

Rapport 2017:2

Lag utan genomslag

Utvärdering av patientlagen 2014–2017



► vårdanalys



Citera gärna ur Vårdanalys publikationer,
men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad
på www.vardanalys.se

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

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

Omslagsbild: istockphotos/Getty Images

Tryck: TMG Sthlm, Stockholm 2017

ISBN 978-91-87213-67-0

Lag utan genomslag

Utvärdering av patientlagen 2014–2017

Beslut

Beslut om denna rapport har fattats av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys styrelse. Utredaren Daniel Zetterberg har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har projektdirektören Nils Janlöv deltagit.

Stockholm 2017-02-20

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Karin Tengvald
Vice styrelseordförande

Eva Fernvall
Styrelseledamot

Mef Nilbert
Styrelseledamot

Kerstin Wigzell
Styrelseledamot

Fredrik Lennartsson
Generaldirektör

Daniel Zetterberg
Föredragande



Förord

Patientens ställning i hälso- och sjukvården har diskuterats under lång tid och en rad initiativ för att stärka patientens ställning och förtydliga vad patienten har rätt att förvänta sig av vården, till exempel via ökad valfrihet för patienten och lagstadgad vårdgaranti, har tagits. Men den dåvarande regeringen bedömde att det fanns en rad områden där patientens ställning fortsatt behövde stärkas. Därför beslutades patientlagen, som trädde i kraft den 1 januari 2015. Lagens övergripande syfte är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Att stärka patientens ställning och förbättra möjligheterna till delaktighet är ett viktigt mål i sig. Men att skapa bättre förutsättningar för alla personer att vara medskapande i sin egen vård och hälsa är också ett viktigt medel – en alldeles nödvändig strategi – för att möta utvecklingen med en ökad förekomst av kroniska sjukdomar och ökad ojämlikhet i hälsa. En starkare ställning för patienten är inte en ”kostnad” utan en del av lösningen på vårdens utmaningar.

Vårdanalys har regeringens uppdrag att följa upp implementeringen och införandet av patientlagen. Uppföljningen ska utifrån ett medborgar- och patientperspektiv belysa om lagstiftningen får avsedd effekt. Uppföljningen har genomförts under åren 2014–2017.

I den här slutrapporten utvärderar vi hur patientens ställning i hälso- och sjukvården har påverkats sedan patientlagen infördes. Vi beskriver vilka faktorer som påverkar patientens ställning och förutsättningarna för att lagen ska få ett genomslag. I rapporten lämnar vi rekommendationer till främst regeringen och huvudmännen. Vår förhoppning är att rapporten ska vara ett underlag i det fortsatta arbetet för att stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården.



Projektledare har varit utredaren Daniel Zetterberg. I projektgruppen har också utredarna Ida Nyström och Peter Nilsson deltagit. Vårdanalys vill tacka alla som har ställt upp på intervjuer, besvarat enkäter, deltagit i diskussioner och arbetsseminarier eller på andra sätt medverkat till innehållet i rapporten. Vårdanalys vill särskilt tacka experterna Lotta Vahlne Westerhäll, professor i offentlig rätt vid Göteborgs universitet, Mio Fredriksson, forskare vid Uppsala universitet och Jörgen Striem, hälso- och sjukvårdsdirektör i Södermanlands läns landsting, för värdefulla synpunkter i arbetet med rapporten.

Stockholm i mars 2017

Fredrik Lennartsson
Generaldirektör

Sammanfattning

BAKGRUND OCH SYFTE

Patientlagen trädde i kraft den 1 januari 2015. Lagens övergripande syfte är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att vidare främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Många av de skyldigheter som framgår av patientlagen gäller sedan tidigare enligt andra författningar, några har justerats, men bara ett fåtal är nya i patientlagen.

Vårdanalys har regeringens uppdrag att följa upp implementeringen av patientlagen. Uppföljningen ska utifrån ett medborgar- och patientperspektiv belysa om lagstiftningen får avsedd effekt. Uppföljningen har genomförts under åren 2014–2017. Vi har i enlighet med uppdraget publicerat två tidigare delrapporter. Den första delrapporten visade utgångsläget innan patientlagen trädde i kraft och belyste de insatser som då genomfördes. Den andra delrapporten identifierade hinder och framgångsfaktorer som påverkar patientlagens införande och genomslag. Följande slutrapport undersöker om och hur patientlagen stärkt patientens ställning och ger en samlad bild baserad på de tidigare delrapporterna.

SÅ HÄR HAR ARBETET MED SLUTRAPPORTEN GENOMFÖRTS

För att svara på frågan om patientlagen har gett effekter i form av en stärkt ställning för patienter har vi i den här rapporten utgått från två perspektiv: det vi kallar patientens faktiska ställning och patientens rättsliga ställning.

- Med faktisk ställning avses det som patienten anser att hen faktiskt får av vården i form av delaktighet, inflytande, information, och så vidare.
- Med rättslig ställning syftar vi på vad patienten utifrån lagen har rätt att förvänta sig av vården och hur detta kan tillförsäkras patienten.



Uppdelningen i patientens rättsliga ställning och patientens faktiska ställning ligger till grund för vår analys av patientens ställning, där den rättsliga ställningen även påverkar den faktiska.

Uppdraget har genomförts med en bred uppsättning av metoder och källor.

Uppföljningen av patientens faktiska ställning har utgått från patienters perspektiv. Analysen baseras på två omfattande enkätundersökningar till patienter, vårdnadshavare och medborgare. Enkätundersökningarna har upprepats året innan och efter att patientlagen infördes. Deras svar gav information om vilka erfarenheter de har av att vården arbetade enligt patientlagen vid mätillfället. Enkätfrågorna utgår från patientlagens olika kapitel och bestämmelser och speglar dels lagtextens direkta formuleringar, dels lagstiftarens intentioner med lagen. Vi har även använt andra källor, såsom nationell statistik eller resultat från andra enkäter, där det har varit möjligt och vi har bedömt att de är relevanta för att jämföra eller validera resultat i specifika frågor.

Den rättsliga ställningen påverkas av en rad faktorer. En faktor är hur bestämmelserna ser ut i patientlagen och annan angränsande lagstiftning, främst hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen, bland annat eftersom patientlagen hänvisar till bestämmelser i de lagarna. I vår analys och värdering av patientens rättsliga ställning har vi utvärderat bestämmelser i patientlagen (och de bestämmelser patientlagen hänvisar till) med utgångspunkt i ett antal kriterier, grundade i rättsvetenskaplig forskning. Här besvarar vi bland annat frågor såsom vilken typ av styrning bestämmelsen utgör (till exempel om den innebär direkt innehållsstyrning eller mer indirekt styrning genom övergripande mål för verksamheter) och om ansvaret för att fullgöra skyldigheterna är tydligt. Vi har också genomfört en komparativ analys av patientens rättsliga ställning i Sverige, Norge, Finland och Danmark, med utgångspunkt i respektive lands patientlag.

RESULTAT OCH SLUTSATSER

Vår huvudslutsats är att patientens ställning inte har stärkts sedan patientlagen infördes

Sammantaget är det inget som pekar på att patientens ställning har förbättrats sedan patientlagen infördes. Syftet med lagen har därför ännu inte uppnåtts. Vår före- och eftermätning, som utgår från patienternas erfarenheter, visar att patientens *faktiska* ställning är oförändrad eller försvagad. Analysen visar även att patientens *rättsliga* ställning fortfarande är svag, bland annat mot bakgrund av hur patientlagen har utformats.

Det kan tyckas att det inte är rimligt att förvänta sig resultat efter bara knappt två år från att lagen trädde i kraft. Men de flesta av skyldigheterna har funnits under en betydligt längre tid vilket pekar på att bristande efterlevnad har förekommit tidigare.

Vi kan inte på något av patientlagens områden utläsa en sammanvägd förbättring av patientens faktiska ställning

I figuren nedan framgår vår sammanvägda bedömning av utvecklingen i patientens faktiska ställning. Bedömningarna utgår från en analys av statistiskt signifikanta skillnader i patienters erfarenheter 2016 jämfört med 2014. Bestämmelser kring val av hjälpmedel (del av 7 kap. patientlagen) samt personuppgifter och intyg (10 kap.) har inte behandlats i denna rapport varför de inte ingår i bedömningen.

Förändring i patientens faktiska ställning		
Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft		
Inledande	Kännedom om patientlagen	→
2 kap.	Tillgänglighet	↓
3 kap.	Information	↓
4 kap.	Samtycke	→
5 kap.	Delaktighet	↓
6 kap.	Fast vårdkontakt och individuell planering	→
7 kap.	Val av behandlingsalternativ	→
8 kap.	Ny medicinsk bedömning	→
9 kap.	Val av utförare	→
10 kap.	Personuppgifter och intyg	–
11 kap.	Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet	→
 Förbättrad  Ingen skillnad  Försämrad		

Vår analys visar dessutom att patientens faktiska ställning, sett ur patienternas perspektiv, har försvagats på flera områden. Det handlar om tillgänglighet (2 kap.), information (3 kap.) och delaktighet (5 kap.). Något som sannolikt påverkar samtliga resultat är att kännedomen om patientlagen fortsatt är låg. För flera av de bestämmelser i patientlagen som vi studerat kan vi också genom internationella jämförelser konstatera att Sverige hamnar lågt. Detta avser exempelvis frågor som gäller information och tillgänglighet och det har också gällt över tid.

Fortsatt bristande kännedom

Andelen personer som känner till vilka skyldigheter vården har gentemot dem har enligt vår undersökning inte ökat sedan patientlagen infördes. Detta gäller både för patienter och för allmänheten. Kunskapen om lagen är även fortsatt låg bland hälso- och sjukvårdspersonal.

Patienterna anser inte att deras informationsbehov tillgodoses

En lägre andel patienter upplever att de har fått tillräckligt med information och/eller information vid rätt tillfälle i sina kontakter med vården. En lägre andel patienter anser även att närstående har fått information efter behov, i de fall de inte har kunnat ta emot den själva. Det är även en lägre andel patienter än tidigare som upplever att de som har förmedlat informationen har varit noga med att de som patient/anhörig ska förstå. Patientlagens bestämmelser om den information som patienten ska få har inte fått genomslag – denna typ av information har snarare minskat.

Tillgängligheten är försämrad

Patienter upplever på olika sätt en sämre tillgänglighet i vården. Färre patienter anser att de har lätt att få träffa vårdpersonal vid behov, eller att det har varit lätt att komma i kontakt eller att ta sig till vården. Även måluppfyllelsen enligt vårdgarantin har enligt patienterna försämrats, främst när det gäller besöksgarantin i primärvården. Den faktiska utvecklingen sett till nationella mätningar av väntetider enligt vårdgarantin pekar också på en försämring av måluppfyllelsen för denna period. Patienters tillgång till primärvård kan förbättras genom de utökade möjligheter som numera finns att söka och få vård digitalt. Trots det kan vi ännu inte se att tillgängligheten totalt sett har påverkats i en positiv riktning.

Patienter anser inte att vården efterfrågar deras delaktighet

Vidare upplever en lägre andel patienter att vården efterfrågar och välkomnar deras delaktighet. Patienternas önskemål om större delaktighet bekräftas även av andra studier. Patienter anser även att de i något lägre utsträckning har fått stöd från vården att anpassa den egenvård de själva utfört efter deras individuella behov.

Möjligheten att fritt välja öppenvård i ett annat län har inte fått några större effekter

Resultaten från vår patientenkät visar att en något lägre andel patienter kände till möjligheten att söka öppenvård i ett annat landsting. Av de patienter som

sökt vård i annat landsting är det samtidigt betydligt fler än tidigare som tycker att de har fått den praktiska hjälp de behöver. Analyser av de faktiska förändringarna av utomlänsvård i primärvården och i den specialiserade öppenvården, visar också att det inte har skett några större förändringar efter det att patientlagen trädde i kraft.

Bristande förutsättningar påverkar sannolikheten för att en patient ska söka sig till ett annat landsting för vård

Utöver att geografiska, administrativa och ekonomiska aspekter kan vara hinder, saknas det bland annat lättillgänglig information som gör det möjligt för patienter att kunna jämföra vårdutbud och dess kvalitet nationellt. Vidare medför varierande remissregler en otydlighet – det finns fortfarande verksamheter som kräver remiss trots att landstinget inte redovisar att de ställer formella remisskrav.

Vi har identifierat tre huvudsakliga förklaringar bakom resultaten

1. Patientens rättsliga ställning är fortfarande svag

En första delförklaring till att patientens faktiska ställning inte har stärkts är att patientens rättsliga ställning fortfarande är svag.

Patientlagen utgår i stora delar från en ramlagsmodell och många bestämmelser med motsvarande innehåll har funnits sedan länge i annan lagstiftning, främst hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen. I enstaka fall, främst när det gäller patientens möjligheter att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård, har patientlagen bidragit till en förstärkning av den rättsliga ställningen.

De största bristerna i patientens rättsliga ställning är den kombinerade avsaknaden av tydlighet i lagstiftningen (skyldigheterna är varken preciserade eller har en tydlig adressat) samt avsaknaden av tillsyn, kontroll eller annan uppföljning av om lagen följs. Dessutom saknas legala rättigheter vilket innebär att patienten, med något undantag, saknar möjligheter att få sin sak prövad i domstol. Dessa brister fanns tidigare och kvarstår även med patientlagen.

I jämförelse med Norge, Finland och Danmark är även patientens rättsliga ställning svagare i Sverige. Till exempel kan patienter i Norge få vissa rättigheter (såsom rätten att välja sjukhus, rätten till information och delaktighet i beslut och behandling) prövade i domstol.

Det kan även konstateras att EU-rätten i vissa avseenden ger mer långtgående rättigheter än vad som följer av patientlagen. EU:s



bestämmelser om patientrörlighet mellan stater är väsentligt skilda från den patientrörlighet inom Sverige som följer av patientlagen. Valet av utförare inom Sverige styrs av landstingens remissregler och det finns inget motsvarande sätt för patienten att hävda sin "rätt" om en vårdgivare eller landsting försvårar eller hindrar ett val av vårdgivare inom öppenvården.

Avsaknaden av ett tydligt ansvar, tillsyn, kontroll och uppföljning av efterlevnaden av patientlagen är enligt vår bedömning en bidragande faktor till att patientlagen inte påverkat beteenden i vården på något märkbart sätt.

2. Vårdens förutsättningar att tillämpa patientlagen och stärka patientens faktiska ställning har brister

En andra delförklaring till att patientens faktiska ställning inte har stärkts är att det ännu inte har skapats tillräckliga förutsättningar inom vården för att tillämpa patientlagen och därmed stärka patientens ställning.

Vår övergripande analys är att det finns ett antal faktorer som är särskilt viktiga för att patientens faktiska ställning ska kunna påverkas i positiv riktning och för att lagen ska följas i större utsträckning. Sammanfattningsvis är dessa faktorer följande:

- Kultur som främjar patientens ställning
- Kännedom om patientlagen och information till patienter
- Styrning och ledning som prioriterar patientens ställning
- Kunskapsstöd och konkreta verktyg för att tillämpa lagen
- Uppföljning av hur vården tillvaratar patientens ställning och vilka effekter det får
- Digitalisering som möjliggör en starkare ställning för patienten

Dessa förutsättningar ligger vid sidan av patientens rättsliga ställning men kan påverkas av en starkare rättslig ställning för patienten. Hur väl vården lyckas skapa dessa förutsättningar påverkar enligt vår bedömning i hög grad genomslaget för patientlagen. Trots att många bestämmelser med samma innehåll har funnits sedan en lång tid i annan lagstiftning, visar vår analys att det behövs förbättring när det gäller alla dessa faktorer.

3. Insatserna på både nationell och lokal nivå i samband med patientlagens införande och tiden därefter har varit otillräckliga

En tredje delförklaring till att patientens faktiska ställning inte har stärkts sedan patientlagens införande är att de insatser som har genomförts på såväl landstings- och kommunal nivå som på nationell nivå sammantaget

har varit relativt begränsade sett till hela patientlagen. Insatserna har dessutom varit tidsmässigt koncentrerade till lagens införande. Uteblivna förbättringar i patientens faktiska ställning, sett ur patienternas perspektiv, bekräftar denna bild.

Staten har inte använt tillräckligt med kompletterande styrmedel för att stärka lagens genomslag och förenkla införandet och tillämpningen. Som vi närmare beskrivit i den andra delrapporten, bedriver vissa landsting ett mer strategiskt arbete när det gäller patientens ställning och har lyckats att integrera arbetet med patientlagen i redan pågående utvecklingsarbeten. Men den samlade bilden är att *landstingens* insatser, utöver informationsinsatser, främst har präglats av "administrativ hantering" av utomlänsvården och patientens ställning verkar inte ha gett tydliga avtryck i sättet att styra och leda vården. Drygt var tionde kommun har inte genomfört några insatser alls i samband med att patientlagen infördes, inte heller någon typ av informationsinsatser till medarbetare.

Överväganden inför rekommendationer

Vår analys visar att patientens ställning i vården inte har stärkts sedan patientlagen infördes.

Den korta tiden förklarar inte bristerna

Vår uppföljning av patientlagens genomslag gjordes knappt två år från att lagen trädde i kraft. Tiden kan upplevas för kort för att se några positiva resultat. Men många av skyldigheterna har funnits under en betydligt längre tid. Om det är så att vården långsiktigt har arbetat med dessa frågor så borde patientlagens införande åtminstone ha bidragit till en något positiv *trend*, med hänsyn till att införandet gav relativt stor uppmärksamhet till dessa frågor.

Ökade förväntningar riskerar att leda till minskat förtroende för vården

Antagligen finns det en rörelse mot en kultur i vården som främjar en starkt ställning för patienten. En rörelse som så kallade megatrender i samhället starkt bidrar till. Exempel på detta är den ökande digitaliseringen och tillgängligheten till information. Detta bidrar till en stigande hälsoliteracitet (ökad tillgång, förståelse och användning av information) men också till ökade förväntningar och krav på att vårdens tjänster och service ska likna andra branscher. Det kan innebära att det i framtiden ses som mer självklart att patienten är delaktig i vården och att paternalistiska synsätt minskar. En risk med denna utveckling är dock att det också kan uppstå ett växande



gap mellan hälso- och sjukvård och andra sektorer sett till förväntad och faktisk service/tjänster som utgår från "kundens" behov, vilket kan ytterligare minska förtroendet för vården. Det finns anledning att i ökad grad uppmärksamma förhållandet mellan förväntningar och förtroende och att stärka medborgarnas och patienternas tillit till hälso- och sjukvården.

Stärkt ställning för vissa patienter riskerar att öka ojämlikheten i vården

Vi ser också en risk med att patientlagens bestämmelser inte införs på ett systematiskt sätt som kommer alla patienter till del, och att utvecklingen snarare drivs av "resursstarka" och pålästa patienter med störst förmåga att vara delaktiga och "kräva sin rätt". Att landstingen inte på ett systematiskt sätt lever upp till sina skyldigheter enligt lagen riskerar därför att missgynna "resurssvaga" grupper av patienter och bidra till en ökande ojämlikhet inom hälso- och sjukvården.

Utvecklingen mot digitalisering kan innebära en ökande sådan ojämlikhet mellan de grupper som kan tillvarata de möjligheter som digitaliseringen ger och andra mindre resursstarka grupper. I detta sammanhang är det viktigt att vården tar ett ansvar för alla patienter. Sett ur det perspektivet kan de resursstarka grupperna som själva bidrar mer till vården skapa större utrymme och resurser för de mer resurssvaga grupperna. Det är också viktigt att det finns ett tryck på vården att möta dessa megatrender, så att det inte bara överlämnas till patienterna själva.

Att stärka patientens ställning behöver bli en del i vårdens samlade utveckling

Patientlagens införande bedöms inte ha påverkat landstingens strategier eller arbetssätt i någon större utsträckning. Vi bedömer att arbetet med att stärka patientens ställning behöver bli en del i vårdens samlade utveckling. Bland annat genom att lyftas upp på ledningsnivå som en integrerad del i arbetet med bland annat ökad patientsäkerhet, kvalitetsutveckling och ökad effektivitet i vården. En starkare ställning för patienten är inte en "kostnad" utan *del av lösningen* på vårdens utmaningar.

VÅRDANALYS REKOMMENDERAR EN SAMLAD STRATEGI FÖR ATT STÄRKA PATIENTENS STÄLLNING

Vårdanalys har regeringens uppdrag att tillhandahålla rekommendationer till regeringen, myndigheter och sjukvårdshuvudmännen om hur lagstiftningens genomslag och intentioner ytterligare kan stärkas. Som följer av analysen

ovan menar vi att det behövs ytterligare åtgärder om syftet med patientlagen ska uppnås. Vi menar att det behövs *en samlad strategi* för att stärka patientens ställning. Strategin ska skapa ett nödvändigt förändringstryck och åtgärda de brister vi ser som förklaringar till att patientlagen inte redan bidragit till en starkare ställning för patienten.

Strategin bör bestå av två delar som genomförs parallellt eller i anknytning till varandra:

- Stärk patientens rättsliga ställning
- Stärk vårdens insatser för patientlagens genomslag

Därutöver behövs en uppföljning av strategin och en fortsatt strategisk dialog om hur vårdens omställning kan påskyndas och patientens ställning stärkas.

Stärk patientens rättsliga ställning

- *Vi rekommenderar regeringen att ta initiativ till en samlad översyn i syfte att stärka patientens rättsliga ställning.*

Vi menar att en sådan samlad översyn bland annat bör ha följande utgångspunkter:

- *Tydliggör skyldigheterna och ansvaret för att fullgöra dem*
Bestämmelserna i patientlagen och angränsande bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659; PSL) bör förtydligas. Det handlar om förtydliganden av
 - *inhållet* i skyldigheterna, det vill säga stöd för att tolka bestämmelserna och omsätta dem i praktiskt handlande genom exempel och fallbeskrivningar.
 - *vem som har ansvar för att fullgöra* skyldigheterna, det vill säga stöd avseende vem som ansvarar för vad och hur ansvaret kan och bör fördelas i de fall flera är mottagare.
- *Säkerställ tillsyn av patientlagens tillämpning*
En samlad översyn i syfte att stärka patientens rättsliga ställning bör också omfatta ändamålsenlig tillsyn över efterlevnaden av patientlagen. Vi bedömer att bestämmelserna i PSL ger Inspektionen för vård och omsorg ett ansvar att utöva en systematisk tillsyn över tillämpningen av patientlagen. Men förutsättningarna för att prioritera



tillsynens inriktning genom lagändringar eller på något annat sätt bör övervägas ytterligare.

- *Öka vårdgivares redovisning av egenkontrollen när det gäller patientens ställning*

En översyn bör också se över möjliga initiativ för att öka vårdgivarnas egenkontroll när det gäller patientlagens bestämmelser. Sådana nya krav kan ta intryck av de redan befintliga kraven på egenkontroll inom patientsäkerhetsarbetet, relaterat till kraven på patientsäkerhetsberättelse i PSL.

- *Överväg nya möjligheter till klagomålshantering*

Inom ramen för en samlad översyn bör det också ingå att pröva om det är ändamålsenligt att ge patienten tillgång till en individuell prövning vid klagomål på efterlevnaden av patientlagens bestämmelser. Det finns anledning att följa upp effekterna av det nya klagomålssystemet bland annat ur detta perspektiv, och att överväga om patienten i andra hand bör ha rätt att vända sig till IVO även när det gäller brister i efterlevnaden av patientlagens bestämmelser.

Stärk vårdens insatser för att öka lagens genomslag

- *Vi rekommenderar huvudmännen att intensifiera insatserna för att öka patientlagens genomslag och stärka patientens ställning.*

Vi menar att sådana åtgärder bör ha följande utgångspunkter:

- *Öka kännedom hos patienter och personal och hitta nya sätt att informera*

Huvudmännen bör införa nya sätt att informera allmänhet, patienter och personal om patientlagen. Genom ökad kännedom hos patienter ökar även kraven på vården att leva upp till patientlagen. En grund för genomslag är även att vårdpersonalen själva är informerade och har tillräcklig kännedom om lagen.

- *Förbättra information till patienter*

Patienten bör ges bättre verktyg för att kunna vara mer delaktig och bli mer involverad i sin vård. Det handlar till stor del om att ge tillgång till information och att guida patienten rätt när hen söker information, men även att patienten själv ska kunna dela sin information

med vården i högre utsträckning. Här finns även behov av att vidareutveckla källor för generell information (såsom information om vårdutbud, remissregler och kvalitet), där det idag är resurskrävande att patienter och vårdpersonal enskilt ska leta rätt på denna typ av information. Det behöver också finnas både arbetssätt och konkreta verktyg till stöd för yrkesutövarna när det gäller att ge patienten individuell information.

- *Utveckla uppföljning av patientens ställning*

Huvudmännen bör utveckla den löpande uppföljningen av patientlagens efterlevnad. Det är angeläget att uppföljningen är transparent och att resultaten kan brytas ned på klinisknivå eller motsvarande. Patienter, anhöriga och brukarföreträdare bör även i högre grad ges möjlighet att delta vid utformning, genomförande och analys av den uppföljning som görs.

- *Implementera samt utveckla och sprid kunskapsstöd och konkreta verktyg*

Huvudmännen bör bättre ta tillvara de olika typer av kunskapsstöd som finns och omsätta dem i rutiner eller andra praktiskt användbara verktyg i vården. Arbetssätten i vården behöver också förändras i enighet med rutinerna. Det är också av vikt att nya kunskapsstöd och rutiner efterfrågas eller tas fram när sådana saknas. Huvudmännen bör även bättre tillvarata och sprida de många befintliga goda exemplen på utvecklingsarbete som omfattar patientens ställning. Här finns existerande arenor som kan användas för detta ändamål.

- *Prioritera patientens ställning i vårdens styrning och ledning*

På alla nivåer bör en stärkt ställning för patienter prioriteras i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Utvecklingsinsatser avseende patientens ställning bör efterfrågas och initieras och resultaten behöver följas upp. Huvudmännen bör skapa tydligare styrning och incitament för vårdverksamheter att prioritera förändringsarbete med inriktning mot att uppfylla patientlagens intentioner. Det handlar om alltifrån hur upphandlingar utformas, till hur incitament skapas genom avtalskonstruktioner, ersättning och uppföljning.



- *Vi rekommenderar staten och huvudmännen att utveckla grund- och fortsättningsutbildningar när det gäller bland annat patientens ställning.*

- *Prioritera patientens ställning i utbildningar*

Staten (lärosätena) bör tillse att vårdutbildningarna inkluderar tillräckligt med utbildning om lagstiftningen samt kunskap i att stärka patienters ställning, ledarskap och förändringsledning.

Huvudmännen bör erbjuda löpande kurser, seminarier och/eller fortbildning på motsvarande områden (lagstiftningen samt kunskap i att stärka patienters ställning, ledarskap och förändringsledning) för olika personalgrupper inom hälso- och sjukvården. Denna typ av fortbildning bör inte enbart vara valfri för personalen att gå, snarare riktad till strategiskt utvalda personalgrupper.

Initiera långsiktig uppföljning och strategisk utveckling av patientens ställning

Vi bedömer att genomförandet av en samlad strategi kommer att pågå under lång tid framöver och att det kommer att behövas en fortlöpande och återkommande bedömning av hur patientens ställning i vården utvecklas och hur det påverkar både patienter och hälso- och sjukvårdssystemet som helhet.

- *Vi rekommenderar regeringen att ta initiativ till långsiktig uppföljning av patientens ställning och fördjupad dialog med huvudmännen om vårdens utveckling.*

- *Följ upp och utvärdera strategin*

Regeringen bör ta initiativ till återkommande systematisk uppföljning när det gäller utvecklingen av patientens ställning. Det inkluderar återkoppling till huvudmän och verksamheter med möjligheter till jämförelser samt en öppen redovisning av resultat och skillnader rörande patientlagens efterlevnad.

Regeringen bör vidare överväga hur mer kunskap om *effekter* av en starkare ställning för patienten och av att arbeta med patientlagens specifika bestämmelser kan genereras och spridas.

- *Ta initiativ till dialog med huvudmännen om strategisk utveckling*

Regeringen bör ta initiativ till en stärkt dialog med huvudmännen om strategisk utveckling inom hälso- och sjukvården. En del i detta bör vara hur en samlad strategi för att stärka patientens ställning kan genomföras. Patienter och brukare bör vara delaktiga i dialogen om hur patientens ställning kan stärkas som en del i vårdens samlade strategiska utveckling.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Om det visar sig att patientens ställning inte stärks trots ökade insatser, till exempel i form av den samlade strategi som vi föreslår, finns det ytterligare steg att överväga. Vi har bedömt att det är för tidigt att lämna sådana mer långtgående rekommendationer men vill som avslutande reflektioner ändå lyfta fram tänkbara ytterligare överväganden som kan göras.

- *Överväg att på sikt införa ett rättighetsbegrepp och vissa legala rättigheter*

Vi bedömer att det kan finnas anledning för regeringen att på sikt överväga om en ändrad begreppsanvändning på området skulle vara ändamålsenlig. Inom rättsvetenskapen anses dagens skyldigheter vara patienträttigheter även om de inte är att betrakta som legala rättigheter. Att tillämpa rättsvetenskapens begreppsanvändning skulle kunna bidra till en perspektivförskjutning i vården där patientens inflytande och delaktighet ses som självklarheter. Fördelarna och nackdelarna med en sådan ändrad begreppsanvändning bör övervägas i ett sammanhang. Det skulle även kunna övervägas om det är ändamålsenligt att införa ytterligare legala rättigheter på hälso- och sjukvårdsområdet i vissa avseenden.

