

Synpunkter på information och dialog mellan patient, närstående och vården

Synpunkter på information och dialog mellan patient, närstående och vården

Åsa Martinsson och Ingrid Steen

2015-09-24

Innehåll

1.	Inledning och syfte	4
2.	Avgränsning	4
3.	Metod	5
4.	Resultat och analys	6
4.1	Svag autonomi	7
4.1.1	Förbättringsförslag från patienterna	9
4.2	Studentnärvaro.....	9
4.2.1	Förbättringsförslag från patienterna	9
4.3	Patientens kunskap kontra vårdens kunskap.....	9
4.3.1	Förbättringsförslag från patienterna	10
4.4	Dialog och information mellan vårdpersonal och patient/närstående	10
4.4.1	Förbättringsförslag från patienterna	12
4.5	Olika besked om möjliga behandlingsmetoder.....	12
4.5.1	Förbättringsförslag från patienterna	13
4.6	Svåra och obekväma besked.....	13
4.6.1	Förbättringsförslag från patienterna	14
4.7	Information från extern källa.....	14
5.	Diskussion och reflektioner.....	14

1. Inledning och syfte

I slutet av 2014 påbörjades ett samarbete mellan Patientnämndens kansli och patientsäkerhetscontrollern i Region Örebro län i syfte att undersöka om det fanns gemensamma beröringspunkter mellan de öppna svar som patienter har lämnat i den Nationella Patientenkäten och de synpunkter och klagomål som patienter har hört av sig med till Patientnämnden. Arbetet begränsades till att avse synpunkter, klagomål och förbättringsförslag avseende information, dialog och delaktighet.

För denna sammanställning användes det material som Patientnämndens kansli tog fram för det gemensamma arbetet med patientsäkerhetscontrollern. Detta material har kompletterats med ärenden som inkommit till Patientnämnden under en del av 2015.

Det ursprungliga syftet var, som nämnts, att hitta gemensamma nämnare mellan Patientnämndens ärenden och de öppna svaren i Nationell Patientenkät. Syftet med denna sammanställning är att identifiera och redogöra för problemområden utifrån synpunkter och klagomål som patienter har lämnat till Patientnämnden och som rört dialog/delaktighet med patient/närstående eller information till patient/närstående. Ytterligare ett skäl till valet av område var den nya patientlagen¹ som trädde i kraft i januari 2015, där ett av syftena är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

2. Avgränsning

Underlaget till sammanställningen utgörs av ärenden hos Patientnämnden som innehåller enskilda patienters synpunkter på hälso- och sjukvården. Alla ärenden som inkommer till Patientnämnden diarieförs i dokumenthanteringssystemet Platina. Ärendena registreras med uppgift om bland annat vilken verksamhet som berörs och utifrån innehållet i patienternas synpunkter eller klagomål kategorieras ärendena i åtta så kallade huvudproblem.² För varje huvudproblem anges även så kallade delproblem som ytterligare klargör vad synpunkterna eller klagomålet avser. Huvudproblemen med tillhörande delproblem är gemensamma för samtliga patientnämnder och förtroendenämnder i landet.³

¹ Patientlag (2014:821)

² Huvudproblemen är: 1. Vård och behandling, 2. Omvårdnad, 3. Kommunikation, 4. Patientjournal och sekretess, 5. Ekonomi, 6. Organisation och tillgänglighet, 7. Vårdansvar samt 8. Administrativ hantering.

³ Handbok för Patientnämndernas kanslier i Sverige (giltig fr.o.m. 1 januari 2014).

Avgränsningen för sammanställningen är ärenden som har inkommit under perioden 1 januari 2014–31 december 2014 samt perioden 1 april 2015–30 juni 2015 och som kategoriserats såsom tillhörande huvudproblemet *Kommunikation* och delproblemet *dialog/delaktighet med patient/närstående* eller *information till patient/närstående*.

Under 2014 inkom 170 ärenden som överensstämmer med den avgränsning som beskrivits ovan och under den angivna perioden 2015 inkom det 67 ärenden.

