



Anhörigas upplevelser och erfarenheter av vårdkvalitet i hälso- och sjukvården för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning

Marie Matérne¹ & Marie Holmefur²

1 School of Behavioural, Social and Legal Sciences, Örebro University, Sweden

2 School of Health Sciences, Örebro University, Sweden

Presentation

- **Personer med flerfunktionsnedsättning**
- **Vårdkvalitet**
- **Metod**
- **Resultat**
- **Konklusion**

Marie Matérne,
Docent i socialt arbete,
Örebro Universitet
marie.materne@oru.se

Marie Holmefur
Professor i arbetsterapi
Örebro Universitet
marie.holmefur@oru.se



Personer med flerfunktionsnedsättning (FFN)

- Kombination av svår intellektuell funktionsnedsättning och en oförmåga att röra sig själva (Kamstra et al 2019, Nakken & Vlaskamp 2007, Ölund 2012)
- Liten förmåga att själva kunna föra sin talan och kommunicera (Kamstra et al 2015)
- Behöver ofta insatser från Hälso- och sjukvården (van Timmeren et al 2016)
- 80 per 100 000 invånare, i Sverige (Borgström & Carlberg 2010)



Illustration: Lotta Blom

Vårdkvalitet

- Alla invånare har rätt till en god och nära vård (Hälsa- och sjukvårdslagen, 2017)
- Vårdkvalitet är definierad som; lätt att få kontakt med och effektiv (Campbell et al 2000)
- Väl koordinerad, person-centrerad, helhetssyn och respektfull (van den Driessen Mareeuw et al 2020)
- Boendepersonal och boendechefer säger: Individuellt anpassad, kompetens om funktionsnedsättningen och komplexa samarbetsförhållanden (Matérne & Holmefur, 2022)

Syfte

Att undersöka anhörigas perspektiv och erfarenheter av vårdkvalitet för vuxna personer med flerfunktionsnedsättning



Illustration: Lotta Blom

Metod

Informanter

- N=12
- Medel ålder 58 år (28 – 74 år)

Personer de representerar med FFN

- Medelålder 37 år (25-56 år)
- 8 kvinnor och 4 män
- Boende
 - 6 - I boende med särskild service
 - 4 - Privat (med personlig assistans)
 - 2 - Boende hos föräldrar (med personlig assistans)

Relation	n
Mamma	7
Pappa	2
Bror	2
Syster	1

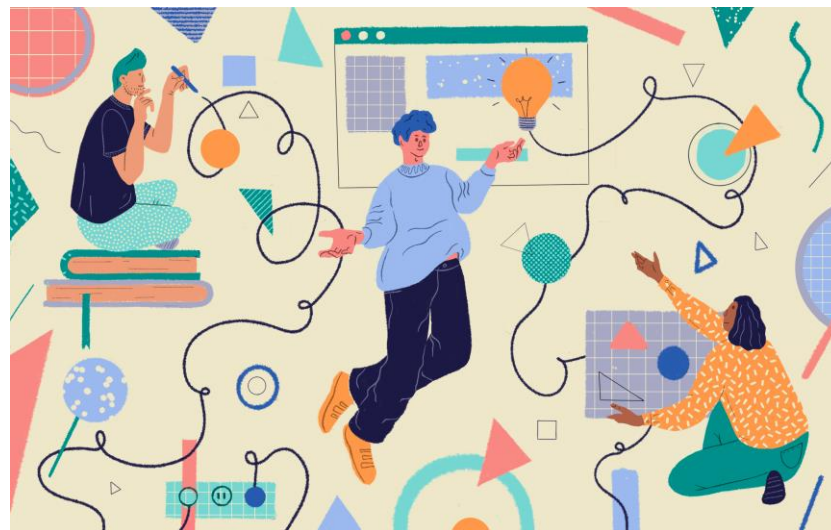
Metod, forts

Datainsamling

- Semi-strukturerade telefonintervjuer
- 25-60 min
- Juni 2021-januari 2022

Analys

- Induktiv
- Kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman 2004)
- Nvivo



Tema	Helhetssyn och Ansvar	Komplexitet och specialisering kräver koordinering	Personspecifik kunskap är nödvändig
Kategorier	Misslyckad anpassning till helhetssyn	Avsaknad av specialistkompetens	Anhöriga har unik kompetens
	Anhöriga får ta ansvaret	Avsaknad av tydliga kontaktvägar och definierat ansvar	Individuellt anpassad kommunikation
	Helhetsansvaret är tungt att bära för de anhöriga	Samverkan kräver mycket tid och borde skötas av de professionella	Generositet och anpassning etablerar god vård
	En hälso- och sjukvårdspersonal borde ha ansvar för helheten	Personliga omständigheter kontrollerar möjligheterna	

