

Väntan på vård

– Patienters upplevelser i väntan på operation eller annan behandling



Innehåll

Inledning.....	3	Tillgänglighet	11
Sammanfattning.....	4	Konsekvenser.....	11
Väntetider	5	<i>Sjukskrivning, begränsad arbetsförmåga och ekonomiska</i>	
Syfte	6	<i>konsekvenser</i>	<i>11</i>
Urval och metod	6	<i>Försämring och oro för försämring</i>	<i>12</i>
Resultat.....	7	<i>Försämrad livskvalitet, smärta och psykiskt mående</i>	<i>12</i>
Långa väntetider.....	7	Vårdens svar	13
Information.....	8	Diskussion.....	14
<i>Information om när</i>	<i>8</i>	Avslutande reflektioner	16
<i>Information om planering och medicinsk bedömning</i>	<i>9</i>		
<i>Information om rättigheter och möjligheter</i>	<i>9</i>		

2023-11-03

Dokumentnamn: Väntan på vård - patienters upplevelser i väntan på operation eller annan behandling.

Diarienummer: PNN 2023-00106

Beslutad av: Susanne Tedsjö, förvaltningschef susanne.tedsjo@vgregion.se

Analys/text: Claudia Hach, utredare patientnämndernas kansli claudia.hach@vgregion.se

Karin Nordgren, utredare patientnämndernas kansli karin.nordgren@vgregion.se

Grafisk form: VGR Inhouse | Foto (om inget annat anges): Shutterstock

Inledning

Patientnämndernas kansli tar emot synpunkter och klagomål på offentligt finansierad hälso- och sjukvård, tandvård och kommunal hälso- och sjukvård inklusive skolhälsovård i Västra Götalandsregionen. I lag (2017:732) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården anges att patientnämnderna ska bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov.

Patientnämndernas huvudsakliga uppgift är att på ett lämpligt sätt hjälpa patienter och närstående att föra fram klagomål till vårdgivare och att få klagomålen besvarade.

Många av de klagomål som kommer till patientnämnderna i Västra Götalandsregionen beskriver en väntan på vård, antingen till ett besök inom specialist- eller primärvård, eller en planerad operation, undersökning eller behandling. Vi har i denna rapport valt att se närmare på de klagomål som gällde väntan på en operation eller behandling av något slag inom den somatiska specialistvården, och då på de upplevelser i kontakten med sjukvården som patienterna hade under väntetiden och de konsekvenser de upplevde att väntetiden innebar.



FOTO: JOHANNA EWALD ST MICHAELS

Att i en rapport utgå från anmälningar till patientnämnden innebär att analysera synpunkter och klagomål. Det ger inte en bild av hur hälso- och sjukvården i sin helhet fungerar men reflekterar upplevelser av vården när patienter och närstående inte är nöjda. Deras berättelser ger en vägledning i på vilket sätt sjukvården kan förbättras och anpassas efter människors behov.

Sammanfattning

Väntetiderna till operation eller annan behandling är delvis långa i Västra Götalandsregionen. Trots vårdgarantin väntade cirka 40 procent av patienterna längre än 90 dagar på en operation/åtgärd år 2022. I de analyserade klagomålen hade patienterna väntat olika lång tid, ibland mindre än i tre månader, ibland i flera år. Patienter kan uppleva väntetiden på olika sätt beroende på olika faktorer, visar litteraturen.

Det som kom fram i patientnämndens analys var att brist på information och svårigheter att komma i kontakt med vårdgivaren för att ställa sina frågor, bidrog till en upplevelse av väntetiden som lång och att patienter kände bland annat frustration, oro, ovisshet och förtvivlan. Många beskrev negativa konsekvenser av den långa väntetiden, som kroppsligt och psykiskt lidande, försämringar

och begränsningar i vardagen. Inte sällan hade patienter fått bristfällig information eller missförstått informationen om vårdgaranti och valfrihet från vårdgivaren.

Det visade sig vara viktigt för många patienter att få löpande information under väntetiden. Det var också betydelsefullt att få besked om en realistisk tidpunkt för åtgärd för att känna kontroll över sitt liv och delaktighet.

Det visade sig vara viktigt för många patienter att få löpande information under väntetiden.