3. Metod

De ärenden som ingick i urvalet (se 2. Avgränsning) har gått igenom i syfte att försöka hitta det som utgör ”kärnan” eller fokus i de framförda synpunkterna i varje enskilt ärende.

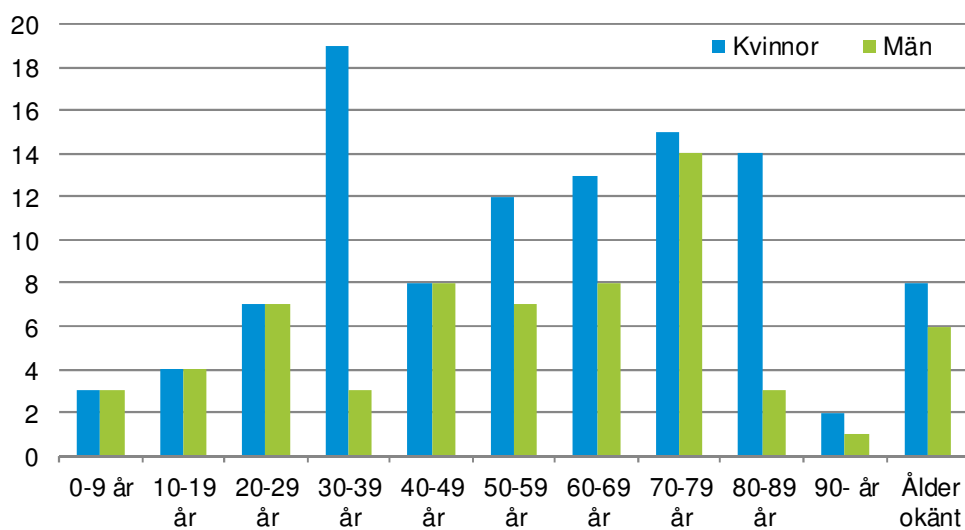
Nästa steg i arbetet var att vid genomläsning av patientberättelserna försöka att identifiera problemområden. Därefter gjordes en samlad genomgång av det som noterats som ”kärnan” eller fokus i samtliga ärenden och utifrån dessa försöka urskilja samband eller mönster. Det är detta som sedan ligger till grund för de problemområden som valdes att presenteras närmare.

I resultatredovisningen presenteras de problemområden som framstår som tydligast. Detta utifrån antagandet att sammanställningen blir ett mer värdefullt bidrag för hälso- och sjukvårdens arbete med kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet om de problemområden som presenteras är konkret och distinkt formulerade. Det innebär att de problemområden som presenteras i denna sammanställning inte representerar samtliga ärenden som ingår i urvalet.

4. Resultat och analys

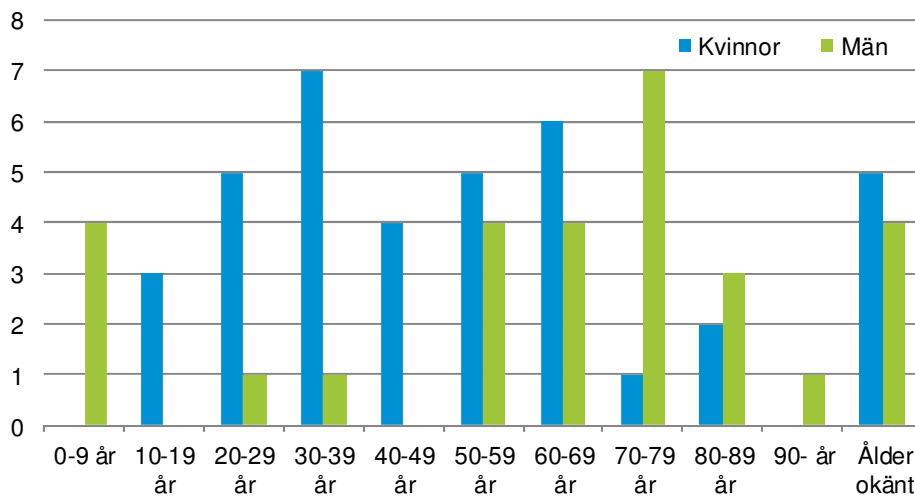
Under 2014 inkom 170 ärenden där sökorden dialog/delaktighet med patient/närstående och information till patient/närstående registrerades.

