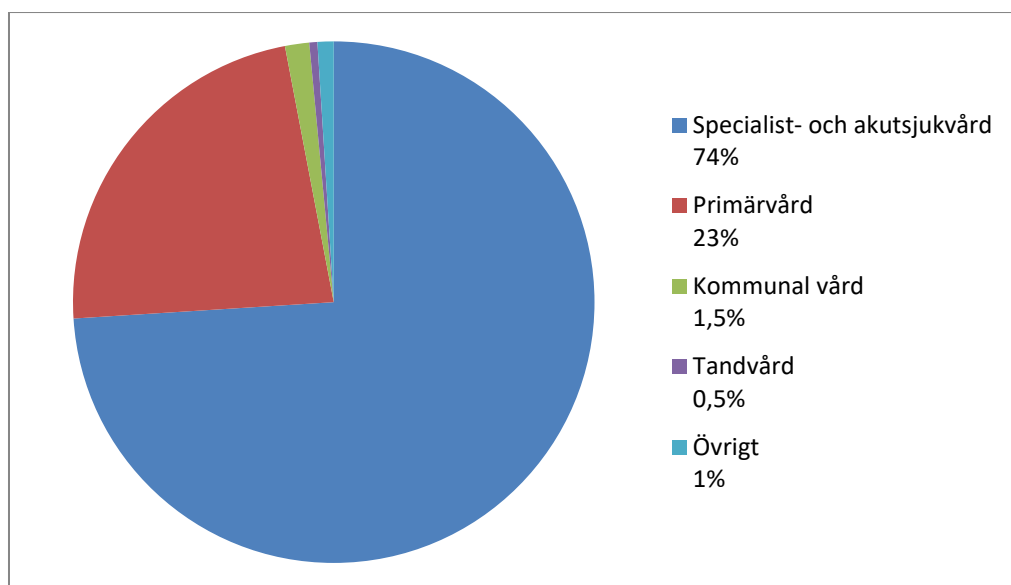
Kvalitativ innehållsanalys, inspirerad av Granskär och Höglund- Nielsens (2015) beskrivning av metoden, har använts i analysen. Metoden lämpade sig väl då dess fokus är att, genom tolkning och granskning, identifiera skillnader och likheter i en texts innehåll. Fokus för analysen var patienters och närståendes egna berättelser och inte primärt vad vården svarat. Samtliga ärenden lästes till en början förutsättningslöst igenom av tre utredningssekreterare på patientnämnden. Varje ärende analyserades genom att meningar, ord och stycken, som upplevdes vara centrala i klagomålet, noterades och markerades, vilket skapade meningsbärande delar. När alla utredningssekreterare, på egen hand, läst igenom och analyserat samtliga ärenden samlades de för att jämföra sina data. De meningsbärande delarna sammanställdes och gavs namn, koder, vilka kort beskrev innehållet i de meningsbärande delarna. Koderna granskades i sin tur för att se om vissa handlade om samma sak och därför kunde tas bort, eller om de kompletterade varandra. Koderna genererade sedan övergripande kategorier, huvudkategorier, vilka kunde kopplas till varandra och härledas till de meningsbärande delarna. För rapportens tillämpning av metoden se bilaga 2.

3.3 Etiska överväganden

Alla ärenden som inkommer till patientnämnden omfattas av sekretess. Resultaten som redovisas innehåller inga personuppgifter. Främst redovisas dessutom resultaten på gruppnivå, men i de fall som citat används avslöjas ingen information om den person som inkommit med uppgifterna. Detta säkerställer, enligt oss, frågan gällande sekretess.

