

# Patienters och närståendes upplevelser av vården i samband med cancersjukdom.

- En kartläggning utifrån synpunkter och klagomål som inkommit till patientnämnden i Region Sörmland mellan åren 2017-2018.



## Sammanfattning

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

**Syfte:** Utifrån inkomna synpunkter och klagomål, från patienter och närstående, gällande upplevelser av vården i samband med cancersjukdom, analysera och kartlägga upplevelsernas innehåll. Syftet är också att göra en uppföljning på den rapport som skrevs 2016, på samma ämne, och 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:** Patienter och närstående har upplevt att de inte har blivit lyssnade på och tagna på allvar då de sökt vård, att de inte har gjorts delaktiga och att de behövt stå på sig för att få en vidare utredning. De har också upplevt att det förekommit en brist på information samt att diagnos och behandling har fördröjts. I jämförelse med rapporten från 2016, så finns det vissa skillnader i resultaten gällande innehållet i de klagomål som handlat om tillgänglighet, information och delaktighet.

**Slutsats:** Resultatet som framkommit i denna rapport kan inte anses vara något som är unikt för Region Sörmland, då det har många likheter med andra resultat där den svenska hälso- och sjukvården som helhet har analyserats. Resultatet pekar på brister gällande efterlevnad av patientlagen och brister i utövandet av personcenterad vård, varför en ökad kunskap och medvetenhet inom dessa områden behövs.

Nyckelord: Cancersjukdom, upplevelse, synpunkter, klagomål

# Innehållsförteckning

<b>1. Introduktion.....</b>	<b>1</b>
1.1 Inledning.....	1
1.2 Bakgrund.....	2
1.2.1 Patientlagen.....	2
1.2.2 Patient – och personcentrerad vård.....	2
<b>2. Syfte.....</b>	<b>3</b>
<b>3. Metod.....</b>	<b>3</b>
3.1 Urval och datainsamling.....	4
3.2 Analys.....	4
3.3 Etiska överväganden.....	4
<b>4. Resultat.....</b>	<b>5</b>
4.1 Diagnos och behandling.....	6
4.2 Helhetssyn.....	7
4.3 Information.....	8
4.4 Vårdens syn.....	9
4.5 Förbättringsförslag.....	9
<b>5. Resultatdiskussion.....</b>	<b>9</b>
5.1 Skillnader utifrån rapporten från 2016.....	11
<b>6. Slutsats.....</b>	<b>12</b>
<b>7. Referenser.....</b>	<b>13</b>
<b>Bilaga 1. Översikt över huvudproblem samt delproblem vid registrering och kategorisering av synpunkter/klagomål</b>	
<b>Bilaga 2. Förenklad bild av ärendeprocessen</b>	
<b>Bilaga 3. Rapportens tillämpning av kvalitativ textanalys enligt Granskär och Höglund-Nielsen</b>	

# 1. Introduktion

## 1.1 Inledning

Patientnämndens uppdrag är reglerat i lagen, *lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården* (SFS 2017:372). Patientnämnden i Sörmland är gemensam för regionen och länets nio kommuner. Till patientnämnden kan patienter och närstående vända sig för att framföra synpunkter och klagomål på vården. Patientnämnden tar emot synpunkter och klagomål som gäller:

- All offentligt finansierad vård; regionens och kommunens hälso- och sjukvård.
- Privata vårdgivare som har avtal med regionen eller en kommun.
- Folktandvården och den tandvård som regionen finansierar (SFS 2017:372).

Patientnämnden ska årligen analysera inkomna synpunkter och klagomål, för att på så sätt bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar. Nämnden ska också uppmärksamma regionen eller kommunen på riskområden och hinder för utveckling av vården samt göra Inspektionen för vård och omsorg (IVO) uppmärksam på förhållanden av relevans för myndighetens tillsyn. 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 (SFS 2017:372).

I *patientsäkerhetslagen* (SFS 2010:659) framgår att vårdgivaren, i sin tur, ska ta emot klagomål och synpunkter från patienter och närstående som är riktade mot den egna verksamheten samt snarast besvara dessa. Vårdgivaren ska, i sitt svar till patient/närstående, ge en förklaring till vad som har inträffat, och i förekommande fall, en beskrivning av vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen.

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 de 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 Region Sörmland beslutat att ge ut rapporter. 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 denna rapport ska belysa patient och närståendes upplevelser av vården i samband med cancersjukdom. Ämnesområdet valdes i samråd med Cancerrådet i Sörmland, som efterfrågade en uppföljning på den rapport som skrevs på samma ämne år 2016, även då i samråd med Cancerrådet i Sörmland (Region Sörmland, 2016).

## 1.2 Bakgrund

### 1.2.1 Patientlagen

Den 1 januari 2015 trädde en ny lag i kraft, *patientlagen*, (SFS 2014:821). Målet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen bygger främst på de skyldigheter som vårdgivarna och hälso- och sjukvårdspersonalen har men också på de bestämmelser som rör patientens möjligheter till inflytande över sin vård. 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 är bl.a. följande:

- 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 (prop. 2013/14:106, 1).