Diagram 1 för perioden 1 januari 2014–31 december 2014



Under perioden 1 april 2015–30 juni 2015 inkom 67 ärenden där sökorden *dialog/delaktighet med patient/närstående* och *information till patient/närstående* registrerades.

Diagram 2 för perioden 1 april 2015–30 juni 2015



För ärendena under 2014 och 2015 var fördelningen mellan kvinnor och män ungefär 60 procent respektive 40 procent.

4.1 Svag autonomi

Med svag autonomi menar vi personer som utifrån sina funktionsnedsättningar eller utifrån de situationer som de befinner sig i har svårt att ta tillvara sin rätt och sina intressen. Ärenden som finns representerade i detta problemområde berör olika verksamhetsområden och olika patient- och åldersgrupper.

Några ärenden visar på att det i patientgruppen äldre finns en risk att de som inte har förmåga att klara sig själva skickas hem, utan att det föregåtts av kontakt med närstående eller andra berörda i patientens omgivning. Ärendena kan även visa på hur svårt det kan vara att göra en bedömning av en patients förmåga att klara sig själv, då vården dessutom har att ta hänsyn till en patients rätt till självbestämmande.

Exempel 1

Patienten som var ensamboende, drabbades av förvirring och fördes med ambulans till akuten. Efter bedömningen skickades patienten hem med taxi mitt i natten till ett tomt hus. Patienten som fortfarande var förvirrad gick omkring utanför sin bostad utan ytterkläder. Genom patientens grannar löste sig situationen.

Exempel 2

En äldre och ensamstående patient var planerad för en operation. Hon fick två brev från vården varav det ena brevet var från en opererande klinik i vilket det stod "Vi kommer inte att ta hand om dig på[...]" och det andra brevet från en annan opererande klinik, där hon fick besked om att hon skulle erbjudas tid för operation inom en viss tid. Patienten kände sig avvisad från [...]och oroade sig över hur hon skulle ta sig till och från det andra sjukhuset.

Exempel 3

Patienten som var rullstolsburen framförde synpunkter på att sjuktransporten inte kom och hämtade henne enligt överenskommelse, utan istället väntade på parkeringen. När patienten påpekade detta blev hon illa bemött av chauffören.

En patientgrupp som även återfinns inom problemområdet svag autonomi är unga personer som i ett flertal ärenden berättar att de inte har känt att man i vården har lyssnat, har tagit deras problem på allvar och som inte heller har fått en anpassad information, vilket även statistiken över inkomna ärenden visar på, där de lägre åldersgrupperna utmärker sig.

Exempel 4

Patienten hade flera psykiska funktionshinder och besökte psykiatri med förhoppning om att han vid besöket skulle få medicin för sina besvär. Istället informerades han om att läkemedel skulle sättas ut. Patienten kände sig mycket uppgiven efter besöket och förstod inte varför läkemedlen skulle sättas ut.

Förklaring till läkarens bedömning gavs inte heller till patienten.

Exempel 5

Patienten fick besked om att få börja medicinera för sin ADHD. Efter provtagning visade något av proven positivt för amfetamin, varför patienten informerades om att hon inte skulle få påbörja en medicinsk behandling. Patienten hävdade att hon aldrig brukat amfetamin och fick efter en diskussion ta om proverna. Patientens prover var då utan spår av amfetamin, varför patienten fick påbörja behandling. Patienten fick ingen information om varför provsvaren gav olika resultat.

I svaret från vården (exempel 5) bekräftades att felaktiga svar kan uppkomma om proverna läses av för tidigt.

