

# Så tycker patienterna om standardiserade vårdförlopp

Patientrapporterade erfarenhetsmått (PREM)

Rapporten är publicerad av Regionala cancercentrum i samverkan 2016-11-03.

Beställningsadress: Rapporten publiceras i pdf-format på [cancercentrum.se](http://cancercentrum.se)  
ISBN: 978-91-7585-449-6  
November 2016

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>4</b>
<b>SAMMANFATTNING</b> .....	<b>5</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>6</b>
<b>UNDERSÖKNINGSMETOD</b> .....	<b>6</b>
<b>SVARSFREKVENNS</b> .....	<b>7</b>
Representativitet ålder .....	8
Översikt i tabellform .....	8
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
Information .....	9
Telefonförfrågningar från patienter och närstående.....	11
Väntetid och tillgänglighet .....	11
Upplevelse av tiden från första besök i vården till behandlingsstart.....	11
Patientens första kontakt med vården .....	13
Delaktighet.....	14
Respekt, bemötande och emotionellt stöd.....	15
Koordinering.....	16

## INLEDNING

I enlighet med överenskommelser mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) genomförs under åren 2015-2018 en nationell satsning, *Varje dag räknas*, för att korta väntetiderna i cancervården.

Syftet är att förbättra tillgängligheten, minska de regionala skillnaderna, skapa en mer jämlik cancervård samt öka nöjdheten hos patienterna, bland annat genom bättre information och ökad delaktighet. Inom ramen för satsningen på kortare väntetider införs standardiserade vårdförlopp (SVF). Vårdförloppen ska leda till en mer sammanhållen utredningsprocess kring patienten.

Patienters upplevelser av att utredas enligt SVF mäts med en nationell PREM-enkät. PREM står för Patient Reported Experience Measures. På svenska kallas det Patientrapporterade erfarenhetsmått.

## SAMMANFATTNING

Under 2016 har en undersökning av patienternas upplevelser gjorts för de fem SVF som infördes under 2015. Dessa är huvud- och halscancer, matstrups- och magsäckscancer, prostatacancer, cancer i urinblåsa och urinvägar samt akut myeloisk leukemi (AML). Enkäter har skickats till patienter som landstingen registrerat och som har påbörjat och avslutat en utredning inom något av dessa SVF från och med mars 2016. Denna rapport är baserad på svar från 2 385 patienter under perioden mars–juni 2016.

Resultaten redovisas på nationell nivå. Arbets sättet är nytt och implementeringen av SVF har gått olika snabbt i olika landsting och regioner. Detta, i kombination med att några av de ingående diagnoserna är relativt ovanliga, medför att antalet enkätsvar i flera landsting och regioner ännu är för få för att kunna göra säkra analyser av data. Om antalet svar är färre än tio redovisas de inte heller, av sekretesskäl. Samtliga enkätsvar ingår dock i det samlade nationella resultatet.

Många fler män än kvinnor har besvarat enkäten. Det beror främst på att enbart män kan få prostatacancer och att cancer i urinblåsa och urinvägar drabbar något fler män än kvinnor. Andelen patienter som hade någon av dessa två diagnoser uppgick till 81 procent av det totala antalet mottagare av enkäten.

Svarsfrekvensen var också något högre bland männen. Av alla som besvarade enkäten var endast 27 procent kvinnor. Dessa två faktorer kan eventuellt bidra till att det inte finns några signifikanta skillnader i enkätsvaren mellan män och kvinnor.

De patienter som diagnostiserades med cancer och startade en första behandling, gav genomgående mer positiva svar på enkätens frågor än övriga patienter. Mest negativa var gruppen patienter som hade utretts enligt SVF för cancer i urinblåsa och urinvägar, och där utredningen visade att det inte var cancer.

De flesta av patienterna upplevde att tiden från första besök i vården till behandlingsstart varken var för lång eller för kort. En liten andel, 1-3 procent, svarade att tiden var för kort eller något för kort.

På frågan om de hade fått information om att de utretts enligt ett SVF, svarade mindre än hälften av patienterna ja. Eftersom patienter har rätt att få information om misstänkt sjukdom och utredningens innehåll är detta något som behöver förbättras. Ett annat tydligt förbättringsområde är att uppmuntra patienten att ta med en närstående vid diagnosbeskedet.

Nästan alla patienter svarade att de blivit bemötta med respekt och den absoluta majoriteten tyckte att de hade fått ett bra bemötande av vårdpersonalen under utredningen. De flesta tyckte också att deras aktuella behov av vård hade blivit tillgodosett. Av de patienter som hade gått in i en behandling (cancerpatienter) var 90 procent nöjda med hur deras behov av vård hade blivit tillgodosett. För övriga patienter var motsvarande siffra 82 procent.

## BAKGRUND

Syftet med att införa SVF inom cancervården är att förbättra tillgängligheten, korta väntetiderna, samt att skapa ökad nöjdhet hos patienterna, bland annat genom bättre information och ökad delaktighet.

Kunskap om patienternas upplevelse av vården när det gäller erbjudet stöd, väntetid, samordning, information och bemötande, ger möjlighet till jämförelser, inom och mellan diagnosgrupper, samt mellan olika verksamheter. Jämförelser kan göras mellan landsting och regioner och därmed utgöra underlag och incitament för verksamhetsutveckling. Kunskapen om patientupplevelsen av SVF ger värdefull information och är en viktig del i uppföljningen och utveckling av arbetet med SVF.

Mot bakgrund av ovanstående har SKL tillsammans med regionala cancercentrum samt landsting och regioner under 2015 tagit fram en enkät som mäter patienternas upplevelse av utredning inom ett standardiserat vårdförlopp.

Enkäten som innehåller 26 frågor och följebrevet som skickas ut tillsammans med den, finns i bilagorna 1 och 2.

## UNDERSÖKNINGSMETOD

I första steget skickas ett brev ut via post med en inbjudan till att besvara enkäten digitalt. I inbjudan finns en personlig kod bestående av siffror och bokstäver och en QR-kod som gör det möjligt för respondenterna att besvara enkäten via en webbenkät. Det skickas även med en pappersenkät, tillsammans med ett frankerat returkuvert. Pappersenkäten går endast att besvara på svenska, medan webbenkäten går att besvara på sju språk utöver svenska; somaliska, spanska, franska, engelska, arabiska, farsi och finska.

I steg två, påminnelsen, postas en förnyad inbjudan till att besvara enkäten. Även då ges möjligheten att svara digitalt med personlig inloggning och en QR-kod för webbenkät.

