

Tänk om det är cancer...?

**Analys av patientberättelser som förmedlats till patientnämnden
1 januari 2022–31 maj 2023**

Innehåll

Inledning	2
Bakgrund	2
Cancer och förekomst	2
Alarmsymtom och kontakt med vården	2
Nationella vårdprogram och SVF	3
Syfte	4
Metod	4
Urval	4
Resultat	5
Vård och behandling	5
Kommunikation	7
Cancersamordnare	9
Diskussion	10
Referenser	13

Inledning

Varje år hör flera tusen patienter och närstående av sig till landets patientnämnder och framför sina synpunkter, klagomål och erfarenheter av vården. Under 2022 registrerade patientnämnderna i Sverige sammanlagt nästan 40 000 ärenden (39 750). Patienter och närståendes erfarenheter av vården är viktiga och behöver tas tillvara enskilt men också på en övergripande nivå. En del av patientsäkerhetsarbetet och klagomålshanteringen är att belysa patientperspektivet. Patientnämnderna sammanställer enligt lag (SFS 2017:372) årligen inkomna synpunkter och klagomål, rapporterna utgår från patienter och närståendes upplevelser. Patientnämnden i Region Kronoberg har fattat ett beslut att sammanställa en rapport hösten 2023 som baseras på de synpunkter och klagomål till patientnämnden som rör cancer.

Bakgrund

Cancer och förekomst

Under 2021 fick 68 810 personer i Sverige ett cancerbesked, varav kvinnor 48% och män 52%. I Kronobergs län var det nästan 1 600 personer som fick ett cancerbesked. Minst var tredje person i Sverige kommer någon gång att få ett cancerbesked. Ett cancerbesked kan ofta vara chockartat, inte bara för den drabbade utan även för personer i dess omgivning. Den relativa 5-årsöverlevanden har förbättrats och är idag för kvinnor 75% och för män 77%. För många innebär det att fortsätta leva med cancer som en kronisk sjukdom. Det finns cirka 200 olika cancersjukdomar och cancer kan uppstå i nästan alla celltyper i kroppen (cancerfonden).

Den vanligaste cancerformen för kvinnor är bröstcancer och för män prostatacancer. Under 2021 var lungcancer den cancerform som orsakade flest dödsfall bland kvinnor, därefter kom bröstcancer. Prostatacancer orsakade flest dödsfall bland män, följt av lungcancer (Rapport Socialstyrelsen 2022). Hudcancer är den cancerform som ökar mest i Sverige (cancerfonden). I södra Sverige har antalet som drabbats av malignt melanom tredubblats sedan 2005 (Dagens medicin 2023).

Alarmsymtom och kontakt med vården

Majoriteten av patienterna med cancer söker först i primärvården. Nästan hälften av de patienter som diagnostiseras med cancer söker på grund av ett så kallat alarmsymtom. Alarmsymtomen är en varningsflagga som signalerar förhöjd risk för cancer och patienten bör utredas skyndsamt.

Några av de symtom som kan vara cancer, men inte behöver vara det, är till exempel knölar på kroppen, födelsemärken som förändras, blödning utan känd

orsak, förändrade toalettvanor, långvarig feber, nedsatt aptit/viktnedgång, hosta, heshet och ryggsmärtor.

Cancer som debuterar med alarmsymtom har generellt bättre prognos och därför är de viktiga att känna igen, både för professionen och för allmänheten. Flera studier har dock visat att allmänheten generellt sett har låg kännedom om alarmsymtom. Det leder till att endast tre av fyra patienter med alarmsymtom söker vård, många väntar runt en månad innan de söker. Vissa grupper (personer med lägre socioekonomisk status, män och äldre) har visat sig ha sämre kännedom om alarmsymtom och väntetiderna riskerar då att bli längre (cancercentrum).

Nationella vårdprogram och SVF

Nationella vårdprogram ger rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter med cancer. Syftet med nationella vårdprogram är att de ska bidra till en jämlik och god vård till alla patienter, oavsett bostadsort, kön och socioekonomisk status (cancercentrum).

