

Jämlik cancervård – psykosocialt stöd

Dnr: Rev 35-2015

Genomförd av: EY

Behandlad av Revisorskollegiet den 16 december 2015

Västra Götalandsregionen

Granskning av cancervården –
det psykosociala stödet

Sammanfattning	2
1 Inledning	1
Bakgrund	1
1.1 Syfte.....	1
1.2 Avgränsningar	2
1.3 Ansvarig styrelse/nämnd	2
1.4 Revisionskriterier.....	2
1.5 Metod.....	3
2 Styrning av cancervården med avseende på det psykosociala stödet	3
2.1 Nationell cancerstrategi.....	3
2.2 Nationella riktlinjer för cancervården	3
2.3 Regionala cancercentrum i samverkan.....	4
2.4 Regionalt cancercentrum väst	6
3 Det organisatoriska sammanhanget för det psykosociala stödet inom cancervården i VGR	8
4 Psykosocialt stöd inom bröstcancerprocessen.....	10
4.1 Bröstcancervården NU-sjukvården.....	10
4.2 Bröstcancervården Södra Älvsborgs sjukhus	11
4.3 Patientperspektivet.....	13
4.4 Kommentar	13
5 Psykosocialt vid prostataprocessen.....	15
5.1 Prostataprocessen vid NU-sjukvården	15
5.2 Prostataprocessen vid Södra Älvsborgs sjukhus.....	16
5.3 Patientperspektivet.....	17
5.4 Kommentar	18
6 Psykosocialt stöd i primärvården för bröst- och prostatacancerpatienter	18
7 Uppföljning och utvecklingsåtgärder	20
8 Slutsatser.....	22
8.1 Sammanfattande slutsatser och bedömning.....	24
Bilaga 1 Intervjuade funktioner	26
Bilaga 2 Beskrivning av behovsnivåer	27

Sammanfattning

EY har på uppdrag av revisorerna i Västra Götalandsregionen genomfört en granskning av cancervården avseende det psykosociala stödet som ges till bröstcancer- och prostatapatienter. Granskningen bygger på dokumentstudier och intervjuer med ansvariga chefer och processledare samt med representanter för patientföreningar.

Den sammanfattande bedömningen är att frågan om psykosocialt stöd är högst närvarande inom Västra Götalandsregionens cancersjukvård. Inom prostatacancervården har utvecklingen inte hunnit lika långt som bröstcancervården eftersom behandlingsmöjligheterna utvecklats betydligt senare. I viss mån är prostatacancervården en "yngre" process än bröstcancervården. Våra intervjuer indikerar att det psykosociala stödet har utvecklats betydligt under de senaste tre, fyra åren och då framför allt vad gäller kontaktsjuksköterske- rollen. Det är just den rollen som fokuseras i alla riktlinjer och nationella översyner. Vårdprocessens kvalitet avgörs i hög grad av hur sammanhållen vården är och vilket stöd patienterna får. Det gäller patientens upplevelse och viss mån även det medicinska resultatet. Kontaktsjuksköterskan blir därför central liksom hens förmåga att koordinera andra rehabiliteringskompetenser utifrån patientens behov. I de allra flesta fall får bröstcancerpatienter inom SÄS och NU-sjukvården träffa en kontaktsjuksköterska vid det tillfälle då cancerdiagnos meddelas, vilket ska ske enligt riktlinjerna.

När det gäller regionens och Hälso- och sjukvårdsstyrelsens styrning är bedömningen att nationella riktlinjer och program har översatts till regionens förhållanden och är väl kända i organisationen (bedömningen avser det psykosociala stödet). Ett flertal utvecklingsåtgärder pågår. Ledtider kommer att kortas i samband med att standardiserade vårdförlopp implementeras vilket är positivt för patienters upplevelser och psykiska tillstånd. Lokala förstärkningar av kuratorsstödet sker, förbättrad dokumentation för uppföljning och utbildningar är andra utvecklingsåtgärder.

Ansvarsroller är tydliga och de organisatoriska arrangemang som är inrättade med linjechefer och processroller bedöms som ändamålsenliga. Det är endast vilken roll vårdcentralerna ska som är något otydligt även om vi inte identifierat några brister i relationen mellan vårdcentraler och sjukhus. I den mån det finns brister kan dessa inte härledas till en otydlig organisation och otydlig styrning. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har betonat frågan om det psykosociala stödet och har tillsammans med övriga lokala styrelser och hälso- och sjukvårdsnämnder i Regionalt cancercentrum en bra stödorganisation för att vidareutveckla stödet.

Granskning visar emellertid att det finns brister och utvecklingsområden. Dessa kan sammanfattas på följande vis:

- ▶ Andelen patienter med cancerdiagnos som får en namngiven kontaktsjuksköterska når fortfarande inte upp till målsättningen på 95 %.
- ▶ Tillgången till kontaktsjuksköterskor är för låg för prostatacancerpatienter inom NU-sjukvården.
- ▶ Skillnader mellan sjukhusen föreligger i hur patienter blir erbjudna psykosocialt stöd. De fyra prioriterade patientgrupper som ska erbjudas kuratorstöd aktivt får inte detta erbjudande, det är främst patienter med minderåriga barn som prioriteras. De flesta patienter får dock information om hur de kan kontakta kurator vid behov av stöd.
- ▶ Tillgången till kuratorer är bristfällig inom SÄS och med dålig kontinuitet inom NU-sjukvården. Det finns enligt intervjuerna inte möjlighet att svara upp emot riktlinjer och ambitionsnivåer med nuvarande kuratorsresurs.

- ▶ Långt ifrån alla kontaktsjuksköterskor har genomgått utbildningen. I viss mån har bröstsjuksköterskor denna kompetens sedan tidigare men en bättre täckningsgrad vad gäller utbildning är önskvärd.
- ▶ Vårdcentralernas roll i det psykosociala stödet framstår som oklart men inte nödvändigtvis som problematiskt.
- ▶ Uppföljningen av i vilken utsträckning som patienterna för erbjudande om kuratorstöd finns inte.
- ▶ Systematisk uppföljning av hur patienterna upplever vården och det psykosociala stödet finns inte vid alla vårdgivare.

Både intervjuer med personal och patientföreträdare indikerar att det psykosociala stödet är viktigt och upplevs som betydelsefullt av patienterna varför ovanstående brister är angelägna att möta med utvecklingsåtgärder.

Utifrån granskningens resultat ges följande rekommendationer till Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, styrelsen för NU-sjukvården och norra hälso- och sjukvårdsnämnden samt styrelsen för Södra Älvsborgs Sjukhus och södra hälso- och sjukvårdsnämnden:

- ▶ Tydliggör vilka principer som ska gälla för hur erbjudande av fördjupat stöd av exempelvis kurator ska erbjudas och utifrån vilka kriterier kontaktsjuksköterskorna ska bedöma detta behov.
- ▶ Säkerställ att alla kontaktsjuksköterskor arbetar utifrån den definierade rollen och utifrån de frågeområden som är definierade i vårdprogrammen.
- ▶ Etablera en metod för att följa upp i vilken utsträckning patienter aktivt erbjuds kuratorstöd och att de prioriterade grupperna får detta erbjudande. Detta kan ske på olika sätt och bör inte öka den administrativa belastningen på sjukvårdspersonalen.
- ▶ Gör en analys av i vilken mån den befintliga kapaciteten av kontaktsjuksköterskor och kuratorer kan matcha behovet som definieras i riktlinjerna.
- ▶ Utveckla tillsammans med patientföreningarna metoder för att följa upp patienternas upplevelser och synpunkter på det psykosociala stödet och säkerställ att den uppföljningen sker lokalt vid alla sjukhus.

1 Inledning

Bakgrund

Cancersjukvården är en komplex och omfattande verksamhet med flera vårdgivare med olika lokalisering och styrning. Vården kräver specialiserad kunskap, individuell anpassning och tillika följsamhet till fastställda medicinska riktlinjer och vårdprogram. Bristande följsamhet till riktlinjer och långa ledtider medför ineffektivitet och sämre utfall för patienterna. Det kan både handla om stort lidande under väntan på vård och om högre dödlighet. Cancer är också i hög grad de anhörigas sjukdom.

De cancerformer som drabbar flest är bröst-, prostata- och tjock- eller ändtarmscancer. Socialstyrelsen skriver: "Varje år får cirka 8 000 personer diagnosen bröstcancer, 10 000 prostatacancer och 6 000 tjock- eller ändtarmscancer. Bröstcancer utgör 30 procent av alla cancerfall hos kvinnor, prostatacancer drygt 30 procent hos män och tjock- eller ändtarmscancer cirka 10 procent hos såväl män som kvinnor i Sverige." ¹

Cancervården är inte alltid jämlik. Utvärderingar visar att det finns stora nationella och inomregionala skillnader.² Dessa skillnader kan bero av skillnader i population men också av skillnader i organisation, vårdgivarnas handlande och vårdens utförande. Att nämnder och styrelser styr mot följsamhet till vårdprogram och effektiv organisation med korta ledtider utgör grund för bästa möjliga vård och god hushållning med resurser. Västra Götalandsregionens revisorer har i en förstudie identifierat riskområden inom cancervården. Psykosocialt stöd till patienter är ett sådant och förstudien identifierade brister i vilken mån psykosocialt stöd erbjuds och att det skiljde sig mellan olika delar av regionen.

Revisorerna har valt att initiera en granskning av cancervården i flera steg och föreliggande granskning avser det psykosociala stödet.

1.1 Syfte

Syftet med granskningen är att bedöma om det ur patientperspektiv finns brister i vårdkedjan och givet psykosocialt stöd.

För att uppnå syftet med granskningen har följande delfrågor besvarats:

- ▶ Har styrelsen/nämnden följt och beaktat regionfullmäktiges mål och uppdrag för cancersjukvården ställt till styrelsens uppdrag i sin budget och verksamhetsplan?
- ▶ Har styrelsen/nämnden tillsett att verksamhetens organisation för psykosocialt stöd i cancersjukvården är utformad på ett sätt, där ansvar och befogenheter tydliggjorts, så att en jämlik vård kan säkerställas?
- ▶ Säkerställer styrelsen/nämnden att verksamhetschefer har en tillräcklig organisation, uppföljning och rapportering av psykosocialt stöd?
- ▶ Säkerställs psykosocialt stöd vid överlämningar mellan vårdgivare?
- ▶ Utformas det psykosociala stödet utifrån den enskilde patientens specifika behov?