De patienter som får enkäten har både startat och avslutat ett SVF. Först cirka sex till åtta veckor efter att ett SVF är avslutat skickas enkäten till patienter. Exempelvis fick patienter, som besökte vården under mars månad 2016, enkäten i maj. Enkäter har därefter skickats ut varje månad till patienter som avslutat SVF.

Det finns flera möjliga anledningar till att ett SVF avslutas. Om utredningen visar att patienten har den cancer som man misstänkte och som medförde start av SVF, påbörjas i de allra flesta fall en behandling. Denna första behandling kan vara strålning, läkemedel, kirurgi, aktiv bevakning eller en kombination av behandlingar i botande eller symtomlindrande syfte. Dessa patienter benämns i rapportens resultatdel som **cancerpatienter**. Även det fåtal patienter där utredningen bekräftar den misstänkta diagnosen, men där man beslutar att avstå från behandling, ingår i gruppen *cancerpatienter*.

För många patienter som utreds enligt ett SVF visar utredningen att misstanken om cancer kan avskrivras. Dessa patienter benämns i rapportens resultatdel som **patienter som avslutat SVF av annan orsak**. Denna grupp omfattar även patienter som själva väljer att inte göra utredningen enligt SVF, patienter som avslutar SVF av medicinska skäl och patienter där man

hittar en annan cancer än den som patienten utretts för. Patienter som avslutar SVF på grund av annan cancer är ett fåtal och kommer därmed att utgöra en liten andel av patienterna.

Valideringsrapporten som ligger till grund för valet av enkät finns i bilaga 3.

## SVARSFREKVENNS

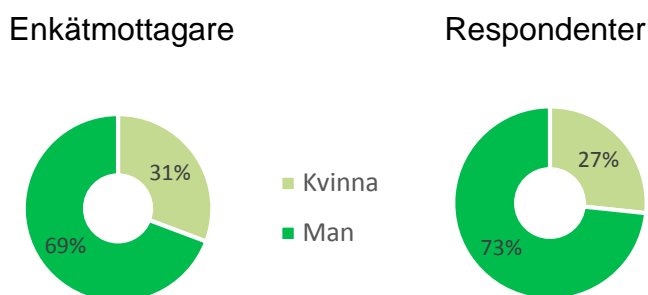
Från och med mars till och med juni 2016 har 4 615 enkäter skickats ut till patienter som utretts utifrån välgrundad misstanke om cancer och avslutats enligt SVF. Av 4 615 utskickade enkäter har 2 385 besvarats, vilket ger en svarsfrekvens på 51,7 procent. För de patienter som vid avslut av utredning går in i en behandling, i den här rapporten benämnda som *cancerpatienter*, är svarsfrekvensen högre, 61 procent. Det vore önskvärt med en högre svarsfrekvens. Kanske hade den kunnat bli högre om påminnelsebrevet innehållit ett nytt enkätformulär.

Fördelningen i antal svar mellan olika SVF påverkar möjligheten att använda och analysera resultatet. Utredning med välgrundad misstanke om huvud- och halscancer har nationellt besvarats av 311 patienter, cancer i urinblåsa och urinvägar av 1 141 och prostatacancer av 850. För dessa diagnoser finns möjlighet att se skillnader inom respektive fråga.

För utredning med välgrundad misstanke inom matstrups- och magsäckscancer finns endast 67 svar och för akut myeloisk leukemi (AML) bara 16 svar. På den aggregerade nivån finns alla dessa svar inkluderade, men vid nedbrytning per SVF blir underlaget för litet för att kunna analyseras med någon statistisk säkerhet. Inga resultat redovisas om svaren är färre än tio, detta av hänsyn till individens integritet och vikten av att få vara anonym. Det innebär också att det inom ett landsting kan finnas för få svar för att kunna få ut resultat för olika frågeställningar. Några landsting och regioner har många patienter som genomgått ett SVF och som har fått och besvarat enkäten. Dessa landsting kan idag göra analyser av data.

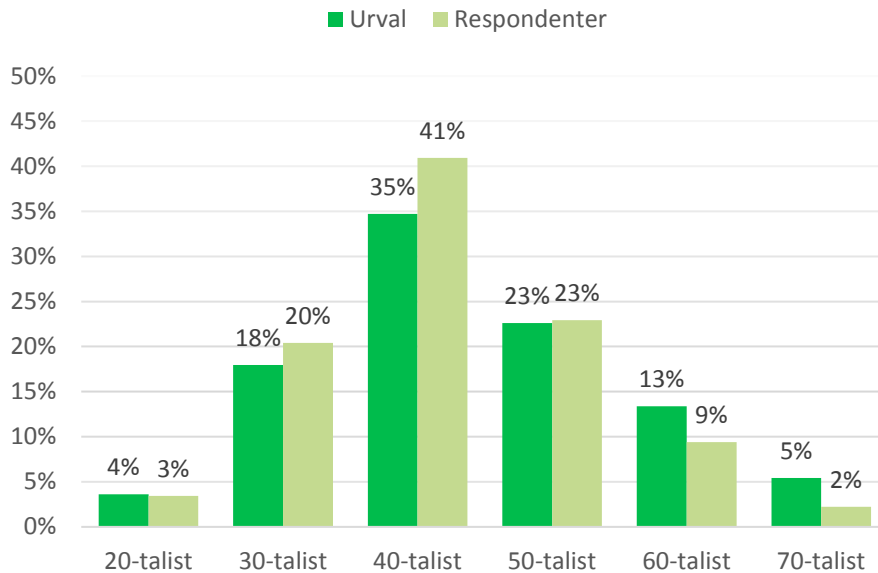
Patienter som utretts för välgrundad misstanke om prostatacancer svarade i större utsträckning på enkäten, medan patienter som utretts för huvud- och halscancer och AML svarade i en mindre utsträckning.

Jämförelser mellan män och kvinnor inom SVF för urinblåse- och urinvägscancer försvåras av att det var färre kvinnor som besvarade frågorna. Totalt sett besvarade männen enkäten i större utsträckning än kvinnorna. Se figur 1: Fördelning mellan män och kvinnor.



**Figur 1.** Könsfördelning för dem som besvarade enkäten (respondenter) och för samtliga patienter som fick enkäten. Männen besvarade enkäten i större utsträckning än vad kvinnorna gjorde.

## Representativitet ålder



**Figur 2.** Åldersfördelning bland samtliga patienter som fick enkäten (urval) och för dem som besvarade den (respondenter).

De inkomna svaren har en god representativitet beträffande ålder. 18 procent av underlaget och 20 procent av de som besvarade enkäten är födda på 30-talet. Data för patienter födda tidigare än 1920 eller senare än 1979 redovisas inte i figur 2, då antalet inkomna svar från dessa åldersgrupper var färre än tio.

