

# Bilaga D - Patientens perspektiv

## Innehållsförteckning

<b>Patientens perspektiv .....</b>	<b>1</b>
Sammanfattning av kvalitativ forskning utifrån patientsamtal.....	1
Patientens upplevelser.....	2
Kvalitativ forskning om patienternas upplevelser .....	3
Utmaningar kring mötet med patienten.....	4

## Sammanfattning av kvalitativ forskning utifrån patientsamtal

En sammanfattning av kvalitativ forskning med fokus på intervjuer med patienter med långvarig smärta presenteras nedan. I centrum står patienternas berättelser om deras upplevelser av att möta vården, deras förhoppningar och erfarenheter.

Patienter har beskrivit vad de anser vara de viktigaste (sociala) faktorerna som påverkar deras tillgång till smärtrehabilitering. Faktorerna är kön, social status och diagnos. Patienter upplever till exempel att personer som får bättre bemötande är män (de är mer "gåpåiga"), personer som utstrålar status (slips och kostym verkar skapa respekt), smala personer, engagerade personer och personer som kan svenska.

Vidare rapporteras i forskningsartiklar att patienter upplever att personer som får sämre bemötande är kvinnor ("borde ha en karl med sig som kan tala för en"), invandrare som inte kan språket, samt personer med diffusa sjukdomar. Faktorer som patienter tar upp och som karakteriserar positiva möten med vården är att bli lyssnad till och att bli trodd, att möta ett team som är samordnat ("proffsigt"), att vara delaktiga i en dialog, att uppleva att teamet står på patientens sida och vill patientens bästa, att inte bli sviken och att bli respekterad [1].

Patienternas upplevelse av behandling och rehabilitering presenteras i en handbok om kvalitativ hälsorelaterad forskning. Evidens vad gäller patienter med långvarig smärta anges i kapitlet Qualitative evidence in pain [2] som baseras på 25 studier, med sammanlagt 370 informanter. Patienternas berättelser sträcker sig över tre områden: Patienters upplevelse av att leva med och hantera långvarig smärta, deras upplevelse av behandling och rehabilitering och deras upplevelse av att fortsätta att arbeta eller att inte kunna återgå i arbete. Återkommande kategorier i patienternas berättelser är:

- mötet med hälso- och sjukvårdspersonal. Patienterna önskar välutbildad, professionell, empatisk och uppmärksam personal, som ska vara villig att lyssna, tro på patienten och ta med patientens perspektiv i diskussioner om behandling. En diagnos är positiv eftersom den legitimerar smärtan och minskar upplevelsen av stigma. De flesta möten beskrivs som avvisande, jäktade, utan möjligheter att få information och tveksamma till patienten. Patienterna förbereder sig noga inför sina möten med vårdpersonal för att visa sig trovärdiga, inte för friska men inte som att de klagat. Positiva möten beskrivs som möten i vilka någon lyssnar och tar patienten på allvar.
- patientundervisning och information. Patienterna önskar klar och tydlig information om diagnos och om behandlingsalternativ, stödjande återkoppling och råd om smärthantering. Undervisning i grupp upplevs positivt, att vara i ett sammanhang och dela erfarenheter, tankar och information med andra i samma situation, att reflektera och relatera till andra ökar självförtroendet. Individuellt anpassad information till patienter med långvarig smärta underlättar att ta tillbaka kontrollen, bli ansvarig för att hantera sjukdomen och hitta en riktning i livet.
- patientens delaktighet och ansvar. Patienter som accepterar vikten av eget ansvar och engagemang är nöjdare och mindre benägna att söka snabba lösningar. För att bli del av en positiv rehabiliteringsprocess krävs att patienten känner sig mött med respekt och erkänsla. Att lära sig känna igen och respektera kroppsliga signaler ökar kroppslig, emotionell och social kompetens. Ju mer eget ansvar, desto viktigare med individuella, specifika instruktioner om livsstil och om anpassning av träning.
- interprofessionell rehabilitering och smärtrehabilitering. Personalen beskrivs som mycket kompetenta och kunniga avseende långvarig smärta och dess behandling. Patienter känner sig säkra, erkända, lyssnade till och förstådda. Psykologiska förklaringar kan mottas utan en känsla av att vara psykologiserad eller att smärtan är inbillad. Patienterna kan hitta en ny riktning i livet, återta kontrollen över livet, återfå självkänslan, relatera till andra och få tröst. Acceptera "rehabkonceptet" är nödvändigt för att lyckas [2].

