

Rapport 2020:1

Långvarig smärta: patienters synpunkter på vården

Patientnämnden i Jämtlands län



Innehåll

BAKGRUND	2
METOD	2
RESULTAT	3
Att känna sig misstrodd	3
Upplevelser av att ingen vill ta ansvar	4
Synpunkter på läkemedelsbehandling.....	5
Långa väntetider till vård och behandling.....	6
SLUTSATSER	6
TIDIGARE RAPPORTER FRÅN PATIENTNÄMNDEN.....	7

Rapporten är skriven av Ulrika Eriksson, Lillemor Olsson, Anette Rydström och Örjan Sundberg
Patientnämndens förvaltning, Region Jämtland Härjedalen, Box 654, 831 27 Östersund. E-post: patientnamnden@regionjh.se

För information, kontakta:

Patientnämndens ordförande: kia.carlsson@regionjh.se

Förvaltningschef: anette.rydstrom@regionjh.se, 063-14 75 60

Utredare: ulrika.eriksson@regionjh.se, 063-14 75 46

Bakgrund

Patientnämnden tar emot synpunkter och klagomål från patienter och närstående avseende hälso- och sjukvård och tandvård i Region Jämtland Härjedalen samt hälso- och sjukvård som bedrivs av länets kommuner.

Första januari 2018 trädde Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården¹ i kraft. Lagen reglerar patientnämndernas verksamhet. I lagen anges att: *"Patientnämnderna ska bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar genom att årligen analysera inkomna klagomål och synpunkter samt uppmärksamma landstinget eller kommunen på riskområden och hinder för utveckling av vården."*

Smärta anses vara långvarig då den pågått i minst 3 månader². En SBU-rapport från 2006 beskriver att vägen till effektiv hjälp för patienter med långvarig smärta ofta är lång. Detta leder många gånger till sociala och psykologiska konsekvenser, med en känsla av maktlöshet och förlorad värdighet. Samhällskostnaderna för långvarig smärta beräknas årligen uppgå till 7,5 miljarder kronor i direkta vårdkostnader och 80 miljarder kronor i indirekta kostnader, framförallt på grund av sjukskrivning och produktionsbortfall³.

Med anledning av detta gav Patientnämnden sin förvaltning i uppdrag att i en analys redogöra för ärenden som berör synpunkter på vården gällande personer med långvarig smärta. Det övergripande syftet med rapporten är att den ska utgöra ett bidrag till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet inom hälso- och sjukvården i Jämtlands län.

Metod

De ärenden som inkommer till patientnämnden registreras i ärende- och dokumenthanteringssystemet Vårdsynpunkter (VSP). De ärenden som inkluderades i urvalet var de som inkommit under perioden 2018-01-01- 2020-02-05 och som markerats som fokusområde: *långvarig smärta* (=33). För att få ett så heltäckande urval som möjligt genomfördes fritextsökningar: *långvarig smärta* (=1), *smärtproblematik* (=28), *smärta* (=77) och *värk* (=58). Vid genomläsning exkluderades dubletter samt sådana ärenden som inte var relevanta för analysen, exempelvis sådana ärenden som berörde mer akut smärta. Det slutliga urvalet består av 58 ärenden. Den första delen av resultatpresentationen utgörs av beskrivande statistik för urvalet, därefter följer resultatet av en kvalitativ analys, som presenteras under olika rubriker utifrån ärendenas innebörd. I resultatet presenteras citat från ärendehanteringssystemet eller från inkomna skrivelser från patienter eller vårdverksamheter.

