



Region
Västernorrland

Dnr 22PEN35

Närståendes upplevelser i vården

En analys av ärenden inkomna till
Patientnämnden.

Oktober 2022



INNEHÅLL

Inledning.....	
Bakgrund	
Syfte.....	
Metod.....	
4. Resultat.....	
4.1 Upplevelser av att inte bli sedd och hörd	
4.2 Upplevelser av maktlöshet.....	
4.3 Upplevelser av att den egna vardagen påverkas	
4.4 Upplevelser av att ta ansvar för vårdprocessen.....	
4.5 Upplevelser av oro för framtiden.....	
4.6 Upplevelser av att ta stort vårdansvar	
SLUTSATS.....	
Förbättringsförslag.....	
Bra att veta:.....	

INLEDNING

Utifrån Socialstyrelsens rekommendationer bör vård bedrivas med patienten i centrum som en aktiv samarbetspartner och i detta synsätt bör även närstående inkluderas och involveras. Patient och närstående ska enligt detta synsätt ges möjlighet att vara delaktiga och medskapande i vården på alla nivåer.¹ Vidare beskriver Socialstyrelsen att erfarenhet och evidens visar på närståendes stora betydelse för patientens vård och hälsa samtidigt som närstående själva löper risk att drabbas av ohälsa relaterat till ökat ansvar och arbetsbelastning.²

”När anhöriga osynliggörs, när de inte får stöd att hantera sin situation eller när de inte själva kan välja i vilken utsträckning de hjälper sina närstående, finns risk att anhängomsorgen får negativa följder för deras egen hälsa, ekonomi och vardag. Anhörigas situation är därmed en folkhälsofråga.”

Karin Gavelin, utredare vid Socialstyrelsen³

BAKGRUND

Landets Patientnämnder är oberoende och opartiska instanser som arbetar med att återföra patienters och närståendes berättelser till vården som ett led i förbättringsarbetet. Uppdraget är lagstadgat och bedrivs utifrån lagen om stöd vid klagomål

(2017:372) och avser all offentligt finansierad hälso- och sjukvård i regioner och kommuner och viss tandvård. Utöver att främja patienters och närståendes kontakt med vården och dess personal ska Patientnämnderna även rapportera avvikelser och årligen analysera till dem inkomna berättelser och klagomål i syfte att bidra till kvalitetsutveckling och hög patientsäkerhet.

I Patientnämndens uppdrag ingår att bidra till att hälso- och sjukvården arbetar personcentrerat och med helhetsperspektiv samt att vården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar. Vidare stipuleras att både patienters och närståendes synpunkter och idéer kan ligga till grund för att identifiera och komma tillrätta med problem- och riskområden inom hälso- och sjukvården. I de tidigare analyser som Patientnämnden Västernorrland utfört samt i det dagliga arbetet framkommer många berättelser och reflektioner från närstående till patienter i vården. Vi har därför valt att ge dessa berättelser lite mer utrymme i en egen analys som spänner över alla patientgrupper och vårdenheter.

SYFTE

Syftet med analysen är att lyfta fram närståendes berättelser, synpunkter och upplevelser i vården och i sin vardag samt att

¹ Socialstyrelsen (2016) *En mer tillgänglig och patientcentrerad vård Sammanfattning och analys av landstingens och regionernas handlingsplaner – delrapport*

² Socialstyrelsen (2008) *Patient- och närståendeperspektivet i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer, En arbetsmodell utvecklad inom riktlinjerna för depression och ångestsjukdom*

³ Socialstyrelsen (2021) *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära Underlag till en nationell strategi*