¹ Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård 2014, Socialstyrelsen, s 13.

² Öppna jämförelser 2014, Cancersjukvård - jämförelser mellan landsting, Socialstyrelsen och SKL.

1.2 Avgränsningar

Granskningen inriktas på hur styrelserna/nämnderna styr mot en jämlik cancersjukvård och säkerställt ett psykosocialt stöd till cancerpatienter. Granskningen avgränsas till vårdkedjan (vårdprocessen) för bröstcancer och prostatacancer. Geografisk avgränsning görs till Dalsland (NU-sjukvården) och Södra Älvsborg (Södra Älvsborgs Sjukhus, Borås).

Med jämlik vård avses i denna granskning vård på lika villkor oberoende av geografi och vårdgivare. Med jämlik vård avses också att den skall vara på lika villkor oberoende av kön, utbildning, ålder, födelseland, socioekonomi och psykisk sjukdom. Med lika villkor avses att för patienter med samma sjukdom och vårdbehov skall det inte finnas skillnader i vård, behandling, omvårdnad och bemötande. Mer om vad som avses med jämlik vård kan läsas i exempelvis Vårdanalys rapport "En mer jämlik vård är möjlig".³

1.3 Ansvarig styrelse/nämnd

Ansvarig nämnd/styrelse är styrelsen för NU-sjukvården, styrelsen för Södra Älvsborgs Sjukhus, styrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset, norra hälso- och sjukvårdsnämnden, södra hälso- och sjukvårdsnämnden och primärvårdsstyrelsen.

1.4 Revisionskriterier

Med revisionskriterier avses de bedömningsgrunder som bildar underlag för revisionens analyser, slutsatser och bedömningar. Revisionskriterier kan hämtas från lagar och förarbeten, föreskrifter och interna regelverk, policys och fullmäktigebeslut. Revisionskriterier kan även utgöras av vedertagen praxis eller etablerad kunskap inom området.

I denna granskning utgörs revisionskriterierna av:

- ▶ Kommunallagen 6 kap 7 §
- ▶ Hälso- och sjukvårdslag 1982:763 (god vård på lika villkor, delaktighet)
- ▶ Patientlag (2014:821)
- ▶ Patientsäkerhetslag (2010:659)
- ▶ Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården SOFS 2011:9 (ansvar)
- ▶ Regionfullmäktiges mål och uppdrag i budget 2015
- ▶ Handlingsplan för införande av standardiserade vårdförlopp 2015, Dnr HS 87-2015
- ▶ Regional utvecklingsplan för cancervården i västra sjukvårdsregionen 2015 och framåt, Dnr HS-166-2015
- ▶ Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård 2014, Socialstyrelsen
- ▶ Prostatacancer - Beskrivning av standardiserat vårdförlopp, Regionala cancercentrum i samverkan
- ▶ En nationell cancerstrategi för framtiden SOU 2009:11.
- ▶ Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering (2014)
- ▶ Regional medicinsk riktlinje för cancervårdsprocessen (2015)

³ En mer jämlik vård är möjlig – Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande. Vårdanalys, Rapport 2014:7.

1.5 Metod

Granskningen är genomförd via intervjuer med nyckelpersoner som chefer, processägare/ledare och kontaktsjuksköterskor samt dokumentstudier. Dessutom har kortare samtal och mailkonversation genomförts med en rad aktörer vilket framgår av bilaga 1.

2 Styrning av cancervården med avseende på det psykosociala stödet

Cancervården i Sverige styrs på olika nivåer. På nationell nivå finns det en nationell cancerstrategi utifrån en av regeringen tillsatt utredning 2007. Det finns såväl nationella riktlinjer för cancervården som Socialstyrelsen utfärdat och på regional nivå har regionala cancercentrum etablerats. På landstings/regionnivå finns det handlingsplaner och på verksamhetsnivå formas den operativa vården utifrån de lokala förutsättningarna och de nationella riktlinjerna.

2.1 Nationell cancerstrategi

En nationell cancerstrategi föreslogs av utredningen "En nationell cancerstrategi för framtiden" (SOU 2009:11). Utredningen var omfattande och spände över vårdens och det förebyggande arbetets alla områden. Det psykosociala stödet berördes i samband med behovet av transparent information till patienterna. Kontaktsjuksköterska beskrivs som viktig i informationen till patienterna och ska "skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet" (s 188). Denna ska även ha en viktig roll i att tolka och individualisera cancerinformationen och därmed öka dess användbarhet för patienter och anhöriga. I utredningen beskrivs även att "patienterna behöver också psykosocialt stöd utöver det som kan erbjudas av kontaktsjuksköterska". Vidare är ett av utredningens förslag att "utöver uppgifterna om ledtider bör även mått på hälsorelaterad livskvalitet och patientnöjdhet inkluderas i de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet".

Utredningen beskriver sambandet mellan den somatiska cancervårdens utvecklingstakt och behovet av psykosocialt stöd och andra rehabiliteringsinsatser. Behovet av kompetenser inom det beteendevetenskapliga fältet blir viktigare i denna utveckling. Cirka en tredjedel av patienterna uppskattas ha ett behov av någon typ av psykosocialt stöd.

2.2 Nationella riktlinjer för cancervården

Socialstyrelsens nationella riktlinjer från 2014 för fyra cancerformer inbegriper de två cancerformer som denna granskning avser, bröstcancer och prostatacancer. I riktlinjerna framhålls behovet av multidisciplinära konferenser och att kontaktsjuksköterskan deltar i denna vid bedömningen av olika behandlingsalternativ. "Uppföljning av en kontaktsjuksköterska, som bland annat kan ge psykosocialt stöd, har betydelse för patientens upplevelse och bearbetning av sin sjukdom och situation. Åtgärden kan dessutom minska onödigt långa väntetider." (s 7)

2.3 Regionala cancercentrum i samverkan

Utifrån cancerstrategin och de nationella riktlinjerna har en arbetsgrupp inom "Regionala cancercentrum i samverkan" tagit fram ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Detta fastställdes i maj 2014 och lokala anpassningar ska göras vid respektive RCC. Vårdprogrammet utgår från följande definition av cancerrehabilitering:

Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt. (s 21)

Denna definition inbegriper nära relaterade begrepp som *psykosocial onkologi, palliativ vård, understödjande vård och survivorship*.

Begreppet psykosocialt stöd i denna granskning avser alltså en komponent i cancerrehabiliteringen. Behovet av det psykosociala stödet ska påverka vilka insatser och vilka kompetenser som bör kopplas in. Behovet delas in i fyra nivåer; Grundläggande, särskilda, avancerade och mycket avancerade behov. Se bilaga 2.

I vårdprogrammet, liksom i alla styrdokument, betonas vikten av att vården arbetar multiprofessionellt med cancerpatienter. Teamarbetet beskrivs som en nyckel till att det psykosociala stödet kommer in i vårdprocessens tidiga skede. Som ett exempel kan nämnas att kirurgkliniken vid SU nyligen infört en dokumentationsregel som innebär att en multidisciplinär konferens inte får registreras om inte kontaktsjuksköterskan är med.

Regionala cancercentrum i samverkan har även tagit fram en broschyr som beskriver kontaktsjuksköterskans roll och uppdrag. Beskrivningen bygger på de generiska texter som finns i cancerstrategin och i andra nationella dokument. Kontaktsjuksköterskan ska ha det övergripande ansvaret för patienten och närstående under hela vårdkedjan och ska vara tillgänglig för patienterna. Roll och uppdrag beskrivs på följande vis i broschyren:

Kontaktsjuksköterskan har dessutom

- ett tydligt skriftligt uppdrag
- kunskaper som regleras av innehåll och avgränsningar i varje patientprocess
- ansvar för att en individuell skriftlig vårdplan upprättas (även om den kan upprättas av andra)
- ansvar för aktiva överlämningar till en ny kontaktsjuksköterska
- uppgiften att delta i multidisciplinära ronder/möten

Kontaktsjuksköterskan

- är tydligt namngiven för patienten
- har speciell tillgänglighet och kan hänvisa till annan kontakt när han/hon inte är tillgänglig
- informerar om kommande steg
- förmedlar kontakt med andra yrkesgrupper utifrån patientens behov
- ger stöd till patienten och närstående vid normal krisreaktion
- vägleder till psykosocialt stöd vid behov
- säkerställer patientens delaktighet och inflytande i sin vård
- bevakar aktivt ledtider

I samband med kontaktsjuksköterskans roll betonas vikten av s.k. aktiva överlämningar. Det innebär att den som har ansvaret för patienten tar kontakt, muntligt och skriftligt, med nästa instans. Om ansvaret lämnas över från en kontaktsjuksköterska till en annan ska alltså sådana kontakter tas.

Vården ska även ge rehabiliteringsinsatser för att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av en cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatser kan vara:

- ▶ Krisstöd i samband med utredning, diagnos, behandling och efter behandling
- ▶ Mobilisering och fysiska rehabiliteringsåtgärder för att återfå funktion efter kirurgi
- ▶ Insatser kan vara av social karaktär så som information om samhällets resurser
- ▶ Psykologiskt stöd och råd för att vara fysiskt aktiv i syfte att orka sina behandlingar och förebygga fatigue (trötthet)

Regionala cancercentrum i samverkan har dessutom år 2014 tagit fram ett nationellt vårdprogram för **bröstcancer**. Det psykosociala omhändertagandet och rehabiliteringen ägnas stort utrymme och bygger på en inventering av forskning inom området. Vanliga symptom i samband med cancersjukdomen beskrivs; trötthet, sömnsvårigheter, ångest, depression och kognitiva funktionsnedsättningar. Bland de icke-medicinska behandlingsmetoder som beskrivs finns fysisk aktivitet, psykologisk behandling samt dans- och rörelsebehandling. Kontaktsjuksköterskans funktion framhålls som viktig för att i samråd med patienten forma en kvalitativ vård inom det psykosociala området.

”Kontaktsjuksköterskans arbete bygger på att hon eller han betraktar patienten från ett helhetsperspektiv, det vill säga i en fysisk, psykisk, social och existentiell dimension. Psykisk sjuklighet kan identifieras tidigt, och kontaktsjuksköterskan kan stödja patienten i krisreaktionen samt vid behov hänvisa till andra vårdgivare. Tidigt psykosocialt stöd har betydelse för patienternas upplevelse av sjukdomen, för deras möjligheter att bearbeta sin kris och för att uppnå bästa behandlingsresultat. Vid diagnosen eller vid det första besöket på den cancerbehandlande kliniken är det därför av avgörande betydelse att etablera en förtroendefull relation i kontakten mellan kontaktsjuksköterska och patient” (s 202). Det finns även en checklista med förslag på vad kontaktsjuksköterskan ska ta upp med patienten (s 203).

