

Mötesanteckningar

Dialogmöte med patient- och brukarföreningar och västra hälso- och sjukvårdsnämnden den 11 december 2018

Tid: 09.00-12.00

Plats: Burgårdens konferens, Skånegatan 20 i Göteborg

Lokal: Carmen

Närvarande

Västra hälso- och sjukvårdsnämnden

Nicklas Attefjord (MP)

Ingvar Paulsson (M)

Handikapp- och patientföreningar

Herbert Månsson, Västra Götalands Dövas Länsförbund

Dennis Bokedal, Astma- och allergiföreningen i Göteborg

Christian Löfqvist, Attention Göteborg

Lennart Stålmarm, Demensföreningen i Lerum

Kjell Gustafsson, Psoriasisförbundet Västra Götalands län

Mats Engelbrektsson, OCD-föreningen Göteborgsregionen

Uno Billmark, FUSIG

Harry Eriksson, HRF Västra Götaland

Barbro Prästbacka, HRF Västra Götaland

Johanna Vepsäläinen, Spelberoendes förening Göteborg

Jimmy Nilsson, Spelberoendes förening Göteborg

Gunilla Arneström, Demensföreningen Mölndal Härryda

Ellen Abrahamson, Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörning

Övriga närvarande

Gunnel Linder Sjöberg, Koncernkontoret punkt 1

Sofia Nilsson, Koncernkontoret punkt 2

Pia Nordström, Koncernkontoret punkt 2

Madelene Zwahlen, Koncernkontoret

Emma Damne, Koncernkontoret

Anteckningar från dialogmöte med patient- och brukarföreningar och västra hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-12-11

1. Smärtvården

Gunnel Linder Sjöberg, enhet specialistvård. Se bilaga 1 för mer information.

Västra hälso- och sjukvårdsnämnden har ett avtal med Smärthjälp Sverige AB sedan november förra året fram till sista december 2019, med möjlighet att förlänga två år. Avtalet gäller diagnostisering och behandling av fibromyalgi, långvarig icke malign smärta och Myalgic Encephalomyelitis/Cronic Fatigue syndrom (ME/CFS). Avtalet upphandlades för att nämnden ville utöka uppdraget med annan oklar icke manlig smärta, för aktören som utförde smärtvård. Uppdraget innebär att inom specialiserad öppen vård bedöma, diagnostisera, behandla samt konsultera och samverka med primärvård och länssjukvård. Nenad Stankovic är medicinsk ansvarig, har lång erfarenhet av smärtvård och är även med och tar fram den regionala medicinska riktlinjen för smärta.

Patienter kan remitteras till Smärthjälpen om det har skett en utredning som konstaterar att inga allvarliga sjukdomar ligger bakom smärtan. Behandlingen utförs av ett tvärprofessionellt team med smärtläkare, smärtsjuksköterska, psykolog, fysioterapeut och arbetsterapeut. Behandlingen pågår i minst 8 tillfällen, max 20, vilket tydligt står i avtalet. Anledningen till maxtaget är att flera patienter ska kunna få hjälp. Smärthjälpen ska tillsammans med patienten planera för hur behandlingen ska fortsätta efter behandlingsinsatserna på Smärthjälpen när patienten återremitteras till den remitterade verksamheten eller egenvård. Kvalitet och kompetensen på Smärthjälpen är mycket hög. All personal har lång erfarenhet av patienter med smärta, tillgängligheten är hög och patientnöjdhet stor.

Smärthjälpen möter visst motstånd när de ska återremittera till primärvården och de upplever att primär- och specialistvården inte känner till möjligheten att remittera till Smärthjälpen. Detta är de stora utmaningarna för verksamheten och det pågår diskussioner på Koncernkontoret och med verksamheterna hur informationen och flödena mellan verksamheterna kan bli bättre. Det pågår också ett omtag av organiseringen kring regionens smärtvård. Bedömningen är att behovet av vården finns.