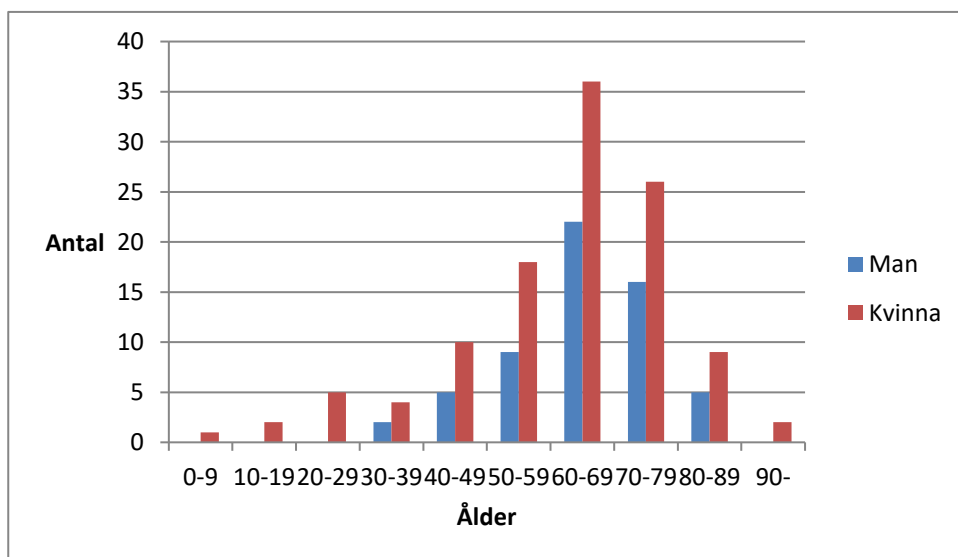
4. Resultat

Totalt analyserades 172 ärenden, vilket utgör 5,67% av det totala antalet ärenden som inkom till patientnämnden mellan åren 2014-2015. Av de analyserade 172 ärendena så har det förekommit 214 problemområden, då ett ärende, dvs en patientberättelse, kan bestå av klagomål (problemområden) som är riktade till flera olika kliniker/verksamhetsområden. Fördelningen av vilken typ av vård som problemområdena berört ser ut enligt följande. Av de 74 % som handlat om specialist- och akutsjukvård, så utgörs 13% av den onkologiska vården.



Figur 1. Problemområden per verksamhetsområde.

I 59 (34%) av ärendena var patienten en man och i de resterande 113 (66%) var patienten en kvinna. Utifrån det totala antalet ärenden som inkom till patientnämndens kansli under åren 2014-2015, så handlade 39 % om en manlig patient och 61 % om en kvinnlig patient. Majoriteten av de ärenden som inkommit gällande en patient som drabbats av cancersjukdom i Sörmland, under åren 2014-2015, har berört en kvinnlig patient i åldern 60-69 år.



Figur 2. Antal klagomål per ålder och kön.

Analysen av de 172 ärendena mynnade ut i tre huvudkategorier vilka beskriver de centrala delarna av innehållet i de klagomål som inkommit till patientnämnden i Sörmland, gällande patienter som drabbats av cancersjukdom. Huvudkategorierna som framträdde, och som beskriver vad patient och närstående upplevt i sina kontakter med vården, var; *Inte trodd på och lyssnad till, bristande information och delaktighet i vården och att själv få samordna sin vård*. Något som genomsyrade ärendena var att anmälaren, dvs. en patient eller en närstående, vänt sig till patientnämnden för att det dem hade upplevt inte skulle behöva upplevas av någon annan.

4.1 Inte trodd på och lyssnad till

Det som tydligast framkommit i de ärenden som analyserats är att man som patient och/eller närstående, upplever att vården inte lyssnar till det som förmedlas. Det kan handla om att de farhågor som framförs gällande risken att ha drabbats av cancer inte tas på allvar, att symptomen bagatelliseras och bedöms som något annat, eller att undersökningar som önskas nekas då de inte anses vara nödvändiga.

Patienter och närstående upplever att de inte blir lyssnad till och trodda på i sina kontakter med vården. De beskriver att vården inte lyssnar till deras oro utan att symptom nonchaleras och istället bedöms bero på någon mindre farlig åkomma, t.ex. urinvägsinfektion, migrän, kritstallsjuka, muskelvärk eller magsjuka, men där symptomen tyvärr senare kunnat härledas till en cancerdiagnos. Trots besök inom primärvården, och även senare inom akut- och specialistsjukvården, är patient och anhörigas upplevelse att det tagit lång tid innan en korrekt diagnos, och därtill en adekvat behandling, kunnat fastställas.

Det visade sig att mannen hade cancer i buken men symtomen härleddes till en början till andra ”ofarliga” bukåkommor innan cancerdiagnosen kunde ställas:

Min kritik handlar inte bara om mitt bemötande på [...] vårdcentral, utan att man som vårdtagare inte tas på allvar, att de olika läkare man går till helst provar lite egna teorier innan de begär en grundläggande undersökning (Ärende 94).

