



Kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättningar – personer som drabbats i vuxen ålder

Brukardialogberedning 1

Monica Ulriksson
Hälso- och sjukvårdsgruppen
Ledningsstaben
2011



Innehållsförteckning

INLEDNING	3
SAMMANFATTNING	4
BAKGRUND OCH SYFTE	5
METOD OCH GENOMFÖRANDE	6
INTERVJURESLTAT	8
SLUTSATSER	17
BILAGA 1 – SAMTALSGUIDE	20
BILAGA 2 – FÖRKLARINGSLISTA	22

Inledning

Brukardialogberedning 1 har haft i uppdrag att ur ett brukar- och anhörigperspektiv inhämta kunskap om behov och erfarenheter av hälso- och sjukvården inom området Kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättning. Denna rapport avser personer som drabbats i vuxen ålder.

Beredningen vill rikta ett varmt tack till alla som på ett förtroligt sätt har delgivit oss erfarenheter, upplevelser och tankar. Ett stort tack också till representanter från såväl hälso- och sjukvårdsverksamhet som verksamheter utanför landstinget, som delat med sig av sakkunskap vid våra kunskapsinhämtningar, och till alla som hjälpt oss att komma i kontakt med intervjupersoner.

Brukardialogberedning 1

Ulla Ordell (M), ordförande

Anita Grundström (S), vice ordförande

Helena Iacobaeus (S)

Helene Fridh (VL)

Pontus Wessman (MP) (t o m 2011-09-20)

Cvijeta Stojnic Karlsson (MP) (fr o m 2011-09-21)

Robert Nordman (FP)

Lars Vikinge (C)

Monica Ulriksson, sekreterare/processtöd

Sammanfattning

På Hälso- och sjukvårdsnämndens uppdrag har brukardialogberedning 1 fördjupat sig inom området ”Kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättning – personer som drabbats i vuxen ålder”. Beredningen har under 2011 träffat sammanlagt 39 personer vid totalt 17 tillfällen.

Uppdraget har varit tvåårigt. Den brukardialograpport som togs fram 2010 var gemensam för dem som drabbats i vuxen ålder och dem som fått sin sjukdom/funktionsnedsättning i unga år. Då träffade dåvarande brukardialogberedning 3 totalt 24 personer som drabbats i vuxen ålder. Slutsatserna man kom fram till då för den gruppen, finns även med i denna rapport.

Brukardialogberedning 1 har 2011 använt en samtalsguide (bilaga 1) som utgår från samma frågeområden som 2010:

- Hälsa och levnadsvanor
- Delaktighet och eget ansvar
- Förväntningar och behov
- Framtiden

Liksom 2010 har de intervjuade personerna funnits inom olika sjukdomsområden. Många av de synpunkter och erfarenheter som beredningen fått del av liknar varandra, oavsett vilken typ av sjukdom/funktionsnedsättning intervjupersonerna har. Två grupper skiljer sig dock något från övriga i vissa frågor – förvärvad hjärnskada respektive schizofreni/schizofreniliknande tillstånd. I rapporten framgår när någonting särskilt lyfts fram inom en särskild sjukdomsgrupp – i annat fall är de återgivna synpunkterna och erfarenheterna generella.

De områden som givit mest upphov till kritiska synpunkter i intervjuerna är:

- Kunskap – det riktas stark kritik mot att man upplever att nya kunskaper inte tillämpas och att det inte finns tillgång till intensivrehabilitering för personer med svår traumatisk hjärnskada. Andra grupper har framhållit att man upplevt brister i kunskap kring sjukdomars/funktionsnedsättnings konsekvenser för de drabbade.
- Uppföljning – det är oklart för många intervjupersoner vad man kan förvänta sig för uppföljning efter utskrivning från specialistklinik, och var ansvaret ligger.
- Information – det efterfrågas en informationsbroschyr för nyinsjuknade/nyskadade, med såväl samhällsinformation som information och tips inom det aktuella sjukdomsområdet.
- Samverkan – många av de intervjuade önskar bättre samverkan såväl mellan landstingets egna verksamheter, som mellan landstinget och andra aktörer.
- Bemötande – det har av flera intervjupersoner upplevts att man inte fått ett gott och empatiskt bemötande, och de har även framfört att anhöriga behöver mera stöd och uppmuntran.

Bakgrund och syfte

Hälso- och sjukvårdsnämnden ska utifrån ett medborgarperspektiv verka för en god hälsa hos befolkningen, att invånarna erbjuds en god vård på lika villkor samt att vården ges utifrån befolkningens behov. Nämndens fem beredningar för brukardialog har till uppgift att genom dialog med medborgare/brukare bidra med underlag till behovsanalyser, uppdrag och uppföljning. Varje beredning består av sju politiker och en sekreterare/processtöd. Samtliga brukardialogberedningsrapporter följer en gemensam disposition för att säkerställa en, utifrån medborgarperspektivet, bred och tydlig dialog med patienter och anhöriga. Beredningarnas kunskaper om befolkningens behov och erfarenheter av hälso- och sjukvården utgör ett viktigt underlag i behovsstyrningen. Slutsatser och reflektioner från beredningens rapport inkluderas i behovsanalyserna.

Hälso- och sjukvårdsnämnden har beslutat att under 2011 ge brukardialogberedning 1 i uppdrag att föra en fördjupad dialog med medborgare/brukare inom området kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättningar, gällande personer som drabbats i vuxen ålder. Motsvarande arbete rörande personer som fått sin sjukdom/funktionsnedsättning i unga år, har genomförts av brukardialogberedning 5. Uppdraget har varit tvåårigt, 2010-2011, och en brukardialograpport gjordes även 2010.

I hälso- och sjukvårdsnämndens verksamhetsplan framgår följande motivering till val av området:

”Omfattar flera olika sjukdomsgrupper som varit föremål för tidigare analyser. Detta är grupper som har drabbats av sjukdom och funktionshinder i unga år men omfattar även de som drabbats i vuxen ålder. Livssituationen för båda dessa grupper bör belysas. Likaså är det angeläget att se om dessa gruppers behov av vård, re-/habilitering, har trängts undan genom landstingets satsning på tillgängligheten för att klara vårdgarantin. Det finns också viktiga samverkansaspekter gentemot kommunerna som bör belysas. Denna behovsanalys påbörjades under 2010 och ska slutrapporteras hösten 2011.”