Nedanstående exempel visar på problemställningar där patienter med olika typer av funktionsnedsättningar finns representerade.

Exempel 6

Patienten som var rullstolsburen fick besked om beräknad kostnad för tandvårdsbesök. Förflyttningen mellan rullstol och behandlingsstol utfördes av personal som följde med patienten från det boende där hon bodde. Efter besöket såg patienten att avgift även hade tagits ut för extra tidsåtgång. Vid patientens förfrågan till Folk tandvården framkom att avgiften avsåg förflyttning från rullstol till behandlingsstol och tandläkarens väntetid för detta. Patienten undrade vilket regelverk som låg till grund för avgiften och varför tandläkaren var tvungen att invänta förflyttningen.

I svaret från vården (exempel 6) framgick att ”Tandvårdspersonal följer regelverket och tar betalt i enlighet med taxan och tandvårdsförordningen. I den ingår tidsdebitering vid vissa omständigheter där behandling tar längre tid. Personalen är skyldig att ta betalt för alla moment i behandlingen oberoende av vilken yrkeskategori som gör jobbet.”

Exempel 7

Närstående upplevde att information till patienten gavs ”över” patientens huvud. Patienten var klar och redig, men hade en hörselnedsättning.

Exempel 8

Patientens hade problem med rundgång i sin hörapparat och bemöttes ovänligt vid ett besök, för att åtgärda detta. Närstående till patienten ville påtala behovet av att personal hade kunskap om hur patienter med kognitiva problem skulle bemötas.

4.1.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom problemområdet *svag autonomi* har följande förbättringsförslag noterats.

- I förekommande fall bör det i en patients journal noteras att närstående eller hemtjänst alltid ska kontaktas vid hemgång. För patienter som vårdas under längre perioder kan det vara av värde för patienter och närstående om det finns en fast kontakt vid eventuella frågor.
- I ett ärende som rörde sjuktransporter framförs att de som arbetar med patienter på ett eller annat sätt bör ha kunskap och förståelse för att de arbetar med människor som har olika medicinska problem.
- Informationsbrev från vården skulle kunna innehålla en kort passus om varför man inte kunde ta emot patienten inom vårdgarantin.
- Det vore även önskvärt om patienter fick information om vilka färdsätt som kunde utnyttjas vid hemresa efter operation.

4.2 Studentnärvaro

Patienter i olika åldrar har framfört vikten av att få information om studenters närvaro vid olika besök, undersökningar och behandlingar. Detta för att patienten själv ska kunna ta ställning till eventuell närvaro innan besöket. Patienter uppger att det är svårt att säga nej till närvaro när berörd person är närvarande.

Vid ett planerat besök på vårdcentralen för undersökning träffade patienten behandlaren som förberedde med inledande frågor, med vid besöket var också en student. När undersökningen skulle genomföras förstod patienten att det var studenten som skulle utföra den. Patienten fick upprepade gånger försöka påtala att hon kände sig obekvämt och att hon inte ville att studenten skulle utföra undersökningen.

4.2.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom problemområdet *studentnärvaro* har nedanstående förslag noterats.

- Information bör ges till patienterna i de kallelser som skickas ut från vården vid önskan om eventuell närvaro av student. Besöket bör sedan inledas med en kort presentation av studenten.

4.3 Patientens kunskap kontra vårdens kunskap

I några ärenden kan ses att det finns en konflikt mellan patientens kunskap och vårdens kunskap när det gäller undersökningar, diagnos eller behandlingar. Många patienter är idag vid sina besök i vården pålästa om vad de uppfattar sig ha för besvär

eller åkomma. Detta ställer i högre utsträckning krav på vårdens personal att kunna möta dessa patienters förväntningar på ett professionellt sätt, även i de situationer då patienten läst på om information som inte är relevant just för henne eller honom.

En patient med hjärtbesvär hade sett att det fanns en behandlingsmetod som användes i ett annat län och önskade att få prova denna. Patienten fick, som han uppfattade det, först ett positivt besked, vilket sedan ändrades.