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

I vissa sammanhang används begreppen patientcentrering och personcentrering som synonymer, men Vårdanalys (2018) menar att det finns en viss skillnad mellan begreppen då patientcentrering ses som ett snävare begrepp än personcentrering. Medan den patientcentrerade hälso- och sjukvården fokuserar på hur vården kan anpassas till patienternas behov och preferenser, så tar den personcentrerade vården, utöver detta, också hänsyn till och stödjer individens egna resurser. Detta för att individen ska kunna hantera sin egen hälsa men också för att han/hon ska kunna delta i utformningen av sin egen vård. En personcentrerad vård skapas i ett samarbete mellan patienten och vårdens medarbetare, men vården har ett ansvar för att skapa förutsättningarna. Även närstående ska, om patienten önskar, involveras i vården och patienters och närståendes erfarenheter, kunskaper och idéer ska tillvaratas när vården utformas på organisations- och systemnivå. Förutom att den personcentrerade vården har ett värde i sig, för patienten och dess närstående, så kan den bidra till en mer effektiv hälso- och sjukvård, då patienter som är involverade i sin egen vård i större utsträckning följer behandlingsråd (Vårdanalys, 2018).

Även Sveriges kommuner och regioner, SKR, använder sig av begreppet personcentrerad vård. 2015 antog SKR:s kongress en motion om att driva utvecklingen mot en mer personcentrerad vård i Sverige. Som ett led i detta arbete har SKR gjort en kartläggning över hur arbetet med personcentrerad vård i Sveriges regioner ser ut. Region Sörmland, använder sig också av begreppet personcentrerad vård, och är en av tre regioner som har en egen budget för arbetet med att utveckla den personcentrerade vården (Sveriges kommuner och regioner [SKR], 2018).

I Region Sörmlands dokument, *Framtidens hälso- och sjukvård 2.0* framkommer det att den personcentrerade vården ingår i ett av sex strategiska mål med utgångspunkten att Sörmland ska vara Sveriges friskaste län år 2025, sett till den självupplevda hälsan. Målet som ligger till grund för den personcentrerade vården är att patienternas delaktighet i vården ska förbättras. Den personcentrerad vården ska vara den sörmländska vårdens kärna och utgå från en gemensam värdegrund där patienten är delaktig och patientens resurs tas tillvara. ”Inga beslut om mig, utan mig” ska genomsyra arbetet. Patienten ska vara delaktig i alla beslut om den egna vården och, i samarbete med vårdpersonal och vid behov även med närstående, aktivt delta i planering och genomförande. Patientens ställning i vården ska stärkas och sjukvården ska bli bättre på att tillvarata patienters och närståendes engagemang i att utveckla verksamheten (Region Sörmland, 2018). Region Sörmland har tagit fram en egen definition av begreppet, personcenterad vård (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”

## 2. Syfte

Syftet med denna rapport är att utifrån, till patientnämnden inkomna synpunkter och klagomål från patienter och närstående gällande upplevelser av vården i samband med cancersjukdom, analysera och kartlägga upplevelsernas innehåll. Syftet är också att göra en uppföljning på den rapport som skrevs 2016, på samma ämne, och att resultatet ska kunna användas av hälso- och sjukvården i ett lärande syfte, där patient och närståendes upplevelser tas tillvara i kvalitetsförbättringsarbetet.

## 3. Metod

Materialet i rapporten har utgjorts av ärenden som inkommit till patientnämnden i Region 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. Synpunkterna/klagomålen registreras och kategoriseras av utredningssekreteraren i datasystemet *Vårdsynpunkter*, med hjälp av huvud- och delproblem. Huvudproblemet ska beskriva kärnan i synpunkterna/klagomålet och delproblemet ytterligare precisera dess innehåll. Det finns åtta olika huvudproblem, med tillhörande delproblem, att registrera under. För en översikt över registrering och kategorisering av synpunkter/klagomål se bilaga 1. Synpunkterna/klagomålen registreras på den vårdinrättning som klagomålet avser.

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 och, i förekommande fall, en beskrivning av vilka åtgärder som verksamheten tänker vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen. Eventuella frågeställningar från patient/närstående ska också besvaras. 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 2.

### **3.1 Urval och datainsamling**

Rapporten baseras på de ärenden som inkommit till patientnämnden mellan åren 2017–2018, och som handlat om upplevda brister i samband med cancersjukdom. För att få fram dessa ärenden gjordes specifika sökningar i datasystemet *Vårdsynpunkter*. För att kunna jämföra data, från den tidigare rapporten från 2016, (Region Sörmland, 2016) så användes samma sökord som då: cancer, malignt, leukemi och tumör. Sökning gjordes även så att alla ärenden som registrerats på onkologkliniken kom med. Totalt gav detta 153 ärenden. Ärendena numrerades från 1–153. 2 av dessa ärenden valdes dock bort för den vidare analysen, då de inte handlade om cancersjukdom utan sökordet användes i ett annat sammanhang. De 151 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 där inte någon skrivelse inkommit. 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 fyra 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 3.

