

PATIENTER OCH NÄRSTÅENDES INFORMATIONSBEHOV FRÅN SJUKVÅRDEN



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
Föräldrar/barn.....	5
Avliden patient.....	6
Upplevda felbehandlingar/komplikationer/vårdskador.....	7
Psykiatripatienters/deras närståendes informationsbehov.....	8
Otydlig organisation/ansvarsfördelning.....	9
Utredningar.....	9
Tvångsvårdade patienter.....	10
Oklart vårdansvar.....	10
Reflektioner	11
Informationsöverföring – ett komplext fenomen.....	11
Organisation inom psykiatri.....	12

Bakgrund

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

Rapporten kan ses som en del av Patientnämndens uppdrag att återföra kunskap och erfarenheter från nämndens ärenden internt, till sjukvården 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 förvaltningens handläggare en gemensam genomgång av avslutade ärenden som är märkta med valda bevakningsområden. Där får varje ärende, utöver den vanliga kategoriseringen med huvud- och delproblem, vad vi benämner som ett *kärnbudskap*. Detta kärnbudskap noteras i fritext i anslutning till varje avslutat ärende i en särskild analysmall och fungerar som en ytterligare fördjupning av ärendets innehåll. I de ärenden där kärnbudskap saknades har respektive handläggare gått igenom och analyserat sina ärenden i efterhand. I rapporten har valet gjorts att dela in aktuella informationsärenden i olika kategorier utifrån de kärnbudskap som ärendena har fått. Återkommande/liknande kärnbudskap har på ett naturligt sätt fått utgöra rapportens *analysteman*. Inom vissa analysteman har även underkategorier framträtt, vilka också redovisas. De övergripande kategorier/analysteman som har återfunnits och som avses att presenteras i rapporten är: *behov av anpassad information, information om medicinsk bedömning/behandlingsar, psykiatripatienters/deras närståendes informationsbehov samt otydligt vårdansvar/ansvarsfördelning*.

Bakgrundsdata

Patientnämnden avslutade totalt 1050 patientärenden under år 2020 så 282 informationsärenden innebar cirka 27% av den totala ärendemängden. Det är viktigt att komma ihåg att en enskild 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. Den stora majoriteten hade anmälts av patienten själv, 200 stycken, medan 77 ärenden hade inkommit från närstående. Resterande ärenden hade anmälts av 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 ett skriftligt svar från vården. Resterande ärenden förmedlades enligt rutin till berörd verksamhetschef för deras kännedom och lärdom, 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 återkommande 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 exempelvis ålder, mognad, fysiskt och psykiskt mående, kognitiv förmåga, kulturell bakgrund, eventuella funktionsnedsättningar, stressnivå och tidigare erfarenheter. En patient som nyligen hade blivit diagnostiserad med 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 familjen 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 medgav att smärtplåstret kunde innebära att det behövdes högre doser morfin.

Mellanmänskliga faktorer - vilken historia, relation eller personkemi en patient har med aktuell vårdpersonal kan påverka hur information uppfattas. En patient med njursten hade fått en upprättad vårdplan på sjukstugan där det tydliggjordes 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 eftersom 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 vara 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 ibland 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 förtydligat 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, utifrån patientens särskilda behov. Anledningen till avslut var för stora medicinska risker med att fortsätta behandlingen 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. Generellt rekommenderas en flexibel och generös inställning till den information som lämnas: muntlig, skriftlig eller både och - beroende på person. En patient beskrev att hen fick besked via brev om att en remiss till en specialistklinik hade nekats utifrån att hen 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

Föräldrar/barn

Det var stor variation gällande vilken typ av medicinska bedömningar/behandlingar som föräldrar önskade information om. I de ärenden som rörde barn med någon form av **psykisk ohälsa** önskade en förälder information och en förklaring till varför BUP hade nekat hens barn en ny neuropsykiatrisk utredning. Barnet hade tidigare utretts på BUP men fick då varken autism- eller ADHD-diagnos, med motiveringen att skolan som barnet hade gått på i tre veckor inte kunde se några begränsningar. Barnet bytte senare skola till en skola med goda kunskaper om neuropsykiatri. När barnet hade varit elev där i tre månader ansåg den nya skolan att barnet hade uppenbara svårigheter och skrev remiss till BUP med frågeställning autismspektrumtillstånd och ADHD. Denna remiss nekades dock med motiveringen att skolan hade känt barnet "för kort tid". Föräldrarna var kritiska till de motsägelsefulla bedömningarna och bekostade tills slut själva en utredning hos en privat vårdgivare. Utredningen visade att barnet hade autism och ADHD.