- *Överväg att på sikt införa sanktioner vid bristande efterlevnad av patientlagens bestämmelser*

Vi bedömer att det på sikt kan finnas anledning att överväga om det är ändamålsenligt att *utvidga* det befintliga sanktionssystemet inom hälso- och sjukvården till att omfatta vissa av patientlagens bestämmelser. En sådan utvidgning skulle kunna omfatta både åtgärder riktade mot vårdgivare och åtgärder mot hälso- och sjukvårdspersonal men bör givetvis prövas med försiktighet.





Innehåll

1. Inledning.....	27
1.1 Arbetet med slutrapporten	28
1.2 Patientlagen är en upplysningslag.....	30
1.3 Begreppet patientens ställning är utgångspunkten för vår analys.....	33
1.4 Avgränsningar och närliggande arbeten	37
2. Patientens faktiska ställning	41
2.1 Så har vi gjort för att studera om patienters faktiska ställning har förändrats	42
2.2 Kännedom om vårdens skyldigheter	46
2.3 Tillgänglighet.....	48
2.4 Information.....	54
2.5 Samtycke.....	60
2.6 Delaktighet.....	63
2.7 Fast vårdkontakt och individuell planering	68
2.8 Val av behandlingsalternativ	74
2.9 Ny medicinsk bedömning	78
2.10 Val av utförare.....	83
2.11 Personuppgifter och intyg	102
2.12 Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet.....	103
3. Patientens rättsliga ställning	111
3.1 Så har vi gjort för att analysera patientens rättsliga ställning	112
3.2 Utvärdering av patientens rättsliga ställning	117
3.3 Den svenska patientlagen i jämförelse med Norge, Finland och Danmark	143



4. Förutsättningar för patientens faktiska ställning	149
4.1 Kultur	150
4.2 Kännedom och information	154
4.3 Styrning och ledning	167
4.4 Kunskapsstöd och konkreta verktyg	179
4.5 Uppföljning	180
4.6 Digitalisering	186
5. Insatser kopplade till patientlagens genomförande.....	193
5.1 Landstingens insatser	194
5.2 Patientlagen i kommunernas hälso- och sjukvård.....	198
5.3 Insatser på nationell nivå	200
6. Sammanfattande diskussion och rekommendationer.....	211
6.1 Införandet av patientlagen har inte inneburit en stärkt ställning för patienten	211
6.2 Vårdanalys rekommenderar en samlad strategi för att stärka patientens ställning	216
6.3 Avslutande reflektioner.....	226
7. Referenser.....	231
Bilagor	243
Bilaga 1: Metod	243
Bilaga 2: Intervjuer och avstämningar.....	251
Bilaga 3: Patientlagen (2014:821)	253



Inledning

Patientlagen trädde i kraft den 1 januari 2015. Vårdanalys har regeringens uppdrag att följa upp implementeringen och införandet av patientlagen (Socialdepartementet 2014a).

Uppföljningen ska belysa om lagstiftningen får avsedd effekt. I uppföljningen ingår särskilt att se över de nya möjligheterna att välja öppenvård. Om uppföljningen visar på ett bristande genomförande eller oförutsedda effekter är det viktigt att orsakerna till detta redovisas så att det möjliggör för regeringen att antingen justera lagstiftningen eller överväga andra åtgärder. I uppdraget ingår att tillhandahålla rekommendationer till regeringen, myndigheter och sjukvårdshuvudmännen om hur lagstiftningens genomslag och intentioner ytterligare kan stärkas. Vi har formulerat ett antal övergripande frågor för uppdraget:

- 1 Hur var utgångsläget när det gäller patienternas ställning innan lagen trädde i kraft?
- 2 Hur har införandet av lagen bedrivits?
- 3 Vilka förändringar har skett i patienternas ställning efter det att patientlagen trädde i kraft?
- 4 Vilka faktorer påverkar lagens genomslag?
- 5 Vilka rekommendationer kan vi ge till olika aktörer för att stärka patienternas ställning?

Uppföljningen har genomförts under åren 2014–2017. Vårdanalys har i enlighet med uppdraget publicerat två tidigare delrapporter (Vårdanalys 2015a och 2016a). Den första delrapporten visade utgångsläget innan patientlagen trädde i kraft, genom en så kallad baslinjemätning. Delrapporten belyste de insatser

som då genomfördes och svarar därför på fråga 1 och 2 i uppräkningsen ovan. Den andra delrapporten fokuserade på vilka faktorer som påverkar patientlagens införande och genomslag och svarar därför på fråga 4. Den här slutrapporten fokuserar på frågorna 3–5 och ger också ett sammanfattat svar på de övergripande frågorna med grund i tidigare rapporter.

1.1 ARBETET MED SLUTRAPPORTEN

Denna slutrapport undersöker om och hur patientlagens införande har stärkt patientens ställning. Slutrapporten ger även en samlad bild baserad på de tidigare delrapporterna. Utifrån vår uppföljning lämnar vi rekommendationer till olika aktörer kring det fortsatta arbetet. Därmed besvarar rapporten de övergripande frågor som formulerats.

Uppdraget har genomförts med en bred uppsättning av metoder och källor. För att följa upp effekterna av patientlagen genomförde vi under 2014 en enkätundersökning till patienter, vårdnadshavare och medborgare. Syftet med enkäten var att ge en bild av patienternas erfarenheter av vården när det gäller frågor som regleras i patientlagen. Resultaten från enkäten redovisas i den första delrapporten (Vårdanalys 2015a). Under hösten 2016 har vi upprepat enkätundersökningen för att belysa förändringen av patienters och vårdnadshavares erfarenheter. Analysen har kompletterats med uppgifter från andra källor, exempelvis Nationell Patientenkät och den Nationella väntetidsdatabasen vid Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) samt International Health Policy Survey (IHP). För att följa utvecklingen av vilken utförare patienterna väljer har vi hämtat in uppgifter från Patientregistret vid Socialstyrelsen och uppgifter från landstingen om produktion inom primärvården. Vi har följt upp insatser kopplade till patientlagen genom enkäter till landsting och kommuner. En särskild undersökning av den information om patientlagen som finns tillgänglig på landstingens webbsidor samt 1177 har också genomförts. Vi har också genomfört en komparativ analys av patientens rättsliga ställning i Sverige, Norge, Finland och Danmark, med utgångspunkt i respektive lands patientlag (eller motsvarande).

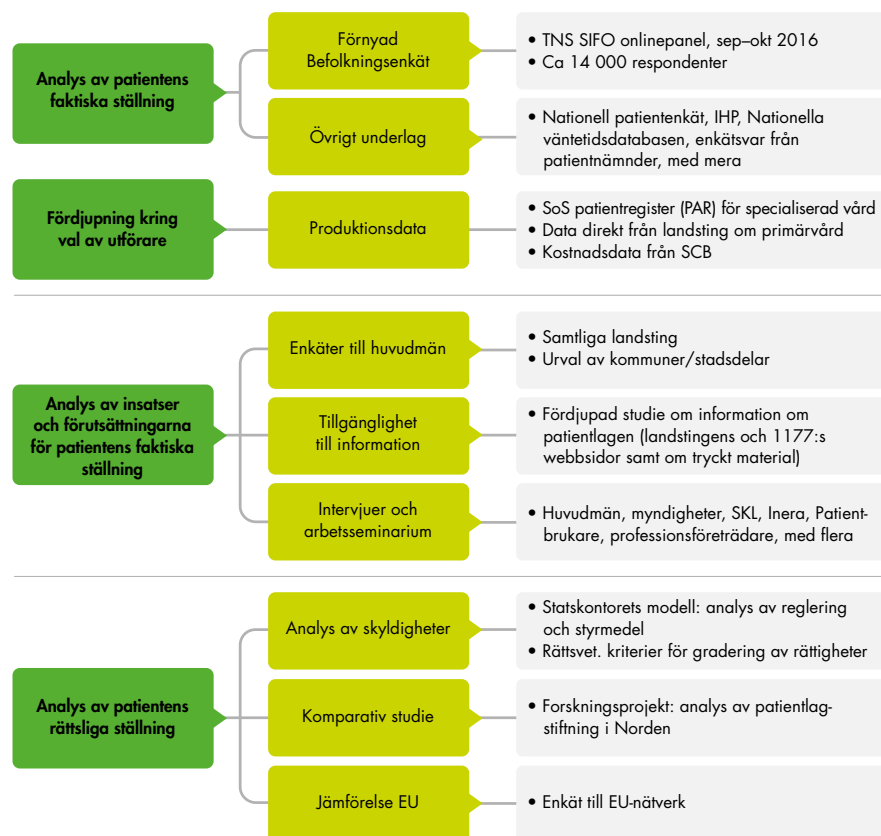
I arbetet med delrapporterna genomfördes ett stort antal intervjuer med företrädare för huvudmän och verksamheter i vården, myndigheter, patientorganisationer och andra intresseorganisationer. Intervjuerna belyser vilka insatser som genomförts och vilka hinder och utmaningar som finns för att patientlagen ska få genomslag. Kompletterande intervjuer har genomförts under arbetet med slutrapporten. Vi har också arrangerat ett arbetsseminarium med Vårdanalys patient- brukarråd och ett arbetsseminarium med experter

från huvudmän, myndigheter och intresseorganisationer (patient-, brukar- och professionsföreträdare). Tre experter, med expertkunskaper inom juridik, styrning av hälso- och sjukvård samt utvärdering, har också lämnat synpunkter på utkast till slutrapporten.

Därutöver har vi genomfört litteraturstudier av rapporter och annat underlag.

En fördjupad metodbeskrivning finns i bilaga till denna rapport.

Figur 1. Översikt av metoder och källor i rapporten.



1.2 PATIENTLAGEN ÄR EN UPPLYSNINGSLAG

Patientlagen innehåller ett stort antal bestämmelser som upprepar sådant som redan står i exempelvis hälso- och sjukvårdslagen (1982:763; HSL) och patientsäkerhetslagen (2010:659; PSL). Flera bestämmelser i patientlagen hänvisar till bestämmelser i andra lagar och vissa bestämmelser i andra lagar hänvisar till bestämmelser i patientlagen. I förarbetena ansågs nackdelarna med de aktuella dubbelregleringarna uppvägas av att bestämmelserna är av grundläggande betydelse för såväl patienter som vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal och att regleringen därför bör få finnas i mer än en lag. Förarbetena säger också att hänvisningarna är nödvändiga av pedagogiska skäl (prop. 2013/14:106 s. 43–44).

Patientlagen innehåller inte uttömmande information om alla de bestämmelser som har betydelse för patienten. Det bedömdes att en sådan lag skulle bli alltför omfattande och svåröverskådlig samtidigt som den inte skulle bidra till ökad tydlighet. Däremot ansåg regeringen att det är av stort värde för såväl patienter och närstående som hälso- och sjukvårdspersonalen att patientlagen innehåller de mest grundläggande bestämmelserna av generell karaktär som har direkt betydelse för hur vården ser ut eller som tydliggör vilka möjligheter till inflytande som patienterna har (prop. 2013/14:106 s. 42).

Patientlagen ger således främst en samlad *beskrivning* av de mest grundläggande skyldigheterna gentemot patienten som redan står i andra lagar. En tanke bakom patientlagens utformning är att skapa en överblick och tydliggöra för vårdens aktörer, patienter och närstående vad som gäller inom området. Patientlagen fungerar därmed i första hand som en upplysningslag som beskriver vad patienten har rätt att förvänta sig av vården. Vi utvecklar betydelsen av detta och förhållandet till de andra lagarna närmare i avsnitt 3. Men patientlagen innehåller även vissa egna bestämmelser, till exempel om samtycke (4 kap. 2 §) och val av utförare (9 kap. 1 §).

1.2.1 Överväganden till grund för lagstiftningen

Det övergripande syftet med patientlagen är enligt 1 § att stärka och tydliggöra patientens ställning och att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Ett annat ändamål med lagen är att stödja varje patients möjlighet att medverka och vara medskapande i sin egen vårdprocess (prop. 2013/14:106 s. 40–41). I det betänkande som låg till grund för patientlagen konstaterade Patientmaktsutredningen att ambitionen var att förskjuta makten och perspektivet i hälso- och sjukvården (SOU 2013:2 s. 158). Patienternas ställning har diskuterats under lång tid. Redan i förarbetena

till HSL refererades till en långvarig diskussion om patientens ställning och behovet av att på olika sätt tydliggöra och stärka den (prop. 1981/82:97). Under de senaste decennierna har ett antal åtgärder vidtagits för att stärka patientens ställning, exempelvis genom att införa vissa nya bestämmelser i HSL. Trots det såg regeringen ett behov av att stärka patientens ställning ytterligare, samla bestämmelser av betydelse för patientens ställning och öka överskådligheten och tillgängligheten för medborgarna. Regeringen framhöll att det med den då gällande lagstiftningen var svårt att få en tydlig bild över bestämmelserna på hälso- och sjukvårdsområdet, både för medborgarna och för sjukvårdshuvudmännen, eftersom det saknades en lagstiftning som samlat beskrev patientens ställning i vården. Vidare angavs att lagstiftningen i princip genomgående utgick ifrån vårdgivarnas och personalens skyldigheter gentemot patienterna, i stället för att ange vilka möjligheter till inflytande och delaktighet som patienten har. Därför såg regeringen ett behov av en ny patientlagstiftning för att stärka och tydliggöra patientens ställning och att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet (prop. 2013/14:106 s. 35–41).

Patientlagen utgår från skyldigheter för vårdens huvudmän, verksamheter och personal

Förarbetena betonade att patientlagstiftningen inte ska vara en rättighetslagstiftning med för patienten *utkrävbara rättigheter*. Regeringen hänvisade till de svårigheter med utkrävbara rättigheter som diskuterats i tidigare utredningar. Exempel på dessa svårigheter är bland annat komplexa och resurskrävande domstolsprövningar, svårigheten att utforma lämpliga sanktioner samt hur utrymmet för kommunalt fattade demokratiska beslut påverkas (prop. 2013/14:106 s. 41).

Patientlagen utgår således från *skyldigheter* för hälso- och sjukvårdens huvudmän, verksamheter och personal. Dessa skyldigheter framgår framförallt i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och patientsäkerhetslagen (2010:659). Patientlagen berör även skyldigheter som följer av annan lagstiftning, till exempel patientdatalagen (2008:355) och offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

1.2.2 Patientlagens innehåll

Patientlagen innehåller elva olika kapitel. Det första kapitlet innehåller inledande bestämmelser och presenterar bland annat lagens syfte, uppställning, tillämpningsområde och hur den förhåller sig till annan lagstiftning. Första



kapitlet fastslår också ett antal övergripande utgångspunkter och målet för hälso- och sjukvården. Därutöver innehåller lagen bestämmelser om följande:

- Tillgänglighet (2 kap.)
- Information (3 kap.)
- Samtycke (4 kap.)
- Delaktighet (5 kap.)
- Fast vårdkontakt och individuell planering (6 kap.)
- Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel (7 kap.)
- Ny medicinsk bedömning (8 kap.)
- Val av utförare (9 kap.)
- Personuppgifter och intyg (10 kap.)
- Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet (11 kap.)

I den första delrapporten (Vårdanalys 2015a) presenterade vi utförligt innehållet i patientlagens bestämmelser och förarbetena. De återges därför inte även här men patientlagen i sin helhet finns i bilaga 3. Den första delrapporten betonar att många bestämmelser med motsvarande innehåll som bestämmelserna i patientlagen har gällt sedan tidigare, enligt andra författningar. Några bestämmelser har justerats och ytterligare ett par är helt nya i patientlagen. De krav som framkommer i patientlagen och som kan räknas som nya kan sammanfattas enligt följande:

- Utvidgad och förtydligad informationsplikt gentemot patienten
- Klargörande av att hälso- och sjukvård som huvudregel inte får ges utan patientens samtycke
- Utvidgad möjlighet för en patient att få en ny medicinsk bedömning
- Möjlighet för patienten att välja offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet
- När hälso- och sjukvård ges till barn ska hälso- och sjukvården särskilt ta hänsyn till barnets bästa (prop. 2013/14:106 s. 1)

1.2.3 Lagstiftning som styrmedel

Styrning är ett komplext begrepp som kan definieras på olika sätt. Styrning har normalt sett ett syfte eller mål. Det kan vara att förändra en verksamhet eller ett beteende, men också att se till att en förändring inte sker. Styrning kan därför övergripande definieras som aktiviteter som genomförs för att uppnå mål med hjälp av valda medel (Statskontoret 2005).

Det starkaste styrmedlet är vanligtvis att normera på olika nivåer, från lag, förordning, myndigheters föreskrifter till kommunala huvudmäns reglering. Därutöver finns en stor bredd av styrmedel, som ofta sammanfaller, överlappar och understödjer varandra. De mest traditionella är styrning med kunskap (till exempel information, utbildning, handböcker, kunskaps- och beslutsstöd), styrning med ekonomiska styrmedel (till exempel statsbidrag eller prestationsbaserade ersättningar) samt styrning genom uppföljning, kontroll och tillsyn. Till detta kommer olika typer av inriktningsdokument som överenskommelser mellan till exempel stat och kommunal sektor, handlingsprogram, policyer, värdegrunder och olika former av målformuleringar (Statskontoret 2005).

Patientlagen är således ett styrmedel för att uppnå ett mål, det vill säga att stärka patientens ställning. Vårt uppdrag är att analysera hur väl detta styrmedel bidragit till detta mål. Men uppdraget innebär också att vi ska analysera hur andra styrmedel har eller inte har kompletterat patientlagen i samband med införandet eller därefter. Uppdraget innebär dessutom att vi behöver analysera styrmedlet patientlagen i sig, för att bevara frågan om lagen är ändamålsenligt utformad som styrmedel.

1.3 BEGREPPET PATIENTENS STÄLLNING ÄR UTGÅNGSPUNKTEN FÖR VÅR ANALYS

Förarbetena till patientlagen säger att syftet med lagstiftningen är att ”förtydliga och stärka patientens ställning samtidigt som överskådligheten och tillgängligheten ökar för medborgarna”. Lagen bör vidare ”främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet” samt ”stödja patientens möjligheter att medverka och vara medskapande i sin egen vårdprocess” (prop. 2013/14:106). I uppdraget till Vårdanalys skriver regeringen att den nya lagstiftningen ”behöver följas upp för att regeringen ska kunna säkerställa att lagstiftningen får den effekt som regeringen önskar, det vill säga ”stärkt ställning och inflytande för patienten” (Socialdepartementet 2014a).

Begreppet ”patientens ställning” har dock inte närmare preciserats, varken i förarbetena till lagstiftningen eller i uppdraget. Men eftersom begreppet är centralt för att kunna genomföra uppdraget och för vår analys har vi definierat det i vårt arbete.

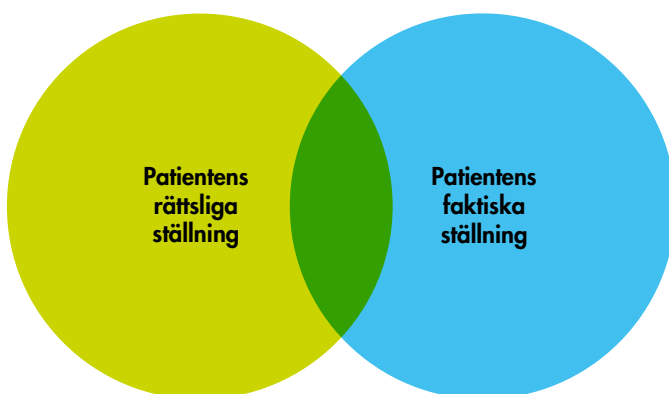
En tolkning av begreppet patientens ställning är att det motsvarar det som patienten anser att hen faktiskt får av vården i form av delaktighet, inflytande, information, och så vidare. Detta kan på olika sätt kvantifieras och mätas. Avsnitt 2 i denna rapport redovisar förändringar i ”patientens faktiska



ställning”. Begreppet ”patientens faktiska ställning” utgår då i hög grad från patienters perspektiv. Ett annat sätt att beskriva det som patienten faktiskt får i vården är att det handlar om *lagen som mål*. Det innebär att målet är att lagen ska tillämpas för att uppnå syftet med den. Vi kan uttala oss om i vilken utsträckning det har skett genom att mäta förändringar i patientens faktiska ställning.

Vid sidan av patientens faktiska ställning finns ett ytterligare perspektiv på patientens ställning, nämligen vad patienten utifrån lagen har rätt att förvänta sig av vården och hur detta kan tillförsäkras patienten. Vi benämner sådana frågor *patientens rättsliga ställning*. Ett annat sätt att beskriva dessa frågor är att de handlar om *lagen som medel*. Syftet med lagen är att stärka patientens ställning och vi kan undersöka i vilken mån lagens innehåll och andra rättsliga förutsättningar bidrar till detta. Den rättsliga ställningen påverkar den faktiska ställningen och bestämmer ”spelplanen” men de överlappar inte helt.

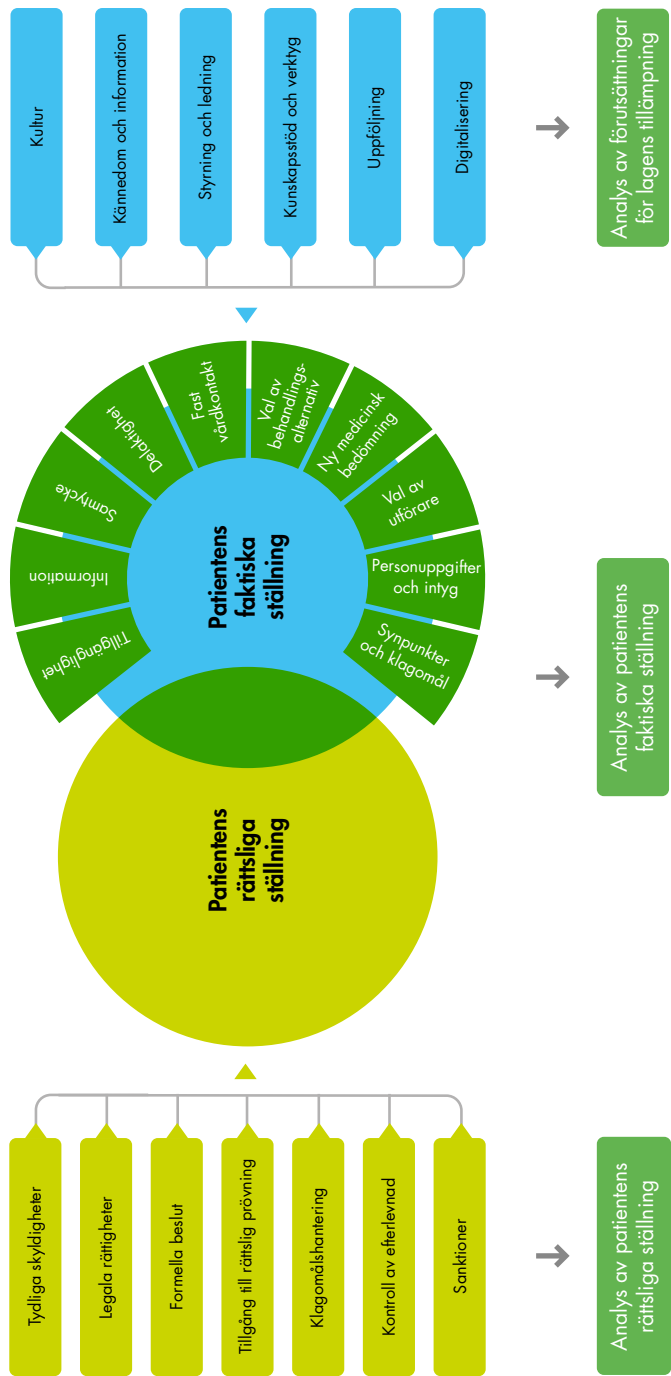
Figur 2. Två perspektiv på patientens ställning.



1.3.1 Ett analysramverk som utgår från patientens ställning

Uppdelningen i patientens rättsliga ställning och patientens faktiska ställning ligger till grund för vår analys av patientens ställning. Vi bedömer att en sådan uppdelning ger en bred förståelse för effekterna av patientlagen och vad som påverkar effekterna. Uppdelningen visar också hela det spektrum som kan omfatta åtgärder för att stärka patientens ställning.

Figur 3. Schematisk bild över analysramverket för rapporten.



Patientens faktiska ställning kan mätas på olika sätt. Vi har mot bakgrund av uppdraget att följa upp patientlagen valt att fokusera på att mäta och analysera efterlevnaden av lagens bestämmelser baserat på patienters erfarenheter. Analysen av skillnader i patientens faktiska ställning, året före jämfört med året efter det att patientlagen trädde i kraft, redovisas i avsnitt 2.

Den rättsliga ställningen påverkas av en rad faktorer. En faktor är bestämmelsernas utformning i patientlagen och annan närliggande lagstiftning, främst HSL och PSL, bland annat eftersom patientlagen hänvisar till bestämmelser i de lagarna. Det handlar också om andra rätts-säkerhetsgarantier för patienten, till exempel möjligheterna för patienten att klaga om hen är missnöjd och möjligheterna att utkräva ansvar. I vår analys identifierar vi att följande faktorer är centrala för patientens rättsliga ställning:

- Att skyldigheternas innehåll är tydligt
- Att ansvaret för att fullgöra skyldigheterna är tydligt
- Förekomsten av legala rättigheter
- Förekomsten av formella beslut
- Möjligheterna till rättslig överprövning
- Huruvida klagomålshanteringen omfattar bestämmelserna i patientlagen
- Förekomsten av tillsyn eller annan kontroll av bestämmelsernas efterlevnad
- Förekomsten av sanktionsmöjligheter gentemot myndigheter eller enskilda vid bristande efterlevnad

Dessa faktorer är centrala både för att beskriva och för att värdera patientens rättsliga ställning men också för att de är förutsättningar för att patienten ska få en stark rättslig ställning i vården. Analysen av patientens rättsliga ställning redovisas i avsnitt 3.

Den faktiska ställningen påverkas också av en rad andra faktorer. I vår analys identifierar vi följande faktorer av betydelse för att patienten ska få en stark faktisk ställning i vården.

- Kultur som främjar patientens ställning
- Kännedom om patientlagen och information till patienter
- Styrning och ledning som prioriterar patientens ställning
- Kunskapsstöd och konkreta verktyg för att tillämpa lagen
- Uppföljning av hur vården man tillvaratar patientens ställning och vilka effekter det får
- Digitalisering som möjliggör en starkare ställning för patienten

Vi bedömer att dessa faktorer är förutsättningar för att patientlagen ska få ett genomslag i vården. Analysen av förutsättningarna redovisas i avsnitt 4.

Därutöver beskriver och analyserar vi i avsnitt 5 insatser som genomförts av centrala aktörer i samband med att patientlagen infördes och tiden därefter. Avslutningsvis lämnar vi rekommendationer och lyfter tänkbara åtgärder för utveckling av patientens ställning i avsnitt 6.

1.4 AVGRÄNSNINGAR OCH NÄRLIGGANDE ARBETEN

Arbetet med slutrapporten är brett upplagt för att belysa effekterna av patientlagen och bakomliggande faktorer. Trots detta har några avgränsningar varit nödvändiga. Till att börja med menar vi med *effekter* om det går att utläsa någon förändring (förbättring) när det gäller det som patienten i enlighet med patientlagen har rätt att förvänta sig av vården, till exempel när det gäller tillgänglighet, information och delaktighet. Vi har inte utvärderat det mer långtgående alternativet: i vilken mån tillämpningen av patientlagen ger effekter för patienter i form av förbättrad hälsa, ökad livstid, minskade vårdskador, ökad trygghet eller andra liknande resultat- och kvalitetsmått.

Trots en omfattande enkätundersökning till patienter och vårdnadshavare har det varit nödvändigt att fokusera på det genomsnittliga genomslaget för patientlagen. Det kan finnas verksamheter och landsting som har lyckats mer eller mindre väl, vilket vi inte har belyst annat än undantagsvis i rapporten.

Vi har i enkätundersökningen uppmärksammat skillnader när det gäller patientens ställning mellan olika grupper av patienter, utifrån kön, ålder, socioekonomi och hälsa. Men vissa grupper är svåra att nå med en webbpanel (se vidare metodbilaga) och i de fallen har vi inte haft möjlighet att fördjupa analysen med hjälp av andra metoder. Det gäller till exempel personer med demens och psykiska funktionshinder. Det gäller även barn, även om vi har frågat vårdnadshavare om deras uppfattning om barnets vård.

Vi har i arbetet med den andra delrapporten och slutrapporten sökt identifiera hinder och möjligheter för lagens genomslag. Men vi gör inte anspråk på att ha identifierat samtliga hinder och möjligheter för patientlagens genomslag. Inte heller har vi kunnat kartlägga samtliga landstings arbete kring lagen. Även om studien bygger på ett stort antal enkätsvar och intervjuer kan det finnas ytterligare faktorer som påverkar genomslaget. De faktorer som redovisas bygger på vad som återkommande har kommit fram i enkätsvar och intervjuer och som de som svarat upplever som viktigast.

Det finns en stor mångfald av utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården. Det har inte rymts inom uppdraget att redogöra för de många goda



exempel som finns. Vi har dock där det varit möjligt uppmärksammat mer systematiska pågående trender eller förändringar.

Vi har avstått från att belysa två områden från patientagen, val av hjälpmedel samt personuppgifter och intyg. När det gäller val av hjälpmedel framgår av 7 kap. 2 § bland annat att när det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som hen föredrar.