Det är västra hälso- och sjukvårdsnämnden som har beslutat om upphandlingen av avtalet, men mottagningen är öppen för alla, i hela Sverige. Det finns även lösningar för att kunna göra behandlingsbesök digitalt om patienten bor långt bort eller har svårt att förflytta sig. Smärthjälpen får framför allt remisser från Göteborg och västra hälso- och sjukvårdsnämndens nämndområde, men även från regionens södra nämndområde. De får cirka 15 remisser i veckan men många av dem är felaktiga eller ofullständiga. Smärthjälpen har höga krav på sig att inte ta emot patienter som inte är helt färdigutredda för bakomliggande allvarlig sjukdom, detta för patientsäkerheten. Majoriteten av remisserna handlar om frågeställningar kring ME/CFS och fibromyalgi.

Smärthjälpen får ingen fast ersättning, utan ersättning utefter antalet påbörjade och avslutade behandlingar. Fram till september i år har 127 patienter diagnostiserat med smärta och 17 med Me/CFS. 25 har färdigbehandlats för smärta och två för Me/CFS. Behandlingarna kan vara långa då personer med smärta eller kroniskt trötthetssyndrom inte alltid orkar med besök varje vecka utan istället genomgår behandlingen under en längre tid.

Anteckningar från dialogmöte med patient- och brukarföreningar och västra hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-12-11

Smärthjälpen Sverige AB är en del av en större koncern och bedriver annan verksamhet för privata patienter som betalar själva, personer med privata sjukförsäkringar, och deltar i forskningsstudier. Viktigt att poängtera är att detta inte påverkar uppdraget från västra hälso- och sjukvårdsnämnden, det sker inga undanträngningseffekter.

Försäkringskassan godkänner sällan läkares intyg, har de vetskap om Smärthjälpen? De patienter Smärthjälpen har sjukskrivit har godkänts av Försäkringskassan. Det kan vara en anledning till att vårdcentralerna inte vill ta emot återremisserna, men det vet man inte än utan det ska undersökas.

Är det skillnad på Försäkringskassans läkare och de på Smärthjälpen? Nej det finns ingen direkt skillnad, utan det har mer att göra med vilket uppdrag och vilka riktlinjer man har. Försäkringskassans läkare träffar inte patienten, därför är det så viktigt med ett tydligt intyg.

Smärta är ett symptom på någonting, och du säger att det inte ska finnas någon bakomliggande sjukdom, vad är det då man behandlar? Det kan vara att man har felställning i muskel eller ryggen, som man behandlar. Sen finns även psykolog om smärtan är själslig. Verksamheten ger också stöd i hur man kan leva med smärta. Smärthjälpen ser patientens besvär förutsättningslöst, därför att det viktigt med ett tvärvetenskapligt arbetssätt. Personalen har stor vana av att bemöta personer med smärta, som ofta upplever att de blir ifrågasatta och dåligt bemötta i vården.

Problemet med att uppmärksamma att verksamheten finns hos vårdcentralerna gäller inte bara den här, eftersom vårdcentralerna har ett mycket stort informationsflöde. Vore det inte bra om Smärthjälpen dyker upp i systemet när man slår in diagnoskoderna? Nicklas Attefjord (MP): Vi hoppas att Framtidens vårdinformationsmiljö ska göra det lättare. Då kommer primärvården att ha samma IT-lösning som sjukhusen och rimligen finns det ett större stöd i journalsystemet genom att en lista med specialister kommer upp när man ska remittera.

2. "Förstå mig rätt"

Pia Nordström & Sofia Nilsson, Kunskapscentrum för jämlik vård. Se bilaga 2 för mer information.

Kunskapscentrum för jämlik vård (KJV) är en del av koncernstab hälso- och sjukvård på Koncernkontoret och avdelningen är sprungen ur behovet att arbeta för jämställd vård, men har nu utökats till jämlik vård. Vanliga faktorer KJV undersöker är etnicitet, språk, sexuell identifiering, bostadsort, socialposition med flera. KJV granskar verksamheter, om det finns omotiverade skillnader i vården och diskuterar tillsammans med verksamheten vad som kan göras för att förändra.