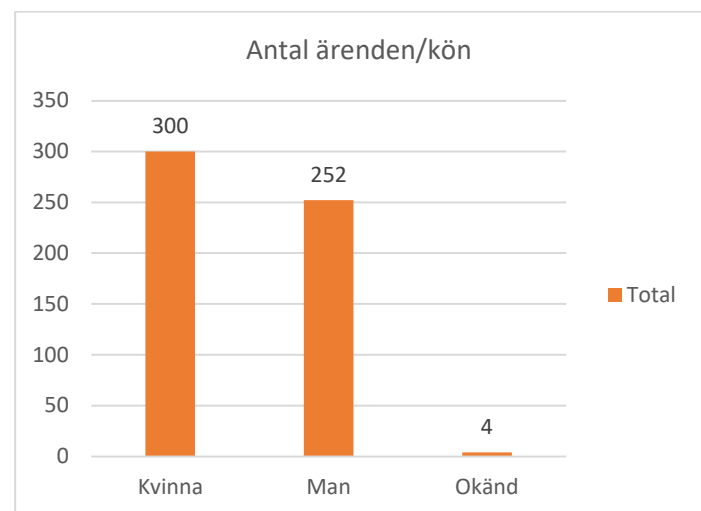
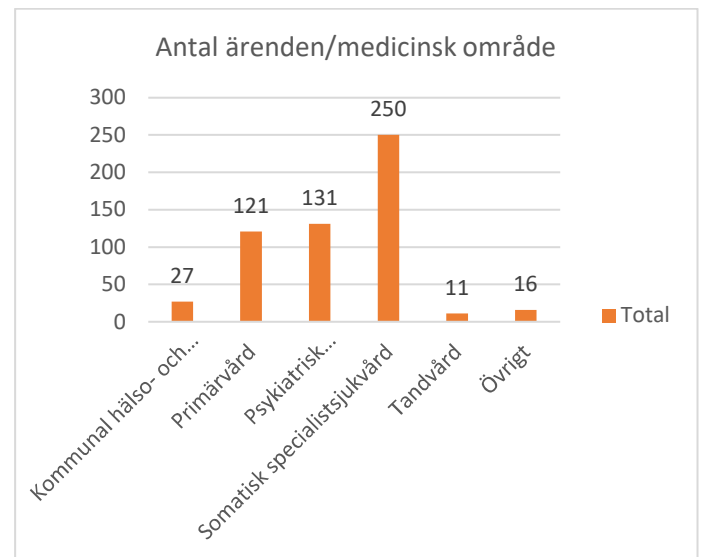
detta ska bidra till kvalitetsutveckling och att öka verksamheternas medvetenhet om närståendes situation.

METOD

Patientnämnden registrerar medborgarnas klagomål och synpunkter i ärendehanteringssystemet Vårdsynpunkter (VSP). Ärendena kategoriseras av handläggaren utifrån ärendets karaktär och en standardiserad mall som är den samma för alla patientnämnder i Sverige. Utöver detta kan enskilda patientnämnder välja att under en period lägga till olika fokusområden i syfte att lyfta ytterligare perspektiv. Patientnämnden i Västernorrland har i detta syfte valt att lägga till "Närståendeperspektiv" under en period med start i januari 2021. Relaterat till detta har Patientnämnden i denna analys valt att definiera närstående som den privatperson som tar ett ansvar för patienten både praktiskt och i kontakt med vårdgivare och Patientnämnden. I de fall ordet anhörig används avser det i denna analys patienten i ärendet till Patientnämnden.

De ärenden som denna analys grundar sig på har utgått ifrån en sökning på detta fokusområde samt de ärenden som rapporterats in av närstående under perioden 2021-01-01—2022-06-30. Utöver detta gjordes fritextsökningar på "närstående", "anhörig" samt "anhöriga" för samma period. När dubletter sorterats ut återstod 556 ärenden vilket motsvarar 29% av den totala

ärendemängden under perioden. Se fördelning till medicinskt område och kön i tabeller nedan.



Av dessa 556 gällde 164 ärenden minderåriga patienter, 117 ärenden patienter i åldersgruppen 65-79 år samt 141 ärenden för patienter 80 år och. 194 av dessa 556 ärenden sändes till vårdgivare med begäran om skriftligt yttrande.

De olika berättelserna har bearbetats i form av en textanalys som sedan resulterat i sex olika upplevelseperspektiv.

- Upplevelser av att inte bli sedd och hörd.
- Upplevelser av maktlöshet
- Upplevelser av hur den egna vardagen påverkas
- Upplevelser av att ta stort ansvar för vårdprocessen
- Upplevelser av oro för framtiden
- Upplevelser av att ta stort ansvar för den praktiska vården

I nästan alla ärenden ses tecken på två eller fler av dessa upplevelseperspektiv.