Resultatet av årets arbete redovisas för hälso- och sjukvårdsnämnden och landstingsstyrelsen vid ett gemensamt kunskapssammanträde den 16 november 2011. Beredningen för behovsstyrning har ansvar för den politiska samordningen av brukardialogberedningarnas arbete.

Metod och genomförande

Fokusgrupps- och enskilda intervjuer med brukare

Beredningens mål har varit att använda sig av fokusgruppsintervjuer som huvudsaklig metod för att få en bild av människors föreställningar, attityder, värderingar och upplevelser inom området Kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättning avseende personer som drabbats i vuxen ålder.

Fokusgruppsintervju innebär en öppen dialog utifrån ett givet ämne. Syftet är att få en djupare förståelse av vad brukare upplever, känner, tycker och erfar kring det givna ämnet. Intervjusituationerna varade i en till två timmar. En samtalsguide med givna frågeområden användes som stöd för intervjuerna.

Intervjutillfällena fördelades mellan beredningens ledamöter, en till två ledamöter deltog per gång och ledde samtalen. Sekreteraren var närvarande vid alla intervjuerna och dokumenterade dem.

Fokusgruppsintervjuer ger inte några statistiskt generaliserbara slutsatser, den bild som ges i intervjuerna omfattar bara erfarenheter från dem som faktiskt deltog i dem. Där- emot ger metoden kvalitativ information som annars är mycket svår att få.

Urval av intervjupersoner

Beredningens uppdrag har varit att belysa området Kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättningar avseende personer som drabbats i vuxen ålder.

Vid totalt 17 tillfällen (5 fokusgruppsintervjuer, 12 intervjuer med enskilda brukare och deras anhöriga/personliga assistenter) har beredningen träffat 39 intervjupersoner, varav 27 brukare och 12 anhöriga/assistenter. Fördelning över länet:

- Västra länsdelen 7 personer
- Centrala länsdelen 18 personer
- Östra länsdelen 14 personer

Området är brett och omfattar många sjukdomsgrupper. De genomförda intervjuerna har gjorts med personer inom följande områden: (antal personer inom parentes):

- Förvärvad hjärnskada:
 - Stroke (13, varav 6 anhöriga)
 - Traumatisk hjärnskada (7, varav 6 anhöriga)
- Schizofreni/schizofreniliknande tillstånd (6)
- Multipel skleros (MS) (3)
- Mag-tarmsjukdom (2)
- Parkinsons sjukdom (2)
- Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) (2)
- Segmentell rörelsesmärta (1)
- Guillain-Barrés syndrom (1)
- Hereditär spastisk parapares (1)
- Förvärvad ryggmärgsskada (1)

Kort faktainformation kring sjukdomarna/skadorna ovan – se bilaga 2.

Förvärvad hjärnskada är inte någon kronisk sjukdom, men kan ge konsekvenser i form av betydande funktionsnedsättningar. Därför har beredningen valt att intervjua personer inom det området.

Intervjupersonerna har varit brukare med kronisk sjukdom/betydande funktionsnedsättning och anhöriga. Personlig assistent har funnits med vid några intervjutillfällen. Kontaktperson inom psykiatri har på brukarens begäran suttit med under intervjun vid två tillfällen utan att delta aktivt.

Enskilda intervjuer har genomförts inom grupperna schizofreni/schizofreniliknande tillstånd (samtliga) och förvärvad hjärnskada (flertalet), på grund av sjukdomens/funktionsnedsättningens art och svårighetsgrad. Vid några tillfällen har anhöriga fört brukarens talan, på grund av att denne inte själv har möjlighet att kommunicera i en intervju-situation (förvärvad hjärnskada).

Beredningen har fått kontakt med intervjupersonerna genom berörd hälso- och sjukvårdsverksamhet, och i några fall genom handikappföreningar.

Kunskapsinhämtning

För att inhämta grundkunskaper och få svar på frågeställningar inför intervjuerna, har beredningen vid olika tillfällen träffat representanter inom följande verksamheter:

- Brukarstödscenter Östergötland (drivs av Handikappföreningarna Östergötland)
- Försäkringskassan
- Handikappföreningarna Östergötland
- Medicinsk rådgivare/primärvård
- Personligt ombud, Linköpings kommun
- Psykiatri i Motala/Mobilt omvårdnadsteam
- Psykiatriska kliniken/Psykossektionen, ViN
- Rehabiliteringsmedicinska kliniken, US
- Rehab Öst
- Samordningsförbundet centrala Östergötland

Intervjuresultat

I detta avsnitt görs en genomgång av de problemområden som framkommit i intervjuerna med brukare och anhöriga inom området Kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättning.

Genomgången följer den intervjuguide som användes i samband med intervjuerna. Frågeområdena är *Hälsa och levnadsvanor*, *Delaktighet och eget ansvar*, *Förväntningar och behov*, *Framtid* samt *Övriga frågor*.

Några intervjupersoner, som beredningen fått kontakt med via handikappföreningar, har förutom sina privata erfarenheter framfört generella synpunkter utifrån ett föreningsperspektiv – dessa anges under särskild rubrik.