Hälsolitteracitet står för kunskap, motivation och förmåga att få tillgång till, förstå, värdera och tillämpa hälsoinformation. Inte ren kunskap utan hur man söker och får tag på information och kan ta ställning till det. Det finns tre dimensioner av hälsolitteracitet: funktionell, kommunikativ och kritisk. Hälsolitteracitet är en resurs som en person har mer

Anteckningar från dialogmöte med patient- och brukarföreningar och västra hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-12-11

eller mindre av. Generellt följer det en hälsoekonomisk gradient, kort utbildning ofta lägre hälsolitteracitet, men det stämmer inte på alla. Det kan också skifta under livet, och i vilken situation man är i, som patient kan man känna sig vilsen även om man i övriga vardagen har lätt att föra sig.

Det ligger inte på den enskilda individen att förbättra sin hälsolitteracitet utan organisationen måste bli hälsolitterat. Oavsett vem som kommer till sjukvården ska vården kunna möta den personen, genom att ha olika sätt att kommunicera och bemöta. För att lyckas med det är det viktigt att organisationen är medveten om frågan och att medarbetare får kunskap. Det finns många, ofta enkla, medel för att förbättra kommunikationen, exempelvis genom att komplettera muntlig information med text, bildstöd och tekniska lösningar. Detta är framför allt viktigt inför risksituationer som operation. Många vet inte varför de ska opereras eller så kan operationen inte genomföras för att patienten inte förberett sig enligt de instruktioner som sjukvården tror att de har kommunicerat.

Är användartillgänglighet på regionens hemsida, vregion.se, en del av det här? Inte direkt, men definitivt något vi måste ta ansvar för. Det pågår en dialog om hur tillgänglighet på webben kan bli bättre. De som ansvarar för webben är medvetna om problemen med till exempel sökfunktionen.

Det finns önskemål från deltagarna om en förenklad hemsida för personer som har mindre datorvana. Pia tar med sig att patientföreningar ska få vara med och göra inspel när hemsidan utformas.

Det finns studier som visar att det en person säger och menar och det den andra hör, uppfattar och kommer ihåg kan vara väldigt olika. Forskning som har studerat vad patienten kommer ihåg från ett samtal med vårdpersonal visar att 40–80 procent av informationen som ges under ett hälsosamtal glömmer patienten direkt, hälften missförstås. Utifrån det har KJV tagit fram ett verktyg för bättre kommunikation inom vården, *Förstå mig rätt - ett sätt att minska missförstånd*.

Det går inte att anta att det finns saker som alla vet. KJV har varit med på möten där man en tid in i mötet har insett att en del föräldrar har uppfattat det som att HPV-vaccinet mot livmoderhalscancer tas i underlivet. Genom förtydligande i den skriftliga informationen var fler positiva till att ta vaccinet. Kommunikationen blir också bättre om båda parter kan fokusera på mötet. Det finns exempel där färdtjänst påminner om att kvittot ska skrivas på av läkaren. När läkaren inte skriver på förrän i slutet av mötet har patienten väldigt svårt att ta in vad läkaren säger eftersom den fokuserar på att inte glömma kvittot. Genom att läkaren skriver på i början av mötet kan det hindret raseras.

I grunden handlar *Förstå mig rätt* om att patienten får återberätta för vårdpersonalen vad hen har sagt. Ofta har också patienten information, då är det lika viktigt att vårdpersonalen återberättar. Syftet med *Förstå mig rätt* är att säkerställa att informationen landar och att den är förklarad på ett bra sätt. Ansvar ligger alltid hos personalen och det ska inte ses som ett läxförhör utan som ett kontrollmoment för att försäkra sig om att patienten har förstått och att vårdpersonalen har uppfattat patienten korrekt. Många inom vården tycker det känns svårt och onaturligt till en början, men kommunikation är en färdighet och går att träna upp. *Förstå mig*

Anteckningar från dialogmöte med patient- och brukarföreningar och västra hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-12-11

rätt fungerar också med tolk. I ett tolksamtal är det ännu svårare för parterna att veta vilken information som har gått fram.

Finns det något som stödjer att man ska arbeta enligt *Förstå mig rätt* och vet vi om det ger effekt?