En annan förälder efterfrågade information om sitt barns läkemedelsbehandling, eventuella risker, biverkningar och korsreaktioner. Föräldern upplevde inte att BUP kunde erbjuda tillräcklig information för att hen som förälder skulle känna sig trygg. Som boende i glesbygd upplevde föräldern att det var särskilt viktigt att känna denna trygghet eftersom det var långa avstånd till specialistsjukvård.

En gravid patient blev mycket kränkt när vuxenpsykiatrin gjorde en orosanmälan för hens ofödda barn. Patienten hade tidigare mått psykiskt dåligt och hade regelbunden kuratorskontakt men menade att hen hade förmedlat till kuratorn att måendet hade varit stabilt under en längre tid. Hen uppgav att hen inte hade fått någon förklaring eller motivering till orosanmälan. Även om socialtjänsten nu hade lagt ner ärendet önskade hen en tydlig redogörelse för grunderna till anmälan.

Bland de informationsärenden som rörde **somatisk vård** ansåg en förälder att mödravården borde ha upptäckt att det ofödda barnet i magen hade hjärtproblem. Flera undersökningar hade genomförts där barnets hjärtljud inte lät helt bra, men det förklarades att det berodde på navelsträngen och utreddes inte vidare. Barnet behövde till slut förlösas med ett akut kejsarsnitt och hade då ett hjärtfel som medförde följdkonsekvenser som påverkan på njurar, tarmar och levern. Barnet var mycket vätskefyllt när det föddes och när vätskan tappades fick hen kramper och var flera gånger nära att inte överleva. Närstående hade fått information om att ifall hjärtfelet hade upptäckts i tid hade barnet kunnat få medicin i magen och händelserna hade sannolikt kunnat undvikas.

En annan förälder ansåg att hens barn hade fått en försenad diagnos. Barnet skadade en fot och efter ett besök på akuten och en röntgenundersökning bedömde läkare att barnet hade en liten spricka på smalbenet. Foten gipsades och vid ett återbesök på HC med kontrollröntgen fick de lugnande besked. Två dagar senare blev dock föräldern uppringd från sjukhuset som meddelade att barnets röntgenbilder skulle skickas vidare till barnortoped. Ortopeden tog sedan skyndsamt kontakt och bad familjen komma på ett besök så snart som möjligt. Vid besöket förklarade läkare att barnets fäste till korsbandet i knät hade släppt. Barnet hade då varit felgipsad i två veckor och skadan hade börjat läka ihop på ett felaktigt sätt. Föräldern hade ett stort behov av information rörande det aktuella vårdförloppet och gjorda bedömningar. Hen ville bland annat veta vilka rutiner som fanns inom/mellan berörda vårdenheter vid liknande skador?

Avliden patient

När en patient avlider väcks många känslor- och ibland även frågor hos närstående. Vad var det egentligen som hände? Begick vården något misstag? Hade patientens liv gått att rädda? I aktuella ärenden hos Patientnämnden var de avlidna patienterna mellan 66 och 76 år. Även om de flesta patienterna hade grundsjukdomar och/eller olika besvär upplevdes dödsfallet som oklart för närstående som önskade ett skriftligt svar från vården, i några fall från samtliga inblandade verksamheter.

En patient avled av en andra hjärtinfarkt och närstående ansåg att Hjärtcentrum borde ha rutiner för återbesök och kontroller i förebyggande syfte. Patienten fick sin första hjärtinfarkt 2001 och genomgick då PCI-behandling. Enligt närstående hade läkare i samband med detta

närstående att hens minnesfunktion påverkades och även orienteringsförmågan så pass allvarligt att hen inte hittade hem från arbetet. Patienten blev även personlighetsförändrad, vilket fick konsekvenser både hemma och på arbetet. Det uppstod bland annat konflikter och patienten fick till slut ändrade arbetsuppgifter. Patientens körkort blev ifrågasatt och det tog enligt patient och närstående ca: 6 månader tills hen blev helt återställd. De ansåg att Paraflex var felaktigt ordinerad och ville belysa händelsen för ett lärande. Patient och närstående ville också veta om händelsen var utredd som en avvikelse och vad verksamheten i sådant fall kommit fram till? De ville även veta om verksamheten bedömde att patientens symtom hade kunnat undvikas om läkemedlet hade ordinerats enligt rekommendationen?