## Översikt i tabellform

SVF	Kön	Ej svarat	Webbsvar	Papperssvar	Bortfall	Antal i urval	Antal respondenter	Justerade svarsfrekvenser
Huvud- och hals	Kvinna	198	20	140	7	365	160	44,7 %
	Man	177	30	121	8	336	151	46,0 %
Matstrupe och magsäck	Kvinna	30	2	23	1	56	25	45,5 %
	Man	43	1	41	1	86	42	49,4 %
Prostata	Man	558	180	670	3	1 411	850	60,4 %
Urinblåsa och urinvägar	Kvinna	517	72	376	13	978	448	46,4 %
	Man	644	141	552	8	1 345	693	51,8 %
Akut myeloisk leukemi (AML)	Kvinna	16	0	3	0	19	3	15,8 %
	Man	5	5	8	1	19	13	72,2 %
<b>Total</b>	-	<b>2 188</b>	<b>451</b>	<b>1 934</b>	<b>42</b>	<b>4 615</b>	<b>2 385</b>	<b>52,2 %</b>



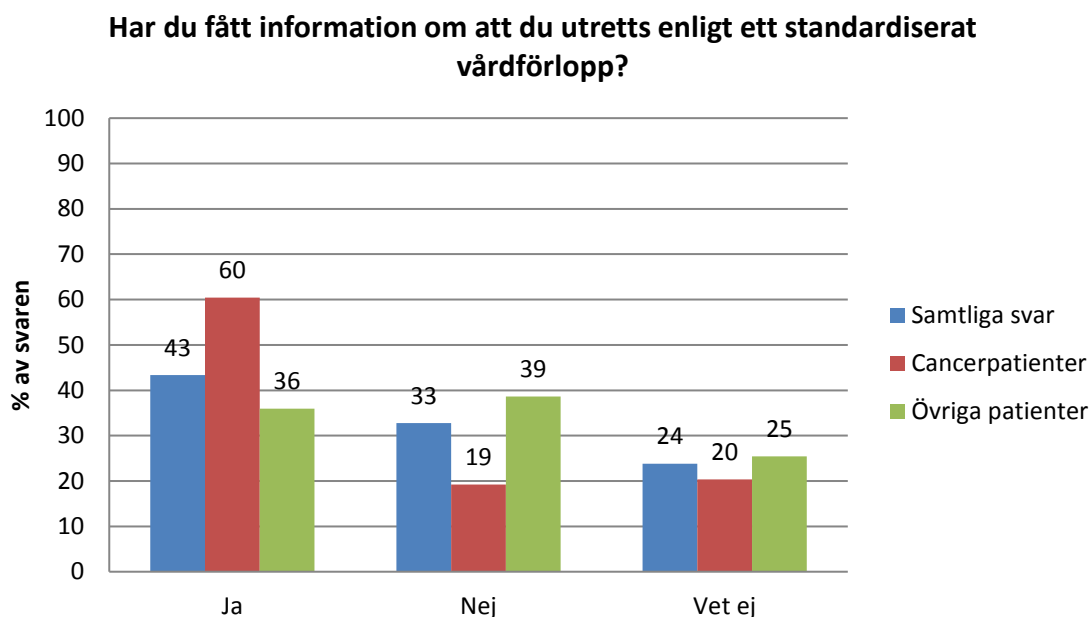
## RESULTAT

Samtliga frågor har analyserats med avseende på eventuella skillnader i svaren mellan kvinnor och män. Några statistiskt signifikanta skillnader mellan könen har inte kunnat påvisas.

### Information

Den som remitterar en patient enligt SVF ska på lämpligt sätt informera patienten om att han eller hon ska utredas enligt SVF, för att ta reda på om han eller hon har cancer eller inte. Patienten ska också få veta vad som ska hända i den inledande utredningsfasen. Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen.

I enkäten ställs frågan *om patienten har fått information om att han eller hon utretts enligt ett standardiserat vårdförlopp*. Frågan följs av en förklaring: ”Ett standardiserat vårdförlopp innebär att du kommer att få tid till olika undersökningar och att du kommer att ha tydliga kontaktpersoner. Det standardiserade vårdförloppet beskriver vilka undersökningar som ska utföras. Hur man gör det anpassas till dig och dina förutsättningar.” Patienternas svar på frågan redovisas i figur 3. Det fanns inga signifikanta skillnader i svaren mellan olika SVF.

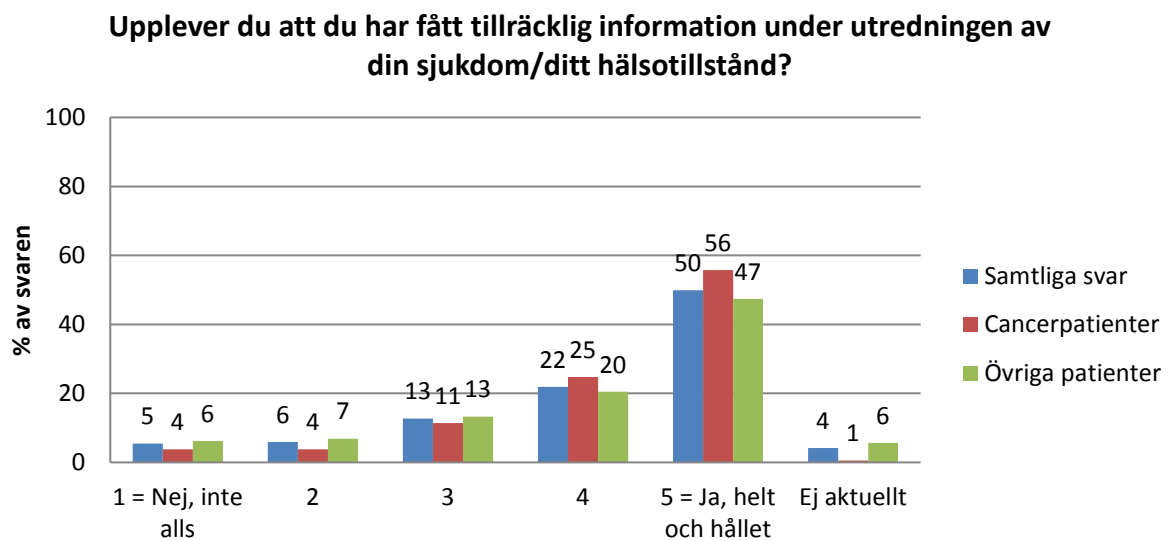


**Figur 3.** Fördelning av svar på frågan om patienten har fått information om att han eller hon utretts enligt ett standardiserat vårdförlopp.