Tema 1: HELHETSSYN OCH ANSVAR

1) Misslyckad anpassning till helhetssyn

"Hon betraktas [av hälso- och sjukvården] som ett antal olika kroppsdelar. Och vi har sökt, och det här är viktigt, vi har försökt få någon som har totalt medicinskt ansvar för X och det visar sig vara helt omöjligt". (Pappa)

2) Anhöriga får ta ansvar för helhetssynen

3) Helhetsansvaret är tungt att bära för de anhöriga

Tema 1: HELHETSSYN OCH ANSVAR

4) Hälso- och sjukvårdspersonal borde ha ansvar för helheten

”Eftersom han gör detta vartannat år med sina tänder och öron. Om ortopederna också kunde komma och liksom titta på hans höft och undersöka honom när han var nedsövd. Men ingen berättar för den ortopederna, det finns bara en [ortoped] som arbetar med dessa ungdomar. Hur och när och var han i så fall skulle komma”.
(Mamma)



Tema 2 KOMPLEXITET OCH SPECIALISERING KRÄVER KOORDINERING

1) Avsaknad av specialistkompetens

Kompetens om målgruppen behöver utvecklas

2) Avsaknad av tydliga kontaktvägar och definierat ansvar

”Så rutiner ändras plötsligt och du blir inte riktigt uppdaterad förrän du behöver kontakten, då får du informationen” (Mamma)



3) Samverkan kräver mycket tid och borde skötas av de professionella

4) Personliga omständigheter kontrollerar möjligheterna

”Sedan sa vi att om han blir så här sjuk igen, då kommer vi inte att sätta honom i respirator. /.../ han blir sämre varje gång sådana här saker händer. Och då har vi sagt att X liksom måste visa och göra det för sin egen skull. Vi ska inte göra det för vår skull, så det ska vara på hans villkor, att han känner att jag vill fortsätta leva”.
(Pappa)

Tema 3: PERSONSPECIFIK KUNSKAP ÄR NÖDVÄNDIG

1) Anhöriga har unik kompetens

*”Använd den expertis som finns på andra sidan så att säga”
(Bror)*

”Ja, men den här doktorn, som vi ja mötte senast, för ungefär ett år sedan, hon sa rakt ut: inga anhöriga har någonting med omvårdnaden att göra ”(Mamma)



Illustration: Lotta Blom

Tema 3: Person-specifik kunskap är nödvändig



2) Individuellt anpassad kommunikation

”De uppskattar väldigt mycket att vi är inblandade, för att det är svårt att kommunicera med och förstå [min son]. Han kan inte visa var det gör ont eller hur det känns. Så de, vi upplever att de uppskattar att vi har, att vi företräder och vill det bästa [för vår son]. Att vi verkligen känner honom. Vi blir väl emottagna” (Pappa)

Tema 3: PERSONSPECIFIK KUNSKAP ÄR NÖDVÄNDIG

3) Generositet och anpassning etablerar god vård i hälso- och sjukvården

"Du kan inte ta emot stöd med en knuten näve" (mamma)

"Hon utmärker sig så enormt [sjuksköterskan på vårdcentralen] att du bara känner hur axlarna åker ner när du hör att hon svarar, för då vet du att hon förstår, då blir allt enklare och hon har respekt för vad jag säger" (Mamma)

Slutsatser vårdkvalitet ur ett anhörigperspektiv

- Hälsa- och sjukvården behöver stärka sin koordinering med perspektiv som helhetssyn och ansvar
- Ett nära samarbete mellan de professionella i hälsa- och sjukvården och de som har specifik kunskap om personen med FFN kan öka vårdkvaliteten



Vårdkvalitet för personer med flerfunktionsnedsättning (FFN)

Doktorand: Daniel Pichler

Övergripande syfte: Att utveckla ett instrument som mäter vårdkvalitet för vuxna personer med (FFN).

- 1) Systematisk litteraturöversikt** – undersöka hur begreppet vårdkvalitet definieras och beskrivs, vilka instrument och indikatorer som kan vara användbara
- 2) Intervjuer** - att beskriva företrädarnas (t.ex. anhöriga, personliga assistenter) uppfattningar och erfarenheter av vad vårdkvalitet innebär (Mellansverige)
- 3) Utveckla instrument** - som kan mäta vårdkvalitet för vuxna personer med FFN
- 4) Psykometriskt testning** - och utvärdering av instrumentets reliabilitet och validitet (dvs säkerställa att instrumentet är tillförlitligt och korrekt)



LÄS ARTIKELN

Relatives' experiences of quality of healthcare services for adults with profound intellectual and multiple disabilities in Sweden

Journal of Intellectual & Developmental Disability (2024)