Alarmsymtom finns som en del av kriterierna i det som kallas för standardiserade vårdförlopp (SVF). Syftet med standardiserade vårdförlopp är att korta tiden från välgrundad misstanke till start av behandling samt att öka kvaliteten och jämlikheten i cancervården. Dessa är nationella och infördes år 2015 på initiativ av regeringen och Sveriges kommuner och regioner. Sedan dess har 32 SVF införts inom cancerområdet (regionkronoberg.se). I vårdförloppen beskrivs vilka symtom och kriterier som utgör misstanke eller välgrundad misstanke om cancer. De beskriver även vilka delar som ska ingå i en utredning för en viss diagnos, första behandlingar och vilka ledtider som gäller för de olika åtgärderna. SVF-remisser ska skrivas av läkare och ska skickas samma dag eller senast dagen efter. Patienten ska vara informerad om utredning enligt SVF och det ska finnas en tydlig dokumentation i journalen.

När SVF infördes satte regeringen som mål att minst 70% av alla som insjuknar i cancer ska utredas inom SVF (inklusionsmålet). Under 2022 var andelen i Region Kronoberg 86%, motsvarande 83% i riket (cancercentrum).

När det sedan gäller ledtider för utredning och behandling enligt SVF har resultatet nationellt sett försämrats (ledtidsmålet). Måluppfyllelsen 2022 var 42% nationellt medan Region Kronoberg nådde 33% avseende ledtider. Uppfyllelsen av ledtidsmålet varierar mycket mellan olika SVF. Under 2022 var akut leukemi den enda cancerdiagnos som uppfyllde ledtidsmålet (81%) vilket kan jämföras med cancer i urinblåsa och urinvägar som hade lägst måluppfyllelse (14%). Tyvärr ses försämrade ledtider inom de två stora diagnoserna lungcancer, som minskat från 31% (2021) till 27% (2022), och prostatacancer, som minskat från 41% (2021) till 30% (2022).

Syfte

Syftet med rapporten är att belysa patienter och närståendes upplevelser av kontakter med vården vid cancer eller misstanke om cancer. Rapporten gör inte anspråk på att ge en heltäckande bild av hur vården fungerar eller vad alla patienter erfarit. Det som framkommit i rapporten bör ändå ses som värdefull kunskap och visa på områden och tendenser utifrån ett patientperspektiv.

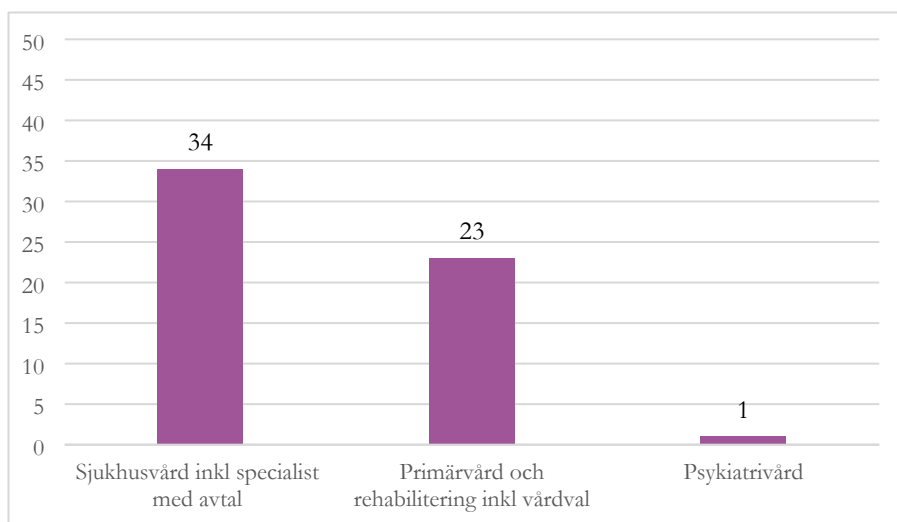
Metod

Synpunkter som inkommer till patientnämnden i Region Kronoberg registreras i ärendehanteringssystemet Synergi. Vid registrering väljs händelsekategori och underkategori enligt patientnämndernas nationella handbok för handläggning av klagomål.

