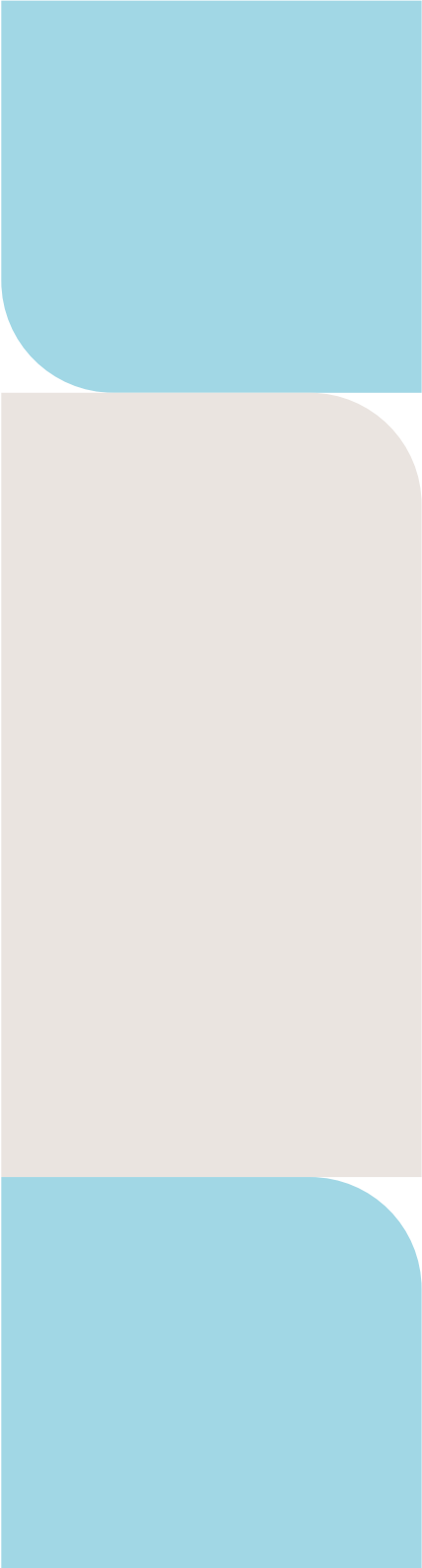


Långvarig smärta

– kan bli en upplevelse av att inte känna sig lyssnad till





”Smärta kan förvandla livet till ett mentalt väntrum – en till synes oändlig räkka av behandlingar utan egentliga resultat och en ständig väntan på att det normala livet ska börja igen”

(Steven Hayes)

Innehåll

Inledning.....	4	Resultat.....	7
Sammanfattning.....	5	Iakttagelser	8
Bakgrund	6	Kommunikation	8
Smärta.....	6	Läkemedel	9
Förekomst	6	Utredning och behandling	11
Smärtvården.....	6	Konsekvenser av smärta	12
Syfte	7	Vårdens svar.....	13
Urval och metod	7	Analys/Diskussion	14

2023-05-05

Dokumentnamn: Långvarig smärta – kan bli en upplevelse av att inte känna sig lyssnad till

Diarienummer: PNN 2023-00052

Susanne Tedsjö, förvaltningschef susanne.tedsjo@vgregion.se

Analys/text: Sofia Malmberg, utredare, patientnämndernas kansli sofia.malmberg@vgregion.se

Karin Nordgren, utredare med särskilt analysansvar, patientnämndernas kansli karin.nordgren@vgregion.se

Grafisk form: VGR Inhouse | Foto (om inget annat anges): Shutterstock

Inledning

Patientnämndernas kansli tar emot synpunkter och klagomål på offentligt finansierad hälso- och sjukvård, tandvård och kommunal hälso- och sjukvård inklusive skolhälsovård i Västra Götalandsregionen. I lag (2017:732) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården anges att patientnämnderna ska bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov.

Patientnämndernas huvudsakliga uppgift är att på ett lämpligt sätt hjälpa patienter och närstående att föra fram klagomål till vårdgivare och att få klagomålen besvarade.

Komponenten smärta återkommer i många klagomål hos patientnämnden då det är ett vanligt symptom vid olika sjukdomstillstånd. Vi har i denna rapport valt att endast beskriva upplevelser vid långvarig smärta och främst när patienter behandlas inom primärvården.



Att i en rapport utgå från anmälningar till patientnämnden innebär att undersöka och analysera synpunkter och klagomål. Det ger inte en bild av hur hälso- och sjukvården i sin helhet fungerar men reflekterar upplevelser av vården när patienter och närstående inte är nöjda. Deras berättelser ger en vägledning i på vilket sätt sjukvården kan förbättras och anpassas efter människors behov.

