

Det här vill jag berätta

Analys av öppna kommentarer till Hjärnskadeförbundets undersökning av hjärnskaderehabiliteringen

Inledning

Hösten 2012 gjorde Institutet för kvalitetsindikatorer (Indikator) på uppdrag av Hjärnskadeförbundet och Personskadeförbundet en kartläggning av hjärnskaderehabiliteringen i Sverige. Syftet var att ta reda på hur vården fungerar för denna grupp som ofta har många olika vårdkontakter utan etablerade vårdkedjor.

Medlemmarna fick besvara två formulär, det standardiserade EQ-5D-formuläret samt ett formulär om rehabiliteringen. Eftersom inga liknande undersökningar tidigare gjorts bland målgruppen kompletterades formuläret med fyra öppna frågor samt möjligheten att kommentera fritt.

Gensvaret blev större än förväntat. Av 676 besvarade enkäter valde 305 personer att kommentera fritt och inklusive de fyra öppna frågorna samlades totalt 1308 kommentarer in. Många kommentarer var ovanligt utförliga och innehöll berättelser om de problem och svårigheter som de stött på under vägen tillbaka. I snitt innehöll de drygt 60 ord per kommentar, i jämförelse med ca 20 för patientenkäter inom den somatiska vården. Ofta behandlade de andra aspekter än de som lyfts i enkäten. Det beslutades därför att en särskild analys av kommentarerna skulle göras för att ta tillvara på det som respondenterna berättat.

Metod

Kommentarerna har analyserats genom kvalitativ innehållsanalys. Inledningsvis har materialet lästs igenom upprepade gånger för att få en övergripande förståelse. Därefter har ett antal teman utmejslats för varje fråga. En inledande testning av dessa teman görs sedan genom en kvantifiering av svaren. Under processen testas temaindelningen kontinuerligt för eventuella nya teman. Slutligen har samtliga kommentarer kategoriserats utifrån teman.

De öppna kommentarerna (baksidorna) tematiserades inledningsvis med stöd av M Luparis modell¹ för att öka patientmedverkan för kroniker och delades in i tre huvudkategorier: Hantera sjukdomen/Hantera vardagen/Hantera känslor.

Den övergripande tematiseringen i rapporten har inspirerats av professor Jörgen Borgs sammanfattande ord från Hjärnskadeforum 2013. Borg, professor i rehabiliteringsmedicin och verksam vid Karolinska Institutet, sammanfattade den första konferensdagen genom att peka på tre separata faser eller teman för personer med förvärvad hjärnskada. Den första fasen benämndes "Den röda mattan" och syftar på hur vården bör fungera omedelbart efter skadetillfället. Den andra fasen tar vid där den röda mattan tar slut, det vill säga någon gång efter utskrivning och kallas "Det svarta hålet". Benämningen syftar på den vanmakt som många skadade upplever med svårigheter att göra sig hörda inom vården och i övriga samhället. Dessa två delar återkommer tydligt i kommentarerna².

Begränsningar

Studien baseras på kommentarer som lämnats frivilligt av respondenterna. Studiens syfte är att identifiera mönster i det insamlade materialet. Kommentarer har därför analyserats kvalitativt och det går inte att kvantitativt uppskatta i hur stor utsträckning de noterade problemen kan appliceras på samtliga regioner, skador eller målgrupper.

Det bör noteras att respondenternas skador, och därmed vårderfarenheter, sträcker sig över ett ovanligt långt tidsspänn. Det äldsta traumat som dateras i kommentarerna inträffade 1960. Det innebär att respondenternas upplevelser inte nödvändigtvis kan härledas till ett aktuellt problem inom sjukvården. Därför har en särskild analys gjorts av kommentarer från respondenter med skadetillfällen år 2000 eller senare.

Slutsatserna baseras helt och hållet på de lämnade kommentarerna. Somliga avsnitt har kompletterats med information från enkätsvaren, dessa är markerade.

¹ "Patient related changes accompanying e-health implementation" – föredrag på Patientsäkerhetskonferensen 2013.

