

Upprättare: Lena A Nordstrand

Fastställare: Gunilla K Nordström

Delaktighet i vården - patienter och närståendes synpunkter

Patientnämndens förvaltning, Region Gävleborg

Lena Nordstrand, Handläggare

Innehåll

Sammanfattning	2
Inledning	3
Syfte	3
Metod och urval	4
Resultat	4
Samsyn	5
Förståelse och respekt	6
Patientens önskemål och förutsättningar	7
Brister i kommunikation och samverkan	8
Närståendes delaktighet	9
Vårdens svar	10
Reflektion	11

Sammanfattning

Det finns ett nationellt beslut att hälso- och sjukvården ska arbeta personcentrerat och Patientnämnden kan bidra till utvecklingen genom att lyfta inkomna synpunkter rörande området personcentrerad vård. Patientnämndens förvaltning har tagit fram denna rapport, på uppdrag från Patientnämnden i Region Gävleborg. Uppdraget var att analysera inkomna synpunkter som handlar om patienter och närståendes delaktighet i vården.

Underlaget till rapporten utgörs av inkomna ärenden under år 2023. Urvalet består av ärenden som registrerats under delproblemet **delaktighet**. Efter exkludering av ärenden med bristfällig information eller som saknade relevans för analysen utgörs rapporten av 94 ärenden.

Den beskrivande statistiken visar en överrepresentation av kvinnor, och med en kraftig överrepresentation för kvinnor i åldersspannet 20-39 år. Största andelen av synpunkterna i rapporten hörde hemma inom den somatiska specialistsjukvården, tätt följd av primärvård.

I den kvalitativa analysen har, efter genomläsning av patientberättelserna begreppen **samsyn, förståelse och respekt, patientens önskemål och förutsättningar, brister i kommunikation och samverkan** samt **närståendes delaktighet** identifierats. Flera synpunkter handlar om att patienten inte känner sig lyssnad på eller tagen på allvar. Det kan också handla om upplevelse av dåligt bemötande och yttra sig i bristande respekt mot patienten.

Synpunkter på delaktighet i vården, eller bristen på det handlar framförallt om kommunikation. En patient som möts med respekt och känner sig lyssnad på är en förutsättning för den fortsatta kommunikationen. Det ger också en säkrare vård för patienten om denne är informerad om hur den tänkta vården är planerad. Detta skapar en tillit och förtroende för vården så att patienten ges större möjlighet till att ta ett eget ansvar för sin vård. Det är bra att tänka på att det som kan vara en självklarhet för läkare och övrig personal inte alls behöver vara det för patienten. Här kan vården bli bättre avseende att informera om hur den tänkta vården är planerad och vad patienten har att förvänta sig. Då kan patienten också vara en viktig hjälp till vården att uppmärksamma eventuella avsteg och avvikelser från en planerad vårdprocess.

Inledning

Patientnämndernas verksamhet regleras i lag¹. Dess främsta syfte är att hjälpa och stödja patienterna att framföra synpunkter och klagomål till vårdgivaren och därmed bidra till kvalitetsutveckling och ökad patientsäkerhet inom vården. I uppdraget ingår också att göra analyser på inkomna synpunkter och klagomål.

Samtliga inkomna ärenden hanteras i enlighet med den handbok som är utarbetad tillsammans med samtliga patientnämnder i Sverige². Alla patientnämnder kategoriserar således inkomna ärenden utifrån åtta gemensamt framtagna huvudproblem som i sin tur innehåller sammanlagt tjugofyra delproblem. Förutom patientens synpunkter och klagomål registreras även de åtgärder som handläggaren vidtagit. Om vården har kontaktats framgår även resultat av detta.

Enligt patientlagen³ ska vården utformas och genomföras i samråd med patienten så långt det är möjligt. Närstående ska också ges möjlighet att kunna involveras i vården, om det är lämpligt samt med hänsyn till sekretess och tystnadsplikt. Den patient som är väl insatt i sin vård och behandling bidrar även till att vårdförloppet blir som det var tänkt, och kan därmed uppmärksamma om det blir avsteg från den och att avvikelser uppmärksammas och kan åtgärdas. Viktiga faktorer för att skapa tillit och förtroende för vården är att patienten bemöts med respekt och kan lita på att vården ges på lika villkor, men aspekter som tillgänglighet, samordning och kontinuitet är också centrala. Vården blir således säkrare om patienter är välinformerade, deltar aktivt i sin vård och kan påverka sin vård utifrån sina önskemål och förutsättningar⁴⁵.