En annan patient hade fött barn nio månader tidigare och hade sedan dess haft svåra ryggbesvär som begränsade hen i vardagen. Besvären beskrevs som extrem muskelsmärta med svårigheter att räta upp ryggen, nästan som att hen var delvis förlamad. En barnmorska hade informerat patienten om att hens besvär berodde på den epidural som sattes inför förlossningen. Detta upplevde patienten som rimligt då det var precis där hen blev stucken som smärtan var som värst. Patienten beskrev att hen vid förlossningen blev stucken i ryggen tre gånger, varav två av dessa lyckades och injektioner gavs. Hen träffade två olika narkosläkare och upplevde att en av dem gav hen för hög dos läkemedel, vilket gjorde att hen inte kände sina krystvärkar. Förlossningspersonalen behövde därför justera ner dosen inför utdrivningsskedet. Patienten önskade närmare information om den epidural hen hade fått, eventuella komplikationer vid insättningen och om/hur detta kunde förklara hens besvär.

En patient kände sig yr och hade högt blodtryck. Hen uppsökte primärvårdsjouren där hen blev undersökt, fick blodtrycksmedicin och skickades hem. Dagen efter kvarstod besvären och patienten åkte till akuten. I väntrummet ramlade hen omkull och fick en stol att sitta på. Hen blev undersökt, fick lämna prover och remitterades sedan till Medicincentrum där en överläkare bedömde att hen kunde ha kristallsjukan. Patienten påtalade att hen kände sig mycket konstig och läkaren noterade att vänster öga skakade. Trots detta fick patienten åka hem, vilket patienten motsatte sig eftersom hen bodde själv. När patienten kom hem var hen helt slut och gick och lade sig. På natten vaknade hen av smärta på vänster sida av huvudet och hen kräktes. En sjukvårdsutbildad bekant kom hem till patienten och bedömde att patienten hade en stroke och ambulans tillkallades. Patienten blev senare inlagd i 9 veckor. Efteråt mådde hen mycket dåligt psykiskt, ville veta varför hen inte togs på allvar tidigare och varför hen blev hemskickad på egen hand? Med facit i hand ville patienten också veta om primärvårdsjouren skulle göra någon avvikelse gällande ärendet?

Psykiatripatienters/deras närståendes informationsbehov

16% av Patientnämndens informationsärenden under 2020 utgjordes av ärenden inom vuxenpsykiatri och BUP. Majoriteten av patienterna var kvinnor och den stora andelen rörde vuxenpsykiatri 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 ineliggande 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. 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 vuxenpsykiatri men det var oklart när hen skulle få en kallelse dit för inledande kontakt och planering.

En patient inom vuxenpsykiatri 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 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.

Psykiatriska 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 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 i samband med detta besked om att psykiatri 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 psykiatriens ADHD-mottagning. Hen fick först besked från en läkare att hen kunde påbörja 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 psykiatri inte hade tid med. Patienten önskade svar på vilken hjälp man egentligen kunde 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 psykiatri 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 förd till sjukhus. Patienten fick veta att Socialtjänsten hade fattat detta beslut 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 enligt patienten hade inte kommit på tal sedan dess. 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. Akutsjukvården hänvisade patienten till sjukhuset i södra Sverige för rehabilitering och en eventuell re-operation. Patienten mådde mycket psykiskt dåligt över detta, hen kände sig 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 ibland involverar primärvård, 1177 Sjukvårdsrådgivningen, primärvårdsjour och akutsjukvård. Ibland kan även viss oenighet råda mellan dessa verksamheter 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 en läkartid på sin HC 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 tog emot ögonproblem och att patienten fick söka sig till sin HC nästa dag. Patienten kände sig dåligt bemött och upplevelsen blev att hen hamnade mellan stolarna eftersom HC hade ansett det som viktigt att hen fick träffa läkare samma dag för en bedömning.

Reflektioner

Informationsöverföring – ett komplext fenomen

Patientnämnden har daglig kontakt med patienter och närstående som vill berätta om sina upplevelser i vården och framföra synpunkter. En del önskar allmän information om "hur vården fungerar", vilka förväntningar de kan ha på vården, vart de kan vända sig i olika frågor osv. Andra vill göra en anmälan för att få stöd och hjälp med att formulera sina synpunkter och frågor till vården. I majoriteten av våra samtal lämnas information om Patientnämndens uppdrag och vår handlägningsprocess. Trots att våra patientkontakter och den information som lämnas oftast är begränsad kan ändå svårigheter uppstå i informationen till patienter och närstående. En del återkommer till Patientnämnden och upplever att de inte alls har fått någon- eller tillräcklig information om vad som kommer att hända med deras ärende, en del har själva gått vidare och kontaktat vården men menar att de där fått annan information än från oss, vissa återkommer och vill göra ändringar, tillägg eller dra tillbaka sin anmälan - trots att de har blivit informerade om att ärendet redan är registrerat och skickat till vården. Många har framför allt missuppfattat informationen om Patientnämndens uppdrag och anser att vi borde - eller *ska* - göra betydligt mer i deras ärende! Det finns många tänkbara orsaker till anmälares svårigheter att förstå given information: deras mående, stressnivå, kognitiva förmåga, kulturella bakgrund, tidigare erfarenheter av vården och/eller myndigheter - men det är svårt att veta helt säkert. Såväl Patientnämnden som vården möter dock personer som