Patienterna tillfrågades även om *hur de upplevt att få informationen om att utredas enligt SVF*. Av de 1 006 patienter som svarade ja på frågan om de fått information om att de utretts enligt SVF, var en klar majoritet positiva till att ha fått den informationen. På en femgradig skala, där 1 = mycket dåligt och 5 = mycket bra, gav 86 procent svaret 4 eller 5. Endast nio patienter (< 1 procent) svarade att de tyckte att det var mycket dåligt att få den informationen.

Enligt patientlagen (2014:821) har patienten rätt att få information om bland annat sitt hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård och det förväntade vård- och behandlingsförloppet.

Informationen ska anpassas efter patienten och vad som är relevant i det enskilda fallet. I enkäten tillfrågades patienterna om de *upplevde att de hade fått tillräcklig information under utredningen av sin sjukdom/sitt hälsotillstånd*. Svarsfördelningen framkommer i figur 4. Cancerpatienterna upplevde i något större utsträckning att de fått tillräcklig information, jämfört med patienterna som avslutat SVF av annan orsak.



**Figur 4.** Fördelning av svar på frågan om patienten har fått tillräcklig information under utredningen av sin sjukdom/sitt hälsotillstånd.

En klar majoritet av patienterna svarade att *vårdpersonalen förklarade utredningens resultat på ett sätt som patienten förstod*. Svarsmönstret var likartat som för frågan om man hade fått tillräcklig information om sin sjukdom/sitt hälsotillstånd, med något mer positiva svar från cancerpatienterna. Av dessa gav 88 procent svaret 4 eller 5 på en femgradig skala där 1 = nej, inte alls och 5 = ja, helt och hållet. Motsvarande siffra för patienter som avslutat SVF av annan orsak var 76 procent.

På frågan om *hur patienterna fått besked om utredningens resultat* svarade en majoritet, 62 procent, att de hade fått det i ett möte med läkaren. Av cancerpatienterna hade 88 procent fått beskedet på det sättet. De som inte hade fått beskedet i ett möte med läkaren hade till övervägande delen fått det via brev eller telefon, där telefonbesked var vanligare för cancerpatienterna (7 procent). En klar majoritet av patienterna önskade också att få diagnosbeskedet i ett möte med läkaren. 67 procent av samtliga patienter och 83 procent av cancerpatienterna svarade att de helst skulle ha velat få diagnosbeskedet på det sättet.

## Telefonförfrågningar från patienter och närstående

En nationell telefonsupport för att svara på frågor runt enkäten fanns tillgänglig under enkätperioden. Under perioden juni till slutet av oktober 2016 har omkring 250 telefonsamtal inkommit till supporten. Samtalen har varit från patienter och närstående från alla landsting. Det var samma karaktär på samtalen och alla åldrar var representerade. Samtalen handlade oftast om att patienterna som fått enkäten var oroade, ledsna eller irriterade över att det kommit en enkät som beskriver att de varit utredda för en misstanke om cancer, och detta hade de inte informerats om vid sina besök inom vården.

Det var mycket varierande frågeställningar men de mest frekventa frågorna var:

*Varför har jag fått enkäten; jag har inte gjort någon utredning där jag fått information om att det funnits en misstanke om cancer?*

*Vilken utredning är det som avses? Patienterna som frågat detta hade flera utredningar på gång; de behövde lotsas till den utredning som enkäten avser.*

*Utredningen pågår och jag tycker inte att jag fått svar på vad utredningen hittills visat?*

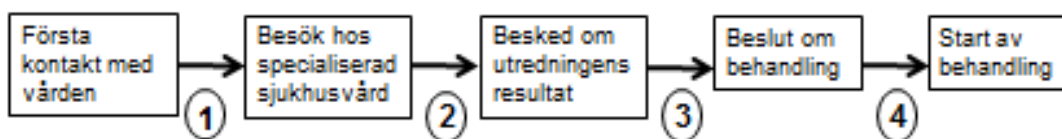
De flesta samtalen tog inte mer än 10-15 minuter. Ett fåtal samtal krävde mer tid och fler förklaringar, speciellt när de inte hade fått information om att det funnits en välgrundad misstanke om cancer.

## Väntetid och tillgänglighet

Ett av satsningens viktigaste mål är att minska väntetiderna i cancervården. Många patienter har vittnat om att tiden i väntan på diagnosbesked och därefter på behandlingsstart har varit den psykiskt svåraste perioden under cancersjukdomen. Vårdprofessionen uttrycker ibland en oro för att förkortade ledtider kan medföra att vissa patienter mentalt inte hinner bearbeta det som händer, och därmed uppleva väntetiden som alltför kort.

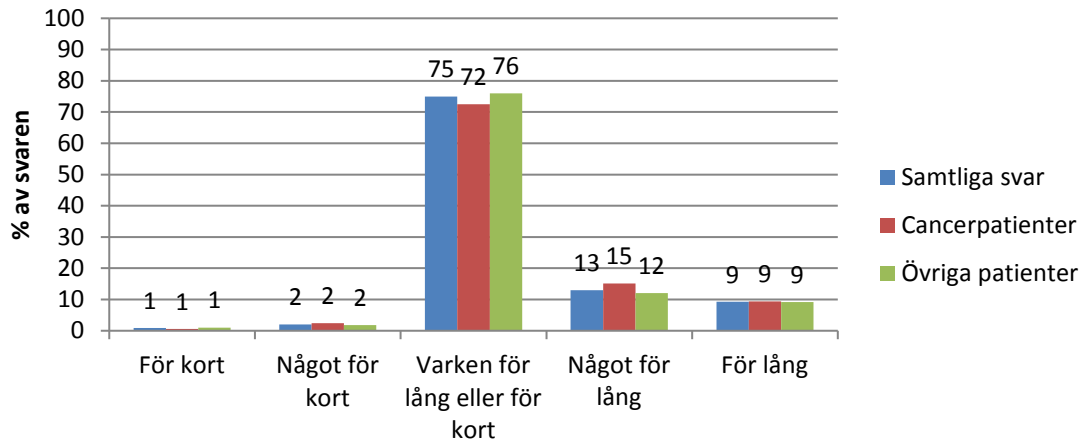
### Upplevelse av tiden från första besök i vården till behandlingsstart

I enkäten ställdes frågor till patienterna om hur de *upplevde väntetiden* under fyra delar av tiden fram till start av en första behandling, se figur 5.



