

När vårdens INFORMATION upplevts som otillräcklig

Innehåll

Bakgrund.....	2
Metod.....	2
Rapportens urval och databearbetning.....	2
Bakgrundsdata.....	2
Analys.....	4
Behov av tydlig/anpassad information.....	4
Information om medicinska bedömningar/behandlingar.....	5
Psykiatripatienters/deras närståendes informationsbehov.....	5
Oklart vårdansvar.....	5
Reflektioner.....	6

Bakgrund

Patientnämndens politiker har gett kansliet i uppdrag att sammanställa en fördjupad rapport rörande inkomna kommunikationsärenden. Synpunkter och upplevelser av bristande kommunikation i vården är Patientnämndens vanligaste kategori av klagomål. Inom kommunikationsområdet utmärker sig i sin tur *information* som det i särklass vanligaste delproblemet och är därför ett motiverat fördjupningsområde.

Rapporten kan ses som en del av Patientnämndens uppdrag att återföra kunskap och erfarenheter från nämndens ärenden internt, till vården och andra intressenter. Förhoppningen är att rapporten används i sammanhang där intresse finns för patienters synpunkter och särskilda behov av information från sjukvården.

Metod

Rapportens urval och databearbetning

Rapportens urval är klagomål och synpunkter som har berört informationsärenden inom Region Västerbotten, privata vårdgivare med avtal samt länets kommuner. Samtliga ärenden avslutades under 2020. Totalt utgjordes urvalet av 282 patientärenden som samtliga har granskats enskilt.

I samband med att patientärenden avslutas har kansliets handläggare en gemensam genomgång av avslutade ärenden med valda bevakningsområden. Där får ärenden vad vi benämner som ett *kärnbudskap*. Detta noteras i fritext i anslutning till varje avslutat ärende i en särskild analysmall och kärnbudskapet fungerar som en ytterligare fördjupning av ärendets innehåll, utöver huvud- och delproblem (ex. kommunikation-information). I de ärenden där kärnbudskap saknades har respektive handläggare analyserat sina ärenden i efterhand. I rapporten har valet gjorts att dela in aktuella informationsärenden i olika grupper/kategorier utifrån de kärnbudskap ärendena har fått. Återkommande/liknande kärnbudskap har på ett naturligt sätt fått utgöra rapportens *analysteman*. De teman som har återfunnits och som avses att presentera i rapporten är: *behov av anpassad information, information om medicinsk bedömning/behandlingar, psykiatripatienters/deras närståendes särskilda informationsbehov samt otydligt vårdansvar/ansvarsfördelning*.

Bakgrundsdata

Patientnämnden har under 2020 avslutat totalt 1050 patientärenden så 282 informationsärenden innebar cirka 27% av den totala ärendemängden. Det är viktigt att komma ihåg att en patient ibland kan generera flera ärenden utifrån samma vårdtillfälle/händelse, eftersom flera olika vårdenheter kan vara inblandade.

Det hade rapporterats 147 ärenden gällande kvinnor och 124 med män i det aktuella urvalet. I 11 ärenden var könet okänt. Medelålder på patient var 45,7 år. Nästan samtliga hade anmälts av patienten själv, 200 stycken. 77 ärenden hade inkommit från närstående och resterande från myndighet, legal företrädare eller annan. Flest antal ärenden rörde vuxenpsykiatri i Umeå, Rörelseorganens centrum samt hälsocentraler i Umeå och Skellefteåområdet. I 186 ärenden önskade anmälaren skriftligt svar från vården. Resterande ärenden förmedlades

enligt rutin till berörd verksamhetschef för deras kännedom, i vissa fall med önskemål om direktkontakt med anmälaren.

