

Medborgar-/brukardialog

Stroke rehabilitering I norra länsdelen

Inledning

Nämnden för somatisk specialistsjukvård och Nämnden för primärvård och folktandvård beslutade 2012 att följa upp stroke-rehabiliteringen via medborgar/brukardialoger. Vanligtvis startar rehabiliteringen på sjukhuset för att sedan fortsätta i primärvården och/eller kommunen.

Eftersom kommunerna har en viktig roll i den långsiktiga rehabiliteringen så insåg nämnderna att kommunerna behöver vara delaktiga för att det ska vara möjligt att få en helhetsbild av hur stroke-rehabiliteringen uppfattas för brukaren, anhöriga och medborgaren.

Nämnderna kontaktade representanter för länets kommuner för att gemensamt planera och genomföra medborgar/brukardialoger. Detta arbete är således ett samarbete mellan kommunerna och landstinget med det övergripande målet att få kunskap om hur stroke-rehabiliteringen uppfattas ur ett patient/anhörigperspektiv.

Bakgrund

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutade 2007 att genomlysna delar av landstingets rehabiliterande verksamhet ur ett patient- och anhörigperspektiv. Nämndens beredningar fick därför 2008 i uppdrag att ta reda på hur patienter, anhöriga och andra medborgare ser på den rehabilitering som personer med neurologiska, reumatologiska eller hudsjukdomar får ta del av. De övergripande frågorna var: Får dessa patientgrupper en rehabilitering som tillgodoser deras behov? Erbjuds rehabilitering på lika villkor i länet? Vad tycker patienter och anhöriga om innehåll, kvalitet, samverkan, tillgänglighet och bemötande i rehabiliteringen?

Majoriteten upplevde att de fått en bra rehabilitering i landstinget. Man var nöjd med bemötandet och den professionella rehabiliteringen. Reumatiskt sjuka var till synes mer nöjda än neurologiskt sjuka med rehabiliteringen där främst MS- och strokesjuka framfört brister i sin rehabilitering.

Vid en jämförelse av enkätsvaren mellan länsdelarna ser man att personer med neurologisk sjukdom i norra och södra länsdelen, i större utsträckning, anser att de inte fått vara med och påverka inriktning och utformning av rehabiliteringen än i övriga länet. En majoritet bland dem med neurologiska sjukdomar i norra länsdelen ansåg att det inte skedde någon samordning i rehabiliteringen. I södra länsdelen fanns en majoritet som ansåg detta, men skillnaden var mycket mindre. Andelen enkätsvar var låg men resultatet ger ändå vissa indikationer på skillnader som man bör få mer kunskap om.

I öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet 2011 så svarade 58 procent av strokepatienterna att rehabiliteringen tillgodosetts i riket. Kvinnor menar att rehabiliteringsbehovet tillgodosetts i något högre grad än vad männen gör. Motsvarande resultat för öppna jämförelser 2012 är 57 procent och kvinnorna är fortfarande mer nöjda än männen, med resultat på knappt 60 respektive 55 procent.

Fyra av tio strokepatienter uppger således (både under 2011 och 2012) att de har behov av rehabilitering som inte tillgodosetts. Detta kan delvis bero på högt eller alltför högt ställda förväntningar på att funktionsnedsättning efter Stroke skall kunna åtgärdas med rehabiliteringsinsatser, men troligen finns också behov som landstinget inte tillgodosett.

Det finns skillnader i vårt län när det gäller ovanstående indikator. I mätningarna 2011 så anser 62,5 procent av patienterna på Karlskoga lasarett att behovet av rehabilitering tillgodosetts. Motsvarande andel är 56,2 procent på USÖ samt 47,7 procent på Lindesbergs lasarett. I mätningarna 2012 så anser 48,2 procent på Karlskoga lasarett att rehabiliteringen tillgodosetts, 61,4 procent på USÖ samt 53,1 procent i Lindesberg.

Det finns felkällor som man måste ta hänsyn till som stort bortfall osv. Vidare ligger skillnaderna inom konfidensintervallet så därför måste man vara försiktig när man uttalar sig om skillnaderna mellan sjukhusen.