² I sammanfattningen fanns ytterligare en fas, "Åttestupan", som syftade på svårigheterna att få rehabilitering efter 65 år. Det är inget tema som tydliggjorts i kommentarerna och används därför inte.

Om analysen

Analysen är gjord av Maria Eriksson på Indikator. Den genomfördes i mars 2013.

Mer information om enkätundersökningen och de kvantitativa resultaten finns i följande sammanställningar:

- Teknisk rapport Hjärnskaderehabilitering 2012-11-16
- Hjärnskaderehabilitering – Sammanfattning av resultat från medlemsundersökning 2012-11-20
- EQ-5D-resultat i en population – EQ-5D i jämförelse med folkhälsoenkäter i SLL mars 2013

Den röda mattan – vägen in i sjukvården

"Svensk sjukvård är fantastisk - när det verkligen gäller!"

- Man, 68 år

"Fantastisk sjukvård i den akuta situationen!"

- Anhörig till kvinna, 66 år

Akutsjukvården är normalt vägen in i vården för patienter med denna typ av skador. Det akuta omhändertagandet är inte särskilt omskrivet i kommentarerna, vilket till viss del troligen beror på att respondenterna inte *kan* beskriva den. Kanske var de inte ens vid medvetande eller har inget minne av det. Men de som minns det upplever att den akuta vården fungerade bra. Att så få kommentarer handlar om den akuta vården får också anses som ett bevis på att det inte är här de huvudsakliga problemen finns. Även den akuta rehabiliteringen (före utskrivning) kan anses vara en del av den röda mattan för patienterna.

För respondenterna med äldre skador ses delvis ett annat mönster kring den inledande vården. Bland dem förekommer oftare kommentarer om svårigheter initialt att få rätt vård. De har inledningsvis inte fått rätt diagnos, vilket förlänger väntan på rätt rehabilitering och hjälp. Det kan naturligtvis vara så att orsaken till att dessa kommentarer är överrepresenterade bland de med äldre skador är att det finns fler skadade som ännu inte fått sin skada diagnosticerad och därför inte är med i urvalet.

Det svarta hålet – mötet med verkligheten

"Jag blev bra omhändertagen, men det glapp som uppstod när jag skickades hem från sjukhuset som jag inte hade något minne av, och komma hem. Visserligen en lördag när familjen var hemma, men på måndagen var det bara jag och hunden kvar."

- Kvinna, 73 år

Den röda mattan tar slut någonstans efter utskrivning från sjukhus, när den omedelbara rehabiliteringen är slut. Det sker när respondenterna återvänder hem och ska skapa sig en tillvaro utifrån sina nya förutsättningar. Många är oförberedda på effekterna och mötet med vardagen blir en kollision mellan vanor, förväntningar och totalt förändrade förutsättningar.

Plötsligt finns en skada som inte syns, vars omfattning patienten och de anhöriga inte riktigt vet ännu. Hjärnan fungerar inte som man är van vid och som människor omkring förväntar sig. Det finns vanligen någon form av rehabiliteringsplan men osäkerheten kring vad som är möjligt, hur det ska bli och vad som kommer att hända är stor. För många blir denna inledande period en kamp.

För många ska livet aldrig bli som det såg ut före traumat igen. Många berättar om olika problem med till exempel relationer eller ekonomi som en följd av krisen. Det är både stora, livsomvälvande förändringar sett till boende, arbete, ekonomi och relationer, men även små förändringar som att inte längre kunna umgås med människor på samma sätt som förut.

"På grund av min långvariga sjukskrivning blev min sjukinkomst så låg att jag inte klarade av min ekonomi. Resultatet av det gjorde att kronofogden tvångssålde min lägenhet. Jag förlorade allt men har fortfarande en del kvar i skuld. Detta har givetvis gjort att jag blivit ännu mer ledsen, trött och deprimerad. Jag oroar mig oerhört för min framtid och känner mig maktlös att kunna påverka min framtid."