Sammanfattning

Långvarig smärta är smärta som kvarstår mer än tre månader och den betraktas som ett sjukdomstillstånd i sig. I Europa uppskattas förekomsten av medelsvår till svår långvarig ospecifik smärta, i den vuxna befolkningen, till cirka 20 procent och samma andel uppges gälla för Sverige.

Det finns beskrivet, både i litteratur och i riktlinjer för sjukvården, att långvarig smärta innebär en komplex problematik och kan medföra konsekvenser i många delar av livet. Patienterna upplever ofta att de inte blir tagna på allvar, inte blir lyssnade på och att de får berätta sin historia gång på gång. Det finns också en kunskap om att patientgruppen inte får vård i den utsträckning de har behov av. De klagomål som analyserades inför denna rapport beskriver detta. Klagomålen gällde patienter med långvarig smärta inom primärvård och några få klagomål rörde specialistvård. Innehållet i klagomålen var likartade och det framkom tre olika komponenter som i stort sett fanns med i alla klagomål. Det klagomålen beskrev var upplevelse av brister i kommunikation, läkemedel och utredning och

behandling.

Den upplevelse patienterna hade av en bristande kommunikation fanns med i de flesta klagomålen och påverkade upplevelsen av brister inom de andra områdena. Patienterna berättade om en bristande delaktighet, vilket resulterade i att de inte heller upplevde att de fick tillräckligt med information om sitt tillstånd och planeringen framåt. Bristerna i kommunikationen medförde inte sällan att patienterna kände sig dåligt bemötta.


I många av klagomålen fanns komponenten läkemedel med när patienterna bland annat inte ansåg sig få tillräcklig lindring för sin smärta. Ibland förstod de inte varför vårdgivaren förändrade dosen eller satte ut ett läkemedel som de haft länge och som de upplevde hade hjälpt.

En del patienter framförde att de inte hade blivit ordentligt utredda avseende sin smärta och de upplevde att de nekades utredningar eller remiss till specialistvården. Det fanns sällan beskrivningar av andra behandlingsinsatser än läkemedel i klagomålen.

Patienter och närstående beskrev att smärtan medfört stora konsekvenser i deras liv. Många berättade om en frustration och ett sökande för att få klarhet i vad smärtan berodde på.

Det är en stor utmaning för sjukvården att för många smärtpatienter presentera att man inte hittar en orsak, att det inte helt går att smärtlindra och att patienten måste lära sig att leva med smärtan. Detta sågs ibland i vårdgivarnas svar till patienterna.

Det pågår både nationellt och regionalt en utveckling av vården för smärtpatienter i syfte att möta de behov som patienterna har. Under våren 2021 och 2022 togs beslut, nationellt och i Västra Götalandsregionen, som kan gagna utvecklingen av denna vård.



Långvarig smärta kan medföra konsekvenser i många delar av livet.

Bakgrund

Smärta

Smärta definieras som långvarig om den kvarstår eller upprepas under en period längre än tre månader. Långvarig icke cancerrelaterad smärta betraktas som ett eget tillstånd oavsett orsaken till att smärtan har uppkommit. Den medför ofta stort lidande för individen och är ett omfattande folkhälsoproblem i Sverige och globalt.¹ Det finns beskrivet att personer med långvarig smärta upplever att de blir ifrågasatta och inte tas på allvar.

Flera olika delar av livet påverkas ofta av den långvariga smärtan och inte sällan medför den även psykiska problem. En del patienter med långvarig smärta upplever negativa känslor av skam och ilska och många har nivåer av nedstämdhet och ångest, vilket påverkar smärtan negativt.²

Förekomst

I Europa uppskattas förekomsten av medelsvår till svår långvarig smärta i den vuxna

befolkningen till cirka 20 procent och samma andel uppges gälla för Sverige. Smärtan som avses är ospecifik vilket innebär att någon behandlingsbar sjukdom som orsakar smärtan inte är känd. Förekomsten hos den äldre delen av befolkningen är högre, mellan 25–50 procent av äldre personer i eget boende uppges ha besvär av långvarig smärta.³ Ungefär sju procent av den vuxna befolkningen söker vård på grund av långvarig smärta. Tillsammans med psykisk ohälsa är smärta en av de vanligaste orsakerna till sjukskrivning.¹

Smärtvården

Den sammanställning som gjordes av Sveriges kommuner och regioner (SKR) 2016, Nationellt uppdrag: Smärta, visade på brister och ojämlikhet i smärtvården i hela landet. Sammanställningen låg till grund för att det i november 2022 godkändes ett nationellt vårdförlopp för långvarig smärta hos vuxna.⁴ Personcentrerade och sammanhållna

vårdförlopp tas fram för olika sjukdomsområden i syfte att skapa en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap. Vårdförloppet omfattar större delar av vårdkedjan från tidig upptäckt och ska kunna startas oavsett var i vårdkedjan patienten befinner sig.