Nationellt finns ett beslut att hälso- och sjukvården ska arbeta personcentrerat. Genom att lyfta inkomna synpunkter rörande området personcentrerad vård kan Patientnämnden bidra i den utvecklingen. Patientnämndens förvaltning har av Patientnämnden i Region Gävleborg fått ett uppdrag att analysera inkomna synpunkter som handlar om patienter och närståendes delaktighet i vården.

Syfte

Syftet med rapporten är att belysa patienter och närståendes synpunkter gällande delaktighet i vården. Rapporten är tänkt att kunna bidra till vårdens kvalitetsarbete inom området kommunikation.

Det övergripande syftet med analysen är att den ska utgöra ett bidrag till kvalitetsutveckling, patientsäkerhet samt bidra till ett lärande inom hälso- och sjukvård.

¹ Lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

² Nationell handbok för Patientnämnder i Sverige

³ Patientlag (2014:821)

⁴ "Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig", Handbok för vårdgivare, chefer och persona, Socialstyrelsen

⁵ "Agera för säker vård", Nationell handlingsplan för ökad patientsäkerhet i hälso- och sjukvården 2020-2024, Socialstyrelsen

Metod och urval

Underlaget till rapporten är ärenden som kommit in till Patientnämndens förvaltning under året 2023. Antalet ärenden under nämnd period var totalt 1657 st. Urvalet utgörs av ärenden som registrerats under delproblem **delaktighet**, vilket var 101 till antalet. Samtliga ärenden har lästs igenom, ärenden med bristfällig information eller som saknade relevans för analysen exkluderades. Det slutliga antalet blev därmed 94 ärenden (n=94).

Resultat

Resultatdelen inleds med en beskrivande statistikdel och därefter en kvalitativ analys där även exempel på patientberättelser finns beskrivna.

Av de 94 ärendena som ingår i urvalet var kvinnor överrepresenterade och stod för 70 % av ärendena. Överrepresentation var mer framträdande för delproblemet **delaktighet** än vad den vanligen är för den totala mängden inkomna ärenden där siffran för kvinnor brukar ligga kring 60 %. I materialet var kvinnor i åldersgruppen 30-39 år kraftigt överrepresenterade och stod för en femtedel av ärendena.

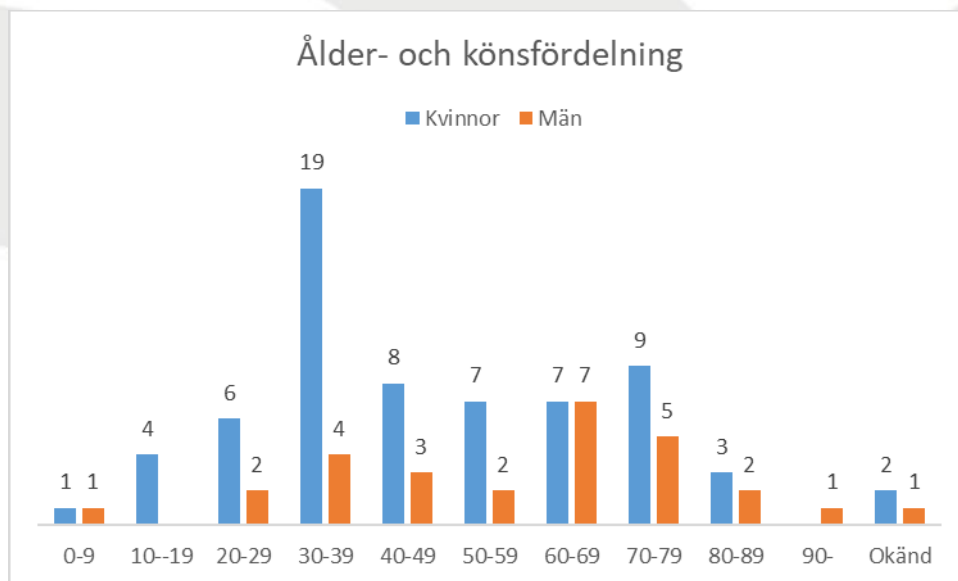


Diagram 1: Visar ålder- och könsfördelning för delproblemet delaktighet.