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att följa upp hur valfriheten av hjälpmedel inom landstingen och kommunerna utvecklas (Socialdepartementet 2014b). Inom det uppdraget kommer Socialstyrelsen följa upp kännedom, genomslag och tillämpning av patientlagen i de delar som gäller hjälpmedel inom hjälpmedelsverksamheter. Med anledning av Socialstyrelsens uppdrag behandlar vi inte hjälpmedel särskilt i denna rapport.

När det gäller personuppgifter framgår av 10 kap. 1 § patientlagen att hälso- och sjukvårdsverksamheter ska utforma och i övrigt behandla personuppgifter så att patientens och övriga registrerades integritet respekteras. Vårdanalys har ett särskilt analysområde som gäller patienternas syn på integritet i den digitaliserade vården och publicerade nyligen en delrapport om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv (Vårdanalys 2016b). Därför behandlar vi inte personuppgifter särskilt i denna rapport.

När det gäller intyg framgår av 10 kap. 3 § patientlagen att den som är skyldig att föra patientjournal på begäran av patienten ska utfärda intyg om vården. Vårdens intyg har nyligen behandlats i betänkandet SOU 2016:2 (s. 584 ff.) och därför behandlar vi inte intygen särskilt i denna rapport.

1.4.1 Vi använder benämningen landsting

Både regioner, landsting och kommuner är huvudmän för hälso- och sjukvård i Sverige. I rapporten har vi genomgående använt begreppet *landsting* för både regioner och landsting.



Patientens faktiska ställning

I det här avsnittet redovisar vi en analys av hur patientens faktiska ställning sammantaget har utvecklats inom respektive område som beskrivs i patientlagen, sett ur patienternas perspektiv. Vår huvudslutsats är att patientens faktiska ställning inte har förbättrats på något område sedan patientlagen infördes. För de områden i patientlagen som gäller tillgänglighet (2 kap.), information (3 kap.) och delaktighet (5 kap.) har patientens ställning dessutom försvagats. Vi grundar denna slutsats på resultatet av en omfattande enkätundersökning till patienter, vårdnadshavare och medborgare. Samtidigt som endast två år har gått sedan lagen infördes fanns majoriteten av skyldigheterna redan långt tidigare.

Denna utveckling bekräftas också i andra undersökningar, bland annat i Vårdanalys rapport *Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder* (Vårdanalys 2016d). Denna rapport visar att en lägre andel svenska patienter anser att vård- och omsorgssystemet fungerar väl i jämförelse med tidigare. Ett annat exempel är statistik från den Nationella väntetidsdatabasen vid SKL som också pekar på en försämrad tillgänglighet.

Figuren nedan visar en sammanvägd bedömning av utvecklingen per område (baserat på patientlagens olika kapitel). Bedömningen utgår från förändringar i om vården lever upp till de skyldigheter patientlagen föreskriver, utifrån patienters erfarenheter.

I analysen framkommer det inte några systematiska skillnader i utvecklingen mellan olika grupper när det gäller kön, ålder och utbildning. Mer detaljer om utvecklingen inom respektive område (kapitel i lagen) finns i avsnitten 2.2–2.12). Vi har avstått från att belysa två områden som är upptagna i patientagen, val av hjälpmedel (del av kap 7 i patientlagen) samt



personuppgifter och intyg (kap 10). Orsaken är att dessa områden ingår i pågående utredningar hos Vårdanalys och Socialstyrelsen. Avsnittet som handlar om utvecklingen kring val av utförare innehåller en fördjupad kompletterande analys då vi enligt regeringsuppdraget särskilt ska se över de nya möjligheterna att välja öppenvård.

Figur 4. Förändring i patientens faktiska ställning.

Förändring i patientens faktiska ställning		
Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft		
Inledande	Kännedom om patientlagen	→
2 kap.	Tillgänglighet	↓
3 kap.	Information	↓
4 kap.	Samtycke	→
5 kap.	Delaktighet	↓
6 kap.	Fast vårdkontakt och individuell planering	→
7 kap.	Val av behandlingsalternativ	→
8 kap.	Ny medicinsk bedömning	→
9 kap.	Val av utförare	→
10 kap.	Personuppgifter och intyg	–
11 kap.	Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet	→
↑ Förbättrad → Ingen skillnad ↓ Försämrade		

2.1 SÅ HAR VI GJORT FÖR ATT STUDERA OM PATIENTERS FAKTISKA STÄLLNING HAR FÖRÄNDRATS

För de analyser och den sammanvägda bedömning vi gjort av utvecklingen i patientens faktiska ställning har den huvudsakliga datakällan varit de enkäter till patienter och vårdnadshavare som vi har låtit genomföra under 2014 och 2016. Cirka 27 000 respondenter har sammantaget, utifrån sina erfarenheter, besvarat frågor om vården lever upp till de skyldigheter som patientlagen föreskriver.

Först genomfördes en baslinjemätning med cirka 13 000 respondenter (varav cirka 9 200 patienter) år 2014, året innan patientlagen trädde i kraft. Därefter upprepades mätningen med cirka 14 000 respondenter (varav cirka 9 600 patienter) år 2016, året efter det att patientlagen trädde i kraft. Genom denna metod har vi kunnat analysera förändringar i patientens faktiska ställning, året innan och året efter det att patientlagen infördes.

Vi har även använt andra källor där det har varit möjligt och vi har bedömt

att de är relevanta för att jämföra eller validera resultat i specifika frågor. Vi har exempelvis använt den Nationella väntetidsdatabasen och Nationell patientenkät vid SKL samt den internationella jämförelsen: International Health Policy Survey (IHP) (Vårdanalys 2016d) i detta syfte.

Vi har genomfört de upprepade enkätundersökningarna i tre huvudgrupper: patienter, allmänhet och vårdnadshavare. Vårdnadshavare svarade utifrån de fall deras barn varit patienter, och deras svar handlade om hur vården uppfyllde skyldigheter gentemot barnet eller dem själva som vårdnadshavare.

Avsikten med enkäterna till patienter och vårdnadshavare har varit att omfatta hela lagstiftningen och dessa enkäter inkluderar därför frågor om i stort sett alla lagens kapitel. Frågorna speglar dels lagtextens direkta formuleringar, dels lagstiftarens intentioner med lagen.

I enkäterna inkluderades frågor om patienter eller vårdnadshavare anser att närstående efter behov, informerats eller gjorts delaktiga i vården, områden som också regleras i patientlagen. Vi har däremot inte frågat närstående till patienter hur de upplever att vården lever upp till dessa bestämmelser.

Den upprepade enkäten riktad till allmänheten avgränsades till frågan om hur väl de känner till vilka skyldigheter enligt lag som vården har gentemot dem som patient.

Patientenkäten syftade i huvudsak till att skapa en bild av om patienter har erfarenhet av att vården arbetade enligt patientlagen vid mättillfället. Uppföljningen av begreppet ”patientens faktiska ställning” utgår därför i hög grad från patienters perspektiv.

Undersökningarna genomfördes som webbenkäter i samarbete med TNS SIFO och med hjälp av deras befolkningspanel. Befolkningsurvalet genomfördes i tillräcklig storlek för att kunna belysa skillnader i patientens faktiska ställning året innan och efter patientlagen trädde i kraft. För att öka representativiteten har enkätresultatet viktats utifrån kön, ålder och region.

2.1.1 Förändring i fokus

Vår analys fokuserar på förändringar i patientens faktiska ställning sedan patientlagen infördes, snarare än absoluta nivåer. Metoden vi har utgått från har varit att analysera statistiskt signifikanta förändringar (på fem-procentsnivå) 2016 jämfört med 2014. Det ger oss svar på i vilken riktning utvecklingen har skett. Analysen fokuserar på utvecklingen av de positiva svarsalternativen för de mest centrala frågorna för respektive kapitel i patientlagen.



Analysen har också utgått från det behov som patienter har och därför har materialet rensats för de som svarat att de inte hade ett visst behov. För ett par områden ser vi en tendens att patienter upplever ett större behov kopplat till patientlagens bestämmelser 2016 än 2014. Detta gäller särskilt för behovet av information. En lägre andel patienter svarade ”jag hade inte behov av sådan information” på frågor om vilken information de har fått i sina kontakter med vården (se avsnitt 2.4). Denna typ av behovsförskjutning kan peka på att patienternas förväntningar av möjligheten att få mer information har ökat. Men vi kan inte utifrån den uppföljning vi har gjort förklara denna behovsförskjutning av att patientlagen infördes. Snarare är de ökade förväntningarna på information en del av en samhällstrend där kraven på mer och tillgänglig information ökar i takt med hur utvecklingen ser ut inom andra sektorer.

De sammanvägda bedömningarna av utvecklingen per område baseras på de samlade dataanalyserna inom respektive område. Vidare har ett antal kriterier varit styrande:

- hur väl frågorna fångar det aktuella kapitlets bestämmelser,
- frågornas relativa angelägenhet i de fall utvecklingen går åt flera håll inom ett och samma område, samt
- förändringen i de mer positiva svarsalternativen sammantaget i de fall de har utvecklats åt olika håll.

Analyserna utgår från svaren från patienterna (i text även kallad populationen i stort). Dessa svar redovisar vi i grafer. Vårdnadshavarnas svar har även genomgående analyserats. Patienternas svar har även genomgående brutits ner i enskilda grupper utifrån kön, utbildningsnivå, svårt sjuka (kriterier för svårt sjuka framgår i bilaga 1) och ålder (65 år eller äldre). Om och när det har framkommit statistiskt säkerställda skillnader i utvecklingen för dessa grupper (inklusive vårdnadshavare) lyfter vi fram det i texten. Eventuella skillnader i nivåer mellan olika grupper som redovisades i den första delrapporten (Vårdanalys, 2015a) kvarstår om utvecklingen inte har skilt sig åt mellan grupperna.

I respektive avsnitt nedan (2.2-2.12) redovisas även ett antal citat från patienter och vårdnadshavare. Dessa citat är hämtade från fritextsvar på enkäterna 2016. Syftet med dessa citat är att exemplifiera hur patienter och vårdnadshavare själva ser på ett visst område.

2.1.2 Patientenkätens begränsningar och styrkor

Det finns både begränsningar och styrkor med de enkäter som har använts. Vi har därför så långt som möjligt kompletterat med andra metoder och datakällor. En begränsning med enkätundersökningar är att vissa grupper inte svarar i lika stor utsträckning som andra. Grupper som är under-representerade är bland annat unga vuxna, utrikesfödda, samt personer med insatser från kommunal hälso- och sjukvård och andra grupper med stort vård- och omsorgsbehov.

För att öka representativiteten har enkätresultaten viktats utifrån kön, ålder och region för bortfall som finns inom specifika grupper. Vidare kan de personer som har besvarat enkäterna till viss del ha påverkas av förväntningar, media och den allmänna bild som ges av vården. Särskilt för de personer där det där tiden mellan vårdkontakten och enkäten är flera månader, det finns då en risk för s.k. "recall bias". Frågorna har samtidigt så långt som möjligt konkretiserats och det finns få generella bedömningsfrågor. Detta minskar riskerna för att svaren färgas av allmänt tyckande.

Vi bedömer ändå att en patientenkät är en tillräckligt bra metod för att samlat belysa förändringarna i patienters egna erfarenheter av vården. Att samma mätning har upprepats året innan och efter det att patientlagen infördes och att mätningarna har utgått från samma panel är en styrka och gör att jämförelsen över tid har intern validitet. För en stor del av populationen är det ett representativt och tillräckligt stort underlag för att undersöka statistiska skillnader sedan baslinjemätningen. Sammantaget fungerar metoden väl för att mäta förändringar i patientens faktiska ställning, utifrån patientlagen.



2.2 KÄNNEDOM OM VÅRDENS SKYLDIGHETER

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

Inledande Kännedom om patientlagen



Förbättrad
 Ingen skillnad
 Försämrade

Andelen av allmänheten som känner till vilka skyldigheter vården har gentemot dem har inte ökat sedan patientlagen infördes. En något högre andel har svarat att de inte alls känner till detta. Sammantaget framkommer inga säkerställda skillnader i patienters kännedom om vårdens skyldigheter enligt lag jämfört med baslinjemätningen, året innan patientlagen trädde i kraft. Den sammanvägda bedömningen är därför att kännedomen om vårdens skyldigheter enligt lag är oförändrad.

2.2.1 Kännedom om vårdens skyldigheter fortsatt låg

Andelen personer som känner till vilka skyldigheter vården har gentemot dem har inte ökat sedan införandet av patientlagen. En något större andel av allmänheten har även svarat att de inte alls känner till detta (16 procent jämfört med 12 procent i baslinjemätningen).

För allmänheten svarade 28 procent år 2016 att de ”mycket eller ganska väl” kände till vårdens skyldigheter, vilket kan jämföras med 31 procent år 2014, det vill säga året innan patientlagen trädde i kraft. Även vårdnadshavare har en relativt låg kännedom om vilka skyldigheter vården har gentemot deras barn som patient. 32 procent av vårdnadshavarna svarade att de ”mycket eller ganska väl” kände till detta år 2016 (31 procent år 2014).

Resultaten pekar på att patienters kännedom är högre jämfört med allmänhetens och vårdnadshavares. Av patienter svarade 44 procent att de ”mycket” eller ”ganska väl” kände till vårdens skyldigheter (45 procent år 2014). En förklaring till varför patienter har högre kännedom kan vara att personer tar reda på vilka skyldigheter vården har gentemot dem först när de behöver.

Även om kännedomen är låg hos patienter så instämmer 72 procent i att vården har levt upp till sina skyldigheter gentemot dem (oavsett kännedom om skyldigheter) som patienter helt eller i stor utsträckning. Den frågan ställdes inte i baslinjemätningen.

Endast 6 procent av patienterna har någon gång hänvisat till lagar på hälso- och sjukvårdens område för att vården ska uppfylla sina skyldigheter gentemot dem. För vårdnadshavare svarade 3 procent att de hade gjort det för sitt barns räkning. Inga säkerställda skillnader framkom här mellan åren.

Även vårdpersonalens kännedom samt kunskap om patientlagen är låg vilket framkommer i avsnitt 4.2.1.

Röster från de som besvarat enkäten 2016:

*"Ingen vårdinrättning
har någonsin talat om
mina rättigheter"*

*"...vill också veta var jag
hittar information om mina
rättigheter."*

*"Det som är jobbigt är att behöva argumentera
våldigt mycket för sin sak och rättigheter."*

*"Är själv sjukvårdspersonal
och vet om rättigheter och
skyldigheter inom vården."*

*"Dålig upplysning av vilka
skyldigheter vården har,
vårdgaranti och så vidare."*

*"Detta [vården] fungerar
mycket bra, med hög
kontinuitet och bra tillgänglighet.
Har därför inte behövt tänka på
mina rättigheter etc.."*

*"Man måste vara påläst för att veta vilka
rättigheter man har, till exempel om vårdgarantin
inte följs. När vi började kräva behandling vid
annat sjukhus så började det hända något."*



2.3 TILLGÄNGLIGHET

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

2 kap.

Tillgänglighet



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

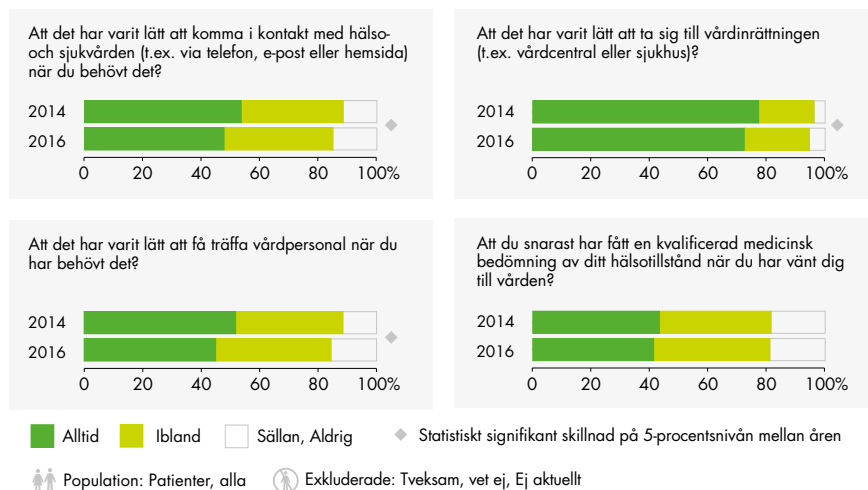
Resultaten från vår patientenkät visar att patienter på olika sätt upplever en sämre tillgänglighet i vården. Måluppfyllelsen enligt vårdgarantin har enligt patienterna försämrats, främst när det gäller besöksgarantin i primärvården. Den faktiska utvecklingen sett till nationella mätningar av väntetider enligt vårdgarantin pekar också på en försämring av måluppfyllelsen för denna period. Den sammanvägda bedömningen är därför att patientens ställning relaterat till tillgänglighet har försämrats.

I patientlagens andra kapitel anges att hälso- och sjukvården ska vara lätt tillgänglig (1 §). Patienten snarast ska få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd, om det inte är uppenbart obehövligt (2 §). Patienten ska också få vård inom vårdgarantins gränser (3 §). Analysen och frågorna nedan speglar på olika sätt dessa bestämmelser.

2.3.1 Resultat

Figur 5. Patienters erfarenhet av tillgänglighet.

I vilken utsträckning har du under de senaste 12 månaderna upplevt:



Patienter och vårdnadshavare upplever en sämre tillgänglighet i vården

Patienters erfarenheter pekar generellt på en något sämre tillgänglighet i vården 2016 jämfört med 2014.

Den andel som har minskat mest relativt sett är de patienter som anser att det alltid har varit lätt få träffa vårdpersonal eller att komma i kontakt med vården, exempelvis via telefon (se figur 5).

Andelen patienter och vårdnadshavare som upplever att det alltid har varit lätt att komma i kontakt med hälso- och sjukvården har minskat med 6 respektive 11 procentenheter (48 procent av patienterna, och motsvarande 39 procent av vårdnadshavarna, ansåg att så alltid var fallet år 2016).

En fortsatt majoritet (85 procent) svarar sammantaget att det alltid eller ibland har varit lätt att komma i kontakt med hälso- och sjukvården. Resultaten stämmer delvis överens med resultat från den nationella patientenkäten riktad till patienter i primärvården 2015 (SKL 2015). Där framgick att majoriteten av respondenterna, cirka 80 procent, var nöjda med de sätt de kan komma i kontakt med hälso- eller vårdcentralen på.

Det är fortfarande en klar majoritet som anser att det är lätt att ta sig till mottagningen

72 procent av patienterna och 68 procent av vårdnadshavarna anser att det alltid är lätt att ta sig till den mottagning de besökt. Ungefär sex procent av patienterna anser att det sällan eller aldrig är lätt. Liknande resultat framgår av den nationella patientenkäten riktad till patienter i primärvården 2015 (SKL 2015). Andelen i vår enkät som svarat att det alltid har varit lätt att ta sig till vårdinrättningen har dock minskat med 5 respektive 3 procentenheter.

Majoriteten, 84 procent av patienter och vårdnadshavare, ansåg 2016 att det alltid eller ibland har varit lätt att få träffa vårdpersonal. Andelen som svarat att de alltid har kunnat göra detta efter behov har dock minskat med sju procentenheter för patienter respektive 13 procentenheter för vårdnadshavare (45 procent av patienterna och motsvarande 39 procent av vårdnadshavarna, ansåg att så alltid var fallet år 2016).

I likhet med baslinjemätningen anser majoriteten av patienter (81 procent) och vårdnadshavare (84 procent) att de alltid eller ibland, "snarast har fått en kvalificerad medicinsk bedömning". Här har utvecklingen även varit något positiv när det gäller vårdnadshavares uppfattning (en ökning på 2 procentenheter). 41 procent av patienterna anser att de *alltid* snarast fått en bedömning av sitt eller sitt barns hälsotillstånd, jämfört med 37 procent av vårdnadshavarna.



Resultaten från den internationella befolkningsundersökningen International Health Policy Survey (IHP-studien) som redovisar skillnader 2013 jämfört med 2016 (Vårdanalys 2016d) bekräftar utvecklingen som vår enkät visar. Här framkommer även att svenska patienter upplever en sämre tillgänglighet än patienter i andra länder samt att Sverige har en betydligt sämre tillgänglighet till vård på kvällar och helger jämfört med andra länder.

Försämringen i tillgänglighet tycks större för vårdnadshavare

I baslinjemätningen noterades inga tydliga skillnader mellan vårdnadshavares och patienters erfarenhet av vårdens tillgänglighet. Givet vårdnadshavares erfarenhet har tillgängligheten dock försämrats i större utsträckning jämfört med patienter. Det ser vi vid en jämförelse av utvecklingen för det mest positiva svarsalternativet att det alltid har varit lätt att komma i kontakt med vården eller att träffa vårdpersonal, vilket framgår i styckena ovan.

För svårt sjuka framkommer ingen säkerställd försämring i tillgänglighet.

För svårt sjuka patienter framkommer inte en säkerställd försämring i tillgänglighet till skillnad från populationen i stort.

Patienters erfarenheter pekar på en sämre måluppfyllelse av vårdgarantin

Enkäten har undersökt om patienter har erfarenhet av att de fått kontakt med vården, eller fått erbjudande om besök eller behandling inom de tider bestämmelserna om vårdgarantin anger. Därför innehöll patientenkäten specifika frågor om de tidsgränser som gäller enligt förordningen (2010:349) om vårdgaranti (se faktaruta på nästa sida).

Erfarenheterna av en sämre tillgänglighet i vården överensstämmer med respondenternas svar på utvecklingen av de faktiska väntetiderna kopplat till vårdgarantin. Resultaten visar att det har skett en generell försämring av måluppfyllelsen av vårdgarantin – främst när det gäller besöksgarantin i primärvården.

55 procent av patienterna menade att de alltid har fått kontakt med primärvården samma dag och 31 procent hade erfarenhet av att så ibland var fallet. Sammantaget är det i nivå med resultatet från 2014. För vårdnadshavare var det motsvarande 53 procent som anser att de alltid hade fått kontakt samma dag och 34 procent som anser att så ibland varit fallet (samtantaget en minskning med cirka fyra procent för dessa svars-

Vårdgarantin

Vårdgarantin innebär att man ska få vård inom en viss tid. Vårdgarantin anger inte om vård ska ges eller vilken slags vård som ska ges, men att när ett beslut om vård har fattats ska vården erbjudas inom vårdgarantins tidsgränser.

Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om de tidsperioder inom vilka vårdgarantin ska vara uppfylld samt föreskrifter i övrigt om vårdgarantins innehåll. Lag (2014:822). I förordning (2010:349) om vårdgaranti anges vilka tidsperioder som gäller.

Tidsperioder för vårdgarantin:

2 § "Vårdgarantin enligt 3 g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska innehålla en försäkran om att landstingen uppfyller:

1. tillgänglighetsgarantin samma dag som den enskilde söker kontakt med primärvården,
2. besöksgarantin inom primärvården inom 7 dagar från det att den enskilde har sökt kontakt med primärvården, om vårdgivaren har bedömt att den enskilde behöver besöka läkare,
3. besöksgarantin inom den specialiserade vården inom 90 dagar från det att remiss har utfärdats eller, om någon remiss inte är nödvändig, från det att den enskilde har sökt kontakt med den specialiserade vården, och
4. behandlingsgarantin inom 90 dagar från det att vårdgivaren har beslutat att den enskilde ska få den aktuella vården."

alternativ). Andelen patienter och vårdnadshavare som svarat att de alltid har fått kontakt med primärvården samma dag, har minskat med 3 respektive 10 procentenheter för patienter och vårdnadshavare.

Möjligheten att få besöka läkare i primärvården inom 7 dagar har försämrats. År 2016 angav 75 procent att de alltid eller ibland fått erbjudande om att göra det i jämförelse med 81 procent i 2014 års mätning. Vårdnadshavare upplever i högre grad än patienter att de alltid eller ibland får besöka läkare i primärvården. Här har även resultatet varit relativt konstant mellan åren (sammantaget 83 procent år 2016 jämfört med 84 procent år 2014).

För möjligheten att träffa en specialist inom 90 dagar från remiss har andelen patienter som svarat alltid eller ibland minskat med 3 procentenheter: 76 procent i 2016 års mätning jämfört med 79 procent år 2014. Sammantaget för de som svarat alltid eller ibland var det inga tydliga skillnader i resultat mellan vårdnadshavare och patienter. Men sett till utvecklingen av de som svarat alltid framkommer dock en sämre utveckling för vårdnadshavare. Andelen som svarat alltid har minskat med 10 procentenheter (52 procent år 2016) jämfört med en minskning på 3 procentenheter för patienterna (47 procent år 2016).



Sämst erfarenhet har patienter och vårdnadshavare av att få behandling inom 90 dagar. 69 procent av patienterna och 68 procent av vårdnadshavarna svarade att de fick detta alltid eller ibland. För patienterna minskade denna andel med 3 procentenheter medan andelen ökade 2 procentenheter för vårdnadshavarna.

Relaterade mätningar bekräftar bilden av sämre tillgänglighet

Utvecklingen av resultaten om vårdgarantin i vår patientenkät överensstämmer i stort även med resultat från den Nationella väntetidsdatabasen (SKL 2017a). Där framkommer det också att måluppfyllelsen av vårdgarantin i landet har försämrats 2016 jämfört med 2014.

I SKL:s nationella patientenkät riktade till patienter i specialiserad öppenvård 2016 samt primärvård 2015 framkommer att cirka 86 respektive 82 procent ansåg att de har fått besöka vården inom rimlig tid (SKL 2015 och 2016a).

Frågan om tillgänglighet (särskilt inom primärvården) har nära koppling till patienters utökade möjligheter att få vård digitalt. Vi återkommer till detta i avsnitt 2.10.2 samt avsnitt 4.6.

Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"Oftast fungerar vården bra när man väl fått en tid. Det är tillgängligheten till tider och väntetider som varit det största problemet."

"Tillgängligheten på vårdcentralen måste öka. Det är inte acceptabelt att när man ringer 15 min efter öppnandet att man möts av en telefonsvarare som säger att det inte finns några tider och att man får ringa nästa dag. Detta kan upprepas flera dagar i rad."

"Tillgängligheten är bedrövlig, svårt att få tid ..."

"Tillgängligheten är en parodi!"

"Viktigt att få respons. Själv väldigt nöjd med möjlighet till kontakt genom Mina vårdkontakter."

"Vården är som ett björnbärssnår: där finns goda frukter men ack så otillgängliga."

"Jag har fått utomordentligt bra vård på min vårdcentral. Personalen är kompetenta, engagerade och tillgängliga långt över mina förväntningar, särskilt med tanke på den kritik som primärvården får ibland i media. Jag har all anledning att vara nöjd."



2.4 INFORMATION

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

3 kap.

Information



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

Resultaten från vår patientenkät visar att en lägre andel patienter anser att de har fått tillräckligt med information och/eller information vid rätt tillfälle. En lägre andel patienter anser också att närstående har fått information efter behov, i de fall de inte har kunnat ta emot den själva. Det är även en lägre andel patienter som upplever att de som har förmedlat informationen har varit noga med att de som patient/anhörig ska förstå. Patientlagens bestämmelser om den information som patienten ska få har inte fått genomslag – denna typ av information har snarare minskat. Den sammanvägda bedömningen är därför att patientens ställning relaterat till information har försämrats.

Patientlagens tredje kapitel anger vilken information vårdgivaren har en skyldighet att lämna till patienterna (1 och 2 §). Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Informationen ska såvitt möjligt ges till närstående i de fall informationen inte kan lämnas till patienten själv (4 §). Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras (6 §). Den som ger informationen har en skyldighet att så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen och informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det (7 §). Analysen nedan fokuserar på dessa specifika skyldigheter.

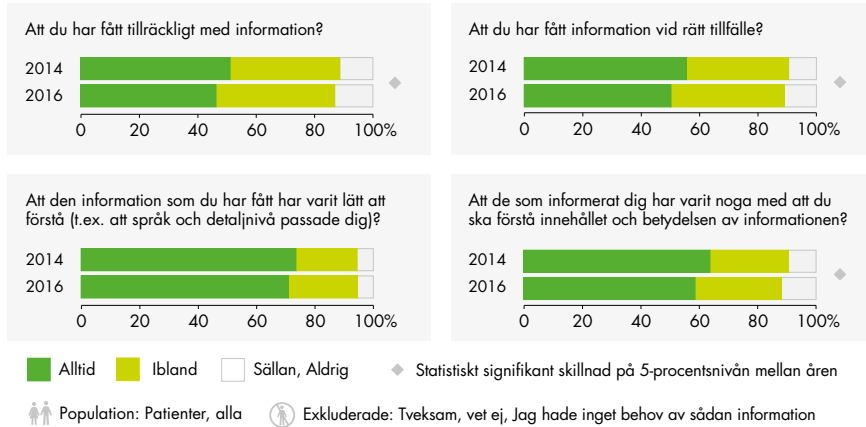
Behovet av information har ökat

I vår enkät tillfrågades patienterna bland annat om vad de blivit informerade om i sina kontakter med vården under de senaste 12 månaderna. Vi frågade också om hur denna information lämnats och i vilken mån informationen var lätt att förstå. Resultaten pekar på att behovet av information har ökat eftersom en lägre andel patienter, oavsett vad informationen handlade om, svarade att de inte behövde informationen (4–14 procent färre beroende på fråga). Analysen nedan har utgått från det behov patienter upplever och därför har vi rensat materialet från dessa svar för varje fråga.

2.4.1 Resultat

Figur 6. Patienters erfarenhet av information.