I Västra Götalandsregionen har *Regionalt processteam smärta* tagit fram en regional medicinsk riktlinje om hur ansvarsfördelningen av vården för patienter med långvarig smärta ska se ut. Smärtvården rekommenderas att organiseras i fyra olika nivåer, varav nivå 1 och 2 inom primärvård och nivå 3 och 4 inom specialistvård. I maj 2022 startade uppbyggnaden av team på nivå 2, som ska vara geografiskt tillgängliga för hela regionen.⁵ För närvarande finns fem sådana team i regionen. Smärtvården på specialistnivå finns tillgänglig i olika grad inom Västra Götalandsregionens sjukhusförvaltningar.

1 Nationellt uppdrag: Smärta | Sveriges kommuner och regioner

2 Smärta, långvarig | Nationellt kliniskt kunskapsstöd

3 Smärta, långvarig – hos äldre - Internetmedicin

4 Vårdförlopp smärta – långvarig hos vuxna | Kunskapsstyrning vård | SKR (kunskapsstyrningvard.se)

5 RMR. Ansvarsfördelning-långvarig, icke cancerrelaterad smärta hos vuxna hos vuxna | Västra Götalandsregionen

Syfte

Syftet med denna rapport är att utifrån inkomna klagomål till patientnämndernas kansli belysa patienters upplevelser av vården vid långvarig smärta, som inte är relaterad till cancer. Innehållet ska kunna utgöra ett bidrag till hälso- och sjukvårdens kvalitets och förbättringsarbete. Rapporten är också ett underlag och stöd för patientnämndernas och Västra Götalandsregionens övriga politiker, berörda tjänstemän och övriga intressenter.

Urval och metod

Underlaget till rapporten utgörs av synpunkter och klagomål, vidare i rapporten kallade klagomål eller ärenden, som har inkommit till patientnämndernas kansli under 2022. Sökning gjordes på ordet smärta inom primärvårdens klagomålsärenden och de klagomål som bedömdes handla om långvarig smärta valdes

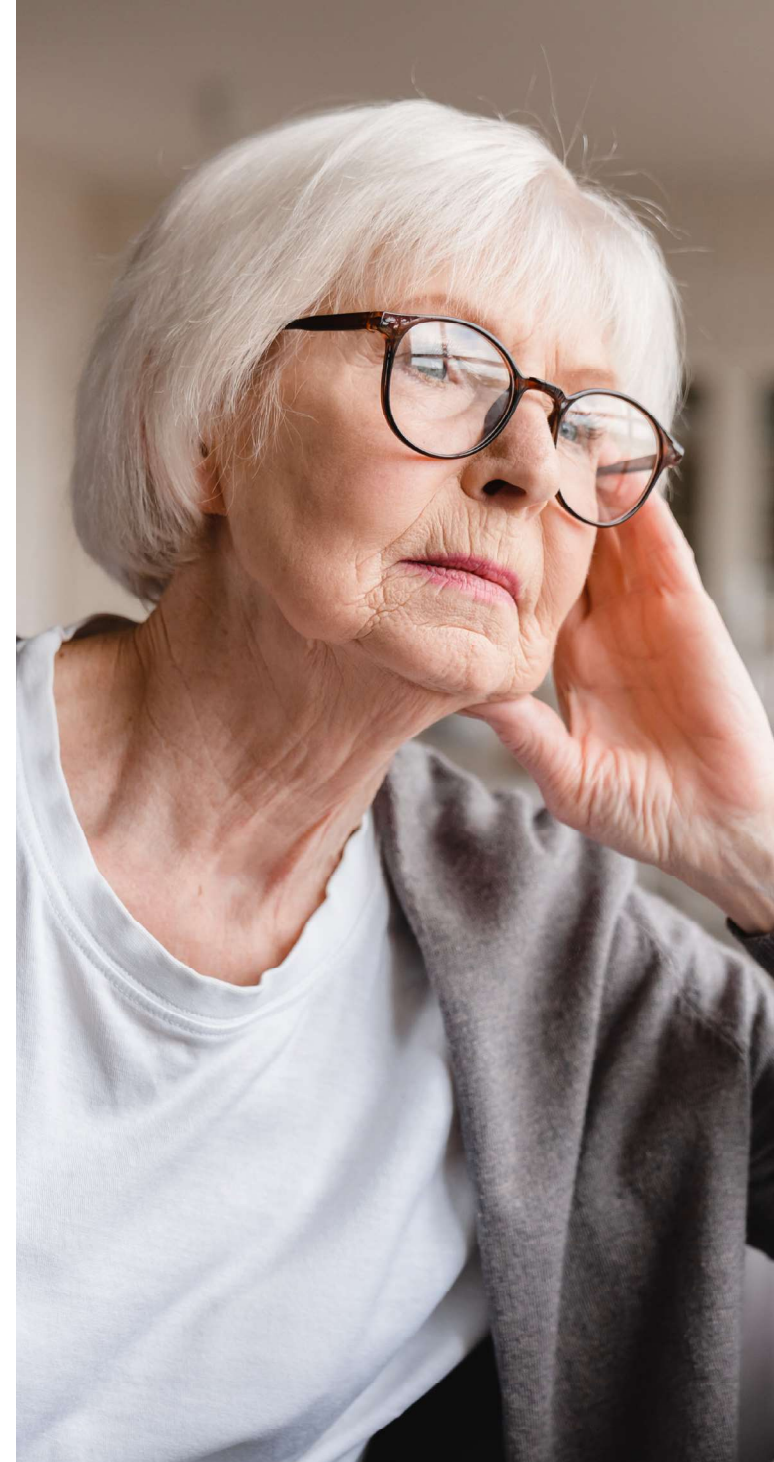
ut och analyserades kvalitativt. Klagomål söktes också fram på några mottagningar i Västra Götalandsregionen som är specialiserade på behandling av smärta.