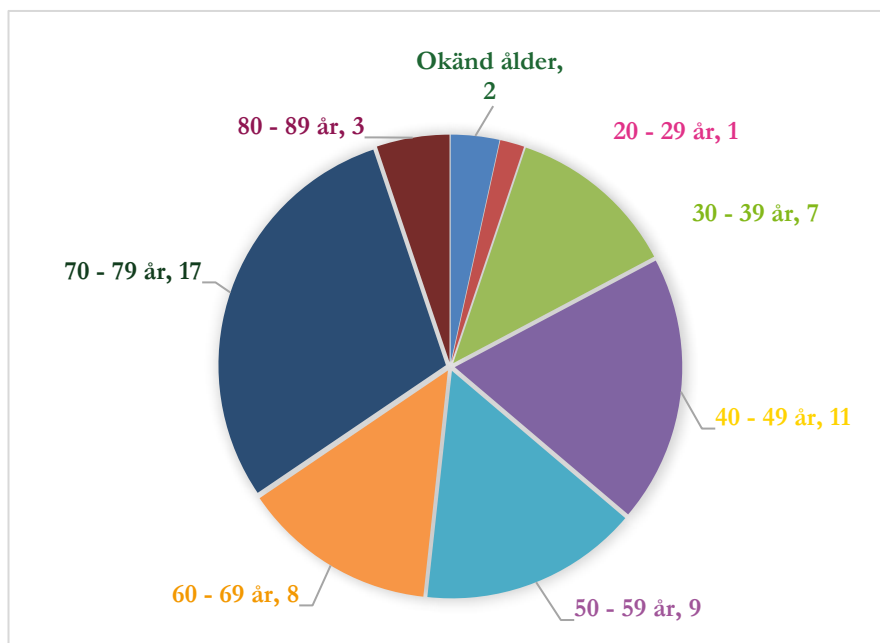
Under perioden 1 januari 2022-31 maj 2023 registrerades totalt 1 234 ärenden till Patientnämnden Region Kronoberg. Av dessa rörde 58 ärenden cancer och dessa har legat till grund för rapporten. Sökningar har gjorts i fritext på ”cancer”, ”tumör” och ”metastas” för att hitta relevanta ärenden.

Urval

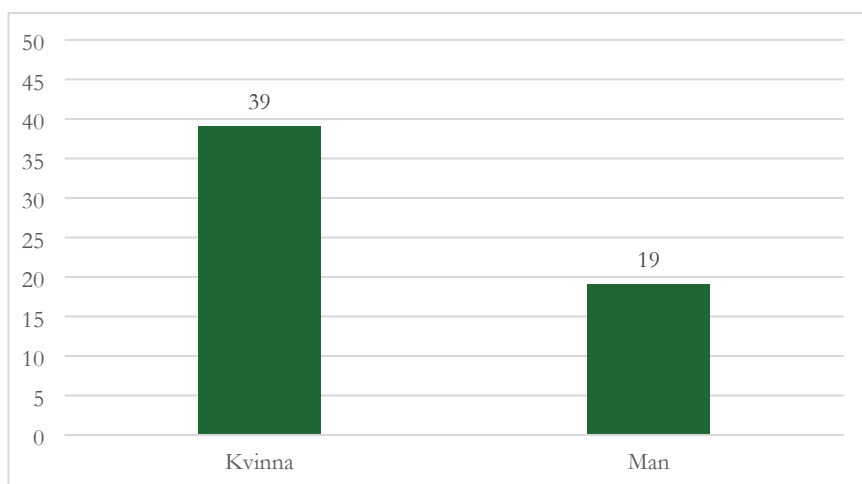
Av de ärenden som ingår i rapporten rör flest ärenden sjukhusvård, följt av primärvård och rehabilitering (se figur 1.) Övervägande del av ärendena rör patienter i åldrarna 70-79 år samt 40-49 år (se figur 2). Det är fler ärenden som rör kvinnor jämfört med ärenden som rör män (se figur 3.) Underlaget rör ärenden där patienter har fått någon form av cancer/tumördiagnos.