Väntetider

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) 9 kap. Vårdgaranti ska regionen erbjuda den som är folkbokförd i regionen vård inom en viss tid. Enligt förordning (2010:349) om vårdgaranti ska en patient få en tid inom 90 dagar efter beslut om behandling, till exempel en operation.

Väntetiderna för operationer och andra åtgärder har ökat sedan 2014.¹ I Sverige väntade i september 2023 drygt 160 000 patienter på någon operation/åtgärd som omfattades av vårdgarantin. I Västra Götalandsregionen var det drygt 33 000 patienter. Drygt 60 procent av patienterna i Västra Götalandsregionen som väntade på en operation eller annan behandling fick den utförd inom 90 dagar år 2022. Andelen som fick en medicinsk bedömning inom primärvården eller ett första besök i den specialiserade vården inom vårdgarantins tidsram var högre, knappt 84 procent respektive drygt 65 procent år 2022.²

¹ Nationell uppföljning av hälso- och sjukvården 2022 | Vård- och omsorgsanalys (vardanalys.se)

² Aktuellt vårdgarantiläge | Väntetider i vården | SKR

³ Tillgänglighetsdelegationens slutbetänkande med förslag publicerad | Väntetider i vården | SKR

Regeringen tillsatte i augusti 2020 Tillgänglighetsdelegationen för att arbeta för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården samt kortare väntetider. I sitt slutbetänkande

föreslår delegationen bland annat en utökad vårdgaranti. Ett förslag var att införa vårdgaranti även för undersökningar.³

Drygt 60 procent av patienterna som väntade på en operation/åtgärd fick den utförd inom 90 dagar år 2022.



Syfte

Syftet med denna rapport är att utifrån inkomna klagomål till patientnämndernas kansli belysa patienters upplevelser då de väntar på en planerad operation eller behandling inom specialistvården. Innehållet ska kunna utgöra ett bidrag till hälso- och sjukvårdens kvalitets- och förbättringsarbete. Rapporten är också ett underlag och stöd för patientnämndernas och Västra Götalandsregionens övriga förtroendevalda, berörda tjänstemän och övriga intressenter.



Urval och metod

Underlaget till rapporten utgörs av synpunkter och klagomål, vidare i rapporten kallade klagomål eller ärenden, som har inkommit till patientnämndernas kansli från juli 2022 till och med juni 2023. Under samma period kom det in närmare 500 klagomål till patientnämnden i Västra Götalandsregionen som gällde väntetider i vården. Dessa klagomål berörde till största delen väntan på specialistvård. Efter genomläsning valdes 108 klagomål ut som bedömdes lämpliga

för analys. De allra flesta klagomål som valdes ut innehöll andra teman än endast lång väntetid. Dessa teman var dock kopplade till väntetiden, då syftet var att undersöka vilka återkommande problem patienterna upplevde i samband med väntan på en operation/åtgärd. De allra flesta ärenden gällde väntan på en operation, ett fåtal annan behandling. Begreppet åtgärd, som används ibland i rapporten, innefattar både operation och annan behandling.

Analysmetoden vi valde var en kvalitativ analys. Efter upprepad genomläsning av klagomålen identifierade vi återkommande teman som klagomålen analyserades och sorterades utifrån.

I rapporten används ibland begreppet anmälare som en benämning på den som har tagit kontakt med patientnämnden. Anmälaren kan vara patienten eller någon närstående.

Resultat

De 108 klagomålen gällde många olika verksamheter inom den specialiserade vården. De flesta gällde ortopedi och ryggkirurgi, urologi, allmän kirurgi, mag-tarm och gynekologi. Patienterna var 20 år och uppåt, majoriteten mellan 40 och 79 år. I de klagomål där könet var känt var 49 kvinnor och 58 män.

Det fanns fyra återkommande teman som vi kunde identifiera i klagomålen: långa väntetider, brister i information, brister i tillgänglighet och negativa konsekvenser. I många ärenden förekommer flera teman.

I rapporten ges exempel på patientnämndens dokumentation av klagomålen. Citat återges också från patienter och närståendes skriftliga anmälningar. I båda fallen kan vissa detaljer ha tagits bort med hänsyn till sekretess.