Figur 1. Pivottabell division/verksamhet/antal informationsärenden

Kommun	6
Skellefteå kommun	1
Umeå kommun	4
Vännäs kommun	1
Länssjukvårdsområde 1	39
Barn- & ungdomscentrum	5
Bild- & funktionsmedicin	3
Cancercentrum	5
Centrum för obstetrik & gynekologi	11
Kirurgcentrum	14
Laboratoriemedicin	1
Länssjukvårdsområde 2	62
Centrum för AN/OP/IVA	5
Centrum för kirurgi, ortopedi & AN/OP/IVA Lycksele	2
Hand- & plastikkirurgisk klinik	4
Hjärtcentrum	5
Neuro- huvud- hals centrum	11
Rörelseorganens centrum	31
Ögonkliniken	4
Närsjukvård Skellefteå	31
Akutmottagning Skf	1
Hälsocentraler	21
Medicinsk- & geriatrisk klinik	6
Vuxenpsykiatri Skf	3
Närsjukvård Sö Lappland	19
Akutmottagning Ly	1
Hälsocentraler/sjukstugor	13
Medicin- & rehab.klinik	4
Vuxenpsykiatri Ly	1
Närsjukvård Umeå	93
Akutmottagning Nus	8
Geriatriskt centrum Nus	1
Hälsocentraler	26
Länsövergripande	13
Länsövergripande Bup	6
Medicincentrum Nus	6
Vuxenpsykiatri Umeå	33
Privat HC	10
Hälsocentral	10
Privat sjukhusvård	1
IVF klinik	1
Service	1
Servicecenter	1
Tandvård	8
Folktandvården Mitt	3
Folktandvården Nord	3
Specialisttandvård	2
Övrigt/Okänt	12
Övrigt/Okänt	12
Totalsumma	282

Analys

Utifrån de kärnbudskap som var framträdande vid bearbetningen av 2020 års informationsärenden presenteras analysen i följande teman:

Behov av tydlig/anpassad information

Flera faktorer spelar in i utfallet när vårdpersonal förmedlar information till patienter som de ska ta emot, tolka och förstå. Det kan dels röra sig om **personliga faktorer** hos patienten som t.ex. ålder, mognad, fysiskt och psykiskt mående, kognitiv förmåga, kulturell bakgrund, ev. funktionsnedsättningar, stressnivå och tidigare erfarenheter. En patient som nyligen hade fått diagnostiserad Alzheimers kontaktade PN. Hen hade mycket svårt att förstå vad det var för typ av utredning som vården hade gjort och hur hens körkort hade kunnat bli indraget.

En förälder med annan kulturell bakgrund följde med sitt barn till tandvården där barnet skulle få tandställning. Tandläkaren informerade om att de skulle bli ersättningskyldiga ifall tandställningen kom bort. Detta uppfattade föräldern som ett rent rasistiskt uttalande, att det enbart sades för att familjen var utländsk. Situationen eskalerade och besöket fick avslutas.

Även **yttre faktorer** kan spela in i hur information uppfattas, som olika regelverk (t.ex. Försäkringskassans), att patienter upplever tidsbrist vid besök, att meddelanden från vården ej nått fram, att patienten fått information från annat håll som inte överensstämmer med aktuell vårdpersonals bedömning, vilket kan skapa frustration eller oro. En patient med akut smärta beskrev att hen fick morfininjektioner på sin hälsocentral, vilket inte upplevdes hjälpa mot smärtan. Vid kontakt med en specialistläkare uttalade denne att detta inte var så konstigt med tanke på det smärtplåster som patienten hade sedan tidigare. Smärtplåstret och morfinet slog ut varandras effekt enligt specialistläkaren. Läkaren på hälsocentralen höll dock inte med men svarade att smärtplåstret kan innebära att det behövs högre doser morfin.

Mellanmänskliga faktorer - vilken historia, relation eller personkemi patienten har med aktuell vårdpersonal kan påverka hur information uppfattas. En patient med njursten hade fått en upprättad vårdplan på sjukstugan där det tydliggjorts vilka läkemedel som kunde ges ifall patienten behövde söka akut för smärta. Patienten var mycket missnöjd med sin läkare på sjukstugan som enligt hen inte följde vårdplanen, nekade läkemedel och "motarbetade" patienten, vilket hen inte kunde förstå och var kritisk till. I yttrandet från sjukstugan beskrevs dock att läkaren kunde bortse från vårdplanen om denne gjorde en annan medicinsk bedömning gällande vilka läkemedel som var lämpliga. Detta då det inte rörde sig om någon malign smärta och de aktuella läkemedlen var beroendeframkallande och skulle förskrivas restriktivt.