Figur 1. Fördelning av ärenden per verksamhetsområde.



Figur 2. Fördelning av ärenden per åldersintervall.



Figur 3. Könsfördelning av ärenden

Resultat

Vård och behandling

Patienter berättar att de sökt vård på grund av symtom som kan relateras till cancer. I några fall har patienten haft en cancerdiagnos tidigare och sökt vård med misstanke om att canceren kommit tillbaka. Patienter berättar om bristfälliga undersökningar där det inte alltid funnits tid för att ställa frågor.

"Sjuksköterskan vill inte ge mig tid till läkare pga knutans egenskaper och placering inte talar för cancer, genomgång av tips vid klimakteriet som fysisk aktivitet... ". (citrat från patient)

Patienter beskriver bristande kunskap hos personalen och att symtom inte alltid har dokumenterats. Symtom har i vissa fall hänvisats till andra diagnoser eller besvär.

"Har sökt flera gånger på vårdcentralen för magproblem/ smärta men när läkarna såg att ben har IBS skickades ben hem med kostråd och råd att inte stressa." (citrat från närstående)

I några fall har patienter sökt för alarmsymtom men där lugnande besked getts.

Sökte för smärta i testiklarna och mörkfärgad urin. Läkaren undersökte prostatan och sa den var slät så prostatacancer kunde därför uteslutas. (ur en patientberättelse)

Symtom har ibland tolkats bero på livsstilsfaktorer eller hänvisats till patientens bakomliggande diagnoser.

"Har hela hösten gått med ryggvärk, flera gånger kontaktat vården och rekommenderats sjukgymnast utan framgång. Det visade sig sedan vara lungcancer." (citrat från närstående)

Remiss för SVF har inte alltid skrivits trots tydliga symtom. *"Träffar en läkare som skriver remiss till mammografi vill att jag ska dit inom 1 vecka. Remissen skickas dock inte enligt SVF."*

Remisser för undersökning har varit bristfälliga med lite information och i något fall har då remissen avvisats. Patienter och läkare kan ha olika uppfattningar. I ett fall kände patienten en knöl som senare visade sig vara cancer men där läkaren först gjorde en annan bedömning. I svar från verksamheten framgår: *"...I det standardiserade vårdförloppet för bröstcancer finns en mycket tydlig lista med kliniska fynd som ska sätta igång själva vårdförloppet. Om inget av dessa fynd föreligger skall man skicka remiss på vanligt sätt. Läkaren på vårdcentralen skriver i sin anteckning att ben inte kunde känna någon knöl. Ben nämner inte heller något av de andra fynden i listan. Således uppfylldes inte kravet för att skicka en remiss enligt standardiserat vårdförlopp..."*

I ett annat fall har rutin för SVF förtydligats efter att patienten framfört klagomål till patientnämnden.

Patienter kan ha försämrats i väntan på behandling eller på att rätt diagnos ska ställas. När diagnos dröjt har det ibland inneburit att patienten utsatts för svårare behandlingar. Några patienter har fått besvär i samband med undersökningar vid utredning av cancer eller besvär i efterloppet på grund av behandlingen. Det framkommer att ett fåtal patienter felaktigt ordinerats behandling mot cancer.

I ett fall uteblev effekt av behandling då denna försenades. I några ärenden har det visat sig att patienten haft en cancer som inte går att behandla eller där man kunnat se en ökad spridning av metastaser. Det finns också patienter som genomgått medicinering utan effekt på grund av behandling av fel diagnos.

"Om man fortsätter att må dåligt och uppvisar symtom som inte hjälper med den behandlingen som ska hjälpa mot det man misstänker borde de gå vidare och undersöka." (citrat från patient)

I ett fall fördröjdes diagnos av annan sjukdom då patientens symtom förklarades med tidigare behandling för cancer.

