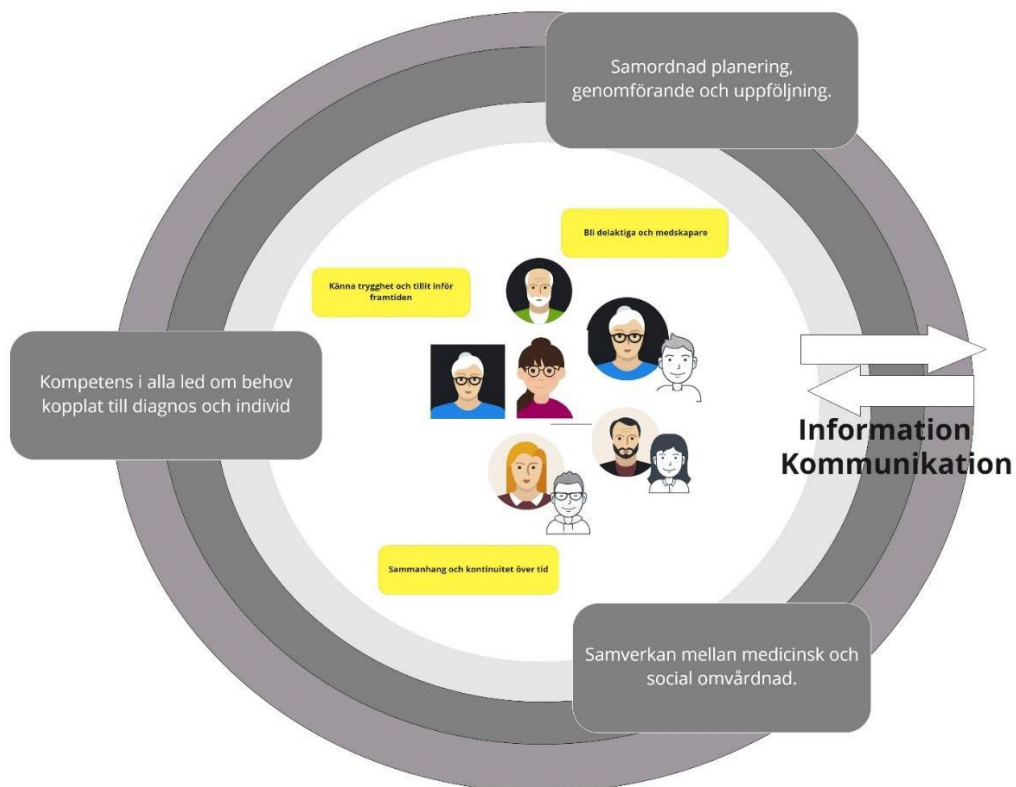


Intervjuer med patienter och anhöriga inom habilitering och rehabilitering i Kalmar län hösten 2021



Innehållsförteckning

Bakgrund.....	3
Urvalet.....	3
Genomförandet.....	4
Bearbetning och analys av intervjuerna	5
Insikter.....	5
Sammanhang och kontinuitet över tid.....	6
Känna trygghet och tillit inför framtiden.....	8
Bli delaktiga och medskapare.....	9
Samordnad planering, genomförande och uppföljning	10
Kompetens i alla led om behov kopplat till diagnos och individ	11
Samverkan mellan medicinsk och social omvårdnad.....	12
Information och kommunikation.....	14
Slutord.....	14
Referenser	16

Bakgrund

Inom Kalmar län pågår ständiga förbättringsarbeten inom vården och omsorgen med aspekter på digitalisering och på att förflytta sig mot en Nära vård. Inom länets habilitering och rehabilitering pågår sedan våren 2021 ett gemensamt arbete, uppstartsprojektet *Framtidens habilitering och rehabilitering är Nära*, mellan länets kommuner och Region med stöttning av eHealth Arena (www.ehealtharena.se).

I utforskande fas inom detta uppstartsprojekt, är det första steget att lyssna på patienters och anhörigas upplevelser och uttryckta behov i deras resa genom habiliterings- och rehabiliteringsprocessen. Detta har gjorts genom att djupintervjua patienter och anhöriga och resultatet är sammanställt i denna rapport.

Syftet med intervjuerna är att undersöka vad som är viktigt för patienten i frågan om sin habilitering och rehabilitering, att värdera om patienten har kommit till rätt instans och fått rätt hjälp vid rätt tillfälle utifrån sitt eget perspektiv.

Resultatet från intervjuerna kommer att ge insikt och kunskap om patienters och anhörigas upplevda kritiska områden i deras habiliterings- och rehabiliteringsprocess. Resultatet är en betydelsefull del i underlaget till uppstartsprojektets vidare arbete med att skapa konkreta förutsättningar för en fungerande framtida nära habilitering och rehabilitering i länet.

Urvalet

Urvalet av patientkategorier skedde med hjälp av förslag som erhöles från profession som tillhör Regionens och länets kommuners habiliterings- och rehabiliteringsverksamhet. Förslagen erhöles dels via mentimeter från de som medverkade på stormötet den 26 maj, figur 1, dels via enskilda förslag som kommit in via e-post direkt till representanter i projektgruppen.

