



Slutrapport SHK 2023:02

**Tillbud till allvarlig olycka –
fördröjning av vård vid en oklar
förändring i bukspottkörteln för
vilken behandling inleddes
den 23 mars 2021**

Diarienum O-10/21

2023-01-20

SHK utreder olyckor och tillbud från säkerhetssynpunkt: Syftet med utredningarna är att liknande händelser ska undvikas i framtiden. SHK:s utredningar syftar däremot inte till att fördela skuld eller ansvar.

Rapporten finns även på SHK:s webbplats: www.havkom.se

ISSN 1400-5751

Illustrationer i SHK:s rapporter skyddas av upphovsrätt. I den mån inte annat anges är SHK upphovsrättsinnehavare.

Med undantag för SHK:s logotyp, samt figurer, bilder eller kartor till vilka någon annan än SHK äger upphovsrätten, tillhandahålls rapporten under licensen Creative Commons Erkännande 2.5 Sverige. Det innebär att den får kopieras, spridas och bearbetas under förutsättning att det anges att SHK är upphovsrättsinnehavare. Det kan t.ex. ske genom att vid användning av materialet ange ”Källa: Statens haverikommission”.



I den mån det i anslutning till figurer, bilder, kartor eller annat material i rapporten anges att någon annan är upphovsrättsinnehavare, krävs dennes tillstånd för återanvändning av materialet.

Omslagets bild tre – Foto: Anders Sjödén/Försvarmakten.

Innehåll

Allmänna utgångspunkter och avgränsningar	5
Utredningen.....	5
SAMMANFATTNING	7
SUMMARY IN ENGLISH	9
1. FAKTAREDOVISNING	11
1.1 Redogörelse för händelseförloppet	11
1.1.1 Händelseförlopp	11
1.2 Konsekvenser för patienten.....	18
1.2.1 Patientens upplevelser av vårdförloppet.....	18
1.3 Neuroendokrina tumörer.....	19
1.4 Bakgrund till införandet och pågående utveckling av standardiserade vårdförlopp.....	20
1.4.1 Projektet Standardiserade vårdförlopp	21
1.4.2 Regionala cancercentrum – RCC	21
1.4.3 Nationell arbetsgrupp för GEP-NET	21
1.4.4 Utvärdering av standardiserade vårdförlopp	22
1.4.5 Standardiserat vårdförlopp för neuroendokrina buktumörer	23
1.5 Berörda verksamheter	26
1.5.1 Länsförsäkringar AB	26
1.5.2 Vårdcentralen Achima Care Fristaden	27
1.5.3 Linköping Health Care	27
1.5.4 Mälarsjukhuset - region Sörmland - organisation och styrning.....	28
1.5.5 Verksamhetsområde kirurgi (VO kirurgi) på Akademiska sjukhuset i Uppsala – organisation och styrning	31
1.6 Lagstiftning.....	35
1.6.1 Patientdatalagen.....	35
1.6.2 Remisser	36
1.6.3 Överföring av patientjournal	36
1.7 Tillsyn.....	37
1.8 Digitalisering av vården.....	38
1.8.1 Säker digital kommunikation.....	38
1.8.2 Nationell patientöversikt - NPÖ	39
1.8.3 System för att dela underlag från bilddiagnostiska undersökningar....	39
1.9 Övriga iakttagelser.....	40
1.9.1 Flaskhalsar i systemet.....	40
2. ANALYS	41
2.1 Grundläggande aspekter på händelseförloppet	41
2.1.1 Ärendet bedömdes på Mälarsjukhuset.....	42
2.1.2 Akademiska tog emot remissen från Mälarsjukhuset	44
2.1.3 Ärendet tillbaka hos Mälarsjukhuset	45
2.1.4 Patientens eget initiativ.....	46
2.1.5 Fördröjningen hanteras	46
2.1.6 Sammanfattande kommentarer om händelseförloppet	47
2.2 Kommunikation mellan vårdgivare och dokumentation i patientjournal.....	48
2.2.1 Möjligheter till direktkommunikation mellan vårdgivarna	48
2.2.2 Användning av fax som medium för kommunikation mellan vårdgivare	49
2.2.3 Dokumentation i patientjournal	50

2.3	Standardiserade vårdförlopp och dess applicerbarhet	50
2.3.1	Att tidigt välja standardiserat vårdförlopp för kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln.....	51
2.3.2	Speglar användningen av milstolparna i standardiserade vårdförlopp verkliga förlopp?	52
2.3.3	Informationen till patienten.....	54
2.4	Länkning av bilder från bilddiagnostiska undersökningar	55
2.5	Teknisk utveckling för att underlätta kommunikation mellan vårdgivare och andra parter.....	56
3.	UTLÅTANDE.....	57
3.1	Utredningsresultat.....	57
3.2	Orsaker till tillbudet.....	59
4.	VIDTAGNA ÅTGÄRDER	59
4.1	Verksamhetsområde Kirurgi - Region Uppsala.....	59
4.2	Kliniken för kirurgi och urologi – Region Sörmland	60
4.3	Sveriges Kommuner och Regioner.....	60
4.4	Socialstyrelsen.....	60
5.	SÄKERHETSREKOMMENDATIONER	61

Bilaga 1 – Jämförelse mellan tidsåtgången i patientens vårdprocess och föreslagna ledtider i SVF för GEP-NET

Allmänna utgångspunkter och avgränsningar

Statens haverikommission (SHK) är en statlig myndighet som har till uppgift att utreda olyckor och tillbud till olyckor i syfte att förbättra säkerheten. SHK:s utredningar syftar till att så långt som möjligt klarlägga såväl händelseförlopp och orsak till händelsen som skador och effekter i övrigt. En utredning ska ge underlag för beslut som har som mål att förebygga att en liknande händelse inträffar i framtiden eller att begränsa effekten av en sådan händelse. Samtidigt ska utredningen ge underlag för en bedömning av de insatser som samhällets räddningstjänst har gjort i samband med händelsen och, om det finns skäl för det, för förbättringar av räddningstjänsten.

SHK:s utredningar syftar till att ge svar på tre frågor: *Vad hände? Varför hände det? Hur undviks att en liknande händelse inträffar?*

SHK har inga tillsynsuppgifter och har heller inte någon uppgift när det gäller att fördela skuld eller ansvar eller rörande frågor om skadestånd. Det medför att ansvars- och skuldfrågorna varken undersöks eller beskrivs i samband med en utredning. Frågor om skuld, ansvar och skadestånd handläggs inom rättsväsendet eller av t.ex. försäkringsbolag.

Utredningen

SHK underrättades den 7 december 2021 om att ett tillbud till olycka i form av en fördröjning av vård inträffat för en enskild patient under tidsperioden november 2020 till mars 2021.

Tillbudet har utretts av SHK som företrätts av Jonas Bäckstrand, ordförande, Alexander Hurtig, utredningsledare och utredare beteendevetenskap, samt Marit Lindberg, utredare hälso- och sjukvård.

Som kontaktperson för Socialstyrelsen har Mathias Fredricsson deltagit och för Inspektionen för vård och omsorg har Anna Stjernberg deltagit.

Utredningsmaterialet

Haverikommissionen har genomfört intervjuer med patienten, medicinsk personal och personal i ledande positioner hos de berörda vårdgivarna. Haverikommissionen har vidare tagit del av relevanta journalhandlingar och loggade uppgifter i olika stödsystem.

Ett haverisammanträde hölls i Stockholm den 14 september 2022. Vid haverisammanträdet presenterade haverikommissionen det faktaunderlag som förelåg vid den tidpunkten.

Slutrapport RO 2023:02

Verksamhet:	Sjukvård.
Patientens status:	Kirurgisk sjukdom i bukspottkörteln – neuroendokrin tumör GEP-NET.
Involverade aktörer:	Länsförsäkringar AB, Achima Care AB, Sophiahemmet sjukhus, Linköping Health Care AB, Mälarsjukhuset i Eskilstuna och Akademiska sjukhuset i Uppsala.
Tidpunkt för tillbudet:	Mellan den 22 oktober 2020 och 23 mars 2021.
Konsekvenser för patienten:	Inga fysiska skador, men upplevd ångest och stark oro under lång tid.

SAMMANFATTNING

Under våren 2020 sökte en man vård på grund av trötthet och svullnadskänsla kring halsen. Inom loppet av flera månader genomfördes undersökningar, provtagning och olika bilddiagnostiska undersökningar. I oktober 2020 sågs en oklar förändring i bukspottkörteln som föranledde ytterligare provtagning och en bilddiagnostisk undersökning. Patienten remitterades från vårdcentralen Achima Care Fristaden den 12 november 2020 till kirurgisk klinik på Mälarsjukhuset i Eskilstuna. På Mälarsjukhuset kunde man inte utesluta att förändringen var elakartad, varför en remiss skickades till den kirurgiska kliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala (Akademiska). På Akademiska fanns inledningsvis svårigheter att ta del av de bilder som hade skapats vid en bilddiagnostisk undersökning som utförts av Linköping Health Care tidigare i november 2020. Detta fördröjde handläggningstiden. Mot bakgrund av bilderna bedömde Akademiska att den oklara förändringen sannolikt var en neuroendokrin buktumör (GEP-NET).

Misstanken om GEP-NET föranledde ytterligare provtagning och en specifik bilddiagnostisk undersökning enligt en särskild procedurbeskrivning, som kallas standardiserat vårdförlopp (SVF). Provtagningen och den bilddiagnostiska undersökningen beställdes av en läkare på Mälarsjukhuset. Den bilddiagnostiska undersökningen genomfördes på Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska.

Utlåtandet efter den bilddiagnostiska undersökningen faxades till Mälarsjukhuset, som hade beställt undersökningen, den 15 februari 2020. En medicinsk sekreterare avsåg att faxa utlåtandet till den kirurgiska kliniken på Akademiska. Av någon anledning, vilken inte har gått att fastställa inom ramen för den här utredningen, gick antingen inte faxet iväg från Mälarsjukhuset eller så togs det inte emot av Akademiska. Detta medförde en fördröjning i hanteringen av ärendet. Fördröjningen uppdagades när patienten själv kontaktade Mälarsjukhuset. Utlåtandet faxades därefter den 2 mars 2021 från Mälarsjukhuset och mottogs då av Akademiska.

När personal på de båda sjukhusen förstod att en fördröjning hade inträffat prioriterades patienten för snar operation. Den 23 mars 2021 genomgick patienten en framgångsrik operation.

Tillbudet, dvs. fördröjningen av vård för patienten, orsakades av brister i interaktionen mellan olika vårdgivare.

Bidragande var att framtagna rutiner för kommunikation mellan vårdgivare inte användes på ett ändamålsenligt sätt. Tolkningen av regler gällande spårbarhet och informationssäkerhet bidrog till att länkning av bilder inte genomfördes. När oväntade problem uppstod, som i detta fall att MR¹-bilder inte tillgängliggjordes såsom planerat, fanns ingen god beredskap för detta. Problemen dokumenterades inte i patientens journal och patientansvarig läkare fick inte kännedom om dem.

¹ Bilddiagnostisk undersökning med magnetkamera, så kallad magnetresonanstomografi.

En bakomliggande brist på systemnivå är att det inte finns något säkert elektroniskt system för att utbyta information när vårdgivarna inte använder samma journalsystem.

En bakomliggande försvårande omständighet var att standardiserade vårdförlopp delvis är svåra att applicera både i primärvården och slutenvården. Det kan bland annat handla om otydligt formulerade instruktioner och definitioner på viktiga funktioner. Inom SVF för GEP-NET framgår exempelvis inte tydligt vilken bilddiagnostisk undersökning som förordas för att kunna ställa diagnos.

Säkerhetsrekommendationer

Sveriges Kommuner och Regioner rekommenderas att:

- Överväga om det finns behov av, och i så fall vidta åtgärder för, att klargöra hur standardiserade vårdförlopp ska användas i ett tidigt skede, t.ex. inom primärvården när en oklar förändring upptäcks som ett bifynd. Det är också lämpligt att inom ramen för ett sådant övervägande hantera de otydligheter som har identifierats för SVF för GEP-NET inom ramen för den här utredningen (se avsnitt 2.3.2).
(SHK 2023:02 R1)
- Göra en utredning av standardiserade vårdförlopp och de milstolpar som valts för ledtidsmåttet med målet att bättre fånga hela diagnos- och vårdprocessen, där t.ex. frågan om det finns skillnader mellan regioner avseende hur pass allvarlig cancersjukdomen är när patienten går in i SVF, samt överlevnad och återfall skulle kunna utgöra viktiga parametrar för utvärdering. Möjliga undanträngningseffekter och andra negativa effekter av SVF är också av intresse att kartlägga och kvantifiera. Detta kan genomföras inom befintliga organisationsstrukturer (se avsnitt 2.3.2). (SHK 2023:02 R2)

Socialstyrelsen rekommenderas att:

- Inom ramen för sitt uppdrag som kunskapsmyndighet studera om det arbetssätt som nu införts vid Uppsala Akademiska Sjukhus - att den vårdgivare som efterfrågar en undersökning också är den som ska beställa den - med fördel skulle kunna implementeras vidare inom hälso- och sjukvården och om så befinner lämpligt att i samverkan med andra myndigheter och organisationer verka för en sådan implementering (se avsnitt 2.1.2). (SHK 2023:02 R3)
- På lämpligt sätt förtydliga vad regelverket säger om att dela annan vårdgivares bilder från bilddiagnostiska undersökningar och hur detta i så fall kan ske på ett informations- och patientsäkert sätt (se avsnitt 2.4). (SHK 2023:02 R4)
- Studera om det går att förenkla och förtydliga tillämpningen av regelsystemet för användning av Nationell patientöversikt för att underlätta en god vård (se avsnitt 2.5). (SHK 2023:02 R5)

SUMMARY IN ENGLISH

In the spring of 2020, a man sought care due to fatigue and a feeling of swelling around the throat. In the course of several months, examinations, tests and various diagnostic imaging examinations were carried out. In October 2020, an unclear change was seen in the pancreas which prompted further tests and an additional diagnostic imaging examination. The patient was referred from the health care centre Achima Care Fristaden on 12 November 2020 to the surgical clinic at Mälarsjukhuset in Eskilstuna. At Mälarsjukhuset, it could not be ruled out that the change was malignant, which is why a referral was therefore sent to the surgical clinic at Akademiska sjukhuset in Uppsala. At Akademiska, there were initially difficulties in accessing the images that had been created during the diagnostic imaging examination carried out by Linköping Health Care earlier in November 2020. This delayed the care process. Based on the images, Akademiska assessed that the unclear change was likely to be a gastroenteropancreatic neuroendocrine tumour (GEP-NET).

According to a special procedure the suspicion of GEP-NET prompted further tests and a specific diagnostic imaging examination. The special procedure is referred to as standardised care process (SVF). The tests and the imaging examination were ordered by a doctor at Mälarsjukhuset. The imaging examination was carried out at the Imaging Clinic at Akademiska.

The report on the diagnostic imaging examination was faxed to Mälarsjukhuset, which was the hospital that had ordered the examination, on 15 February 2020. A medical secretary at Mälarsjukhuset intended to fax the report to the surgical clinic at Akademiska. For some reason, which has not been possible to determine within the scope of this investigation, either the fax was not sent from Mälarsjukhuset or was not received by Akademiska. This caused a delay for the patient. The delay was discovered when the patient himself contacted Mälarsjukhuset. The report was thereafter faxed on 2 March 2021, from Mälarsjukhuset and at that time received by Akademiska.

When personnel at both hospitals realised that a delay had occurred, the patient was prioritised for surgery. On 23 March 2021, the patient underwent a successful operation at Akademiska.

The incident, i.e. the delay in care for the patient, was caused by deficiencies in the interaction between different health care providers.

Contributing to the incident was that developed routines for communication between care providers were not used in an effective manner. Additionally, the interpretation of rules regarding traceability and information security contributed to the linking of images not being carried out. When unexpected problems arose, as in this case that MR² images were not made available as planned, there was no pre-planned remedial action prepared for such an event. The problems were not documented in the patient's medical record and the patient's doctor was not made aware of them.

² Imaging examination with magnetic resonance camera.

An underlying contributing circumstance was that standardised care processes are partly difficult to apply both in primary care and inpatient care. Among other things, this may involve unclearly formulated instructions and definitions of important functions. Within the standardised care process for GEP-NET, for example, it is not clearly stated which imaging examination is recommended in order to be able to make a diagnosis.

Safety Recommendations

Swedish Association of Local Authorities and Regions is recommended to:

- Consider whether there is a need for, and if so take action to, clarify how standardised care processes are to be used at an early stage, e.g. in primary care when an unclear change is discovered as a secondary finding. It is also appropriate in the context of such consideration to address the ambiguities identified for the standardised care process for GEP-NET within the framework of this investigation (see section 2.3.2). *(SHK 2023:02 R1)*
- Carry out an investigation of standardized care processes and the milestones and time limitations with the aim of better including the entire diagnosis and care process, where e.g. if there are regional differences pertaining the severity of the disease when the patient is included in a standardized care process, and survival and recurrence could constitute important parameters for evaluation. Possible displacement effects and other negative effects of SVF are also of interest to map and quantify. This can be done within existing organisational structures (see section 2.3.2). *(SHK 2023:02 R2)*

National Board of Health and Welfare is recommended to:

- Within the framework of the authority's task to provide knowledge to the health care sector, study whether the working method that has now been introduced at Akademiska sjukhuset in Uppsala - that the health care provider who requests an examination is also the one who must order it - could be advantageously implemented further within the health care system and if deemed appropriate work in cooperation with suitable organisations and authorities for such an implementation (see section 2.1.2). *(SHK 2023:02 R3)*
- In an appropriate way clarify what the regulations say about sharing other health care provider's images from diagnostic imaging examinations and how this can then be done in safely from an information and patient safety perspective (see section 2.4). *(SHK 2023:02 R4)*
- Study whether it is possible to simplify and clarify the application of the regulatory system for the use of NPÖ³ to facilitate good care (see section 2.5). *(SHK 2023:02 R5)*

³ NPÖ is a web-based tool that enables authorised health care personnel to access patient information from other health care providers.

1. FAKTAREDOVISNING

1.1 Redogörelse för händelseförloppet

1.1.1 Händelseförlopp

Under våren 2020 aktiverade en man sin privata sjukvårdsförsäkring eftersom han kände sig trött och hade upplevt sig ha haft av en svullnad kring halsen sedan hösten 2019. Han bokades in för ett fysiskt läkarbesök som sedan ställdes in med hänvisning till coronapandemin. I maj 2020 genomgick patienten en skiktröntgen av halsen och fick träffa en öronspecialist. Han fick också lämna prover som beställts av en nätläkare via sjukvårdsförsäkringen. Provtagningen innebar ett fysiskt besök på ett laboratorium. Ett av provsvaren visade ett lätt förhöjt värde, ALAT⁴.

Under sommaren 2020 fick patienten träffa en läkare på vårdcentralen Achima Care Fristaden via sjukvårdsförsäkringen. Genom vårdcentralens försorg planerades kompletterande ultraljudsundersökning för att utesluta sjukdom i halsregionen och provtagning utfördes på nytt. Provtagningen visade att den lätta avvikelserna beträffande ett prov kvarstod. Med anledning av patientens besvär och det avvikande provsvaret remitterades patienten vidare via försäkringsbolaget Länsförsäkringar AB för en ultraljudsundersökning av buken på Sophiahemmet i Stockholm. Undersökningen som genomfördes den 22 oktober 2020 visade en cysta i bukspottkörteln/pankreas. I svaret till vårdcentralen framgick att undersökningen visade en cystisk expansivitet i bukspottkörteln. I remissvaret rekommenderades vårdcentralen att beställa en kompletterande undersökning med magnetkamera (MR) av lever och bukspottkörtel med förtur (hög prioritet) och att patienten skulle remitteras till pankreaskirurg.

