Region Stockholm

IVO Dnr: 7.2-41579/2018
A 1812-00176

Patienters synpunkter på information, dialog och delaktighet

Redogörelse till Inspektionen för vård och omsorg över inkomna ärenden 2018

Patientnämnden Stockholm

Patientnämndens förvaltning
(Hornsgatan 15)
Box 17535, 118 91 Stockholm
Telefon: 08-690 67 00
Fax: 08-690 67 18
E-post: registrator.pan@sll.se
www.patientnamndenstockholm.se

Text: Maja Wessel, analyshandläggare (maja.wessel@sll.se)

Referensgrupp: Sari Kokkonen Nassef, Christina Hegefjärd

Statistik: Lillemor Humlekil, controller (lillemor.humlekil@sll.se)

Ansvarig utgivare: Steinunn Ásgeirsdóttir, förvaltningschef
(steinunn.asgeirsdottir@sll.se)
Patientnämndens förvaltning i Stockholm

Region Stockholm

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 BAKGRUND 4

1.1 Uppdrag 4

1.2 Begrepp 4

1.2.1 Information, delaktighet och dialog 4

1.2.2 Personcentrering 5

1.2.3 Verksamhetsområden 5

2 METOD 6

2.1 Urval 6

2.2 Avgränsning 7

2.3 Innehållsanalys 7

2.4 Rapportens disposition 7

3 RESULTAT 8

3.1 Beskrivande statistik 8

3.1.1 Olika verksamhetsområden – synpunkter på information respektive dialog/delaktighet 8

3.1.2 Kön och ålder 9

3.2 Innehållsanalys 11

3.2.1 Primärvård 11

3.2.2 Tandvård 13

3.2.3 Kommunal vård 13

3.2.4 Somatisk specialistvård 13

3.2.5 Psykiatrisk specialistvård 14

3.2.6 Övrigt 15

3.3 Barn 16

3.4 Teman i analys 16

3.4.1 Information till patient och närstående 17

3.4.2 Dialog och delaktighet med patient och närstående 18

4 DISKUSSION 19

4.1 Resultat 19

4.2 Metod och urval 20

4.3 Patientlagen och personcentrering 20

5 SLUTSATS 21

6 REFERENSER 22

1 BAKGRUND

1.1 Uppdrag

Den första januari 2018 trädde lagen (2017:372)[1] om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården i kraft. 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[2] eller kommunen på riskområden och hinder för utveckling av vården"*

Lagen anger att patientnämnderna senast den sista februari varje år till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och Socialstyrelsen ska lämna en redogörelse över patientnämndsverksamheten samt den analys som gjorts i enlighet med 3 §[3] under föregående år. IVO ska enligt Patientsäkerhetslag (2010:659)[4] systematiskt ta tillvara informationen som patientnämnderna lämnar. Patientnämndens förvaltning i Stockholm har på uppdrag av IVO analyserat inkomna ärenden 2018 som avser:

- Dialog och delaktighet med patient och närstående
- Information till patient och närstående

Ärendet behöver inte vara avslutat för att inkluderas i analysen. Analysen ska särskilt beakta skillnader och likheter mellan verksamhetsområden och kan även inkludera skillnader och likheter mellan kön och ålder.

1.2 Begrepp

1.2.1 Information, delaktighet och dialog

Analysen utgår ifrån patientlagens (SFS 2014:821)[5] tolkning av patientens rätt till information av god kvalitet samt patientens rätt att vara delaktig i sin egen vård.

Detta innefattar bland annat att patienten ska få information om

- sitt hälsotillstånd,
- de metoder som finns för undersökning,
- vård och behandling,
- de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
- vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
- det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
- väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
- eftervård,
- metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

Patientlagen ställer även krav på att informationen ska anpassas till mottagarens förutsättningar, att den som ger informationen så långt som möjligt måste försäkra sig om att mottagaren förstått, samt att information ska lämnas skriftligen om patienten så önskar. Om informationen inte kan lämnas till

[1] SFS, 2017:372 Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården
[2] Stockholms läns landsting bytte namn till region Stockholm den 1 januari 2019.
[3] SFS, 2017:372 Lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården
[4] SFS 2010:659 Patientsäkerhetslag
[5] SFS 2014:821 Patientlag

patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne. Om patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt ovan nämnda krav.

Enligt patientlagen tolkas delaktighet som att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Medverkan i hälso- och sjukvården genom att patienten själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från dennes önskemål och individuella förutsättningar. Vidare ska patientens närstående ges möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

I lagen förekommer inte begreppet dialog. Däremot understryks att hälso- och sjukvård ska genomföras i *samråd* med patient och anhöriga (om lämpligt), vilket är en term som i denna analys jämställs med begreppet dialog.

1.2.2 Personcentrering

Myndigheten för vårdanalys definierar personcentrering som förmågan ”att utgå från individens behov, preferenser och resurser i alla delar av patientens vårdprocess – innan, under, mellan och efter ett vårdmöte eller kontakt. Det handlar till exempel om att skapa tydliga och enkla kontaktvägar in i vården, att vårdpersonal och patienter eller anhöriga tar gemensamma beslut om vård och behandling och att vården ger stöd till patientens egenvård. Personcentrering handlar också om att ta tillvara patienters och närståendes erfarenheter och kunskaper i vårdmötet, men även i utformningen av hälso- och sjukvården.”[6]

1.2.3 Verksamhetsområden

Rutinerna för registrering av klagomål skiljer sig något mellan IVO och patientnämnden i Stockholm som registrerar verksamhetsområde på mer detaljerad nivå. Denna rapport utgår dock från IVO:s definition och därför har patientnämnden slagit ihop sina verksamhetstyper i resultatredovisningen. I tabellen nedan framgår IVO:s respektive patientnämnden Stockholms klassificering.

IVO	**Patientnämnden Stockholm**
Primärvård	Primärvård
Tandvård	Tandvård
Kommunal vård	Kommunal vård
Somatisk specialistvård	Akutsjukhus, ASIH/Palliativ vård, Geriatrik, Habilitering, Somatisk specialistvård, Utom SLL avtal
Psykiatrisk specialistvård	Psykiatrisk vård
Övrigt	Övrig vård

Tabell 1. Klassificering av verksamhetsområden, IVO respektive patientnämnden Stockholm

[6] Rapport 2018:8 Från mottagare till medskapare. Myndigheten för vårdanalys.