Varför en medborgardialog

En av nämndernas uppgifter är att följa upp och utvärdera den vård som ges till invånarna i länet. Nämnden gör detta på olika sätt; i dialog med förvaltningar och verksamhet, genom uppföljningar av överenskommelser, analyser av patientenkäter/ undersökningar och andra kunskapsunderlag. Men nämnderna ska också göra det genom samtal med länsinvånare. Utgångspunkten för medborgar/brukardialoger är en vilja från nämndledamöterna att möta strokepatienter (och deras anhöriga) för att diskutera strokerehabiliteringen i länet. Det övergripande målet med att utföra medborgar/brukardialoger är att med befolkningens behov som utgångspunkt skapa bättre underlag för framtida beslut.

Syfte

Syftet är att möta strokepatienter (och deras anhöriga) för att få kunskap om hur strokerehabiliteringen i länet uppfattas ur ett patient/anhörigperspektiv. Vidare att fortsätta undersöka huruvida det finns skillnader avseende hur man uppfattar strokerehabiliteringen mellan länsdelarna.

Metod

Fokusgrupp var den metod som användes för att utföra medborgardialogerna. Det är en metod som arrangeras i intervjuform i små grupper där personerna har något gemensamt. Syftet med en fokusgrupp är att ge flera perspektiv på en fråga och att fördjupa kunskapen. Intervjuerna utgick ifrån 5 nyckelfrågor;

1. Fick ni vara med och påverka inriktningen och utformningen av rehabiliteringen ?
2. Har era behov av rehabiliteringsinsatser blivit tillgodosedda?
3. Hur upplevde ni den information som gavs om rehabiliteringen?
4. Hur upplever ni att samarbetet var mellan sjukhuset/vårdcentralen och kommunen?
5. Är det något som ni uppskattat/värdesatt i din kontakt med vården som är viktigt att tänka på?

Vi bjöd in till två öppna föreläsningar om strokerehabilitering med efterföljande fokusgrupp. Det första tillfället genomfördes på Lindesbergs lasarett och det andra arrangemanget var på Nora Stadsbibliotek.

Svagheter och begränsningar

Medborgar-/brukardialoger ger inte några statistiskt generaliserbara slutsatser, den bild som ges omfattar bara erfarenheter från dem som deltar i dessa. Däremot ger metoden kvalitativ information som annars är svår att få.

Vad gör vi av resultatet?

Synpunkterna ska efter analys och värdering, finnas med i den politiska diskussionen om överenskommelserna mellan nämnder och hälso- och sjukvårdsförvaltningarna i landstinget.

Vår ambition är att utveckla den vård som ges i länet. Patienters, anhörigas och medborgarnas synpunkter och uppfattningar om den vård som ges är en viktig del av ett sådant utvecklingsarbete.

Medborgardialog

1. Lindesberg/Ljusnarsberg

Den första medborgardialogen genomfördes på Lindesbergs lasarett och vände sig i första hand till boende i Lindesberg/Ljusnarsberg. I Lindesberg träffade ledamöterna tre anhöriga och två strokepatienter

Fick ni vara med och påverka inriktningen och utformningen av rehabiliteringen?

Alla uttryckte att de var mycket nöjda med sjukvårdens insatser. Sjukhusvården samt "Oasen" i Storå fick mycket beröm

Har behoven av rehabiliteringsinsatser blivit tillgodosedda?

Till en början var de flesta nöjda och tyckte att rehabiliteringsinsatserna var tillgodosedda, men allteftersom tiden gått har rehabiliteringen avtagit och i vissa fall upphört. Patienter med en lång sjukdomshistoria upplevde att sjukgymnastiken försvann helt. [Att rehabiliteringen avtar efter ett tag och sedan försvinner kan ses som en naturlig del av en vårdprocess, reds anm]

Flera upplevde att de inte fått tillräcklig hjälp med afasi i norra länsdelen. Det har varit upp till patienten/anhöriga att efterfråga denna typ av rehabilitering. Några påpekade också att de inte fått remiss till Afasihuset utan att de fått kontakta dem själva. (Afasihuset är en verksamhet för personer som har behov av fortsatt träning och social gemenskap efter avslutat hälso- och sjukvård). [Eftersom det inte behövs någon remiss för att komma till afasihuset så tyder detta på att vårdens information brustit någonstans, reds anm].