Utifrån detta underlag kontaktades Regionens Intressebank om 5–6 patienter alternativt närstående till dessa som matchar följande profil: ”Inom närtid (senaste 1-2 åren) haft kontakt med rehabilitering eller habilitering och varit i behov av insatser från både kommun och Region”. Önskemålet var även att patienten skulle hålla sig inom någon av nedan patientgrupper och att urvalet skulle eftersträva variation i kön, ålder, bostadsort och socioekonomi:

- Habiliteringspatient från 16 år och uppåt, för att få med övergången från barn till vuxen, med funktionsnedsättning inom exempelvis CP, IF, språkstörning, autism och med ångest/depression.
- Rehabiliteringspatient som till exempel har KOL, Diabetes, Hjärtsvikt, Parkinson, MS, Reumatisk sjukdom, långvarig smärta, multisjuk äldre, cancer, stroke, demens eller förekomst av psykisk ohälsa.

3 (19)

Patienter och anhöriga som matchade profilen, blev uppringda av Regionens representant i uppstartsprojektet för att få information och vid positivt svar ge samtycke för en intervju. Urvalet blev: en patient och två anhöriga inom habilitering och två patienter och en anhörig inom rehabilitering.



Figur 1. Resultat från Mentimeter-frågan på stormötet 2021-05-26: Ordmoln som visar vilka patientkategorier som professionen föreslogs skulle intervjuas. Vita pilarna markerar några diagnoser som matchar urvalet.

Genomförandet

De personer som gav sitt samtycke till intervju (informanterna) kontaktades därefter av utsedd representant från Linnéuniversitetet som skulle genomföra intervjuerna, för att planera tidpunkt och plats för intervjun.

Intervjuerna genomfördes under hösten 2021, fem av de sex intervjuerna genomfördes fysiskt och den sjätte hölls via telefon. Fysisk plats för intervju valdes av informanterna.

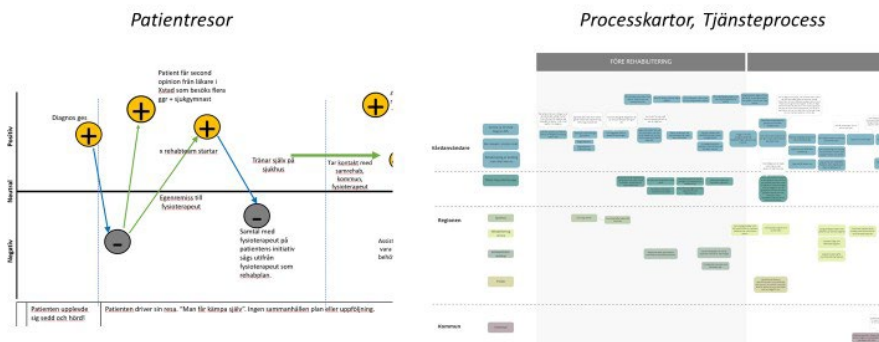
Intervjuerna var semistrukturerade och hölls som en öppen dialog utifrån områden som projektgruppen inom uppstartsprojektet gemensamt tagit fram, se intervjuguide i bilaga 1. Intervjuerna spelades in och de tog från drygt en timme (telefonmötet) till två timmar att genomföra.

Bearbetning och analys av intervjuerna

Intervjuerna transkriberades, lästes och bearbetades av tre personer (som här efter benämns: utredare) med tillsammans 50 års kompetens och erfarenhet av forskning inom informatik, utvärderingar och studier inom eHälsa samt kompetens och erfarenhet av designdriven innovation och samhällsförändring inom vården och omsorgen.

Bearbetning och analys har skett i form av tjänstekartor/ processkartor respektive patientresor, se exempel i figur 2. Under bearbetningen och analysen har informanternas uttryckta kritiska områden och behov identifierats, komprimerats, generaliserats och avidentifierats.

Förstå patienten och sammanhanget – få insikter om behov



Figur 2. Exempel på hur data från intervjuerna bearbetades av utredarna.

Insikter

Bearbetningen av intervjuerna gav utredarna möjlighet att sätta ord på de insikter de tolkat att informanterna ”velat föra fram” under intervjuerna. Dessa insikter återges i figur 3 som en generaliserad bild. Det sammanställda resultatet från intervjuerna baseras på denna bild.

De gula insikterna, överst i figur 3, är tolkning av vad informanterna uttrycker att de som patient eller anhörig behöver och önskar sig och de grå insikterna, nederst i figur 3, är tolkning av vad verksamheterna inom habilitering och rehabilitering inklusive verksamheter med koppling till dessa, behöver tillse för att uppfylla vad patienter och anhöriga uttrycker att de behöver och önskar sig. Verksamhet är i detta resultat det system av insatser och aktörer som specifik patient har behov av utifrån

hela sin situation och sina förutsättningar, oavsett vilken huvudman, organisation eller funktion aktörerna tillhör. Detta betyder att det här resultatet inte bara berör habilitering och rehabilitering utan även andra insatser som patienten behöver kort- eller långsiktigt och som har påverkan på eller påverkas av patientens habilitering och rehabilitering.

Figur 3 återger också att det i detta system måste finnas fortlöpande informationsutbyte och kommunikation mellan aktörerna, patienter och anhöriga, i form av bland annat dokumentation, digital och fysisk information samt digital och muntlig dialog.

För varje insikt återges nedan några av de underliggande behov som har uttryckts under intervjuerna och som ligger till grund för insikten. Både i form av bearbetat resultat vad informanterna önskar och har behov av men också i form av citat från informanterna. Då alla insikterna kommer från samma material och har kopplingar till varandra kan flertalet citat kopplas till flera insikter, men används här bara en gång.

Syftet till att återge insikternas underliggande behov och källmaterial inom begreppen är att explicit ge en djupare känsla för hur utredarna önskar att varje insikt skall tolkas.



Figur 3. Översiktsbild av de komprimerade och generaliserade insikter intervjuerna resulterade i.