## Patientens upplevelser

Patienter med långvarig smärta har rapporterat upplevelser av att under många år varit negligerad i primärvården. Det är inte ovanligt att patienten blir remitterad till flera olika undersökningar för att därefter återvända till primärvården utan att det har gett någon klarhet om tillståndet. Det händer alltför ofta att patienter inte har möjlighet att få möta samma läkare då utredningar och remisshantering kan leda till långa väntetider. Under denna tid kan smärtan hos patienten förvärras, dessutom blir oftast sömn, trötthet och oro påträngande och patientens livskvalitet försämras.

Patienter med långvarig smärta har olika grader av hälsolitteracitet, det vill säga förmåga att förvärva, förstå, värdera och använda information för att bibehålla och främja hälsa. Därför bör vårdpersonal inom hälso- och sjukvård utforska patienternas grad av hälsolitteracitet (kan vara hög

hos en del och bristande hos andra), stödja deras behov av information och uppmuntra till kunskapskällor som är trovärdiga och evidensbaserade.

Patientens upplevelser består inte av isolerade företeelser inom hälso- och sjukvården. Patienten är en person i interaktion med andra personer och verksamheter även utanför vården. Personer kring patienter med långvarig smärta, förutom olika och oftast icke-koordinerade kontakter med vårdpersonal, är många och kan inkludera arbetsgivare, representanter från utbildning, familj, vänner och andra människor i olika sociala sammanhang, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunens olika instanser, fackliga representanter, personal från skola och fritidsverksamhet.

Patientens upplevelser går inte att beskrivas utifrån ett enda typexempel. Erfarenheter av vården kan börja för någon som riskerar eller börjar utveckla långvarig smärta. För andra kan upplevelsena handla om återkomst till primärvård med andra eller accentuerade symtom. För ytterligare andra kan det handla om upplevelser som uppstår när patienter av olika anledningar inte får tillgång till smärtrehabilitering eller om att uppleva nya svårigheter efter avslutad rehabilitering.

## Kvalitativ forskning om patienternas upplevelser

Det finns ett antal återkommande, utmanande teman för patienterna som ingår i detta vårdförlopp som beskrivs i patientberättelser, i forskningsintervjuer med patienter, i samtal mellan vårdpersonal och patienter och i rapporter från patientorganisationer och expertgrupper.

Inom kvalitativ forskning har dessa berättelser analyserats och de återkommande teman som redovisas har lett forskare att lyfta dessa för att förbättra vård av patienter med långvarig smärta. Dessa är:

- grad av tillit i möte mellan patient och vårdpersonal [3-7]
- otydliga förväntningar från båda parter och olika grad av förförståelse
- patientens oro inför framtiden [4, 5] och den egna förmågan samt inför de krav som ställs av en själv och andra [8]
- bristande självständighet och beroendeförhållande [9]
- ostabil och varierande förmåga att fungera samt samsjuklighet [55, 59, 60], förhoppningar och begränsningar, socialt samspel och relationer [9, 10]
- sökande efter diagnos som källa till hopp och till oro [5, 9]
- bristande långsiktighet eller uppföljning och sökande utanför hälso- och sjukvård (alternativ vård).