Figur 5. I enkäten efterfrågas patienternas upplevelser av ledtiderna 1-4.

### Hur upplevde du tiden från det att du hade din första kontakt med vården till det att du fick besöka specialiserad sjukhusvård?



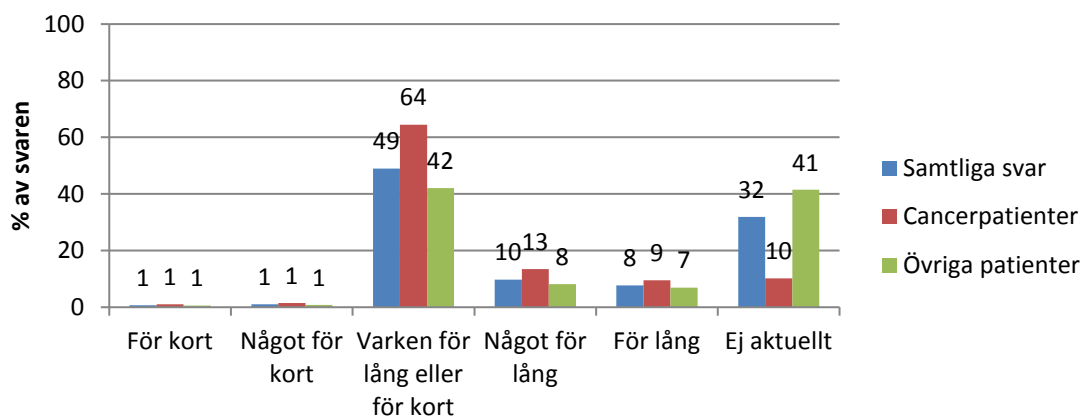
**Figur 6.** Fördelning av svar på frågan om hur patienten upplevde tiden från första kontakten i vården till första besöket i specialiserad sjukhusvård.

Av de 2336 patienter som besvarade enkätens fråga om upplevelsen av tiden från första kontakt med vården till besök i specialiserad sjukhusvård (ledtid 1 i figur 5) tyckte 3 procent att den var för kort eller något för kort. Tre patienter av fyra svarade att den varken var för lång eller för kort, medan 22 procent upplevde att den var något för lång eller för lång.

För ledtid 2 (besök hos specialiserad sjukhusvård till besked om utredningsresultat) var svarsfördelningen närmast identisk med ledtid 1.

Även för frågorna om upplevelsen av ledtiderna 3 och 4 var det ett fåtal patienter som upplevde tiden som för kort eller något för kort. Svarsmönstren för dessa frågor var mycket likartade.

### Om du fått ett besked om utredningens resultat, hur upplevde du tiden från det att du fick ett beslut om behandling till det att behandlingen påbörjades?



**Figur 7.** Fördelning av svar på frågan om hur patienten upplevde tiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart.

Det fanns inga signifikanta skillnader i upplevelsen av väntetiderna mellan olika SVF.

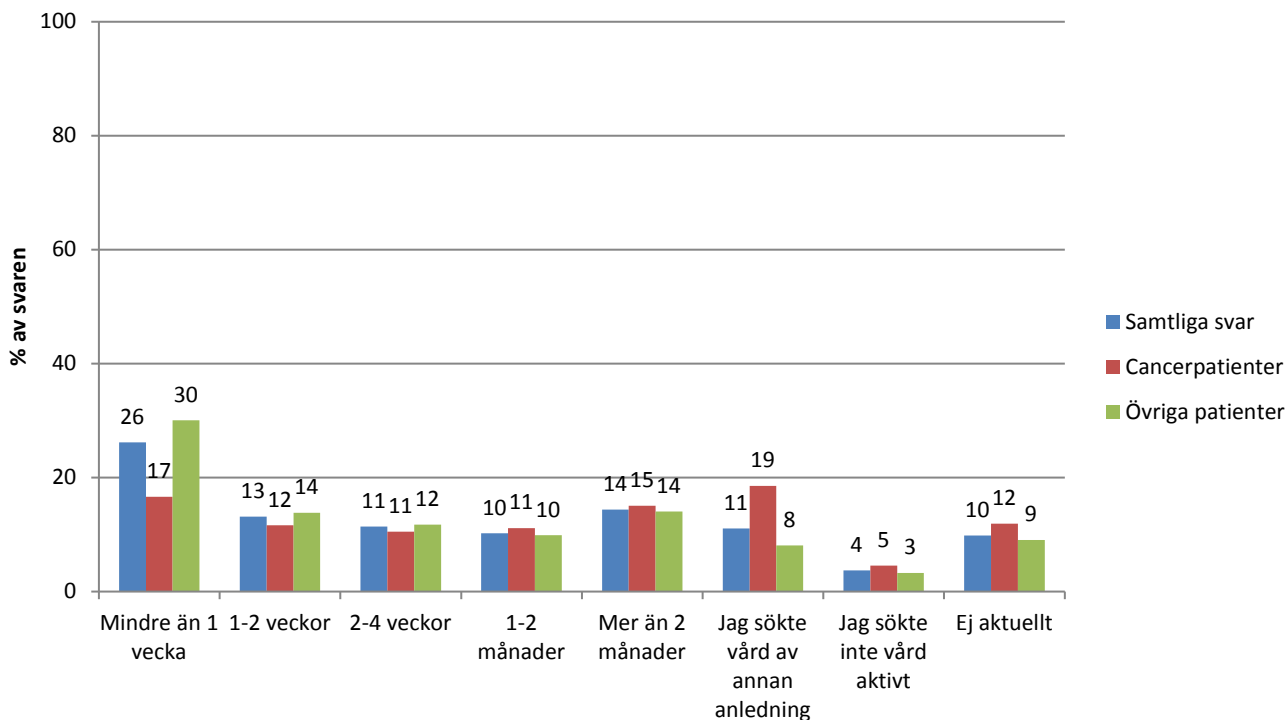
I enkäten ställdes även frågor om hur lång patienterna skattade att den faktiska tiden var, i de olika delarna i processen enligt figur 5. Någon detaljerad analys av dessa tider har inte gjorts i denna rapport. De moment som ingår i utredningen skiljer sig mycket mellan olika SVF. Det medför stora skillnader i medicinskt motiverad tid mellan olika diagnoser, från välgrundad misstanke om cancer till start av behandling, eller annat avslut av SVF. För de fem diagnoser som ingår i enkäterna varierar tiden från sex dagar för AML, till 60 dagar för prostatacancer.