Den nya Patientlagen från 2015 § 7 säger att den som ger information ska försäkra sig om att mottagaren har förstått. *Förstå mig rätt* ger möjlighet för personalen att få en bild av patientens hälsolitteracitet och anpassa informationen därefter. Arbets sättet ökar patientsäkerheten vid till exempel operation eller medicinintag och underlättar målet om ett personcentrerat arbetssätt.

Jag har förstått och uppfattat, men glömmer när jag kommer hem, vad gör man?

Vårt minne fungerar så att har vi sagt något med egna ord då har vi lättare att minnas det. Den muntliga informationen bör därför kompletteras med skriftlig information, hänvisning till en hemsida eller liknande.

Nicklas Attefjord (MP): På 1177.se finns mina sidor där man kan logga in och läsa sina journalanteckningar. VGR har årligen uteblivna besök till en kostnad på 500 miljoner. Den siffran kan aldrig bli noll, men kan minska betydligt. Operationer som blir inställda eller uteblivna besök tränger också undan de som står bakom i kön. 20–30 procent av de som söker akutvård är medicinförgiftade för att man inte har förstått hur man ska sköta sin medicinering. Patienter som försämras i sin sjukdom för att de inte har förstått behöver mer vård. Därför är det viktigt med bättre kommunikation.

En förening poängterar att döva måste få informationen på teckenspråk, det räcker inte med tolk. Man har rätt att få information på sitt språk. På 1177 är informationen på teckenspråk i princip obefintlig. Det vore bra om ett antal vårdcentraler strategiskt arbetade med teckenspråk. En förening föreslår att *Förstå mig rätt*, och annat material, ska finnas på teckenspråk genom en QR-kod på det tryckta materialet.

KJV har tillsammans med Svenska nätverket för hälsofrämjande hälso- och sjukvård tagit fram ett papper med frågor som patienten kan fundera på inför ett möte. I framtagandet har man tagit hjälp av patient- och brukarorganisationer. Ofta kommer patienten inte på frågorna under mötet utan det kommer efteråt. Genom att som vårdenhet skicka ut och efterfråga att patienten funderar innan besöket visar de att de är intresserad av vad som är viktigt för patienten och kan svara på frågor direkt, istället för att patienten måste ta kontakt igen.

KJV har också utvecklat *Lära och bemästra* som är en pedagogisk metod för personer som är nära anhörig till personer med långvarig sjukdom, kognitiv eller funktionsnedsättning. Mötena leds av två personer, en med professionell kunskap och en med erfarenhetskunskap. Innehållet bestäms till stor del av deltagarna vid första tillfället och tanken är att man ska dra nytta av att vara i grupp och höra andras erfarenheter, tankar och funderingar.

Det här arbetssättet kräver en lite större insats från vården då de som håller i mötena ska genomgå en utbildning hos KJV. Nämnden kan besluta om riktade uppdrag som ställer krav på att vissa avdelningar går utbildningen och får ersättning för det. Föreningarna kan fundera på vilka behov de ser.

Anteckningar från dialogmöte med patient- och brukarföreningar och västra hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-12-11

Astma- och allergiförbundet har länge efterfrågat en allergiskola.

3. Nämnden informerar

Regionen har en politisk ledning i form av GrönBlå samverkan, de har inte majoritet i regionfullmäktige. Regionfullmäktige har antagit budgetförslaget från GrönBlå samverkan. Budgeten innehåller inte några större förändringar. Utförarnas avtal förlängs med en indexuppräknings på 2 procent.

En del ledamöter i nämnden fortsätter med sitt uppdrag. Nicklas Attefjord (MP) sitter kvar som ordförande. Gunilla Lindell (KD) och Tomas Angervik (S) tar över uppdraget som 1:e respektive 2:e vice ordförande. Gunilla Lindell har tidigare suttit som ledamot i kommittén för mänskliga rättigheter. Kontaktuppgifter till samtliga ledamöter i nämnden finns på nämndens hemsida efter årsskiftet.

4. Övriga frågor och frågor till nästa möte

Västra Götalands dövas länsförbund vill lyfta behovet av en informatör till tolkverksamheten. Det har funnits en annons men den togs bort i slutet av 2017.