En vetenskaplig sammanställning av patienters upplevelser och erfarenheter har publicerats [2]. Sammanfattningsvis beskrivs i boken att de flesta patienter känner sig misstrodda och ifrågasatta [4, 6, 7] när de kommer till vården och de flesta kämpar för att återupprätta sin värdighet som människa. För att komma i gång med en positiv rehabiliteringsprocess behöver patienten bemötas med respekt och erkännande [5, 8] samt få en förklaring till sitt tillstånd, men även vara beredd att ta

eget ansvar och vara delaktig [5]. Att förstå och respektera kroppens signaler lyfts fram som en viktig början i rehabiliteringsprocessen [8, 9].

## Utmaningar kring mötet med patienten

Under arbetet med vårdförloppet har ett antal utmaningar för vården blivit tydliga när det gäller att möta patienter med långvarig smärta, utmaningar som måste beaktas i vårdförloppet. En mindre grupp bestående av patientrepresentanter och professionen gick igenom tillgänglig litteratur med speciellt fokus på svenska publikationer samt publicerade sammanfattningar inom ramen för patientorganisationernas arbete. De utmaningar som framkom kan utöver beskrivningen i avsnitt 3.1 sammanfattas i nedanstående punkter:

- Tydlighet i förväntningar och förförståelse. I samtal om behandling mellan patient och vårdpersonal finns det varierande grad av tydlighet, förväntningar och förförståelse. Det finns otydlighet kring syftet och förväntningar med undersökningar och provtagningar och otydlighet i vad vården förväntar sig av patienten samt vad patienten förväntar sig av vården. Det finns brister i vårdkontakter och uppföljningar, olika och nya kontakter minskar sannolikhet till tillit och tydlighet. Det finns behov av strukturerade återbesök. Patienter har kvarvarande besvär trots insatser, till exempel läkemedel och provtagningar.
- Utmaningar i att få patientens förtroende. Misslyckande med kontakter inom vården när det gäller bemötande, förklaringar eller behandlingar kan leda till att patienten söker alternativa vägar och behandlingar. Tillgänglighet till information i sociala medier är mycket stor. Erfarenheter och upplevelser delas mellan okända personer och råd med varierande kvalitet finns att tillgå utan hinder. Det finns risker för minskat förtroende för svensk hälso- och sjukvård och ibland för behandlingar som kan motverka varandra.
- Diagnossättning. Patienter får ofta flera diagnoser. Symtom som patienten besväras av kan förklaras av en av dessa diagnoser, eller olika symtom kan relateras till olika diagnoser och symtom kan påverka varandra. Patienter vill ha en diagnos för att få legitimitet för sin smärta och som ett hjälpmedel för att strukturera hantering i form av behandling. Diagnoser kan också vara en källa till oro kring framtid och hälsa [10, 11].
- Samordning kring sjukskrivning. För en stor del av patienterna präglas tillvaron av oro kring framtiden, vad gäller den egna förmågan men också sysselsättningen och familjebilden som oftast är i förändring. Inte sällan lever patienten med ständig oro kring ekonomin, som försämras och upplevs som osäker, både kortsiktigt och långsiktigt. Den osäkra ekonomiska situationen accentueras av långdragna osäkra processer och besked från socialförsäkringssystem. Socialförsäkringsregler ändras och tolkas olika av olika handläggare och patienterna har bristande kunskap om dessa. Slutligen upplever patienten oro kring egna och andras krav, vad man ska orka med och vad som ska göras annorlunda.