Tänk på dina kontakter med vården under de senaste 12 månaderna. Hur ofta anser du:



Färre som upplever att de alltid får tillräckligt med information

Figur 6 ovan visar att 87 procent av patienterna anser att de sammantaget alltid eller ibland fått tillräcklig information, och motsvarande 89 procent att de hade fått information vid rätt tillfälle. Det är en marginell skillnad jämfört med baslinjemätningen, som låg cirka 2 procentenheter högre. Sett enbart till utvecklingen av svarsalternativet "alltid" är det 5 procent färre som anser att de alltid har fått tillräcklig information (46 procent jämfört med 51 procent i baslinjemätningen). Nästan alla av patienterna (95 procent) uppfattar att den information som lämnats till dem alltid eller ibland var lätt att förstå. Här framkommer ingen säkerställd skillnad mellan åren.

För vårdnadshavare har andelen som svarat att de eller deras barn alltid har fått tillräckligt med information minskat med cirka 10 procentenheter (55 procent år 2014 jämfört med 44 procent år 2016) jämfört med utvecklingen för patienter i övrigt (51 respektive 46 procent).

Färre patienter upplever att närstående har fått information när de inte kunnat ta emot den själva

En lägre andel patienter än tidigare anser att närstående har fått information efter behov, i de fall de inte kunnat ta emot den själva. 41 procent av patienterna anser att närstående *alltid* hade fått information efter behov, och 21 procent svarade ibland. I baslinjemätningen var motsvarande andelar 46 respektive 24 procent. 26 procent av patienterna anser att så aldrig är

fallet, i jämförelse med 18 procent i baslinjemätningen. För vårdnadshavare framkom inte en säkerställd försämring på samma sätt som för patienter.

Personalen tycks inte ta lika stor hänsyn till att barn ska förstå informationen som de gör för information till vuxna

Trots en viss försämring (se figur 6 ovan) anser respondenterna alltid eller ibland att de som har informerat har varit noga med att de som patienter eller vårdnadshavare ska förstå innehållet och betydelsen av informationen (88 procent för patienter). SKL:s Nationella Patientenkät 2015 och 2016 (SKL 2015, 2016a och 2016b) ställer en liknande fråga om vårdpersonalen förklarade medicineringen/behandlingen på ett sätt som patienten förstod. Här utgör de mer positiva svaren omkring 85-90 procent, vilket ligger i linje med resultaten i vår enkät. Respondenterna i vår enkät anser samtidigt i lägre utsträckning än i baslinjemätningen att de som har informerat alltid har varit noga med detta. I båda mätningarna framgår det att vårdnadshavare i lägre utsträckning än patienter anser det. Personalen tycks inte ta lika stor hänsyn till att barn ska förstå informationen som de gör för information till vuxna.

Fortsatt behov av att utveckla skriftlig information

Patients uppfattning om möjligheten att få tillgång till skriftlig information har inte förändrats nämnvärt. Samtidigt pekar resultaten på att en större andel (en ökning med 5 procentenheter) uppger att de behöver skriftlig information. I båda mätningarna angav cirka 80 procent av patienterna att de vid behov alltid eller ibland hade fått tillgång till skriftlig information (alltid 55 procent och ibland 25 procent). Vården uppfattas fortfarande som sämre på att ge skriftlig information. Detta bekräftas även av resultat från en internationell jämförelse. Drygt hälften av patienterna i Sverige som varit inlagda har fått skriftlig information om vad de skulle göra när de kom hem och vilka symptom de skulle hålla uppsikt över. Det är ett sämre resultat än för de andra 10 länderna i jämförelsen (Vårdanalys 2016d).

Patientlagens bestämmelser om vilken information som ska ges har inte fått genomslag – denna typ av information har tvärtom minskat

Vilken information som vården ska ge till patienterna har förtydligats och utvidgats med den nya patientlagen. Samtidigt har flertalet av dessa informationskrav gällt även tidigare. Den första delrapporten redovisar förändringarna i kraven på information mer i detalj (Vårdanalys 2015a, sid 61). Av förarbetena framgår att informationen ska anpassas efter vad som är relevant i det enskilda fallet (prop. 2013/14:106, s. 49). Men den övergripande intentionen är att patienterna ska bli mer informerade.

Figur 7. Patienters erfarenhet av vilken typ av information de har fått.

Tänk på dina kontakter med vården under de senaste 12 månaderna. I vilken mån har du fått information om:



Resultaten av patientenkäten visar att vården fortfarande kan bli bättre på att uppfylla de informationskrav som finns. Både genom att ge mer information till patienter samt att försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

Patienterna anser att informationen dessutom ofta ges i lägre utsträckning jämfört med baslinjemätningen. Detta är något förvånande, särskilt sett till andelen respondenter som har svarat att denna typ av information alltid ges. Enkäten visar en signifikant försämring för samtliga områden förutom i frågan som handlar om information om vilka insatser som skulle genomföras (signifikanserna i figur 7 ovan gäller sammantaget för alternativen alltid och ibland).

Utvecklingen är densamma oavsett om det gäller krav på information som gällt sedan tidigare eller om det är förtydligade eller nya krav. För krav som delvis är nya (såsom information om fast läkar- eller vårdkontakt samt möjligheter till second opinion) pekar resultaten dessutom på att informationen har minskat i ännu högre omfattning. Detta är delvis oväntat och visar att lagens intention om att patienter ska bli mer informerade inte har slagit igenom.

Vården tycks ha fortsatt störst förbättringspotential inom områden som handlar om information om patientens möjlighet att välja annan utförare av vården, möjligheten till en ny medicinsk bedömning, innebörden av vårdgarantin samt möjligheten att få en fast läkar- eller vårdkontakt. En högre andel patienter har även svarat att de aldrig i sina kontakter med vården har fått denna typ av information.

Utöver den information som framgår av figur 7 anges i patientlagen (3 kap. 1 § och 2 §) att information ska lämnas om de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning samt möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat land inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES) eller i Schweiz. För att avgränsa enkäten ställde vi inte frågor om vårdpersonal hade informerat patienter om detta.

Resultaten från nationella patientenkäter 2015 och 2016 visar att patienter upplever att de i lägre utsträckning får tillräckligt med information om medicineringen och eventuella biverkningar, jämfört med information om sin vård/behandling i övrigt (SKL 2015, 2016a och 2016b). I sammanhanget kan även nämnas att den svenska vården i internationell jämförelse har sämre resultat än de flesta andra länder inom samtliga områden som handlar om information. På frågan om vårdpersonal förklarar saker på ett sätt som är lätt att förstå hamnar Sverige näst sist i en internationell jämförelse (Vårdanalys 2016d).

Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"Skulle vilja ha mera skriftlig information eftersom det är svårt att komma ihåg allt som sägs. En sammanfattning av det som avhandlades under besöket t.ex."

"Informationen jag fick från läkaren skedde när jag var i en märklig kroppställning och jag kände mig utsatt. Därmed glömde jag snabbt bort vad han sagt. Sedan var han försvunnen, han föreföll stressad och på väg hela tiden."

"Mycket bra bemötande. Men det är alltid svårt som lekman att riktigt förstå den information som ges."

"Jag upplevde väldigt dålig eftervård, då jag skickades hem efter operation helt utan information om vad som skett, hur det skulle påverka mig, vad jag kunde förvänta mig och vad jag borde vara uppmärksam på. Jag fick heller ingen sådan information innan ingreppet trots gott om tid."

"Jag är mycket nöjd med sjukhusens information, särskilt [mottagningens] sköterskor som har ringt o frågat hur jag mår..."

"Många läkare är väldigt stressade, vilket gör att man inte hinner berätta allt eller att de ger stor mängd information så snabbt att man glömt hälften när man gått där ifrån."



2.5 SAMTYCKE

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

4 kap.

Samtycke



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

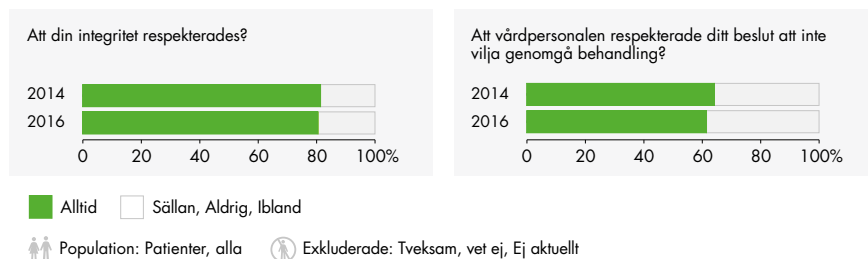
Resultaten visar inga säkerställda förändringar i utvecklingen när det gäller samtycke och integritet. Majoriteten patienter anser fortfarande att deras integritet respekteras. I likhet med baslinjemätningen framgår att patienternas beslut att avstå behandling inte alltid respekteras när det har varit aktuellt. På frågan om vårdpersonalen tog hänsyn till barnets inställning till den aktuella vården utifrån barnets ålder och mognad var det något färre vårdnadshavare som hade erfarenhet av att så alltid var fallet i jämförelse med resultat från baslinjemätningen. Men de sammanlagda resultaten för de mer positiva svaralternativen (alltid och ibland) ligger på samma nivå som i baslinjemätningen. Den sammanvägda bedömningen är därför att patientens ställning relaterat till samtycke är oförändrad.

Patientlagens fjärde kapitel anger bland annat att patientens självbestämmande och integritet ska respekteras (1 §). Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte patientlagen eller någon annan lag säger något annat. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 3 kap. (2 §). Vidare framkommer att vården så långt som möjligt ska klarlägga barns inställning till den aktuella vården eller behandlingen (3 §). Barnets inställning ska då bedömas i förhållande till barnets ålder och mognad. Analysen nedan speglar på olika sätt dessa bestämmelser.

2.5.1 Resultat

Figur 8. Patienters erfarenhet rörande integritet och samtycke.

Tänk på dina kontakter med vården under de senaste 12 månaderna. Hur ofta upplevde du:



Inga större förändringar när det gäller integritet

Resultaten från vår patientenkät visar att cirka 80 procent av patienterna, anser att deras integritet alltid respekterats vilket är i samma nivå som i baslinjemätningen. Inga säkerställda skillnader framkommer mellan åren.

Patienterna anser att vårdpersonalen inte alltid respekterar deras beslut att inte vilja genomgå behandling

Patienter har möjlighet att avstå från vård och behandling (4 kap. 2 § patientlagen). Cirka 20 procent av patienterna besvarade frågan om deras beslut att avstå behandling hade respekterats.

I likhet med baslinjemätningen framgår att patienternas beslut att avstå behandling, enligt dem inte alltid respekteras av vårdpersonalen. Både 2014 och 2016 var det cirka 80 procent av patienterna som svarade som ansåg att deras vilja att avstå från behandling alltid eller ibland respekterats. Cirka 62 procent svarade alltid år 2016. Eftersom patientlagen tydligt säger att patienter ska ge sitt samtycke och att de kan säga nej till vård är en tolkning att hälso- och sjukvårdspersonal ändå ibland har svårt att respektera patientens vilja i förhållande till vad de själva anser skulle vara bäst för patienten.

Inga större skillnader framkommer i utvecklingen för olika grupper

I vår analys framkommer inga säkerställda skillnader i utvecklingen mellan olika grupper sett till samtycke och integritet. Men kvinnor anser i lägre utsträckning än män att deras integritet respekterats eller att deras vilja att inte genomgå behandling respekterats. Sett till nivåskillnader är det även en högre andel äldre (65 år +) som anser att deras integritet eller vilja att inte genomgå behandling respekteras i jämförelse med populationen i stort. Dessa skillnader syntes även i baslinjemätningen.

Vårdpersonalen har enligt vårdnadshavarna inte tagit större hänsyn till barns ålder och mognad

Andelen vårdnadshavare som upplever att vårdpersonalen alltid tog hänsyn till barnets inställning till den aktuella vården utifrån barnets ålder och mognad har minskat något i jämförelse med resultatet från baslinjemätningen (63 procent år 2016 jämfört med 67 procent år 2014).

För samma fråga var det samtidigt fortfarande cirka 90 procent som anser att så alltid eller ibland var fallet. Socialstyrelsen publicerade i december 2015 ett kunskapsstöd (Socialstyrelsen 2015a) för situationer där personal behöver bedöma barns mognad i samband med barns delaktighet. Resultaten från vår enkät kan peka på att detta kunskapsstöd ännu inte fått genomslag i praktiken.



Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"Vid skriftlig förfrågan från vården om tillgänglighet för andra vårdgivare vad gäller min patientjournal har jag nekat medgivande. Medgivandet har inte respekterats, då intrång gjorts..."

"Informera om möjligheten att neka en valfri behandling. I stunden kändes den obligatorisk"

"Läkaren på HC respekterade inte mitt barns integritet, behandlade honom inte med respekt eller på den nivå som han eller jag behövde. Läkaren förklarade inget för mitt barn ..."

"Är helt nöjd – en pluspoäng då en sköterska ringde några dagar efter hemkomsten och undrade hur jag mådde och erbjöd hjälp om jag ångrade ett tidigare avböjande"



2.6 DELAKTIGHET

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

5 kap.

Delaktighet



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

Resultaten visar att en mindre andel patienter har erfarenhet av att deras delaktighet efterfrågas och välkomnas. Patienters önskemål om större delaktighet bekräftas även av andra studier. Hur patienter uppfattar att hälso- och sjukvården ger dem möjlighet att vara delaktiga kopplas även till frågan "Har den vård och behandling som du själv har utfört anpassats till dina behov, önskemål och individuella förutsättningar?". Här är det en lägre andel patienter som anser att så har varit fallet. Den sammanvägda bedömningen är därför att patientens ställning relaterat till delaktighet har försämrats.

Patientlagens femte kapitel anger att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten (1 §). Vidare ska en patients medverkan i hälso- och sjukvården utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar, genom att hen själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder (2 §). Patientens närstående ska också kunna medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om det inte finns bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta (3 §). Analysen nedan speglar på olika sätt dessa bestämmelser.

2.6.1 Resultat

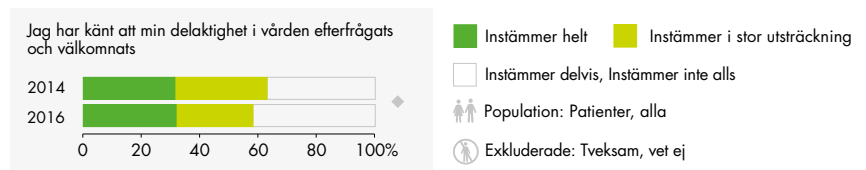
Delaktighet för patienter innebär olika saker i olika sammanhang och kan ske på olika nivåer i vården. Därför kan delaktighet definieras på olika sätt (Carman m.fl. 2013, NHS 2013). I den här analysen definierar vi delaktighet enligt 5 kap. patientlagen, som beskrivs ovan.

En förutsättning för att patienten ska kunna vara delaktig och medverka i utformning och genomförande av sin vård och behandling är att hen själv utifrån sin förmåga kan delta aktivt och ta ett ansvar. Lika viktigt är det att vårdpersonalen bjuder in patienten till diskussion om utformningen och genomförandet av insatserna, för att de ska kunna ta del av patientens behov och önskemål.

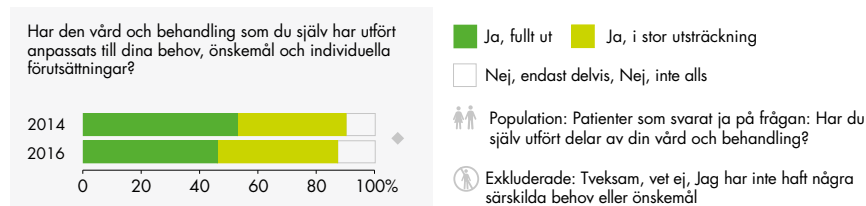


Figur 9. Patienters erfarenhet av delaktighet i vården.

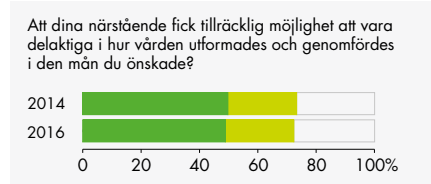
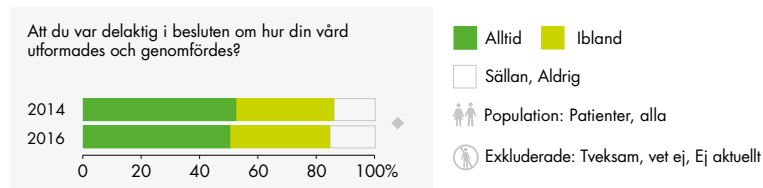
Tänk på dina kontakter med vården. I vilken mån instämmer du i följande påstående?



Patienter som själv utfört delar av sin vård och behandling



Tänk på dina kontakter med vården under de senaste 12 månaderna. Hur ofta upplevde du:



♦ Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentnivå mellan åren

Färre patienter anser att deras delaktighet efterfrågas och välkomnas

Resultaten visar att andelen patienter som anser att deras delaktighet är något som efterfrågas och välkomnas har minskat (figur 9). Endast 58 procent instämde helt eller i stor utsträckning i påståendet att deras delaktighet efterfrågas och välkomnas jämfört med 63 procent året innan patientlagen trädde i kraft. Hela 18 procent instämmer inte alls i påståendet att deras delaktighet efterfrågas och välkomnas. Denna grupp har även ökat med 3 procentenheter sedan baslinjemätningen.

I patientenkäten frågade vi också om i vilken utsträckning patienterna

faktiskt får möjlighet att vara delaktiga i hur vården utformas och genomförs. Resultaten visar att 84 procent alltid eller ibland ansett sig delaktiga, vilket är en viss försämring.

Närstående är delaktiga i än lägre grad. Drygt var fjärde patient, som ansåg att det var aktuellt, svarade att närstående sällan eller aldrig fick vara delaktiga. I jämförelse med resultaten från baslinjemätningen framkom ingen säkerställd skillnad i utvecklingen här.

Patienters erfarenhet av om deras delaktighet efterfrågas varierar

Äldre patienter har i högre utsträckning erfarenhet av att deras delaktighet efterfrågas och välkomnas. 69 procent instämde helt eller i stor utsträckning på detta påstående jämfört med 58 procent för populationen i stort. Den negativa utvecklingen på detta påstående följer samtidigt samma utveckling som för populationen i stort.

Kvinnor har i lägre utsträckning än män erfarenheter som visar att deras delaktighet efterfrågas fullt ut eller i stor utsträckning – 56 procent av kvinnorna jämfört med 61 procent av männen anser det. Samtidigt har utvecklingen varit något mer negativ för hur män upplever detta. Männens andel har minskat med 6 procentenheter medan kvinnornas andel har minskat med 4 procentenheter.

Resultaten pekar på att vårdnadshavare i högre utsträckning har erfarenhet av att vara delaktiga än hur de anser att barnen har blivit delaktiga. Detta är delvis väntat eftersom vårdnadshavare genom sitt vårdnadsansvar har en skyldighet att besluta i frågor som rör barnet (6 kap. 11 § föräldrabalken). Cirka 30 procent av vårdnadshavarna uppgav att barnet sällan eller aldrig har varit delaktigt i besluten om hur deras vård skulle utformas och genomföras. Däremot upplevde en majoritet att de som vårdnadshavare alltid gavs möjlighet att vara delaktiga i besluten kring sina barns vård. Dessa resultat ligger i nivå med resultaten från baslinjemätningen.

Patienters önskemål om större delaktighet bekräftas av andra studier

I internationell jämförelse (Vårdanalys 2016d) framkommer även att den svenska vården har sämre resultat än de flesta andra länder inom samtliga områden som handlar om delaktighet. Här har Sverige har även det sämsta resultatet när det gäller om patienterna tycker att vårdpersonalen tillbringat tillräckligt med tid med dem (70 procent i Sverige jämfört med 80 procent eller mer för de flesta andra länder) (Vårdanalys 2016d).

Bilden av patienternas delaktighet bekräftas även av resultaten från



Nationell patientenkät 2015 och 2016 (SKL 2015, 2016a och 2016b). Där svarade cirka 83 procent av patienterna i primärvårdsenkäten samt enkäten för specialiserad slutenvård att de tyckte att personalen gjorde dem delaktiga i besluten om vård och behandling. För patienter som hade besökt den specialiserade öppenvården var motsvarande andel cirka 90 procent. Omkring 50 procent av patienterna i primärvården och slutenvården hade dessutom inte känt sig delaktiga i den mån de önskade. Denna andel var ännu högre för patienter som besökt den specialiserade öppenvården och låg på cirka 60 procent. Trots att patienter visat sig vara mer delaktiga i den specialiserade öppenvården ser de ett större behov av att vara mer delaktiga där.

Egenvården anpassas fortfarande i stor utsträckning till individuella behov

Hur patienter uppfattar att hälso- och sjukvården ger dem möjlighet att vara delaktiga kopplas även till frågan ”Har den vård och behandling som du själv har utfört anpassats till dina behov, önskemål och individuella förutsättningar?”. Här är det en lägre andel patienter som anser att så har varit fallet (se figur 9).

Samtidigt är det en fortsatt majoritet som anser att den vård och behandling som de själva har utfört, fullt ut eller i stor utsträckning, med hjälp av vården anpassats till deras behov, önskemål och individuella förutsättningar (cirka 87 procent år 2016 i jämförelse med cirka 90 procent baslinjemätningen).

Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"...beror mycket på läkarens inställning till att jag som patient vill vara delaktig och mina frågor. Skiftar! För det mesta bra men varierar."

"Delaktighet vet jag inte, fyra läkare som trycker på magen för att tillslut operera bort gallblåsan, nio timmar efter utsatt tid, hemkörd - trots axelsmärter - tyvärr men vi behöver din säng, du är utskriven!"

"Det hade varit önskvärt att man skulle få vara mer delaktig, men sjukvården är sällan, eller aldrig, mottaglig för mina (patientens) egna reflektioner eller tankar. Fortfarande vilar en "allsmäktig" anda över stora delar av läkarkåren."

"Jag känner att jag bemötts på ett sätt där jag respekterats, lyssnats till och fått den information jag behöver för att komma tillrätta med mina behov och är väldigt tacksam för svensk sjukvård..."

"Man måste föra en dialog, och vara öppen och komma överens, det gäller att ta och ge. Jag är nöjd!!"

"Mitt barn är 17 år, fyller 18 år inom två månader, så hon sköter en hel del själv när det gäller att söka vård. En del har jag varit delaktig i, hon har velat att jag ska följa med till vårdcentral t ex. Men hon gick själv till barnakuten (med en kompis) efter att hon ringt rådgivningen. [...] Där jag kände att jag kanske hade velat haft info var när hon varit just på barnakuten, något skriftligt som hon kunnat tagit med sig. Hon kom ju inte ihåg alla provtagningar de gjorde. Men det blev bra i slutändan."



2.7 FAST VÅRDKONTAKT OCH INDIVIDUELL PLANERING

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

6 kap. Fast vårdkontakt och individuell planering



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

Resultaten från vår patientenkät visar att en lägre andel patienter än tidigare har en fast läkarkontakt i primärvården. Detta resultat bekräftas även av andra studier. Andelen patienter med fast vårdkontakt har ökat något men patienter tycker ändå inte att samordningen sker mer ändamålsenligt. De upplever också i lägre utsträckning än tidigare att de har fått information om möjligheten att få en fast vårdkontakt eller en fast läkarkontakt. Av de patienter som behöver insatser från både vården och socialtjänsten råder fortsatta brister i att upprätta individuella planer. Resultaten visar sammantaget att utvecklingen har gått åt olika håll i olika frågor inom området. Den sammanvägda bedömningen blir att patientens ställning relaterat till fast vårdkontakt och individuell planering är oförändrad.

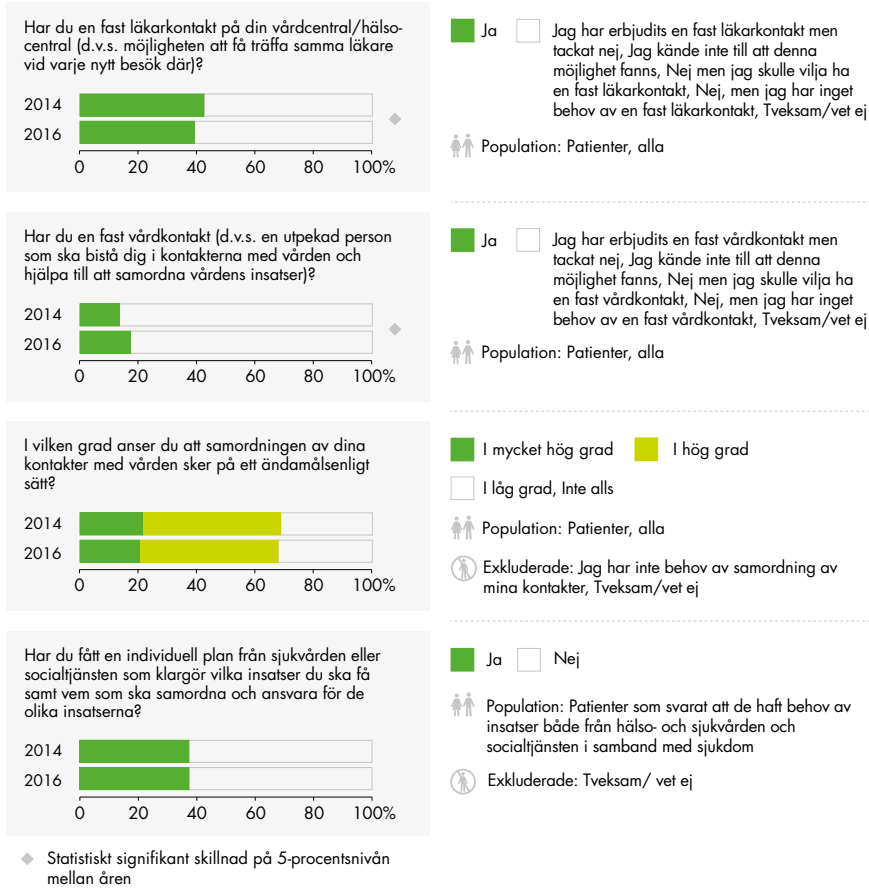
Patientlagens sjätte 6 anger att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Samt att olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (1 §). En fast vårdkontakt ska utses för patienten om hen begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (2 §). Vidare framkommer att patienter ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården (3 §). För en enskild som har behov av både hälso- och sjukvård och insatser från socialtjänsten ska en individuell plan upprättas under de förutsättningar som anges i 3 f § HSL (4 §). I HSL framkommer att denna plan ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Analysen nedan speglar på olika sätt dessa bestämmelser.

2.7.1 Resultat

Fast läkarkontakt i primärvården har minskat

Andelen patienter som har svarat att de har en fast läkarkontakt har minskat från 42 procent i baslinjemätningen till 39 procent i 2016 års mätning. För vårdnadshavare var minskningen ännu större: 23 procent av vårdnadshavarna svarade att deras barn har en fast läkarkontakt i jämförelse med 27 procent i baslinjemätningen. Enkäten beskriver fast läkarkontakt

Figur 10. Patienters erfarenhet av fast kontakt och individuell planering.



som att patienten får möjlighet att träffa samma läkare vid varje besök på sin vårdcentral.

Resultatet från den internationella befolkningsundersökningen International Health Policy Survey (IHP-studien) som redovisar skillnader 2013 jämfört med 2016 (Vårdanalys 2016d) bekräftar utvecklingen som påvisas i vår enkät: *”Det är ungefär lika många svarande i Sverige som har en mottagning eller vårdcentral som de vanligen går till som i andra länder, men betydligt färre som anger att de har en fast läkarkontakt. Nio av tio anger att de har en fast mottagning men endast fyra av tio har en fast läkarkontakt, vilket är ungefär hälften jämfört med andra länder. Andelen med fast mottagning har dock ökat, samtidigt som andelen patienter som anger att de har en fast läkare minskar”*. En förklaring till varför andelen är lägre i Sverige kan vara att i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet sker

listning av patienter på vårdcentral och inte till enskilda läkare. I vissa av de andra länderna gäller det motsatta (Vårdanalys, 2016d).

I jämförelse med resultat i Nationell patientenkät (SKL 2015) är det cirka 15 procentenheter färre som angett att de har en fast läkarkontakt i vår patientenkät. Det kan delvis förklaras av att vi har en något snävare definition av vad en fast läkarkontakt är i vår enkät. Men utvecklingen är ändå densamma. Oavsett studie pekar resultaten på att färre patienter än tidigare har en fast läkarkontakt i primärvården.

Andelen med fast vårdkontakt har ökat

Andelen respondenter som svarat att de har en fast vårdkontakt har ökat något sedan baslinjemätningen, för patienter med fyra procentenheter och för barn med två procentenheter. 14 procent av vårdnadshavarna sade att deras barn har en fast vårdkontakt och motsvarande 17 procent av patienterna i 2016 års mätning.

Från baslinjemätningen framgick att 69 procent upplever att det är viktigt att kunna få en fast vårdkontakt i vården. Med fast vårdkontakt menas att det finns en utpekad person som ska bistå patienten i kontakten med vården och hjälpa till att samordna vårdens insatser. De patienter som har mer komplicerade tillstånd och flera vårdkontakter kan förväntas ha ett större behov av sådan samordning. Det framgick även att en fast vårdkontakt upplevs som något viktigare för gruppen svårt sjuka jämfört med patienter i övrigt. 75 procent av svårt sjuka patienter svarade att det är viktigt att det finns en fast vårdkontakt.

Information om möjligheter till fasta kontakter har minskat

Både patienter och vårdnadshavare anser i lägre utsträckning än tidigare att de har fått information om möjligheten att få en fast läkarkontakt eller en fast vårdkontakt.

