

ERFARENHETER I SAMBAND MED RYGGKIRURGI

Slutrapport till Svenska ryggregistret – SweSpine
2016



Christina Peterson, verksamhetsutvecklare RCSO i samarbete med Berith Hedberg,
docent vid Jönköping Academy, Högskolan Jönköping och Peter Fritzell, Registerhållare
Swespine

Inledning

En högkvalitativ vård består av fem kärnkompetenser, varav en handlar om patientcentrerad vård, vilket innebär att personens unika perspektiv tas till vara. Detta betonas särskilt i den nya patient-lagen som ligger till grund för att svensk hälso- och sjukvård ska hålla hög kvalitet. De nationella kvalitetsregistren ses också som ett värdefullt verktyg för att stödja utvecklingen av kvaliteten inom hälso- och sjukvården, där också ett patientperspektiv i utvecklingen av dessa register efterfrågas. Ett sätt är att tillvarata patientperspektivet är att använda patientrapporterade mått, men dessa kan inte ersätta aktiv patientmedverkan i ett kvalitetsregister. För att uppnå målet med patientmedverkan i kvalitetsregister kan exempelvis referensgrupper eller fokusgrupper göras, vilket genomförts på uppdrag av registerhållare och styrgrupp för Swespine samt svensk ryggkirurgisk förening.

Syftet med denna rapport är att beskriva hur patienter som genomgått ryggkirurgi erfar den vård och behandling de erhållit under hela vårdkedjan. Rapporten kan ligga till grund för vidareutveckling av registrets variabler för att stärka patientperspektivet.

Metod

Deltagare och datainsamling

Totalt genomfördes fem fokusgrupper fördelat på tre olika enheter (länsklirik, universitetsklirik samt privat klirik) under 2015. Sammanlagt deltog 24 personer varav 13 var kvinnor. Deltagarnas ålder varierade mellan 24-84 år. Flera av deltagarna var i arbetsför ålder, men hade under lång tid varit sjukskrivna, eller fått förtidspension. Deltagarna hade genomgått ryggkirurgi i hals eller ländrygg och orsaken till operation var varierande (spinal stenosis, diskbråck eller kotförsjutning). Mer än en tredjedel av deltagarna hade även opererats mer än en gång.

Analys

Intervjuerna leddes av en moderator som ställde tre övergripande frågor som deltagarna diskuterade. Materialet spelades in och transkriberades ordagrant. Därefter lyftes meningsbärande enheter ut i en tabell och sorterades efter likheter och skillnader i deras

beskrivning, som därefter klassificerades i kategorier och subkategorier enligt den struktur som beskrivs för innehållsanalys.

Resultat

Det genomgående tema som deltagarna beskrev var att erhålla en personligt anpassad vård (tabell 1). Med detta menades att kommunikationen mellan patient och vårdpersonal behövde byggas på tillit och förtroende. I mötet efterfrågades en dialog kring de behandlingsåtgärder som stod till buds, som också byggde på möjligheten att bli involverad. Tillit och förtroende kunde också stärkas genom att få möjlighet att veta vad som skulle hända och varför, dvs. förklaring av vad som orsakade smärtan. Det fanns flera områden som påverkade välbefinnandet i väntan på behandlingsåtgärd, som exempelvis smärta, rädsla eller frustration. Deltagarna beskrev att de återhämtade sig efter sin behandlingsåtgärd genom att återgå till vardagen där stöd från vårdpersonal var avgörande för bland annat träning. Deltagarna beskrev också att de anpassade sig till den nya situationen som livet innebar efter behandlingsåtgärden.