Hälsa och levnadsvanor

Upplevelse av den egna hälsan

Hur man upplever sin egen hälsa varierar, dels utifrån vilken sjukdom/funktionsnedsättning man har och dels beroende på var i sjukdomsprocessen man befinner sig. Många intervjupersoner upplever sin hälsa som ganska god, medan några ger uttryck för att man vant sig vid och accepterat tillståndet. *”Mår väl inte så jättebra egentligen men man är så van.”*

Flera av de intervjuade, med mag-tarmsjukdom och Parkinsons sjukdom, upplever att det går i perioder. *”Det är svårförutsägbart, man vet aldrig när man blir dålig. Det går i perioder”*. Trötthet anger flera att man lider av, särskilt bland dem som har fått en förvärvad hjärnskada genom stroke. *”Tröttheten! Jag vilar väldigt mycket, det kräver stor ansträngning att hitta orden.”* Även inom gruppen med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd framkom upplevelser av nedstämdhet och trötthet. *”Jag har varit så ledsen, äter som tröst och ligger mycket i sängen, är så trött och har ingen ork.”*

De som upplever sin hälsa som sämst, finns i gruppen med förvärvad hjärnskada och då främst traumatisk hjärnskada. Det handlar om yngre personer (20-30-årsåldern) som genom olycksfall fått svåra hjärnskador med fysiska såväl som psykiska följder. *”Det största problemet är att han inte kan gå. Är djupt deprimerad på grund av detta, säger dagligen att han inte vill leva längre. Inser mer och mer att han sitter i rullstol och får i stort sett varje dag raseriutbrott.”*

Intervjupersonerna med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd upplever i stort sin hälsa som god. Flera uppger dock en stark oro som är relaterad till den ekonomiska situationen, framför allt utifrån kontakterna med försäkringskassan. *”Jag känner mig orolig över ekonomin och det påverkar min sjukdom negativt. Det skapar otrygghet.”*

Påverkan i vardagen

Vardagslivet påverkas på många olika sätt för intervjupersonerna, även här i viss mån beroende på vilken sjukdom/funktionsnedsättning man har. En person med Parkinsons sjukdom säger att *"Det har blivit ombytta roller hemma. Jag tappar lust och initiativförmåga, blir väldigt initiativlös och får dåligt samvete för det."* Den största omställningen har upplevts av de intervjupersoner som har en förvärvad hjärnskada, eftersom den förändrat livssituationen från den ena dagen till den andra, medan funktionsnedsättning genom kroniska sjukdomar kommit mera gradvis.

De flesta intervjupersonerna har varit mycket aktiva innan de fick sin funktionsnedsättning, såväl fysiskt som socialt. Detta har nu ändrat sig drastiskt för flertalet, oavsett sjukdom/nedsättning. *"Inget från det gamla livet funkar."* *"Man lär sig vad man kan och inte kan, man lär sig hantera det."* Särskilt stor påverkan har det blivit för de familjer där någon fått en traumatisk hjärnskada. Detta har varit yngre personer som ganska nyligen flyttat till egen lägenhet och fått sitt första fasta arbete men i och med skadan och dess konsekvenser blivit helt beroende av hjälp från familj och personlig assistans.

Familjesituationen har förändrats, särskilt där man har personlig assistans. En anhörig uttrycker det som att *"Vi är totalt begränsade, det finns inte någon ledig timme på dygnet."*

Möjligheterna att delta i fritidsaktiviteter och i sociala sammanhang begränsas för flertalet. Ofta på grund av den fysiska/psykiska funktionsnedsättningen i sig: *"När jag måste välja ensamhet på grund av trötthet mår jag riktigt dåligt. Blir ibland så trött som om fötterna vore bly."* *"X har fem personliga assistenter men har tappat den sociala biten, att man betyder något för någon/samhället."* Några personer med rörelsehinder påpekar att det är centralt att få tillgång till rätt hjälpmedel, för att kunna vara delaktig. *"Har elmoppe som jag fick innan, det är enda möjligheten att göra saker, sitter där jag sitter annars, så den är otroligt viktig. Man har inte någon möjlighet att köpa själv."*

Ibland håller man sig för sig själv på grund av omgivningens attityder: En person med Parkinson gav ett exempel: *"Man kan bli nekad att komma in på restaurang till exempel för att folk tror man är onykter, har till och med hört exempel på att någon inte fick åka med färdtjänsten på grund av det."*

Den grupp av intervjupersoner som ger mest uttryck för negativa attityder från omgivningen är de med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd: *"Vänner försvinner, de blir rädda. Psykos är en skämsig diagnos, mediebilderna av galningar med mord etcetera underlättar ju inte!"* Den ekonomiska situationen, särskilt när brukaren hamnar i kläm mellan myndigheter och får vänta länge på ersättning, spelar också in: *"Om en kompis ringer och frågar om vi ska fika så måste jag säga att jag inte har råd med kaffe! De får bjuda i så fall."*

Flera av intervjupersonerna upplever att spontaniteten är borta, allt måste planeras i förväg. *"Det känns som jag trasslar in mig i all planering jag måste göra inför saker. Det tar energi! Förr var det ju bara att sticka iväg, så är det inte nu."*

Många har hittat ett nytt socialt sammanhang i form av patientföreningar där man hjälper och stöttar varandra. En person, som är starkt troende, har hittat en församling där han kan delta i aktiviteter som passar honom.

Delaktighet och eget ansvar

Stöd och uppmuntran i sjukvården för att hantera sjukdom/funktionsnedsättning

Inom gruppen med traumatisk hjärnskada upplever man inte att man får så mycket uppmuntran, utan tvärtom att man inom vården har en pessimistisk, nedtryckande attityd: *”Logopeden utgick ifrån att han inte kunde nåenting alls, hur ska man kunna utveckla en människa med den synen?”* *”Det som inte hänt efter tre månader, det händer inte så man här. Det stämmer ju inte!”* *”Vi får höra att det finns inga resurser, vi satsar på de lättare hjärnskadade och ryggmärgsskadade. De som kan komma ut i arbete ... X klassas som icke rehabiliteringsbar!”*

Intervjupersonerna som haft stroke har i stort en mera positiv bild. *”Sjukgymnaster och arbetsterapeuter på rehab är positiva och stöttande.”* *”Logopeder och sjukgymnaster är ett jättestort stöd.”* Även här finns dock negativa inslag. *”Läkarna peppar inte, utan säger mer att ’det är inte säkert du kan ...’ ”.*

Hos intervjupersonerna med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd är man överlag nöjd med det stöd man får från sina kontaktpersoner i vården – de är viktiga för tryggheten. *”Kontaktpersonen har hjälpt väldigt mycket, jag hade nog inte klarat livhanken utan henne.”*