2 METOD

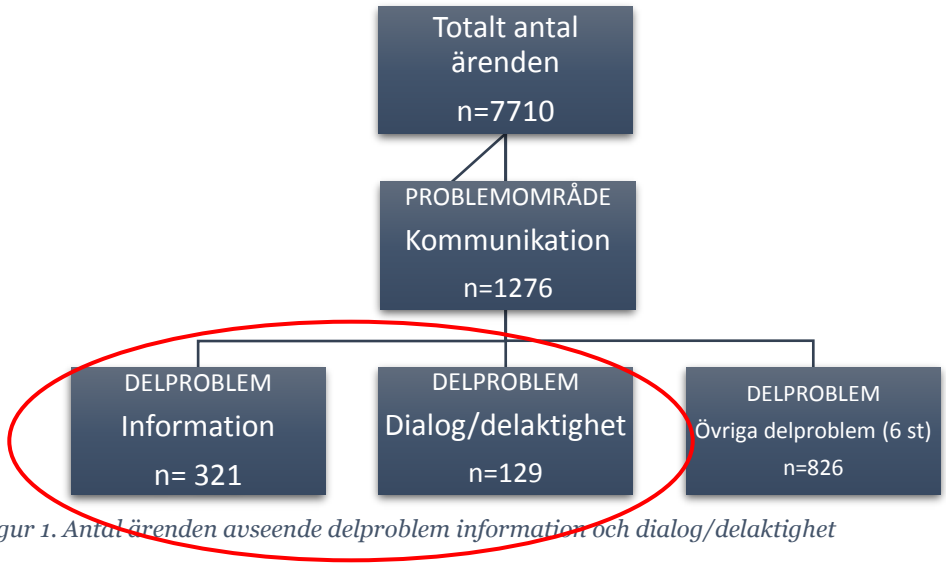
2.1 Urval

Totalt inkom 7710 ärenden till patientnämndens förvaltning i Stockholm under 2018. Flest ärenden registrerades under problemområdet *Vård och behandling* och utgör nära hälften (49 procent) av samtliga inkomna ärenden under 2018. Näst vanligast är ärenden med synpunkter på *kommunikation* vilka utgör 17 procent av det totala antalet ärenden 2018.

Alla ärenden som inkommer till patientnämnden i Stockholm registreras av handläggare i ärendehanteringssystemet CMC Motion. Ett ärende kan inkomma via telefon, e-post, eller som en skriftlig anmälan. Ärendena har kategoriserats utifrån något av de 9 problemområden som var gällande under urvalsåret.[7] Varje problemområde kan i sin tur brytas ned i ett antal delproblem som ytterligare tydliggör ärendets innehåll. Upp till tre problemområden (inklusive delproblem) kan registreras för varje ärende. När anmälaren via telefon eller i en skrivelse inkommit med sin berättelse sammanfattas ärendet i en kort text där det huvudsakliga innehållet tydligt ska framgå. Det är denna sammanfattning som utgör underlag för analysen.

I denna rapport redovisas och analyseras sammanfattningar av totalt 450 ärenden som innehåller registrerade klagomål på två av IVO utvalda delproblem inom problemområdet kommunikation;

- Information till patient/närstående, 321 ärenden
- Dialog/delaktighet med patient/närstående, 129 ärenden



Figur 1. Antal ärenden avseende delproblem information och dialog/delaktighet

Då synpunkterna på information är större till antalet presenteras delproblemområdena hädanefter i omvänd ordning. För läsbarhets skull

[7] Från och med 2019 har en ny nationellt gemensam rutin för registrering antagits vilken utgörs av nio problemområden.

refereras de hädanefter också till med förkortad form såsom ”information” och ”dialog/delaktighet.”

2.2 Avgränsning

Rapporten utgår ifrån ärenden inkomna 2018 men kommer vid behov även visa statistik från tidigare år. Hos patientnämnden Stockholm kan upp till tre problemområden inklusive delproblem registreras för varje ärende. Dock inkluderas i analysen enbart de ärenden där *information* och *dialog/delaktighet* registrerats som primärt delproblem då endast det primära delproblemet räknas in i statistiken till IVO, för likvärdig jämförelse med patientnämnderna över landet.

Sannolikt skulle det gå att finna ytterligare ärenden som innehåller synpunkter som kan kopplas till information och dialog/delaktighet inom andra registrerade delproblem såsom exempelvis ”blev ej lyssnad till” eller ”informationsöverföring/samverkan inom/mellan olika vårdenheter” men på grund av svårigheten att göra avgränsningar och den stora mängden ärenden inkluderas inte heller dessa i denna analys.

2.3 Innehållsanalys

Genomförandet av innehållsanalysen utgår från en analysmetod där man delar upp datamaterialet från större till mindre delar. Därefter undersöks de enskilda delarna var för sig för att sedan läggas ihop till en ny helhet.[8] Liknande analysmetod används i vetenskapliga studier och benämns vanligen kvalitativ innehållsanalys.[9]

2.4 Rapportens disposition

Resultatredovisningen inleds med en presentation av beskrivande statistik för urvalet. Därefter redovisas resultatet av den kvalitativa innehållsanalysen med fokus på delproblem, verksamhetsområde samt ålder och kön. Barnperspektivet beaktas särskilt. Avslutningsvis sammanfattas resultaten i en diskussion om de teman som framkommer i den kvalitativa analysen. Brister och potentiella risker för patienterna lyfts, och förslag på åtgärder samt utvecklingsområden inom hälso- och sjukvården presenteras.

[8] Asplind, A., Svensson, L. & Wadman, T. (2015). Analysstöd. Att värdera information från uppföljning. Sveriges Kommuner och Landsting.
[9] Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing.* 62 (1), 107-115

3 RESULTAT

3.1 Beskrivande statistik

Den näst vanligaste typer av klagomål inom kategorin *kommunikation* gäller delproblemet *information* (321 st) följt av klagomål på *dialog/delaktighet* (129 st). Övriga delproblem som inkluderas i kommunikation är *bemötande (vanligaste klagomålet 631 st), ej lyssnad till, empati, kulturella/språkliga hinder och tolkfrågor, sexuella trakasserier och övergrepp.*

Antalet klagomål på information har ökat de senaste åren medan klagomål på dialog/delaktighet har minskat något.

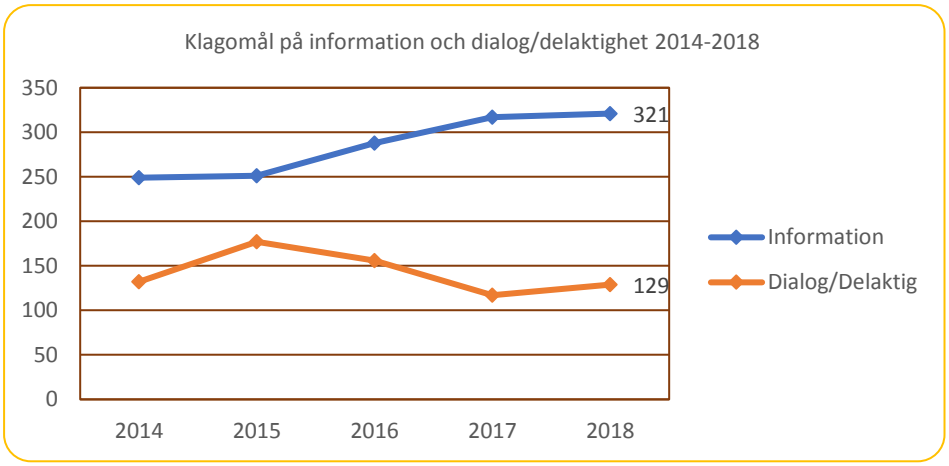


Diagram 1. Antal klagomål på information respektive dialog/delaktighet under perioden 2014-2018

3.1.1 Olika verksamhetsområden – synpunkter på information respektive dialog/delaktighet

- Information

Flest klagomål på *information* registrerades inom somatisk specialistvård som sammanlagt står för nästan hälften av ärendena i urvalet. Dessa klagomål har ökat de senaste två åren. Även inom primärvården har antalet klagomål på *information* ökat stadigt och mer än dubblerats sedan 2014. En motsatt trend kan dock ses för klagomål på *information* inom psykiatrisk specialistvård vilka har minskat i antal de senaste åren. Antalet klagomål på information inom *övrig vård,* det vill säga ambulans, vårdgarantikansliet och sjukvårdsrådgivningen 1177, har ökat medan klagomål på tandvård och kommunal vård har legat relativt stabilt.

