

Rapport 2012:5

Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård

En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring



► vårdanalys ◀

Citera gärna ur Vårdanalys rapporter,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.vardanalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta rapporter:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vårdanalys

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

Omslagsbild: Johnér Bildbyrå

Tryck: TMG Sthlm, Stockholm 2012

ISBN 978-91-87213-04-5

Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård

En extern utvärdering och sex
rekommendationer för förbättring

Elizabeth Docteur och Angela Coulter

Svensk översättning av rapporten
”Patient-centeredness in Sweden’s health system
- an external assessment and six steps for progress”

Ramverket för vår utvärdering

I den här studien presenterar vi ett analytiskt ramverk för att utvärdera graden av patientcentrerad vård i Sverige. Ramverket består av följande fem dimensioner:

- ▶ Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning
- ▶ Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar
- ▶ Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg
- ▶ Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov
- ▶ Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål

Utvärdering av patientcentrering

Utvärderingens huvudslutsatser är:

- ▶ Sverige har tagit flera steg för att utveckla och förbättra informations- och utbildningsinsatser riktade till patienterna. Trots detta finns uppenbara brister som kräver ytterligare åtgärder för att säkerställa att patienterna är välinformerade och kan delta aktivt i vården för att på bästa sätt uppnå goda vårdresultat.
- ▶ Den svenska hälso- och sjukvården brister ofta i att möta patienters individuella behov, värderingar och preferenser. Om inte patienterna görs delaktiga i den egna vården kan det leda till sämre vårdresultat och onödiga kostnader för hälso- och sjukvården och samhället i stort.
- ▶ Bristande samordning och samverkan mellan vårdgivare är en central svag-

het i svensk hälso- och sjukvård. Dessa brister har en negativ inverkan på patientens upplevda vårdkvalitet och påverkar troligtvis vårdens resultat och kostnader.

- ▶ Vissa brister i vårdens förmåga att utgå från en helhetssyn på patienten har observerats med en relativt liten variation i resultat mellan landstingen.
- ▶ Patienters möjligheter att involvera familj och vänner i vården är ett relativt utforskat område. Data indikerar dock att det finns utrymme för förbättring. Flera olika problemområden som skulle behöva granskas närmare har identifierats.

Sex områden för utveckling

Våra rekommendationer för att förbättra patientcentreringen inom svensk hälso- och sjukvård är:

- ▶ Säkerställ att gällande lagstiftning som syftar till att stärka patientens ställning efterlevs
- ▶ Möjliggör för patienten att vara medaktör i sin egen vård
- ▶ Engagera och involvera patienter och patientföreträdare i beslut som berör hälso- och sjukvårdens utveckling såväl på policynivå som i beslut om den praktiska verksamheten
- ▶ Fortsätt stödja insatser för att förbättra samverkan och kontinuitet i vården
- ▶ Utveckla ett ramverk för utvärdering som speglar svenska patienters prioriteringar
- ▶ Stärk insatserna för att utvärdera och följa upp graden av patientcentrering

Förord

Patientcentrering är idag erkänt som en central kvalitetsdimension i hälso- och sjukvården. Jämfört med andra dimensioner av vårdens kvalitet är dock patientcentrerad vård den del som i minst utsträckning definierats och undersökts. Att stärka patientens ställning har varit ett uttryckligt mål inom svensk hälso- och sjukvård i över tre decennier, ändå saknar vi tillräcklig kunskap om patientens ställning och hur vi närmar oss målsättningen om en mer patientcentrerad vård. Mot denna bakgrund har Myndigheten för vårdanalys beställt en extern utvärdering för att belysa om och i vilken utsträckning svensk hälso- och sjukvård är patientcentrerad.

Utvärderingen har syftat till att besvara tre frågor:

1. Utifrån vilka kriterier kan man utvärdera i vilken utsträckning det svenska hälso- och sjukvårdssystemet är patientcentrerat?
2. I vilken utsträckning är det svenska hälso- och sjukvårdssystemet patientcentrerat?
3. Vilka policyförändringar skulle kunna stärka graden av patientcentrering i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet?

Myndigheten för vårdanalys vill framföra sitt tack till Elizabeth Docteur och Angela Coulter för att de genomfört den externa utvärderingen.

Elizabeth Docteur är en oberoende konsult i hälso- och sjukvårdspolicy med tjugo års erfarenhet av att arbeta med att förbättra hälso- och sjukvårdssystem i olika länder. Hon har verkat både inom den federala regeringen i USA, på den internationella scenen, i den privata sektorn och i civilsamhället. Tidigare uppdrag inkluderar befattningen som biträdande chef för Hälso- och sjukvårdsavdelningen på Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling (OECD).

Där ledde hon bland annat studier av olika hälso- och sjukvårdssystem och en utvärdering av effekterna av policyreformer på hälso- och sjukvårdsområdet i OECD-länderna över en 30-årsperiod. Hon har också varit vice ordförande och chef för policyanalys vid Center for Studying Health Systems Change.

Professor Angela Coulter är för närvarande chef för Global Initiatives vid Foundation for Informed Medical Decision Making i Boston, och forskningschef vid Institutionen för folkhälsa vid Oxfords universitet. Hon har tidigare varit VD för Picker Institute Europe och policy- och utvecklingschef vid King's Fund. Professor Coulter har publicerat över 250 forskningsuppsatser och -rapporter och ett flertal böcker, däribland *Engaging Patients in Healthcare* (2011) och *The Autonomous Patient* (2002). I januari tilldelade Donabedian Foundation vid Barcelona universitet henne 2012 års Donabedian International Award i hälso- och sjukvårdskvalitet för hennes arbete på området patientcentrerad vård.

Vårdanalys vill också framföra tack till de expertrådgivare som granskat utkastet av den här rapporten och som alla är internationellt erkända för sitt arbete på området patientcentrerad vård:

- Professor Mats Brommels, avdelningschef och chef för Medical Management Center vid Karolinska Institutet;
- Carol Cronin, VD för Informed Patient Institute;
- Niek Klazinga, professor vid Amsterdams universitet; och
- Ulrika Winblad, docent vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet.

Vårdanalys vill också tacka de experter som intervjuats för den här studien och som ställt upp med sin tid och kunskap för att bidra till utvärderingen och formuleringen av rekommendationer för att förbättra svensk hälso- och sjukvård.

De två internationella experterna har samarbetat med Caroline Andersson och Therese Östh vid Vårdanalys under genomförandet av studien. Vårdanalys har också engagerat en referensgrupp med svenska experter och patientföreträdare som har bidragit stort till arbetet.

Studien har genomförts av två ledande, erfarna policyanalytiker på hälso- och sjukvårdsområdet, vilka har tillämpat en metodik speciellt anpassad till den här sortens externa utvärdering (se Bilaga I: Så här gjorde vi). Den här typen av utvärderingar har klara förtjänster, men också sina begränsningar. Den bidrar med ett analytiskt ramverk, grundar sig på data så långt det är möjligt och erbjuder erfarna internationella experters perspektiv. Tidsbegränsningen och bristen på tillgängliga data gör dock att författarna tvingas uttala sig i övergripande termer och att de i slutändan måste förlita sig på sin

erfarenhet och expertis för att utvärdera information och bilda sig en uppfattning. Policyrekommendationerna i den här rapporten ska inte ses som slutgiltiga, utan snarare som bidrag till fortsatt diskussion och analys.

Föreliggande rapport är en svensk översättning av rapporten "Patient-centeredness in Sweden's health system - an external assessment and six steps for progress". En highlightversion av rapporten på engelska publicerades redan i juli i år och presenterades vid ett policyseminarium i Almedalen. Rapporten och seminariet bidrog till att göra "patientcentrering" till nyckeltemat för hälso- och sjukvårdsdebatten i Almedalen.

Vårdanalys är nu mycket nöjd över att ha mottagit den fullständiga rapporten på engelska och att i denna svenska översättning kunna dela med sig av resultaten till den intresserade allmänheten och beslutsfattare på hälso- och sjukvårdsområdet.

Vi hoppas att den här rapporten kan komma till nytta på många sätt, till exempel genom att:

- erbjuda ett analytiskt ramverk genom vilket begreppet patientcentrering bättre kan förstås och utvärderas;
- erbjuda internationella experters bedömningar av patientcentreringens ställning i Sverige idag; och
- presentera ett antal rekommendationer för att stimulera debatt och främja patientcentrerad vård.

För Myndigheten för vårdanalys är denna utvärdering inte en slutpunkt, utan tvärtom en viktig början. Studien kommer att vägleda vårt framtida arbete på det här området och utgöra grunden för flera djupstudier med ambitionen att fylla kunskapsluckor, utvärdera initiativ och vidare utforska och finslipa policyalternativ. Vår intention är också att fortsätta att utveckla ramverket och genomföra utvärderingar - vägleda av frågan "gör vi kommande framsteg?"

Vårt övergripande och långsiktiga mål är förstas att bidra till att göra svensk hälso- och sjukvård verkligt patientcentrerad!

Jag vill tacka våra två externa experter för deras utmärkta arbete. De har skrivit en insiktsfull och tankeväckande rapport och jag är stolt att härmed dela den med alla som vill bidra till att göra svensk hälso- och sjukvård mer patientcentrerad.

Stockholm i november 2012
 Fredrik Lennartsson
 Myndighetschef
 Myndigheten för vårdanalys

Sammanfattning

Eftersom det i allt högre utsträckning ses som en viktig del av ett väl fungerande hälso- och sjukvårdssystem att tillgodose patienternas behov, värderingar och preferenser, har beslutsfattare i en rad länder formulerat policymål med syftet att göra vården mer patientcentrerad. Ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem är ett system som utformats utifrån dem det ska tjäna, det vill säga patienterna. Det finns fler och fler belegg för att patientcentrerad hälso- och sjukvård ger bättre hälsoreultat och nöjdare patienter. Patientcentrering har ett värde i sig, men det kan också ge besparingar i hälso- och sjukvårdssystemet samt i samhället i stort genom att patienterna i högre grad följer ordinerade behandlingar och snabbare kommer tillbaka i arbete.

Nyligen uppmärksammades enkätresultat som visar att patienter i Sverige i högre grad än i många andra länder upplever problem som en följd av otillräcklig samordning av vården. Resultaten visade vidare att svenska patienter i en internationell jämförelse tillhör de patienter som i minst utsträckning engageras av sina läkare att delta i beslutsfattandet angående den egna hälsan och vården.

Det är mot bakgrund av denna utveckling som Myndigheten för vårdanalys beställde föreliggande studie. Det övergripande syftet med utvärderingen är att stärka svenska patienters ställning genom att identifiera hur Sverige kan uppnå en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård.

I studiens första steg valde vi ut ett ramverk för utvärdering av patientcentrering bestående av fem nyckeldimensioner. Ramverket är en syntes av ledande internationella definitioner av och kriterier för patientcentrering. I ett andra steg tillämpade vi ramverket för att utvärdera hur väl svensk hälso- och sjukvård kan sägas leva upp till de fem dimensionerna. Vi undersökte också vilka av det svenska hälso- och sjukvårdssystemets egenskaper som antingen underlättar eller hindrar utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård.

I ett tredje och sista steg formulerade vi ett antal rekommendationer som möjliga vägar framåt för att påskynda och stödja utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård.

VÅRT RAMVERK FÖR UTVÄRDERING: FEM DIMENSIONER AV PATIENTCENTRERAD VÅRD

Efter en genomgång av nationella och internationella försök att definiera patientcentrerad vård, kom vi fram till att det än så länge inte finns någon internationellt erkänd standard eller modell för att beskriva och mäta graden av patientcentrering. Istället används ett flertal olika modeller, där var och en pekar ut olika dimensioner eller aspekter av patientcentrering.

I avsaknad av en modell som utvecklats i enlighet med svenska patienters preferenser och prioriteringar - och hellre än att godtyckligt välja en av de ledande modellerna - har den här studien använt ett ramverk som speglar en blandning av de vanligaste kärndimensionerna i nio framstående modeller för att definiera patientcentrering.

Vår studie tillämpar följande fem dimensioner som ett analysramverk för utvärderingen:

- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning,
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar,
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg,
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov, och
- Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål.

Utöver att utvärdera hur det svenska hälso- och sjukvårdssystemet fungerar med avseende på dessa specifika dimensioner, försökte vi också identifiera och beskriva faktorer som påverkar flera av dimensionerna, med speciell betoning på de saker som underlättar eller försvårar för utvecklingen mot en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård i Sverige.

VÅR UTVÄRDERING: HUR PATIENTCENTRERAD ÄR HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN I SVERIGE IDAG?

Vår utvärdering visar att det görs vissa framsteg för att stärka patientens roll, men generellt sett pekar resultaten på ett flertal brister när det gäller att uppnå patientcentrerad vård i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet.

Svensk vård har styrkor som ger bra förutsättningar att bygga på när åtgärder vidtas för att påskynda utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård. Men det finns också hinder för utvecklingen; att ta i itu med dessa kan hjälpa till att påskynda förändringar.

DIMENSION 1: PATIENTER SOM MEDAKTÖRER I VÅRDEN GENOM INFORMATION OCH UTBILDNING

- *Sverige har tagit flera steg för att utveckla och förbättra informations- och utbildningsinsatser till patienterna. Trots detta finns uppenbara brister som kräver ytterligare åtgärder för att säkerställa att patienterna är välinformerade och kan delta aktivt i vården för att uppnå bästa vårdresultat.*

Ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem är ett system där patienterna har tillgång till den information de behöver för att fatta välgrundade beslut om sin hälsa och sin hälso- och sjukvård. Det är en vård som utbildar patienterna om deras sjukdomar och deras alternativ för att få vård. Mer informerade och utbildade patienter är bättre rustade att aktivt interagera med läkare som samarbetspartners i den egna vården.

Svensk lagstiftning ålägger vårdgivare att förse patienterna med viss information. Vår utvärdering pekar dock på att den här skyldigheten inte alltid respekteras. Patienterna känner inte till och informeras inte om vad lagstiftningen innebär. I en internationell jämförelse uppger svenska patienter i större utsträckning än patienter från andra länder att deras vårdgivare inte spenderar tillräckligt med tid med dem, inte lägger fram olika behandlingsalternativ och inte ger dem någon chans att ställa frågor. Undersökningar visar också att läkare, enligt patienterna, ofta brister i att informera om läkemedelsbiverkningar och varningssignaler att vara uppmärksam på.

Vidare visar resultaten att svenska patienter, som vill ta en mer aktiv del i sin vårdprocess, än så länge har tillgång till relativt lite information, utbildning och stöd för att kunna göra det. Resultaten pekar också på att den information som är tillgänglig inte förmedlas på bästa sätt för att främja och stödja ett genomtänkt beslutsfattande. Det gäller till exempel information som stöd för möjligheten att bedöma risker och att välja mellan olika behandlingsalternativ, information för att underlätta egenvård, och möjligheter att utbyta viktig information om hälsa och symtom tillsammans med vårdgivaren.

Den här bristen kan delvis bero på en paternalistisk tradition i relationen vårdgivare-patient som bara långsamt håller på att förändras. Vidare



kan besparingskrav, ersättningsincitament och administrativa krav bidra till att förkorta besökstiden, vilket kan begränsa dialogen mellan patienter och vårdgivare.

Därtill kan det uppdelade ansvaret mellan staten och landstingen bidra till att skapa ett glapp mellan lagstiftningen och den praktiska tillämpningen i vårdens verksamheter.

Däremot har svenska patienter en tämligen god tillgång till sina vårdgivare per telefon. Och informationsportaler som webbplatsen 1177 och dess sjukvårdsrådgivning per telefon används i allt högre grad av patienterna och betraktas som framgångsrika, även om de fortfarande behöver utvecklas mer.

DIMENSION 2: RESPEKT FÖR PATIENTERS INDIVIDUELLA BEHOV, PREFERENSER OCH VÄRDERINGAR

► *Den svenska hälso- och sjukvården brister ofta i att möta patienters individuella behov, värderingar och preferenser. Om inte patienterna görs delaktiga i den egna vården kan det leda till sämre vårdresultat och onödiga kostnader för hälso- och sjukvården och samhället i stort.*

En patientcentrerad vård är en vård där patienterna behandlas som individer som bär med sig en unik uppsättning behov, preferenser och värderingar. Det är en vård som är utformad för att förutse och reagera på det som är viktigt för patienterna och som efterfrågar ett meningsfullt deltagande från patienterna i alla beslut om vilken vård som ska erbjudas.

Svensk hälso- och sjukvård brister alltför ofta i att tillgodose patienternas behov, preferenser och värderingar. I en undersökning bland patienter i elva länder var svenska patienter de som i minst utsträckning upplevde att vårdgivarna engagerar dem som medaktörer i sin egen vård och i beslut om behandling. Värt att påpeka är att ett lågt patientengagemang är kopplat till en rad negativa resultat, däribland medicinska misstag.

Utvärderingen pekar dock också på att det finns positiva resultat att bygga vidare på i framtiden. Generellt sett uppger svenska patienter att deras vårdgivare behandlar dem respektfullt och lyssnar på vad de säger. Vårdgivarna tycks dock inte behandla patienterna som om de vore riktiga experter på sin egen hälsa eller en källa till unik kunskap, som de kan använda sig av när de ska besluta vilken som är den bästa behandlingen. Idén om ett delat beslutsfattande mellan patienten och vårdgivaren har ännu inte slagit igenom i Sverige.

Tidsbegränsningar i mötet mellan patient och vårdgivare och attitydfrågor kan vara en del av förklaringen till varför patienternas behov att behandlas som individer med unika behov, värderingar och preferenser inte tillgodoses på ett bra sätt i Sverige idag. Enligt flera experter som vi intervjuat för den här studien är svensk hälso- och sjukvård fortfarande primärt organiserad utifrån de administrativa behoven snarare än utifrån patienternas eller ens vårdgivarnas behov. Det finns några tydliga, lovande exempel på försök att bryta denna situation, men de utgör undantag snarare än regel.

DIMENSION 3: SAMORDNING OCH KONTINUITET SÅVÄL INOM SOM MELLAN VÅRD OCH OMSORG

► *Bristande samordning och samverkan mellan vårdgivare är en central svaghet i svensk hälso- och sjukvård. Dessa brister har en negativ inverkan på patientens upplevda vårdkvalitet och påverkar troligtvis negativt vårdens resultat och kostnader.*

Samordning av vården för att uppnå en optimal service vid ett specifikt behandlingsmoment och för att säkerställa en god kontinuitet i patientens vård är en central dimension av patientcentrerad vård. Utan gott samarbete mellan vårdgivare kan patienten drabbas av bristande vårdkvalitet, exempelvis som en konsekvens av felaktigt ordinerad behandling. Bristande kontinuitet kan också leda till sämre vårdresultat och lägre patientnöjdhet.

Problem som identifierats är bland andra:

- Svaga resultat i internationella jämförelser rörande samordning och kontinuitet pekar på hinder i vårdens organisatoriska struktur och processer;
- Svaga resultat i Nationell patientenkät rörande frågor om samordning och kontinuitet, i synnerhet förpatienter inom psykiatri;
- Vårdgivarnas skyldighet att, enligt ny lagstiftning, erbjuda en fast vårdkontakt till patienter med särskilda behov av stöd och hjälp med att samordna vårdinsatserna har hittills haft ett minimalt genomslag i vården;
- Otillräckligt samarbete mellan vården och socialtjänsten;
- Tekniska problem rörande elektroniska patientjournaler, vilket förhindrar en optimal användning av informationen för att fullt ut kunna förbättra samordningen och säkerställa kontinuitet; samt
- Problem med kontinuitet och samordningen för vissa befolkningsgrupper, såsom de mest sjuka äldre.



Samordning och kontinuitet är ett komplext område och för att förbättra resultatet är det viktigt att beslutsfattarna tar ett helhetsgrepp kring vårdens ersättnings- och informationssystem, organisation och lagstiftning- faktorer som tillsammans är viktiga förutsättningar för samarbete och samordning inom vård och omsorg.

DIMENSION 4: HELHETSSYN PÅ PATIENTER SOM MÄNNISKOR MED BÅDE MEDICINSKA OCH ICKE-MEDICINSKA (EX. SOCIALA, EMOTIONELLA OCH ANDLIGA) BEHOV

► *Vissa brister i vårdens förmåga att utgå från en helhetssyn på patienten har observerats, med en relativt liten variation i resultat mellan landstingen.*

Denna dimension uppmärksammar att patientens möte med hälso- och sjukvården är en angelägen och personlig upplevelse som många gånger kan leda till rädsla och ångest, liksom en rad andra emotionella, psykologiska och andliga bekymmer. En patientcentrerad vård förutser och bemöter dessa behov istället för att uteslutande fokusera på de medicinska aspekterna.

Vården kan göra mer för att utgå från en helhetssyn på patienterna och därigenom bättre kunna tillgodose deras behov. En relativt låg variation i resultat mellan landstingen indikerar att detta kan vara ett område som inte påverkas i någon större utsträckning av landstingens organisation eller resurser. För att hitta exempel på bra metoder för att förbättra vårdens helhetssyn på patienten kan det istället vara mer fruktbart att titta på specifika sjukhus som presterat bra på området.

Våra resultat indikerar också att det finns ett behov av att fortsätta analysera vad en vård som utgår från en helhetssyn innebär för svenska patienter. Med tanke på utvecklingen mot ett mer multikulturellt samhälle i Sverige skulle det i synnerhet vara angeläget att undersöka vad patienterna förväntar sig i termer av andliga och eller religiösa behov.

Att utgå från en helhetssyn på patienterna kan kräva mer samordnade insatser av vårdgivarna inom och utanför vårdsektorn och möjligtvis en utvidgning av rollerna för viss vårdpersonal, såsom sjuksköterskor.

DIMENSION 5: INVOLVERING AV FAMILJ OCH NÄRSTÅENDE I VÅRDEN ENLIGT PATIENTERS ÖNSKEMÅL

- ▶ *Patienters möjligheter att involvera familj och vänner i vården är ett relativt outforskat område. Data indikerar dock att det finns utrymme för förbättring. Flera olika problemområden som skulle behöva granskas närmare har identifierats.*

Att involvera familjen och de närstående i patientens vård är en avgörande faktor vad gäller patientupplevelsen och vilka resultat den patientcentrerade vården uppnår. Många patienter anser att deras familjemedlemmar och närstående spelar en central roll i hur de upplever sin sjukdom och vård. En hälso- och sjukvård som engagerar de nära och kära i beslutsfattandet, stödjer omsorgsrollen och tar familjen och de närståendes behov i beaktande anses vara mycket viktig för patienterna.

Även om det finns begränsat med data kring i vilken utsträckning patienternas behov av att involvera sina familjer och närstående i vården tillgodoses, indikerar tillgänglig information att det finns utrymme för förbättring. Frågor som behöver utredas vidare är:

- Involvering av familj och närstående i behandlingen av patienter inom psykiatri;
- Förändringar i vårdprocesser för att på ett bättre sätt involvera partners i mödravården;
- Potentiella problem i möjligheten att utse ställföreträdare för patienter som inte själva är förmögna att fatta beslut på grund av sjukdom eller behandling; och
- Behovet av utökat stöd till familjemedlemmar som tar hand om svårt sjuka patienter.

Patienters begränsade kunskap om vad lagstiftningen ger dem för skydd och möjligheter gällande involvering av familj och anhöriga tycks, i likhet med situationen för de andra dimensionerna, även här vara ett hinder för utveckling och förbättring. Det verkar som att det finns en diskrepans mellan det att ny lagstiftning träder i kraft och själva genomförandet av det som står i lagen. En möjlig främjande faktor kan också vara de många patientorganisationer som är aktiva i Sverige som genom offentligt stöd kan driva frågor om att involvera närstående i hälso- och sjukvården i den mån patienten önskar det. Flera patientorganisationer erbjuder redan idag stöd och utbildning om sjukdomar till patienters familjer och anhöriga.



ÖVERGRIPANDE FAKTORER: STRUKTURER SOM FRÄMJAR ELLER HINDRAR UTVECKLINGEN MOT EN MER PATIENTCENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD I SVERIGE

I samband med utvärderingen identifierades ett flertal egenskaper hos det svenska hälso- och sjukvårdssystemet som underlättar respektive försvårar utvecklingen mot ett mer patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem i Sverige.

Det svenska hälso- och sjukvårdssystemets styrkor stödjer utvecklingen mot en patientcentrerad vård

Sveriges framgång med att skapa ett effektivt och relativt kostnadseffektivt hälso- och sjukvårdssystem som uppnår goda vårdresultat utgör en stark grund för fortsatt främjande av patientcentrerad vård.

Omfattande tillgång till patientdata – en viktig resurs för patientcentrerad vård

Sveriges relativt goda infrastruktur för hälso- och sjukvårdsdata kan användas för att främja en ökad grad av patientcentrering. Det finns en stor outnyttjad potential i befintliga data, exempelvis de nationella kvalitetsregistren.

Patientcentrerad vård som en nationell angelägenhet

Att politiska beslutsfattare visar ett allt större intresse för frågan om patientcentrering märks inte minst i ny lagstiftning på området. Ett exempel är de nya bestämmelserna om vårdgivarnas skyldighet att utse en fast vårdkontakt till patienter i behov av stöd och vägledning för att få en samordnad vård. Ett annat exempel på initiativ är satsningarna på att utvärdera och kontinuerligt följa upp vårdens kvalitet. Patientcentrerad vård är dock bara ett av flertalet prioriterade mål för hälso- och sjukvården. Genom att förtydliga prioriteringar och säkerställa en överensstämmelse mellan målsättningar kan glappet mellan uttryckta ambitioner och praktiskt utfall reduceras.

Utvärdering av resultat och förbättringar för att uppnå en mer patientcentrerad vård

Det görs många ansträngningar för att identifiera och utvärdera patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård, även om arbetet befinner sig i ett tidigt utvecklingsskede. Det är dock noterbart att det ännu inte finns någon allmänt accepterad definition av patientcentrerad vård och ett tillhörande analysramverk med validerade indikatorer för utvärdering.

Ökad valfrihet kan bidra till en mer patientcentrerad vård, men det är inte en lösning för alla patienter

Främjande av patienternas valfrihet och en ökad konkurrens mellan vårdgivare kan bidra till en ökad grad av patientcentrering. Enbart ökad konkurrens kan dock inte garantera en patientcentrerad vård för alla. Alla patienter kanske inte kan göra välinformerade val eller erbjudas valmöjligheter; exempelvis personer med sällsynta sjukdomar som på grund av behovet av specialiserad vård inte kan välja mellan lokala vårdalternativ. Vårdgivare kommer sannolikt inte heller, utan särskilda åtgärder, att konkurrera om patienter med sällsynta och kostsamma sjukdomar. Valfrihet och konkurrens kräver kompletterande åtgärder, till exempel att skapa standarder som garanterar en miniminivå på kvaliteten.

Nuvarande lagstiftning är värdefull men måste följas i praktiken

Förbättringar behövs när det gäller att informera patienter om deras lagstadgade skydd. Det behövs också stärkta mekanismer för att säkerställa att lagen faktiskt efterlevs, samt bättre möjligheter till rättelse för de patienter som inte behandlats såsom lagen föreskriver.

Decentraliserat ansvar för vården innebär både för- och nackdelar för patientcentreringen

Decentraliserad finansiering och förvaltning av hälso- och sjukvård bidrar till glappet mellan nystiftade lagar och förändringar i praktiken. Det ger också staten relativt få verktyg för att påskynda förändringar. Nackdelar som exempelvis olika utbud av vård i olika delar av landet är en konsekvens av att möjligheter till både finansiering och genomförande av lagstiftning varierar från landsting till landsting.

Utmaningar vad gäller kostnadsbesparingar

Krav på kostnadsbesparingar innebär utmaningar när det gäller att hitta resurser för att öka utsträckningen av patientcentrerad vård. Det finns ett behov av att identifiera de investeringar i patientcentrerad vård som har en potential att sänka kostnaderna, till exempel genom att öka patienternas benägenhet att följa den ordinerade behandlingen och reducera komplikationer.

Behov av förändringar i attityder

Utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård kommer att kräva förändringar i vårdpersonalens och den administrativa personalens attityder och förväntningar, liksom i patienternas. Vårdpersonalen kommer att ombes att

sätta patienterna i centrum för besluten, medan patienterna kommer att uppmannas att ta en mer aktiv roll i sin egen hälso- och sjukvård.

REKOMMENDATIONER: SEX UTVECKLINGSOMRÅDEN FÖR EN MER PATIENTCENTRERAD VÅRD

Nedan redogör vi för sex rekommendationer som kan bidra till att påskynda utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård i Sverige:

1. Säkerställ att gällande lagstiftning som syftar till att stärka patientens ställning efterlevs

Det behövs en grundläggande förändring av hur vården ser på sina skyldigheter gentemot patienterna. Staten måste prioritera starka mekanismer för att övervaka och säkerställa att lagen följs.

2. Möjliggör för patienten att vara medaktör i sin egen vård

Informations- och beslutsverktyg måste främjas för att underlätta ett aktivt partnerskap mellan patienter och deras vårdgivare, till exempel för att stödja patienterna i val av vårdgivare, val av behandlingsmetoder och till egenvård.

3. Involvera och engagera patienterna och patientföreträdare i beslut som berör hälso- och sjukvårdens utveckling på policynivå såväl som i beslut om den praktiska verksamheten

Tillsammans med patientorganisationerna bör staten, landstingen och vårdgivarna sträva efter att tydligare definiera patienternas roll i att utforma, implementera och utvärdera politiska reformer och förändringar i vårdens verksamheter.

4. Fortsätt stödja insatser för att förbättra samverkan och kontinuitet i vården

För att uppnå en ökad samordning av och kontinuitet i vården bör staten stödja innovationer inriktade på att förbättra organisationsstrukturer och processer, vilka främjar teamarbete och en integration av vården.

5. Utveckla ett ramverk för utvärdering som speglar svenska patienters prioriteringar

Som en följd av politiska ambitioner om att göra vården mer patientcentrerad bör staten investera i arbete som utifrån patienters perspektiv och prioriteringar definierar vad som är patientcentrerad vård.

6. Stärk insatserna för att utvärdera och följa upp graden av patientcentrering

Det är nödvändigt att stärka uppföljningen av graden av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård, bland annat genom att utveckla validerade indikatorer och innovativa metoder för datainsamling.

Innehåll

1. Inledning	27
1.1 Rapportens upplägg.....	29
2. Patientcentrerad vård som ett mål för hälso- och sjukvårdssystemet	33
2.1 Picker Institute utvecklar begreppet patientcentrering och mätmetoder ..	33
2.2 WHO definierar och utvärderar ”responsiveness”	34
2.3 USA definierar och utvärderar patientcentrering.....	36
2.4 OECD väljer patientcentrering som en dimension av hälso- och sjukvårdskvalitet.....	37
2.5 Definitioner för och utvärdering av patientcentrering i Sverige.....	38
3. Leder ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem till bättre vård?	43
4. Ett ramverk för att utvärdera graden av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård	47
4.1 Definition av begreppet	48
4.2 Att specificera mätbara dimensioner	49
Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning ...	52
Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar ..	53
Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg	53
Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov	54
Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål	54



4.3 Metoder för att utvärdera graden av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård.....	55
Statistik och datakällor för mätningar	56
Standarder och måttstockar	57

5. I vilken utsträckning är svensk hälso- och sjukvård patientcentrerad?61

5.1 Dimension 1: Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning	62
Definition	62
En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården	62
Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området	71
Brister i hur vården möter patienters behov och förväntningar	74
Utvärderingens slutsatser	77
5.2 Dimension 2: Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar.....	78
Definition	78
En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården	79
Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området	84
Brister i hur vården möter patienters behov och förväntningar	86
Utvärderingens slutsatser	90
5.3 Dimension 3: Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg.....	91
Definition	91
En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården	91
Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området	98
Brister i hur vården möter patientens behov och förväntningar	103
Utvärderingens slutsatser	104
5.4 Dimension 4: Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov	105
Definition	105
En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården	105
Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området	107
Brister i hur vården möter patienternas behov och förväntningar	107
Utvärderingens slutsatser	108

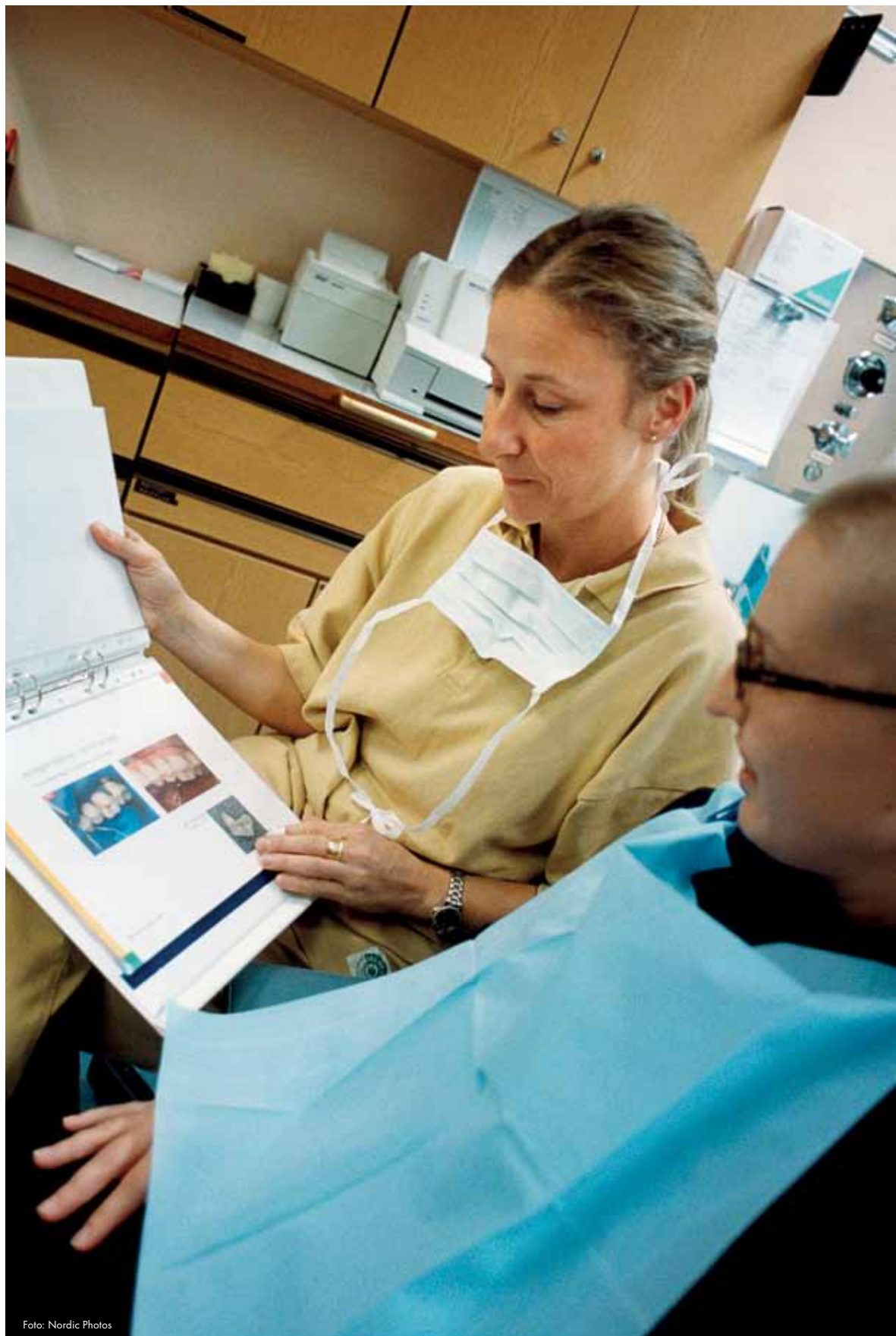
5.5 Dimension 5: Involvering av familj och närstående i vården	
enligt patienters önskemål	109
Definition	109
En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården	109
Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området	111
Brister i hur vården möter patienters behov och förväntningar	111
Utvärderingens slutsatser	112
5.6 Övergripande faktorer: Strukturer som främjar eller hindrar utvecklingen mot en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård i Sverige	113
Det svenska hälso- och sjukvårdssystemets styrkor stödjer utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård	114
Omfattande tillgång till patientdata - en viktig resurs för patientcentrerad vård	114
Patientcentrerad vård som en nationell angelägenhet	116
Utvärdering av resultat och förbättringar för att uppnå en mer patientcentrerad vård	116
Ökad valfrihet kan bidra till en mer patientcentrerad vård, men är inte en lösning för alla patienter	117
Nuvarande lagstiftning är värdefull men måste följas i praktiken	117
Decentraliserat ansvar för vården innebär både för- och nackdelar för en patientcentrerad vård	118
Utmaningar vad gäller kostnadsbesparingar	119
Behov av förändringar i attityder	119

6. Utvärderingens betydelse för fortsatta studier och utveckling av patientcentrerad vård 123

6.1 Rekommendationer: Sex utvecklingsområden för en mer patientcentrerad vård	124
1. Säkerställ att gällande lagstiftning som syftar till att stärka patientens ställning efterlevs	124
2. Möjliggör för patienten att vara medaktör i sin egen vård	125
3. Involvera och engagera patienter och patientföreträdare i beslut som berör hälso- och sjukvårdens utveckling på policynivå såväl som i beslut om den praktiska verksamheten	125
4. Fortsätt stödja insatser för att förbättra samverkan och kontinuitet i vården	126
5. Utveckla ett ramverk för utvärdering som speglar svenska patienters prioriteringar	126



6. Stärk insatserna för att utvärdera och följa upp graden av patientcentrering	127
7. Referenser	131
Bilaga I	141
Så här gjorde vi.....	141
Bilaga II	145
Lista över intervjuade sakkunniga.....	145
Bilaga III	147
Resultat från Nationell patientenkät – mätningar av patientupplevd kvalitet i Sveriges landsting	147
Bilaga IV	169
Enkätfrågor som ingår i oviktat index för dimension 3 – samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg (IHP 2011)	169



Inledning

I vilken omfattning hälso- och sjukvården svarar upp mot patienternas specifika behov, värderingar och preferenser har i allt högre grad kommit att betraktas som en avgörande målsättning för vården inom hälso- och sjukvårdspolicykretsar. Ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem är ett system som är utformat för och drivs till förmån för de patienter som det tjänar. Ett flertal olika termer har använts för att beskriva den här målsättningen, däribland "patientcentrering", "personcentrering" och den engelska varianten, "responsiveness", och som vi diskuterar senare i den här rapporten har var och en av dessa termer definierats på olika sätt av olika användare. I föreliggande undersökning har vi använt termen "patientcentrering", då den växt fram som den föredragna termen, och dessutom varit flitigt använd både inom Sverige och internationellt.

Patientcentrering har stått i centrum för hälso- och sjukvårdsforskare i över ett årtionde, med följderna att det finns en tämligen rik litteratur i ämnet. Frågor som har belysts är exempelvis vilka faktorer som ligger bakom att ett hälso- och sjukvårdssystem är patientcentrerat och i vilken utsträckning patientcentrering är kopplad till önskade resultat såsom nöjda patienter och vårdgivare, mer effektiv och lämpligare omsorg, samt en mer effektiv förmedling av vårdtjänster. Beslutsfattare har också börjat fokusera allt mer på patientcentrering som en politisk målsättning. Ett flertal länder, däribland Australien, Kanada, Storbritannien och USA har formulerat policymål i termer av att öka graden av patientcentrering och att följa upp resultaten och/eller genomförda reformer som syftar till att öka patientcentreringen. Internationella organisationer som är intresserade av hälso- och sjukvårdsresultat, i första hand Världshälsoorganisationen (WHO) och Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling (OECD), har också anammat patientcentrering som



ett mål för högkvalitativa hälso- och sjukvårdssystem och arbetar för att mäta och ranka hälso- och sjukvårdssystem utifrån hur väl de uppfyller målet om en patientcentrerad vård. De pekar också på åtgärder som kan hjälpa länder att förbättra sina hälso- och sjukvårdssystem i detta avseende.

Flera studier som pekat ut brister i hälso- och sjukvårdssystem har gjort det i termer av patientcentrering. Några av dessa har fått offentlig uppmärksamhet och till och med lett till att beslutsfattare och hälso- och sjukvårdsförvaltning vidtagit åtgärder för att öka graden av patientcentrering. I Sverige har såväl medier som allmänhet uppmärksammat resultaten av internationella undersökningar som visat att en tredjedel av svenska patienter med stora vårdbehov uppger att de haft problem som en följd av en otillräcklig samordning av deras vård (Schoen, et al., 2011), samt att svenska patienter i en studie av elva länder tillhör de som i minst utsträckning upplever att deras läkare involverar dem och låter dem delta i beslut som rör deras egen hälsa (Osborn och Squires, 2012).

Det är mot bakgrund av den här utvecklingen som Myndigheten för vårdanalys initierat föreliggande utvärdering, med inriktning på att bedöma i vilken utsträckning det svenska hälso- och sjukvårdssystemet kan anses som patientcentrerat. Undersökningens syfte är att stärka patientens ställning genom att identifiera hur Sverige kan uppnå en mer patientcentrerad sjukvård. Uppdraget var att svara på flera frågor, nämligen:

1. Vilken typ av analytiskt ramverk kan användas för att utvärdera i vilken utsträckning det svenska hälso- och sjukvårdssystemet är patientcentrerat?
2. I vilken utsträckning är det svenska hälso- och sjukvårdssystemet patientcentrerat?
3. Vilka policyförändringar skulle kunna stärka graden av patientcentrering i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet?

För att besvara dessa frågor valde vi ut ett analysramverk för utvärdering av patientcentrering bestående av fem huvudsakliga dimensioner. Ramverket är en syntes av ledande internationella definitioner av och kriterier för patientcentrering. Därefter använde vi ramverket för att bedöma hur väl svensk hälso- och sjukvård för närvarande uppfyller de fem olika dimensionerna. Vi utforskade också vilka egenskaper hos systemet som antingen underlättar eller försvårar utvecklingen mot en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård i Sverige. Våra huvudsakliga datakällor för den här utvärderingen var data från patientenkäter angående svenska patienters upplevelser av hälso- och sjuk-

vårdssystemet, intervjuer med svenska patientföreträdare samt andra experter på svensk hälso- och sjukvård, liksom akademisk och policyforskningslitteratur. Till sist tog vi fram en rad rekommendationer som möjliga vägar för att påskynda och stödja framsteg mot ett mer patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem.

