

Synpunkter och klagomål

som avser smärta

Synpunkter och klagomål som avser smärta

Version: 2

Författare: Helena Lenke Thalberg & Åsa Morenga

2020-06-26
Dnr: 20PN283

Innehåll

1.	Inledning	4
1.1	Bakgrund	4
1.2	Syfte.....	8
2.	Metod	9
3.	Resultatredovisning	10
3.1	Opererade patienter	13
3.2	Hur smärtlindrar man en patient med beroendesjukdom?.....	14
3.3	Konsekvenser för kroniker	16
3.4	Vad är viktigt för smärtpatienter?.....	17
4.	Diskussion och reflektioner	19

1. Inledning

Patientnämnden tar emot synpunkter och klagomål från patienter och närstående på hälso- och sjukvården och Folktandvården i Region Örebro län, hälso- och sjukvård i länets kommuner samt privat hälso- och sjukvård, som utförs enligt avtal med Region Örebro län eller länets kommuner¹.

I verksamhetsplanen för 2020 har patientnämnden gett Patientnämndens kansli i uppdrag att i rapportform redogöra för vad patienter med någon form av smärta eller smärtproblematik lämnar för klagomål.

Det är patientnämndens uppgift att sammanställa klagomålen och återföra till olika vårdgivare. För den här rapporten företrädesvis de som arbetar med och träffar patienter som lider av smärta eller smärtproblematik.

1.1 Bakgrund

Ungefär 20 % av Sveriges befolkning lever med långvarig smärta², och många känner någon som lever med smärta. Smärta kan kännas, upplevas och definieras på olika sätt. Organisationen International Association for the Study of Pain (IASP) definierar smärta som:

”... en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse som signalerar om hotande eller pågående vävnadsskada eller som kan beskrivas i dessa termer”.

Smärta kan värderas och mätas genom olika fysiologiska parametrar som till exempel puls, andning eller blodtryck. Men att be patienter själva värdera sin smärta genom självskattning är det huvudsakliga mätinstrumentet för bedömning av en patients smärta. När en patient har haft smärta i mer än tre månader räknas smärtan som långvarig.³

I klagomålen till patientnämnden ser vi att majoriteten av patienterna har haft sin smärta under längre tid än tre månader, ofta betydligt längre än så och inte sällan under flera års tid.

Smärta kan kategoriseras utifrån orsak eller härkomst. Nedan beskrivs kategorier som är vanligt förekommande i smärtsammanhang.

¹ Patientnämnden i Region Örebro län har avtal med regionens samtliga 12 kommuner gällande att ta emot synpunkter och klagomål från patienter och närstående

² Eva Kosek, professor, överläkare föreläsning om nociplastisk smärta: symptom eller sjukdom för Swedish Pain Society, 2018, <https://swedishpainsociety.com/video/lesson/svenskt-smartforum-2018/>

³ Läkemedelsboken. Smärta och smärtbehandling, 2015
https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/smarta_och_smar_tbehandling.html

Smärta

Nociceptiv smärta uppkommer från skadad vävnad/kroppsdelen, till exempel en inflammation, brännskada eller en fraktur. Smärtan leds från den skadade vävnaden/kroppsdelen genom smärtreceptorer till hjärnan.

Nociplastisk smärta används mer och mer för att beskriva när smärtan i sig blivit ett sjukdomstillstånd.

Idiopatisk smärta har ingen känd orsak, varken psykisk eller fysisk.

Neuropatisk smärta delas in i central och perifer nervsmärta beroende på var orsaken till smärtan finns.

Central neuropatisk smärta uppkommer genom skador i hjärnan eller ryggmärgen (centrala nervsystemet) bland annat vid en stroke eller vid sjukdomen MS, traumatisk ryggmärgsskada eller hjärnskada.