Hjärntumören misstogs till en början för kristallsjukan. En man besöker öron näsa hals kliniken pga. sina besvär med yrsel, kräkningar och huvudvärk, läkaren säger:

Du behöver inte magnetröntgas[...] Det där behöver du inte bry dig om, det är inte farligt. (Ärende 70).

En gravid kvinna söker vård på sin vårdcentral p.g.a. ett ömt, rött och svullet bröst, som senare visar sig bero på bröstcancer med spridning till lymfkörtlarna, läkaren säger:

Det är inget fel på dig. Du har ont i muskeln. Det där har inget med graviditeten att göra, du har nog bara överansträngt dig på jobbet. Gå hem och slappna av så ska du se att det går över. (Ärende 123)

De ”felaktiga” diagnoserna leder till att patienten uppsöker akuten vid flertalet tillfällen. Besöken på akuten leder sällan till inläggning utan istället karakteriseras patientens vårdförlopp av ett ”in och ut” handläggande.

Patientens symptom kan även förklaras bero på tidigare diagnoser som han/hon har t.ex. lungbesvär som härleds till en tidigare KOL diagnos. Det har även framkommit att symptomen som en patient söker för kan glömmas bort då andra mer primära avvikelser som framkommer vid undersökningen istället får allt fokus. T.ex. att hjärtbesvär prioriteras före en hudförändring.

Patient och närstående beskriver att de har efterfrågat specifika undersökningar för att få svar på varför patienten mår som han/hon gör, främst i form av olika radiologiska undersökningar. Dock upplever patient och närstående att dessa förslag har nekats av vården då de, av olika anledningar, inte har ansetts vara relevanta.

Maken nekades CT röntgen, symptomen visade sig senare bero på flertalet tumörer i hjärnan:

Vid några tillfällen har han nämnt att han önskar att få göra en CT-röntgen för han har känt att det finns nåt där i hjärnan, som inte funnits förut. Det känns som hjärnan inte får plats. Till detta har man sagt nej. (Ärende 3).

4.1.1 Förbättringsförslag

I de förbättringsförslag som inkommit framkommer att patient och närstående önskar att vårdpersonalen skulle ha mer tid till att lyssna, och att de på så sätt skulle ha en ökad möjlighet till att sätta sig in i patientens situation ordentligt. Det framförs även önskemål om att policyn borde vara sådan att det hellre ska göras för många undersökningar än för få för att kunna utesluta eller bekräfta en cancerdiagnos. Såväl patient som närstående anser att det är av största vikt att vårdpersonal ser till "hela" patienten och inte endast till enstaka problem, då det annars finns risk för att något missas.

4.2 Bristande information och delaktighet i vården

Såväl patienter som närstående beskriver att de inte fått adekvat information kring hälsotillstånd, vård och behandling, vilket skapar känslor av oro. En oro som hade kunnat undvikas, eller åtminstone lindrats, om en adekvat information om den pågående och planerade vården hade givits.

En man ska genomföra en koloskopiundersökning efter att han i cirka sex månader, via sin vårdcentral, utretts för sina problem:

Jag hade innan undersökningen inte fått någon information om att det kunde vara cancer det rörde sig om [...] Jag har nu förstått att det var en välutvecklad cancer som läkaren hittade[...] Jag saknar även någon form av förhandsinformation om att det kunde röra sig om cancer [...]Nu mår jag mycket dåligt, har sömnsvärigheter, svårt att äta och stundtals svår ångest (Ärende 185).

Upplevelsen av att inte ha fått tillräckligt med information, leder förutom oro och ovisshet, även till en känsla av att inte få vara delaktig i den egna eller den närståendes vård. Särskilt tydligt blir det i de fall då patienten, pga. sin sjukdom, inte längre har förmågan att engagera sig i sin egen vård, och då inte heller har möjligheten att förmedla vad som sagts och gjorts till närstående. Närstående beskriver, grundat på detta, att de kan känna sig utanför patientens vård och att de inte får några, eller knapphändiga, svar på sina frågor.

En dotter skriver gällande sin mor som gått bort i cancer:

Vid ett tillfälle ringer min dotter till avdelningen och vill prata med sin mormor och får då veta att hon ligger på intensivvården. Ingen informerade mig, dvs. närmast anhörig (Ärende 2).