1.1 RAPPORTENS UPPLÄGG

Den här rapporten börjar med en genomgång av begreppet patientcentrerad vård där vi undersöker hur termen har använts och i vilka sammanhang. Vi tittar också på om det finns belägg som stödjer idén att patientcentrerad vård är ett eftersträvarvärt mål i ett högkvalitativt hälso- sjukvårdssystem. Efterföljande avsnitt i rapporten tar upp hur vi, utifrån vilka typer av data och måttstockar som finns tillgängliga, kan kontextualisera och tillämpa en definition av patientcentrering i syfte att utvärdera det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Därefter följer en presentation av resultaten från utvärderingen av graden av patientcentrering i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Avslutningsvis följer sex rekommendationer inriktade på att stödja och stärka utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård. Bilagorna till rapporten presenterar fler detaljer kring metoden som använts för den här utvärderingen och uppger vilka experter som intervjuats.





Patientcentrerad vård som ett mål för hälso- och sjukvårdssystemet

I det här avsnittet går vi igenom flera av de mest framstående och inflytelserika försöken att definiera och utvärdera patientcentrerad vård, såväl internationellt som i Sverige. Vår genomgång visar att arbetet för att utvärdera graden av patientcentrerad vård i hälso- och sjukvården fortfarande befinner sig i ett relativt tidigt skede. En rad termer används för att beskriva den allmänna idén om hälso- och sjukvårdssystem som är lyhörda eller ”responsive” för sina användares behov, men termen ”patientcentrerad vård” är allmänt tillämpad. För närvarande finns det inte en enskild, allmänt accepterad definition av begreppet patientcentrerad vård som alla använder; inte heller finns det en allmänt accepterad samling dimensioner eller kriterier för att göra begreppet mätbart. Länder som Sverige, USA och Storbritannien har påbörjat ett arbete för att utvärdera och analysera i vilken grad hälso- och sjukvårdssystemen är patientcentrerade, men mätningarna och tolkningen av resultaten befinner sig fortfarande i ett tidigt utvecklingskede.

2.1 PICKER INSTITUTE UTVECKLAR BEGREPPET PATIENTCENTRERAD VÅRD OCH MÄTMETODER

The Picker Institute anses allmänt ha spelat en ledande roll för att främja intresset för ”patientcentrerad vård”. Med början 1987 genomförde Picker Institute telefon- och fokusgruppsintervjuer med amerikanska patienter och familjer i syfte att ta reda på vilka aspekter av vårdupplevelsen som är viktigast för patienterna. Utifrån detta utvecklade institutet enkätinstrument som



mäter patientens vårdupplevelse utifrån följande dimensioner (Gerteis et al., 1993):

- Respekt för patientens värderingar, preferenser och uttryckta behov, däribland en medvetenhet om frågor som rör patienters livskvalitet, deltagande i beslutsfattande, värdighet, och en lyhördhet för patientens behov och autonomi.
- Samordning och integration av vården i termer av både medicinska insatser och serviceinsatser.
- Information, kommunikation och utbildning om det medicinska tillståndet, prognos och vårdprocesser i syfte att underlätta patientens autonomi, egenvård och främjande av hälsa.
- Fysisk komfort, inklusive smärthantering, hjälp med livets dagliga aktiviteter och ren och bekväm vårdmiljö.
- Emotionellt stöd och lindring av rädsla och ångest kring frågor såsom medicinskt tillstånd, prognos och sjukdomens inverkan på patienten, patientens familj och patientens ekonomi.
- Involvering av familj och vänner i beslut som rör patienten och medvetenhet om och hänsyn till familjens och anhörigas behov i rollen som omorgsgivare.
- Samordning, planering, stöd och kontinuitet i information för att stödja patienten till egenvård.
- Tillgänglighet till vård med särskild uppmärksamhet riktad mot väntetiden för att bli inskriven eller tiden mellan inskrivningen och förflyttning till ett rum på vårdavdelning, liksom väntetiden för ett läkarbesök i öppenvården.

Picker Institutets definition och principer för patientcentrerad vård har influerat även andra organisationers och myndigheters arbete för att ta fram standarder för vårdens kvalitet. Principerna antogs till exempel nyligen av hälso- och sjukvårdsdepartementet i England under titeln "the National Health Service's Patient Experience Framework" (Department of Health, 2011).

Picker Institutets enkäter används även av organisationer i Storbritannien, USA, Tyskland och Schweiz för att främja ökad vårdkvalitet.

2.2 WHO DEFINIERAR OCH UTVÄRDERAR "RESPONSIVENESS"

I Världshälsorapporten år 2000 identifierade Världshälsoorganisationen "responsiveness" (något exakt motsvarande ord finns inte på svenska, men

kan beskrivas i termer av en vård som är lyhörd och svarar upp mot patientens behov) som ett av tre mål för hälso- och sjukvården, jämte målen om en sjukvård som främjar hälsa och som är rättvis (WHO, 2000). Målet om ”responsiveness” byggde på två principer:

- respekt för människor som personer, omfattande en förståelse för mänsklig värdighet, tystnadsplikt och autonomi; och
- patientorientering, omfattande en snabb och punktlig service, bekvämlighet, tillgång till socialt stöd och möjligheten att välja vårdgivare.

WHO:s definition och kriterier för ”responsiveness” liknar även andra ramverk för att beskriva patientcentrering. En skillnad ligger dock i att WHO:s definition är avsedd för att kunna användas på global nivå och därför kanske inte fullt ut ger uttryck för de specifika behov och förväntningar som finns i de mer utvecklade länderna.

För att bedöma i vilken utsträckning världens hälso- och sjukvårdssystem kunde anses som ”responsive” i termer av respekt för personer och patientorientering, beställde WHO en enkät som inkluderade intervjuer med 1790 nyckelrespondenter i 35 länder (WHO, 2000). Enkätundersökningen kom fram till att de länder som hade de mest lyhörda hälso- och sjukvårdssystemen var USA, Schweiz, Luxemburg, Danmark, Tyskland, Japan, Kanada, Norge, Nederländerna och Sverige. I sin rapport (2000) förklarade WHO att anledningen till att alla dessa länder är avancerade industrinationer är att ett flertal av komponenterna i begreppet ”responsiveness” i hög grad beror på tillgången på resurser. En ytterligare anledning menade man var att många av dessa länder var bland de första som började arbeta för att utveckla sina respektive hälso- och sjukvårdssystem utifrån principer om ”responsiveness” och respekt för människors individuella behov.

Medan WHO också använder termen ”patientcentrerad vård” i vissa publikationer så har termen inte definierats i WHO:s så kallade Health Promotion Glossary. WHO:s European Observatory on Health Systems and Policies antog den definition som tagits fram av den amerikanska myndigheten för internationell utveckling (USAID): ”Ett förhållningssätt till vård som medvetet utgår ifrån patientens perspektiv. Perspektivet kan beskrivas i termer av respekt för patienternas värderingar, preferenser, och uttryckta behov i relation till samordning och vårdintegration, information, kommunikation, utbildning, fysisk komfort, emotionellt stöd, lindring av rädsla och ångest, familj och vänner medverkan, samt kontinuitet” (USAID, 1999).



2.3 USA DEFINIERAR OCH UTVÄRDERAR PATIENTCENTRERING

År 2001 pekade det amerikanska Institute of Medicine (IOM) ut patientcentrerad vård som en av de sex grundläggande målsättningarna i det amerikanska hälso- och sjukvårdssystemet. I sin inflytelserika rapport *Att överbrygga kvalitetsklyftan [Crossing the Quality Chasm]* definierade IOM patientcentrerad vård som:

Hälso- och sjukvård som skapar ett partnerskap mellan vårdpersonal, patienter och deras familjer (när det är lämpligt) för att garantera att beslut respekterar patienternas önskemål, behov och preferenser och att patienterna får den utbildning och det stöd de behöver för att ta beslut och delta i sin egen vård.

IOM specificerade dock inte några specifika dimensioner eller kriterier för definitionen av patientcentrering. Istället refererade man till de ursprungliga dimensioner som presenterats av Gerteis, et al. (1993) och som togs fram på uppdrag av Picker Institute. I IOM-rapporten valde man dock att slå ihop begreppen vårdsmordning och vårdövergång, vilka hade presenterats som åtskilda dimensioner av Gerteis och hans kolleger. I IOM-rapporten inkluderades inte heller begreppet tillgänglighet som en dimension av patientcentrering; istället utpekades tillgänglighet som en separat målsättning för förbättring av hälso- och sjukvårdens kvalitet.

Utifrån det ramverk för patientcentrering som tagits fram av IOM fick the Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) - en myndighet under USA:s socialdepartement, i uppdrag att producera en årlig rapport om den amerikanska hälso- och sjukvårdens kvalitet, (IOM, 2001b). På grund av stora glapp ifråga om existerande indikatorer och data för att utvärdera patientcentrering har dock endast enstaka delar av IOM:s ramverk gjorts mätbara. Från och med 2011 utvärderar och rapporterar AHRQ årligen om patientcentrering utifrån några få enkätbaserade mätningar av patienters erfarenheter av den vård de fått. Det rör sig bland annat om hur patienterna anser att kommunikationen med deras läkare och hälso- och sjukvårdspersonal fungerar, graden av patientengagemang samt i vilken utsträckning läkare involverar patienterna i besluten om deras vård. Utöver att rapportera resultaten från enkätundersökningarna, beskriver rapporten även de åtgärder som regeringen vidtagit för att öka graden av patientcentrering i hälso- och sjukvårdssystemet (AHRQ, 2011).

Efter genomförandet av Obamaadministrationens hälso- och sjukvårdsreform 2010 har även fler initiativ tagits för att främja patientcentrerad vård. Däribland inrättandet av en ny forskningsmyndighet, the Patient-Centered

Outcomes Research Institute, vars uppgift delvis är att säkerställa att den information som patienter vill ha och behöver för att jämföra olika behandlingsformer tas fram. Ytterligare arbete är på gång för att kunna utvärdera och mäta begreppen ”personcentrerad och familjeengagemang” som ett led i en nationell strategi för ökad kvalitet i vården. Lagstiftningen inkluderar också föreskrifter som syftar till att stärka så kallat delat beslutsfattande, det vill säga en term som används för att beskriva en gemensam aktivitet där patienter och deras vårdgivare tillsammans beslutar om den mest lämpliga behandlingen utifrån såväl medicinsk evidens som patientens preferenser. Delat beslutsfattande kan stödjas av exempelvis verktyg som förklarar hur medicinska resultat varierar beroende på patientens egenskaper och vilka för- och nackdelar som olika behandlingsformer innebär (till exempel operation gentemot medicinering) (O’Malley et al., 2011).

2.4 OECD VÄLJER PATIENTCENTRERING SOM EN DIMENSION AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSKVALITET

Enligt Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling (OECD) definieras patientcentrerad vård enligt ”den utsträckning ett system verkligen fungerar genom att sätta patienten/användaren i centrum för vårdinsatsen och som ofta utvärderas utifrån patienternas erfarenheter av sin hälso- och sjukvård” (Kelley och Hurst, 2006).

År 2006 publicerade OECD ett ramverk för att utvärdera hälso- och sjukvårdens kvalitet i respektive medlemsstat (Kelley och Hurst, 2006). Ramverket togs fram efter en genomgång av existerande ramverk för att utvärdera kvalitet och resultat vid nationella myndigheter i OECD-länderna. Då de fann att minst fem av de nationella ramverken använde sig av begreppet patientcentrerad vård eller ”responsiveness”, valde även OECD att utgå ifrån ”responsiveness” eller ”patientcentrerad vård” som en av tre dimensioner (tillsammans med effektivitet och säkerhet) i sin utvärdering av hälso- och sjukvårdens kvalitet.

OECD arbetar för närvarande med att definiera mätbara indikatorer för patientcentrerad vård med syftet att använda dem i en regelbunden ranking. Som ett första steg i den riktningen anlätade OECD det norska Kunskapscentret för hälso- och sjukvårdstjänster för att genomföra en omfattande översyn av existerande nationella och tvärnationella enkäter av patientupplevelser (Garrat, Solheim och Danielsson, 2008). Med resultaten från den undersökningen som grund utvecklar OECD en egen enkät för att studera patientupplevd kvalitet. De arbetar också för att sprida kunskap över nationsgränserna om de bästa metoderna för att utveckla sådana patientenkäter.



2.5 DEFINITIONER FÖR OCH UTVÄRDERING AV PATIENTCENTRERING I SVERIGE

Sverige har också tagit initiativ för att utvärdera och främja patientcentrering i vården. Socialstyrelsen använder begreppet ”patientfokuserad” och i en rapport 2006 beskrevs begreppet i följande termer: ”En patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården ges med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förväntningar och värderingar, och att dessa vägs in i de kliniska besluten” (Socialstyrelsen, 2006). En utvidgad definition följde senare:

En patientfokuserad hälso- och sjukvård baseras på respekt för lika värde och på människans värdighet, självbestämmande och integritet. Patienten bemöts i ett socialt sammanhang och vården utförs med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förutsättningar, förväntningar och värderingar. Vården planeras och genomförs i samråd med patienten. Kommunikation ska vara en integrerad del av all vård och behandling. Patientens kunskap, förståelse och insikt är förutsättningar för att han eller hon ska kunna vara delaktig i och ha inflytande i sin hälsa, vård och behandling (Socialstyrelsen, 2009).

Socialstyrelsen har också presenterat indikatorer för en patientfokuserad vård:

- Patienten blir respektfullt bemött som individ;
- Patientens egna kunskaper och erfarenheter tas till vara;
- Patienten erbjuds individuellt anpassad information om hälsotillstånd, diagnos och metoder för undersökning, vård och behandling;
- Patienten får tillräcklig information och stöd för att kunna hantera sin hälsa;
- Patienten erbjuds möjlighet till önskad kontinuitet i vårdkontaktarna;
- Behandlingsmål sätts i samråd med patienten; och
- Delaktighet i den egna vårdens planering och genomförande.

I en rapport från 2009 presenterade Socialstyrelsen en översyn av patientcentrerad vård i Sverige som byggde på svensk och internationell forskning, samt resultat från landstingens regionala befolkningsenkäter. Rapporten analyserade även resultaten från den Europeiska unionens Eurobarometer-enkäter och noterade att svensk hälso- och sjukvård rankas relativt högt av patienterna i jämförelse med hur många andra europeiska patienter rankar sin vård.

Sverige har också deltagit i arbetet med att utveckla internationella jämförelser av patienternas upplevelse av sjukvården, däribland i Nordiska rådets

arbete med att jämföra patientupplevd kvalitet mellan de skandinaviska länderna. Sverige deltar också i ett OECD-arbete som har resulterat i insatser för att testa och tvärkulturellt validera frågor om patienters erfarenheter av öppenvård i en rad ekonomiskt utvecklade länder (Klazinga, 2012).

På nationell nivå har Socialdepartementet i samarbete med Sveriges kommuner och landsting (SKL) tagit fram Nationell patientenkät, som regelbundet undersöker patienternas upplevelse av vårdens kvalitet. Frågorna berör bland annat möjligheten till deltagande och inflytande, tillit och information. Resultaten förväntas bidra till en förbättring av hälso- och sjukvården från ett patientperspektiv. Den kan också ligga till grund för jämförelser, verksamhetsstyrning, forskning och information till medborgare och patienter.





Leder ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem till bättre vård?

Många experter på patientcentrerad vård skulle hävda att ett hälso- och sjukvårdssystem inriktat på patienternas behov och önsknings har ett egenvärde, oavsett om ett sådant system producerar bättre vårdresultat till lägre kostnad. Donald Berwick (2009), internationellt erkänd expert på hälso- och sjukvårdskvalitet, sade exempelvis följande:

På gott och ont har jag kommit fram till att vi alla – patienter, familj, sjukvårdspersonal och hälso- och sjukvårdssystemet som helhet – skulle få det bättre om vi i vår profession anpassade vår roll så att vi uppträde, inte som vårdar inom vården, utan som gäster i patienternas och deras familjers liv. Jag föreslår att vi utan tvetydighet bör göra patientcentrering till en primär kvalitets-dimension i sin egen rätt, även när den inte bidrar till mer säker eller effektiv vård.

Man kan ana att patienter som kanske mötts av ett ovärdigt eller respektlöst bemötande av sjukvården inte annat än skulle hålla med experterna om den bedömningen. Vetenskapliga belägg för patientcentreringens positiva inverkan på vårdresultat och kostnader stärker dock argumentationen kring patientcentrering som ett policymål i sin egen rätt. I Box 1 ges en sammanfattning av studier som visar att en vård som organiseras runt patienternas preferenser och behov, har en bevisad potential att förbättra kliniska resultat, men också patienternas tillfredsställelse med vården, och deras benägenhet att exempelvis söka vård för uppföljning (Socialstyrelsen, 2011; Groende 2011). Till exempel visade en studie av forskare på Karolinska Institutet att positiva patienterfarenheter i mötet med läkaren påverkar patientens syn på



när hon eller han känner sig redo att återvända till arbetet efter en sjukskrivningsperiod (Wessel et al., 2012). Patientcentrerad vård har också visat sig kunna reducera såväl över- som underanvändning av vård, och minska antalet återinskrivningar vid sjukhusen. Stödet för att patientcentrerad vård leder till kostnadsbesparingar har dock visat sig vara blandat. Det finns undersökningar som funnit positiva effekter vad gäller kostnadsbesparingar, men också studier som visar att patientcentreringen riskerar att öka vissa kostnader.

Box 1. Sammanfattning av de viktigaste forskningsresultaten kring betydelsen av en patientcentrerad vård

I The Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ:s) årliga nationella rapport om den amerikanska hälso- och sjukvårdens kvalitet fanns år 2010 en genomgång av den forskningslitteratur som kopplar patientcentrering till resultaten i hälso- och sjukvårdssystemet. De fann att patientcentrerade arbetssätt, såsom att bygga en relation mellan vårdgivare-patient, förbättra kommunikation, främja en positiv atmosfär och uppmuntra patienter att aktivt delta i vården hade följande effekter:

Sjuklighet och dödlighet

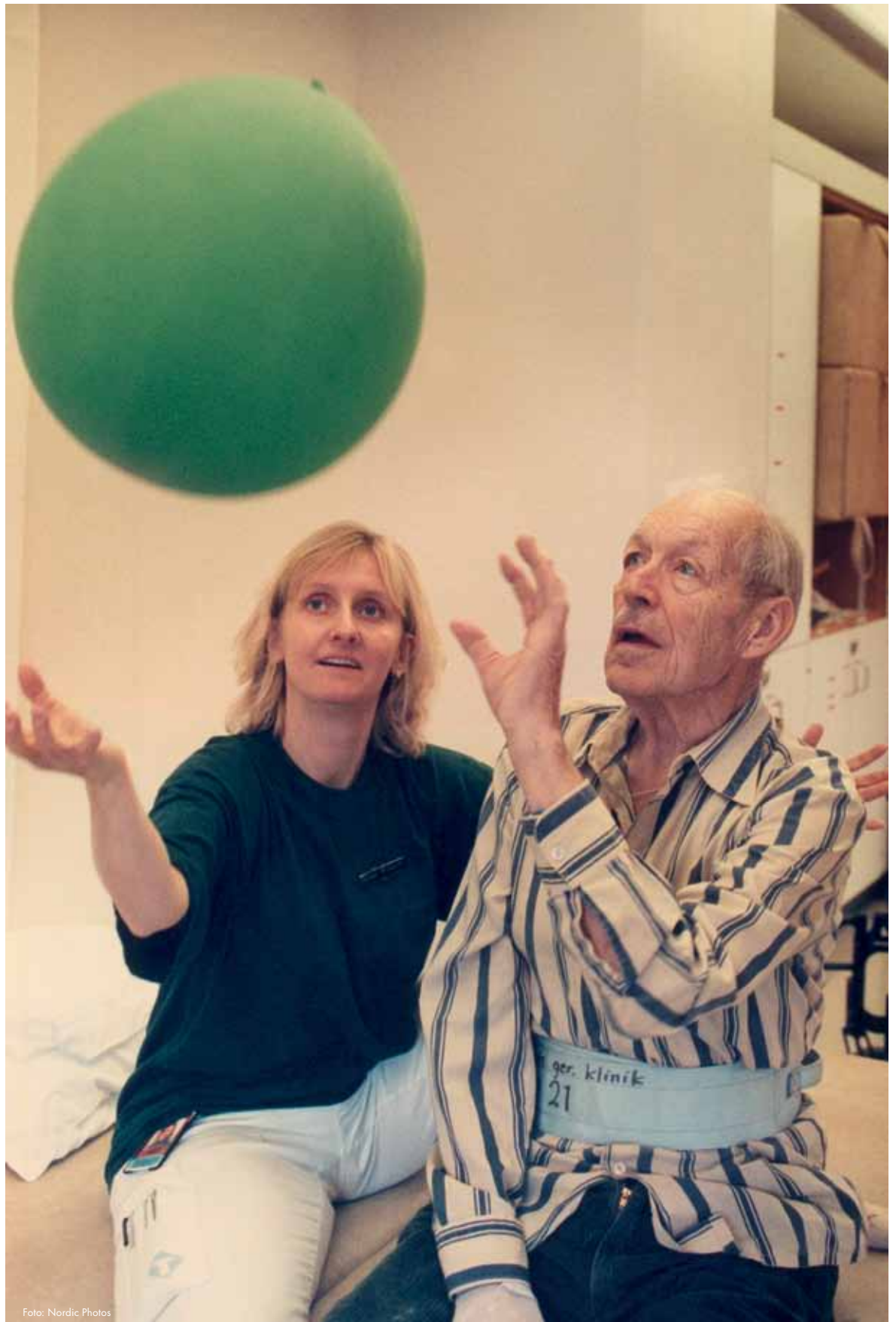
- Patientcentrerad vård förbättrar patienternas hälsostatus och minskar deras symtom.
- Patientcentrerad vård uppmuntrar patienterna att följa ordinerad behandling.
- Patientcentrerad vård kan minska risken för felaktiga diagnoser som beror på dålig kommunikation.

Vårdens kostnader

- Patientcentrerad vård minskar under- och överanvändning av vård.
- Patientcentrerad vård kan minska trycket på systemets resurser och spara pengar genom att minska antalet diagnostiska prov och remisser.
- Även om vissa studier har visat att patientcentrering minskar sjukvårdskostnaderna och användningen av hälso- och sjukvårdssystemets resurser, har andra visat att patientcentrering ökar vårdgivarnas kostnader, speciellt på kort sikt.

KÄLLA: The Agency for Healthcare Research and Quality [AHRQ], 2010

Viktigt att notera är att den forskning som genomförts fram till idag och som kopplar önskad vårdresultat till patientcentrering (eller specifika dimensioner av patientcentrering) har fokuserat på patientcentrering på vårdgivarnivå eller undernivåer i systemet, snarare än på det nationella hälso- och sjukvårdssystemets nivå. I vilken utsträckning nationella hälso- och sjukvårdssystem som anses vara mer patientcentrerade också har bättre vårdresultat, ökad tillfredsställelse bland patienterna, och effektivare produktion utgör ett område för fortsatta studier.



Ett ramverk för att utvärdera graden av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård

Trots att det för närvarande inte finns någon internationell samsyn kring hur patientcentrerad vård ska definieras och mätas, så har en hel del arbete gjorts för att utarbeta ramverk som kan användas för att utvärdera patientcentrering. Det finns också studier som jämför innehållet i olika ramverk. I en systematisk genomgång av Cronin (2004), utförd på uppdrag av The National Health Council (en organisation baserad i USA och som företräder personer med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättning) studeras nio befintliga modeller eller ramverk för att definiera och utvärdera patientcentrerad vård. I rapporten konstaterar författaren att det finns en tämligen hög grad av överensstämmelse mellan de olika modellerna avseende de huvudsakliga attributen av patientcentrerad vård. År 2007 publicerade the International Alliance of Patient Organizations den andra upplagan av sin genomgång av definitioner och principer relaterade till patientcentrerad hälso- och sjukvård (IAPO, 2007). Det arbetet införlivade och byggde på Cronins och andras arbete.

I de kommande avsnitten diskuterar vi (utifrån Cronins genomgång) valet av en definition av patientcentrering som är lämplig och meningsfull för den svenska kontexten. Vi identifierar och beskriver även de dimensioner av patientcentrering som är viktigast och mest relevanta att använda i en utvärdering. Avslutningsvis undersöker vi hur dimensionerna kan utvärderas eller mätas och går igenom vilka data eller vilken specifik information som kan användas för en utvärdering av patientcentrering i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet.



4.1 DEFINITION AV BEGREPPE

Vissa experter har hävdat att patientcentrering bara kan definieras och mätas på ett meningsfullt sätt genom att ta sin utgångspunkt i patienternas egna uppfattningar (se till exempel Stewart, 2001 och IAPO, 2007). Vad är det i vården eller i ett hälso- och sjukvårdssystem som utgör patientcentrering ur patienternas perspektiv? Det här sättet att tänka medför i praktiken att den lämpligaste definitionen av patientcentrering i en svensk hälso- och sjukvårdskontext också bör grunda sig på svenska patienters uppfattningar om vad som utgör en patientcentrerad vård. Det är både önskvärt och värdefullt om en sådan definition tas fram genom aktiv patientmedverkan, oavsett om det sker inom ramen för en statlig myndighets verksamhet, inom akademien eller av en ideell aktör. Denna studie begränsar sig dock i detta avseende och utgår istället från de definitioner som identifierats i den internationella litteraturen.

Ett sätt att tänka på vad patientcentrering betyder är att avgränsa vad det inte betyder. Stewart (2001) observerade att patientcentrering ofta presenteras i termer av vad den inte är - bland annat teknikcentrerad, läkarcentrerad, sjukhuscentrerad och sjukdomscentrerad. På ett liknande sätt sätts patientcentrering ofta i motsats till ett folkhälsoperspektiv i den bemärkelsen att ett patientcentrerat perspektiv anser att individen är av störst betydelse (IAPO, 2007). Medan dessa synsätt kan vara av nytta för att närma sig begreppet patientcentrering har de dock en begränsad användbarhet när det gäller att identifiera en definition som kan användas för den här studiens ändamål.

Även om debatten om vad patientcentrering betyder inte på något sätt är avgjord, är alla inte heller överens om att själva termen borde användas i sin nuvarande formulering. Vissa föredrar att använda termen personcentrering, i en ambition att undvika att sätta onödigt mycket fokus på de medicinska aspekterna av en persons förhållande till vården. Denna term används till exempel av Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet.

International Alliance of Patient Organizations (IAPO) fann i sitt arbete för att se över och definiera patientcentrering att det finns "en mängd föreslagna definitioner av patientcentrerad sjukvård, vilka innefattar många av samma kärnprinciper, men ingen allmänt accepterad definition". Rapporten från IAPO fastslog vidare att avsaknaden av en allmän accepterad definition kanske inte behöver vara problematiskt. Istället menade man att det kan vara viktigare att främja idén att hälso- och sjukvårdssystemet bör organiseras runt patienten (eller individen som en presumtiv användare av vårdtjänster) med respekt för patientens preferenser, värderingar och/eller behov, och att formulera de verktyg och målsättningar som behövs för att överföra detta till praktiken, utan att ta steget att försöka nå konsensus för en globalt accepterad definition.

Då vi tror att detta tillvägagångssätt har en uppenbar förtjänst jämfört med alternativet att godtyckligt välja bland den rad av definitioner som har föreslagits, har vi valt att för denna utvärderings ändamål definiera och operationalisera begreppet patientcentrering utifrån de dimensioner eller kriterier som beskrivs i följande avsnitt. Med andra ord argumenterar vi för att det svenska hälso- och sjukvårdssystemet är patientcentrerat i den utsträckning som det karakteriseras av dimensionerna nedan.

4.2 ATT SPECIFICERA MÄTBARA DIMENSIONER

Det kan finnas en frestelse att inkludera alla positiva eller önskvärda aspekter av vårdens kvalitet i ett ramverk för att utvärdera patientcentrering. Till exempel är det svårt att tänka sig att man skulle kunna beskriva hälso- och sjukvård som varken är säker eller effektiv som "patientcentrerad". Liksom att det är avgörande för god hälsa att man har väl fungerande interna organ kan också en tillräckligt säker och effektiv vård anses vara en förutsättning för (men inte synonymt med) patientcentrerad vård. Vissa dimensioner kan ännu tydligare relateras till patientcentrerad vård, men som vi argumenterar för, ändå separeras från begreppet. Till exempel är det uppenbart att patienterna inte kommer att uppfatta vården som patientcentrerad om den inte är tillgänglig (i betydelsen prisvärd, nära till hands och tillgänglig vid rätt tillfällen). Samtidigt kan man ändå argumentera för att "tillgänglig" vård ska betraktas som en åtskild aspekt av kvalitet i relation till patientcentrerad vård. Om vården inte är tillgänglig är den uppenbarligen inte patientcentrerad. Samtidigt tycks "tillgänglighet" inte på ett korrekt sätt fånga vad det innebär för hälso- och sjukvården att vara patientcentrerad. Det är sannolikt av det skälet som varken tillgänglighet eller patientsäkerhet är inkluderade som kriterier av en patientcentrerad vård i någon av de nio framstående modeller av patientcentrerad vård som Cronin studerade (2004). För den här studiens ändamål har säkerhet och effektivitet, tillsammans med tillgänglighet, därför behandlats som önskvärda och viktiga egenskaper för ett hälso- och sjukvårdssystem, men ändå skilda från idén om en patientcentrerad sjukvård.

Cronin (2004) gick igenom nio framstående modeller av patientcentrerad hälso- och sjukvård, för att identifiera likheter och skillnader i definitioner. De nio studerade modellerna var de som tagits fram av den amerikanska myndigheten Agency for Health Care Research and Quality (2001), den amerikanska stiftelsen Foundation for Accountability (2001), det amerikanska institutet Institute of Medicine (2001), det amerikanska rådet National Health Council (2002), Picker Institute/Commonwealth (Gerteis, Edgman-Levitan et



al., 1993), den amerikanska organisationen Planetree (Frampton, Gilpin and Charmel, 2003), samt av kanadensiska kliniska forskare Stewart, Brown et al., (1995), USA:s sjuksköterskeforskare Johnston och Cooper (1997), samt den amerikanska forskaren Grin (1994).

Utifrån genomgången av de nio modellerna identifierade Cronin (2004) 45 åtskilda begrepp eller dimensioner av patientcentrering. Följande sex dimensioner identifierades flest gånger:

- Utbildning och delad kunskap (förekom i fem av de nio modellerna),
- Involvering av familj och närstående (förekom i fem av de nio modellerna),
- Samarbete och team management (förekom i fyra av de nio modellerna),
- Holistisk vård, inklusive beaktande av icke-medicinska, speciellt emotionella och andliga, dimensioner av vården (förekom i fyra av de nio modellerna),
- Respekt för patienternas behov, önsknings och preferenser (förekom i tre av de nio modellerna), och
- Ett fritt flöde av och god tillgång till information (inkluderades i tre av de nio modellerna).

Det faktum att de här sex dimensionerna återfanns i tre eller fler av de nio modellerna indikerar att det finns en viss grad av samförstånd kring dess betydelse bland intressenter och experter på området. Detta visar i sin tur att det är lämpligt att inkludera dessa dimensioner för att kunna utvärdera graden av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård. En fördel med att använda sig av de dimensioner som är vanligast förekommande i de olika ramverken identifierade ovan är att vår utvärdering kommer att ligga i linje med de insatser som pågår internationellt för att utvärdera patientcentrering. Detta möjliggör i sin tur att resultaten på sikt kan jämföras inom ramen för internationella jämförelser.

För att maximera värdet av ramverket för svensk hälso- och sjukvårdspolicy kan det vara en god idé att vikta de sex dimensionerna utifrån hur viktiga svenska patienter anser dem vara. Det kan också vara så att några av de dimensioner som är gemensamma för alla ramverken är mindre viktiga utifrån svenska patienters perspektiv. Det skulle också vara värdefullt att veta vilka av de dimensioner som inte inkluderades bland de sex nyckeldimensionerna ovan som anses viktigast i Sverige. Det kan mycket väl vara så att dimensioner som inte lika ofta inkluderas i ramverk för patientcentrering, såsom tillgänglighet till vård, prioriteras högt av svenska patienter. Sådant utvecklingsarbete kan vara intressant för framtida forskningsprojekt.

I avsaknad av ovanstående information grundar sig istället denna utvär-

dering av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård på de sex centrala dimensioner som Cronin identifierade. Ramverket har dock modifierats en aning med avseende på terminologi och presentation enligt nedan. Vi har också beslutat att sammanföra de nära besläktade dimensioner som rör utbildning av patienter och fritt informationsflöde till en enda dimension. Därmed använder vi oss i studien av följande fem dimensioner som ramverk för vår utvärdering:

- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov
- Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål

Utöver att utvärdera dessa specifika dimensioner av patientcentrering, identifierar även studien övergripande faktorer i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet som antingen underlättar eller försvårar arbetet för att uppnå en mer patientcentrerad vård.

Nedan beskriver vi de dimensioner av patientcentrerad vård som vi använder oss av för att utvärdera graden av patientcentrering. Vi illustrerar också omfattningen på dimensionerna genom att identifiera exempel på frågor som kan användas för att utvärdera i vilken utsträckning den svenska hälso- och sjukvården kan anses vara patientcentrerad utifrån ramverket. På grund av begränsningar i tillgängliga data och tid för analys var det inte möjligt att behandla hela spektrumet av frågor inom ramen för utvärderingen. En rad frågor har dock inkluderats som ett sätt att klargöra analysens räckvidd och lägga en grund för framtida studier som kan komma att använda sig av det här ramverket.

När vi utvecklade frågorna gjorde vi det så långt som möjligt utifrån den klassiska modell som används för att definiera och mäta kvalitet i hälso- och sjukvård och som kan indelas i tre nivåer: struktur (den miljö i vilken vård ges), process (de metoder med vilka vård ges), och resultat (vårdens effekter). Strukturella egenskaper kan inkludera faktorer som juridiska restriktioner eller rättigheter och hälso- och sjukvårdssystemets egenskaper, såsom sjukhusets eller vårdcentralens organisation, eller patientorganisationers närvaro. Processegenskaper kan exempelvis inkludera riktlinjer för behandling som anger standarder för verksamheten. Många av frågorna fokuserar på resultat, såtillvida att de är avsedda för att utvärdera om vården som patienterna får



är i linje med de identifierade dimensionerna av patientcentrering. Men det är också viktigt att förstå vilka strukturella förutsättningar eller processer inom hälso- och sjukvården som bidrar till att framgångsrikt uppnå de önskade resultaten och eventuellt vilka barriärer som hindrar utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård.

Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning

Patientcentrerad vård karakteriseras ofta av ett fritt flöde av och tillgång till information för patienterna. Gerteis m.fl. (1993) motiverar vikten av att denna dimension inkluderas i en patientcentrerad vård utifrån att ”patienter ofta uttrycker en rädsla för att de undanhålls information, eller att de inte informeras fullständigt och ärligt om sin sjukdom eller prognos”. Patientcentrerad vård uppnås också när patienterna genom utbildning har de verktyg och den ställning de behöver för att ta hand om sin egen hälsa och för att vara samarbetspartners till sina vårdgivare i beslutsfattandet.

Att utvärdera i vilken utsträckning denna dimension karakteriserar svensk hälso- och sjukvård innefattar att svara på frågor som exempelvis följande:

- I vilken utsträckning tillgodoses patienternas behov av information?
- I vilken utsträckning finns journaler tillgängliga och åtkomliga för patienterna?
- I vilken utsträckning har patienterna tillgång till information angående deras sjukdomstillstånd och alternativa behandlingsvägar?
- I vilken utsträckning tillhandahålls information på ett kulturellt (och språkligt) tillgängligt sätt?
- I vilken utsträckning ägnar sig vårdgivare åt att undervisa och informera sina patienter om deras sjukdomar, prognoser och alternativa behandlings- eller vårdmöjligheter?
- Är patienterna tillfredsställda med resultaten av insatserna för att utbilda och informera dem om deras sjukdomar och alternativa behandlingsvägar?
- Får patienterna tillräckligt med stöd för egenvård?
- Vilka struktur- eller processegenskaper hos hälso- och sjukvården i Sverige underlättar eller hindrar ett fritt flöde av och fri tillgång till information?
- Vilka hälso- och sjukvårdsreformer underlättar eller hindrar det fria flödet av och tillgången till information? Vilka hälso- och sjukvårdsreformer underlättar eller hindrar utbildning av och delad kunskap mellan patienter och mellan vårdgivare – patient?

Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar

Denna dimension utgörs av en grundläggande förståelse för patienten som en individ med unika omständigheter, behov, önskningar och preferenser. Den tar fasta på vikten av att patienten görs delaktig i vårdens beslut och att patienten behandlas som en kund eller klient i behov av hälso- och sjukvårdstjänster och som ska erbjudas god service. Att utvärdera den här dimensionen omfattar att svara på frågor som exempelvis:

- I vilken utsträckning tas patienternas behov, önskningar och preferenser i beaktande av vårdgivare vid beslutsfattande?
- I vilken utsträckning är patienterna fria respektive begränsade i valmöjligheterna de ställs inför?
- Lyssnar vårdgivare noggrant och tar de sig tillräckligt med tid för att lyssna till vad patienten säger? Visar vårdgivaren respekt för patientens kunskap och erfarenheter?
- I vilken utsträckning är patienterna formellt engagerade i delat beslutsfattande?
- I vilken utsträckning görs verktyg för delat beslutsfattande (exempelvis beslutsstöd eller livstestamenten) tillgängliga för patienter som står inför svåra beslut (till exempel vid palliativ vård eller cancerbehandling)?
- Vilka struktur- eller processegenskaper i svensk hälso- och sjukvård underlättar eller försvårar för vårdgivaren att visa respekt för patientens behov, önskningar och preferenser?
- Vilka hälso- och sjukvårdsreformer eller befintliga lagar underlättar eller försvårar för vårdgivare att erbjuda vård på ett sätt som är respektfullt mot patientens behov, önskningar och preferenser?

Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg

Samordning av och kontinuitet i vården är en central dimension av patientcentrerad vård eftersom den möjliggör att patienten, istället för sjukdomen, sjukdomstillståndet eller vårdtjänsten, blir huvudrollsinnehavaren i vården. Utan samarbete mellan olika vårdgivare kan patienten inte behandlas utifrån en helhetssyn. I syfte att utvärdera i vilken utsträckning det svenska hälso- och sjukvårdssystemet karakteriseras av samordning, kontinuitet och teamarbete, kan följande frågor undersökas:

- I vilken utsträckning samarbetar vårdgivare aktivt med varandra och med



patienten för att möjliggöra en behandling som bygger på en helhetssyn på enskilda patienter?

- I vilken utsträckning samordnas och integreras vården i termer av både medicinska insatser och serviceinsatser?
- Är patienterna tillfredsställda med hur vårdgivare samarbetar kring deras vård, både när det gäller ett enskilt behandlingstillfälle och i återkommande behandlingar av kroniska sjukdomar?
- Vilka struktur- eller processegenskaper hos svensk hälso- och sjukvård underlättar eller försvårar samarbetet mellan vårdgivare och teambaserad vård så att patienten erbjuds en vårdupplevelse som är koordinerad och kontinuerlig?
- Vilka hälso- och sjukvårdsreformer eller lagstiftning underlättar eller försvårar samarbete mellan olika vård- och omsorgspersonal?

Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov

Denna dimension uppmärksammar att patientens möte med hälso- och sjukvården är en betydelsefull och personlig upplevelse som ofta framkallar rädsla och ångest, liksom en rad andra emotionella, psykologiska och andliga frågeställningar. En patientcentrerad vård förutser och bemöter dessa frågeställningar istället för att uteslutande fokusera på de medicinska aspekterna av vården. Ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem har också en helhetssyn på patientens behov, istället för ett sjukdomscentrerat förhållningssätt. Att utvärdera i vilken utsträckning sjukvården utgår från en helhetssyn på patienten omfattar att besvara exempelvis följande frågor:

- I vilken utsträckning är sjukvården uppmärksam på de icke-medicinska och andliga aspekterna av vård- och omsorg? Hur visar sig denna lyhördhet?
- Vilka struktur- eller processegenskaper hos den svenska hälso- och sjukvården underlättar eller hindrar vårdens uppmärksamhet för de icke-medicinska och andliga aspekterna av vården och omsorgen?
- Vilka hälso- och sjukvårdsreformer eller lagstiftning underlättar eller försvårar arbetet med att tillhandahålla en vård som utgår ifrån en helhetssyn på patienten?

Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål

En vanlig dimension av patientcentrerad vård berör möjligheten att involvera

familj och närstående i patientens sjukvårdsupplevelse. Fokusgrupper med patienter som genomförts som en del av utvecklingen av Picker Institutets ramverk för patientcentrerad vård visade att en patients familjemedlemmar och nära vänner spelar en central roll i sjukdomsupplevelsen. En hälso- och sjukvård som möjliggör för nära och kära att delta i beslutsfattandet, som stödjer anhörigas omsorgsgivande roll och som erkänner familjens och de nära vännernas behov, betraktades som mycket viktigt av patienterna (Gerteis et al., 1993).

Att utvärdera den här dimensionen innefattar att svara på frågor som:

- I vilken utsträckning har patienterna möjlighet att involvera familj och närstående i sin hälso- och sjukvård? I vilken utsträckning uppmuntras och stöttas en sådan medverkan?
- Är patienterna nöjda med den utsträckning i vilken familj och närstående involveras i deras hälso- och sjukvård?
- Vilka struktur- eller processegenskaper hos den svenska hälso- och sjukvården underlättar eller försvårar vänners och familjemedlemmars medverkan i vården?
- Vilka hälso- och sjukvårdsreformer underlättar eller försvårar familjers och närståendes medverkan i vården?