Andelen patienter som svarade att de alltid eller ibland hade fått information om möjligheten till fast vårdkontakt minskade med 5 procentenheter (28 procent 2016 jämfört med 33 procent 2014). På motsvarande fråga om information om möjligheter till en fast läkarkontakt minskade andelen med 8 procentenheter. 45 procent tyckte att de ibland eller alltid hade fått den informationen jämfört med 53 procent i baslinjemätningen. Utvecklingen är i stort densamma för vårdnadshavare och barn, samtidigt som vårdnadshavare i lägre grad anser att de har fått denna typ av information jämfört med de vuxna patienterna.

Fortsatta brister i samordning av vårdkontakter

Att få hjälp och stöd med samordning och koordinering av sina kontakter i vården uppfattas som mycket viktigt för respondenterna för att stärka deras ställning i vården. Sju av tio patienter ansåg att detta var mycket eller ganska viktigt i vår baslinjemätning. Inte helt oväntat upplever gruppen svårt sjuka det som viktigare än övriga patienter.

Hur samordningen av patienters kontakter med vården fungerar upplevs i stort på samma sätt för patienter jämfört med baslinjemätningen. Inga säkerställda skillnader framkommer i utvecklingen mellan åren. På frågan "I vilken grad anser du att samordningen av dina kontakter med vården sker på ett ändamålsenligt sätt?" svarade 67 procent av patienterna att samordningen är ändamålsenlig i hög eller i mycket hög grad. 69 procent av vårdnadshavarna svarade att samordningen är ändamålsenlig i hög eller i mycket hög grad när det gäller deras barns kontakter med vården. Inte heller här framkom säkerställda skillnader mellan åren.

Brister i samordning bekräftas av andra studier

I en internationell jämförelse (Vårdanalys 2016d) framkommer att Sverige är det land där patienter i lägst utsträckning anger att de får hjälp av sin ordinarie läkare med att koordinera eller planera sin vård. Drygt hälften har svarat att de får denna hjälp. Samma studie visar samtidigt en uppåtgående trend där fler än tidigare anger att de får hjälp med koordinering i Sverige.

I Nationell Patientenkät ställs frågan om patienter anser att personalen samordnar deras kontakter med vården i den utsträckning de behöver. Resultatet för patienter i primärvården 2015 (SKL 2015) stämmer i stort överens med resultaten från vår enkät. Enligt de patienter som har besvarat Nationell patientenkät tycks samordningen fungera bättre inom den specialiserade vården.

Det är ovanligt med individuella planer vid insatser från kommun och landsting

I de fall då en person behöver både hälso- och sjukvård och insatser från socialtjänsten ska en individuell plan under vissa förutsättningar upprättas, enligt 3 g § HSL. Av de som svarat att de behöver insatser från både vården och socialtjänsten (5 procent av respondenterna) är det endast 37 procent av patienterna som uppgav att de har fått en individuell plan upprättad. Vi ser ingen skillnad i utvecklingen mellan åren.



Vissa skillnader mellan grupper

Jämfört med populationen i stort har svårt sjuka patienter i högre utsträckning en fast läkarkontakt i primärvården. Detsamma gäller för en fast vårdkontakt. Inga större skillnader framkommer i utvecklingen mellan dessa grupper.

Äldre patienter tycker i lägre utsträckning än populationen i stort att samordningen av deras vårdkontakter sker på ett ändamålsenligt sätt. För denna grupp har andelen som svarat att så sker i hög eller i mycket hög grad minskat med cirka 4 procentenheter (från 76 procent till 72 procent). Äldre har samtidigt i högre utsträckning än populationen i stort en fast läkarkontakt i primärvården samt en fast vårdkontakt. Men de fasta läkarkontakterna har minskat även för äldre på samma sätt som för populationen i stort.

Färre kvinnor än män anser att samordningen av deras vårdkontakter sker på ett ändamålsenligt sätt. Men i övrigt framkommer inga större skillnader i utvecklingen mellan kvinnor och män sett till fasta kontakter och till individuell planering.

Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"Trots synpunkter och önskemål om samplanering mellan olika instanser och påminnelser om remisser upplever vi att samordningen mellan olika delar inte fungerar utan är beroende av oss för att komma vidare ..."

"...Husläkarmottagningar har ej tillräckligt med specialistläkare som är fast anställda. Det gör att man hamnar hos AT- eller ST-läkare, som sen byts ut. Det är i praktiken omöjligt att få en fast läkarkontakt. Dessutom har läkarna ofta semester eller är föräldralediga. Det går inte rent praktiskt att ha en egen läkare som alltid är samma, dessvärre..."

"Jag har en mycket sjuk man som har hemtjänst 6 gånger/dag och 3 gånger/natt samt hemsjukvård. Här saknas verkligen samordning mellan de olika aktörerna (hemtjänst, inklusive samordnaren, hemsjukvård, arbetsterapeut, sjukgymnast och vårdcentral). Jag som anhörig är en sambandscentral och får lägga mycket energi på att få det att fungera. Är man dessutom tvungen att uppsöka akuten på sjukhuset så rapporteras inte resultatet av detta till någon inte ens till vårdcentralen om man inte säger till ..."

"Har väntat sedan april på att yngsta pojkens astma ska utredas. Han har fått tre astmaanfall där han fått totalt stopp på luft. Trots detta har vårdcentralen och barnmottagningen tjafsat om vem som ska utreda. VC skickar remiss till barnmottagningen och barn skickar tillbaka den till VC ..."

"... Husläkare eller fast vårdkontakt är ett bra system. MEN det finns inget stöd för hur man ska välja. Vilken läkare är bra? Vilken läkare passar mig och mina sjukdomar? Hotell, restauranger, butiks kedjor, mm, alla har någon form av betyg från konsumenterna/ användarna som ger lite vägledning om man är bra eller dålig."



2.8 VAL AV BEHANDLINGSLTERNATIV

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

7 kap.

Val av behandlingsalternativ



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrade

Resultaten från vår patientenkät visar att andelen patienter som har erfarenhet av att de har fått information om vilka metoder som fanns för undersökning, vård och behandling ligger i nivå med baslinjemätningen. Andelen som har erfarenhet av att de faktiskt har varit delaktiga i valet av behandlingsalternativ ligger också på samma nivå. I en internationell jämförelse framkommer att det är betydligt färre patienter i Sverige än i andra länder som anger att vårdpersonal diskuterat olika behandlingsalternativ med dem. Den sammanvägda bedömningen är därför att patientens ställning relaterat till val av behandlingsalternativ är oförändrad.

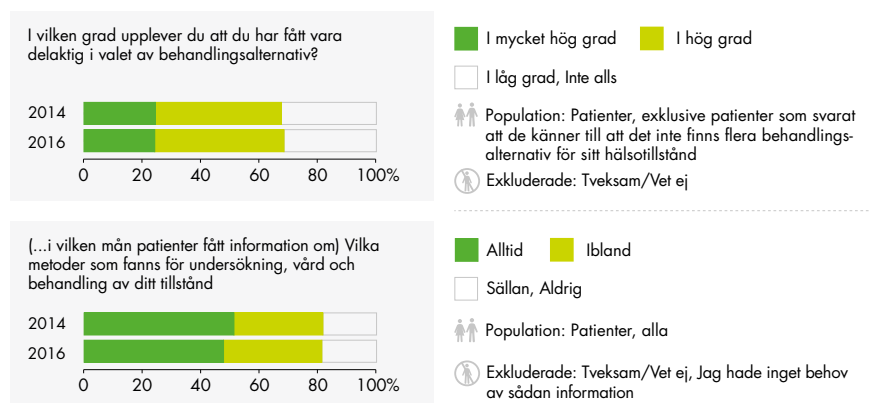
Patientlagens sjunde kapitel anger bland annat att patienter ska få möjlighet att välja det behandlingsalternativ som hen föredrar, när det finns flera behandlingsalternativ som stämmer överens med vetenskap och beprövad erfarenhet. Patienten ska få den valda behandlingen, om det är befogat med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen (1 §). Analysen nedan speglar på olika sätt denna bestämmelse.

2.8.1 Resultat

Möjligheten till att kunna välja behandling eller hur vården utformas och genomförs är något som värderas högt, både av patienter och av vårdnadshavare. I baslinjemätningen svarade 90 procent av patienterna att frågan är ganska eller mycket viktig.

Information om metoder för undersökning, vård och behandling

Att patienten är informerad är grundläggande för möjligheten att göra ett korrekt val av behandlingsalternativ. På frågan i vilken mån information lämnats om vilka metoder som fanns för undersökning, vård och behandling svarade 81 procent av patienterna att de alltid eller ibland fått sådan information i sina kontakter med vården. Detta stämmer överens med resultaten från baslinjemätningen.

Figur 11. Patienters erfarenhet av delaktighet i val av behandlingsalternativ.

Motsvarande fråga ställdes till vårdnadshavare, både när det gäller hur ofta de har uppfattat att barnet fått information om vilka metoder som fanns tillgängliga och hur ofta de själva som vårdnadshavare fått sådan information. Vårdnadshavarna uppfattar sig informerade i samma utsträckning som de vuxna patienterna. Vårdnadshavarna anser att barn har fått information i något lägre utsträckning jämfört med baslinjemätningen och upplever att barnen generellt är något sämre informerade jämfört med vårdnadshavare själva.

Delaktigheten i valet av behandlingsalternativ har delvis ökat

Av de patienter som kände till att det fanns flera behandlingsalternativ hade 68 procent av patienterna erfarenhet av att de (i mycket hög eller i hög grad) har varit delaktiga i valet av behandlingsalternativ, vilket är i likhet med baslinjemätningen. Vi ser en tydligare förbättring hos vårdnadshavarna där motsvarande andel har ökat med 10 procentenheter, från 54 procent till 64 procent.

Barn verkar i lägre grad än vuxna patienter bli involverade i valet av behandling. Enligt vårdnadshavarnas uppfattning har 43 procent av barnen (i mycket hög eller i hög grad) varit delaktiga i val av behandling. Samtidigt påverkar barnets ålder möjligheten att vara delaktig.

Skilnader i upplevd delaktighet mellan grupper

Svårt sjuka har i något lägre utsträckning svarat att de alltid eller ibland har fått information om vilka metoder som fanns för undersökning, vård

och behandling. Här framkommer en säkerställd minskning på cirka fyra procentenheter, vilket det inte gjorde för populationen i stort. I övrigt är resultaten om delaktighet i val av behandlingsalternativ jämförbara med populationen i stort för svårt sjuka patienter.

Äldre upplever i högre grad att de har fått vara delaktiga i valet av behandlingsalternativ, men det framkommer inga skillnader i utvecklingen av resultaten jämfört med populationen i stort.

Kvinnor har i lägre utsträckning än män erfarenhet av att vara delaktiga i valet av behandlingsalternativ. 66 procent av kvinnorna svarade att de i hög eller mycket hög grad upplevde sig delaktiga jämfört med 72 procent av männen. Samtidigt framkommer heller inga säkerställda skillnader i utvecklingen för dessa grupper.

Jämfört med andra länder är det mer ovanligt att diskutera val av behandlingsalternativ i Sverige

I en internationell jämförelse framkommer att det är betydligt färre patienter i Sverige än i andra länder som anger att vårdpersonal diskuterat behandlingsalternativ med dem. Sverige hamnar näst sist bland länderna i undersökningen (Vårdanalys 2016d). Detta innebär att resultaten oavsett studie pekar på att det finns utvecklingspotential inom området.

Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"När mitt landsting investerat i en operationsrobot upphörde min läkare att prata om alternativa operationsmetoder för prostatacancer. Jag fick själv driva och påverka för att få den behandling jag önskade och det var inte operation med robot. Min operation fick genomföras i ett annat landsting och det var säkert inte populärt hos dom som beslutat om investeringen av en operationsrobot i det landsting jag bor."

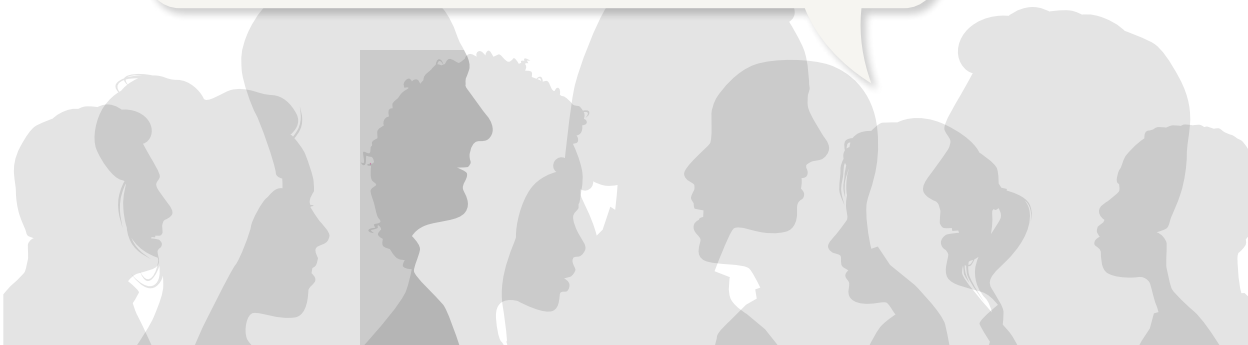
"Skulle önska att man fick information om behandlingsalternativ, nu är det läkarens idé som gäller."

"Det är lättare när man själv är akademiker och läkaren vet om detta. Man kan föra en dialog på jämställd nivå. Jag var mycket påläst om min sjukdom och kunde diskutera behandlingsalternativ utifrån exempelvis vad som skrivits i läkartidningen om min sjukdom."

"Jag har känt mig förbisedd och som att det tagits för givet att jag vet vilka mål vården har med min behandling och att jag förstår vilka alternativ som finns."

"...[känner mig]Väl informerad och [personal] pratade mycket om mina alternativ och önskemål. En kunnig person som verkligen hjälpte mig..."

"Mina synpunkter hänför sig till en starroperation på båda ögonen där jag hade behövt samtala om konsekvenserna av att välja att få närsyntheten "helt" reducerad eller reducerad till 3 dioptrier. Jag hade ändå behövt läsglasögon. Jag hade förvarnats om valet, men inte att det skulle ske på operationsstolen när han så att säga stod med kniven redo. Jag trodde att det skulle ske i lugn och ro med diskussion av för- och nackdelar."



2.9 NY MEDICINSK BEDÖMNING

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

8 kap.

Ny medicinsk bedömning



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

Resultaten från vår patientenkät visar ingen skillnad i utvecklingen i att allvarligt sjuka patienter, kroniskt sjuka och/eller de med livshotande sjukdom har erbjudits en ny medicinsk bedömning. Sett till nivåskillnaderna är det en större andel patienter med livshotande sjukdom som erbjuds en ny medicinsk bedömning jämfört med populationen i stort. Denna skillnad framkom inte i baslinjemätningen men förklaras rimligen av att färre patienter som inte har en särskilt allvarlig eller livshotande sjukdom i lägre utsträckning erbjuds en ny medicinsk bedömning. Vidare visar resultaten att andelen som har fått information om möjligheter till ny medicinsk bedömning har minskat bland de patienter som anser att de har behov av information om dessa möjligheter. Den sammanvägda bedömningen blir att patientens ställning relaterat till ny medicinsk bedömning är oförändrad.

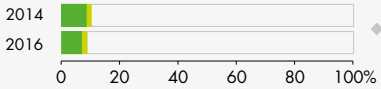
Patientlagens åttonde kapitel anger att en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning (1 §). Patientlagen utvidgar patientens möjligheter att få en ny medicinsk bedömning. Tidigare begränsades möjligheten till att gälla endast om det medicinska ställningstagandet kunde innebära särskilda risker för patienten eller ha stor betydelse för dennes framtida livskvalitet. Denna begränsning finns inte i patientlagen. Syftet är att göra det lättare för patienter att få en ny medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. Uttrycket ”förnyad medicinsk bedömning” ersätts av ”ny medicinsk bedömning” för att förtydliga att avsikten inte är att till exempel samma läkare ska förnya sin bedömning på egen hand eller i samråd med kollegor (prop. 2013/14:106, s 124).

Trots att alla patienter inte kan förvänta sig en ny medicinsk bedömning, är det givetvis alltid möjligt för vårdpersonal att erbjuda det. Men skyldigheten att erbjuda en ny bedömning finns bara om patienten bedöms ha en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom. Det finns ingen närmare definition av vad som avses med ”livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada” eller vem som ska bedöma om en patient har något av dessa tillstånd. Enligt 6 kap. 7 § PSL ska den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient medverka till att hen får en ny medicinsk bedömning.

Figur 12. Patienters erfarenhet av ny medicinsk bedömning.

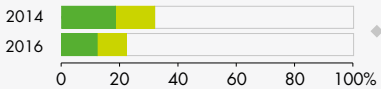
Samtliga patienter

Har du någon gång blivit erbjuden att få en ny medicinsk bedömning (s.k. second opinion)? Dvs. att du får en ny bedömning av ditt medicinska tillstånd och förslag till behandling.



- ☒ Ja, jag blev erbjuden och tackade ja
- ☒ Ja, jag blev erbjuden men avböjde
- ☐ Nej jag har inte blivit erbjuden, Nej jag har inte blivit erbjuden trots att jag aktivt bett om detta
- Population: Patienter, alla
- Exkluderade: Tveksam/Vet ej

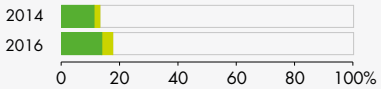
(...i vilken mån patienter fått information om) Möjligheten att få en ny medicinsk bedömning (s.k. second opinion) vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada



- ☒ Alltid
- ☒ Ibland
- ☐ Sällan, Aldrig
- Population: Patienter, alla
- Exkluderade: Tveksam/Vet ej, Jag hade inget behov av sådan information

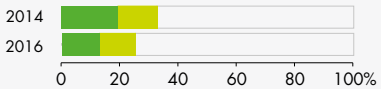
Patienter med livshotande sjukdom

Har du någon gång blivit erbjuden att få en ny medicinsk bedömning (s.k. second opinion)? Dvs. att du får en ny bedömning av ditt medicinska tillstånd och förslag till behandling.



- ☒ Ja, jag blev erbjuden och tackade ja
- ☒ Ja, jag blev erbjuden men avböjde
- ☐ Nej jag har inte blivit erbjuden, Nej jag har inte blivit erbjuden trots att jag aktivt bett om detta
- Population: Patienter med livshotande sjukdom.
- Exkluderade: Tveksam/Vet ej

(...i vilken mån patienter fått information om) Dina möjligheter att få en ny medicinsk bedömning (s.k. second opinion) vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada



- ☒ Alltid
- ☒ Ibland
- ☐ Sällan, Aldrig
- Population: Patienter med livshotande sjukdom.
- Exkluderade: Tveksam/Vet ej, Jag hade inget behov av sådan information

◆ Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentsnivå mellan åren

Vi har valt att analysera utvecklingen när det gäller ny medicinsk bedömning för de patienter som själva angett att de har en allvarlig, kronisk eller livshotande sjukdom – det vill säga de grupper som bestämmelsen handlar om. Samtidigt belyser vi även utvecklingen för hela populationen.

2.9.1 Resultat

Ingen säkerställd förändring för patienter med tillstånd som ny medicinsk bedömning är till för men något färre patienter totalt sett har blivit erbjudna en ny medicinsk bedömning

I vår enkät ställdes frågorna: "Har du de senaste 12 månaderna fått medicinsk vård för eller hjälp av vården med någon allvarlig eller kronisk sjukdom, skada eller funktionsnedsättning?" och "OM JA: Var sjukdomen så allvarlig att den var livshotande?" För de patienter som svarat ja på någon av dessa frågor framkommer inte någon säkerställd nedgång i andelen som erbjudits en ny medicinsk bedömning.

En marginellt lägre andel patienter totalt sett har någon gång blivit erbjudna en ny medicinsk bedömning (från cirka 10 procent år 2014 till cirka 9 procent år 2016). Det är även marginellt fler som inte blivit erbjudna en ny medicinsk bedömning trots att de aktivt bett om en ny medicinsk bedömning (se figur 12 ovan).

Ny medicinsk bedömning mer riktad till patienter med livshotande sjukdom

En högre andel patienter med livshotande sjukdom har erbjudits en ny medicinsk bedömning jämfört med populationen i stort. Cirka 17 procent av de patienter som uppger att de har en livshotande sjukdom hade fått ett sådant erbjudande jämfört med cirka 9 procent av populationen totalt sett. Denna skillnad framkom inte i baslinjemätningen och förklaras rimligen av att färre patienter som inte har en särskilt allvarlig eller livshotande sjukdom erbjuds en ny bedömning. Merparten av patienterna får samtidigt aldrig något erbjudande om ny medicinsk bedömning, även om de själva anser att de haft ett livshotande tillstånd.

Färre har fått information om möjligheten

22 procent av de patienter som behöver information om möjligheten till ny medicinsk bedömning vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada anser att de ibland eller alltid har fått denna typ av information. Det är en minskning med drygt 10 procentenheter jämfört med baslinjemätningen. Andelen patienter som svarat att de aldrig fått denna typ av information trots att de behöver den har ökat med 10 procentenheter.

Det är fortfarande cirka 10 procentenheter fler män som får information om möjligheten till ny medicinsk bedömning än kvinnor. Samtidigt har skillnaderna jämnats ut i jämförelse med baslinjemätningen. Det innebär att

utvecklingen inte har varit lika negativ för kvinnor jämfört med män när det gäller information om möjligheten att få en ny medicinsk bedömning.

Något fler äldre har erfarenhet av att de har fått information om möjligheten till ny medicinsk bedömning jämfört med populationen i stort vilket. Detta förklaras sannolikt att äldre oftare har en allvarlig eller livshotande sjukdom.

Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"Om mina problem är svåra att se och ställa analys på i full utsträckning: hur ska jag då veta om min läkare kan bäst eller om jag ska kräva second opinion? Jag förstår ju inte vilken utredning eller annat som är bäst."

"Har fått träffa många olika läkare (4 st totalt) och därmed fått flera second opinions."

"Om en läkare känner sig osäker så borde hen be om en second opinion från en kollega, det ska inte ligga på patienten."

"Nu är jag en person som själv är utbildad inom vårdyrke och jag sätter mig in i det mesta och tar själv kontakt med olika läkare osv. Gör, i stort sett, alltid en second opinion. Tänker dock på människor som inte kan prata för sig och inte vet hur dom ska göra eller gå tillväga. Dom får sällan den hjälp dom ska ha."



2.10 VAL AV UTFÖRARE

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

9 kap.

Val av utförare



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

Resultaten från vår patientenkät visar att en något lägre andel patienter än tidigare kände till möjligheten att söka vård i annat landsting. Av de som uppgav att de haft anledning att söka vård i ett annat landsting var det något färre än tidigare som faktiskt gjort det. Av de patienter som sagt att de sökt vård i annat landsting är det samtidigt betydligt fler än tidigare som tycker att de har fått den praktiska hjälp de behöver. Analyser av faktiska förändringar av andelen utomlänsvård i öppenvården nationellt pekar på att det inte har skett några större förändringar efter det att patientlagen trädde i kraft. Den ökade användningen av digitala vårdtjänster i primärvården har delvis möjliggjorts genom patientlagen. Dessa tjänster innebär i sig ett nytt sätt att se på utomlänsvård eftersom patienterna inte behöver förflytta sig geografiskt. Samtidigt stod denna typ av utomlänsbesök för en mycket liten andel av den vård som producerades vid tiden för vår uppföljning. Resultaten visar att utvecklingen har gått åt olika håll i olika delar av området. Den sammanvägda bedömningen är att patientens ställning relaterat till val av utförare är oförändrad.

Patientlagens nionde kapitel anger att en patient som omfattas av ett landstings ansvar för hälso- och sjukvård ska inom eller utom detta landsting få möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård (1 §). Analysen speglar på olika sätt denna bestämmelse.

Avsnittet inleds med en redovisning av resultatet från våra patientenkäter avsnitt 2.10.1). Därefter redovisar vi utvecklingen av utomlänsvård, i primärvård och specialiserad somatisk öppenvård, med grund i data från kompletterande källor (avsnitt 2.10.2).

2.10.1 Resultat patientenkäter

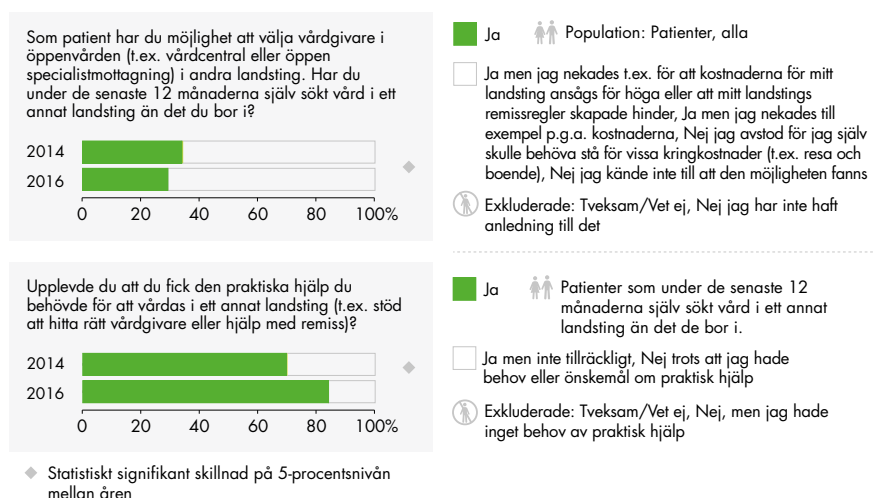
Fortsatt majoritet som inte ser att de har anledning att söka vård i annat landsting

På frågan om patienten själv sökt vård i ett annat landsting svarade de allra flesta, cirka 80 procent, att de inte haft anledning till det. Detta stämmer överens med resultatet från baslinjemätningen.

Om vi enbart studerar den femtedel som hade haft anledning att söka vård



Figur 13. Patienters erfarenhet av val av utförare i annat landsting.



i annat landsting svarade 29 procent av dem att de sökt öppenvård i annat landsting under det senaste året. Jämfört med baslinjemätningen är det cirka 5 procentenheter färre som gjort det.

Vårdnadshavarnas svar om barns vård i annat landsting är i stort jämförbara med resultaten för vuxna patienter. Men en något lägre andel vårdnadshavare hade sökt vård i ett annat landsting för sitt barns räkning jämfört med vuxna patienter.

Inte fler som erbjuds vård i annat landsting på grund av vårdgaranti

En fråga som relaterar till om patienter får vård i ett annat landsting är om de har blivit erbjudna detta till följd av att vårdgarantin inte hålls. Resultaten pekar på att drygt 5 procent av patienterna har blivit det. I likhet med resultat från baslinjemätningen upplever cirka 2 procent av patienterna att de inte har blivit erbjudna detta, trots att de aktivt bett om det. Men vi kan inte se någon säkerställd skillnad i utvecklingen mellan åren. Eftersom måluppfyllelsen för vårdgarantin i landet har försämrats borde det snarare leda till att en större andel patienter erbjuds vård i ett annat landsting, men det har vi inte kunnat se utifrån enkätsvaren.

Något färre kände till möjligheten att söka vård i annat landsting

En något högre andel patienter (11 procent 2016 och 9 procent 2014) svarade att de inte kände till möjligheten att söka vård i annat landsting. Eftersom en nyhet i och med patientlagen är att patienten ska ges ökade möjligheter att

välja utförare av offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet är det delvis oväntat att kännedomen har minskat. Detta kan även relateras till resultaten som visar att färre patienter har fått information om möjligheten att välja annan utförare av vården i sina kontakter med vården.

I likhet med baslinjemätningen kan vi även notera att 5 procent av de som haft anledning att söka vård i ett annat landsting uppgav att de nekats denna vård på grund av kostnader eller remissregler. Ytterligare cirka 10 procent avstod från vården för att det var förknippat med ytterligare kringkostnader. I dessa fall framkommer inga säkerställda skillnader mellan åren.

Fler som anser att de får praktisk hjälp för att vårdas i ett annat landsting

Av de patienter som uppger att de sökt vård i annat landsting är det betydligt fler än tidigare (84 procent jämfört med 70 procent) som tycker att de har fått den praktiska hjälp de behöver för att vårdas i ett annat landsting. För vårdnadshavare, svårt sjuka samt patienter med längre utbildningsnivå har motsvarande utveckling varit ännu mer positiv jämfört med utvecklingen för populationen i stort. Dessa resultat är delvis väntade eftersom många insatser i och med patientlagens införande både på nationell och på lokal nivå har fokuserat på att underlätta för patienter i dessa fall. Samtidigt är det 16 procent av populationen i stort som upplever att de inte har fått det stöd de behöver eller att den hjälp de fått inte varit tillräcklig.



Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"När jag vet vad som felas mig och behöver t ex specialistvård på sjukhus, måste jag ändå via vårdcentral få en remiss till sjukhuset för detta. Väntan och kostnad blir ju då större. Dessutom finns risk att inte få remiss."

"Eftersom jag bytte vårdcentral så känner jag mig hoppfull över att detta ska fungera bättre..."

"... visserligen informerades jag om vård på annat landsting men kände inte för det pga. resor osv..."

"Hanteringen av högkostnadskortet mellan olika landsting är ju för bedrövlig. Här behövs en samordning!"

"Har precis bytt vårdcentral till ett annat landsting, landsting xx, och fått ett helt annat bemötande än i yy. Är mycket nöjd med den nya kontakten."