Långa väntetider

Alla analyserade klagomål handlade på något sätt om att anmälaren upplevde att väntetiden till åtgärd var lång. Patienterna hade i många fall haft besvär under en längre tid innan de sökte hjälp. Ibland hade de fått vänta länge på ett första besök hos specialist innan beslut om åtgärd togs och de sattes upp på en väntelista för åtgärd. Det innebär att många patienter väntade mycket längre på hjälp än den faktiska väntetiden från beslut till åtgärd.

”Anmälaren har stora problem med sin axel. Han har väntat i ett och ett halvt år på hemorten innan bedömning gjordes. Där bedömdes anmälarens skada vara så komplicerad att han remitterades till annan verksamhet med särskild kompetens. Anmälaren var på läkarbesök mars 2022, fick då besked om att operation skulle ske och att han kommer att kallas till detta. Anmälaren har nu väntat i sammanlagt två och ett halvt år varav ett år till specialist, utan att få någon hjälp.”

I de flesta av de analyserade klagomålen hade patienterna väntat längre än i 90 dagar när de kontaktade patientnämnden. Detta gällde framför allt patienter som väntade på en ortopedisk operation, som höft- eller knäoperation samt ryggkirurgi, där en del patienter hade väntat i flera år. Patienter som väntade på en stomioperation berättade om särskilt långa väntetider på upp till åtta år.

I en del klagomål hade patienterna inte väntat längre än 90 dagar när de tog kontakt med patientnämnden, men de hade fått besked av vårdgivaren att det var en längre väntetid, vilket de ville klaga på hos patientnämnden.

Från ett klagomål gällande en patient som väntade på en ryggkirurgisk operation:

”Patienten beskriver att hon står i kö för operation och hon har fått besked om väntetid på 25 månader. Patienten menar att hon inte kan vänta 25 månader och hoppas på att få operation tidigare.”

I flera klagomål hade patienter fått information om en viss väntetid, några patienter hade också uppfattat att de skulle prioriteras och få en operation inom en eller två månader. Sedan blev den faktiska väntetiden mycket längre än förväntat. Ibland blev åtgärder inställda på grund av akuta åtgärder som skulle prioriteras. Därefter kunde patienter få vänta i flera år på en ny tid.

I ett ärende var patienten tvungen att lämna återbud och fick information att hon skulle få en ny tid inom kort. Efter ett och ett halvt år hade patienten inte fått någon ny tid. Med patientnämndens hjälp uppmärksammade vårdgivaren patientens behov av en operation igen.

Ibland kunde patienter inte remitteras vidare då vissa operationer utförs endast på ett fåtal sjukhus med specialistkompetens i landet, vilket ledde till längre väntetid.

Information

Lagstiftningen är tydlig om sjukvårdens skyldighet att informera patienten och göra patienten delaktig. I patientlag (2014:821) står bland annat angivet att patienten ska få information om vid vilken tidpunkt hen ska förvänta sig att få vård och om det förväntade vård- och behandlingsförloppet. Patienten ska också få information om möjligheten att välja vårdgivare, om vårdgarantin och om möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i annat land.⁴

I 89 av de analyserade 108 klagomålen fanns en upplevelse av bristande information. Ofta beskrevs i samma klagomål också en bristande tillgänglighet till sjukvården eller svåra konsekvenser av att vänta länge på en åtgärd. I 20 ärenden gällde klagomålet endast upplevelsen av att ha fått för lite eller felaktig information.

Information om när

Patienterna saknade, i de flesta klagomålen, besked om när operationen eller åtgärden skulle ske. Patienter framförde ibland i sina klagomål att vårdgivaren inte hade kunnat lämna besked om någon preliminär tid alls.

För en del patienter var det flera operationer som låg framför dem, och ibland var utförandet av ett ingrepp avgörande för att nästa skulle kunna göras. Förloppet blev då utdraget och väntan lång. I klagomålen ses också att just

bristen på information om när åtgärden skulle ske, påverkade patientens mående.

”Patienten hade fel på binjurarna vilket behövde åtgärdas innan patienten kunde genomgå en ortopedisk operation som var planerad sedan tidigare. Vid kontakt med operationskoordinatoren för att efterhöra när en operation för binjurarna kunde ske informerades patienten om att det kunde röra sig om månader och att inget datum eller ytterligare besked kunde lämnas. Det utdragna förloppet och brist på information har gjort att patienten börjat må dåligt psykiskt.”