I resultatredovisningen presenteras de upplevelseperspektiv som framstått som tydligast. Det innebär att sammanställningen inte representerar samtliga ärenden i urvalet. Detta för att analysen ska ge en rättvis spegling och kunna vara ett verktyg i hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete.

4. RESULTAT

I närståendes kontakt med Patientnämnden ligger den närståendes hela fokus på just den sjuke familjemedlemmen. Att få hjälp att se till att den får all vård och hjälp den behöver eller få svar på varför det gick som det gick. Detta innebär att berättelserna ofta inte har så stor mängd information om just den närstående. När man läser berättelserna är det dock inte svårt att sätta sig in i hur stor frustration, rädsla, trötthet och maktlöshet som måste prägla anhörigas liv och vardag.

4.1 Upplevelser av att inte bli sedd och hörd

Socialstyrelsen beskriver i sitt underlag för nationell strategi rörande anhöriga som vårdar eller stödjer närstående hur viktigt det är för många närstående att känna sig sedda och hörda av vårdgivarna. För att kunna stötta vårdande närstående är det därför viktigt att alla som är inblandade i vården av en patient också har stor förståelse och kunskap om hur det innebär att vara närstående till en sjuk person och att vårdgivarna uppmärksammar närståendes behov av stöd. Bland de stöd som efterfrågas av många närstående finns exempelvis tillgängligt anhörigstöd och stödsamtal. I de berättelser som inkommit till Patientnämnden finns många exempel på hur närstående känner att deras perspektiv inte kommit fram, att deras berättelser inte blir hörda.

”Haft kontakt med enhetschefen om mina känslor och önskade mig ett

efterlevnadssamtal men sådana hade dom inte”

” Jag kan inte lämna detta obesvarat det gnager hela tiden, kan inte sova, är för tillfället sjukskriven. Hur kunde det bli så fel?”

”Ingen har hört av sig för att fråga hur x, eller jag som anhörig, mår.”

”Vi har kämpat så länge och hårt. (. . .) Klarar inte detta själva.”

En annan aspekt av att uppleva att inte bli sedd och hörd i sin situation som närstående finns i berättelsen från en person vars anhörig kommit till en akutmottagning relaterat till psykisk ohälsa. Närstående och patient lämnades ensamma på mottagningen och de skickades senare hem utan frågeställningar om trygghet för närstående. Närstående beskriver upplevelsen som oerhört skrämmande och framför önskemål om att bli tillfrågad hur man som närstående upplever situationen utifrån perspektivet våld i nära relationer.

4.2 Upplevelser av maktlöshet

Denna aspekt av att ha en familjemedlem med behov av vård finns på olika sätt med i nästan alla närståendes berättelser och frågeställningar till Patientnämnden. Många beskriver hur de på alla former av vårdenheter och som närstående till patienter med alla typer av problem och i olika livsskeden upplevt stor maktlöshet och frustration i kontakten med- eller bristen på kontakt med sjukvården.

Exempelvis närstående som vet att det inte finns en fungerande hemsituation när patienten ska skrivas ut. En livskamrat berättar om hur hen lovats ett telefonsamtal från läkaren innan utskrivning. Samtalet kommer aldrig men patienten skrivs ut trots att närstående ser att vård krävs dygnet runt och hemtjänsten inte har utökats. Personen upplever stor maktlöshet i att inte veta vem som ska ta hand om patienten och ta ansvar för vården då patienten kommer hem trots att närstående har egen hälsosituation som gör det omöjligt att själv vårda sin livskamrat. Andra närstående beskriver känslan av maktlöshet när de som känner patienten inte får gehör från vården. Det kan handla om att tolka små signaler och behov i livets slut, om att tolka ord och gester från en demenssjuk anhörig eller föräldrar som känner och förstår sitt barns uttryck.

”De har alltså undersökt hen för fel åkomma på grund av att hen inte fått ha med sig någon som kan hjälpa henne förmedla sig”

”Blir så otroligt besviken på vården, hur kunde de inte ta min beskrivning av mitt barn i sin bedömning”

”Vi är x’s anhöriga och känner hen bäst och vet hur hen funkar och vad hen sagt (. . .) hoppas ingen mer blir drabbade av de vi fick vara med om när man vill få finnas där och hjälpa sin anhöriga när den sjuka inte kan förmedla vad hen vill.”