Sammanhang och kontinuitet över tid

Att vara och känna sig i ett sammanhang är grunden i det salutogena perspektivet som introducerades som begreppet KASAM (engelska SOC) av Antonovsky (1987). Enligt detta perspektiv behöver människor känna att tillvaron är begriplig, hanterbar och meningsfull.

Tolkningar från intervjuerna utifrån KASAM belyses genom att informanterna, i ett svårt och komplext sammanhang, behöver begripa hur saker hänger ihop för att kunna orientera sig och i sammanhanget veta hur att agera. Likaså att patienten behöver resurser och stöd för att kunna hantera sitt liv i balans med sina egna

fysiska såväl som psykiska förutsättningar. Det är också viktigt att patienten kan känna sig vara i ett sammanhang där hen har betydelse och där det finns förtroende och ett öppet klimat som för det specifika sammanhanget skapar meningsfulla relationer.

Inom ordet kontinuitet innefattas självklart att patienten så långt som möjligt får möta samma personal/aktör men likväl, om detta inte går, att patienten upplever att ny personal/aktör har god kännedom om hens diagnos och habilitering respektive rehabilitering och följer och utgår ifrån samma plan och metoder som tidigare använts. Med andra ord, det ska finnas en enhetlig, samordnad arbetsstruktur baserad på patientens förutsättningar och behov.

Inom kontinuitet inbegrips här också att information ges och finns tillgänglig på ett enhetligt, och lättillgängligt sätt.

Följande citat från intervjuerna illustrerar insikter inom sammanhang och kontinuitet:

- *”Vi kan inte ha SIP möten en gång per månad. Jag vill ha god och fortlöpande kommunikation med dom”*
- *”Man lägger många samtal, jag kan säga många tårar, mycket skrik i telefonen och det tar på en, när jag vet vad han kan få... Men jag måste söka det själv.”*
- *”Vad tycker du att jag ska göra? Vad kan jag göra? Och då sa han att - du får komma till mig... för 10gr får du komma”*
- *”Jag hade ett otroligt stort behov av att vara i ett sammanhang”*
- *”Efter olyckan då var det som att komma tillbaks till en ny verklighet”*
- *”De hade ett bra inarbetat system med stroketeam”*
- *”Normalt sett om du behöver förnya ett recept så kan du göra det på telefon idag men det kan du INTE när du är inskriven på vuxenhabiliteringen. Du måste få tag på en sjuksköterska, få tag på en läkare som ser till att skriva ut ett nytt recept. Det går inte bara att förnya på telefon.”*
- *”Ja så länge vi var på sjukvårdssidan har allt flutit på jättebra. Jag tror att den distriktsläkaren var ute på sjukhuset och presenterade sig och sedan har vi tack och lov haft samma läkare”*

Bearbetat resultat från intervjuerna som illustrerar insikter inom sammanhang och kontinuitet:

- Alla informanter förutom habiliteringspatienten nämnde att de har tagit kontakt med patientorganisation eller liknande nätverk med individer som är i samma situation som de själva. Detta för att, bland annat, vara i ett sammanhang där deras situation kan diskuteras, ges förståelse och tips kan utbytas. Habiliteringspatienten nämnde att hen hade sett positivt på att kunna träna tillsammans med några i samma situation som hen själv men inte direkt pekat på något nätverk som hon hade sökt sig till.

- Informanterna uttryckte på olika sätt att de önskar vara i ett sammanhang runt sitt behov av rehabilitering och habilitering, som av utredarna tolkas behöver vara strukturerad, sammanhängande och målmedveten.

Känna trygghet och tillit inför framtiden

I en rapport från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering *Tillit är grunden för vården och omsorgens insatser* (SBU, 2017) kan man läsa: "Att skapa tillit i sådan verksamhet (här: vården och socialtjänsten) är ett stort åtagande som kräver inte bara tillräckliga resurser. Det kräver också professionalism, tillförlitlig kunskap om insatser och förhållningssätt och lyhördhet för synpunkter och önskemål från patienter och brukare."

Tolkning från intervjuerna är att tillit till en person eller situation är att patienter och anhöriga vågar släppa kontrollen och känner förtroende och trygghet för den kompetens som personal/aktör har och dess vilja att lyssna och förstå situationen. Intervjuerna gav att det var påtagligt väsentligt för alla informanter att känna trygghet med det stöd dom får med sin habilitering och rehabilitering. Informanterna uttryckte att de upplevt hela skalan, dvs från att inte upplevt trygghet alls eller bara under enstaka faser, till att vara trygg med de insatser de fått.

Följande citat från intervjuer illustrerar problem och önskemål inom trygghet och tillit inför framtiden:

- *"När han är 45 och jag är på bårhuset då vill jag inte att någon ska tänka att han är en äcklig gubbe"*
- *"Hela tiden har jag varit navet och det har varit en stor trygghet"*
- *"Bättre hoppas jag alltid att jag ska bli...men jag vill inte bli sämre"*
- *"Näh...jag fick bara reda på min diagnos och sedan var det tack och adjö..."*
- *"Man hinner bara precis lära känna personen. Jag hinner bara precis känna att jag är trygg med den personen...innan det för hen är dags att sluta"*
- *"Jag fick stöd av en arbetsterapeut...det är det bästa insats man kan få"*
- *"Sen när vi gick över till gruppen som rehabplanerare så var det faktiskt sekreteraren hos dom, det var hon som skrev det här protokollet och hon skrev alltid dit sitt telefonnummer. Så henne kunde man ringa och säga "att vi skulle vilja ha lite mer kontakt med sjukgymnasten"...så det har alltid funnits nån.."*

Bearbetat resultat från intervjuer illustrerar problem och önskemål inom trygghet och tillit inför framtiden:

- Inom habiliteringen, i skedet då patienten går från barn till vuxen vid 18 års ålder, upplever de anhöriga att de går från att vara väl sedda och hörda till att få klara allt själva, utan stöttning, förberedande kunskap och information. Habiliteringspatienten nämnde inte detta skede så tydligt som de anhöriga gjorde men informerade om att ha blivit bortglömd då ansvaret för hens uppföljningstest ändrats mellan huvudmännen.