I en del klagomål hade patienterna fått information om en ungefärlig tid. Vårdgivaren hade till exempel sagt att ingreppet skulle ske ”före sommaren” eller ”till hösten”. Patienterna vände sig till patientnämnden när denna tid hade passerat och de inte hade fått något besked om varför tidsangivelsen inte har kunnat hållas eller vilken ny tid som gällde.

Flera klagomål fanns där patienten hade fått motstridiga besked. Läkare hade sagt att behovet av operation var ”rätt så akut” eller ”måste ske inom 60 dagar”. Patienten vände sig till patientnämnden när det ibland hade gått flera månader efter den tidsgränsen.



”Patienten beskriver att för tre år sedan, innan pandemin, lovades han en operation av nacken. Patienten uppger att han väntade tålmodigt under pandemin och kontaktade mottagningen för ett och ett halvt år sedan på nytt och fick då veta att den läkare som kände honom hade slutat. Patienten genomgick en ny utredning med magnetkameraundersökning och besked gavs att han skulle opereras i nacken. Patientens rygg hade dock försämrats under väntetiden och först behövde ryggen opereras innan nacken kunde opereras. Läkaren gav besked att inom 60 dagar skulle den första operationen ske. Fem månader senare har patienten inte fått något besked eller tid för operation.”

⁴ Patientlag (2014:821) | Sveriges riksdag (riksdagen.se)

Flera patienter uttryckte stark oro i sin anmälan och tankar om vad konsekvensen av den förlängda väntan kunde bli. Kunde resultatet bli lika bra när väntan varit så lång? Riskerade man komplikationer? Patienterna förstod inte hur läkarens bedömning kunde bortses ifrån och väntan bli så lång.

"Läkaren avslutade besöket med att ge information om att operationen inte kommer att ske under detta år. Patienten bröt ihop och läkaren lämnade rummet. Patienten ifrågasätter det första beskedet hon fick kring operation. Hon undrar varför man lovar något man inte kan hålla. Hon vill vidare klaga på att man inte håller vårdgarantin samt det bemötande hon fick av läkaren vid det senaste besöket."

Information om planering och medicinsk bedömning

Några patienter fick information om att de inte kunde skickas till vårdgivare med kortare väntetider eftersom deras övriga sjukdomar förhindrade det. Informationen som givits hade inte förståtts av patienterna och när de vände sig till patientnämnden var de fortfarande undrande om orsaken.

Det förekom också att patienter trodde att de var uppsatta på väntelista och väntade på en åtgärd, men efter kontakt med vårdgivaren upptäcktes att det inte var så.

"Patienten har ont i sitt knä. Hon har stått i kö länge för operation. När hon vänt sig till den mottagning hon är aktuell på för att efterhöra om hon kan få opereras någon annanstans har hon fått svaret att det inte går på grund av hennes övervikt. Patienten är verkligen i behov av en operation och klagomålet består i att hon inte fick ytterligare information kring varför hennes övervikt skulle vara ett hinder."

Informationen som givits hade inte förståtts av patienten.

Information om rättigheter och möjligheter

Sjukvården har en skyldighet att informera patienten om de rättigheter de har till vård inom tiden för vårdgaranti och vad detta innebär. Flera patienter fick information om att verksamheten inte kunde hålla vårdgarantin och att den planerade åtgärden inte kunde utföras inom 90 dagar, men de upplevde sig inte informerade om orsaken till att man inte kunde hjälpa patienten till vård någon annanstans.



FOTO: MIKAEL STENBERG



"Varje gång patienten har kontaktat mottagningen har hon fått olika besked om vad som orsakar dröjsmål. Patienten har även ifrågasatt varför hon inte skickas vidare till annan vårdgivare om sjukhuset inte kan ge henne vård men har inte fått något besked om detta."

I klagomålen kan också ses att patienter ibland förstod den givna information som att just den aktuella operationen inte omfattades av vårdgarantin, till exempel då det inte fanns någon annan verksamhet som kunde utföra den. En patient berättade i sin anmälan att hon informerats om att reoperation inte omfattades av vårdgarantin och att hon inte kunde skickas till annan vårdgivare då samma läkare skulle göra ingreppet.

En del patienter upplevde att de blev otrevligt bemötta och hade då fått känslan att de upplevdes som besvärliga.