4.3 METODER FÖR ATT UTVÄRDERA GRADEN AV PATIENTCENTRERING I SVENSK HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Att tillämpa det ovan beskrivna ramverket i en utvärdering av det svenska hälso- och sjukvårdssystemet omfattar att utvärdera i vilken utsträckning vården i Sverige karakteriseras av de fem dimensionerna, såsom de upplevs av patienter och av experter som företräder och arbetar med patienter. Det är viktigt att identifiera relevanta strukturella egenskaper i hälso- och sjukvårdssystemet och de processer som används för att tillhandahålla vård som underlättar respektive försvårar patientcentrering. Detta för att utvärderingen ska bli meningsfull och kunna leda till praktiska åtgärder. En nyckelfaktor i detta arbete är att sammankoppla det som i grunden är personliga och lokala erfarenheter med de aspekter av hälso- och sjukdomssystemet som är möjliga att förändra via politiska reformer eller andra verktyg. Patientcentrerad hälso- och sjukvård tillhandahålls av vårdgivare och är en lokal verksamhet, men sjukvårdssystemets egenskaper - som formas av nationella såväl som av regionala och lokala faktorer - spelar också en viktig roll för huruvida patienterna upplever en patientcentrerad vård eller inte.



Statistik och datakällor för mätningar

En rad olika typer av data kan användas för att utvärdera graden av patientcentrering i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Däribland data från patientenkäter, information från experter på hälso- och sjukvårdssystem, beskrivande data om strukturer och processer i hälso- och sjukvårdssystem, samt resultat från forskningsstudier och utvärderingar av myndigheter eller organisationer inom området.

De primära datakällorna för denna utvärdering är (för en mer detaljerad beskrivning av datakällorna som används i studien se Bilaga 1):

- En genomgång av publicerade resultat från svenska patientenkäter och från internationella enkäter som inkluderar svenska patienter;
- Intervjuer med experter (exempelvis patientföreträdare och sakkunniga i hälso- och sjukvårdsfrågor); och
- En genomgång av befintliga forskningsresultat och utvärderingar på temat patientcentrering i Sverige

Data som återger faktiska patientupplevelser har av naturliga skäl prioriterats i utvärderingen av hur pass patientcentrerad vården är.

De två huvudsakliga patientenkätundersökningar som använts för denna utvärdering är Nationell patientenkät (2010, 2011) och den internationella Commonwealth Fundundersökningen (IHP 2011) av sjukare vuxna.

Den internationella patientenkätundersökningen (IHP 2011) (IHP) är en transnationell undersökning som jämför sjukare vuxnas erfarenheter av hälso- och sjukvård. Elva länder deltog i studien, däribland Sverige. Undersökningen genomförs varje år och Sverige har tidigare deltagit 2009 och 2010.

Den svenska Nationell patientenkät är en undersökning som genomförs av Sveriges Kommuner och Landsting. Enkäterna inkluderar ett stort antal frågor om patienternas upplevelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet. En brist i undersökningarna är dock svarsfrekvenserna som legat mellan 55 och 65 procent, med undantag för enkäterna angående den psykiatriska vården, som har en svarsfrekvens på bara 35 procent (slutenvård) och 43 procent (öppenvård). Detta kan vara en svaghet i utvärderingens resultat om det är så att åsikterna från de som deltagit skiljer sig stort från dem som inte svarat på enkäterna. Det kan också påverka resultatens tillförlitlighet på landstingsnivå och variationsgraden mellan olika landsting. Det bör vidare noteras att alla landsting inte har deltagit i varje enkätundersökning. (För en detaljerad beskrivning av de medverkande landstingen se www.indikator.org.)

Utöver analysen av patientenkäterna gjordes en genomgång av befintlig forskning och utvärderingar på temat patientcentrerad vård i Sverige. Genomgången inkluderade engelskspråkiga publikationer i den akademiska litteraturen såväl som svenskspråkiga publikationer och utvärderingar av myndigheter och organisationer inom området.

En sista viktig informationskälla för utvärderingen är en rad intervjuer med utvalda experter på det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Experterna valdes ut genom att gå igenom svenska referenser, inklusive publikationer som omnämner kända ledare och experter inom svensk hälso- och sjukvård. Särskild vikt lades vid att intervjua företrädare för patientorganisationer liksom experter som är bekanta med patientupplevelsen (exempelvis företrädare för patientnämnderna). Forskare som har studerat patientcentrering och tjänstemän involverade i ett flertal initiativ relaterade till patientcentrerad vård intervjuades också. Syftet med intervjuerna var att få fram både objektiv information (till exempel angående specifika faktorer som underlättar eller försvårar tillhandahållandet av en patientcentrerad vård), såväl som subjektiva åsikter (såsom olika personliga upplevelser eller erfarenheter av vården).

Standarder och måttstockar

I en genomgång för Cochrane-samarbetet om interventioners inverkan på vårdgivares benägenhet att främja ett patientcentrerat förhållningssätt vid läkarbesök fastslog Lewin och kolleger (2001) att det inte finns någon "golden standard" bland mätmetoder för att utvärdera patientcentrerad vård. Groene (2011) kommenterar att det kanske inte är lämpligt att ha en enda standard med tanke på de olika motiv som ligger bakom utvärderingar (exempelvis kvalitetsförbättringar), och att det kanske inte heller är möjligt på grund av de breda definitioner av patientcentrering som förekommer.

Flera typer av standarder och måttstockar skulle dock kunna användas för att utvärdera i vilken utsträckning det svenska hälso- och sjukvårdssystemet är patientcentrerat. Ett tillvägagångssätt kan vara att ranka bestämda geografiska områdens resultat (exempelvis de svenska landstingen i detta sammanhang) i förhållande till de som fått de bästa resultaten. Ett annat tillvägagångssätt kan vara att jämföra resultaten från det svenska hälso- och sjukvårdssystemet med de från andra länder i en kontrollgrupp (till exempel de utvecklade länderna, eller de skandinaviska länderna). Ytterligare en möjlighet vore att utvärdera resultaten gentemot en standard som definierats i en politisk (eller annan) process (till exempel ett uppsatt mål att 90 procent av patienterna uppger åtminstone adekvat tillfredsställelse med sina vård-



upplevelser). Som ett exempel publicerade National Institute for Health and Clinical Effectiveness (NICE) i England en uppsättning kvalitetsstandarder utifrån vilka de kan utvärdera vuxnas patienterfarenheter (NICE, 2012). Ett senare steg kan vara att mäta i hur stor utsträckning dessa standarder uppfylls.

Det finns relativt få tillgängliga måttstockar för den här studien, delvis på grund av den relativt sett mycket begränsade tillgången på tidsseriedata. Därför har studien använt sig av en ad hoc-metod för att utnyttja de standarder som finns på bästa möjliga sätt. Resultat från Commonwealth Funds internationella patientenkät, användes exempelvis för att få en uppfattning om hur svenska patienter upplever vårdens bemötande i jämförelse med patienter i andra länder. En vanlig kritik som riktas mot denna typ av undersökning är dock att resultaten snarare speglar skillnader i förväntningar än faktiska upplevelser av vården. Utöver den internationella enkäten användes därför den svenska Nationell patientenkät för att belysa hur resultaten varierar mellan olika landsting i Sverige och vilken förbättringspotential som finns genom att lära av goda exempel på patientcentrerad vård.

Mot bakgrund av den relativa bristen på standarder och måttstockar på området, är ett mervärde av denna utvärdering att den ger en beskrivande måttstock gentemot vilka framtida utvärderingar av patientcentrering kan göras.



I vilken utsträckning är svensk hälso- och sjukvård patientcentrerad?

I detta avsnitt presenteras resultaten från vår undersökning om i vilken utsträckning svensk hälso- och sjukvård kan sägas vara patientcentrerad. Resultaten är en syntes av den information vi fått genom att analysera data från patientundersökningar, intervjuer med 34 svenska experter som företräder patienter, vårdgivare, offentliga myndigheter och andra aktörer, en genomgång av data från forskningsstudier och offentliga myndigheters rapporter, samt en genomgång av befintlig lagstiftning och nyligen genomförda reformer på området.

Nedan följer först en redogörelse av resultaten över var och en av de fem olika dimensionerna av patientcentrerad vård, vilka är gemensamma för de viktigaste, internationellt erkända och mest använda ramverken för att utvärdera patientcentrering (se Bild 1):

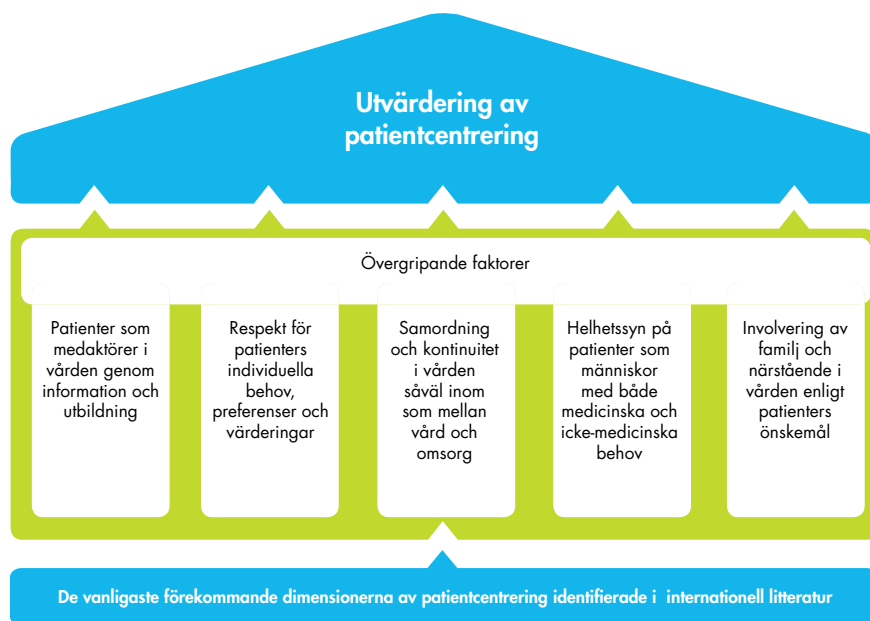
- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning,
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar,
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg,
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex. sociala, emotionella och andliga) behov, och
- Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål.

Detta följs av en analys och diskussion av övergripande faktorer, vilka antingen främjar eller hindrar utvecklingen mot patientcentrerad vård i Sverige, men som inte är specifika för någon särskild dimension.



I vilken utsträckning är svensk hälso- och sjukvård patientcentrerad?

Figur 1. Ramverk för utvärdering av patientcentrering inom svensk hälso- och sjukvård.



5.1 DIMENSION 1: PATIENTER SOM MEDAKTÖRER I VÅRDEN GENOM INFORMATION OCH UTBILDNING

- ▶ *Sverige har tagit flera steg för att utveckla och förbättra informations- och utbildningsinsatser riktade till patienterna. Trots detta finns uppenbara brister som kräver ytterligare åtgärder för att säkerställa att patienterna är välinformerade och kan delta aktivt i vården för att på bästa sätt uppnå goda vårdresultat.*

Definition

Ett patientcentrerat sjukvårdssystem är ett system där patienterna har tillgång till den information de behöver för att fatta välgrundade beslut om sin hälsa och sin hälso- och sjukvård. Det är en vård som utbildar patienterna om deras sjukdomar och deras alternativ för att få vård. Mer välinformerade och utbildade patienter är bättre rustade att aktivt interagera med läkare som samarbetspartners i den egna vården.

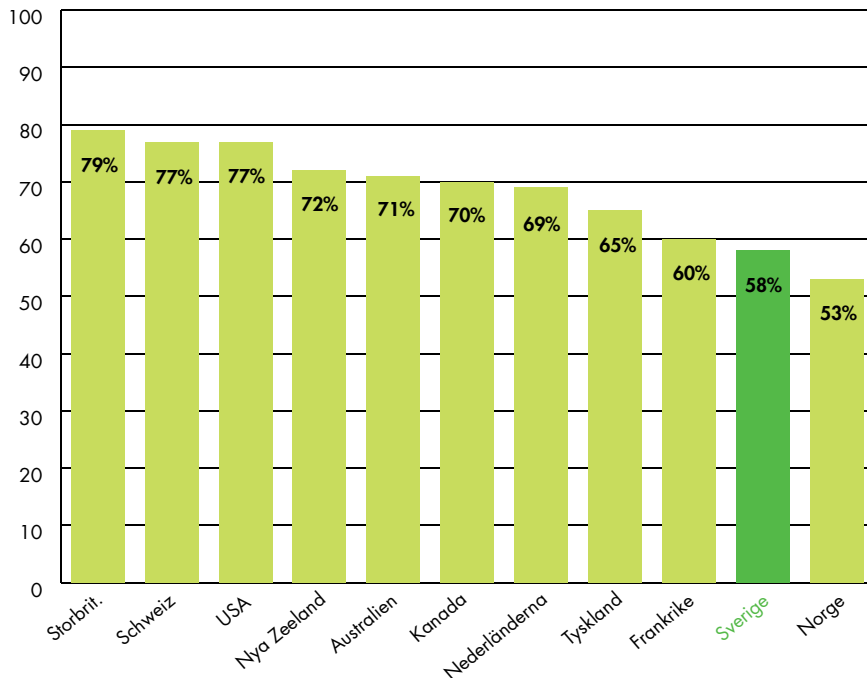
En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården

Nedan granskar vi aktuella undersökningsresultat som jämför svenska patienter med patienter i andra länder i fråga om hur nöjda de är med information och utbildning, samt granskar resultaten i utvalda avsnitt i Nationell patientenkät.

Internationell undersökning av ”sjukare vuxna” visar att svenska patienters behov av information inte är särskilt väl tillgodosett

I en nyligen genomförd internationell undersökning av sjukare vuxna i 11 länder handlade en rad frågor om patienternas erfarenheter av informations- och utbildningsinsatser i vården. Resultaten visar att sjukare vuxna i Sverige allmänt sett är mindre nöjda med dessa aspekter än patienter i andra länder (IHP, 2011). Det var endast norska patienter som hade färre positiva erfarenheter avseende hur väl deras behov av information och utbildning tillgodosågs (se Figur 2).

Figur 2. Procentuell fördelning av patienter som lämnat det mest positiva svaret på respektive fråga om information och utbildning*. Källa: IHP International Survey of Sicker Adults (2011).



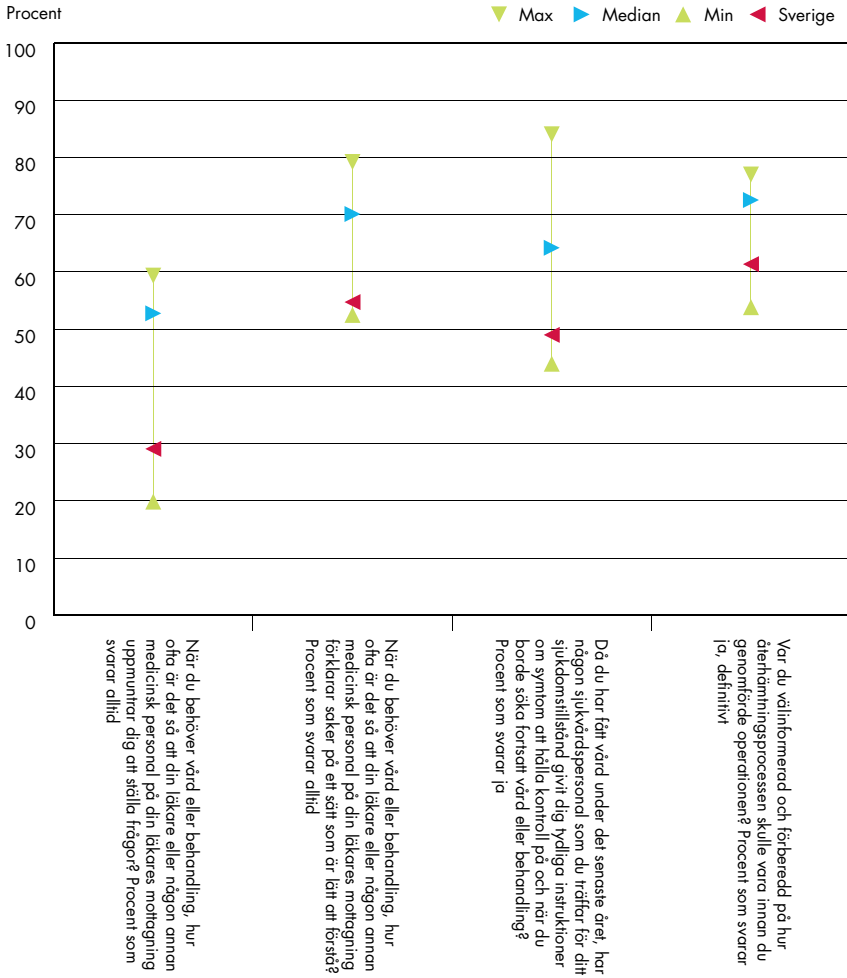
* Öviktat index. Se figur 3 och 4 för en beskrivning av frågorna i detta index.



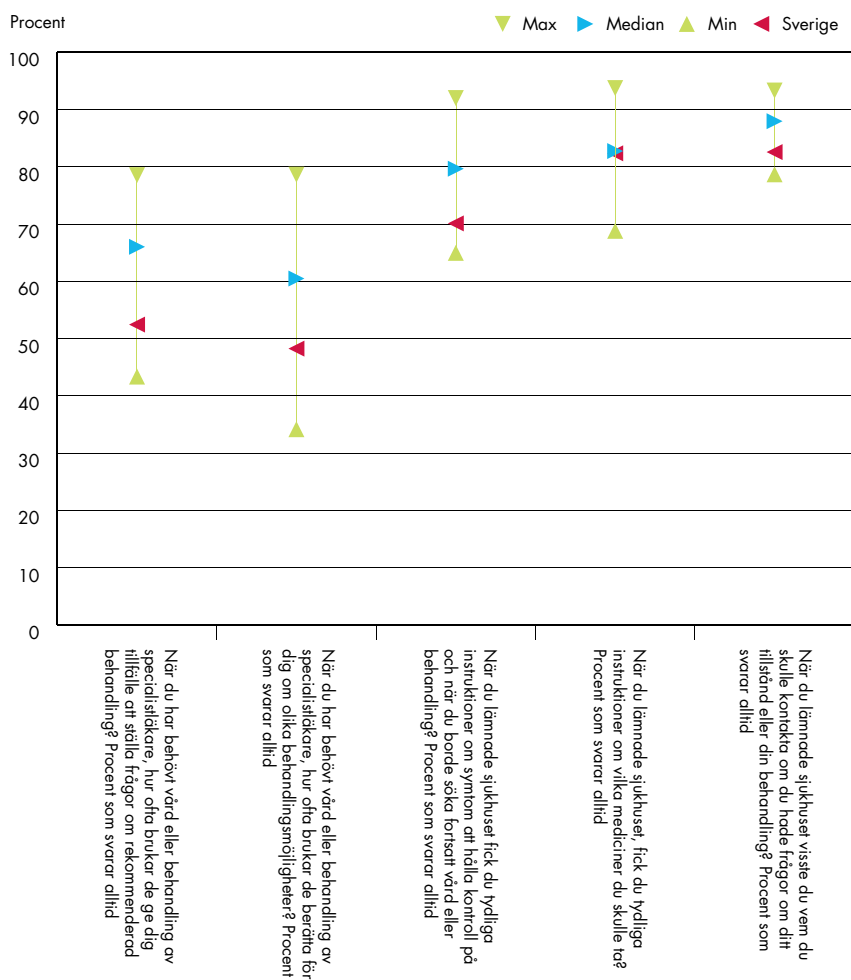
Om vi tittar närmare på de enskilda frågeställningarna låg svenska patienter under det internationella genomsnittet i termer av mycket goda erfarenheter av information och utbildning i åtta av nio frågor (se Figur 3 och 4). Exempelvis:

- Färre än 50 procent av sjukare svenska patienter uppgav att specialister alltid upplyste dem om vilka behandlingsmöjligheter som fanns, ett värde som ligger under det internationella genomsnittet och mycket under värdet i det land som uppvisar bäst resultat, där fler än tre fjärdedelar av sjukare patienter uppgav att de alltid fick veta vilka valmöjligheter de hade (se Figur 4).
- Tillsammans med Norge befinner sig Sverige på den lägsta nivån i fråga om hur bra sjukvårdspersonalen är på att förklara saker på ett enkelt sätt. 78 procent av sjukare svenska patienter menar att personalen ofta eller alltid förklarar saker på ett sätt som är lätt att förstå, jämfört med 93 procent och 91 procent i Schweiz och Frankrike (IHP, 2011). Om vi enbart tittar på svaren "alltid" hamnar Sverige nästan 15 procent under medianen (Se Figur 3).

Figur 3. Sjukare vuxna som uppger positiva erfarenheter ifråga om information och utbildning, (procentuell fördelning av patienter i Sverige samt 10 andra länder).
 Källa: IHP International Survey of Sicker Adults (2011).



Figur 4. Sjukare vuxna som uppger positiva erfarenheter ifråga om information och utbildning. (Procentuell fördelning av patienter i Sverige samt 10 andra länder.)
Källa: IHP International Survey of Sicker Adults (2011).



Svenska patienter var inte bara minst benägna att uppge mycket goda erfarenheter ifråga om information och utbildning, utan var också mer benägna än sina medpatienter i andra länder att uppge relativt sämre erfarenheter. Svenska patienter hamnade till exempel bara på andra plats efter Norge med att instämma i att deras läkare ”sällan eller aldrig” uppmuntrade dem att ställa frågor. Nästan en tredjedel av de sjukare svenska patienterna nämnde detta problem, jämfört med endast 6 procent av patienterna i Storbritannien och Schweiz (IHP, 2011).

Resultat från Nationell patientenkät

I varje avsnitt i den svenska patientenkäten finns det frågor om hur väl patienten upplever att information och utbildning tillgodoses. Nedan följer en sammanfattning av relevanta resultat från fyra avsnitt (primärvård, öppen och slutna specialiserad sjukhusvård och psykiatrisk slutenvård), som belyser styrkan och svagheter på informations- och utbildningsområdet. (Se Bilaga III för samtliga resultat för ovan nämnda delar av patientenkätundersökningarna och för psykiatrisk öppenvård).

PRIMÄR- OCH SPECIALISTVÅRD

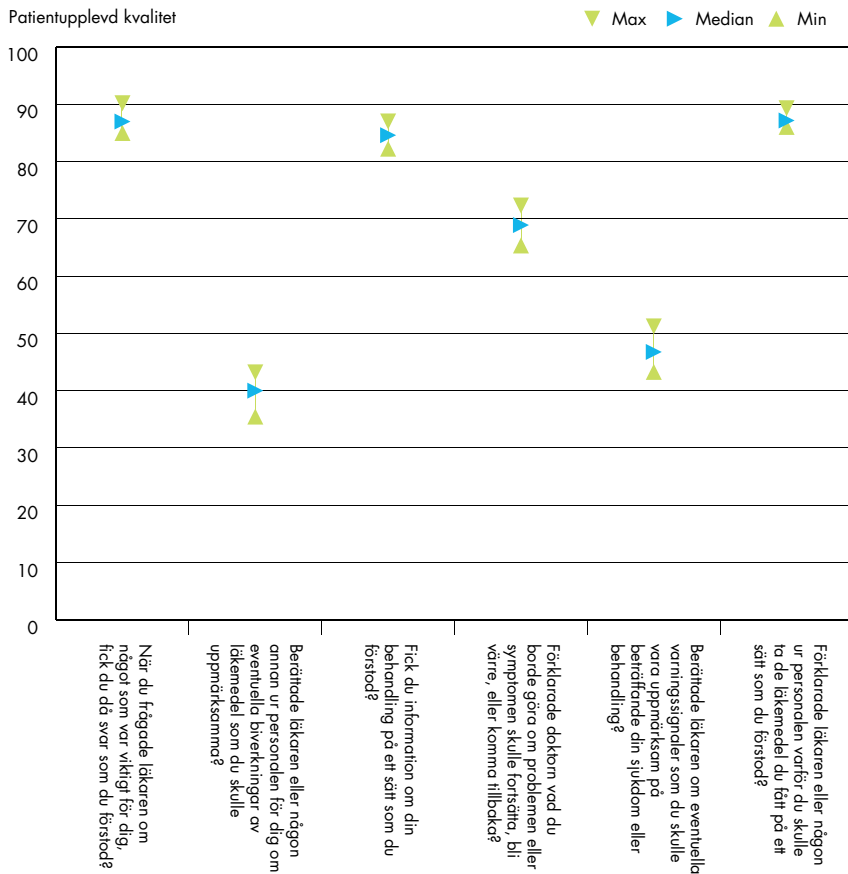
Det finns mycket utrymme för förbättringar i fråga om att tillgodose primär- och specialistvårdspatienters behov av information och utbildning. Områden som särskilt utmärker sig i primärvården, liksom i öppen och slutna specialiserad sjukhusvård, är resultat som visar att patienter ofta inte informeras om förskrivna läkemedels eventuella bieffekter, vilka varningstecken de ska vara uppmärksamma på, eller vilka problem som kan uppstå i samband med deras sjukdomstillstånd eller behandling. I många av dessa fall låg medianvärdet för patientupplevd kvalitet i landstingen under 50 på en skala från 0 till 100 (Se figur 5 och 6).

Områden där primär- och specialistvården visar på bättre resultat berör bland annat huruvida patienterna upplever att de får information om behandlingar som de förstår, begripliga svar på frågor, och om läkaren förklarar anledningen till att medicin förskrivs på ett sätt som patienterna förstår (Se figur 5 och 6).

Samtidigt som variationerna i resultat mellan landstingen är blygsamma i stora delar av primärvården och den öppna specialiserade sjukhusvården, är variationerna större (10-15) i den slutna specialiserade sjukhusvården i fråga om information till patienter om läkemedels bieffekter, varningstecken för sjukdom eller behandling och vart patienter kan vända sig efter utskrivning från sjukhus om de har några frågor om sin sjukdom eller behandling (Se figur 6).

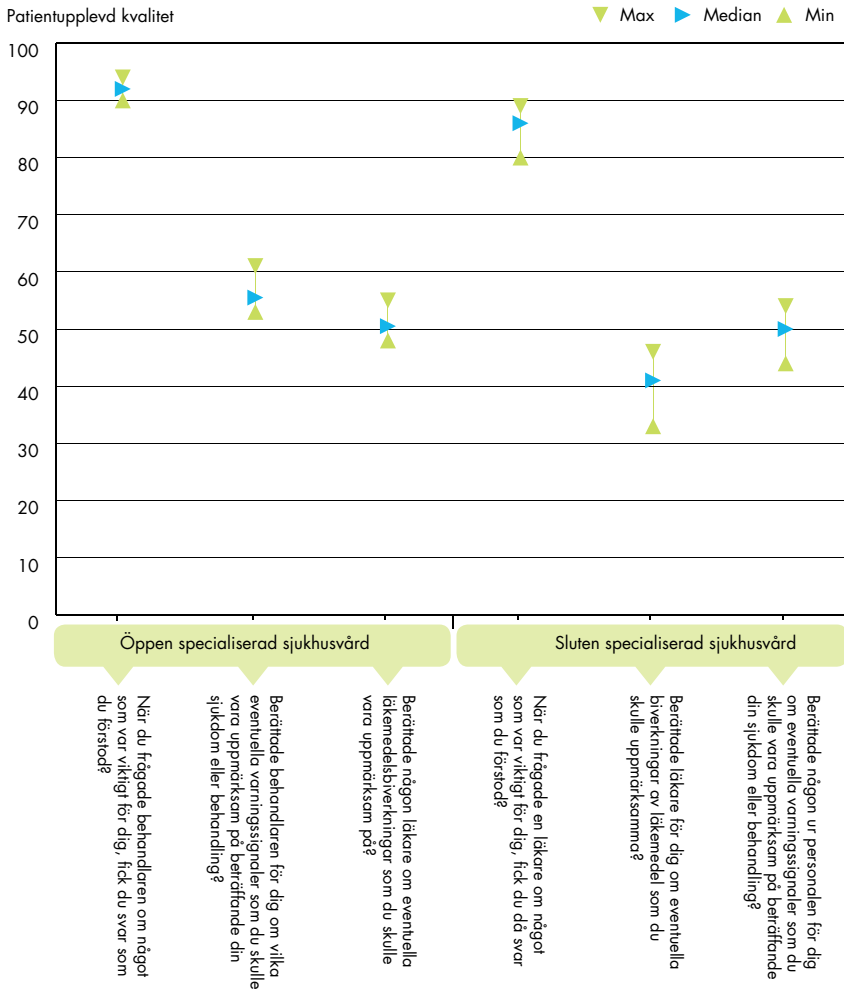


Figur 5. Patienters erfarenheter av information och utbildning inom primärvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*.)
 Källa: Nationell patientenkät, primärvård (2011).



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

Figur 6. Patienters erfarenheter av information och utbildning inom sluten resp. öppen specialiserad sjukhusvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*.)
Källa: Nationell patientenkät, sluten och öppen specialiserad sjukhusvård, (2010).



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

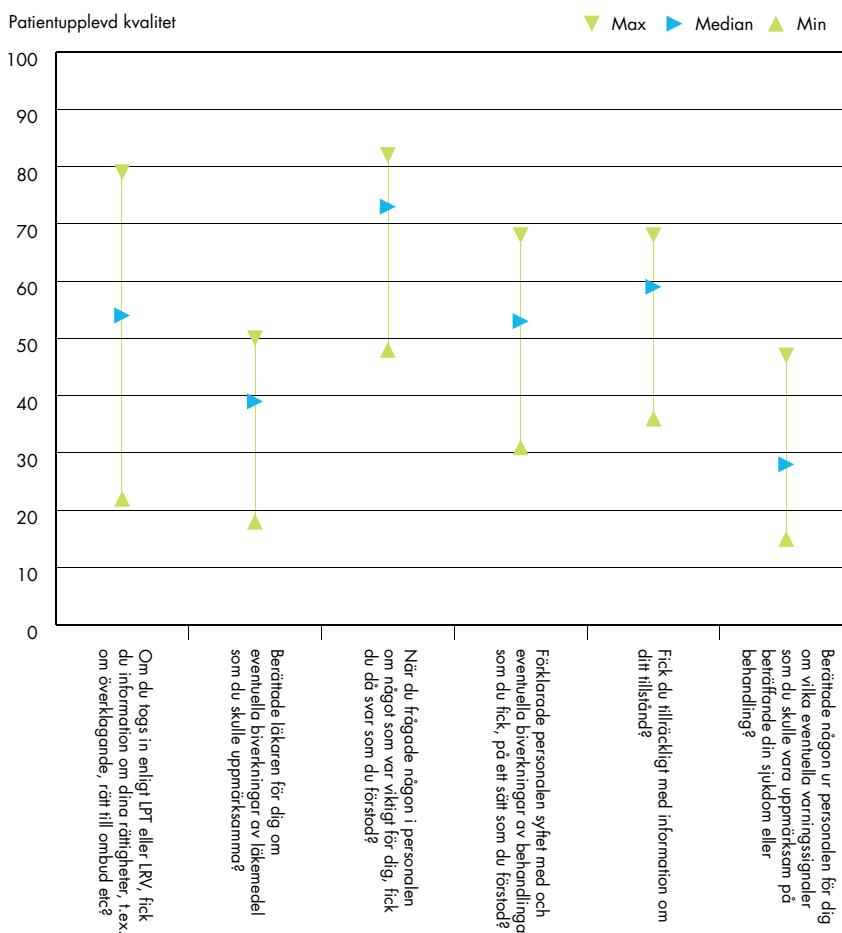
PSYKIATRISK SLUTENVÅRD

Resultaten från Nationell patientenkät (2010) för psykiatrisk slutenvård är mycket anmärkningsvärda i fråga om variationsgraden. Jämfört med den slutna specialiserade sjukhusvården och primärvården är variationerna mellan landstingen mycket större. Visserligen uppvisar en del landsting ganska goda resultat ifråga om att förse patienterna med information om deras rät-

tigheter vid tvångsintagning i enlighet med Lagen om psykiatrisk tvångsvård (1991:1128) (LPT) och Lagen om rättspsykiatrisk vård (1991:1129) (LRV), samt om sjukhusrutiner, besökstider, och andra åtgärder. Det finns dock landsting som hamnar under värdet 50 i patientupplevd kvalitet (Se Figur 7).

Liksom för primärvården och den slutna specialiserade sjukhusvården gäller de vanligaste problemområdena information om behandlingars bieffekter och varningstecken att vara uppmärksam på.

Figur 7. Patienters erfarenheter av information och utbildning inom psykiatrisk slutenvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*.)
Källa: Nationell patientenkät, psykiatrisk slutenvård (2010).



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området

Som en följd av reformer för att stärka patientens ställning i vården innehåller både Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och Patientsäkerhetslagen (2010:659) bestämmelser om att vårdgivare eller sjukvårdspersonal ska ge patienterna individanpassad information om deras hälsotillstånd, undersökningsmetoder, vilken vård och behandling som finns att tillgå, deras möjlighet att välja vårdgivare och vårdgarantin. (Se Box 2.)

Ansvar för att följa den lagstadgade skyldigheten att informera patienten ligger hos landstingen och kommunerna. Detta tycks ha bidragit till att reformernas faktiska utfall varierar mycket runt om i landet.

Box 2. Reformerna som nyligen genomförts för att stärka patienternas ställning

Under de senaste åren har den svenska regeringen genomfört en rad reformer med ambitionen att stärka patienternas ställning. Flera av dessa reformer har införlivats i lagstiftningen, till exempel vårdgarantin (som ibland kallas väntetidsgarantin och som anger en tidsram för när en behandling ska vara utförd), fast vårdkontakt, (en person som har ansvaret att tillgodose en patients behov av trygghet, samordning, kontinuitet och säkerhet i vården), val av vårdgivare, och möjligheten att få en så kallad second opinion.

Offentliga och privata initiativ för att erbjuda information om sjukdomar, behandlingar och vårdgivare

En mängd offentliga och privata initiativ har tagits för att erbjuda patienter bättre information om deras hälsotillstånd, behandlingar och vårdgivare.

Införandet av sjukvårdsrådgivningen ”1177”, som går att nå via internet och telefon (med en sjuksköterskestab som svarar på patienters eller anhörigas frågor), lovordades av de intervjuade experterna. Portalen innehåller en lång rad olika tjänster, från vägledning av patienter till rätt mottagning, till att informera om sjukdomssymtom och hjälpa användarna att jämföra vårdgivare. Informationen på webbplatsen anpassas efter patientens geografiska hemvist så att det ska vara lättare att vägleda patienten till lokala vårdalternativ. De intervjuade experterna menade att patienterna i ökad utsträckning känner till och använder sig av denna resurs. Det råder dock en viss osäkerhet kring om patienterna fullt ut använder den tillgängliga informationen som stöd för att välja vårdgivare. Många experter uppgav att informationen fortfarande inte är tillräckligt anpassad för att stödja val av behandling och vårdgivare, även om en viss förbättring skett. Enligt Inera, det företag som ansvarar för 1177.se, har webbplatsen 2,5 miljoner besökare varje månad. Av dessa letar



95 procent efter specifikt sjukdomsrelaterad information eller ställer frågor till sidans "frågeavdelning". Ungefär fem procent besöker platsen för "Hitta och jämför vård" och endast en procent använder jämförelseguiden för att jämföra vårdgivare (Inera, 2012).

Det går också att hitta information riktad till patienter på landstingens webbplatser och på privatfinansierade webbplatser, såsom OmVård.se. På webbplatsen vantetider.se kan patienter få reda på den aktuella väntetiden för olika typer av besök, planerade undersökningar och behandlingar inom primärvård och specialiserad sjukhusvård.

Ytterligare initiativ för att öka utbildnings- och informationsinsatser till patienterna är bland andra patienthandboken "Min guide till säker vård" och patientversioner av nationella riktlinjer för behandlingsmetoder. "Min guide till säker vård" har nyligen publicerats av Socialstyrelsen och distribuerats till patienter via en mängd olika kanaler – bland annat delas den ut av vårdpersonalen. Guiden ger en rad förslag om vad patienter kan göra för att på ett bättre sätt kunna medverka i sin egen vård och därmed bidra till att den blir säkrare.

Socialstyrelsens initiativ att ta fram patientversioner av nationella riktlinjer är ett annat gott exempel på information som kan stödja patienterna att uppmärksamma saker som inte går rätt till i deras vård. Informationsmaterialet syftar till att upplysa patienter om vad de kan förvänta sig av vården på specifika diagnosområden, till exempel depression, demens, typ 2-diabetes och vuxentandvård (Socialstyrelsen, 2012).

Tidiga initiativ för att tillgodose behovet av information som stöd för patienters vårdval

För att stödja statens nuvarande ansträngningar att stärka patienters ställning i svensk hälso- och sjukvård har den så kallade Patientmaktsutredningen (S 2011:03), fått i uppdrag att belysa hur patienters behov av stöd, råd och information för att fatta välinformerade beslut om bland annat val av vårdgivare kan tillgodoses. Utredningen har också fått uppdraget att föreslå hur information och vägledning om vårdgivares skyldigheter gentemot patienter ska kunna förmedlas på ett enkelt och lättillgängligt sätt, samt anpassat efter olika patientgrupper, som barn, äldre, personer med funktionsnedsättning, och svensktalande födda utomlands. Utredningen ska även lämna förslag till en ny patientlagstiftning där centrala bestämmelser av betydelse för patientens ställning ska samlas. Utredningen förväntas presentera sina förslag under 2013.

Experterna som intervjuades i denna studie menade att utvecklingen mot

en mer patientcenterad vård har underlättas av att fler resultat kring vårdens kvalitet har offentliggjorts. Många påpekade dock att arbetet för att offentliggöra vårdresultat fortfarande är i sin linda och att informationen ännu inte utvecklats så till den grad att den passar som stöd till patienter för att välja vårdgivare.

”Öppna jämförelser” inom hälso- och sjukvården är bland de viktigaste nationella initiativen för att stödja öppenhet om den svenska vårdens kvalitet och effektivitet. Jämförelserna publiceras av Sveriges Kommuner och Lands-ting (SKL) och Socialstyrelsen, och ger utförlig information om olika lands-tings och regioners resultat på ett flertal vårdområden. Data kommer från de nationella kvalitetsregistren och den nationella patientenkäten och har sam-manställts för att jämföra olika landsting och ibland enstaka enheter. Ett av syftena med Öppna jämförelser är att ge patienter och medborgare full insyn i vad den offentligt finansierade vården erbjuder i fråga om kvalitet och effek-tivitet. Liksom flera intervjuade experter påpekade är det mycket få patienter som faktiskt använder sig av denna information och den har ännu inte anpas-sats som stöd för att välja vårdgivare. Det är en öppen fråga om indikatorerna är rätt utformade ifråga om omfattning och antal eller om de på ett bra sätt återger patienternas intressen. I det nationella strategidokumentet för Öppna jämförelser är dock bättre information för att stödja vårdval en prioriterad fråga (Öppna jämförelser 2009).

Winblad och Andersson (2011) utvärderade landstingens och nationella aktörers befintliga information för att stödja patienter att välja vårdgivare. Resultaten visade att i princip samtliga landsting informerar sina medborgare och patienter om möjligheten att välja vårdgivare och hur man går tillväga för att välja. Man konstaterade dock att den information som finns idag inte uppfyller sitt syfte om ändamålet är att stödja patienter att göra rationella el-ler välinformerade val av vårdgivare. Informationen brister till exempel i att ge patienterna uppgifter om likheter och skillnader i medicinsk kvalitet hos olika vårdgivare. Informationen är vidare splittrad mellan olika vårdgivare, landsting och nationella aktörer vilket kan göra det svårt för patienterna att få en överblick.

I en rapport från Konkurrensverket (2012) undersöktes också frågan om patientinformation för att stödja utvecklingen av fritt val av vårdgivare. En undersökning till medborgare i alla landsting ställde frågor om befintlig in-formation var tillräcklig för att göra aktiva val av vårdgivare. En tredjedel av de som besvarade frågorna ansåg att de inte hade tillräckligt med informa-tion för att göra aktiva val av vårdcentral. Resultaten skilde sig dock åt mellan landstingen. I Örebro och Uppsala landsting uppgav endast 45 respektive 48



procent att de hade tillräcklig information för att göra aktiva val, medan 79 respektive 81 procent uppgav det i Blekinge och Jönköpings landsting.

Patienternas rätt att ta del av informationen i sina journaler

En pågående diskussion i Sverige berör vem som äger informationen i patientjournalerna. Läkare har traditionellt sett betraktat journalerna som ett yrkesverktyg, medan patientföreträdare hävdar att patienter borde äga sina egna journaler, och i omfattande utsträckning ha behörighet att besluta vem som får se informationen och under vilka omständigheter, men också lägga till information som patienten anser vara passande. Samtidigt fortsätter patienter att ha stora svårigheter att få tillgång till sina journaler. Journalen är inte alltid tillgänglig elektroniskt och vårdgivare kan vara ovilliga och långsamma med att besvara patienters förfrågningar om en kopia.

Ett av målen med Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg (S 2010.020) är att se till att patienter kan få tillgång till sina egna journaler online för att aktivt kunna ta del av sin egen vård och behandling. Centret för eHälsa i samverkan (CeHis) - som drivs av företrädare för Sveriges Kommuner och landsting, kommuner och privata vårdgivare - har bildats för att samordna och utveckla en nationell teknisk infrastruktur för att förbättra faktorer som tillgänglighet till information, kvalitet och patientsäkerhet.

Brister i hur vården möter patienters behov och förväntningar

Kommunikation mellan patient/vårdgivare

I det tidigare avsnittet om patienternas upplevelse av kvaliteten i vården framgick det att information om läkemedelsbiverkningar och om varningstecken att uppmärksamma i samband med ett sjukdomstillstånd eller en behandling är särskilda områden som kräver ytterligare uppmärksamhet. Särskilt problematiskt tycks den bristande informationen vara när det gäller patienter i primärvård, sluten specialiserad sjukhusvård och sluten psykiatrisk vård. Företrädare för patientorganisationer har uppgett att läkare ofta brister i att ge denna information, möjligen med förklaringen att de anser att det är farmaceutens uppgift eller att kunskap om bieffekter kan resultera i att patienterna inte följer behandlingsrekommendationerna.