Bli delaktiga och medskapare

I rapporten *Från mottagare till medskapare* (Vård och omsorgsanalys, 2018) kan man läsa att en mer personcentrerad vård behöver utgå från tre perspektivskiften; att se patienten som en medskapare, att gå från fragmentiserad vård till ett helhetsperspektiv och att göra färdiga lösningar till mer individanpassade.

Under intervjuerna får informanterna uttrycka delaktighet utifrån SKR delaktighetstrappa: Information, Konsultation, Dialog, Inflytande, Medbeslutande (Arnstein, 1969; SKR, 2011a). Svaren från informanterna kan inte generaliseras då delaktigheten ofta var personbunden och/eller berodde på vilken fas som habiliteringen, respektive rehabiliteringen var i, dvs vid vissa tillfällen eller faser kände sig informanterna bara som informationstagare och i andra faser upplevde de att de hade dialog eller inflytande. Flera av informanterna hade aldrig känt sig som medbeslutande.

Informanterna uttalade generellt ett starkt behov om en tillhörighetskänsla, att vara accepterade som en viktig del i ett sammanhang och ges möjlighet att påverka sin situation och/eller närståendes situation.

Följande citat från intervjuer illustrerar problem och önskemål inom delaktighet och medskapande:

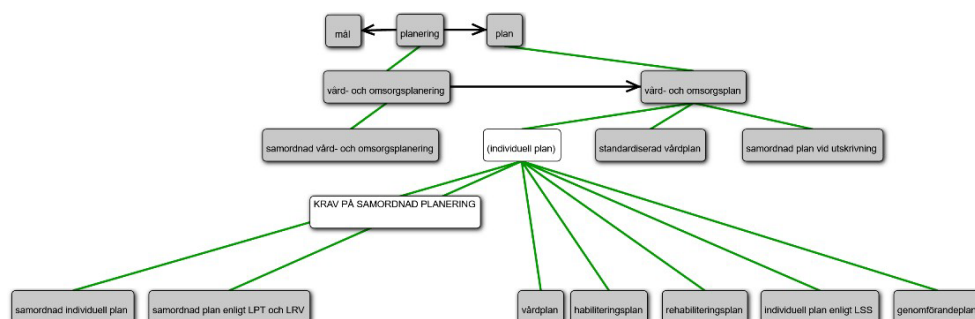
- *"Det hade varit så mycket bättre om det hade funnits ett inkluderande"*
- *"Medskapare är ett bra ord. SIP är för litet för det här."*
- *"Vi tycker att vi blivit hörda till allra största del"*
- *"För mig i min roll (anhörig) så är det initialskedet som är jobbigt, för då tyckte jag att jag inte fick den information jag ville ha."*
- *"Jag vill träffa sjukgymnasten oftare. Det är både för att träna och att prata. Jag behöver peppen."*
- *"Det känns bra att det är upp till mig, jag sätter både piska på dem och mig. Jag har till och med bett om att få en signeringslista så att jag kan ha koll på om träningen är gjord eller inte...och sedan visa sjukgymnasten att det verkligen blir gjort. För att ha koll och kunna visa upp...och det peppar ju mig också."*
- *"Att vi tillsammans tittar på – vad är mitt mål inom den närmaste tiden och på längre sikt? Hur kan vi nå det målet? Vad kan vi göra? - Jo vi kan göra detta och detta, och så följer vi upp det på detta sätt...-Det behöver inte vara så märkvärdigt. Så enkelt."*
- *"Det som är av värde det där att få ta kontakten när det behövs, att det finns en öppenhet att... -Ja nu är det dags att träffas för nu har det dykt upp det här problemet...då kan vi jobba på det sättet, göra så...vi har en uppföljning...så arbetar vi tillsammans ut vägar att ta oss framåt."*
- *"Vi har känt oss i dialog"*
- *"Man försöker vidareutbilda undersköterskor och så och det är jättebra men det finns ju ett sätt till. Då när det introduceras en individ till ett LSS boende som har"*

en engagerad mamma, som har sett till att det finns bra stödinsatser, etablerade bra kontakter ...att inte dom överhuvudtaget inte räknas.”

- *”Och jag har ett litet barn som ska ut och leva ett eget liv. Det är ju jätteangeläget att vara VÄLDIGT närvarande.”*

Samordnad planering, genomförande och uppföljning

I Socialstyrelsens termbank som innehåller begrepp för fackområdet vård och omsorg, kan man se nedan bild på termen ”plan”, figur 4. I denna bild som ger en ”sammanställning av genomförd planering” kan man se att det finns en förväntan på att det finns en individuell plan som kräver samordnad planering. Dock visar bilden att det inte ställs krav på samordnad planering utifrån patientens alla vård och omsorgsinsatser, dock att de alla knyts ihop till en individuell plan.



Figur 4. Vård- och omsorgsplan, källa Socialstyrelsens termbank.