Sonen fick ingen information gällande sin demenssjuka mamma:

En kirurg ringer upp mig och säger att det inte går att operera pga. all cancer. Vilken cancer, frågar vi oss. Ingen har sagt något om detta till oss. När fick hon diagnosen, hur och av vem? [...] Efter detta besked flyttas [...] till [...] . Utan att anhöriga underrättas, trots att all kontakt ska ske med mig i och med demensdiagnosen (Ärende 132).

Patient och närstående upplever även att de inte vet vad som händer med remisser som skickats då återkopplingen kan ta lång tid, och ibland även utebli, om inte patienten själv eller den närstående påtalar den uteblivna återkopplingen. Upplevelsen av att få vänta länge på undersökning, utredning och provresultat utan någon återkoppling från vården, beskrivs även det i patientberättelserna. Detta gör att patient och närstående upplever att det tagit lång tid för att få hjälp.

4.2.1 Förbättringsförslag

I de förbättringsförslag som inkommit framförs en önskan om en förbättrad kommunikation och informationsöverföring både mellan kliniker och mellan patient/närstående och sjukvården. Önskvärt är även att informationen ska delges snabbt för att undvika onödig oro och missförstånd. Vården ska även förvissa sig om att den information som förmedlas har förstått av patienten, det räcker således inte endast att informera, vårdpersonalen måste även försäkra sig om att patient och närstående har tagit till sig informationen.

4.3 Att själv få samordna sin vård

Patient och närstående beskriver att de saknar någon som samordnar vården, och på så sätt har ett helhetsansvar. Bristen på denna "samordnare" leder till att patienten själv, eller den närstående, får anta sig uppdraget att samordna och koordinera vården. Samordningsrollen karaktäriseras främst av diverse telefonsamtal som genomförs i syfte att dubbelkolla information, eftersöka provsvar, ta reda på vad som hänt med remisser, boka och samordna återbesökstider och hålla koll på uppföljningen av vården. Då ingen har helhetsansvaret blir dock "samordnaren" hänvisad vidare i sina telefonkontakter, vilket tar mycket tid och energi. Detta upplevs som mycket påfrestande då de redan befinner sig i en svår situation där det antingen finns en misstanke om cancer eller att en diagnos redan har konstaterats.

Kvinna beskriver sin upplevelse av sin sjukvård efter att hon fått en cancerdiagnos:

Det som jag vill ha sagt med detta brev är att jag tycker inte att det finns något samarbete mellan olika avdelningar utan man kastas hit och dit och får ringa och tjata själv för att få veta något (Ärende 166).

I de fall då det är många olika kliniker involverade blir det än mer påtagligt att det saknas en samordnande funktion som har en helhetsbild över patientens vård. Detta då patient och närstående upplever att varje klinik endast ser och behandlar det problem som berör dem. Samma fenomen uppstår även då patienten sedan tidigare har andra sjukdomar, då patienten med sina problem blir hänvisad att vända sig till respektive klinik som sjukdomen ”tillhör”. Det blir således patienten själv, eller den närstående, som får samordna och koordinera vården mellan de olika klinikerna. Patient och närstående beskriver även att de upplevt att kliniker skyller på varandra, vilket gör att de ”hamnar mellan stolarna”. Då det inte finns någon som har ett helhetsansvar upplever patient och närstående att det heller inte finns någon som de kan ställa frågor till angående den pågående och planerade vården.

Kvinna beskriver hur hon upplevt sin roll i sin vård:

Upplever att man som patient får göra ca 70% av sin vård. Det krävs minst 10 samtal för att få 10 min i telefon med läkare (Ärende 31)

Då en läkare slutar, som haft en regelbunden kontakt med patienten, och det saknas information om vem som ska ta över, kan patienten en period hamna i ett ”ingemansland” och känna att han/hon inte vet vem som ska fortsätta med vård, behandling eller utredning.

4.3.1 Förbättringsförslag

I de förbättringsförslag som inkommit framförs en önskan om att det skulle finnas avsedda personer som kan hjälpa till med samordningen av vården.