Tidsnöd (delvis beroende på prestationsrelaterade ersättningssystem och krav på kostnadskontroll) kan också vara en förklarande faktor till den be-

gränsade och bristfälliga kommunikationen mellan vårdgivare och patient. Mer än en av tio (12 procent) av sjukare svenska patienter uppgav att deras läkare sällan eller aldrig ägnade dem tillräcklig tid, en högre siffra än i något annat land förutom Norge bland de 11 studerade länderna (IHP, 2012). Möten med vården där patienter känner sig förhindrade att ställa frågor och som upplever att alternativen gällande exempelvis val av behandling är begränsade kan delvis förklaras av sådana hinder. Experter påpekade även att svensk sjukvård bär med sig en tradition av en paternalistisk relation mellan patient/läkare, vilket kan begränsa en öppen kommunikation och som går långsamt att förändra, även om utvecklingen går framåt.

Även om patientundersökningar visar att patienter upplever en hög grad av förståelse då de kommunicerar med vårdgivare, bör detta område uppmärksammas mer. Sverige är ett alltmer mångkulturellt samhälle och vissa intervjuade experter för den här utvärderingen ansåg att det inte har gjorts tillräckligt för att ta fram språkligt och kulturellt anpassade program för kommunikation, utbildning och information. Det kan även vara så att det är samma personer som har problem att förstå som är underrepresenterade bland dem som besvarat patientenkäterna, vilket medför ofullständig information om omfattningen på problemet med bristfällig information.

Information som krävs för att stödja delat beslutsfattande i vården saknas

Enligt de experter som intervjuades för denna studie finns det fortfarande ganska lite information, utbildning och beslutsunderlag för att stödja svenska patienter att exempelvis välja behandling, och den information som finns tillhandahålls inte på bästa sätt för att gynna och stödja välinformerade beslut. Detta uppmärksammades i en rapport om tillgänglig information av Winblad och Andersson (2011), som drog slutsatsen att det bland annat saknas webbaserade verktyg för att hjälpa patienter som står inför ett val av behandlingsalternativ. De intervjuade experterna exemplifierade med allt från interaktiva webbplatser där informationen är väl anpassad efter patientens specifika situation, videofilmer som visar och förklarar olika behandlingsmetoder till gruppseminarier som innovativa sätt för att informera, utbilda och därmed stärka patienterna som medaktörer i vården. Även om det finns exempel på initiativ för att ta fram beslutsstöd menade experterna att utvecklingen i Sverige på detta område går långsamt, är småskalig, och är långt ifrån vad patienterna verkligen behöver för att kunna fatta beslut.



Obligatorisk information enligt lag tillhandahålls inte

Företrädare för patientorganisationer som intervjuades för denna studie uppgav att patienter ofta var omedvetna om vårdgivarnas allmänna skyldigheter gentemot patienterna, men också specifikt om skyldigheten att enligt lag tillgodose patienters informationsbehov. Till exempel är vårdgivarna, enligt ny lagstiftning, skyldiga att erbjuda patienter med särskilda behov en så kallad fast vårdkontakt i samband med behandling – en reform som infördes för att hantera patienters upplevda svårigheter att hitta i vårdsystemet och att få den information som krävs för goda vårdresultat. Flera av de intervjuade experterna kände dock inte själva till denna nya möjlighet och uppgav att de trodde att de flesta patienter inte heller gjorde det. Dessa resultat stöds av en nyligen publicerad rapport av Socialstyrelsen (2012), som kom fram till att det råder osäkerhet inom vården kring hur den nya lagstiftningen ska tolkas och vilken uppgift den fasta vårdkontakten faktiskt har.

Ett annat exempel på den bristfälliga kopplingen mellan lagstiftning och rådande situation är skyldigheten att informera patienter om vårdgarantin. I en rapport från Socialstyrelsen (2012) dras slutsatsen att informationen om reformen till patienterna återstår att lösa. I en befolkningsundersökning framkom att patienterna inte fullt ut får det stöd och den information de behöver för att kunna använda sig av vårdgarantin. Undersökningen visade också att informationen till patienter som förväntades få en längre väntetid än 90 dagar varierade stort mellan landstingen. Alla patienter med längre väntetid fick inte heller den obligatoriska informationen. Enligt rapporten uppgav de flesta landstingen att de prioriterade insatser för att informera om vårdgarantin, men få hade utvärderat sitt arbete med att nå ut med informationen. Många landsting visade sig vidare sakna information på andra språk än svenska och många hade inte heller anpassat informationen till grupper med eventuella svårigheter att tillägna sig informationen. Även den administrativa personalen visade sig var dåligt informerad om vad vårdgarantin innebär, vilket gör det svårt för vårdgivare att förklara för och vägleda patienter i frågor som rör garantin.

Enligt Socialstyrelsen har läkare intagit en reserverad hållning till och är splittrade inför vårdgarantin, något som har haft en negativ effekt på reformens genomslagskraft. I en rapport från Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi (Winblad & Andersson, 2010) framkom det att ett stort antal ortopedier inte gav rutinmässig information om vårdgarantin och heller inte ansåg att det ingick i deras arbete. Rapporten pekade på landstingens varierande arbetssätt och inställning till att genomföra reformen, samt brist på tydlighet om vilken roll sjukvårdspersonalen skulle spela för reformens genomförande som möjliga förklaringsfaktorer till utfallet.

Utvärderingens slutsatser

Sverige har tagit flera steg för att utveckla och förbättra informations- och utbildningsinsatser riktade till patienterna. Trots detta finns uppenbara brister som kräver ytterligare åtgärder för att säkerställa att patienterna är välinformerade och kan delta aktivt i vården för att på bästa sätt uppnå goda vårdresultat. En övergripande slutsats är att det återstår ett omfattande innovativt arbete för att informera, utbilda och stödja patienter. Det finns en god grund att stå på, men det skulle behövas snabbare förbättringar för att hantera problem och för att göra de starka sidorna ännu bättre.

Utvärderingen pekar på vissa styrkor i det svenska hälso- och sjukvårdssystemets förmåga att tillgodose patienters behov av information och utbildning. Ett antal viktiga initiativ har tagits, från införandet av obligatorisk informationsskyldighet för vårdgivare på en mängd områden och ökade möjligheter för patienter att ta del av sina journaler, till framtagandet av viss information för att stödja patienter att välja vårdgivare. Flera av de experter som intervjuades för denna studie kände sig också förvissade om att arbetet med att till exempel utöka valet av vårdgivare kommer att leda till mer utveckling, innovation, och användning av information om vårdgivare och behandling.

Ett område som kräver ytterligare uppmärksamhet är stöd för patienter som behöver mer information för att hantera sin sjukdom, hitta i vårdssystemet och göra avvägda val mellan olika behandlingsalternativ. Den bristfälliga informationen på detta område kan delvis spegla en kulturell tradition i Sverige, där patienter får råd snarare än att ge råd till sina vårdgivare om hur vården bör planeras och genomföras, vilket diskuteras närmare i nästa avsnitt. Resultaten från den internationella patientenkäten visade exempelvis att svenska patienter var de som mer sällan svarade att deras läkare hade erbjudit dem behandlingsalternativ.

Mot bakgrund av resultaten från patientenkäterna och expertintervjuerna tycks de många offentliga och privata initiativen för att informera och utbilda patienter ännu inte ha lett till några påvisbara effekter. Sjukare svenska patienter uppger i jämförelse med patienter i andra länder att de har god tillgång på information från vårdgivaren per telefon. I övrigt tycks svenska patienter, enligt undersökningarna som redogjorts för, vara mer missnöjda med vårdens informations- och utbildningsinsatser. Vi vet inte om detta beror på att svenska patienter har relativt höga förväntningar eller om det faktiskt beror på en bristande förmåga ifrån vårdens sida att leva upp till förväntningarna. Det står dock klart att en inte så liten andel patienter upplever problem med den information och/eller den utbildning de får om sin sjukdom och behandling.

Det finns vidare behov av att se över att övergången till internetbaserade



plattformar - och eventuella framtida utvecklingar av smarta telefonapplikationer, (som ett sätt att förbättra och öka antalet kanaler för informations-spridning) inte låter några grupper komma på efterkälken. Det kan till exempel gälla äldre personer och personer med kognitiva funktionsnedsättningar som eventuellt behöver få informationen förmedlad via andra kanaler än internet och telefonappar.

En fråga som uppstod under utvärderingen var behovet av att bättre förtydliga ansvaret mellan stat och landsting ifråga om att bestämma både vilka prioriteringar och att prioriteringar görs för att förbättra information och utbildningsinsatser gentemot patienter. Många landsting och vårdgivare tycks ha uppenbara problem med att följa lagstiftningen om utökade skyldigheter att informera patienter om sina möjligheter till inflytande och delaktighet, inte minst inom psykiatri.

Avslutningsvis och som tidigare nämnts pågår ett nationellt arbete för att införa och tillgängliggöra elektroniska journaler i vården. Det kan dock krävas ytterligare diskussioner för att finna tillfredsställande reformer för och tekniska lösningar på problemet kring vem som äger de medicinska journalerna och vem som ska ha rätt att lägga till och ta bort information i dem.

5.2 DIMENSION 2: RESPEKT FÖR PATIENTERS INDIVIDUELLA BEHOV, PREFERENSER OCH VÄRDERINGAR

► *Den svenska hälso- och sjukvården brister ofta i att möta patienters individuella behov, värderingar och preferenser. Om inte patienterna görs delaktiga i den egna vården kan det leda till sämre vårdresultat och onödiga kostnader för hälso- och sjukvården och samhället i stort.*

Definition

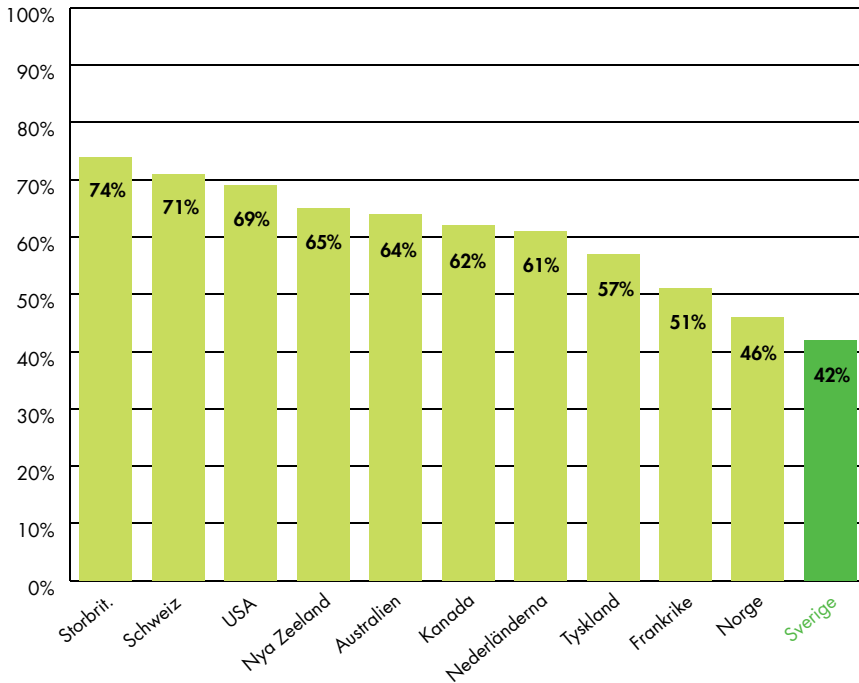
Ett patientcenterat hälso- och sjukvårdssystem är ett system där patienterna behandlas som individer som bär med sig en unik uppsättning behov, preferenser och värderingar i mötet med vården. Det är en vård som är utformad för att förutse och reagera på det som är viktigt för patienterna och som efterfrågar ett meningsfullt deltagande från patienterna i alla beslut om vilken vård som ska erbjudas.

En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården

Sveriges relativt svaga resultat i en internationell jämförelse

Internationella jämförelser visar att svenska patienter är relativt missnöjda med sin vård, i termer av hur väl den tillgodoser deras individuella behov, preferenser och värderingar. I en studie (2011) om sjukare patienter i 11 länder framkom det att svenska patienter var minst benägna att uppge att de hade positiva erfarenheter av flera aspekter av vården (se Figur 8). Sverige hade faktiskt det sämsta resultatet på var och en av fyra relevanta frågor som var med i studien, och nådde inte ens upp till 50 procents patienttillfredsställelse i tre av mätningarna (se Figur 9).

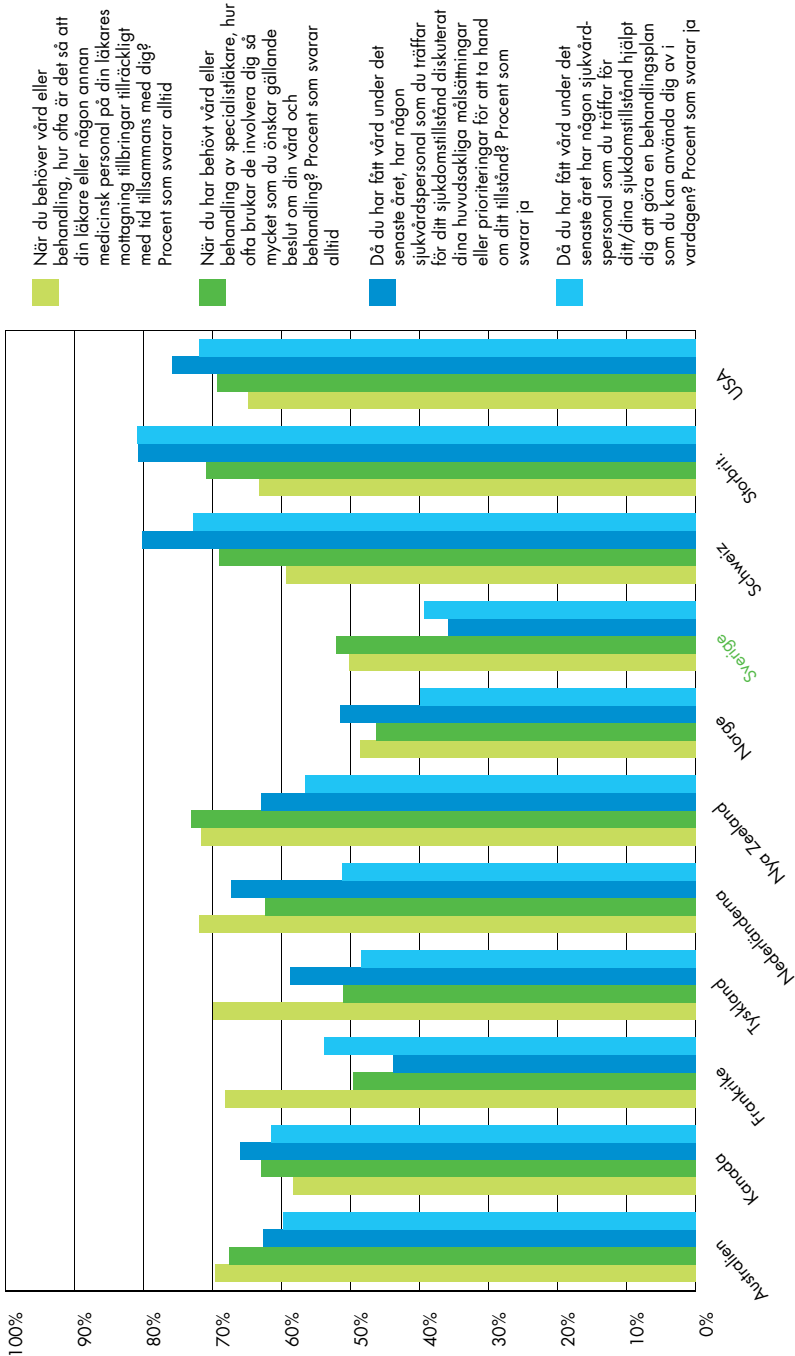
Figur 8. Procentuell fördelning av patienter som lämnat det mest positiva svaret på respektive fråga om preferenser och behov*. Källa: IHP International Survey of Sicker Adults, 2011.



*Oviktat index. Se figur 13 för en beskrivning av frågorna i detta index.

Figur 9. Sjukare vuxna som rapporterar positiva erfarenheter ifråga om preferenser och behov (Procentuell fördelning av patienter i Sverige samt 10 andra länder).

Källa: IHP International Survey of Sicker Adults, 2011.



Nationella patientenkäten visar på områden som behöver förbättras

Resultaten i Nationell patientenkät för primärvård, sluten- och öppen specialiserad sjukhusvård, samt psykiatrisk vård pekar också på områden rörande patienters upplevda tillfredsställelse av tillgodosedda behov och preferenser som kan förbättras.

Men resultaten för vissa problem verkar dock förekomma i mindre utsträckning jämfört med den internationella undersökningen som redogjordes för ovan. Medianvärdet för patientupplevd kvalitet rörande frågan om patienter upplevde det som att de kunde delta så mycket de ville i beslut om deras behandling var ganska höga, särskilt för primärvård och specialiserad sjukhusvård. Det är förmodligen så att den internationella enkäten som inriktar sig på de mest vårdtunga patienterna (dvs. sjukare vuxna) uppvisar sämre resultat som en konsekvens av själva urvalet.

PRIMÄR- OCH SPECIALISTVÅRD

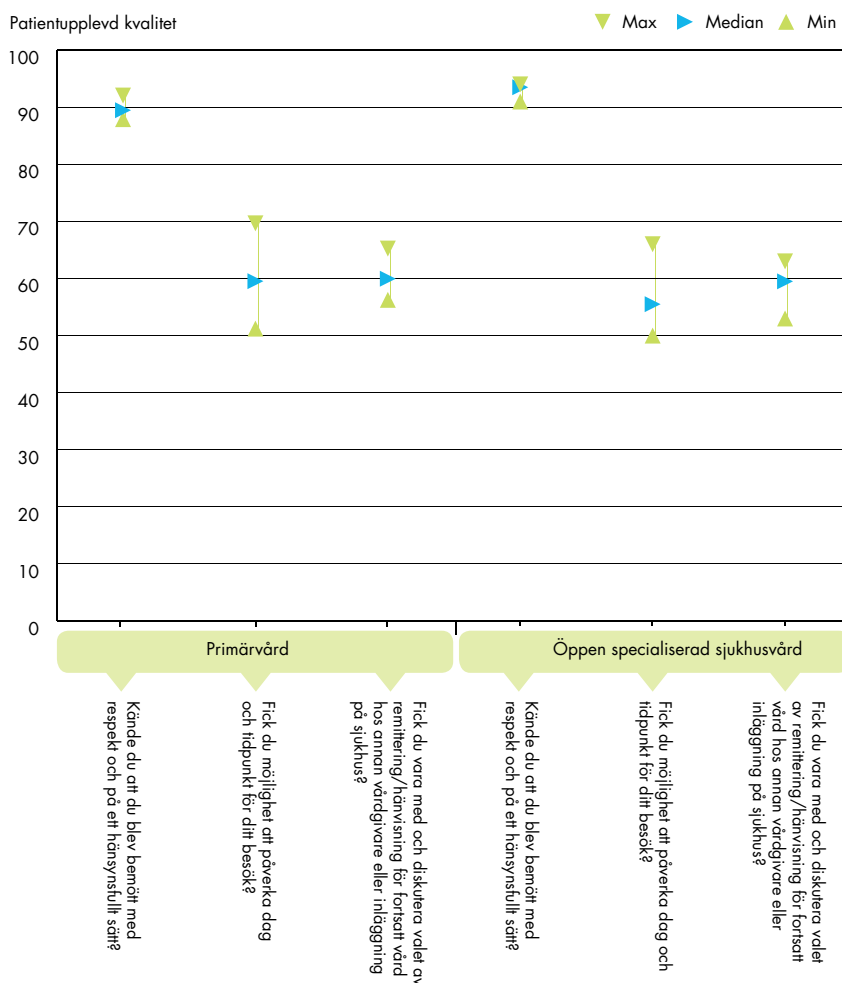
Ett anmärkningsvärt resultat gällde hur väl man upplevde att sjukvården tillgodosåg individuella behov. Ett resultat som vara lika för både primärvården och den specialiserade sjukhusvården var de relativt låga värdena av patientupplevd kvalitet rörande möjligheten att påverka datum och tid för kallelser. Variationen i patientupplevd kvalitet var också ganska stor mellan landstingen - ungefär 20 - jämfört med värdet 5-10 på en skala från 0-100 för de flesta frågor som var relevanta för denna dimension. Ett annat svagt resultat gällde möjligheten för patienter inom primärvård och öppen specialiserad sjukhusvård att diskutera sin remiss för fortsatt vård eller inläggning på sjukhus (Se Figur 10).

Det fanns också ett antal positiva resultat. Ett vanligt utfall i enkäterna var exempelvis att patienterna var mycket nöjda gällde den viktiga frågan om huruvida läkaren lyssnar på vad patienten har att säga, och om patienten känner att han eller hon behandlas med respekt och på ett hänsynsfullt sätt. För dessa frågor var variationen mellan landstingen dessutom liten (Se Figur 10 och Bilaga III).

I vilken utsträckning är svensk hälso- och sjukvård patientcentrerad?

Figur 10. Patienters erfarenheter ifråga om behov, preferenser och värderingar inom primärvård resp. öppen specialiserad sjukhusvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*.)

Källa: Nationell patientenkät, primärvård och öppen specialiserad sjukhusvård, (2011, 2010).



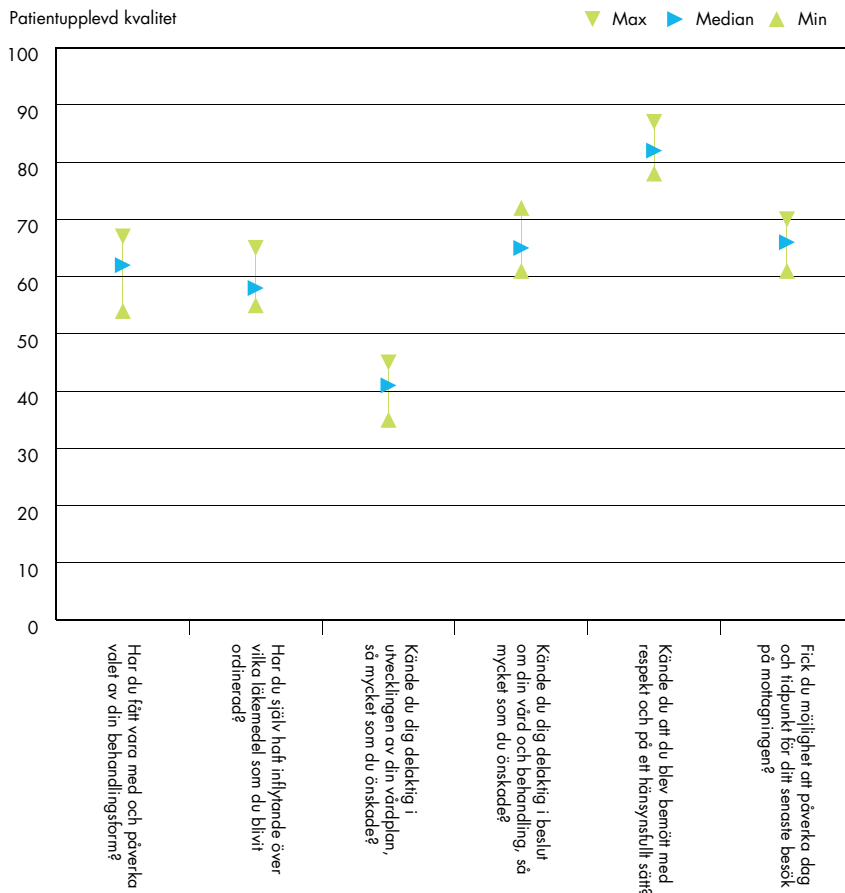
* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

ÖPPEN OCH SLUTEN PSYKIATRISK SJUKHUSVÅRD

Resultaten för patienter inom sluten och öppen psykiatrisk vård uppvisade ett annat mönster. Frågor om öppenvårdspatienters möjlighet att påverka behandling, förskrivna läkemedel, eller tid och datum för kallelser, gav ganska låga värden för patientupplevd kvalitet, ungefär 60 och lägre på en skala från 0-100. Det finns också gott om utrymme för förbättringar avseende patienters

delaktighet i beslut om vård och behandling och utformningen av vårdplaner. De flesta relevanta frågorna som ställdes till patienter inom öppen psykiatrisk vård gav ett medianvärde på mellan 60 och 80, med ganska lite variation mellan landstingen (Se Figur 11).

Figur 11. Patienters erfarenheter ifråga om behov, preferenser och värderingar inom psykiatrisk öppenvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*.)
Källa: Nationell patientenkät, psykiatrisk öppenvård (2010).



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

Däremot varierade resultaten stort för de relevanta frågor som ställdes till patienter i sluten psykiatrisk vård. Frågan om huruvida läkaren visade till-

räcklig förståelse och respekt för patienten och hans eller hennes sjukdom eller besvär hade ett medianvärde på drygt 70, och en spridning på mellan 35 och 96 i de olika landstingen (se Bilaga III).

Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området

Både Hälso- och sjukvårdslagen och Patientsäkerhetslagen innehåller bestämmelser som säger att patientens behov, preferenser och värderingar ska respekteras. I Hälso- och sjukvårdslagen står det till exempel att hälso- och sjukvården skall bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård, vilket bland annat innebär att den ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Vården och behandlingen ska vidare i så stor utsträckning som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Vidare står det att landstinget ska ge patienten möjligheten att välja det alternativ han eller hon föredrar då det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. I Patientsäkerhetslagen står bland annat att den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten ges individuellt anpassad information om sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare inom den offentligt finansierad hälso- och sjukvården, och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns.

Liksom på andra områden utgör denna lagstiftning en tydlig avsiktsförklaring men utan att nödvändigtvis återspegla den faktiska verkligheten eller tillståndet inom vården. Detta beror delvis på att tillämpningen av lagstiftningen är begränsad. Om patienterna anser att deras vård inte följer lagen kan de klaga hos särskilt utsedda organ (den lokala Patientnämnden och Socialstyrelsen), men de har inga rättsliga möjligheter att överklaga felaktiga beslut.

Vårdvalsreformer syftar till att stimulera konkurrensen för att tillgodose patienternas behov och preferenser

Avsikten med nuvarande och tidigare regeringars reformer inriktade på att utöka patienters rätt att välja vårdgivare är delvis att stimulera konkurrensen mellan vårdgivare. Detta förväntas i sin tur leda till att patienters individuella behov och preferenser tillgodoses på ett bättre sätt samtidigt som själva vårdvalet ger patienter en utväg att byta vårdgivare om de inte är nöjda med kvaliteten på servicen. Val av vårdgivare har traditionellt sett inte varit en del av det svenska hälso- och sjukvårdssystemet. Fram till början av 2000-talet blev svenska patienter tilldelade den vårdcentral som låg närmast deras bostadsadress. Att byta vårdgivare inom och mellan landsting har nästan va-

rit omöjligt på grund av administrativa och ekonomiska hinder i systemet. Den svenska hälso- och sjukvården har dessutom haft en mycket begränsad tradition av privata vårdgivare med merparten av produktionen i offentlig regi. Mot denna bakgrund är reformer som vårdval och fler möjligheter för privata vårdaktörer något som har förändrat det svenska systemet i grunden och hur vården ser på patienter (Anell, 2012; Winblad, 2003).

Samtidigt som det tagits flera steg för att öppna upp för fler valmöjligheter och fler privata vårdalternativ står det klart att genomförandet av reformerna inte har skett på ett enhetligt sätt inom landstingen. Vissa landsting har till exempel, när det gäller Lagen om valfrihetssystem (2008:962), gått längre än vad som krävs, och utökat valfriheten till att också omfatta specialiserad sjukhusvård. Resultaten pekar vidare på vissa svagheter i genomförandet av den så kallade valfrihetsrekommendationen. Rekommendationen som utfärdats av det tidigare Landstingsförbundet, numera kallat Sveriges Kommuner och Landsting, innebär att patienter ska ges möjligheten att söka vård utanför sitt eget hemlandsting (Dir. 2011:25). Vissa landsting har dock byggt upp implicita administrativa hinder för valfrihet, vilket gjort det praktiskt svårt för patienter att söka vård över landstingsgränserna. Den sittande regeringen har bitt Patientmaktsutredningen (Dir. 2011:25) att ta fram förslag på hur man ytterligare kan stärka patienternas möjlighet att välja vårdgivare över landstingsgränserna.

Initiativ som syftar till att stärka patienternas roll och betydelse

Vid sidan av lagstiftning på området, visar även andra initiativ att det sker en rörelse mot att öka betydelsen av att se på patienterna som unika individer med individuella behov och värderingar.

År 2010 bildades Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet där man forskar på och stödjer enskilda sjukhus och kliniker att införa patientcentrerade behandlingar och omvårdnad. Forskare vid centret har gjort flera studier på införandet av nya patientcentrerade behandlingar, omfattande exempelvis insamling av detaljerad information från patienterna och utvecklade partnerskapslösningar mellan patient-vårdgivare för att utforma och genomföra behandlingsplaner (se till exempel, Ekman et al., 2007; Olsson et al., 2006; Olsson et al., 2009; Ekman et al., 2011; Ekman et al., 2012). Forskningsresultaten har visat på väsentliga förbättringar båda ifråga om hälsoeffekter (till exempel bättre bibehållen funktionsförmåga bland hjärtpatienter) och kostnadseffekter (till exempel en 40-procentig minskning av vårdkostnaderna för höftledsfrakturpatienter).



Enligt en statlig utredning om nationella kvalitetsregister (Rosén et al. 2010), används ett antal av Sveriges kvalitetsregister, särskilt de som gäller kroniskt sjuka patienter, allt oftare för att öka patientens delaktighet i vården och för att involvera patienten som en aktiv partner till sin läkare. Reumatikerregistret använder en modul där patienterna själva, före sitt läkarbesök, kan mata in information om sitt hälsotillstånd i registret. Denna information diskuteras sedan mellan patient och läkare under konsultationen. Diabetesregistret har en individuell diabetesprofil som skapas automatiskt, och som grundar sig på alla data som fylls i tillsammans med patienten. Data från registret för barn med cerebral pares visar hur barn utvecklas över tid och kan användas för att kommunicera med hela familjen. Dessa typer av arbetsmetoder bidrar till att göra patienten till en medproducent i hälso- och sjukvården. De får stöd för att ha en helhetssyn på sitt hälsotillstånd. Och de kan se resultaten och sambandet mellan att följa en föreskriven behandling och deras egna hälsoreultat.

En annan lovande utveckling är arbetet med att sätta patienten i centrum i utformningen och planeringen av vårdens strukturer och processer. Ett exempel är Nya Karolinska Sjukhuset, ett pågående arbete med att bygga ett nytt sjukhus, och där ansträngningar görs för att ta hänsyn till betydelsen av patienternas perspektiv vid formgivningsdetaljer och utformning av servicesystem.

På en mer småskalig nivå har kvalitetsförbättrande initiativ som ”patientkort” som uppmantrar sjukhuspatienter att ge återkoppling genom att skriva ner frågor och funderingar, hjälpt till att stärka patienternas upplevelser och främjat en mer lyhörd och positiv vårdmiljö.

Brister i hur vården möter patienters behov och förväntningar

Problem i vårdens strukturer, organisation, och processer

Patientklagomål i kategorin ”regler och resurser” i samband med mötet med vården utgör ungefär en fjärdedel av alla patientklagomål till Patientnämnderna de senaste åren. Exempel på vilka problem som tas upp är frågor som rör valmöjligheter, tillgänglighet och väntetider, administrativa processer och sekretessfrågor, varav en del kan vara relaterat till problem med att respektera patienters behov, preferenser och värderingar. Arbetet med att prioritera patienter på akutmottagningar är ett känt problemområde, enligt experterna som intervjuades för denna studie. Vidare finns studier som visar på ett missnöje med processerna kring den uppföljande förlossningsvården, såsom partners som inte får stanna över natten (Hildingsson, 2007, 2005).

Otillräcklig uppmärksamhet ägnas åt patienters bekvämlighet

Även om variationerna är stora mellan landstingen i fråga om organisation och arbetssätt beskrev de intervjuade experterna att svensk hälso- och sjukvård ofta är primärt organiserad utifrån de administrativa behoven, i andra hand utifrån vårdgivarnas behov, och i tredje och sista hand utifrån patienternas behov. Ett tydligt exempel på det är svårigheten för patienter att få datum och tider som passar dem för deras konsultationer, långa väntetider på grund av dålig planering, och svårighet att få träffa samma läkare. Patienter med komplexa, kroniska sjukdomar behöver ofta resa till flera platser på olika datum för att träffa de olika berörda vårdgivarna. Exempel på tvärvetenskapliga kliniker som specialiserar sig på att ge en heltäckande vård för patienter med särskilda sjukdomar (till exempel diabetes och stroke-rehabilitering) är sällsynta.

Resultat från Nationell patientenkät styrker detta problem. Medianvärdet för patientupplevd kvalitet bland akutvårdspatienter rörande frågan om de fick veta hur länge de skulle behöva vänta för att träffa en läkare var 35. Ett resultat som var överensstämmande mellan primärvården och den öppna specialiserade sjukhusvården var de relativt låga medianvärdena för patientupplevd kvalitet (55-60) gällande patienternas upplevda möjlighet att påverka datum och tid för kallelser. Medianvärdet för möjligheten att påverka intagningen på sjukhus var ännu lägre (38). Variationen mellan landstingen var också ganska stor rörande dessa aspekter av den patientupplevda kvaliteten.

Vårdgivare behöver göra mer för att använda sig av patientens kunskap

Processer som används i vården tycks inte medge någon större möjlighet att erbjuda en individanpassad hälso- och sjukvård för varje enskild patient. Företrädare för patientorganisationer noterade till exempel att läkare ofta inte använder sig av den kunskap patienter med ovanliga och komplexa sjukdomar besitter om sina egna symptom och tillstånd. På grund av att vårdbesöken sker under tidspress, eller av andra skäl, tillfrågas eller används inte patienterna som en resurs för att förbättra vårdens beslutsfattande. Patientföreträdare uppgav exempelvis att så kallade livstestamenten, där patienter specificerar vad de föredrar ifråga om användning av livsuppehållande teknik som respiratorer och matsonder i de fall de hamnar i en situation där de inte kan ge sitt samtycke till behandling, är ovanliga i Sverige.

Begränsad involvering av patienter i informerat och delat beslutsfattande

Osborn och Squires (2012) fann att svenska patienter var bland de minst involverade i att fatta beslut om sin vård. Sjukare vuxna tillfrågades om hur ofta specialistläkaren som behandlade dem gav dem en möjlighet att ställa frågor om rekommenderade behandlingar, och om läkaren redogjorde för behandlingsalternativ och involverade dem så mycket som de ville i beslutsfattande om deras vård. Fyra av fem patienter i Schweiz och Storbritannien svarade "alltid" eller "ofta" på alla tre frågor, vilket också två av tre eller fler patienter från Nederländerna, Nya Zeeland och USA svarade. Patienter i Frankrike, Tyskland, Norge och Sverige som svarade på enkäten uppgav oftast att de inte hade involverats av sina specialistläkare i att fatta beslut om sin egen vård. I Sverige liksom i sju av de elva studerade länderna var det troligare att låginkomsttagare uppgav att de inte hade involverats av sina vårdgivare. Anmärkningsvärt nog framkom det av enkäten att patienter som hade involverats av sina vårdgivare var mindre benägna att rapportera misstag i behandling, läkemedelsanvändning, eller i provtagningar under de senaste två åren. Dessutom hade de en mer positiv syn på hälso- och sjukvårdssystemet i sin helhet (Osborn och Squires, 2012).

Problemen med en otillfredsställande involvering av patienter i beslutsfattandet verkar dock vara mindre spritt i resultaten av Nationell patientenkät. Exempelvis låg medianvärdet för patientupplevd kvalitet på ett värde mellan 78 och 81 för patienter inom primärvård och slutna och öppna specialiserad sjukhusvård, samt på värdet 65 för öppna psykiatrisk vård respektive 55 för slutna psykiatrisk sjukhusvård rörande frågor om patienterna upplevde att de kunde delta så mycket de ville i beslut om deras behandling. Det är förmodligen så att den internationella enkäten, vilken tillfrågade patienter med tyngst vårdbehov (dvs. sjuka vuxna), uppvisar större problem helt enkelt på grund av själva urvalet.

Det finns dock ett allmänt utbrett samförstånd bland de intervjuade experterna att det ännu finns ganska begränsade möjligheter för många svenska patienter att vara medaktörer i sin egen vård eller samarbetspartner till hälso- och sjukvårdspersonalen. Den paternalistiska modellen för läkare-patientrelation gäller fortfarande i Sverige. Detta står i kontrast till en del andra länder, exempelvis USA, där ett partnerskap har lyfts fram som ett ideal under många år, även om det inte fullt ut är uppnått. Formella beslutstöd för informerat och delat beslutsfattande om behandlingar som exempelvis screening och behandling av prostatacancer, används än så länge inte i någon omfattande utsträckning av vårdgivare, även om stöd för beslut som informationsbroschyrer och information på internet har utvecklats. Ett exemplifierande undantag i Sverige vad gäller partnerskap i relationen läkare-patient, och som flera intervjuade experter

tog upp, är att en del reumatologer rutinmässigt har börjat samla in och använda information från patienter om deras symptom och sjukdomsförändringar, för att förbättra vården och resultaten.

Naturligtvis är inte alla patienter både kapabla och intresserade av att dela ansvaret för beslutsfattandet med sina vårdgivare, men vårdgivare måste fråga vad patienterna föredrar för att kunna engagera de patienter som vill bli engagerade. I en studie av Ekdahl m.fl. (2010) konstaterades att de flesta svaga äldre patienterna ville bli informerade och ha god kontakt med sina vårdgivare, men att de inte ville delta i beslutsfattandet om sina medicinska behandlingar. I en annan studie av Ekdahl m.fl. (2011) konstaterades att ungefär hälften av de äldre patienterna som tillfrågades uppgav att de var involverade i sina vårdbeslut i den utsträckning som de önskade. Samtidigt uppgav ungefär en tredjedel att de var mindre delaktiga än vad de ville vara och ungefär en fjärdedel uppgav att de var mer delaktiga än de önskade.

Otillfredsställande möten mellan patient/vårdgivare leder till dåliga resultat

Svenska patienter är ofta missnöjda med olika aspekter av mötet med vården. Exempelvis uppgav 36 procent av svenska sjukare patienter att vårdpersonalen de konsulterat det senaste året hade involverat dem i en diskussion kring deras huvudsakliga mål för eller prioriteringar för att behandla sitt sjukdomstillstånd (IHP, 2011).

En del experter uttryckte en oro för betydelsen av ett ökande administrativt arbete eller incitament som de upplevde kunde störa relationen patient-läkare. Ett exempel som flera experter tog upp var riktlinjer om att läkare skulle fråga om alkoholvanor, fysisk aktivitet och rökning - vanor som kunde anses vara generande för vissa patienter och som därmed kunde inverka på dialogen på ett negativt sätt.

I IHP-enkäten framgick det vidare att svenska patienter, tillsammans med norska patienter, oftast var missnöjda med den tid läkaren ägnade dem (IHP, 2011). Tolv procent av de svenska patienterna uppgav att tiden de ägnade dem sällan eller aldrig var tillräcklig. Som jämförelse uppgav endast två procent av de brittiska patienterna att de upplevde detta problem.

Vissa aspekter av patient-vårdgivarrelationen tycks dock fungera ganska bra utifrån patienternas perspektiv. En större andel patienter gav till exempel ett positivt svar på den viktiga frågan om läkaren lyssnade på vad patienten hade att säga och om patienten kände att han eller hon behandlades med respekt och på ett hänsynsfullt sätt.



Vikten av positiva patientmöten för att uppnå goda vårdresultat har lyfts fram i senare forskning. Niels Lynøe m.fl. (2011) kunde konstatera i en övergripande studie av 10 000 långtidssjukskrivna att negativa patientmöten karakteriserade av problem med empati, respekt och bristande lyhördhet, hade ett samband med en lägre självuppskattad förmåga att återgå i arbete.

Utvärderingens slutsatser

Det svenska hälso- och sjukvårdssystemet brister ofta i att möta patienters individuella behov, värderingar och preferenser, vilket leder till att Sverige faller relativt dåligt ut i en internationell jämförelse. Denna brist minskar patienternas tillfredsställelse i mötet med hälso- och sjukvården och dess vårdgivare. Något som mycket väl kan få en negativ effekt på vårdens kostnader och resultat, genom att patientens följsamhet till behandlingen kan försämrats. Detta beror delvis på påtagliga strukturella problem (till exempel tidsbrist och tyngande administrativa krav på hälso- och sjukvårdspersonalen), vilka måste åtgärdas genom politiska beslut, men förstås också på vårdpersonalens attityd och inställning.

Bristerna är på flera sätt uppenbara. Samtidigt som det finns lagstiftning som säger att vårdgivarna är skyldiga att respektera patienters individuella behov, värderingar och preferenser finns det få åtgärder att vidta då de inte respekteras. Ett utvidgat vårdval kan hjälpa, men utvärderingen pekar på vissa hinder för att uppnå möjligheten att fullt ut välja vårdgivare och behandling, däribland informationsbrist och i vissa avseenden ett otydligt regelverk. Utvärderingen visar också att patienter i begränsad utsträckning uppmuntras till delat beslutsfattande eller att vara medaktörer i sin egen vård. Den svenska hälso- och sjukvården är ofta inte organiserad på ett sådant sätt att det tilltalar patienterna och respekterar dem och deras tid.