Överlag var alla väldigt nöjda med bemötandet och hjälpen på Afasihuset. Det framfördes ett önskemål om ett Afasihus i Norra länsdelen eftersom det är långt att resa från norra länet till Afasihuset i Örebro. Någon upplevde att afasihusets resurser inte nyttjades till fullo.

En person uttryckte frustration över att de fick köra bil själva när de ska besöka neuro-sjukgymnast och ha bassängträning.

Gruppen var överens om att det är viktigt att Hälso- och sjukvården regelbundet (minst en gång per år) följer upp rehabiliteringen.. Detta ansåg de vara nödvändigt för att stimulera patienten att ta ansvar för sin rehabilitering

En patient berättade också om hur mycket det betyder att få träffa sin läkare på sjukhuset en gång per år. *"Det är en stor trygghet att få träffa den läkare som känner till min sjukdomshistorien. Att träffa nya läkare som inte känner till min historia är besvärande"*

Ledningskansliet

Ev Namn

Hur upplevde du den information som gavs om rehabiliteringen?

Gruppen ansåg att informationen som gavs i vården för ett par år sedan var bristfällig, men att den har förbättrats. De förmedlade nödvändigheten av att information ges upprepade gånger för att man skall kunna ta till sig den. En person uttryckte *"Det är viktigt att varje patient får med sig information och rehabiliteringsplanen med sig hem. Det är annars svårt att komma ihåg vad som sagts och hur man ska träna"*.

Ibland så upplever patienterna att vårdpersonalen pratar förbi dem. En person sa *"Det händer att vissa läkare pratar med anhöriga, över huvudet på patienten. Detta beteende känns inte bra"*

Hur upplever du att samarbetet var mellan sjukhuset/vårdcentralen och kommunen?

Gruppen menade att det är svårt att få läkarkontinuitet i primärvården. En anhörig berättade att Lindesbergs kommun sedan ett år tillbaka har ett utskrivningsteam stationerat på sjukhuset, vilket var uppskattat.

Övrigt

En patient upplevde att den inte kunde åka färdtjänst p g a att färdtjänsten åker runt och tar upp passagerare. Patienten mår illa av bilfärder på krokiga vägar och därför får anhöriga köra mellan 30-40 mil i veckan utan att få ersättning för det. Det blir jobbigt och dyrt för både anhörig och patient.

Det uttrycks ett önskemål om fler neurosjukgymnaster i länet. Idag finns fyra tjänster. Denna verksamhet har funnits i sex år och gruppen vill att man utvärderar deras arbete för att se om det behövs fler tjänster.

2. Nora/Hällefors

Sammanlagt var det 16 medborgare som var med på dialogen vid Nora stadsbibliotek. 10 strokepatienter och sex anhöriga. Deltagarna delades upp i tre fokusgrupper.

Fick ni vara med och påverka inriktningen och utformningen av rehabiliteringen?

Flera hade synpunkter på den delen av rehabilitering som handlar om träning. De ansåg att det var viktigare att bli erbjuden "rätt" träningsform av vårdpersonalen än att själv kunna välja. Det är inte alltid som den strokedrabbade vill, orkar eller har initiativförmåga till att träna. Några vittnade om svårigheter med att upprätthålla motivationen för att träna efter en stroke. En person uttryckte *"När motivationen saknas, handlar det mer om att bli uppmuntrad av vårdpersonalen"*

En anhörig sa *"det är svårt med motivationen efter en stroke, det ingår i själva sjukdomen, och eftersom det var så kort tid på sjukhuset hann han aldrig komma igång där. Eftersom han saknar motivation, så kommer han nog aldrig igång med rehabiliteringen"*

Ledningskansliet

Ev Namn

En kvinna berättade ” jag vet vad jag ska göra[Träning och motion, reds anm] men det tar emot, blir trött, hotet att drabbas igen hänger över mig”.

En annan kvinna sa ”det tog fem år innan jag blev helt återställd och vaknade upp. Behovet av den träning och stimulans som jag fick på dagrehab är lika stor idag”.

En man som fick stroke för ett år sedan och upplever att han är arbetsför till 90 procent är nöjd. Han uttryckte ” Jag fick vara med och påverka vården. Jag sa själv till när det var dags för egen träning”.

