

Sammanfattning av medborgardialoger

Medborgare med återkommande kontakter
med sjukvården om upplevelsen av
delaktighet i vården

Rapport av medborgardialoger

Beredning för somatisk specialistvård och högspecialiserad vård

2022-05-11 Tommy Larserö, Michaela Larsson, Gustav Ekbäck

Innehåll

1.	Inledning.....	4
1.1	Bakgrund.....	4
1.2	Syfte.....	4
1.3	Resultatredovisning.....	4
2.	Sammanfattning av medborgarsamtalen.....	5
2.1	Delaktighet	5
2.2	Tillgänglighet.....	8
2.3	Information och kunskap kring vården	12
2.4	Bemötande.....	12
2.5	Covid-19.....	15
2.6	Förbättringsområden.....	16
3.	Avslutande reflektioner	19

1. Inledning

1.1 Bakgrund

Beredningen för somatisk specialistvård och högspecialiserad vård har under november 2021 – februari 2022 genomfört medborgardialoger med medborgare som har kroniska sjukdomar och som därför har återkommande kontakter med sjukvården. För dialogen valdes medborgare som har reumatiska sjukdomar, tillhörandes reumatologiska kliniken, medborgare som har hudsjukdomar, tillhörandes hudkliniken, samt personer som är med i patientföreningar som företräder målgruppen. Psoriasisförbundet, Reumatikerförbundet och Unga allergiker är de patientföreningar som var involverade i medborgardialogerna.

Medborgardialogerna som har skett i form av samtal har antingen genomförts via digitala plattformar eller fysiska möten. Sammanlagt har det varit 15 medborgardialogmöten, 46 personer, varav 30 kvinnor och 16 män har deltagit. Varje medborgardialoggrupp har bestått av 1-5 personer. Samtalsledare har varit 1-2 politiker från beredningen samt en tjänsteperson som ansvarat för anteckningar. Intervjuformen har baserats på en samtalsguide snarare än ett manus/frågeformulär och där följdfrågor varit en viktig del. Utgångspunkten i samtliga dialoger har varit att inspirera till ett öppet samtal där medborgarnas energi om samtalets innehåll har varit det viktigaste, under temat delaktighet. Alla samtal har garanterats vara aidentifierade och anonyma.

Deltagarna har kommit från Örebro, Lindesberg, Karlskoga, Hallsberg och Kopparberg.

1.2 Syfte

Syftet med medborgardialogerna har varit att få kunskap om hur målgruppen upplever sin delaktighet i vården. En annan viktig aspekt har även varit att få förslag till förbättringsåtgärder inom somatisk specialistvård och högspecialiserad vård kring i första hand delaktighet.

1.3 Resultatredovisning


Samtliga medborgardialogmöten med medborgarna har dokumenterats och en rapport i form av en sammanfattning av samtalen ska redovisas och diskuteras på beredningens sammanträde den 24 maj.

Rapporten kommer även att delges Hud- och Reumatologkliniken samt de patientföreningar som deltagit på medborgardialogerna.

2. Sammanfattning av medborgarsamtalen

Sammanfattningen av samtalen har delats upp i sex avsnitt som överensstämmer med samtalsguidens frågeområden, vilka varit följande: Delaktighet, Tillgänglighet, Information och kunskap kring vården, Bemötande, Covid 19, Förbättringsområden/önskvärt. Under varje avsnitt presenteras ett antal synpunkter från medborgarna/patienterna och därefter en kort sammanfattning av synpunkterna. Synpunkterna från deltagarna som redovisas är framförallt synpunkter som speglar vad flera deltagare framfört alternativt en synpunkt som är väldigt intressant utifrån medborgardialogens syfte.

2.1 Delaktighet



”Att bli tagen på allvar, att få känna sig delaktig i relationen till den vård och behandling som ges utifrån diagnosen.”

Vad är delaktighet för dig?

”Att dom lyssnar på mig, att jag blir delaktig i beslut och att jag får berätta min situation. För de mesta lyssnar dom på mig men ibland får jag strida rätt mycket.”

”Ibland får jag själv driva på Reumatologen – tar inte till sig mina symtom. Min omgivning tror ibland att jag är friskare än jag är.”

”Man har blivit vänligt bemött men inte varit särskilt delaktig i de vårdbeslut som tagits.”

”Innan jag fick diagnosen kände jag mig inte delaktig, därefter så har jag känt mig delaktig och känt ett stort förtroende för vården som ges. När man väl är inskriven inom specialistvården så är hjälpen stor.”

”Jag har känt att jag kan vara med och påverka, har en positiv upplevelse av specialistvården och anser mig vara delaktiga. Läkarna har ställt frågor om diagnos, symtom, behandling och resultat och involverat patienterna i vården.”