Samordning är viktigt för att ge en god vård och omsorg.” Detta går att läsa i IVO, dnr 14862/2018 där också följande står att läsa: ”Vi vet att patienter och brukare inte är nöjda med hur samordningen fungerar i den svenska vården och omsorgen idag. Både IVO och andra myndigheter kan konstatera att det ibland är svårt för vård- och omsorgsgivarna att få samverkan att realiseras i faktisk samordning av insatser för den enskilde. Idag resulterar ofta samverkan i uppdelning av ansvar istället för att aktörerna tar ett gemensamt ansvar. I de mellanrum som då uppstår mellan olika verksamheters ansvar, befogenheter och kompetens kan personer med komplexa vård- och omsorgsbehov hamna.”

Intervjuerna gav ett stort underlag till denna insikt då stor del av intervjun kunde härledas till bland annat avsaknad av samordning mellan olika aktörer, avsaknad av planlagd uppföljning i många fall och avsaknad av en samordnad plan i den mening som figur 4 visar som individuell plan.

Följande citat från intervjuerna illustrerar problem och önskemål gällande samordnad planering, genomförande och uppföljning:

10 (19)

- *"För jag vet att när jag skulle göra den där CPU mätningen så blev jag bortglömd där 2017 precis när habiliteringen hade tagit över CPU mätningen...då blev jag bortglömd"*
- *"Att man skulle få någon check någon gång om året...näh inget om det. Man får kämpa själv."*
- *"Jaja, X och kommunen hade vårdplanering och nån från primärvården var med också. Men sen när det skulle ske mer på detalj då tjoffsade det -vi kommer så fort vi kan, men nu behöver vi be vår chef att kontakta din läkare så att vi får stämna av exakt vad som står i journalen..."*
- *"Ja då gjorde vi det men det var alltid på mitt initiativ att jag hade samtal med sjukgymnasten typ en uppföljning...de tog aldrig initiativ."*
- *"Det är ingen som driver och hjälper till. Man ska orka själv."*

Bearbetat resultat från intervjuerna illustrerar problem och önskemål gällande samordnad planering, genomförande och uppföljning:

- Material från intervjuerna ger underlag till att det inte, för någon informant, finns en samordnad plan där mål, delmål, förhoppningar och utmaningar inkluderas för att ge kraft till patienten och att följa upp mot.
- Flera insatser ges utifrån generella kvantitativa mått som inte utgår från behov, till exempel 30 minuters läkarsamtal och 10 gånger att träffa fysioterapeut.
- Intervjuerna gav flera signaler på att kopplingen mellan läkare inom slutenvård och rehabilitering respektive habilitering inte fanns. Detta gällde till exempel samordning i att följa medicinerings i relation till rehabilitering/habilitering och att kommunicera kunskap för att kunna slussa individ till rätt instans då behov av rehabilitering uppkommit efter diagnos.

Kompetens i alla led om behov kopplat till diagnos och individ

Denna insikt är väl kopplad till patienternas och anhörigas behov av att *känna trygghet och tillit inför framtiden*. I denna insikt trycks det dock mer på behovet av kompetens hos alla aktörer som patienten och anhöriga möter, dvs kompetens kopplat till patientens diagnos, sjukdomshistoria och patientens individuella behov. Detta ska inte tolkas som att alla aktörer behöver ha kompetens i form av utbildning inom alla professioner men absolut ett intresse att se helheten, ta in hela patientens behov för att ge bästa insats utifrån sin egen profession och att se samverkan med andra aktörer runt patienten, och patienten själv, som ett lärande.

Den kompetens som önskas av informanterna kan vara hur aktören behöver tänka och göra för att ge information och ett gott bemötande men det kan också vara att aktörerna ger förslag på olika metoder, behandlingar och insatser utifrån patientens hela situation och/eller att göra en uppföljning av patientens habilitering och rehabilitering baserad på kunskap om alla andra insatser som ges till patienten.

Följande citat från intervjuer illustrerar problem och önskemål kopplade till kompetens i alla led om behov kopplat till diagnos och individ:

- *”Vi kunde sitta en timma och prata och läkaren sa att – Jag har egentligen bara satt tid till 30 minuter men det struntar jag i för vårt samtal är det som är medicinen, eftersom man inte kan ge dig medicin...Det får ta den tid det tar...”*
- *”Redan första besöket skulle jag träffa läkaren...och där blev det ett stort problem. Jag kom till dom...jag hade blivit kallad av en person...och där sitter plötsligt två personer, en NY läkare och enhetschefen.”*
- *”Det är komplexa frågor och jag begär inte att det ska vara psykologer, psykiater som bemannar dom här boendena men jag begär att det ska finnas en samverkan...och det gör det INTE”*
- *”Jag klarar inte av att möta det jag inte är beredd på. Och det försökte jag tala om och sedan visade det sig att de inte kunde hjälpa till med det jag vill...det jag behövde var ju något annat...”*
- *”Det skulle vara bra om det funnits information digitalt...inte minst för mig (anhörig). Så att jag kunde följa och veta – det här kan jag hjälpa till med”*
- *”Jag blir sämre hela tiden så jag behöver hjälp med dessa maskiner, vikter mm och då var det en tjej, assistent som var där och hjälpte till...Jag gick dit varje vecka. Men sedan slutade hon och då fick jag inte fortsätta för de skulle inte ha kvar någon sådan tjänst”*
- *”...men den kognitiva förmågan, funktionsnedsättning syns inte.”*

Bearbetat resultat som illustrerar problem och önskemål kopplade till kompetens i alla led om behov kopplade till diagnos och individ:

- Flera informanter nämner att de, grundat på sin situation, har sökt sig till patientorganisationer och andra nätverk för att få kunskap om, få information, bli lyssnad till och/eller få förslag på åtgärder och insatser, som inte nämnts av de aktörer de mött inom sin habilitering respektive rehabilitering.
- Flera informanter upplevde att de aldrig med någon aktör hade diskuterat progressen i sin sjukdomsbild kontra effekt av habilitering respektive rehabilitering.