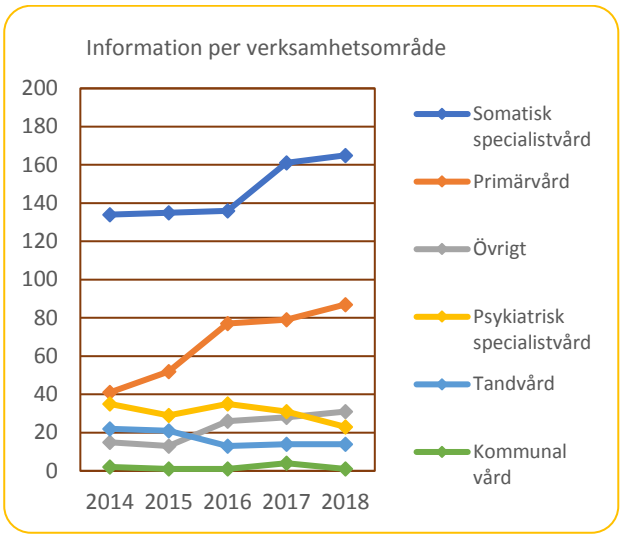


Diagram 2. Utveckling antal klagomål på information 2018

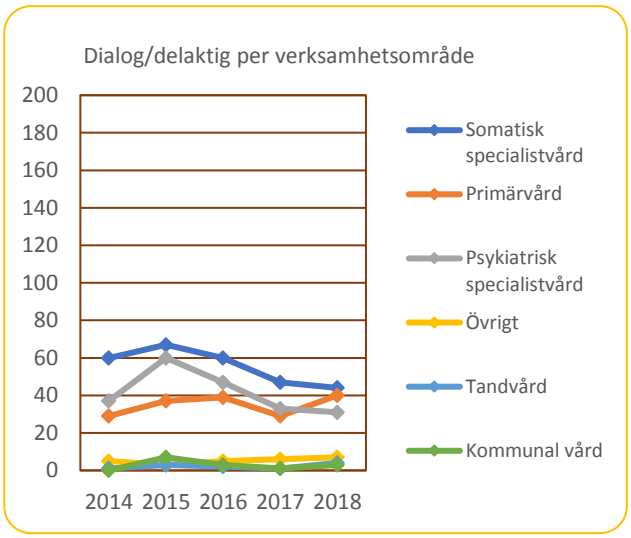


Diagram 3. Utveckling antal klagomål på dialog/delaktighet 2018

- Dialog/delaktighet

Ärenden gällande *dialog/delaktighet* är färre till antalet och här ses inte samma skillnader mellan verksamhetsområden. Flest ärenden avser somatisk specialistvård men antalet har sjunkit sedan 2015. Andelen ärenden om *dialog/delaktighet* från patienter inom psykiatrisk specialistvård är högre än genomsnittet men har även de minskat i antal de senaste åren. Ärenden avseende *dialog/delaktighet* i primärvården har däremot ökat. Inom områdena *övrig vård, tandvård* och *kommunal vård* är antalet ärenden få och visar inte på några större förändringar de senaste åren.

3.1.2 Kön och ålder

- Kön

De flesta, 61 procent, av samtliga inkomna ärenden 2018 avser kvinnliga patienter. Kvinnor och mäns synpunkter fördelar sig tämligen lika fördelat på problemområden. Män klagade något mer på *vård och behandling* samt *organisation* och *tillgänglighet*, medan kvinnor i något högre utsträckning klagade på *kommunikation*. Detta mönster står sig relativt väl vad gäller delproblemet *information* där 59 procent av ärendena avsåg kvinnor och 41 procent män i de fall kön finns angivet. Totalt 99 ärenden angående *information* inom somatisk specialistvård kopplade till en kvinnlig patient inkom under året, jämfört med 66 klagomål som avsåg män. Inom övriga fyra verksamhetsområden var könsfördelningen relativt jämn.

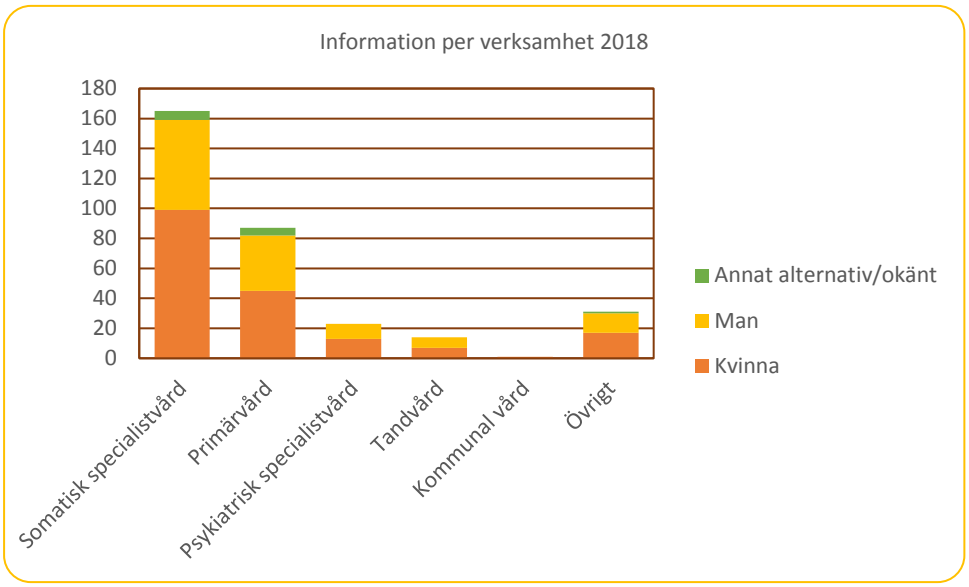


Diagram 4. Klagomål på information per verksamhetsområde och kön

Könsfördelningen avseende klagomål på *dialog/delaktighet* är mer jämn: 50 procent avsåg kvinnor och 50 procent avsåg män i de fall kön fanns angivet. Vissa mindre variationer mellan verksamhetsområden kan ses men då urvalet är mycket begränsat kan inga tydliga skillnader pekas ut.