”Jag blir lyssnad på – de har tagit mig på allvar. Jag har blivit väl bemött.”

”1177 alltid bra – tar mig på allvar.”

Hur tas dina speciella kunskaper om din sjukdom till vara?

”Är man inskriven inom specialistvården så vet man rätt bra vem man ska vända sig till om man har problem med sin sjukdom.”

”Jag får behandling i Lindesberg och den är avgörande för att min vardag ska vara fungerande. Nu känner jag en rädsla för att vården ska sluta ges vid Lindesbergs lasarett.”

”Jag har varit på flera läkarbesök innan diagnosen var definitiv och blivit dåligt bemött och lämnat besöken gråtandes på grund av avvisande bemötande från läkaren.”

”Jag var på ett läkarbesök där läkaren sa att operation för detta symptom inte alltid går bra. Jag blev därav rädd och ville inte genomföra operationen.”

”Det finns otroligt bra terapeuter och sjukgymnaster i Lindesberg som är behjälpliga och fotograferar hur övningar ska genomföras.”

”Vid mitt första besök fick jag träffa en läkare som sa att jag bara är lite torr och borde duscha lite mindre.”

”Jag var så sjuk i början och klarade inte att ta emot information. Jag jobbade i vården och man trodde väl att jag kunde reumatism.”

”Jag hade en dialog med läkaren på vårdcentralen och informerade om att någonting kändes fel med min höft. Det tog lång tid innan det hände någonting och efter ett par undersökningar så visade det sig att höftkulan var ur led. Jag vill att läkaren ska vara med, inte emot.”

”Jag upplever att det fortsatt är svårt att nå fram och få den hjälp som önskas vad gäller ME-diagnosen¹, där är upplevelsen fortsatt att jag inte blir tagen på allvar.”

”Jag har en ME-diagnos och utifrån den diagnosen finns det stora utmaningar – det finns ingen att prata med.”

¹ ME = Kroniskt trötthetssyndrom kallas även myalgisk encefalomyelit (ME). Myalgi betyder muskelsmärta och encefalomyelit är en inflammation i hjärna och ryggmärg.

Har du något förslag på hur din kunskap kan användas på ett annat sätt?

”Idag finns det en helt annan syn på sjukdomen. Ju förr man sätter in behandling desto bättre behandlingsresultat. Nu ska man träna – trots att det gör ont och jag har alltid fått medicin om jag behövt.”

”Jag har en ”livstidsremiss”, på Karlskoga lasarett, det har fungerat bra sedan den remissen blev definitiv. Jag får ljusbehandling på lasarettet. När jag känner att det är dags för ljusbehandling vänder jag mig till mottagningen och informerar om detta och då tar det omkring 1,5 vecka tills det att en kallelse kommer. Läkaren ser över min kropp, om det finns eventuell cancerutveckling, och därefter kan behandlingen påbörjas, förutsatt att allt såg bra ut vid läkarens bedömning.”

”Kompetensnivån är låg på Vårdcentralen och då har de svårt att hjälpa mig.”

”Att bli tagen på allvar, att få känna sig delaktig i relationen till den vård och behandling som ges utifrån diagnos.”

”Att det blir en automatisk överföring från barn till vuxen – det sker inte en automatisk överföring.”

”Jag har varit sjuk sedan jag var barn. Jag vill och behöver vara i fokus. Men det funkar inte alltid så. Läkarna säger så är det inte – men det är ju jag som kan min kropp. Jag går på många kliniker – blir inte tagen på allvar, klinikerna samverkar inte.”

”I början innan jag fått diagnosen kändes det som att man inte tog mig och mina symptom på allvar – liknande har jag hört från andra unga reumatiker.”

”Väldigt speciellt att ligga kvar på intensivvården. Personalen är så duktig. Otroligt att de orkar. De kan allt fastän de inte är specialister på reumatologi. Problemet är att det är många läkare – ibland får jag vara länken mellan olika läkare och enheter.”

”Jag upplever en stor skillnad från tiden innan diagnosen fanns jämfört med efter att diagnosen blev satt. Innan diagnosen var satt så var det flera läkarbesök där jag inte blev tagen på allvar. Det har även varit avgörande för mig att träffa en läkare som tagit mina ord, känslor och beskrivna symptom på allvar. Jag var på flera läkarbesök innan diagnosen blev definitiv och blivit dåligt bemött och lämnat flera besök gråtandes på grund av avvisande bemötande från läkaren. Innan fanns det inga ”fysiska bevis” för sjukdomen – blodprov gav ingen indikation på eventuella diagnoser och röntgen visade ingen förändring som kunde tyda på

”Ofta för kort tid när jag träffar läkarna – hinner inte prata hur man känner – klart jag vill att man lyssnar på mig och hör vad jag kan om min sjukdom.”