Andra hinder för framsteg på detta område tycks ligga i konflikten att erbjuda en mer patientcentrerad och skräddarsydd vård för patienten samtidigt som det ställs nationella krav på mer standardiserade och likriktade behandlingsmetoder. Medan vissa experter pekade på att attityderna bland yngre, nyutbildade läkare har förändrats i riktning mot en mer öppen attityd att aktivt involvera patienter i beslutsfattande, underströk andra att en del läkare har blivit mindre villiga att göra avsteg från föreskrivna metoder och anpassa vården efter enskilda patienters preferenser och värderingar. Detta som en följd av ett mer standardiserat arbete som uppmuntras genom administrativa incitament att följa riktlinjer och formulär för det kliniska arbetet. Läkarnas tidspress, som är ett tecken på en ökande användning av prestationsbaserade

ersättningsmetoder, och större administrativa krav som påverkar förhållandet mellan läkare-patient nämndes också som potentiella hot mot en positiv utveckling på området.

Det finns dock vissa tecken som tyder på att hälso- och sjukvården i Sverige rör sig i riktning mot mer lyhördhet och vilja att möta för patienters individuella behov, preferenser och värderingar. Att patienter exempelvis upplever att läkarna har ett respektfullt bemötande och att de aktivt lyssnar på patienten utgör en grund för att nå ett mer aktivt partnerskap mellan patient och vårdgivare.

5.3 DIMENSION 3: SAMORDNING OCH KONTINUITET SÅVÄL INOM SOM MELLAN VÅRD OCH OMSORG

- *Bristande samordning och samverkan mellan vårdgivare är en central svaghet i svensk hälso- och sjukvård. Dessa brister har en negativ inverkan på patientens upplevda vårdkvalitet och påverkar troligtvis även vårdens resultat och kostnader negativt.*

Definition

Samordning av vården för att uppnå en optimal service och kontinuitet för patienten är en central dimension av patientcentrerad vård. Utan ett gott samarbete mellan vårdgivare kan patienten drabbas av bristande vårdkvalitet som en konsekvens av exempelvis felaktigt ordinerad behandling. Bristande kontinuitet kan också leda till sämre vårdresultat och lägre patientnöjdhet.

En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården

Här nedan granskar vi aktuella undersökningsresultat som jämför svenska patienter med patienter i andra länder i fråga om hur nöjda de är med samordningen av och kontinuiteten i vården, samt granskar resultaten i utvalda delar i Nationell patientenkät.

Internationell enkät av sjukare vuxna visar på brister i samordningen av vården, även om effekten på kvaliteten är mindre än väntat

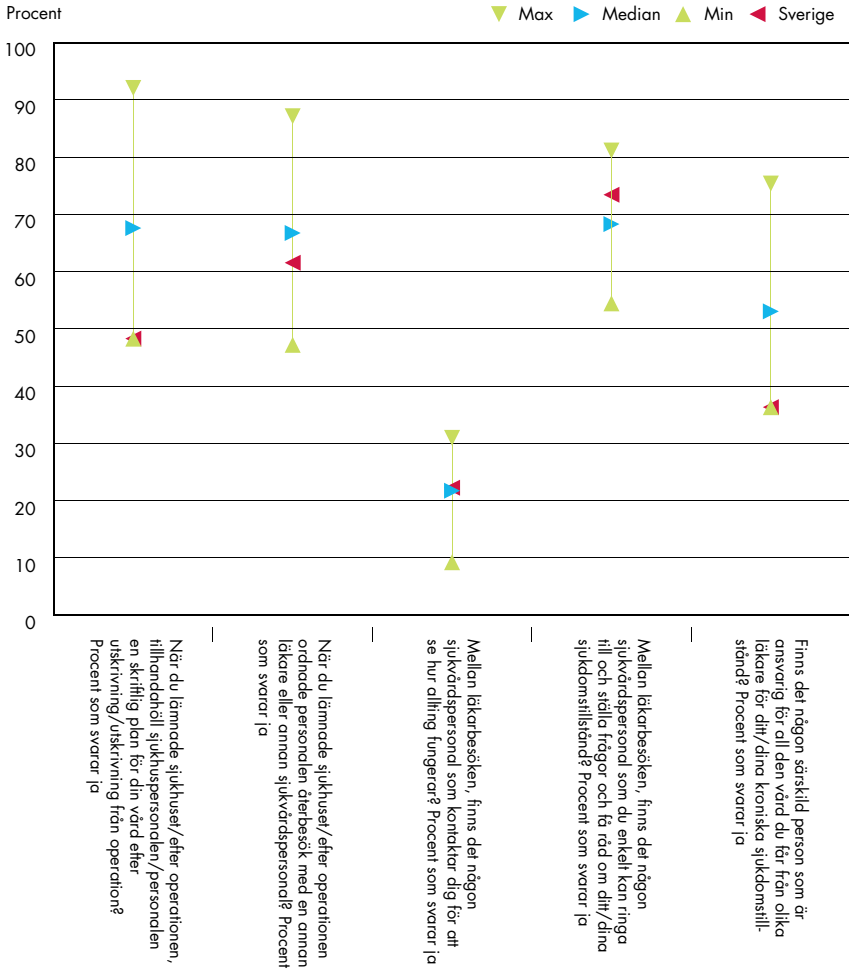
Resultaten från 2011 års Commonwealth Fund-undersökning av sjukare vuxna i 11 länder visar på brister i de processer som används för att samordna vården och säkra en god vårdkontinuitet (Schoen et al., 2011). Sverige hamnade



nedanför medianen i tre av fem frågor gällande samordning och kontinuitet som ingick i undersökningen (se Figur 12). Av andelen patienter som gav det mest positiva svaret till de fem frågorna hamnade Sverige näst sist, efter Tyskland (se Figur 13).

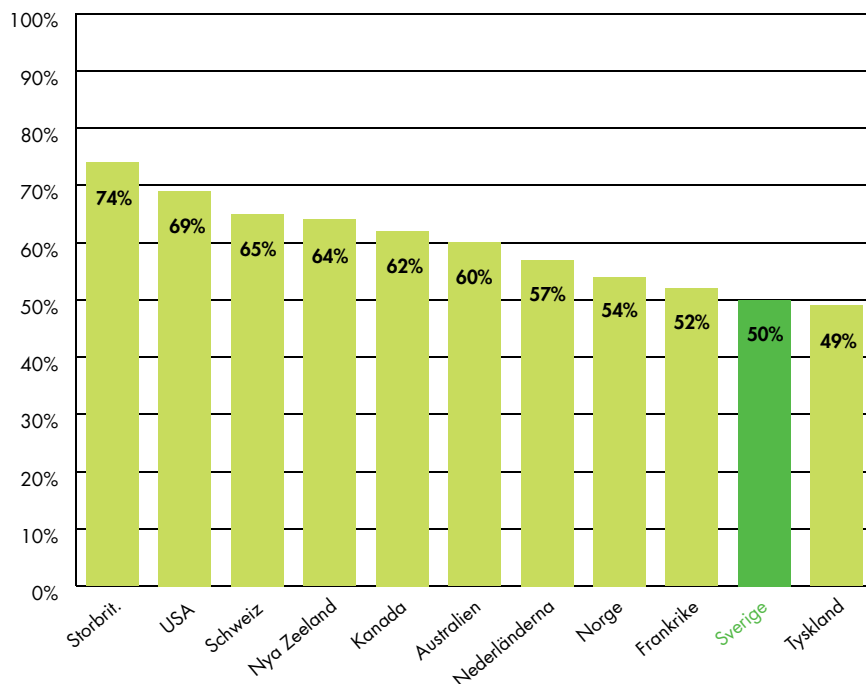
Det dåliga resultatet återspeglar delvis en strukturell egenskap hos den svenska hälso- och sjukvården där de flesta patienter får sin primärvård vid en specifik mottagning, men inte av en specifik läkare eller annan vårdpersonal vid mottagningen. De svenska patienterna angav i minst utsträckning att de hade en fast läkarkontakt som de vanligtvis fick vård av medan de däremot var mer benägna att ange att de fick vård vid en specifik mottagning (Schoen et al., 2011).

Figur 12. Sjukare vuxna som uppger positiva erfarenheter ifråga om samordning av vården. (Procentuell fördelning av patienter i Sverige samt 10 andra länder som svarade ja.)
Källa: IHP International Survey of Sicker Adults, 2011.



Figur 13. Procentuell fördelning av patienter som lämnat det mest positiva svaret på respektive fråga om samordning och kontinuitet*.

Källa: IHP *International Survey of Sicker Adults*, 2011.



* Oviktat index. Se bilaga III för en beskrivning av frågorna i detta index.

I en artikel av Schoen et al. (2011), vilken innehåller en sammanställning av data från Commonwealth Fund-undersökningen, var det 39 procent av de svenska patienterna som hade upplevt det man benämmer som ”glapp” i samordningen – definierat som patienter som under de senaste två åren upplevt en situation där deras testresultat eller journaler inte varit tillgängliga i samband med avtalad tid, där läkare beställt test som redan utförts, där vårdgivare brustit i att dela med sig av viktig information med varandra, där specialister inte haft information om vårdhistoriken, och/eller där ordinarie läkare inte informerats om specialistvård. Utifrån denna definition hamnade Sverige på en sjätte plats bland 11 länder. De flesta problemen upplevdes i Tyskland, där 56 procent av de sjukare patienterna upplevde brister i samordningen. Bäst resultat fick Storbritannien med 20 procent.

Nationell patientenkät visar på en förbättringspotential när det gäller samordning och kontinuitet i vården

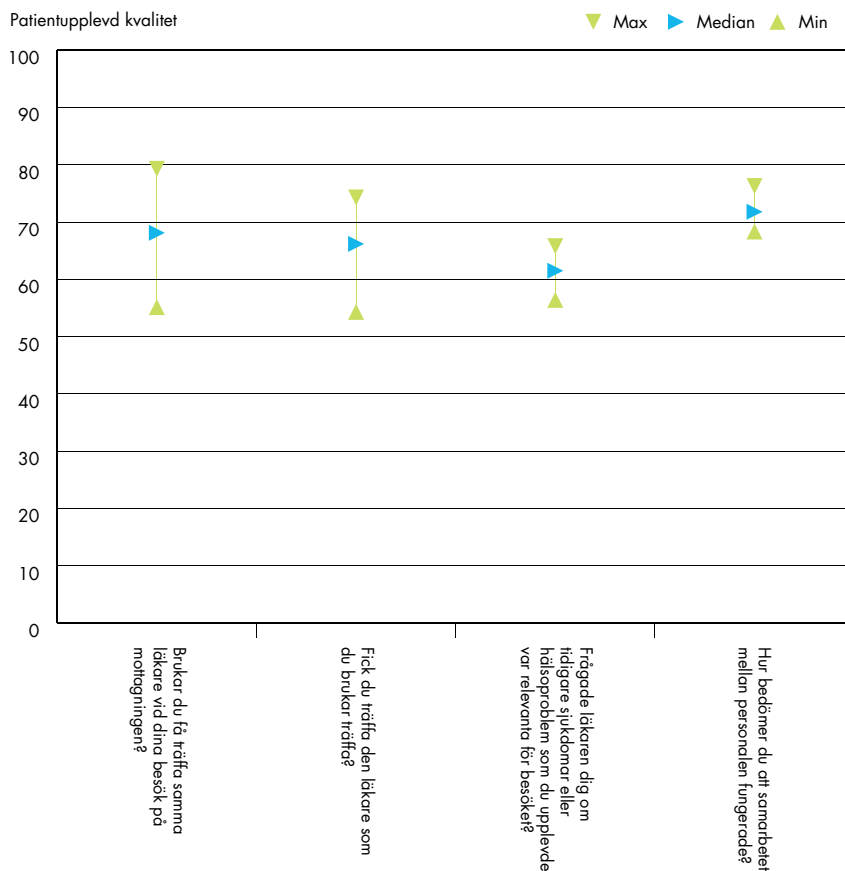
PRIMÄRVÅRDEN

Då patientens vårdgivare i primärvården vanligtvis fungerar som ett nav i samordningen mellan de olika vårdgivare som en patient kommer i kontakt med är det anmärkningsvärt att Sveriges nationella patientenkät inte tar med några frågor för att avgöra hur väl primärvårdsläkaren (eller mottagningen) hanterar denna samordningsfunktion. Utifrån fyra frågor som kan anses relatera till främjande av samordning (exempelvis möjligheten att få träffa samma läkare och hur samarbetet mellan mottagningens personal fungerar) visar resultaten att det finns en avsevärd utvecklingspotential. Variationerna i värdet för patientupplevd kvalitet mellan landstingen var särskilt stor för frågan om att få träffa samma läkare vid besök på mottagningen, vilket antyder att detta är en viktig skillnad i den svenska primärvårdens organisatoriska struktur och/eller processer (se Figur 14).



Figur 14. Patienters erfarenhet av samordning och kontinuitet inom primärvården i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*).

Källa: Nationell patientenkät, primärvården (2011).

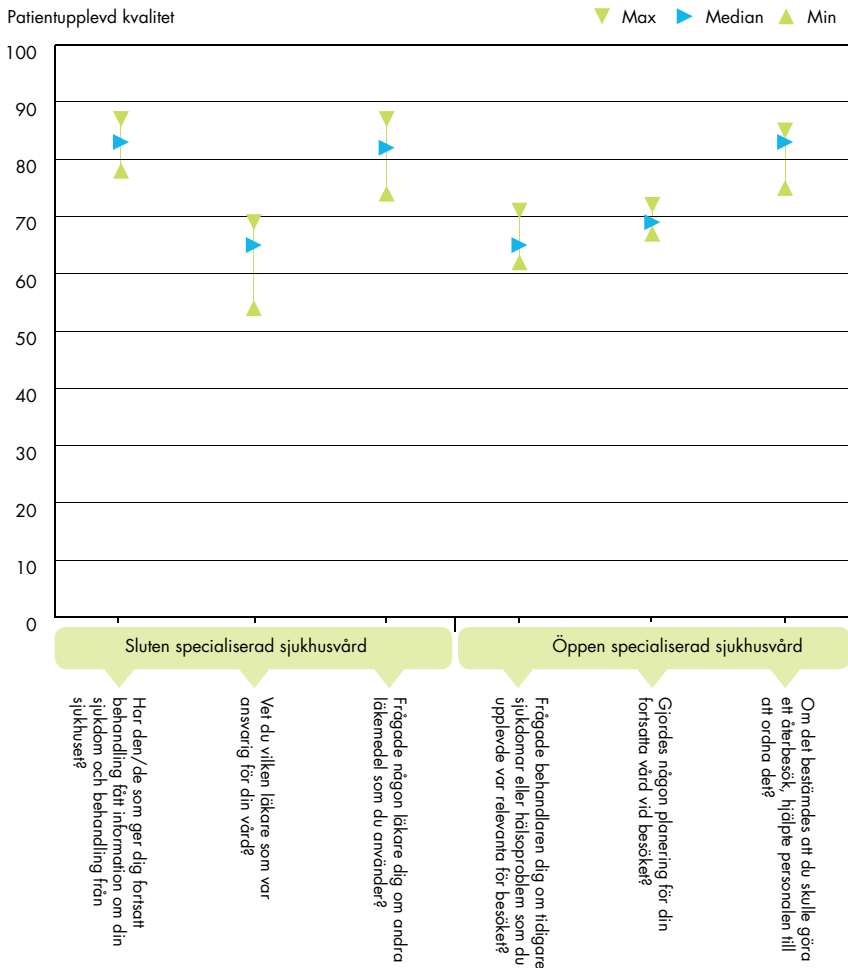


* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

SLUTEN OCH ÖPPEN SPECIALISERAD SJUKHUSVÅRD

När det gäller slutna och öppna specialiserad sjukhusvård var landstingens resultat endast något bättre för frågor rörande planering för fortsatt vård och om vårdpersonal ansvarig för fortsatt behandling frågat om sjukdomshistoriken eller hade gett relevant information om tidigare sjukdomar eller behandlingar. Variationen i resultaten mellan landstinget var dock mycket mindre. Anmärkningsvärt var resultatet att medianvärdet på en fråga om huruvida patienterna visste vilken läkare som var ansvarig för deras vård låg på endast 65 (se Figur 15).

Figur 15. Patienters erfarenheter av samordning och kontinuitet inom sluten resp. öppen specialiserad sjukhusvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*).
Källa: Nationell patientenkät, *sluten specialiserad sjukhusvård (2010)* och *öppen specialiserad sjukhusvård (2010)*.



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

ÖPPEN OCH SLUTEN PSYKIATRISK VÅRD

När det gäller psykiatriska patienters upplevelser av samordning och kontinuitet inom öppenvården var medianen för patientupplevd kvalitet i landstingen betydligt lägre än för den somatiska specialistvården. Ett område med relativt låga resultat var huruvida vårdgivaren och patienten hade en plan för den fortsatta vården. Här var dock variationen i resultat mellan landstingen

relativt liten. En större variation kunde däremot noteras i frågan om patienten anser att hans eller hennes läkare och behandlare samarbetar på ett tillfredsställande sätt: Värdet för den patientupplevda kvaliteten låg på mellan 45 och 73, med medianvärdet vid 64 (se Figur 16).

I den psykiatriska slutenvården var variationerna däremot påtagligt större. Skillnaden i resultat mellan landstingen låg på ett värde mer än 30 för var och en av frågorna som gällde information om vart man ska vända sig sedan man blivit utskriven, om planeringen inför den fortsatta vården och om samarbetet mellan mottagningen och andra instanser, såsom Försäkringskassan och socialtjänsten. Ett särskilt problem är att medianvärdet för patientupplevd kvalitet i fråga om planeringen för fortsatt vård endast var 45, med ett värde på 23 för de landsting som fick lägst resultat och bara 59 för det landsting som gjorde bäst ifrån sig (se Figur 16).

Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området

Den svenska Hälso- och sjukvårdslagen omfattar ett antal bestämmelser som anger krav på en samordnad vård. När det till exempel gäller beskrivningen av vad som utgör ”god vård” föreskriver lagen att vården ska ”tillgodose patientens behov av kontinuitet”. Den specificerar vidare att olika patienters vårdinsatser ska ”samordnas på ett ändamålsenligt sätt”.

Det dock är uppenbart att det finns utrymme för förbättringar när det gäller att uppfylla lagens intentioner. För att uppnå detta krävs att viktiga hinder motverkas, bland annat vårdgivarnas funktionella oberoende till varandra, samt problem med informations- och ersättningssystem, vilka motverkar samordning inom vården. Här nedan presenterar vi de huvudsakliga hinder som finns för att uppfylla lagens intentioner och beskriver initiativ som syftar till att stärka samordningen och kontinuiteten i svensk hälso- och sjukvård.

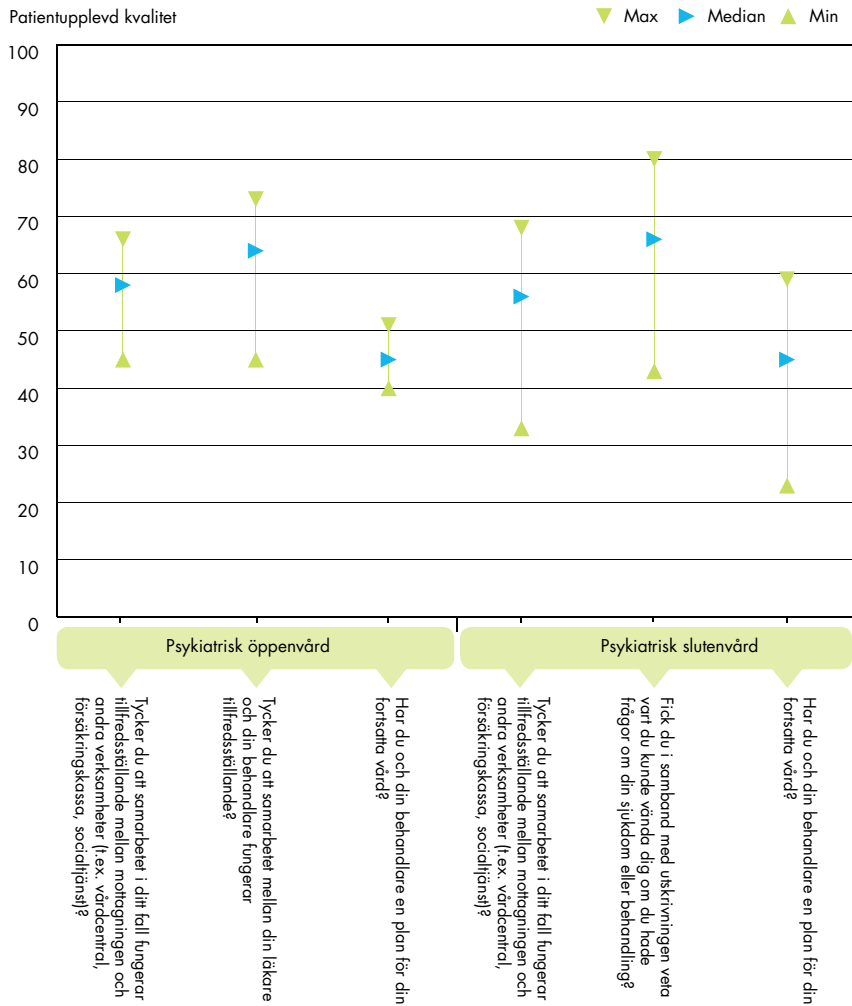
Hinder i vårdens organisation som motverkar samverkan

Den svenska hälso- och sjukvårdens organisation, vilken normalt sett är vertikalt strukturerad utifrån funktion, innebär ett hinder mot en sammanhållen vård. Varje mottagning och sjukhusenhet hanterar sina egna resurser och strävar mot att uppfylla sina egna mål (KEFU, 2012). Som en följd av detta stuprörssystem blir samarbetet inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten lidande och gör det svårt att skapa samordnade horisontella vårdprocesser (Krohwinkel, Karlsson & Winberg, red., 2012).

Olika reformer på både den nationella och den lokala nivån har dock ge-

Figur 16. Patienters erfarenheter av samordning och kontinuitet inom psykiatrisk slut- och öppenvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*).

Källa: Nationell patientenkät, psykiatrisk öppenvård (2010).



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

nomförts i försök att stärka samarbetet inom och mellan landstingen, som är ansvariga för hälso- och sjukvården, och kommunerna, som ansvarar för socialtjänsten. Exempelvis ska landstingen och kommunerna etablera ”för samverkanssavtal” för att tydliggöra ansvarsförhållandena inom olika områden (NBHW 2011).

Andra lokala och nationella initiativ syftar till att kringgå de strukturella hindren i organisationen genom att hjälpa patienten att manövrera sig genom systemet och genom att agera för att samordna vården å patientens vägnar. Några lokala exempel är bland annat:

- **Case management;** En utsedd person – så kallad case manager, har den samordnade funktionen och ett övergripande ansvar för att en patient får rätt vård och stöd. Insatsen används exempelvis för personer med svåra psykiska funktionsnedsättningar.
- **Vårdlotsar;** Stockholms läns landsting har lanserat ett initiativ med sjuksköterskor som stödjer och assisterar svårt sjuka patienter med flera diagnoser och som ofta uppsöker vården.
- **Multiprofessionella team;** dessa används för att underlätta bedömningar som kräver olika perspektiv och kompetenser och för att uppfylla patientens vård- och omsorgsbehov ur ett helhetsperspektiv. Sammansättningen av dessa multiprofessionella team varierar beroende på patientens särskilda behov. Det finns olika sätt att organisera teamen. Ett exempel är de demensteam som några landsting och kommuner har skapat.

En förändring i Hälso- och sjukvårdslagen som trädde i kraft år 2010 innebär att vårdgivarna blir skyldiga att tillhandahålla en fast vårdkontakt till patienter i behov av stöd för att samordna vården. Vårdgivarens verksamhetschef har som uppgift att garantera att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet uppfylls och ska även utse en fast vårdkontakt till patienten om det anses nödvändigt eller vid begäran från patienten. De flesta experter som intervjuades för den här utvärderingen kände dock inte till lagen eller angav att den ännu inte hade haft någon effekt. Dessa resultat stöds av en rapport från Socialstyrelsen (2012), som angett att en majoritet av primärvårdsmottagningarna och omkring hälften av sjukhusmottagningarna inte hade haft några patienter som blivit tilldelade en fast vårdkontakt. Rapporten noterade även att det råder en osäkerhet i vården kring hur den nya lagen ska tolkas och vilken sorts mandat vårdkontakten faktiskt har. Några av de intervjuade experterna påpekade att vårdgivarna saknar ekonomiska eller andra incitament för att fungera som en fast

vårdkontakt i och med att ingen ersättning kopplats till samordningsrollen.

Hälso- och sjukvårdslagen anger vidare att landstingen och kommunerna ska upprätta en plan för att uppfylla den enskildes behov i fall där både hälso- och sjukvården och socialtjänsten behövs. Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen anser det nödvändigt för att den enskildes behov ska kunna tillgodoses och om den enskilde inte motsätter sig det. Lagen anger också att planen ska specificera vilka insatser som respektive huvudman ska ansvara för och vilken huvudman som har det övergripande ansvaret för planen.

En fråga av särskilt intresse för den nuvarande regeringen är att förbättra samordningen och kontinuiteten för de mest sjuka äldre, en grupp som (i likhet med personer med psykisk sjukdom och personer med missbruksproblematik) har identifierats som en grupp som särskilt drabbats av problemen med samordning och kontinuitet. Detta har lett till initiativ såsom årliga överenskommelser (sedan 2010) mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting med målet att stödja en mer sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre (det vill säga personer som är 65 år eller äldre som har omfattande funktionsnedsättningar till följd av ålder, skador eller sjukdomar). Överenskommelsen finansieras genom prestationsbaserade statsbidrag där kommuner och landsting för att få ersättning måste visa på långsiktiga och systematiska förbättringar inom de avsedda områdena (Socialdepartementet, 2011).

De prestationsbaserade överenskommelserna är intressanta i och med att de kan ge exempel på hur man kan uppnå en bättre överensstämmelse mellan de nationella målen för hälso- och sjukvården och landstingens arbete för att uppnå desamma.

Initiativ för att stärka informationssystemen

Fungerande informationssystem är nödvändiga för att stödja samarbetet mellan aktörerna i en vårdprocess. Men nuvarande system brister ofta i att stödja samverkan inom vården och omsorgen i tillräcklig utsträckning. En rapport från Karolinska institutet (Andreasson et al., 2009) fann att de nuvarande informationssystemen inte stödjer ett fullgott samarbete mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Den rapporten, liksom experter som intervjuats inför den här undersökningen, har pekat ut omfattande problem i att registrera, hämta och dela data genom de olika elektroniska journalsystem som används i vården.

Patientdatalagen (2008:355) reglerar informationshanteringen inom hälso- och sjukvården. Lagen ger vårdpersonal möjligheten att komma åt informa-



tion elektroniskt från andra vårdgivare över organisationsgränserna. Ett av kraven är att patienten ger sitt godkännande till olika vårdinrättningar för att dessa ska komma åt journalerna. Det finns två huvudsakliga sätt att komma åt uppgifterna, dels genom vårdgivare inom ett landsting som delar databas dels genom Nationell Patientöversikt (NPÖ) (en eHälsolösning under ledning av Center för eHälsa). Mot slutet av 2012 förväntas samtliga landsting och regioner vara anslutna till NPÖ.

Riksrevisionen (2011) konstaterar i en granskning att även om Patientdatalagen har skapat nya möjligheter till utbyte av patientinformation så är den fortfarande begränsad i många avseenden. Informationsdelningen är särskilt problematisk när det gäller utbytet av information mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. Detta eftersom lagstiftningen inte tillåter delning av patientinformation genom elektronisk direktåtkomst mellan socialtjänstens omsorg och hälso- och sjukvården. Att förbättra åtkomsten till personlig information inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten är en fråga som för närvarande undersöks av en nationell utredning (S 2011:13).

Förutom de ännu inte helt utforskade möjligheter som ges av de elektroniska patientjournalerna kan andra slag av teknologi komma att underlätta en bättre framtida samordning och kontinuitet i vården för de svenska patienterna. Till exempel kan elektroniska beslutshjälpmedel inte bara hjälpa vårdgivare att överväga alternativa behandlingsmetoder för specifika patienter. De kan också bidra till samordningen av vårdbesluten mellan olika vårdgivare som är inblandade i en specifik behandlingsepisod. En av uppgifterna för Sveriges Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg (S 2010.020) (ledd av Socialdepartementet i samarbete med andra aktörer) är att garantera att vårdgivarna är utrustade med väl fungerande och samordnade beslutsstöd.

Ersättningsystem för att stärka samordningen

Ersättningsystemet är en av orsakerna till problemen med att skapa sammanhållna vårdprocesser. Ersättningen fokuserar på varje enhets specifika mål, vilket befäster den vertikala strukturen och motverkar samarbete. Ett sätt att använda ersättningsystemet som ett incitament till samordning mellan enheter och profession är att specificera ersättningen för hela vårdepisoden, exempelvis från akutvård till rehabilitering. Det här sker för närvarande i Stockholms landsting i fråga om knä- och höftledsoperationer. I Region Skåne är ersättningen för stroke baserad på hur väl patienten fungerar i sina dagliga aktiviteter tre månader efter incidenten. Användningen av sådana er-

sättningssystem är dock inte allmänt spridda i Sverige, varför det finns ett behov av att utvärdera hur ersättningen påverkar samordning och vårdresultat i praktiken.

Brister i hur vården möter patientens behov och förväntningar

Ett problem som ofta nämns av patientföreträdare är bristen på tillgänglig assistans för att patienterna ska kunna navigera sig genom en vårdepisod som kan involvera flera aktörer, såsom vid vården av patienter med komplexa tillstånd eller vid rehabilitering efter en sjukhusvistelse. Patienter i ett övergångsläge mellan vårdgivare känner ofta ett otillräckligt stöd och kan till och med inom sjukhusmiljön möta utmaningar i fråga om samordningen av vården vid utskrivning. Detta är enligt flera ett växande problem på grund av de allt kortare sjukhusvistelserna.

Samordningsproblemen är särskilt tydliga för vissa patientgrupper, såsom svårt sjuka äldre, patienter med funktionsnedsättningar, patienter med missbruksproblematik och patienter inom psykiatri och rehabilitering. Dessa grupper kräver vård som involverar både hälso- och sjukvård och socialtjänst, vilket bidrar till gränsdragningsproblem när det gäller definierade ansvarsområden. Flera rapporter från Socialstyrelsen visar att detta är ett relevant och pågående strukturproblem inom svensk hälso- och sjukvård (Socialstyrelsen, 2009, 2010, 2012). Problem som rör samordning och kontinuitet står även för en avsevärd andel av de klagomål som samlats in av Patientnämnderna i respektive landsting.

Decentraliseringen av svensk sjukvårds finansiering och organisation innebär ett antal utmaningar för god samordning av vården, i synnerhet när patienter har behov av vård utanför sitt hemlandsting. Företrädare för patientorganisationerna rapporterar att kostnadsaspekten gör det svårt för patienterna att lägga fram övertygande argument när det gäller behovet av att få träffa specialister på andra orter. Andra problem är bland annat bristen på samverkan mellan de elektroniska journalsystemen, vilket hindrar datautbyte mellan vårdgivare i olika landsting.

Resultaten i Nationell patientenkät tydliggör att brister i vårdplanering för patienters fortsatta vård är ett omfattande problem i svensk sjukvård. En rapport från Sveriges Kommuner och Landsting (2012) om de mest sjuka äldre stärker den uppfattningen genom att peka på att förekomsten av vårdplaneringar i samband med utskrivning av patienterna bara ägde rum i 30 procent av fallen.



Utvärderingens slutsatser

Otillräcklig samordning mellan vårdgivare är ett problem som är relativt vanligt förekommande i Sveriges hälso- och sjukvårdssystem – liksom det är i många andra länder. Sådana problem har sannolikt en negativ effekt på vårdresultaten och kostnaderna, förutom att det har en negativ effekt på den patientupplevda kvaliteten. Nyckelproblem som identifierats i samband med den aktuella undersökningen är bland annat:

- Svaga resultat i internationella jämförelser rörande samordning och kontinuitet pekar på hinder i vårdens organisatoriska struktur och processer;
- Svaga resultat i Nationell patientenkät rörande frågor om samordning och kontinuitet, i synnerhet för patienter inom psykiatri;
- Vårdgivarnas skyldighet att, enligt ny lagstiftning, erbjuda en fast vårdkontakt till patienter med särskilda behov av stöd och hjälp med att samordna vårdinsatserna har hittills haft ett minimalt genomslag i vården;
- Otillräckligt samarbete mellan vårdgivare och mellan vården och socialtjänsten;
- Tekniska problem rörande hur de elektroniska patientjournalerna fungerar, vilket förhindrar en optimal användning av informationen i syfte att kunna förbättra samordning och säkerställa kontinuitet; samt
- problem med kontinuiteten och samordning för specifika befolkningsgrupper, såsom de mest sjuka äldre.

Samordningen av vården och samarbete mellan vårdgivarna är viktigt inom alla hälso- och sjukvårdssystem, men det är enligt många uppfattning särskilt viktigt i ett land som Sverige, där en betydande andel av patienterna förlitar sig på en mottagning som sin primära vårdgivare istället för en specifik läkare. Den mottagningsbaserade organisationen antas, i kontrast till enskilda läkarbaserade kliniker, erbjuda fördelar, som till exempel en förbättrad tillgång till olika slags vårdtjänster (såsom provtagning, sjukgymnastik, kuratorer, mödravård etc.). Förändringar i struktur- och processer (till exempel stärkta informationssystem) kan dock behövas för att väga upp de uppenbara brister som trots allt förekommer i nuvarande organisation vad gäller samordningen av och kontinuitet i vården.

Ett antal riktade initiativ har tagits på området, vilka ser lovande ut – i synnerhet arbetet med att stärka de system för vårdinformation som är oumbärliga för samarbetet mellan vårdgivare – även om problemen i samband med genomförandet är påtagliga, vilket kommer att kräva både tid och arbete för att råda bot på. Samordning är ett komplext område och för att kunna

uppnå lyckade resultat med investerade resurser bör beslutsfattarna vara uppmärksamma på att ersättningssystem, informationssystem, organisation och regelverk är faktorer som tillsammans är viktiga förutsättningar för ett bra samarbete och samordning av hälso- och sjukvården.

Så som många andra länder belönar de svenska ersättningssystemen inte de olika aktiviteter som bidrar till att säkerställa god samordning och kontinuitet i vården, till exempel samarbete mellan vårdgivare och vårdplanering. Detta eftersom användningen av prestationsbaserade ersättningssystem för processer och/eller resultat är begränsad. Ekonomiska eller andra slags stimulansåtgärder kan behövas för att stimulera en samordnad vård för patienter med komplexa tillstånd.

5.4 DIMENSION 4: HELHETSSYN PÅ PATIENTER SOM MÄNNISKOR MED BÅDE MEDICINSKA OCH ICKE-MEDICINSKA (EX. SOCIALA, EMOTIONELLA OCH ANDLIGA) BEHOV

- *Vissa brister i vårdens förmåga att utgå från en helhetssyn på patienten har observerats, med en relativt liten variation i resultat mellan landstingen.*

Definition

Denna dimension uppmärksammar att patientens möte med hälso- och sjukvården är en angelägen och personlig upplevelse som många gånger kan leda till rädsla och ångest, liksom en rad andra emotionella, psykiska och andliga bekymmer. En patientcentrerad vård förutser och bemöter dessa behov istället för att uteslutande fokusera på de medicinska aspekterna. Ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem har också en helhetssyn på patientens behov, istället för ett sjukdomscentrerat förhållningssätt.

En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården

Resultat från Nationell patientenkät

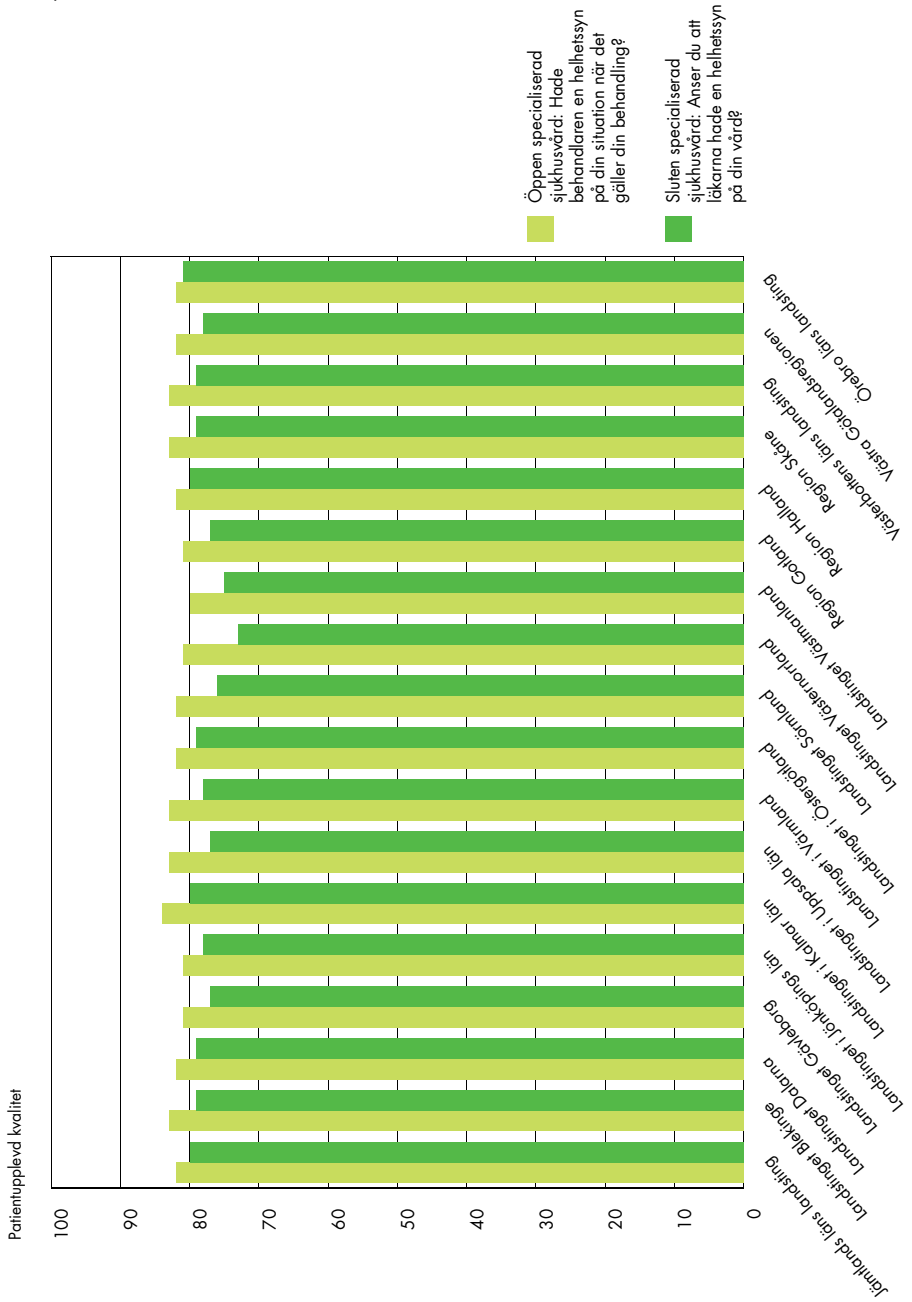
ÖPPEN OCH SLUTEN SPECIALISERAD SJUKHUSVÅRD

Resultaten för öppen och sluten specialiserad sjukhusvård är relativt samstämmiga kring den fråga som rör huruvida patienterna upplever att vården har en helhetssyn på deras situation (se Figur 17). Beträffande den öppna specialiserade sjukhusvården låg värdet för den patientupplevda kvaliteten för de



I vilken utsträckning är svensk hälso- och sjukvård patientcentrerad?

Figur 17. Patienters erfarenhet av världens helhetssyn inom öppen- och sluten specialiserad sjukhusvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*).
 Källa: Nationell patientenkät, sluten specialiserad sjukhusvård, 2010 och öppen specialiserad sjukhusvård, 2010.



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

olika landstingen tydligt samlat runt 80, med liten variation. Variationen var dock större för den slutna specialiserade sjukhusvården, där värdet gick från strax över 70 till strax över 80.

Lagstiftning och nyare initiativ och reformer på området

I jämförelse med de övriga dimensionerna är dimensionen om att utgå från en helhetssyn på patienten inte berörd i svensk lagstiftning. Inga initiativ eller reformer som är relevanta för den här frågan har heller identifierats i samband med utvärderingen. Detta kan vara ett tecken på att frågan inte upplevs som ett problem bland vare sig patienterna eller i den politiska debatten.

Brister i hur vården möter patienternas behov och förväntningar

Ett antal brister när det gäller en otillräcklig helhetssyn på patienterna identifierades dock i samband med utvärderingen.

Ett område där flera experter pekade på problem gällde eftervården av patienter som drabbats av akuta sjukdomar. Patienter med behov av återkommande uppföljning efter en akut episod, som till exempel hjärt- och kärlsjukdomar (stroke, hjärtattack), tycks ofta sakna den ledning och det stöd som behövs för övergången från den akuta fasen till den kritiska uppföljningsfasen och för de livsstilsförändringar som kan behöva göras. Patienterna på sjukhuset behandlas på ett korrekt sätt som akutvårdspatienter, men en helhetssyn på patienterna och deras nuvarande och framtida behov behövs för att hjälpa dem att förbereda sig för den postakuta fasen. Detta blir ett allt större bekymmer allt eftersom sjukhusvistelserna krymper tack vare teknologiska förbättringar som tillåter mindre ingrepp och ett minskat behov av återhämtning som patient. Kortare sjukhusvistelser är också ett sätt för vårdgivarna att kostnadseffektivisera sjukhusvården. En möjlig fråga för en uppföljande undersökning är om sjukhus som visar på goda resultat i fråga om att ha en helhetssyn på patienterna har infört särskilda rutiner som skulle kunna användas även på andra håll för förbättringar.