En läkare på vårdcentralen beställde, via försäkringsbolaget, i enlighet med remissvaret en MR-undersökning som senare utfördes av Linköping Health Care. Försäkringsbolaget tog emot remissen från vårdcentralen på eftermiddagen den 23 oktober 2020 och samma dag hade remissen godkänts och skickats vidare till Linköping Health Care. Den 4 november 2020 genomfördes undersökningen av patienten på Linköpings universitetssjukhus. Undersökningen bekräftade att patienten hade en cysta av oklar natur där allvarlig genes⁵ inte kunde uteslutas. Personalen på vårdcentralen tog endast del av utlåtandet efter MR-undersökningen och fick inte tillgång till bilderna som skapats under undersökningen. För att bedöma och värdera bilderna från undersökningen krävs särskild kompetens.

⁴ ALAT – Alaninaminotransferas är ett enzym som kan mätas i blodet. Värdet kan exempelvis stiga vid infektion, övervikt, intag av alkohol och vissa läkemedel. Det förhöjda värdet för patienten var mellan 1,21 och 1,3 (referensintervall 0,15–1,11).

⁵ Genes – ursprung.

Patienten remitterades den 12 november 2020 elektroniskt till kirurgkliniken på Mälarsjukhuset i Eskilstuna.⁶ Läkaren på vårdcentralen dokumenterade i journalen att cystan i bukspottkörteln hade ett utseende förenligt med hög risk för tumörsjukdom, men saknade säkra tecken på elakartad tumör. Läkaren bedömde att cystan skulle kunna utgöras av sidogångs-IPMN⁷, men valde att remittera enligt standardiserat vårdförlopp (SVF⁸) för bukspottkörtelcancer⁹. Patienten övergick i och med detta till den offentliga sjukvården. Frågeställningen var således egentligen inriktad mot två olika diagnoser (bukspottkörtelcancer och sidogångs-IPMN) med varsitt SVF men läkaren valde att remittera enligt SVF för bukspottkörtelcancer. Ett standardiserat vårdförlopp innebär att en särskild process ska följas för att patienten ska få rätt utredning och åtgärder inom en i förväg bestämd tidsrymd. I avsnitt 1.4 beskrivs SVF vidare.

Ärendet togs emot av en medicinsk sekreterare på den kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset den 13 november 2020. Samma dag anmälde en läkare patienten till en multidisciplinär konferens (MDK¹⁰) som skulle hållas fyra dagar senare, den 17 november. Läkaren skrev en remiss till radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset för att bilderna från MR-undersökningen som utförts av Linköping Health Care skulle skyltas¹¹ på Mälarsjukhuset, då dessa behövdes som underlag för att bedöma patientens tillstånd. Bilderna hade inte länkats vidare och personal på Mälarsjukhuset gjorde en eftersökning av bilderna. Den licens som Linköping Health Care hade för den programvara som används för att länka bilder tillät inte direkt länkning till Mälarsjukhuset. Bilderna kunde emellertid länkas (skickas elektroniskt) till Mälarsjukhuset via Linköpings universitetssjukhus och de fanns i praktiken tillgängliga inom ett dygn från det att remissen hade inkommit från vårdcentralen till Mälarsjukhuset. När den radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset tagit emot bilderna gjorde man där bedömningen att patientärendet borde konfereras med en universitets-klinik.

Den 17 november hölls en multidisciplinär konferens för att diskutera tillgänglig information och besluta om vidare åtgärder. På konferensen deltog kirurg, kontaktsjuksköterska, koordinator, onkolog och radiolog. I anteckningarna framgår att cystan ”inte lyser på PET-CT¹²”, vilket var en iakttagelse som kunde ha betydelse för bedömningen av den oklara förändringen. Patienten hade dock inte genomgått någon PET-CT,

⁶ Vårdcentralen och Mälarsjukhuset har samma datoriserade journalsystem och kan därför kommunicera elektroniskt.

⁷ Intraduktal papillär mucinös neoplasi. IPMN betraktas allmänt som en premalign förändring som kan övergå till cancer.

⁸ Standardiserat vårdförlopp – processstyrning av hanteringen av olika specifika cancerdiagnoser.

⁹ Standardiserat vårdförlopp för bukspottkörtelcancer - <https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/bukspottkortel/vardforlopp-bukspottkortel/>

¹⁰ MDK – multidisciplinär konferens. Gemensamt samråd mellan flera specialister om olika patientärenden.

¹¹ Skyltas – när bilder från en bilddiagnostisk undersökning demonstreras för att en läkare eller grupp av medicinsk personal ska göra en bedömning av en patients tillstånd.

¹² PET-CT – bilddiagnostisk undersökning genom en kombination av teknikerna positronemissionstomografi och datortomografi.

varför det är oklart hur bedömningen av genomförd PET-CT kunde göras. Förändringen i bukspottkörteln bedömdes som en så kallad sidogångs-IPMN med ”worrisome features” (oroande karaktäristika). Därför beslutades att patienten skulle remitteras vidare till Akademiska sjukhuset i Uppsala. Kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln hanteras i normalfallet inte på Mälarsjukhuset utan ska remitteras till Akademiska enligt upprättade avtal mellan region Sörmland och region Uppsala.

Den 18 november 2020 träffade den kirurg som tilldelades ärendet på kirurgkliniken på Mälarsjukhuset patienten för att informera honom om vad som hitintills framkommit och om vad som skulle hända framöver. I samband med besöket genomförde kirurgen en undersökning och bedömning av patientens status.

Patienten har uppgett att informationen han fick var att cystan sannolikt inte var ett uttryck för en allvarlig sjukdom, men att ärendet skulle remitteras vidare till kirurgkliniken på Akademiska och att antingen Mälarsjukhuset eller Akademiska skulle kontakta honom vidare i ärendet beroende på vilken diagnos som sattes. Diagnosen var vid tillfället fortfarande oklar och kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln hanteras av Akademiska. Patienten har vidare uppgett att han vare sig på vårdcentral eller på Mälarsjukhuset informerades om att han ingick i ett SVF eller vad SVF innebar. Patienten kände sig lugn efter besöket på Mälarsjukhuset, eftersom han under besöket uppfattade att cystan inte var uttryck för allvarlig sjukdom.

Den tilldelade kirurgen sände den 19 november en remiss till kirurgiska kliniken på Akademiska via fax, med frågeställningen ”SVF second opinion” och ”SVF bukspottkörtel” med misstanken att cystan skulle kunna vara en sidogångs-IPMN. Eftersom Mälarsjukhuset och Akademiska har olika sorters datoriserade journalsystem kan de inte kommunicera elektroniskt med varandra. Därför sker kommunikationen huvudsakligen via fax. På Mälarsjukhuset misstänkte man i första hand diagnosen sidogångs-IPMN, varför patienten inte fick någon kontaktsjuksköterska där, vilket var normalförfarande vid denna diagnos. Sidogångs-IPMN anses inte vara en så allvarlig diagnos att funktionen kontaktsjuksköterska behövs.

Kirurgen utfärdade en remiss till den radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset för att bilderna från den senast genomförda MR-undersökningen skulle länkas till Akademiska. Radiologiska mottagningen på Mälarsjukhuset svarade på remissen att de senaste bilderna hade länkats till Akademiska men att remitterande klinik var ansvarig för att meddela mottagaren att bilderna var länkade. De bilder som faktiskt länkades var dock inte bilderna från den MR-undersökningen som hade utförts av Linköping Health Care. Istället länkades bilder från en MR-undersökning av en axel som patienten genomgick 2013 och som utfördes av radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset, dvs. bilderna från den senast utförda MR-undersökningen på Mälarsjukhuset. Den tilldelade kirurgen skrev i sin remiss till Akademiska att MR-bilder hade länkats.

En kirurg på lever-pankreas-enheten på Akademiska tog emot remissen och planerade inledningsvis att patientens ärende skulle diskuteras på nästa multidisciplinära konferens den 27 november 2020. I remissen från Mälarsjukhuset stod det att det skulle finnas resultat från både en MR-undersökning och en PET-undersökning. Dock var endast en MR-undersökning utförd. Vid den här tidpunkten hade patientens lätt avvikande provsvar normaliserats och låg inom specificerat referensintervall.

Vid genomgång av ärendet framkom att det, inför den planerade multidisciplinära konferensen den 27 november, inte fanns några bilder från den MR-undersökningen som genomförts av Linköping Health Care. På Akademiska trodde man initialt att MR-undersökningen var utförd på Mälarsjukhuset. Bilderna efterfrågades därför till att börja med från Mälarsjukhuset, vilket kan ha lett till en viss fördröjning.

Radiologiska mottagningen på Mälarsjukhuset meddelade att de inte vidarebefordrar bilder som en annan vårdgivare har skapat och att den som önskade ta del av bilderna skulle vända sig till den vårdgivare som ursprungligen hade genomfört undersökningen.

Det har i intervjuer framkommit att någon på radiologiska mottagningen på Mälarsjukhuset meddelade någon på kirurgkliniken på Mälarsjukhuset via telefonsamtal att länkningen av bilder från annan vårdgivare inte lät sig göras. Detta dokumenterades dock inte i patientens journal. Den tilldelade kirurgen fick inte information om att länkningen av bilderna från Linköping Health Care till Akademiska inte hade utförts.

Efter att en medicinsk sekreterare på Akademiska hade tagit uppprepade kontakter med Linköping Health Care (som ursprungligen utförde MR-undersökningen) mottog Akademiska bilderna på USB-sticka den 4 december. Den 8 december mottog Bild- och funktionsmedicinskt centrum¹³ (BFC) på Akademiska en remiss från lever-pankreas-enheten för att göra de inkomna bilderna tillgängliga inför nästa multidisciplinära konferens den 11 december 2020.

Den 11 december 2020 genomfördes en multidisciplinär konferens, som benämns pankreas-cystrond, på kirurgmottagningen på Akademiska. På konferensen skyltades bilderna från MR-undersökningen. Då konstaterades att, i motsats till vad som angavs i inremissen, PET inte var utförd. Under konferensen bedömdes att förändringen i bukspottkörteln kunde utgöras av en neuroendokrin tumör (NET). Ärendet remitterades därför vidare internt till endokrinkirurg-enheten på Akademiska, som bedriver specialiserad vård av kirurgiska endokrina sjukdomar. Mälarsjukhuset informerades i ett remissvar om detta och rekommenderades att låta patienten genomgå kompletterande provtagning (Kromogranin A).

¹³ Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska innefattar bl.a. radiologisk verksamhet.

Den 17 december hörde patienten av sig till Mälarsjukhuset och undrade vad som hände i hans ärende. En medicinsk sekreterare informerade patienten om att det hade uppstått svårigheter för Akademiska att få tillgång till bilderna från hans MR-undersökning, vilket hade lett till att handläggningen hade dragit ut på tiden.

Den tilldelade kirurgen på Mälarsjukhuset ringde patienten den 18 december och informerade om att en första bedömning av förändringen nu gjorts på Akademiska.

Patienten informerades om att cystan kunde utgöras av en hormonproducerande tumör. Patienten började därefter att själv söka information om hormonproducerande tumörer och kände tilltagande oro. Han uppfattade nu att förändringen i bukspottkörteln kunde vara uttryck för allvarlig cancersjukdom. Patienten uppmanades i samband med telefonsamtalet att lämna det efterfrågade kompletterande provet under dagen och informerades om att resultatet av denna provtagning skulle faxas till Akademiska.

Den 21 december 2020 journalfördes på Akademiska att en multidisciplinär konferens på endokrinkirurgienheten hade genomförts. Neuroendokrin tumör uppfattades som sannolik diagnos. Samma dag faxades ett remissvar till Mälarsjukhuset med en uppmaning till dem att se till att ytterligare kompletterande provtagning genomfördes samt att en speciell bilddiagnostisk nuklearmedicinsk undersökning, så kallad DOTATOC-PET¹⁴, beställdes i syfte att bekräfta/utesluta diagnosen. I svaret framgick också att ”man får gärna höra av sig när prover och gallium-DOTATOC-PET är utförd”.

Personal på Mälarsjukhuset beställde den 29 december enligt rekommendationen från Akademiska kompletterande provtagning och en DOTATOC-PET på Bild- och funktionsmedicinskt centrum (BFC) på Akademiska. Remissen för DOTATOC-PET faxades den 29 december 2020.

Ett av Akademiska efterfrågat blodprov togs på Kullbergsska sjukhuset i Katrineholm för att skickas för analys på Karolinska Institutet i Solna. Labbpersonal på Kullbergsska som tog provet uppgav sig aldrig ha utfört denna provtagning tidigare och läste igenom provtagningsanvisningarna inför provtagningen. Labbpersonal befarade ändå att det skulle uppstå någon form av handhavandefel vid provtagningen, vilket också skedde och provet fick därför senare tas om.

Den 30 december 2020 kontaktade patienten kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset för att fråga vad som hände i hans ärende. Han fick då information om att ytterligare utredning planerades och att han skulle kallas till en DOTATOC-PET som skulle utföras på Akademiska. Han

¹⁴ Positronemissionstomografi med spårämnet Gallium.

fick besked om att undersökningen troligen skulle genomföras under vecka ett 2021.

Patienten hörde återigen av sig till Mälarsjukhuset den 21 januari 2021, eftersom Akademiska inte kontaktat honom. Han fick då prata med en medicinsk sekreterare som också var koordinator för aktuellt SVF på kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset. Sekreteraren gjorde efterforskningar med anledning av samtalet och kunde därefter meddela patienten att en tid var bokad för DOTATOC-PET den 9 februari 2021 i Uppsala, och att provsvar och DOTATOC-PET-utlåtande därefter skulle skickas till Akademiska. Hon informerade även patienten om att en del av de prover han lämnat analyseras med gleasa intervall, varför det kan ta tid att få provsvaren.

Väntetiden till en DOTATOC-PET-undersökning brukar i normalfallet vara mellan två och fyra veckor. I det aktuella fallet var väntetiden ungefär fem veckor. Regelmässigt minskar vårdproduktion under de stora helgerna i slutet av året, vilket kan ha bidragit till den förlängda väntetiden till undersökningen. Det har i utredningen även framkommit att det under perioden var ett ansträngt läge i verksamheten på grund av coronapandemin, vilket på ett genomgripande sätt bidrog till fördröjningar inom sjukvården. Det har också framkommit att om beställningen görs från annat sjukhus kan väntetiden bli längre jämfört med om den görs från den kirurgiska kliniken på Akademiska.

Patienten genomgick den 9 februari 2021 en DOTATOC-PET. Utlåtandet från undersökningen inkom till Mälarsjukhuset den 16 februari 2021 via fax, och bilderna fanns lagrade hos Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska. Resultat och utlåtanden skickas endast till den som har beställt provtagningen och undersökningen. Av utlåtandet framgick att patienten hade en cystisk tumörförändring i bukspottkörteln med radiotracerupptag¹⁵, fynd som är förenliga med en neuroendokrin tumör.

Av journalhandlingar från Mälarsjukhuset framgår att en medicinsk sekreterare/koordinator skulle skicka resultaten av proverna och utlåtandet från DOTATOC-PET till Akademiska via fax. Personal på Mälarsjukhuset har vid intervjuer uppgett att detta skedde enligt plan. Det journalfördes även att detta fax sändes från Mälarsjukhuset. Någon ny remiss skickades inte till Akademiska. Akademiska uppfattade att patientärendet var avslutat i och med att remissvaret hade skickats till Mälarsjukhuset den 21 december 2020. Förväntningen hos Akademiska var att en ny remiss skulle skickas från Mälarsjukhuset om resultaten av den genomförda utredningen så krävde, det vill säga om en diagnos som krävde behandling på Akademiska bekräftades.

På Akademiska finns ingen registrering som visar att något fax ska ha inkommit den 16 februari 2021 från Mälarsjukhuset avseende denna patient. Den sändande parten får vid sändande av ett fax en bekräftelse-

¹⁵ Upptag av nukleärt material.

rapport på att faxet har gått iväg till och tagits emot av mottagande fax, men någon sådan rapport finns inte journalförd. Den enda dokumentation som finns på Mälarsjukhuset är den ovan nämnda journalanteckningen.

Den 1 mars 2021 ringde patienten återigen till Mälarsjukhuset för att höra sig för om sitt ärende. Patienten blev rekommenderad att höra av sig till Akademiska istället. Patienten ringde då till Akademiska som i sin tur hänvisade patienten till sköterskerådgivningen på Mälarsjukhuset eftersom det inte fanns någon aktuell information om honom på Akademiska. Det är vid det här telefonsamtalet som det första gången dokumenteras i patientjournalen att patienten tillfrågas om huruvida han medger att en vårdgivare tar del av annan vårdgivares journal.

Den 2 mars ringde patienten till sköterskerådgivningen på Mälarsjukhuset och undrade vad som skedde i hans utredning. En sjuksköterska började efterforska vad som hade hänt i ärendet och kunde efter kontakt med Akademiska konstatera att det inte fanns noterat att Akademiska hade mottagit något fax med provsvar och utlåtande från DOTATOC-PET. Samma dag faxades provsvaren och utlåtandet från Mälarsjukhuset till Akademiska, och Akademiska mottog vid detta tillfälle provsvaren och utlåtandet.

Den tilldelade läkaren på Mälarsjukhuset fick kännedom om dröjsmålet och att kommunikationen via fax mellan Mälarsjukhuset och Akademiska inte fungerat. Läkaren ringde samma dag, den 2 mars, upp patienten och förklarade vad som hade hänt. Läkaren informerade om att ärendet nu noggrant skulle bevakas och att patienten skulle få besked om fortsatt handläggning snarast. Vid samtalet uppmuntrades patienten att framföra klagomål angående handläggningen och läkaren lovade att lyfta ärendet för att det skulle utredas inom sjukvården på både Mälarsjukhuset och Akademiska. Patienten framförde i samtalet sin frustration över den två veckor långa fördröjningen.

Den 10 mars 2021 sökte den tilldelade kirurgen på Mälarsjukhuset kontakt med kirurgjouren på Akademiska via telefonsamtal och då framkom det att ärendet skulle avhandlas på en multidisciplinär konferens som var planerad till den 17 mars. Den tilldelade kirurgen på Mälarsjukhuset återkopplade detta till patienten.

Den 12 mars ringde en kirurg på endokrinkirurg-enheten på Akademiska till patienten för att informera om innebörden av patientens diagnos och vad som planerades avseende behandling. Kirurgen meddelade patienten resultaten av utförda undersökningar och bekräftade att det fanns en tre centimeter stor neuroendokrin tumör i bukspottkörteln och att patienten skulle genomgå kirurgi inom högst tre veckor. En operationstid blev därefter ledig den 23 mars på grund av ett återbud.

Det är dokumenterat i patientjournalen på Mälarsjukhuset att patienten flyttades över till en annan vårdgivare den 12 mars. En betalningsförbindelse med Akademiska utfärdades detta datum. Den 17 mars 2021 genomfördes en multidisciplinär konferensen på Akademiska där det formella beslutet om att patienten skulle opereras togs.

