

Susanne Merz
Jungfrudansen 34
171 56 Solna
Tel. 08-83 32 41

Solna, 08 juni 2012

Personnummer 610620-....

Socialstyrelsen
Tillsynsavdelningen
Enheten för enskildas klagomål
106 30 Stockholm

Anmälan 2012-06-05:2

Fördröjd utredning och behandling av skelettmetastas i ögonhålan på Karolinska universitetssjukhusets onkologklinik, Södersjukhuset. Tre onkologer gick inte vidare med tre olika röntgenfynd. Strålbehandling skedde först 3,5 månader efter första misstanken om skelettmetastas efter bröstcancer - tack vare upprepade initiativ från gastroenterolog.

Att bara avvakta strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet och har inneburit allvarliga risker för min hälsa gång på gång. Sjukvården har varken sett över sina rutiner eller anmält händelserna enligt lex Maria.

- 1) En misstänkt skelettmetastas i en ryggkota beskrevs på CT lunga den 24 mars 2011. Tidigare var inga skelettmetastaser kända. Varför informerades jag inte om detta? Varför ledde det inte till vidare undersökning med skelettscintigrafi?
- 2) Flera väl synliga kotmetastaser missades vid MR lever den 28 mars 2011. Södersjukhusets bilddiagnostiskt centrum menar att man inte har frågat efter skelettmetastaser. Vid tidpunkten för remissen fanns dock inte sådana misstankar. Se separat anmälan.
- 3) Då jag inte hade informerats om skelettmetastaser påbörjade jag en lokal cytostatikabehandling av mina levermetastaser i Tyskland (TACE). Min onkolog var informerad om detta. TACE krävde ny MR, så den 4 april 2011 fick jag veta att ja hade flera kotmetastaser. Röntgenprofessorn i Tyskland uppmanade mig att be min onkolog om skelettscintigrafi.
- 4) Jag tog kontakt med onkologen på Sös, men remissen till skelettscint glömdes bort och blev inte skriven förrän jag åter påminde om detta.
- 5) Skelettscintigrafin från den 2 maj 2011 på Sös beskrev ett flertal skelettmetastaser, däribland en i höger orbita. När jag fick besked om skelettmetaser per telefon (av en läkare som vikarierade för min behandlande läkare) nämndes inte metastasen i ögonhålan. Varför? Orbitametastasen följdes inte upp heller. Varför? Bisfosfonater eller systemisk cytostatikabehandling diskuterades inte. Varför?
- 6) Jag bad min kontaktsjuksköterska att skriva ut röntgensvaren från Sös och upptäckte då att *både* onkologklinken (24/3) och bilddiagnostiskt centrum (28/3) hade missat skelettmetastaser, fast på olika sätt. Om jag inte hade varit i Tyskland på eget initiativ hade mina skelettmetastaser inte upptäckts förrän vid nästa kontroll 3 månader senare.

Jag mådde - och mår - otroligt dåligt psykiskt då jag som obotligt cancersjuk är beroende av en vård jag inte kan lita på. Jag grät ut hos läkaren på ASIH, som gick igenom svaret från skelettscintigrafin med mig. Först nu fick jag veta om metastasen i orbitan. Läkaren från ASIH var dock säker på att man från onkologklinikens sida hade bedömt att det inte krävdes någon åtgärd för denna metastas. Jag var inte så säker.

7) Jag beställde en CD rom med min skelettscintigrafi som bekräfta mina farhågor. Fläcken i höger ögonhåla var stor och jag förstod att synnerven måste ligga i närheten (det skulle visa sig att det var 1-2 mm mellan metastasen och synnerven). Hade jag inte beställt CD:n (hur många patienter skulle ens tänka tanken?) hade metastasen i orbitan *med all säkerhet* inte uppmärksammats förrän jag hade fått bestående synproblem, kanske förlorat synen på ena ögat. Det förelåg återigen risk för en mycket allvarlig vårdskada.

8) Jag tog kontakt med min neurokirurg på KS Solna (som kollar mig årligen efter en hjärnoperation) och bifogade skelettscintigrafin. Han uppmanade mig att ta kontakt med min onkolog. Senare fick jag veta att han även skrev ett brev till min onkolog. Jag vet inte vad neurokirurgen skrev men kan endast tänka mig att det handlar om behov att utreda och behandla mig. Varför sker ingenting?