Samverkan mellan medicinsk och social omvårdnad

Följande citat är från en intervju med Ann-Kristin Ölund, specialist i neuropediatrik, och kopplad till Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA), inför konferensen *Livets möjligheter 2022* med temat "Livslångt lärande för personer med flerfunktionsnedsättning, anhöriga, professionella och beslutsfattare" (Hont, 2018) Frågan som ställdes i Läkartidningen var: Är det här är ett eftersatt problemområde i svensk sjukvård? där A-K Ö svarade ” Ja, det tycker jag nog. Framför allt när dessa individer fyller 18 år och ska tas över av vuxenvården. Till Nationellt kompetenscentrum anhöriga, där jag jobbar, är det oftast från den vuxna sidan som synpunkterna kommer in. Ofta handlar det om att man inte hittar adekvat stöd därför att systemet inte är uppbyggt på samma sätt som på barnsidan. På många håll i

12 (19)

landet fattas ju inte bara kunskap utan även habiliteringsläkare.” (Hont, 2018)

Denna insikt är väl kopplad till föregående insikt men vill här trycka mer på samspelet mellan de enskilda verksamheterna och funktionerna för att skapa en enhetlig struktur runt patienten, ett system där aktörer och dess verksamheter har förståelse för varandras kompetensområden och tillsammans ser till hur helheten bäst skall gagna patienten och anhöriga.

Följande citat från intervjuer illustrerar problem och önskemål gällande samverkan mellan medicinsk och social omvårdnad:

- *”Men den tryggheten har man ju inte när man blir vuxen eller när man blir myndig...när man egentligen behöver den mesta hjälpen - hur fungerar samhället? vad kan jag få hjälp med? etc ...och det får man inte så det får man slåss för själv. Så jag vågar inte tänka på vad som hänt om han inte hade haft en skrikande mamma.”*
- *”Så länge vi var på sjukvårdssidan så flöt allt på jättebra. Det som var lite krångel var när vi flyttade hem... att kommunen har en lagstiftning och vården en annan...och dom pratar inte med varann. Dom kom och skulle anpassa hemmet och då visste dom inte riktigt vilka behov det var...dom hade ju inte tillgång till journalen...”*
- *”Man får ta reda på allt själv – när han blir 10 så får du det här, när han blir 18 så händer det här...Det flyter liksom inte på.”*
- *”Ingen information... utan jag tog själv kontakt med rehabilitering utan remiss dvs egenremiss...”*
- *”Ja, jag fick en ny neurolog Hon är bra tycker jag och henne träffade jag nu i september och då frågade hon mig om jag får rehabilitering...”*
- *” I synnerhet det missförstådda ramverket att individens integritet och självbestämmande får så hög status att det leder till bristande omsorg och i många fall missförhållande på boenden. Det är mitt problem och min oro.”*

Bearbetat resultat från intervjuerna illustrerar problem och önskemål gällande samverkan mellan medicinsk och social omvårdnad:

- Intervjuerna gav inga tydliga resultat om SIP (samordnad individuell plan) har använts eller inte. Endast en informant svarade jakande. Flera informanter nämnde att de inte riktigt visste om de haft ett sådant möte och/eller att ”det passar inte min/vår situation”, vilket kan göra att SIP inte utförts då samtycke från den enskilda krävs.
- Informanterna nämner att kontakt mellan kommun och Region ofta initierats i samband med att ägarskapet för hjälpmedel behöver ändras. Utöver det behöver patient och anhörig driva samordningen själv.

Information och kommunikation

Sveriges kommuner och regioners *Råd för bättre kommunikation, mellan patient och vårdpersonal* (SKR, 2011b) inleds med : ” God och säker vård förutsätter god kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal. Kommunikationen ska ske så att patient och närstående får möjlighet att förstå den information som ges. Förståelse är en förutsättning för att patienten ska kunna bli delaktig och agera utifrån given information. Kommunikation är en del i all behandling och vård.”

På Socialstyrelsens hemsida om riskområden kan man bland annat läsa att: ”Kommunikation och informationsöverföring handlar dels om information som överförs i samtal, dels om information som överförs i till exempel en remiss, ett provsvar eller via patientjournalen. Brister i informationsöverföringen innebär en stor risk.”, och det fortsätter med att: ”En av de viktigaste förutsättningarna för ett säkert teamarbete är att individer och team hela tiden har en tydlig bild av läget för patienten och situationen i övrigt. För att uppnå en gemensam och tydlig bild är kommunikationen det viktigaste verktyget.”

Som nämndes i början av rapporten så kan kommunikation mellan aktörerna, patienter och anhöriga, ske i form av bland annat informationsutbyte genom dokumentation, digital och fysisk information samt digital och muntlig dialog.

Ovan utdrag från SKR och Socialstyrelsens hemsidor pekar på att det behövs en kontinuerlig, öppen kommunikation där även patienten och anhöriga är delaktiga. Detta för att skapa en patientsäker vård och omsorg. Utifrån intervjuerna blir det också tydligt att informanterna önskar möjlighet till dialog med de olika aktörerna mer eller mindre kontinuerligt under habiliterings- respektive rehabiliteringsresan. Denna dialog kan vara i form av daglig kort information, möjlighet att se den individuella planen på 1177, specifik information från länets habilitering och rehabilitering om vad patienten kan förvänta sig för insatser och resa med den diagnosen, skada, sjukdomen hen har.