Tabell 1. Översikt av kategorier samt subkategorier

Personligt anpassad vård	Tillit och förtroende i kommunikation mellan vårdgivare och vårdsökande	Vårdpersonalens bemötande
		Dialog med läkare kring ingrepp
		Önskan att få veta vad och varför
	Påverkat välbefinnande i väntan på behandlingsåtgärd	Smärta skapar problem i vardagen
		Rädsla för ingrepp
		Frustration i väntan på ingrepp
	Återhämtning efter behandlingsåtgärd	Strävan tillbaka till vardagen
		Anpassning till ny situation

Tillit och förtroende i kommunikation mellan vårdpersonal och patient

Deltagarna beskrev *vårdpersonalens bemötande* på varierande sätt. Det framkom att vårdpersonalen var stöttande, hjälpsamma och skickliga. Genom att möta professionell

personal beskrev deltagarna att de upplevde sig trygga. Det var viktigt att bli tagen på allvar och bli bekräftad som individ. Vid vissa tillfällen kunde spänning mellan vårdpersonal från olika enheter upplevas som svårt att hantera. Den smärta som deltagarna hade levt med under varierande tid togs inte alltid på allvar. Beskrivningar som att de kände sig motarbetade när de sökte vård på vårdcentralen, och att de inte togs på allvar för de symtom de sökte för vilket kunde leda till lidande beskrevs. Det upplevdes också ges olika besked och att utskrivningsproceduren från behandlande enhet kunde vara rörig. Personalen var tillmötesgående och vänliga, men deltagarna såg att personalen var stressade. Ronderna var snabba och tid fanns inte att ställa frågor.

”Ronderna kan va som en tornado ibland dom kommer in och så hinner man inte ställa en fråga ”

”...men jag visste jag visste ju att det var spinal spinos tyckte jag men på vårdcentralen sa dom nja det är inte säkert det kan vara något annat försök med sjukgymnastik”

En dialog med den behandlande läkaren kring planerat ingrepp var en annan viktig aspekt som diskuterades. Flera beskrev att det var viktigt att få operationstid anpassat till årstid och eventuellt andra påverkande tillstånd. Möjligheten att kunna göra egna val betonades och känslan av att bli involverad. Att bli involverad förutsatte att det fanns ett förtroende för den behandlande läkaren, och att träffa samma läkare eller sin egen läkare var viktigt. Innan en diagnos var fastställd beskrev deltagarna att de många gånger fick tjata för att få en röntgen gjord, eller att en remiss skulle skickas till specialistvården. Att träffa en specialist inom ryggområdet efterfrågades, eftersom deltagarna upplevde att de fick tjata eller kräva hjälp eller bråka för att bli tagna på allvar. Det efterfrågades möjlighet att få sitta ned och tala enskilt med den behandlande läkaren vilket upplevdes som att läkaren tog sig tid. Det var särskilt viktigt att träffa läkaren innan operationen, men också efteråt för att få veta hur själva operationen hade gått till.

”Jag hade åkt till Gana och opererats om det hade varit samma... jag hade tagit mig vart som helst i världen bara det hade varit han som opererat mig”

”Det kan man säga då från min första operation så nn han jag hade en del frågor där så då det kan vi ta sen sa han och så när rondan var slut kom han tillbaka å då drog vi igenom alltihopa”

En önskan om att få veta vad och varför var viktigt. Att leva med smärta under lång tid innebar att tankar på dess orsak var närvarande. När en förklaring till smärtan kunde ges, upplevdes en lättnad, men deltagarna beskrev att det då var viktigt att få möjlighet att

diskutera risker med en operation. Att få informationen i god tid före själva ingreppet var viktigt, för att kunna förbereda sig på vad som skulle kunna hända sedan. Det kunde exempelvis handla om kunskap om vad som var möjligt att göra och inte efter själva operationen. Att få veta vilken möjlighet det fanns att bli bättre av en operation uppskattades. Skriftlig information efterfrågades, där information om rutiner på själva avdelningen kunde erhållas, eller vilken träning som deltagaren skulle göra sedan. Det var också viktigt att få veta vem de kunde vända sig till efteråt.

Deltagarna beskrev att de ställde mycket egna frågor, både till vårdpersonal, men även till andra som genomgått ryggoperation. De sökte själva information via webben och tog reda på vad de hade för rättigheter, exempelvis kring att skriva egen remiss. De framhöll att det var viktigt att få veta, då okunskap skapade mer oro. Om för lite information hade getts, upplevde de en mer chockartad utskrivning. Med rätt information fanns möjlighet att planera sitt liv efter själva behandlingsåtgärden, både det privata livet och sjukskrivning med information om detta till arbetsgivaren.