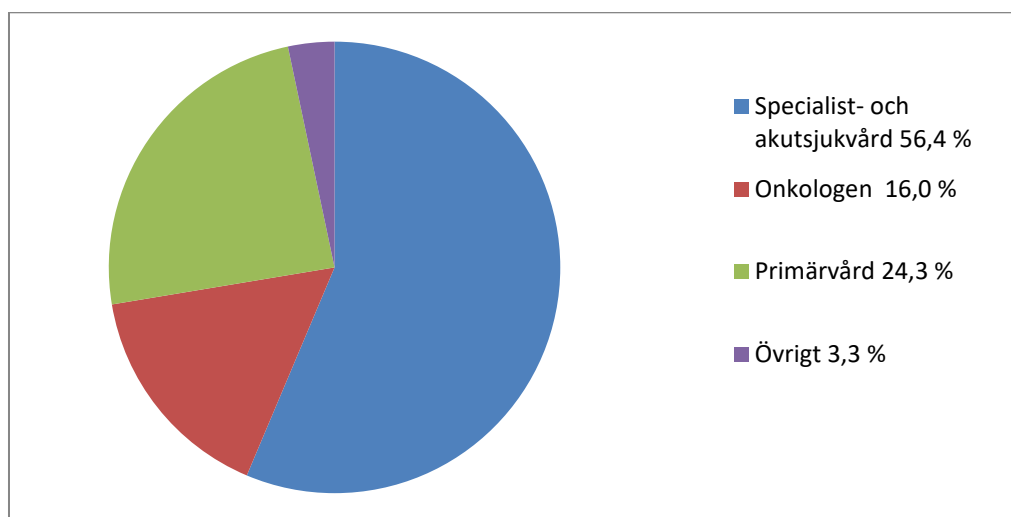
### **3.3 Etiska överväganden**

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 ingående information om den person som inkommit med uppgifterna. Detta säkerställer, enligt oss, frågan gällande sekretess.



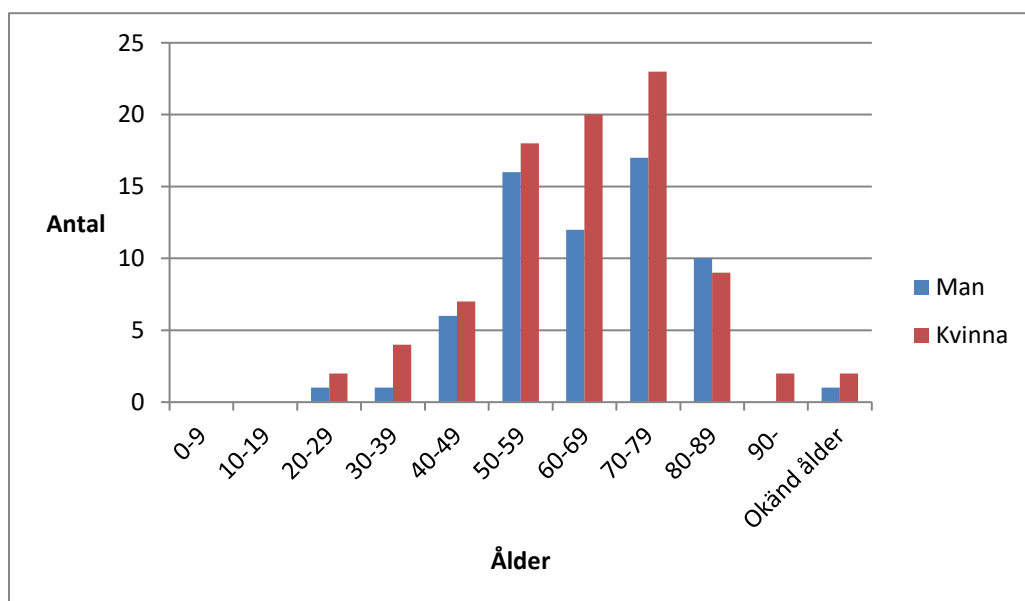
## 4. Resultat

Totalt analyserades 151 ärenden, vilket utgör ca 6 % av det totala antalet ärenden som inkom till patientnämnden under år 2017–2018 (2412 ärenden). Av de analyserade 151 ärendena så har det förekommit 181 huvudproblem (totalt 2675 huvudproblem 2017-2018), då ett ärende kan bestå av flera klagomål (huvudproblem) som är riktade till flera olika kliniker/verksamhetsområden. Fördelningen av vilken typ av vårdnivå som huvudproblemen berört ser ut enligt följande. I kategorin ”övrigt” ingår, kommunal vård, Unilabs (laboratoriemedicin) och sjukresor.



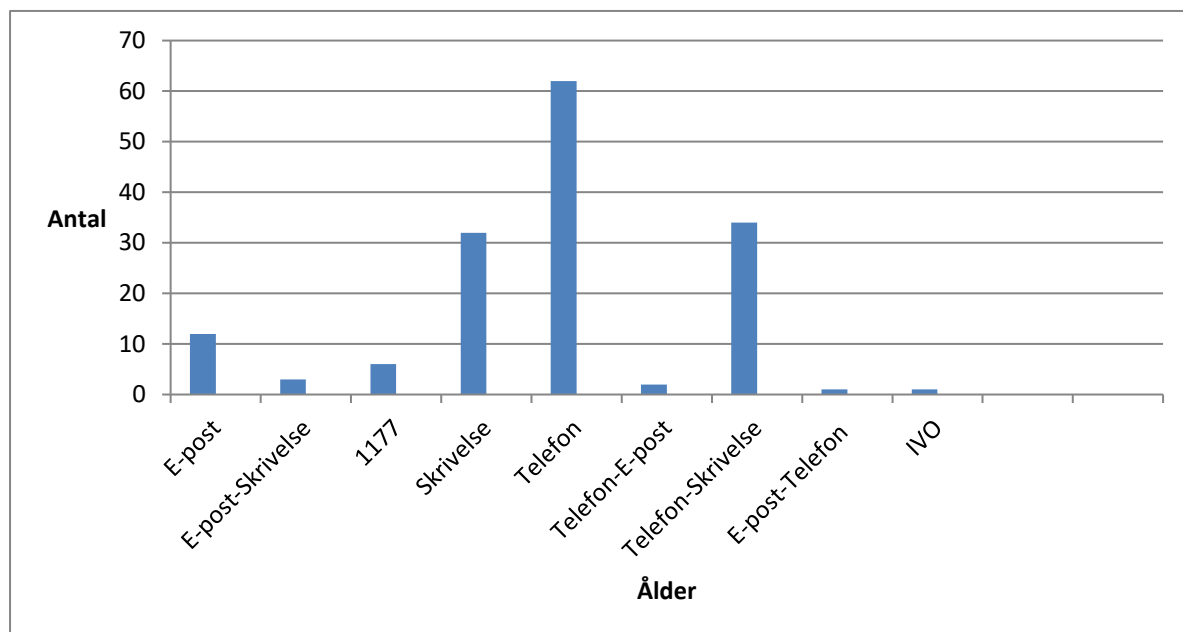
Figur 1. Huvudproblem per verksamhetsområde.