Ibland hade patienterna själva undersökt vilken vård man kunde få inom annan region och hade efter det försökt få verksamheten att hjälpa till med fortsättning av planeringen utan att lyckas.

"Patienten vill klaga på att hon inte får besked gällande operation i annan region. Hon väntar sedan lång tid på operation. Patienten har på egen hand kontaktat vården i annan region som meddelat att patienten kan få operationstid där om remiss inkommer från Västra Götalandsregionen och aktuellt sjukhus. Hon har meddelat verksamheten detta men inte fått någon återkoppling."

En patient som är försäkrad för vårdförmåner i Sverige kan ha rätt att få planerad vård i ett annat EU/EES-land eller Schweiz och ansöka om förhandstillstånd, förhandsbesked eller ersättning i efterhand hos Försäkringskassan och har rätt att få information om det.⁵ Trots detta var det bara ett ärende där denna möjlighet nämns överhuvudtaget.

Generellt kan ses i patientnämndens klagomål, att många av patienterna som upplevde en brist på information hade försökt nå verksamheten eller en specifik person upprepade gånger. I den kontakten upplevde en del patienter att de blev otrevligt bemötta och hade då fått känslan att de upplevdes som besvärliga.

⁵ Patient som ska söka vård utomlands - Försäkringskassan (forsakringskassan.se)

Tillgänglighet

I rapportens klagomål kan ses att under tiden patienterna väntade på åtgärd hade de ofta ett behov av att komma i kontakt med verksamheten. I 18 klagomål fanns det en synpunkt på att tillgängligheten till vårdgivaren hade varit bristande.

Orsaken till att patienterna sökte kontakt med vårdgivaren varierade. Ibland gällde det medicinska frågor till läkare, till exempel vid försämring eller frågor om läkemedel. I vissa klagomål gällde det behovet av förnyad sjukskrivning när väntan på tid för operationen blev lång.

"Patienten väntar på en ryggoperation sedan nästan två år tillbaka. Hon har stora besvär med värk och svårigheter att gå. Läkare på ortopedmottagningen sjukskrev patienten i tre månader och informerade om att hon skulle bli opererad inom den tiden. Det har nu gått fyra månader och patienten har sedan en månad tillbaka haft behov av förlängd sjukskrivning. Patienten har kontaktat mottagningen varannan, var tredje, dag under den senaste månaden men ännu inte fått någon kontakt med läkaren eller fått något intyg."

En del klagomål berörde behovet av att komma i kontakt med operationskoordinator.

Då man inte hade fått någon information om när operationen skulle ske så försökte patienten eller närstående få en kontakt med jämna mellanrum för att efterfråga besked. Meddelanden lämnades ibland på olika sätt till berörda personer men patienterna fick ingen återkoppling.

Patienten berättar:

"Var på besök. Därefter har jag ringt sjukhuset flera gånger som har lovat att höra av sig men inte gjort detta. Har blivit meddelat att jag står i kö för operation och att de ska beställa delar till ögat vilket inte har skett. Har ringt verksamheten ytterligare gånger och fått veta att jag inte ens står i kö till operation."

I flera av klagomålen kan ses att när patienterna inte fick någon kontakt eller återkoppling så återkom de och sökte mottagningen vid upprepade tillfällen, kanske flera gånger per vecka. Ibland sökte man vårdgivaren enbart för att försöka få frågan besvarad om när operationen kan bli av.

"Han har sökt läkare via kontaktpunkten men fått besked att han inte kan boka en telefontid, läkaren får meddelande och ringer upp om han bedömer det lämpligt. Han har sökt operationskoordinator vid ett flertal tillfälle men kommer aldrig fram."



Konsekvenser

I 80 av de 108 analyserade klagomålen beskrev anmälare olika konsekvenser de upplevde till följd av att de var tvungna att vänta längre än önskat eller förväntat på en åtgärd. Det framkom också konsekvenser av att patienter inte hade fått tillräckligt med information eller inte fick kontakt med vårdgivaren.

Sjukskrivning, begränsad arbetsförmåga och ekonomiska konsekvenser

En konsekvens var att en del patienter var sjukskrivna under väntetiden, några i flera år. Flera patienter beskrev en begränsad förmåga att utföra sina arbetsuppgifter eller studier på grund av sina besvär. Sjukskrivningen

under väntetiden hade en negativ påverkan på patienters ekonomiska situation. I ett fåtal ärenden nämndes även andra faktorer som påverkade patientens ekonomiska situation negativt, såsom att betala själv för en privat operation och att behöva anlita hjälp för att utföra vardagliga sysslor.