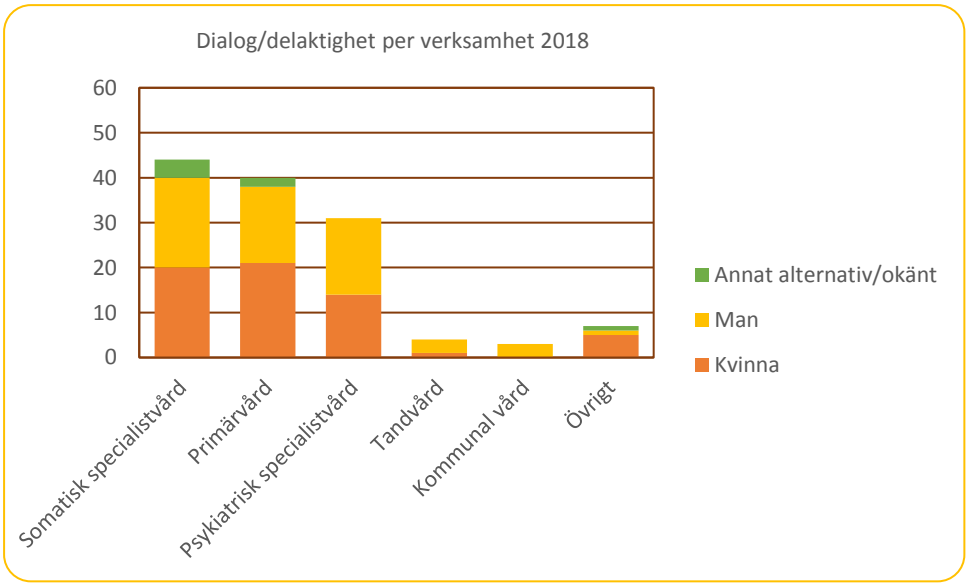


Diagram 5. Klagomål på dialog/delaktighet per verksamhetsområde och kön

- Ålder

Den till antalet största åldersgruppen med klagomål på *information* eller *dialog/delaktighet* är personer i åldrarna 20-29 år respektive 60-69 år, i synnerhet gällande synpunkter på *information*. Åldersspridningen skiljer sig jämfört med mönstret för totala antalet ärenden till patientnämnden där åldersgrupperna 30-39 samt 50-59 är störst till antalet. Ärenden gällande barn i åldersgrupperna 0-9 samt 10-19 anmäls nästan uteslutande av en anhörig (33 av 34 ärenden).

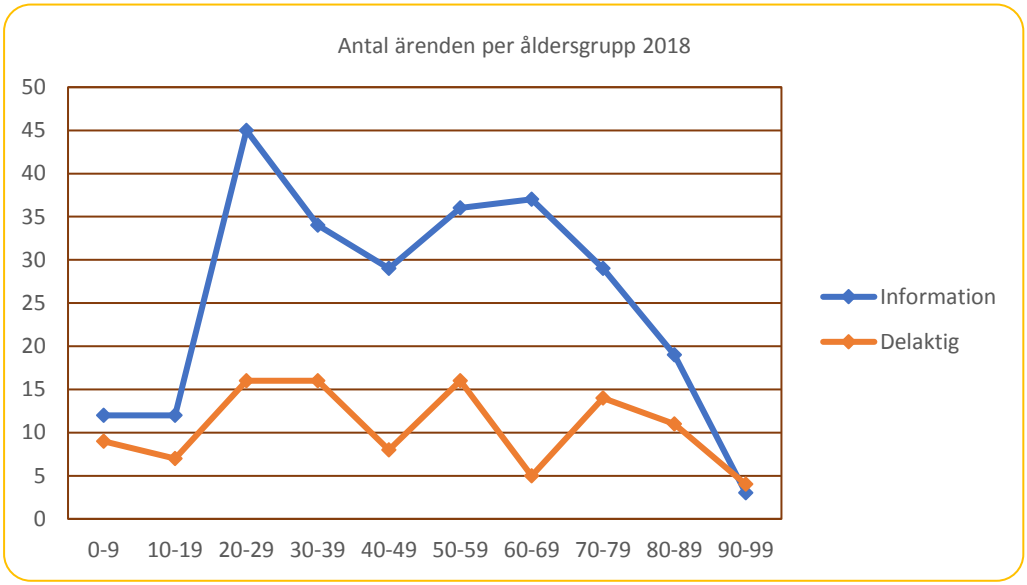


Diagram 6. Antal ärenden per åldersgrupp

3.2 Innehållsanalys

Per verksamhetsområde: vad handlar klagomålen om?

De två olika delproblemen analyserades separat utifrån antagandet att de skiljer sig innehållsmässigt. Genomgången visade dock att innehållet i klagomålen ofta är överlappande och att inte minst klagomål på dialog/delaktighet i många fall lika väl hade kunnat registrerats som klagomål på information. I resultatredovisningen nedan redovisas delproblemen därför gemensamt med fokus på att lyfta fram skillnader mellan verksamhetsområden snarare än skillnader mellan synpunkter på information respektive dialog/delaktighet.

3.2.1 Primärvård

Antal klagomål på Information 2018: 87
Antal klagomål på Dialog/delaktighet 2018: 40

Klagomål gällande primärvården har ökat de senaste åren, i synnerhet klagomål på information. Många klagomål gäller svårigheter att komma i kontakt med mottagningen per telefon eller att vårdgivaren inte ringer tillbaka trots att detta avtalats. Ett vanligt förekommande klagomål är utebliven eller otillräcklig information i samband med remittering, provtagning, komplikationer och

läkemedel vilket kan leda till negativa somatiska konsekvenser för patienten. Ett flertal fall av klagomål avser att patienten listats om till en ny vårdcentral utan sin vetskap eller att ha gett samtycke till det.

”En kvinna upplevde problem med sin vårdcentral. Kvinnan menar att vårdcentralen vägrar informera henne om hennes besvär, att informationen om provsvar brister och att remisshantering inte sköts på ett bra sätt.

Bristande information om avbokningar/ombokningar, nedläggning av enhet eller omorganisation av sjukvårdssystemet[10] förekommer också, inte sällan med negativa ekonomiska konsekvenser för patienten som kan ha tagit ledigt eller bekostat sjukresa eller annan transport för att ta sig till mottagningen.

Inom mödrahälsovården återfinns ett par klagomål på bristande information och kunskap i vården gällande fosterdiagnostik vilket fått konsekvenser för anmälaren.

”En gravid kvinna upplevde brister i vårdens kunskap om fosterdiagnostik. Hon fick tjata sig till undersökning trots att hon var bärare av ett anlag som kan ge ärftlig sjukdom hos fostret. Hon väntar nu ett barn med sjukdomen”.

Ett flertal klagomål gällande felaktig eller ouppdaterad information om vaccin mot säsongsinfluensa inkom också under hösten 2018 där anmälarna främst utgörs av äldre personer.

Ett antal klagomål handlar om vårdpersonal, i synnerhet läkare, som inte lyssnar, inte vill föra dialog med eller misstror patienten eller anmälaren. Exempel från urvalet är läkare som avvisar kontaktförsök, avbryter, reser sig upp och går eller inte ger patienten tid att uttrycka sig. Ett antal ärenden handlar om ändringar i behandling eller utsättande i läkemedel som meddelas utan förklaring via brev istället för att beslutas om tillsammans med patienten.

”En kvinna var hos läkaren på vårdcentralen för att gå igenom sin medicinering. Läkaren förskrev ett nytt läkemedel. När kvinnan ville diskutera läkemedlet och ställa frågor om eventuella biverkningar blev läkaren arg och reste sig ur stolen. Kvinnan upplevde att läkaren var arg, stressad och ointresserad av att föra en dialog med henne. När kvinnan ifrågasatte läkarens beteende sa han att hon kunde boka tid hos en annan läkare om det inte passade hos honom”.

