



# Patienter med långvarig smärta

## En rapport från patientnämnden

### Inledning

I rapporten framkommer att patienter med långvarig smärta som kontaktar patientnämnden ofta har varit i kontakt med vården under en längre tid. Flera upplever att de inte blivit tagna på allvar och att vården inte gjort en ordentlig utredning. Många patienter vet inte vem i vården som ansvarar för deras vård och de saknar planering och delaktighet.

Det finns en stark vilja att vara delaktiga i vården. Ett nytt perspektiv tillförs genom att patientens behov och önskemål kommer fram. När vården välkomnar och på allvar använder synpunkter från patienter och närstående kan de bli till ett värdefullt bidrag till ökad patientsäkerhet. Bilagan till denna rapport består av diskussionsfrågor som är kopplade till rapporten och som riktas till just er arbetsplats. Frågorna kan användas som diskussionsunderlag på exempelvis arbetsplatsträffar, månadsmöten eller vid teamdiskussioner.

### Bakgrund

Sedan 2019 har patientnämnden valt att ”markera” inkomna ärenden som handlar om långvarig smärta, det vill säga smärta som kvarstår längre än tre månader. Långvarig smärta utgör tillsammans med psykisk ohälsa de vanligaste orsakerna till långtidssjukskrivning och är ett påtagligt folkhälsoproblem i Sverige och globalt. Smärta medför ett stort lidande för individen, höga kostnader för samhället och är den vanligaste orsaken till besök i primärvården<sup>1</sup>. Tidig diagnostik och probleminventering av patienter med långvarig smärta är av stor vikt. Ofta är smärtans orsak okänd, och måste uppfattas som ett sjukdomstillstånd i sig och inte endast som ett symptom på bakomliggande sjukdom. En kartläggning av vården vid långvarig smärta visar att det inom primärvården saknas kompetens, fungerande vårdprogram eller att följsamheten till befintliga vårdprogram är

---

<sup>1</sup> SBU - Rapport 2006. Metoder för behandling av långvarig smärta.

dålig. Inom specialistvården saknas ett strukturerat omhändertagande av de patienter som också har ett läkemedelsberoende samt specialistläkare inom området<sup>2</sup>.

De flesta personer som drabbas av långvarig smärta kommer inte i kontakt med vården på grund av sina smärtor. De arbetar vidare trots sina smärtor och upplever inga direkta inskränkningar i sitt dagliga liv. Sjukvården kommer främst i kontakt med personer där smärtan har kommit att innebära ett stort lidande, dålig livskvalitet och ohälsa. Förekomsten av långvarig smärta är signifikant högre hos kvinnor än hos män<sup>2</sup>.

## **Uppdrag och syfte**

Syftet med rapporten är att analysera inkomna synpunkter som rör patienter med långvarig smärta så att erfarenheterna kan tas tillvara och bidra till utveckling av kvalitet och patientsäkerhet i region Kalmar län.