Några av de patientföreträdare som intervjuades för utvärderingen uppgav att det psykologiska och emotionella stödet för patienterna inte är vad det borde vara. Vissa typer av cancerdiagnoser kan till exempel upplevas som ett "dödsstraff" av patienterna, varför det är viktigt att vården hjälper dem att minska oro så långt det är möjligt. Det kan röra sig om att minimera väntetiden för postbiopsier och väntetiden för specialistbesök och operationer efter att en biopsi har funnit tecken på elakartade tumörer.



Då Sverige är ett huvudsakligen sekulärt men också alltmer multikulturellt land finns det ett värde av att se över om det finns ett behov av att integrera mer av religiösa och sociala inslag i hälso- och sjukvården. Detta var ingenting som särskilt lyftes fram av de intervjuade experterna. En del patientföreträdare och även viss vetenskaplig litteratur pekade dock på förbättringsområden i detta avseende. I en mindre undersökning fann Koslander och Arvidsson (2007) att svenska patienter med psykiska problem upplevde att deras behov av själsligt välbefinnande inte uppmärksammats och att de var frustrerade över att de inte fick stöd av sjuksköterskorna i det avseendet. Ett annat område som skulle kunna tjäna på en liknande undersökning är stödet till anhöriga till patienter som är obotligt sjuka.

Utvärderingens slutsatser

Våra resultat antyder att vårdgivare kan göra mer för att ha ett helhetsperspektiv på patienterna för att därigenom bättre kunna uppfylla deras behov. Den relativt lilla variationen mellan landstingen antyder att detta kanske inte är ett område där landstingens organisation eller förvaltning har någon särskilt stor inverkan. För att hitta exempel på bra modeller som kan användas för att förbättra vårdens helhetssyn kan det istället vara mer fruktbart att titta på specifika sjukhus och/eller vårdgivare i primärvården som visar på goda resultat.

Vår utvärdering pekar även på behovet av ett ytterligare arbete för att utforska vad begreppet helhetssyn på vården innebär för svenska patienter. Det skulle vara särskilt värdefullt att, som ett led i utvecklingen mot ett mer multikulturellt samhälle, ta reda på vilka förväntningar som patienter har i fråga om hälso- och sjukvårdens bemötande av andliga behov. En öppen diskussion om vad som är önskvärt och lämpligt i fråga om hur man bäst leder eller guidar patienter som söker andlig vård eller stöd inom den svenska kontexten kan vara av värde. I sista hand kan en mer helhetsinriktad behandling av patienterna kräva mer samordnade ansträngningar av vårdgivarna inom och utanför vårdsektorn. Det kan möjligen också behövas en utvidgning av rollerna för viss hälso- och sjukvårdspersonal, exempelvis sjuksköterskor, som kan ha goda förutsättningar att bidra till ledarskap och innovation på det här området.

5.5 DIMENSION 5: INVOLVERING AV FAMILJ OCH NÄRSTÅENDE I VÅRDEN ENLIGT PATIENTERS ÖNSKEMÅL

- ▶ *Patienters möjligheter att involvera familj och vänner i vården är ett relativt outforskat område. Resultaten indikerar dock att det finns ett utrymme för förbättring. Flera olika problemområden som skulle behöva granskas närmare har identifierats.*

Definition

Att engagera och involvera familj och vänner i patientens vårdupplevelse är en avgörande dimension av patientcentrerad vård. Fokusgrupper som genomförts som en del av utvecklingen av Picker Institutets modell för patientcentrerad vård visade att en patients familjemedlemmar och nära vänner spelar en central roll i sjukdomsupplevelsen. En vård som involverar de nära och kära i beslutsfattandet, stödjer omsorgsrollen och tar familjens och de närståendes behov i beaktande anses vara mycket viktigt för patienterna (Gerteis et al., 1993)

En övergripande beskrivning av svenska patienters upplevelser av vården

Resultat från Nationell patientenkät

SLUTEN SPECIALISERAD SJUKHUSVÅRD

Resultaten för patientupplevd kvalitet i Nationell patientenkät är blandade i frågor rörande familj och vänners delaktighet i patientens vårdupplevelse (se Figur 18). Landstingen hade ett medianvärde nära 90 för två relaterade frågor i enkäten för slutna specialiserad sjukhusvård: kommunikation med och information som getts till patientens anhöriga. Resultatet var märkbart lägre, med ett medianvärde på 74, när det gäller huruvida vården tagit hänsyn till patientens hem- och familjeförhållanden i samband med utskrivning.

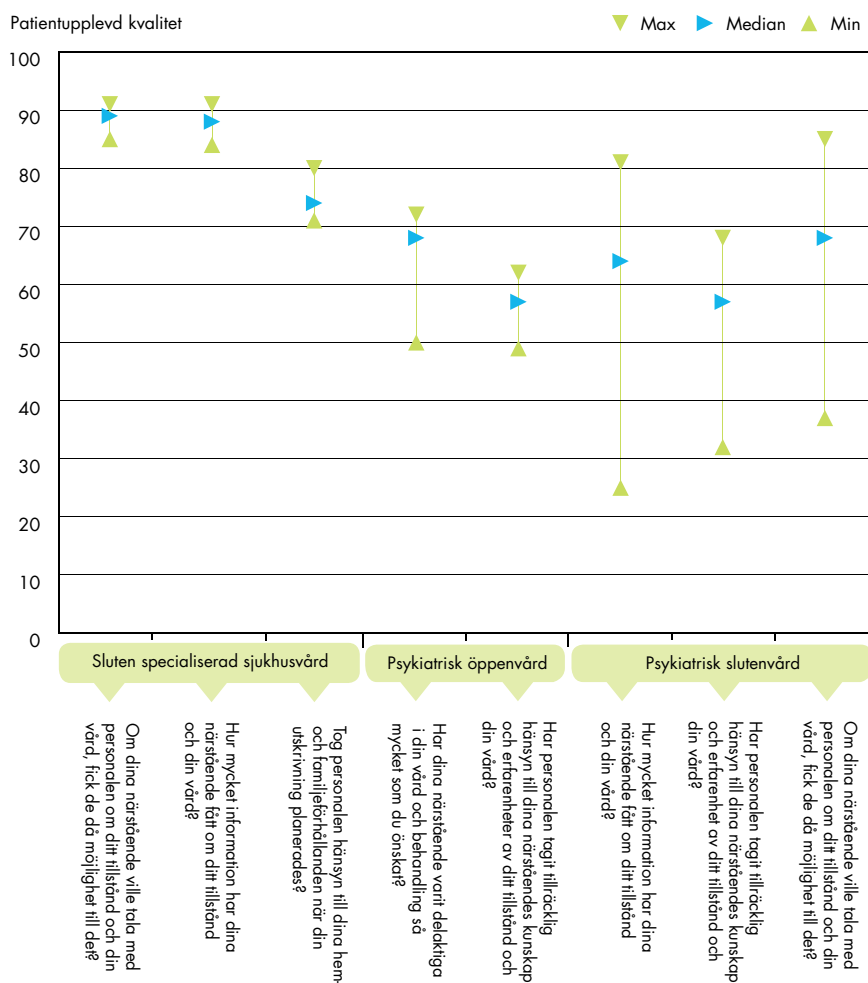
ÖPPEN OCH SLUTEN PSYKIATRISK VÅRD

Resultaten visar på sämre patientupplevd kvalitet bland patienter i öppen och (särskilt) slutna psykiatrisk sjukhusvård, samtidigt som variationen mellan landstingen är avsevärt större (se Figur 18). Resultat rörande exempelvis om anhöriga haft möjlighet att diskutera patientens tillstånd och vård med sjukvårdspersonalen, visade på variationer i patientupplevd kvalitet på mellan strax under 40 till strax över 80. Variationerna var ännu större när det gällde hur mycket information anhöriga fått om patientens tillstånd (25-81). Detta visar på mycket stora skillnader i landstingens förmåga och rutiner för att



involvera familj och vänner i den utsträckning som patienten själv önskar det. Frågan kring hur väl sjukvårdspersonalen använt sig av anhörigas erfarenheter och kunskaper kring patientens tillstånd hade det lägsta medianvärdet för patientupplevd kvalitet (under 60), vilket överensstämmer med tidigare resultat som visar att vårdpersonalen ofta brister i att ta del av patienternas kunskaper och erfarenheter.

Figur 18. Patienters erfarenheter ifråga om familjens och närståendes möjlighet till delaktighet inom sluten specialiserad sjukhusvård, samt psykiatrisk sluten- och öppenvård i Sveriges landsting. (Patientupplevd kvalitet, skala 0-100*). Källa: Nationell patientenkät, sluten specialiserad sjukhusvård (2010), psykiatrisk öppen- och slutenvård (2010).



* Se Bilaga III för en mer detaljerad beskrivning.

Resultaten i Nationell patientenkät visar också på andra problemområden relaterade till patienters möjligheter att involvera familj och anhöriga. Exempelvis visade enkätundersökningen för akutsjukvården (2010) att värdet för den patientupplevda kvaliteten endast låg på mellan 46 och 71 rörande frågan kring huruvida patienter upplevde att de fick hjälp att kontakta släktingar medan de befann sig på akutavdelningen.

Lagsiftning och nyare initiativ och reformer på området

Både Hälso- och sjukvårdslagen och Patientsäkerhetslagen anger skyldigheter för vårdgivarna att, med vissa undantag, lämna information till en närstående i de fall patienten inte själv kan ta emot den (till exempel individuellt utformad information om hälsotillståndet, metoder som ska användas vid undersökningen, vård och behandling, möjligheter att välja vårdgivare och vårdgarantin). På samma sätt specificerar lagen att anhöriga, om det är lämpligt och om patienten inte motsätter sig det, ska kunna delta i arbetet med att ta fram en individuell plan för behov av samordning av insatser mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. En nyligen antagen förändring i Socialtjänstlagen (2009:549) gör dessutom kommunerna skyldiga att ge stöd åt personer som vårdar och hjälper en nära släkting som är sjuk, äldre eller som har en funktionsnedsättning. Den sorts stöd som finns tillgängligt varierar bland kommunerna, men kan inkludera tillfällig avlastning, samt enskild rådgivning och stödgrupper.

Brister i hur vården möter patienters behov och förväntningar

Det fanns relativt begränsad data och information för att utvärdera denna dimension av patientcentrering i relation till de andra dimensionerna i ramverket. Forskning och befintliga utvärderingar på området tycks vara ganska begränsade. Frågor om patienters möjligheter att involvera familj och anhöriga lyftes inte heller fram av de intervjuade experterna i någon särskild utsträckning. Möjligen är detta ett uttryck för att bristerna inom det här området inte är särskilt vanligt förekommande eller att det i jämförelse med andra dimensioner av patientcentrering inte är lika betydelsefullt för patienterna.

Möjligheten för patienter att involvera familj och vänner är sannolikt dock en viktig aspekt i vården, åtminstone för vissa patientgrupper där anhöriga spelar en avgörande roll i vården och omsorgen – exempelvis för patienter med demenssjukdomar. Några kommuner tillhandahåller dessutom ekonomisk kompensation till anhörigvårdare för att dessa ska kunna sköta omsorgen.



Trots begränsad forskning och utvärdering på området finns det dock vissa indikationer om brister. Ett antal studier pekade till exempel på brister i förlossningsvårdens bemötande av kvinnans partner. En studie av Ellberg och kollegor (2010), baserad på en enkät bland nyblivna föräldrar, fann att vården inte alltid stöttade en nära känslomässig relation mellan föräldrarna till barnet utan istället behandlade papporna som en utomstående part i vården efter förlossningen.

Ett område som skulle kunna dra nytta av ytterligare undersökningar är patientens möjligheter att utse en ställföreträdare som kan agera å deras vägnar när de själva inte är förmögna att fatta beslut. Patientföreträdare som intervjuades för utvärderingen noterade att problem exempelvis har uppstått när patienter blivit medvetlösa och därmed inte kunnat ge något informerat samtycke. På liknande sätt noterade Socialstyrelsen (2011) att anhöriga till personer med demens upplever en frustration i samband med handläggning av biståndsansökningar och kring det oklara rättsläget som gäller runt möjligheten att fatta beslut för en person som inte längre kan förstå sina behov av hjälp. Anhöriga kan till exempel få höra att det inte går att få någon hjälp om den närstående inte själv vill göra en ansökan.

Ytterligare ett problem som nämnts av de experter som intervjuats var bristen på stöd och engagemang i kontakterna med familjer som behöver stöd i vården av svårt sjuka patienter. En av de intervjuade uppgav exempelvis att kommunsamordnare med ansvar för anhörigstöd inte alltid aktivt söker upp familjerna för att följa upp behov och för att se över hur omsorgen fungerar. Detta kan innebära att patientens familj kanske inte är medveten om det möjliga stöd som finns att tillgå för att hjälpa dem att ta hand om svårt sjuka anhöriga. En rapport från Socialstyrelsen (2011) drog slutsatsen att det förutom kommunernas egna uppgifter, fanns för lite information för att utvärdera effekten av och förbättringsområden gällande 2009 års lag om stöd för vårdgivare (2009:549). Information från patienternas familjer om huruvida de hade blivit erbjudna eller tagit emot stöd från socialtjänsten saknades. I rapportens slutsatser angav Socialstyrelsen att det finns ett behov av utvecklingsarbete inom socialtjänstens samtliga områden för att säkerställa att personalen tar ett familje- och anhörigperspektiv i sitt arbete.

Utvärderingens slutsatser

Även om det finns begränsat med data kring i vilken utsträckning patienternas behov av att involvera sina familjer och närstående i vården tillgodoses, indikerar tillgänglig information att det finns utrymme för förbättring. Frågor

som behöver utredas vidare och som uppmärksammas i utvärderingen är:

- Involvering av familj och närstående i behandlingen av patienter inom psykiatri;
- Förändringar i vårdprocesser för att på ett bättre sätt involvera partners i mödravården;
- Potentiella problem i möjligheten att utse ställföreträdare för patienter som inte själva är förmögna att fatta beslut på grund av sjukdom eller behandling; och
- Behov av ytterligare stöd till familjemedlemmar som tar hand om svårt sjuka patienter.

Patienters begränsade kunskap om vad lagstiftningen ger dem för skydd och möjligheter gällande involvering av familj och anhöriga tycks, i likhet med situationen för de andra dimensionerna, även här vara ett hinder för utveckling och förbättring. Till exempel var endast sex av 18 patientorganisationer som tillfrågats av Socialstyrelsen (2011) bekanta med den lagstiftning som berör patienters anhöriga i Socialtjänstlagen. Det verkar som att det finns en diskrepans mellan det att ny lagstiftning träder i kraft och själva genomförandet av det som står i lagen. Slutligen tycks detta vara ett område som skulle kunna förbättras genom ökat samarbete mellan statliga myndigheter och lokala hälso- och sjukvårds- och socialförvaltningar.

En möjlig främjande faktor kan också vara de många patientorganisationer som är aktiva i Sverige och som genom offentligt stöd kan driva frågor om att involvera närstående i hälso- och sjukvården i den mån patienten önskar det. Flera patientorganisationer erbjuder redan idag stöd och utbildning om sjukdomar till patienters familjer och anhöriga.

5.6 ÖVERGRIPANDE FAKTORER: STRUKTURER SOM FRÄMJAR ELLER HINDRAR UTVECKLINGEN MOT EN MER PATIENTCENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD I SVERIGE

I samband med utvärderingen identifierades ett antal egenskaper hos det svenska hälso- och sjukvårdssystemet som verkar antingen som hinder eller stöd i arbetet med att uppnå en mer patientcentrerad vård. Några av dessa faktorer diskuterades i de tidigare avsnitten då de hör samman med resultaten för de specifika dimensionerna av patientcentrerad vård. Andra faktorer är av en mer allmän eller övergripande karaktär och diskuteras nedan.



Det svenska hälso- och sjukvårdssystemets styrkor stödjer utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård

En av de viktigaste faktorerna som bör bidra till en skyndsamt utveckling mot en ökad grad av patientcentrering i svensk sjukvård är systemets övergripande styrkor. Vårdens kvalitet ligger på en generellt hög nivå, både vad gäller goda resultat och synliga förbättringar över tid (European Observatory, 2012). Detta är också en allmän uppfattning bland de patientrepresentanter som intervjuats för undersökningen. Sverige har även gjort avsevärda framsteg när det gäller att förbättra tillgängligheten till vården, vilket även framgick av resultaten i patientenkäterna. Det återstår dock ett arbete att förbättra tillgängligheten för vissa patientgrupper. Sammantaget utgör dock de beskrivna styrkorna i den svenska sjukvården en god grund för en fortsatt prioritering av och utveckling av patientcentrerad vård, i synnerhet genom att patientcentrerad vård kan ge positiva effekter på både kvalitet och kostnader.

Samtidigt som de ekonomiska ansträngningarna generellt sett ökar inom många hälso- och sjukvårdssystem och därmed sätter press på ytterligare effektivitetsförbättringar har Sverige ett förhållandevis bra läge i fråga om hälso- och sjukvårdens totala ekonomi. Av bruttonationalprodukten lades år 2010, 10 procent på hälso- och sjukvården, vilket är en andel som är jämförbar med många av de europeiska grannländerna och avsevärt mindre än de system som spenderar mest resurser (OECD, 2012). Att som i Sverige, till stora delar förlita sig på en lokal eller regional finansiering som huvudsaklig finansieringskälla, riskerar dock att bidra till en ojämlig uppfyllelse av de nationella målen för hälso- och sjukvården. Flera av de intervjuade experterna i utvärderingen kommenterade de orättvisor som uppstått i vården genom regionala skillnader i resurser och prioriteringar, vilket resulterat i stora variationer i patientupplevd kvalitet och utbud av tjänster mellan geografiska områden. I den utsträckning som svenska patienter finner att skillnaderna är orättfärdiga eller obefogade kan åtgärder behöva vidtas av regeringen för att utjämna ojämligheterna. Det kan till exempel röra sig om att ta på sig ett större ansvar i fråga om att finansiera och erbjuda vård till vissa patienter, eller att ta initiativ för att definiera miniminormer för vissa dimensioner av patientcentrerad vård.

Omfattande tillgång till patientdata - en viktig resurs för patientcentrerad vård

En annan viktig och främjande faktor för utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård i Sverige är den omfattande datainsamlingen. Omfattningen och kvaliteten på registren i Sverige tjänar som ett internationellt exempel

på ”best practice” i fråga om att följa upp patienternas vård och utfall över tid. Den relativt nya satsningen på den Nationella patientenkäten utgör en ytterligare ovärderlig källa för kvalitetsförbättrande ändamål. Enkäten bygger på frågor från Picker Institute och undersöker därmed patientupplevelsen av vården utifrån ett reellt patientperspektiv. Den undersöker också stora delar av patientpopulationen och täcker in flera vårdområden, vilket är en styrka. Enkätresultatet tycks dock inte, utifrån utvärderingen att döma, ha använts fullt ut i arbetet för att driva på utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård. Genomförandet av enkäten kan vidare förfinas ytterligare genom investeringar i exempelvis innovationer inriktade på att förbättra svarsfrekvensen och se till att urvalet är tillräckligt stort för att tillåta jämförelser på nivåer som är relevanta för patienternas val av vårdgivare och andra beslut. Andra problem med enkäten som har uppmärksammats inom ramen för utvärderingen är att alla landsting hittills inte har deltagit i alla enkäter, vilket försvårar jämförelserna. Varje landsting har dessutom ägt sina egen data, vilket gjort det svårt för utomstående aktörer att aktivt använda informationen till analyser på området. Den publika presentationen av resultaten är dessutom spridd över de olika landstingen, Indikator.org och Sveriges Kommuner och Landsting, vilket har resulterat i en svårighet att få en övergripande bild av resultaten.

Ansvar för att utveckla, administrera och presentera undersökningar om patientupplevelser kan organiseras på en mängd olika sätt. Ett intressant exempel är den holländska modellen. Efter att ha infört en rad reformer som syftat till att organisera vården utifrån en modell med konkurrerande försäkringsbolag har den holländska regeringen också tagit initiativ för att stärka informationen som stöd för patienternas val. Ett steg var att utveckla en oberoende myndighet med uppgift att fastställa standarder för mätning av patientupplevelser av vårdssystemet, inklusive godkännande av instrument och metoder för datainsamling.

Förutom att utveckla patientenkäterna finns det ett angeläget behov av att utveckla ytterligare informationskällor, såsom fokusgrupper och möjligheter för patienter att lämna bidrag och feedback på nätet eller genom applikationer för smarta telefoner.

Utvecklingen i fråga om elektroniska journaler gör Sverige ledande bland industrinationerna och framstår som en viktig del för att främja patientcentrerad vård, trots att arbete fortfarande kvarstår för att överkomma vissa tekniska och juridiska hinder. Till exempel kan tillgången till data i journalerna användas för att stödja en rad applikationer för smarta telefoner som patienter kan använda som hjälpmedel för att bland annat fatta välgrundade beslut om



behandlingar och vårdgivare. Denna typ av information borde också inspirera vårdgivare till förbättringar på områden där kvalitetsindikatorer visar på brister, även om de intervjuade experterna i utvärderingen uppgett att sådana aktiviteter hittills förekommit i lägre utsträckning än vad man hoppats.

Patientcentrerad vård som en nationell angelägenhet

En ytterligare främjande faktor för patientcentrerad vård ligger i beslutsfattarnas växande intresse kring hur ökad patientcentrering kan åstadkommas inom vården. Detta visar sig i form av ny lagstiftning för att stärka patienten, exempelvis vårdgivarnas skyldighet att utse en fast vårdkontakt till patienten, men också i investeringar för att mäta vårdens kvalitet, vilket kan bidra till att uppmuntra förbättringsarbete. Patientcentrerad vård är dock bara en av flera prioriteringar för hälso- och sjukvården. De intervjuade experterna i studien beskrev exempelvis att verksamhetschefer och andra aktörer inom vården många gånger inte har möjlighet att fokusera på ett enskilt mål bland de många och ibland motstridiga målsättningar som fastställts för vården på olika nivåer i systemet. Genom att förtydliga prioriteringar och säkerställa en överensstämmelse mellan målsättningar kan glappet mellan uttryckta ambitioner och praktiskt utfall minskas.

Utvärdering av resultat och förbättringar för att uppnå en mer patientcentrerad vård

Det är tydligt att det pågår, om än i ett tidigt utvecklingsskede, ett arbete för att analysera och utvärdera graden av patientcentrering inom den svenska hälso- och sjukvården. Både Socialstyrelsen och den nya Myndigheten för vårdanalys har investerat resurser i att definiera och ta fram ramverk för utvärdering, vilket utgör en grund för det fortsatta arbetet på området. Utmaningarna inför framtiden är dock påtagliga. Det finns än så länge ingen allmänt vedertagen definition av patientcentrerad vård eller analysramverk med tydligt definierade indikatorer för att följa utvecklingen. Ett idealiskt ramverk för att utvärdera patientcentrering inom svensk sjukvård skulle vara ett ramverk som på generell nivå överensstämmer med de ramverk som används internationellt och som därmed kan användas för att göra internationella jämförelser. Samtidigt ska det förstås också avspegla svenska patienters specifika värderingar och prioriteringar. Fram tills att detta finns på plats, utgör trots allt den omfattande mängd resultaten från Nationell patientenkät en god grund för utvärdering av hur pass patientcentrerad vården är för specifika

patientgrupper och inom olika vårdnivåer. Enkätresultaten kan peka på områden som är lämpliga för uppföljning via fokusgrupper, vilka kan identifiera nödvändiga förändringar av både politiken och vårdens verksamheter. Vidare kan Sveriges deltagande i det internationella arbetet med jämförelser, såsom de internationella undersökningar som görs årligen av Commonwealth Fund och undersökningar av OECD, vara värdefulla för att nå ökad förståelse kring möjliga utvecklingsområden, men också områden där den svenska sjukvården gör relativt bra ifrån sig.

Ökad valfrihet kan bidra till en mer patientcenterad vård, men är inte en lösning för alla patienter

Statens prioritering att främja valfrihet i vården – dels genom fri etablering för offentliga såväl som privata vårdgivare, dels genom ökad konkurrens mellan vårdgivare fungerar också som en mekanism för att stödja utvecklingen mot en mer patientcenterad vård. I den utsträckning patienter får en allt större frihet att välja och byta vårdgivare, fler alternativa vårdgivare och nödvändig information för att kunna göra välinformerade val, kan sådana reformer bidra till att öka konkurrensen mellan vårdgivare och därigenom leda till förbättringar av hur patienters behov och preferenser tillgodoses. Den internationella erfarenheten visar dock att konkurrens inom vården inte är ett universalmedel och att den även medför kostnader (Newhouse, 1993, Schneider, 2009). Patienter kanske inte kan göra välinformerade val eller erbjudas valmöjligheter; exempelvis patienter med sällsynta sjukdomar som på grund av behovet av en specialiserad vård inte alltid kan välja mellan lokala vårdalternativ. Vårdgivare kommer sannolikt inte, utan åtgärder, heller att konkurrera om patienter med sällsynta och kostsamma sjukdomar. Av den anledningen kan valfrihet och konkurrens kräva kompletterande åtgärder, till exempel framtagande av standarder som garanterar en miniminivå på kvaliteteten.

Nuvarande lagstiftning är värdefull men måste följas i praktiken

En annan faktor som främjar patientcenterad vård är de mekanismer som finns till för ansvarsutkrävande när vården gör fel, däribland möjligheten för patienten att vända sig till Socialstyrelsen och Patientnämnderna, som utreder och försöker lösa klagomål på vården. Förbättringar behövs dock när det gäller att informera patienterna om vårdens lagstadgade skyldigheter. En undersökning som genomfördes av Riksrevisionen (2007) visade att patienter



som skadades under vård eller behandling hade en mycket begränsad kunskap om var man kan lämna klagomål. Det var till exempel bara sex procent av patienterna som visste att de ska vända sig till Patientnämnderna kring klagomål om dåligt bemötande. En annan undersökning fann att klagomål bara lämnas in av en mycket liten andel patienter som har upplevt problem i sina möten och upplevelser med hälso- och sjukvården (Wessel och Lynöe, 2011). Studien visade att de främsta skälen till varför patienter inte anmäler klagomål är att de inte känner tillräcklig ork/styrka för att göra det, inte vet vart de ska vända sig eller inte tycker att det är värt besväret eftersom de tror att det ändå inte kommer att göra någon skillnad.

Det behövs också bättre mekanismer för att verkställa att lagen faktiskt följs, samt kompensation för de patienter som inte behandlats på det vis lagen föreskriver. Vidare måste ny lagstiftning börja gälla ute i verksamheterna utan dröjsmål. Av ytterligare vikt är att de patientorganisationer som verkar med stöd av offentliga medel blir mer effektiva i sitt påverkansarbete, genom att i större utsträckning arbeta tillsammans kring frågor som är av gemensamt intresse. Det är också oklart om beslutsfattare och myndigheter på såväl nationell som på lokal nivå använder sig av patientorganisationerna för att inhämta patienternas perspektiv och synpunkter på inför beslut. Det tycks som om patientorganisationerna i högre utsträckning används för att sprida information om förändringar som berör patienter snarare än för att identifiera och lösa problem som är viktiga för patienterna. Att göra patientens röst hörd på ett starkare sätt i beslut som rör vården kan mycket väl kräva att man går längre än den "representativa" strategin, exempelvis genom att använda modern teknologi för att få feedback och input från patienter i realtid via internet och applikationer för smarta telefoner.

Decentraliserat ansvar för vården innebär både för- och nackdelar för en patientcentrerad vård

Ett av skälen till varför det tycks finnas en fördröjning mellan antagandet av nya lagar och förändringar i den praktiska verksamheten beror på den decentraliserade organisationen och finansieringen av hälso- och sjukvården i Sverige. Detta ger staten relativt få möjligheter att skynda på förändringar, även om den senaste trenden att använda sig av prestationsbaserade statsbidrag kan vara effektiv för att styra landstingen. Den decentraliserade organisationen kan förvisso ha fördelar i form av lyhördhet för lokala behov och önskemål, men det är också uppenbart att den för med sig negativa konsekvenser såsom orättfärdiga regionala skillnader i vårdutbud och resurser. Detta bety-

der att både finansiering och kapacitet för att öka graden av patientcentrering kommer att variera utifrån lokala förutsättningar.

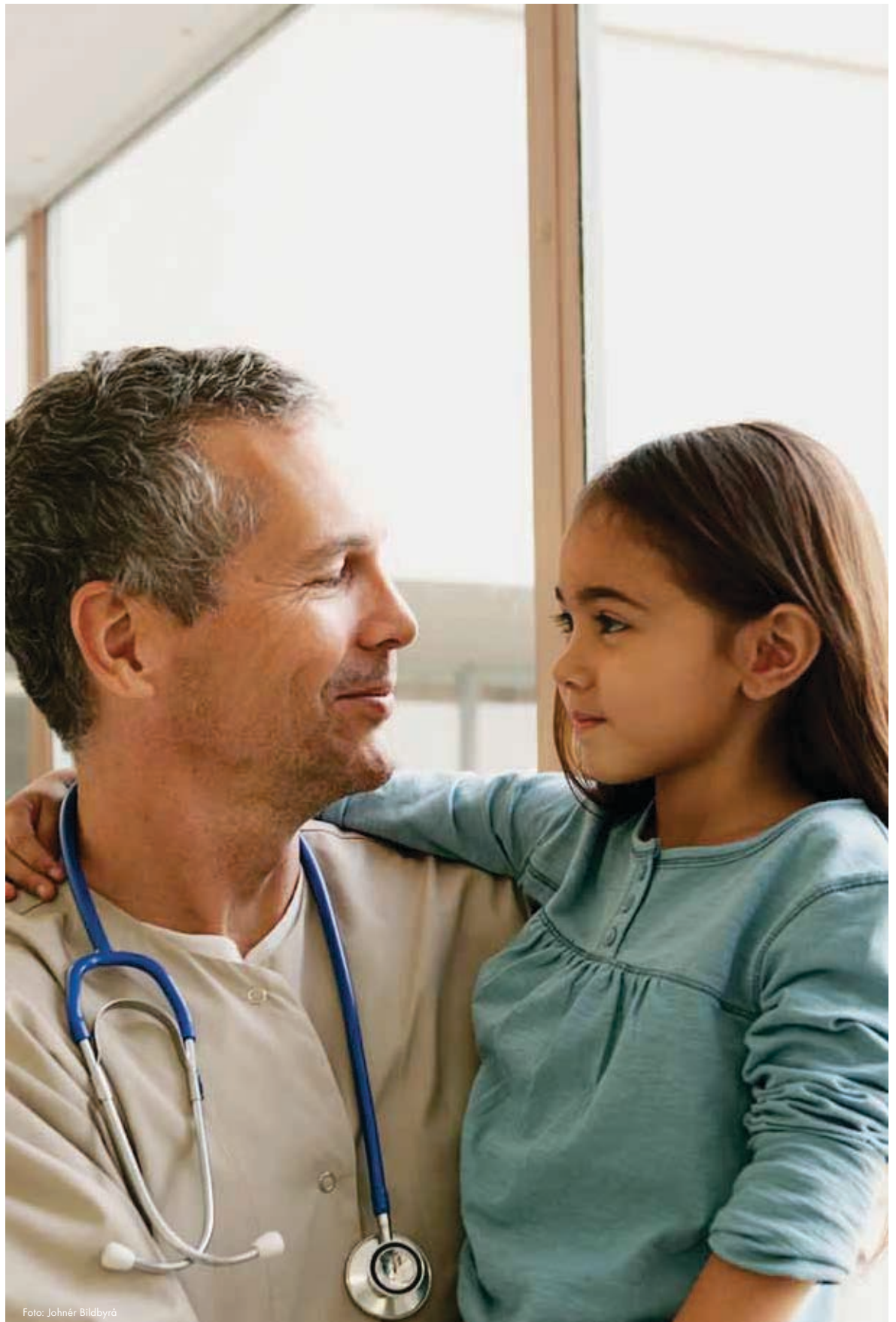
Utmaningar vad gäller kostnadsbesparingar

De intervjuade experterna i studien menade att ökade effektivitets- och besparingskrav som en konsekvens av en allt mer åldrande befolkning, innebär utmaningar vad gäller det ekonomiska utrymmet att investera i en mer patientcentrerad vård. Mot bakgrund av de ekonomiska ansträngningarna i systemet är en möjlig strategi, som på kort sikt kan användas av vårdgivare som vill förbättra sina resultat, att identifiera investeringar i patientcentrerad vård som har en positiv inverkan på kostnader. Det kan exempelvis röra sig om att öka patienters följsamhet till behandling eller att minska graden av medicinska komplikationer. Denna typ av åtgärder kan på längre sikt bidra till att finansiera investeringar som förbättrar resultaten i termer av ökad patientupplevd kvalitet, men som inte nödvändigtvis resulterar i direkta besparingar.

Behov av förändringar i attityder

Ett hinder mot en ökad grad av patientcentrering och som nämndes av otaliga av de experter som intervjuades för den här undersökningen är frågan om attityder. För att uppnå en mer patientcentrerad vård krävs både förändringar i attityder och förväntningar hos vårdgivare såväl som hos patienterna själva. Hälso- och sjukvårdspersonalen kommer att behöva sätta patienterna i centrum för besluten, och patienterna själva kommer att behöva ta en mer aktiv roll i sin vård i den omfattning de själva vill och kan göra det. Redan nu sker ett skifte i attityder, men förändringen går långsamt. Ett tydligt ledarskap och större uppmärksamhet på aktuella brister borde, i kombination med potentialen att nå en mer kostnadseffektiv vård på sikt, kunna bidra till att öka förändringstakten i attityder. Förändringsarbetet kan dock behöva stöd i form av entusiasmerande ledare som kan påverka andra och uppdatering av utbildningsprogram. Vårdgivarna kan behöva både stöd och incitament för att ta på sig nya roller och nytt ansvar. Till exempel kan sjuksköterskor visa sig vara en outnyttjad resurs i fråga om att uppfylla patienternas behov av hjälp och vägledning i vårdens övergångar eller för att möta de icke-medicinska behov som kan uppstå till följd av sjukdomar eller skador.





6

Utvärderingens betydelse för fortsatta studier och utveckling av patientcentrerad vård

Denna utvärdering har identifierat ett antal brister i hur väl den svenska vården tillfredsställer fem dimensioner av patientcentrerad vård. Den har också analyserat övergripande strukturella faktorer i hälso- och sjukvårdssystemet som främjar respektive hindrar utvecklingen mot en ökad grad av patientcentrering.

Vi hoppas att utvärderingen kommer att bidra till ett antal viktiga målsättningar. Analysramverket som identifierats i den internationella litteraturen kan fungera som en första utgångspunkt för att definiera och göra begreppet patientcentrering mätbart. Resultaten utgör vidare en översiktlig utvärdering av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård och kan användas som en utgångspunkt vid jämförelser i framtida studier. Resultaten kan också vara ett värdefullt bidrag till den pågående policydebatten i Sverige och stimulera fortsatt efterfrågan på studier om patientcentrering, både i form av enskilda forskningsstudier och regelbundna utvärderingar.

Till studiens begränsningar hör bland annat behovet av att ytterligare validera analysramverket för patientcentrering i syfte att fastställa hur väl det överensstämmer med svenska patienters förväntningar och prioriteringar. Det finns också behov av att tydligare analysera samverkan mellan specifika dimensioner av patientcentrering och patienttillfredsställelse samt vård- och kostnadsresultat. En ytterligare begränsning i studien gäller brister och avsaknad av tillgängliga indikatorer och data för att bedöma hur väl hälso- och sjukvårdssystemet faktiskt överensstämmer med de dimensioner av patientcentrering som valts ut för analys, samt det faktum att det fortfarande finns



begränsad tillgång på standarder eller vedertagna mått för jämförelser. Vissa av dessa begränsningar beror på att arbetet med patientcentrering befinner sig på ett relativt tidigt stadium och kommer att få en naturlig lösning med tiden. Exempelvis kommer en ökad tillgång till tidsseriedata bidra till att ge en referensram utifrån vilka eventuella förbättringar av patientcentrering kan bedömas. Andra begränsningar kräver viss investering av resurser för att avhjälpas.

6.1 REKOMMENDATIONER: SEX UTVECKLINGSOMRÅDEN FÖR EN MER PATIENTCENTRERAD VÅRD

Nedan beskriver vi de områden som bör uppmärksammas för att öka graden av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård.

1. Säkerställ att gällande lagstiftning som syftar till att stärka patientens ställning efterlevs

Patienternas ställning i svensk lag har stärkts det senaste decenniet. Vårdgivarnas skyldigheter gentemot patienterna slås fast i olika delar av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Vår utvärdering visar dock på en omfattande och oroande brist på överensstämmelse mellan de skyldigheter som är föreskrivna enligt lag och den verklighet som patienterna faktiskt möter. Det är allt för vanligt att befintliga lagar och bestämmelser inte följs och system för ansvarutkrävning och mekanismer för att få rättelse är i praktiken ineffektiva - särskilt ur patienternas perspektiv. Vår utvärdering visar exempelvis att patienterna inte vet vart de ska vända sig med sina klagomål eller vart de ska vända sig när de behöver hjälp och stöd. Resultaten pekar också på det faktum att många patienter inte ens tycker att det leder någonstans att anmäla klagomål. Det pågående arbetet med att samla vårdgivarnas och landstingens lagstadgade skyldigheter gentemot patienter i en gemensam lagstiftning kan bidra till att göra dem mer kända för patienterna och deras representanter, samt därigenom stärka deras ställning. Erfarenheten visar dock att det inte räcker att samla ihop befintliga bestämmelser i en gemensam lagstiftning. Därför är det viktigt att skaffa sig bättre förståelse för de orsaker som ligger bakom bristen på följsamhet till befintlig lagstiftning och att utveckla lämpliga åtgärder för att avhjälpa dessa. Sådana vägar till förbättring kan till exempel vara att ändra synen på lagstiftning och dess genomförande, skärpt eller ändrad tillsyn, förändrad användning av befintliga sanktioner, eller utveckling av andra åtgärder för att se till att lagen följs. En åtgärd skulle kunna vara att öka be-

fogenheterna för de organ som ansvarar för handläggningen av patienternas klagomål och att göra förbättringar när det gäller att informera patienterna om vart de ska vända sig med sina klagomål. Uppföljningar av vårdens resultat i form av exempelvis öppna jämförelser kan också vara möjliga verktyg som patienten kan använda sig av för att utkräva ansvar, i synnerhet i ett system med ökad konkurrens och möjlighet att välja och välja bort vårdgivare. Ett alternativ i den här riktningen skulle exempelvis kunna vara att göra "Efterlevnad av lagstiftning" till en kvalitetsindikator som kan underlätta patienternas beslutsfattande i vården.

2. Möjliggör för patienten att vara medaktör i sin egen vård

Den svenska vården ligger påtagligt efter ledande internationella hälso- och sjukvårdssystem när det gäller att stötta patienterna i deras roll som medaktörer och medproducenter i vården. Det finns dåligt med information, utbildning och stöd för patienter som vill vara mer aktiva i sin vård. Även om det finns en del bra exempel på kvalitetsregister där patienter kan utbyta information med vårdgivare beträffande hälsotillstånd och symtom, så måste dessa möjligheter utvecklas ytterligare och spridas till andra områden inom vården där detta är lämpligt. Det finns vissa beslutsstöd för val av vårdgivare och behandling, men stödet skulle kunna förstärkas ytterligare för att underlätta aktivt partnerskap. Detta gäller även patienter som vill ha mer information och fler verktyg för egenvård. Införandet av nya beslutsstöd i vården kommer dock inte att uppstå av sig självt. Det krävs snarare en faktisk efterfrågan på den här formen av stöd bland vårdpersonal och patienter. Om detta ska ske krävs en attitydförändring. Staten och landsting måste ta på sig en aktiv ledarroll som är inriktad på att främja värdet av ett fungerande partnerskap mellan vårdpersonal och patienter. Genom att tydligt visa på att en mer patientcentrerad vård kan leda till bättre medicinska resultat och på längre sikt kostnadseffektiviseringar kan det bidra till att stimulera vårdgivarnas deltagande i utvecklingsarbetet.

3. Involvera och engagera patienter och patientföreträdare i beslut som berör hälso- och sjukvårdens utveckling på policynivå såväl som i beslut om den praktiska verksamheten

Patienterna och patientföreträdarna är outnyttjade resurser i arbetet med att göra svensk hälso- och sjukvård mer patientcentrerad. Tillsammans med patientorganisationerna bör staten, landstingen och vårdgivarna sträva



efter att tydligare definiera patienternas roll i att utforma, genomföra och utvärdera nationella reformer och beslut i vårdens verksamheter. Det är alltför vanligt att patienternas unika sakkunskap och perspektiv ignoreras. När patienter involveras är deras deltagande ofta bara symboliskt och har liten eller ingen faktisk påverkan på besluten. Förutom att använda traditionella kanaler med rundabordssamtal skulle nya, innovativa och meningsfulla metoder kunna utvecklas för att göra patienterna mer delaktiga. Samtidigt måste patientorganisationerna i Sverige bli bättre på att samarbeta kring gemensamma intressen och utveckla sina strategier för att påverka de politiska besluten och förändringar i det praktiska vårdarbetet.

4. Fortsätt stödja insatser för att förbättra samverkan och kontinuitet i vården

Integration och samordning är en viktig utmaning för svensk hälso- och sjukvård och är avgörande för att få till stånd en patientcentrerad vård. För att möta utmaningen bör staten, landstingen och vårdgivarna fortsätta stödja innovationer som syftar till att främja utvecklingen av förbättrade organisatoriska strukturer och processer som är inriktade på att stödja teamarbete och integrerad vård och som ligger i linje med patienternas behov. Andra lovande initiativ är stimulansen av ersättningsystem som omfattar hela vårdkedjan och som bidrar till att göra enskilda vårdepisoder mer samordnade och välfungerande. Det finns även ett behov att utveckla indikatorer som kan användas för att bedöma graden av samordning både på processnivå och på strukturell nivå. Bristen på sådana indikatorer gör det svårare att identifiera problem som rör samordning mellan vårdgivare, att utveckla lösningar på samordningsproblemen och att utvärdera lösningarnas effekter.