Största andelen synpunkter hörde hemma inom den somatiska specialistvården med 45 %, tätt följd av primärvård 39 %. Psykiatrisk specialistvård stod för 11 %, varav en mindre andel (2 %) återfanns inom barn- och ungdomspsykiatri. Inom åldersgruppen 30-39 år för kvinnor handlade hälften av ärendena om gynekologi, både inom primärvård och specialistsjukvård inklusive förlossningsvård.

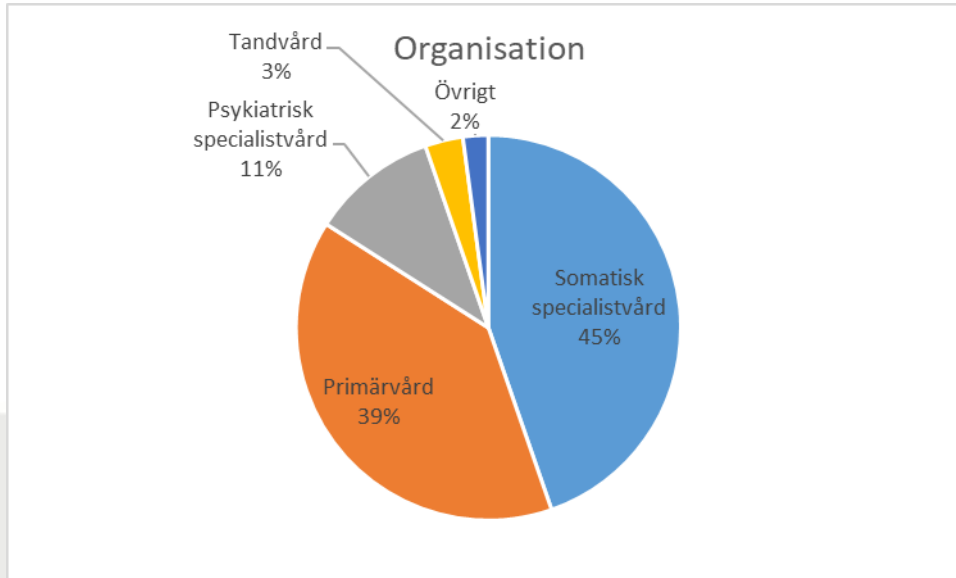


Diagram 2: Visar fördelning utifrån specialitet för delproblemet delaktighet.

Efter genomläsning av patientberättelserna har följande begrepp identifierats utifrån aspekten delaktig. Dessa är **samsyn, förståelse och respekt, patientens önskemål och förutsättningar, brister i kommunikation och samverkan** samt **närståendes delaktighet**.

Samsyn

Patientens upplevelse av bristande delaktighet kan bestå i att patienten och vården inte har samma syn på hur vården ska se ut och att man i och med det inte känner sig delaktig i den vård som ges. Det kan t.ex. yttra sig i att en behandling ges som patienten inte är med på eller att dialog med patienten inte skett som patienten önskat.

Anser att läkaren gjorde åtgärd under operationen som inte var överenskommet med patienten. Under operationen borrade läkaren i knäskålen, utan patientens tillåtelse. Har tidigare gjort mikrofrakturering med tveksam effekt. Fått ökade besvär efter operationen och anser att det beror på att läkaren borrade. Fått ny medicinsk bedömning där läkare bekräftat detta.

Blev inte tillfrågad om det var okej att elev var närvarande vid gyn-undersökning. Eleven kom dessutom in när undersökningen påbörjats. Kände sig utsatt. Tycker det är självklart att man tillfrågas innan.

Skickades hem mot sin vilja efter operation och får inte kontakt med sina fasta vårdkontakter eller läkare. Var i mycket dåligt skick då hen skickades hem.

Bor ensam varför patienten motsatte sig hemgång. Står i journalen att det skedde i samförstånd. Efteråt sökt kontakt för att prata om läkemedel mm men får ingen respons.