9) Jag visste att skelettmetastaser kräver systemisk i stället för lokal cytostatikabehandling (som TACE) och att bisfosfonater ges som standardbehandling. Då ingenting hände från onkologerna bad jag om en behandlingskonferens och en tidigare tid för ett läkarbesök. Varför har onkologkliniken inga rutiner när man planerar in en patient för behandlingskonferens?

10) Enligt min önskan hade min onkolog remitterat mig till en leverspecialist på Huddinge sjukhus angående mina levermetastaser. Jag diskuterade skelettscintigrafin med honom. När han såg fläcken i orbitan och att inte någonting hade skett från onkologiskt håll skrev han omedelbart en remiss till datortomografi skalle.

11) I mitten på maj fick jag träffa en tredje onkolog efter att ha påtalat att jag behövde ett återbesök. Någon behandlingskonferens hade inte ägt rum. Jag gav henne en utskrift av skelettscintigrafin som jag hade printat ut hemma. Jag lämnade en sammanfattning från TACE-behandlingen på det tyska sjukhuset. Där framgick också att jag har skelettmetastaser. Jag berättade om CT skalle som skulle göras genom leverspecialistens försorg den 20 maj och bad onkologen uttryckligen att se till att CT-svaret skulle beaktas vid behandlingskonferensen. Till slut bad jag om ordination av bisfosfonaten Zometa. Onkologen ansåg att jag inte behövde Zometa då jag tidigare hade fått en engångsdos med Aclasta som också är en bisfosfonat. Jag framförde till läkaren att jag ifrågasatte detta.

12) Jag tog kontakt med Novartis, som tillverkar både Zometa och Aclasta. Novartis bekräftade att skelettmetastaser behandlas med Zometa och ej med en engångsdos Aclasta. Varför tar inte den unga onkologen reda på fakta utan nekar mig nödvändig behandling på felaktiga grunder?

13) Den 27 maj var jag på återbesök hos behandlande onkolog. Behandlingskonferensen hade föreslagit systemisk cytostatikabehandling. Inte ett ord om tilläggsbehandling med strålning eller bisfosfonater. Detta trots att skelettmetastaser var beskrivna på 1) CT lunga, 2) MR från Tyskland, 3) scint, 4) eftergranskning av MR från Sös och Tyskland genom Huddinges leverspecialister och 5) CT skalle. *Hur är det möjligt att en behandlingskonferens med många inblandade läkare missar 5 olika svar angående skelettmetastaser? Är det ingen som ens tittar på röntgenresultat? Hur är det möjligt att en onkologlinik menar att detta inte innebär en risk för allvarlig vårdskada att missa en metastas 1-2 mm från synnerven upprepade gånger?*

Onkologen visade den 27 maj brevet från neurokirurgen och bekräftade att CT:n hade visat en metastas i ögonhålan. Vi bestämde om systemiskt cytostatikabehandling (pga. väntetid startade behandlingen först den 10 juni). Hon skulle remittera mig till stålbehandlingsavdelningen på Södersjukhuset för strålning av orbitan.

Jag har min yrkesbakgrund inom bl. a. neurologisk rehabilitering och framförde med eftertryck att strålbehandling så nära synnerven är ett precisionsarbete som måste genomföras av neuroradiologerna på KS. Onkologen höll inte med om det och skrev remiss till strålbehandling på Sös.

Jag lämnade min svar från Novartis till onkologen och framförde ännu en gång att jag önskade behandling med bisfosfonater.

Efter detta samtal var jag djupt förtvivlad. Den förtroendekris som har uppstått under våren 2011 går aldrig mer att reparera så länge Karolinskas onkologkliniker inte skapar fungerande rutiner. Som

patient inom palliativ vård med ett sannolikt behov av sjukhusvård någon gång i framtiden kan jag inte välja andra kliniker.

14) Direkt efter samtalet med onkologen, den 27/5, bad jag min kontaktsjuksköterska att skriva ut svaret från CT skalle. Där beskrevs en stor metastas samt att mjukdelar var involverade. Varför fick jag inte veta det av läkaren? Varför beställdes ingen MR för att kartlägga hur det såg ut beträffande mjukdelar? Den 31/5 ringde jag min kontaktsjuksköterska och undrade var som var planerat och fick veta att jag hade diskuterats på bröstoncologmöte samma morgon. Där hade man inte beslutat något nytt. Varför bryr man sig inte om att ta vara på den specialistkunskap som finns inom Karolinska?