”En allmänläkare har ingen kunskap om reumatism.”

reumatism. Så innan de fysiska bevisen för sjukdomen blev tydliga var det en kamp för mig att nå fram till sjukvården. Till slut upptäcktes en svullnad på en led vilket blev det definitiva för att sätta diagnosen reumatism. Efter att diagnosen sattes på mig har allt blivit mycket bättre. Den biologiska medicinen för reumatismen hjälper även för ME-diagnosen.”

Delaktighet – Sammanfattning

Det finns en gemensam känsla av att vården fungerar nästintill felfritt när du väl är inskriven inom specialistvården. Det är tiden innan, när vårdcentralen är kontaktmottagare, som det inte fungerar som det ska. För en medborgare fungerade vårdkontakten för Sjögrens syndrom bra men när medborgaren nämnde att denne hade besvär i ryggen så tog de ett steg tillbaka.

Det som medborgarna upplever som svårt är att det tagit flera år innan de har landat rätt med diagnosen. Det är dock fortsatt svårt att få information kring ME-diagnosen.

Behandling för kroniskt eksem ges bland annat i Lindesberg och den är avgörande för att vardagen ska vara fungerande. Några medborgare är rädda för att vården ska sluta ges vid Lindesbergs lasarett.

Många av de som deltagit i medborgardialogerna framhåller att de kan vara med och påverka, har en positiv upplevelse av specialistvården och anser sig delaktiga. Läkarna har ställt frågor om diagnos, symtom, behandling och resultat och involverat dem i vården.

Unga reumatiker kunde ibland uppleva att de inte riktigt togs på allvar och att deras symptom undervärderades.

2.2 Tillgänglighet


Hur vill du få kontakt med sjukvården när du tycker du behöver specialistvård?

”Jag tycker det är svårt att komma till – dålig telefontillgänglighet – telefontiderna är ofta slut – det borde finnas kontaktpersoner för de som har svajig sjukdom – detta gäller framförallt Reumatologen.”

”När jag vänder mig till Primärvården blir jag väldigt stressad då jag har multiproblematik – för lite tid avsätts.”

”Det funkar bra med 1177 och Egen Vårdbegäran.”

”Jag har mest kontakt via mina vårdkontakter. Har ingen kontaktsköterska. Försöker få ett patientkontrakt – att ha en ansvarig läkare som samordnar alla mina kontakter.”



”När jag gick på Rehab – var tillgängligheten så bra.”

”Nu har jag en bra läkarkontakt på reumatologen. Problemet är att jag har kontakt med många kliniker.”

”Jag ringer på morgonen till Nora vårdcentral och får en tid. Varit lätt att få kontakt – nu blivit lite svårare. Haft bra kontakt med läkaren och vid behov fått remiss till specialistvården.”

Är det lätt att komma i kontakt med sjukvården? Om ja, kan du specificera vad som är bra? Ex: Har du ett nummer dit du alltid kan vända dig?

”Jag som är inskriven har lätt att få kontakt med vården. Jag kan bara ringa ett telefonnummer.”

”Skulle vara bättre om man fick kontakta Reumatologen direkt.”

”Underlättar att beställa via en dator – tider och läkemedel.”

”Har två sjukdomar – har via 1177 fått hjälp.”

”Jag som inte är inskriven i någon specialistvård har svårt att få kontakt.”

”Lätt via mina vårdkontakter (Reumatologen). Ringer upp när det är akut.”

”Går att ringa men får boka telefontider, detta har de utökat så det har blivit mycket bättre.”

”Det är lätt att komma i kontakt med sjukvården - har en fast läkarkontakt.”

”Nej, det har varit svårt. Svårt att få telefontider och att komma rätt.”

”Det största problemet vad gäller tillgänglighet är inte sjukvården utan att flextrafiken blivit indragen samt att tretimmarsregeln för bussbiljett tagits bort och ersatts med en timme. Båda dessa saker upplever jag som både mycket bekymmersamt och frustrerande.”

Finns det någon del vad gäller tillgängligheten som du anser kan bli bättre? Har du något konkret förslag?

”All rehabprofession ska tillhöra reumatiska kliniken. Då det finns en mängd olika reumatiska sjukdomar så är det bra att allt finns under samma tak.”