"... att vi inte sökte vård i annat landsting har att göra med att detta skulle innebära resor för vår 4 år gamla son. Frågan är om vi ens fått vård?"



2.10.2 Fördjupning kring val av utförare

Inga större förändringar i andelen utomlänsvård men digitaliseringen kan förändra på sikt

Sammantaget har det inte skett några större förändringar i andelen utomlänsvård i primärvården eller den specialiserade öppenvården efter det att patientlagen trädde i kraft. Det visar en analys av både kostnader för och produktion/konsumtion av utomlänsvård. Samtidigt kan digitaliseringen av vården förändra området på sikt.

Sett till kostnader har landstingens köp av verksamhet från andra landsting i relation till nettokostnader legat på i stort sett samma nivå 2012, 2013, 2014 och 2015. Sett till produktion har andelen utomlänsbesök i den öppna specialistvården inte heller ökat mer än marginellt 2015 jämfört med 2014. Ökningen 2015 låg även på samma nivå som ökningen mellan 2011 och 2012. Detta visar en analys av data från Socialstyrelsens patientregister. Inom primärvården har det inte heller skett någon större förändring i andelen utomlänsproduktion sedan patientlagen trädde i kraft. Samtliga 15 landsting vars fysiska läkarbesök vi har analyserat har haft en förändring som är mindre än 1 procentenhet 2015 jämfört med 2014.

Sett till de relativt nya möjligheterna för patienter att söka vård digitalt är det med stor sannolikhet här de stora förändringarna kommer att ske och delvis har skett det senaste året. Men en grov uppskattning visar att denna vårdform fortfarande under 2016 stod för en liten andel av den vård som produceras. Under 2016 stod den digitala vården grovt räknat för mindre än 1 procent jämfört med de fysiska läkarbesök som genomförs i primärvården.

Succesiv utveckling av valfrihet inom vården

Historiskt sett har möjligheten till att välja vårdgivare varit begränsad av var patienten bor. Valfriheten har sedan utvecklats succesivt sedan 1990-talet. Lagen (2008:962) om valfrihetssystem (LOV) trädde i kraft 2009. Det är obligatoriskt att använda vårdvalssystem i primärvården sedan 2010, enligt hälso- och sjukvårdslagen. Vårdval inom delar av specialistsjukvården har även införts i landstingen, i varierande grad. Även möjligheter att söka och få ersättning för vård utomlands har ökat genom tillämpning av Patientrörlighetsdirektivet (2011/24/EU).

Patientlagen om val av utförare

Patientlagen (9 kap) reglerar patientens möjlighet att inom eller utom det egna landstinget välja utförare av offentligt finansierad öppen vård. I samband med att patientlagen infördes upprättades också ett nytt riksavtal för

utomlänsvård (SKL 2014). Riksavtalet för utomlänsvård bestämmer vad som gäller när en patient får vård utanför sitt eget hemlandsting.

Patienter har sedan många år fritt kunnat söka öppen vård hos andra landsting. Landstingsförbundets rekommendationer år 2000 liknade till exempel de skyldigheter som anges i 9 kap. patientlagen (LF 2000). Men eftersom landstingens skyldighet att erbjuda öppen vård till utomlänspatienter utvidgas enligt patientlagen, får patienterna ökade möjligheter. Patienterna ska få ta del av det öppenvårdsutbud som ingår också i ett annat landstings vårderbjudande, även om utbudet är ett annat än det som finns i patientens hemlandsting.

Om det finns krav på remiss för den öppna specialistvården i patientens hemlandsting eller i det landsting där patienten söker vård måste dessa remisskrav följas. Det är endast om dessa krav följs som hemlandstinget blir betalningsskyldig för vården. Men en remiss garanterar ändå inte att en patient får en viss vård. Om patienten ska få vård och i så fall på vilken nivå avgörs vid den medicinska bedömningen. En patient kan inte kräva vård eller vårdnivå.

Sammanfattningsvis medför patientlagen att ett landsting ska erbjuda öppen vård även till patienter som omfattas av ett annat landstings ansvar för hälso- och sjukvård. Dessa patienter omfattas inte av landstingets vårdgaranti. I övrigt ska vården ges på samma villkor som de som gäller för de egna invånarna (prop. 2013/14:106, s 81-82). Detta innebär att landstingen inte kan prioritera sina egna invånare framför patienter från andra landsting. De ska enbart ta hänsyn till de medicinska behov som patienterna har.

Fokus på förändringar av patientflöden i öppenvård mellan landsting

Patientrörlighet och valfrihet kan ske inom ett landsting, mellan landsting och mellan olika länder. I vår analys fokuserar vi på förändringar i patientflöden i öppenvård mellan landsting, eftersom detta är en av nyheterna och innebär en skyldighet som har utvidgats i och med patientlagen. Indirekt skulle patientlagen kunna leda till att fler utnyttjar vård utomlands, eftersom informationsplikten på detta område också delvis har utökats (3 kap.). Men vi har inte studerat förändringar i dessa flöden. Vidare har vi inte haft möjlighet att studera orsakerna till utomlänsvård. Den utveckling av utomlänsvård som redovisas avser all utomlänsvård, oavsett om orsaken till vården är oplanerad vård för patienter som befinner sig i ett annat län, att patienter remitteras till annat landsting på grund av att insatsen inte utförs i hemlandstinget, att vårdgarantin inte kan uppfyllas av hemlandstinget eller på grund av ett aktivt val av patienter att söka vård i ett annat landsting av någon annan orsak. Att det inte har skett någon betydande förändring i den totala andelen

utomlänsvård pekar på att patienterna inte heller har förändrat sina aktiva val eller sökmönster med anledning av patientlagen i någon större omfattning.

Inga större förändringar i kostnadsandelar för utomlänsvård

Utomlänsvårdens omfattning i Sverige framgår delvis i det så kallade räkenskapssammandraget för landstingen, som årligen tas fram av Statistiska centralbyrån (SCB). Tabellen nedan redovisar landstingens köp av verksamhet från andra landsting i relation till deras nettokostnader. Tabellen redovisar dessa andelar dels enbart med hänsyn till öppenvård, dels totalt sett. Primärvården utgörs i princip endast av öppenvård och därför är nivåerna desamma. Denna kostnadsandel kan indikera förändringar i omfattning, i och med patientlagens utökade möjligheter att välja. Andelen har varit relativt konstant under perioden 2012–2015. För primärvården stod kostnaderna för köp av primärvård från andra landsting för mindre än 1 procent, för den specialiserade öppenvård psykiatri är motsvarande andel cirka 2 procent, och för den specialiserade somatiska öppenvården är den cirka 3,5 procent.

Tabell 1. Köp från landsting i relation till nettokostnader.

Köp från landsting i relation till nettokostnader	2012	2013	2014	2015
Öppen primärvård	0,71 %	0,68 %	0,67 %	0,70 %
Primärvård totalt	0,71 %	0,68 %	0,67 %	0,69 %
Öppen specialiserad psykiatrisk vård	1,74 %	1,83 %	1,95 %	2,03 %
Specialiserad psykiatrisk vård totalt	3,24 %	3,17 %	3,12 %	3,24 %
Öppen specialiserad somatisk vård (ej slutenvård)	3,70 %	3,57 %	3,47 %	3,39 %
Specialiserad somatisk vård totalt	5,99 %	5,75 %	5,66 %	5,74 %

Källa: SCB – Räkenskapssammandrag för kommuner och landsting. Beräkning baserat på uppgifter om nettokostnader inklusive läkemedel samt köp från landsting.

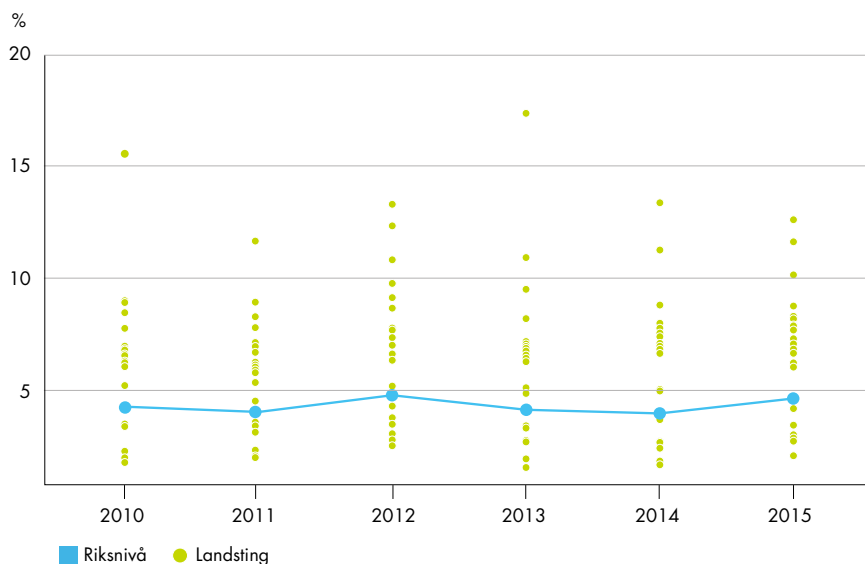
Ingen betydande ökning i andel utomlänsvård i den specialiserade öppenvården

Sett till konsumtion har andelen utomlänsbesök i den öppna specialistvården inte heller ökat mer än marginellt 2015 jämfört med 2014. Ökningen 2015 låg även på samma nivå som ökningen mellan 2011 och 2012. Liknande mönster framkommer sett till utomlänsproduktion. Detta visar en analys av data från Socialstyrelsens patientregister. (Se figur 14.)

I figuren nedan har vi skilt ut rikssnittet (i blått) från samtliga landsting (i svart). Här framkommer även att det sedan tidigare råder stora skillnader i hur stor andel utomlänsvård personer från olika landsting konsumerar.



Figur 14. Andel utomlänbesök i specialiserad öppenvård.



Not: Andel läkarbesök till specialiserad öppenvård som skett i ett annat landsting än patientens hemlandsting (dvs. utomlänbesök), per landsting och år. Exklusive: Primärvård, geriatrik, rehabilitering, sjukhem/hospices. Källa: Socialstyrelsen, Patientregistret (PAR).

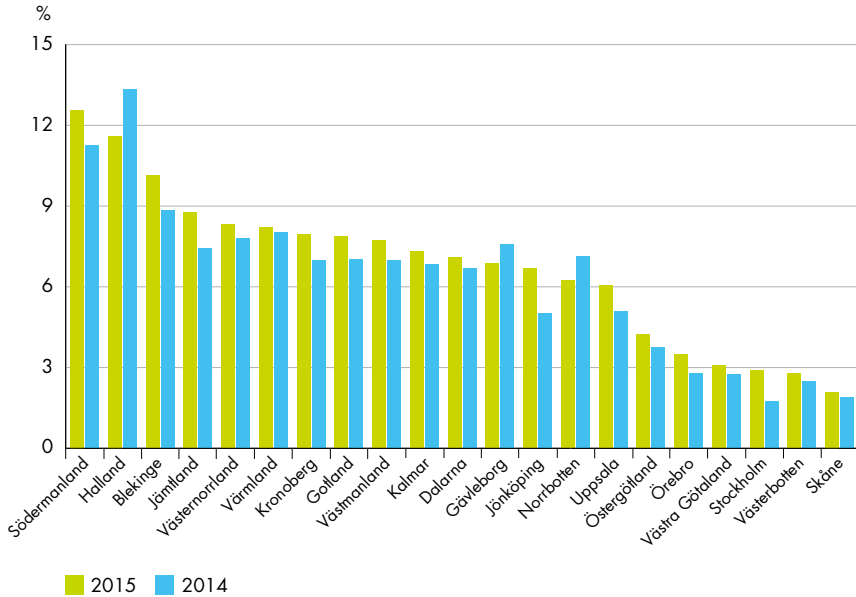
Inga större skillnader i utvecklingen per diagnosgrupp – men vissa variationer på kliniknivå

Vi har brutit ner materialet i diagnosgrupper enligt DRG-systemets högsta indelningsgrund Major Diagnostic Categories (MDC) och studerat utvecklingen av enskilda verksamheter och kliniker. Sammantaget ser vi inga systematiska skillnader i utvecklingen för de olika diagnosgrupperna. Däremot förekommer det att ett fåtal specifika verksamheter eller kliniker inom några landsting har haft en betydligt högre ökning i andelen utomlänspatienter. Till exempel har smärtbehandlingar utförda av sjukhus och privata vårdgivare ökat med cirka 18 procent sett till utomlänsvård i ett par landsting. Vad det beror på har vi inte studerat närmare men en trolig förklaring kan vara långa väntetider i just dessa fall.

Skillnader i utveckling mellan landsting 2015 jämfört med 2014

Figur 15 nedan visar skillnaderna i utomlänskonsumtion (specialiserad öppenvård) för befolkningen i olika landsting 2015 jämfört med 2014. Befolkningen i Gävle, Halland och Norrbotten konsumerade mindre utomlänsvård 2015

Figur 15. Andel besök till specialiserad öppenvård som skett i annat landsting än patientens hemlandsting.



Not: Andel läkarbesök till specialiserad öppenvård som skett i ett annat landsting än patientens hemlandsting (dvs. utomlänsbesök), per landsting och år. Exklusive: Primärvård, geriatrik, rehabilitering, sjukhem/hospices. Källa: Socialstyrelsen, Patientregistret (PAR).

jämfört med 2014. Befolkningen i de övriga landstingen ökade sin utomlänskonsumtion marginellt. Samtidigt är det viktigt att ställa ökningen i relation till hur utvecklingen har varit de senaste åren. På riksnivå låg ökningen mellan 2014 och 2015 på samma nivå som ökningen mellan 2011 och 2012.

Skilnader i både utomlänsproduktion och utomlänskonsumtion

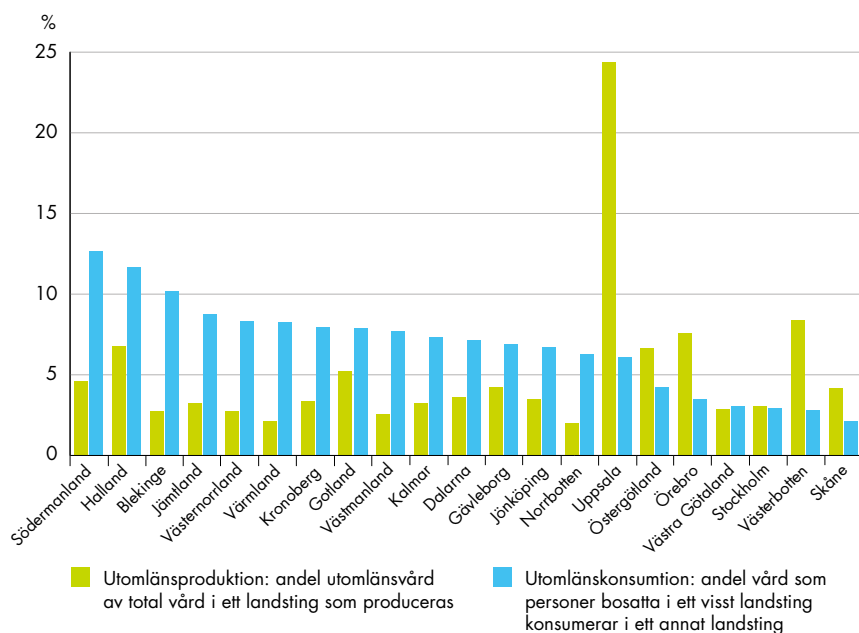
Figur 16 nedan redovisar både utomlänsproduktion och utomlänskonsumtion under 2016. Figuren redovisar utomlänsproduktion som andel av all vård som produceras i länet och utomlänskonsumtion som den andel vård som personer i länet konsumerar i ett annat län.

Invånare som bor i landsting med mer invånare konsumerar mer vård i det egna länet och mindre utomläns. Invånare som bor i mindre landsting har en högre andel utomlänskonsumtion. I landsting där universitetssjukhusen rimligen står för en relativt stor andel av den vård som produceras är andelen

utomlänsvård högre jämfört med andra landsting. Det gäller exempelvis i Uppsala, Örebro, Västerbotten och Östergötland, jämfört med Stockholm, Skåne och Västra Götaland.

Vidare pekar vår analys på att den geografiska närheten är en stark förklaring till att söka vård i ett annat landsting. Sörmland, Halland och Blekinge är de landsting vars invånare konsumerar mest utomlänsvård. 85 procent av den utomlänsvård som personer från Blekinge konsumerar är vårdkonsumtion i Skåne. På samma sätt är 60 procent av utomlänsvården som personer från Halland konsumerar i Västra Götaland, och cirka 60 procent av utomlänsvården som personer från Sörmland konsumerar är i Stockholm.

Figur 16. Utomlänsproduktion samt utomlänskonsumtion för olika landsting, år 2015.



Not: Exklusive: Primärvård, geriatrik, rehabilitering, sjukhem/hospices.

Källa: Socialstyrelsen, Patientregistret (PAR).

Den fysiska utomlänsvården i primärvården ligger relativt konstant

Inom primärvården har det inte heller skett någon större förändring i andelen utomlänsproduktion sedan patientlagen trädde i kraft. Samtliga 15 landsting vars produktion vi har analyserat, har haft en förändring som är mindre än

en procentenhet 2015 jämfört med 2014. Vi har tagit hänsyn till de fysiska läkarbesöken i vår analys.

Sett till den totala primärvårdskonsumtionen i landet är även utomlänspatienternas andel liten och ingen större förändring har skett under perioden 2013–2016.

Även för utomlänskonsumtionen i primärvården pekar vår analys på att den geografiska närheten är en stark förklaring till att söka vård i ett annat landsting. Den utomlänsvård som utförs i Halland utgörs till exempel i hög grad av patienter från Västra Götaland.

Ett annat exempel är utomlänsvården som produceras i Jämtland där turist- och skidorterna i Åre och Härjedalen står för mer än 50 procent av utomlänsbesöken. Dessa besök görs därför i stor utsträckning av personer som vistas tillfälligt i Jämtland med anledning av resor till dessa orter.

Tabell 2. Andel utomlänsbesök i procent (fysiska läkarbesök) i primärvården.

	2013	2014	2015	2016*
Stockholm	0,76 %	0,74 %	0,86 %	0,92 %
Skåne	0,82 %	0,87 %	0,91 %	0,94 %
Halland	5,19 %	5,16 %	5,01 %	5,74 %
Värmland	2,71 %	2,59 %	1,75 %	1,02 %
Gävleborg	1,51 %	1,46 %	1,64 %	1,81 %
Jämtland	11,76 %	11,97 %	11,43 %	–
Västerbotten	1,64 %	1,65 %	1,76 %	2 %
Norrbottnen	2,19 %	1,99 %	2,03 %	1,91 %
Uppsala	1,05 %	1,18 %	1,67 %	1,91 %
Östergötland	1,15 %	1,10 %	1,24 %	1,43 %
Jönköping	1,63 %	1,69 %	1,78 %	2,62 %
Kronoberg	2,27 %	2,60 %	2,43 %	2,45 %
Kalmar	1,64 %	2,83 %	2,71 %	3,48 %
Blekinge	1,50 %	1,70 %	1,70 %	2 %
Örebro (avser andel utomlänspatienter ej besök)	2,07 %	2,19 %	2,38 %	2,26 %
Median (ej Örebro)	1,63 %	1,69 %	1,76 %	1,91 %

Källa: landstingens egen statistik. *2016 avser månaderna januari till och med augusti. Inkluderar patienter med registrerad läntillhörighet (folkbokförda patienter), övriga är exkluderade.



Landstingens formella remisskrav är mer specificerade – utvecklingen ger en delvis splittrad bild

SKL redovisar löpande de krav som landstingen ställer på remiss i öppen vård (SKL 2016c). Generellt har det inte skett några stora, systematiska förändringar i utvecklingen av dessa formella remisskrav sedan patientlagen trädde i kraft. Men utvecklingen har gått åt olika håll för olika landsting.

Det är inte längre något landsting som har ett generellt remisskrav till all specialiserad öppenvård. Men en genomgång av utvecklingen de senaste åren pekar på att landstingen specificerar sina remisskrav allt mer. Ett antal landsting har infört krav på remiss till ett specifikt vårdområde, såsom psyko-terapibehandling i Uppsala eller neuropsykiatriska utredningar i Värmland. Även de som har remisskrav till flera olika verksamheter har specificerat dessa krav mer. Vissa landsting har specificerat vilka verksamheter de inte har remisskrav till. Tabellen nedan är en grov sammanställning över utvecklingen av formella remisskrav fördelade på fyra kategorier (generellt remisskrav, remisskrav för ett specifikt vårdområde, remisskrav för flera vårdområden eller inget remisskrav). Skillnaderna inom dessa kategorier kan också vara stor.

Tabell 3. Utveckling av landstingens formella remisskrav.

	Februari 2013	Oktober 2014	Oktober 2015	December 2016
Stockholm	Nej	Nej	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden
Uppsala	Nej	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område
Södermanland	Nej	Nej	Nej	Nej
Östergötland	Nej	Nej	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område
Jönköping	Nej	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område
Kronoberg	Nej	Nej	Nej	Nej
Kalmar	Nej	Nej	Nej	Nej
Gotland	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område
Blekinge	Nej	Nej	Nej	Nej
Skåne	Nej	Nej	Nej	Nej
Halland	Nej	Nej	Nej	Nej
Västra Götaland	Nej	Nej	Nej	Nej
Värmland	Nej	Nej	Ja - för ett specifikt område	Ja - för ett specifikt område

	Februari 2013	Oktober 2014	Oktober 2015	December 2016
Örebro	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Ja - för ett specifikt område
Västmanland	Ja- generellt remisskrav	Ja- generellt remisskrav	Nej	Nej
Dalarna	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Nej
Gävleborg	Nej	Nej	Nej	Nej
Västernorrland	Nej	Nej	Nej	Nej
Jämtland	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Nej
Västerbotten	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden	Ja - för flertal områden
Norrbottnen	Ja- generellt remisskrav	Nej	Nej	Nej

Källa: SKL: Landstingens krav på remiss i öppenvård (ej allmänläkare, fysioterapeut/sjukgymnast). För fullständiga uppgifter om de remisskrav som gäller se SKL 2016c.

Utmaning när verksamheter kräver remiss trots att landstinget inte uppger formella remisskrav

En utmaning som har framkommit tidigare är att det finns verksamheter som kräver remiss för öppen specialiserad vård trots att landstinget inte redovisar att de har remisskrav. Reumatikerförbundet skrev bland i ett yttrande till Patientmaktsutredningen 2013:

”...vi upplever redan idag är att även om landstinget inte beslutat kräva remiss till en specialist så kräver klinikerna det ändå i praktiken. Vi kan inte se att de förslag som presenteras här löser detta”
(Reumatikerförbundet 2013)

Denna omständighet förekommer än idag. Nedan redogör vi för ett antal exempel på verksamheter som kräver eller ber om läkarremiss av patienter trots att dessa krav inte framkommer i SKLs information om formella remisskrav.

”För att kunna erbjuda dig från ett annat landsting den bästa vården samarbetar vi med ditt hemlandsting och läkare. Du behöver därför få en specialistvårdsremiss/konsultationsremiss från ditt hemlandsting och läkare till oss”

(Karolinska Universitetssjukhuset 2017)



” Hur kan jag få komma till Capio S:t Göran? Om du vill söka vård här vill vi att du som patient har en remiss från din vårdcentral, husläkare eller liknande. Det underlättar för både dig som patient och oss som arbetar här, så att vi kan förbereda ditt besök så bra som möjligt”

(Capio S:t Görans Sjukhus 2017)

” För att få komma till ögonmottagningen behöver du först få en bedömning från din läkare på vårdcentralen. Du kan också lämna in en egen vårdbegäran via e-tjänsterna eller fylla i och skicka in en blankett”

(Örebro Universitetssjukhus/Ögonkliniken 2017)

” All vård inom smärtbehandlingsenheten bedrivs på uppdrag och i nära samarbete med NU-sjukvårdens vårdavdelningar och andra vårdgivare. För att få komma till vår öppenvårdsmottagning krävs remiss, företrädesvis från primärvårdsläkare. Detsamma gäller för multimodal smärtrehabilitering”

(Uddevalla/NU-sjukvården/Smärtbehandlingsenhet 2017)

På vårdguidens webbsida står det bland annat: *”Om du själv väljer att söka öppen specialiserad vård i ett annat landsting eller region är det viktigt att ta reda på vilka remissregler som gäller på den mottagning dit du vill komma.”* Samtidigt framkommer de formella remisskraven i olika landsting också i informationen om remisser (1177 Vårdguiden 2017).

Möjliga orsaker till (uteblivna) förändringar i andelen utomlänsvård - faktorer som påverkar sannolikheten för att en patient ska söka sig till ett annat landsting för vård

Resultaten från patientenkäten visar att 5 procent av de patienter som haft anledning att söka vård i ett annat landsting uppgav att de nekats denna vård på grund av kostnader eller remissregler. Ytterligare cirka 10 procent avstod för att det var förknippat med ytterligare kringkostnader.

Det finns flera möjliga förklaringar till varför patienter inte använder möjligheten att välja vård i ett annat landsting. För patienter är det geografiska avståndet och transportmöjligheterna sannolikt ett hinder – ett hinder som delvis försvinner i och med utvecklingen av digitala vårdtjänster. Att personer som studerar, reser till (semestrar), eller arbetar i ett annat landsting än det de bor i kan också delvis förklara varför patienter söker vård som utomlänspatienter. De skillnader i andelen utomlänsvård mellan

olika landsting som framkommer i det material som vi har analyserat stärker denna bild.

Även ekonomiska aspekter kan påverka. Det reviderade riksavtalet har bland annat tydliggjort att patienterna själva ska stå för boende- och resekostnader i samband med den utomlänsvård som de har valt. Detta har kritiserats bland annat av Njurförbundet, som i ett pressmeddelande i april 2015 skrev: *”Patientlagen har gett njursjuka kommunarrest”. De skrev vidare: ”... eftersom gästdialys räknas som öppen vård hos annan vårdgivare och är ett eget val måste patienten själv stå för sina reskostnader enligt avtalet. En kostnad som kan hamna runt flera tusen kronor under en veckas dialys ...”.* (Njurförbundet 2015).

Bristande information är ytterligare något som påverkar möjligheten att välja vårdgivare. Det saknas bland annat information som möjliggör för patienter att kunna jämföra vårdutbud och dess kvalitet nationellt. En forskningsrapport presenterad vid den nationella konferensen i Nationalekonomi 2016 belyser hur ökad information kan påverka patienters val av vårdgivare. (Anell m.fl. 2016). I den preliminära rapporten framkommer att patienter som får mer lättillgänglig information om utbud och kvalitet hos olika vårdgivare (i detta fall hemskickad skriftlig information om vårdcentraler) inklusive mer lättillgängligt administrativt stöd (blankett för att lista om sig) även byter vårdgivare i högre utsträckning, jämfört med de som inte fått denna information. Resultatet handlar om val av utförare i primärvården inom ett landsting men kan relateras till avsaknaden av lättillgänglig information om vårdenheter nationellt.

Vidare skapar de varierande remissreglerna som vi redan har redogjort för en otydlighet för patienten kring vilka regler och reella möjligheter som finns. Det blir också otydligt för de vårdgivare som vill hjälpa patienter att söka vård i annat landsting.

Ingen tydlig eller stark utveckling mot harmonisering av vårdutbud

Utbuds- och eller kvalitetsskillnader i vården mellan landsting kan också ligga till grund för patienternas val. När det kommer till skillnader i olika landstings vårdutbud var en förhoppning att patientlagen skulle driva på utvecklingen mot en harmonisering. Under en intervju med representanter för SKL ställde vi frågan om de hade fått signaler från landstingen om och hur vårdutbudet eller kriterier för att få en viss typ av behandling hade förändrats. De menade att de saknar en tydlig bild på detta område och att de endast har anekdotisk information.

Ett exempel de lyfte handlade om KUB-tester där ett landsting med mer



restriktiva riktlinjer nu har öppnat upp dessa mer. Landstinget förändrade sina riktlinjer eftersom kvinnor bosatta i landstinget hade valt att få KUB-test genomfört i ett landsting med mindre restriktioner. Samtidigt menade representanterna från SKL att det var svårt att säga om det berodde på att patientlagen infördes eller på något annat.

Ytterligare ett exempel på harmonisering kan kopplas till SKL:s rekommendation om enhetlighet i landstingens erbjudande av offentligt finansierad assisterad befruktning. Rekommendationen till landstingen lyfter det faktum att patienter enligt patientlagen har möjlighet att söka vård utanför det egna landstinget och att vård för utomlänspatienter ska ges på samma villkor som de som gäller för de egna invånarna (SKL 2016d).

Skillnader i medfinansiering är ett möjligt incitament för att välja vård i annat landsting

SKL lyfte under en intervju fram ytterligare en hypotes till varför patienter vill söka vård i ett annat landsting – skillnader i hur landstingen hanterar den så kallade medfinansieringen. Medfinansiering innebär att patienten finansierar den del av en hälso- och sjukvårdsinsats som ligger utanför landstingets offentligt finansierade utbud medan landstinget betalar den del av insatsen som omfattas av den offentliga finansieringen. Patienten kan alltså i denna situation välja ett tillägg eller något annat än det som erbjuds inom den offentligt finansierade vården och själv betala mellanskillnaden. Ett exempel som lyfts är inom ögonsjukvården där patienter i vissa landsting kan medfinansiera multifokal lins vid starroperation. Synkorrigering ligger normalt utanför det offentliga åtagandet och landstingets prioriteringar. Därför ersätter vissa landsting motsvarande en vanlig lins vid starroperation och patienten får betala mellanskillnaden för den synkorrigering linsen (SMER 2014). När en patient ska få en ny lins inopererad kan de i vissa fall betala extra för att få en lins som även korrigerar brytningsfel. En sådan operation kan kosta uppemot 30 000 kronor per öga om den utförs i privat regi, men gör man det i samband med en gråstarroperation bekostad av landstinget, kostar tillägget bara mellan 7 000 kronor och 18 000 kronor per öga (SR, 2014a). Rapporten från Statens medicinsk-etiska råd (SMER 2014) lyfter etiska aspekter av med- och egenfinansiering i vården. Men vi har inte analyserat detta närmare inom ramen för detta uppdrag.