Patienten berättar:

"Nedläggning av min stomi skulle vara sista steget för mig att bli återställd och känna mig frisk. Jag är fortfarande sjukskriven och ser inte hur jag skulle kunna arbeta i mitt yrke med stomi på magen."

Försämring och oro för försämring

Försämring i patienters tillstånd under väntetiden kunde innebära ett ökat behov av akut vård hos patienter. Ibland krävdes det mer omfattande operationer.

"Vid operationen konstateras att de polyper som man såg har växt till i storlek samt att de orsakades av cancer. Patienten fick därför genomgå operation där både livmoder och äggstockar avlägsnades."

I många klagomål beskrev anmälare oro, exempelvis för försämring och komplikationer till följd av väntetiden. Det fanns också oro för bestående skador eller sämre behandlingsresultat.

"Tiderna som patienten får blir ombokade och framflyttade i princip hela tiden och hennes syn på ögat blir under tiden försämrade. Hon är väldigt orolig att hon ska förlora synen på detta öga också."

Några patienter beskrev att de var oroliga för följsjukdomar eller oroade sig för att deras besvär kunde vara orsakade av allvarliga tillstånd, som cancer. En del patienter beskrev att de behövde konsumera starka smärtstillande läkemedel på grund av smärta och uttryckte oro för att de kunde bli beroende av dessa.



Försämrade livskvalitet, smärta och psykiskt mående

En stor negativ påverkan på det dagliga livet var en vanlig konsekvens som anmälare beskrev i de analyserade klagomålen. Patienter som var tvungna att leva med sina besvär under en längre tid upplevde ofta en försämrade livskvalitet och berättade att det var svårt att klara vardagen.

Patienten berättar:

"Jag har besvär dagligen vid minsta ansträngning, såsom vid dusch, dammsugning, promenad, bära lättare matkassar från affären osv."

Stark långvarig smärta nämndes i många klagomål där patienter väntade på en ortopedisk operation. Smärtan kunde orsaka stort lidande, sömnsvårigheter och inskränkt rörelseförmåga. En patient med inkontinens som väntade på en operation beskrev att hon kände sig smutsig och inte vågade dricka som vanligt. Lidande kunde förstärkas genom att patienter var medvetna om att de hade kunnat leva ett mer normalt liv om operationen hade kunnat erbjudas tidigare.

Försämring i patienters tillstånd under väntetiden kunde innebära ett ökat behov av akut vård.



Patienten berättar:

"Att jag fortfarande går med en stomipåse som jag egentligen inte behöver, ett år efter att den kunde tagits bort är väldigt psykiskt jobbigt. Den kliar, skaver men det värsta är nog att den stör min sömn då jag två gånger per natt får gå upp och tömma den. Har svårt med sömnen ändå, utöver detta. Bara att ha en stomipåse är psykiskt jobbigt, men att ha den när man inte behöver den är fruktansvärt."

Det framkom också sociala begränsningar hos patienter med inskränkt rörelseförmåga, såsom oförmågan att delta i vardagliga aktiviteter med familjen. Anmälare som väntade på stominedläggning eller ett urologiskt ingrepp

berättade också att de avstod från att delta i sociala sammanhang.

Smärtan och lidandet hade ibland lett till nedstämdhet, depression och förtvivlan hos patienterna. I ett fåtal ärenden har anmälare berättat om självmordstankar till följd av att inte ha fått en operationstid. De kände att de inte klarade av att vänta ännu längre.

"Under den väntetid som varit, och fortsatt, har patienten lidit av svåra smärtor som inte kunnat lindras av medicinering. Han uppger att han sovit bara två timmar per natt som en följd av smärtorna. Patienten uppger att han av och till haft självmordstankar på grund av smärtan, men inga reella planer."

Det framkom också att bristen på information om när behandlingen kunde påbörjas eller operationen kunde utföras, ledde till frustration.

Vårdens svar

Patientnämnden skrev brev till vårdgivarna med patienternas eller närståendes frågor i 43 av rapportens klagomål. Vårdgivarna beklagade ofta patientens upplevelse eller att det var långa väntetider. I många svar uttrycktes förståelse för patientens situation och lidande.