För många patienter kan det vara svårt att förstå ett alltför **medicinskt språk och terminologi**. En äldre patient beskrev att hen fick information om att flera diagnoser var fastställda men uppgav att läkaren enbart uppgav de latinska namnen och för lite information om vad diagnoserna innebar. Samma patient hade också fått information via brev att hen bedömdes olämplig att köra bil. Patienten hade önskat att få ett sådant negativt besked muntligen istället.

Det kan vara svårt och förvirrande för patienter att förstå hur sjukvården är organiserad med olika vårdnivåer, regelverk, ansvarsfördelningar och vart de ska vända sig i olika frågor, vilket gör att patienter beskriver otrygghet och en känsla av underläge. En patient beskrev att hen nyligen hade avslutats på LARO-programmet inom psykiatrin, bl.a. utifrån sidointag av droger. Patienten, som utöver sin missbruksproblematik hade flera funktionsnedsättningar, önskade få förtydligt vad orsaken till avslutet på LARO var samt veta hur- och var hen nu kunde få hjälp. Verksamheten svarade att de hade försökt lämna kort och tydlig information till patienten, av så få personal som möjligt. Detta utifrån patientens särskilda behov. Anledningen till avslut var för stora medicinska risker med att fortsätta behandling utifrån patientens sidointag.

Olika verksamheter i vården har varierande rutiner kring vilken typ av information som lämnas muntligt respektive skriftligt, vilket inte alltid passar den enskilda patienten. En patient beskrev att hen fick besked via brev om att en remiss till en specialistklinik nekats utifrån att patienten troligen hade en psykiatrisk diagnos. Detta med hänvisning till att en närstående hade samma diagnos och ärftligheten var hög. Patienten hänvisades utifrån detta till psykiatrin, trots att hen aldrig hade gjort någon utredning rörande aktuell diagnos. Patienten önskade en förklaring och en ursäkt och specialistkliniken tillstod i efterhand att det hade varit mer lämpligt att lämna informationen muntligt. Kliniken hade sett över sina rutiner gällande återkoppling till patienter.

Information om medicinska bedömningar/behandlingar

Redovisas vid ett kommande sammanträde.

Psykiatripatienters/deras närståendes informationsbehov

16% av Patientnämndens informationsärenden under 2020 utgjordes av ärenden inom vuxenpsykiatrin och BUP. Majoriteten av patienterna var kvinnor och den stora andelen rörde vuxenpsykiatrin i Umeå. Efter genomläsning och analys av samtliga ärenden var följande teman återkommande:

Otydlig organisation/ansvarsfördelning

En förälder anmälde att denne inte fick information eller vara delaktig i sitt barns vård, vilket skapade stor oro och många frågor. Barnet var placerat i ett familjehem via Socialtjänsten men var vid tillfället inneliggande på en vårdavdelning på BUP. Enligt föräldern fanns inga restriktioner från Socialtjänsten om att vårdnadshavaren inte skulle få information om barnet.

Ett annat barn i övre tonåren hade utretts på BUP där det framkom att hen hade en neuropsykiatrisk diagnos och medicinering påbörjades för detta. Efter en tid upplevdes effekterna av medicinen klinga av och barnet hade stora svårigheter att ta sig upp på morgonen och klara av skolan. Eftersom barnet snart skulle fylla 18 år var hen överförd till

vuxenpsykiatrin men det var oklart när hen skulle få en kallelse dit för inledande kontakt och planering.

En patient inom vuxenpsykiatrin hade uteblivit från några möten på sin psykiatriska mottagning på grund av akut dåligt mående, enligt patienten orsakat av en bristfälligt planerad uttrappning av ett antidepressivt läkemedel. På senare tid beskrev dock patienten att hens livssituation och mående var bättre än på många år eftersom hen inte längre arbetade natt: hen hade fått till fungerande vardagsrutiner och hade bland annat slutat dricka alkohol. Därför ifrågasatte patienten att mottagningen hade överfört hen till Beroendemottagningen utan att informera hen om detta eller förklara vad som var bakomliggande orsak?