Behov av samordning och administrativa lösningar som fungerar nationellt

Intervjuer med SKL och andra aktörer samt enkätsvaren från landstingen visar att det finns ytterligare behov när det gäller utomlänsvården. Dess behov handlar ofta om att det saknas olika typer av nationella administrativa lösningar. Det saknas till exempel system som fungerar nationellt när det kommer till elektronisk fakturahantering, remisshantering, listning av primärvårdspatienter, hantering av högkostnadsskydd. Men viss utveckling sker ändå, vilket vi ger exempel på i avsnitt 5.3.4.

Vidare är det viktigt att landstingen ser till att de patienter som vårdas i ett annat län får fortsatt god samordning om de behöver detta i sin vårdkedja. Hemlandstingen måste också ha goda möjligheter att följa sina invånares vårdbehov, trots att de vänder sig till andra landsting i delar av sin vård.

Betänkandet *Effektiv Vård* SOU 2016:2 lyfter dessutom fram de bristande rättsliga förutsättningarna för att utbyta patientinformation mellan landstingshuvudmän i samband med hälso- och sjukvård över landstingsgränserna.

Hur olika landsting hanterar kostnaderna för utomlänsvården varierar, både när det gäller primärvård och annan öppen specialiserad vård. Vissa landsting har en central budgetpost för att hantera kostnaderna, medan andra har ett mer decentraliserat system. I en del landsting står landstinget centralt för de kostnader som är kopplade till hempatienternas utomlänsvård, medan andra landsting lägger kostnadsansvaret för denna vård på de enskilda primärvårdsenheterna, sjukhusen eller enheterna som har remitterat. I de fall landstingen står för kostnaderna centralt, borde incitamentet vara högre för utföraren att informera patienter om deras möjlighet att välja vård i annat landsting.

Digitala vårdmöten – ett nytt sätt att se på utomlänsvård

Patientlagen har skapat möjligheter för leverantörer av digitala vårdtjänster att erbjuda sina tjänster till personer i Sverige oavsett var de bor. Mot bakgrund av 4 § HSL är det enda som krävs att leverantören har avtal med ett landsting. I och med patientlagen kan då patienter från andra landsting också välja att söka denna vård och deras hemlandsting blir betalningsskyldigt. Digitala vårdtjänster utformas mer eller mindre integrerat med ett landstings övriga vårdverksamheter. Därför är de geografiska gränserna mer eller mindre betydelsefulla i nuläget.



Digitala vårdkontakterna - mindre än 1 procent av samtliga läkarbesök i primärvården

Vi har interpolerat antalet fysiska läkarbesök totalt i riket till cirka 13–15 miljoner besök per år. Denna uppskattning är baserad på statistik över antalet fysiska läkarbesök i de 14 landsting som tillsammans står för mer än 70 procent av Sveriges befolkning. Liknande siffror redovisas i SKL-rapporten *Statistik om hälso- och sjukvård samt regional utveckling 2015* (SKL 2016e). Här framgick att det totalt sett genomfördes cirka 14,6 miljoner läkarbesök i primärvården under 2015.

Det finns inga tillgängliga uppgifter över det totala antalet digitala vårdkontakter som utförs av de två marknadsledande leverantörerna inom digital primärvård (ej specifikt inriktade till ett visst landsting). Men mycket ungefärliga uppgifter pekar på att antalet kontakter inte översteg 80 000 under 2016 (Perdahl 2017a och 2017b). 80 000 kontakter är en uppskattning över det totala antalet som hade genomförts fram till och med 2016. Företagen startade sina verksamheter innan 2016 varför det totala antalet kontakter som genomfördes år 2016 snarare utgör en andel av dessa.

Dessa ungefärliga siffror innebär att de digitala vårdkontakterna tillsammans motsvarar mindre än 1 procent i relation till de fysiska besöken på vårdcentralerna. Rimligen är även denna beräkning väl tilltagen då en andel av de digitala vårdkontakterna troligen var privat finansierade och inte var landstingsfinansierad vård.

Antalet digitala utomlänsbesök ökar snabbt

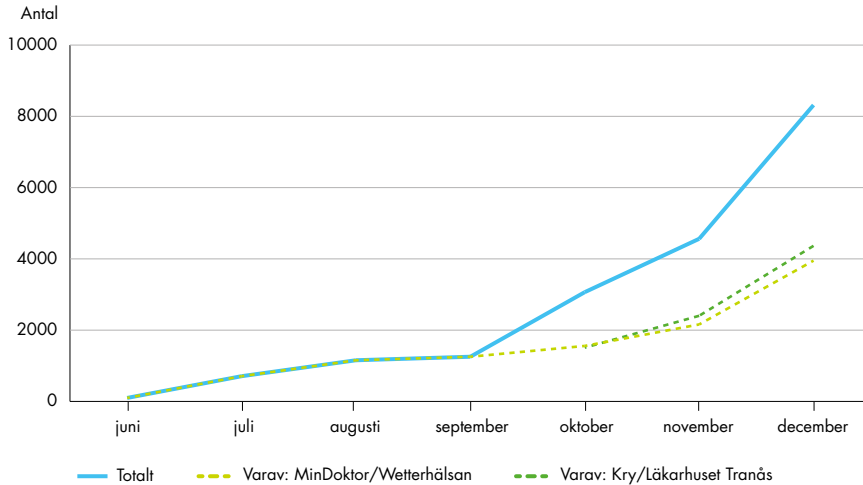
De primärvårdsdata som har analyserats ovan handlar om fysiska läkarbesök. Sett till de relativt nya möjligheterna för patienter att söka vård digitalt är det med stor sannolikhet här de stora förändringarna kommer att ske och delvis redan har skett det senaste året.

I Jönköping tillhandahåller både leverantören Min Doktor och leverantören Kry digital vård, med grund i underleverantörsavtal med fysiska vårdcentraler. Under perioden 16 juni–16 december 2016 genomförde de totalt 19 161 digitala utomlänsbesök med grund i dessa avtal. Ökningen är relativt stark – mellan november och december 2016 närmare fördubblades antalet digitala vårdkontakter för utomlänspatienter. Eftersom företagen inte tidigare hade dessa avtal är det samtidigt inte överraskande att vi ser en ökning.

Tidigare visade vi att utomlänspatienters (fysiska) vårdkonsumtion i primärvården är liten och att ingen större förändring har skett 2013–2016.

Vi pekade även på att andelen digitala vårdkontakter år 2016 fortfarande stod för en mycket liten andel av de besök som genomförs i primärvården. Men den starka utvecklingen av digitala "utomlänsbesök" som framgår av figuren nedan innebär att det är troligt att den bilden kommer att förändras framöver.

Figur 17. Antal digitala "utomlänskontakter" i Jönköping, juni-december 2016.



Källa: Produktionsstatistik från regionledningskontoret i Jönköping. Utomlänskontakter, exklusive vårdkontakter med personer från Jönköping. Både asynkrona/maillkontakter samt videobesök. Mät punkt: 16:e respektive månad.

Mer om möjligheter och utmaningar kopplat till införandet av digitala vårdtjänster framkommer i avsnitt 4.6.



2.11 PERSONUPPGIFTER OCH INTYG

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

10 kap.

Personuppgifter och intyg

–



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

Kapitel 10 i patientlagen handlar om hantering av personuppgifter och att utfärda intyg. Kapitlet behandlar även rätten att ta del av journalhandlingar och det finns en upplysning om att reglerna för sekretess och tystnadsplikt regleras i andra författningar. Paragraferna påminner endast om vad som gäller enligt andra lagar och tillför därför inget nytt i sak.

När det gäller personuppgifter har Vårdanalys ett särskilt pågående analysområde som handlar om patienternas syn på integritet i den digitaliserade vården, och publicerade nyligen en delrapport om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv (Vårdanalys 2016b). Mot bakgrund av detta samt behovet av att begränsa enkäternas omfattning har det inte ställts några frågor om detta kapitel i enkäterna.

2.12 SYNUNKTER, KLAGOMÅL OCH PATIENTSÄKERHET

Förändring i patientens faktiska ställning

Sammanvägd bedömning per område året innan -> efter lagen trädde i kraft

11 kap. Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet



Förbättrad



Ingen skillnad



Försämrad

Resultaten från vår patientenkät visar att en något högre andel än tidigare av patienterna velat lämna synpunkter eller klagomål på vården för sin egen eller någon närståendes räkning. Men en majoritet av dessa lämnar inte in sina klagomål eller synpunkter, vilket inte är någon förändring jämfört med baslinjemätningen. Vidare är det fortsatt få av de som lämnar klagomål eller synpunkter som blir nöjda med den hjälp som de har fått. Den sammanvägda bedömningen blir därför att patientens ställning relaterat till synpunkter och klagomål är oförändrad.

Patientlagens kapitel 11 – Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet, innehåller bland annat bestämmelser om Patientnämndernas samt Inspektionen för vård och omsorgs uppdrag och skyldigheter (1 och 3 §). Vidare framkommer vårdgivarnas skyldigheter att ge särskild information till patienter som har drabbats av en vårdskada (3 §). Patienten och dennes närstående ska också få möjlighet att delta i vårdgivarens patientsäkerhetsarbete (4 §). Analysen nedan speglar, till skillnad från övriga bestämmelser i patientlagen som har följts upp, på en mer övergripande nivå utvecklingen kopplad till patientlagens kapitel 11. Frågorna vi har studerat relaterar mer till klagomålets ändamålsenlighet och i vilken utsträckning som patienters, anhörigas erfarenheter tas till vara.

2.12.1 Resultat

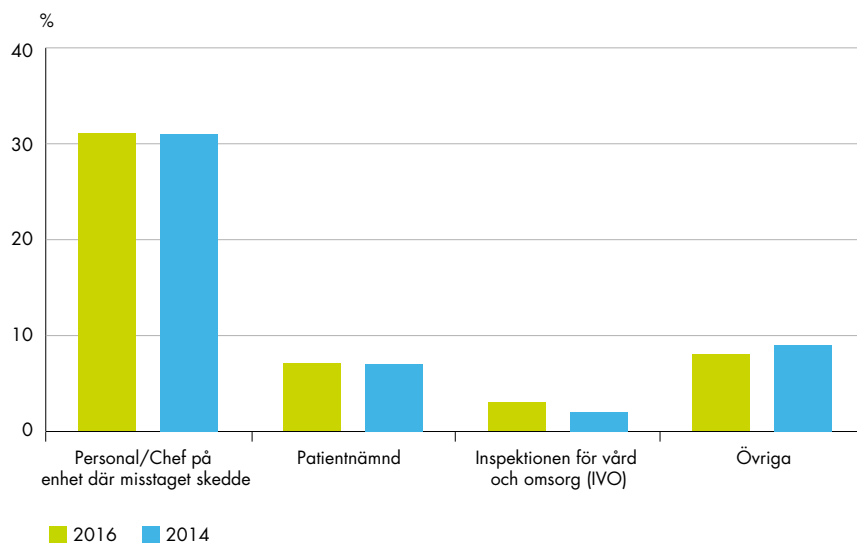
Något fler som har velat framföra klagomål eller synpunkter

Resultatet från patientenkäten visar att en något högre andel än tidigare av patienterna har velat lämna synpunkter eller klagomål på vården för sin egen eller någon närståendes räkning under de senaste 12 månaderna. Andelen var 27 procent jämfört med 25 procent i baslinjemätningen.

Bland vårdnadshavarna har andelen också vuxit, till 25 procent jämfört med 22 procent i baslinjemätningen. Av dessa var det 64 procent som gällde vård av barnet. Övriga klagomål gällde vårdnadshavaren, vilket skulle kunna innefatta klagomål som gäller vårdnadshavarens vårdkontakt för egen sjukdom.



Figur 19. Andel patienter som valt att framföra klagomål till någon eller några av följande aktörer.



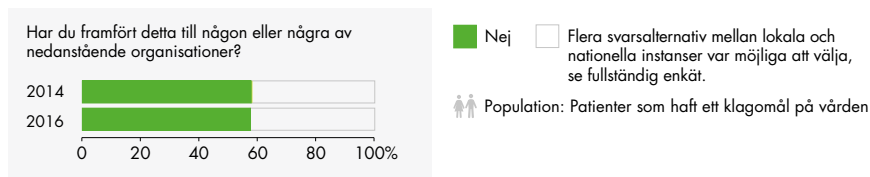
Not: Flera svarsalternativ var möjliga

En fortsatt majoritet väljer att inte lämna klagomål

Av de patienter och vårdnadshavare som velat lämna klagomål uppgav cirka 58 procent att de avstått från att lämna klagomål till någon organisation. För svårt sjuka patienter är motsvarande andel cirka 48 procent. Dessa resultat innebär inte någon förändring jämfört med baslinjemätningen. Majoriteten patienter väljer således fortfarande att inte lämna in klagomål. Och de svårt sjuka lämnar i högre utsträckning in de klagomål de har i jämförelse med populationen i stort.

Äldre lämnar också i något högre utsträckning in de klagomål de har i jämförelse med populationen i stort. Detsamma gäller personer med högre utbildningsnivå. Även män framför sina klagomål i något högre utsträckning än kvinnor. Samtidigt framkommer inga säkerställda skillnader i utvecklingen för dessa grupper.

Figur 18. Patienter med klagomål som väljer att framföra dessa.



En tredjedel av patienterna vänder sig till personalen eller chefen med klagomål

Mer än 30 procent av patienterna hade vänt sig till personal eller chef på den enhet som saken gällde. Det näst vanligaste alternativet för både patienter och vårdnadshavare var att de vände sig till patientnämnden. 7 procent av de patienter som hade klagomål valde att göra detta jämfört med 6 procent av vårdnadshavarna. Dessa resultat skiljer sig inte nämnvärt från baslinjemätningen. Figuren nedan redovisar vilka aktörer som patienterna har vänt sig till om och när de har lämnat in klagomål. En stor andel patienter valde dock att inte lämna in klagomål vilket framgick i figur 18.

Klagomål om lång väntan på vård ökar

Patients klagomål eller synpunkter handlade främst om lång väntan eller dålig tillgänglighet, vilket inte skiljer sig från baslinjemätningen. Det var även denna typ av klagomål eller synpunkt som hade ökat mest i jämförelse med baslinjemätningen. 48 procent angav detta alternativ jämfört med 40 procent i baslinjemätningen. Näst vanligast var klagomål utebliven kontakt eller återkoppling vilket delvis kan relateras till klagomål om bristande tillgänglighet och information.

Även vårdnadshavares klagomål eller synpunkter handlade, i likhet med resultat från baslinjemätningen, främst om lång väntan eller dålig tillgänglighet. 42 procent av vårdnadshavarna angav detta alternativ. Näst vanligast var klagomål om bristfällig information följt av dåligt bemötande.

Fortsatt få som lämnar klagomål eller synpunkter blir nöjda med den hjälp de fått

Syftet med att lämna klagomål eller synpunkter var enligt patienterna och vårdnadshavarna i första hand att förebygga att fler råkar ut för samma sak. 55 procent patienterna och 62 procent av vårdnadshavarna angav detta alternativ.

Resultaten från patientenkäten visar att de som klagat till olika instanser till liten del är nöjda med den hjälp de fått, i likhet med resultaten från baslinjemätningen. I den största gruppen, de som vänt sig till personalen eller chefen på den enhet där misstaget skedde, har resultaten även försämrats i jämförelse med baslinjemätningen. För patienterna har andelen som var helt nöjda minskat från 18 till 14 procent och för vårdnadshavarna var försämringen ännu större – där var andelen helt nöjda enbart 3 procent att jämföra med 17 procent i baslinjemätningen. För övriga instanser framkom inga säkerställda skillnader i hur nöjda patienter var.



Röster från de som besvarat enkäten 2016:

"Då min kontakt bör vara mycket regelbunden har den under några år nu varit bristfällig vilket medför stora risker i min kroniska sjukdom. Anmälan har gjorts till patientnämnden utan resultat eller åtgärd från landstinget under fyra månader."

"IVO tar bara upp vårdskador, inte integritetsskydd. Patientnämnden ganska ok men felande läkares klinikchef tyckte bara att jag blivit oense med läkaren."

"Jag skulle vid ett tillfälle velat lämna klagomål på bemötande vid en akutmottagning men upplevde det jobbigt och krångligt att framföra mina synpunkter."

"Det finns inte någon möjlighet att lämna synpunkter t ex via en någon slags klagomålshantering på webben."

"Överklagade till Patientskadenämnden för ett halvår sedan. Har inte fått någon feedback alls. D.v.s. känner mig inte delaktig alls!"

"Jag är mycket nöjd och nästan överraskad över att chefsläkaren bad om ursäkt för att de inte upptäckt det verkliga problemet (proppar i lungorna) utan skickade hem mig med medicin. Propparna upptäcktes när jag kom tillbaka till sjukhuset efter att ha svimmat i hemmet."



2.12.2 Patientnämndsrepresentanter om klagomål kopplade till patientlagen

Vårdanalys (2017b) har i det pågående projektet ”Hur ser patienter, brukare och medborgare på personlig integritet kopplad till data som samlas in av hälso- och sjukvården?” gått ut med en enkät i december 2016 till samtliga patientnämnder. Denna enkät ställde även frågor kopplade till patientlagen. En fråga löd: ”Enligt din uppfattning, vilket eller vilka områden (kapitel) i patientlagen genererar flest ärenden hos din patientnämnd?”

Vi har tagit del av svar från 17 olika patientnämnder (se metodbilaga för information om vilka). Utifrån deras svar framkommer det att de ärenden som genererar flest ärenden är information och tillgänglighet.

Tabell 4. Fördelning av klagomål till patientnämnder.

Vilka områden i patientlagen genererar flest ärenden? (av PL-kapitlen)	Antal nämnder som angett område av de 17 som svarat
2 kap. Tillgänglighet	11
3 kap. Information	14
4 kap. Samtycke	–
5 kap. Delaktighet	8
6 kap. Fast vårdkontakt och individuell planering	6
7 kap. Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel	–
8 kap. Ny medicinsk bedömning	3
9 kap. Val av utförare	3
10 kap. Personuppgifter och intyg	3
11 kap. Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet	5

Två patientnämndsrepresentanter resonerade enligt följande om bristerna när det gäller informationsplikten:

”... om det beror på att man inte vill/inte har kunskap om/inte har tid att informera är svårt att säga. Exempelvis kan det vara en patient som har väntat längre än vårdgarantigränsen på sin operation och inte får information om vad som gäller kring vårdgarantin – och då inte heller får hjälp vidare utifrån detta. Det kan också handla om en patient som har upprepade kontakt med olika verksamheter och känner att samordningen inte fungerar, och som inte ges information om möjligheten till fast vårdkontakt – och inte heller får en fast vårdkontakt utsedd. Informationsplikten är grunden till det som ingår i patientlagen – om den följs så kommer också de övriga punkterna att följas bättre.”



” Det framgår i många ärenden att patienten inte har fått information – och därefter också hjälp – utifrån patientlagens bestämmelser. Kanske främst då det gäller vårdgaranti och fast vårdkontakt. Kopplat till detta har förstås patienten då inte heller möjlighet att vara särskilt delaktig i sin egen vård.”

Citaten belyser frågan om att klagomål ofta kan handla om ett specifikt område i patientlagen men att information ofta är en del av klagomålet – oavsett vilket område som patienten klagar på i övrigt.



Patientens rättsliga ställning

En första delförklaring till att patientens faktiska ställning inte har stärkts är att patientens rättsliga ställning är svag. Det visar vår analys av patientlagen och de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL. Patientlagen har inte heller förstärkt patientens rättsliga ställning. Vi har formulerat ett antal kriterier för att utvärdera patientens rättsliga ställning. Vår analys visar att det finns påtaglig förbättringspotential inom samtliga kriterier.

Nästan alla bestämmelser i patientlagen hade tidigare en motsvarighet i HSL. HSL var ursprungligen en lag med en stark ramlagskaraktär. En slutsats av vår granskning är att patientlagen fortfarande är kvar i en ramlagsmodell, med många bestämmelser som har karaktären av oprecisa målbestämmelser. Skyldigheterna i lagstiftningen ges främst som så kallad indirekt innehållsstyrning eller som styrning genom form- och handläggningskrav. Den indirekta innehållsstyrningen innebär att det finns ett stort tolkningsutrymme för tillämparen och form- och handläggningskraven tar sikte på processen snarare än på innehållet. Det saknas oftast precisering av lagbestämmelserna genom normering på lägre nivå i form av förordning eller föreskrifter. Likaså saknas handböcker och liknande vägledningar. Det saknas också insatser från vårdgivares och huvudmäns sida när det gäller att precisera bestämmelserna.

Lagen har inte heller tydliggjort vem som ansvarar för att fullgöra skyldigheterna. Vem som bär de olika ansvaren varierar utan en tydlig logik. Oftast är det flera som har samma ansvar (i varierande konstellationer) vilket medför en risk för oklarhet i fråga om ansvar. Ibland pekas ingen ansvarig ut. Den valda lagstiftningstekniken innebär i stora delar dubbel- och trippelreglering i patientlagen, HSL och PSL. Detta skapar otydlighet.

Patienternas relativt svaga rättsliga ställning kan även förklaras av



att lagstiftningen, med något undantag, inte ger dem rätt till individuell prövning, till exempel genom möjligheten att överklaga beslut till domstol. Klagomål om brister i patientlagens tillämpning blir normalt sett inte föremål för IVO:s prövning utan hanteras av patientnämnderna.

Ingen bedriver idag i praktiken en systematisk nationell tillsyn över eller kontroll av om bestämmelserna i patientlagen och de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL följs. Det finns, med några enstaka undantag, inga sanktioner mot verksamheter eller enskilda när de inte följer patientlagen och skyldigheterna enligt HSL och PSL.

En jämförelse med Norge, Finland och Danmark visar att patientens rättsliga ställning i Sverige är svagare än i de andra länderna.

3.1 SÅ HAR VI GJORT FÖR ATT ANALYSERA PATIENTENS RÄTTSLIGA STÄLLNING

I detta avsnitt beskriver vi hur vi har gjort för att analysera patientens rättsliga ställning i vården. Vi har inte kunnat hitta något vägledande exempel för att utvärdera och analysera lagstiftning eller för att värdera den enskildes rättsliga ställning. Vi har därför tagit fram ett ramverk för analys baserat på rättighetskriterier från forskningen.

Analysen utgår från patientlagen men omfattar bestämmelser i andra lagar som anger skyldigheter för olika aktörer

Analysen i rapporten avgränsas till bestämmelserna i patientlagen och de relaterade bestämmelserna som finns i HSL och PSL samt några närliggande lagar. I många fall innebär analysen att både bestämmelserna i patientlagen och de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL analyseras gemensamt, när det till exempel handlar om skyldigheternas innehåll och vem som har ansvaret för att fullgöra dem. För att undvika alltför många upprepningar har vi valt att i de flesta fall endast nämna patientlagen även om också de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL avses (om inte annat anges).

Frågor om till exempel psykiatrisk tvångsvård eller annan tvångsvårdslagstiftning berörs inte i vår analys. Sådana frågor har oftare en starkare reglering genom särslagstiftning som innehåller rättsäkerhetsgarantier av olika slag, till exempel lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.

Patientlagen anger vad patienten kan förvänta sig av vården och lagen speglar skyldigheter för olika aktörer att se till att patienten ges detta. Inom bland annat rättsvetenskapen är det dock vanligt att det som patienten har rätt att förvänta sig av vården benämns ”patienträttigheter”, se faktaruta

nedan. Vi bedömer dock att det i denna rapport skulle riskera att bli alltför otydligt om vi använder begreppet "patienträttigheter" när vi åsyftar det patienten har rätt att förvänta sig enligt bestämmelserna i patientlagen. Många aktörer på hälso- och sjukvårdsområdet är inte heller vana vid den begreppsanvändningen. Även om en sådan begreppsanvändning vore korrekt ur ett rättsvetenskapligt perspektiv har vi valt att för tydlighets skull fortsätta tala om *skyldigheter* för huvudmän, verksamheter och personal. När vi åsyftar direkt utkrävbara rättigheter, vilket i huvudsak saknas i patientlagen, skriver vi "legala rättigheter".

Om rättighetsbegreppet

Begreppet rättighet är komplicerat och en fullständig beskrivning ryms inte i denna rapport. Patientlagen är inte en rättighetslagstiftning uttalas det i förarbetena till lagen. Tvärtom betonas att lagstiftningen i huvudsak bygger på de *skyldigheter* som vårdgivarna och hälso- och sjukvårdspersonalen har gentemot patienterna (se prop. 2013/14:106 s. 41). Skyldigheterna framgår dock inte av patientlagen utan av HSL och PSL. Liknande utgångspunkter har funnits i de tidigare lagstiftningsärenden där denna fråga diskuterats (bland annat SOU 1995:5, SOU 1997:154 och SOU 2008:127). En mer allmän uppfattning inom det offentliga området är nog också att en "rättighet" ska kunna vara utkrävbär på något sätt eller att det ska finnas någon form av sanktion om rättigheten kränks (Rynning 2011).

Inom bland annat rättsvetenskapen har rättighetsbegreppet blivit föremål för uppdelning beroende på vilken funktion begreppet har tilldelats (Vahlne Westehäll 2005). Där skiljs till exempel på "legala rättigheter", "kvasirättigheter" och "målrelaterade rättigheter". *Legala rättigheter* är det som avses när man i förarbetena uttalar att patientlagen inte är en rättighetslagstiftning. För att en legal rättighet ska föreligga anses det vara ett krav att den är konkret, bestämd i lag och utkrävbär för den enskilde. Det ska alltså vara fråga om tydliga rättsliga krav (rekvisit) för att en rättsföljd ska följa. Dessutom kan ett krav om statlig tillsyn samt sanktioner för rättighetens förverkligande uppställas (Rynning 2011). Med *kvasirättighet* (eller *servicerättighet*) menas en social rättighet som den enskilde ska erbjudas tillgång till på lika villkor med andra enskilda (Rynning 2011).

Med sociala rättigheter avses till exempel rätten till social trygghet och rätten till hälsa som till exempel regleras i den internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Individens har i anslutning till denna rättighet ingen rätt till domstolsprövning, men däremot andra klagomöjligheter.

En lag som innehåller en kvasirättighet anger ofta skyldigheter för det allmänna. I den tredje kategorin, *målrelaterade rättigheter*, det vill säga serviceåtgärder, har inte den enskilde några möjligheter att klaga och ansvaret för genomförandet av rättigheten ligger helt på vårdgivaren.

Med nu nämnda terminologi bör alltså de bestämmelser som återfinns i patientlagen betecknas som en form av kvasirättigheter mot bakgrund av att de utgår från skyldigheter och normalt inte kan överprövas i domstol. De kan också benämnas "patienträttigheter". Patienträttigheter aktualiserar många olika sorters rättigheter; rätt till personlig integritet, autonomi, rätten till hälsa, med mera. Alla dessa rättigheter har utvecklats och fastställts genom ett stort antal regler i nationell och internationell rätt och genom beslut som tas i olika instanser. Patientlagstiftningen är ytterst ett uttryck för materialiseringen av välfärdsstaten och handlar till stor del om att förverkliga rätten till hälsa.

(Forts. Om rättighetsbegreppet)

Patienträttigheterna inom hälso- och sjukvården kan grupperas i tre kategorier, se figur.

Figur 20. Kategorier av "patienträttigheter".

Rättighetens inträde			
Rättigheter	Före vårdprocessen:	Under vårdprocessen:	Efter vårdprocessen:
	Val av utförare	Information	Klagomål
	Vårdgaranti	Samtycke	Ersättning för skador
	Rätt till vård och behandling	Delaktighet Samråd Ny medicinsk bedömning	

Källa: Rynning 2011, Vårdanalys bearbetning

Den första kategorin av rättigheter hänför sig till momentet före vårdprocessen och har bäring på rätten att få bli patient, få tillgång till vård och behandling, till exempel möjligheten att få fortsatt utredning/vård/behandling efter bedömt behov eller remissbedömning.

Den andra kategorin tar sikte på rättigheter kopplade till vårdprocessen, det vill säga vårdens innehåll och interaktionen mellan vårdgivare, vårdpersonal och patienten.

Att som patient få samtycka, få information och kunna påverka behandlingen hör till denna grupp, liksom patientsäkerhetsfrågor.

Den tredje kategorin kan sammanfattas som rätten till effektiva rättsmedel och grupperar förmåner och rättigheter kopplade till vad som sker efter (men ibland kanske också under) vårdprocessen och till denna grupp kan vi räkna rätten att få till stånd en oberoende rättslig prövning avseende vårdskador, ekonomisk ersättning för uppkomna skador, med mera. Kategoriseringen av rättigheter används inte i patientlagen eller annan närliggande lagstiftning men är relevant för att tydliggöra att olika moment i vårdprocessen kan vara mer eller mindre lämpliga för till exempel legala rättigheter.