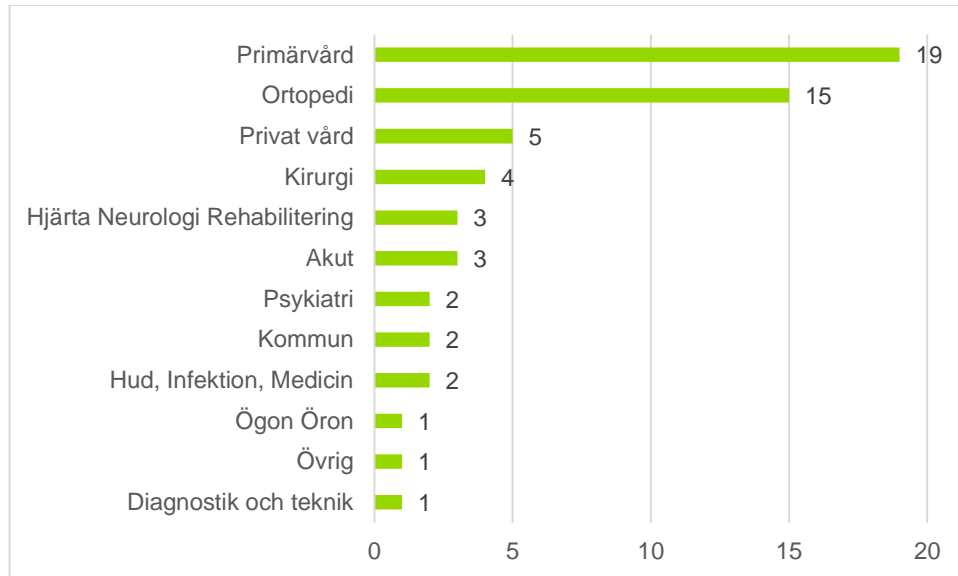
¹ SFS, 2017:372. Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården

² www.1177.se. När du har ont. Hämtat: 2020-02-17

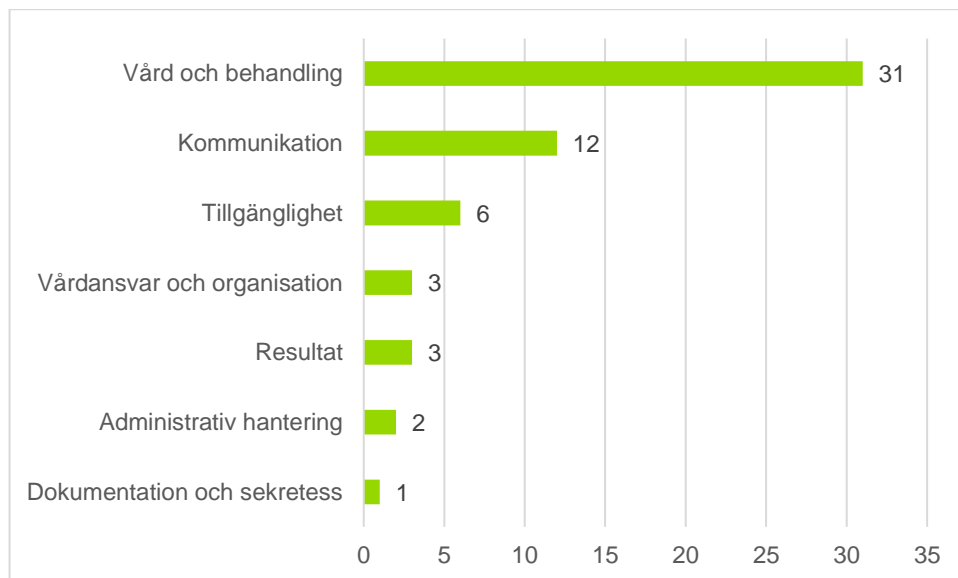
³ SBU. Metoder för behandling av långvarig smärta. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2006.

Resultat

Urvalet består av 58 ärenden, varav 34 st (59%) berör kvinnor och 24 st (41%) berör män, i åldrarna 21–86 år (medel: 52 år). Figur 1 visar urvalets fördelning per område och Figur 2 presenterar urvalets kontaktorsaker.



Figur 1 Urvalets fördelning per verksamhetsområde



Figur 2 Urvalets fördelning per kontaktorsak

Att känna sig misstrodd

I ärendena framkommer att patienter upplever att deras smärta ifrågasätts och att det leder till en känsla av att vara misstrodd och att deras problem inte tas på allvar. I flera berättelser beskrivs känslan av att vara "klassad som en missbrukare", och att man "är ute efter morfin".