4.3.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom problemområdet *patientens kunskap kontra vårdens kunskap* har inga direkta förbättringsförslag kunnat noteras.

4.4 Dialog och information mellan vårdpersonal och patient/närstående

I flera ärenden framgår att patienter/ närstående upplever att vårdpersonal inte har lyssnat och inte har gett tydlig information när det gäller exempelvis frågor om vård, behandling eller väntetider. Det kan även vara så att en patient vänt sig med samma fråga till olika enheter eller professioner i vården och att dessa har haft bristande kunskap i frågan. De har då heller inte försökt att ta reda på vem som skulle kunna besvara patientens fråga. Det kan skapa onödig oro och kan leda till ytterligare kontakter med vården, som hade kunnat undvikas genom att ge bättre information till patienten vid den första kontakten med vården.

Det har även framkommit att det finns brister vid kommunikation genom Mina vårdkontakter.

Nedanstående exempel visar på hur komplex kommunikation kan vara, då en annan patient skulle ha kunnat uppskatta läkarens initiativ till ytterligare stöd för patienten i hennes kommande vårdkontakter medan aktuell patient tog illa vid sig.

Vid ett besök i vården blev patienten ledsen och upprörd, varför läkaren kontaktade kurator som i sin tur kontaktade patienten. Patienten tog mycket illa vid sig när denne förstod att läkaren hade kontaktat kuratorn, utan att informera henne.

I flera av vårdens svar från olika verksamhetsområden har det framkommit att i de fall då vård och behandling löper komplikationsfritt kallas inte patienten återkommande med automatik. Däremot har vården en ”öppen dörr” om patienten får problem i någon form till exempel biverkan av medicin, försämring etc. Om patienten i exemplet nedan känt till detta skulle han kunnat känna mindre oro för sin situation.

Patienten hade sedan länge haft kontakt med Reumatologkliniken. Patienten hade fortlöpande fått medicin utskriven, men upplevde avsaknad av uppföljning.

Det går att konstatera att det är viktigt att beakta att det aldrig går att ge löften i frågor där man inte själv fattar beslut, vilket nedanstående exempel visar på.

Närstående till minderårigt barn kontaktade 1177 och de rådde patienten att söka akut. Vid kontakten fick närstående besked om att det var möjligt att åka taxi under rådande omständigheter. Hon blev lovad att hemresan kunde ske med taxi och att mottagande läkare skulle skriva intyg för detta. Efter besöket informerade läkare att denne ansåg att de inte kunde åka taxi hem utan föreslogs istället ta buss.

Att som patient få anpassad information och dialog utifrån sina förutsättningar är av betydelse för att mottagaren ska kunna ta till sig informationen, vilket nedanstående exempel kan illustrera.

Patienten med psykisk funktionsnedsättning, studerade på annat i ort i länet. Patienten kontaktade vårdcentralen och fick besked att de inte kunde ta emot henne fler gånger då hon var listad på en annan vårdcentral. Patienten uppfattade det som att hon inte längre fick/kunde söka vård på vårdcentralen över huvudtaget.

Vid mottagande av patienter vid akuta besök ställs stora krav på vårdpersonal när det gäller att lyssna in och att ge information på rätt sätt utifrån den enskilda individens förutsättningar.

Patienten sökte vård på grund av att han kände sig deprimerad och fick ett första besök hos kurator, som av patienten uppfattades som bra. Dagen efter hämtades patienten med polishandräckning. Under de fem timmar som patienten satt på mottagningen och väntade fick han inte någon information om varför han hämtades. Efter besöket som skedde i början av sommaren bedömdes att patienten själv kunde ta kontakt med öppenvårdsmottagning för att få ny tid i slutet av sommaren. När patienten ett år senare hörde av sig till Patientnämndens kansli hade han ännu inte fått någon samtalskontakt samt hade kvarstående problem med förseningar avseende läkarintyg och receptförskrivning. Patienten upplevde att han fick bristande information under besöket på jourmottagningen, men även under det år som förlöpte, då han väntade på att få bland annat en samtalskontakt.