Perifer neuropatisk smärta uppkommer då en perifer nerv eller nervrot skadas. Nervskadan ligger då utanför hjärnan och ryggmärgen (centrala nervsystemet). Orsakerna kan vara flera, till exempel mekaniska såsom traumatisk eller kirurgisk utlösning. Det kan också bero på att en nerv ligger i kläm eller på grund av ett diskbråck. Även personer med reumatologiska sjukdomar och diabetes kan drabbas av perifer neuropatisk smärta.

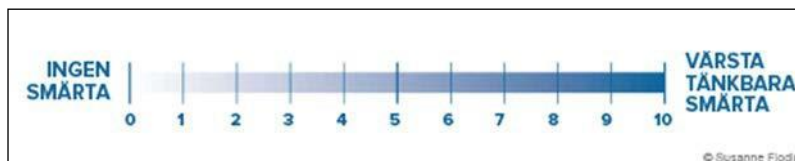
⁴ Läkemedelsboken. Smärta och smärtbehandling, 2015
https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/smarta_och_smarthatbehandling.html

⁵ Neuroförbundet, <https://neuro.se/symtom/smaerta/>

Patienterna som lämnat klagomål till patientnämnden berättar främst om smärtor beskrivna som neuropatisk smärta, men även nociplastisk smärta skulle i vissa fall kunna passa in.

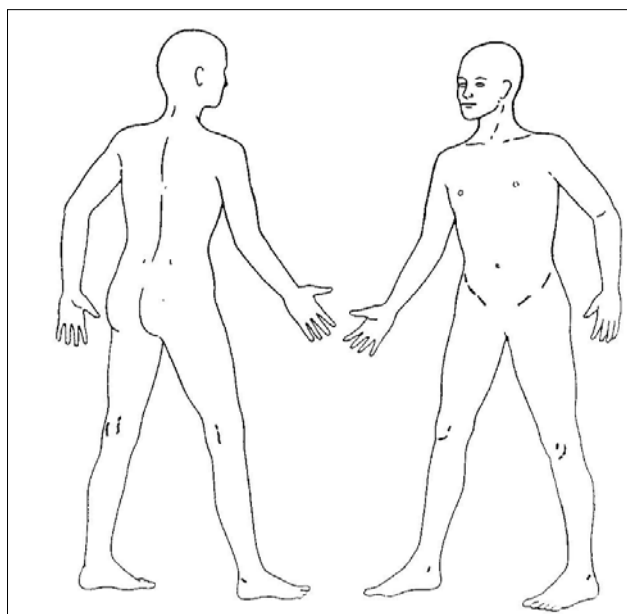
Förutom att dela in smärta i olika kategorier beroende på orsak eller härkomst kan även smärtupplevelsen beskrivas bland annat som: molande, brännande, huggande, bultande, tryckande, ilande eller stickande.

Oavsett varför smärtan finns och på vilket sätt smärtan upplevs är grunden för utredning av dessa patienter ofta en smärtanalys. En smärtanalys kan underlätta diagnostik och ge ett stöd till vilken behandling eller smärtlindring som kan vara lämplig. Vanligtvis kan en smärtanalys innehålla en anamnes, en fysisk undersökning, en självskattning och en smärtteckning. Skalan nedan används i Region Örebro län och är hämtad från Vårdhandboken.⁶



Även smärtteckningen nedan används i Region Örebro län och är lånad från neuro- och rehabmedicinska kliniken på Universitetssjukhuset i Örebro (USÖ). Med hjälp av teckningarna av kroppen, fram- och baksida, kan patienten markera var på kroppen smärtan finns och på vilket sätt den upplevs.