Jag tog kontakt med leverspecialisten och bad honom om MR hjärna med diskussion av mitt fall på neuroröntgenrond. Han skrev en akutremiss och till MR och bedömning på neuroröntgenronden. Undersökningen gjordes den 31/5.

15) Den psykiska pressen blev oerhörd. I månader hade jag gått omkring med en obehandlad metastas bakom ögat och fruktade att den skulle växa in i epiduralrummet och/eller synnerven. Ögonmuskler var redan angripna. Från ASIH:s sida förstod man min rädsla och ville hjälpa mig besked. Svaret från onkologkliniken var att jag skulle strålas på Sös. Jag visste att detta inte stämde då jag hade fått ett kort svar från neurokirurgen att man på neuroröntgenronden hade beslutat om en avancerad form av strålbehandling som skulle ges på KS Solna. Nu ringde jag runt på KS, då olika enheter har telefontider olika dagar tog det flera dagar. På sektionen för huvud- och halstumörer fanns en remiss, som hade legat ett tag men inte hade bedömts ännu. Jag bad också att få prata med en läkare om strålbehandlingens möjligheter och risker. Skulle jag behålla synen på höger öga? Fanns det en risk för dubbelseende? Kunde linsen bli grumlig? Skulle metastasen kunna komma tillbaka? En radiolog från KS skulle återkomma med besked samma dag. Jag fick besked samma dag, dock från en av de vikarierande onkologerna från Sös som naturligtvis inte kunde svara på mina frågor. Vet man på Södersjukhusets onkologavdelning inte om sektionen för huvud- och halstumörer på KS?

16) Systemisk cytostatikabehandling startade den 10 juni. Med adekvat sjukvård hade behandlingen kunnat starta två månader tidigare. Eftergranskningen av olika MR lever från Huddinge sjukhus beskriver att skelettmetastaserna har ökat i storlek och antal under en 6-veckorsperiod våren 2011.

17) Den 20 juni 2011 fyllde jag 50 år. Fortfarande utan besked hur det skulle gå med synen. Inställd på att detta skulle bli min sista födelsedag då allt agerande från onkologiskt håll tydde på att jag inte längre var någon patient man skulle satsa på. Eller hur förklarar onkologerna att alla besked bara lades åt sidan?

18) Strålbehandling av orbitan startade den 6 juli, dvs. 3,5 månader efter den första misstanken om skelettmetaser (CT lunga 24/3). Någon dag innan jag skulle strålas lyckades jag, efter eget initiativ, få besked av läkaren som planerat min strålbehandling: metastasen hade inte vuxit in i epiduralrummet. Vilken enorm lättnad!

Jag gick omkring med vetskap om en metastas i ögonhålan "med en epidural komponent" utan besked om behandling och prognos i över en månads tid!

19) Jag har krävt skriftligen, 3 gånger, att onkologkliniken utreder och anmäler det som hänt enligt lex Maria, då det har funnits *flera* misstag som vart och ett för sig har inneburit risk för en mycket allvarlig vårdskada. Kliniken har medgett de faktiska omständigheterna enligt ovan, men förnekar någon som helst risk för allvarlig vårdskada. De medicinska motiveringarna är dock felaktiga.

Jag har också frågat på vilket sätt man i framtiden ska förebygga liknande misstag. Uppenbarligen ser kliniken inget behov att förbättra sina rutiner. Tyvärr kan jag inte komma på ett enda korrekt beslut som onkologerna tog själva under våren 2011. Tvärtom har man förhållat adekvata förslag från andra läkare och från mig.

Utan hjälpen jag har fått via fyra (!) andra läkare, slumpen och min egen kunskap och envishet hade den här historien slutat illa. Den vetenskapliga litteraturen visar dålig prognos vid orbitametastaser då de inte ger symptom förrän i ett sent skede.

Då metastasen låg så nära synnerven fick stråldosen reduceras. Vad det innebär prognostiskt kan inte veta. Efter strålbehandlingen/cytostatikabehandlingen har metastasen i orbitan krympt, dock bara någon millimeter. Jag ser sämre på höger öga och har en partiell diabetes insipidus.

Jag anser att vården jag har fått på Södersjukhusets onkologklinik på flera punkter strider mot vetenskap och beprövad erfarenhet och att dåvarande verksamhetschef (.....) inte har fullgjort sin plikt att anmäla händelserna enligt lex Maria.

Med vänliga hälsningar