”vi satt där och prata länge och väl vet du och han förklarar för mig hur det skulle bli och å han tala till och med om att det kommer och gör med din rygg det kommer att göra att du kommer att tappa all värk i bena ”

Påverkat välbefinnande i väntan på behandlingsåtgärd

Under samtalen beskrev alla deltagare att de hade upplevt *smärta som skapade problem i vardagen*. Några exempel var sömnsvärigheter, värktrötthet, domningar i ben, värk i huvud, nacke eller höfter. Deltagarna beskrev också att de kände skam över att ha ont så att de inte klarade av sin vardag eller att sköta sitt arbete eller att de fick sluta med vissa fritidsaktiviteter. Situationen kunde bli ohållbar, exempelvis att de till slut blev sängliggande.

”när jag börjar söka för det va så kanske det är tio år sedan då var det ju det att jag inte kunde gå någon liksom längre sträcka utan jag fick ju stanna och böja mig för att få det att släppa”

En annan aspekt som diskuterades var känslan av *rädsla inför ingreppet*. Med detta menades att de tänkte och oroade sig över vem som skulle utföra operationen. Det beskrevs också att de hade respekt för så stora operationer och att risker fanns för exempelvis infektioner, eller risker med att bli sövd. Någon hade även blivit varnad för att operera sig. Det fanns också en rädsla för att operationen skulle misslyckas och denna oro kunde ibland

vara mer tydlig hos den anhörige. Att vänta på operationen upplevdes som en besvärlig situation, där deltagarna poängterade att det var viktigt att få stöd från sina anhöriga. Nervositet låg i en känsla av att de ”lämnade över sin kropp” till vården.

”jag var ju inte så pigg på att opereras i ryggen... så har man ju väldigt respekt för det med tanke på infektioner å sådant ”

Deltagarna beskrev också en *frustration i väntan på ingreppet*. De deltagare som var i arbetsför ålder poängterade att det var ohållbart att vara sjukskriven långa perioder och frånvarande från sitt arbete. Det upplevdes som en kamp mot försäkringskassan, eftersom långa sjukskrivningsperioder kunde medföra risk för att bli utförsäkrad. Lång väntan på ingreppet kunde också bero på långa vårdköer. Vårdgaranti kände flera av deltagarna till, men att bli hänvisad till privat klinik hjälpte inte alltid, på grund av de snäva kriterier som gäller för att bli sövd på en privat klinik. I den frustration som deltagarna upplevde i samband med väntan beskrevs känslor som att de inte såg någon annan utväg och att de var tvungna att bli av med smärtan. Ytterligare aspekter som framkom var att det skedde misstag från vårdens sida som skapade frustration. Det kunde handla om att remisser eller läkarintyg försvann, mediciner som skulle sättas ut inför operation glömdes bort, vilket kunde försvåra eller förhindra att operationen kunde genomföras. Det skedde misstag då olika läkare från olika instanser var inblandade då dessa inte alltid kommunicerade med varandra, vilket deltagarna beskrev som frustrerande.

”då gör man en röntgen då konstaterar dom att mina diskar är helt ihop tryckta så jag måste in och operera omedelbart då eller så fort som möjligt och så tycker man att det skall ta så lång tid innan nån ja kollar på den i röntgen”

”jag förstår att ortopederna har mycket att göra men det är nästan så att vårdcentralerna är rädda för att skicka en remiss till ortopederna”

Återhämtning efter behandlingsåtgärd

Efter operationen beskrev deltagarna att de *strävande tillbaka till vardagen igen*. Om komplikationer tillstötte som gjorde att de var tvungna att stanna kvar längre på sjukhuset än planerat mårde de dåligt efteråt. Många var trötta och beskrev kvarstående smärtor efter operationen och att de hade tagit mycket smärtstillande läkemedel efter operationen. Däremot framkom att de efter en tid upplevde skillnad då de kunde sova bättre, kunde minska på sin smärtstillande medicin, fick tillbaka känsel och kunde sitta bekvämt igen.