I övrigt har man mycket olika erfarenheter av stöd och uppmuntran. Man framhåller stomisjuksköterska och parkinsonsjuksköterska som exempel på personer man fått bra stöd och uppmuntran av, medan ett par personer upplevt att läkaren bagatelliserat sjukdomen och konsekvenserna av den. *”Parkinsonsjuksköterskan på neuro ringer hem och följer upp, ser individen. Det betyder mycket!”* *”Har haft tur med sjukvården, har haft en stomisköterska som var ett bra stöd och läkarkontakten fungerar också bra.”* *”I samband med att diagnosen ställdes sa läkaren ’Det är psykosomatiskt, sluta stressa och ät ordentligt...’ inga specifika tips eller råd utan jag fick själv klura ut vad jag inte tålde.”*

Under denna fråga kom många kritiska kommentarer och synpunkter kring bemötandet i vården. Några exempel: *”Egentligen är det viktigare med bra bemötande i vården än i en affär till exempel, men de är dåliga på det! Många är jättebra men ofta känner man att man stör.”* *”Hur skulle jag själv vilja ha det – den synen fattas i vården!”* *”Man är duktigare nu men empati och omhändertagande är mycket sämre.”*

Delaktighet i vård/behandling

Inom gruppen som haft stroke lyfte man ofta fram träningen som den del i vården där man känner sig delaktig, i och med att man fått program att träna efter hemma antingen själv eller med hjälp av hemtjänst/personlig assistent. *”Det är ett bra samarbete mellan assistenterna och rehab, vi har öppen dialog med sjukgymnaster och arbetsterapeuter där. Vi kommer med idéer och förslag och kan påverka.”* I stort upplever man också att man blir lyssnad till. *”Man blir lyssnad till, även om det inte alltid blir som man vill.”*

Några intervjupersoner i samma grupp har dock upplevt situationer då vården velat att man ska vara mera delaktig än vad man klarar av. Ett exempel var när personalen på avdelningen frågade patienten om hon ätit. Eftersom hon inte mindes på grund av sin stroke svarade hon nej, och tror själv att det hände att hon åt flera gånger som följd av det. Den intervjuade trodde själv att sådana saker kan komma sig av att personalen inte är medveten om eller tänker på sjukdomens/funktionsnedsättningens konsekvenser för de drabbade.

Ett annat exempel på att för stort ansvar kan läggas på patienten fick vi av en kvinna, som tillfrågades vid besök på akutmottagningen om hon ville röntgas. Hon var vid tillfället så trött och medtagen att hon inte orkade, utan avböjde. Vid nytt besök på akutmottagningen någon dag senare upptäcktes att hon hade blödningar i hjärnan.

En av personerna med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd ger uttryck för oro avseende förväntad delaktighet. *”Jag måste ringa vården och uppmärksamma föräldrarna när det kommer tidiga varningstecken men det är så svårt, först stoppar man undan det och sedan har det gått för långt.”*

De som fått traumatisk hjärnskada har haft så svåra skador så de inte kunnat vara delaktiga själva, men gemensamt för dem vi träffat är att de har starka anhöriga som kämpat för att kunna få påverka vården och behandlingen. *”Vi är bättre än många personal på vår egen son. Läkarna lyssnar men man måste jaga dem.”* Man påpekar att vården är ojämlig. *”Jag tycker det är fel när en sån som jag får igenom mina saker och en annan inte får det för den inte är lika stark.”* I ett par familjer har man även haft ekonomisk möjlighet att på egen bekostnad låta den anhörige få rehabilitering/intensivträning hos andra vårdgivare, såväl i Sverige som utanför landet. Anhöriga tycker att patienterna borde få vara mera delaktiga i det vardagliga livet på sjukhuset. *”Det var mycket förvaring – jag tror det är nyttigt att bli påmind om livet.”*

Övriga intervjupersoner upplever att man i stort är nöjda med den möjlighet till delaktighet man har. De flesta lyfter fram fysisk träning som en mycket viktig del, även socialt. *”Läkarna kan ge oss piller och hjälpa till med det värsta, men det mesta får man ju göra själv, egenvård.”* Många tränar genom landstingets rehabiliteringsorganisation, en del genom patientföreningar man är med i och ytterligare några har möjlighet att träna helt på egen hand. *”Tränar tre dagar i veckan, det är en halvtid, man får ta det som ett jobb.”*

Förväntningar och behov

Förväntningar på hälso- och sjukvården

De generella förväntningarna är att bli lyssnad till och trodd samt att utan onödiga dröjsmål få adekvat vård och behandling av personal som har kunskap om den aktuella sjukdomen/nedsättningen och dess konsekvenser. Uppföljning anser man vara en viktig del. Ett gott bemötande förväntas också.

Många av intervjupersonerna har upplevt att de inte blivit lyssnade på och tagna på allvar när de sökt vård, det gäller såväl när man sökt på sin vårdcentral som när man kommit till akutmottagning. Vård/behandling och rehabilitering har fungerat bättre, undantaget dem som fått sin nedsättning genom stroke eller traumatisk hjärnskada, där man har mycket kritik.

Flera av de intervjuade har fått vänta länge på diagnos, särskilt gäller det dem som haft stroke. I ett fall har detta lett till HSAN-anmälan, då intervjupersonen blivit hemskickad från akuten flera gånger, och först efter fyra dygn fick diagnosen. *"Hade de lyssnat på mig och tagit hand om mig första gången så kanske jag inte hade fått så stora skador."* I ett liknande fall såg läkaren blödningen på röntgen, men skickade hem patienten med orden "det här tar kroppen hand om".