En återkommande aspekt av maktlösheten framkommer när man läser beskrivningarna från närstående som förtvivlat försöker få gehör för det vårdbehov som familjemedlemmen, ofta ett barn, har. Att inte få information om hur lång tid det kan komma att dröja innan de får hjälp. I ett yttrande som inkommit efter en sådan anmälan informeras föräldrarna: ”Med hänsyn till de medicinska prioriteringar vi gör för samtliga patienter som står i vår kö kan vi i dagsläget tyvärr inte lämna någon tidsram för när ni kan komma att bli kallade”.

”Jag tror var och en kan sätta sig in i den förtvivlan man som förälder känner när man ligger och håller om sitt barn som säger att hen inte orkar mer, att hen inte vill leva längre, som frågar om vi skulle sakna hen om hen dog.”

Vi har väntat i ett år. (. . .) Jag fick höra att det inte finns någon personal (. . .) Återigen få en remiss och återigen stå i en kö oändligt. Detta är fullständigt absurt!”

I andra fall framför närstående att det är extra viktigt för vårdgivaren att ta in närståendes observationer när en patient saknar sjukdomsinsikt. En anmälare berättar att den skickat brev och ringt otaliga gånger men inte ens vet om denna information tagits med i besluten rörande patienten, beskriver frustrationen och maktlösheten av att se en älskad familjemedlem lida men inte kunna göra något för att hjälpa.

Vi ser också några berättelser från anhöriga som uteslutits från vården av närstående relaterat till restriktioner på grund av smittspridning av Covid-19. Pappor som ej får vara med vid ultraljud och känner att man gått miste om något unikt som aldrig går att få tillbaka; livskamrater som inte kunnat sitta med i rummet när en make/maka får ett cancerbesked och därför inte kunnat stötta eller få möjlighet att ställa frågor; vuxna barn som inte fått finnas i förälderns hem när en sjuksköterska kommer för att berätta om demensdiagnosen och sedan får ständiga telefonsamtal från föräldern som undrar vad som egentligen sas.

"Jag som sett fram emot att få se live det lilla livet i magen och alla frågor som jag har, de är fortfarande kvar."

"Min förälder blev nekad att komma in till livskamraten (. . .) att anhöriga får tillbringa natten gråtandes utan att veta vad som hänt"

4.3 Upplevelser av att den egna vardagen påverkas

Att ha en sjuk anhörig med stort vårdbehov påverkar naturligtvis den egna vardagen i stor utsträckning på olika sätt. I de anmälningar som inkommit till Patientnämnden finns exempel på mycket konkreta saker som att behov av hjälpmedel inte kan tillgodoses på grund av personalbrist. En närstående uttrycker sin förtvivlan över att inte orka skjuta på rullstolen själv då ingen elrullstol kan förskrivas innan sommaren. De blir båda sittande inomhus och ytterligare en sommar tillsammans försvinner utan möjlighet till upplevelser och att skapa minnen.

En annan närstående beskriver lidandet i att se en älskad livskamrat i smärta:

"Jag lider med hen, hen gråter varje dag."

"Ett ovärdigt liv. (. . .) Inga resor, restaurangbesök".

4.4 Upplevelser av att ta ansvar för vårdprocessen

Socialstyrelsen skriver i sin rapport om anhöriga som vårdar eller stödjer närstående att om vården kring familjemedlemmen inte fungerar riskerar detta att leda till att närstående inte vågar lita på vården och därför tar på sig ett stort ansvar i att driva vårdprocessen och ta stor del av kontakterna med vården. I de ärenden som kommit in till Patientnämnden finns denna aspekt med i det stora flertalet av berättelserna. Ibland tydligt beskrivet och ibland bara mellan raderna men tydligt ändå. Detta handlar till stor del om föräldrar till minderåriga barn eller vuxna barn med ålderstigna föräldrar. Ofta handlar det om att bollas mellan olika huvudmän utan att få någon enhet eller läkare att ta ett övergripande ansvar. En förälder beskriver hur problemen började efter att barnet skrevs ut från BUP och de sedan dess haft svårt att få intyg skrivna och recept förnyade.

”Vem är mitt barns läkare egentligen?”