⁶ Vårdhandboken. <https://www.vardhandboken.se/globalassets/vhb/media/pdf/smartsattningtre-schablonbilder2016.pdf>



En stor del av patienterna som söker sig till primärvården gör det på grund av akut eller långvarig smärta. I många fall remitteras patienter vidare till andra kliniker, men primärvården har vanligen huvudansvaret för patienter med långvarig smärta som är utredda.⁷

”Adekvat smärtbehandling är en mänsklig rättighet och alla sjukvårdssystem är skyldiga att tillgodose detta.”⁸

Smärtbehandling kan delas in i farmakologisk och icke-farmakologisk behandling. Farmakologisk behandling innefattar olika typer av läkemedel beroende på typen av smärta som patienten har. Farmakologisk behandling hjälper inte mot all typ av smärta. Men tillsammans med icke-farmakologisk behandling kan patienten få strategier och verktyg för att hantera sin smärta så att det vardagliga livet blir mer hanterbart. I icke-farmakologisk behandling ingår bland annat:

- fysisk träning och fysioterapi
- psykologisk terapi som kognitiv beteendeterapi eller annan beteendepåverkande behandling
- patientutbildning⁹

⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) 2020:5

⁸ Eva Kosek, professor, överläkare föreläsning om nociplastisk smärta: symptom eller sjukdom för Swedish Pain Society, 2018, <https://swedishpainsociety.com/video/lesson/svenskt-smartforum-2018/>

⁹ Rapport SBU. Metoder för behandling av långvarig smärta, 2006

Myndigheten för vård och omsorgsanalys (Vårdanalys) har gjort en undersökning¹⁰ där jämförelse görs mellan svensk primärvård och vissa andra länders primärvård. Den svenska primärvården skiljer sig från de andra ländernas dels genom att vi har färre läkare anställda i vår primärvård och dels genom att vår primärvård är mer multiprofessionell. I den svenska primärvården finns, förutom läkare, ofta även sjuksköterskor, undersköterskor, biomedicinska analytiker, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, psykologer, kuratorer och vårdadministratörer anställda. Trots detta har den svenska primärvården svårt att samordna vården för patienter med kroniska sjukdomar, till exempel patienter med långvarig smärta.¹¹

Region Örebro län har en specialistklinik, smärtsektionen (organiserad under neuro- och rehabmedicinska kliniken), som arbetar med och tar emot patienter med långvarig smärta. Verksamheten tar emot drygt en fjärdedel¹² av flera hundra remisser som skickas till dem varje år.

Att leva med smärta har stor påverkan i en människas liv och sätt att fungera såväl socialt och psykologiskt som fysiskt. Människor är olika och har olika förutsättningar att leva med och hantera smärta. Om smärtpatienter upplever att de får tydliga förklaringar, rimliga utredningar och ett tryggt omhändertagande kan den ångest och oro som ofta förknippas med smärtan minska. Chanserna ökar då att patienterna blir hjälpta av den lindring eller behandling som vården ger eller rekommenderar.¹³

1.2 Syfte

Syftet med rapporten är att gå igenom ärenden från patienter som berättat om en smärta eller smärtproblematik för att beskriva deras perspektiv och upplevelse av vården i Region Örebro län. Syftet är även att slutsatserna av rapporten ska återföras till de vårdgivare som ofta möter patienter som lider av långvarig smärta eller smärttillstånd.

¹⁰ Vårdanalys 2020:5

¹¹ Vårdanalys 2020:5

¹² Kliniken tar emot ca 250 patienter per år.

¹³ Läkemedelsboken Smärta och smärtbehandling, 2015

https://lakemedelsboken.se/kapitel/smarta/smarta_och_smartbehandling.html

2. Metod

Patientnämnden i Region Örebro län har sedan flera år märkt upp ärenden där patienten har en smärtproblematik. Oavsett hur smärtan uppkommit och oavsett om klagomålet direkt berör patientens smärta eller smärtproblematik så läggs sökordet till i ärendet.

Till grund för rapporten ligger ärenden som märkts upp med sökordet smärtproblematik som inkommit under perioden 1 januari 2017 till 29 februari 2020. Det rör sig om totalt 180 ärenden.

Ärendena har granskats i syfte för att hitta gemensamt fokus eller områden för att lyfta fram och återföra till berörda delar av hälso- och sjukvårdsförvaltningen. Vid genomsökning och granskning kunde ett antal problemområden identifieras. Därefter gjordes en samlad genomgång av det som noterats som "kärnan" eller fokus i samtliga ärenden och utifrån dessa kunde samband eller mönster urskiljas. Dessa ligger till grund för de problemområden som presenteras närmare i denna rapport.