Patienten opererades den 23 mars 2021 på Akademiska. Diagnosen fastställdes efter operationen på laboratoriet för klinisk patologi och cytologi på Akademiska den 21 maj 2021. Av svaret från laboratoriet framgår den slutgiltiga diagnosen – en pankreas-NET grad 1, radikal excision¹⁶.

1.2 Konsekvenser för patienten

Patienten ingick inledningsvis i standardiserat vårdförlopp för bukspottkörtelcancer. Den ursprungliga misstanken rörde således en allvarlig sjukdom med mycket snabbt förlopp. Detta innebär att ledtiden mellan välgrundad misstanke till första behandling ska vara 36 kalenderdagar. På den multidisciplinära konferensen som genomfördes på Akademiska den 11 december 2021 avskrevs dock misstanken om bukspottkörtelcancer och bedömningen blev att det istället rörde sig om en neuroendokrin tumör. För neuroendokrina tumörer (GEP-NET) finns ett separat standardiserat vårdförlopp att följa. Ledtiden mellan välgrundad misstanke till första behandling är i detta SVF 56 kalenderdagar. Patienten fick därför byta SVF och ingå i vårdförloppet för neuroendokrina tumörer.

Den potentiellt elakartade neuroendokrina tumören opererades den 23 mars 2021 på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Operationen bedömdes av utföraren vara framgångsrik. Bedömningen var vidare att patienten har återhämtat sig och inte lidit kroppslig skada av de fördröjningar som uppstått i vården. Under tiden för utredningen och innan operationen har patienten dock upplevt kraftiga oros känslor och vissa fysiska besvär.

1.2.1 *Patientens upplevelser av vårdförloppet*

Patienten har uppgett att han inte i någon form fick information om vilka diagnoser som fanns i åtanke eller om standardiserat vårdförlopp under processen. Han fick ingen information om själva förloppet med dess ledtider eller de personella funktioner som finns inom SVF, som exempelvis koordinator. Han fick inte heller tillräcklig information om sin slutgiltiga diagnos eller om utredningen som ledde till diagnosen. Patienten har vidare uppgett att han aldrig fick svar på vad DOTATOC-PET-undersökningen visade eller vilken klinik som faktiskt hade beställt undersökningen. Patienten har därutöver uppgett att första gången han kom i kontakt med begreppet SVF var i samband med att han läste om den aktuella utredningen på Statens haverikommissions

¹⁶ Radikal excision – att tumören togs bort i sin helhet.

webbsida. Patienten läste underhand sin egen journal och sökte information på nätet för att på så sätt skaffa sig kunskap om sin diagnos.

Patienten har uppgett att han upprepade gånger ringde till Mälarsjukhuset och att fullständig dokumentation kring dessa kontakter saknas i hans journal. Flertalet av samtalen utspelade sig mellan patienten och medicinsk sekreterare. Patienten har uppgett att han under denna period upplevde starka oros känslor och symtom från magen, vilka han beskrev vid sina telefonsamtal, men att dessa symtom inte dokumenterades i journalen och att information kring dessa symtom inte heller nådde ansvarig läkare på Mälarsjukhuset. Patienten har uppgett att hans förtroende för vårdsystemet i och med hans upplevelser är skadat. Patienten fick den 18 december 2020 muntligt besked om att ärendet hade gått vidare till endokrinkirurg-enheten på Akademiska. Han sökte själv information om diagnoser som skulle kunna vara aktuella i hans fall och uppfattade att det kunde röra sig om en allvarlig cancersjukdom.

Patienten har i efterhand fått information om att kontaktsjuksköterska ska tilldelas patienter med cancerdiagnos, men han har inte fått fullständig information om varför han initialt inte tilldelades kontaktsjuksköterska på Mälarsjukhuset. Tre månader efter operationen tilldelades han en kontaktsjuksköterska på Mälarsjukhuset.

1.3 Neuroendokrina tumörer

Neuroendokrina tumörer (NET) är ett samlingsnamn för en typ av hormonproducerande tumörer som oftast uppstår i mag-tarmkanalen eller lungorna.

I begreppet neuroendokrina tumörer inryms såväl godartade tumörer som concertumörer som kan sprida sig (metastasera).

Trots att neuroendokrina tumörer i allmänhet är elakartade, det vill säga concertumörer, brukar de växa långsamt, men undantag finns. Det kan dröja lång tid innan neuroendokrina tumörer upptäcks vid utredning. Detta beror bland annat på att sjukdomen inte alltid behöver ge avvikande provsvar och symtom kan helt saknas eller vara diffusa.¹⁷

¹⁷ <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/neuroendokrina-tumorer>.

1.4 Bakgrund till införandet och pågående utveckling av standardiserade vårdförlopp

Som ett led i att korta väntetiderna och minska regionala skillnader i cancervården samt öka patienternas trygghet i Sverige tecknades år 2015 en överenskommelse mellan Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och svenska staten¹⁸. Överenskommelsen innefattade bland annat införandet av så kallade standardiserade vårdförlopp, SVF. Standardiserade vårdförlopp infördes inledningsvis för fem cancertyper. Under nästkommande fyra år infördes standardiserade vårdförlopp för ytterligare 26 cancertyper.

Vid införandet var Danmark en förebild, där s.k. ”pakkeforløb” införts för att effektivisera cancervården. Bakgrunden till införandet var att Danmark vid tillfället hade oväntat låg överlevnad vid cancersjukdom. I Danmark genomfördes förändringen med goda resultat överlag och initialt utan riktade ekonomiska incitament.

De standardiserade vårdförloppen skulle beskriva vilka utredningar och behandlingar som skulle ske vid välgrundad misstanke om specifika cancersjukdomar. Ett standardiserat vårdförlopp skulle börja med beslut om remiss till lämplig specialistklinik vid välgrundad misstanke om viss diagnos och skulle sedan följas av utredning och behandling. När en patient har inlett sin första behandling enligt SVF sätts slutpunkt för mätningen av ledtidsmått. De standardiserade vårdförloppen skulle i framtiden kunna komma att utökas med fortsatta behandlingar och uppföljningar.

Standardiserade vårdförlopp skulle ha ett multidisciplinärt upplägg och involvera både primärvården och den specialiserade vården som var för sig eller tillsammans skulle ansvara för delar av vårdkontinuiteten.

Syftet med införandet av standardiserade vårdförlopp var i första hand att korta väntetider genom förbättrad tillgänglighet till vården och att minska de regionala skillnaderna. Andra särskilda mål som t.ex. bättre överlevnad togs dock inte fram. Positiva resultat på överlevnad har istället tagits för givna som en indirekt effekt när väntetiderna kortas. Det kan i detta sammanhang dock noteras att det inte är uppenbart, eller vetenskapligt förankrat, huruvida det väntetidsbegrepp som valts inom ramen för SVF faktiskt vid alla diagnoser har en direkt påverkan på förbättrad överlevnad eller färre återfall. Vid införandet av SVF vidtogs inte åtgärder för att kunna mäta den direkta effekten av reformen, dvs. att kunna jämföra före och efter. Därför har det i efterhand blivit svårt att påvisa direkta tydliga resultat kopplade till SVF sett till överlevnad och återfall.

¹⁸ <https://www.regeringen.se/49b6ca/contentassets/ada23353c8344f2188767bb8a1e20f67/godkannande-av-en-overenskommelse-om-kortare-vantetider-i-cancervarden-s2015470fs>.

1.4.1 *Projektet Standardiserade vårdförlopp*

Genom nyckelmått i gemensamma register och inrapportering av statistik om ledtider från koordinators hos vårdgivarna följs måluppfyllelsen upp för de olika standardiserade vårdförloppen.

Mot bakgrund av vårdgivarnas prestation enligt de definierade måtten erhålls en ersättning från staten i enlighet med det avtal som tecknats mellan staten och SKR.

Uppföljningen och projektledningen av projektet Standardiserad vårdförlopp drivs av SKR.

Projektet Standardiserade vårdförlopp går inte ut på att i detalj reglera hur regionerna organiserar sin verksamhet för att uppnå framtagna mål. Det är upp till varje huvudman att säkerställa att de organisatoriska förutsättningarna finns. Dessa förutsättningar ser därför olika ut i regionerna.

1.4.2 *Regionala cancercentrum – RCC*

Arbetet med standardiserade vårdförlopp ska bygga på det utvecklingsarbete som utfördes inom den nationella cancerstrategin och de regionala cancercentrumen (RCC). De regionala cancercentrumen är regionernas organisation för bland annat kunskapsstyrning inom cancerområdet. Som en följd av en statlig utredning¹⁹ tillsattes 2009 en samordnare för att stötta arbetet med att bilda regionala cancercentrum. Följande år bildades sex regionala cancercentrum.

1.4.3 *Nationell arbetsgrupp för GEP-NET*

För varje standardiserat vårdförlopp finns en utsedd projektgrupp med bl.a. experter som arbetar med att uppdatera innehållet i förloppen och att följa utvecklingen genom utvärderingar av kvalitetsregister. SKR leder arbetet på en övergripande nivå.

Standardiserat vårdförlopp för GEP-NET infördes 2018.

Under utformandet av standardiserat vårdförlopp för GEP-NET föreslogs från expertgruppen till en början längre ledtider än de aktuella för diagnosen, eftersom expertgruppen mot bakgrund av rådande kunskapsläge menade att en längre ledtid var acceptabel. Efter diskussioner med SKR beslutades dock om det aktuella ledtidsmåttet för den diagnosen.

Eftersom bilddiagnostik idag används i allt större utsträckning, upptäcks också fler förändringar i bukspottkörteln än tidigare. Syftet med dessa bilddiagnostiska undersökningar är som regel inte att primärt leta efter förändringar i bukspottkörteln. Förändringar i bukspottkörteln utgör därför ofta så kallade bifynd, dvs. fynd som man inte aktivt letat efter eller förväntat sig att finna. I intervjuer har framgått att sjukvården

¹⁹ En nationell cancerstrategi SOU 2009:11.

inte har kapacitet att hantera alla dessa bifynd. Detta leder till att aktuella patienter inte kan erbjudas snabb utredning av fyndet. Det kan leda till stark oro hos patienterna. Innebörden av fyndet kan därtill vara svår att förklara för patienten. Sjukvården har utmaningar i att informera dessa patienter på ett bra sätt och bemöta deras oro.

Det har i intervjuer framgått att det är vanligt, i 60 procent av fallen eller fler, att patienter med pankreas-NET inte har några endokrina symtom. Det har vidare framgått att neuroendokrina tumörer är ovanliga och att det krävs kompetens och erfarenhet för att bedöma huruvida det kan röra sig om en neuroendokrin tumör. Det har uppgetts att det således finns en risk att den vårdgivare som initialt tar del av patientens sjukhistoria eller undersökningsfynd väntar för länge med att remittera en patient till specialistklinik. Därtill ställs remitterande vårdgivare också inför ett scenario med potentiellt kostsamma utredningar. Det kan också uppstå diskussioner kring vilken behandling en patient med konstaterad NET-diagnos ska genomgå baserat på ekonomiska ställningstaganden.

1.4.4 Utvärdering av standardiserade vårdförlopp

I samband med tecknandet av den ovan nämnda överenskommelsen fick Socialstyrelsen ett regeringsuppdrag att utvärdera regeringens satsning på bl.a. kortare väntetider i cancervården. Utvärderingen pågick från 2015 till 2019 när den slutredovisades.²⁰ Under utvärderingstiden publicerades lägesrapporter årligen.

I slutredovisningen drogs flera slutsatser avseende införandet av standardiserade vårdförlopp inom cancervården. Det fanns relativt stora variationer mellan de olika förloppen. För en del diagnoser var väntetiderna redan innan införandet korta, vilket har lett till endast en måttlig eller ingen mätbar förbättring.

För vissa diagnoser som rör stora patientgrupper är det fortfarande långt kvar innan målen är nådda.

För några cancertyper, där bland annat bukspottkörtelcancer ingår, har väntetiderna blivit något längre än före satsningen.

Ett genomgående problem är utmaningar avseende tillgänglighet till vissa kompetenser, brist på fast anställd personal och brist på vårdplatser.

Socialstyrelsen har bedömt att verksamheternas processer har förbättrats. Satsningen överlag har dock endast haft en begränsad påverkan på nationell nivå.

Utvärderingen berör också frågan om undanträngningseffekter i vårdapparaten. Patienter som inte uppfyller kriterierna för ett SVF riskerar

²⁰ <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-4-7-sammanfattande-bedomning.pdf>.

att trängas undan till förmån för de som uppfyller kriterierna för att ingå i ett SVF. Enligt Socialstyrelsen är dessa effekter väl kända bland vårdgivare. Möjliga undanträngningseffekter är dock inte kartlagda på ett strukturerat sätt.

1.4.5 Standardiserat vårdförlopp för neuroendokrina buktumörer

Inom ramen för arbetet med standardiserade vårdförlopp har ett förlopp tagits fram för den aktuella tumörsjukdomen²¹, som förkortas GEP-NET (Gastroenteropankreatiska²² - neuroendokrina tumörer). För GEP-NET har det satts ett mål om att från det att det finns ett beslut om välgrundad misstanke ska det inte gå mer än 56 dagar till start av första behandling, vilket i det aktuella fallet var operation.

För processen har vidare en detaljerad tidsplanering tagits fram där tidsåtgången för varje delmoment har specificerats, se tabell 1. Dessa tider är dock inte bindande.

Tabell 1. Milstolpar med specificerade leddidsmått.

Från	Till	Tid ²³
Remissbeslut vid misstanke	Remissankomst (filterfunktion)	3 dagar
Remissankomst (filterfunktion)	Planering av kompletterande provtagning/utredning	7 dagar
Planering av kompletterande provtagning/utredning	Beslut välgrundad misstanke eller ej	35 dagar
Beslut välgrundad misstanke	Välgrundad misstanke – remiss mottagen	3 dagar
Välgrundad misstanke – remiss mottagen	MDK efter avslutad utredning	28 dagar
MDK	Behandlingsbeslut	4 dagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, kirurgi	21 dagar

Inledningsvis uppstår en misstanke om att en neuroendokrin tumör finns. Förekommande symptom för neuroendokrin tumör kan vara långvariga diarréer, återkommande svårförklarade magsår, episoder med lågt blodsocker hos icke-diabetiker eller oförklarliga attacker av hjärtklappning.

Den etablerade proceduren vid dessa symptom är att ta prov för Kromogranin A²⁴. I vissa fall finns behov av ytterligare provtagning

²¹ <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/neuroendokrina-buktumorer/vardforlopp/> - informationen inhämtad den 16 februari 2022.

²² Magsäck/tunntarm/bukspottkörtel.

²³ Kalenderdagar.

²⁴ Kromogranin A är ett ämne som produceras i neuroendokrina tumörer.

såsom blodsocker eller p-metoxikatekolaminer. Om provsvaren är patologiska²⁵ kan en remiss skickas direkt till den så kallade *filterfunktionen* där sakkunniga gör en inledande bedömning av det inkomna ärendet. Om det finns bilddiagnostiska fynd som talar för en neuroendokrin tumör behöver provtagning inte utföras utan remiss kan utfärdas baserat på bilddiagnostik. I filterfunktionen görs vidare en planering av kompletterande provtagning eller annan åtgärd. I dokumentet framgår att filterfunktionen för aktuellt standardiserat vårdförlopp ska ha neuroendokrin kompetens.

Välgrundad misstanke för neuroendokrin tumör föreligger vid ett eller flera av följande:

- bilddiagnostiskt fynd i kombination med hormonella förändringar som inger misstanke om neuroendokrin buktumör,
- stark klinisk misstanke i kombination med hormonella förändringar som inger misstanke om neuroendokrin buktumör (endast på mottagning med neuroendokrin kompetens),
- histopatologiskt fynd talande för neuroendokrin buktumör,
- verifierad hypoglykemi i samband med 72-timmarsfasta.

För GEP-NET har det inte specificerats vilken bilddiagnostisk undersökning som kan ligga till grund för beslut om välgrundad misstanke. Det har dessutom framgått att det i praktiken inte synes finnas någon enad praxis om vilken typ av bilddiagnostik som ska användas för remiss till endokrinkirurg. Det har dock i intervjuer framgått att t.ex. ultraljudsundersökning eller MR-undersökning skulle kunna vara tillräckligt underlag för att ta ett beslut om välgrundad misstanke. Det har vidare framgått att det finns skilda meningar mellan primärvården och endokrinkirurg avseende vilken eller vilka undersökningar som ger underlag för remiss till endokrinkirurg. Undersökningen DOTATOC-PET är emellertid den bilddiagnostiska undersökning som förordas för att på ett säkert sätt kunna diagnosticera och kartlägga den neuroendokrina tumören och eventuell metastasering.

Enligt SVF för GEP-NET ska en remiss efter detta sändas till en mottagning med endokrinkompetens för vidare hantering. Mot bakgrund av de genomförda proverna och undersökningarna ska sedan en multidisciplinär konferens hållas där ett behandlingsbeslut tas. Därefter ska behandlingen inledas.

²⁵ Sjukliga.

Koder i standardiserade vårdförlopp

Det finns koder för att registrera olika faser i standardiserade vårdförlopp. Koderna används i patientjournaler och för att bland annat följa upp statistik avseende ledtider.

Det finns koder som är obligatoriska. Det finns även koder som används för lokal uppföljning och därmed inte är obligatoriska.²⁶

För neuroendokrina buktumörer inklusive binjurecancer används koder enligt standarden VF4xx²⁷. Obligatoriska koder är

- VF410 – Beslut välgrundad misstanke.
- VF491 – Patient mottagen från annat landsting/region som används vid överflyttning.
- VF450 – Start av första behandling (kirurgi) vid avslutning av SVF.

Bukspottkörtelcancer följer samma standard men med unika koder som börjar på VB6.

Faktiskt tidsåtgång för patientens vårdprocess enligt standardiserade vårdförlopp

Mot bakgrund av tillgängliga uppgifter i patientjournalen och med stöd av uppgifter inhämtade vid intervjuer med de som varit inblandade i patientens ärende har en jämförelse gjorts mellan den specificerade ledtiden och det faktiska utfallet.

Som tidigare nämnts är ledtiden från beslut om välgrundad misstanke om neuroendokrin tumör till start av första behandling satt till 56 dagar. Det är i det aktuella fallet svårt att direkt inordna patientens flöde enligt det som specificeras i det standardiserade vårdförloppet.

Starten i förloppet i det aktuella fallet har satts till när remissbeslutet den 12 november 2020 togs på vårdcentralen att remittera patienten till Mälarsjukhuset. Det är vid den tidpunkten som startkoden (beslut om välgrundad misstanke) för standardiserat vårdförlopp för cancer i bukspottkörteln VB610 dokumenterades i patientjournalen. Det kan i sammanhanget dock konstateras att det tog 19 dagar från det att svaret från ultraljudsundersökningen, som genomfördes den 22 oktober 2020 på Sophiahemmet med rekommendationen om att remittera patienten till pankreaskirurg, till dess att remissen skickades till kirurgkliniken på Mälarsjukhuset. Det tog därmed 131 dagar från det att vårdcentralen fattat beslut om välgrundad misstanke och fört in denna uppgift i

²⁶ <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/vardforlopp/kva-koder/kodningsvagledning-neuroendokrina-buktumorer.pdf>.

²⁷ <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varje-dag-raknas/vardforlopp/kva-koder/kodningsvagledning-svf-samtliga-diagnoser.pdf>.

patientens journal till dess att operationen genomfördes den 23 mars 2021, se bilaga 1.