Klagomål kopplade till delaktighet i primärvården handlar inte sällan om att anhöriga inte ges möjlighet att vara delaktig i sin närståendes vård, att patienten av olika skäl hindras att påverka eller att patientens vilja eller behov försummas vid vårdtillfället. Exempel på denna företeelse är fall där personalen inte visat förståelse för särskilda behov respektive inte ansträngt sig för att kommunicera med patienten, vilket i dessa fall ledde till att undersökningarna misslyckades och att patienterna upplevde obehag och rädsla.

”En autistisk ung kvinna blev kallad till gynekologisk cellprovtagning. Hennes mamma och pappa var med och försökte förklara att dottern har vissa svårigheter, men händelsen blev mycket svår, till slut svimmade den unga kvinnan. Någon cellprovtagning var inte möjlig att genomföra. Hennes syster är besviken över att mötet slutade så, med litet tålamod och information borde det gått”.

[10] Region Stockholm strukturerar under perioden 2017-2020 om hälso-och sjukvården. Ett led i detta är att tio närakuter har eller kommer att etableras. Syftet med närakuterna är att komplettera och avlasta akutsjukvården och vårdcentralerna.

3.2.2 Tandvård

Antal klagomål på Information 2018: 14
Antal klagomål på Dialog/delaktighet 2018: 4

Merparten av ärendena inom tandvård handlar om information. Bristfällig information om kostnad, till exempel utebliven information om slutpris eller vilseledande prissättning är vanligast men även ärenden som berör för lite eller otydlig information om behandlingsalternativ eller förväntad smärta, samt nekad undersökning utan motivering till varför förekommer. Några av klagomålen registrerade som dialog/delaktighet handlar om att anmälaren upplever svårigheter parterna emellan om att komma överens om och boka tid för behandling eller för möte. Ett fall handlar om bristande delaktighet inom barntandvård.

” En mamma gick med sitt barn till en privat tandläkarmottagning. Överenskommelsen med tandläkaren ska varit att denna enbart skulle titta i barnets mun. Enligt mamman ska tandläkaren ha tvingat in en spruta i barnets mun och det ska ha varit en mycket obehaglig upplevelse. Barnet är nu väldigt rädd för tandläkare men även för annan vårdpersonal”.

3.2.3 Kommunal vård

Antal klagomål på Information 2018: 1
Antal klagomål på Dialog/delaktighet 2018: 3

Bara fyra ärenden berörde kommunal vård och samtliga har inkommit från anhöriga. Ett fall handlar om att anhöriga fick felaktig information om att patienten var i livets slutskede, medan resterade berör begränsad möjlighet att som anhörig vara delaktig då de har nekats ta del av patientens läkemedelslista, inte fått gehör för synpunkter om omvårdnad samt att läkemedel satts in utan dialog med anhörig.

3.2.4 Somatisk specialistvård

Antal klagomål på Information 2018: 165
Antal klagomål på Dialog/delaktighet 2018: 44

Flest klagomål på *information* registrerades inom somatisk specialistvård som sammanlagt står för nästan hälften av klagomålen i urvalet. En majoritet av dessa berör akutsjukhusen (112 st).

Klagomål på utebliven eller otillräcklig information i samband med provtagning, läkemedel eller förberedelse inför operation är vanligt förekommande. Patienten har inte fått relevant information i förväg, har inte förstått informationen, eller ges inte möjlighet att få svar på sina frågor vilket för vissa lett till komplikationer eller att behandlingen inte kunnat utföras. I många fall rapporteras lång väntan på provsvar eller diagnos, inte sällan har svar och återkoppling uteblivit helt. I vissa av dessa fall har patienten försökt kontakta vårdgivaren som då inte kunnat ge svar på varför svaret uteblivit.

”En kvinna har synpunkter på att en läkare vid en specialistmottagning inte har informerat henne om hennes provresultat. Senare fick kvinnan veta att hon hade somatiska besvär som läkaren inte hade informerat om.”

Flertalet patienter uttrycker missnöje med att ha blivit överförda mellan enheter eller vidareremitterade utan att i förväg ha blivit informerade, tillfrågade eller gett sitt samtycke till det.

En grupp som utmärker sig i urvalet med relativt många klagomål är personer som utretts för cancer och som därefter fått felaktig, försenad eller motstridig information. I vissa fall har detta lett till försenad behandling eller komplikationer och inte sällan skapat stor oro för patienten.

Vikten av korrekt och uppdaterad skriftlig information samt tydlig skyltning på sjukhus framkommer i klagomålen. Dels finns klagomål som beskriver undermålig eller direkt missvisande information vilket lett att patienten valsat runt i vården, missade mötestider eller att patienten missat att förbereda sig inför besök eller operation, dels svårigheter att hitta rätt väl framme hos vårdgivaren. I ett par exempel framgår att information i receptionen varit mycket bristfällig och inte till hjälp för den vårdsökande eller dess anhöriga.

”En kvinna har framfört att personal vid ett sjukhus gav felaktig information om var hennes mormor var inlagd. Kvinnans mor, som skulle besöka mormodern, skickades till fel rum där hon fick vänta i en och en halv timme medan mormodern hann avlida i rummet bredvid.”

En, i jämförelse med andra verksamhetsområden, något större andel av de som kontaktar patientnämnden med klagomål på somatisk specialistvård gör det i egenskap av att vara anhörig; framförallt till barn eller till äldre patienter. Vårdnadshavare till barn i åldrarna 0-19 år framför framförallt synpunkter på att de saknar tillgång till information, journal eller på bristfällig information i exempelvis kallelser, vilket hindrar dem att vara delaktiga i sina barns omvårdnad. Anhöriga till äldre patienter klagar framförallt på att inte få information eller göras delaktiga i fråga om vårdplan, läkemedel samt att patienten blivit inskriven, utskriven eller förflyttad utan att anhöriga kontaktats.

”En äldre man vistades på akutsjukhus. Mitt i natten vaknar mannen av att han kissat ner sig i sängen. Han ligger naken i sängen och en sköterska står bredvid. De blöta kläderna ligger på golvet. Mannen vill veta vad som hänt och har frågat på mottagningen men har inte fått klarhet i situationen. Vid utskrivning skedde ingen vårdplanering. Anhöriga kontaktades inte om hemgången. Mannen sattes i en taxi hem. Mannen hade medan taxin stod och väntade, mitt i hans lunch, fått kort information av läkaren om hur han skulle ta sitt insulin. Detta var helt nytt för mannen. Han fick ingen skriftlig information med sig hem. Väl hemma kom han inte ihåg hur han skulle göra. Blodsockret sjönk och mannen hamnade i koma”

3.2.5 Psykiatrisk specialistvård

Antal klagomål på Information 2018: 23
Antal klagomål på Dialog/delaktighet 2018: 31

Inom verksamhetsområdet psykiatrisk specialistvård är andelen klagomål gällande dialog/delaktighet klart vanligare jämfört med andra verksamhetsområden och till antalet till och med fler än klagomål på information. Området skiljer sig också till viss del från övriga verksamhetsområden då ärendena generellt är något mer komplexa och oftare handlar om att patient eller anhöriga inte är ense med vården om diagnos, behandling eller tvångsvård.