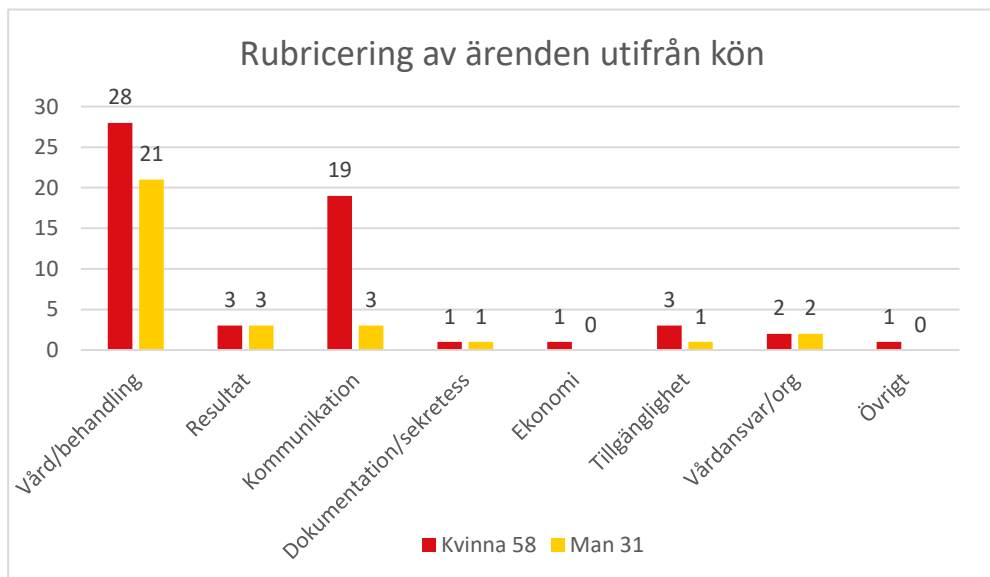
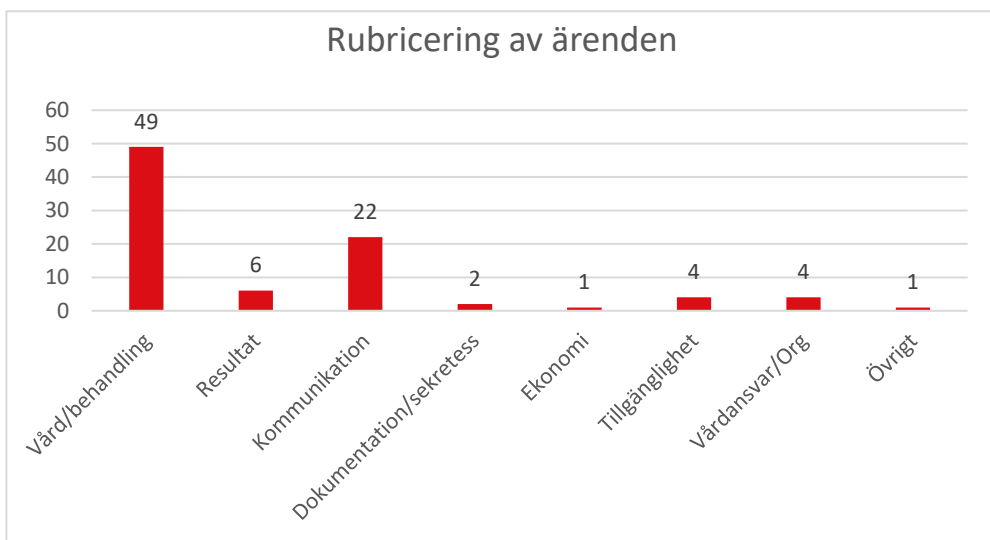
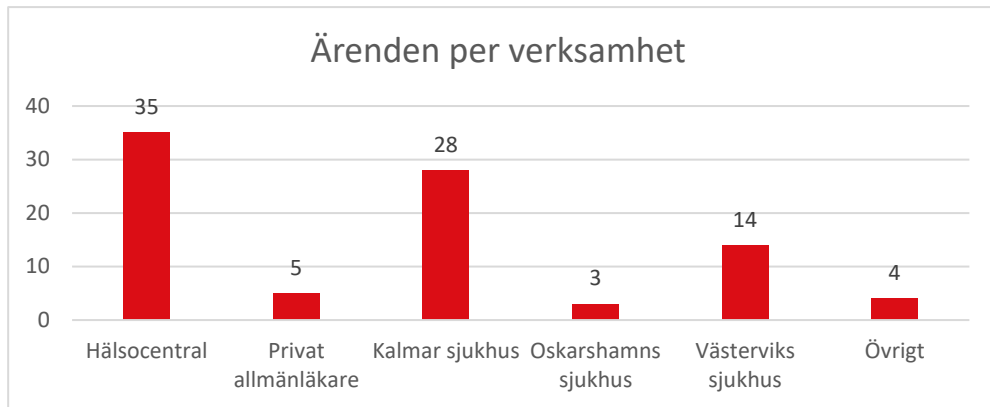
## **Urval och metod**

Under tidsperioden 2019-01-01 – 2020-04-22 registrerades 89 ärenden som på olika sätt handlar om långvarig smärta. Könsfördelningen är 58 kvinnor och 31 män.

Vid analys av samtliga ärenden noterades mönster av återkommande synpunkter. Efter ny genomläsning kategoriserades tre rubriker och dess konsekvenser utifrån de mönster patientnämnden noterat. Rubrikerna presenteras i resultatet och utgör det som varit återkommande och utmärkande. Rubrikerna är utredning – fullt ut, planering – delaktighet och ansvar – samordna.

---

<sup>2</sup> SKL-Rapport 2016. Nationellt uppdrag: Smärta.