Det tog vidare 42 dagar från det att resultatet av DOTATOC-PET-undersökningen som genomfördes den 9 februari 2021 visade en neuroendokrin tumör till dess att operationen genomfördes.

1.5 Berörda verksamheter

1.5.1 Länsförsäkringar AB

Länsförsäkringar AB erbjuder bland annat försäkringar, banktjänster och fastighetsförmedling. Patienten hade en sjukvårdsförsäkring hos Länsförsäkringar, vilken han aktiverade eftersom han kände sig trött och hade upplevt sig ha haft av en svullnad kring halsen sedan hösten 2019.

Om försäkringen blir aktiverad ska försäkringsbolaget vidta åtgärder för att boka in försäkringstagaren till ett besök hos sjukvården.

I händelse av att provtagning eller andra undersökningar rekommenderas i samband med ett besök hos sjukvården skickas en remiss från vårdcentralen till försäkringsbolaget för godkännande för dessa åtgärder. Om en undersökning godkänns kan försäkringsbolaget boka en tid för undersökningen hos lämplig vårdgivare via ett bokningssystem. Skulle tider inte finnas tillgängliga skickas remissen direkt till vårdgivaren för att vårdgivaren ska kunna boka in patienten på undersökningen.

Vid akuta tillstånd eller sjukdomar ska vårdgivaren se till att patienten överförs till det offentliga sjukvårdssystemet.

I det aktuella fallet mottogs en remiss av försäkringsbolaget från Achima Care den 23 oktober 2020 på en MR-undersökning med förtur. Det fanns då inga lediga tider tillgängliga i bokningssystemet. Försäkringsbolaget skickade därför remissen den 23 oktober till Linköping Health Care för att de skulle boka in och kalla patienten till undersökningen. Enligt uppgifter från försäkringsbolaget tog det 22 minuter från det att remissen inkom från vårdcentralen till dess att undersökningen var godkänd och remissen vidareförmedlad till Linköping Health Care.

1.5.2 Vårdcentralen Achima Care Fristaden

Achima Care är ett privatägt vårdbolag som driver verksamhet i fem olika regioner.

Achima Care Fristaden är en vårdcentral i Eskilstuna som tar emot listade patienter inom offentlig sjukvård samt patienter som söker vård via privat sjukvårdsförsäkring.

Den 22 oktober 2022 genomfördes ultraljudsundersökningen på Sophiahemmet och undersökningen visade en 2,5 centimeter stor cysta i bukspottkörteln. Rekommendationen var då att patienten skulle remitteras för en MR-undersökning med förtur. Den 23 oktober skickade en läkare en remiss för en sådan undersökning till Linköping Health Care, som var det vårdbolag som kontaktades av patientens försäkringsbolag. Det har i intervjuer med personal på vårdcentralen framgått att det sannolikt baserat på ultraljudsundersökningen hade gått att remittera patienten direkt till den kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset istället för att beställa en MR-undersökning.

Achima Care Fristaden använder de remissrutiner och rutiner för standardiserade vårdförlopp som region Sörmland har tagit fram. I remissen till Mälarsjukhuset användes diagnosen cancer i bukspottkörteln troligen eftersom de undersökningar som hitintills hade genomförts inte hade kunnat avgöra vilken typ av förändring det handlade om i det aktuella fallet. Det är vidare troligt att den allvarligaste diagnosen som skulle kunna vara aktuell användes för att på så sätt minimera väntetiden till utredning och åtgärd i händelse av att diagnosen skulle vara den allvarligast tänkbara.

Patienten överfördes i samband med denna remiss från den privata sjukvårdsförsäkringen in i det offentliga sjukvårdssystemet. Patienten fick därmed en ny typ av journal på Achima Care Fristaden, som har två typer av journaler; en för offentlig och en för privat vård.

1.5.3 Linköping Health Care

Linköping Health Care är ett helägt dotterbolag till Linköping Hockey Club. Verksamheten är inriktad mot privat sjukvård, fysioterapi, rehabilitering, massage och gym.

Linköping Health Care fick i uppdrag av patientens försäkringsbolag att genomföra MR-undersökningen för att närmare undersöka cystan som upptäckts i bukspottkörteln.

Linköping Health Care genomför MR-undersökningar med hjälp av Linköpings universitetssjukhus faciliteter. Företaget hanterar bilderna från undersökningarna och svarar remittenten enligt frågeställningarna i remisserna. I det aktuella fallet svarade företaget vårdcentralen Achima Care Fristaden med ett utlåtande, men inga bilder skickades.

Bilderna som skapas genom Linköping Health Care:s undersökningar sparas inte av Linköpings universitetssjukhus. I de fall universitetssjukhuset länkar vidare bilder tas de, enligt rutin, bort inom ett dygn efter att de länkats, vilket också gjordes i det aktuella fallet. Det finns ingen journalnotering hos vare sig Linköping Health Care eller Linköpings universitetssjukhus om att bilderna länkades till Mälarsjukhuset.

I samband med att Akademiska behövde ta del av bilderna från MR-undersökningen kontaktade de Linköpings Health Care. Efter upprepade kontakter, skickade Linköping Health Care en USB-sticka med materialet till Akademiska. Enligt en notering i patientjournalen på Akademiska inkom USB-stickan den 4 december 2020. Inte heller denna gång dokumenterades utlämningen av bilderna från MR-undersökningen av Linköping Health Care.

1.5.4 Mälarsjukhuset - region Sörmland - organisation och styrning

Kliniken för kirurgi och urologi

Kliniken leds av en verksamhetschef som stöttas av en läkare med medicinskt ledningsansvar. Verksamhet bedrivs på Mälarsjukhuset i Eskilstuna och Kullbergssjukhuset i Katrineholm. Direkt under verksamhetschefen finns fyra linjechefer med ansvar för läkare, vårdavdelningar, mottagningar och medicinska sekreterare. Personalstyrkan omfattar ungefär 150 anställda. På kliniken finns bland annat sektioner för övre- och nedre gastro (mage), urologi, bröst- och plastikkirurgi, kärlkirurgi och endoskopi.

Kliniken har ca 20 medicinska sekreterare anställda. Ansvar för att ta fram och upprätthålla nödvändiga administrativa rutiner och procedurbeskrivningar åligger den administrativa linjechefen. De medicinska sekreterarna agerar också som koordinators inom de standardiserade vårdförloppen. Medicinska sekreterare dokumenterar och följer stora delar av patientflödet enligt de framtagna vårdförloppen. Det är denna dokumentation som t.ex. ligger till grund för den aggregerade statistiken för bl.a. ledtider.

Patientflöde avseende standardiserade vårdförlopp

Region Sörmland har tagit fram en rutinbeskrivning för standardiserade vårdförlopp för kliniken för kirurgi på Mälarsjukhuset. Den beskriver förloppet och vilka åtgärder som ska göras, både administrativt och medicinskt. Beskrivningen av rutinerna kommer från denna rutinbeskrivning och från intervjuer med personal på kliniken.

Det är koordinatören som inledningsvis tar emot och registrerar en inkommen SVF-remiss. Koordinatorerna för också in relevant information i en särskild Excel-fil, för att kunna följa patienten genom hela processen. En läkare tilldelas att hantera remissen. Läkaren bedömer sedan remissen inför en kommande multidisciplinär konferens. I det

skedet bedöms bl.a. om det inför en multidisciplinär konferens finns behov av ytterligare provtagning.

På en multidisciplinär konferens medverkar flera olika kompetenser, bl.a. kirurg, onkolog, radiolog och kontaktsjuksköterska. Syftet med den multidisciplinära konferensen är att utifrån tillgänglig information komma fram till ett beslut om nästa steg i patientens vård och behandling.

Det är de medicinska sekreterarna i rollen som koordinators som huvudsakligen sköter de administrativa arbetsuppgifterna och har underhandskontakten med patienterna, som att t.ex. kalla patienter till läkarbesök. De dokumenterar också relevanta uppgifter och händelser i patientjournalen. I journalsystemet framgår dock inte rollen koordinator, utan journalföring görs i rollen som medicinsk sekreterare. Medicinska sekreterare i rollen som koordinators är inte direkt involverade i vården eller behandlingen av patienten. De har inte heller kompetens att ge medicinsk information eller rådgivning.

Efter en multidisciplinär konferens, träffar den tilldelade läkaren patienten för att förklara vilken bedömning som gjorts på den multidisciplinära konferensen och hur fortsatt utredning/behandling av patienten planeras.

En kontaktsjuksköterska ska i de flesta fall tilldelas patienten. Kontaktsjuksköterskan ansvarar bl.a. för att merparten av informationen om patienten inhämtas och tar vid behov hjälp av läkare. Det har av intervjuer framgått att patienter inte ska tilldelas någon kontaktsjuksköterska för diagnosen sidogångs-IPMN, vilket inte heller gjordes i det aktuella fallet. För diagnosen SVF bukspottkörtelcancer ska emellertid en kontaktsjuksköterska i normalfallet alltid tilldelas patienten.

Om en remiss ska ställas till ett universitetssjukhus när gemensamt journalsystem inte finns, ska den och andra relevanta handlingar faxas till det mottagande universitetssjukhuset. Eftersom det inte finns något universitetssjukhus i region Sörmland, skickas remisserna till andra regioner. Det finns en särskild checklista för att säkerställa att det fullständiga underlaget sänds. Det är den medicinska sekreteraren som ser till att underlaget faxas till rätt mottagare. Den remitterande läkaren ska också skriva så kallade länkningsremisser av röntgenbilder, så att bilder från olika bild-diagnostiska undersökningar görs tillgängliga för den vårdgivare som remissen skickas till.

De medicinska sekreterarna skickar remisser och annan dokumentation från undersökningar från en fax som finns på kliniken. Mottagarens nummer knappas in varje gång. När faxet har skickats får avsändaren ett mottagningsbevis som bekräftar att överföringen har lyckats. Det går dock inte att säkert säga att faxet har omhändertagits av mottagaren baserat på mottagningsbeviset. Sekreterarna dokumenterar i patientjournalen att faxet har skickats. Det finns önskemål om att mottagaren

ska skicka tillbaka första sidan av det mottagna faxet till avsändaren för att på så sätt verifiera att faxet är mottaget. Detta görs dock i praktiken mycket sällan.

I samband med att den multidisciplinära konferensen genomförs på det universitetssjukhus som tagit emot remissen, tas beslut om huruvida patienten ska genomgå behandling där. Patienten flyttas över till det mottagande sjukhuset och en betalningsförbindelse för debitering av behandlingen upprättas mellan sjukhusen. Förloppet ska återigen dokumenteras i det tidigare nämnda Excel-dokumentet.

Hanteringen av det aktuella fallet

När det någon dag senare uppdagades på Mälarsjukhuset att det inte var bilder från den avsedda undersökningen som hade länkats till Akademiska, kontaktade personal på Mälarsjukhusets radiologiska klinik, personal på Mälarsjukhusets kirurgiska klinik och berättade att det inte är förenligt med kraven på spårbarhet och informationssäkerhet att länka vidare bilder från andra utförare, i detta fall Linköping Health Care. Denna information dokumenterades inte i patientjournalen och meddelades inte heller den tilldelade läkaren. I intervjuer har det framgått att länkning av material från annan utförare inte låter sig göras med hänvisning till krav om spårbarhet och informationssäkerhet. Om en förfrågan inkommer till radiologiska kliniken om att länka vidare bilder från annan utförare informeras den part som begärt länkningen om att det inte utförs, såvida ärendet inte är av akut karaktär. Bilderna ska (i icke akuta fall) begäras direkt från den som utfört undersökningen. Akut i det här sammanhanget har beskrivits som att situationen ska vara direkt eller omedelbart överhängande och innebära en fara för patientens liv.

När lever-pankreas-enheten på Akademiska tog emot remissen gjordes försök att lokalisera de avsedda MR-bilderna på Mälarsjukhuset. Den faktiska kommunikationen mellan sjukhusen har inte i detalj kunnat fastställas i det här avseendet, och har inte heller dokumenterats i patientjournalen, men det verkar som att parterna kommunicerade med varandra. Det förefaller som om det framfördes till Akademiska att bilderna behövde begäras direkt från den som utfört MR-undersökningen.

Det har av patientjournalen och i intervjuer framgått att patienten vid flera tillfällen hade underhandskontakter med den kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset. Det har enligt uppgift funnits flera kontakter mellan personal och patienten som inte har journalförts.

1.5.5 Verksamhetsområde kirurgi (VO kirurgi) på Akademiska sjukhuset i Uppsala – organisation och styrning

Verksamhetsområde kirurgi på Akademiska sjukhuset i Uppsala består av sju sektioner (som vid intervjutillfället planerades utökas till åtta). VO kirurgi genomför ungefär 4 300 operationer varje år. Kliniken har en nära koppling till forskningsvärlden. Kliniken har drygt 400 anställda medarbetare, varav 80 är kirurger.

Det aktuella ärendet hanterades initialt av lever-pankreas-enheten och senare av endokrinkirurg-enheten.

Den kirurgiska kliniken tar bl.a. emot patienter från hela Mellansverige såsom Eskilstuna, Karlstad, Nyköping, Hudiksvall, Falun, Örebro och Västerås. Inom vissa verksamhetsområden tas också patienter emot från andra delar av Sverige och andra länder. Sedan 2018 skickar Mälarsjukhuset sina remisser avseende kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln till Akademiska.

Patientinflödet består av drygt 80 procent riks- eller regionpatienter som således har påbörjat sin utredning på ett annat sjukhus. Kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln hanteras av lever-pankreas-enheten eller endokrinkirurg-enheten.

På kliniken finns en funktion som kallas ”Vårdadministrativ service” (VAS) som bemannas av medicinska sekreterare. Funktionen sköter det administrativa arbetet på kliniken. Kliniken tar emot tusentals remisser varje år. De medicinska sekreterarna hanterar bl.a. uppemot 80 fax per dag, vid sidan om den inkommande information som tillkommer i form av exempelvis remisser i elektroniskt format eller brev.

Patientflöde enligt standardiserade vårdförlopp

Remisser avseende kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln enligt SVF inkommer till VO kirurgi elektroniskt via journalsystemet COSMIC, brev eller fax. Elektroniska remisser hanteras helt och hållet i COSMIC.

Remissen fördelas till lämplig enhet för vidare hantering. Det finns utsedda koordinators för de olika SVF på kliniken. Det är den utsedda koordinators som följer upp och dokumenterar patientens väg genom SVF.

Den största delen remisser gällande kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln fördelas först till lever-pankreas-enheten. Ungefär 80–100 remisser diskuteras på den multidisciplinära konferensen som lever-pankreas-enheten håller varje vecka. På dessa konferenser medverkar flera olika professioner, bl.a. kirurg, onkolog, patolog och radiolog. Ambitionen är att ett patientfall som remitterats till Akademiska ska bedömas inom en vecka på en multidisciplinär konferens.

Bukspottkörtelcancer är en aggressiv form av cancer som har ett betydligt kortare ledtidsmått jämfört med neuroendokrina tumörer. Remisser

gällande oklara förändringar och tumörer i bukspottkörteln hanteras ofta först av lever-pankreas-enheten för att en bedömning avseende om bukspottkörtelcancer föreligger ska göras utan dröjsmål. Om det framkommer att någon annan enhet ska hantera den aktuella remissen, vidarebefordras remissen till denna enhet. Vid misstanke om neuroendokrin tumör i bukspottkörteln ska remissen vidarebefordras till endokrinkirurg-enheten.

Remitterande vårdgivare har möjlighet att digitalt delta på de multidisciplinära konferenser som hålls, både på lever-pankreas-enheten och endokrinkirurg-enheten. Medverkan från andra sjukhus varierar från sjukhus till sjukhus. Mälarsjukhusets medverkan har enligt Akademiska historiskt sett varit låg. Fördelen om remitterande vårdgivare kan medverka i den multidisciplinära konferensen är att de rekommendationer som lämnas för varje patient beträffande exempelvis provtagning eller undersökningar kan realiseras utan dröjsmål. Man undviker således den tidsspillan som skriftlig dokumentation och kommunikation innebär. Därutöver finns möjligheter att ställa frågor och föra dialog mellan sjukhusen i realtid. Multidisciplinära konferenser beskrivs även som ett tillfälle till ömsesidigt lärande.

Endokrinkirurg-enheten svarade Mälarsjukhuset med rekommendationer om vilka prover och ytterligare undersökningar som skulle utföras. Endokrinkirurg-enheten tog alltså inte över ansvaret för patienten, utan förväntningen var att den remitterande parten skulle skicka en ny remiss när resultaten av provtagning och rekommenderad undersökning fanns tillgängliga om det fanns anledning till detta. Denna rutin har efter den aktuella händelsen ändrats. När det finns skäl att tro att det kan vara en neuroendokrin tumör beställer numer endokrinkirurg-enheten på Akademiska de kompletterande proverna och DOTATOC-PET. Det har framgått att det finns skäl att förmoda att väntetiden till t.ex. DOTATOC-PET-undersökningen kan bli kortare om remissen skickas från endokrinkirurg-enheten på Akademiska jämfört med om någon annan vårdgivare skickar en sådan remiss.

När en remiss på standardiserat vårdförlopp inkommer till kliniken ska startdatum för SVF framgå. Detta för att ledtider ska kunna dokumenteras. I det aktuella fallet inkom remissen som SVF för bukspottkörtelcancer. Om diagnosen visar sig inte vara korrekt, ska denna SVF avslutas. Formellt inleds då ett nytt SVF (i det aktuella fallet enligt SVF GEP-NET). Då beslutas om ett nytt startdatum för ny SVF.

Det har framkommit att det är problematiskt med startdatum när det gäller SVF. För SVF bukspottkörtelcancer inleds ofta förloppet hos en vårdgivare utanför universitetssjukhus. Det kan vara svårt att hålla ledtiderna eftersom en viss tidsåtgång krävs för en vårdgivare att överföra ärendet till rätt vårdnivå, dvs. ett sjukhus som har kompetens och möjlighet att utreda och behandla den aktuella sjukdomen. Det ska dock tilläggas att mot bakgrund av sjukvårdens komplexa organisation och sjukdomars varierande sätt att presentera sig är 100 procents måluppfyllelse avseende ledtider realistiskt att förvänta sig.

Avseende endokrina tumörer, kan det som i det aktuella fallet vara så att ett förlopp avskrivs/avslutas och ett annat förlopp inleds. Ledtidsberäkningen börjar i så fall om på noll när rätt förlopp har identifierats och inletts.

Det har också framkommit att filterfunktionen i SVF inte är tydligt definierad. I fallet med neuroendokrina tumörer, beskrivs inte filterfunktionen noggrant utan det framgår endast att filterfunktionen ska ha neuroendokrin kompetens.

Administrativa rutiner och hantering av inkommande remisser på fax

Verksamhetsområde kirurgi har tagit fram en skriftlig rutin för remiss-hantering. Relevanta delar från rutinen och uppgifter från intervjuer ligger till grund för följande beskrivning.

Det är de medicinska sekreterarna som har som uppgift att bevaka och journalföra inkommande fax till kliniken. De fax där det framgår vem patienten är, och avsändaren inte har begärt någon bekräftelse, förs helt enkelt in i patientjournalen. I de fallen skickas ingen mottagningsbekräftelse. Om patienten sätts upp på en multidisciplinär konferens skickas en inbjudan till konferensen till den remitterande vårdgivaren, vilket utgör en indirekt bekräftelse på att remissen har kommit fram.