”Kontakten med vårdcentralen – där behöver tillgängligheten bli mycket bättre. Det tog tre månader för en remiss när det egentligen var väldigt tydlig information om hur

det hela skulle genomföras. Vid varje tillfälle som patienten kontaktade sjukvården så var återkopplingen olika. ”

”Jag har haft en vårdkontakt hos urologen och där tog det upp emot 10 kontakter fram och tillbaka innan jag fick en kallelse. ”


”Ja, att få ut utrustning, exempelvis lampor för ljusbehandling, till vårdcentralerna i de olika delarna av länet – Degerfors, Askersund, Laxå. Som patient ska du inte behöva åka 30-40 min in till ett sjukhus bara för att få ljusbehandling som bara tar ett par minuter. Det finns lampor som står på USÖ och som inte används. Psoriasisförbundet för en dialog om det är möjligt att dessa kommer ut och därmed kan fylla sitt syfte. Hudmottagningen har sagt till Psoriasisförbundet att de kan ta på sig att undervisa personalen på vårdcentralerna.”

”Jag önskar att uppföljningen blev bättre i Karlskoga. Äter Metrotrexat, och vid denna kur ska det tas organprover var tredje månad. För dessa provtagningar behöver jag ringa till min vårdcentral i Karlskoga när det börjar bli dags att kallas, behöver därmed själv hålla koll och vara aktiv. Är du däremot patient på USÖ får du en remiss för provtagning för hela året, detsamma borde införas i Karlskoga.”

”Ja, att samtliga patienter som har diagnosen reumatism, oavsett vilken typ av reumatism, blir kallad till reumatologen. I dagsläget är det endast patienter som har reumatoid artir och systemisk lupus erythematosus (SLE) som får komma till reumatologen. ”

”Jag åker privat till varmare länder. Denna behandling tillåter inte Region Örebro län. Andra regioner beviljar. När jag får vara i solen försvinner utslagen och värken. Mår du dåligt i själen så flammar värk och utslag ut.”

”Talade om att läkaren ringt på hemligt nummer, jag brukar aldrig svara när det är hemligt nummer – tror det är en försäljare.”



”Svårt med telefontider till reumatologen. Får inte en speciell tid när läkaren ska ringa. Då blir jag uppbunden hela dagen.”

Kan digitalisering bidra till ökad tillgänglighet?

”Smidigt att använda datorn för att boka tider.”

”Ja bättre att kunna se läkaren via videolänk än att bara prata per telefon. Kan se på kroppsspråket.”

”Använder mina vårdkontakter. Varje klinik har en egen sida – kan kommunicera direkt med kliniken. Beställer medicin. 40 tabletter per dag, + två sprutor i veckan.”

”Överlag positivt med digitalt men det får inte ta över all kontakt. Bra att man kan träffas ansikte mot ansikte. Det blir en bättre dialog.”

”1177 har fungerat bra, kan förnya recept enkelt.”

”1177 fungerar bra men jag föredrar det fysiska mötet. ”

”Det är svårt för den äldre målgruppen då alla inte har datorer eller telefoner med dessa funktioner.”

”I dagsläget tycker jag att den enklaste vägen in för att få hjälp är genom att skicka en egen vårdbegäran. Det är för många steg för att få hjälp via vårdcentralen. Först ska ett samtal ringas och det måste göras direkt när tidbokningen öppnas kl. 07.00, och i sammanhanget är det flera olika knapptryckningar som krävs för att komma fram. Det är för svårt för många av de äldre patienterna.”

”Den pågående digitaliseringsprocessen i sjukvård och samhälle underlättar livet fantastiskt mycket för multisjuka människor. Men för många äldre är det problematiskt.”

”Har kört många videomöten - men går inte att jämföra med fysiska möten. Många äldre medlemmar haft svårt.”

”Svårt att behärska tekniken.”

”Sända bilder över telefon till kliniken är bra.”

Tillgänglighet – Sammanfattning

Många deltagare har upplevt att det är svårt att få kontakt med primärvården/vårdcentralerna. Dels för att det finns för få telefontider och när dessa är slut går det inte alls att komma fram till någon person på vårdcentralen.

1177 framhålls som ett väldigt bra fungerande verktyg som underlättar kontakten med vården. Det har däremot förekommit situationer där handläggningstiden för ett ärende som skickats från patienten via 1177 tagit väldigt lång tid. Det är avhängt vem som tar emot meddelandet som är skickat, och det kan lätt hända att patienten i dialogen

med sjukvården, via 1177, skriver om varandra och med det försvinner den huvudsakliga frågan.

Det framhålls även att kommunikationen mellan olika enheter och remisser kan bli bättre.

Digitaliseringen och 1177 har för gruppen kroniker underlättat kontakten med sjukvården. De flesta föredrar dock fysiska möten som ett bättre sätt att få information, råd och stöd. Kunskap i att förstå och behärska hur man använder 1177, och andra e-tjänster, finns inte hos alla grupper i samhället och därför får detta inte vara enda verktyget till att få information och kontakt med sjukvården.