Data över skattad faktisk väntetid behöver därför utvärderas för varje SVF. Inom flera av vårdförloppen är antalet svar för få för att möjliggöra en statistiskt relevant analys. Allteftersom svar från fler enkätutskick inkommer blir det möjligt att göra sådana analyser. Det blir då även möjligt att jämföra upplevelsen av väntetiden med patientens skattning av den faktiska väntetiden.

### Patientens första kontakt med vården

Genom optimering av vårdprocesserna kan ledtiden från patientens första kontakt med vården till start av behandling bli så kort som det är medicinskt motiverat. Möjligheten till behandling påverkas dock ofta av hur allvarlig sjukdomen är när patienten kommer till vården. För många cancersjukdomar kan *tiden från det att patienten får symtom till det att patienten tar en första kontakt med vården* därför ha betydelse för behandlingsmöjligheterna. Enkätsvaren visade en stor spridning i hur lång tid patienterna hade väntat innan de kontaktade eller besökte vården.

#### Om du hade sjukdomssymtom, ungefär hur lång tid uppskattar du att det tog innan du kontaktade vården?

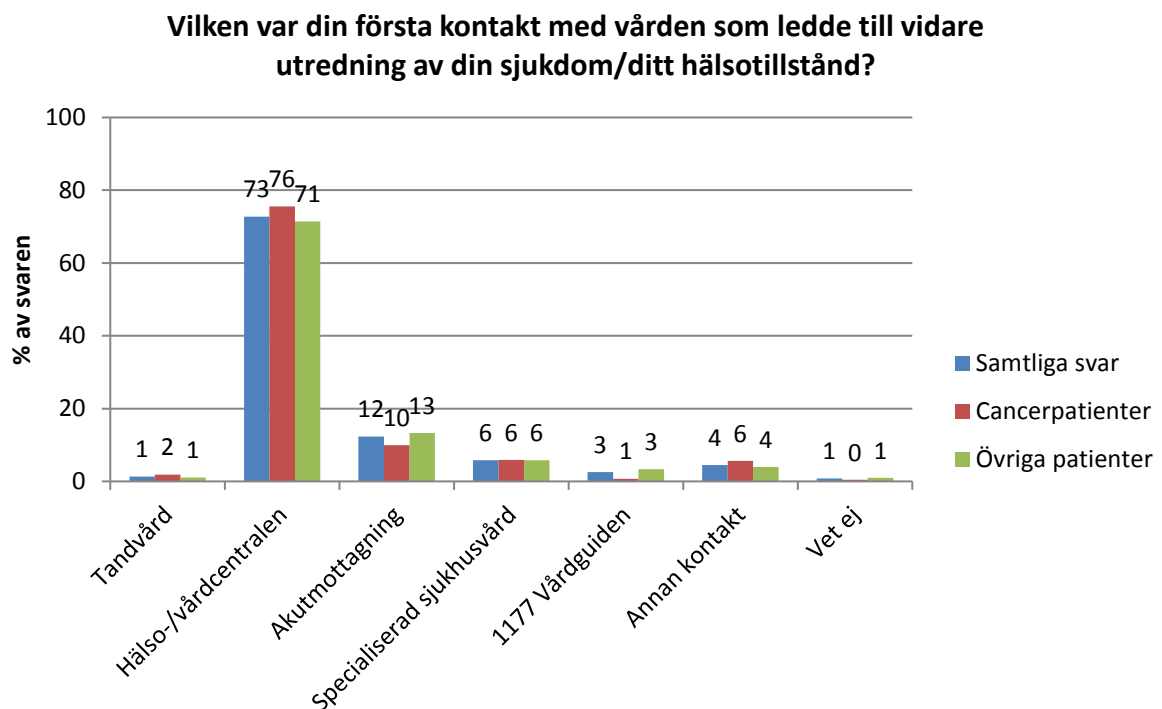


**Figur 8.** Fördelning av svar på frågan om ungefär hur lång tid patienter med sjukdomssymtom uppskattade patienten att det tog innan de kontaktade vården.

Patienterna i SVF för cancer i urinblåsa och urinvägar var de som snabbast sökte vård efter symtomdebut; 43 procent av dessa svarade att de sökt vård inom en vecka. Vårdförloppet har ett tydligt alarmsymtom, synligt blod i urinen. Det kan bidra till att patienterna snabbt kontaktar vården vid symtom.

Sextionio procent av patienterna svarade att de *hade sjukdomssymtom innan de kontaktade eller besökte vården*. Andelen som svarade att de hade symtom var lägre bland cancerpatienterna (59 procent) än bland de patienter som avslutade SVF av annan orsak (73 procent). De flesta patienterna uppgav att *orsaken till att de hade sökt vård* var nyttillkomna (49 procent) eller långvariga (23 procent) symtom. En knapp femtedel av cancerpatienterna sökte vård av annan anledning. För 17 procent var en hälsokontroll orsak till kontakten med vården.

För tre fjärdedelar av patienterna som besvarade enkäten var primärvården den *första kontakten med vården*. Den näst vanligaste vägen in i vården var via en akutmottagning, se figur 9.



**Figur 9.** Fördelning av svar på frågan vilken som var patientens första kontakt med vården som ledde vidare till utredning av patientens sjukdom/hälsotillstånd.

Högst andel patienter som sökte vård via akutmottagningen, 18 procent, fanns inom SVF för cancer i urinblåsa och urinvägar.

## Delaktighet

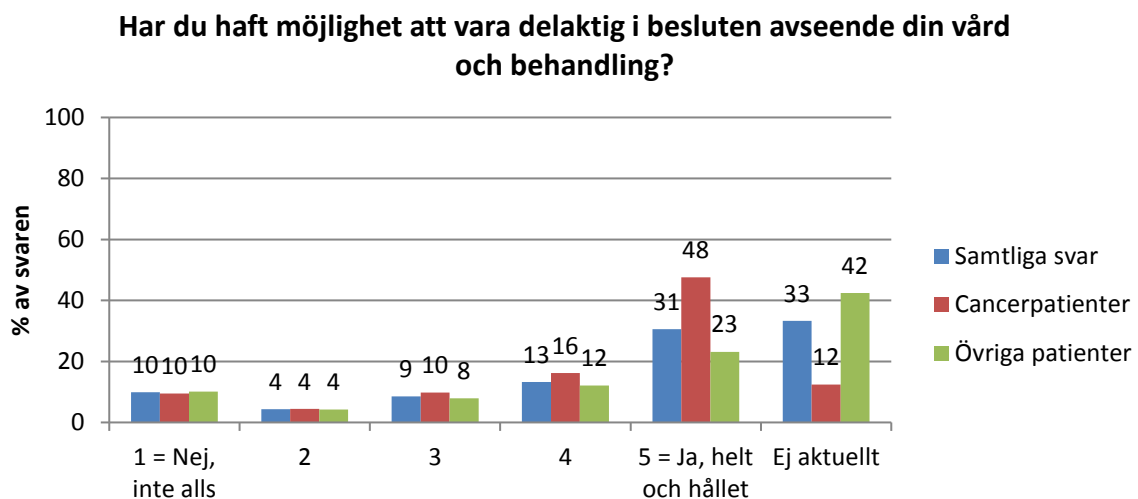
I SVF ingår att patienterna senast vid diagnosbesked ska erbjudas en kontaktsjuksköterska. I kontaktsjuksköterskans uppgifter ingår att bevaka att *patienten får en skriftlig individuell vårdplan*. Den individuella vårdplanen utgår från den enskilda patientens förutsättningar och behov och är ett viktigt verktyg för att möjliggöra för patienten att vara delaktig i sin vård och behandling.