I rapporten används ibland begreppet anmälare som en benämning på den som har tagit kontakt med patientnämnden. Anmälaren kan vara patienten eller någon närstående.

Resultat

I rapporten analyserades 101 klagomål varav sex klagomål berörde specialistvården och resterande gällde primärvården. Patientnämnden skrev till vården med anmälarens frågor i 60 procent av klagomålen vilket är en hög andel. I patientnämndens totala mängd klagomål brukar cirka 40 procent av klagomålen generera ett brev till vården.

Alla patienter var över 20 år och största gruppen klagomål fanns i åldersgruppen 50 till 59 år.



Iakttagelser

Vid kvalitativ analys framkom det att de flesta klagomålen innehöll flera olika komponenter. Ofta berörde de ett vårdförlopp som sträckte sig över en längre tid. Anmälarna klagade ofta på liknande händelser. Tre olika områden kunde identifieras som alla återkom i många klagomål. De områden som återkom gällde kommunikation, läkemedel och brister i utredning och behandling, vilket nedanstående exempel på klagomål visar.

”Patienten framför synpunkter på att han inte får läkemedel som han haft i många år. Han framför att han utan de smärtlindrande läkemedlen mår väldigt dåligt både psykiskt och fysiskt och har svårt att klara sig själv. Patienten upplever att han får bristande hjälp från vårdcentralen och att han inte tas på allvar kring sin oro över sin hälsa. Ingen utredning om orsaken till eller annan behandling av patientens smärta har erbjudits. Han upplever att han ses på som en missbrukare och att han får ett sämre bemötande och vård med anledning av det.”

Varje område redovisas i rapporten och beskrivs också i exempel från patientnämndens dokumentation av klagomålen samt i vissa fall i citat från skriftliga anmälningar.

Kommunikation

Brister i kommunikationen mellan vårdgivare och patient kan ses i många av patientnämndens totala mängd klagomål. Särskilt tydligt framgick det att kommunikationen fanns med som ett problem i de klagomål som handlade om långvarig smärta. I patienternas berättelser framkom ofta att de inte kände sig lyssnade till och att deras smärta inte togs på allvar. Det blev tydligt i flera klagomål att just känslan av att inte bli tagen på allvar blev konsekvensen när patienterna också upplevde ett bristande bemötande. Detta försvårade också patientens förståelse för vilka åtgärder som hade gjorts av vårdgivaren för att hjälpa patienten och vad som kunde göras framöver.

”Patienten beskriver att smärtorna påverkar hennes livskvalité, psykiska mående och aktivitets- och rörelseförmåga. Bland annat uppger hon att hon känner sig nedstämd och att hon använder betastöd för att klara förflyttning och ofta är sängliggande. Hon har känt sig misstrodd av läkare angående sin smärtproblematik och att hon inte har fått gehör för de konsekvenser som smärtorna har fått för henne. Hon anser att hon inte har blivit lyssnad på när hon efterfrågat information kring vad som orsakar hennes ryggsmärtor eller när hon beskrivit behov av starkare smärtlindring samt att läkare inte heller återkopplar enligt överenskommelse.”

”Patienten framför synpunkter på läkarens bemötande då hen sagt att patienten inte är den enda som har smärta och att hon visste om detta innan hon skaffade barn.”

En del patienter upplevde att vården gav dem en psykiatrisk diagnos i stället för att fokusera

på orsaken till smärtan eller att smärtan förklarades med den psykiska ohälsa de redan hade sedan tidigare.

”Närstående anser att patienten inte blev lyssnad på eller tagen på allvar angående sina smärtor samt att hennes besvär i stället kopplades till psykisk ohälsa.”