Utredningar

Det var genomgående yngre patienter, som äldst 33 år, och/eller deras närstående som framförde synpunkter och frågor rörande psykiatriska/neuropsykiatriska utredningar.

Neuropsykiatriska utredningar är undantaget från vårdgarantin, vilket inte alltid är känt för patienter och närstående. En patient hade nyligen ställts i kö för en ADHD-utredning och hade fått information om att det var ca: 2 års väntetid. Patienten önskade då information om vilka andra alternativ som fanns tillgängliga för att få göra utredning snabbare och vad alternativen innebar. Enligt patienten lämnade ansvarig chef på mottagningen motstridiga uppgifter om detta. En remiss skrevs till slut till en privat vårdgivare för utredning. Aktuell chef lämnade dock besked om att psykiatrin i Västerbotten inte bekostar privata utredningar av detta slag så patienten fick själv stå för kostnaden.

En annan patient hade nyligen fått en ADHD-diagnos och stod i kö till psykiatrins ADHD-mottagning. Hen fick först besked från en läkare att hen kunde påbörja CS-medicinering i väntan på kallelse till mottagningen. Nästa läkare gav ett helt annat besked, det gick inte alls att börja med medicinering då detta krävde uppföljning av bland annat blodtryck, vilket psykiatrin inte hade tid med. Patienten önskade svar på vilken hjälp man egentligen kan få i väntan på sin mottagningstillhörighet?

En patient beskrev svårigheter utifrån samsjuklighet med svår somatisk och psykiatrisk sjukdom. Enligt patienten rådde skilda uppfattningar och en otydlighet från den somatiska kliniken och psykiatrin om i vilken ordning patienten skulle genomgå olika utredningar.

En patient i tonåren hade omfattande psykisk ohälsa med suicidtankar- och tidigare suicidförsök. Närstående önskade svar på varför inte BUP kunde erbjuda behandling och utredning parallellt? Patienten blev senare placerat, fick genomgå utredning och fick diagnos grav ADHD. Närstående undrade varför inte BUP hade gjort mer för barnet i ett tidigare skede?

Tvångsvårdade patienter

Några av de patienter som hade omhändertagits eller tvångsvårdats enligt LPT (Lag om Psykiatrisk Tvångsvård) eller LVM (Lag om vård av missbrukare i vissa fall) hämtades av poliser från hemmet eller annan plats, vilket beskrevs som en mycket traumatisk upplevelse. Flera patienter beskrev att de inte förstod varför de fick tvångsvård, vad tvångsvården innebar och hur länge den kunde pågå. En patient upplevde att psykiatriläkaren som hen träffade inte ställde några frågor om patientens mående eller ifall hen visste varför hen befann sig hos

psykiatrin. Patienten menade också att läkaren inte ställde någon fråga om hen ville få vård på frivillig väg.

En patient som hade en bakgrund med psykisk ohälsa beskrev ett mycket rörigt och otryggt vårdtillfälle. Hen fick ett krampanfall i hemmet, närstående ringde 112 och patienten hämtades med ambulans till akuten. Enligt patienten blev hen medvetslös kort efter ankomsten. Akuten fattade dock beslut om att patienten skulle flyttas till psykiatrin för vård och hen hämtades av polis. Psykiatrin bedömde dock att patienten skulle flyttas tillbaka till akuten, som senare flyttade patienten vidare till IVA. Patienten ville få svar på vilken information som hade lämnats om hen mellan de olika vårdenheterna och vilka medicinska bedömningar som hade gjorts.