4.4 Vårdens svar

I svaren från vården beklagar berörd verksamhet den upplevelse som patient och närstående beskrivit i sin patientberättelse. Verksamheterna svarar också att de är tacksamma för de synpunkter som delgivits dem, då de ges möjlighet till förbättring. De inkomna synpunkterna lyfts med berörd personal och på arbetsplatsträffar, i syfte att förhindra att liknande händelser ska inträffa igen. Andra åtgärder som verksamheterna vidtagit, efter att de tagit del av patient och närståendes upplevelser, är att se över och ändra befintliga rutiner. I de fall då ärenden bedömts som extra allvarliga så har diskussioner om lex Maria anmälan inletts. Ofta bjuder vården in till ytterligare kontakt med patient och/eller närstående om de så önskar. Det förekommer att vården instämmer i patient och/eller den närståendes upplevelse av att handläggningen varit oacceptabel, men det går också att urskilja en diskrepans mellan den upplevelse som patient och närstående förmedlat och den bild som vården har av samma situation. Medan patient och närstående upplever att de varit med om orimliga väntetider vad gäller utredning, undersökning och behandling, så anser vården att de agerat medicinskt riktigt, gjort adekvata undersökningar och att det inte har varit några orimliga väntetider. Patient och närståendes upplevelse av att ha fått för lite, eller ingen, information har vården en annan syn på, då de anser att de givit adekvat information. Verksamheterna menar dock att det många gånger kan vara svårt för patienter och närstående att ta till sig information i samband med en allvarlig sjukdom, och att delgivning av information därför är ett ständigt pågående förbättringsarbete.

5. Resultatdiskussion

I arbetet med denna rapport har det utkristalliserats vad patient och närstående haft för upplevelser i sina kontakter med sjukvården i Sörmland i samband med cancersjukdom. Viktigt är dock att poängtera att rapportens resultat endast är en beskrivning av vad de personer som aktivt valt att framföra sina synpunkter och klagomål till patientnämnden upplevt. Resultatet kan därmed inte anses vara tillämpningsbart generellt för hur patient och närstående upplever sjukvården i Sörmland då en person drabbas av cancersjukdom, eller någon måttstock på hur vården faktiskt är. Dessutom är det övervägande de patienter och närstående som har haft en negativ upplevelse av sin vård som hör av sig till patientnämnden, och inte de som är nöjda och positiva. Underlaget på totalt 172 berörda patienter, anser vi vara för litet för att kunna dra några definitiva slutsatser. Dock anser vi att rapportens resultat utgör en viktig del i arbetet med patientsäkerhet och kvalitetsförbättring i hälso- och sjukvården, samt för att främja den patient- och personcentrerade vården. Vår förhoppning är därför att det resultat som framkommit, ska kunna användas av hälso- och sjukvården i ett lärande syfte, där patient och närståendes upplevelser tillvaratas i kvalitetsförbättringsarbetet.

Vi kan se att de ärenden som ingått i denna rapport, övervägande har berört en kvinnlig patient i åldern 60-69 år. Inspektionen för vård och omsorg (IVO), gör årligen en sammanställning över de klagomål som inkommit till landets samtliga patientnämnder. I de sammanställningar som gjorts för åren 2014 och 2015, konstaterar IVO att de klagomål som inkommit främst har berört en kvinnlig patient (IVO, 2014, 2015). Vad kvinnors överrepresentation gällande klagomål beror på är, enligt den kartläggning som gjorts i samband med klagomålsutredningens delbetänkande, oklart (SOU 2015:14). Vi ser därför att det kan finnas ett framtida intresse och behov av att analysera varför fler framförda klagomål gäller kvinnor än män.

Vi har noterat att de slutsatser som Vårdanalys (2012) drar i sin rapport, *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård*, på många punkter stämmer väl överens med det resultat som framkommit i denna rapport. I myndighetens rapport har den svenska hälso- och sjukvården som helhet utvärderats gällande hur pass patientcentrerad den är. Fem dimensioner, som utgör myndighetens beskrivning av patientcentrerad vård, har legat till grund för utvärderingen. Slutsatserna som görs i rapporten är att den svenska hälso- och sjukvården, i olika utsträckning, har brister inom samtliga av de fem dimensionerna.

Bl.a. identifierades brister inom följande områden: information och utbildning, samordning och kontinuitet samt delaktighet (Vårdanalys, 2012), dvs. områden som även berör denna rapportens resultat.