HAR SMÄRTPROBLEMATIK SEDAN LÄNGE MED HÖGA DOSER SMÄRTLINDRING. SÖKTE AKUT PÅ GRUND AV BUKSMÄRTOR OCH BLEV INLAGD FÖR UTREDNING. NEKADES SMÄRTLINDRING OCH UPPLEVDE ATT HEN BLEV IFRÅGASATT "HAR DU VERKLIGEN SÅ ONT?". HÖRDE ATT PERSONAL UTTRYCKTE ATT "HEN VILL BARA HA MORFIN". UNDER VÅRDTIDEN LARMADE PATIENTEN FLERA GÅNGER PGA. SMÄRTA. PERSONAL TRYCKTE BORT LARMET UTAN ATT TITTA TILL PATIENTEN. HEN KÄNDE SIG MISSTRODD. PATIENTEN ÖNSKAR ATT VÅRDEN ÄR MER FÖRSTÅENDE OCH INTE DÖMANDE. ÖNSKAR ATT VÅRDEN TAR PATIENTER PÅ ALLVAR, ATT FÅ BLI TRODD PÅ. EFTERLYSER ETT BÄTTRE BEMÖTANDE.

I ETT SVAR FRÅN VÅRDEN MEDDELAS ATT VERKSAMHETSCHEF HAFT TELEFONKONTAKT MED PATIENTEN. VÅRDPERSONAL KOMMER ATT FÅ UTBILDNING I SMÄRTLINDRING FÖR PATIENTER MED SVÅRHANTERLIG SMÄRTA KOPPLAT TILL RISKER FÖR BEROENDE.

FICK KÄNSLAN AV ATT PERSONAL INTE TOG HENS SMÄRTOR PÅ ALLVAR UTAN ANSÅG ATT HEN ÖVERDREV SMÄRTAN FÖR ATT FÅ MORFIN.

HAR SYNPUNKTER PÅ INNEHÅLL I JOURNALEN, DÄR HEN TYCKER VÅRDEN INSINUERAR ATT PATIENTEN ÄR EN MISSBRUKARE, VILKET FÅTT HEN ATT KÄNNA SIG MISSTRODD.

Upplevelser av att ingen vill ta ansvar

Några ärenden berör synpunkter på att patienter "bollas" mellan olika verksamheter, och att det upplevs som att ingen vill ta ansvar över deras vård och behandling. Patienter beskriver en frustration och en maktlöshet och att det påverkar livskvaliteten.

HAR LÅNGVARIG SMÄRTPROBLEMATIK. BESKRIVER ATT PRIMÄRVÅRDEN HAR HÄNVISAT PATIENTEN TILL SPECIALISTVÅRDEN. SPECIALISTVÅRDEN MEDDELAR ATT DE INTE KAN HJÄLPA PATIENTEN, OCH HÄNVISAR TILLBAKA TILL PRIMÄRVÅRDEN. UPPLEVER ATT HEN BLIR BOLLAD EMELLAN OCH ATT HEN INTE BLIR LYSSNAD TILL. FÖRSTÅR INTE VARFÖR INGEN VILL HJÄLPA HEN TILL EN BÄTTRE TILLVARO.

LÅNGVARIG RYGG- OCH SMÄRTPROBLEMATIK. SÖKTE AKUT OCH BLEV INLAGD PÅ VÅRDAVDDELNING. INSKRIVANDE LÄKARE ORDINERAR INJEKTIONSBEHANDLING UNDER TVÅ DYGN, SOM TIDIGARE HAR HAFT BRA EFFEKT. MORGONEN EFTER KOMMER EN NY LÄKARE SOM BER PATIENTEN STÄLLA SIG UPP, LÄKAREN SÄGER "OM DU KAN STÅ HAR DU INGET PÅ AVDELNINGEN ATT GÖRA, DINA SMÄRTOR SITTER I HUVUDET". DEN UTLOVADE BEHANDLINGEN AVBRYTS OCH HAN HÄNVISAS TILL SIN HÄLSOCENTRAL. LÄKAREN PÅ HÄLSOCENTRALEN GÖR BEDÖMNING ATT DET BÖR HANteras AV ORTOPEDE OCH SKRIVER AKUTREMISS TILL ORTOPEDEN IGEN. BLIR INLAGD, SAMMA LÄKARE IFRÅGASÄTTER DETTA OCH REMITTERAR TILL PSYKIATRIN, DÄR DE GÖR BEDÖMNING ATT "HANS SMÄRTOR INTE SITTER I HUVUDET".