## Resultat

### Utredning – fullt ut

---

*”Kvinna med svår, långvarig buksmärta blir inte lyssnad till av flera olika läkare på hälsocentralen, bedöms som psykosomatiska besvär och ordinerar lugnande läkemedel. Byter till slut hälsocentral. Träffar där en läkare som lyssnar och tar hennes smärta på allvar och planerar utredning. Remitteras till röntgen och får besked om endometriosis, vilket hon själv trott hela tiden”*

---

Dubbelt så många kvinnor som män har synpunkter på att utredningen har dröjt eller att de inte utretts vidare. Patienter upplever att läkare inte lyssnar eller tror på deras uppgifter, uppföljningar brister eller att de träffar olika läkare och utredningen stannar av. Flera av patienterna har initialt hänvisats till en fysioterapeut men trots utebliven förbättring utreds de inte vidare. Andra uppger att de efter läkarbedömning på hälsocentral har remitterats vidare eller ordinerats smärtstillande men uppföljning uteblivit. Patienten får själv ta ny vårdkontakt eller söka sig vidare på egen hand. I flera av ärendena har patienten varit frekvent vårdsökande till olika vårdnivåer och utomläns.

Patientberättelser vittnar om mer än två år för att få diagnosen spinal stenosis trots att patienten själv förmedlat sin misstanke om diagnosen redan vid första vårdbesöket. Kvinna med tilltagande artrossmärta i höft bedöms inte vara aktuell för operation utifrån gamla röntgenbilder, hon önskar ny röntgen vilket nekas. Skriver då egenremiss till annat sjukhus, bedöms och opereras inom två veckor.

Många beskriver att smärtan påverkar deras vardag, det kan vara allt ifrån äldre personer som inte längre klarar av att ta hand om sig själva till yngre med långa sjukskrivningar, men trots detta utreds inte patienten fullt ut. Ingen diagnos blir satt, smärtan och symtomen kvarstår men patienten kommer inte vidare i vården. Några ärenden vittnar om långa fördröjningar där det senare visar sig vara försent för åtgärd, exempelvis operation av axel eller rygg. Andra rapporterar att fördröjning av utredning inte bara inneburit ett långt lidande utan även en vårdskada som amputation eller bestående nervskada.

## Planering – delaktighet

---

*”Patient med kronisk ryggsmärta, MR undersökt och utredd, har diskbråck. Fått besked att operation inte är aktuellt. Har behövt starka smärtstillande mediciner under en längre tid men nu har läkaren på hälsocentralen plötsligt satt ut medicinen, utan uttrappning. Patienten har väldigt ont, är upprörd och ledsen, vet inte vad hen ska göra?”*

---

Det är fler kvinnor än män som upplever bristande planering och delaktighet. Ärendena vittnar om att patienter inte känner sig delaktiga i beslut som tas. Besked och information når inte fram eller att patienten inte har fått tillräcklig information om behandlingsmöjligheter. Några har svårt att acceptera sin situation eller upplever ett ointresse och en bristande empati från framförallt läkaren. Flera patienter uppger att trots långvarig smärta med diagnos på skada finns ingen planering och patienten vet inte vart hen ska vända sig för att bli hörd och få hjälp.

Återkommande under denna rubrik är patienter med långvarig smärta och känd skada där de på olika sätt fått besked att inget mer kan göras eller att de inte får ny tid för bedömning till specialist (ofta ortoped). Exempel på detta är äldre kvinna med nervskada i nacke som upplever att hon inte får adekvat hjälp med sin smärta utan bedöms vara färdigutredd. Ett annat exempel är en man med svåra förslitningsskador, har varit sjukskriven i mer än ett år, upplever ett ointresse från läkaren och efterfrågar en tydlig plan för sin vård istället för endast smärtstillande behandling. Ärendena vittnar om önskad ny planering och behandling men patienten upplever att vården satt stopp trots att patientens smärta och skada är lika svår eller kanske värre än den dagen de först sökte vård. Flera har då sökt sig vidare i vården på egen hand.

Det är flera ärenden under denna rubrik som handlar om smärtlindring och patientens möjlighet till delaktighet, patienten efterfrågar planering då medicin sätts ut på ett sätt som hen inte förstår eller att medicin sätts in trots att patienten inte vill behandlas med stark smärtstillande medicinering. En annan problematik som patienter beskriver är att specialistläkares läkemedelsordination inte följs av behandlande läkare på hälsocentralen.

Bristande planering uppges också skapa problem med sjukskrivning. En patient uppger att hen inte fått någon diagnos på smärtan och därför har problem att få rätt bedömning av arbetsförmåga via försäkringskassan, vården är heller inte intresserade att utreda hen vidare.