I vissa fall maskerar avsändaren personnummer på faxet och ringer antingen i förväg eller när faxet skickas och informerar om vem faxet rör.

På vissa fax kan det framgå att avsändaren vill att mottagaren skickar en bekräftelse på att faxet är mottaget. I de fallen så skickar den medicinska sekreteraren en sådan.

Det händer också att faxen som kommer in är ofullständiga, ibland saknas t.ex. försättsblad. Då måste sekreteraren sätta sig in i ärendet för att bedöma hur ärendet ska hanteras. Om faxet uppenbart är felsänt, returneras det till avsändaren. I de fall som sammanhanget inte framgår av faxet, ankomststämplas det och läggs i den så kallade ”läkarlådan”. En läkare får på så sätt kännedom om faxet och får göra en bedömning av det och en anteckning görs om faxet i journalsystemet. Därefter skannas det in i patientjournalen enligt läkarens instruktioner. Bemanningsmässigt sköter en sekreterare klinikkens inkommande telefonsamtal och en annan sköter fax och post. Sekreteraren som har hand om faxen måste vara fokuserad på just den uppgiften, det är lätt hänt att ett telefonsamtal kan störa det arbetet. Därför stänger sekreteraren som tar hand om inkommande fax vanligtvis av sin telefon.

När sekreterarna istället faxar från Akademiska får de alltid en bekräftelserapport från faxen. Om faxet inte går fram så åtgärdas det och vid behov kontaktas mottagaren via telefon. Av intervjuer framgår att det är önskvärt att den part som tar emot ett fax också manuellt skickar en bekräftelse (t.ex. försättsblad) på att de har mottagit faxet,

men detta görs i begränsad omfattning. Detta kan dokumenteras i patientjournalen. Tidigare har man på kliniken endast dokumenterat att ett fax har skickats, men nu noteras även att mottagningsrapporten var ”OK”.

Remisser för, och utlåtanden efter, radiologiska undersökningar skickas bl.a. via fax om system för elektronisk kommunikation saknas. De medicinska sekreterarna kan ringa andra sjukhus och be att man därifrån länkar bilder från radiologiska undersökningar till Akademiska. När bilderna har länkats skickas en remiss från den kirurgiska kliniken till Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska med begäran om att bilderna ska skyltas på den multidisciplinära konferensen.

Det saknas enligt uppgift en säker lösning för att överföra utlåtanden och remisser elektroniskt mellan regioner. Några få gånger per år kan en vårdgivare skicka en länk via mejl till elektroniska filer som är lösenordskyddade, men hanteringen av detta slag uppfattas i dagsläget inte vara särskilt smidig.

Hanteringen av det aktuella ärendet

En remiss inkom till kirurgiska kliniken på Akademiska den 19 november 2020. Ärendet fördelades till lever-pankreas-enheten där patienten sattes upp för en multidisciplinär konferens den 27 november, vilket var förenligt med rutinen avseende inom vilken tidsrymd en remiss av detta slag ska hanteras. Ärendet anmäldes till multidisciplinär konferens utan fördröjning. Inledningsvis gjordes försök att få tillgång till bilderna från MR-undersökningen (utförd av Linköping Health Care) som enligt remissen skulle vara länkade till Akademiska. En medicinsk sekreterare på kirurgkliniken tog då kontakt med Mälarsjukhuset och fick svaret att de aktuella bilderna måste begäras in direkt från Linköping Health Care som utfört undersökningen. Sekreteraren fick efter några försök direktkontakt med Linköping Health Care och man överenskom att bilderna skulle skickas på USB-sticka. Den 4 december inkom bilderna till Akademiska.

Bilderna skickades till Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska. Där lades bilderna in i det radiologiska bildhanteringsprogrammet PACS. Den 8 december skickades en remiss till Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska för att de inkomna bilderna skulle skyltas på en multidisciplinär konferens.

Den 1 mars 2021 kontaktade patienten Akademiska och undrade vad som hände med hans ärende. Han uppmanades då att kontakta Mälarsjukhuset. Patienten tillfrågades vid detta tillfälle om han önskade att sjuksköterskan gick in i Nationell patientöversikt (NPÖ), se avsnitt 1.8, för att se vad som var planerat. Sjuksköterskan uppfattade att patienten inte gav något tydligt svar och sjuksköterskan gick därför inte in i NPÖ. Det framkom strax därefter att faxet från Mälarsjukhuset inte nått Akademiska. Efter att det framgick att utlåtandet efter genomförd

DOTATOC-PET och provresultaten inte var skickade eller skickade men inte mottagna så faxade Mälarsjukhuset den 2 mars materialet till Akademiska. Den kirurg som hanterade det inkomna svaret på Akademiska förstod då att hanteringen av ärendet hade dragit ut på tiden och kontaktade en senior kollega. Den seniora kollegan tog kontakt med patienten via telefon den 12 mars och informerade om dröjsmålet och gav besked om att patienten skulle genomgå kirurgi inom tre veckor.

1.6 Lagstiftning

1.6.1 *Patientdatalagen*

I patientdatalagen (2008:355) anges att lagen ska tillämpas vid vårdgivarens behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården. Det finns dessutom bestämmelser om skyldighet att föra patientjournal.

En patientjournal är en eller flera handlingar som rör samma patient. Sammanhållen journalföring är ett elektroniskt system som gör det möjligt för en vårdgivare att ge eller få direktåtkomst till personuppgifter hos en annan vårdgivare. En vårdgivare kan vara en statlig myndighet, region eller kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, regionen eller kommunen har ansvar för (offentlig vårdgivare) samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvård (privat vårdgivare).

Av 3 kap. 1 § patientdatalagen framgår att det vid vård av patienter ska föras patientjournal. Det framgår vidare av 3 kap. 3 § att den som enligt 4 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659) har legitimation eller särskilt förordnande att utöva ett visst yrke är skyldig att föra journal. Inom ramen för den här utredningen kan konstateras att inblandade läkare och sjuksköterskor har legitimation och således är skyldiga att föra journal. Medicinska sekreterare för journal på uppdrag av legitimerad personal.

Om en journalhandling eller en avskrift eller kopia av handlingen har lämnats ut till någon, ska det dokumenteras i patientjournalen vem som har fått den och när handlingen har lämnats ut. Detta gäller dock inte utlämnande genom direktåtkomst. Utlämnande via direktåtkomst är när en annan vårdgivare ges möjligheten att elektroniskt få tillgång att söka information i en databas/system.

En patientjournal ska som regel skrivas på svenska, vara tydligt utformad och så lätt som möjligt att förstå för patienten.²⁸ Det finns dock utrymme för att föra journal på danska eller norska samt, om ett förordnande angående detta utfärdats av Socialstyrelsen, på engelska.

²⁸ 3 kap 11 § patientdatalagen (2008:355).

1.6.2 Remisser

En remiss är en förfrågan inom hälso- och sjukvården om en vårdgivare kan ta över ansvaret för en patient eller genomföra en undersökning.

Det finns en del bestämmelser med bäring på remisshantering, men de är allmänt hållna och reglerar inte i detalj hur en remiss ska utformas. Det finns emellertid andra bestämmelser som på mer övergripande nivå ställer krav på god vård. I enlighet med 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska en hälso- och sjukvårdsverksamhet bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls.

Det framgår vidare i 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2004:11) om ansvar för remisser för patienter inom hälso- och sjukvården, tandvården m.m. att det är verksamhetschefens ansvar att fastställa rutiner för de remisser som ska användas inom verksamhetsområdet, för hantering av utgående och inkommande remissvar. Dokumenterade rutiner ska bl.a. finnas för vem eller vilka som får utfärda remisser, hur remisserna ska registreras och sändas, bevakning att remissvar inkommer i godtagbar tid och hur remissvaren ska tas emot och registreras. Inkommande remisser ska bedömas och prioriteras av personal med formell och reell kompetens för uppgiften.

1.6.3 Överföring av patientjournal

Utöver ovan nämnd bestämmelse om utlämnande av handlingar ska också hänsyn tas till Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd HSLF-FS 2016:40 om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, samt den tillhörande handboken Journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården 2017–2.

I det aktuella fallet överfördes bl.a. uppgifter från patientjournaler via fax. Faxar använder telenätet för överföring av information, och nätet räknas som ett öppet nät. För att uppfylla föreskrifterna behöver fax som innehåller personuppgifter vara krypterade och åtkomsten till innehållet ska föregås av stark autentisering.

1.7 Tillsyn

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) bedriver tillsyn inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten samt verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS).

IVO kan granska en verksamhet av olika skäl. Myndigheten får bland annat in synpunkter och klagomål på brister i vård och omsorg från t.ex. patienter, brukare, allmänhet och media.²⁹

Vård- och omsorgsgivare har också skyldighet att rapportera vissa brister³⁰ till IVO, till exempel anmälningar enligt lex Sarah och lex Maria.

Vårdgivare ska enligt 3 kap. 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659) anmäla händelser till IVO som har medfört eller hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada (lex Maria). Med vårdskada³¹ avses lidande, kroppslig eller psykisk skada eller sjukdom samt dödsfall som hade kunnat undvikas om adekvata åtgärder hade vidtagits vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården. Med allvarlig vårdskada avses vårdskada som är bestående och inte ringa eller har lett till att patienten fått ett väsentligt ökat vårdbehov eller avlidit. I dessa fall har vårdgivaren ett stort eget ansvar att utreda ärendet själva. IVO granskar att vårdgivaren fullgjort sin skyldighet att utreda och att vårdgivarens slutsatser framstår som rimliga. Om vårdgivaren vidtagit eller planerar att vidta åtgärder för att hindra liknande händelser, bedömer IVO om dessa åtgärder är adekvata.

När det gäller klagomålsärenden har IVO ett större utredningsansvar. Ett klagomål på en vårdgivare skickas alltid först till vårdgivaren så att denna kan besvara klagomålet. Skulle klaganden inte vara nöjd med svaret kan IVO inleda ett utredningsärende. I sådana fall sätter IVO samman en grupp med nödvändig kompetens, t.ex. särskild medicinsk kompetens. IVO tar in underlag såsom journalhandlingar och yttranden från vårdgivaren.

Inom ramen för sitt tillsynsuppdrag sammanställer myndigheten upplysningar och information från egna och andra källor. Informationen analyseras för att bedöma i vilka verksamheter det finns stora risker. Riskanalyserna ligger sedan till grund för tillsynen som i första hand bedrivs mot de verksamheter som är mest angelägna att granska.

Det aktuella ärendet kom till IVO:s kännedom genom ett klagomål från den enskilda patienten, vilket ledde till att ett ärende inleddes. Mälar-sjukhuset och den kirurgiska kliniken som var föremål för klagomålet upprättade en analys med beskrivningar av händelseförloppet (händelseanalys). Händelseanalysen skickades tillsammans med relevanta

²⁹ <https://www.ivo.se/tillsyn/>.

³⁰ 3 kap. 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

³¹ 1 kap 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

journaluppgifter till IVO. I september 2022 fattade IVO ett beslut i ärendet.

I beslutet framgår att IVO har konstaterat två övergripande brister. Den ena bristen är att samverkan mellan kliniken för kirurgi och urologi vid Mälarsjukhuset och VO kirurgi på Akademiska var bristfällig under utredningen av patientens tillstånd vilket bidrog till en fördröjning av utredningen, vården och behandlingen. Den andra är att verksamheterna inte har uppfyllt kraven på en god vård.

IVO påpekar att vården inte var samordnad och att fördelningen av ansvar var otydlig mellan vårdgivarna. Det är vårdgivaren som är ansvarig för att nödvändiga processer och rutiner för samverkan finns på plats.

Det är IVO:s bedömning att vården inte har utformats och genomförts i samråd med patienten. I det här avseendet grundas bedömningen på att patienten har behövt ta många och egna initiativ till kontakt med vården för att driva vårdprocessen vidare.

1.8 Digitalisering av vården

1.8.1 Säker digital kommunikation

Inom ramen för ett projekt har Inera AB, som är ett helägt dotterbolag till Sveriges Kommuner och Regioner, utvecklat en tjänst som heter Säker digital kommunikation (SDK). Projektet inleddes 2017 och avslutades i mars 2022.

SDK är något förenklat ett antal protokoll och standarder. Dessa protokoll och standarder ligger till grund för hur en aktör utformar ett lokalt tekniskt system. Det kan exempelvis handla om ett lokalt journalsystem som anpassas till att följa protokollen och standarderna för att kunna utbyta information med andra lokala journalsystem. Ett införande av SDK förutsätter således utveckling av befintliga system. Det ska poängteras att SDK inte är ett eget tekniskt system, i vilket olika aktörer kan samla eller överföra information till varandra.

Projektets syfte var att ge kommuner, regioner och statliga myndigheter möjlighet att utbyta information digitalt på ett säkert sätt, istället för att använda fax, brev eller telefon.

Staten har kommit överens med SKR om att ta över förvaltningen av SDK. Det uppdraget har sedermera ålagts Myndigheten för digital förvaltning (DIGG).

Alla lokala system som anpassas ska genom anslutningspunkter, och en gemensam adressbok, kunna utbyta information med varandra.

För att möjliggöra utbyte av information krävs att både avsändaren och mottagaren är anslutna till tjänsten och att alla tjänster är anpassade enligt rådande protokoll och standarder.

Någon omfattande implementering av SDK har än så länge inte skett. Det har dock gjorts en del förstudier och pilotprojekt.

1.8.2 Nationell patientöversikt - NPÖ

Sammanhållen journalföring möjliggör för olika vårdgivare att under vissa förutsättningar dela vårddokumentation. Det är tillåtet att göra patientuppgifter tekniskt tillgängliga för flera andra vårdgivare innan ett egentligt behov av att lämna ut dessa uppgifter har uppstått. För att i realiteten kunna använda möjligheten att ta del av annan vårdgivares journal, krävs att vårdgivarna överenskommit om sammanhållen journalföring, patienten är informerad om vad sammanhållen journalföring innebär och att patienten inte motsätter sig att uppgifterna görs tillgängliga vårdgivare emellan. Patienten kan begära att vissa uppgifter spärras och därmed blir oåtkomliga för andra vårdgivare.³²

För att en vårdgivare ska få ta del av patientuppgifter från annan vårdgivare via sammanhållen journalföring, krävs att det finns en aktiv patientrelation med vårdgivaren, uppgifterna uppfattas ha betydelse för patientens vård och behandling samt att patienten samtycker till överföring av information.

NPÖ är ett webbaserat verktyg som möjliggör för behörig vårdpersonal att ta del av information som finns i patientens journal hos annan vårdgivare. NPÖ nås antingen via journalsystemet eller via en länk. NPÖ kan användas vårdgivare emellan oavsett vilka journalsystem som vårdgivarna använder. Inga journaler behöver alltså skickas mellan olika vårdgivare. Vilken information som visas i NPÖ kan skilja sig mellan olika vårdgivare. Den information från en vårdgivare som är synliggjord i NPÖ kan inte ändras, skrivas ut eller sparas i annan vårdgivares journalsystem.

Vanlig information som kan nås via NPÖ är bl.a. anteckningar, diagnoser, förteckning över läkemedel, vissa provsvar och vissa vaccinationer. En förutsättning för anslutning till NPÖ är att vårdgivaren har offentlig finansiering.

1.8.3 System för att dela underlag från bilddiagnostiska undersökningar

För att hantera och kommunicera resultat från olika bilddiagnostiska undersökningar har olika utvecklare tagit fram applikationer runt ett protokoll som kallas *Picture Archiving and Communication System* (PACS).

En PACS-klient möjliggör för en användare att på ett säkert sätt förvara och elektroniskt överföra bilder mellan olika vårdgivare.

³² <https://vardgivarguiden.se/it-stod/e-tjanster-och-system/nationell-patientoversikt-npo/> - informationen inhämtad den 2 juni 2022.

En sådan klient tillåter att en radiologimottagning hos en vårdgivare kan dela med sig av de bilder som skapats vid en undersökning till en annan radiologimottagning hos en annan vårdgivare.

Som det har beskrivits i det aktuella fallet så skriver en läkare hos den remitterande vårdgivaren en länkningsremiss till den egna radiologiska avdelningen, vilket innebär att delning av bilderna görs från den radiologiska avdelningen till mottagande vårdgivares radiologiska avdelning. Det framgår av remissen som skickas mellan remitterande och mottagande vårdgivare att bilder har länkats. Mottagande vårdgivare behöver då inför t.ex. en multidisciplinär konferens be den radiologiska avdelningen att ”skylta bilderna”, dvs. göra dem tillgängliga för deltagare i exempelvis en multidisciplinär konferens.

Såvitt haverikommissionen förstår, finns det i sak inga tekniska begränsningar i möjligheten att dela bilder mellan olika vårdgivare. Det kan emellertid vara så att olika licenser av programvaran medför vissa begränsningar för vårdgivare att dela material med andra vårdgivare. Det har i intervjuer framkommit att vårdgivare är restriktiva när det kommer till att dela andra vårdgivares bilder med en tredje part. Det främsta skälet som framförts är att kraven på spårbarhet och informationssäkerhet i patientdatalagen uppfattas förhindra att en vårdgivare delar bilder som inkommit från annan vårdgivare.

1.9 Övriga iakttagelser

1.9.1 *Flaskhalsar i systemet*

Det har i flertalet intervjuer med personal som arbetar på kirurgiska kliniker framkommit att det råder brist på fast anställd personal med adekvat kompetens, operationskapacitet och vårdplatser. Hur stora dessa brister är har inte undersökts i detalj, men de leder till långa väntetider, svårigheter att använda sig av fastställd planering och stora krav på flexibilitet inom sjukvården. Detta leder till möjliga negativa konsekvenser för patienterna.

Dessa förhållanden har i samband med coronapandemin förstärkts än mer, eftersom en stor del av den planerade vården fick ställas in och sjukvården tvingades förändra sin verksamhet för att vårda coronapatienter.

Brist på personal och operationstider leder i vissa fall till att olika radiologiska undersökningar måste göras om eftersom det gått för lång tid mellan den senaste undersökningen och det tänkta operationstillfället. En radiologisk undersökning måste ha aktualitet inför planerad kirurgi. Detta bidrar till att viss radiologisk kapacitet inte räcker till.

2. ANALYS

Den aktuella händelsen har i den här utredningen definierats som en fördröjning av vård för en enskild patient. Det rör sig om ett utdraget förlopp där flera olika parter har varit inblandade.

De symtom som patienten initialt sökte vård för var inte relaterade till tumören. Under aktuell tidsperiod för tillbudet var vårdssystemet i allmänhet mycket högt belastat på grund av coronapandemin. Förutom när patienten inledningsvis sökte vård under våren 2020, har inte haverikommissionen på något uppenbart sätt kunnat konstatera att just pandemin har påverkat den aktuella patientens vårdprocess. Det går emellertid inte att utesluta att den höga belastningen på vårdssystemet som pandemin medförde ledde till fördröjningar.

Vid sidan av händelseförloppet behandlar analysen gränssnittet mellan vårdgivarna och särskilt hur interaktionen fungerar mellan olika vårdgivare i sjukvården.

En frågeställning som har uppkommit under utredningens gång är hur väl standardiserade vårdförlopp fungerar i verksamheterna och i vilken omfattning de är användbara inom sjukvården idag.