En annan förälder berättar om hur de ringer runt mellan primärvården, två olika enheter inom specialistvården, kommunen och en klinik i annat län där alla hänvisar till någon av de andra men ingen tar något övergripande ansvar. När de efterfrågar en SIP så är det alltid någon annan som borde vara sammankallande enhet. Föräldern beskriver frustrationen i att se barnets tid bara försvinna medan olika vårdgivare skyller på att besluten ligger hos någon annan.

Följande redovisning kommer från ett vuxet barn till åldrande förälder och beskriver smärtsamt tydligt hur svårt det kan vara som närstående att få rätt hjälp till sin anhörige patient:

-Jag får prata med en läkare på sjukhuset.

-Jag får prata med två olika personer i det palliativa teamet.

-Jag ringer numret till det palliativa teamet men de har stängt på en helg.

-Vi ringer 112 och min förälder får komma in på sjukhus.

-Jag försöker på måndag nå det palliativa teamet och fortsätter hela veckan men får inget svar.

-Jag försöker få fram telefonnummer till någon som vi kan ringa under helgen, men det är helt omöjligt.

-Ingen vet vem som ansvarar för min förälder, jag pratar med Kommunen, sjukhuset och 1177. På 1177 förstår de inte alls varför sjukhuset har hänvisat mig till dem.

-Jag ringer också kirurgen på sjukhuset där hen var först men de har stängt på fredagar.

-Jag får veta av Kommunen att det är sjukhuset som ska göra en vårdplan för min förälder och skriva en remiss för vård i hemmet.

-Jag pratar med sjuksköterskorna om detta under helgen men doktorn tycker inte att det är deras ansvar att skriva remiss. De föreslår att jag ringer hälsocentralen på måndag.

-På måndagen efter helgen fortsätter jag att ringa vårdcentral, sjukhus, palliativa rådgivningen utan framgång.

-Vårdcentralen säger att det är en läkare som måste skriva en remiss för vård i hemmet.

-Jag ringer även kirurgen och de svarar att det är de som har ansvaret för min förälder. De ringer den palliativa rådgivningen och vid ca 14.00 får jag kontakt med dem”

Ytterligare en upplevelse som kommer fram i många av närståendes berättelser är svårigheten och den tid de får lägga på att få vårdgivare att ordna med exempelvis intyg och receptförnyelser.

”Konsekvensen blir att jag som förälder går med oro över min försörjning då VAB-intyg inte skrivs som de ska eller inte skickas i tid. (. . .) Min tid och omsorg bör fullhjärtat vara hos mitt sjuka barn som behöver mig (. . .) Att recept inte förlängs påverkar x nattsömn och tillit till vården i stort.”

4.5 Upplevelser av oro för framtiden

I framförallt föräldrars berättelser om sina barns vårdbehov framkommer att många är väldigt oroade över hur bristen på vård och långa väntetider kan komma att påverka barnets framtid negativt på olika sätt. Det kan röra sig om utebliven utbildning och att de sociala kontakterna med kompisar minskar eller helt förvinns när barnet inte kan gå i skolan eller att talsvårigheter ska bli svårare att få bort eller bli permanenta i lång väntan på logoped.

”Vårt barn har fortfarande inte fått hjälp. Skolgången påverkas avsevärt negativt, familjen påverkas och vårt barns självkänsla har hämmats under den tid som nu passerat utan hjälp.”

”Men det är nu stödet behövs för att skolan ska kunna sätta in rätt hjälpinsatser för vårt barns utbildning. (. . .) obegripligt att det ska ta två år innan vi kan få hjälp.”

Även fysiska skador hos barn gör att föräldrar upplever oro för eventuella framtida men och känner osäkerhet och oro för hur de bäst ska hjälpa barnet. Ett exempel är där den utlovade uppföljningen med eftervård uteblir och föräldrarna oroar sig för framtida men.

”Som förälder känns detta inte bra. Även om hen inte har några problem just nu så undrar vi ju vad som faktiskt kan komma att hända.”

I det här fallet kunde föräldrarna få ett lugnande svar från enhetschefen som förklarar att nya rutiner säger att båda sätten att hantera eftervården vid denna typ av skada är lika bra och att det i deras barns fall är bäst att inte göra någon ytterligare åtgärd. ”Med det sagt är det mycket olyckligt att ni fått besked om att (. . .) men sedan inte blivit kallade för kontroll och planering för detta. Självklart skapar det en oro och en känsla av att vi som vårdgivare inte har koll, men jag kan lugna er i själva frågan om framtida besvär.”