Både patienter och anhöriga berättade att det är oerhört viktigt att vården bejakar och är lyhörda för patienternas individuella behov när det gäller rehabilitering. En kommentar appropå detta var ”Vården får aldrig bli för generell utan det måste finnas utrymme för individuell träning, även på dagrehab”

Det var flera som nämnde hur jobbigt det var att träna hemma och mycket lättare det var att träna hos sjukgymnast eller på sjukhus.

En kvinna uttryckte ” Tänk om man slapp träna hemma”

En person sa ”När man blir medicinskt färdigbehandlad blir dagterapi, vårdcentralens gym, vatten gympan o.s.v inte längre tillgängligt eftersom det finns andra som behöver få tillgång till detta. I den stunden blir man lätt bli ensam och den lilla träning som ska göras hemma blir gjord. Man är inte helt återställd, man är mer sårbar än innan stroke, men man har ingenstans att vända sig”

En man sa dock ” Jag har bara tränat hemma. Jag fick en trehjulig cykel och övriga rörelser gör jag i ladugården och köket”

Alla fyra personer i en grupp uttryckte tacksamhet för att talet inte påverkats. De menade att när man kan tala för sig eller har anhöriga som kan det, så får man den hjälp som man behöver.

En kvinna nämnde ” är du äldre och får en stroke så underlättas rehabiliteringen av att du är man. Det är också skillnad om du redan finns inne på sjukhuset” Flera deltagare, både patienter och anhöriga, delade den bilden som hon beskrev”

En person upplevde att vården har försämrats, i synnerhet för dem som har fyllt 65 år. Det var för kort tid, både för sjukhusvård och rehabilitering. Det tar också alldeles för lång tid innan man får rehabilitering efter sjukhusvården.

En patient berättade ”När jag kom till dagrehab så var det jättebra. Stroke ägde rum i slutet av april men jag kom inte in till Lindesbergs dagrehab förrän i slutet av augusti”.

En man sa ”*jag tycker det, jag visste om den, tänkte på den*[patientmedverkan, reds anm]”. Han är också mycket nöjd med teamet på USÖ , speciellt sista månaden. Samma man berättade att han upplevde att han hamnade i underläge gentemot vårdpersonalen. Han sa ”*man är mycket i händerna på de som bestämmer, man gör som de säger, även om det känns fel, att man inte är överens*”

En anhörig uttryckte ”*Behövde inte gripa in. Brodern klarade sig bra*”

2. Har era behov av rehabiliteringsinsatser blivit tillgodosedda?

De flesta menade att deras behov av rehabiliteringsinsatser blivit tillgodosedda. De som medverkade i dialogerna var överlag positiva, även omen del uttryckte att det var bra när de väl kom in till rehabiliteringen. [Vilket kan tolkas som att de upplever att vårdkedjan inte är riktigt sammanhållen, reds anm]. Som ett exempel på detta nämnde en person ”*när vi väl kom in på rehabiliteringen var den helt ok. De utgick från mina problem och satte mål som var bra för mig*”

En man sa ”*på lasarettet fylldes behoven. Sprang på träningen i sex månader. Blir inte frisk av att ligga i sängen och titta i taket. Nu sjukgymnastik och med i dietklubb. Det har varit j-ligt bra för mig, det har passat*”.

En annan person berättade ”*rehabiliteringen har varit utmärkt och har påverkat mig i positiv riktning. Logopeden har varit till stor nytta med att hjälpa till att få ordnat med en andningsmask* [pga försvagning i halsen, reds anm]. *Jättebra*”

En anhörig uttryckte ”*Brodern har fått väldigt mycket hjälp. Först i Lindesberg sedan på Örebro avdelning 82* [han är inte helt säker, reds anm]. *Mycket geriatrik, egentligen inte en avdelning som passade för rehabiliteringen. Men han fick sjukgymnastik och arbetsterapi, det var hjälpen han ville ha*”

En anhörig sa ”*I Nora har det fungerat bra. Träningsmöjligheterna har min man utnyttjat själv*”

Några var däremot inte helt nöjda med rehabiliteringen. En person sa ”*65 åringar får en annan vård och rehabilitering, den borde individualiseras och inte utgå ifrån ålder*”.