- ▶ Förmedla hopp
- ▶ Komplettera läkarens information
- ▶ Bekräfta känslor
- ▶ Identifiera patientens sociala nätverk och sociala stöd
- ▶ Ge information om patientföreningar
- ▶ Ge praktisk information
- ▶ Ge information om den postoperativa vården
- ▶ Ge information om sjukskrivning

I motsvarande vårdprogram för **prostatacancer** beskrivs att normala krisreaktioner ska kunna handläggas av den behandlande läkaren tillsammans med kontaktsjuksköterskan. Vid mer komplicerade krisreaktioner ska hänvisning kunna ske till resursperson med särskild kompetens, t.ex. kurator eller psykolog. Kontaktsjuksköterskans uppgifter beskrivs på samma sätt som för bröstcancer med tillägget att ta initiativ till parsamtal för de patienter som har en partner samt ge rådgivning vid sexuell dysfunktion.

2.4 Regionalt cancercentrum väst

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har beslutat om en plan för införandet av standardiserade vårdförlopp. Framför allt är det en åtgärd för att säkerställa kortare ledtider och likvärdig vård. Genom finansieringen av Regionalt cancercentrum Väst (RCC Väst) har styrelsen formulerat ett uppdrag för att utveckla cancervården regionalt utifrån nationella riktlinjer och vårdprogram. I detta uppdrag till RCC Väst specificeras bland annat att vårdprocesserna ska vara sammanhållna och med fast vårdkontakt och god rehabilitering.

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen beslutade i mars 2015 om ”regional utvecklingsplan för cancervården 2015 och framåt”. I denna utvecklingsplan berörs det psykosociala stödet och cancerrehabiliteringen. Bland annat konstateras att det för närvarande (mars 2015) finns ca 200 kontaktsjuksköterskor inom 18 diagnoser i regionen. Målet är att 80 procent av patienterna ska ha en dokumenterad kontaktsjuksköterska och för att nå det målet krävs att fler kontaktsjuksköterskor utbildas. Det finns nu en utbildning på 30 högskolepoäng som RCC Väst arrangerar.

RCC Väst genomförde 2011-2012 en kartläggning av det psykosociala stödet till cancerpatienter. Det saknades genomgående rutiner för psykosociala insatser, brister fanns i teamarbetet och kompetenser tillvaratogs inte enligt kartläggningen. Kartläggningen identifierade en avsaknad av rutiner för följande områden:

- ▶ Hur insatser erbjuds till patienter och närstående
- ▶ När dessa insatser erbjuds
- ▶ Till vem insatserna erbjuds

- ▶ Vilka insatser som ska erbjudas
- ▶ Skillnader mellan inneliggande patienter och polikliniska patienter

Dessutom visade kartläggningen stora skillnader när det gäller i vilket skede och i vilken utsträckning kuratorer blir involverade i processen, det fanns exempel där kuratorer träffar samtliga patienter. Urologpatienter lyftes av flera aktörer fram som en eftersatt patientgrupp. En rad förbättringsåtgärder föreslås i rapporten "Utveckling av psykosocialt stöd och cancerrehabilitering" från 2013. Av de åtgärder som är vidtagna utifrån utredningen nämns:

- ▶ Regionsgemensamma lärande nätverk för kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och dietister
- ▶ Projekt kring "barn som anhöriga i cancervården"
- ▶ Regional bearbetning av det nationella vårdprogram för rehabilitering som togs fram 2014 som bland annat resulterade i Regionalt medicinsk riktlinje

Enligt intervjuad utvecklingsledare vid RCC Väst är det framför allt kuratorer som är den relevanta kompetensen för cancerpatienter eftersom de arbetar utifrån ett salutogent perspektiv vilket innebär att de har fokus på det friska och möjligheterna att kunna fungera i vardagen trots sjukdomen. De verksamma kuratorerna anser enligt utvecklingsledaren att det med nuvarande resurs inom specialistsjukvården inte är möjligt att träffa samtliga patienter för individuell bedömning och det kommer troligen att uppstå undanträngning av andra patienter för att uppfylla kraven i den nya regionala medicinska riktlinjen (se nedan). I samband med införandet av denna äskades resurser för att kunna uppfylla de riktade kuratorsinsatser som finns angivna där, men detta avslogs.

RCC Väst har även bildat ett patient- och närståendeperspektivråd som ska bidra i utvecklingsarbetet för cancervården. Rådet arbetar särskilt med områdena bemötande/kommunikation, psykosocialt stöd, rehabilitering, Min vårdplan och helhetsansvar.

För närvarande går det inte att följa upp i vilken utsträckning som kuratorstöd erbjuds men det pågår aktiviteter för att eventuellt kunna registrera detta i kvalitetsregistret INCA.

Hälso- och sjukvårdsdirektören har 2015 fastställt en regional medicinsk riktlinje för cancervårdsprocessen, "Cancervårdsprocessen". Riktlinjen är utarbetad av RCC Väst och är en generell riktlinje för all cancervård. Riktlinjen betonar vikten av dialog och delaktighet för att patienten så långt det är möjligt ska kunna medverka i de ställningstaganden som sammanfattas i vårdplanen. Kontaktsjuksköterskans roll preciseras och utöver beskrivningen ovan anges att patient/närstående ska kunna nå kontaktsjuksköterskan vid minst 2 angivna telefontider per vecka samt information om hur kontakt kan tas i akuta situationer.

Det finns i riktlinjerna även angivet hur hälsovårdsråd ska ges och hur cancerrehabiliteringen ska planeras och baseras på "Nationellt vårdprogram för rehabilitering 2014". Bland annat anges att fyra patientgrupper aktivt ska erbjudas kontakt med kurator.

- ▶ Patienter som har eller bor tillsammans med barn under 18 år
- ▶ Patienter som inte är i förvärvsarbete och inte uppbär pension
- ▶ Patienter som efter brytpunktssamtal aktualiseras för palliativ vård
- ▶ Patienter som enligt cancervårdsteamet behöver kuratorskontakt

"Med aktivt erbjudande menas att patienten rutinmässigt ska få tid till kurator. Om patienten tackar nej genom att utebli eller avbeställa ska detta respekteras. När patientens pågående onkologiska behandling (till exempel operations-, strål- eller cellgiftsbehandling) givits inneliggande eller polikliniskt på sjukhus är avslutad, bör cancerrehabiliteringen fortsätta i primärvården (Närsjukvård/Vårdval Rehab/vårdcentral mm) – även i de fall viss ytterligare uppföljning inom specialistsjukvården är planerad. Aktiv överlämning genom till exempel remiss, telefonsamråd eller vårdplanering ska göras av kontaktsjuksköterska, läkare eller respektive rehabiliteringsprofession till mottagande kollega i primärvården." (s 5)

3 Det organisatoriska sammanhanget för det psykosociala stödet inom cancervården i VGR

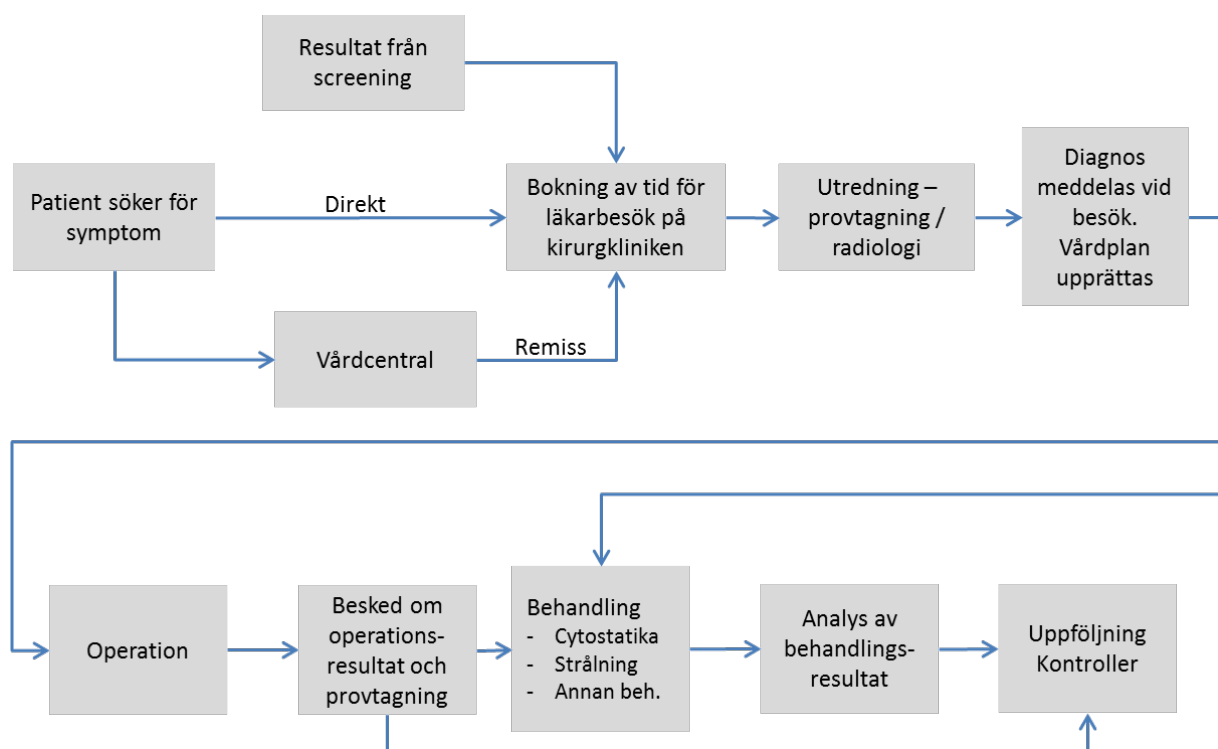
För båda vårdprocesserna är det huvudsakligen tre organisatoriska enheter som är involverade i vården; vårdcentraler, kirurgkliniker och onkologkliniker. Det kan delvis se olika ut i regionens olika hälso- och sjukvårdsområden. Både prostatapatienter och bröstcancerpatienter behandlas vid kirurgkliniken både vid SÄS och vid NU-sjukvården. Vid klinikerna finns det en urologmottagning och en bröstmottagning. Strålbehandling av patienter från NU och SÄS bedrivs av SU men vissa av SU:s strålningsapparater finns i Borås varför patienter från SÄS strålas där medan patienter från NU-sjukvården strålas i Göteborg.