- Kvinna, 54 år

"En viktig del av att vara människa är att kunna ta del i den vardagliga sociala gemenskapen. Jag saknar att kunna gå på dejt eller ens bara gå ut och dansa. Innan/fram till olyckan hade jag familj, arbete, hobby, vänner - nu har jag inget!"

- Man, 44 år

Alla nya ansikten...

"Att bli slussad mellan vårdinstanser och utkastad från en utan att veta hur man ska gå vidare, är hemskt. Det är längesedan jag blev skadad och har nu hittat en acceptabel form för mitt leverne men de första åren var hemska. Jag hamnade inom psykvården och hade en läkare där som hjälpte mig att hitta i vårdapparaten. Detta var tur annars vet jag inte hur det skulle gått." - Kvinna, 52 år

Samtidigt som denna inledande kamp pågår hos de skadade kliver plötsligt aktörerna Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och kommunen in i bilden. Assistans- och stödbehov ska utredas och beslutas, vilket för många är en helt ny värld.

Efter ett tag tar även rehabiliteringsplanen slut. Nu står de skadade utan kontinuerlig kontakt med vården, men som många respondenter påpekar har de fortfarande kontakt eller behov av kontakt med rehabilitering, hjälpmedelscentral, specialister, primärvården och i vissa fall psykiatrin och tandvården. Överallt ska historien berättas om och om igen.

Många vittnar om oerhörda svårigheter i kommunikationen mellan alla instanser som sätter den redan utsatte skadade i en ännu mer tuffare sits. Två tydliga spår finns i kommentarerna: svårigheter att få kommunen och landstinget att prata med varandra, och att få vården att samordna sig. Det gäller bland annat kontakten mellan psykiatrin och neurologin, som är särskilt viktig för denna patientgrupp.

Ett annat problem med alla instanser är förvirringen som väcks kring vart man ska vända sig med olika frågor. Vem ansvarar för vad? Vem kan svara på vilken hjälp som finns att få? Vart vänder jag mig? Några respondenter skriver att det måste vara synd om skadade som är svagare än dem själva – om man inte skriker högt får man ingen hjälp. Av kommentarerna går det att utläsa att det finns en konflikt i att den instans som har det ekonomiska ansvaret för stöd eller hjälpinsatser också är den enda instans som kan informera om rättigheterna till stödet. Kommunen eller landstinget upplyser inte om tillgänglig hjälp därför att de då också måste möta kraven på att få hjälp. Det gör att skadade med rätt förutsättningar såsom lättare skador, starkt anhörigstöd eller bättre socioekonomisk situation, lättare får hjälp. Kommentarer indikerar alltså på ett ojämlikhetsproblem i rehabiliteringen av hjärnskadedrabbade.

Vad är det egentligen som hänt?

"[Jag behöver] en djupare kunskap, så jag kan förstå hur jag fungerar idag. Har fått testa mig fram mycket, vilket skapat många bakslag och svår trötthet." - Kvinna, 40 år

Behovet av information är ett återkommande tema i de öppna kommentarerna. Okunskapen om sin skada och sitt tillstånd upplevs av många som jobbigt och skapar ångest inför framtiden. I enkätfrågan om vilken typ av information som saknas handlar 50 av 244 kommentar om att man vill veta mer om skadans konsekvenser nu och i framtiden. Vad kommer att hända i livet för mig och mina anhöriga, var ska jag bo, vad kan jag sysselsätta mig med?

Det är 26 av 244 kommentarer som säger att de saknar information om "allt". Ett tydligt tema är att man behöver veta *mer*. Man har kanske fått information om vad för typ av skada man har och kanske vilka symtom den ger, men behöver utförligare information och utbildning i sin nya livssituation. Man behöver stöd i att lära känna sina förmågor och begränsningar samtidigt som man behöver information om hur skadan kan utveckla sig. Vad är möjligt? Kan jag bli bättre? I takt med att man lär sig mer om sitt tillstånd dyker också fler frågor upp. Dessa finns det ingen att ställa till.