4.6 Upplevelser av att ta stort vårdansvar

Att som närstående uppleva att man får ta ett stort ansvar för den praktiska vården är också något återkommande i de berättelser som inkommit till oss. Det kan röra sig om injektioner i samband med palliativ vård eller bara ineliggande på vårdavdelning på grund av att personalen saknar ordinationer, att utföra omvårdnad eller att vara tvungen att lyfta och eller bära en svårt sjuk anhörig ur huset när ambulansen inte tar med patienten.

”Så jag var där ca 10-18 varje dag så jag fick ge mediciner och insulin för de klarade inte av det.”

”Personalen gick inte in till patienterna nattetid så anhöriga förväntades sköta all omvårdnad. Anhöriga blev även tillfrågade om att ge morfininjektioner.”

”Det upplevdes att personalen ställde höga krav på oss anhöriga, vi förväntades sköta omvårdnaden dygnet runt. Detta var stressande för oss anhöriga.”

I yttrandet som inkom som svar på ärendet där det mittersta citatet är hämtat svarar enhetschefen: "I omvårdnaden kring vård i livets slut finns det vilja att ge anhöriga möjlighet att vara delaktig. När anhöriga har omvårdnadskunskap finns en övertro att de till större del vill vara delaktiga." Enhetschefen redogör även för hur de i arbetsgruppen lyft ärendet och diskuterat hur man kan förhindra att sådana missförstånd uppkommer.

SLUTSATS

Som belyses i inledningen har närstående till patienter med stort vårdbehov en ökad utsatthet för egen ohälsa. Även detta finns att läsa både mellan raderna och i klarspråk i de berättelser som inkommit från närstående under perioden.

"Jag har grubblat så mycket efter hens bortgång."

*Jag, livskamrat, mår ej bra, äter och sover dåligt,
har fått högt blodtryck och är chockad."*

"Vi är i chock. (. . .). Vi är deprimerade och vet inte vad vi ska göra."

Dessa citat belyser extra mycket hur stort vårdgivares ansvar gentemot närstående är och visar tydligt på hälsoriskerna för närstående. I värsta fall blir de snart vårdens patienter. Samtidigt ger det även hopp utifrån att mycket går att förebygga med god information till närstående och att ta med deras syn på patientens behov i bedömningar och inför beslut.

Många gånger, i första hand inom psykiatrin, ser vi att närstående inte kan inkluderas fullt ut eftersom deras familjemedlem av olika anledningar samt till vårdgivaren att inte inkludera närstående. Dessa närstående påverkas inte desto mindre av patientens situation och framför som exempel att de hade blivit hjälpta av generella råd utifrån en diagnos och kanske förmedling av kontaktuppgifter till kommunalt stöd eller anhörigföreningar.

Som berördes inledningsvis gör Patientnämnden inga djupintervjuer och närstående har i sin kontakt med oss stort fokus på just patienten och vården av denne. Detta innebär naturligtvis att de djupare upplevelserna av att vara närstående till sjuk person inte kommer fram i ärenden och att det därmed heller inte speglas i yttranden från vården. Vi ser detta som en brist i analysen och beaktar detta inför framtida analyser.

FÖRBÄTTRINGSFÖRSLAG

De förbättringsförslag som framkommer i anmälningarna från närstående via Patientnämnden kretsar alla kring samma tema: ta oss på allvar; inkludera oss i vården; informera oss om planering och väntetider; förklara för oss vad vi kan göra och förvänta oss.

BRA ATT VETA:

Forskning visar att nästan dubbelt så många vårdskador beror på brister i kommunikation än på brister i den medicinska kompetensen. Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har därför tagit fram ett underlag i syfte att stärka vårdgivarens kommunikationskompetens då "God och säker vård förutsätter god kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal". Här finns konkreta tips för god kommunikation så som att ge information när patient och närstående är mottaglig för den och att erbjuda kompletterade skriftlig information och information om vart de kan vända sig för mer information efter kontakten.⁴

⁴ Sveriges Kommuner och Landsting (2011), [Råd för bättre kommunikation - mellan patient och vårdpersonal | SKR](#)