Vid varje sjukhus/hälso- och sjukvårdsområde finns det en lokal processledare för respektive vårdprocess med ett uppdrag att samordna och utveckla vården för respektive patientgrupp. Som en sammanhållande och samordnande funktion för hela regionen finns det en regional processägare för bröst- respektive prostatacancervården. Dessutom finns det en processägare för den onkologiska vården. Processägarna genomför varje år dialogmöten/turné till respektive sjukhus för att följa upp utvecklingen och beskriva nuläget.

I det ovan beskrivna organisatoriska sammanhanget kan vårdprocessen beskrivas i nedanstående generella flöde. Det finns olikheter vid de olika sjukhusen och sjukvårdsområdena och det psykosociala stödet ges på olika sätt och i olika skeden vilket beskrivs i de två kommande avsnitten.

Vid båda granskade sjukhus finns speciella bröstmottagningar som är specialiserade på just bröstcancerpatienter. Motsvarande specialiserade mottagningar finns ännu inte för prostatacancerpatienter vilket framför allt beror på att bröstcancervården har en längre historia med kurativ behandling.

Bilden nedan ger en förenklad bild av de mest centrala momenten i vårdförloppet.



4 Psykosocialt stöd inom bröstcancerprocessen

I detta avsnitt beskrivs hur det psykosociala stödet fungerar utifrån den beskrivna processen på föregående sida. Därefter följer en redogörelse för vad som framkom i intervjuerna med patientföreningarna samt våra kommentarer.

4.1 Bröstcancervården NU-sjukvården

Patienterna kommer till Bröstmottagningen inom kirurgkliniken i Uddevalla. Mottagningen som funnits i gemensamma lokaler i Uddevalla sedan 2008, genomför cirka 2000 nybesök per år och cirka 250 får en cancerdiagnos. De allra flesta kommer på egenremiss varav cirka hälften av patienterna har blivit hänvisade av vårdcentralen. Tillgängligheten vid mottagningen i september 2015 var låg, delvis som en effekt av sommarens minskade produktion. Väntetiderna befarades dock bli långa även senare. Detta påverkar patienternas oro och många ringer därför till mottagningen, framför allt med frågor om när de kan få en tid för utredningsbesök. Några patienter väljer därför att söka sig till Göteborg, Borås eller Skövde istället.

När utredningsbesöket äger rum görs ultraljudsundersökning och mammografi och ett cellprov tas. Svar på cellprovet erhålls inom två timmar. Visar dessa prover på indikation om cancer får patienten information om att det är cirka 10 % av proverna som har en malignitet, d.v.s. cancertumör. Om det uppstår ett behov av ett vävnadsprov tar det 7 dagar att få svar.

Den definitiva diagnosen meddelas vid detta besök eller senare beroende på vilka prover som behöver tas. När patienten får diagnosbeskedet deltar kontaktsjuksköterska. Efter läkarbesöket genomför kontaktsjuksköterskan ett samtal där bland annat information om behandling, operationstid och den Rosa boken delas ut. Det är en handledning för patienten med råd, kontaktuppgifter till kontaktsjuksköterska, läkare och kurator samt vårdplan. Här finns också information om psykiska reaktioner och vikten av att vara i rörelse. Det friska betonas i boken och det är ett budskap som förmedlas av kontaktsjuksköterskorna.

Dessutom samtalar kontaktsjuksköterskan med patienten för att läsa av patientens psykiska och sociala situation och berättar om vilken roll kontaktsjuksköterskan har. Bedömer kontaktsjuksköterskan att det finns behov av kuratorstöd förmedlas en sådan kontakt vid detta tillfälle eller vid senare kontakter. Tillgängligheten till kuratorstödet uppges vara begränsad vid bröstmottagningen, bland annat beroende på en ganska stor omsättning på kuratorer vilket påverkar koordinering och kontinuitet negativt. Enligt intervjuad kontaktsjuksköterska är det inte någon stor andel av patienterna som får eller tar kontakt med kurator. Den allmänna rekommendationen är att leva livet som vanligt fram till operationen. Ett fåtal patienter sjukskrivs.

Det finns inga mallar eller rutinbeskrivningar som används som stöd för dessa samtal.

Operationen genomförs inom 21 dagar och utförs oftast dagkirurgiskt och läkaren träffar patienten efter operationen för att meddela resultatet. Cirka tre veckor efter operationen ges definitivt besked om hur allvarig tumören är och vilka övriga behandlingar som behöver göras. Det vanligaste är hormonbehandling men både cytostatikabehandling och strålning är vanligt. Besöket föregås i flera fall av en multidisciplinär konferens bestående av opererande läkare, kontaktsjuksköterska, onkolog, patolog och röntgenläkare.

Enligt intervjuerna är patienterna inte så oroliga inför operationen eftersom det är fokus just på själva operationen. Oron är desto större efter operationen då man väntar på besked om hur elakartad tumören är.

De patienter som behandlas med cytostatika och/eller strålning får en specifik kontaktsjuksköterska från onkologen under denna tid. Om strålning blir aktuell sker den

behandlingen vid SU i Göteborg men kontaktsjuksköterskan behåller rollen som sammanhållande länk. Kontaktsjuksköterskan vid onkologen erbjuder kuratorstöd under behandlingsperioden och enligt intervjuade tackar cirka hälften av patienterna ja till det.

Kontaktsjuksköterskan har ett samtal med patienten både före och efter operationen. Dessutom tar kontaktsjuksköterskan kontakt med patienten en gång per år i fem år. Om önskemål finns kan ett besök hos kontaktsjuksköterskan göras då.

Vid bröstmottagningen får patienten en namngiven kontaktsjuksköterska men när det gäller telefontillgänglighet arbetar man utifrån en teamprincip. Det innebär att patienterna alltid kan få kontakt med någon av kontaktsjuksköterskorna på telefon men inte alltid den tilldelade.

Det finns sex kontaktsjuksköterskor vid kirurgkliniken. En av dessa har deltagit i den specifika utbildning som RCC arrangerar. De övriga har enligt mottagningschefen i praktiken arbetat i den rollen sedan många år. Vid nyanställningar kommer dessa att erbjudas utbildningen.

4.2 Bröstcancervården Södra Älvsborgs sjukhus

På sjukhuset opereras årligen cirka 300 kvinnor varav cirka 250 har en konstaterad cancer.

Behandlingen av kvinnor med bröstcancer följer det förlopp som beskrivits i "Cancervårdsprocessen" enligt intervjuade, och de är väl förtroga med det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering som de till stora delar följer. Bröstprocessen som har tillämpats i flera år är väl inarbetad. Det standardiserade vårdförloppet som ska implementeras nästa år bedöms innebära smärre förändringar. I arbetet med bröstprocessen har det varit regelbundna möten med olika professioner för att följa upp arbetet samt även möten med patientföreningar.

Patienterna kommer till bröstmottagningen efter; remiss från vårdcentral, egenremiss d.v.s. kvinnan har ringt själv och bokat tid efter att ha upptäckt förändringar i bröst eller remiss från mammografin. Det senare är vanligast.

En sjuksköterska bemannar bröstmottagningen, som är en del av onkologmottagningen. Denne ringer in patienter och är med på de multidisciplinära konferenserna där alla patienter behandlas. Vid dessa deltar röntgenläkare, patolog, kirurg samt onkolog.

Varje fredag kallas kvinnor för undersökning kommande tisdag. De undersöks av en kirurg eller onkolog, genomgår mammografi och ultraljud och det görs en biopsi. Samma eftermiddag behandlas undersökningsresultaten vid en multidisciplinär konferens. I de fall det konstateras cancer kallas patienten till ett återbesök samma dag. Då träffar patienten en onkolog och en sköterska som blir dennes kontaktsjuksköterska. I de fall undersökningarna visat att det inte är cancer ringer en sjuksköterska samma dag och lämnar besked om undersökningarnas resultat.

När patienten på tisdagen får besked om cancer erbjuds patienten möjlighet att träffa kurator på onsdagen. För kvinnor med minderåriga barn kopplas alltid kurator in.

På torsdagen kommer patienten tillbaka på besök för operationsplanering och träffar då kirurg samt kontaktsjuksköterska. Till detta besök uppmanas kvinnan att ha med en närstående. Det är mycket information som ges varför det är bra om patienten kan dela denna med en närstående. Vid besöket uppmanas patienten att kontakta sköterskan om hon har följdfrågor eller behöver få samma information igen. Anhöriga välkomnas också att ringa. Vid besöket får patienten den Rosa boken med information om behandlingar m.m. Sedan en kort tid tillbaka uppmanas patienten att använda Rosa boken till noteringar löpande under

behandlingsperioden. Om patienten önskar finns möjlighet att komma tillbaka redan på fredagen för att prata med kontaktsjuksköterskan.

De kvinnor som ska få annan behandling innan operation träffar onkolog på torsdagen. I övrigt är det samma upplägg för de som kommer för operationsplanering.

Väntetiderna för operation ligger mellan fyra och sex veckor beroende på om semesterperiod eller långhelger infaller. De flesta har inte kontakt med bröstmottagningen under denna tid.

Efter operationen övernattar patienten på patienthotell. Innan hemfärd träffar patienten kirurgen och kontaktsjuksköterskan. Då ges bl.a. information om sjukgymnastik och patienten har möjlighet att få instruktion till träningsprogram av en sjukgymnast samt delta i gruppträning. En vecka efter operationen träffar patienten en sjuksköterska för såromläggning. Vid detta tillfälle finns möjlighet för patienten att prata om frågor som upplevs angelägna. Ytterligare samtal bokas in om patienten så önskar.

När tumören analyserats behandlas resultatet på en multidisciplinär konferens och beslut fattas om den fortsatta behandlingen. Patienten får information om detta vid återbesök efter tre veckor och träffar då kirurg och kontaktsjuksköterska. Inom en vecka träffar patienten den onkolog som är ansvarig för den fortsatta behandlingen. Om patienten får cytostatikabehandling får denne en behandlande sköterska som inte är densamma som kontaktsjuksköterskan. Dessa patienter har dock kvar sin kontaktsjuksköterska och kan ringa denne om de har behov av stöd men de kan också vända sig till den behandlande sköterskan.