I svaret från vården framkom att de delade patientens uppfattning om att frågan om samtalskontakt borde ha hanterats tidigare.

I skriften *Min guide till säker vård*, utgiven av Socialstyrelsen⁴, uppmuntras patienter att före besök i vården skriva ned aktuella frågor, där syftet är att underlätta kommunikation mellan patient och vård vilket i nedanstående exempel inte föll väl ut.

Patienten hade före sitt besök i primärvården föreberett en lista som tog upp patientens frågor sedan föregående besök. När patienten visade listan för läkaren ville denne inte ta del av den.

4.4.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom problemområdet dialog och information mellan patient/närstående och vårdpersonal har följande förslag uppmärksammats.

- Information från vårdcentralens personal gällande val av vårdcentral (gällande regler vid listning) och när en patient kan söka till en vårdcentral bör vara anpassad till patientens förutsättningar att ta emot informationen.
- Akutmottagningarna bör vara utrustade med information om avgående och ankommande bussförbindelser.
- Tydlig information i ett tidigt skede bör ges för att patienter och närstående ska få realistiska förväntningar på väntetider etc. Det skulle även finnas en rutin inom vårdens verksamheter att skicka ut ett brev av vilket det framgår att en remiss har tagits emot och hur lång väntetiden kan förväntas bli.
- Förslag framkom även på att en så kallad vårdkoordinator skulle kunna utses till patienter med långvariga vårdkontakter. Vårdkoordinatorn skulle även kunna vara den som patienten skulle kunna vända sig till vid eventuella frågor.

4.5 Olika besked om möjliga behandlingsmetoder

I några ärenden kan även ses att patienter kan få olika besked från vårdpersonal om vilken eller vilka behandlingar som skulle kunna vara gångbara. Detta kan bland annat gälla läkemedelsbehandling, rehabilitering eller operationssätt, vilka kan vara motstridiga mot varandra.

Exempel 1

Patienten hade problem med sitt ena ben. Patienten hade även en cysta på ryggen och fick information om att cystan behövde tas bort före det eventuellt kunde vara aktuellt med ett annat ingrepp. Av en annan läkare fick han information om att cystan inte gick att operera. Patienten blev villrådig av de två olika beskederna.

⁴ Socialstyrelsen *Min guide till säker vård*

Exempel 2

Patienten fick vid senaste kontakten med ortopedmottagningen löfte om remiss för fortsatt utredning. När patienten sedan kontaktade mottagningen informerades hon om att någon remiss inte skulle skickas då hon ansågs vara färdigutredd.

4.5.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom problemområdet *olika besked om möjliga behandlingsmetoder* har inga förbättringsförslag noterats.

4.6 Svåra och obekväma besked

Flera ärenden visar på svårigheten att informera patienter i de situationer som beskedet av patienten kan uppfattas vara svårt eller obekvämt.

Beskeden kan röra svår sjukdom, vilket kan innebära dialog och information gällande vård i livets slutskede, smärtlindring, livsuppehållande åtgärder och tillgång till vårdplats. Det går även att se att patienters/närståendes förväntningar inte alltid är i överensstämmelse med vad vården kan erbjuda.

Några andra områden som har uppmärksammats är när vårdpersonal ska informera en patient om nedtrappning av beroendeframkallande läkemedel, eller när möjlighet till att förlänga en sjukskrivning förändras. Detta gäller även i de situationer då skyldighet finns att meddela Transportstyrelsen samt Polisen i frågor som rör körkort respektive vapenlicens.

Exempel 1

Patienten genomgick en canceroperation, operationen gick som planerat, men komplikationer uppstod och patienten avled kort därefter. Närstående blev lovad information om dödsfallet, men han kände sig illa berörd om på vilket sätt som läkaren talade om patienten. Närstående påpekade vikten av empati i kontakten med anhöriga.