I resultatredovisningen presenteras de problemområden och mönster som har framstått som tydligast. Detta utifrån antagandet att rapporten blir ett mer värdefullt bidrag för hälso- och sjukvårdens arbete med kvalitetsutveckling och patientsäkerhet om de problemområden som presenteras är konkreta och distinkt formulerade. Det innebär att de problemområden som presenteras i denna rapport inte representerar samtliga ärenden som ingår i underlaget.

3. Resultatredovisning

De 180 ärenden som ingår i aktuellt underlag är fördelat på 114 kvinnor och 66 män. I 31 ärenden har patienter återkommit med klagomål gällande samma problematik och i 32 ärenden involverar patienters klagomål flera verksamheter (i dessa fall skapas ett ärende för varje verksamhet). Av den här anledningen representeras inte underlaget av 180 olika patienter. Då patienter som lider av smärta och långvarig smärta ofta har kontakt med flera vårdenheter och ofta under lång tid var det förväntat att en del ärenden i underlaget skulle gälla samma patienter.

Nedan presenteras statistik i tre diagram. Primärvård och somatisk specialistvård är de vårdtyper som är vanligast förekommande för dessa ärenden. I den somatiska specialistvården förekommer främst opererande verksamheter som kirurgiska och ortopediska kliniken samt kvinnokliniken. Men även medicinska verksamheter som neuro- och rehabmedicinska kliniken återkommer frekvent för patienterna i den här rapporten.

Det är fler kvinnor än män med smärtproblematik som klagat till patientnämnden. Kvinnorna är mer representerade i alla åldersgrupperna. De högsta staplarna finns i åldrarna 40–49 år samt 50-59 år, vilket även är samma mönster som för männen.