- Den vanligaste förklaringen till de långa väntetiderna var resursbrist, det vill säga brist på sjuksköterskor, brist på vårdplatser och

operationssalar. Ibland uppgavs pandemin som orsak för väntetiderna eller att den hade förlängt väntetiden ytterligare. I en del svar hänvisades till medicinska prioriteringar och att verksamheten endast utförde akuta, halvakuta och canceroperationer. Ibland uppgavs ekonomiska skäl, det vill säga att verksamhet var nedprioriterad.

- Det framkom ibland i vårdgivarnas svar att det hade blivit ett missförstånd mellan patient och vårdgivare. Patienten hade uppfattat att vara uppsatt på väntelista längre än vad vårdgivaren angav. I ett ärende var patienten inte alls uppsatt på väntelistan då ingen ny operation planerades. Ibland framkom det även att vårdgivaren hade missat att sätta upp patienten.
- I vissa av svaren kan ses att vårdgivaren har uppfattat att man har informerat patienten, men patienten kände sig inte informerad. Ibland har uppfattningen om planeringen framåt sett olika ut för patient och vårdgivare.
- Svårigheten att få kontakt med operationskoordinator förklarades ibland med att fler patienten väntar på operation efter pandemin än innan, vilket har gjort att operationskoordinatorer har haft en hög belastning. Någon verksamhet svarade att man bland annat kommer att utöka telefontiderna för att skapa en bättre tillgänglighet.

Diskussion

Att vänta är en komplex och väldigt individuell process. Hur patienter upplever väntetiden och om den upplevs som långdragen eller kort beror på olika faktorer.⁶ I de analyserade klagomålen upplevde patienterna väntetiderna som långa. Vi hittade återkommande problem som visade hur upplevelsen av väntandet och dess konsekvenserna påverkats av olika faktorer. Hur väntetiden upplevs beror delvis på förväntningar som patienten har, visar forskningen. Förväntningar påverkas bland annat av vad läkaren har sagt till patienten, tidigare erfarenheter av att vänta på en operation och vad patienter har hört från andra. Har patienten uppfattat att hen är prioriterad kan väntetiden upplevas längre än när en patient inte får en sådan information.⁷ I de analyserade klagomålen hade en del patienter uppfattat att de var prioriterade. Dessa patienter klagade på långa väntetider, trots att de ibland hade fått en tid inom vårdgarantin.

6 Carr T, Teucher UC, Casson AG. Time while waiting: patients' experiences of scheduled surgery. Qual Health Res. 2014 Dec;24(12):1673-85.

7 Conner-Spady BL, Johnston GH, Sanmartin C, McGurran JJ, Noseworthy TW; Saskatchewan Surgical Care Network/ Western Canada Waiting List Project Research and Evaluation Working Group Committee. A bird can't fly on one wing: patient views on waiting for hip and knee replacement surgery. Health Expect. 2007 Jun;10(2):108-16.

8 Carr T, Teucher U, Mann J, Casson AG. Waiting for surgery from the patient perspective. Psychol Res Behav Manag. 2009;2:107-19.

Patienter som uppfattade väntan som ett hinder tillbaka till ett normalt liv kände frustration, oro och nedstämdhet. Det såg vi särskilt i de ärenden där patienter väntade på en stominedläggning eller ortopedisk operation.

Studier har visat att patienter som uttrycker att de lider av långvarig smärta och väntar på en operation upplever väntetiden som längre. Detsamma gäller för patienter som upplever begränsningar i att utföra dagliga sysslor och sociala aktiviteter.⁶ Detta kan också vara en

förklaring till att det var många klagomål som gällde höft- eller knäoperationer som framfördes till patientnämnden. Dessa patienter kunde ha stora förhoppningar att få lindring eller bli botade från sina besvär genom operationen. Detta kunde göra väntandet mer frustrerande och förstärka lidandet.

Om patienter oroar sig i väntan på en operation beror inte på hur lång väntetiden är utan snarare på hur väntandet upplevs, visar forskningen.⁸ När en patient inte får besked om när hen kan



förvänta sig sin åtgärd, kan detta leda till oro, har vår analys visat. Det var mycket vanligt i de analyserade klagomålen att patienter inte alls hade fått information om hur lång väntetiden skulle bli och när de kunde förvänta sig en åtgärd.