Det framkommer brister i hantering av prover och att diagnos ställts sent på grund av att prover kommit bort. Patienter beskriver oro för långa handläggningstider av remisser och dröjsmål till diagnos och behandling. De berättar att de har påverkats både psykiskt och fysiskt av lång väntan på besked om diagnos. Hos flera väcks frågor om cancer kunde ha upptäckts tidigare och om det då hade kunnat förbättra prognosen.

Kommunikation

Patienter berättar att de har sökt vård vid upprepade tillfällen men inte blivit lyssnade till och att symtom har avfärdats. Flera patienter beskriver att de känt sig till besvär och att vården ibland gått i försvar.

"Fick info om inget avvikande syntes samt inga alarmsymtom. Jag stod på mig och då diskuterade läkare vidare med mig i korridoren. Kände tydligt att jag var en besvärlig patient och att det inte är min sak att göra bedömningar eller komma med vidare förslag." (citrat från patient)

Patienter beskriver att de fått besked om att återkomma vid behov men ändå inte blivit hörsammade när de har tagit ny kontakt. I ett fall hade patienten hög risk för recidiv men där patienten inte blev lyssnad till när hen sökte för symtom som sedan visade sig vara cancer.

Flera patienter berättar att de själva fått ta kontakt och driva sin vård för att få reda på orsak till besvär.

"...jag propsar ändå på en läkartid och får en tid (ej akut)". (citrat från patient)

Ibland har patienten hänvisats till att själv ta kontakt med vården för vidare utredning då läkare nekat remiss. Patienter har själva fått ta reda på tid eller svar på olika undersökningar. De har bett om att få träffa annan läkare eller sökt privat aktör, ibland i annan region. Närstående beskriver att de har fått ta strid för att patienten ska få vård och behandling.

I berättelserna framkommer brister i information, uppföljning och stöd till patienter och deras närstående. Vikten av en kontaktperson och stöd under tiden som patienten väntar på diagnos eller behandling lyfts fram. I ett fall hade patienten önskat mer tid för att ta beslut och i ett annat fall var det oklart för patienten vem som har rätt att ta beslut om behandling. Patienter framför att de fått olika information om fynd, otydliga besked, missvisande svar och olika riktlinjer för behandling i olika regioner.

"Som det är nu känns det mest rörigt med olika avdelningar som bara kollar på "sitt hörn" och utan någon samordning eller vem som hjälper mig vidare. Jag hade behövt en samordnare/kontaktperson som hjälper mig med allt detta..." (citrat från patient)

Övergång till högspecialiserad vård i annan region är inte alltid tydlig. Det framkommer brister i samverkan och kommunikation mellan olika enheter, framförallt mellan olika regioner. Undersökningar och svar har inte alltid varit tillgängliga för annan enhet vid jämförelser.

Har ringt och efterfrågat svar vid ett par tillfällen och fått besked att man ska meddela läkare. Åker till sist till sjukhuset för att tala själv med läkaren och får då veta att han inte skickat svar till varken patienten eller meddelat Lund. Undrar om patienten vill att det ska skickas. (ur en patientberättelse)

Patienter som överlevt cancer lyfter att de förväntas vara tacksamma och inte klaga. Några patienter har upplevt dåligt bemötande. I ett fall har en patient inte fått sina behov kring omvårdnad tillgodosett vid annan vård som inte var cancerrelaterad. Det finns också patienter som framför att de har känt sig väl omhändertagna och känner stort förtroende för vården.

"I princip hela förloppet från undersökning till diagnos har skötts med kunnighet, omtanke och verkligen patientens bästa i fokus genom hela behandlingen. Från första mötet genom hela strålningen, cyton till efterbehandling och uppföljningen, har jag känt mig sedd, lyssnad på och fått all tänkbar hjälp." (citrat från patient)

Cancersamordnare

Tina Eriksson arbetar som cancersamordnare i Region Kronoberg och har lång erfarenhet inom cancervården. Hon berättar att eftersom människor idag blir äldre så ökar också de flesta cancerdiagnoserna, men att hudcancer är den cancerform som ökar mest. Efter att man förra året påbörjat screening av tjock- och ändtarmscancer för personer 60-74 år, så förväntas också en ökning kunna ses framöver av diagnosen. Chansen att överleva ökar om cancer upptäcks i tid. Magsäckscancer minskar något men är en relativt ovanlig diagnos.