PATIENT MED SVÅR SMÄRTPROBLEMATIK SOM ÄVEN UTVECKLAT ETT LÄKEMEDELSBEROENDE. HAR UNDER FLERA ÅR FÅTT HJÄLP MED SMÄRTBEHANDLING I ANNAN REGION. HAR NU FÖRTS ÖVER TILL REGIONENS BEROENDEVÅRD OCH BEROENDEENHETEN HAR FLERA GÅNGER SKICKAT REMISS TILL SMÄRTMOTTAGNINGEN FÖR ATT FÅ HJÄLP MED MEDICININSTÄLLNING. REMISSERNA AVSLÅS OCH PATIENTEN TROR SJÄLV ATT DET BEROR PÅ ATT HEN HAR ETT BEROENDE OCH ATT DE DÄRFÖR INTE VILL TA EMOT. ÄVEN REMISS SOM SKICKATS TILL BEROENDEENHET I ANNAN REGION HAR BLIVIT AVSLAGEN OCH PATIENTEN KÄNNER ATT HEN INTE FÅR HJÄLP NÅGONSTANS. KÄNNER SIG MAKTLÖS OCH FRUSTRERAD OCH SOM ATT INGEN VILL TA ANSVAR. UPPLEVER ATT DETTA PÅVERKAR HELA LIVSSITUATIONEN, BÅDE FAMILJEMÄSSIGT, SOCIALT, MENTALT OCH ARBETSMÄSSIGT.

Synpunkter på läkemedelsbehandling

I patientberättelserna framkommer synpunkter som handlar om brister i läkemedelsbehandlingen, såsom problem vid receptförnyelse, och bristande delaktighet i medicineringen, exempelvis att patienter nekas smärtlindrande läkemedel eller att läkemedel sätts/byts ut utan att patienten varit delaktig eller informerats.

HAR LÅNGVARIG SMÄRTPROBLEMATIK OCH MORFINBEHANDLING. BESKRIVER ATT HEN FÖR NÅGON MÅNAD SEDAN NEKADES RECEPTFÖRNYELSE OCH VAR DÅ PÅ EN UTVÄRDERING ANGÅENDE DETTA DÄR DET BEDÖMDES ATT HEN HADE ETT BEHOV AV DE LÄKEMEDEL OCH DEN DOSERING HEN STÅR PÅ. NU NÅGON MÅNAD SENARE NEKAS HEN ÅTERIGEN RECEPTFÖRNYELSE OCH FÅR BESKED OM ATT NY UTVÄRDERING MÅSTE GÖRAS EFTERSOM DET INTE FINNS NÅGON GRUND FÖR MEDICINERINGEN. BESKRIVER ATT HEN BLIR ARG, LEDSEN OCH FRUSTRERAD ÖVER ATT BEHÖVA BRÅKA OM DETTA, OCH ANSER ATT HEN INTE SKA BEHÖVA GÖRA STÄNDIGA UTVÄRDERINGAR PGA BRISTFÄLLIG LÄKARKONTINUITET.

PATIENT MED FLERA OLIKA SJUKDOMAR OCH SKADOR. HAR TIDIGARE HAFT EN FAST LÄKARE SOM HEN TRÄFFAT REGELBUNDET OCH SOM HEN KÄNT STOR TILLIT TILL, MEN SOM NU HAR SLUTAT. BESKRIVER ATT HEN NU TRÄFFAR OLIKA LÄKARE VARJE GÅNG OCH UPPLIVER DET SOM ATT INGEN LYSSNAR. HAR STÅTT PÅ FLERA BEROENDEFRAMKALLANDE LÄKEMEDEL UNDER NÅGRA ÅR, OCH DESSA HAR NU SATTS UT UTAN NEDTRAPPNING, VILKET HAR LETT TILL ATT HEN TVINGATS AVBRYTA SINA STUDIER.