”Patienten berättar: ”Läkarna tittar bara i min journal och ser att jag har en historia av ADHD, samt tidigare nedstämdhet.”

Kommunikationen uppfattades ibland som otydlig mellan de enheter som hade vårdat patienten. Exempel på detta var när remisser skickades mellan specialistmottagningar och vårdcentraler. Ibland saknade patienten information om vad som har hänt med remissen efter att den skickades från vårdcentralen. Ibland fick patienterna vänta på specialistvårdens svar och fick inte heller någon information om orsaken till fördröjningen. I en del fall upplevde patienten att en bristande kommunikation mellan enheter resulterade i att primärvården inte följde specialistvårdens rekommendationer.

”Patienten uppger att när hans utredning på smärtmottagningen var klar skulle fortsatt vårdansvar övergå till vårdcentralen. Patienten menar att det blev missförstånd i kommunikationen mellan de berörda vårdenheterna och att patienten därför inte har fått den medicin som beslutats om vid hans utredning på smärtmottagningen.”

Läkemedel

I de allra flesta klagomålen som rörde långvarig smärta fanns upplevelsen av brister runt läkemedel. I många fall upplevde patienterna att de inte fick tillräcklig lindring för sin smärta.

Flera klagomål beskrev att patienten fått en förändrad dos av läkemedel, oftast sänkt, och de ansåg att de inte fått tillräckligt med information om orsaken till förändringen. Patienterna upplevde också att förändringen av läkemedel kommit överraskande. Ibland beskrevs också att de inte fått stöd från vården i att sänka dosen eller sluta med läkemedlet. En del berättade också att de inte erbjöds något annat läkemedel eller någon annan åtgärd som ersättning.

I många fall hade patienten haft samma dos länge, i en del fall i flera år. Det återkom i flera klagomål att förändringen av medicineringen



hade aktualiserats då patienten fått en ny läkare på enheten. I en del fall utan att den nya läkaren hade träffat patienten.

”Patienten har besvär från ryggen sedan lång tid och har också haft sömnsvårigheter i cirka tio år. Har stått på smärtstillande och sömntabletter under en längre tid, men i samband med läkarbyte utfärdas inte längre dessa recept till patienten.”



Patienterna upplevde ibland att läkarna inte hade läst deras journaler och de kände sig då inte tagna på allvar avseende sin smärta.

"Patienten har varit patient på vårdcentralen en längre period och har haft samma läkemedel i mer än 20 år, efter att han rådde ut för en olycka. När patienten nu skulle förnya sitt recept, fick han besked från en annan läkare han aldrig har träffat, att han inte bör ha Tramadol mer. Läkaren hade inte förslag på någon nedtrappningsplan, utan tyckte att patienten skulle sluta tvärt. Patienten uppfattade att läkaren inte tittat i hans väldokumenterade journal kring medicineringen, innan han tog beslutet. Den nya läkaren hänvisar patienten till en sjukgymnast. Patienten har varit hos ett flertal sådana tidigare utan att det gett någon effekt då de, enligt patienten, mer gjort ett konstaterande att det är som det är."

"Enligt patienten informerades hon via telefonsamtal om att hennes starkare smärtstillande läkemedel skulle sättas ut. Hon uppger att utsättningen har gjorts utan individuell anpassning och att den inte har grundat sig på hennes behov."

Konsekvenserna som patienterna beskrev av förändrade doser handlade ofta om ökad smärta, sömnsvårigheter samt ökad stress och oro. Vissa hade till och med beskrivit känslor av att inte vilja leva längre. I flera av klagomålen beskrevs långtgående konsekvenser av minskad funktionsnivå och livskvalité och att de inte längre kunde ha en aktiv vardag på grund av minskad dos smärtstillande.

"Utöver stor oro för sitt mående i samband med smärtutbrotten, beskriver hon att hon inte kommer att kunna fortsätta sin fysiska träning för att bibehålla funktion, vilket i sin tur kan leda till stelhet på grund av hennes sjukdom."

Patienten berättar: "Jag har försökt att sluta tidigare med nedtrappning men smärtorna blev så svåra att jag ville ta mitt liv. I flera månader kom jag inte utanför hemmet."

En del patienter kände sig misstänkliggjorda då vården talade om ett missbruk i samband med deras medicinering.

"Patienten har inte efterfrågat smärtstillande behandling utan har vänt sig till vårdcentralen för bedömning av besvären och ställningstagande kring fortsatt utredning. Han är kritisk till att han stämplas som missbrukare utan någon anledning."

I en del klagomål framkom att patienten uppfattade att specialistvården inom smärta hade gett behandlingsrekommendationer i form av läkemedel, som sedan inte följdes av primärvården.