Region Kronoberg genomför en regional vaccinationsinsats mot HPV (human papillomvirus) och ingår i en nationell studie där förhoppningen är att i framtiden kunna utrota livmoderhalscancer. Tina berättar att kvinnor födda 1994-1999 kallas för att vaccinera sig mot HPV.

Det pågår en diskussion om organiserad prostatacancertestning där patienter får information med ett erbjudande om att gå och testa sig (PSA-prov), ett politiskt beslut väntas komma.

I en enkät med patientrapportade mått framkommer att många patienter är nöjda med den vård de har fått i samband med cancer. Det är fler patienter som fått cancerdiagnos som är nöjda med vården i jämförelse med de patienter som inte fått en diagnos.

Cancersamordnare beskriver också att det finns utmaningar och förbättringar som behöver ske, det finns till exempel inga palliativa vårdplatser.

- Som det ser ut idag kan patienter behöva vända sig till akuten i väntan på vidare vård. Det finns behov av en samlad kompetens för att vårda patienter i palliativt skede med tid för både patienter och deras närstående, säger Tina.

Kliniska studier och provningar genomförs i regionen. Kliniska provningsenheten och Hälsobiblioteket tillhör sedan 1 januari 2023 organisatoriskt FoU och arbete pågår att utöka medverkan i kliniska provningar med hjälp av forskningssjuksköterskor på varje klinik tillsammans med kliniska bibliotekariéer, kliniska lektorer och kliniska professorer.

Vad gäller ledtider så ligger Region Kronoberg tyvärr i nederkant, första halvåret 2023 uppnåddes endast 30 % av målet. Siffrorna per diagnos varierar och första halvåret 2023 är det endast tjock- och ändtarmscancer som uppnår ledtidsmålet. Uppfyllelsen av ledtider är viktig för att patienter inte ska behöva vänta i onödan.

Cancersamordnare beskriver att införandet av SVF har varit positivt och förbättrat samverkan mellan specialistvården och primärvården. Det finns totalt 32 stycken SVF och specifika kriterier för när respektive SVF ska startas. Processmöten ska genomföras kontinuerligt vid alla SVF, där alla som är involverade i vården runt patienten deltar.

Det finns fortfarande en del ”stuprör” och det behöver byggas fler broar mellan enheter för att förbättra samverkan ytterligare. Det är svårt att få en samlad bild över alla avvikelser som rör cancer där även flera olika kliniker och enheter kan vara involverade.

Diskussion

Som i tidigare rapporter från patientnämnden handlar synpunkterna till stor del om kommunikation, både mellan vårdpersonal och patienter men även mellan enheter. Höga patientflöden, allt svårt sjukare patienter, personalbrist och tidsbrist innebär en paradox då kommunikationen försvåras samtidigt som det ställer ännu högre krav på att den faktiskt måste fungera. Synpunkterna i rapporten handlar även till stor del om vård och behandling, patienter och närstående berättar om bristfälliga undersökningar, felaktiga bedömningar och försenad diagnos.

Patienter behöver inte bara känna att de blir tagna på allvar, det kan också vara livsavgörande. Informationsflödet om hälsa är stort i vårt samhälle, människor uppmanas att vara uppmärksamma på symtom som kan vara cancer och då söka vård. Bristande resurser i vården och de prioriteringar som måste göras genererar att kontakten med första linjens vård inte alltid motsvarar patienternas förväntningar.

Även om patienter kommer med oro för cancer behöver det inte alltid vara så och man kan inte heller alltid koppla symtom till bakomliggande sjukdomar. Vården behöver ha beredskap för att tänka vidare om behandling inte hjälper och inte fastna i en diagnos. Det är viktigt att sätta tid att lyssna på patienten och se till patientens situation men inte heller låta sig missledas av den. När

kroppen förändras kan det vara svårt att veta vad som är sjukt och vad som är normalt åldrande. Även om SVF är resurskrävande kan en cancer många gånger upptäckas i tid. Kontinuiteten ser olika ut inom vården, patienter får ofta träffa olika läkare vilket både kan vara positivt och negativt. Det är risk för att symtom missas eller diagnos försenas men det är också möjligt att det vid nästa besök kan fångas det som någon annan inte uppmärksammat.