2.3 Information och kunskap kring vården

Vet du var du kan få information om den vård du söker? Om du har sökt information via vården, har du hittat det du söker?

”Jag har fått bra information och på 1177 finns det mesta man behöver få information om.”

” Jag har fått information från min förening.”

”Allergiförbundet har bra hemsida samt ”skola.nu” där finns mycket info.”

”Jag är nog nöjd med informationen. Jag kan söka på regionens hemsida och 1177.”

Information och kunskap kring vården – Sammanfattning

Medborgarna är nöjda med den information de får och som de själva hämtar hem. De använder sig av internet, i första hand 1177 och Google, samt genom informationsbroschyrer.

2.4 Bemötande

Vad är bra bemötande?

”När man lyssnar ordentligt på mig och pratar till mig.”

”Att man lyssnar på vad jag har att säga. En person som känner mig vet hur jag är och kan läsa av mitt kroppsspråk – kan läsa och förstå.”

”Att man tar mig på allvar och lyssnar. Man ska förstå att jag har ont och ta tag i detta.”

”När jag och läkaren eller sjuksköterskan är på samma nivå.
Läkaren eller sjuksköterskan kan ge tydliga svar.
Är så från gång till gång. Beror mycket hur man är som person.”

”Viktigt att man blir lyssnad på. De är bra på kliniken. Jag har gått där länge och då är det lättare – jag och dem vet vilken diagnos jag har.”

”Att jag blir lyssnad på och att bli tagen på allvar.
Jag har en kronisk sjukdom och upplever att jag hela tiden har fått ett bra bemötande, men vården är inte så omfattande och ”kräver” inte så mycket, allt rullar på.”

Upplever du att du har blivit bemött på ett bra sätt vad gäller dig i din relation till vården?

”När jag fick min diagnos och de till slut kan min sjukdom lika bra som mig – då fick jag ett väldigt bra bemötande.”

”Jag har blivit bra bemött.”

”Jag har fått den hjälp jag behöver.”

”Jag kom in ganska fort och fick snabbt en diagnos.
Jag har blivit bra bemött på Reumatologen.”

”Barnmottagningen har fungerat bra med bemötande.”

”Jag har blivit väldigt bra bemött på gynekologen, USÖ.
Finns en läkare som ringer upp och följer upp. Upplever mig därmed delaktig.”

”Jag och mina äldre kamrater är eniga i att vi inte blir sämre bemötta bara för att vi är äldre, vi är mycket nöjda med bemötandet och hjälpen från sjukvården.”

”För mig med reumatism/ ME så är upplevelsen att bemötandet blir bättre och bättre.
Bemötandet och vården har blivit bättre efter det att diagnosen blev definitiv, även om jag sökt hjälp och försökt få en diagnos under flera år dessförinnan. Jag upplever att jag tidigare har blivit ifrågasatt som kvinna med diffusa symtom.”

Finns det några delar där det finns mer att önska? Om ja – kan du på något vis specificera det?

”Bra om läkarna är pålästa innan man kommer på besök – det känns som att de inte alls läst journalen. Man känner sig mer viktig som patient om läkaren är påläst.”

”Jag har fått varierat bemötande, beror troligtvis på bristande kunskap. Reumatologen har ett bakjournalnummer som ex VC kan ringa för rådfrågning – det är bra.”

”Allt fungerar så länge du inte behöver hjälp från vårdcentralen. Psoriasisförbundet når inte fram hos primärvården, de vill bistå och hjälpa till med kunskap men blir avvisade. Anser att patienter blir behandlade som försökskaniner innan de hamnar rätt.”

”Generellt för kroniker är det viktigt med kontinuitet hos personalen – till slut kan de min sjukdom lika bra som mig och då blir bemötande väldigt bra.”

”Har blivit illa bemött i sjukvården. Väldigt olämpliga uttryck vid undersökning, kränkande kommentarer.”

”Läkare som inte tittar på patienten – är inte bra bemötande. Kan lika gärna prata med skurhinken.”

”Inte bra när personal inte respekterar ens sjukdom – läkare som kom in med doftande handkräm – då blev jag sjuk.”

”På vårdcentral kan det hända att man träffar på personal som luktar rök och då mår man dåligt.”

”Chaufförerna som kör färdtjänst kan dofta parfym eller rök. Då har jag svårt att åka. Inte pälsfria bilar.”