## Ansvar – samordna

---

*”Mannen har sedan många år smärtor som sitter lågt i buken, har utretts flera gånger av olika specialister. Är själv övertygad om att det är nervsmärta. Hans läkare på hälsocentralen har skrivit flera remisser till neurologen men remisserna har avvisats. Mannen pratade med verksamhetschefen för neurologen som lovade att sammankalla berörda från de verksamheter mannen varit i kontakt med. En ortoped kontaktade röntgen gällande hans ärende och fick förslag på lämplig undersökning men nu vill ortopedläkaren inte skriva remiss för undersökningen utan hänvisar till neurologen. Neurologen vill inte heller skriva remissen utan hänvisar till hälsocentralen att skriva remiss till smärtkliniken eftersom det bedöms som kronisk smärta. Smärtkliniken får i sin tur skriva remiss för röntgen. Mannen efterfrågar att någon tar ansvar”*

---

Det är nästan lika många män som kvinnor som lämnat synpunkter om ansvarsfrågor. De flesta av patienterna har någon form av sjukdom i rörelseorganen främst ryggsador. Synpunkterna rör hur vården skickar runt patienten för utredning, remisser skrivs och patienten hänvisas till andra verksamheter och andra regioner. Men ärendena beskriver också att patienten själv tar otaliga kontakter på egen hand och skriver egenremisser. Ofta medför detta att patienten får olika besked från olika läkare om vad som kan göras. Några ärenden beskriver att den privata specialistvården har gjort en annan bedömning än hemsjukhuset och kan erbjuda en åtgärd, exempelvis operation, svårigheter uppstår gällande betalningsansvar. Oavsett om det är vården som remitterar eller patienten själv så finns det ingen som håller i alla vårdkontakter och samordnar.

Väntetider och oklarheter kring vårdansvar gör att patienter inte sällan söker akutmottagningen för sin smärta som enda utväg.

Några ärenden beskriver problematiken att inte ha en fast vårdkontakt på hälsocentralen, att träffa olika läkare varje gång. Läkare uppger sig inte kunna hjälpa till, med exempelvis fortsatt sjukskrivning, för att de inte känner patienten.

## Konsekvenser

- Fysiskt och psykiskt lidande över tid
- Ovisshet, vad är nästa steg i utredning och planering?
- Utdragna vårdförlopp, flera inblandade vårdenheter
- Många vårdbesök, olika besked - misstro
- Undvikbara vårdskador
- Ekonomiska konsekvenser

Patienter med smärta som kontaktar patientnämnden har ofta varit i kontakt med vården under en längre tid. Flera upplever att de inte blivit tagna på allvar och att vården inte gjort en ordentlig utredning. När sjukgymnastik och eventuella undersökningar med röntgen inte påvisar kliniska fynd undrar patienten vad nästa steg i utredningen kommer att bli. Vissa patienter har skapat sig en egen uppfattning om sin eventuella diagnos och har påtalat detta för vården. Flera av patientnämndens ärenden handlar om att vården inte vill utreda det patienten misstänker men där det efter flera undersökningar under lång tid, visar sig att patienten haft rätt till exempel, röntgenundersökningen visade spinal stenos, patienten hade endometrios, ultraljudsundersökningen visade att en sena var av, patientens smärta var inte psykosomatisk utan två diskbräck i halsryggen. Gemensamt för ovanstående exempel är patienter som inte upplever att vården lyssnat och tagit deras besvär på allvar vilket resulterat i fysiskt och psykiskt lidande över tid där utredningstiden varit lång.

Ofta är flera vårdenheter eller vårdgivare involverade i patienten utredning och patientberättelserna vittnar om svårigheter att veta vem som ansvarar för vården. Patienter beskriver också hur olika vårdgivare har svårt att samverka, hur remisser skickas fram och tillbaka då ingen vill ta ansvar för till exempel; vem som ska remittera till röntgen eller smärtklinik, skriva recept eller sjukintyg, läkare på hälsocentral tror inte på diagnosen som specialistläkare satt och ändrar i patientens journal.

För vissa patienter har tidsperioden från symtom till diagnos orsakat en undvikbar vårdskada, att skadan inte går att åtgärda på grund av lång tid till diagnos till exempel; efter flera avvisade remisser till specialistmottagningar i regionen kommer patienten till universitetssjukhus som undrar varför patienten inte fått hjälp tidigare, resultatet blev livslång behandling. Andra patienter får efter lång utredning inte någon förklaring till sin smärta. I vissa fall har de varit sjukskrivna under tiden och behandlas med smärtstillande mediciner. Eftersom vården inte funnit någon diagnos blir det problem med sjukintyget och den smärtstillande medicinen sätts ut. Patienterna upplever att de blir lämnade med sin smärta utan att få en riktig förklaring av vården, förutom att de inte kan göra mer för patienten.