Även det resultat som framkom efter den baslinjemätning som Vårdanalys gjorde på uppdrag av regeringen, med syfte att beskriva utgångsläget innan patientlagen trädde ikraft (Vårdanalys, 2015), stämmer i många avseenden in på det resultat som vi kommit fram till. Mätningen som gjordes beskrev i vilken omfattning vården levde upp till patientlagens krav innan den trädde i kraft. Resultatet av mätningen, som presenterades i rapporten *Patientlagen i praktiken, en baslinjemätning*, kunde visa på att det fanns förbättringspotential inom samtliga områden som lagen omfattade. T.ex. så uppgav 15 procent av de tillfrågade patienterna att de upplevde att de inte var delaktiga i vårdens utformning, 20 procent angav att de sällan, eller aldrig, fick information om vad de skulle vara uppmärksamma på när de kom hem och var fjärde patient saknade en fast vårdkontakt (Vårdanalys, 2015).

Patient och anhöriga har i sina skrivelser till patientnämnden berättat att de upplever att de tvingas samordna vården själv. I de förbättringsförslag som inkommit, framförs en önskan om

att det skulle finnas personer som hjälpte till med denna samordning. Enligt patientlagen så har alla patienter rätt till en fast vårdkontakt om de så önskar. Den fasta vårdkontakten ska, enligt lagen, bl.a. kunna hjälpa patienten med att samordna vårdens insatser, informera om vårdssituationen och förmedla kontakter med andra relevanta personer inom hälso- och sjukvården (SFS 2014:821). Vår erfarenhet är att många patienter och närstående som vänder sig till patientnämnden inte har erbjudits någon fast vårdkontakt eller fått information om rättigheten till att ha en. Det har tidigare konstaterats att kännedomen om vårdens skyldigheter och patientlagen varit låg såväl bland befolkningen som helhet, som hos de personer som har kontakt med vården (Vårdanalys, 2016). Vi tycker det ska bli intressant att se om vården bättre kunnat leva upp till patientlagens intentioner, genom att ta del av den mätning som Vårdanalys planerar att göra år 2017, som en uppföljning på den tidigare baslinjemätningen (Vårdanalys, 2016).

Likheter med denna rapports resultat har även återfunnits i IVO:s sammanställning, gällande de klagomål som inkommit till landets patientnämnder under året 2015. IVO har där bl.a. noterat de iakttagelser som nämnderna gjort gällande patienter som drabbats av cancersjukdom. Några av dessa iakttagelser är att patienter upplever att de inte blir lyssnade till vid läkarbesök och att det uppdagas först senare att patienten har en cancersjukdom. Det har även noterats att patienter upplever brister i information och att samordningen fallerar då en person med kroniska sjukdomar drabbas av cancer (IVO, 2015).

Utifrån Vårdanalys två rapporter (2012, 2015), samt IVO:s sammanställningar (IVO 2014, 2015), drar vi slutsatsen att det resultat som framkommit i denna rapport inte kan bedömmas som något som är unikt för landstinget Sörmland, eller för sjukvård i samband med cancersjukdom. Resultatet skulle istället kunna tänkas representera en mer generell bild av redan identifierade problem som den svenska hälso- och sjukvården har framför sig. De redan identifierade problemområdena tycks bl.a. innefatta information, delaktighet och samordning, dvs. i mångt och mycket samma problemområden som patient och närstående framfört till patientnämnden i Sörmland.

Då en välinformerad patient är bättre rustad för att samarbeta med sin vårdkontakt (Vårdanalys, 2012), anser vi att information och graden av delaktighet rimligen borde vara nära sammankopplade. Utifrån detta ställer vi oss därför frågan om det skulle kunna vara så att de patienter och närstående som upplevt att de inte blivit lyssnade till och trodda på, pga. en informations- och kunskapsbrist, haft förväntningar som inte stämmer överens med vårdens möjligheter, resurser och rutiner. Patienter och närstående har ibland t.ex. haft förväntningar om väntetider som vården i dag inte kan leva upp till. Vår erfarenhet är att patienter och närstående som inte känner sig informerade, är oroliga och därmed belastar sjukvården med fler besök och telefonkontakter för att få svar på sina frågor.