Några beskrev det som att de fått livet åter och att de kunde återgå till att arbeta, eller planerade för kommande arbete. I sin strävan tillbaka var träningen viktig. De instruktioner som de fått av sjukgymnasten eller arbetsterapeuten uppskattades eller så tränade de på egen hand genom att gå långa promenader.

”Sjukgymnaster helt suveräna just det här att dom det upplevde jag redan här efter operationen att det verkligen var en dialog med mig om hur träningen skulle se ut vad jag skulle göra och alltihop målsättningar och allt det här med träningen så den delen efter operationen helt underbart”

I denna återhämtning behövdes en *anpassning göras till den nya situationen*. Det kunde handla om att inse att vissa saker kunde de inte längre göra, som till exempel spela golf, eller dansa bugg, eller åka berg- och dal bana. Vardagen behövde planeras nu, genom att lägga in pauser och vila, eller att undvika att lyfta tunga saker. Deltagarna beskrev också att de inte kunde sitta stilla under långa stunder. Det var viktigt att hitta nya sätt att anpassa sig, och det kunde vara att använda en skrivbordsstol i köket då mat skulle lagas och de använde de hjälpmedel som stod till buds i form av griptång, rollator eller kryckor.

”...det enda jag är rädd för är jag vågar inte att börja golfa jag är rädd för att det skall knycka till jag vågar inte gå på buggen längre jag är också rädd att man skall knycka till jag vågar inte åka på Liseberg”

Slutsatser och rekommendationer

Då deltagarna beskriver att de viktigaste aspekterna vid behandling i samband med ryggkirurgi är tillit och förtroende i kommunikationen, samt att få stöd utifrån den situation som de befinner sig i, är slutsatsen att en personligt anpassad vård efterfrågas. Detta ligger således i linje med tidigare forskning inom området. I analysen framkom att deltagarna uttrycker en stor frustration över att inte bli tagna på allvar, då de söker vård på sin primära instans. Därför rekommenderas att processen före ryggkirurgi förbättras vad gäller både bemötande och diagnostisering.

Genomgående är deltagarna nöjda med den vård och behandling de erhåller inom specialistvården. Resultatet pekar på att den opererande läkaren bör följa upp patienten både före och efter ingreppet, och att erbjuda möjligheten att kunna tala enskilt är viktigt.

I vilken omfattning som patienten har möjlighet att delta i beslut som gäller vård och behandling är en viktig aspekt i personcentrerad vård. Därför rekommenderas registret att

följa upp i vilken omfattning som detta har skett för att kunna förbättra sina processer. Ett förslag på fråga att lägga till i registret är följande:

"I vilken omfattning var du delaktig i beslut om din vård och behandling?"

Svarsalternativ:

- A. Så mycket som jag önskade
- B. Mindre än jag önskade
- C. Inte alls, trots att jag önskade
- D. Inte alls, eftersom jag inte ville
- E. Jag blev mer delaktig än jag önskade

Andra instrument som mäter delat beslutsfattande är bland annat CollaboRATE som också kan ses som ett alternativ för uppföljning.

Tack

Vi vill rikta ett särskilt tack till Ann-Margaret Kvarnefors på Qulturum, Jönköping för hennes engagemang vid planering av fokusgrupperna. Tack även till Sanna Borst, röntgensjuksköterska som under sin magisteruppsats deltog i flera fokusgrupper och också bidragit i analysarbetet. Vi vill också tacka de sjuksköterskor, arbetsterapeuter och fysioterapeuter på de olika enheterna som tillfrågade deltagare. Sist men inte minst, tack till alla de personer som delat med sig av sina erfarenheter som gjorde denna rapport möjlig.

Jönköping 2016-01-27

Referenser i urval

Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ*, 346,1-5.

Barr, P.J., & Elwyn, G. (2015). Measurement in shared decision making: putting the "patient" in patient reported measures. *Health Expectations*, doi:10.1111/hex.12380

Coulter, A., & Ellis, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. *BMJ*, 335, 24-27.

Kreuger, R., & Casey, M.A. (2009). *Focus groups: A practical guide for applied research*. 4 uppl. Thousand Oaks: SAGE Publ. Inc.