Det är möjligt att sjukvårdens svar på en del av denna kritik är att det i många fall är svårt att förutse framtiden och att utvecklingen är möjlig att påverka upp till en okänd gräns, som varje patient får upptäcka själv. Problemet är i så fall kommunikativt, det finns inte några indikationer på att respondenterna har fått denna information. Ingen kommentar som handlar om brist på information uttrycker förståelse för denna ovisshet, som de borde ha gjort om problemets komplexitet kommunicerats på rätt sätt.

Tack och lov för anhöriga

"Samarbetet mellan landsting och kommun fungerar inte heller. Båda skyller på varandra och ingen vill ta ansvar. [...] Hade jag inte haft mina anhöriga hade jag inte klarat mig första året."

- Man, 44 år.

Mitt i denna villervalla av kontakter med vården, socialtjänsten, försäkringskassan och landstingen står de anhöriga. Ofta har de inte fått mer information än den de fått från den skadade, som själv kanske inte har haft möjlighet att ta till sig den. De anhöriga agerar assistenter, stödpersoner, kontaktpersoner, sköter ekonomi och omsorg och tar kampen med alla instanser.

"Efter att min fru kom från sjukhuset till rehabiliteringen fick hon förskrivet en träningscykel + elrullstol. Dessa hjälpmedel hade personalen där ej tid att hjälpa henne med. De stod oanvända ett år tills hon kom hem med personliga assistenter efter att jag slagits med kommun och Försäkringskassan."

- Anhörig till kvinna, 62 år

De anhörigas behov från sjukvården är mycket tydligt. På den öppna frågan om vad de anhöriga hade behövt för hjälp och stöd från sjukvården handlar 220 av 460 kommentarer om information eller utbildning. De vill veta mer om konsekvenserna av skadan, hur de kan hjälpa den drabbade och vad det finns för tillgänglig hjälp. Men det allra största informationsbehovet, 87 kommentarer, handlar helt enkelt om grundläggande information om själva skadan. Hur allvarig är den, var sitter den, vad innebär den? Respondenternas kommentarer indikerar alltså att ganska små medel skulle göra en stor skillnad i anhörigupplevelsen.

Utöver information är det andra tydliga behovet från sjukvården olika former av stöd. Det kan handla om samtalsstöd eller gruppterapi, samordnande funktion eller stöd direkt efter skadetillfället.

Det som inte syns finns inte

"Det är ett mycket ensamt liv. Det som inte syns - finns inte. Sjukvården har en stor kunskap att inhämta här samt många andra instanser såsom Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen m fl. Ett bandage runt huvudet skulle nog hjälpa."

- Kvinna, 50 år

Några omständigheter i samhället försvårar kampen för de skadade i vardagen extra mycket. En är bristen på samordning mellan instanser, en annan är bemötandet. Särskilt bemötandet inom primärvården, som är den instans de drabbade hänvisas till efter avslutad rehabilitering.

I enkäten svarade hälften att de blivit bemötta med respekt och hänsynsfullhet på vårdcentralen. Bara var tredje svarade att vårdcentralen förstår dem och deras behov, och bara 16% av respondenterna svarade att vårdcentralen har tillräcklig kunskap om skadan, dess besvär och behovet av rehabilitering. I kommentarerna utvecklar många detta, och det är uppenbart att även om vårdcentralen försöker efter bästa förmåga saknas kompetens för att bedöma vårdbehov hos patienterna. Särskilt utsatta är de patienter som har skador efter trauman som är svåra att "kategorisera", och som i jämförelse med strokepatienter är mer missnöjda.

Respondenterna berättar om svårigheter att nå fram till läkaren när skadan inte syns. Kanske söker man för otydliga symtom som man misstänker är relaterade till hjärnskadan men som man inte kan vara säker på. Eftersom varje hjärnskada är unik och problemen varierar krävs en noggrann och individuell bedömning, något som naturligtvis är svårt att göra på den lilla tid som finns till primärvårdsläkarens förfogande. Därutöver har kanske patienten afasi eller andra svårigheter att uttrycka sig. En respondent berättar att då denne har svårigheter att tala i telefon brukar hen åka ner till vårdcentralen istället, vilket fungerar bra. Men svårigheterna är för många drabbade stora, och istället för att få hjälp möts de av tvivel, ifrågasättande och en känsla av att behöva tjata sig till allting.