I 64 av ärendena (42 %) var patienten en man och i de resterande 58 (58 %) var patienten en kvinna. Majoriteten av de ärenden som inkommit, gällande upplevda brister i samband med cancersjukdom, har under 2017-2018 berört en kvinnlig patient i åldern 70-79 år. Utifrån det totala antalet ärenden som inkom till patientnämndens kansli mellan åren 2017-2018, där kön är registrerat, så blir fördelningen mellan könen den samma då 42 % av ärendena handlade om en manlig patient och 58 % om en kvinnlig patient. Utifrån det totala antalet besök som gjordes i Region Sörmland mellan åren 2017-2018 (ca 3,3 miljoner) så är fördelningen mellan män och kvinnor även där snarlik, då 57 % av besöken gjordes av en kvinnlig patient och 43 % av en manlig patient.



Figur 2. Antal klagomål per ålder och kön.

Majoriteten av de som kontaktat patientnämndens kansli har gjort det genom att ringa till någon av utredningssekreterarna och till dem berättat om sin, eller sin närståendes, upplevelse. Cirka hälften av de 151 ärendena initierades av patienten själv, dvs. patienten tog själv kontakt med patientnämnden. De övriga ärendena har initierats av en närstående. I 21 av ärendena så hade patienten, som klagomålet handlade om, avlidit när kontakten med patientnämnden togs.



Figur 3. Antal ärenden per kontakttyp.

Analysen mynnade ut i fyra huvudkategorier vilka beskriver de centrala delarna av innehållet i de klagomål som inkommit till patientnämnden i Sörmland, gällande patient och närståendes upplevda brister i samband med cancersjukdom. Huvudkategorierna som framträdde var; *diagnos och behandling, helhetssyn, information och vårdens syn.*

#### 4.1 Diagnos och behandling

Patient och närstående upplever att det finns brister i den diagnos och behandling som patienten fått då den sökt vård. Det kan tex. handla om en försenad diagnos och behandling. Majoriteten av de ärenden som rör primärvården handlar om just detta. Patient och närstående beskriver i dessa fall att patienten sökt vårdcentralen vid upprepade tillfällen men att andra diagnoser ställts, men som sedan visat sig bero på cancer. T.ex. diagnostiseras en hjärntumör till en början som stress och en lungcancer bedöms initialt som en KOL. Ofta har den korrekta diagnosen, cancer, kunnat ställas först då patienten, pga. ett sänkt allmäntillstånd, sökt akutsjukvården.

En närstående beskriver en mans kontakter med vården innan han fick sin cancerdiagnos.

”[...] hade sökt på VC för ont i ryggen, huvudvärk och viktninskning. Det mesta ansågs nog vara åldersrelaterat. Han blev svagare och jag åkte dit och tog honom till akuten. Han var full med tumörer och avled [...]” (ärende 86).

En närstående beskriver en mans kontakter med vården, innan han avled pga. en spridd cancer.

”Han kontaktade vårdcentralen flera gånger för samma besvär och även tillkomna problem med sin hälsa. Ändå gjorde man inga utredningar eller någon grundligare kontroller eller undersökningar för att ta reda på vad orsaken kan vara för hans besvär, inte fören sista månaderna innan han dog börjar man att göra utredningar. Inga bedömningar gjordes för att utesluta om det kunde föreligga någon allvarlig sjukdom så som cancer som kunde ligga bakom hans försämrade hälsotillstånd” (ärende 106).

Något som också framkommit, i samband med en försenad diagnos av cancer, och därtill även en försenad behandling, är att fynd på röntgen har missats. Dessa misstag har uppdragats då nya röntgenbilder har tagits och att man i samband med detta tittat på tidigare tagna röntgenbilder. Vid en eftergranskning av de gamla bilderna har man noterat fynd som redan tidigare kunnat inge misstankar om cancer. Det har också förekommit att bifynd som noterats vid tidigare röntgenundersökningar missats att utredas vidare, och vid en ny röntgen uppdragas detta.

Något som också framkommit är att patienter som tidigare haft en cancerdiagnos och söker på nytt pga. nytillkomna besvär, får andra diagnoser innan en ny cancerdiagnos ställs. Det kan tex. handla om en bröstcancer som blivit behandlad och när patienten söker för hosta bedöms det som en förkylning. Efter flera besök, konstateras att patienten har förändringar på lungorna.

## 4.2 Helhetssyn

Patient och närstående upplever att vårdpersonalen inte har en helhetssyn på patienten då han/hon söker vård, utan istället lätt fastnar i ett problem/symptom. Detta fenomen framkommer tydligast i de ärenden där patienten tidigare haft en cancerdiagnos men söker vård pga. nytillkomna besvär. Patient och närstående upplever i dessa fall att ingen hänsyn tas till den tidigare cancerdiagnosen utan att läkaren istället enkelspårigt, tittar på de aktuella symptomen. Detta leder till att en nydebuterad cancerdiagnos missas.