- Uppföljning av läkemedel. Patienter kan ha ett långvarigt bruk av läkemedel, med eventuellt missbruk som följd. Många läkemedel förlorar sin effekt med tiden (avsedda för akut smärta) men patienter fortsätter att använda dem.
- Samordning och kompetens. Det är ofta otydligt vem inom vården som patienten ska söka kontakt med. Det saknas kompetens vad gäller smärtanalys inom vården och många patienter upplever att de inte blir undersökta, att deras smärta inte tas på allvar. Patienter inleder en "jakt" på rätt sorts hjälp som i sin tur bekräftar att vården saknar strukturer för att hantera deras problem. "Jakten" är många gånger osystematisk och påfrestande. Viljan till förändring och avsaknad av ork följer varandra.
- Information till närstående. Patienterna ingår i ett socialt sammanhang och det finns relationer i patientens närhet att ta hänsyn till. Det kan vara till exempel vilka behov och önskningar patienten och familjen (och andra närstående) har, vilka som är möjliga att uppnå. Information och kunskap hos närstående behövs med tanke på att deras stöd och förväntningar kommer att påverka patienterna.
- Långvarigt stöd i rehabiliteringen. Patienter uttrycker behov av kompetens som stödjer dem under resan i form av rehabiliteringskoordinator, kontaktsjuksköterska eller liknande med reell och formell kompetens och erfarenhet för samordning oavsett sjukskrivning eller inte. Det är viktigt att diskutera eventuell sysselsättning och sjukskrivning utifrån ett hälsoperspektiv. Vissa situationer och insatser kan utgöra en sjukfaktor för några under en period, och en friskfaktor för andra.
- Utvärdering och uppföljning av behandlingar och rehabilitering. Patienterna tycker ofta att det finns brister i hur behandlingar eller rehabilitering utvärderas och följs upp. De kan önska ytterligare behandling eller rehabilitering eftersom vissa insatser kan vara viktiga vid en tidsperiod, och andra vid en annan. Vidare verkar det finnas behov av påfyllning vad gäller de strategier man skaffat eller de träningsråd man fått (boosters).
- Kvarstående funktionsnedsättning och symtom. Många patienter upplever fortsatta symtom som smärta och fatigue vilket leder till oro och fortsatt funktionsnedsättning trots insatser från vården. Patienterna möter bristande förståelse i vården för detta och de neurobiologiska förändringar som ligger till grund för symtomen. Den bristande förståelsen tar mycket energi för patienten. Många patienter upplever dessutom hälsomässiga följdproblem och samsjuklighet.

## Referenslista

1. Wiklund M, Fjellman-Wiklund A, Stålnacke BM, Hammarström A, Lehti A. Access to rehabilitation: patient perceptions of inequalities in access to specialty pain rehabilitation from a gender and intersectional perspective. *Glob Health Action*. 2016;9:31542.
2. Löfgren M, Schüldt Ekholm K, Schult M-L, Ekholm J. Qualitative Evidence in Pain. In: *Handbook of Qualitative Health Research for Evidence-Based Practice*. Olson K, Schutlz I, editors. New York, US: Springer; 2016.
3. Dow CM, Roche PA, Ziebland S. Talk of frustration in the narratives of people with chronic pain. *Chronic Illn*. 2012;8(3):176-91.
4. Hiort J, Lindau M, Löfgren M. Young pain patients' experience in primary care. A qualitative study. *Nordic Psychology* 2016;69:83-99.
5. Hållstam A, Stålnacke BM, Svensen C, Löfgren M. "Change is possible": Patients' experience of a multimodal chronic pain rehabilitation programme. *J Rehabil Med*. 2015;47(3):242-8.
6. Lavie-Ajayi M, Almog N, Krumer-Nevo M. Chronic pain as a narratological distress: a phenomenological study. *Chronic Illn*. 2012;8(3):192-200.
7. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med*. 2003;57(8):1409-19.
8. Gustafsson M, Ekholm J, Ohman A. From shame to respect: musculoskeletal pain patients' experience of a rehabilitation programme, a qualitative study. *J Rehabil Med*. 2004;36(3):97-103.
9. Biguet G, Nilsson Wikmar L, Bullington J, Flink B, Löfgren M. Meanings of "acceptance" for patients with long-term pain when starting rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2016;38(13):1257-67.
10. Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med*. 2008;67(1):57-67.
11. Undeland M, Malterud K. The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scand J Prim Health Care*. 2007;25(4):250-5