"Om vårdpersonalen hade ställt fler frågor som jag hade kunnat svara ja/nej på tror jag att jag känt mig tryggare. [...] Jag hittade inte ord och de ställde frågor som krävde ett långt svar."

- Kvinna, 46 år

Bristen på kompetens förvärras av dålig läkarkontinuitet. Att behöva berätta sin historia om och om igen samtidigt som man måste hävda sig för att bli betrodd gör att benägenheten att söka vård sjunker. Istället för att vara en trygg och tillgänglig kontaktpunkt i vården blir vårdcentralen en grind till all annan övrig vård som

man först måste ta sig igenom för att komma vidare. Eftersom primärvården är den väg in som man blivit hänvisad upplever man därför att vården som helhet vänder ryggen åt.

Om min skada bara var som alla andras...

"Det känns som bara min familj bryr sig om mig. Alla inom sjukvården tycker jag ska vara nöjd men jag vill så mycket och jag kan mycket om jag får stöd."
- Kvinna, 31 år

I kommentarerna framgår det att problemen med "det svarta hålet" gör att respondenterna känner sig ensamma. Den ständiga kampen för att få hjälp och att stånga sig fram i system som uppenbarligen inte är anpassade för deras situation skapar en känsla av utanförskap. I kommentarerna framkommer det genom att vissa respondenter beskriver sina egna situationer som "undantag": "det är svårt att få hjälp när man skadas som så ung", "om det inte varit i mitt landsting..." eller "hade det varit samma situation idag...". Respondenterna verkar dra slutsatsen att det är unika omständigheter kring deras skada som skapar svårigheterna de möter, och härleder därigenom problemet till sin egen situation snarare än till att systemet inte fungerar.

Ur ett läsarperspektiv syns två orsaker som bidrar till utanförskapet. Det första är osäkerhet kring skadans art. Att inte få någon tydlig etikett eller diagnos förhindrar anknytning och skapar en känsla av att skadan är "onormal" eller okänd. Det andra och troligen mest avgörande är den "systemkollaps" som de drabbade upplever i "det svarta hålet". Det är lätt att tänka att det är omöjligt att systemet fungerar så dåligt för alla och att det därför måste finnas andra förklaringar.

"Efter mer än 15 år i ett "grått" töcken och försök att få fotfäste i tillvaron fick jag på eget bevåg rehabilitering på Orupssjukhuset i Höör. Där fick jag äntligen den hjälp och det stöd jag hade behövt så många år tidigare."
- Kvinna, 61 år

Det är svårt att sätta ett pris på hur mycket systembristerna egentligen kostar för den drabbade och för samhället i stort. Men det är onekligen så att den ångest och oro som de drabbade känner när allting plötsligt förändras förstärks av svårigheterna i "det svarta hålet". Respondenterna är inte sällan mycket känslamma i sina kommentarer och skriver öppet om depressioner, förtvivlan och utanförskap. Kostnaderna, som skapas av svårigheter att få diagnos i tid, att få tillräcklig rehabilitering samt tillgång till hjälpmedel är troligen både omfattande och onödiga. Det mänskliga lidandet och försämringen av livskvalitet blir därmed också stort.

"En lindrig stroke som jag hade 15/5-2012 syns inte på utsidan. [...] Men.... Min potens försvann. Mitt äktenskap sprack. Jag kunde inte hantera ilska. Nu är jag patient på psykiatrisk öppenvård. Kort o gott, jag känner mig helt glömd."
- Man, 53 år

Lösningen: samordning och uppföljning

” Jag saknar en samordnande vårdgivare, som kan ge vård, stöd, hjälpmedel och se mig som en hel person. Idag måste jag söka vård för en sak i taget. Det är splittrande och man måste berätta sin historia igen och igen.”
Man, 26 år.