Hos en annan person upptäcktes den första proppen först efter en vecka. Det finns liknande upplevelser av att inledningsvis inte bli trodd och lyssnad på, även hos dem med andra sjukdomar/funktionsnedsättningar. Någon har också upplevt motstridiga besked mellan 1177 och akutmottagning. *"Sist sa läkaren Du ska inte lyssna på vad sjukvårdsrådgivningen säger, de har inte rätt."*

När det gäller vård och behandling framhåller flera, framför allt inom strokeområdet, att personalen saknar kunskap i sjukdomens/skadans konsekvenser för patienterna. *"Personalen på strokeavdelningen frågade vad jag ville äta, men jag visste inte vad det var. Personalen på strokeavdelningen har ingen förståelse för besvären!"*

De anhöriga till personerna med traumatisk hjärnskada upplever stora brister när det gäller såväl kompetens som resurser. Man reagerar mycket kraftigt på användandet av uttrycket och omdömet "icke rehabiliteringsbar". *"På vilka grunder kan man säga att en patient inte kan tillgodogöra sig rehabilitering?" "Det fanns inte resurser. Neuroteamens insatser var bara till för lätt och medelsvårt skadade som kan återgå till arbete."* Det gäller både vård/behandling och rehabilitering, som man upplever vara otillräcklig och dåligt anpassad till målgruppen. *"Det är dålig tillsyn på rehab, alla kan ju inte larma själva. X var för dålig för att ligga där och för bra för IVA, det borde finnas något mellanting mellan IVA och rehab!" "Det måste vara tufft! Rehabträningen på rehab är för åldringar! Behöver vara mycket hårdare för yngre om det ska bli resultat."*

I två av fallen med traumatisk hjärnskada har familjerna haft ekonomiska möjligheter att låta sin anhörige periodvis vistas på intensivrehabilitering, särskilt inriktad för patienter med traumatisk hjärnskada, utanför Sverige. Man påtalar ojämlikheten i detta, och anger som minimikrav att det ska finnas ett nationellt kompetenscentrum med möjlighet till intensivträning i Sverige.

Intervjupersonerna med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd framhåller vikten av kontinuitet vad gäller kontaktpersoner och läkare framför allt. När man har en bra kontakt skapar det oro med byten och man önskar flexibilitet om möjligt, för att kunna få följa sin kontaktperson/läkare när denne byter arbetsplats. *"Har inte så bra förtroende för vården. Hade en bra läkare men han har flyttat till Linköping, vet inte om jag får följa med."* Ett annat problem som lyfts fram är att man rutinmässigt blir hänvisad till psykiatrin, även om man söker vård av andra skäl. *"1177 kan dom ju lägga ner. Varje gång man ringer om nåt fysiskt blir man hänvisad till psykiatrin, bara för att man äter sån medicin!"*

Inom övriga grupper efterlyser flera mera rehabilitering och möjlighet till intensivträning samt att få en rehabiliteringsplan. *"Det måste vara någon som är kompetent just för den här gruppen, som leder träningen."*

Flera efterlyser uppföljning och är osäkra på vart de själva ska vända sig när de skrivits ut från sjukhuset. *"Någon läkarkontakt finns inte, har bara överflyttats till vårdcentralen."* *"Det är så tidigt än, vi vet inte om det blir någon uppföljning."* *"Efter rehabmedicin hänvisades vi till vårdcentralen. Hur i hela friden ska de kunna när inte rehab kan!"* *"Det är väldigt dålig uppföljning! 'Vi har inte hört något från er så det fungerar väl bra?'"*

Till personer som haft en längre periods kontakter med hälso- och sjukvården, har frågan ställts om man upplevt någon försämring över tid som kan knytas till landstingets satsning på att uppfylla vårdgarantin. Några intervjupersoner har fått vänta länge på att få komma på återbesök och flera upplever att det brister i uppföljningen. Huruvida det i någon mån kan bero på satsningen på att uppfylla vårdgarantin är dock svårt att bedöma utifrån vår kunskapsinhämtning.

Information, stöd och hjälp

Mera och bättre information och stöd efterlyses generellt, på flera plan.

De som drabbats av förvärvad hjärnskada och deras anhöriga saknar information om vilka konsekvenser detta kan ge, såväl fysiskt som beteendemässigt. Man känner sig ofta dåligt förberedd på olika problem och situationer som uppkommer och tycker att personalen borde informera om vanliga problem. *"Det var ingen som informerade om att det är vanligt med epilepsi som följd av hjärnskador, det kom väldigt oförberett."*

Ett enkelt informationshäfte/en handbok efterlyses av flera intervjupersoner. Förutom information kring vanliga problem/följder av skadan/sjukdomen skulle den innehålla tips om vart man kan vända sig för olika frågor, var man kan hitta hjälpmedel, vilka patientföreningar som finns inom området och annat. *"En guide för nysjuka för olika tillstånd skulle behövas."* Utifrån gjorda intervjuer framkommer att det ofta är slumpan som avgör om man får veta olika saker. *"Rätten till fri tandvård fick jag veta av bekantas bekanta till exempel."* *"Har frågat efter information om lämplig mat etc, men fått svaret att 'här sysslar vi med evidens'".*

Flera intervjupersoner har själva hittat litteratur som berör den sjukdom/skada man själv har. Ett exempel är "Min stroke" av Jill Bolte Taylor. *"Man tror ju man är ensam om alla känslor men jag känner igen mig i allt! Många polletter föll ner, jag kom på många saker. Den boken borde alla strokeavdelningar läsa så de kan sätta sig in i patienternas situation. De borde också tipsa patienter om boken."*

Kuratorsstöd har ibland erbjudits och ibland har intervjupersonerna själva efterfrågat och fått stöd, som man varit nöjd med. Några uppger också att man helt saknat stöd. *"Det behövs mer information och bättre omhändertagande när man får diagnosen! Doktorn hade inte tid att informera eller ta hand om mig när jag blev ledsen. Hörde inget på tre månader från sjukhuset. Borde ha fått prata med kurator eller psykolog."*

Andra aktörer/myndigheter än landstinget – samverkan

De flesta av intervjupersonerna har kontakter med andra myndigheter – kommun, försäkringskassa, arbetsförmedling. Många har också personlig assistans.

Många upplever att kontakterna och samarbetet fungerar bra. *"Har precis blivit ansluten till LSS och ska förhoppningsvis få personlig assistent, det är möte om det i morgon."* *"Distriktssköterskan kommer om det är något, det funkar bra. Hon har delegerat medicinen till assistenterna."* *"Samverkan mellan hemtjänsten och US funkar."*

De problem som uppstår består ofta i väntan – väntan på besked, intyg, utbetalningar och att hamna mellan stolarna kan vara mycket besvärande. *”Man får tjata på försäkringskassan om sjukpenning, har fortfarande inte fått för januari/februari. Har en kontaktperson men har aldrig pratat med honom/henne.”* *”Halva december och januari-februari hade vi inga assistenter utan fixade allt själva.”* *”De ringde från försäkringskassan till mig och klagade på att läkarintyget inte var rätt ifyllt, det borde de väl ha kontaktat läkaren om!”* *”Läkaren sa att den här gruppen ska få rehabilitering av landstinget i samarbete med kommunen. Men man hamnar mellan stolarna!”* Sådana exempel finns oavsett sjukdom/funktionsnedsättning.