En närstående beskriver hur vården missat en nydebuterad cancer hos en kvinna som tidigare haft bröstcancer och som söker vård pga. smärta under det ena bröstet.

[...] är väldigt besviken över vårdcentralen som inte tog hennes smärta på allvar eller tänkte att det kunde vara cancer i revbenet. Allt fokuserades på hennes rygg. Hon har gjort sjukgymnastik övningar och inte blivit bättre. Hade hon fått rätt behandling direkt hade man kanske sluppit lida med smärta så länge” (ärende 7).

Samma bristande helhetssyn förekommer även hos patienten, som inte tidigare drabbats av cancer men som fått söka vård upprepade gånger pga. olika symptom. I kontakterna med vården blir det extra tydligt att många kontakter, hos olika läkare, leder till en bristande helhetssyn då samma diagnos kan ställas flera gånger trots att tidigare given behandling inte

har hjälpt. Patient och närstående ifrågasätter i dessa ärenden varför man inte gjort något tidigare då given medicinering inte gett önskvärd effekt.

Patient och närstående upplever i dessa fall även att de inte har blivit trodda och lyssnade på då de sökt vård utan att symptomen har bagatelliserats. Även om patienten själv ofta har känt på sig att något inte står rätt till så har han/hon behövt stå på sig och bett om en vidare utredning, ofta en röntgenundersökning, innan en korrekt diagnos kunnat ställas, och en adekvat behandling kunnat sättas in.

En patient beskriver sin känsla efter att ha fått stått på sig för att få en röntgen. Röntgenundersökningen kunde sedan visa på att patienten hade cancer.

”Många gånger känns det som att vården inte är till för mig utan jag för vården. Hur patienten känner sig behandlad och blir behandlad är godtyckligt och alltid utifrån sjukvårdens perspektiv. Systemet är inte patientvänligt utan till för att dåliga rutiner ska följas. ”Så har vi alltid gjort” ”: (ärende 145).

En närstående beskriver hur en kvinna känner sig då det, efter flertalet besök inom vården, konstaterats att hon har cancer.

[...] önskar att läkarna hade tagit henne på allvar från början så hon sluppit månader med försämrad hälsa, känt sig värdelös trots att hon haft rätt att uppsöka vård och att inte känna sig trodd på hennes hälsa” (ärende23)

#### 4.3 Information

Patient och närstående upplever att de fått en bristande och/eller felaktig information i samband med sina besök i vården. Bristerna i information leder ofta till en stor oro hos såväl patienten själv som dennes närstående. Många gånger handlar det om den oro som uppstår då det uttalats en misstanke om cancersjukdom men att informationen kring detta varit otydlig. Det kan handla om att en misstanke om cancer har delgivits patienten men när patienten ställer följdfrågor till läkaren får han/hon inte svar på dessa då läkaren inte anser sig ha tillräckligt med kunskaper för att bemöta frågorna. Patienter vet då inte vart han/hon ska vända sig. Det samma förekommer då patienten läst sin journal på nätet, och där läst ordet ”cancer” eller ”malignt” utan att läkaren, eller någon annan profession, informerat eller förklarat vilka bedömningar som har gjorts. Patienter har också svårt att förstå sammanhanget i sin journal pga. olika medicinska termer och latinska ord. Patienter har i dessa fall försökt att få kontakt med någon att prata med, då oron gjort sig till känna, men har haft svårt att nå någon i vården som kan hjälpa till.

En patient loggar in på 1177, efter sitt läkarbesök där läkaren bedömt och fotograferat en leverfläck.

”Diagnoskoden löd ”Misstanke om Nodulärt Malignt Melanom”. När man som patient läser detta och inte har fått NÅN info från läkaren man precis varit hos, då mår inte psyket toppen direkt” (ärende 83).

Det har också förekommit att patienten uppfattat att denne med säkerhet har cancer, men att senare undersökningar dementerat den diagnosen. Detta har skapat en onödig och svår oro för såväl patienten själv som dennes närstående. Även på vilket sätt som information lämnas har lyfts fram i skrivelserna till patientnämnden. Det handlar då främst om hur cancerbesked getts på olämpliga sätt, på en flersal eller utan närvaro av någon närstående.

En patient har synpunkter gällande hur ett cancerbesked lämnades.

”Svaret fick jag ett par dagar före julafton inne på ICA. Jag fattar inte hur man kan ge ett besked om leukemi via telefon utan att kunna träffas inom kort. Det verkar inte som jag ska ha någon behandling för den och då kunde hon väl ha väntat tills hon hade möjlighet att träffa mig” (ärende 81).

#### **4.4 Vårdens syn**

Något som genomsyrar vårdens svar är att man är tacksam för de synpunkter som patienten själv, eller dennes närstående, lämnat till verksamheten. Man beklagar i nästintill samtliga ärenden, den händelse som legat till grund för att kontakt har tagits med patientnämnden. Vården svarar också att man ska se över sina rutiner för att liknande händelser inte ska kunna ske igen. Ärendena lyfts också ofta upp till diskussion i personalgruppen. Även om patientens/den närståendes skrivelse adresseras till berörd verksamhetschef, inkommer också ofta berörd läkare med ett eget svar där en redogörelse för vårdförloppet finns med och varför man har gjort och bedömt som man gjort i det aktuella fallet.