Några ärenden om information handlar i likhet med andra verksamhetsområden om att patienten inte fått tydlig information om varför vissa prover tagits eller varför vissa läkemedel satts ut. En faktor som skiljer dessa ärenden från andra verksamheter är att ett par av dessa anmälare menar att detta fått dem att känna sig orättvist utpekade som missbrukare.

”En kvinna upptäckte att en läkare på en psykiatrisk mottagning hade ordinerat blodprover som tas i samband med missbruksdiagnostik. Hon ställer sig frågande till detta och att läkaren inte hade informerat henne om det innan. Kvinnan undrar om läkaren har rätt att göra såhär.”

Från anhöriga handlar klagomålen bland annat om att inte få tillräckligt med information om patientens behandling, att nekas anhörigsamtal och i ett par fall att inte informeras om utskrivning.

En anhörig anser att hon inte fått information om att hennes självmordsbenägne sambo skulle skrivas ut från psykiatrisk enhet. Några dagar innan hade polis stoppat honom från att begå självmord. När mannen skrevs ut från psykiatrin åkte han direkt och tog sitt liv. Fast kvinnan gett sitt nummer till både polis och vårdgivare var det ingen som kontaktade henne.

Det sammantagna intrycket av klagomål från patienter och anhöriga inom psykiatrin är att många av anmälarna känner att de blivit hindrade att själva få delta och bidra till vården som ges. Att inte bli lyssnad till, bli ifrågasatt, nekas kontakt, och att nekas att byta läkare är förekommande exempel. Även personal som inte bryr sig om vad patienten vill, att ha blivit förvägrad stödperson eller inte få ta med sig en anhörig på möten, samt föräldrar som inte får information om sina barns vård inom olika delar av psykiatrin är alla relativt vanliga klagomål.

En man saknar förtroende för en läkare vid en psykiatrisk mottagning. Han har inte fått byta läkare och därför mått sämre psykiskt. Läkaren har försökt skriva ut honom och inte delat samma uppfattning om mannens behov av vård. Hans samtal med läkaren har inte alltid journalförts. Mannen har ingen framtidstro och saknar förtroende för läkaren.

3.2.6 Övrigt

Antal klagomål på Information 2018: 31
Antal klagomål på Dialog/delaktighet 2018: 7

Klagomål på information inom detta verksamhetsområde innehåller framförallt synpunkter på olika typer av sjukvårdsrådgivning; exempelvis otydlig, felaktig eller utebliven information och återkoppling vid kontakt med 1177, ambulans eller vårdgarantikansliet. Ett antal klagomål avser bristande möjligheter till delaktighet genom att göra sin röst hörd eller att få sina önskemål respekterade eller uppfyllda inom ambulanssjukvården.

”En kvinna hade halkat och blev hämtad med en ambulans. Hon sa till ambulanspersonalen att tänka på hennes tidigare krossade axel men allt gick väldigt fort när hon lyftes upp från marken. Smärtan som uppstod av lyftet beskrivs som outhärdlig och det blixtrade för ögonen på patienten och hon skrek högt”.

3.3 Barn

Synpunkter gällande barn i åldrarna 0-19 år utgör en tiondel av klagomålen på information och tolv procent av klagomålen på dialog/delaktighet.

Klagomål gällande patienter i åldersgrupperna 0-9 år och 10-19 år framförs nästan uteslutande av en anhörig, i de flesta fall en förälder eller vårdnadshavare. En något större andel av dem handlar om pojkar än flickor och mer än en tredjedel gäller händelser inom somatisk specialistvård, och då främst på akutsjukhus.

Klagomålen på information handlar primärt om för lite, motstridig eller utebliven information som på olika sätt påverkat patienten eller anmälaren negativt. I den yngsta åldersgruppen finns flera klagomål på sjukvårdsrådgivningen (1177) där felaktiga hänvisningar orsakat att patienten kommit fel i vården på olika sätt och hänvisats vidare vilket lett till fördröjd vård.

”En kvinna ringde sjukvårdsrådgivningen 1177 kring ett litet barn. De rådde familjen att uppsöka närakut, då de ansåg att vårdcentralen gett felaktiga besked och ordination och då barnet hade svårt att andas. Sjukvårdsrådgivningen informerade om att närakuten hade slut på bokningsbara tider, men att de kunde åka dit på dropp in. När familjen kom till närakuten hade de inga drop in-tider.”

Läkare och vårdpersonal som inte anstränger sig för att göra barnet delaktigt och kommunicera med det inför och under undersökningar upplevs mycket negativt av anmälarna och i flera fall beskrivs hur händelsen har lett till att undersökningen misslyckats eller inte kunnat genomföras och fått barnet att utveckla rädsla för hälso- och sjukvården.

En pappa inkom till husläkarjour med sitt sjuka barn. Han upplevde personalen som otrevliga och ej kunniga med barn. Han hade önskat en bättre dialog och kommunikation med barnet för att få provtagningen att lyckats. Barnet som redan mådde dåligt blev rädd vid provtagning i finger och vid mätning av temperatur.

En liten pojke var hos läkaren för magbesvär. Läkaren sa att pojken skulle lägga sig på britsen för att bli undersökt. Först klämde och lyssnade läkaren på pojkens mage. Utan förvarning eller förberedelse förde läkaren in ett finger i pojkens ändtarm. Både pojken och modern blev förfärade och förskräckta över att läkaren inte informerade eller på annat sätt förberedde dem på den anala undersökningen.

Urvalet innehåller även ett par fall där en förälder uppger sig inte få information trots att denne har rätt till det i egenskap av vårdnadshavare. I dessa specifika klagomål är föräldrarna ofta separerade varav den ene känner sig orättvist behandlad av vården som de upplever inte uppträder neutralt.

3.4 Teman i analys

Materialet till den kvalitativa analysen består av avidentifierade sammanfattningar av ärendena som har lästs igenom individuellt av tre handläggare som oberoende av varandra sammanfattat ärendenas innehåll, kodat återkommande kategorier som sedan sorterats till teman. Därefter har kategorier och teman jämförts och diskuterats varpå gruppen enats om gemensamma teman som är representativa för de två undersökta delområdena *information* respektive *dialog/delaktighet*.

3.4.1 Information till patient och närstående

Innehållsanalysen genererade tre övergripande teman:

- ***utebliven information***
- ***ofullständig information***
- ***nekad information***

3.4.1.1 Utebliven information

Synpunkter som handlar om utebliven information är det vanligaste förekommande problemet i materialet, inte minst förekommer många sådana fall inom somatisk specialistvård där patient eller anhörig inte fått den information de behöver för att förbereda sig inför sitt besök eller efter mottagen vård och behandling. Inom primärvården ligger tonvikten mer på uteblivna provsvar, remittering och svårigheter att få återkoppling efter besök. Inom psykiatrisk vård berör ärendena till stor del utebliven information kring ändringar i behandling och läkemedel, eller anhöriga som upplever att de inte får relevant information om patientens behandling. När information uteblir kring undersökning, provsvar, remissvar, diagnos, behandling, eller en närståendes vård skapas oro hos patient och anhöriga och i värsta fall leder det till komplikationer eller fördröjd vård.