"Patienten uppger att det finns en planering och rekommendationer av smärtläkare om den mängd tabletter hon kan inta per dag, men att det inte beaktades på vårdcentralen."

Några klagomål handlade om att närstående ansåg att vården inte smärtlindrat patienterna på en acceptabel nivå, och att detta var orsakat av patienternas kognitiva nedsättningar.

Utredning och behandling

I en del av klagomålen upplevde patienterna en brist i utredningen av smärtorna. De beskrev ibland att denna brist hade orsakat en försening av diagnos och därmed också en försenad behandling. Även inom detta område fanns en upplevelse hos patienterna att deras smärtor inte togs på allvar och de upplevde sig inte bli lyssnade på.

Patienterna ansåg också att bristande läkar-kontinuitet försvårade deras utredningar och behandlingar. När de fick träffa nya behandlare vid varje vårdkontakt var de tvungna att berätta sin historia onödigt många gånger. Vissa patienter beskrev också att de saknade en plan för vården.

”Patienten beskriver en situation där läkare slutar och patienten får träffa nya efter varje provtagning eller utredning och att hon då får börja om att berätta sin historia. Den nya läkaren börjar då om i utredningen med att ta nya prover.”

”Hon har fått pröva ett antal smärtstillande utan att de hjälpt. Patienten upplever att hon har bollats mellan Smärtcentrum och vårdcentralen som inte vill ha med henne att göra, då hon har en så komplex problematik. Hon upplever att vården på vårdcentralen saknar kontinuitet.”

Den senaste veckan har fem läkare varit inblandade i hennes ärende varav hon har träffat en av dem. Allt hon vill är att hon ska ha mindre smärta. Konsekvensen för patienten är stort lidande fysiskt och psykiskt och hon upplever att hon inte har någon livskvalité.”

Anmälare berättade ibland att den försenade utredningen orsakade en förlängd tid med smärta och en större svårighet att bli smärtlindrad.

Närstående berättar ”Det har gått flera år sedan min mans första besök och vi vet fortfarande inte vad det är som orsakar hans svåra smärtor.”

I några klagomål framkom att patienten upplevde att vården inte hade kunskap om samsjuklighet mellan långvarig smärta och psykisk ohälsa.

”Patienten har varit patient länge på vårdcentralen. Han upplever att han, både med en smärtproblematik och psykiska besvär, faller mellan stolarna. Han tycker inte att de läkare han har behandlats av har haft kunskap om den kombinationen.”



JOHANNA EWALD ST MICHAELS

I enstaka klagomål önskade patienten andra behandlingsalternativ och berättade att de ofta blev erbjudna läkemedel som enda åtgärd. Behandlingar som patienterna önskade fanns inte alltid att tillgå i Västra Götalandsregionen. Då man hittade en vårdgivare i en annan region var det svårt att få någon att skriva en remiss. Det saknades också tydlig information om hur man som patient skulle gå till väga om detta blev aktuellt.

”Patienten hade fått information att den behandling hon behöver inte längre utförs på mottagningen. Patienten sökte därför själv upp alternativa behandlingsställen dit hon kunde vända sig i stället. Hon önskade då att mottagningen skulle skriva en remiss så att en betalningsförbindelse skulle kunna upprättas. Enligt patienten svarade läkaren att hon inte tänkte upprätta en remiss till den instans patienten önskade eftersom hon inte trodde på den behandlingsformen.”

Konsekvenser av smärta

Att långvarig smärta påverkar hela livet återkommer i flera beskrivningar i litteratur och i en del av de rehabiliteringsprogram som vården erbjuder.⁶ Läkare och smärtspecialist Mats Karlsson talar om att det patienten söker hjälp för, när de söker vård, är sitt lidande.⁷ Lidandet ökar succesivt ju längre man varit drabbad av den långvariga smärtan. Han använder metaforen lök där han beskriver hur lidandet byggs på, lager på lager. Löken har sitt ursprung i den biopsykosociala modellen, som visade att olika sjukdomstillstånd innebär en ömsesidig och dynamisk interaktion mellan biologiska, psykologiska och sociokulturella faktorer. Detta kan forma individens smärtupplevelse och beteende. Modellen lanserades på 1970-talet av den amerikanske psykiatern George L. Engel och är tänkt som en allmän ram för bedömning och behandling av kroppssjukdomar, psykisk ohälsa och sociala problem. Alla tre aspekterna behöver beaktas, inte var för sig utan i deras samspel med varandra.⁸

Mats Karlsson beskriver fortsatt att det börjar med orsaken till smärtan, men när den läkt ut så fylls lagren i löken på. De kan bestå av minskad aktivitet, sämre sömn, sämre

kondition, mindre socialt liv, sjukskrivning, sämre ekonomi med mera.