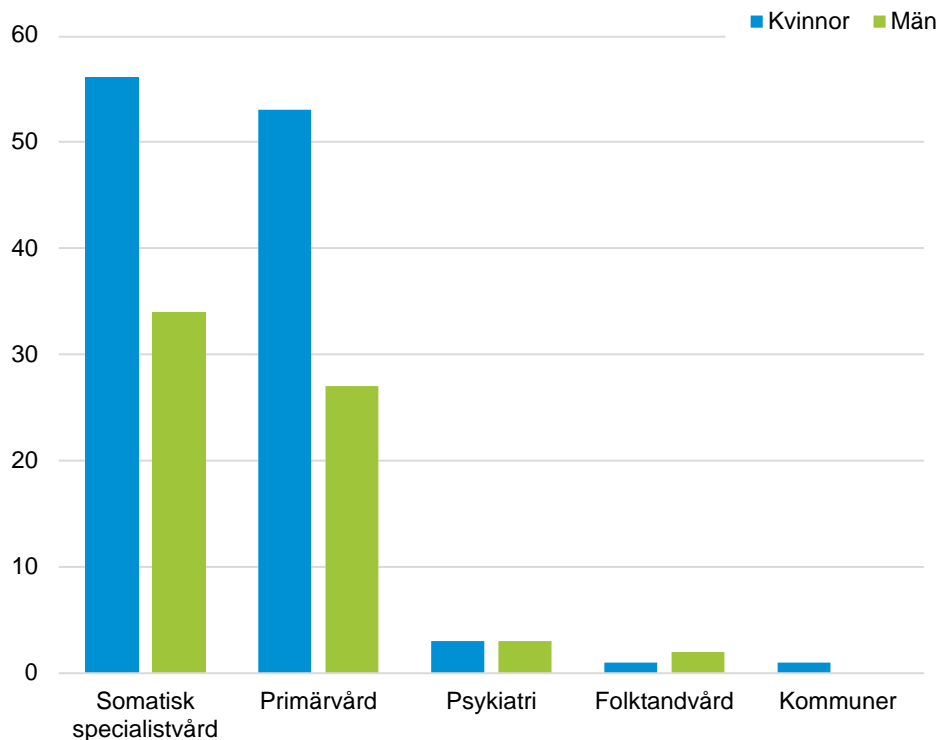


Diagram 1. Rapportens ärenden fördelat på områden i Örebro län

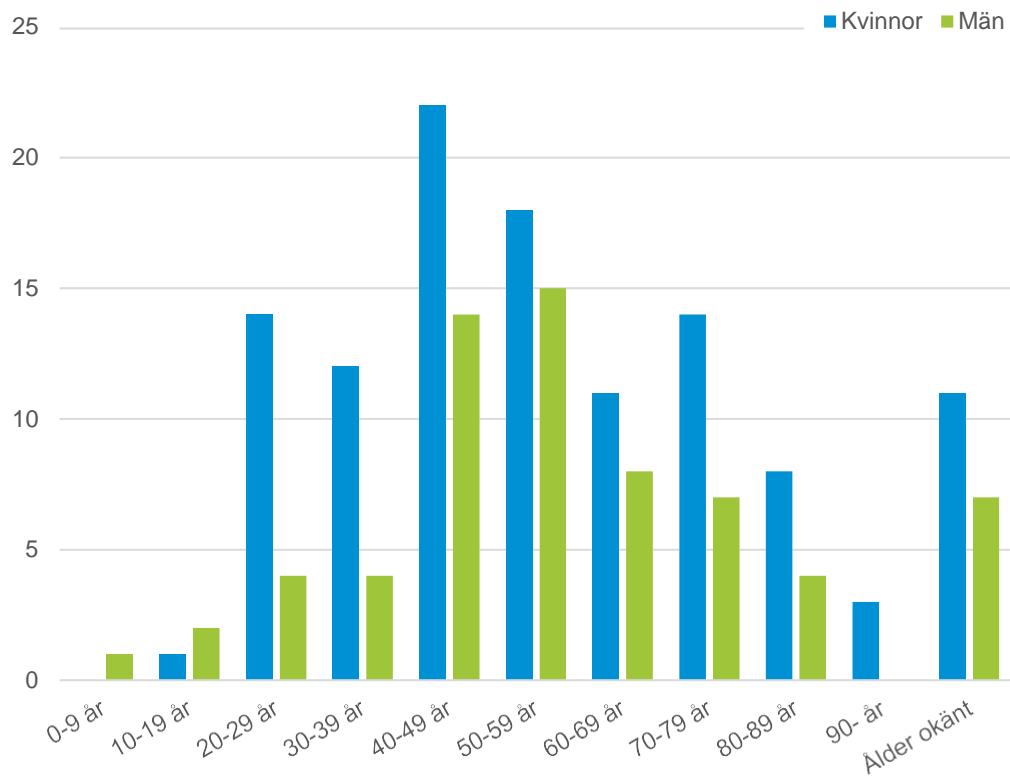


Diagram 2. Visar fördelning i olika ålderskategorier.



Diagram 3. Visar de verksamheter som under aktuell period fått fem eller fler klagomål, förutom för stapeln *psykiatri* där hela områdets ärende redovisas tillsammans. Anledningen är att lyfta fram att smärtproblematik inte bara hanteras och behandlas vid somatiska verksamheter.

Efter genomgång av aktuella ärenden kan det konstateras att många av patienterna, både män och kvinnor, vill ha hjälp och åtgärder för att behandla eller hantera smärta. Få uppger att de önskar veta varför de har smärta (i ett par ärenden frågar sig patienter vad som kan orsakat smärtan, i huvudsak är det kvinnor som har dessa frågor). Det antas därför att patienterna under sina vårdkontakter har fått information och kännedom om varför de har och lever med en smärta. Många patienter som vänt sig till patientnämnden beskriver att de lider av en långvarig smärta som väl överensstämmer med tidigare beskrivning av neuropatisk smärta och i vissa fall nociplastisk smärta (se sida 5).