3.4.1.2 Ofullständig information

Klagomål på ofullständig information är även de främst förekommande i relation till undersökning, provsvar, remissvar, diagnos, behandling, eller en närståendes vård. I dessa fall har någon typ av information förmedlats men inte på ett sätt anpassat till mottagarens behov och förutsättningar. Exempel på detta är att anmälare fått information på fackspråk men inte hjälp att tolka beskedet, att inte få svar på frågor, att få sjukdomsbesked per telefon, att viktig information endast getts muntligt eller att informationen är ofullständig eller försenad vilket lett till att skador och diagnoser inte upptäckts eller behandlats i tid.

Här återfinns även en hel del synpunkter på otydlig information gällande avgifter, framförallt inom tandvården men också ifråga om sjukresor där anmälarna fått betala ett högre pris än vad de hade räknat med. Ofullständig information väcker stor frustration hos många av anmälarna och leder inte sällan till långvariga konflikter som försvårar kontakten och kommunikationen mellan vårdgivare och patient.

3.4.1.3 Felaktig information

Synpunkter rörande felaktig information är något mindre vanliga och handlar framförallt om felaktiga kallelser, felaktig information om öppettider och drop-in eller felaktiga hänvisningar. Här sticker verksamhetsområdet Övrig vård ut då relativt många av dessa synpunkter berör felaktiga hänvisningar vid kontakt med sjukvårdsrådgivningen 1177 vilka orsakat att patienten ibland inte tagits emot av den vårdgivare de hänvisats till och istället skickats vidare i vården innan de blivit mottagna. Detta klagomål gäller i synnerhet i åldersgrupperna 0-9 år och 10-19 år och upplevs leda till fördröjd eller utebliven vård för dessa barn.

Ett par exempel på motstridig information, samt på icke-evidensbaserade råd från läkare har också inkommit.

3.4.2 Dialog och delaktighet med patient och närstående

Genomgången av ärenden visade att delproblemet dialog/delaktighet är ett mer komplext område att analysera. Detta beror till viss del på själva företeelsens natur - klagomål på bristande eller utebliven dialog och delaktighet är ofta en konsekvens av andra upplevda felaktigheter. På grund av ovan nämnda faktorer är det svårt att bedöma, handlägga och registrera dessa klagomål på ett enhetligt sätt. En stor andel av ärendena innehåller också klagomål på information varför det är svårt att i denna analys dra tydliga slutsatser om skillnader mellan de olika delproblemområdena. Med detta i beaktande så gav analysen av synpunkter på dialog/delaktighet tre övergripande teman och två subteman:

- ***hindrad dialog och delaktighet***
  - bristande information och tillgänglighet
  - personalens beteenden och handlingar
- ***avsaknad av samtycke***
- ***anhöriga ses inte som en resurs***

3.4.2.1 Hindrad dialog och delaktighet

Många anmälare upplever en eller flera faktorer som konkret hindrar dem från att föra dialog och vara delaktiga i den mån de själva vill. Analysen pekar mot att det primärt finns två kategorier av hinder som försvårar för patienten eller den anhörige. Det ena hindret består av brister i information och tillgänglighet, medan det andra utgörs av personalens beteende och handlingar.

- Bristande information och tillgänglighet

Anmälaren hindras att komma till tals eftersom det inte går att komma fram på telefon, inte blir uppringd, inte får komma på besök eller nekas möte med behandlande läkare, inte ges korrekt eller tillräcklig information, eller att informationen inte är anpassad utefter mottagarens behov och förutsättningar. För anhöriga kan problemen också bestå i att de inte får information om förändringar i vårdplan eller att patienten skrivits in eller ut och därför inte överhuvudtaget getts möjlighet att delta i patientens omvårdnad. Detta trots att de berörda patienterna, ofta äldre eller personer som tvångsvårdats inom psykiatrin, generellt har stora omvårdnadsbehov.

- Personalens beteende och handlingar

Anmälarens möjlighet att föra dialog och uppnå delaktighet påverkas i hög grad av personalens beteenden och handlingar. I vissa fall förefaller beteenden och handlingar vara i hög grad medvetna; exempelvis händelser där läkaren bryskt avbrutit patienten, varit nedlåtande, gått ut ur rummet eller hotat med psykiatrisk slutenvård om patienten inte går med på det läkaren föreskriver. Det är också relativt vanligt att anmälare inte känner sig lyssnade till eller inte tagna på allvar, utan att vårdpersonalen medvetet bemött dem på ett otrevligt sätt. Dock har beteendet fått konsekvensen att patienten eller den anhörige hindras att göra sin röst hörd och att möjligheten att påverka sin situation därför minskar.

Personalens upplevda beteende och handlingar styrs också av de rutiner och förutsättningar som finns inom vården för att göra patienten och anhöriga delaktig. Om rutiner saknas, inte är kända inom personalgruppen eller av andra skäl inte följs så kan det få negativa konsekvenser såsom att information eller stöd uteblir. Det förekommer också ett par fall, framförallt rörande barn, där

personalen upplevts sakna empati och visat en ovilja eller oförmåga att kommunicera med patienten utifrån dennes förutsättningar.

3.4.2.2 Avsaknad av samtycke

Synpunkter gällande avsaknad av samtycke handlar om att patient eller anhörig inte getts möjlighet eller nekats vara delaktig i att upprätta vårdplan, eller inte blivit tillfrågade eller underrättade vid beslut om ändringar i läkemedelsbehandling. Till exempel så kan ett läkemedel som patienten behandlats med i flera år plötsligt dras in utan förvarning eller motivering vilket upplevs som synnerligen negativt. Ärendena innehåller även klagomål på att patient eller den anhörige inte tillfrågas vid förflyttning till annan vårdenhet eller vid remittering till annan vårdgivare.

3.4.2.3 Anhöriga ses inte som en resurs

Av de som anmäler klagomål på dialog/delaktighet är en tämligen hög andel anhöriga. Av deras beskrivningar framgår att många av dem känner frustration över att inte involveras i och ges möjlighet att delta i vårdens olika skeenden. Inte sällan verkar deras medverkan hindras av bristfälliga rutiner för involvering av anhöriga, exempelvis vid omhändertagande och utskrivning där anhöriga missas att informeras. Många anmälare uttrycker en önskan om att i större omfattning kunna få vara mer delaktiga i sin närståendes vård. Ett av ärendena i urvalet handlar om att anmälaren upplever att vården ställer för höga krav på dem.

4 DISKUSSION

4.1 Resultat

Analysen visar att det finns vissa skillnader i klagomål om man jämför verksamhetsområden. Många av dem bör emellertid tolkas utifrån verksamheternas olika uppdrag, liksom olika patientgruppers skilda behov och förutsättningar. Det är exempelvis inte oväntat att det inom somatisk specialistvård förekommer fler klagomål i relation till operationer än jämfört med primärvård, eller att klagomålen från kommunal vård kommer från anhöriga till äldre patienter.