En annan patient hämtades nattetid från hemmet av polis och blev fördd till sjukhus. Patienten fick veta att Socialtjänsten hade fattat beslut om detta men hen förstod inte varför. Hen fick vänta i drygt två timmar på akuten för att sedan flyttas till psykiatrin. Där fick hen träffa en läkare och sjuksköterskor som enligt patienten var frågande till varför hen var där. Patienten blev inte undersökt och fick inte heller lämna några prover. Läkaren konsulterade en överläkare som beslutade att patienten skulle vara kvar på vårdavdelning till dagen efter då hen skulle föras till Socialtjänsten. Händelsen beskrevs som mycket traumatisk för patienten och hela händelseförloppet kändes oklart. Patienten ville få svar på vilka medicinska grunder som lät dem hålla hen kvar på vårdavdelningen mot sin vilja. I psykiatrins svar förtydligade verksamhetschef att Socialjouren hade fattat beslut om ett omedelbart omhändertagande enligt LVM med syfte att få till en bedömning av patienten och ett läkarintyg utfärdat. Enligt LVM har vården rätt att kvarhålla en patient på vårdinrättning till dess att denne kan flyttas till annan vårdenhet eller till dess en bedömning är gjord som leder till att patienten får gå hem.

En patient med öppen psykiatrisk tvångsvård (ÖPT) kontaktade själv Patientnämnden med önskemål om att få en stödperson utsedd, vilket är mycket ovanligt. Patienten hade haft en stödperson genom Patientnämnden under 2013 men kontakten avslutades redan efter några månader. Frågan om stödperson hade inte kommit på tal sedan dess enligt patienten. Patientnämnden kontaktade patientens mottagning och förordnade sedan skyndsamt en ny stödperson.

Oklart vårdansvar

När ett vårdförlopp involverar flera olika verksamheter kan det ibland medföra viss förvirring såväl som en känsla av otrygghet hos patienter och närstående. Vilken verksamhet ansvarar för vad? Om/hur kommunicerar de olika verksamheterna med varandra? Vart ska jag som patient vända mig?

En patient som är transperson beskrev att hen av okänd anledning nekades en bröstoperation i Västerbotten. Hen remitterades istället till ett sjukhus i södra Sverige. Operationen medförde komplikationer som gjorde att hen behövde uppsöka akutsjukvård vid flera tillfällen när hen var tillbaka på hemorten i Västerbotten. Akutsjukvården hänvisade patienten till sjukhuset i södra Sverige för rehabilitering och en eventuell re-operation. Patienten mådde mycket dåligt psykiskt över detta, hen kände sig mycket otrygg med vården förutom med sin psykiatriska mottagning där hen upplevde att personalen gjorde allt för att hjälpa hen. Patienten önskade därför en läkartid på den psykiatriska mottagningen för att få en

bedömning av operationsresultatet samt för att få information om fortsatt planering och om vilken verksamhet som egentligen ansvarade för den hjälp som patienten uppgav att hen behövde.

Hänvisningar i vården mellan olika verksamheter beskrivs av vissa patienter som förvirrande och svåra att förstå. Särskilt märkbart kan detta bli vid akuta vårdbehov som kan involvera primärvård, 1177 Sjukvårdsrådgivningen, primärvårdsjour såväl som akutsjukvård. Ibland kan även viss oenighet råda mellan verksamheterna om vilka patienter som ska tas emot vart.

En patient beskrev att hen fick en förändring i ögat som gav obehag och röda ögonvitor. Patienten försökte boka läkartid på sin hälsocentral men då de hade slut tider för dagen hänvisades hen till primärvårdsjouren. När patienten kom till primärvårdsjouren hade hen även fått huvudvärk och undersöktes därför i ett infektionstält innan hen fick komma in till det vanliga väntrummet. Patienten fick senare träffa en sjuksköterska som informerade hen om att primärvårdsjouren inte tar emot ögonproblem och att patienten fick söka sig till sin hälsocentral nästa dag. Patienten kände sig dåligt bemött och upplevelsen blev att hen hamnade mellan stolarna eftersom hälsocentralen hade ansett det som viktigt att hen fick träffa läkare samma dag för en bedömning.

Reflektioner

Redovisas vid ett kommande sammanträde i samband med färdigställd rapport.