Några personer påpekar att samverkan mellan landstingets olika enheter borde vara bättre. *”Det är jättedålig samverkan i sjukvården – vem ser helheten?”*

Flera av intervjupersonerna med kronisk sjukdom har upplevt det förnedrande vid utredning om assistansbehov. *”Har fått strida för att få personlig assistent. Kan man äta så behövs det inte, men ingen frågar vem som ska handla och laga maten.”* *”Det var fruktansvärt när de kom och intervjuade om assistentbehov, de skulle veta varje minut.”*

Personer med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd uttrycker oro och stress över ekonomi och sena besked etc, som till och med kan förvärra sjukdomstillståndet. *”Det är så stressande och jag mår dåligt av detta. Har äntligen fått beviljat sjukersättning från november, fick vänta ungefär ett halvår på beslutet – det krävs väldigt mycket papper och att man blottlägger sig helt.”* *”Man hamnar mellan stolarna försäkringskassan-arbetsförmedlingen-kommunen. De finns i samma kvarter men de kan inte prata med varandra!”* *”Jag vet aldrig vilken dag utbetalningen blir, det känns skamligt att ringa och fråga.”* En av kontaktpersonerna har bett försäkringskassan att vända sig till henne när det är något, för att inte stressa intervjupersonen ytterligare. Hon anser att *”det borde finnas snabbare vägar vid så här allvarliga diagnoser”*.

En av intervjupersonerna i denna grupp hade positiva erfarenheter kring hur det är när samverkan fungerar. *”Jag tycker att samarbetet fungerar ganska bra mellan myndigheterna. Men samarbetet behöver bli ännu bättre och tätare. Vi har nätverksmöten på boendet var fjärde månad och då brukar arbetsförmedlingen, försäkringskassan, psykosenheter och kontaktperson komma.”*

Några har kontakt med arbetsförmedlingen, kring arbetsträning eller som arbetssökande. *”Det blir en tråkig cirkel, man måste söka jobb men vet ju samtidigt att arbetsgivarna vill ha fullfungerande anställda.”* *”Hade kunnat jobba 25 procent men arbetsgivaren tyckte jag skulle gå hem och njuta av livet. Arbetsgivarna borde ha mera kunskap, men det är klart de vill man ska prestera till 100 procent.”*

I gruppen med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd upplever man att det hos både myndigheter och arbetsgivare skulle behövas bättre kunskaper kring psykiska funktionsnedsättningar. *”Det är problem med anpassning vid psykisk funktionsnedsättning, arbetsgivarna har för dåliga kunskaper.”* *”Kontakten med försäkringskassan och arbetsförmedlingen är bland det värsta jag varit med om i början. Först blev jag sjukskrivnen men de undrade ’varför kan du inte jobba fast du har en psykos’.”* *”Hade själv ordnat en praktikplats men på arbetsförmedlingen sa de att det skulle du ansökt om för en månad sedan för nu är det ungdomar under 25 vi satsar på!”*

Synpunkter kring färdtjänst och sjukresor framförs av några personer, avseende såväl långa väntetider som bristande samordning.

Framtid

En del av intervjupersonerna ser positivt på framtiden medan andra är mycket oroliga inför vad som kommer att hända. De flesta har målsättningen att bli bättre, och kunna komma ut mera med hjälp av personliga assistenter och olika hjälpmedel. *”Förut låg jag bara och grät hela dagarna, det känns bättre nu när personlig assistent kommer närmare. Ser fram emot en ökad frihetsgrad. Blir mera delaktig då.”*

De som hyser störst oro och osäkerhet inför framtiden är bland intervjupersonerna inom området traumatisk hjärnskada. *”Vad händer med sonen när inte vi orkar kämpa längre?”* *”Det största problemet blir när han ska lämna rehab. Då är det vi som kan allt och vi har ingen kontakt med sjukhuset längre.”* *”Hur ska det bli efter rehab nu, hur ska en distriktsläkare kunna klara av X, de har ju inte en susning men det är så det ser ut nu.”*

I intervjuerna med personer som har schizofreni/schizofreniliknande tillstånd finns både hoppfullhet och oro. Mycket kretsar kring eventuell möjlighet till arbete eller annan sysselsättning. *”Arbetsförmedlingen försöker hjälpa till så jag kan få arbetsträna. Behöver hitta en arbetsgivare som kan ta hänsyn till den psykiska sårbarheten och inte pressar för mycket/ställer för höga krav.”* *”Jag är orolig över om jag ska få något meningsfullt jobb. Jag har varit borta alldeles för länge från arbetsmarknaden.”* *”Skulle vilja kunna klara att jobba 50 procent, känner mig värdelös nu och skulle vilja få lite stolthet.”* *”Jag har geisten men vet att benen kan slås undan.”*

En intervjuperson med kronisk sjukdom lyfter fram allmänhetens attityder. *”Ser positivt på framtiden. Det börjar bli vanligare med spelfilmer om personer med olika funktionsnedsättningar, det kan öka medvetenheten hos allmänheten.”*

Övriga frågor

Medskick till politiken

Under denna rubrik återkom intervjupersonerna mestadels till sådant som redan tagits upp under de olika avsnitten. Nedan listas några citat som belyser vad flera lyfte fram.