En intressant skillnad mellan verksamhetsområdena är fördelningen mellan hur många patienter respektive anhöriga som inkommer med anmälningar. Inom vissa verksamhetsområden som somatisk specialistvård (särskilt akutsjukhus, ASIH/Palliativ vård, geriatrik och habilitering), kommunal vård och tandvård kommer en majoritet av synpunkterna från anhöriga. Framförallt från vårdnadshavare till barn, men även makar och barn till äldre patienter finns representerade. Många av dem känner ett stort ansvar och ser sin delaktighet som självklar då det ofta handlar om patienter med stort omsorgsbehov även utöver deras kontakt med vården. Både vårdgivaren och patienten har mycket att vinna på att denna resurs tas tillvara men det är då av yttersta vikt att förutsättningarna också är tydliga för den anhörige så att denne inte belastas för hårt. Det är vårdens ansvar att kontrollera att den anhörige klarar och orkar att stå för omhändertagandet av patienten, vilket kräver tydliga riktlinjer.

Antalet klagomål på information och dialog/delaktighet ökat eller legat stabilt de senaste åren inom samtliga verksamhetsområden utom psykiatrisk specialistvård. Analysen ger dock inga direkta svar på varför klagomålen inom just psykiatri minskar. Den psykiatriska vården i Stockholms län har under

många år varit ansträngd och har de senaste åren strukturerats om, bland annat genom införandet av första linjens psykiatri för unga där remisskrav för besök tagits bort. Möjligtvis kan trenden med minskat antal klagomål i detta sammanhang ses som en liten bekräftelse på att utvecklingen går i rätt riktning ur patientens perspektiv. En annan möjlig förklaring går att finna i åldersfaktorn. En allt större andel av patienterna inom psykiatrin utgörs av yngre personer jämfört med andra verksamhetsområden. Denna åldersgrupp söker troligen i högre grad information och stöd via andra kanaler än vårdens egna då det idag finns gott om digitala och sociala forum som erbjuder information och stöd vid psykisk ohälsa.

De till antalet största åldersgrupperna med klagomål på *information* eller *dialog/delaktighet* gäller personer i åldrarna 20-29 år respektive 60-69 år. Dessa åldersgrupper skiljer sig traditionellt från varandra ifråga om orsak till kontakt med vården men också i form av vanor, preferenser och förväntningar på hur information ska vara utformad och hur tillgänglig vården ska vara. Vissa personer har en högre förväntan på att information ska finna lätt tillgänglig och att kontakt ska kunna tas vid alla tider på dygnet via digitala verktyg, medan andra är vana vid och nöjda med mer traditionella kontaktformer såsom personliga besök, hemskickad skriftlig information och bestämda telefontider. Därför framstår det som mycket angeläget att information utformas på olika sätt beroende på målgrupp för att den ska upplevas som tillgänglig och relevant.

4.2 Metod och urval

Patientnämnden Stockholm skulle kunna ta fram fler exempel på brister i information, dialog och delaktighet. Vårt ärendehanteringssystem tillåter oss att registrera upp till tre klagomål per ärende men eftersom bara det primära delproblemet räknas in i statistiken som redovisas till IVO är enbart dessa klagomål inkluderade i urvalet. Alla ärenden där information eller dialog/delaktighet registrerats som delproblem 2 eller 3 är alltså exkluderade. Även klagomål inom nära angränsande delproblem som ”blev ej lyssnad till” och ”informationsöverföring/samverkan inom/mellan olika vårdenheter” utgår. Dessutom vet vi från tidigare analyser att klagomål på i synnerhet information går att finna i många andra ärenden, men att det av olika skäl inte står angivet som delproblem.

Även om det hade varit möjligt att ta fram fler exempel så visade det sig under arbetet med innehållsanalysen att det relativt snabbt uppstod teoretisk mättnad, det vill säga att samma innehållsmässiga kategorier och teman upprepade sig utan att nya tillkom. Eftersom uppdraget var att se på skillnader mellan verksamhetsområden och att fler exempel troligen hade varit till begränsad nytta ifråga om detta så bedömdes det som tillräckligt att begränsa oss till de 450 initialt utvalda ärendena.

4.3 Patientlagen och personcentrering

Enligt patientlagen tolkas delaktighet som att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten och i tillämpliga fall också den anhörige. Häri ingår patientens rätt till information av god kvalitet men också att vårdpersonalen aktivt ska bidra till att patient och anhörig görs delaktiga i vården.

Personcentrerad vård kan implementeras inom alla verksamhetsområden och har särskild betydelse där patienten har långa vårdtider eller är kroniskt sjuk, till exempel inom psykiatri, rehabilitering med flera områden. Enligt myndigheten för vårdanalys definition av personcentrering innebär det att vården måste utgå från individens behov, preferenser och resurser i varje del av patientens vårdprocess – innan, under, mellan och efter ett vårdmöte eller kontakt. Det analysen visar är att hälso-och sjukvården, tandvården samt den kommunala vården inte alltid lever upp till detta.

5 SLUTSATS

Utebliven, ofullständig och felaktig information leder inte sällan till att anmälaren hindras att i önskad utsträckning vara delaktig i vården. Det är inte heller ovanligt att samtycke uteblir då man som patient känner sig överkörd eller oförmögen att ta informerade beslut. Förutsättningarna för att bedriva en personcentrerad vård försämras därmed.

I denna analys framkommer att många upplever att det är svårt att veta vart man ska vända sig för att få kontakt eller information inom vården, och en del fall handlar om felaktigheter eller motstridig information från olika källor. Centralt utformad och kvalitetssäkrad information är därmed mycket viktigt. En patient eller anhörig bör kunna förvänta sig att information som förmedlas via 1177.se eller sjukvårdsrådgivningen ska överensstämma med vårdgivarens. På lokal nivå bör verksamheterna försäkra sig om att ha fungerande rutiner för korrekt kommunikation gällande kallelser, provsvar och remittering. Enheten bör också, i de fall det inte redan finns, ta fram riktlinjer och implementera rutiner för patient- och anhöriginvolvering. Detta innebär att också följa upp att de efterlevs.

Vi har i Sverige på senare tid sett en framväxt av så kallade spetspatienter som både har resurser och vilja att delta i sin egen vård i rollen som expert på sin egen sjukdom och behandling. Dessa patienter besitter en viktig kompletterande kunskap som ofta leder till att behandlingen blir mer individanpassad och mer framgångsrik. Resultatet av vår analys bekräftar på sätt och vis denna utveckling då den visar att många patienter men också anhöriga önskar bli mer involverade och sedda som en resurs för vården. Såsom i fallet med spetspatienter, skulle detta sannolikt kunna bidra till mer framgångsrik behandling och bättre hälsa för patienten.

Insatser för att främja partnerskap i vården pågår just nu hos många vårdgivare runt om i Region Stockholm med syfte att öka förutsättningarna för en mer personcentrerad vård. Att satsa på kvalitativ information och att etablera dialog och delaktighet förefaller vara avgörande instrument för att uppnå det målet.

6 REFERENSER

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

SFS 2010:659 Patientsäkerhetslag

SFS 2014:821 Patientlag

Rapport 2018:8 Från mottagare till medskapare. Myndigheten för vårdanalys.

Asplind, A., Svensson, L. & Wadman, T. (2015).

Analysstöd. Att värdera information från uppföljning. Sveriges Kommuner och Landsting.

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 62 (1), 107-115