känner sig oroliga, utsatta och är i en beroendeställning till vården. Eftersom målgruppen generellt sett är densamma kan vi relatera och känna igen oss i vissa svårigheter vad gäller informationsöverföring. De beskrivningar vi får från vården kring vilken information som patienter/närstående har fått skiljer sig ofta från den upplevelse som anmälare själva beskriver. Det svåra och komplexa med mänsklig kommunikation är att det innefattar så mycket mer än bara en sändare, ett budskap och en mottagare. Där inryms även de berördas tidigare erfarenheter, föreställningar, yttre faktorer, personliga- och mellanmänskliga faktorer samt mycket annat. Därför är det svårt att ge generella tips och råd för att förbättra "informationen i vården". Det är viktigt att se varje patient och besök i vården som unikt - med skilda förutsättningar Patientnämnden är medvetna om att vården har tajta scheman och resurser. Nedan listas dock några generella punkter som vi tror skulle kunna förebygga många missförstånd och upplevelser av bristande information, om personal i vården kunde:

- Fundera en stund innan besöket vem det är ni ska möta – en snabbanalys som inte enbart utgår från journalen.
- Avsätt tillräckligt med tid för besöket.
- Ta patientens frågor på allvar och besvara dem i möjligaste mån.
- Undvik att använda avancerade medicinska termer.
- Sammanfatta på slutet vad som har blivit sagt/bestämt under besöket och fråga om patienten förstått.
- Vid behov - erbjud en kort skriftlig sammanfattning/information (punktform räcker).

Organisation inom psykiatri

Majoriteten av rapportens aktuella psykiatriärenden gällde vuxenpsykiatri i Umeå. Där genomfördes en större omorganisation under hösten 2020 där bland annat ASTA-mottagningen och mottagning Unga vuxna lades ner och patienterna fördelades ut till övriga mottagningar. I aktuella psykiatriärenden fanns en generell okunskap om vilka mottagningar som fanns inom vuxenpsykiatri samt vilken inriktning- och vilket behandlingsutbud de hade. De patienter som av olika anledningar skulle byta mottagningstillhörighet upplevde att detta var svårt att få till stånd och att det tog lång tid.

Många nya patienter inom vuxenpsykiatri i Umeå önskade information utifrån de långa väntetiderna. En del hade svårt att förstå verksamhetens organisation med en första väntetid till remiss/bedömningsmottagning, följt av en andra väntetid tills de fick komma till aktuell mottagning och inleda kontakt. Detta skede beskrevs av en patient som att "hänga i luften". De flesta patienterna nekades dessutom insatser från primärvården under väntetiden eftersom de på papperet redan tillhörde psykiatri. För patienter som var i behov av en psykiatrisk utredning innebar detta ytterligare en väntetid, som ofta var mycket lång, 1 - 2 år. Det är som tidigare nämnt vanligt att patienter och närstående inte känner till att psykiatriska utredningar är ett undantag från vårdgarantin. Flera av de patienter som uppfattat detta efterfrågade tydlig information om vilka privata alternativ som fanns tillgängliga då de var angelägna om att få göra utredning snabbare. I dessa fall var det även viktigt att psykiatri förtydligade betalningsansvaret/vilka kostnader det skulle innebära för patienten.

Patientnämnden tror att patienter och närstående inom psykiatri skulle gynnas av en genomtänkt och kortfattad skriftlig information. Där skulle psykiatriens nuvarande organisation med en kort beskrivning av de olika mottagningarna kunna ingå, kontaktuppgifter till respektive mottagning samt en överskådlig bild över hur "vägen in i den psykiatriska vården" brukar se ut för nya patienter. Den information som lämnas om vårdgarantin inom psykiatri – bland annat vad som ingår/inte ingår i vårdgarantin, eventuella möjligheter att få vård snabbare på annan ort etc. skulle också behöva förtydligas och förmedlas mer enhetligt bland psykiatriens personal, såväl inom vuxen- som barn och ungdomspsykiatri.