Inga klagomål i underlaget rör patienter som är missnöjda med den behandling eller hjälp de fått av smärtsektionen under neuro- och rehabmedicinska kliniken. Däremot går det att utläsa att de efter behandling på enheten kan känna frustration över att det inte finns någon ytterligare hjälp att få. Det förekommer också klagomål på att patienter har fått en rekommendation angående läkemedel och dosering från smärtsektionen, vilket även den läkare som remitterat patienten fått del av. Trots detta kan det hända att ansvariga läkare vid andra vårdenhet, i underlaget främst vårdcentral, inte vill förskriva det rekommenderade läkemedlet.

3.1 Opererade patienter

Operationer är förenat med risker och många gånger är utfallet och resultatet svårt att förutse. Flera ärenden berör patienter som genomgått operation från någon av regionens opererande enheter, mest förekommande i underlaget: ortopediska kliniken, kirurgiska kliniken och kvinnokliniken. Patienter som genomgått planerade operationer som till exempel knä- och höftplastik eller operation av rygg berättar att operationen och resultatet inte gett den förbättring och minskning av smärta som de önskat och förväntat sig.



Flera patienter berättar om att de genomgått en operation och fått besked om att operationen gick som förväntat. Efter operationen har patienten fått läkemedel som smärtlindring utskrivet från den opererande enheten och sedan remitterats till sin vårdcentral för fortsatt vård (till exempel smärtlindring) och rehabilitering. Det framkommer dock att många önskar en längre kontakt med den opererande enheten dels för samtal dels för uppföljning och rehabilitering av kvarvarande smärta.

Efter att patienterna remitterats tillbaka till vårdcentralen berättar de om att de inte alltid känner sig delaktiga. Bland annat beskrivs att de inte upplever sig få det stöd, den rehabilitering eller kontinuitet i kontakterna med vårdcentralen som de hoppats på. Utöver detta nämner flera att de inte tillåts prata om sin smärta. Med det menas att patienterna inte får tid att berätta eller att vårdpersonalen inte vill lyssna till patienternas berättelser. I klagomålen kan utläsas att besöken i primärvården fokuserar på snabba och korta insatser, patienterna upplever inte att vården tar ett helhetsgrepp om smärtan. Vårdpersonalen är inte alltid heller påläst och patienten ges inte möjlighet att på ett utförligt sätt berätta om hur smärtan påverkar deras vardag. Konsekvensen blir att patienterna inte känner sig sedda, känner sig fysiskt begränsade och har kvarstående besvär med sin smärta.

Flera män berättar att en trafikolycka eller annan typ av olycka, i nutid eller för många år sedan var den utlösande orsaken till deras smärta. Många har opererats flera gånger. För en del har smärtan förändrats och förvärrats med tiden och åldrandet.

Patienter som lever med långvarig smärta förändrar ibland sitt belastningsmönster och kan komma att anpassa sina rörelser utifrån smärtan. Detta kan leda till att smärtan förändras och förvärras genom att till exempel ny smärta uppstår i andra delar av kroppen som belastas på andra sätt. I kontakt med primärvården beskriver patienter att de åtgärder som erbjuds inte är tillfredsställande för dem. Att vården i sina val av åtgärder gör bedömningen utifrån hur patienten beskrev smärtan initialt och inte hur den är idag. Patienterna menar att smärtan förändrats med tiden och därför upplevs åtgärderna inte längre som fullgoda.

Sen finns en grupp patienter, både män och kvinnor, som genomgått operation och dessvärre fått besked om att en komplikation tillstått. Till exempel att en nervskada uppstått i samband med operationen. Dessa patienter känner sig inte hjälpta av operationen som gjorts, även i de fall ingreppet delvis lyckades, utifrån att de postoperativt fått ett nytt och ibland ökat smärttillstånd att leva med. Många uttrycker då att de ångrar operationen och upplever ett slags limbo, eftersom operationen inte kan göras ogjord och att de nu fått ett förändrat smärttillstånd som enligt vården kan vara svårt att behandla.