Att uppleva orientering, det vill säga att förstå vad som händer i ens liv, och känslan av att ha valmöjligheter och kunna påverka det egna livet, är grundläggande psykologiska behov hos människan.⁹ Oro, känslan av ovisshet, hopplöshet, till och med maktlöshet, som patienter kan uppleva i väntan på en åtgärd, kan delvis kopplas till brist på information. Samtidigt upplever patienter som känner sig maktlösa väntetiden som mer långdragen.

I klagomålen kunde vi se att patienter upplevde ovisshet och kontrollförlust när de inte fick besked om en operationstid. De kunde då inte planera sitt liv, vilket påverkade även de närstående. Väntetiden kunde upplevas som meningslös, som att behöva pausa sitt liv. Det kunde orsaka en känsla av att bli fräntagen sin livstid.

När patienter inte kom fram till vårdgivaren eller inte fick återkoppling från läkare eller operationskoordinator kunde detta också orsaka en känsla av maktlöshet och frustration.

Att få löpande information vid förändringar av väntetiden är också en viktig faktor som kan ge patienter en känsla av kontroll och delaktighet.

Det visade sig vara betydelsefullt för många patienter att få tydlig information om hur lång väntetiden beräknades vara och när de kunde förvänta sig en operationstid. Detta gäller även när väntetiden beräknas vara lång.

Patienten föreslår:

”Att det journalförs varje gång sjukhuset har haft kontakt med patienten så att man som patient kan följa ärendet och veta hur man ligger till i diverse köer och att de hör av sig när de lovar patienten detta.”

Även bemötandet visade sig vara viktigt, både då man kontaktade verksamheten med sina frågor och då man reagerade negativt på beskedet om den långa väntetiden. Många patienter uttryckte att de förstod att sjukvården var pressad men de hade ett stort behov av att få svar på sina frågor och ville bli bemötta med förståelse.

Patienten föreslår:

”Lite mer sympati eller empati hos doktorn. Inte lämna en patient om hen är uppgiven. Inte lova datum som är långt ifrån vad de kan hålla.”



Avslutande reflektioner

Trots långa väntetider finns det en del vårdgivaren kan göra för att väntetiden ska upplevas mindre långdragen och påfrestande för patienter och närstående.

Genom bra information och snabb återkoppling kan vårdgivaren skapa mer trygghet hos patienter och förebygga oro. När väntetiden förlängs och vårdgivaren ger löpande information, behöver patienterna inte oroa sig om de är bortglömda utan kan uppleva att vården har kontroll över situationen. Många patienter oroar sig för hur den långa väntetiden påverkar behandlingsresultatet. Detta kan därför vara viktigt att prata med patienten om.

Behovet av god tillgänglighet sågs tydligt i de analyserade klagomålen. Patienterna kan göras tryggare om vårdgivaren kan kontaktas vid behov. Patienterna kan då få svar och återkoppling på frågor om väntetiden eller medicinska frågor gällande till exempel smärtlindring, läkemedel, försämring och sjukskrivning.

Patientnämnden har sett att patienter behöver mer information om vårdgaranti och valfrihet. För att kunna ge sådan information behövs kunskap.

I vissa fall kan det också finnas ett behov av att informera om möjlighet till planerad vård utomlands (i annat EU/EES-land).

Varje patient behöver få information som hen förstår och kan ta till sig. Patientlagen är tydlig med att informationen ska anpassas till patientens individuella förutsättningar och att muntlig information kan kompletteras med till exempel text- och bildmaterial.

Att ge information efter vars och ens förutsättningar kräver kunskap och behöver få ta tid i anspråk. Det är viktigt att den ansvariga hälso- och sjukvårdspersonalen följer upp att patienten har förstått information för att undvika missförstånd. Patienten bör också få möjlighet att kunna få svar på uppkomna frågor vid ett senare tillfälle.

Om patienterna, under den tid de väntar, inte känner ett behov av att kontakta vårdgivaren upprepade gånger kan resurser frigöras hos sjukvården.

Om patienterna, under den tid de väntar, inte känner ett behov av att kontakta vårdgivaren upprepade gånger kan resurser frigöras hos sjukvården.



FOTO: JOHANNA EWALD ST MICHAELS