”Jag ringde vid ett tillfälle till sjukvården och påtalade att de skriver ut medicin men att jag nu inte varit på ett besök på över tre år – därför vill jag träffa en läkare för att stämma av min medicin. När jag väl sitter i väntrummet hör jag läkaren säga ”Ska vi ta in den där som inte har träffat oss på tre år”. Det kändes otroligt förminskande och tråkigt.”

Vad skulle du vilja se för förbättringar i specialistvården gällande bemötande/delaktighet?

”Samarbetet mellan hudmottagningen och reumatologen måste bli bättre, dialogen måste kunna ske klinikerna emellan istället för att jag som patienten ska behöva lägga ned tid på detta, exempelvis vad gäller läkemedel.

”Jag skulle önska att det var bättre överlämningar mellan olika läkare och olika vårdenheter.”

”Inte bra när det inte är kontinuitet – jag får ofta träffa läkare under utbildning och då får jag upprepa mig om min sjukdom och min sjukdomsresa.”

Bemötande – Sammanfattning

Det flesta är samstämiga i vad ett bra bemötande är; att man lyssnar på mig, tar mig på allvar, att man ser på mig och pratar till mig. Men det handlar också om kontinuitet genom att få träffa samma person och att de är pålästa och kan min sjukdomshistoria.

Som förbättringsförslag önskar flera att det var bättre överlämningar mellan olika läkare och olika vårdenheter.

2.5 Covid-19

Har du upplevt några konsekvenser av pandemin vad gäller din kontakt med sjukvården? Om du har upplevt några konsekvenser, kan du berätta om dessa?

”För mig har pandemin inneburit en stor isolering och varit mycket besvärlig.”

”Jag fick en operation uppskjuten.”

”Fick inte vara på sjukhus på risk för smitta, fick ej mina behandlingar. Kliniken blev övertagen av njurpatienter då deras klinik blev till för Covidpatienter. Fick till slut vård på annan avdelning, tog väldigt lång tid. Man fick inte information i tid var man skulle ta vägen. Har ibland avstått behandling på grund av rädsla för smitta.”

”Det har varit svårt med leveranser av medicin. Jag har varit utan en medicin i tre månader och då blev jag mycket sämre när jag inte fick mediciner.”

”Nej inga konsekvenser när det gäller kontakt med sjukvården. De tar prover och kallar till vårdcentralen.”

Har pandemin påverkat din kontakt med sjukvården?

Om ja, på vilket sätt?

”Problemet är akuten där har det varit en flaskhals. Långa väntetider och krångliga ”slussningar” för att undvika smitta.”

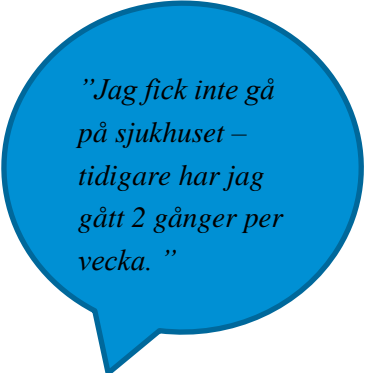
”Det känns som att vi har för få vårdplatser – kommer in akut och hamnar ibland på fel avdelningar.”

”Ibland har jag fått åka hem för tidigt.”


”Jag har dragit mig för att söka vård för att inte belasta sjukvården.”

”Nej, de kontakter med vården som har behövts har getts. Behandling pågår just nu och det rullar på. Pandemin har inte inverkat i vården. ”

”Verksamheten har anpassats med videosamtal och behandlingen med tillhörande kontakter med vården har fortlöpt.”



”Jag fick inte gå på sjukhuset – tidigare har jag gått 2 gånger per vecka. ”



”Min träning med fysioterapeuten blev glesare och vattenbassäng stängd.”

Bär du med dig några positiva reflektioner utifrån din kontakt med sjukvården med anledning av pandemin som går att bygga vidare på?

”Att man fortsätter med de höga hygienkraven.”

”Folk har stannat hemma om man känt sig lite krasslig – vilket positivt har bidraget till att sjukdomar har försvunnit - typ influensa, förkylningar.”

”Mycket av kontakter och samtal har blivit mer digitalt.”

”Fördelarna med det digitala verktyget 1177 är många. Det finns däremot en nackdel och det skulle vara om de fysiska mötena mer och mer skulle ersättas med digitala möten, det är viktigt att träffas fysiskt.”

”Nya tekniken är väldigt behändig.”

Covid-19 - Sammanfattning

Pandemin har inneburit en stor isolering och varit mycket besvärlig för många. Svårt att träffa barn och barnbarn samt en källa till ständig oro.

Några har berättat att de gjort stora framsteg i den digitala världen med både Swish och Facebook.