Läkaren tog bort flera mediciner utan dialog med patienten. Sökte för besvär med ryggen. Läkaren gick igenom medicinlistan, frågade varför patienten hade vissa mediciner. Sa ingenting om att han tyckte patienten skulle sluta med dessa. Undersökte inte ryggen. När patienten skulle hämta ut mediciner på apoteket är åtta mediciner bortplockade, däribland livsviktig hjärtmedicin.

Förståelse och respekt

Flera synpunkter handlar om att patienten inte känner sig lyssnad på eller tagen på allvar. Det kan också handla om upplevelse av dåligt bemötande och yttra sig i bristande respekt mot patienten.

Kände sig inte tagen på allvar. Långdragen förlossning där personalen negligerade patientens upplevelse. Ville inte ha epiduralbedövning, men kände sig påtvingad. Epiduralen tog fel varpå patienten ramlar och slår i höften när hon ska gå på toaletten. Ber om att få kejsarsnitt men nekas. Förlossningen tog flera dygn.

Upplevde att läkaren inte lyssnade och att beslut kring metoder för undersökning och behandling överlämnades till patienten utan tillräcklig information innan. Haft mycket kraftiga blödningar under en lång tid och remitterats från hälsocentralen (HC) till gynmottagningen. HC-läkaren hade nämnt värmebehandling som ett alternativ som finns inom specialistvården. Gyn-läkaren var ointresserad och gav ingen information om vad de kunde göra. Ville göra en biopsi men i lokalbedövning. Bollade över till patienten, gav information om värmebehandling först när patienten efterfrågade det.

Lyssnade inte på patient och närstående när de sa till ambulanspersonalen att patienten inte kunde stå. Ambulanspersonalen "rappade i" till patienten att denne skulle ställa sig upp. Slet i patienten så att dennes byxor gick sönder. Upplevde att ambulanspersonalen inte trodde på vad de sa. Patienten blev sedan inlagd för Guillan-Barré.

Känner inte att vården tar patientens oro på allvar, önskar kontrollröntgen av körtel tidigare än rekommenderat. Har opererat sig för cancer. Undersökning visar körtel på bröstbenet, biopsi kan inte tas. Läkare bedömer att ny undersökning ska göras om fem år när patienten avslutat läkemedelsbehandling. Patienten önskar få undersökningen om ett år, är orolig för att fem år är lång tid. Även synpunkt på att hen inte fått besked om röntgensvar utan själv fått ringa. Ifrågasätter även att läkaren skickade brev till patienten med information att hen försökt ringa utan svar. Patienten kritisk till det då hen alltid är nåbar.

Patientens önskemål och förutsättningar

För att patienten ska kunna vara delaktig i sin vård och behandling behöver patientens behov och önskemål beaktas, och hänsyn behöver tas till patientens förutsättningar och eventuella hinder. Detta är också en av andemeningarna i en personcentrerad vård, där patienten är i centrum genom att dennes berättelse inhämtas och tas till vara.

Önskemål utifrån neuropsykiatrisk diagnos tillgodosågs inte. Patienten ringde innan besöket och informerade om sin diagnos, önskade en kvinnlig gynekolog. När det inte kunde lovas önskade hon en kvinnlig undersköterska som var med på rummet. När patienten kom var det en manlig gynekolog och en till manlig personal som var med i rummet. Lämnades sedan ensam i gynstolen när annan läkare skulle hämtas. Efter 20 min började hon gråta, klev ner och klädde på sig. Fick sedan slutföra besöket och då var en kvinnlig personal med i rummet.

Inte fått tandvården anpassad utifrån sin tandläkarskräck och inte bemötts respektfullt, har nu inga tänder kvar. Har varit tydlig med sina svårigheter men inte hörtsammats från tandvården.

Upplever att hänsyn till patientens problem med autism inte tas med i bedömning av knäskada. Får även vänta orimligt länge vilket upplevs är kopplat till patientens intellektuella funktionsnedsättning. Fått vänta i flera år på åtgärd som bedömts nödvändig av tre olika bedömare. Har ett skadat ledband och gått så länge att hen nu har en kraftig felställning på knät.