2.1 Grundläggande aspekter på händelseförloppet

Förändringen i bukspottkörteln upptäcktes som ett bifynd i samband med en ultraljudsundersökning av patientens buk den 22 oktober 2020. Undersökningen beställdes med anledning av att patienten hade ett lätt förhöjt värde avseende ett provsvar och alltså inte mot bakgrund av att egentliga symtom eller besvär talade för någon specifik sjukdom av något slag. Det fanns ingen tydlig anledning till att genomföra denna undersökning.

I utlåtandet efter att ultraljudsundersökningen genomförts framgick att patienten hade en oklar förändring i bukspottkörteln. Patienten rekommenderades därför att genomgå en MR-undersökning med förtur och att remitteras till kirurgisk klinik med kompetens avseende kirurgi i bukspottkörteln. Den tilldelade läkaren på vårdcentralen Achima Care Fristaden beställde en MR-undersökning via patientens försäkringsbolag. Försäkringsbolaget tog emot remissen, godkände och vidareförmedlade den till Linköpings Health Care inom loppet av 22 minuter på eftermiddagen den 23 oktober 2020. Undersökningen bokades på Linköping Health Care, men läkaren skickade i detta skede inte någon remiss till kirurgisk klinik. Det dröjde ytterligare 19 dagar till dess att remissen skickades till Mälarsjukhuset den 12 december 2020. Det tog dessutom 12 dagar från att remissen om MR-undersökning skickades från försäkringsbolaget till dess att undersökningen utfördes Linköping Health Care. Eftersom remissen skickades med begäran om förtur får denna tid anses som lång. Medicinsk kompetens hos handläggare på försäkringsbolag har betydelse för hur försäkringsbolag prioriterar patientfall och driver medicinska utredningar framåt. Det kan emeller-

tid konstateras att försäkringsbolagets utfärdande av beställningen avseende MR-undersökningen gjordes skyndsamt.

I remissen som skickades elektroniskt till Mälarsjukhuset uppgavs under rubriken ”Önskad undersökning” SVF-koden för bukspottkörtelcancer. Med tanke på hur allvarlig diagnosen bukspottkörtelcancer är, kan fördröjningen av utfärdandet av remissen anses vara betydande. Det är dock oklart när misstanke om bukspottkörtelcancer uppstod och hur väl underbyggd denna misstanke var. Det har inom ramen för utredningen konstaterats av specialister inom lever-pankreas-kirurgi att det i många fall tar alltför lång tid innan patienter med bukspottkörtelcancer remitteras till den specialiserade vården.

I detta avseende finns utrymme för förbättring. Region Sörmland har sedan tidigare tagit fram rutinbeskrivningar för att bättre fånga upp och hantera sådana fall. Det har dock framkommit att det kan vara svårt för de vårdgivare som initialt träffar patienten att identifiera vilket SVF-spår som ska användas, när det handlar om förändringar i bukspottkörteln. Det finns ett antal tumörsjukdomar i bukspottkörteln och följaktligen ett flertal SVF. Det kan vara svårt att tidigt i förloppet ställa rätt diagnos och därmed välja rätt SVF. Denna frågeställning hanteras vidare under avsnitt 2.3.

Kraven på genomförd utredning innan patienten tas emot av den specialiserade vården kan på ett övergripande plan vara svåra att uppfylla för primärvården, exempelvis på grund av bristande kunskap, låg tillgång till specialiserade undersökningsmetoder och en budget som begränsar möjligheterna att använda sig av specialiserade undersökningar för att bekräfta en diagnosmisstanke. Dessa specialiserade undersökningar är ofta dyra att genomföra.

2.1.1 Ärendet bedömdes på Mälarsjukhuset

När remissen togs emot av den kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset vidtogs omgående åtgärder för att planera och genomföra en multidisciplinär konferens. Bilder från MR-undersökningen som hade utförts av Linköping Health Care länkades via Linköpings universitetssjukhus till den radiologiska avdelningen på Mälarsjukhuset. Fyra dagar efter mottagen remiss hölls en multidisciplinär konferens där ärendet diskuterades och det beslutades att patienten, i enlighet med gällande rutin, skulle remitteras till Akademiska i Uppsala där kompetens inom pankreaskirurgi finns.

Den tilldelade läkaren träffade patienten den 18 december 2020 och informerade om att han skulle remitteras vidare till Akademiska. Dagen därpå skickades en remiss till den kirurgiska kliniken på Akademiska. Hanteringen får anses ha varit skyndsamt.

Det kan konstateras att formuleringen i remissen till Akademiska var otydlig och riskerade att leda till missförstånd. Denna uppfattning framgår också av uppgifter som lämnats vid genomförda intervjuer. I

remissen användes frågeställningen ”SVF second opinion” och ”SVF bukspottkörtel”. Mot bakgrund av framtagna vårdförlopp synes dessa begrepp inte följa terminologin i SVF. Det har framförts att känndomen om de olika standardiserade vårdförloppen är bristfällig samt att det kan finnas svårigheter att hålla sig uppdaterad beträffande förändringar eller revideringar i vårdförloppen. Tidigt i ett sjukdomsförlopp, innan en klar diagnos är ställd, kan det vara svårt och ibland omöjligt att använda sig av ett specifikt SVF. Standardiserade vårdförlopp tillämpas, med ett undantag, först när diagnosen är ställd. Detta kan leda till fördröjningar av vård och behandling i de fall som det finns en stark misstanke om allvarlig sjukdom men en klar diagnos är svår att ställa. Det aktuella fallet komplicerades därutöver av att patienten saknade symtom och avvikande provsvar som indikerade en tumör i bukspottkörteln. Standardiserade vårdförlopp behöver utvecklas så att de blir enklare att använda i ett tidigt skede, och de behöver också ta höjd för situationer, som i det aktuella fallet, där tumören är ett bifynd och patienten inte har några avvikande provsvar avseende de prover som används för att diagnosticera specifik tumörsjukdom, se vidare avsnitt 2.3. Detta är en grannliga uppgift eftersom SVF också måste användas med urskiljning.

Det kan dessutom konstateras att det uppstod en fördröjning i länkningen av bilder från MR-undersökningen från Mälarsjukhuset till Akademiska. Det uppstod dessutom ett missförstånd mellan den tilldelade läkaren och den radiologiska avdelningen på Mälarsjukhuset. I länkingsremissen ombads den radiologiska avdelningen länka bilder och material från den senaste MR-undersökningen. Eftersom den radiologiska avdelningen rutinemässigt inte länkar andra utförarens bilder från bilddiagnostiska undersökningar, antogs att det var den senaste undersökningen som utförts på Mälarsjukhuset som avsågs. Detta var en MR-undersökning av en axel, som genomförts 2013. Bilderna länkades till Akademiska den 19 december 2020. När det uppdagades att det var fel bilder som hade länkats kontaktade en person på den radiologiska avdelningen en person på den kirurgiska avdelningen på Mälarsjukhuset och informerade om att radiologiska bilder som skapats av andra vårdgivare eller utförare inte länkas vidare till annan vårdinrättning från Mälarsjukhuset. Denna information journalfördes inte och nådde inte heller den tilldelade läkaren. Det är mot bakgrund av den otydliga beskrivningen i länkingsremissen förstaeligt att det kunde uppstå ett missförstånd kring vilken MR-undersökning som avsågs. Det är emellertid anmärkningsvärt att bilder från en i sammanhanget irrelevant och flera år gammal undersökning länkas vidare, särskilt eftersom det var en läkare på enheten för övre gastro som hade skickat remissen och begärt länkning av bilder till Akademiska.

2.1.2 *Akademiska tog emot remissen från Mälarsjukhuset*

Den 11 december genomfördes en multidisciplinär konferens och genom en analys av tillgängliga bilder från MR-undersökningen bedömdes att den oklara förändringen sannolikt utgjordes av en neuroendokrin tumör. Detta ledde till att ärendet remitterades vidare internt på Akademiska till endokrinkirurg-enheten. Ett remissvar skickades till Mälarsjukhuset i vilket det framgick att ärendet skulle remitteras vidare till endokrinkirurg-enheten på Akademiska.

Veckan därpå hölls en multidisciplinär konferens på endokrinkirurg-enheten. Bedömningen blev även här att förändringen sannolikt utgjordes av en neuroendokrin tumör. Svar skickades till Mälarsjukhuset den 21 december. Det hade alltså tagit drygt en månad från det att remissen hade mottagits på Akademiska till dess att svar hade skickats från endokrinkirurg-enheten på Akademiska till kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset. Det kan i allt väsentligt konstateras att Akademiska arbetade enligt målet att ärendet skulle bedömas på multidisciplinär konferens inom en vecka från det att det inkommit. Det målet hade också i praktiken kunnat uppnås om MR-bilderna hade funnits tillgängliga från början. Sammantaget får det anses som orimligt att överföringen av MR-bilderna, som med relativ enkelhet kan göras elektroniskt, ledde till en betydande fördröjning, se vidare avsnitt 2.4.

Den rekommendation som skickades till remisställaren på Mälarsjukhuset var att patienten skulle genomgå en DOTATOC-PET och ytterligare provtagning. Svaret formulerades som så att ”man får gärna höra av sig när prover och gallium-DOTATOC-PET är utförd”. Formuleringen är otydlig och saknar en tydlig instruktion om vem ”man” är eller vilken vårdgivare som hade det fortsatta ansvaret för patienten. Den läkare på Mälarsjukhuset, som mottog remissvaret, uppfattade dock att utredningen behövde kompletteras och beställde proverna och undersökningen, enligt rekommendation från Akademiska.

Det kan också poängteras att den kirurgiska kliniken på Akademiska mot bakgrund av den aktuella händelsen numera har valt att själva beställa de undersökningar som är lämpliga istället för att som tidigare svara remisställaren med en rekommendation om vilka prover och undersökningar som bör genomföras. Detta synes vara en för patienten fördelaktig fördelning. Den part som ser och förstår behovet av en viss undersökning är också den part som är mest lämpad att på korrekt sätt beställa denna undersökning utan dröjsmål och tolka och förstå resultatet av den. Haverikommissionen anser att det utifrån ett patientsäkerhetsperspektiv kan vara lämpligt att sprida detta arbetssätt till andra vårdgivare och regioner. Mot bakgrund av detta rekommenderas Socialstyrelsen att inom ramen för sitt uppdrag som kunskapsmyndighet studera om detta arbetssätt med fördel skulle kunna implementeras vidare inom hälso- och sjukvården och om så befinns lämpligt att i samverkan med lämpliga myndigheter och organisationer verka för en sådan implementering.

2.1.3 *Ärendet tillbaka hos Mälarsjukhuset*

Beställningarna av proverna gjordes av en läkare på Mälarsjukhuset den 29 december, och en remiss för DOTATOC-PET faxades den 30 december 2020 till Akademiska. Bukspottkörtelcancer hade vid detta tillfälle avfärdats som arbetshypotes. Den nya hypotesen neuroendokrin tumör innebar att ärendet inte längre var lika brådskande.

Den 30 december informerades även patienten över telefon av en medicinsk sekreterare om att ytterligare prover och DOTATOC-PET var beställda. Patienten fick då information om att undersökningen sannolikt skulle ske inom två veckors tid.

I januari 2021 hörde patienten av sig till Mälarsjukhuset eftersom han ännu inte hade fått någon kallelse till den bilddiagnostiska undersökningen. Efter kontakt sjukhusen emellan fick patienten veta att han hade tid för undersökningen den 9 februari. Anledningen till varför patienten inte hade fått någon kallelse har inte gått att fastställa.

Det har i utredningen framgått att väntetiden för DOTATOC-PET var betydligt längre än vad som är förväntat. Vanligen kan en sådan undersökning genomföras två till fyra veckor efter beställning. I det aktuella fallet har det påpekats att det var ett personalmässigt ansträngt läge på grund av coronapandemin, vilket sannolikt ledde till fördröjning. Det har också påpekats att väntetiden till undersökning på Bild- och funktionsmedicinskt centrum kan vara längre om beställning kommer från en annan vårdgivare än den kirurgiska kliniken på Akademiska. Akademiska har mot bakgrund av det aktuella ärendet valt att framdeles själv beställa undersökningen i liknande fall.

Den 9 februari 2021 genomfördes den bilddiagnostiska undersökningen DOTATOC-PET på Akademiska. Den 15 februari skickades utlåtandet från undersökningen via fax. Dagen efter tog Mälarsjukhuset omhand utlåtandet. När utlåtandet hade kommit avsåg en medicinsk sekreterare att faxa resultaten från provtagningarna och utlåtandet från DOTATOC-PET till endokrinkirurg-enheten på Akademiska för vidare åtgärder. Någon ny remiss sändes dock inte till Akademiska. Det är framför allt i det här momentet som kommunikationen mellan Mälarsjukhuset och Akademiska har brustit.

Eftersom det i efterhand inte har kunnat konstateras huruvida faxet faktiskt sändes, eller om det sändes men inte togs emot eller inte hanterades på ett ändamålsenligt sätt, kan haverikommissionen inte med säkerhet säga i vilket moment hanteringen brast. Det går emellertid att konstatera att det vid tillfället inte utfördes någon extra kontroll för att säkerställa att faxet hade gått iväg till och mottagits av Akademiska. I intervjuer har det nämnts att det är önskvärt att t.ex. försättsbladet på faxet faxas tillbaka eller att avsändaren över telefon informerar om att faxet skickats. Dessa rutiner är framtagna för att på ett säkert sätt hantera kommunikation som sker över fax, men i praktiken användes de inte i större omfattning.

2.1.4 *Patientens eget initiativ*

Den 1 mars 2021, två veckor efter att svaret på DOTATOC-PET hade mottagits av Mälarsjukhuset, kontaktade patienten både Mälarsjukhuset och Akademiska eftersom han inte hade fått någon information om resultatet av den genomgångna undersökningen samt vad som planerades härnäst. Tack vare patientens eget initiativ uppdagades det då att den kirurgiska kliniken på Akademiska inte på något sätt hade dokumenterat att resultaten från provtagningarna eller DOTATOC-PET-undersökningen hade inkommit. I praktiken var det vid det här tillfället ingen vårdgivare som drev ärendet vidare. Mälarsjukhuset hade å ena sidan uppfattningen att man hade tillsett att de undersökningar som rekommenderats blivit genomförda och att resultaten hade meddelats Akademiska. Akademiska hade å andra sidan förväntningen att en ny remiss skulle komma i händelse av att resultaten av provtagningen eller DOTATOC-PET visade att patienten behövde vård och behandling på Akademiska. Akademiska uppfattade att ärendet var avslutat från sin sida och inväntade ny remiss om ärendet behövde aktualiseras på Akademiska igen.

Det har framgått att patienten hade kapacitet och motivation att driva sin vårdprocess framåt. Det kan vidare konstateras att patientens agerande vid åtminstone ett tillfälle via kontakter med sjukvården fick en avstannad vårdprocess att tas upp på nytt och fortsätta. Det är värt att begrunda att alla patienter inte har de resurser och den motivation som patienten i det aktuella händelseförloppet uppvisat. Sannolikt finns patienter som i en liknande situation inte förmått driva sin vårdprocess framåt mer eller mindre på egen hand.

Underlaget, dvs. resultaten av provtagningen och DOTATOC-PET faxades från Mälarsjukhuset till Akademiska den 2 mars 2021 och togs emot av Akademiska. Det är i samband med detta dokumenterat i patientens journal att patienten har tillfrågats och medgett att annan vårdgivare får ta del av annan vårdgivares dokumentation genom Nationell patientöversikt. Dessförinnan hade Mälarsjukhuset och Akademiska utbytt mycket information om patienten via fax. Om utbyte av information mellan vårdgivare hade skett tidigare via patientens journal, hade detta sannolikt kunnat bidra till kortare handläggningstider i ärendet.

2.1.5 *Fördröjningen hanteras*

När det uppdagades att patientfallet inte hade handlagts enligt gällande rutiner och planering och att fördröjningar därför uppstått, togs kontakt mellan Mälarsjukhuset och Akademiska. Även patienten meddelades orsaken till fördröjningen - ett fax som av oklar anledning inte nått sin adressat - via ett telefonsamtal från den tilldelade läkaren på Mälarsjukhuset. Ärendet prioriterades på Akademiska och en senior läkare tog kontakt med patienten genom ett telefonsamtal och informerade om diagnosen samt planerad behandling, dvs. ett kirurgiskt ingrepp. Patienter fick veta att han skulle opereras så snart som möjligt.

Den 17 mars togs det formella beslutet på en multidisciplinär konferens på endokrinkirurg-enheten på Akademiska att operera patienten. Det fanns på grund av återbud en operationstid tillgänglig veckan därpå. Patienten genomgick en framgångsrik operation den 23 mars 2021.

Kan det stipulerade ledtidsmåttet i det standardiserade vårdförloppet för GEP-NET, om 56 dagar från beslut om välgrundad misstanke till operation, anses vara uppfyllt? Ett alternativ är om man förutsätter att datumet för beslut om välgrundad misstanke bestäms till det datum som den bilddiagnostiska undersökningen DOTATOC-PET bekräftade en neuroendokrin tumör i bukspottkörteln och om datumet för första behandlingen var när operationen genomfördes. I så fall kan ledtidsmåttet anses vara uppfyllt.

Datumet för när välgrundad misstanke uppstod kan emellertid också sägas ha inträffat tidigare i förloppet. Mot bakgrund av de otydligheter som har identifierats går det att argumentera för alternativet att välgrundad misstanke förelåg vid den första multidisciplinära konferensen på Akademiska i mitten av december 2020. Med stöd av bilderna från MR-undersökningen bedömdes att det handlade om en neuroendokrin tumör. Under de förutsättningarna kan ledtidsmåttet inte anses vara uppfyllt. Tid för operation erhöles, som tidigare beskrivet, på grund av ett återbud. Återbudet var förstas inte planerat utan bidrog slumpmässigt till en kortare ledtid till första behandling.

2.1.6 Sammanfattande kommentarer om händelseförloppet

Haverikommissionen har hanterat ärendet som en fördröjning av vård eftersom patientens vårdprocess vid åtminstone två tillfällen har blivit avsevärt fördröjd, en gång på grund av svårigheter vid överföring av bilder till Akademiska och en andra gång i samband med svårigheter i informationsöverföringen via fax mellan sjukhusen. Haverikommissionen kan konstatera att dessa fördröjningar inte uppstod som en följd av ett informerat och avvägt beslut utan på grund av brister i interaktionen mellan olika vårdgivare.

Den utdragna och fragmentiserade vårdprocessen framstår som störningskänslig och de administrativa tillgängliga stöden som är tänkta att fånga upp brister vid utbyte av information mellan de två sjukhusen har inte använts. Även kommunikationen i skrift mellan vårdgivarna har som tidigare beskrivits varit otydlig. Det finns skäl för inblandade vårdgivare, Mälarsjukhuset och Akademiska, att se över hur ansvaret för en patient ska fördelas och kommuniceras, samt att säkerställa att framtagna rutiner används i praktiken. Region Uppsala och Region Sörmland har mot bakgrund av händelsen påbörjat en samverkan för att klargöra sådana frågor. Haverikommissionen lämnar mot bakgrund av den pågående samverkan inte någon säkerhetsrekommendation i det här avseendet.

2.2 **Kommunikation mellan vårdgivare och dokumentation i patientjournal**

Det har i utredningen framkommit att det vid flera tillfällen har brustit i kommunikationen mellan olika vårdgivare. Den huvudsakliga kommunikationen mellan Mälarsjukhuset och Akademiska har skett via fax, vilket i sig är ett vanligt förfarande över regiongränserna.