Exempel 2

I samband med besök på vårdcentralen konstaterades att patienten behövde utredas ytterligare för sina besvär. Prover togs vid flera tillfällen vilka visade på förhöjda levervärden, vilket föranledde att uppgifterna överlämnades till Transportstyrelsen, vilket patienten var missnöjd med.

Exempel 3

Patienten hade under många år medicinerat med ångestdämpande, beroendeframkallande läkemedel. Det sattes ut under en tid, men enligt patienten gjorde detta att hon inte mådde bra. Hon talade med sin behandlande läkare om detta och de kom överens om att läkemedlet skulle sättas in igen. När en annan läkare fick vetskap om detta, sa denne att hon inte skulle få tillbaka läkemedlet.

Exempel 4

Patienten var i livets slutskede och vårdades på sjukhus. Närstående önskade att få vaka hos patienten både dag och natt, men fick besked att detta inte var möjligt då patienten låg på en delad sal och tillgång till enkelrum inte fanns.

4.6.1 Förbättringsförslag från patienterna

Inom problemområdet *svåra och obekväma besked* har följande framförts.

- Det är viktigt med tydlig information till patienter om exempelvis varför en medicin behöver trappas ned eller sättas ut.

4.7 Information från extern källa

Socialstyrelsen har gett ut två skrifter, *Min guide till säker vård*⁵ och *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*.⁶ Det första riktar sig till patienter och den andra till vårdpersonal. Båda tar upp likartade problemställningar och frågor rörande kommunikation och information.

I skriften *Min guide till säker vård* finns flera råd till patienten för att förbättra och förenkla deras möte i vården. I skriften *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* tar upp vårdens skyldigheter att hålla patienten informerad och få denne delaktig i vården.

I en rapport från Myndighet för vårdanalys⁷ beskrivs att patienters förväntan på vården spelar in för hur nöjd en patient blir med de kontakter han eller hon har med vården, vilket även kan ses i en del av de frågor som patienter framför till Patientnämnden. De förväntningar som skapas hos patienten har ett samband med patienters/närståendes upplevelse av den information de fått eller dialog/delaktighet med vården.

5. Diskussion och reflektioner

I de ärenden som ligger till grund för sammanställningen kan konstateras att kommunikation, information och dialog/delaktighet mellan patient/närstående och vårdpersonal är något som ständigt är aktuellt och kräver mycket av båda parter. Kunskapen inom området behöver ständigt vara uppdaterad. Med bra information och god dialog läggs en grund för att kunna skapa realistiska förväntningar och därmed minska risken för missförstånd och onödig oro.

⁵ Socialstyrelsen *Min guide till säker vård*

⁶ Socialstyrelsen *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*

⁷ Myndigheten för vårdanalys *Vården ur patienternas perspektiv – jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder 2014*

Som det framkom i sammanställningen kan det i många situationer vara svårt att veta på vilket sätt som man ska ge den bästa informationen till exempel

- När allmän information ges kan det ibland glömmas bort att informationen är ny för patienten (exempelvis regler för listning)
- Vilken information ska ges till vem vid utskrivning vid akutbesök i vården, även med beaktande av patientens självbestämmande och integritet
- Svårigheten att möta varje patient utifrån dennes förutsättningar

Att som patient få anpassad information och dialog utifrån sina förutsättningar är av betydelse för att mottagaren ska kunna ta till sig informationen. Detta kan även föras över till den diskussion som i dag pågår om jämlik vård. Bristande information och dialog kan ge upplevelse av minskad delaktighet och kan skapa en grund för ojämlik vård. Att göra jämlik vård kan vara detsamma som att göra skillnad utifrån den enskilda patientens förutsättningar, vilket skulle kunna exemplifieras i nedanstående citat.

Närstående skrev följande i sitt brev:

”Mitt förslag är att bemöta varje patient som en enskild individ, inte som en i mängden.”