Det är för närvarande väntetider till strålbehandling men denna påbörjas inom två månader.

Vid onkologmottagningen arbetar fem kontaktsjuksköterskor. Här finns telefonmottagningen som är öppen varje dag och den bemannas genom ett rullande schema. Hit kan kvinnor ringa för att ställa frågor om knutor i bröstet, remisser, receptförnyelse etc. Det är en sjuksköterska som svarar och när många ringer ställs samtalen i kö. Det finns möjlighet att välja att bli uppringd istället för att vänta. De som inte kommit fram under telefonrådgivningens öppettid blir uppringda senare samma dag.

Tre månader efter avslutade behandlingar kallas kvinnan till ett uppföljande besök hos onkolog och ibland är kontaktsjuksköterskan med vid dessa möten. Efter ett år kommer patienten på återbesök och träffar då onkolog samt kontaktsköterskan. Inför besöket har mammografi och ultraljudsundersökning genomförts. Patienten uppmanas att ta med Rosa boken där det finns dokumentation om behandlingar m.m. Vid besöket görs en uppföljning av hur patienten mår men även av hur denne ser på behandlingsperioden. Patienten får också instruktioner om hur egenundersökning av bröstet kan göras och uppmanas att undersöka sig själv regelbundet. En behandlingsplan upprättas och för de kvinnor där det är aktuellt med bröstrekonstruktion inleds planeringen vid denna tidpunkt. Efter fem år avslutas behandlingen och undersökningarna av de flesta patienterna och de återgår till ordinarie screening program och hälsokontroller som gäller för alla kvinnor.

Bröstmottagningen har ett nära samarbete med sjukhusets rehabiliterande verksamhet. Här har sjukgymnasterna sin organisatoriska hemvist och här finns också dietister och kuratorer. Alla patienter uppmanas att vara rörliga inför behandling och under hela behandlingsperioden. De rekommendationer som ges från kontaktsjuksköterskan anpassas till varje patient utifrån dennes livsstil. Patienterna har möjlighet att delta i olika aktiviteter såsom mindfulness, massage, yoga etc. Utbudet av aktiviteter är stort. Efter avslutad behandling har patienterna möjlighet att delta i rehabilitering under ett par veckor. Regionen har bl.a. avtal med Mösseberg.

Var fjärde månad genomförs en patientenkät. Svarsfrekvensen uppges vara hög. Resultatet från undersökningen rapporteras till sjukhusledningen och används i utvecklingsarbetet.

En annan parameter som följs upp och rapporteras är antalet lymfkörtlar som tagits ut i samband med bröstoperation för att analysera en eventuell spridning av cancerceller. Av intervjuerna framgår att Södra Älvsborgs Sjukhus har ett lägre utfall på denna parameter i jämförelse med andra sjukhus. Orsaken är att det görs en noggrann undersökning med ultraljud där lymfkörtlar med metastaser kan identifieras. Där så sker görs en så kallad axillutrymning direkt vid operationen varvid momentet med att operera portvaktsskörteln utgår.

Detta innebär att patienten inte behöver genomgå en ytterligare operation vilket är fallet när analysen av portvaktsskörteln visar att det finns en spridning. Utöver att patienten bara behöver genomgå en operation minskar risken för ytterligare spridning när patienten inte behöver vänta på ännu ett operationstillfälle vilket kan ske tidigast en månad efter den första operationen. Utifrån ett psykosocialt perspektiv minskar detta arbetssätt anspänning och oro hos patienterna.

4.3 Patientperspektivet

Den intervjuade representanten för bröstcancerföreningen Viola Borås har främst överblick över förhållandena inom södra hälso- och sjukvårdsnämndens geografiska område men sitter även i patient- och närståendeperspektivrådet inom RCC Väst, beskriver att de patienter som får en cancerdiagnos upplever en påtaglig trygghetsförlust som även drabbar de anhöriga. När det gäller kontaktsjuksköterskornas roll beskriver den intervjuade att dessa är kompetenta även om långt ifrån alla genomgått den utbildning som RCC Väst arrangerar. De flesta är rutinerade bröstsjuksköterskor och dessa har arbetat på ett liknande sätt redan långt innan kontaktsjuksköterskerollen preciserades i nationella vårdplanen. Upplevelsen är att kontaktsjuksköterskorna är pressade av hög arbetsbelastning och har svårt att hinna med alla patienter.

När det gäller kontinuiteten för kontaktsjuksköterskor är föreningens intryck att den är tillfredsställande och övergången från kirurgklinik till onkologisk klinik fungerar tillfredsställande men att det är beroende av att det sker en aktiv överlämning som riktlinjerna föreskriver.

Som beskrivits tidigare stipulerar den regionala medicinska riktlinjen att fyra prioriterade patientgrupper aktivt ska erbjudas personligt besök hos kurator. På grund av begränsad tillgång till kuratorstöd inom SÄS ges inte detta erbjudande utan kuratorn ringer upp patienterna enligt intervjupersonen. För de patienter som får diagnosen kronisk cancer och därför genomför ganska frekventa kontroller under lång tid är behovet stort av kuratorstöd, inte minst vad beträffar samhällsinformation. Den intervjuade beskriver att bristen på kuratorkapacitet för denna patientgrupp är än mer påfallande inom regionen.

Den rosa boken, som är ett informationsmaterial till patienterna, har tidigare inte delats ut inom SÄS på grund av att det funnits information som inte stämt med förhållande inom SÄS.

4.4 Kommentar

Vid båda mottagningar är ledtiderna korta för de initiala provtagningarna vilket gör att flertalet patienter får diagnosbesked i tidigt stadium, lite beroende på vilka prover som ska tas. Detta är fördelaktigt ur många perspektiv, inte minst när det gäller patientens oro och psykosociala tillstånd.

Kontaktsjuksköterskan är med på den multidisciplinära konferensen när sådan sker samt vid det besök då diagnos meddelas och träffar patienten, vilket är i enlighet med riktlinjerna. Därefter har kontaktsjuksköterskan kontakt med patienten under hela vårdförloppet med undantag för den period då eventuell strålbehandling sker. Då övergår kontaktsjuksköterskerollen till en annan.

Vid båda sjukhusen finns det möjlighet att nå kontaktsjuksköterskor via telefon, inte bara vid två telefontider som cancervårdsplanen stipulerar, utan under hela veckan. Det är dock inte säkert att man får kontakt med just sin egen kontaktsjuksköterska utan en i teamet. God tillgänglighet för frågor som uppstår hos patienterna viktigt och att säkra denna tillgång till teamet bedöms som viktigt.

Vid SÄS är strävan att alla patienter ska få tid till kurator regelmässigt dagen efter diagnosbesöket och patienter med minderåriga barn kopplas alltid kurator in. Intervjun med representanten för patientföreningen indikerar dock att kurator inte kopplas in i den omfattning och på det sätt som riktlinjerna föreskriver. Detta på grund av begränsningar i kuratorskapaciteten.

Vid NU-sjukvården erbjuds patienterna besök hos kurator eller annan rehabiliteringsresurs om behovet uppstår vid de samtal som kontaktsjuksköterskan har med patienten. Kurator erbjuds inte regelmässigt och aktivt till de fyra patientkategorierna som anges i "Cancervårdsprocessen". Tillgången till kuratorer är inte tillfredsställande vid något av de två granskade sjukhusen. Under den onkologiska behandlingen sker överlämning till onkologens kontaktsjuksköterska och i samband med behandlingen erbjuds även kuratorstöd.

Den aktiva överlämning av rehabiliteringen till primärvården som enligt Cancervårdsplanen ska ske efter avslutad behandling sker inte vid något av de granskade sjukvårdsområdena. Se vidare avsnitt 6.

5 Psykosocialt vid prostataprocessen

I detta avsnitt beskrivs hur det psykosociala stödet fungerar utifrån den beskrivna processen på sidan 8. Därefter följer en redogörelse för vad som framkom i intervjuerna med patientföreningarna samt våra kommentarer.

5.1 Prostataprocessen vid NU-sjukvården

Nybesöken hos specialist sker vid urologkliniken i Uddevalla. Cirka en tredjedel av nybesöken resulterar i en cancerdiagnos. Den övervägande delen av patienterna kommer till urologkliniken i Uddevalla via remiss från vårdcentraler. Remisskvaliteten uppges vara överlag god med undantag för de fall då hyrläkare skriver remisser, enligt intervjuerna. Vid nybesöket på urologkliniken tas ett cellprov och patienterna får en tid för nästa besök då provtagningsresultatet meddelas. Det tar för närvarande 10 – 15 dagar att få svar på cellproverna men de ledtiderna ska kortas vid införandet av det standardiserade vårdförloppet. Patienterna är oroliga under tiden fram till att diagnosen meddelas men utöver ett telefonnummer till sjuksköterskor ges inget stöd. Däremot kan patienten ringa till kontaktsjuksköterskorna om de känner behov.

Om provet visar att ingen cancer föreligger meddelas patienten per brev och tiden avbokas. Vid cancerdiagnos träffar patienten läkare och kontaktsjuksköterska tillsammans. När läkaren avviker fortsätter kontaktsjuksköterskan samtalet och informerar om behandlingar. Kontaktsjuksköterskans uppgift är också att bedöma vilket behov patienterna har av fördjupat stöd av kurator. Strävan är att även patientens livspartner ska vara med vid besöket. Enligt intervjuerna är det ganska få som efterfrågar kuratorstöd. Ingen speciell prioritering sker av de fyra grupper som beskrivs i den regionala cancervårdsprocessen vad avser kuratorsstöd men en namngiven kurator anges i den skriftliga informationen som patienten får med sig hem. Kontaktsjuksköterskan ska även förmedla kontakter till andra kompetenser om behovet föreligger. Det kan vara sexolog, lymfödemterapeut, palliativ enhet m.fl.

Kontaktsjuksköterskan ansvarar för att "Min vårdplan" upprättas. I denna ska även en rehabiliteringsplan upprättas.

Enligt intervjuad kontaktsjuksköterska är belastningen stor på kontaktsjuksköterskorna vilket bland annat innebär att de inte alltid hinner ringa upp patienter som sökt kontakt via telefon. De patienter som befinner sig i en vårdprocess har därför inte tillfredsställande tillgänglighet till kontaktsjuksköterskor när behov uppstår. Inte sällan får de ringa patienten dagen efter att denne kontaktat dem. Det finns ett riktvärde om att en kontaktsjuksköterska ska ansvara för cirka 300 patienter men för närvarande är det två heltidstjänster som sköter 1400 patienter. Det finns enligt intervjuad kontaktsjuksköterska outnyttjade möjligheter att frigöra tid för kontaktsjuksköterskorna genom effektivare administration, exempelvis bokningar, kallelser m.m.