- *”De flesta orkar inte driva frågorna och har inte samma ekonomiska möjligheter att själva bekosta annan vård. Det blir a- och b-lag.”*
- *”Lyssna mer på patienterna!”* *”Kolla folk med svår huvudvärk första gången!”*
- *”Vården tar inte till sig ny forskning inom hjärnrehabilitering.”* *”Man måste försöka få patienterna så bra som möjligt, läkarna måste vara uppdaterade och åtminstone kunna tipsa.”*
- *”Empati – att utgå från sig själv – att ha det tänket är det viktigaste!”*
- *”Skulle behöva elmoppe men man får ju inte det idag. Men rullstol är så svårt med svaga armar och axlar.”*
- *”Skulle vilja ha ett ordentligt neurologteam, det är inga långa avstånd, det vore bra med ett rejält och kunnigt/bra team i länet! Läkarna sitter var för sig i sin lilla hörna, man behöver ventileras med kolleger och hålla sig à jour.”*

Relaterat till engagemang i handikappföreningar

Några av intervjupersonerna fick vi kontakt med genom handikappföreningar. Här listas några citat från dem, som är relaterade till deras föreningsengagemang och inte till deras personliga erfarenheter i vården.

- *”Det blir problematiskt med försäkringskassan när man jobbar ideellt i en förening.¹”*
- *”Har mycket stöd i föreningen och Parkinsonforum på nätet. Har fått mycket nya vänner genom detta.”*
- *”Vi i föreningen har mycket kunskaper som inte läkarna har!”*
- *”Vi har mycket roligt i NHR, det behöver vi. Man får kännedom om saker genom NHR, i vården informerar de inte.”*
- *”Kuratorn ber NHR informera om att hon finns!! De är dåliga på att informera om det också i vården.”*
- *”Det händer att jag ringer kuratorn och ber att hon kontaktar den eller den.”*
- *”I Värmland har man tillsammans med NHR gjort upp om rehabiliteringsplan, flera börjar snegla på dem.”*
- *”Det är svårt att fånga upp nydiagnosticerade till föreningen – i vården talar de inte om att NHR finns!”*

¹ Ideellt arbete och föreningsuppdrag med arvode kan påverka rätten till sjukpenning och sjukersättning. För ytterligare information, se försäkringskassans webbsida:
http://www.forsakringskassan.se/privatpers/sjuk/sjuk_lange_sa/prova_pa_att_arbeta_eller_studera

Slutsatser

Som nämndes under kapitlet Metod och genomförande går det inte att utifrån intervjuer dra några statistiskt generaliserbara resultat. Metoden lämpar sig däremot bra till att återge åsikter eller erfarenheter. Dessa kan i sin tur vara lämpliga som underlag för reflektioner, diskussioner och eventuellt fortsatta undersökningar. De slutsatser som här dras ska därför läsas i skenet av detta.

Uppdraget att genomföra behovsanalys och brukardialog inom området Kroniska sjukdomar som medför betydande funktionsnedsättning har varit tvåårigt – en brukardialograpport togs fram även 2010. Slutsatserna från den rapporten, vad gäller personer som fått sin funktionsnedsättning i vuxen ålder, finns också med här nedan.

Starka sidor

2011:

- Logopeders, sjukgymnasters och arbetsterapeuters insatser omnämns generellt som positiva.
- Kontaktpersonerna inom psykiatri i Norrköping upplevs viktiga och ger trygghet.²
- Samverkan mellan kommun och landsting: distriktssköterska - hemtjänst - LSS upplevs fungera bra.

2010:

- *Där kunskapen finns upplevs vård och rehabilitering/habilitering som väl fungerande.*
- *Den njurmedicinska kliniken har ett helhetsperspektiv som upplevs positivt.*

Utvecklingsområden

2011:

- Inom vården behövs ökad kunskap om och förståelse för sjukdomens/funktionsnedsättningens konsekvenser för patienten. Detta har framförts framför allt från intervju personer som drabbats av stroke.

² Beredningen fick hjälp av psykossektionen vid psykiatriska kliniken i Norrköping att hitta intervju personer med schizofreni/schizofreniliknande tillstånd och har inte träffat några patienter från centrala eller västra länsdelarna.

- Vad gäller traumatisk hjärnskada efterlyser intervjupersonerna tillämpning av ny kunskap och nya behandlingsmetoder i framför allt rehabilitering, men även i akutfasen. Ett nationellt kunskapscenter för traumatiska hjärnskador, med möjlighet till intensiv rehabilitering anpassad för målgruppen, efterfrågas.
- Det finns ofta en osäkerhet bland intervjupersonerna kring var ansvaret för uppföljning ligger när man skrivits ut från sjukhus – om det är specialistklinik eller vårdcentral som ska sköta detta. Bland annat efterfrågar intervjupersonerna uppföljning kring ordinerade läkemedel.
- Information till nyinsjuknade/nyskadade efterfrågas. Man anser att det bör delas ut en enkel broschyr med dels samhällsinformation och dels information som är relevant för berörd sjukdomsgrupp (vanliga besvär, litteraturtips, patient-/handikappförening etc).
- Samverkan mellan olika delar av hälso- och sjukvården behöver förbättras, upplever många. En väl fungerande samverkan kommer patienten till godo och kan minska vårdkostnader.
- Samverkan mellan sjukvården - försäkringskassan – arbetsförmedlingen - kommunernas socialtjänst bör utvecklas till ökad smidighet vad gäller bland annat intyg. Detta har stor betydelse för brukarens ekonomiska situation och ger upphov till mycket oro när det inte fungerar.
- Vården är ojämlig – pengar, kunskap, språkfärdigheter m m ger större valfrihet att söka annan vård. Möjlighet att få intensivrehabilitering utanför länet och landet med ekonomiskt stöd har efterfrågats, då tillgång saknas inom Landstinget i Östergötland.
- Flera intervjupersoner riktar stark kritik mot det bemötande och den brist på medkänsla/empati man upplevt från såväl läkare som övrig personal. Man efterlyser även mera uppmuntran och stöd till anhöriga.
- Kontinuitet önskas, när det gäller möjlighet att följa sin läkare och kontaktperson även utanför länsgränsen.

2010:

- *Många av brukarna saknar en helhetssyn från vården på deras situation och behov i livets olika skeden.*
- *Vuxna brukare med flera vårdkontakter har framfört att vårdverksamhetens ansvarsområden verkar otydliga, exempelvis när man "bollas" mellan enheter som hänvisar till varandra. Man efterlyser en samordnande funktion inom vuxenvården samt koordinerad vårdplanering.*
- *Tillgången till egen träningsansläggningar och träning i landstingets regi upplevs ofta lång och inte likvärdig över länet.*
- *Man upplever att kunskaperna om olika funktionsnedsättningar är alltför dåliga inom primärvården.*

Vilka faktorer gör att kvalitén upplevs som hög?