3.2 Hur smärtlindrar man en patient med beroendesjukdom?

För patienter med långvarig smärta som dessutom har eller har haft en beroendesjukdom, kan det innebära svårigheter för både patient och vårdgivare när det kommer till smärtlindring med läkemedel. I klagomålen kan utläsas att dessa patienter saknar information och delaktighet såväl i den akuta som i den planerade vården.

Både patienter med pågående beroendesjukdom och de som tidigare haft en beroendesjukdom berättar att de inte alltid är nöjda med de vårdkontakter de har. I ett par ärenden framkommer att de behövt uppsöka vård utifrån fraktur, skada eller annan akut sjukdom. Dessa patienter upplever att de diskrimineras och förfördelas av vården i sin akuta smärta på grund av att det står i deras journal att de har eller haft ett missbruk. Flera berättar om att de inte får någon smärtlindring alls.

”...ingen lyssnar på en missbrukare.”

Vården har riktlinjer att följa gällande smärtlindring av dessa patienter. Riktlinjerna är ibland specifika och detaljerade beroende på vilket läkemedel som avses. Förutom klagomål på smärtlindring berättar patienter även återkommande om klagomål avseende bemötande från vårdpersonal. Beskrivningar om att vårdpersonal gör varningstecken till varandra och att denna kommunikation upplevs ske ”över huvudet på patienten”. De känner sig inte delaktiga när blickar mellan personal utbyts med antydan om att patienten är missbrukare.



Det förekommer upprepade klagomål rörande för snabba nedtrappningar av läkemedel. Även för detta finns nationella riktlinjer för vården. Patienterna som hört av sig till patientnämnden berättar att de inte får gehör för sina funderingar gällande detta eller förklaringar till varför nedtrappningen ska se ut som den gör. Många är missnöjda med att den sker för snabbt.

Avslutningsvis berättar ett par patienter med tidigare beroendesjukdom att när de drabbats av en akut sjukdom eller tillstånd så har smärtstillande läkemedel förskrivits utan hänsyn till patientens sårbarhet för beroende, vilket ofrivilligt skapat ett beroende på nytt för patienten.

3.3 Konsekvenser för kroniker

Patienterna berättar om många olika konsekvenser till följd av sin smärtproblematik. Några av de sjukdomar och diagnoser som nämns i underlaget är endometrios, fibromyalgi, buksmärtor, beroendesjukdom, skador från olyckor eller under operation/ komplikation i samband med en operation. Biverkningar av olika läkemedel omtalas i ett par ärenden. Många beskriver däremot konsekvenser såsom att de avstår från sociala aktiviteter, att deras psykiska mående försämras och att vardagen kretsar kring att klara endast det nödvändigaste. Många känner oro för hur de ska få sin ekonomi att gå ihop. Konsekvenserna för den här patientgruppen kan med andra ord påverka flera delar av deras liv.

Patienterna berättar att de inte känner sig lyssnade till och om oro inför varje vårdkontakt, speciellt när kontinuiteten i vårdkontaktarna ofta kan vara bristfälliga. Oron kan gälla om de kommer få ett förnyat intyg för sjukskrivning och sjukpenning eller att förskrivning av läkemedel kommer att förändras eller avslutas.



Även om patienterna accepterat att de kommer få leva med sin smärta finns många gånger en rädsla för att förutsättningarna för arbete eller annan sysselsättning, kontakt med Försäkringskassa och vårdgivare snabbt kan komma att förändras. I ärendena kan det utläsas att det finns en rädsla att inte bli trodd och få besked att de inom kort ska finnas till arbetsmarknadens förfogande igen eller att ett smärtstillande läkemedel ska trappas ned/ut.

Patienter i alla åldrar väljer ibland att undvika aktiviteter och sociala aktiviteter till följd av sin smärta. En del patienter har försökt och försöker att ändra sin livsföring, men detta är en ständigt pågående process där det ibland går bättre och ibland sämre. När de sedan drabbas av en annan sjukdom eller ett försämrat tillstånd upplevs det som extra påfrestande att komma tillbaka. Den ursprungliga smärtproblematiken leder inte sällan till sömnsvårigheter och depression, vilket även oron som beskrivs ovan kan bidra till.