Flera medborgare har känt av att viss sjukvård har stängts ner på grund av pandemin och andra har upplevt att deras egna sjukvårdsbehandlingar rullat på som vanligt.

2.6 Förbättringsområden

Finns det någonting som du saknar vad gäller dig i din relation till vården?

”Önskar att tillgängligheten blir bättre till specialistsjukvården.

Idag måste man kämpa för att komma någonstans med symtomen och problemen, önskar att de kan se helheten och inte bara det enskilda besväret. ”

”Inte så bra kommunikation mellan hud och reumatologen.”

”Jag önskar att det fanns ett större tidsutrymme vid besöken med sjukvården. I dag upplever jag att det är tidsbrist, det känns som att det är bråttom när jag är i kontakt med sjukvården.”

”Det skulle vara bra om Regionen skulle bevilja utlandsvård – jag har tidigare varit iväg på olika behandlingar utomlands och den behandlingen hjälpte mig och gav god effekt över en lång tid.”

”Tänk om det fanns ekonomiska bidrag så att vattengymnastik exempelvis kan genomföras. Artrosskola är en annan del som skulle vara till hjälp.”

”Det finns övergripande nationella riktlinjer vad gäller psoriasis och vården kring sjukdomen. Jag önskar att politiken tar till sig av dessa och implementerar dem inom regionen.”


”Vi i Psoriasisförbundet skulle vilja starta en Psoriasissskola för att kunna genomföra utbildningsaktiviteter ett par gånger per år. Det finns en stor vinst med det – kunskapen finns hos förbundet, egen erfarenhet av sjukdomen finns och den är oersättlig, samt att få träffa deltagare som befinner sig i samma sits. När någon får diagnosen bör den direkt komma på psoriasissskola, det skulle underlätta livet med sjukdomen enormt för dessa enskilda personer.”

”Jag skulle önska att patienter med psoriasis kunde erbjudas medicinsk fotvård på samma sätt som diabetespatienter.”

”Jag tycker att vi behöver arbeta med att försöka öka person kontinuiteten – samt att ha en dialog mellan patienterna i samma patientgrupp. Med kronisk sjukdom kan man oftast hjälpa varandra. Det behöver inte vara en kostsam insats – självhjälpgrupper kan vara en lösning.”

”Ett sätt att öka kunskapsnivån är att patienterna med kroniska sjukdomar skulle kunna ge ”nya” läkare fortbildning utifrån diagnoserna och att man på det sättet tillvaratar patienternas kunskaper.”

Vad skulle vården kunna göra bättre för att kunna få patienter att känna sig delaktiga i vården?



”Primärvården behöver mer kunskap om reumatism.”

”Förbättra samarbetet mellan olika vårdinstanser med syfte förbättra överlämningar men också höja kunskapsnivån kring olika kroniska sjukdomar.”

”Mer kunskap till vårdcentraler då man ofta blir runt skickad för att man är för sjuk.”

Har du några tips och idéer för hur vården till patienter med kroniska sjukdomar kan bli bättre?

”Vi vill ha en psoriasis skola. Kanske är det på gång men motstånd finns från hud och reumatologen. Det bygger på att personal från hud och reumatologen ställer upp. Ju mer du kan om din sjukdom desto bättre kan du behandla dig själv – egen vård.”

”Träna sig och lära sig förstå att jag kan behandla mig själv.”

”Vi behöver pusha för att ungdomarna lär sig mer om psoriasis.”

”Kanaler mellan primärvården och specialistvården skulle kunna underlättas.”

”Det skulle vara bra om jag hade en kontakt samordnaren eftersom jag går hos olika kliniker.”

”Många med hudproblem känner sig kladdiga och det kan se otäckt ut – det finns en okunskap hos många människor, finns de som tror det är smittsamt. Vi behöver informera om våra sjukdomar inte bara till oss som har dessa utan också till allmänheten.”

”RÖL skulle kunna ha en mycket bättre hemsida. Klinikerna har knappt ingen information på internet.”

”Bassängträningen är uppskattad men tyvärr är det bara möjligt en gång i veckan, jag önskar att vi kunde ha åtkomst till bassängen åtminstone två gånger i veckan.”

”Reumatologen behöver ha en egen avdelning med egen rehabilitering. Saknas fysioterapeuter med reumaspecialisering – bara 2 inom Regionen.”

”Behövs mer kontinuitet i vårdkontakten. Recepten på medicinerna skrevs ut utan att jag fick träffa läkare. Samtliga med reumatism bör få komma på besök en gång per år.”

”Café på USÖ – säljer nötter – det kan spridas 30 meter i luften. Även vissa apotek har nötter, även parfym har apotek som kan göra en sjuk. Behövs en mer regional bestämmelse – Region Gävleborg har nötfritt på sjukhusen.”