Vårdgivare förväntas ha ett sammanhängande och verksamhetsövergripande ledningssystem. I ett sådant system ska relevanta och styrande procedurer finnas. Procedurer för att kommunicera med andra vårdgivare kan utgöra en komponent i ett ledningssystem. Inom ramen för en vårdgivares verksamhet förväntas också personal följa beskrivna procedurer, men också rapportera avvikelser så att potentiella brister hanteras.

2.2.1 ***Möjligheter till direktkommunikation mellan vårdgivarna***

Akademiska bjuder som regel in remitterande vårdgivare till en multidisciplinär konferens på Akademiska när ett gemensamt ärende ska bedömas. Remitterande vårdgivare kan då delta digitalt. Det finns scheman för multidisciplinära konferenser och man strävar efter att hålla detta schema strikt, så att remitterande vårdgivare kan avsätta minsta möjliga tid för att delta via länk när aktuella patientfall konfereras. Syftet med detta är att få till stånd en direktkommunikation mellan remittenten och Akademiska. Det ger möjlighet att vid en multidisciplinär konferens i realtid förmedla rekommendationer om åtgärder som behöver vidtas. Det ges även möjlighet att ställa frågor eller diskutera oklarheter. En multidisciplinär konferens är också ett tillfälle till lärande och professionell utveckling för deltagarna. Akademiska har gränssnittsytor med många olika vårdgivare utöver Mälarsjukhuset. Möjligheten till digital medverkan på en multidisciplinär konferens, som äger rum fysiskt på Akademiska, används i olika omfattning av olika vårdgivare. Historiskt sett har deltagandet, enligt Akademiska, varit lågt från Mälarsjukhuset. Det låga deltagandet är emellertid förklarligt mot bakgrund av den rådande bristen på personal med hög kirurgisk kompetens på kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset. Kirurgerna på Mälarsjukhuset måste prioritera operationer före medverkan i multidisciplinära konferenser. Läkare på Mälarsjukhuset uppger även att det av samma skäl inte finns tillräckligt med tid för ett strukturerat patientsäkerhetsarbete, vilket är oroande.

2.2.2 *Användning av fax som medium för kommunikation mellan vårdgivare*

Administrativ personal på Mälarsjukhuset och Akademiska har belyst vikten av att dokumentera huruvida en mottagningsbekräftelse har erhållits eller inte och att det är önskvärt att mottagande part på ett aktivt sätt också bekräftar att de mottagit ett fax. Ett aktivt sätt kan vara att mottagaren sänder tillbaka försättsbladet på det mottagna faxet eller återkopplar via telefon. Dessa rutiner finns enligt uppgift på plats redan idag, men det framgår tydligt att de inte har använts på ett ändamålsenligt sätt.

På Mälarsjukhuset har man sedan händelsen inträffade vidtagit åtgärder för att på ett tydligare sätt dokumentera att en mottagningsbekräftelse har erhållits. Tidigare fördes endast en anteckning om att underlag hade faxats in i patientjournalen, men numera dokumenteras även att en mottagningsbekräftelse har tagits emot. I praktiken innebär detta emellertid inte att sändaren kan vara säker på att de faxade handlingarna har tagits emot och hanterats. Det krävs ytterligare åtgärder, som att mottagaren t.ex. sänder tillbaka försättsbladet på det mottagna faxet, för att säkerställa att ett fax har skickats och tagits emot.

Det är i sammanhanget anmärkningsvärt att den omfattande digitaliseringen som skett inom vården och i samhället inte har medgett att faxen har kunnat fasa ut. Fax överför information via ett öppet nät och ska vid sändande av dokument med sekretess bl.a. föregås av en stark autentisering. Det kan ifrågasättas om faxen idag används i enlighet med gällande föreskrifter på området.

Det finns visserligen initiativ till digitaliserade lösningar för att på sikt kunna ersätta faxen, men någon vidare implementering har ännu inte skett. Sveriges regioner som är huvudmän för hälso- och sjukvårdssystemet är självbestämmande och gör enskilda upphandlingar av patientjournalssystem och de olika systemen är inte kompatibla med varandra. Det synes inte finnas någon enkel lösning för att på ett snabbt och effektivt sätt kunna ersätta faxen, men det kan konstateras att det behövs ytterligare åtgärder för att uppnå en tillfredställande kommunikation. Sakfrågan berör hälso- och sjukvårdssystemet i grunden - inte bara regionerna - utan även myndigheter, organisationer och företag. För att börja kunna lösa den här frågan behöver aktörer inom hela hälso- och sjukvårdssystemet arbeta tillsammans och långsiktigt för att förenkla utbytet av information, självfallet med tydligt fokus på patient- och informationssäkerhet. Mot bakgrund av vad som anförts ovan väljer haverikommissionen att inte lämna någon rekommendation i det här avseendet.

2.2.3 *Dokumentation i patientjournal*

Genom de intervjuer haverikommissionen genomfört och den granskning som skett av tillgängliga patientjournaler framgår det att viktiga delhändelser i vårdprocessen för den aktuella patienten inte har dokumenterats i patientjournalen.

En händelse som inte är dokumenterad är t.ex. när den radiologiska avdelningen meddelade den kirurgiska avdelningen på Mälarsjukhuset att länkning av andras bilder rutinmässigt inte görs. Informationen stannade vid personen som tog emot den. Om denna information snabbt nått den tilldelade läkaren på Mälarsjukhuset, hade läkaren omedelbart kunnat vidta åtgärder i syfte att bilderna skulle tillgängliggöras för Akademiska så snart som möjligt.

Något som har inneburit en utmaning för utredningen av det aktuella ärendet är att tidpunkter för utlämnande av bilder från MR-undersökningen inte har dokumenterats hos Linköping Health Care. Det har visserligen med stöd av logguppgifter från systemet som hanterar bilder från bilddiagnostiska undersökningar på Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska gått att ungefärligen bestämma när detta inträffade. Linköping Health Care har efter händelsen rutinmässigt börjat dokumentera utlämnande av bilder till andra vårdgivare.

En ytterligare avvikelser mellan uppgifter hämtade från intervjuer med de inblandade och dokumentationen i patientjournalen är att patienten har uppgett att han aldrig fick någon information om att hans tillstånd ingick i ett standardiserat vårdförlopp. Patienten har uppgett att han inte heller fått någon information från sjukvården om vad SVF är för något eller vad ett sådant innebär för patienten. Patienten har uppgett att första gången han kom i kontakt med begreppet SVF, var i samband med att SHK inledde utredningen och han läste om det på SHK:s hemsida. I patientens journal anges att patienten fått information om SVF. Vid intervjuer med sjukvårdens personal, framkommer dock en viss osäkerhet kring vilken information om SVF en patient ska få och hur denna information ska ges.

2.3 **Standardiserade vårdförlopp och dess applicerbarhet**

Standardiserade vårdförlopp togs fram för att korta väntetiderna och minska de regionala skillnaderna i cancervården, samt öka patienternas trygghet i Sverige.

Standardiserade vårdförlopp är framtagna för olika cancerdiagnoser för att på ett enhetligt sätt ge en likvärdig vård för alla patienter i hela Sverige. Standardiserade vårdförlopp bygger på att specifika kriterier ska vara uppfyllda för att en patient ska ingå i ett SVF. Det finns emellertid vissa frågetecken kring hur SVF ska användas. För en patient med en oklar förändring i bukspottkörteln, framstår SVF som svårt att applicera.

Koordinatorernas roll och arbetsuppgifter i relation till patientens väg genom vårdapparaten har aktualiserats inom ramen för den här utredningen. Patienten hade kontakter med en medicinsk sekreterare som också hade funktion som koordinator. Koordinatorsfunktionen var emellertid oklar för patienten. Patienten har uppgett att han uppfattade det som att han nekades kontakt med sjukvårdspersonal. Det är tydligt att patienten förväntade sig och behövde såväl medicinsk information som stöd i att hantera sin ångest och oro i större omfattning än vad som erbjöds.

2.3.1 Att tidigt välja standardiserat vårdförlopp för kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln

Neuroendokrina tumörer kan vara svåra att skilja från andra kirurgiska tillstånd i bukspottkörteln. Det har framgått att SVF-koder för bukspottkörtelcancer kan användas och används som diagnos i ett inledande skede när osäkerheten om en förändrings beskaffenhet fortfarande är stor. Själva valet av diagnos, SVF bukspottkörtelcancer, byggde sannolikt på att bukspottkörtelcancer är ett mycket allvarligt tillstånd som måste omhändertas skyndsamt av sjukvården. Om diagnosen SVF bukspottkörtelcancer används, tas patientfallet omhand av expertis med hög prioritet.

Patienten hade en oklar förändring i bukspottkörteln, men inga provsvar talade för neuroendokrin tumör. En del av provtagningen vid misstanke om GEP-NET är helt specifik för GEP-NET och utförs på sätt som skiljer sig från merparten av mer rutinmässig provtagning. Det har framförts att det för vissa av de rekommenderade proverna kan ta upp till en månad innan provsvaren är tillgängliga för beställaren av provet. Det har emellertid framgått att prover som behövs för att ställa diagnos och ta beslut om behandling, exempelvis operation, analyseras med betydligt tätare intervall.

Patienten synes enligt en strikt tolkning inte ha uppfyllt kriterierna för välgrundad misstanke för SVF GEP-NET. Inledningsvis fanns heller ingen misstanke om att patienten skulle ha någon förändring eller sjukdom i bukspottkörteln. Allt fler oklara förändringar exempelvis i bukspottkörteln identifieras i samband med att bilddiagnostiska undersökningar utvecklas och att dessa undersökningsmetoder används alltmer frekvent. Det är i detta avseende viktigt att vården klarar av att hantera sådana bifynd på ett effektivt och rättvist sätt, då faktiska kriterier för SVF inte är uppfyllda. Det finns svårigheter för sjukvården att värdera avvikande fynd och ta hand om både de patienter som uppfyller kriterier för SVF och de som inte gör det. Hanteringen av det aktuella fallet vid Mälarsjukhuset och Akademiska visar dock att man hos båda vårdgivarna har haft ambitionen att hantera ärendet utan fördröjning.

Det kan konstateras att den på vårdcentralen remitterande läkaren väntade tre veckor efter att svar från ultraljudsundersökningen inkommit till dess att en remiss skickades till Mälarsjukhuset. I utlåtandet efter

ultraljudsundersökningen rekommenderades remiss till en pankreas-kirurg samt remiss till en MR-undersökning med förtur. Det har i intervjuer framkommit att en fördröjning tenderar att inträffa i det inledande skedet innan remiss skickas till kirurgisk klinik, vilket leder till ett fördröjt förlopp. Enligt vårdcentralens medicinskt ansvarige hade en remiss kunnat skickas till kirurgisk klinik mot bakgrund av resultatet av ultraljudsundersökningen. Ytterligare bilddiagnostiska eller nuklear-medicinska undersökningar hade därefter behövt genomföras för att säkerställa förändringens beskaffenhet men det råder delade meningar inom sjukvården avseende på vilken vårdnivå dessa undersökningar ska beställas. Det kan konstateras att det kan vara svårt att applicera ett standardiserat vårdförlopp för kirurgiska sjukdomar i bukspottkörtel i inledningen av vårdprocessen. Konkretiseringsgraden i till exempel filterfunktion och bilddiagnostisk undersökning i det standardiserade vårdförloppet är dessutom låg, och kan vara svår att omsätta i praktiken inom primärvården. Det kan konstateras att en tumörs utseende och karaktäristika kan variera, varför det sannolikt i praktiken är svårt att ange en specifik bilddiagnostisk metod som är användbar i varje sammanhang. Undersökningen DOTATOC-PET ger diagnosen, men kapaciteten för att utföra den undersökningen är för låg för att den ska kunna användas i merparten av de fall då misstanke om GEP-NET kan finnas. Därutöver medför en DOTATOC-PET-undersökning att en patient utsätts för radioaktiv strålning, vilket medför att undersökningen måste användas med återhållsamhet. Det har också framförts att patientens hemregion kan göra ekonomiska överväganden som kan påverka möjligheten att få till stånd potentiellt kostsamma radiologiska undersökningar.

Den SVF-kod som användes av den remitterande läkaren på vårdcentralen medförde skyndsam hantering av ärendet. Läkaren på vårdcentralen övervägde olika diagnoser och valde den diagnos som skulle medföra mest skyndsam handläggning. Pankreas-NET är en mycket ovanlig diagnos som hanteras på specialiserade kirurgiska kliniker. Läkare på vårdcentraler kommer sällan eller aldrig i kontakt med diagnosen pankreas-NET. Haverikommissionen har förstått att det förekommer att läkare använder den mest allvarliga diagnosen, trots att övertygelse saknas om att denna diagnos är aktuell, för att påskynda patientens vårdförlopp. Detta sker av omtanke om patienten.

2.3.2 *Speglar användningen av milstolparna i standardiserade vårdförlopp verkliga förlopp?*

I det aktuella fallet gick det drygt en och en halv månads tid mellan DOTATOC-PET-undersökningen och operationen av tumören. Att det inte tog ännu längre tid berodde delvis på att operationen kunde utföras på en återbudstid.

I det aktuella fallet kan man argumentera för att en välgrundad misstanke för GEP-NET förelåg vid den första multidisciplinära konferensen som genomfördes på lever-pankreas-ronden den 11 december 2020, eftersom det var vid det tillfället misstanken först uppstod. Det

kan även argumenteras för att undersökningen DOTATOC-PET som utfördes den 9 februari 2021 och bekräftade den misstänkta diagnosen ska utgöra grund för beslut om allvarlig misstanke. I det ena alternativet uppfylldes ledtidsmåttet och i det andra gjorde det inte det.

Det kan vidare påpekas att ärendet hade handlagts under en lång tid innan den diagnosbekräftande undersökningen DOTATOC-PET genomfördes. All denna tid följs dock inte upp inom ramen för ledtidsmåttet, och påverkar inte uppfyllandet av övergripande mål. Detta verkar vara en tydlig svaghet i de definierade måtten. Det har till exempel framkommit att det för patienter med just bukspottkörtelcancer är avgörande att handläggningen inte drar ut på tiden innan ärendet kommer till specialistvård. Fördröjd handläggning leder till sämre chans för överlevnad - och därutöver till att sätta ledtidsmått inte är möjliga att uppfylla.

Ledtidsmåtten är bestämda inom ramen för det arbete som bedrivs vid de regionala cancercentrumen och bygger på rådande empirisk kunskap. Haverikommissionen ifrågasätter inte de faktiska måtten i sak. Det finns dock skäl att kommentera uppföljningen av standardiserade vårdförlopp ur ett mer allmänt perspektiv. Det har framkommit att något särskilt mål eller mått om överlevnad inte har satts inom ramen för standardiserade vårdförlopp. Förbättrad överlevnad har setts som en självklar effekt att ta för given av förkortade väntetider. Men väntetider eller ledtider genom hela processen har inte omhändertagits, vilket kan exemplifieras av att det i det aktuella fallet tog drygt 3,5 månader från att den oklara förändringen upptäcktes på en ultraljudsundersökning den 22 oktober 2020 till dess att DOTATOC-PET-undersökningen genomfördes den 9 februari 2021. Detta i kombination med ovan beskrivna utmaningar inom t.ex. primärvården talar för att det finns ett behov av att tydliggöra milstolpar och noggrannare följa upp ledtider i ett tidigare skede av vårdprocessen. Den mest utmanande delen i vårdprocessen kan uppstå i inledningen av en utredning. När en cancerdiagnos väl är etablerad, finns det sannolikt få hinder och fördröjningar innan behandling kan inledas. Haverikommissionen rekommenderar därför Sveriges Kommuner och Regioner, som ansvarar för den övergripande projektledningen för standardiserade vårdförlopp, att överväga om det finns behov av och i så fall vidta åtgärder för att klargöra hur standardiserade vårdförlopp ska användas i ett tidigt skede, t.ex. inom primärvården när en oklar förändring upptäcks som ett bifynd. Det är också lämpligt att inom ramen för ett sådant övervägande hantera de otydligheter som har identifierats för SVF för GEP-NET inom ramen för den här utredningen.

Ledtidsmåttet har begränsningar när det kommer till att utvärdera hur väl reformen med standardiserade vårdförlopp har fallit ut och fortsätter att fungera. Ledtidsmåtten är t.ex. begränsade till endast en del av diagnos- och vårdprocessen. Det finns uppenbara risker med tidspillen i ett tidigt skede och otydligheter i beskrivningen av SVF, och brister i användningen av standardiserade vårdförlopp som idag inte faller in under uppföljningen av ledtidsmåttet. Ett tydligt fokus på patienten är

naturligtvis en viktig komponent i reformen, men att arbetssättet leder till bättre överlevnad och färre återfall skulle i större utsträckning kunna vara en central fråga när det kommer till uppföljning och utvärdering, enligt dansk modell. Haverikommissionen rekommenderar således Sveriges Kommuner och Regioner att göra en grundlig utredning av standardiserade vårdförlopp och de milstolpar som valts för ledtidsmåttet med målet att bättre fånga hela diagnos- och vårdprocessen, där t.ex. frågan om det finns skillnader mellan regioner avseende hur pass allvarlig cancersjukdomen är när patienten går in i SVF, samt överlevnad och återfall utgör viktiga parametrar för utvärdering. Möjliga undanträngningseffekter och andra effekter av SVF är också av intresse att kartlägga och kvantifiera. Detta kan genomföras inom befintliga organisationsstrukturer.

2.3.3 *Informationen till patienten*

Patienten har uppgett att det först var i samband med att SHK inledde en utredning av ärendet som begreppet standardiserade vårdförlopp blev känt för honom. Det är dock dokumenterat i en journalanteckning på vårdcentralen att läkaren vid ett tillfälle skulle ha ringt patienten och informerat om att han efter att ha genomgått MR-undersökning av bukspottkörtel remitterades vidare enligt ett standardiserat vårdförlopp. Det framgår vidare att vårdgivarnas kontakt med patienten i flera fall har skett via telefon. Det kan ifrågasättas huruvida det är lämpligt att informera en patient över telefon om att det finns misstanke om att cancersjukdom föreligger. Information avseende SVF är därtill sannolikt svårkommunicerad via ett oplanerat telefonsamtal.

Standardiserade vårdförlopp beskriver klart och tydligt vilken information som ska ges till patienten. Patienten ska bland annat få information om vad ett SVF är och vad som händer i det inledande skedet.

Patienten har under vårdförloppet vid flertalet tillfällen tagit egna initiativ för att få nödvändig information om sin vårdprocess. Det får mot bakgrund av dessa initiativ konstateras att det funnits brister i samordningen mellan vårdgivare och i direktkontakten med patienten. För att kunna förhindra och lindra konsekvenserna av sådana brister tilldelas patienter som ingår i SVF oftast en kontaktsjuksköterska. Mälarsjukhuset remitterade patienten vidare med misstanke om SVF för sidogångs-IPMN. Detta SVF föreskriver inte att patienten ska tilldelas kontaktsjuksköterska, vilket förklarar att patienten inte fick någon sådan i det skedet. Sammanfattningsvis kan det konstateras att hade inte patienten hört av sig till sjukvården så hade hela vårdprocessen avstannat.

2.4 Länkning av bilder från bilddiagnostiska undersökningar

För att kunna hantera och dela bilder från bilddiagnostiska undersökningar används programvaror som bygger på plattformen PACS. Det är ett kraftfullt system för bildarkivering och kommunikation som i stor omfattning möjliggör tillgänglighet till radiologiska bilder efter genomförda bilddiagnostiska undersökningar.