Skuld känslor kan tillkomma över allt man inte kan göra. I klagomålen till patientnämnden beskrev patienterna ofta konsekvenserna av den långvariga smärtan.

Patienten berättar: "Fyra år av mitt liv har snart försvunnit. Jag klarar inte av smärtan och hur mycket den påverkar mig. Något måste blivit felbedömt eftersom inget har fungerat. Jag har gjort allt alla vårdinstanser har bett mig göra eller pröva."

Patienten berättar: "Mår sämre, smärtan är olidlig och ihop med hur man blir behandlad så mår man mer psykiskt dåligt. Har panik och magknip varje gång jag ska till vårdcentralen. Min man tar hand om mig och vi är ekonomiskt beroende delvis av mina besvär. Är desperat och köper olika hjälpmedel och tar in mig på dyra kliniker och privat psykolog för att få mer hjälp än vad min vårdcentral kan göra."

Ibland var det närstående som kontaktade patientnämnden med klagomålet och beskrev hur smärtan påverkade patienten och familjen.



"Närstående berättar: " xxx mående påverkar även mig som hustru, samt våra barn som är oroliga då vi ser att han tappar ork och livsglädje. Vi ser också att hans mentala hälsa blir sämre till följd av de svåra smärtorna han har, trots våra försök till hjälp och uppmuntran finns det inget som hjälper. Att se sin man och pappa brytas ner av svåra smärtor och värk är oerhört tragiskt och vi undrar finns det verkligen ingen hjälp att få. Utifrån att ha läst hans journal får man den allmänna uppfattningen om att han ska nöja sig med smärtstillande som inte hjälper utan att utreda orsaken till vad som orsakar hans svåra smärtor."

⁶ Wicksell R. (2014) *Att leva med smärta. ACT som livsstrategi*. Stockholm: Natur & Kultur.

⁷ Föreläsning Smärtforum 15 november 2016

⁸ Psykologiguiden i Natur & Kulturs Psykologilexikon

Vårdens svar

Patientnämnden skrev brev till vårdgivarna med patienternas eller närståendes frågor i 61 av rapportens klagomål. Många av de svar som inkom var utförliga och i svaren framkom ofta de åtgärder som vårdgivaren hade gjort eller planerat för patienten. Som beskrivits så var många av de analyserade klagomålen komplexa och det var flera aspekter som patienterna upplevde sig missnöjda med. Att behandlingen av smärtpatienter kan vara komplicerad beskrivs i litteratur och det speglades också i många av de svar som kom från vårdgivarna.

- Brister i kommunikationen var ett genomgående tema i många av de analyserade klagomålen. Ibland blev det tydligt att kommunikationen hade brustit först i vårdgivarens svar. I vissa svar bad vårdgivaren om ursäkt för att kommunikationen inte hade fungerat och för att åtgärder hade dröjt.
- Ibland kunde inte specialistvården erbjuda något besök eller någon hjälp. I svaren från vårdgivarna framkom en förståelse för att detta ledde till en besvikelse och osäkerhet hos patienterna.
- I frågor om läkemedel svarade vårdgivaren ibland med att det fanns oro för att

förskrivning av preparat skulle leda till missbruk. I svaren förekom ord som patientsäkerhet och farlig konsumtion.

- Vissa klagomål innehöll synpunkter på bristande information om nedtrappning eller utsättning av läkemedel. Vårdgivarna förklarade ibland att brister i bemanning och inhyrd personal hade varit en orsak till bristande information och delaktighet. I vissa fall angavs också att kommunikationen med patienten om den minskade dosen hade varit svår.

Vården svarar:

”Mediciner ska inte orsaka mer skada än nytta”

”Detta för att skydda patienten, så att det inte leder till ett beroende”

”...läkare som beklagar att sjukvården gjort patienten läkemedelsberoende och att vårdcentralen under så lång tid bidragit till att patienten fått en behandling som inte är förenlig med vetenskap, erfarenhet och gällande riktlinjer. Läkaren tror att de läkare patienten haft kontakt med haft ett genuint engagemang för patienten och att de känt att de gjort vad de kunnat för att hjälpa. Det kan vara svårt för en läkare att

*”Bakom varje individ med svårbehandlad smärta står ofta en villrådig och frustrerad läkare, sjukgymnast, kurator, arbetsterapeut eller psykolog”
(Rikard Wicksell)*

våga inse att man länge varit på fel väg och att orka stå fast vid en nedtrappning av mediciner när en patient är väldigt angelägen om att fortsätta medicinera.”

- I några klagomål upplevde patienterna att läkare förklarat deras smärta med psykisk ohälsa. I vissa svar förklarades detta med bristande kommunikation och missuppfattning.