”Bra att man kan träffa flera som har samma problem – då kan man bolla gemensamma problem.”

”Sjukvården är jätte bra när du väl har besöken till reumatologen, dessförinnan är det problematiskt.”

Förbättringsområden - Sammanfattning

Många önskar att tillgängligheten blir bättre till specialistsjukvården. Idag måste de kämpa för att komma någonstans med symtomen och problemen, önskar att de kan se helheten och inte bara det enskilda besväret.

Personerna i medborgardialogen önskar även att det finns ett större tidsutrymme vid besöken med sjukvården. I dag upplevs tidsbrist samt att de känner att det är bråttom när de är i kontakt med sjukvården.

Utlandsvård – flera av deltagarna har tidigare varit iväg på olika behandlingar utomlands och framhåller att den behandlingen hjälpte och gav god effekt över en lång tid.

Vissa deltagare har diagnostiserats med reumatism men har endast kontakt kring sjukdomen med vårdcentralerna, vilka saknar den kunskap som de behöver få kring sjukdomen. Deltagarna anser att kontinuerliga besök till reumatologen är ett måste när sjukdomen är konstaterad.

Möjligheten till att kroniker blir bättre på egen vård är ett område som många anser går att utveckla bland annat genom att använda patienternas egna kunskaper men också patientföreningarna. Psoriasissskola är ett exempel som skulle kunna användas.

3. Avslutande reflektioner

Vid kontakt med erfarna läkare som medborgaren har haft lång relation till så finns ett stort mått av delaktighet. Medborgarens speciella kunskap om sin kropp/sjukdom tas tillvara och blir inte ifrågasatt. Man upplevs som partner i behandlingen.

När medborgaren däremot får en läkare som inte kan sjukdomshistorien och inte har haft en längre kontakt så blir medborgarens sjukdomsinsikter negligerade och behandlingen blir ofta koncentrerad till vad exempelvis laborativärderna visar på, vilket i flera fall lett till underbehandling och senarelagd behandling. Exempelvis så hade en av deltagarna en septisk artrit som blev negligerad trots påpekande från medborgaren på grund av att laborativärden såg acceptabla ut. Här har man inte en bra delaktighet.

Fast läkarkontakt med en läkare som kan medborgaren samt även sköter samordningen mot andra delar i vården (ex andra specialistmottagningar, primärvård

osv) så att inte medborgaren hela tiden behöver möta nya vårdgivare som inte har insikt i sjukdomsproblematiken.

Flera medborgare berättade att de inför läkarbesök försöker skriva ner alla frågor som finns så att de inte tappas bort då det är lätt att glömma bort på besöken och det är inte alltid som läkaren ställer frågor. När den fasta läkarkontakten är etablerad så fungerar allt, det är värre när medborgaren befinner sig däremellan.

Flera medborgare upplever att bemötandet oftast är bra men känner samtidigt att det är många som saknar kunskap om sjukdomsbilden och inte har hört talas om sjukdomen tidigare. Är snälla men saknar kompetensen.

Något att tänka på vad gäller mediciner - ibland kan det vara svårt att hitta apotek som har ens mediciner. I en liten by finns inte alla mediciner.

Arbetsmodellen med att ansvariga politiker för länets hälso- och sjukvård träffar en liten grupp medborgare för samtal har upplevts värdefullt och positivt för både politiker och medborgare som deltagit. Samtalen har lett till kunskapsuppbyggnad men också en respekt och förståelse för medborgarens situation men också mer förståelse för politikens avvägningar och målkonflikter.

Särskilda områden att uppmärksamma och belysa

Fast vårdkontakt för kroniker.

Att få ha samma läkare, en fast vårdkontakt. För patienter med kroniska besvär och återkommande vårdkontakter är det mycket viktigt och det gäller även för läkaren, det blir ett positivt utbyte för båda. Patienten vet till vem som han/hon ska vända sig och behöver inte redogöra för händelseförloppen gång på gång. Kontinuiteten är avgörande för patienten i relation till vården. Tyvärr saknar många kontinuitet, att ha en fast vårdkontakt. De önskar bli sedd som en hel människa och de besvär som finns, inte för den enskilda diagnosen. Allt hänger ihop.

Få hjälp med att utveckla egen vård.

Möjligheten till att kroniker blir bättre på egen vård är ett område som många anser går att utveckla. Dels genom att använda patienternas egna kunskaper men också patientföreningarna.

1177 bra för kroniker.

Många kroniker anser att 1177 är ett verktyg som underlättar tillgängligheten med sjukvården. 1177 kan marknadsföras mer och se om det går att få in fler e-tjänster i utbudet.