Långa väntetider till vård och behandling

I ärendena framkommer synpunkter på brister i tillgängligheten och långa väntetider till vård och behandling. Patienter beskriver att de behandlas för symtomen men inte den bakomliggande orsaken. Att behöva vänta på vård och behandling beskrivs som frustrerade och som psykiskt påfrestande. Synpunkter har även framförts på att patienter inte erbjuds smärtrehabilitering, vilket skulle underlätta för patienter att lära sig att leva med smärtan och hantera sin livssituation.

PATIENT SOM BESKRIVER 30 MÅNADERS VÄNTAN PÅ OPERATION AV SPINAL STENOS. VÄNTADE ETT ÅR FÖR BESÖK PÅ RYGGMOTTAGNINGEN, DÄREFTER REMITTERAD TILL ANNAN REGION, VARIT DÄR PÅ BEDÖMNING. HAR BLIVIT LOVAD TID "FÖRE SOMMAREN, EFTER SEMESTER, FÖRE JUL", MEN DET HAR STÅNDIGT BLIVIT FRAMFLYTTAT. BESKRIVER EN KÄNSLA AV ATT ALLT FALLER IHOP OCH ATT HEN ORKAR INTE MER PÅ GRUND AV VÄRK OCH MAGBLÖDNINGAR OCH PÅVERKAN PÅ ARBETE OCH EKONOMI. BESKRIVER ATT HEN ÄR I FYSISKT DÅLIGT SKICK PGA DEN LÅNGA VÄNTETIDEN.

HAR SMÄRTPROBLEMATIK I RYGGEN. REMISS SKICKAD TILL ANNAN REGION FÖR UTREDNING OM EV INGREPP. HAR NU VÄNTAT I SJU MÅNADER OCH INTE HÖRT NÅGOT. HAR SYNUNKTER PÅ ATT PATIENTER INTE INFORMERAS OM ATT VÅRDGARANTIN INTE ÄR EN FAKTISK GARANTI OM ATT FÅ VÅRD INOM 90 DAGAR. HAR FÅTT BESKED OM ATT DET INTE ÄR NÅGON MENING ATT ÅBEROPA VÅRDGARANTIN EFTERSOM DET ÄR LIKA ILLA I HELA SVERIGE VAD GÄLLER VÅRDKÖER.

Slutsatser

Rapporten belyser synpunkter på vården som framförts av patienter med långvarig smärta, och där det framkommer att patienter upplever sig misstrodda och inte tagna på allvar och som att de "bollas runt" mellan olika vårdgivare och att ingen vill ta ansvar över deras behandling. Det framkom även synpunkter på brister när det gäller läkemedelsbehandling samt att det är långa väntetider till vård och behandling vilket leder till att patienternas symptom behandlas, men inte de bakomliggande orsakerna till smärtan.

SBU:s systematiska litteraturstudie om rehabilitering vid långvarig smärta konstaterar att ett tydligt och strukturerat arbetssätt kan minska patienters lidande. Rapporten konstaterar att: *”På primärvårdsnivå kan det vara lämpligt med en tydlig organisation där flera professioner (läkare, sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut och psykolog) involveras och samverkar för att erbjuda evidensbaserade rehabiliteringsåtgärder. Samverkan skulle kunna minska ”rundgången i vården”, till följd av osystematisk remittering av patienter mellan olika specialistkliniker och patienternas eget sökande av upprepade kontakter med olika aktörer inom hälso- och sjukvården”*⁴.

Tidigare rapporter från patientnämnden

- Patienters och anhörigas synpunkter gällande information i vården (2017:1)
- Vårdens tillgänglighet och organisation: patienters och anhörigas synpunkter (2017:2)
- När barnet är patient: Närståendes synpunkter på vården (2018:1)
- Patienters synpunkter på cancervård (2018:2)
- Patienters och närståendes synpunkter på psykiatrisk vård (2018:3)
- Patienters synpunkter gällande läkemedel (2018:4)
- Synpunkter på vården gällande personer över 80 år (2019:1)
- Patienters och närståendes synpunkter på sjukresor (2019:2)
- Patienters upplevelser av missade och fördröjda diagnoser (2019:3)
- Patienters och närståendes synpunkter på primärvård (2019:4)

⁴ SBU. Rehabilitering vid långvarig smärta. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2010, s. 235.