Patienternas oro ser olika ut i de olika faserna enligt de intervjuade. Mellan diagnosbesöket och operationen, om en sådan är aktuell, är patientens fokus ofta på själva operationen och själva ingreppet. Efter operationen är det psykologiska tillståndet präglad av en oro i väntan på besked om hur operationen gått och vad som väntar framgent. Svar på detta tar ofta 2-3 veckor och den perioden upplevs ofta som pressande. Efter att den standardiserade vårdplanen nu har implementerats får den väntetiden inte överstiga 11 dagar och det beskrivs som en utmaning att kunna hålla de svarstiderna. Förändringen är främst en utmaning för patologen.

Enligt processledare vid NU-sjukvården kan en annan effekt av att det standardiserade vårdförloppet införs bli att patienter som inte lider av cancer får sämre tillgänglighet.

Om patienten behandlas av onkologen tar en kontaktsjuksköterska vid onkologen över rollen under denna behandlingsperiod men urologens kontaktsjuksköterska behåller det övergripande ansvaret. Onkologen strävar efter att patienterna ska träffa samma sjuksköterska under behandlingstiden. Skälet till att onkologen har egna kontaktsjuksköterskor är att patienterna besöker onkologens personal ofta under en längre period. Läkargesök hos uroonkolog och strålning sker vid SU. Cytostatikabehandling sker i Uddevalla.

Efter behandlingen görs årsvisa kontroller i fem år och tidigare har vårdcentralerna svarat för dessa kontroller men efter ett regionalt beslut kommer femårskontrollerna i fortsättningen ske av specialistklinikerna. Om patienten har en kronisk cancerdiagnos görs kontroller oftare. Det är sjuksköterskorna som genomför de allra flesta kontrollerna men i och med kapacitetsbristen gör även läkare sådana kontroller.

Erbjudande av stöd på rehabiliteringshem ges inte regelmässigt. Behovet identifieras av kurator men kräver ett läkarbeslut i form av remiss. Västra Götaland har begränsad tillgång till platser vid rehabiliteringshem.

Det finns inte regelmässigt någon manual eller checklista som används av kontaktsjuksköterskorna för att säkerställa att alla moment som ska ingå enligt rollbeskrivningen för kontaktsjuksköterskorna.

Kliniken genomför inga egna enkäter eller andra moment för att fånga patienternas synpunkter på och upplevelser av vården.

5.2 Prostataprocessen vid Södra Älvsborgs sjukhus

Från den 1 september 2015 tillämpas det standardiserade vårdförloppet. Enligt verksamhetschefen på kirurgkliniken skiljer det sig inte särskilt mycket från tidigare arbetssätt men en väsentlig skillnad är att det nu får ta max en vecka att få svar från patologen mot tidigare fyra till sex veckor. För att kunna svara mot denna förändring har fler patologer rekryterats. Med det standardiserade vårdförloppet kommer också ledtiderna att kunna kortas en del generellt, enligt intervjuade. Utbildning av vårdförloppskoordinatorer sker under hösten med start i slutet av augusti. De intervjuade betonar vikten av att alla som har behov verkligen deltar i denna utbildning.

Alla patienter har enligt de intervjuade en kontaktsjuksköterska. I de flesta fall är kontaktsjuksköterskan med vid besöket på mottagningen då besked om PAD-prov och cancerdiagnos lämnas av läkare. Om inte kontaktsjuksköterskan är med får patienten information i efterhand om vilken kontaktsjuksköterska som denne kan vända sig till. Kontaktsjuksköterskan har en egen stund med patienten när läkaren lämnat besked och givit information fortsatt behandling. Syftet är att ge patienten tid så att beskedet börjar sjunka in och möjlighet att ställa frågor. Vid detta tillfälle bedömer kontaktsjuksköterskan om denne aktivt ska rekommendera kontakt med kurator. Alla prostatapatienter får telefonnummer till kurator och liksom de bröstcancerpatienter som har minderåriga barn får alla i den situationen aktivt möjlighet till en kuratorskontakt genom att kuratorn ringer upp patienten. Verksamhetschefen anser att fler cancerpatienter, inte bara de som har prostatacancer, bör uppmuntras och remitteras till kurator.

Vid besöket får patienten skriftlig information om fortsatt behandling, kontaktoppgifter till sköterskan, m.m. Patienten uppmanas att träna bäckenbotten och får information om hur

detta kan ske. Kontaktsjuksköterskan kontaktar patienten några dagar efter cancerbeskedet för att följa upp hur patienten mår.

Väntetiden för operation är fyra till sex veckor och ibland ännu längre om det är sommarsemester. Efter operationen träffar patienten en uroterapeut samt sjukgymnast som ger ett program för bäckenbottenträning. Patienten får också viss kostinformation då det är viktigt att undvika förstoppning.

Patienten kommer på återbesök tre månader efter operationen och därefter halvårsvis under två år och därefter årligen i tre år. Kontaktsköterskan är med vid det första återbesöket och ibland även vid de senare. Efter fem år remitteras patienten till primärvården för eventuell fortsatt kontakt. Det sker ingen regelbunden uppföljning av alla patienter efter fem år.

Många, men inte alla patienter med prostatacancer, behandlas vid multidisciplinära konferenser. De som inte behandlas i detta forum är de som inte ska ha en aktiv behandling.

Motsvarande patientenkät som genomförs för bröstcancerpatienter sker med samma frekvens för prostatapatienter. I arbetet inför det standardiserade vårdförloppet intervjuades patienter av processägaren. Målet är att 80 procent ska vara nöjda och det uppges att målet alltid uppnås. Urologmottagningen gör också egna patientenkäter några gånger per år. Cirka 20 patienter som behandlas av olika läkare väljs ut slumpvis. De brister som framkommer i enkätundersökningarna anses värdefull information för att utveckla vården.

Ett område där det framgår av intervjuerna att kvaliteten kan skifta är det svåra samtal som läkare har med patienter och anhöriga när det står klart att det är palliativ vård som återstår. Det gäller också efterlevandesamtalen. Läkarna hanterar dessa samtal på olika sätt.

5.3 Patientperspektivet

Den intervjuade är styrelsemedlem i den regionala patientföreningen och kontaktman gentemot sjukvården. Intervjupersonen har lokalt främst överblick över NU-sjukvården, i Borås finns det ingen lokal patientförening. Synpunkter och erfarenheter av det psykosociala stödet bygger på egna upplevelser och på de kontakter som den intervjuade har med medlemmar i patientföreningen. Den intervjuade beskriver en avsevärd förbättring det senaste året vad avser kontaktsjuksköterskerollen. Nu finns det en namngiven kontaktsjuksköterska som patienten får kontakt med vid diagnosbesöket.

Från patientföreningens sida betonas vikten av att det sker en aktiv överlämning mellan kirurgkliniken och onkologen för att det ska fungera. Huruvida detta sker är oklart men föreningen har inga indikationer på att det inte sker aktiva överlämningar.

Föreningen anser att alla patienter borde aktivt erbjudas kuratorstöd i ett tidigt skede, inte bara de prioriterade grupperna. Så är inte fallet för närvarande. Ett skäl till behovet av psykosocialt stöd i olika former är att prostatapatienter ofta ställs inför frågor om vilka behandlingar som ska ges, vilka konsekvenser dessa får och vilka rättigheter patienten har. Det är en beslutsprocess som upplevs som svår och ångestskapande av patienterna vilket gör att behovet av samtalsstöd kan vara stort. Det är därför angeläget att läkare och sköterskor i detta ofta avgörande skede inför patientens val ger en komplett information om hans rätt till psykosocialt stöd och inte minst ger tillräcklig tid för att ställa frågor om bl. a. biverkningar och konsekvenser.

5.4 Kommentarer

Kontaktsjuksköterskor utses både vid kirurgkliniken vid SÄS och urologkliniken vid NU-sjukvården. Situationen för kontaktsjuksköterskor är dock ansträngd vid NU-sjukvården vilket gör att de inte kan vara tillgängliga i den utsträckning som är önskvärt.

Kontaktsjuksköterskorna är med vid de multidisciplinära konferenserna och vid diagnosbesöket, vilket är i enlighet med riktlinjerna. Kontaktsjuksköterskorna har kontakt med patienterna under hela vårdförloppet med undantag för de perioder då patienterna får onkologisk behandling, då överlämning sker till onkologen.

Vis SÄS erbjuds alla patienter kontakt med kurator men av de fyra prioriterade grupperna i Cancervårdsprocessen är det bara patienter med minderåriga barn som aktivt erbjuds kuratorstöd.

Det finns en tydlighet i att det ska ske aktiva överlämningar mellan kirurgklinikerna och onkologen men granskningen kan inte verifiera att det sker en muntlig kontakt mellan sjuksköterskorna i de båda klinikerna. Det som registreras i journalen är om det skett en multidisciplinär konferens (MDK) eller ej. Huruvida kontaktsjuksköterskan deltagit i denna har inte registrerats hittills men en utveckling är på gång att registrering av MDK inte får ske om inte kontaktsjuksköterska deltagit.

Vid NU-sjukvården är det i samtalet med kontaktsjuksköterskan som frågan om kuratorstöd kan bli aktuellt. Det sker inte någon rutinmässig och aktiv erbjudan om tidsbokning för kurator för de prioriterade grupperna.

Vid SÄS genomförs regelbundet enkäter till patienterna och resultatet används till förbättringsarbetet vilket bedöms vara en bra åtgärd eftersom värdet av det psykosociala stödet avgörs av hur det upplevs.

6 Psykosocialt stöd i primärvården för bröst- och prostatacancerpatienter

De fyra intervjuade vårdcentralsscheferna uppger att cancerpatienter är en högprioriterad grupp, där vårdcentralen försöker att se helheten. Många cancerpatienter har även andra sjukdomar, där primärvården ofta har ofta en samordnande funktion. Vårdcentralens fördel, enligt en av de intervjuade är att ha kännedom om patienten i många år och därför fungerar vårdcentralens personal ofta som ett stöd under de olika processer patienten genomgår i cancervården.