I resultatet går det att utläsa en diskrepans mellan vad den som valt att framföra sina synpunkter och klagomål till patientnämnden upplevt och det som vårdgivaren uppger har hänt. I en studie av Skålén (2014) kunde samma diskrepans utläsas, vilket antyder att det inte skulle vara något som är unikt för denna rapport. Det vore intressant att titta närmare på vad denna skillnad skulle kunna bero på.

6. Slutsats

Genom att analysera och kartlägga de synpunkter och klagomål som inkommit till patientnämnden i Sörmlands landsting, gällande patienter som drabbats av cancersjukdom, så

har en fördjupad kunskap erhållits kring klagomålets innehåll. De patienter och närstående som valt att framföra sina synpunkter och klagomål till patientnämnden, har upplevt att de inte blir trodda på och lyssnad till i sina kontakter med vården, att de delges en bristande information, inte görs delaktiga och att de själva få samordna vården. Resultatet som framkommit kan inte anses vara något som är unikt för landstinget Sörmland då det på många punkter överensstämmer med andra resultat, där den svenska hälso- och sjukvården som helhet utvärderats utifrån olika perspektiv. Brister i den patient- och personcentrerade vården, samt en bristfällig efterlevnad av patientlagen, skulle kunna vara faktorer som bidragit till de upplevelser som patienter och närstående lyft fram i sina kontakter med patientnämnden. Rapportens resultat visar på vikten av ett fortsatt arbete med att göra den svenska hälso- och sjukvården mer patient- och personcentrerad.

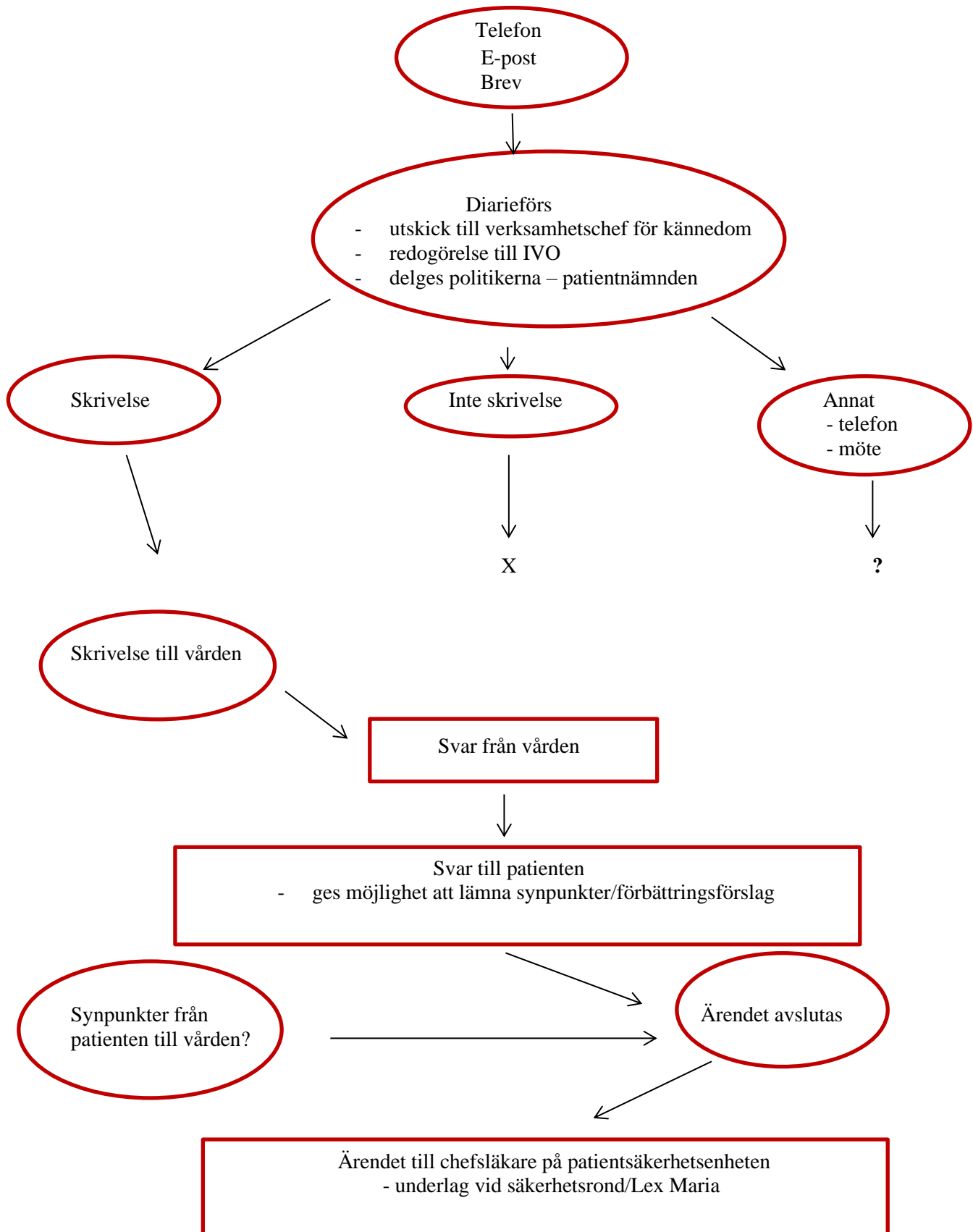
En mer patient- och personcentrerad vård genererar många fördelar såväl medicinskt som ekonomiskt, men kräver mycket arbete då såväl patientens som vårdpersonalens förhållningssätt gentemot varandra måste förändras och genomgå en kulturförändring (Vårdanalys, 2012). Vi anser att de synpunkter och klagomål som inkommer till patientnämnden utgör en viktig del i arbetet med att göra vården mer patient- och personcentrerad. Om vården tar del av patienter och närståendes upplevelser och berättelser, så är vi övertygade om att det också kommer bidra till en kvalitetsförbättring och ökad patientsäkerhet i hälso- och sjukvården.