I några ärenden instämmer vården med den bild som patient/närstående har av situationen t.ex. att en utredning och därtill en korrekt diagnos och behandling, har tagit alldeles för lång tid. I några av dessa fall har en Lex Maria anmälan upprättats eller så har en händelseanalys initierats. I de flesta fall skiljer sig dock vårdens svar från den beskrivning som patient/närstående har gjort av situationen. De väntetider som man, som patient/närstående, upplever som långa har varit rimliga enligt vården. Att en cancerdiagnos har missats beklagas, men förklaringen är att de undersökningar och symptom som patienten uppvisat, inte har kunnat inge några misstankar om cancer. I ett fåtal ärenden har vården inte inkommit med något svar.

#### **4.5 Förbättringsförslag**

I de förbättringsförslag som patient- och närstående lämnat, framkommer att de anser att vården borde lyssna mer på patienten och att undersökningar, som kan utesluta eller bekräfta en cancerdiagnos, borde göras i ett tidigare skede. Patienten bör också behandlas med respekt och symptomen tas på allvar. En bättre uppföljning av patientens besvär efterfrågas också, liksom en bättre dokumentation, och att läkare bör prata i klartext utan att använda sig av förkortningar och latinska termer.

## 5. Resultatdiskussion

I arbetet med denna rapport har vi kunnat ta del av vad patient och närstående haft för upplevelser i sina kontakter med sjukvården i Sörmland då en patient drabbats av cancersjukdom. Viktigt är dock att understryka 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 vården i Sörmland i samband med cancersjukdom, eller någon måttstock på hur vården faktiskt är. Dessutom är det 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 151 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 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 70-79 år. Inspektionen för vård och omsorg [IVO], gör årligen en sammanställning över de klagomål som inkommit till landets samtliga patientnämnder. I den sammanställning som gjorts för år 2017, konstaterar IVO att den enskilt största gruppen som klagomålen rör är just kvinnor (59% kvinnor, 39% män 2% okänt kön). IVO konstaterar även att det är fler kvinnor än män som upplever ett dåligt bemötande av vårdpersonalen (IVO, 2018). Den sammanställning som gäller 2018 har efterfrågats men IVO har meddelat att den ännu inte är färdig. Vad kvinnors överrepresentation gällande klagomål beror på är oklart (SOU 2015:14). Utifrån detta ser vi att det kan finnas ett framtida intresse och behov av att analysera varför fler framförda klagomål gäller kvinnor än män. Vi har dock reflekterat över att det, i Region Sörmland, är fler kvinnor än män som söker vård vilket skulle kunna påverka statistiken gällande klagomålen både vad gäller frekvens och könsfördelning.

Det resultat som framkommit i denna rapport kan inte anses vara något som är unikt för Region Sörmland då det har många likheter med andra resultat, där den svenska hälso- och sjukvården som helhet har analyserats. Bl.a. konstaterar Vårdanalys (2018) att flera svenska studier visat på att svensk hälso- och sjukvård har svaga resultat inom flera områden som beskriver patienters erfarenheter av vården, tex. gällande delaktighet och information. Även den uppföljning som gjorts, gällande implementeringen och införandet av patientlagen, visar på att patientens ställning har försvagats inom områdena tillgänglighet, information och delaktighet. Uppföljningen visar också på att kännedomen om patientlagen är låg hos såväl vårdpersonal som hos allmänheten. Den låga kännedomen om patientlagen bedöms vara en del i problematiken, att patientens ställning i vården inte har blivit bättre trots lagens införande (Vårdanalys, 2017). Det resultat som framkommit i denna rapport stämmer således väl in på den problematik som finns i hela landet gällande brister i information och delaktighet.

I IVO:s sammanställning från 2015, gällande de klagomål som inkommit till landets patientnämnder, har IVO fokuserat på de klagomål som patienter och närstående lämnat gällande cancer och cancersjukdom. Det framkommer där, liksom i denna rapport, att: (IVO, 2016, s 15).

- Cancerdiagnoser fördröjs och missas pga. bristande undersökning och uppföljning.
- Utredningstiden är alltför lång vilket leder till att det tar lång tid innan rätt behandling sätts in.

- Patienter blir inte lyssnade till vid vårdbesök och det uppdagas först senare att patienten lider av en cancersjukdom.
- Patienter upplever brister i information om fortsatt vård och avsaknad av uppföljning och stöd efter besked om sjukdom.

Vi kan se att de ärenden som ingått i denna rapport visat på brister inom den personcentrerade vården då patienter och närstående upplevt att de inte blivit lyssnade till, trodda på och inte gjorts delaktiga i vården. Region Sörmland menar att det personcentrerade arbetssättet utmanar det etablerade arbetssättet varför det krävs både en attityd- och kulturförändring för att införa personcentrerad vård (Region Sörmland, 2018). Denna kulturförändring menar även Vårdanalys (2012) behövs då såväl patientens som vårdpersonalens förhållningssätt gentemot varandra måste förändras för att vården ska bli mer personcentrerad. Vårdpersonalen kommer sätta patienten i centrum för besluten, medan patienterna kommer att uppmanas ta en mer aktiv roll i sin egen hälso- och sjukvård (Vårdanalys, 2012). En mer personcentrerad vård, där patienten möts med respekt och som en jämlik partner, har visat sig ge 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 (Vårdanalys, 2012). Vi anser att de synpunkter och klagomål som inkommer till patientnämnden utgör en viktig del i arbetet med att göra vården mer 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.