Primärvården har inga specifika mål för cancerpatienter utan följer regionens mål att förebygga och tidigt upptäcka cancer. Primärvårdens mål att arbeta hälsofrämjande med inriktning att påverka livsstilsfaktorerna är aktuella för cancerpatienter både i ett förebyggande perspektiv men också som kompletterande insatser under pågående och efter avslutad cancerbehandling. Det primära psykosociala stödet under behandlingsperioden ges via sjukhusen.

Patienter kan emellertid få samtalsstöd efter avslutad behandling vid de två granskade vårdcentralerna som är kopplade till SÄS. Det är dock kö och det kan ta ett par månader innan samtal kan inledas. Anhöriga har också möjlighet att få kontakt med kuratorer och psykologer under behandlingsperioden om de önskar.

Vid de två granskade vårdcentralerna kopplade till NU-sjukvården är tillgången till rehabiliteringskompetenser som kuratorer mycket begränsad. Ingen av de två intervjuade vårdcentralerna i Åmål respektive Uddevalla erbjuder eller ser sig behöva erbjuda

psykosocialt stöd till cancerpatienterna. Uppfattningen är att specialistvården sköter detta på ett bra sätt. Intervjuad utvecklingsledare vid RCC Väst uppger dessutom att tillgången till kuratorstöd vid vårdcentralerna är mycket begränsad i hela regionen.

Rörande bröstcancerpatienter så vänder sig en del kvinnor till vårdcentralen om de upptäcker förändringar i bröstet. Då kontaktar vårdcentralen sjukhusets bröstmottagning direkt. Vid vårdcentralen i Kinna erbjuds samtliga patienter med misstänkt cancer kontakt med kurator. Vid Södra Torgets Vårdcentral i Borås erbjuds de patienter som bedöms oroliga samtal med kurator i väntan på fortsatt undersökning och kontakt med sjukhuset. Vid alla cancerbesked erbjuds kontakt med kurator vid de två granskade vårdcentralerna. Motsvarande psykosocialt stöd finns inte vid vårdcentralerna som är kopplade till NU-sjukvården.

De flesta bröstcancerpatienter har dock sin första kontakt med vården när de genomgår mammografiundersökning där förändringar upptäcks. För de kvinnor som genomgått behandling har vårdcentralen en viktig roll att upptäcka sena biverkningar av behandlingar med cytostatika och/eller strålterapi samt eventuella återfall i cancer. Det senare kan ske vid undersökning för andra sjukdomar.

Patienter som önskar få PSA-test genomfört inom SÄS vänder sig till vårdcentralen. För de som har diagnosen prostatacancer ger vårdcentralen antihormonell injektionsbehandling enligt urologens ordination i flera år. Årlig uppföljning med PSA kontroller vid vårdcentralerna förekommer för äldre patienter med multisjuklighet efter utremitteringen från urologen.

Inom NU-sjukvårdens områden har efterkontroller av prostatapatienter tidigare skett vid vårdcentralerna men sker från och med hösten 2015 vid kirurgkliniken efter en regionövergripande riktlinje.

Hösten 2015 införs snabbspår för utredning av ett flertal cancerformer genom standardiserade vårdförlopp. Allmänspecialister vid vårdcentralerna kommer att delta i utbildningar arrangerade av RCC Väst om vårdförloppet under hösten. Syftet är att bli ännu bättre på tidig upptäckt. För primärvården innebär det standardiserade vårdförloppet nya kriterier och remissrutiner och en förbättrad samverkan.

Remissrutiner och samarbetsformer med bröstmottagningen vid Södra Älvsborgs sjukhus uppges vara väl etablerade sedan flera år så skillnaden bedöms inte bli så stor. Etablerad och väl fungerande samverkan finns även med palliativa resursteamet i Södra Älvsborg.

Det genomförs patientundersökningar i form av enkäter på vårdcentralerna där det bl.a. ställs frågor om psykosocialt stöd men patienterna ska inte uppge diagnos varför det inte finns information om hur just patienter med bröst- och prostata cancer ser på stödet.

7 Uppföljning och utvecklingsåtgärder

Den uppföljning av psykosocialt stöd som gjorts är den tidigare beskrivna rapporten som gjordes kring rehabiliteringsinsatser och psykosocialt stöd och där brister identifierades, se avsnitt 2.4.

Vid SÄS genomförs patientenkäter regelbundet vilket inte görs på samma sätt inom NU-sjukvården. Planer finns på att pröva med fokusintervjuer med patienter enligt verksamhetschefen för kirurgkliniken i Uddevalla.

Enligt den intervjuade utvecklingsledaren med inriktning mot psykosocialt stöd/cancerrehabilitering vid RCC Väst rapporteras inte ännu i vilken mån som kuratorer aktivt erbjuds i vårdprocessen men arbete pågår med att försöka få med den informationen i registreringen i INCA (informationsnätverk för cancervården). Tidplanen för detta är inte fastställd.

Den utbildning som RCC Väst genomför för kontaktsjuksköterskor tar utgångspunkt i Cancerstrategin och kontaktsjuksköterskors uppdragsbeskrivning och den intervjuade utvecklingsledaren betonar vikten av att kontaktsjuksköterskorna har en god kunskap om övriga rehabiliteringskompetenserna som kuratorer, sjukgymnaster, psykologer, dietister och sexologer.

Vid intervjuerna med processägare för respektive vårdprocess framkommer följande aktuella uppföljnings- och utvecklingsaktiviteter:

Bröstcancerprocessen:

- ▶ Statistiken för genomförda multidisciplinära konferenser (MDK) ska kvalitetssäkras genom att MDK inte får registreras om inte kontaktsjuksköterskan deltagit. Detta förväntas försämra statistiken något inledningsvis men på sikt förbättra deltagandet. Vissa enheter började med detta 1 januari 2015.
- ▶ I processarbetet pågår ständigt aktiviteter för att anpassa vården till de nationella riktlinjerna.
- ▶ Uppföljning av det psykosociala stödet ska förbättras via INCA-registret.
- ▶ Vid SU pågår ett utvecklingsprojekt utifrån konceptet värdebaserad vård där bröstcancerprocessen ingår. Bland annat ska djupintervjuer med 15 patienter göras och i styrkortet ska patienternas nöjdhet med kontaktsjuksköterskorna mätas liksom hur många som aktivt har erbjudits kontakt med kurator.
- ▶ Extra förstärkningsmedel har gjort det möjligt för kirurgkliniken på SU att rekrytera fler kuratorer.
- ▶ De årliga kontakterna med patienterna efter avslutad behandling ska i fortsättningen skötas av specialistklinikernas kontaktsjuksköterskor istället för vårdcentralerna. Specialistklinikerna ska även sköta sjukskrivningar upp till 3 månader.

Prostatacancerprocessen:

- ▶ Även i denna process arbetar man med att utveckla INCA för uppföljning av det psykosociala stödet.
- ▶ Mätning görs av hur många patienter som har en namngiven kontaktsjuksköterska. Inom regionen är nuläget cirka 90 % (inkl. privata utförare) men det är en stor variation mellan klinikerna. Målet är 95 % och rikets snitt är 67 %. Enligt den s.k. koll på läget-statistiken får 100 % av patienterna vid NU-sjukvården en namngiven kontaktsjuksköterska medan motsvarande siffra är 82 % för SÄS. Andelen hög-risk

patienter som fått multidisciplinär konferens är vid NU-sjukvården 43 % och 67 % vid SÄS.

- ▶ Behov föreligger att kunna följa upp även vilka som fått och erbjudits kuratorstöd. Flera kliniker i regionen har för liten tillgång till kuratorkapacitet. Processägaren gör uppskattningen att de flesta får en lapp med kontaktuppgifter till kurator men aktivt erbjudande varierar.
- ▶ Utveckling pågår för att utveckla PROM och PREM-data. Det är statistik över patientrapporterade behandlingsresultat och upplevelse av vården. Försöksverksamhet med att fånga upplevelser av det psykosociala stödet i PROM/PREM startade 1 november 2015 vid SU.

8 Slutsatser

Syftet med granskningen är att bedöma om det ur patientperspektiv finns brister i vårdkedjan och givet psykosocialt stöd. Nedan ges komprimerade svar på revisionsfrågorna och därefter följer en sammanfattande slutsats och bedömningar utifrån revisionskriterierna.

Revisionsfråga	Svar
1. Har styrelsen/nämnden följt och beaktat regionfullmäktiges mål och uppdrag för cancersjukvården ställt till styrelsens uppdrag i sin budget och verksamhetsplan?	Ja Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har beslutat om en plan för införandet av standardiserade vårdförlopp. Framför allt är det en åtgärd för att säkerställa kortare ledtider och likvärdig vård. Genom finansieringen av Regionalt cancercentrum Väst (RCC Väst) har styrelsen formulerat ett uppdrag för att utveckla cancervården regionalt utifrån nationella riktlinjer och vårdprogram. I detta uppdrag till RCC Väst specificeras bland annat att vårdprocesserna ska vara sammanhållna och med fast vårdkontakt och god rehabilitering.
2. Har styrelsen/nämnden tillsett att verksamhetens organisation för psykosocialt stöd i cancersjukvården är utformad på ett sätt, där ansvar och befogenheter tydliggjorts, så att en jämlik vård kan säkerställas?	Ja Uppdrag och riktlinjer för ambitionsnivån när det gäller det psykosociala stödet är tydligt formulerat. Specialistklinikernas centrala ansvar är tydliggjort. Vidare finns det processrelaterade roller som stödjer och styr arbetet. Dels finns det regionala processägare och lokala processledare för respektive bröstcancer och prostatacancervården dels finns utvecklingsledarroller inom RCC Väst med uppdrag att stödja, följa upp och utveckla det psykosociala stödet. Bedömningen är att organisationen för ett bra psykosocialt stöd finns på plats.

3. Säkerställer styrelsen/nämnden att verksamhetschefer har en tillräcklig organisation, uppföljning och rapportering av psykosocialt stöd?

Nej

Andelen patienter som får en namngiven kontaktsjuksköterska når fortfarande inte upp till målet även om situationen har förbättrats de senare åren. Tillgången till kontaktsjuksköterskor är för liten inom bland annat NU-sjukvården. Tillgången till kuratorer är bristfällig inom både SÄS och NU-sjukvården.

Vid vårdcentralerna är kompetenser för psykosocialt stöd och rehabilitering minimalt. Å andra sidan är detta stöd styrt till specialistklinikerna.

Det finns uppföljning av hur många som får en namngiven kontaktsjuksköterska men inte av hur många patienter som aktivt erbjuds kontakt med kurator.