3.4 Vad är viktigt för smärtpatienter?

För patienter som lider av långvarig smärta kan det vara svårt att sammanfatta sin situation, hur de mår och att beskriva vad som inte fungerar i vardagslivet på kort tid. Därför upplevs det viktigt för patienter att den vårdpersonal de ska träffa vid planerade besök, t.ex. inom primärvården, är förberedda, har läst patientjournalen och "lärt känna patienten" i den dokumentation som finns. Om och när det är möjligt finns det fördelar med att patienten får träffa samma personal vid besök för att få en kontinuitet i vårdkontaktarna. Patienterna beskriver att det är betydelsefullt att de får träffa personal som de känner igen och som har kännedom om deras problematik.



Om något ska förändras gällande behandling och speciellt läkemedelsbehandling, vill patienterna förberedas på ett bra sätt innan förändringen sker. Många patienter uppger att de får ett besked om att ett läkemedel ska trappas ned/ut och sedan påbörjas nedtrappningen direkt. Patienter efterfrågar mer dialog för att kunna förstå vårdens perspektiv på varför läkemedlet behöver trappas ned/ut och de vill komma till tals innan beslutet tas av den förskrivande läkaren. Bland annat kommer de här åsikterna från patienter som genomgått en operation och efter denna remitterats till sin vårdcentral för eftervård. Beskrivningar om att de efter operation fått en typ av läkemedel från den opererande enheten, ibland morfin, som sedan inte längre förskrivs från primärvården. Även här efterfrågar patienterna att få ta del av planeringen och hur vården resonerar innan besked ges och beslut tas.

Patienter som haft eller har en beroendesjukdom och som lever med smärta vill bli mer delaktiga när det kommer till smärtlindring genom läkemedel. Alla är inte ute efter att missbruka varken vårdens förtroende eller de läkemedel som kan förskrivs. Det är tydligt att det är viktigt för patienterna att få berätta och prata om sin situation utan att känna sig rädda för att drabbas negativt.

4. Diskussion och reflektioner

Personliga möten och att det finns en kontinuitet i kontakterna med vården är viktigt, eftersom det ökar förtroendet för vården och patientens vilja och förmåga att följa behandlingar och rekommendationer. Känner patienten förtroende och tillit till sin vårdgivare kan det bidra till att patienten tydligare ser sin roll och också fullföljer och tar ansvar i behandlingen. I underlaget går det att utläsa att tillit och förtroende ibland saknas, vilket resulterar i att patienterna känner sig osäkra och rädda inför kontakterna med vården.

En fundering från författarna är om patienternas upplevelser som nämns i rapporten delvis kan ha grund och orsak i hur Sveriges hälso- och sjukvård är organiserad. I publikationen från Vårdanalys (2020:5) beskrivs att primärvården i Sverige skiljer sig från många andra länders primärvårdsorganisationer. Bland annat är läkartillgången i första linjens vård mindre i Sverige än i många andra länders, men Sveriges primärvård är däremot mer multiprofessionell.

I Sveriges primärvård möter patienter förutom läkare även bland annat sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, psykologer och kuratorer. I flera andra länder är det vanligt förekommande att läkare ensamma är den yrkesgrupp som representerar första linjens vård. Att man som patient har en s.k. ”egen läkare” eller ”husläkare”. Fördelen med det i skenet av de åsikter som framkommer i denna rapport, är att möjligheterna till kontinuitet finns om patient och läkare känner och känner till varandra. De är inte nya för varandra i varje ny vårdkontakt.

I Sveriges primärvård påvisar även studien som ligger till grund för publikationen att samarbete mellan professioner har brister. Hur drabbar detta patienter med långvarig smärtproblematik? Finns det risk att patienter med långvarig smärta får korta, snabba insatser och eventuellt inte får rätt utredningen och behandling? Ibland kanske Sveriges multiprofessionella primärvård är bättre i teorin än i praktiken.