5. Utveckla ett ramverk för utvärdering som speglar svenska patienters prioriteringar

Som en följd av ambitioner att göra vården mer patientcentrerad bör staten investera resurser i att definiera vad som är patientcentrerad vård utifrån svenska patienters prioriteringar. Denna utvärdering ger en bra grund att arbeta vidare utifrån i en internationell kontext, men det är också viktigt att få en djupare förståelse av vilka dimensioner av patientcentrerad vård som svenska patienter värderar högst och hur dessa dimensioner ska definieras i samband med en utvärdering av hur de uppfylls. Ett sådant ramverk kan bidra till att fastställa lämpliga system för uppföljning och definiera områden som

bör uppmärksammas i regeringens och myndigheters arbete. Det kan också bidra till att skapa samförstånd och ett gemensamt språkbruk hos patienter, akademi, myndigheter och politik kring begreppet patientcentrering och vilka områden som måste studeras närmare eller utvecklas för att uppnå förbättringar ute i vården.

6. Stärk insatserna för att utvärdera och följa upp graden av patientcentrering

Staten bör investera i ökade insatser för att utvärdera och följa upp i vilken utsträckning svensk hälso- och sjukvård är patientcentrerad. Det omfattar bland annat investeringar i förbättrade och validerade indikatorer och innovativa metoder för datainsamling. Enkäter som undersöker patienternas erfarenheter av vården är mycket viktiga förutsättningar för att kunna bedöma graden av patientcentrering. Nationell patientenkät är en ovärderlig källa i detta avseende, men som ännu inte använts fullt ut av patienter och patientföreträdare, eller i syfte att åstadkomma förbättringar av vårdens kvalitet. Det finns dock ett behov av att se över undersökningens ägarskap och dess resultat.

Om uppgifterna i patientenkäten ska kunna användas fullt ut för att exempelvis kunna utvärdera graden av patientcentrering så måste resultaten göras helt transparenta och tillgängliga. Hittills har detta dock hämmats av det faktum att respektive landsting är ensam ägare till uppgifterna som rör det egna landstinget och därmed kan försvåra för externa aktörer från att få tillgång till undersökningens data och resultat. För att lösa problematiken bör staten överväga att ta över ansvaret för Nationell patientenkät.



Referenser

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), Program Announcement# PA-01-124. *Patient-Centered Care: Customizing Care to Meet Patients' Needs*. Rockville, 2001.
- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), National CAHPS Benchmarking Database, *2006 CAHPS Health Plan Survey Chartbook*, Publication No. 06-0081-EF, Rockville, 2006.
- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), *2010 National Healthcare Quality Report*, Publication 11-004 Rockville, 2011.
- Andreasson, S., Essler, U., Fors, U., Johansson, L., Strindhall, M., Winge, M., "Den värdeskapande vårdprocessen– slutrapport från VVP – projektet", 2009, Tillgänglig online: http://ki.se/content/1/c6/07/65/44/Slutrapport_VVP_defFullFinal.pdf
- Anell, A., Glenngård A.H., Merkur, S., "Sweden—Health system review", *Health Systems in Transition*, Vol. 14 No. 5, 2012.
- Arneill, B., Frasca-Beaulieu K., "Healing Environments: Architecture and Design Conducive to Health," in *Putting Patients First*, S. B. Frampton, et al., eds., San Francisco: Jossey-Bass, 2003, 163–90.
- Audet, A-M., Davis J. K., Schoenbaum, S. C., "Adoption of Patient-Centered Care Practices by Physicians," *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, no. 7, April 10, 2006.
- Bardes, C. L., "Defining 'Patient-Centered Medicine,'" *New England Journal of Medicine*, 366:782-783, March 1, 2012.
- Beach, M. C., Saha, S., Cooper, L. A., *The Role and Relationship of Cultural Competence and Patient-Centeredness in Health Care Quality*, October 2006.
- Berwick, D. M., "What 'Patient Centered' Should Mean: Confessions of An Extremist," *Health Affairs*, July/August 2009, vol. 28, no. 4:W55-W65.

- Berwick, D. M., Wasson, J. H., Johnson, D. J. et al. "Technology for Patient-Centered, Collaborative Care," *Journal of Ambulatory Care Management* Special Issue, vol. 29, no. 3, July-September 2006.
- The Commonwealth Fund Commission on a High Performance Health System, Why Not the Best? *Results from a National Scorecard on U.S. Health System Performance*, New York: The Commonwealth Fund, Sept. 2006.
- Conway, J., Johnson, B., Edgman-Levitan, S. et al., "Partnering with Patients and Families to Design a Patient- and Family-Centered Health Care System," background paper for invitational meeting of patient-centered care leaders, June 2006.
- Coulter, A., Cleary, P. D., "Patients' Experiences with Hospital Care in Five Countries," *Health Affairs* 2001, 20 (3), 244-252.
- Coulter, A., Ellins, J., *Patient-Focused Interventions: A Review of the Evidence*, London: Picker Institute Europe, May 2006.
- Cronin, C., "Patient-Centered Care: An Overview of Definitions and Concepts," prepared for the National Health Council, February 10, 2004.
- Davies, E., Cleary, P. D., "Hearing the Patient's Voice? Factors Affecting the Use of Patient Survey Data in Quality Improvement," *Quality & Safety in Health Care*, vol. 14, no. 6, December 2005.
- Davis, K., Schoenbaum, S. C, Audet, A-M. J., "A 2020 Vision of Patient-Centered Primary Care," *Journal of General Internal Medicine*, vol. 20, no 10, October 2005.
- De Brantes, F., Camillus, J. A., *Evidence-Informed Case Rates: A New Health Care Payment Model* (April 2007).
- Department of Health (England), National Health Service Patient Experience Framework, October 2011. Tillgänglig online: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_132786.
- Dir. 2011:25. Stärkt ställning för patienten genom en ny patientlagstiftning. Regeringen, Stockholm.
- Dir. 2011:111. Utredningen om förbättrad tillgång till personuppgifter inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten m.m. Regeringen, Stockholm.
- Edgman-Levitan, S., "Healing Partnerships: The Importance of Including Family and Friends," i *Putting Patients First*, S. B. Frampton et al., eds., San Francisco: Jossey-Bass, 2003, 51-69.
- Edgman-Levitan, S., Shaller, D., McInnes K., et al. (eds.), *The CAHPS Improvement Guide: Practical Strategies for Improving the Patient Care Experience*, Boston: Department of Health Care Policy, Harvard Medical School, 2003.

- Ekdahl, A.W., Andersson, L., Friedrichsen, M., "They do what they think is the best for me. Frail elderly patients' preferences for participation in their care during hospitalization", *Patient Education and Counseling*, 2010 Aug 80(2):233-40.
- Ekman I., Wolf, A., Olsson, L.E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M., Swedberg, K., "Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study", *European Heart Journal*, 2012 May 33(9):1112-9.
- Ekman, I. et al. "Person-centered care—ready for prime time", *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2011 Dec 10(4):248-51.
- Ekman, I., Kjörk, E., Andersson, B., "Self-assessed symptoms in chronic heart failure—important information for clinical management", *European Journal of Heart Failure*, 2007 Apr 9(4):424-8.
- Ellberg, L, Högberg, U, Lindh, V., "We feel like one, they see us as two: new parents' discontent with postnatal care", *Midwifery*, 2010 Aug 26(4):463-8.
- Entwistle, V., Firnigi, D., Ryan, M., Francis, J., Kinghorn, P., "Which experiences of health care delivery matter to service users and why? A critical interpretive synthesis and conceptual map", *Journal of Health Services Research and Policy*, February 14, 2012.
- Foundation for Accountability, *Innovators and Visionaries: Strategies for Creating a Person-centered Health System*. Portland, Oregon: FACCT, 2003.
- Frampton, S., Gilpin, L. & Charmel, P. (Eds.), *Putting Patients First*. San Francisco: Jossey-Bass, 2003.
- Garratt, A., Solheim, E., Danielsen, K., *National and Cross-National Surveys of Patient Experiences: A Structured Review*, A report by the Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Norwegian Knowledge Centre for the Health Services) to the Organization for Economic Cooperation and Development, 2008.
- Gelb Safran, D., Karp, M., Coltin, K., et al. "Measuring Patients' Experiences with Individual Primary Care Physicians: Results of a Statewide Demonstration Project," *Journal of General Internal Medicine*, vol. 21, no. 1, January 2006.
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., Delbanco, T. L. (Eds.), *Through the Patient's Eyes* San Francisco: Jossey-Bass, 1993.
- Grin, O.W., "Patient-centered Care: Empowering Patients to Achieve Real Health Care Reform," *Michigan Medicine*. 93, 25-29, 1994.
- Groene, O., "Patient Centeredness and Quality Improvement Efforts in Hospitals: Rationale, Measurement, Implementation," *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 23, no. 5, 22 August 2011.

- Hasnain-Wynia, R., Baker, D. W., "Obtaining Data on Patient Race, Ethnicity, and Primary Language in Health Care Organizations: Current Challenges and Proposed Solutions," *Health Services Research*, vol. 41, no. 4, pt. 1, August 2006.
- Hibbard, J.H., Stockard, J., Tusler, M., "Hospital Performance Reports: Impact on Quality, Market Share, and Reputation," *Health Affairs*, July/Aug. 2005 24(4):1150–60.
- Hildingsson, I., Rådestad, I., "Swedish women's satisfaction with medical and emotional aspects of antenatal care", *Journal of Advanced Nursing*, 2005, 52:239-249.
- Hildingsson, I., "New parents' experiences of postnatal care in Sweden", *Women Birth*, 2007 Sep 20(3):105-13.
- IHP, "The 2011 Commonwealth Fund International Health Policy Survey", 2011. Tillgänglig online: www.commonwealthfund.org
- IHP International survey of sicker adults, "Resultat för Sverige", Ramböll 2012.
- Inera, Besöksstatistik över webbplatsen 1177.se, e-post korrespondens mellan Inera och Myndigheten för vårdanalys, 2012.
- Inera, "En modell för att hantera journaluppgifter på internet för patienter – Slutrapport från förstudien Din journal på nätet", 2011.
- Institute of Medicine (U.S.), *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, Washington, D.C.: National Academies Press, 2001a.
- Institute of Medicine (U.S.), *Envisioning the National Health Care Quality Report*, Washington, D.C.: National Academies Press, 2001b.
- International Alliance of Patient Organizations, *What is Patient-Centered Health Care? A Review of Definitions and Principles*, 2nd edition, 2007.
- International Alliance of Patient Organizations, Patient Centered Healthcare Indicators Review (for consultation), prepublication report released for consultation, March 2012.
- Johnston, C.L. & Cooper, P.K., "Patient-Focused Care. What is It?" *Holistic Nursing Practice*, 11, 1-7, 1997.
- Kelley, E., Hurst, J., "Health Care Quality Indicators Project: Conceptual Framework Paper", *OECD Health Working Papers*, No. 23, OECD Publishing (Paris, 2006).
- Klazinga, N., Head of OECD Health Care Quality Indicators Project, Paris, France, personal communication, 2012.
- Konkurrensverket "Förutsättningar för kvalitetskonkurrens i vårdvalssystemen", Rapport 2012:2.

- Koslander, T., Arvidsson, B., "Patients' conceptions of how the spiritual dimension is addressed in mental health care: a qualitative study", *Journal of Advanced Nursing*, 2007 Mar;57(6):597-604.
- Krohinkel Karlsson & Winberg Eds. "På väg mot en värdefull styrning." Stockholm: Leading Healthcare, 2012.
- Lewin, S.A., Skea, Z.C., Entwistle, V.A., Zwarenstein, M., Dick, J., "Interventions for Providers to Promote a Patient-Centered Approach in Clinical Consultations," *Cochrane Database System Review* 2001; 4, Article No. CD003267.
- Lewis, S., Nocon, R. S., Tang, H., et al., "Patient-Centered Medical Home Characteristics and Staff Morale in Safety Net Clinics," *Archives of Internal Medicine*, Jan. 9, 2012 172(1):23–31.
- Luxford, K., Gelb Safran, D., Delbanco, T., "Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience," *International Journal Quality Health Care*, first published online May 16, 2011.
- Lynöe N., Wessel, M., Olsson, D., Alexanderson, K., Helgesson, G., "Respectful encounters and return to work: empirical study of long-term sicklisted patients' experiences of Swedish healthcare", *BMJ Open*, 2011.
- Mead, N., Bower, P., "Patient-centered Consultations and Outcomes in Primary Care: A Review of the Literature," *Patient Education and Counseling*, vol. 48, 51-61, 2001.
- Michie, S., Miles, J., Weinman, J., "Patient-centeredness in Chronic Illness: What Is It and Does It Matter?" *Patient Education and Counseling*, vol. 51, 197-206, 2003.
- Miller, H. D., *Creating Payment Systems to Accelerate Value-Driven Health Care: Issues and Options for Policy Reform*, September 2007.
- Mockford, C., Stainszewska, S., Griffiths, F., Herron-Marx, S., "The Impact of Patient and Public Involvement on UK NHS Health Care: A Systematic Review," *International Journal for Quality in Health Care*, Vol. 24, No. 1, 28-38.
- National Health Council. *Integrated Patient-Centered Care: Building Toward a Vision of What Health Care Should Be*. Washington, DC: National Health Council, 2002.
- National Institute for Health and Clinical Excellence, Patient Experience in Adult NHS Services Quality Standard, updated 1 March 2012. Tillgänglig online: <http://www.nice.org.uk/guidance/qualitystandards/patientexperience/home.jsp>.
- Nationell Patientenkät, Institutet för kvalitetsindikatorer, 2010, 2011. Tillgänglig online: <http://www.indikator.org/publik/>

- Nordberg, G., von Strauss, E., Kåreholt, I., Johansson, L., Wimo, A., "The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons – results from a Swedish population-based study", *International Journal of Geriatric psychiatry*, 20(9):862-71, 2005.
- O'Connor, A.M., Stacey, D., Entwistle, V., et al., "Decision Aids for People Facing Health Treatment or Screening Decisions (Cochrane Review)," *The Cochrane Library*, Issue 1, Chichester, U.K.: John Wiley & Sons, Ltd., 2004.
- Olsson, L-E., Karlsson, J., Ekman, I., "The integrated care pathway reduced the number of hospital days by half: a prospective comparative study of patients with acute hip fracture", *Journal of Orthopaedic Surgery Research*, 2006 Sep 25; 1:3.
- Olsson, L-E., Hansson, E., Ekman, I., Karlsson, J., "A cost-effectiveness study of a patient-centred integrated care pathway", *Journal of Advanced Nursing*, 2009 Aug 65(8):1626-35
- O'Malley, A., Carrier, E. R., Docteur, E., Shmerling, A. C., Rich, E. C., "Policy Options to Encourage Patient-Physician Shared Decision-Making," National Institute for Health Care Reform Policy Analysis, 2011. Tillgänglig online: <http://www.nihcr.org/Shared-Decision-Making.html>
- Osborn, R., Squires, D., "International Perspectives on Patient Engagement: Results from the 2011 Commonwealth Fund Survey," *Journal of Ambulatory Care Management*, April/June 2012 35(2):118–28.
- Peyrot, M, Rubin, R.R., Lauritsen, T., et al., "Patient and provider perceptions of care for diabetes: results of the cross-national DAWN Study", *Diabetologia*, 2006 49:279-288.
- Quality Matters: Patient-Centered Care (March/April 2007). Newsletter.
- Rave, N., Geyer, M., Reeder, B., et al., "Radical Systems Change: Innovative Strategies to Improve Patient Satisfaction," *Journal of Ambulatory Care Management*, April/June 2003 26(2):159–74.
- Riksrevisionen, "Rätt information vid rätt tillfälle inom vård- och omsorg -samverkan utan verkan", 2011.
- Riksrevisionen "Statens insatser vid anmälningar av vårdskador, kommer patientet till tals?", RiR 2007:23.
- Rosén, M., "Översyn av de nationella kvalitetsregistren – Guldgruvan i hälso- och sjukvården – förslag till gemensam satsning 2011-2015", Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting.
- Rådet för kommunalekonomisk forskning och utbildning (KEFU), "Processorienterad ekonomistyrning i sjukvården", Ekonomihögskolan, Lunds universitet, 2012. Tillgänglig online: <http://www.kefu.se/forskning/stratforsk/processjukvard>

- Schoen, C., Osborn, R., Huynh, P. T., Doty, M. M., Davis, K., Zapert, K., Peugh, J., "Primary Care and Health System Performance: Adults' Experiences in Five Countries," October 28, 2004, *Health Affairs Web Exclusive*.
- Schoen, C., Osborn, R., Squires, D., Doty, M. M., Pierson, R., Applebaum, S., "New 2011 Survey of Patients with Complex Care Needs in 11 Countries Finds That Care Is Often Poorly Coordinated," *Health Affairs Web First*, Nov. 9, 2011.
- SFS Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).
- SFS Lagen om rättspsykiatrisk vård (1991:1129).
- SFS Lagen om psykiatrisk tvångsvård (1991:1128).
- SFS Lagen om valfrihetssystem (2008:962).
- SFS Patientdatalagen (2008:355).
- SFS Patientsäkerhetslag (2010:659).
- SFS Socialtjänstlagen (2001:453).
- Shaller, D., "Patient-Centered Care: What Does it Take?" Report produced for the Picker Institute and published by the Commonwealth Fund, October 2007.
- Shortell, S.M., Schmittiel, J., Wang, M. C., et al., "An Empirical Assessment of High-Performing Medical Groups: Results from a National Study," *Medical Care Research and Review*, Aug. 2005 62(4):407–34.
- Socialdepartementet, "Överenskommelse om sammanhållen vård och omsorg för de mest sjuka äldre" Tillgänglig online: <http://www.regeringen.se/sb/d/14622/a/182676>
- Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, Vårdföretagarna, Famna, "Nationell strategi för kvalitetsutveckling genom öppna jämförelser inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, 2009.
- Socialstyrelsen "God Vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården", 2006.
- Socialstyrelsen "Nationella indikatorer för God vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer, - Indikatorer I Socialstyrelsens nationella riktlinjer", 2009.
- Socialstyrelsen, "Health Care Report 2009", 2009.
- Socialstyrelsen, "Hälso- och sjukvårdsrapport 2009", 2009.
- Socialstyrelsen, "Lägesrapport 2010, Folkhälsa, Hälso- och sjukvård, Individ och familjeomsorg, Stöd och service till personer med funktionsnedsättning, Vård och omsorg om äldre", 2010.
- Socialstyrelsen, "Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, Lägesbeskrivning 2011", 2011.
- Socialstyrelsen, "Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, Lägesrapport 2012", 2012.

- Socialstyrelsen, ”Vårdkö och kömiljard – uppföljning 2009-2011”, 2012.
- Socialstyrelsen, ”Uppföljning av ändring i hälso- och sjukvårdslagen gällande fast vårdkontakt m.m. – Slutrapport 2012”, 2012.
- SOU 2011:03, Patientmaktsutredningen.
- Stewart, M., Brown, J., Weston, W., McWhinney, I., McWilliam, C. & Freeman, T., *Patient-Centered Medicine*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1995.
- Stewart, M. “Towards a Global Definition of Patient-Centred Care: The Patient Should Be the Judge of Patient-Centred Care,” *British Medical Journal* 322: 444-445, 2001.
- Sveriges Kommuner och Landsting, ”Bättre liv för sjuka äldre”, Stockholm 2012.
- Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsen, *Quality and Efficiency in Swedish Health Care, Regional Comparisons 2008*, 2008.
- United States Agency for International Development, 1999.
- Üstün, TB., Chatterji, S., Villanueva, M., et al. WHO Multi-country Survey Study on Health and Responsiveness 2000-2001. World Health Organization, 2001.
- Weinberg, D. B., Hoffer Gittel, J., Lusenhop, R. W., et al., “Beyond Our Walls: Impact of Patient and Provider Coordination Across the Continuum on Outcomes for Surgical Patients,” *Health Services Research*, vol. 42, no. 1, pt. 1, February 2007.
- Wensing, M., Baker, R., Szecsenyi, J., et al, on behalf of the EUROPEP Group, “Impact of national health care systems on patient evaluations of general practice in Europe”, *Health Policy* 2004;68:353-357.
- Wessel, M., Lynöe, N., Juth, N., Helgesson G., “The Tip of An Iceberg? A Cross-Sectional Study of the General Public’s Experiences of Reporting Health Care Complaints in Stockholm, Sweden,” *BMJ*, 2012.
- Winblad, U., *Från beslut till verklighet – Läkarnas roll vid implementeringen av valfrihetsreformer I hälso- och sjukvården*, Avhandling, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet 2003.
- Winblad, U., Andersson, C., “Kåren och köerna – En ESO-rapport om den medicinska professionens roll i styrningen av svensk hälso- och sjukvård”, Expertgruppen för studier i offentlig ekonomi 2010:9, Finansdepartementet.
- Winblad, U., Andersson, C., ”Vilken information behöver patienter och medborgare för att välja vårdgivare och behandling? Patienters och medborgares behov av kvalitetssäkrad och tillgänglig information”, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet, 2011.

- Wolf, D. M., Lehman, L., Quinlin, R., Zullo, T., Hoffman, L., FAAN, "Effect of Patient-Centered Care on Patient Satisfaction and Quality of Care," *Journal of Nursing Care Quality*, October/December 2008, Vol. 23(4):316-321.
- Wynia, M., Jennifer M., Promising Practices for Patient-Centered Communication with Vulnerable Populations: Examples from Eight Hospitals, August 2006.

Bilaga I

SÅ HÄR GJORDE VI

Mot bakgrund av ett växande politiskt intresse för att säkerställa att hälso- och sjukvården motsvarar patienternas behov och förväntningar beställde Myndigheten för vårdanalys en studie för att utvärdera i vilken utsträckning det svenska hälso- och sjukvårdssystemet kan anses vara ”patientcentrerat” eller lyhört för patienternas specifika behov, värderingar och preferenser. Undersökningens syfte är att stärka patientens ställning genom att identifiera hur Sverige kan uppnå en mer patientcentrerad vård. Studiens uppdrag var att besvara ett antal frågor:

1. Utifrån vilka kriterier kan man utvärdera i vilken utsträckning det svenska hälso- och sjukvårdssystemet är patientcentrerat?
2. I vilken utsträckning är det svenska hälso- och sjukvårdssystemet patientcentrerat?
3. Vilka policyförändringar skulle kunna stärka graden av patientcentrering i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet?

Utvärderingen genomfördes i två faser. Under den **första fasen** tog vi fram ett ramverk för att kunna utvärdera graden av patientcentrering i hälso- och sjukvårdssystemet.

Ramverket bygger på de dimensioner av patientcentrering som identifierats i en genomgång av internationell forskning och policylitteratur och kan fungera både som utgångspunkt för den här utvärderingen men även för framtida utvärderingar. Dess internationella kontext gör dock att ramverket kan behöva modifieras utifrån ny kunskap om svenska patienters behov

och preferenser i en patientcentrerad vård. I studiens första fas lät vi även en grupp forskare med expertkunskap om den svenska hälso- och sjukvården, samt en intern referensgrupp vid Myndigheten för vårdanalys granska utkastet till ramverk. Utifrån deras synpunkter justerade vi innehållet i ramverket på några punkter.

I studiens **andra fas** användes ramverket för att utvärdera graden av patientcentrering i den svenska hälso- och sjukvården. Detta inleddes med en inventering av befintliga datakällor.

Patienternas erfarenheter, hämtade från patientenkäter, är en mycket viktig informationsskälla för att utvärdera graden av patientcentrering. I den här studien var det främst två enkäter som användes, den internationella Commonwealth Fund survey (2011) om "sjukare vuxna" och Nationell patientenkät (2010, 2011).

Commonwealth Fund International Health Policy Survey (IHP-studien) från 2011 är en enkät som jämför "sjukare vuxnas" erfarenheter av vård. Elva länder deltog i studien, däribland Sverige. Studien genomförs varje år och Sverige har tidigare medverkat 2009 och 2010. Studien genomförs och samordnas av Harris International Inc. på uppdrag av Commonwealth Fund, en amerikansk stiftelse. Den svenska delen av studien genomfördes av Ramböll Management Consulting AB för Socialdepartementets räkning.

Studiens målgrupp "sjukare vuxna" har identifierats genom inledande screeningfrågor. För att delta i enkäten måste respondenterna uppfylla något av följande kriterier:

- Anse sig ha dålig eller mycket dålig hälsa.
- Ha fått medicinsk vård för någon allvarlig kronisk sjukdom, skada eller funktionsnedsättning det senaste året.
- Ha vårdats på sjukhus någon gång under de senaste två åren för annat än för en normal, okomplicerad förlossning.
- Ha genomgått en operation någon gång de senaste två åren.

4 800 respondenter deltog i enkäten, som genomfördes per telefon. Intervjuerna fördelades geografiskt med 200 intervjuer i varje landsting, och Region Gotland, utom i Stockholm, Skåne och Västra Götaland där 400 intervjuer genomfördes i respektive landsting/region.

Den andra enkätundersökningen som studien grundar sig på är Nationell patientenkät, vilken genomförs av Institutet för kvalitetsindikatorer på uppdrag av Sveriges kommuner och landsting (SKL).

Den skriftliga enkäten skickas till personer som nyligen har varit patien-

ter, till exempel inom primärvård, öppen eller sluten sjukhusvård. Resultaten används för att utveckla och förbättra vården och för att jämföra kvaliteten hos olika vårdgivare (t.ex. primärvårdsenheter och sjukhus). Frågorna är baserade på enkäter som utvecklats av Picker Institute.

Resultat från följande enkätundersökningar har använts i utvärderingen

- **Akutsjukvård**, hösten 2012, hela landet, landsting, sjukhus. Över 15 000 patienter deltog i enkäten
- **Primärvård**, våren 2011, 130 000 patienter svarade
- **Psykiatrisk slutenvård**, våren 2010, 2 100 patienter svarade
- **Psykiatrisk öppenvård**, våren 2010, 16 700 patienter svarade
- **Sluten specialiserad sjukhusvård**, våren 2010, 34 000 patienter svarade
- **Öppen specialiserad vård**, våren 2010, 88 300 patienter svarade

I utvärderingen ingick även en sammanställning av information från intervjuer med 34 svenska sakkunniga (se förteckning över sakkunniga och deras anknytningar i Bilaga II). Exempelvis intervjuades ett antal patientföreträdare för att identifiera styrkor och svagheter i hälso- och sjukvårdssystemet sett ur ett patientperspektiv. Sakkunniga från regeringskansliet och myndigheter intervjuades för att identifiera utvecklingen av reformer och initiativ för att öka graden av patientcentrerad vård. Akademiska/vetenskapliga experter intervjuades för att bistå med den senaste forskningen avseende patientcentreringen i den svenska vården.

En tredje och sista informationskälla var en litteraturgenomgång av befintlig forskning, utvärderingar, myndighetsrapporter och lagstiftning på området. Litteratursökningarna innefattade bland annat breda sökningar efter studier i PubMed databas/sökmotor med hjälp av termerna ”patientcentrerad” och ”Sverige”, liksom även mer specifika termer (t.ex. patientnöjdhet, patienterfarenhet, patientenkät, patientutbildning, patientpreferenser, patienträttigheter, patientinformation, gemensamt beslutsfattande, stöd vid patientbeslut, patient familj, vård i livets slutskede, vårdsamordning, transparens, läkarkommunikation) som rörde de fem dimensioner som används i ramverket. Genomgången av den vetenskapliga litteraturen genererade ett antal studier på svenska förhållanden varav de flesta täckte ett mycket smalt område (t.ex. utvärderingar av interventioner vid specifika sjukhus) och som var av begränsat värde för den här övergripande utvärderingen.

Baserat på resultaten och slutsatserna av utvärderingen utvecklade vi rekommendationer som kan bidra till att driva på utvecklingen mot en mer patientcentrerad vård och som kan stärka förmågan att kontinuerligt utvärdera

och följa graden av patientcentrering i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet.

Den slutgiltiga rapporten från studien har granskats av de tidigare nämnda forskarna och den interna referensgruppen som satts samman av Myndigheten för vårdanalys, samt av myndighetens styrelse och medarbetare.

Bilaga II

LISTA ÖVER INTERVJUADE SAKKUNNIGA

Marianne Aggestam, projektledare, Socialstyrelsen.

Kjell Asplund, professor emeritus i medicin, ordförande i Statens medicinska rådet.

Ingrid Burman, ordförande i Handikappförbunden (HSO).

Daniela Bjarne, sakkunnig, Stroke Riksförbundet.

Agneta Calleberg, förvaltningsjurist, Patientnämndens förvaltning i Stockholms läns landsting.

Johan Calltorp, professor i hälsopolitik och ledarskap vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg, samt projektledare för QUASER-projektet, Jönköping Academy.

Inger Ekman, professor i omvårdnad och centrumföreståndare för Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC).

Birgitta Eriksson, Socialstyrelsen (pensionerad).

Lars Fallberg, VD/projektledare, Institutet för kvalitetsindikatorer.

Maria Gardsäter, projektledare, Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Maria Hägglund, post dok, Centrum för hälsoinformatik, Karolinska institutet.

Åke Hedin, förbundssekreterare, Hjärt- och lungsjukas riksförbund.

Kerstin Holmberg, utredare, Patientnämndens kansli, Göteborg.

Inger Knutsson Holmström, professor i medicinsk vetenskap med inriktning omvårdnad vid Institutionen för hälsovetenskap och medicin, Örebro universitet.

Maria Jacobsson, jurist, Socialstyrelsen.

- Eva Jangland, univ. lekt. vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper, Uppsala universitet.
- Ingrid Kössler, f.d. ordförande i Bröstcancerföreningarnas riksorganisation.
- Stig Lindahl, vice ordförande i Prostatacancerföreningen Uppsala.
- Birgitta Lindelius, projektledare, Socialstyrelsen.
- Annelie Liljegren, överläkare, Karolinska universitetssjukhuset.
- Anders Lönnberg, ordförande i Storstockholms diabetesförening, SSDF.
- Niels Lynöe, professor i medicinsk etik vid institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska institutet.
- Henrik Moberg, departementssekreterare vid enheten för folkhälsa och sjukvård, Socialdepartementet.
- Roger Molin, vårdvalssamordnare, Socialdepartementet.
- Tommy Nordqvist, utredare, Patientnämndens kansli, Göteborg.
- Jesper Olsson, departementssekreterare vid enheten för folkhälsa och sjukvård, Socialdepartementet.
- Olle Olsson, handläggare vid avdelningen för ekonomi och styrning, Sveriges Kommuner och Landsting.
- Lennart Persson, sjukhusdirektör, Akademiska sjukhuset i Uppsala.
- Heidi Stensmyren, specialist i anestesi och intensivvård och andre vice ordförande i Läkarförbundet.
- Kristina Söderlund, presschef, Reumatikerförbundet.
- Karl Swedberg, senior professor, Göteborgs universitet.
- Sofia Tullberg, projektledare vid avdelningen för vård och omsorg, Sveriges Kommuner och Landsting.
- Jimmie Trevett, ordförande, Riksförbundet för Social och Mental hälsa.
- Sven Wåhlin, specialist i allmänmedicin, Riddargatan 1 mottagningen för alkohol och hälsa, Stockholm.

Bilaga III

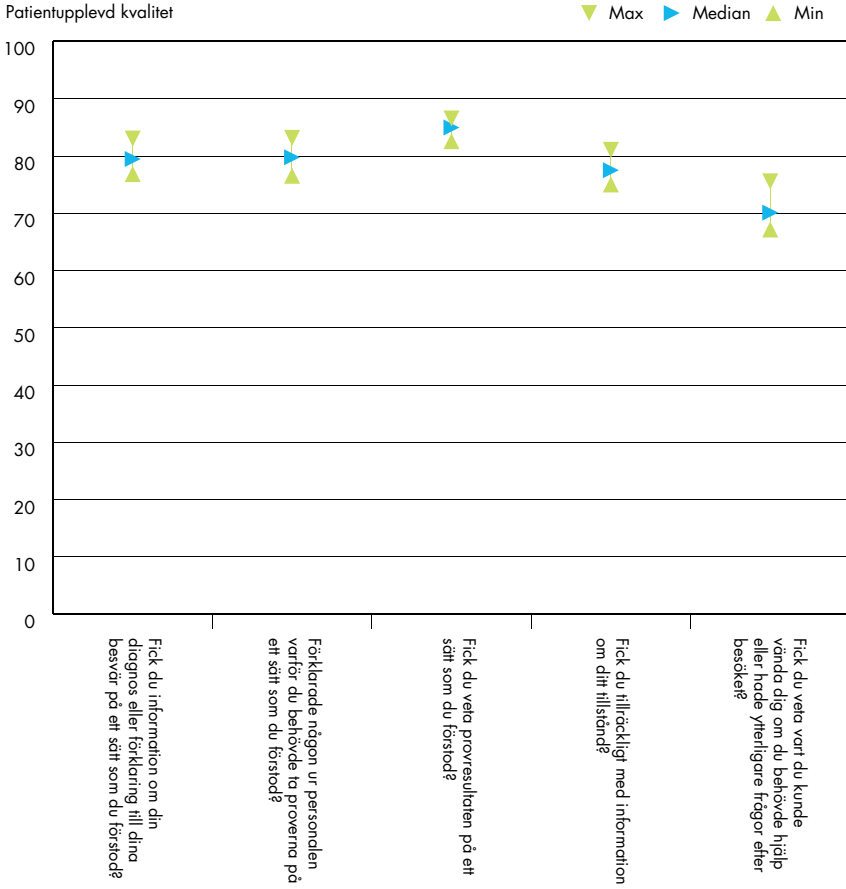
RESULTAT FRÅN NATIONELL PATIENTENKÄT — MÄTNINGAR AV PATIENTUPPLEVD KVALITET I SVERIGES LANDSTING

Figurerna nedan anger medianvärdet för patientupplevd kvalitet i Sveriges landsting vad gäller frågor avseende de olika dimensionerna som ingår i ramverket. ”Maxvärdet” motsvarar det landsting som fått högst värde för patientupplevd kvalitet och ”minimivärdet” motsvarar det landsting som fått lägst värde.

Patientupplevd kvalitet är ett numeriskt värde som räknas fram genom att de relevanta svarsalternativen på varje fråga som är av positiv karaktär laddas med ett värde på mellan 1 och 0,25. Siffran 1 utgörs av det svarsalternativ med mest positiv laddning. Andelen svarande i respektive relevant alternativ har sedan multiplicerats med alternativets värde. Beräkningen resulterar sedan i ett resultat mellan 0 och 1. För att förenkla detta redovisas resultatet i heltal i intervallen 0-100 där så höga siffror som möjligt är eftersträvansvärda.

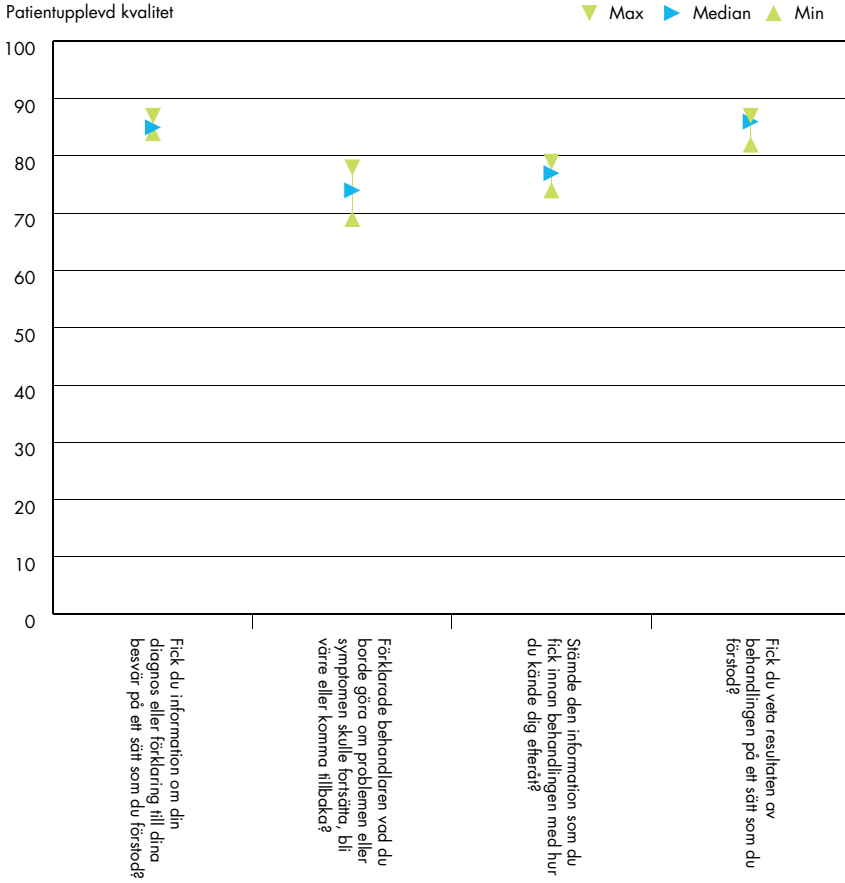
Patienternas upplevelser avseende dimension 1: Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning

Primärvård 2011

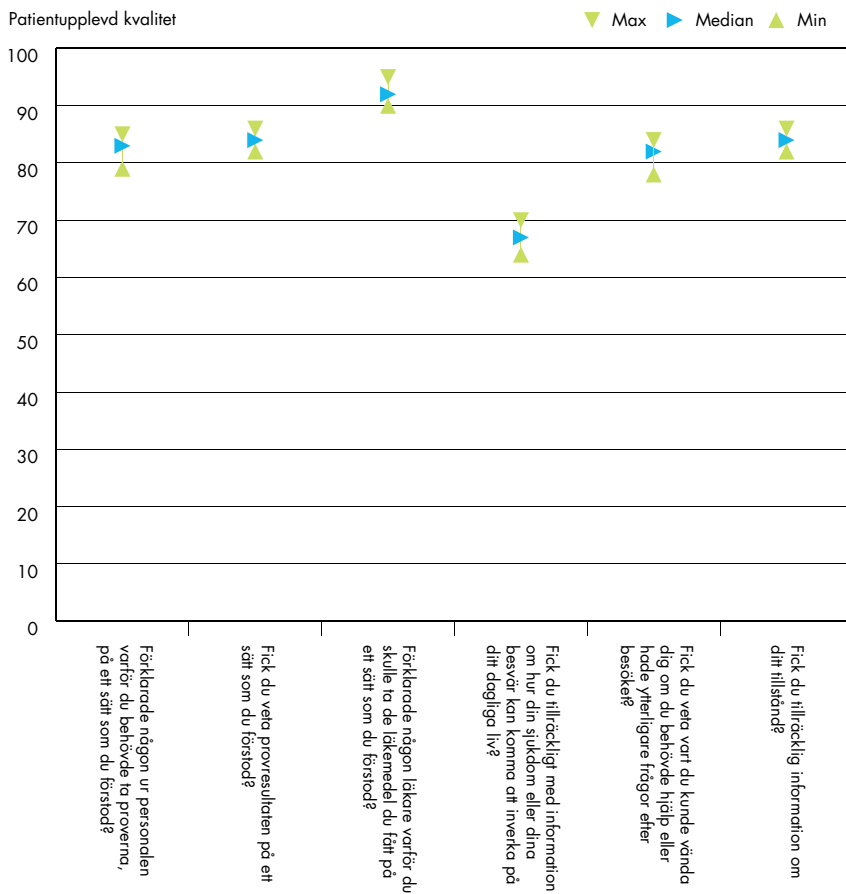


Öppen specialiserad sjukhusvård 2010

Patientupplevd kvalitet

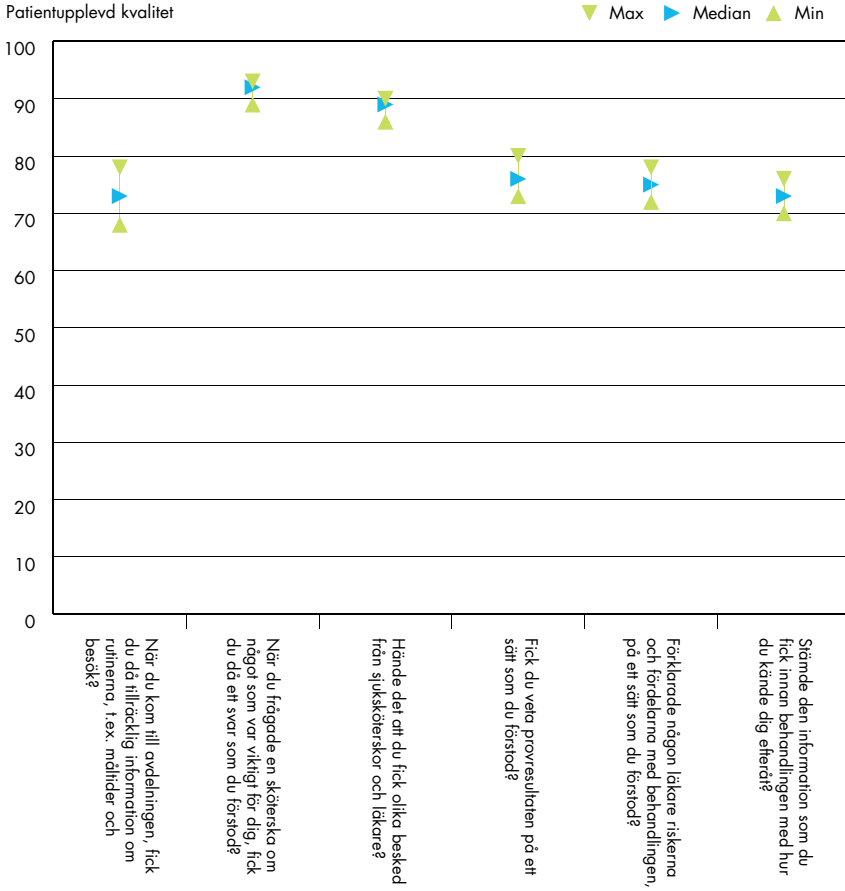


Öppen specialiserad sjukhusvård 2010

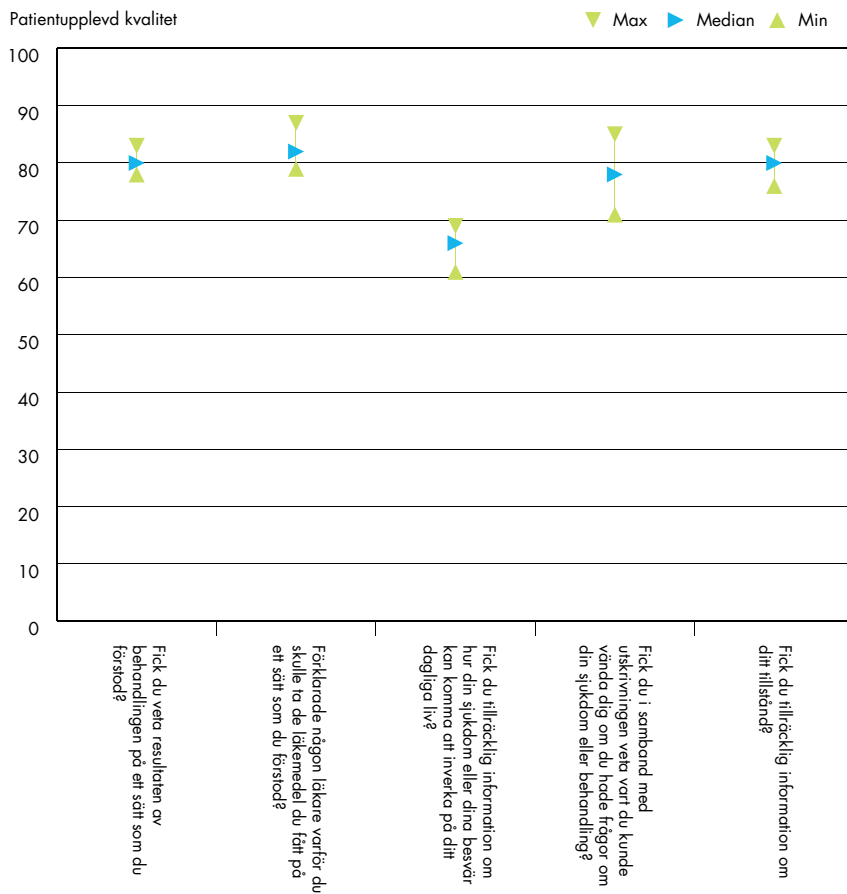


Sluten specialiserad sjukhusvård 2010

Patientupplevd kvalitet

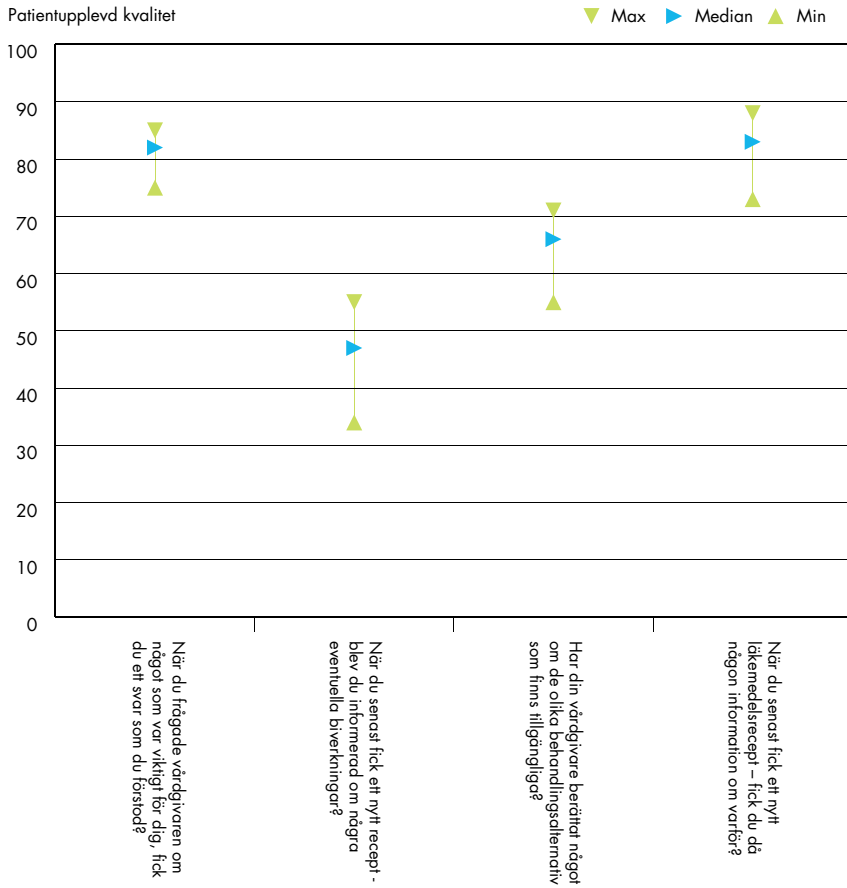


Sluten specialiserad sjukhusvård 2010

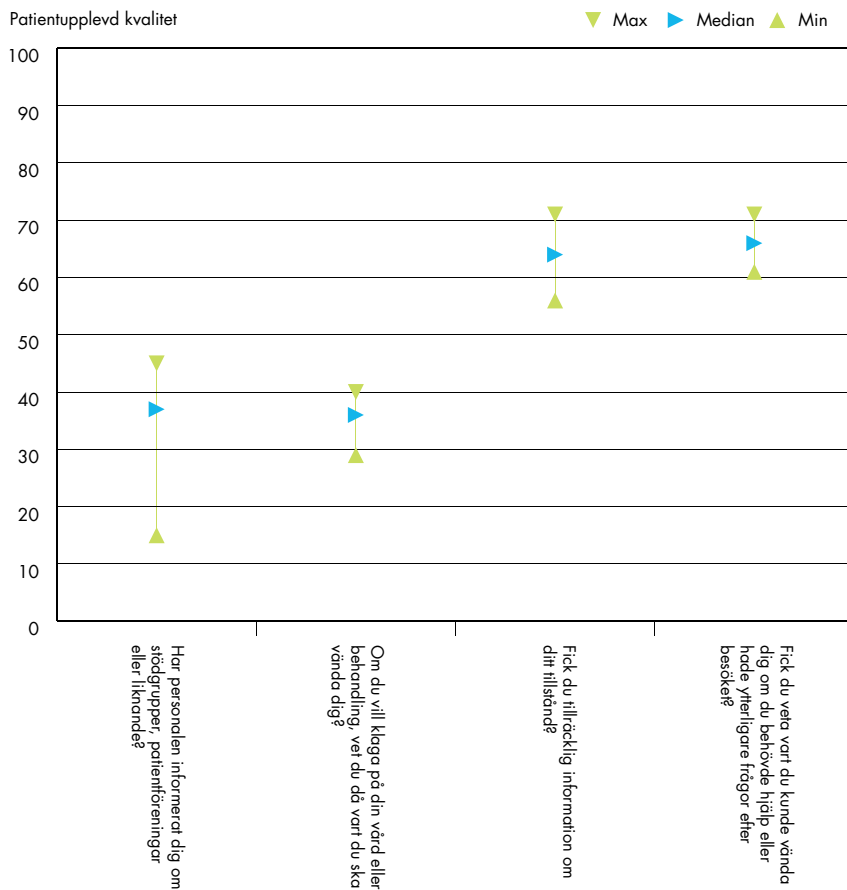


Psykiatrisk öppenvård 2010

Patientupplevd kvalitet

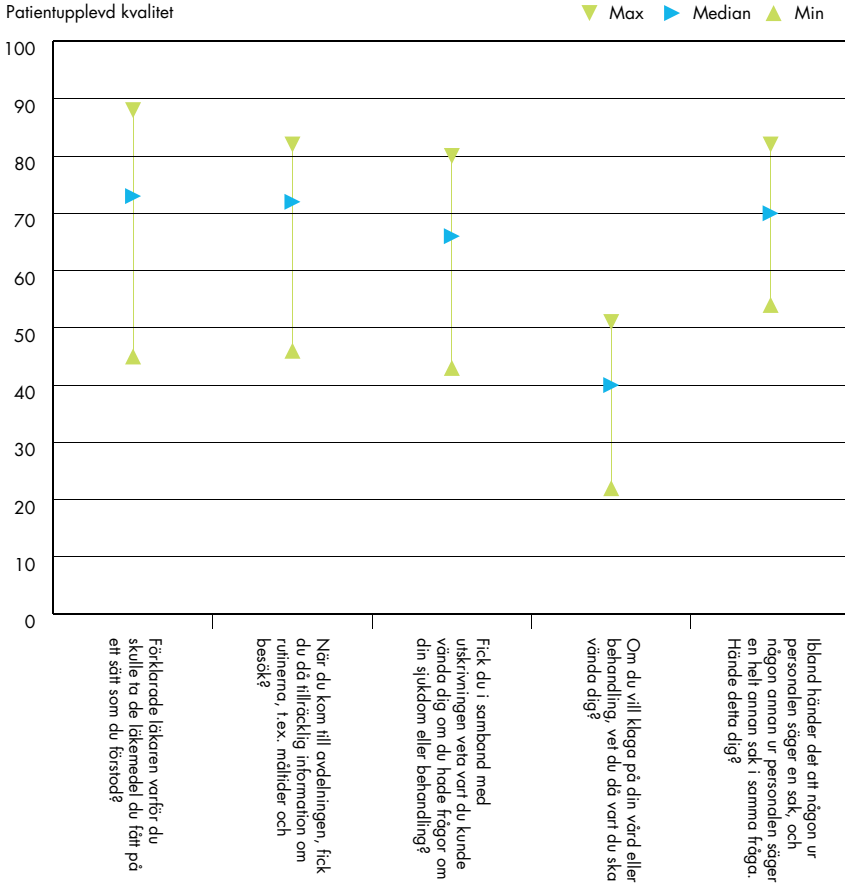


Psykiatrisk öppenvård 2010



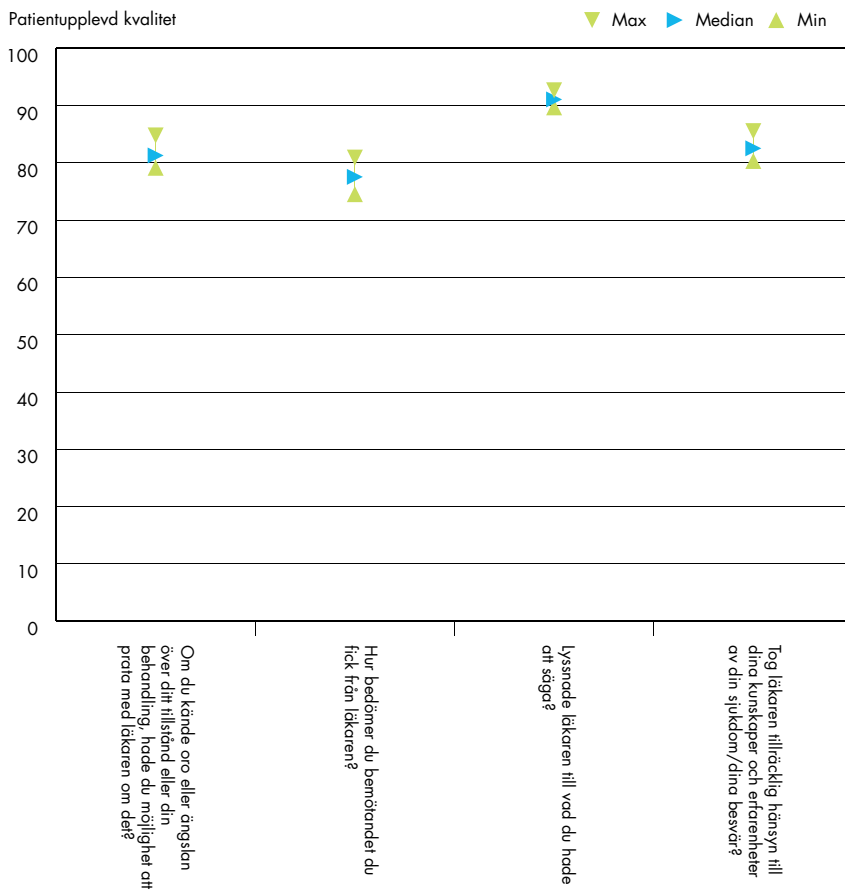
Psykiatrisk slutenvård 2010

Patientupplevd kvalitet



Patienternas upplevelser avseende dimension 2: Respekt för patienternas individuella behov, preferenser och värderingar

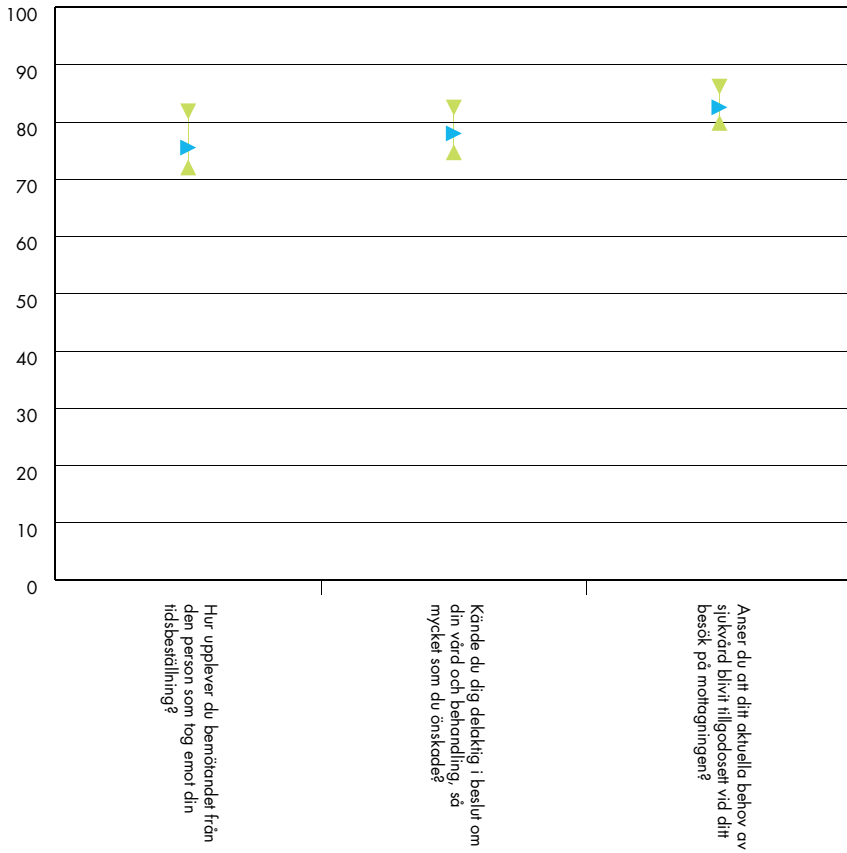
Primärvård 2011



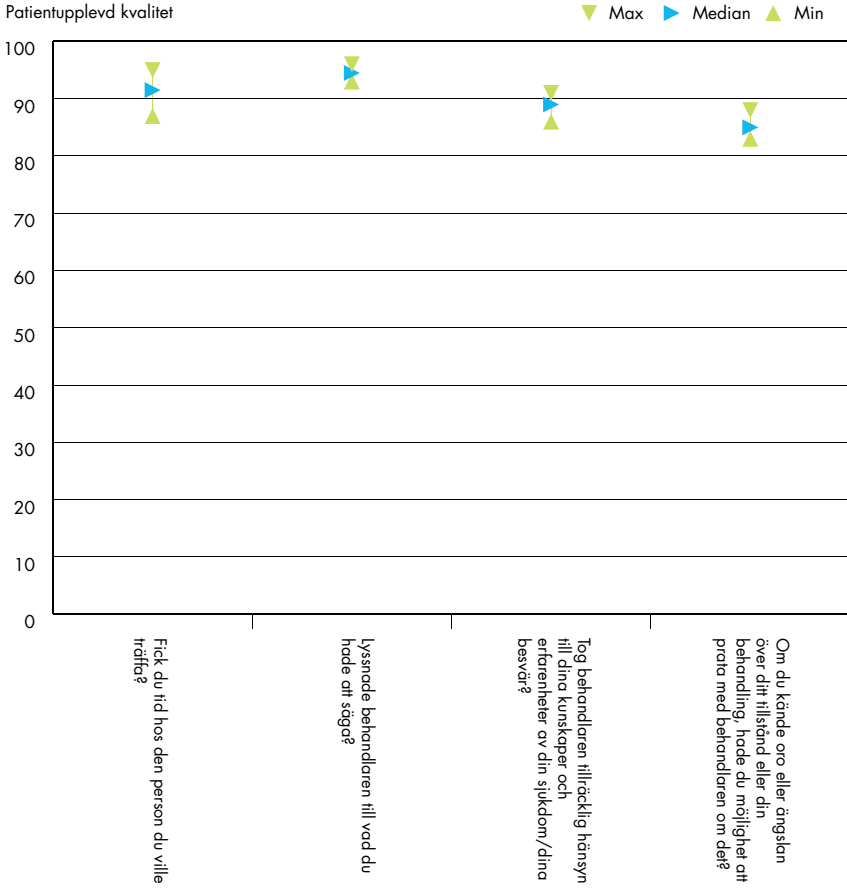
Primärvård 2011

Patientupplevd kvalitet

▼ Max ▲ Min

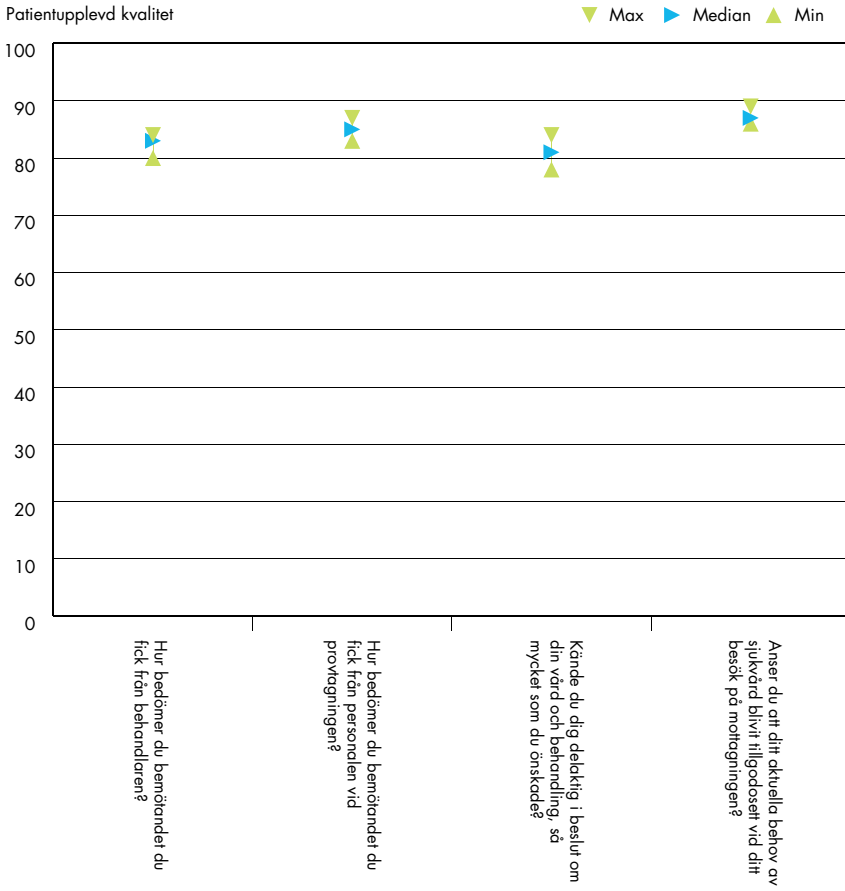


Öppen specialiserad sjukhusvård 2010

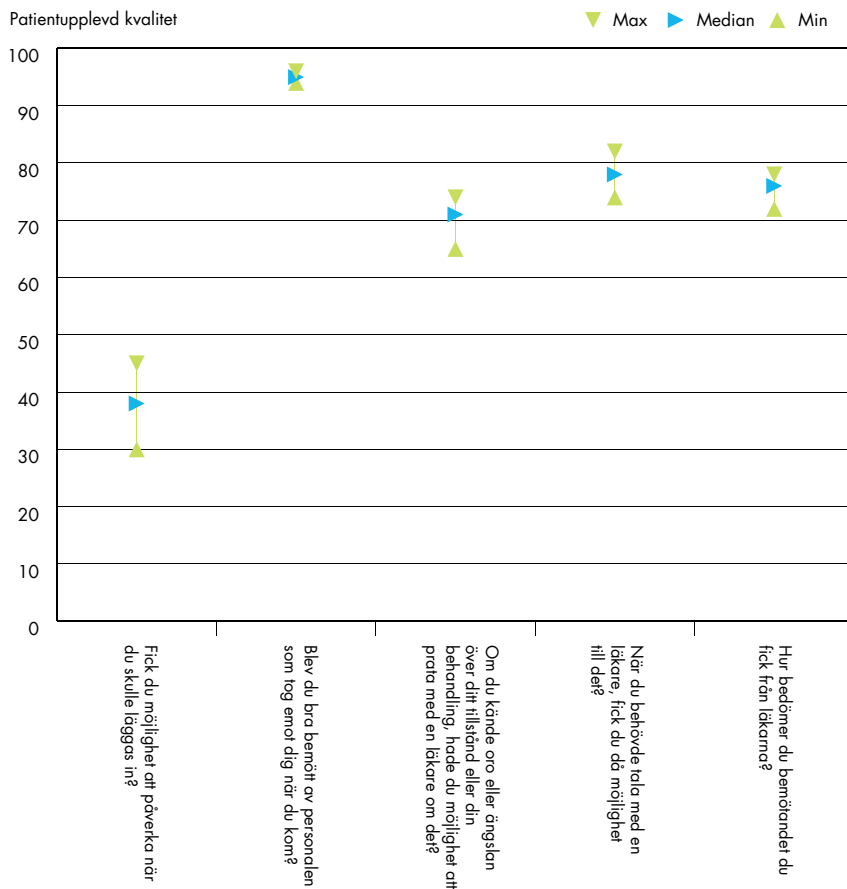


Öppen specialiserad sjukhusvård 2010

Patientupplevd kvalitet

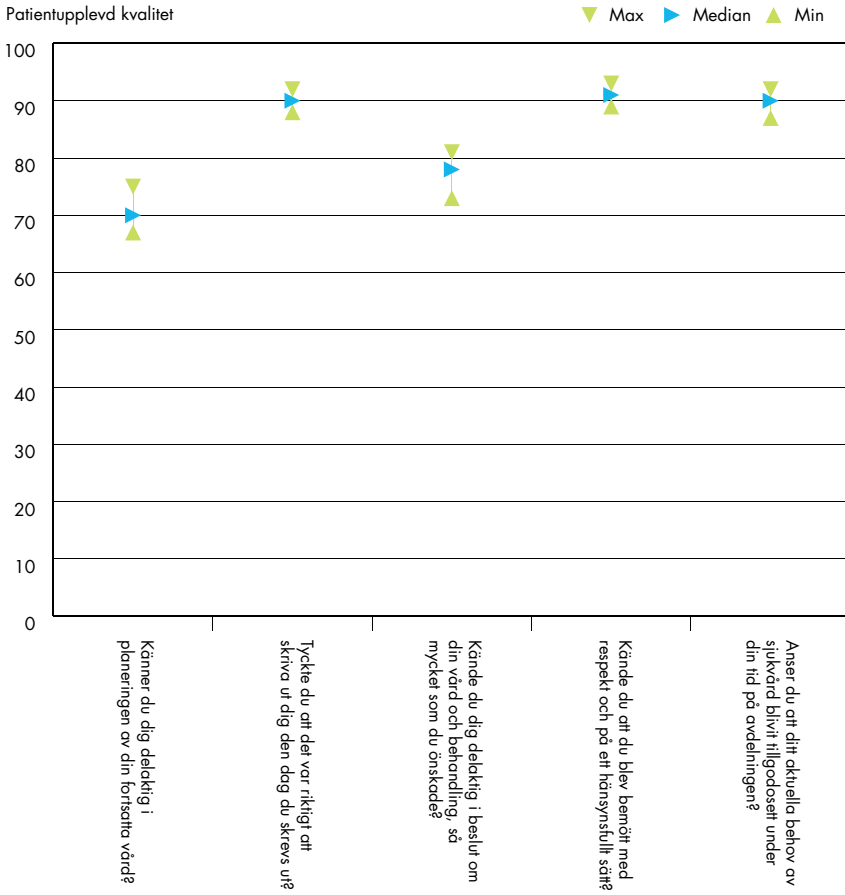


Sluten specialiserad sjukhusvård 2010

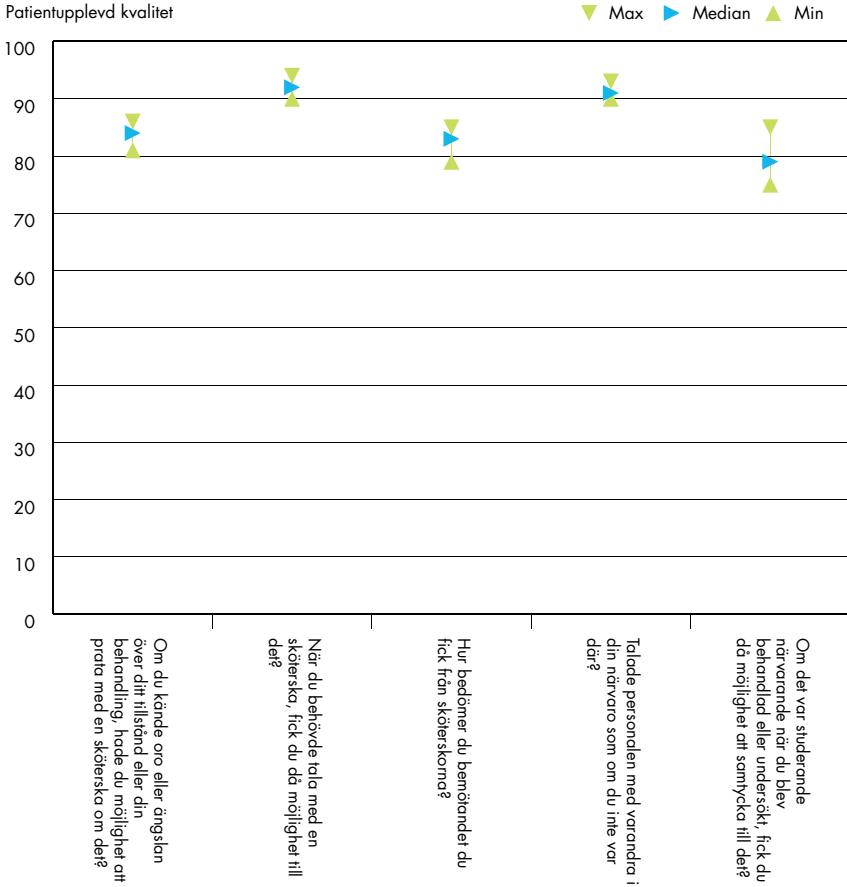


Sluten specialiserad sjukhusvård 2010

Patientupplevd kvalitet

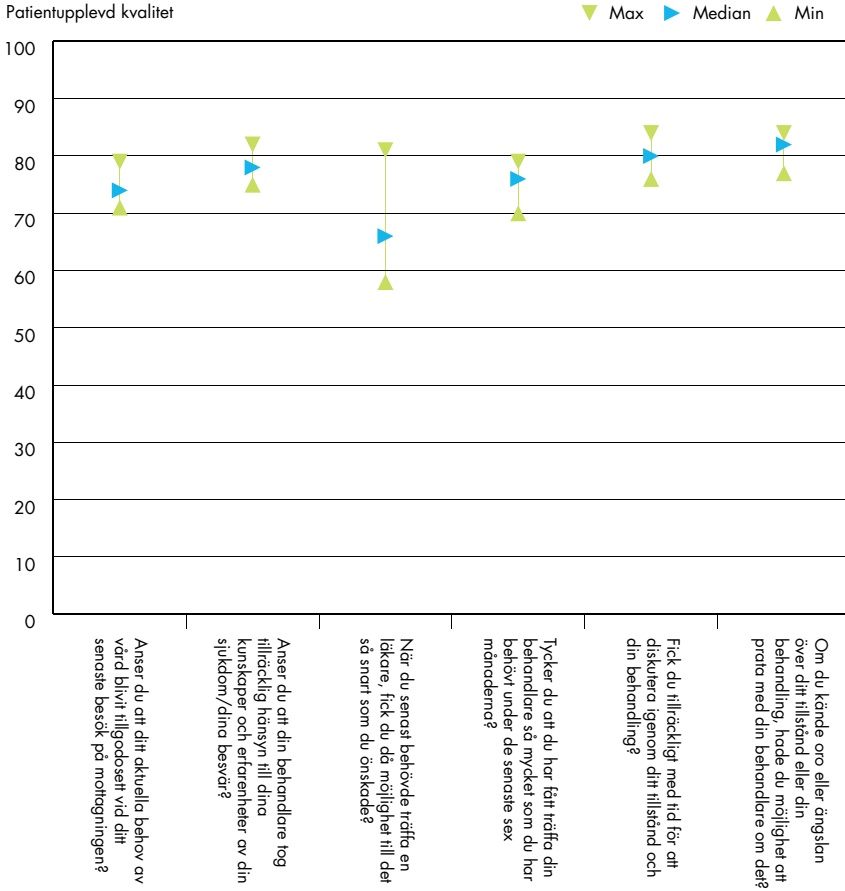


Sluten specialiserad sjukhusvård 2010

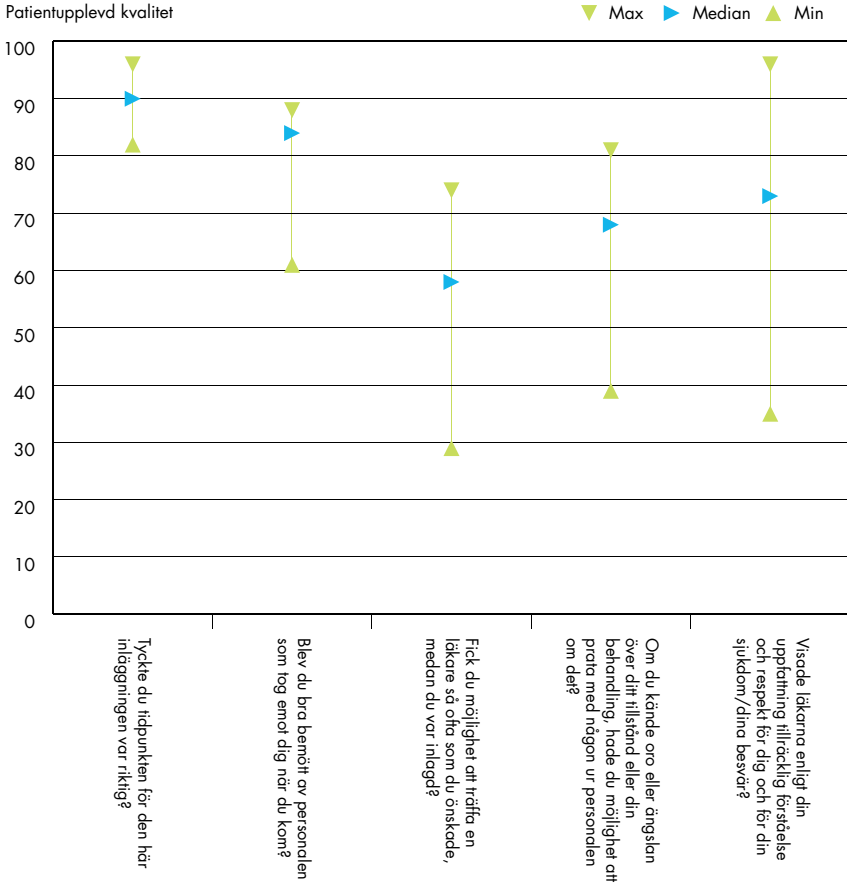


Psykiatrisk öppenvård 2010

Patientupplevd kvalitet

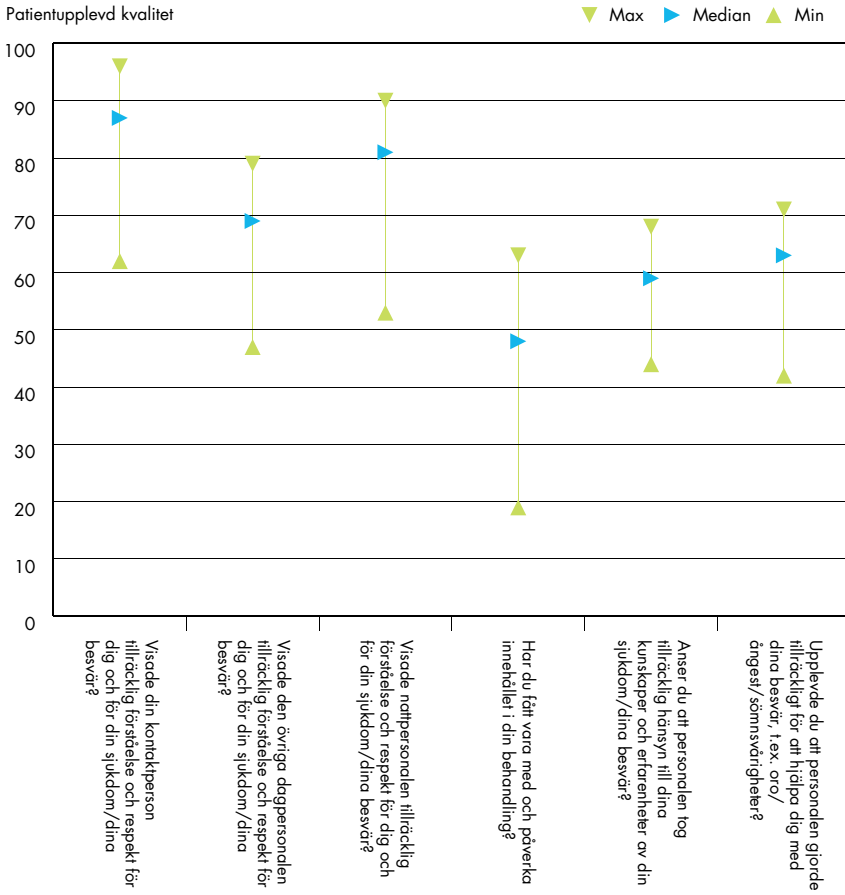


Psykiatrisk slutenvård 2010

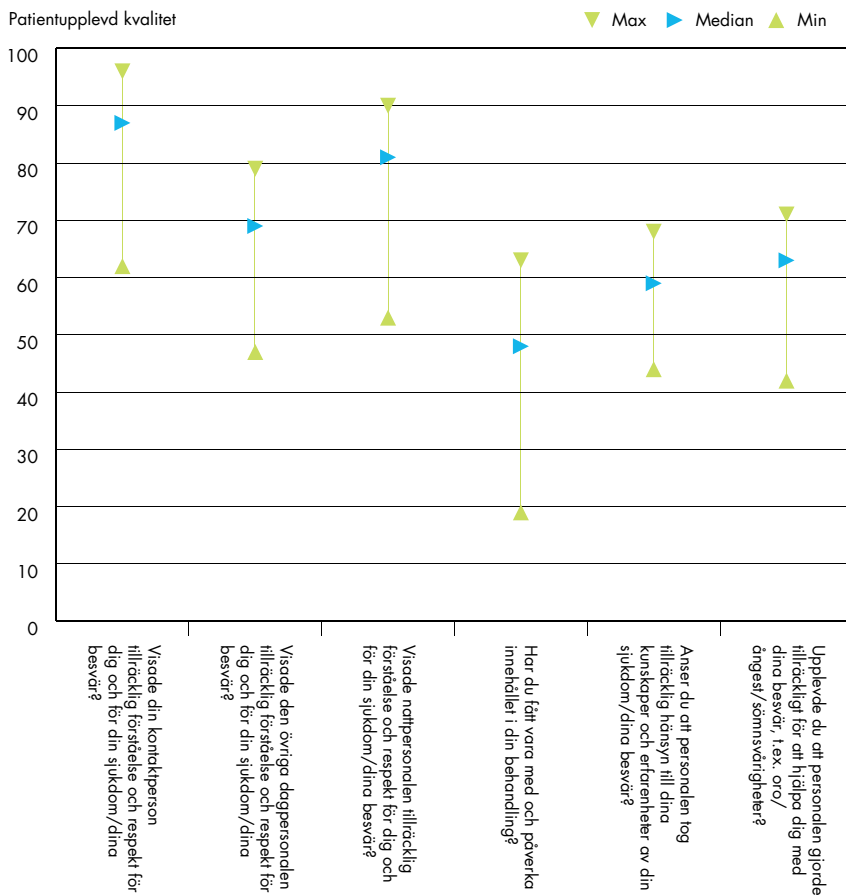


Psykiatrisk slutenvård 2010

Patientupplevd kvalitet



Psykiatrisk slutenvård 2010

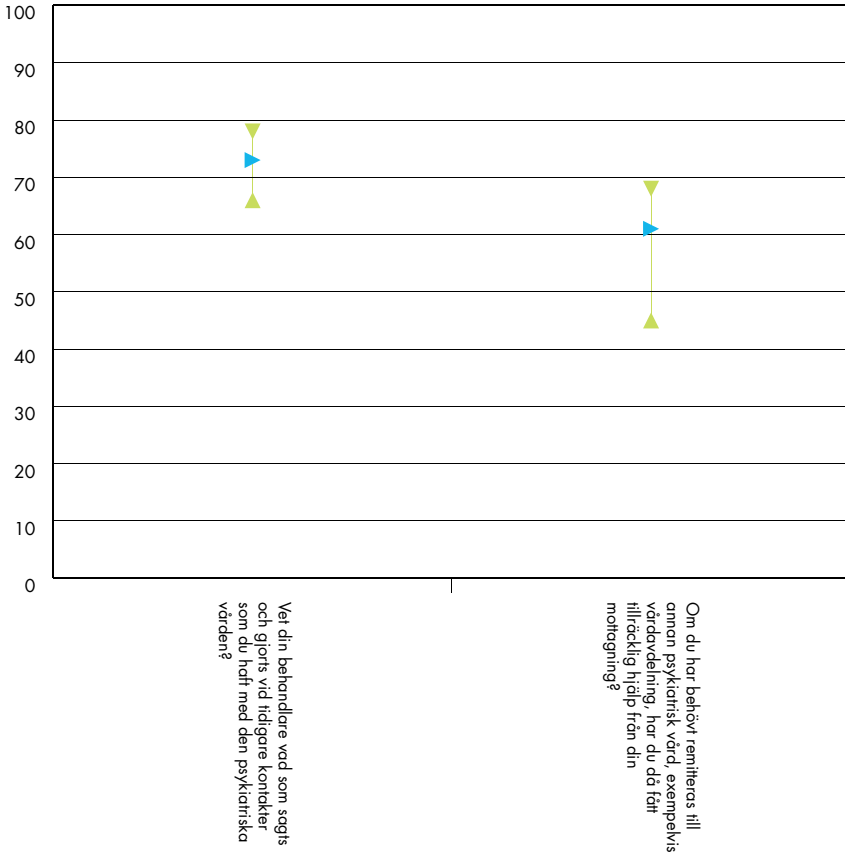


Patienternas upplevelser avseende dimension 3: Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg

Psykiatrisk öppenvård 2010

Patientupplevd kvalitet

▼ Max ▲ Min ◆ Median



Bilaga IV

ENKÄTFRÅGOR SOM INGÅR I OVIKTAT INDEX FÖR DIMENSION 3 – SAMORDNING OCH KONTINUITET SÅVÄL INOM SOM MELLAN VÅRD OCH OMSORG (IHP 2011)

- Har det under de senaste 2 åren någonsin förekommit att läkare eller annan vårdpersonal underlåtit att informera varandra om din sjukdomshistoria eller behandling? Andel som svarade nej.
- När du träffade specialisten hade han eller hon då information om din sjukdomshistoria? Andel som svarade ja.
- Efter att du träffat specialisten eller konsulterande läkare, verkade din vanliga allmänläkare ha blivit informerad om den vård du fått från specialisten eller den konsulterande läkaren? Andel som svarade ja.
- Hur ofta hjälper din husläkare/allmänläkare eller någon på din läkares/allmänläkares mottagning till med att samordna eller ordna att du får vård från andra läkare eller andra ställen, till exempel boka tider? Andel som svarade alltid.
- När du lämnat sjukhuset, fick du då en skriftlig plan av hälso- och sjukvårdspersonalen beträffande din vård efter att du blivit utskriven/Gav personalen dig en skriftlig plan angående din vård efter att du skrivits ut efter operationen. Andel som svarade ja.

- När du lämnade sjukhuset, ordnade personalen då så att du fick uppföljningsbesök inbokat hos läkare eller annan vårdpersonal? Andel som svarade ja.
- Mellan läkarbesöken, finns det någon vårdpersonal som kontaktar dig för att höra efter hur det står till? Andel som svarade ja.
- Mellan läkarbesöken, finns det någon vårdpersonal som du lätt kan ringa för att ställa en fråga eller få råd angående din hälsa? Andel som svarade ja.
- Finns det en person som ansvarar för all vård du får från olika läkare för din kroniska sjukdom/dina kroniska sjukdomar? Andel som svarade ja.

Myndigheten för vårdanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och gränssnittet mellan vården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina granskningar. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patientupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen med att förbättra kvalitet och effektivitet – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård

En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring

Vårdanalys har gett två internationella experter i uppdrag att göra en extern utvärdering av patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård. I rapporten tar de oberoende experterna fram ett ramverk med dimensioner som kan bidra till att definiera begreppet patientcentrering och göra det mätbart. Ramverket har sedan använts för att göra en första översiktlig utvärdering av i vilken utsträckning svensk sjukvård är patientcentrerad. Utifrån utvärderingens resultat och slutsatser pekar experterna på sex förbättringsområden för att nå en mer patientcentrerad vård.