Följande citat från intervjuerna illustrerar problem och önskemål gällande kommunikation och information

- *”Ja det skulle ha varit bra om det fanns information digitalt...inte minst för mig. Så att jag kan följa och veta ”det här kan jag hjälpa till med”.*
- *”Alltså kommunikation, att inlemma mig i systemet, att se mig som en resurs, en kunskapsbank...åtminstone initialt. De e min önskan.”*
- *”Jag har varit inne på 1177 och där har sjukgymnasten noterat dom gånger jag varit där. Det står några rader. ”*

Slutord

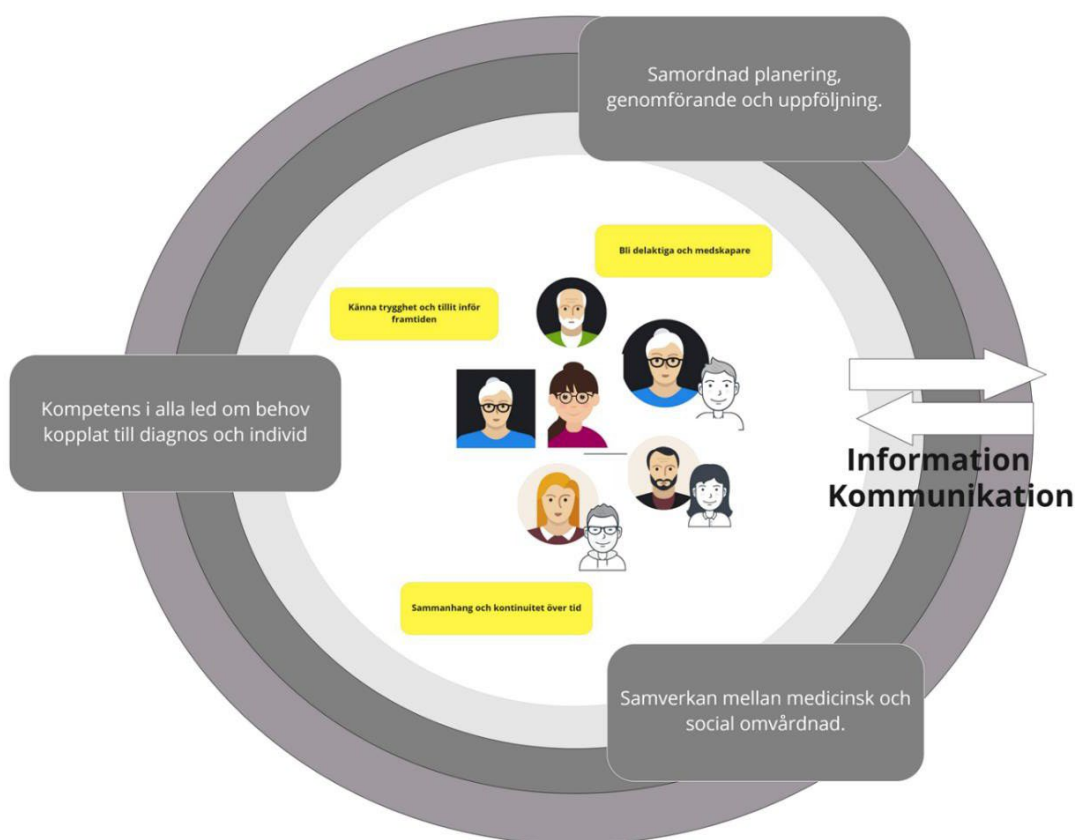
Den slutliga bilden som visas i figur 5, illustrerar hur vi har tolkat den önskade situationen utifrån vad patienter och anhöriga uttryckt under intervjuerna. Denna

bild inklusive insikterna ser vi kan ligga till grund för det fortsatta arbetet inom uppstartsprojektet.

I detta system, som bilden vill åskådliggöra, omslutes och involveras patienten och anhöriga av aktörer som vill tillse en god sammanhållen och personcentrerad habilitering och rehabilitering för dem.

I systemet sker fortlöpande och frekvent informationsutbyte och kommunikation som skapar kittet så att aktörer hos olika huvudmän och funktioner kan samordna sina insatser som en enhetlig och kontinuerlig verksamhet tillsammans med patient.

Att ha *patienten i fokus*, betyder inte att ha *patientens fokus*.



Figur 5. En bild som illustrerar den önskade situationen enligt resultat från intervjuerna.

Referenser

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. London: Jossey-Bass.

Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4):216-24.

Hont, G. (2018). Habilitering är ett underbart område att arbeta med. *Läkartidningen*, 13–14/2018.

SBU (2017). *Tillit är grunden för vården och omsorgens insatser*. Vetenskap & Praxis, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU).
<https://www.sbu.se/sv/publikationer/nya-vetenskap-och-praxis/tillit-ar-grunden-for-vardens--och-omsorgens-insatser/>

SKR, Sveriges kommuner och regioner (2011a). *Medborgardialog som del i styrprocessen*. Stockholm: Sveriges kommuner och regioner.

SKR, Sveriges kommuner och regioner (2011b). *Råd för bättre kommunikation, mellan patient och vårdpersonal*. Stockholm: Sveriges kommuner och regioner.

Socialstyrelsens termbank. (2022). <https://termbank.socialstyrelsen.se/#results>

Vårdanalys (2018). *Från mottagare till medskapare – Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård* (Rapport 2018:8). Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
<https://www.vardanalys.se/rapporter/fran-mottagare-till-medskapare/>

Bilaga 1. Intervjuguide

Vilken fas i rehabiliteringen/habiliteringen?

- Inne i rehab period vid tidpunkten för intervju?
- Avslutat rehab när i tid?
- Hur länge pågick rehab? Olika faser?