7. Referenser

- Centrum för personcentrerad vård i Göteborg. 2016.
<http://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld>. Hämtad 2016-05-31
- Granskär Monica, Höglund-Nielsen Birgitta. 2015. Tillämpad forskning inom hälso- och sjukvård. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur AB.
- Inspektionen för vård och omsorg. 2015. Sammanställning av klagomål som inkommit till patientnämnderna under verksamhetsåret 2014.
- Inspektionen för vård och omsorg. 2016. Sammanställning av klagomål som inkommit till patientnämnderna under verksamhetsåret 2015.
- Landstinget Sörmland. 2015. § 31/15 Pilotprojekt personcentrerad vård.
Diarienummer: LS-LED15-0002-8.
- Landstinget Sörmland. 2015. §133/15 Handlingsplan – Tillgänglighet och samordning för en mer patientcentrerad vård 2015-2016.
Diarienummer: LS-LED15-0002-23
- Lundstedt, Hanna. 2015. Slutrapport. Pilotprojekt för Personcentrerad vård.
Landstinget Sörmland.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. 2016. Hinder och möjligheter för att öka patientlagens genomslag. Rapport 2016:1.
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. 2012. Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård. En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. Rapport 2012:5
- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. 2015. Patientlagen i praktiken, en baslinjemätning. Rapport 2015:1.
- Proposition 2013/14:106. Patientlag.
- SFS 1998:1656. Lagen om patientnämndsverksamhet.
- SFS 2010:659. Patientsäkerhetslagen.
- SFS 2014:821. Patientlagen.
- Skälén Charlotta. 2014. Patientklagomål till Patientnämnden i Sörmland – en deskriptiv studie. Centrum för klinisk forskning, Uppsala universitet.
- SOU 2015:102. Fråga patienten. Nya perspektiv i klagomål och tillsyn: slutbetänkande.
- SOU 2015:14. Sedd, hörd och respekterad, ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården: delbetänkande.

Sveriges kommuner och landsting. 2015. Tillgänglighet och samordning för en mer patientcentrerad vård. Insatser inom hälso- och sjukvården. Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting 2015.

Bilaga 1. Förenklad bild av ärendeprocessen



Bilaga 2. Rapportens tillämpning av kvalitativ textanalys enligt Granskär och Höglund Nielsen

Genomläsning av samtliga ärenden



Meningsbärande meningar och fraser markeras/noteras



Utredningssekreterarna träffas gemensamt och jämför sina data



Utifrån de meningsbärande meningarna och fraserna som hittats skapas koder



Koderna slås ihop eller tas bort. Koderna som blir kvar skapar övergripande kategorier vilka beskriver innehållet i de klagomål/synpunkter som inkommit.