Vården svarar:

”Vårdgivaren uppger att ingen bedömning har gjorts att patientens smärta enbart har varit orsakade av psykisk ohälsa. Däremot har läkare uppfattat att patienten har varit orolig och ledsen och att smärtproblemen ibland har orsakat att patienten mått psykiskt dåligt.”

Analys/Diskussion

Klagomålen till patientnämnden ger en samstämmig bild av de konsekvenser av långvarig smärta som patienterna upplevde och av vilka delar i vårdförloppet de klagade på.

I nästan varje klagomål fanns en komponent av bristande kommunikation. Detta beskrevs genom patientens upplevelse eller i vårdgivarens svar. Vårdgivaren beskrev ibland att de hade erbjudit insatser i form av läkemedel och undersökningar men det blev inte tydligt för patienterna. Ofta beklagades upplevelsen och ibland såg vårdgivaren att behov fanns av förbättring. Litteraturen beskriver att **det är en pedagogisk utmaning att förklara långvarig smärta och dess konsekvenser.**

”Men om vårdpersonalen inte kan, vågar eller orka tala om att de inte vet vad smärtan beror på och att man inte kan ta bort den, riskerar patienten att styras in i en lösningskarusell där jakten på utredningar och behandlingar fortgår varv efter varv.” (Wicksell 2014)

Denna utmaning kan innebära att behöva förmedla till patienten att det finns en risk

att inte bli smärtfri och att målet ibland är att kunna leva ett gott liv trots närvaro av smärta.

- Kommunikationen med patienten med långvarig smärta behöver få mer utrymme och tid för att patienten ska känna sig informerad och delaktig.

Patienterna och anmälarna ansåg att vården inte tog deras smärta på allvar och att det visade sig genom att de inte fick någon lindring i sin smärta. Vården i sin tur beskrev i hög grad ett flertal åtgärder som man hade erbjudit patienten.

- Det är särskilt tydligt i klagomål som rör långvarig smärta att bilden av vårdens insatser och utförda åtgärder, skiljer sig från patientens upplevelse. Frågan väcks vad detta beror på.

I några av klagomålen upplevde patienterna en brist i utredningen av smärtorna och det kunde bidra till en försenad eller utebliven behandling. Patienterna ansåg också att bristande läkar-kontinuitet försvårade deras utredningar och behandlingar. Bristen på kontinuitet gjorde att patienterna ibland fick berätta sin historia många gånger och vissa patienter beskrev



också att de saknade en plan för vården.

- Patientnämnden ser i klagomålen att patienter med långvarig smärta är en patientgrupp som har ett stort behov av kontinuitet vid besök i primärvården. I klagomålen framkommer att det inte tillgodoses.

I de analyserade klagomålen kan ses att patienterna inte alltid känner sig trygga med att vården gjort det de kan i form av utredning och medicinsk behandling eller varför det finns skäl att pröva annat.

Det har konstaterats att samordnad och aktiverande rehabilitering, med hjälp av tvärprofessionella insatser (multimodal rehabilitering) ger bättre resultat än enstaka åtgärder.⁹

- Endast i enstaka klagomål berättar patienterna att de har efterfrågat andra insatser än läkemedel. I de analyserade klagomålen framkommer inte om vårdgivaren har erbjudit andra behandlingsalternativ.

Rapportens klagomål inkom till patientnämnden 2022 och har i vissa fall beskrivit vårdförlopp tidigare än så. Under perioden har det funnits varierande resurser av smärtrehabilitering på alla de nivåer som beskrivs i den medicinska riktlinjen i Västra Götalandsregionen. De team som skulle bildas inom primärvården var under uppbyggnad. Primärvården har sedan tidigare, genom vårdval rehab, kunnat erbjuda unimodala insatser och då främst i form av fysioterapi.

⁹ [Långvarig smärta \(nationellt kliniskt kunskapsstöd.se\)](https://www.nationellt.kunskapsstod.se/)

- En förhoppning i och med utvecklandet av dessa team och sammanhållet vårdförlopp är att fler insatser sätts in i tid och att patienten tidigt i förloppet ges kunskap. På så sätt kan upplevelsen av bristande kommunikation minskas.

I Västra Götalandsregionens regionala medicinska riktlinje, *Ansvarsfördelning-långvarig, icke cancerrelaterad smärta hos vuxna*, beskrivs väl de insatser som patienter och närstående upplevde som bristande i patientnämndens klagomål:

”Adekvat behandling innebär både smärtlindring och smärtrehabilitering med utgångspunkt i patientens egen beskrivning av hinder och möjligheter i förhållande till arbete och vardagsliv.”

”En förutsättning för delaktighet och egenmakt är att information och insatser är individuellt anpassade och att behandlaren försäkrat sig om att patienten förstått informationen.”



JOHANNA EWALD, ST MICHAELS



VÄSTRA
GÖTALANDSREGIONEN