En annan person uttryckte ”*rehabiliteringen är i omgångar och vid varje paus går funktionerna tillbaka igen, sedan får man börja om igen vid nästa omgång rehabilitering*”

Hur upplevde ni den informationen som gavs om rehabiliteringen?

I en fokusgrupp upplevde alla fyra att informationen som gavs gällande rehabiliteringen var bristfällig. Däremot så berättade en anhörig i denna grupp om ett tillfälle då hon var väldigt nöjd med informationen. Det var i samband med att de kom till sjukhuset. När maken blev omhändertagen så var det en sjuksköterska som tog sig tid att berätta om vården, vad som skulle ske och vad som var att vänta. Detta var mycket uppskattat och just denna typ av information där sjukvården informerar om vad som hänt, vårdkedjan och vad som väntar var något som denna grupp menade att patienter vill ha, speciellt vad gäller den långsiktiga rehabiliteringen. I denna grupp var insikten stor över hur svårt det är att ta emot information i en tuff situation, men alla var överens om att informationen måste ges på ett eller annat sätt. Nu när de alla fått mer kunskap om sin sjukdom, saknar de någon att ställa frågor till. En person sa *”det vore önskvärt med individuell information och tillgång till någon som kan svara på frågor när de kommer upp”*

I en annan grupp med sex deltagare så upplevde alla att primärvården gav bra information, men att de önskade mer information. Alla i gruppen ansåg att patientföreningarna var väldigt viktiga eftersom de gav information som var till stor nytta.

I den tredje gruppen så hade deltagarna något skilda åsikter om informationen.

Tre personer i denna grupp var helt nöjda med informationen. En uttryckte *”upp till en själv. Bara man frågar så får man information”*

En annan person var ganska nöjd och nämnde *...” Bra information om vad som sker och varför”...* Däremot upplevde han att det var för mycket information i början som han inte kunde tillgodogöra sig.

En person berättade *”det var svårt att få kontakt med läkarna. Informationen gick ju via mig till brodern. Det kunde vara besvärligt”*

Beträffande att informationen ibland var bristfällig sa en man *”jag fick gå i minnesträning, vet faktiskt inte varför, förstod inte”*.

En anhörig gav ett förslag på hur informationen kunde förbättras till både patienter och anhöriga. Hon föreslog att vården skulle anordna anhörigträffar (anhörigstöd) för erfarenhets- och informationsutbyte. Detta skulle underlätta mycket, enligt henne.

4. Hur upplever du att samarbetet var mellan sjukhuset/vårdcentralen och kommunen?

I en grupp berättade samtliga att de inte hade kontaktats av läkare inom primärvården. En person hade bett kommundoktorn att ordna en träff, men detta var för fem år sedan. De övriga hade sjukhuset ännu inte släppt. [Detta förklarar ju faktiskt varför primärvården inte

Ledningskansliet

Ev Namn

tagit över läkarkontakten, reds anm] . Däremot hade alla kontakt med vårdcentralens sjukgymnastik och kommunens arbetsterapeut.

Flera personer i de andra grupperna upplevde att samarbetet fungerat bra. En person uttryckte ”när man väl är inne i systemet rullar det på, det är nästan svårt att komma därifrån”

Vissa menade att det fungerat bra, men upplevde vissa brister i kommunikationen. När deltagarna pratade om brister i kommunikationen så var det flera som påpekade brister i remisshanteringen. Apropå detta sa en man ” Väntat på sjukgymnastik. Remissen från USÖ till Nora kom inte av sig själv. Jag fick ingen förklaring”

En annan man uttryckte ” Det blev ett glapp på ca en månad mellan Linde och Nora VC. Kändes som alltför lång tid”

En person berättade att kommunikationen kunde ha varit bättre och att det kärvade mellan USÖ och Lindesbergs lasarett. Däremot så fungerade kommunikationen mellan Lindesbergs sjukhus och Primärvården bra för det mesta, men inte alltid.

En kvinna sa ” Det som tar tid är när (t ex. behandling av bensår) förs över från landstinget till kommunen”.

Fråga 5: Är det något som du uppskattat/värdesatt i din kontakt med vården som är viktigt att tänka på?