För de respondenter som har presenterat en lösning på problemet med ”svarta hålet” är det mycket enkelt. Det behövs en samordnande funktion, både i vården och i övriga samhället. Ett nummer att ringa istället för tiotals, och som har all kunskap på ett ställe. Behovet är tudelat, inom vården behövs en samordning som delvis också har en uppföljande funktion, medan det utanför vården behövs en funktion som kan förmedla information om stöd och kontakt till andra instanser som socialtjänst och försäkringskassan.

Inom vården

Den uppföljande, samordnande funktionen inom vården presenteras som en lösning på flera problem. Utifrån kommentarerna skulle denna samordnande funktion ha som övergripande syfte att ”visa vägen” och ha följande uppgifter:

- Underlätta för patienter och anhöriga att få information om rättigheter och till vem man kan ställa krav på om fortsatt rehabilitering
- Signalera till de drabbade att vården är tillgänglig
- Informera om rehabiliteringsalternativ: metoder, vårdinrättningar
- Informera om möjligheter till skadestånd och remisser
- Informera om patientföreningar och anhöriggrupper

Det bör även tilläggas att funktionen troligen hade varit till stor nytta som stöd även för sjukvårdspersonal, exempelvis inom primärvården och sjukvårdsrådgivningen.

Problemen med låg läkarkontinuitet och okunskap i vården kan dock inte lösas med en samordnande funktion. Många respondenter efterfrågar därför en kontinuerlig vårdkontakt, företrädesvis en läkare. Några placerar denna person i samma roll som den samordnande, och några istället som en form av ”projektansvarig” som har helhetssyn över patienten. Det allra viktigaste är en kontakt som känner till den egna sjukdomshistorien och som kan svara på frågor om fortsatt rehabilitering och tillståndsförändringar.

Även om det inte finns något konkret vårdbehov efterlyser många respondenter en form av kontinuerlig uppföljning. En respondent beskriver det som en ”bilprovning”, där man ”besiktigas” en gång om året. Man skulle då få reda på gradvisa förändringar som kan vara svåra att lägga märke till själv och dessutom få en strukturerad möjlighet att ställa frågor. Det är mycket troligt att behovet av en sådan regelbunden hälsokontroll är stort därför att svårigheterna att komma i kontakt med rätt personer i sjukvården är så stort.

I samhället i övrigt

I det övriga samhället efterfrågas ett ”nav” i nätet av kontakter. Någon som har kunskap och information och som kan förmedla till rätt instans på ett smidigt sätt, så att den hjälpsökande bara behöver ringa ett nummer för att bli hänvisad rätt. Funktionen skulle då behöva kunskap kring och kontaktnät som täckte bland annat kommun (ekonomiskt bistånd, personlig assistans och annan verkställighet, förmyndarenhet, hjälpmedel och bostadsanpassning), Arbetsförmedlingen (arbetsplatsprojekt, arbetsträning), Försäkringskassan (personlig assistans, sjuk- och annan ersättning), försäkringsbolag (praxis, juridisk kompetens) och övriga myndighetskontakter.

En viktig aspekt i införandet av samordnande funktioner både innanför och utanför vården är ett tydligt uppdrag som oberoende instans. Det skulle underminera hela syftet om funktionen tilläts påverkas av budgetkrav eller andra restriktioner. Det är avgörande för en sådan funktion att hitta en bra balans mellan att vara företrädare för de instanser den representerar och att kunna ge bra råd utifrån den hjälpsökandes perspektiv.

”Jag vill bestämma själv vad jag behöver och att läkare är mera som rådgivare. Det är ju mitt liv det handlar om. [Det skulle finnas] sjukvårdssamordnare/upplysare, en person som berättar om vad som händer i forskningen och ger info om vilka alternativ jag kan välja osv (eller inte välja). Till detta skulle Sverige ha större samordning mellan sjukvårdande instanser så att man snabbt kan veta vart man kan få bästa vård för just den skada man har. Informationen skall alltså gå ut till de patienter som är drabbade. Detta borde vara betydligt enklare än nu.”
- Kvinna, 58 år.