Hur startade er kontakt med hab/rehab?

- Vad är det som initierade ditt behov? Vem? Berätta.
- Gjordes en hab/rehab-plan vid uppstart? Hur långt sträckte sig den? Ingick flera aktörer, funktioner i planen? Diskuterades ditt eget ansvarsåtagande i denna plan?
- Tankar om hur att särskilja, eller om man ser det som en helhet, hab/rehab från den vård som ges det som orsakat behovet av hab/rehab?

Eget behov och påverkan på livet?

- Upplever du att det är ditt behov och önskemål om hur hab/rehab ska fungera som ligger som grund till den hab/rehab som ges/gavs?
- Hur var/är dialogen med vården om vad din hab/rehab kommer att innebära för dig (eventuell anhörig)?
- Har diskussionen utgått från hur din situation kommer att förändras, hur du kan vara en del i din egen hab/rehab, ta eget ansvar?
- Får du din hab/ rehab både hemma och på andra ställen? Andel?
- Gör du mycket av din hab/rehab själv? Andel?

Avslut på rehab

- Hur initierades att sluta med din rehab och av vem? Kände du att det var rätt beslut? Var du trygg med beslutet?
- Om du har avslutat din rehab, har uppföljning skett eller är planerad?
- Vilka förväntningar hade du på din hab/rehab? Har de tillfredsställts?
- Resultatet av din rehabilitering? Kan du hantera vardagen bättre? Fysiskt, psykiskt, fått kunskap, stödtjänster annat? Berätta.
- Något som du skulle vilja göra som du har som önskan att din hab/rehab kan hjälpa dig att komma tillbaka till (helt, delvis)

Delaktighet

- Hur upplever du möjligheten att påverka och vara delaktig i din hab/rehab, att du kan samverka med de aktörer du har som hjälper dig i din hab/rehab?
- Kan du skatta hur din delaktighet har sett ut i relation till dessa begrepp:

Information, Konsultation, Dialog, Inflytande, Medbeslutande

- Upplevde du att du hade några före-, under-, eller efterfaser i din hab/rehabilitering, typ ”efter det” gick det framåt, eller ”före det” så orkade jag inte... sedan träffade jag x och då ...
- Upplever du inom din hab/rehab balans mellan att jobba förebyggande och hälsofrämjande och att jobba mer reaktivt, mot symptom?

Aktörer

- Vilka aktörer har du runt dig under din hab/rehab? Vem gör vad i vilka faser? Aktörer nära eller perifera inom det privata livet och från det professionella.
- Har du samma aktörer runt dig (kontinuiteten) under hela din rehab? Blir du informerad i förväg vem du kommer att möta? Hur?
- Har du haft samma kontaktperson genom hela din hab/rehab?
- Hur upplever du att aktörerna runt dig samverkar med varandra? 25. Känner du att det är ett tydligt gemensamt mål uttalat mellan dig och alla aktörer? Utgår dom ifrån vad som är viktigt för dig? Diskrepans?
- Upplever du att alla aktörer utgår från dina behov i hur och var de ger och planerar det stöd /vård de ger dig?
- Är det en öppen, transparent dialog mellan aktörerna och dig?
- Finns det några aktörer som du hade velat ha kontakt med, eller utökad kontakt med, men att detta önskemål inte kunde bemötas?
- Vilka aktörer upplever du som centrala för dig i din hab/rehab? Berätta.

Informationsflöde och dokumentation

- Hur har kontakten hållits med professionen inom din hab/rehab? Digitalt, fysiskt, telefon, papper, annat?
- Hur sker bokningarna av möten, planeringen av mötena?
- Vilken organisation, profession, person håller ihop din hela hab/rehab -plan?
- Hur fick du överblick på din hab/rehab?
- Vilken information är viktig för dig att få ta del av?
- Vilken dokumentation inom din hab/rehab fick du ta del av? Hur? Exempel i journalen på 1177?
- Har det skrivits en SIP där din hab/rehab är en del?
- Har det sänts remiss/-er mellan olika aktörer inom din hab/rehab? Har du själv kunnat följa dessa remisser? Hur har du fått information om status på remisserna?
- Var det lätt för dig att följa utvecklingen i din hab/rehabilitering? Hur?

Om vi tänker i varje fas/kontaktpunkt

- Upplevde du att personalen var en del av en helhet i din hab/rehab?
- Hur upplevde du varje ny kontakt (trygg, oro, delaktighet, transparens...)?
- Fick du tillräcklig information?
- Upplevde du att du fick rätt hjälp vid rätt tillfälle?
- Är/Var det tydligt för dig vilka steg som tas och planeras för din rehabilitering?

- Minns du några särskilda händelser då kommunikation och samverkan mellan aktörerna och dig/er fungerade? Berätta.

Principer, fokusförflyttning Nära vård (bild).

Framtid-önskan

- Vilket är/var din önskan att din hab/rehab ska ge dig?
- Hur hade du velat få din hab/rehab?
- Har du någon gång tänkt, ”tänk om” under din hab/rehabilitering? Vad gällde det?
- Vad skulle du önskat för att öka ditt välmående i din hab/rehab?
- Om du startade från initieringen av din hab/rehab igen – hur skulle den se ut och ge och vara om du fick planera den?
 - a. Vad är viktigt för dig att din hab/rehab tillgodoser, åstadkommer?
 - b. Vad skulle kunna ändras i din hab/rehab för att underlätta för dig i din vardag?
 - c. När vill du ha fysisk kontakt respektive när fungerar det bra eller bättre att få information, ha ett möte, digitalt?