Av cancerpatienterna svarade 58 procent att de hade fått en skriftlig individuell vårdplan som omfattade hela eller delar av vårdförloppet. Andelen var högst för patienter med cancer i matstrupe-magsäck, där 23 av 33 patienter (70 procent), hade fått en skriftlig individuell vårdplan. För huvud-hals-cancer var motsvarande siffror 41 av 62 patienter (66 procent).

Lägst andel fanns inom cancer i urinblåsa och urinvägar, där 78 av 168 patienter (47 procent) svarade att de fått en skriftlig individuell vårdplan. Då det är få svar per diagnos går det inte att dra några statistiskt säkerställda slutsatser om eventuella skillnader mellan vårdförloppen.

Av patienterna som avslutat SVF av annan orsak svarade 30 procent att de fått en skriftlig individuell vårdplan.

På frågan om *möjlighet att vara delaktiga i besluten beträffande sin vård/ behandling* svarade majoriteten av patienterna att de hade haft det helt och hållet eller i stor utsträckning, se figur 10. Av de patienter som avslutade SVF av annan orsak svarade 42 procent att det inte hade varit aktuellt att vara delaktig i beslut beträffande vård/behandling.



**Figur 10.** Fördelning av svar på frågan om patienten haft möjlighet att vara delaktig i besluten avseende sin vård och behandling.

## Respekt, bemötande och emotionellt stöd

Patienterna upplevde genomgående att de hade blivit *bemötta med respekt* oavsett kön, könsöverskridande identitet eller uttryck, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder.

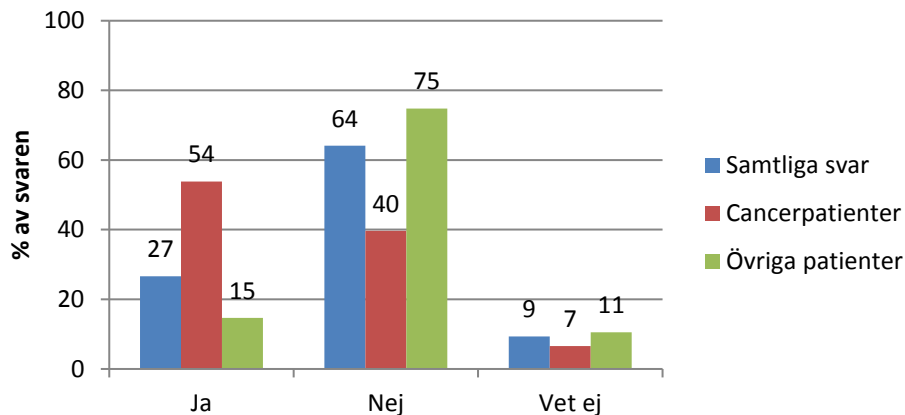
På en skala från 1 till 5, där 1 = nej, inte alls och 5 = ja, helt och hållet, gav 94 procent av patienterna svaret 4 eller 5. Denna fråga hade de mest positiva svaren i enkäten. Av de 2 320 patienter som besvarat frågan var det fyra cancerpatienter och 24 patienter som avslutat SVF av annan orsak som svarade att de inte alls hade blivit bemötta med respekt.

Patienterna tillfrågades även om sin *upplevelse av personalens bemötande under utredningen*. Även här var svaren genomgående positiva. 91 procent svarade 4 eller 5 på samma femgradiga skala som ovan, medan två procent gav svaret 1 eller 2.

När man som patient ska få ett diagnosbesked kan det vara en fördel att ha med sig en närstående, som stöd och för att man ska vara två som tar del av den information som ges. Vårdpersonalen kan hjälpa patienten att tänka på att ha med en närstående vid diagnosbeskedet, genom att aktivt uppmana till det. Patienten väljer sedan givetvis själv om han eller hon vill ha med en närstående eller inte.

Enkätsvaren visade att en majoritet av patienterna inte hade *uppsmanats att ha med sig en närstående vid diagnosbeskedet*, se figur 11. Skillnaden var stor mellan cancerpatienter, där 54 procent hade uppsmanats ha med sig en närstående, och patienter som avslutat SVF av annan orsak, där bara 15 procent svarade att de hade uppsmanats att ha med någon närstående. Denna fråga hade det mest negativa resultatet i enkäten. Andelen ja-svar var lägst inom SVF för cancer i urinblåsa och urinvägar, där bara 15 procent av alla patienter svarade ja på frågan.

**När du skulle få besked om utredningens resultat, hade du då blivit uppsmanad att ta med dig någon närstående eller ha någon hos dig?**



**Figur 11.** Fördelning av svar på frågan om patienten blivit uppsmanad att ha med sig en närstående eller ha någon hos sig vid diagnosbeskedet.

Cancerpatienterna upplevde i större utsträckning att de hade haft *möjlighet att vid behov få känslomässigt stöd från vårdpersonalen*. På den femgradiga skalan från 1 = nej, inte alls till 5 = ja, helt och hållet, gav 51 procent av dessa patienter svaret 4 eller 5, att jämföra med 32 procent av patienterna som avslutade SVF av annan orsak. Det var även stor skillnad på *behovet* av att få känslomässigt stöd från vårdpersonalen, då 55 procent av patienterna som avslutade SVF av annan orsak svarade "Ej aktuellt" på frågan, mot 29 procent av cancerpatienterna.