De synpunkter och klagomål som har ingått i denna rapport har främst handlat om tiden innan en cancerdiagnos har ställts. Möjligen kan det vara så att den vård som ges därefter uppfattas som mer positiv då patienten och den närstående vet vad han/hon har att förhålla sig till på ett annat sätt. I de patientenkäter som genomförts får den sörmländska cancervården ett gott helhetsbetyg, då ca 88 procent anger att de är nöjda med sin cancervård som helhet (Region Sörmland, 2019).

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.

## 5. 1 Skillnader utifrån rapporten från 2016

Vid en första anblick kan vi se att det resultat som framkom i rapporten från 2016, *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*, med samma syfte, har liknande resultat som denna rapport (Region Sörmland, 2016). Det finns dock vissa skillnader.

I jämförelse med rapporten från 2016 så ser fördelningen mellan könen snarlik ut, men en något större andel av ärendena handlade om en kvinnlig patient i rapporten från 2016. Något som också skiljer sig åt är att det i rapporten från 2016 övervägande var kvinnor i åldern 60-69 år som ärendena gällde, i jämförelse med denna rapport som övervägande har berört en kvinnlig patient i ålder 70-79 år. Vi kan också se att det var fler ärenden som ingick i rapporten från 2016, 172, i jämförelse med de 151 som har ingått i denna analys.

I rapporten från 2016 framkom att samordningen av vården var ett problem, då patient och närstående upplevde att de fick samordna vården själva. Detta har inte framkommit som ett tydligt problemområde i de ärenden som ingått i denna analys. Vad denna skillnad beror på kan vi inte uttala oss om men 2015 infördes så kallade standardiserade vårdförlopp (SVF) i den svenska cancervården. SVF beskriver vilka utredningar och behandlingar som ska göras inom en viss cancerdiagnos, samt vilka tidsgränser som gäller för utredning och behandling (Region Sörmland, 2019). Möjligen skulle införandet av detta ha kunnat bidra till en bättre samordning kliniker emellan, varför inkomna synpunkter inte har berört detta ämne i samma utsträckning som tidigare. Vi kan också se att begreppet SVF, används i svaren från vården i de ärenden som ingått i denna rapport vilket också är en skillnad i jämförelse med rapporten från 2016 där detta inte figurerade. Även kontaktsjuksköterskor omnämns i vårdens svar i denna rapport till skillnad från den tidigare.

I båda rapporterna har en bristande information och delaktighet lyfts fram av patient och närstående. Vi kan dock se att innehållet i dessa områden skiljer sig åt lite mellan rapporterna, kanske främst vad gäller den bristande informationen. I denna rapport har synpunkter gällande en bristande och/eller felaktig information till viss del handlat om det som står i patientens journal på nätet. Möjligheten för patienter i Region Sörmland att läsa sin journal på nätet fanns inte under åren 2014-2015, utan infördes först 2016.

## 6. Slutsats

Genom att analysera och kartlägga de synpunkter och klagomål som inkommit till patientnämnden i Region Sörmland, gällande upplevelser av cancersjukdom, så har en fördjupad kunskap erhållits kring klagomålens innehåll. De patienter och närstående som valt att framföra sina synpunkter och klagomål till patientnämnden har beskrivit att de upplever att de inte blir trodda på och lyssnade till i sina kontakter med vården. De har också upplevt att de inte gjorts delaktiga i vården och att det förekommit en brist på information samt att diagnos och behandling har fördröjts.

I jämförelse med den rapport som skrevs 2016, på samma ämne, så finns det vissa skillnader i resultatet även om det till största del är snarlikt det resultat som framkom år 2016. Bl.a. framkom vissa skillnader på innehållet gällande de klagomål som handlat om tillgänglighet, information och delaktighet.

Det resultatet som framkommit i denna rapport kan inte anses vara något som är unikt för Region Sörmland, då det har många likheter med andra resultat, där den svenska hälso- och sjukvården som helhet har analyserats. Resultatet pekar på brister gällande efterlevnad av patientlagen och brister i utövandet av personcenterad vård. Rapportens resultat tror och hoppas vi kan bidra med kunskap inom området. Vidare anser vi att de synpunkter och klagomål som inkommer till patientnämnden utgör en viktig del i arbetet med att göra vården mer patient- och personcenterad. Om vården tar del av patienters 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. Vi ser också att det fortsatt måste bedrivas ett aktivt arbete med att lyfta patientlagen och dess intentioner. Genom denna rapport, och i andra sammanhang, så är det ett av patientnämndens uppdrag att sprida och öka kunskapen om patientlagen och dess innehåll.



## 7. Referenser

Granskär Monica, Höglund-Nielsen Birgitta. 2015. Tillämpad forskning inom hälso- och sjukvård. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur AB.

Inspektionen för vård och omsorg. 2016. Sammanställning av klagomål som inkommit till patientnämnderna under verksamhetsåret 2015.

Inspektionen för vård och omsorg. 2018. Sammanställning av klagomål till patientnämnderna 2017.

Lundstedt, Hanna. 2015. Slutrapport. Pilotprojekt för personcentrerad vård. Landstinget Sörmland.

Region Sörmland. 2016. 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.

Region Sörmland. 2018. Framtidens hälso- och sjukvård 2.0.

Region Sörmland. 2019. Min Hälsa. En tidning från Region Sörmland 3/2019.