Flera ärenden rör de första kontakterna med vården innan diagnos ställts. Hur tillgodoser man att det utöver kunskap även finns resurser och tid när en patient söker för misstanke om cancer? Hur känt är det med alarmsymtom och när remiss för SVF ska skrivas? Hur påverkas ledtiderna av tillgängligheten i primärvården? Hur ser inställningen ut till SVF?

När det gäller att upptäcka cancer erbjuds olika former av screening. För män finns PSA-test och kvinnor kallas regelbundet till cellprovskontroller och mammografi. Region Kronoberg har haft långa väntetider för mammografi sedan pandemin men dessa har nu minskat och är nere på den nationella riktlinjen 24 månader.

I rapporten lyfts även närståendeperspektivet, många gånger kanske det är svårare att som närstående ”stå utanför vården” och inte veta vad som kommer ske. Därför behöver närstående involveras i ett tidigt skede och ges nödvändig information.

En av tre får cancer men alla drabbas

Resultatet visar på att det behövs ökad kunskap om de behov som kan finnas under men också efter en cancerbehandling. Alla patienter med cancer och deras närstående ska få möjlighet till rehabiliteringsinsatser utifrån sina unika situationer, behov och egna resurser, vilka kan skifta under processen. Det kan handla om stöd och förståelse för såväl psykosociala, medicinska som fysiska behov.

En pilotstudie som gjordes under 2022 med 20 canceröverlevare av olika kön och diagnoser visade att majoriteten av deltagarna inte fick sina viktiga behov tillgodosedda. Det fanns stora brister i kommunikationen och vårdkoordineringen mellan sjukhusspecialistvården och primärvården. Dessutom upplevde patienterna en bristande tillgänglighet, bristfällig kontinuitet och en för låg kunskap och kompetens om cancerrelaterade behov (cancercentrum.se).

Det är inte ovanligt att patienter och närstående beskriver oro för att få sämre vård om man vänder sig till vården eller patientnämnden med klagomål eller synpunkter. Samtidigt är det många patienter som hör av sig med den enda anledningen att de inte vill att det ska hända någon annan, för den enskilde

patienten så kanske det värsta redan har hänt. Det finns oerhört mycket kunskap och vilja i vården att göra det bästa för patienterna. Patienternas erfarenheter är också en viktig källa till kunskap. Avvikelser i sig fyller ingen egen funktion, det är först när de ses som ett sätt att ta reda på vad patienter och närstående har upplevt och åt vilket håll man kan arbeta med förbättringar.

Vi behöver ta tid att reflektera över vad avvikelserna egentligen säger och vad de innebär för organisationen och patienterna.

Denna rapport belyser endast de synpunkter och klagomål som inkommit till patientnämnden och kan ses som en temperaturmätning och ger inte en heltäckande bild av vården. En del patienter vänder sig också direkt vården med sina klagomål och deras erfarenheter är inte med i denna rapport.

Flertalet patienter och närstående är nöjda med sin vård eller delar av den. Det kan vara viktigt att mäta även dessa värden för att också kunna lära av det som fungerar väl.

Referenser

www.cancercentrum.se

www.cancerfonden.se

Dagens medicin april 2023.

<https://www.dagensmedicin.se/specialistomraden/hud/kraftig-okning-av-hudcancerfall/>

Rapport utgiven av RCC i samverkan mars 2023. *Kortare väntetider i cancervården –status för inklusionsoch ledtidsmål i SVF. En analys av SVF-data ur SKR:s väntetidsdatabas 2021–202*

Rapport Socialstyrelsen december 2022. *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2021.*

SFS 2017:372. *Lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.*
Stockholm: Socialdepartementet.