2011:

- När man får vara delaktig i vård och behandling, utifrån sina förutsättningar.
- När man får möjlighet till fysisk träning, exempelvis tillgång till sjukgymnast och fortlöpande individanpassad rehabilitering med träning och uppföljning (bassängträning, handikappridning, parkinsongympa, korsordslösning m m).
- När man får ett gott bemötande, blir lyssnad till och tagen på allvar av personal som har goda kunskaper om den aktuella sjukdomen/nedsättningen och vad den innebär för patienterna.
- När uppföljning sker – exempelvis kontroll av hur det fungerar med ordinerade läkemedel.
- När man får tillgång till de hjälpmedel som man är i behov av – rollator, rullstol, elmoppe, färdtjänst, bilanpassning etc.

2010:

- *När brukarens helhetsituation behandlas.*
- *När bemötandet är bra och tillgängligheten fungerar bra.*
- *När det finns möjlighet att vid behov ta direktkontakt med specialistvården – det ger trygghet.*

Bilaga 1 – samtalsguide

Frågeområde 1

Hälsa och levnadsvanor

Hur upplever Du Din egen hälsa? (Rent generellt)

Hur påverkas Ditt liv av Ditt tillstånd/Din sjukdom?

Har din tillvaro förändrats som en följd av tillståndet/sjukdomen?

Kan du beskriva hur en vanlig dag ser ut?

Har relationerna i din familj/till dina anhöriga förändrats? Hur i så fall?

Har du möjlighet att utöva någon fritidsaktivitet?

I LÄMPLIGA FALL: Har din arbetsgivare gjort några anpassningar av arbetsinnehåll eller arbetsplats så att du kan fortsätta arbeta?

Vad känns viktigast för Dig att prata om i detta sammanhang?

Frågeområde 2

Förebyggande aspekt/delaktighet/eget ansvar

Upplever Du att Du fått stöd och uppmuntran i sjukvården för att hantera Din sjukdom/funktionsnedsättning?

På vilket sätt i så fall? (Fokusera på det friska, empowerment).

På vilket sätt är Du delaktig i Din vård/behandling?

Finns det något som Du kan ta ansvar för själv?

Frågeområde 3

Förväntningar och behov

Vilka förväntningar har Du på hälso- och sjukvården?

Uppfylls Dina förväntningar av hälso- och sjukvården?

Uppfyller hälso- och sjukvården Dina behov av information, stöd och hjälp?

Om inte - vad saknar du?

Vad anser du är allra viktigast?

Hur upplever du att samarbetet inom landstingets egen verksamhet fungerar - t ex mellan vårdcentral och specialistklinik?

Finns det andra aktörer/myndigheter som Du har behov av hjälp och stöd från? T ex försäkringskassan, arbetsförmedlingen, kommunen ...

Hur upplever Du att samarbetet mellan olika myndigheter fungerar?

Har Du upplevt några förändringar i kontakterna med hälso- och sjukvården, de senaste 3-4 åren?

Har intervallet mellan återbesök i vården förändrats?

Hur upplever du tillgängligheten inom hälso- och sjukvården (tidsmässig, geografisk, fysisk)

Har du fått eller försökt få vård utanför Östergötland?

Frågeområde 4

Framtiden

Vad är viktigt för Dig för att må väl i framtiden?

Vad tänker Du om Din egen framtid?

Avslutningsfrågor

Är det någonting mer Ni vill ta upp? Något vi missat?

Är det något särskilt Ni vill "skicka med" oss politiker?

Bilaga 2 – förklaringslista

Förvärvad ryggmärgsskada

Skada på ryggmärgen som kan vara traumatisk (förvärvad genom olycka) eller icke traumatisk (förvärvad genom sjukdom).

Guillain-Barrés syndrom

Ett tillstånd som orsakar omfattande svaghet i nerverna. Det fortskrider ofta till förlamning som påverkar inte bara nerver utan även musklerna. Den totala muskelsvagheten kan leda till andningssvikt.

Hereditär spastisk parapares

Ärftlig ökad muskelspänning med samtidig dubbelsidig muskelförsvagning.

HSAN

Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd.

En statlig, domstolsliknande myndighet som prövar så kallade behörighetsfrågor avseende legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal.

Den 1 januari 2011 tog Socialstyrelsen över hanteringen av patientklagomål från HSAN.

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)

En sjukdom som kännetecknas av att lungfunktionen successivt försämras. Förorsakas vanligen av tobaksrök.

LSS

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

En rättighetslag som ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor, att de får den hjälp de behöver i det dagliga livet och att de kan påverka vilket stöd och vilken service de får. Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

Mag-tarmsjukdom

Sjukdomar och andra funktionsstörningar i matsmältningskanalen. Omfattar många olika diagnoser och tillstånd.

Multipel skleros (MS)

En kronisk sjukdom i centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen). Symtomen beror på vilka delar av nervsystemet som drabbats.

NHR

Neurologiskt handikappades riksförbund.

Parkinsons sjukdom

En kronisk sjukdom i centrala nervsystemet, till följd av brist på signalämnet dopamin.

Symtomen drabbar huvudsakligen rörelseförmågan med stelhet och skakningar.

Schizofreni/schizofreniliknande tillstånd

Ett psykostillstånd som varar i mer än ett halvt år, och som kan vara i resten av livet. En psykos innebär att man har störd verklighetsuppfattning, att man har svårt att skilja mellan verkliga händelser och fantiserade. Sjukdomen förekommer i många olika former, eller faser.

Segmentell rörelsesmärt

Långvarig ländryggssmärt som kan komma från diskarna (mellankotskivorna) eller från lederna mellan kotorna. Bakomliggande orsak kan variera.

Stroke

Ett samlingsnamn på hjärnskador som orsakats av en blodpropp eller en blödning. Skadan ger plötslig förlust av olika funktioner som styrs från hjärnan.

Traumatisk hjärnskada

Hjärnskada till följd av yttre våld mot huvudet.