Hörselskadades riksförbund har återkommande haft en fråga om cochlea-implantat, utifrån en motion av Michael Melby (S) i regionfullmäktige. Frågan gäller om det finns med i budgetarbetet 2019?

Det pågår en utredning av vad som måste göras för att säkerställa regionfullmäktiges uppdrag, hur det ska genomföras. Det har inte varit upp på regionstyrelsen än. Koncernkontoret återkommer när det sker utveckling i ärendet.

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har tagit fram kostnader, hur ska det tas vidare? Finns det inget med i budget för 2019?

Budgeten är inte skriven på den detaljnivån. Det blir en fråga att hantera som alla andra, men och regionfullmäktige har beslutat om att det ska ske så måste det verkställas. Det som pågår nu är att se över hur det ska finansieras, från vilken budgetpost.

Politiken har fått frågor om bassängverksamheten i Alingsås, vilka föreningar som utnyttjar den, hur många timmar och så vidare. Alingsås har ett nytt kommunalt badhus med möjlighet till träning. Politiken ska nu ta ställning till om det ska finnas ytterligare en på sjukhuset eller om man ska hyra in sig hos kommunen. Se bilaga 3 för statistik över hur bassängen används.

Finns det någon gemensam klagomålshantering hos regionen? I kommunerna fungerar det bra men svårare i regionen.

Patientnämnden ska hantera så väl enskilda vårdtillfällen som problem i processer. Om de upptäcker systembrist ligger det i deras ansvar att lyfta det med verksamhetschef eller liknande. Nämnden har varje år en återkoppling från patientnämnden där de redovisar brister och ärenden som behöver politiska beslut. Det finns ett förbättringsarbete att göra i den enskilda förvaltningen. Det är viktigt att man får återkoppling när man har synpunkter.

Anteckningar från dialogmöte med patient- och brukarföreningar och västra hälso- och sjukvårdsnämnden 2018-12-11

Varför transporteras en person med kognitiva besvär från en avdelning till en annan, mitt i natten, i ambulanstransport med endast förare? Var finns det beslutet?
Förvaltningen tar med sig frågan.

Föreningen FUSIG har tidigare lyft frågor om regionala medicinska riktlinjer (RMR). En medlem från föreningen FUSIG var med och fick lämna synpunkter i framtagandet av RMR och fick bra gehör. Det finns dock problem med att informera och fortbilda personalen på vårdenheter.

Nicklas Attefjord (MP): Vi ställer jättehöga krav på primärvården när det kommer till öppettider. Det har identifierats att det är svårt att få tid till fortbildning eftersom de inte får stänga. Nämnden har lyft att uppföljningen av vården inte bara ska gälla produktion, därför finns det idag en medicinsk rådgivare knuten till nämnden om bland annat är med och följer upp implementeringen av RMR.

Personer med hörselnedsättning har ofta ännu svårare att höra i telefon. Finns det planer på att öka kommunikationen via sms?

Närhälsan har sms-påminnelse för vissa verksamheter, nästa steg är att patienten även ska kunna svara på sms. Det finns många IT-projekt som ska förverkligas.

Vad gör man när en vårdcentral inte uppfyller de krav den har på sig?

Nicklas Attefjord (MP): Det finns en lång lista med krav på vårdcentralerna som följs upp av Koncernkontoret. Om det finns brister begär Koncernkontoret in åtgärdsplaner, och åtgärderna följer sedan en trappa som slutar i ekonomiska sanktioner eller stängning av vårdcentralen. Har en vårdcentral tillfälliga brister i att det till exempel saknar en viss kompetens ska de hänvisa till en vårdcentral som har kompetensen.

Mötet önskar på framtida möten information om de nya specialistsjukhusen och den nya styrelsen för sjukhusgruppen i väst.

6. Nästa möte

Preliminärt är nästa möte den 13 mars på eftermiddagen. Koncernkontoret återkommer med bekräftelse.

Bilagor

Bilaga 1 Information om verksamheten vid Smärthjälpen

Bilaga 2 Förstå mig rätt

Bilaga 3 Bassängen på Alingsås lasarett 2018

Vid anteckningarna

Emma Damne, Koncernkontoret