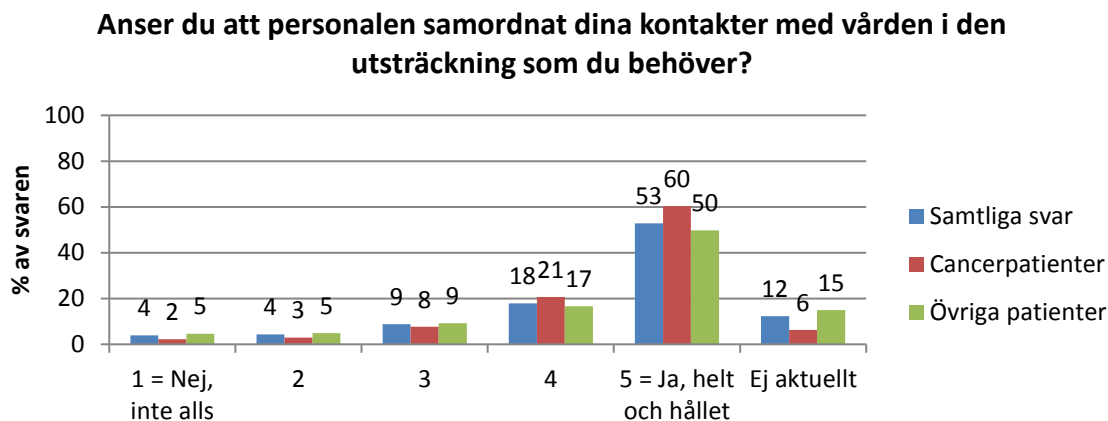
Svarsmönstret var likartat för frågan om i vilken grad som *familj eller närstående hade möjlighet att vid behov få prata med vårdpersonalen*. Av cancerpatienterna gav 59 procent svaret 4 eller 5, att jämföra med 23 procent av patienterna som avslutade SVF av annan orsak. Den senare gruppen uppgav också avsevärt mindre *behov* av detta; 61 procent svarade "Ej aktuellt" på frågan, mot 27 procent av cancerpatienterna. Det fanns inte någon signifikant skillnad i svarsmönstret mellan olika SVF.

## Koordinering

För att väntetiderna inte ska vara längre än vad som är medicinskt motiverat, krävs en god koordinering av de olika insatserna under utredningen och behandlingen. Majoriteten av dem



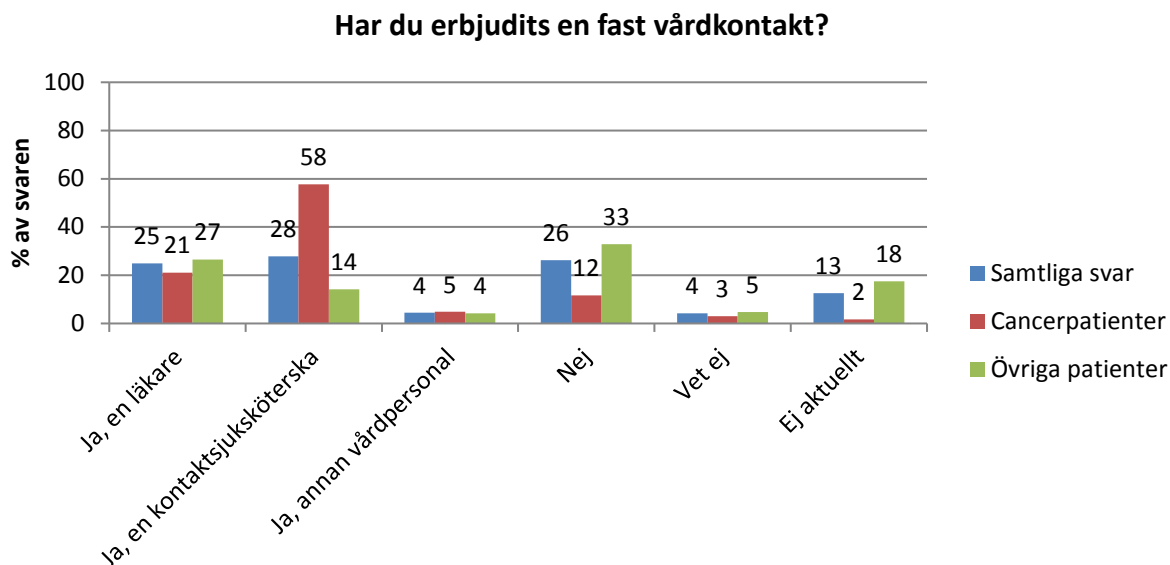
som besvarat enkäten ansåg att *personalen samordnat kontakterna med vården i den utsträckning som man som patient behövde*, se figur 12.



**Figur 12.** Fördelning av svar på frågan om patienten ansåg att personalen samordnat kontakterna med vården i den utsträckning som han eller hon behövde.

En patient har enligt patientlagen rätt att få en *fast vårdkontakt*, om det är nödvändigt för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet, eller om patienten begär det. Det innebär att patienten ska få en tydligt utpekad person, som ska bistå och stödja patienten i kontakterna med vården och hjälpa till att samordna vårdens insatser. Den fasta vårdkontakten behöver inte vara en läkare. Enligt SVF ska patienter som får en cancerdiagnos senast vid diagnosbeskedet erbjudas en kontaktsjuksköterska.

I enkäten tillfrågades patienterna om de hade erbjudits en fast vårdkontakt. Det var möjligt att ge mer än ett svar på frågan.



**Figur 13.** Fördelning av svar på frågan om patienten erbjudits en fast vårdkontakt.

Som framgår av figur 13 hade en majoritet av cancerpatienterna erbjudits en kontaktsjuksköterska. 12 procent hade inte erbjudits en fast vårdkontakt. 3 procent (24 patienter) visste inte om de hade erbjudits en fast vårdkontakt, vilket tyder på att informationen i dessa fall inte hade fungerat tillräckligt bra. För patienterna som avslutat SVF av annan orsak svarade 33 procent nej på frågan och 5 procent visste inte. I denna patientkategori ansåg 18 procent att det inte var aktuellt med en fast vårdkontakt.



## Så tycker patienterna om standardiserade vårdförlopp

I enlighet med överenskommelser mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) genomförs under åren 2015-2018 en nationell satsning, *Varje dag räknas*, för att korta väntetiderna i cancervården.

Satsningen bygger framförallt på införandet av så kallade standardiserade vårdförlopp (SVF). Vårdförloppen ska korta tiden och ge en mer sammanhållen utredningsprocess kring patienten.

I satsningen ingår även att följa upp patienternas upplevelser av att utredas enligt SVF med en nationell PREM-enkät (Patientrapporterade erfarenhetsmått).

Rapporten redovisar resultaten av ett första utskick av enkäter till 4 615 patienter som genomgått en utredning enligt ett SVF.