För sjukvårdens del innebär det mycket tid i anspråk då patientgruppen ofta har många vårdkontakter. När patienten fortfarande upplever smärta, ovisshet och rädsla och vården inte kan göra mer, söker de till länets

akutmottagningar som oftast inte kan tillmötesgå patientens önskningar då det inte är akut sjukvård.

Det pågår ett arbete med en nationell vårdriktlinje för smärta via det nationella kunskapsstödet. Utifrån inhämtad kunskap och patientberättelser blir det tydligt att det finns behov att använda strukturerade arbetssätt för denna stora patientgrupp.

### **Tidigare rapporter från patientnämnden**

- Tillgänglighet, november 2017
- Patientjournalen, juni 2018
- Intyg, november, 2018
- Barnärenden, juni 2019
- Den äldre patienten inom somatisk slutenvård, november 2019

Rapporterna finns att läsa på [www.regionkalmar.se](http://www.regionkalmar.se)



## Bilaga 1 – Diskussionsmaterial för vården

### Patienter med långvarig smärta

*Använd gärna rapporten, ärendeexempel och frågor, som ett stöd på er arbetsplats för att diskutera hur ni kan anpassa er organisation och dagliga arbete för att möta upp den enskilde patientens behov och förutsättningar. Rapporten utgår ifrån patientens upplevelser, inte vårdens. Att på allvar välkomna patienters synpunkter kan skapa värdefulla bidrag till det ständigt pågående patientsäkerhetsarbetet på er arbetsplats. Försök att inte fastna i diskussioner om vad ni inte kan göra utan istället vad ni kan göra och utveckla.*

### Frågor att diskutera

#### 1. Utredning – fullt ut

---

*”Kvinna med svår, långvarig buksmärta blir inte lyssnad till av flera olika läkare på hälsocentralen, bedöms som psykosomatiska besvär och ordinerar lugnande läkemedel. Byter till slut hälsocentral. Träffar där en läkare som lyssnar och tar hennes smärta på allvar och planerar utredning. Remitteras till röntgen och får besked om endometrios, vilket hon själv trott hela tiden”*

---

- Hur följer vi upp utredningar och behandlingar hos oss?
- Hur säkerställer vi att utredningsprocessen fullföljs och sammanfattas?
- Hur bemöter vi patienter med långvarig smärta och hur arbetar vi för att nå samförstånd med patienten?

## 2. Planering – delaktighet

---

*”Patient med kronisk ryggsmärta, MR undersökt och utredd, har diskbråck. Fått besked att operation inte är aktuellt. Har behövt starka smärtstillande mediciner under en längre tid men nu har läkaren på hälsocentralen plötsligt satt ut medicinen, utan nedtrappning. Patienten har väldigt ont, är upprörd och ledsen, vet inte vad hen ska göra?”*

---

- Hur gör vi patienten delaktig i sin planering?
- Behöver vi ha en tydligare planering för patienten och vilka är förutsättningarna i så fall?
- Vad kan vi göra för att färdigutredda patienter ska förstå och acceptera att leva med smärta?
- Skulle patienten bli hjälpt av tvärprofessionella konferenser, teambaserade möten?

## 3. Ansvar - samordna

---

*”Mannen har sedan många år smärtor som sitter lågt i buken, har utretts flera gånger av olika specialister. Är själv övertygad om att det är nervsmärta. Hans läkare på hälsocentralen har skrivit flera remisser till neurologen men remisserna har avvisats. Mannen pratade med verksamhetschefen för neurologen som lovade att sammankalla berörda från de verksamheter mannen varit i kontakt med. En ortoped kontaktade röntgen gällande hans ärende och fick förslag på lämplig undersökning men nu vill ortopedläkaren inte skriva remiss för undersökningen utan hänvisar till neurologen. Neurologen vill inte heller skriva remissen utan hänvisar till hälsocentralen att skriva remiss till smärtkliniken eftersom det bedöms som kronisk smärta. Smärtkliniken får i sin tur skriva remiss för röntgen. Mannen efterfrågar att någon tar ansvar”*

---

- Är det viktigt att sträva efter en fast läkarkontakt för denna patientgrupp? Hur ser det ut hos oss?
- Varför upplever patienten att ingen tar ansvar för hans vård, hur gör vi?
- Varför söker sig patienten vidare när de redan fått besked?
- Finns tiden att ge adekvat och nödvändig information?