Uppföljningen av huruvida kontaktsjuksköterska deltar i multidisciplinära konferenser är inte fullständig ännu men håller på att kvalitetssäkras.

Uppföljning av patienternas upplevelser av det psykosociala stödet sker vid SÄS men inte vid NU-sjukvården.

4. Säkerställs psykosocialt stöd vid överlämningar mellan vårdgivare?

Den tydligaste överlämningen sker då cancerpatienterna får onkologisk behandling av olika slag. Under den onkologiska behandlingsperioden tar en kontaktsjuksköterska över kontakten. Enligt intervjuerna sker detta på ett tydligt sätt. Huruvida överlämningen sker aktivt kan inte verifieras i denna granskning.

Gentemot vårdcentralerna sker ingen egentlig överlämning eftersom specialistklinikerna sköter efterkontrollerna. Att alla överlämningar ska ske aktivt är tydligt beskrivet i alla styrdokument och handledningar.

5. Utformas det psykosociala stödet utifrån den enskilde patientens specifika behov?

Delvis

Det är kontaktsjuksköterskans ansvar att "läsa av" patientens behov av psykosocialt stöd i ett tidigt skede. Dessa samtal sker i de allra flesta fall enligt vad som framkommit i granskningen. Kontaktsjuksköterskan kan då koppla in andra rehabiliteringskompetenser, framför allt kuratorer men även andra, vid identifierat behov. Kuratorer är dock en knapp resurs varför det finns risk för att alla patienters behov av sådant stöd inte helt tillfredsställs.

I den folder (Rosa boken) som bröstcancerpatienter får finns det bra information och bland annat påpekas vikten av att betona det friska under sjukdomsperioden. Att betona det friska finns även med som inslag i den utbildning som kontaktsjuksköterskor kan få. Det är dock långt ifrån alla som genomgått den utbildningen.

8.1 Sammanfattande slutsatser och bedömning

Den sammanfattande bedömningen är att frågan om psykosocialt stöd är högst närvarande inom Västra Götalandsregionens cancersjukvård. Inom prostatacancervården har utvecklingen inte hunnit lika långt som bröstcancervården eftersom behandlingsmöjligheterna utvecklats betydligt senare. I viss mån är prostatacancervården en "yngre" process än bröstcancervården. Våra intervjuer indikerar att det psykosociala stödet har utvecklats betydligt under de senaste tre, fyra åren och då framför allt vad gäller kontaktsjuksköterske- rollen. Det är just den rollen som fokuseras i alla riktlinjer och nationella översyner. Vårdprocessens kvalitet avgörs i hög grad av hur sammanhållen vården är och vilket stöd patienterna får. Det gäller patientens upplevelse och viss mån även det medicinska resultatet. Kontaktsjuksköterskan blir därför central liksom hens förmåga att koordinera andra rehabiliteringskompetenser utifrån patientens behov. I de allra flesta fall får bröstcancerpatienter inom SÄS och NU-sjukvården träffa en kontaktsjuksköterska vid det tillfälle då cancerdiagnos meddelas, vilket ska ske enligt riktlinjerna.

När det gäller regionens och Hälso- och sjukvårdsstyrelsens styrning är bedömningen att nationella riktlinjer och program har översatts till regionens förhållanden och är väl kända i organisationen (bedömningen avser det psykosociala stödet). Ett flertal utvecklingsåtgärder pågår. Ledtider kommer att kortas i samband med att standardiserade vårdförlopp implementeras vilket är positivt för patienters upplevelser och psykiska tillstånd. Lokala förstärkningar av kuratorstödet sker, förbättrad dokumentation för uppföljning och utbildningar är andra utvecklingsåtgärder.

Ansvarsroller är tydliga och de organisatoriska arrangemang som är inrättade med linjechefer och processroller bedöms som ändamålsenliga. Det är endast vilken roll vårdcentralerna ska som är något otydligt även om vi inte identifierat några brister i relationen mellan vårdcentraler och sjukhus. I den mån det finns brister kan dessa inte härledas till en otydlig organisation och otydlig styrning. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har betonat frågan om det psykosociala stödet och har tillsammans med övriga lokala styrelser och hälso- och sjukvårdsnämnder i Regionalt cancercentrum en bra stödorganisation för att vidareutveckla stödet.

Granskning visar emellertid att det finns brister och utvecklingsområden. Dessa kan sammanfattas på följande vis:

- ▶ Andelen patienter med cancerdiagnos som får en namngiven kontaktsjuksköterska når fortfarande inte upp till målsättningen på 95 %.
- ▶ Tillgången till kontaktsjuksköterskor är för låg för prostatacancerpatienter inom NU-sjukvården.
- ▶ Skillnader mellan sjukhusen föreligger i hur patienter blir erbjudna psykosocialt stöd. De fyra prioriterade patientgrupper som ska erbjudas kuratorstöd aktivt får inte detta erbjudande, det är främst patienter med minderåriga barn som prioriteras. De flesta patienter får dock information om hur de kan kontakta kurator vid behov av stöd.
- ▶ Tillgången till kuratorer är bristfällig inom SÄS och med dålig kontinuitet inom NU-sjukvården. Det finns enligt intervjuerna inte möjlighet att svara upp emot riktlinjer och ambitionsnivåer med nuvarande kuratorsresurs.
- ▶ Långt ifrån alla kontaktsjuksköterskor har genomgått utbildningen. I viss mån har bröstsjuksköterskor denna kompetens sedan tidigare men en bättre täckningsgrad vad gäller utbildning är önskvärd.
- ▶ Vårdcentralernas roll i det psykosociala stödet framstår som oklart men inte nödvändigtvis som problematiskt.
- ▶ Uppföljningen av i vilken utsträckning som patienterna får erbjudande om kuratorstöd finns inte.

- ▶ Systematisk uppföljning av hur patienterna upplever vården och det psykosociala stödet finns inte vid alla vårdgivare.

Både intervjuer med personal och patientföreträdare indikerar att det psykosociala stödet är viktigt och upplevs som betydelsefullt av patienterna varför ovanstående brister är angelägna att möta med utvecklingsåtgärder.

Utifrån granskningens resultat ges följande rekommendationer till Hälso- och sjukvårdsstyrelsen, styrelsen för NU-sjukvården och norra hälso- och sjukvårdsnämnden samt styrelsen för Södra Älvsborgs Sjukhus och södra hälso- och sjukvårdsnämnden:

- ▶ Tydliggör vilka principer som ska gälla för hur erbjudande av fördjupat stöd av exempelvis kurator ska erbjudas och utifrån vilka kriterier kontaktsjuksköterskorna ska bedöma detta behov.
- ▶ Säkerställ att alla kontaktsjuksköterskor arbetar utifrån den definierade rollen och utifrån de frågeområden som är definierade i vårdprogrammen.
- ▶ Etablera en metod för att följa upp i vilken utsträckning patienter aktivt erbjuds kuratorstöd och att de prioriterade grupperna får detta erbjudande. Detta kan ske på olika sätt och bör inte öka den administrativa belastningen på sjukvårdspersonalen.
- ▶ Gör en analys av i vilken mån den befintliga kapaciteten av kontaktsjuksköterskor och kuratorer kan matcha behovet som definieras i riktlinjerna.
- ▶ Utveckla tillsammans med patientföreningarna metoder för att följa upp patienternas upplevelser och synpunkter på det psykosociala stödet och säkerställ att den uppföljningen sker lokalt vid alla sjukhus.

Stockholm den 16 december 2015

Anders Hellqvist och Lena Joelsson

Certifierade kommunala revisorer, EY

Bilaga 1 Intervjuade funktioner

Processägare prostatacancervården, SU

Processägare bröstcancervården, SU

Vårdcentralschefer Åmåls VC och Skogslyckans VC i Uddevalla

Vårdcentralschefer Närhälsan Kinna och Södra torget i Borås

Vid NU-sjukvården

Processledare prostatacancervården

Verksamhetschef kirurgkliniken, Uddevalla

Sektionsledare Bröstcentrum Uddevalla

Kontaktsjuksköterska cytostatikamottagningen Uddevalla

Kontaktsjuksköterska prostatacancerteam Uddevalla

Vid SÄS

Verksamhetschef kirurgkliniken

Sektionsansvarig läkare onkologi

Mottagningschef bröstmottagningen ansvarig för kontaktsjuksköterskor

Avdelningschef, ansvarig för kontaktsjuksköterskor prostatacancervården

RCC Väst

Utvecklingsledare, rehabilitering (kuratorer)

Utvecklingsledare kontaktsjuksköterskor

Patientföreningar

Patientföreningen Bröstcancer Västra Götalandsregionen

Patientföreningen Prostatacancer Västra Götalandsregionen

Bilaga 2 Beskrivning av behovsnivåer

Följande kan utläsas i det nationella vårdprogrammet:

Rehabiliteringspersonalen genomför sin bedömning och konsultation i fyra steg:

1. Den medicinska personalen kontaktar rehabiliteringspersonalen efter att ha informerat patienten och eventuellt även närstående om detta.
2. Patienternas frågeställning presenteras av den medicinska personalen för rehabiliteringspersonalen genom personlig kontakt eller på telefon.
3. Rehabiliteringspersonalen genomför sin insats:

Vid grundläggande behov: Den medicinska personalen får råd och hjälp av rehabiliteringspersonalen för att kunna tillgodose patientens eller de närståendes behov.

Vid särskilda behov: Rehabiliteringspersonalen träffar patienten eller de närstående så snart som möjligt för bedömning. En representant från den medicinska personalen närvarar åtminstone vid introduktionen.

Vid avancerade behov: Rehabiliteringspersonalen kommer överens med patienten eller de anhöriga om fortsatt kontakt. Om det framkommer att patienten eller de närstående har ytterligare behov av kontakter med en annan rehabiliteringskompetens återförs detta till den medicinska personalen.

4. Rehabiliteringspersonalen återkopplar till den medicinska personalen omedelbart efter insatsen:

Personlig överrapportering där insatsen sammanfattas.

Överenskommelse om uppföljning.

Journalföring.

Rehabiliteringspersonalen ska ha hög tillgänglighet för att kunna vara ett reellt stöd för den medicinska personalen. Detta stöd är nödvändigt för att den medicinska personalen ska kunna tillgodose grundläggande och särskilda behov utifrån pyramidmodellen. Vid särskilda behov handlar det om direkta insatser av exempelvis arbetsterapeut, kurator eller fysioterapeut.