Begärt kvinnlig gynekolog och uppfattat att den begäran gått fram till mottagningen. Anteckning fanns i journal om kvinnlig gynekolog. När patienten kom till mottagningen möttes hon av manlig gynekolog. Ville inte genomföra undersökningen.

Brister i kommunikation och samverkan

Många av synpunkterna handlar om någon form av brister i kommunikationen. Det kan gälla kommunikation mellan personal och patient, men även brister i samverkan med andra vårdgivare och aktörer som rör patientens vård. Flera ärenden handlar om att läkaren inte varit påläst inför patientens besök.

Representanter för verksamheten deltar inte på samordnad individuell planering (SIP) som de kallas till vilket påverkar patientens vård negativt. Har epilepsi och psykisk problematik. Följs av psykiatri och neurologen samt har kommunala insatser. Varit SIP flera gånger som neurologen inte deltagit på. Har även problem med läkemedelsförskrivning.

Kördes inte till rätt sjukhus trots att det påtalades. Har hjärtpump och började blöda kraftigt ur näsan varför ambulans tillkallades. Ska alltid köras till utomlänssjukhus när något tillstöter men det lyssnades inte på. Kördes till regionens sjukhus där blödningen stoppades och fick sedan åka hem. Började blöda igen efter 20 minuter och skulle då köras till samma sjukhus igen men då ringde närstående direkt till utomlänssjukhuset och läkarna där fick övertyga ambulanspersonalen att patienten skulle dit. Var nära att patienten avled då hjärtpumpen kan sluta fungera.

Kritisk till att läkare inte läst journalen innan besöket. Läkaren är inte förberedd och känner inte till patientens vårdhistoria. Har heller inte läst remiss från annan vårdgivare.

Undrar om det bara planeras att operera ena foten, trots att patienten har lika mycket eller mer besvär i andra. Nyligen opererat ena foten utomläns och frågade då när det skulle kunna bli aktuellt att operera den andra foten som hen har mer besvär från. De sa då att de bara hade remiss på den de opererat. Orolig att det ska bli onödig väntan och dålig samordning.

Flera obesvarade frågor och osäker på om pågående behandling är rätt. Vid besök hos läkaren presenterades två behandlingsalternativ. Patienten ställde frågor men kände inte att de blev besvarade. Ser att det är flera faktafel i journalanteckningen gällande bl.a. den cancerkirurgi som utförts. Bär på stark oro. Kontaktar själv kontaktsjuksköterska.

Närståendes delaktighet

I vissa ärenden är det närstående som framfört synpunkter på att de inte fått vara delaktig i patientens vård. Ärendena kan gälla när patienten är ett barn men kan också gälla en vuxen närstående. I ett ärende framkommer att närstående i kontakt med utomlänssjukhus upplevde ett helt annat bemötande och förståelse för att vårdåtgärden för patienten behövde göras snarast. Närstående vill påtala att där sågs denne som en resurs istället för som en "bråkstake" vilket anmälaren upplevde i kontakten med regionens sjukhus.

Läkare nekade anhörig att delta vid läkemedelsuppföljning, endast närmast anhörig skulle få närvara. Patienten bor på kommunalt vårdboende. Årligen sker läkemedelskontroll. Patientens anhörige hör dåligt och har därför tidigare år haft med sig ytterligare anhörig. Detta nekade läkaren till och avbokade besöket. Anhöriga ifrågasätter detta. Besöket skulle ske i patientens bostad och anhöriga erbjöd sig att bära munskydd.

Patient som inte kan ta hand om sig själv skrevs ut utan att någon närstående informerats så att denne kunde möta upp. Inför utskrivning kontaktades närstående. Kom överens om att patienten skulle få vara kvar till e.m. då närstående kunde möta upp. Hade ändå skickats ut i pyjamas och utan pengar eller lokalkännedom. Irrat runt på sjukhusområdet i flera timmar. Fick ta hjälp av väktare för att hitta patienten. Samtalet som anmälaren hade med avdelningen finns inte dokumenterat. Står tydligt i journalen om patientens funktionsnedsättning, och att hen inte kan språket.