Majoriteten var väldigt positiv till vården och rehabilitering och tyckte att personalen var fantastisk

Några positiva kommentarer var:

”Positiv till det hela. Den vård jag fick har gjort mirakel. Nu kan jag gå själv - det kunde jag inte förut. Rehab på USÖ var fantastisk. Det har gått jävligt bra. Sjukhuset får stjärnor av mig”.

”När man blir släppt på egen hand känns det osäkert, men första tiden på sjukhuset var fantastisk”.

”Positiv. Uthålligheten och engagemanget från sjukgymnastiken var fantastisk. Anhörig måste hjälpa till att pusha på när man kommit ut från sjukhuset”.

”Neurosjukgymnasten i norr borde klonas och finnas på fler ställen”.

Ledningskansliet

Ev Namn

”Gruppgymnastiken var väldigt bra”

Några lyfte dock mer negativa aspekter som de berättade om.

En person sa *”De behövs starka anhöriga för att få en bra vård”*.

En annan person sa *”Vid insjuknandet har primärvården vid två tillfällen visat på mycket dåligt omdöme. Det ena händelsen var för fem år sedan och det andra i mars 2012. Primärvården tog mig inte på allvar, vilket 112 gjorde på ett föredömligt sätt”*.

En anhörig uttryckte *”Har tidigare haft stroke. Uppfattades som svimning och jag togs inte på allvar. Hade svårt att gå, ordnade egen rehabilitering, jag hade behövt få hjälp”*

Några andra kommentarer löd:

”Man är sjuk men det syns inte. Kamraterna måste fås att acceptera att man inte fungerar som förr. Folk måste få veta vad det innebär att ha en hjärnskada - vilken effekt det blir. Det finns inget slut - rehabiliteringen blir livslång. Tala om för folk”

”Det är mycket viktigt att ta symptomen på allvar. Åk hellre in en gång för mycket. Servicenivån har ökat kraftigt på 25 år. Om man ringer kommer det en ambulans omedelbart”.

”Dagrehabiliteringen i kommunen ska dras ned. Hur tänker de då? Då blir ju två sjuka, både den strokedrabbade och dennes anhöriga, vilket skapar andra behov”.

”När medicinen tog slut var det svårt att få tag på ny. Ingen ringde in receptet. Fick inte kontakt med någon ansvarig. Efter vården på Linde lasarett har ordinerade läkaren slutat”

En kvinna sa ...” uppföljningen av medicineringen är ett frågetecken”...

Samanfattning

Sammanfattningsvis så var de flesta väldigt positiva till sjukvården och upplevde verkligen att de fått hjälp med rehabiliteringen. De flesta upplevde också att de hade möjlighet att påverka inriktningen och utformandet av sin rehabilitering och att deras behov av rehabiliteringsinsatser hade blivit tillgodosedda. Några sa däremot att det krävdes att man kan tala för sig, att man vågar vara obekvämlig, eller att man har starka anhöriga för att få en bra vård. I dialogen i Lindesberg så var det flera som upplevde att de inte fått tillräckligt hjälp med afasi i norra länsdelen. I vissa fall vad detta kopplat till att man saknade ett afasihus i norr.

Ledningskansliet

Ev Namn

Många har önskemål om att om vården ska uppmuntra patienterna till att fortsätta sin rehabilitering och egen träning när motivationen sviktar.

Flera personer upplevde att informationen var bristfällig. Det handlade om allt ifrån enstaka tillfällen till några som ansåg det generellt. Flera personer förmedlade nödvändigheten i att varje patient får med sig information och rehabiliteringsplan till hemmet, så att man kan gå igenom informationen i lugn och ro vid flera tillfällen. De önskade också att någon från sjukvården kunde informera om vårdkedjan och vad som förväntades framöver, speciellt vad gäller den långsiktiga rehabiliteringen. Några upplevde att vårdpersonal pratade över huvudet på dem när anhöriga var med.

De tyckte också att samarbetet mellan sjukhus, vårdcentral och kommun i det stora hela fungerade bra. Däremot ansåg de att det fanns en del brister i remishantering och i övergången mellan sjukhusvård och andra rehabiliteringsinsatser, tex dagrehab. Flera nämnde att det uppstod ett glapp vid olika övergångar.

Det uttrycks också ett önskemål om fler neurosjukgymnaster i länet