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

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. 2016. Hinder och möjligheter för att öka patientlagens genomslag. Rapport 2016:1.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. 2017. Lag utan genomslag. Utvärdering av patientlagen 2014-2017.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. 2018. Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

Proposition 2013/14:106. Patientlag.

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslagen.

SFS 2014:821. Patientlagen.

SFS 2017:372. Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.

Skålén Charlotta. 2014. Patientklagomål till Patientnämnden i Sörmland – en deskriptiv studie. Centrum för klinisk forskning, Uppsala universitet.

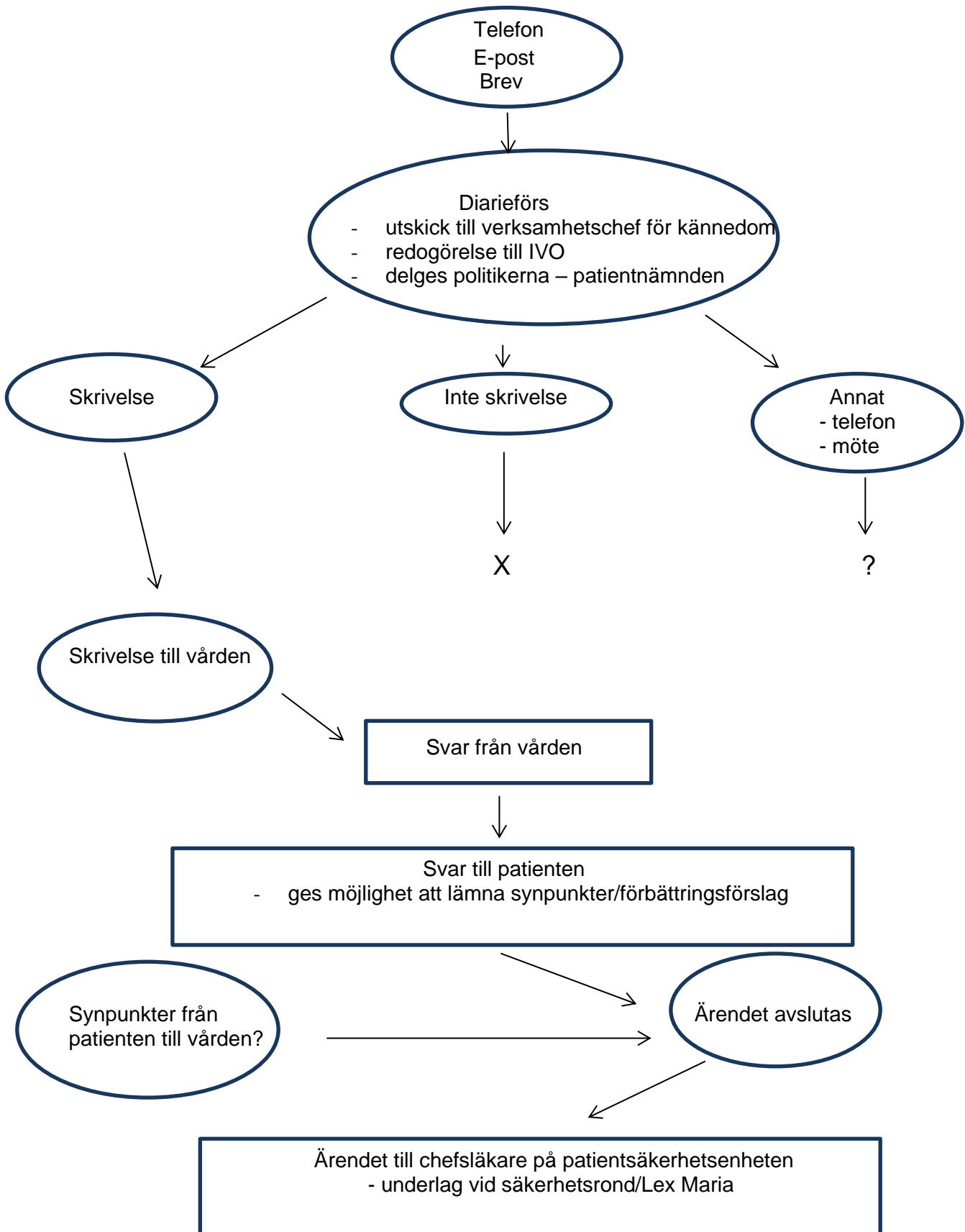
SOU 2015:14. Sedd, hörd och respekterad, ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården: delbetänkande.

Sveriges kommuner och Regioner. 2018. Personcentrerad vård i Sverige.

## Bilaga 1. Översikt över huvudproblem samt delproblem vid registrering och kategorisering av synpunkter/klagomål

Huvudproblem	Vård och behandling	Resultat	Kommunikation	Dokumentation och sekretess	Ekonomi	Tillgänglighet	Vårdansvar och organisation	Administrativ hantering	Övrigt
<b>Delproblem</b>	Undersökning /bedömning Diagnos Behandling Läkemedel Omvårdnad Ny medicinsk bedömning	Resultat	Information Delaktighet Samtycke Bemötande	Patientjournalen Bruten sekretess/ dataintrång	Patientavgifter Ersättningsanspråk/ garantier	Tillgänglighet till vården Väntetider i vården	Valfrihet/ fritt vårdsökande Fast vårdkontakt/ individuell plan Vårdflöde/ processer Resursbrist/ inställd åtgärd Hygien/miljö/ teknik	Brister i hantering Intyg	Övrigt

## Bilaga 2. Förenklad bild av ärendeprocessen



### Bilaga 3. 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.