Föräldrarna kände sig inte delaktiga när tand skulle dras på barnet. Slagit i tand som behövde tas bort. Anser att det varit bristande information, att lugnande medel gavs utan medicinsk motivering och att tandläkaren borde pratat ihop sig med föräldrarna istället för att låta barnet avgöra.

Vårdens svar

I ärenden där synpunkterna lett till att vården har lämnat skriftligt svar framgår att brister har identifierats:

- brustit i kommunikationen
- brustit i bemötandet
- brustit i att lyssna på patienten
- inte varit inläst på patienten innan besöket
- kontinuiteten varit dålig vilket bidragit till lång tid för diagnos
- personalen har inte följt de rutiner och arbetssätt som funnits på arbetsplatsen vilket varit orsak till det inträffade

De åtgärder som beskrivits utifrån identifierade brister har varit:

- återkoppling till personalen gällande bemötande
- rutiner angående information till anhöriga ska ses över
- ärendet ska användas i lärande syfte
- verksamheten jobbar med bemötande och kommunikation
- arbetar för att kontinuiteten ska bli bättre
- utarbeta rutin gällande mor/barn-kontakt
- påminna personalen om att följa rutiner och arbetssätt

Reflektion

Synpunkter på delaktighet i vården, eller bristen på det handlar framförallt om kommunikation. Att nå fram till patient/närstående med information är många gånger en utmaning. Än svårare kan det vara om patienten inte delar vårdens uppfattning om hur vården ska se ut. Då kan ytterligare dialog behövas för att om möjligt uppnå samförstånd. Samtidigt som det är viktigt att patientens tilltro till vården inte skadas.

En patient som möts med respekt och känner sig lyssnad på är en grundförutsättning för den fortsatta kommunikationen. Patienten vill kunna lita på vad vården har lovat och vill veta hur planeringen ser ut. Detta skapar en tillit och förtroende för vården så att patienten ges större möjlighet till att ta ett eget ansvar för sin vård, vilket leder till en säkrare vård för patienten. Det är bra att tänka på att det som kan vara en självklarhet för läkare och övrig personal inte alls behöver vara det för patienten. Här kan vården bli bättre avseende att informera om hur den tänkta vården är planerad och vad patienten har att förvänta sig. Då kan patienten också vara en viktig hjälp till vården att uppmärksamma eventuella avsteg och avvikelser från en planerad vårdprocess. Det kan t. ex vara att patienten uppmärksammar att kallelse, provsvar eller remiss inte har skickats som utlovats. För patienten innebär det en trygghet att veta vad som är nästa steg vilket också kan avlasta vården från samtal från oroliga patienter som "inte vet vad som händer". I slutändan kan patienterna därmed bidra till en säkrare vård och kanske förhindra att en vårdskada inträffar.

Patient och närståendes synpunkter på vården är därför viktiga att ta med i vårdens kvalitetsarbete. Vi kan se att synpunkter tas upp i personalgrupper i lärande syfte vilket är bra. Om denna åtgärd sedan haft någon bra effekt är något som varje verksamhet bör följa upp. Här kan det antas att det finns svårigheter att nå ut med återkoppling när exempelvis hyrpersonal varit involverad i händelsen. Vi kan också se i synpunkterna, och i reflektion från vården, att bristande kontinuitet kan leda till t.ex försenad diagnos och behandling. En orsak till bristande kontinuitet är bemanning med hyrpersonal. Ett arbete pågår för närvarande inom regionen för att minska bemanning med hyrpersonal.

Utifrån en personcentrerad vård är det viktigt att patienten känner sig lyssnad på och att dennes förutsättningar, både styrkor och svagheter beaktas. Här kan vården bli bättre på att möta patientens behov. Ibland behöver den vård som ges se olika ut för att den ska kunna bli jämlik. Om patienten inte upplever sig delaktig är risken stor att patienten inte heller följer givna råd och behandling. En välinformerad och trygg patient kommer troligen att vara mer följsam till den vård som ges och därmed bidra till en "God och säker vård".

Till sist en fundering över varför unga kvinnor i åldern 30-39 år står för en så stor andel av ärendena som handlar om delaktighet. Vad är det som gör att dessa unga kvinnor upplever sig inte lyssnad på, tagen på allvar och inte delaktig i sin vård?