I det aktuella fallet genomfördes en MR-undersökning av Linköping Health Care genom patientens privata sjukvårdsförsäkring. Själva undersökningen utfördes på Linköpings universitetssjukhus. Undersökningen länkades genom Linköpings universitetssjukhus till Mälarsjukhuset inom loppet av ett dygn. Anledningen till att en mellanhand behövde användas för att genomföra länkningen var att Linköping Health Care i sin dagliga verksamhet endast länkar bilder till Linköpings universitetssjukhus, och därför har en licens för programvaran som förhindrar länkning till andra vårdgivare.

Det kan konstateras att länkning av MR-bilderna via Linköpings universitetssjukhus inte ledde till någon nämnvärd fördröjning av handläggningen av patientfallet på Mälarsjukhuset.

När läkare på Mälarsjukhuset i nästa skede skulle remittera patienten till Akademiska skrevs en länkningsremiss till den radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset med uppmaning att länka bilder från den senast genomförda MR-undersökningen till Akademiska. Remitterande läkare fick besked från den radiologiska kliniken om att bilderna från den senaste MR-undersökningen hade länkats. Senare uppdagades att bilder från en helt annan undersökning än den avsedda hade skickats och att Mälarsjukhuset inte har som rutin att länka bilder skapade på andra vårdinrättningar till tredje part. Då började personal på Akademiska att eftersöka bilderna från Linköpings Health Care. Dessa fördröjningar avseende åtkomst av aktuella MR-bilder på Akademiska ledde till att det initialt planerade tidsschemat på Akademiska inte kunde hållas.

Det kan ifrågasättas om krav på spårbarhet och informations säkerhet, som har uppgetts vara orsaken till att bilddiagnostiskt material inte får länkas vidare i två led, utgör en godtagbar orsak till att länkning inte utfördes mellan sjukvårdsinrättningarna i det aktuella fallet. Att de aktuella bilderna inte länkades från Mälarsjukhuset till Akademiska synes i första hand baseras på en tolkning av regelverk som gjorts på den radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset, snarare än en allmänt gällande regel. Det finns således behov att förtydliga vad som gäller i detta avseende. Haverikommissionen rekommenderar därför Socialstyrelsen att mot bakgrund av vad som nämns ovan ta fram ett lämpligt underlag, t.ex. i form av riktlinjer eller vägledning, för att förtydliga vad regelverket säger om att dela annan vårdgivares bilder och hur detta i så fall kan ske på ett informations- och patientsäkert sätt.

2.5 Teknisk utveckling för att underlätta kommunikation mellan vårdgivare och andra parter

Som haverikommissionen redogjort för i avsnitt 1.8.1 pågår en utveckling av protokoll och standarder som i framtiden ska kunna underlätta elektroniskt utbyte av information mellan vårdgivare över region- och organisationsgränser, oavsett vilket journalsystem som dessa vårdgivare använder. Projektet Säker Digital Kommunikation är fortfarande i en inledningsfas och någon bred användning av tjänsten finns ännu inte. SDK kommer att kräva en hel del anpassningar av redan existerande tjänster.

En redan existerande lösning för delning av information mellan olika vårdgivare och journalsystem är NPÖ, Nationell patientöversikt. Vårdgivare, som är anslutna till NPÖ, väljer vilken information som respektive vårdgivare tillgängliggör för andra vårdgivare. Användande av NPÖ, kräver att patienten ger sitt medgivande till detta. I det aktuella fallet dröjde det till den 2 mars 2021, dvs. flera månader efter att Akademiska hade mottagit remissen, innan en förfrågan om ett sådant medgivande dokumenterades i patientens journal. Dessförinnan hade Mälarsjukhuset och Akademiska utbytt stora mängder information om patienten via fax. Informationen görs tillgänglig i NPÖ och den personliga integriteten säkras genom att ett medgivande från patienten måste inhämtas och dokumenteras innan NPÖ används.

Dock förefaller det som om NPÖ inte används på ett ändamålsenligt sätt. Systemet kan bidra till säkrare vård men det förefaller finnas en hög tröskel bland vårdpersonal för att använda sig av NPÖ. Vid ett tillfälle, den 1 mars 2021, tillfrågades patienten om han önskade att sjuksköterskan gick in i NPÖ för att se vad som var planerat på annat sjukhus. Sjuksköterskan uppfattade då att han inte gav något tydligt svar. Sjuksköterskan avstod därför från att använda NPÖ. En överdriven respekt från sjukvårdspersonalens sida för att bli anklagad för dataintrång kan leda till att vårdprocesser fördröjs. Det innebär också i det här avseendet att den medicinska sekreteraren i rollen som koordinator har uppfattats ha begränsade möjligheter att öppna andra vårdgivares journaler med anledning av att den medicinska sekreteraren inte är aktiv i vård och behandling av patienten. Under utredningen har det framkommit förslag om att patienten själv, exempelvis via 1177, skulle kunna ge sitt medgivande till att sjukvården använder sig av de möjligheter till informationsutbyte mellan vårdgivare som NPÖ ger. Det ska inom ramen för en vårdverksamhet finnas rutiner för hur NPÖ ska användas. Sådana rutiner synes i första hand vara utformade utifrån ett juridiskt säkerhetsperspektiv, för att värna en patients integritet. Det förefaller finnas ett behov att även se över dessa regler ur ett medicinskt patientsäkerhetsperspektiv. Haverikommissionen rekommenderar därför Socialstyrelsen att studera om det går att förenkla och förtydliga tillämpningen av regelsystemet för användning av NPÖ för att underlätta en god vård.

3. UTLÅTANDE

3.1 Utredningsresultat

- a) En oklar förändring upptäcktes i patientens bukspottkörtel vid en ultraljudsundersökning på Sophiahemmet den 22 oktober 2020.
- b) Vårdcentralen, som hade remitterat patienten till ultraljudsundersökningen, beställde mot bakgrund av remissvaret från Sophiahemmet en MR-undersökning med förtur. Patienten fick tid för MR-undersökning 12 dagar senare.
- c) Vårdcentralen rekommenderades av Sophiahemmet även att patienten skulle remitteras till kirurgisk klinik. Remissen till den kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset skickades den 12 november 2020, 19 dagar efter att remissvaret från Sophiahemmet hade kommit vårdcentralen tillhanda.
- d) Patienten remitterades från vårdcentral till Mälarsjukhuset enligt standardiserat vårdförlopp för bukspottkörtelcancer.
- e) Mälarsjukhuset tog emot remissen den 12 november 2020. Inom loppet av en vecka hade en multidisciplinär konferens genomförts, den tilldelade kirurgen hade träffat patienten och en remiss hade skickats till den kirurgiska kliniken på Akademiska.
- f) Bedömningen av den oklara förändringen vid den kirurgiska kliniken på Mälarsjukhuset var att det handlade om en sidogångs-IPMN med ”worrisome features”.
- g) Patienten remitterades från Mälarsjukhuset till kirurgisk klinik på Akademiska sjukhuset enligt standardiserat vårdförlopp.
- h) Ärendet var inledningsvis planerat att tas upp på nästkommande multidisciplinära konferens den 27 november 2020, men på grund av att rätt bilder inte var tillgängliggjorda sköts ärendet fram.
- i) Den radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset hade skickat bilder från en gammal MR-undersökning från 2013 av en axel istället för MR-bilderna som Linköping Health Care hade skapat.
- j) Radiologiska kliniken på Mälarsjukhuset delar regelmässigt inte andra vårdgivares bilder från bilddiagnostiska undersökningar med tredje part.
- k) Under den första multidisciplinära konferensen den 11 december 2020 på lever-pankreas-enheten på Akademiska gjordes bedömningen att förändringen kunde vara en neuroendokrin tumör och ärendet remitterades vidare till endokrinkirurg-enheten på samma klinik.
- l) Den multidisciplinära konferensen på endokrinkirurg-enheten kom till samma slutsats som tidigare multidisciplinära

- konferens. Ett remissvar skickades till Mälarsjukhuset med rekommendationen om att en DOTATOC-PET skulle utföras och kompletterande prover skulle tas.
- m) Den tilldelade läkaren på Mälarsjukhuset remitterade patienten till undersökningen DOTATOC-PET på Akademiska och beställde de kompletterande proverna.
 - n) Kommunikationen mellan Mälarsjukhuset och Akademiska sköttes via fax.
 - o) Det fanns rutinbeskrivningar på både Mälarsjukhuset och Akademiska som sa att ett inkommet fax skulle återkopplas antingen telefonledes eller genom att försättsbladet faxades tillbaka till sändaren när fax mottagits.
 - p) Utlåtandet efter den bilddiagnostiska undersökningen sändes från Bild och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska till Mälarsjukhuset. Bilderna efter undersökningen lagrades på Akademiska.
 - q) En medicinsk sekreterare på Mälarsjukhuset dokumenterade i patientjournalen att svaren skulle ”faxas till Akademiska”. Det har inte gått att fastställa huruvida faxet faktiskt skickades eller om det skickades men inte togs emot.
 - r) Den 2 mars 2021 uppdagades det att handläggningen av ärendet hade avstannat och att ingen vårdgivare arbetade aktivt med ärendet.
 - s) Patienten prioriterades och fick tack vare ett återbud en operationstid den 23 mars 2021.
 - t) Patienten har uppgett att han under stora delar av förloppet inte fick tydlig eller tillräcklig information om sitt tillstånd eller vårdprocessen i sin helhet.
 - u) I de standardiserade vårdförloppet för kirurgiska sjukdomar i bukspottkörteln finns vissa otydligheter. Bland annat framgår inte vilken undersökning som avses med ”bilddiagnostisk undersökning”.
 - v) Standardiserade vårdförlopp kan vara svåra att använda i ett tidigt skede, och SVF för bukspottkörtelcancer verkar användas även om misstanke om denna diagnos egentligen inte är särskilt stark för att ett patientärende ska hanteras utan dröjsmål.
 - w) Det finns inom standardiserade vårdförlopp formaliserade mål om ledtider från det att allvarlig misstanke föreligger till dess att första behandlingen är genomförd.
 - x) Stora delar av diagnos- och vårdprocessen omfattas inte av de formaliserade målen i standardiserade vårdförlopp. Dröjsmål innan ett ärende inkommer till en högspecialiserad klinik omfattas inte nödvändigtvis av de formaliserade målen men kan ha en stor påverkan på patientens möjlighet att överleva sjukdomen.

3.2 Orsaker till tillbudet

Tillbudet, dvs. fördröjningen av vård för patienten, orsakades av brister i interaktionen mellan olika vårdgivare.

Bidragande var att framtagna rutiner för kommunikation mellan vårdgivare inte användes på ett ändamålsenligt sätt. Tolkningen av regler gällande spårbarhet och informationssäkerhet bidrog till att länkning av bilder inte genomfördes. När oväntade problem uppstod, som i detta fall att MR-bilder inte tillgängliggjordes såsom planerat, fanns ingen god beredskap för detta. Problemen dokumenterades inte i patientens journal och patientansvarig läkare fick inte kännedom om dem.

En bakomliggande brist på systemnivå är att det inte finns något säkert elektroniskt system för att utbyta information när vårdgivarna inte använder samma journalsystem.

En bakomliggande försvårande omständighet var att standardiserade vårdförlopp delvis är svåra att applicera både i primärvården och slutenvården. Det kan bland annat handla om otydligt formulerade instruktioner och definitioner på viktiga funktioner. Inom SVF för GEP-NET framgår exempelvis inte tydligt vilken bildiagnostisk undersökning som förordas för att kunna ställa diagnos.

4. VIDTAGNA ÅTGÄRDER

4.1 Verksamhetsområde Kirurgi - Region Uppsala

Verksamhetsområde Kirurgi har mot bakgrund av händelsen beslutat att när patienter remitteras till kliniken och det är nödvändigt för en patient att genomgå en undersökning på Akademiska, tar kliniken ansvaret för att en sådan beställning går till rätt instans. Detta medför i nästa led att svaret går direkt till den klinik på som gjorde beställningen. Patientens hemsjukhus bekostar undersökningen.

Inom verksamheten kommer det också i den mån det är möjligt att ställas krav på att remitterande part ska medverka på den multidisciplinära konferensen när ett ärende avhandlas.

Inom verksamheten sker en utökad bevakning av inkommande ärenden från andra regioner med en funktion för kvittering eller påstötning efter definierad tid.

Utökad användning av Nationella patientöversikt. Obligatoriskt medgivande inhämtas av inremitterande.

Ett nytt dokument som beskriver och definierar informationsflöde och ansvar mellan sektionerna för endokrinkirurgi och lever-pankreas-kirurgi.

En ny rutin har implementerats som innebär att det tydligt ska dokumenteras i patientjournalen när en remiss inkommer och det uppstår svårigheter, som inte kan lösas omedelbart, med att få tillgång till bilder från bilddiagnostiska undersökningar.

4.2 Kliniken för kirurgi och urologi – Region Sörmland

Vid faxning av remisser har sedan tidigare funnits en rutin som säger att mottagaren av ett fax ska skicka tillbaka en bekräftelse (försättsblad). Som ett nytt tillägg till befintliga rutiner ska kontaktsjuksköterska eller koordinator på universitetssjukhuset kontaktas vid utebliven bekräftelse.

Inom verksamheten finns en stor efterfrågan på funktionen kontaktsjuksköterska, för vilken rekryteringar pågår.

Specialistläkare deltar i regional MDK för en snabbare handläggning och efterföljande bevakning till kontaktsjuksköterska om vidare åtgärder, vilket har förkortat ledtiden med ca fyra till åtta dagar.

4.3 Sveriges Kommuner och Regioner

Under hösten har standardiserat vårdförlopp för bukspottkörtelcancer reviderats för att förtydliga vilka fynd talande för Intraduktal papilläer mucinös neoplasi (IPMN) som ligger till grund för välgrundad misstanke. Ny version publiceras vid årsskiftet 22/23.

4.4 Socialstyrelsen

Socialstyrelsen avser att inom sitt samordnande uppdrag inom patientsäkerhet att på olika sätt inkludera analysen och slutsatserna från den här utredningen i det fortsatta arbetet och samverka med andra aktörer i Nationellt råd för patientsäkerhet, samt planera för och genomföra åtgärder.

Utifrån Socialstyrelsens kunskapsstödjande uppdrag kommer myndigheten se över webbplatsen Samlat stöd för patientsäkerhet och vid behov utveckla innehållet.

5. SÄKERHETSREKOMMENDATIONER

Sveriges Kommuner och Regioner rekommenderas att:

- Överväga om det finns behov av, och i så fall vidta åtgärder för, att klargöra hur standardiserade vårdförlopp ska användas i ett tidigt skede, t.ex. inom primärvården när en oklar förändring upptäcks som ett bifynd. Det är också lämpligt att inom ramen för ett sådant övervägande hantera de otydligheter som har identifierats för SVF för GEP-NET inom ramen för den här utredningen (se avsnitt 2.3.2). (SHK 2023:02 R1)
- Göra en utredning av standardiserade vårdförlopp och de milstolpar som valts för ledtidsmåttet med målet att bättre fånga hela diagnos- och vårdprocessen, där t.ex. frågan om det finns skillnader mellan regioner avseende hur pass allvarlig cancersjukdomen är när patienten går in i SVF, samt överlevnad och återfall skulle kunna utgöra viktiga parametrar för utvärdering. Möjliga undanträngningseffekter och andra negativa effekter av SVF är också av intresse att kartlägga och kvantifiera. Detta kan genomföras inom befintliga organisationsstrukturer (se avsnitt 2.3.2). (SHK 2023:02 R2)

Socialstyrelsen rekommenderas att:

- Inom ramen för sitt uppdrag som kunskapsmyndighet studera om det arbetssätt som nu införts vid Uppsala Akademiska Sjukhus - att den vårdgivare som efterfrågar en undersökning också är den som ska beställa den - med fördel skulle kunna implementeras vidare inom hälso- och sjukvården och om så finns lämpligt att i samverkan med lämpliga myndigheter och organisationer verka för en sådan implementering (se avsnitt 2.1.2). (SHK 2023:02 R3)
- På lämpligt sätt förtydliga vad regelverket säger om att dela annan vårdgivares bilder från bilddiagnostiska undersökningar och hur detta i så fall kan ske på ett informations- och patientsäkert sätt (se avsnitt 2.4). (SHK 2023:02 R4)
- Studera om det går att förenkla och förtydliga tillämpningen av regelsystemet för användning av Nationell patientöversikt för att underlätta en god vård (se avsnitt 2.5). (SHK 2023:02 R5)

SHK emotser besked **senast den 20 april 2023** om vilka åtgärder som har vidtagits med anledning av de rekommendationer som har lämnats i rapporten.

På haverikommissionens vägnar

Jonas Bäckstrand

Alexander Hurtig

Bilaga 1 – Jämförelse mellan tidsåtgången i patientens vårdprocess och föreslagna ledtider i SVF för GEP-NET.

Från	Till	Tid SVF GEP-NET	Faktisk tid	Kommentar
Remissbeslut vid misstanke	Remissankomst (filterfunktion)	3	1	Från att läkaren på Mälarsjukhuset skrev remiss till lever-pankreas-enheten på Akademiska till att den ankom till filterfunktionen tog det en dag.
Remissankomst (filterfunktion)	Planering av kompletterande provtagning/utredning	7	29	Remissen ankom till verksamhetsområde kirurgi på Akademiska den 19 november 2021. Patienten var inledningsvis uppsatt på en multidisciplinär konferens på lever-pankreas-enheten den 27 november åtta dagar efter att remissen var mottagen, men detta fördröjdes p.g.a. problemen med att få tag i bilderna från MR-undersökningen som genomfördes av Linköpings Health Care. Mot bakgrund av de problem som uppstod tog det ytterligare 29 dagar innan kompletterande provtagning hade planerats vid en multidisciplinär konferens på endokrinkirurg-enheten på Akademiska.
Planering av kompletterande provtagning/utredning	Beslut välgrundad misstanke eller ej	35	42	Den 23 december tog läkaren på Mälarsjukhuset emot svarsremissen med rekommendation om att en DOTATOC-PET skulle beställas och den 29 december skickades beställningen till Bild- och funktionsmedicinskt centrum på Akademiska. DOTATOC-PET undersökningen genomfördes den 9 februari 2021. Väntetiden för DOTATOC-PET var således 42 dagar.
Beslut välgrundad misstanke	Välgrundad misstanke – remiss mottagen	3	21	Svaren från DOTATOC-PET från den 9 februari 2021 inkom till Mälarsjukhuset den 16 februari, sju dagar efter att undersökningen hade genomförts. Förvecklingen med att faxet från Mälarsjukhuset, som antingen inte skickades eller skickades men inte mottogs av Akademiska, fördröjde handläggningen ytterligare 14 dagar.
Välgrundad misstanke – remiss mottagen	MDK efter avslutad utredning	28	15	Provsvaren och utlåtandet från DOTATOC-PET skickades från Mälarsjukhuset den 2 mars 2021 och mottogs samma dag av Akademiska. En MDK genomfördes den 17 mars 2021 och vid detta tillfälle togs det formella beslutet att operera patienten den 23 mars 2021.
MDK	Behandlingsbeslut	4	0	Behandlingsbeslutet togs samma dag som den multidisciplinära konferensen hölls den 17 mars 2021.
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, kirurgi	21	6	Patienten opererades den 23 mars 2021, 6 dagar efter att beslutet hade tagits.