3.1.1 Ett ramverk för analys baserat på rättighetskriterier

Den rättsvetenskapliga forskningen har ställt upp kriterier för att definiera eller värdera styrkan hos sociala rättigheter (Hollander 1995, Gustafsson 2003, Westerhäll 2005). Sammantaget anses att ju fler av dessa kriterier som är uppfyllda, desto starkare är rättigheten eller rättighetsskyddet. Kriterierna är följande:

1. Är förmånen formulerad som en individuell rättighet eller är det fråga om en generell reglering?
2. Är förutsättningarna för att erhålla förmånen angivna i lag?
3. Är förmånens innehåll angivet i lag?

4. Är förmånen beroende av budgetanslag?
5. Föreligger överklagningsrätt?
6. Finns i lagen angivet former för statlig tillsyn och kontroll?
7. Finns i lagen angivna sanktionsmöjligheter gentemot myndigheter för utkrävande av individuella rättigheter?

Vi har tagit fram ett alternativt ramverk för att analysera patientens rättsliga ställning

Vårt analysarbete visar att vi behöver modifiera kriterierna något för att utvärdera patientlagen. Därför har vi tagit fram ett alternativt ramverk för analys. Det finns ett behov av att mer i detalj belysa de skyldigheter som förmedlas genom patientlagen. De rättsvetenskapliga kriterierna fångar inte denna dimension men vi bedömer att analysen av patientens rättsliga ställning vinner på ett sådant angreppssätt. För att närmare analysera bestämmelserna i patientlagen används en modell för analys av reglering och andra styrmedel som Statskontoret tagit fram, se faktaruta (Statskontoret 2005). Modellen har därefter ytterligare utvecklats i betänkandet Effektiv vård (SOU 2016:2, s. 176 ff.), där analysen även tar hänsyn till vem som har ansvaret för att fullgöra skyldigheten. Det är denna utvecklade modell som ligger till grund för vår analys. Vi har också valt att särskilt uppmärksamma patienten ur ett förvaltningsrättsligt perspektiv.

Vi har också skilt på patientens möjligheter att överklaga/få rättslig över-prövning och om patienten kan använda klagomålssystemet inom hälso-och sjukvården för att uppmärksamma om patientlagen inte följs samt vilken ställning patienten har inom klagomålssystemet. Vi har mot denna bakgrund formulerat ett alternativt analysramverk som ligger nära de nämnda rättighetskriterierna från den rättsvetenskapliga forskningen. Vårt analysramverk utgår från följande kriterier:

1. Är innehållet i skyldigheterna tydligt?
2. Är ansvaret för att fullgöra skyldigheterna tydligt?
3. Förekommer legala rättigheter?
4. Fattas formella beslut?
5. Finns möjlighet till rättslig överprövning?
6. Omfattar klagomålssystemet bestämmelserna i patientlagen?
7. Förekommer tillsyn eller annan kontroll av bestämmelsernas efterlevnad?
8. Finns det sanktionsmöjligheter gentemot myndigheter eller enskilda vid bristande efterlevnad?



Statkontorets modell för analys av statlig styrning genom reglering och andra styrmedel

Statkontoret tog på Ansvarskommitténs uppdrag fram en modell för analys av statlig styrning genom reglering och andra styrmedel. I modellen ryms fyra olika dimensioner som uttryck för det sätt som reglering och andra styrmedel styr bland annat hälso- och sjukvården.

Strukturskapande styrning anger vilket ansvar och vilka befogenheter som kommuner eller landsting har för verksamheten. Ofta kompletteras dessa bestämmingar med ett antal förtydliganden av vad som innefattas i verksamheten eller i ansvaret/befogenheten. Det är även vanligt att regleringen innehåller bestämmelser om vilka uppgifter och vilket ansvar andra aktörer eller organ har inom och för verksamheten. Man kan säga att staten med denna typ av reglering fastställer spelplanen och spelreglerna för en viss verksamhet.

Styrning genom form- och handläggningskrav anger krav på hur ärenden ska handläggas eller vilka olika interna rutiner, planer, processer med mera som ska finnas i verksamheten. Utmärkande för denna typ av styrning är att den inte innehåller krav på vad verksamheten ytterst ska utmyнна i (det vill säga slutprestationerna). Form- och handläggningskraven handlar i stället om olika prestationer, aktiviteter eller processer som är en del av det arbete som måste genomföras för att åstadkomma slutresultatet.

Direkt innehållsstyrning är reglering som är direkt tillämpbar i enskilda fall för att påverka innehållet i slutprestationerna. Det är viktigt att understryka att för att en reglering ska räknas till denna kategori krävs inte att regleringen styr hela innehållet i den tjänst eller det beslut som någon blir föremål för. Direkt styrande kan en regel också vara genom att den utesluter ett visst handlingssätt eller ett visst innehåll i den enskilda tjänsten/beslutet. Det handlar således om att den här sortens styrning måste uppfylla specifika krav på till exempel mätbarhet och annan kvantifiering.

Indirekt innehållsstyrning är innehållsstyrande reglering som inte går att direkt tillämpa i de enskilda fallen. Till denna grupp av regleringar räknas bland annat: övergripande mål för olika verksamheter, krav på att personalen inom verksamheten ska ha en viss kompetens, att man inom en verksamhet ska ha en viss organisation eller hur prioriteringar ska ske. Det rör sig om en brokig skara av bestämmelser. Insatser i den här kategorin avser inte heller det enskilda fallet utan kollektivet.

Källa: (Statkontoret 2005)

3.1.2 I utvärderingen görs jämförelser med Norge, Finland och Danmark

Utvärderingen av patientens rättsliga ställning i hälso- och sjukvården kompletteras av en summering av situationen i Norge, Finland och Danmark samt jämförelser länderna emellan. På uppdrag av Vårdanalys har docenten Anna-Sara Lind jämfört den svenska patientlagstiftningen och skyddet för rättigheterna med Norge, Finland och Danmark. Lind har då utgått från de

ovan nämna rättighetskriterierna från forskningen. Underlagsrapporten från den jämförande analysen finns hos Vårdanalys (Lind 2017). Jämförelser av lagstiftning avseende patientens ställning mellan olika länder är vanskliga av flera skäl, inte minst att patientlagstiftningen kan ha olika historiska utgångspunkter. Men vår bedömning är att en sådan jämförande analys bidrar till förståelsen av den svenska patientlagen och ger också en uppfattning om den relativa styrkan hos patientlagen.

Urvalet av länder har utgått främst från att alla länderna har en patientlagstiftning och är traditionella välfärdsstater. Den ”nordiska välfärdsstaten” har en grundstruktur som innebär att den är universell, vilket innebär att rätten att få tillgång till sociala förmåner främst grundar sig på bosättning (även om till exempel arbetsbaserade förmåner förekommer) och inte på kontrakt, särskilda behov eller andra kriterier. Den nordiska välfärdsmodellen kännetecknas också av att det allmänna är närvarande och aktivt i människors sociala och ekonomiska förhållanden för att främja jämlikheten. Den ”nordiska hälsovårdsmodellen” karakteriseras av att den till största delen är skattefinansierad och grundad i en organisation av det allmänna som bygger på en centraliserad förvaltning där demokratiskt valda företrädare har mandat att besluta om att höja eller sänka skattenivåerna. Modellen kännetecknas också av en strävan efter jämlikhet och delaktighet, vilket bland annat får betydelse när det gäller hur hälso- och sjukvården organiseras geografiskt. Det allmänna äger eller kontrollerar också i hög grad hälso- och sjukvården (Hartlev 2011).

Finlands var först i världen med att införa en patientlagstiftning 1993. Regleringen finns i lagen om patientens ställning och rättigheter samt patientskadlagen. I Danmark infördes patienträttigheter 1998 i en särskild lagstiftning. I den danska ”hälso- och sjukvårdsbalken” sundhedsloven samlas sedan 1 januari 2007 ett stort antal författningar som handlar om patientens rättigheter, det allmännas skyldigheter som vårdgivare men också särskilda frågor som organdonation. Sedan 2001 finns i Norge en patienträttighetslag, lov om pasient- og brukerrettigheter (PBRL).

3.2 UTVÄRDERING AV PATIENTENS RÄTTLIGA STÄLLNING

Föregående avsnitt beskriver ett ramverk med ett antal kriterier för att utvärdera patientens rättsliga ställning i vården. I detta avsnitt prövar vi den svenska lagstiftningen för vart och ett av dessa kriterier. Vi jämför också de svenska förhållandena med situationen i Norge, Finland och Danmark. Jämförelserna utgår från den analys som Anna-Sara Lind har gjort på



Vårdanalys uppdrag (Lind 2017). Sammantaget resulterar detta i både en beskrivning av patientens rättsliga ställning i Sverige och en bild av hur denna ställning står sig vid en nordisk jämförelse.

3.2.1 Skyldigheterna är otydliga liksom ansvaret för att fullgöra dem

De centrala skyldigheter som vi granskat och som följer av patientlagen, HSL och PSL är till övervägande del otydliga. Lagstiftningstekniken med dubbel- och trippelreglering leder samlat till en betydande osäkerhet om var skyldigheterna finns, vad de innehåller och vem de träffar. Det saknas dessutom precisering i form av normgivning på lägre nivå. Det saknas till stor del också annat kunskapsstöd, till exempel handböcker, som kan tydliggöra skyldigheterna på ett mer för-djupat sätt. Det är i vissa fall svårt att avgöra vem som har ansvaret för att fullgöra en skyldighet.

Utgångspunkten för patientlagen, HSL och PSL är att de ger huvudmännen, vårdgivarna och hälso- och sjukvårdspersonalen skyldigheter. Till exempel finns skyldigheter rörande information, inflytande och delaktighet. För att förstå styrkan i vad patienten har rätt att förvänta sig av vården, behöver vi närmare analysera dessa skyldigheter.

Vi utvärderar skyldigheterna i första hand genom att analysera respektive bestämmelse i patientlagen samt i förekommande fall de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL. I utvärderingen tar vi också hänsyn till systematiken i respektive lag. Vi utgår främst från lagens förarbeten men även från andra viktiga källor, till exempel Socialstyrelsens kunskapsstöd.

I vår analys har vi studerat 14 av 26 bestämmelser i de mer innehållsbärande kapitlen i patientlagen (kap. 2-9). Vi har valt ut de bestämmelser som vi ansett vara mest centrala för patientens ställning. Vi har då tagit hänsyn till vad främst patienter men även verksamhetschefer har angett som viktigt för patientens ställning, vilket redovisas i den första delrapporten (Vårdanalys 2015a). De granskade bestämmelserna är 2 kap. 3 §, 3 kap. 1-2 §§, 4 kap. 1-3 §§, 5 kap. 1 §, 6 kap. 1-4 §§, 7 kap. 1 §, 8 kap. 1 §, samt 9 kap. 1 §.

Vi har prövat dessa bestämmelser i patientlagen enligt Statkontorets modell. I denna del av prövningen beskrivs vilken typ av styrning respektive bestämmelse uttrycker. Detta har viss betydelse för att värdera var och en av bestämmelserna men särskild betydelse för vår samlade bedömning av vilken typ av styrning som patientlagen uttrycker. I tillägg till modellen beskriver vi också vem som har ansvar för att fullgöra respektive skyldighet. En summering av granskningen finns i tabellen nedan.

Tabell 5. Översikt av centrala bestämmelser i patientlagen när det gäller dubbelreglering, ansvaret för att fullgöra skyldigheterna samt typ av styrning.

Lagrum i patientlagen	Innehåll	Dubbelreglering	Ansvarig	Typ av styrning
2 kap. 3 §	Vårdgarantin	3 g § HSL (hänvisning i PL) ¹	Landstinget	Direkt innehållsstyrning
3 kap. 1 §	Information	2 b § HSL och 6 kap 6 § PSL (hänvisning till 3 kap. PL)	All hälso- och sjukvård ² ; Den som har ansvaret för vården av en patient	Styrning genom form- och handläggningskrav
3 kap. 2 §	Information	2 b § HSL och 6 kap 6 § PSL (hänvisning till 3 kap. PL)	All hälso- och sjukvård; Den som har ansvaret för vården av en patient	Styrning genom form- och handläggningskrav
4 kap. 1 §	Självbestämmande och integritet	2 a § 3 HSL	All hälso- och sjukvård	Indirekt innehållsstyrning
4 kap. 2 §	Samtycke till vård	Nej	Oklart	Styrning genom form- och handläggningskrav
4 kap. 3 §	Beakta barns inställning	Nej	Oklart	Indirekt innehållsstyrning
5 kap. 1 §	Samråd med patienten	6 kap. 1 § PSL	Hälso- och sjukvårdspersonal	Indirekt innehållsstyrning
6 kap. 1 §	Trygghet, kontinuitet, säkerhet,	2 b § HSL och 6 kap 6 § PSL (hänvisning till 3 kap. PL)	All hälso- och sjukvård; Den som har ansvaret för vården av en patient	Styrning genom form- och handläggningskrav
6 kap. 2 §	Fast vårdkontakt	29 a § HSL	All hälso- och sjukvård; Verksamhetschef	Indirekt innehållsstyrning
6 kap. 3 §	Fast läkarkontakt	5 § 2 st HSL	Landstinget	Indirekt innehållsstyrning och strukturskapande styrning
6 kap. 4 §	Individuell plan	3 f HSL (hänvisning i PL)	Landstinget	Styrning genom form- och handläggningskrav
7 kap. 1 §	Val av behandlingssalternativ	3 a § HSL och 6 kap 7 § PSL (hänvisning till PL)	Landstinget; Hälso- och sjukvårdspersonal	Indirekt innehållsstyrning
8 kap. 1 §	Ny medicinsk bedömning	3 a § 2 st. HSL och 6 kap 7 § 2 st. PSL	Landstinget; Hälso- och sjukvårdspersonal	Indirekt innehållsstyrning och strukturskapande styrning
9 kap. 1 §	Val av öppen vård	Koppling till 4 § HSL	Landstinget	Strukturskapande styrning och direkt innehållsstyrning

¹ Patientlagen.

² All hälso- och sjukvård innebär att skyldigheten träffar både landsting och kommun i egenskap av huvudmän och i egenskap av vårdgivare samt andra vårdgivare, till exempel privata företag.



Patienter och medborgare får genom patientlagen en samlad, överskådlig och relativt tydlig bild av vad en patient har rätt att förvänta sig av vården. Som konstaterats ovan utgår lagens innehåll från sedan tidigare befintliga skyldigheter i HSL och PSL. I något enstaka fall har patientlagen bidragit till en något starkare rättslig ställning för patienten genom att utöka vårdens skyldigheter. Det gäller i synnerhet den utvidgade möjligheten för en patient att få en ny medicinsk bedömning (8 kap. 1 §) och möjligheten för patienten att välja offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet (9 kap. 1 §).

Lagstiftningstekniken påverkar tydligheten

Patientlagen har däremot inte tydliggjort vem som ansvarar för att fullgöra skyldigheterna. Det är viktigt att inledningsvis klargöra att patientlagen inte i sig "meddelar" några skyldigheter. Lagen *beskriver* endast samlat vad patienten har rätt att förvänta sig av vården i form av inflytande, delaktighet, tillgänglighet, och så vidare. Patientlagen innehåller alltså inga regler om vem som ska göra det som nämns i lagens bestämmelser. För att förstå vilka skyldigheter som finns och vem som har ansvar för att uppfylla skyldigheterna behöver patientlagen läsas parallellt med HSL och/eller PSL, där skyldigheterna oftast kommer till uttryck.

I vår genomgång av patientlagen (se tabell 5 ovan) finns det i hälften av fallen en parallell reglering i HSL, ibland i form av ren dubbelreglering, ibland i form av hänvisningar. I fem av fallen finns en trippelreglering i patientlagen, HSL och PSL. I några fall saknas däremot helt en motsvarande reglering på något annat ställe. Denna lagstiftningsteknik gör att det blir svårt att se om och när en bestämmelse i patientlagen grundar sig på en skyldighet i annan lagstiftning och vad som sammantaget gäller. Det är särskilt svårt eftersom patientlagen i en del fall innehåller hänvisningar till annan lagstiftning och ibland inte.

Lagrådet skrev i sitt yttrande bland annat följande:

Den valda lagstiftningstekniken gör att lagen ger ett splittrat intryck. Det är dessutom svårt att se motiven bakom att det i en del fall ansetts motiverat att införa en dubbelreglering medan det i andra och liknande fall föreslås mer eller mindre utförliga hänvisningar. [...] Med hänsyn till de tillämpningsproblem och andra olägenheter som dubbelregleringar erfarenhetsmässigt kan ge upphov till, anser Lagrådet att det inte är motiverat med dubbelregleringar i den stora omfattning som nu föreslås. Ett bättre alternativ hade varit att överväga en sammanföring av reglerna inom området till en gemensam lag.

(Lagrådets yttrande, prop. 2013/14:106, bilaga 5).

En ytterligare svårighet med dubbelregleringarna är att HSL är en svårgenomtränglig lagstiftning (prop. 2016/17:43). Ibland kan ansvaret för att fullgöra en skyldighet endast uttydas genom var i HSL:s struktur en hänvisning till patientlagen placerats. Vårdanalys har tidigare framfört att det är av avgörande vikt att skyldigheter och ansvar framgår tydligt så att alla vet vad som ska göras och vem som ska göra det (Vårdanalys 2013a).

Alla styrningsdimensioner kommer till uttryck i patientlagen

På en övergripande nivå visar vår genomgång av patientlagen att de granskade bestämmelserna representerar alla fyra former av styrning. Det beror på att utgångspunkten för nästan alla de bestämmelser som avser patientens ställning har varit HSL, som ursprungligen hade en stark ramlagskaraktär. Förarbetena till HSL säger att lagen skulle vara en målinriktad ramlag med övergripande mål för verksamheten vilka skulle utgöra riktlinjer vid den fortsatta utvecklingen av hälso- och sjukvården (prop. 1981/82:97 s. 17). Men med tiden har HSL kompletterats med bestämmelser av mer detaljstyrande karaktär. Dessutom har lagstiftaren *i vissa fall* velat betona ett personligt ansvar för hälso- och sjukvårdspersonalen eller den som har det direkta ansvaret för patienten i PSL. Detta har resulterat i att alla dimensioner av styrning kommer till uttryck i patientlagen och de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL. Men denna blandning av styrningsdimensionerna innebär bland annat att det är svårt att uttyda vem som bär ansvaret för att uppfylla skyldigheterna och vad de egentligen innebär innehållsmässigt.

Indirekt innehållsstyrning är vanligast

Den största kategorin av bestämmelser i vår granskning innebär *indirekt innehållsstyrning*. Det innebär att de har en indirekt betydelse för innehållet i tjänsten och lämnar ett stort tolkningsutrymme.

Gemensamma drag hos dessa bestämmelser är att de har karaktären av oprecisa målsättningar för hälso- och sjukvården. Ett exempel är 4 kap. 1 § patientlagen som lyder:

Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.

Ett annat exempel är 5 kap. 1 § som lyder:

Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.



Ytterligare ett annat exempel är 6 kap. 1 § som lyder:

Patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

Även om innehållet i dessa bestämmelser hör till de mest centrala uttrycken för patientens ställning kan vi konstatera att det utifrån ordalydelsen är relativt oklart vad skyldigheten består i. Vad är det mer precist som någon förväntas göra och var går gränserna för denna skyldighet? Inte heller lagens förarbeten ger ökad precision. När det gäller självbestämmande och integritet (4 kap. 1 §) hänvisar förarbetena till äldre förarbeten till HSL som talar om ”vikten av en medmänsklig och förstående inriktning av hälso- och sjukvården” (prop. 1981/82:97).

När det gäller delaktighet (5 kap. 1 §) har Vårdanalys tidigare framfört att det finns behov av att klargöra vilka delar eller aspekter av vården som kan vara viktiga för patienten att vara delaktig i (Vårdanalys 2013a).

Inte heller i denna del ger förarbetena någon ytterligare vägledning:

Den som bedriver hälso- och sjukvård bör försöka uppnå bästa möjliga samförstånd med patienten kring viktiga frågor om vård och behandling. En förutsättning för att detta ska vara möjligt är att patienten är välinformerad om sitt hälsotillstånd och de olika behandlingsalternativ som kan stå till buds utifrån patientens livssituation och personliga förhållanden. Ytterst är det en fråga om att individanpassa vårderbjudandet och inse att det som fungerar för en patient inte alltid är den optimala lösningen för andra patienter. Graden av aktiv delaktighet kommer rimligen också att variera från person till person, utifrån vad han eller hon önskar eller förmår.

(prop. 2013/14:106 s 72).

Precisering av lagstiftningen saknas till stor del

Denna typ av breda bestämmelser behöver någon form av precisering för att kunna omsättas både i praktiska krav på vården (från patienten) och i praktiskt handlande (från vården). En sådan precisering kan åstadkommas på olika sätt.

Grundtanken är att hälso- och sjukvårdens huvudmän och vårdgivarna ska precisera skyldigheterna. Hälso- och sjukvården har en generell skyldighet att fortlöpande säkra och utveckla kvaliteten i verksamheten (31 § HSL).

Denna skyldighet har preciserats i Socialstyrelsens föreskrifter och

allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. Grundtanken är att hälso- och sjukvårdens huvudmän och vårdgivarna ska precisera skyldigheterna. Hälso- och sjukvården har en generell skyldighet att fortlöpande säkra och utveckla kvaliteten i verksamheten (31 § HSL). Denna skyldighet har preciserats i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

Ledningssystemet ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet (3 kap. 1 §). Den kvalitet som avses i föreskrifterna består i att en verksamhet uppfyller de krav och mål som gäller för verksamheten enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård och beslut som har meddelats med stöd av sådana föreskrifter (2 kap. 1 §).

Ledningssystemet måste omfatta verksamhetens alla delar och den som bedriver verksamheten ska med stöd av ledningssystemet planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten (3 kap. 2 §). Kraven på ledningssystem innebär således inte i sig en precisering av patientlagens skyldigheter men de innebär krav på att verksamheten själv ska göra det. Vi har inte haft möjlighet att i detalj granska hur vanligt det är att verksamheterna har preciserat patientlagens krav. Men vår analys av landstingens och verksamheternas insatser, baserat på intervjuer och landstingenkäten, indikerar att det i stor utsträckning saknas precisering i form av rutiner eller liknande vägledning (se även avsnitt 4.4.1 och 5.1.6).

En möjlighet vore att precisera skyldigheterna på något annat sätt. Men det saknas ännu till stor del precisering av patientlagens bestämmelser genom normering eller annan typ av vägledning från nationell nivå. Det finns vare sig förordning eller föreskrifter som brett tar sikte på att precisera patientlagens innehåll. Den förordning som finns avser endast vårdgarantin. Socialstyrelsen har också gett ut en handbok (Socialstyrelsen 2015b) men den handlar bara om information och delaktighet. Handboken hänvisar i princip endast till förarbeten vilket innebär ett begränsat tydliggörande av skyldigheterna i de fallen.

Det finns därutöver myndighetsföreskrifter som tangerar vissa specifika frågor i patientlagen, oftast information (för en sammanställning, se Socialstyrelsen 2015b). Ett exempel är Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Socialstyrelsens kartläggning av hur hälso- och sjukvården arbetar med information och säkerhet när det gäller egenvårdsinsatser för patienter och närstående visar bland annat att endast 13 landsting har



skrivningar i sina rutiner om hur hälso- och sjukvården ska informera om egenvården till patienten. Vidare tycks innehållet i rutinerna som finns mer inriktade på vad som ska göras än hur (Socialstyrelsen 2017).

Annan styrning förekommer

Det enda exemplet på *direkt innehållsstyrning* i patientlagen är vårdgarantin (2 kap. 3 §). Bestämmelsen är i jämförelse med många av de andra i patientlagen tydligt avgränsad. Bestämmelsen preciseras dessutom ytterligare genom bestämmelserna i förordningen (2010:349) om vårdgaranti.

Flera bestämmelser utgör *styrning genom form- och handläggningskrav*, det vill säga krav på aktiviteter som vården ska utföra som en del i processen. Exempel på detta är bestämmelserna om information (3 kap. 1 § och 2 §), bestämmelsen om samordnad plan (6 kap. 4 §) och kravet på samtycke (4 kap. 2 §). När det till exempel gäller information ligger betoningen på processen – det vill säga att patienten ska informeras om en lång rad moment och frågor. Lagen betonar inte slutresultatet/innehållet, det vill säga en i relevanta avseenden informerad patient. Det finns stora nivåskillnader när det gäller i vilken utsträckning patienter anser att de fått information (se även avsnitt 2.4). Information ges i mycket högre grad när det gäller frågor som ligger nära den enskilda patientens hälsa eller specifika tillstånd än när det gäller frågor som är mer generiska för vården. Det gäller till exempel information om patientens möjlighet att välja annan utförare av vården, möjligheten till en ny medicinsk bedömning, innebörden av vårdgarantin samt möjligheten att få en fast läkar-/vårdkontakt.

Några bestämmelser har inslag av *struktureskapande styrning*. Det innebär att bestämmelsen åtminstone indirekt anger vilket ansvar och vilka befogenheter som landstingen har för verksamheten. Detta gäller främst bestämmelsen om val av utförare (9 kap. 1 §) som lyder:

En patient som omfattas av ett landstings ansvar för hälso- och sjukvård ska inom eller utom detta landsting få möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård.

Bestämmelsen innebär att om ett landsting ansvarar för hälso- och sjukvården av en person så kan hen välja öppen vård var som helst i landet. Bestämmelsen speglas av 4 § HSL som beskriver skyldigheten för landsting att erbjuda öppen vård åt de som omfattas av ett annat landstings ansvar för hälso- och sjukvård.

Med **huvudman** avses det landsting eller den kommun som ansvarar för att erbjuda hälso- och sjukvård. Inom en huvudmans geografiska område kan en eller flera vårdgivare bedriva verksamhet.

Med **vårdgivare** avses statlig myndighet, landsting, kommun, annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet.

Källa: Prop. 2016/17:43, 1 kap. 3 § PSL

Det är ibland otydligt vem som har ansvar för att fullgöra skyldigheterna

Vår genomgång av patientlagen (sedd tillsammans med de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL) visar att det finns brister när det gäller tydligheten om vem som har ansvar för att fullgöra skyldigheterna.

Hälften av de studerade skyldigheterna riktar sig till flera aktörer samtidigt. Men det handlar om olika konstellationer. Några exempel är:

- "All hälso- och sjukvård" och "den som har ansvaret för vården av en patient"
- "All hälso- och sjukvård" och "verksamhetschef"
- "Landstinget" och "hälso- och sjukvårdspersonal"

All hälso- och sjukvård innebär att skyldigheten träffar både landsting och kommun i egenskap av huvudmän och i egenskap av vårdgivare samt andra vårdgivare, till exempel privata företag.

Flera av skyldigheterna träffar alltså både *huvudmän, vårdgivare och enskilda anställda*. Det gäller till exempel bestämmelser om information (3 kap. 1 § och 2 § patientlagen) respekt för självbestämmande och integritet (4 kap. 1 § patientlagen) samt krav på trygghet, kontinuitet, säkerhet, samordning (6 kap. 1 § patientlagen). Å ena sidan kan en sådan ordning vara motiverad där det krävs att alla tar ansvar från högsta nivå ned till mötet mellan patient och personal. Å andra sidan finns här en risk för att det blir otydligt vem som har ansvar för att fullgöra skyldigheterna – om alla har ansvar tar ingen ansvar. En annan risk är att det blir hälso- och sjukvårdspersonalen som får ta ansvaret utan att förfoga över de lösningar som krävs för att kunna ta detta ansvar.

Landstinget är i några fall ensamt ansvarig för att fullgöra en skyldighet. Det handlar då om bestämmelser som på olika sätt avser verksamhetsöverskridande frågor, vårdgaranti, fast läkarkontakt, individuell plan (samarbete med annan huvudman) och val av utförare.



Vidare utpekas *verksamhetschefen* som ansvarig, särskilt för att säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov eller om en patient begär det ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt (6 kap. 1 § och 2 § patientlagen och 29 a § HSL).

I några fall *saknas en utpekad ansvarig* för att fullgöra skyldigheterna. Detta gäller särskilt i fjärde kapitlet som behandlar samtycke.

Patientlagen har inte bidragit till en ökad tydlighet

Patientlagen har inte förtydligat vilka skyldigheter som åligger huvudmännen, verksamheterna och personalen. I samband med införandet av patientlagen genomfördes inte en genomlysning av skyldigheterna i HSL och PSL för att öka tydligheten. Utformningen av bestämmelserna i patientlagen är i allt väsentligt densamma som den tidigare lydelsen i HSL och PSL. I ett antal fall har lydelsen i HSL och PSL ändrats till att istället hänvisa till patientlagen. Men detta har inte bidragit till ökad tydlighet. Snarare har det blivit svårare att utläsa vem som träffas av skyldigheten på grund av dubbelregleringen och hänvisningsbestämmelserna.

Men det finns också undantag. Främst kraven på information i 3 kap. 1 § och 2 § patientlagen som har fått en mer utförlig reglering jämfört med tidigare gällande bestämmelser. Den mer utförliga regleringen innebär däremot inte att den har blivit uttömmande. Flera av punkterna (punkt 4–7) i 1 § innebar förtydliganden av vad som tidigare framkommit i förarbeten. Punkterna 1, 2 och 4 i 2 § är i allt väsentligt nya.

Introduktionen av denna mer utförliga reglering har inte påverkat patientens faktiska ställning. Patienternas erfarenheter är att informationen på samtliga punkter försvagats enligt analysen i avsnitt 2. Vi kan inte för någon av de bestämmelser vi studerat se något samband mellan skyldigheternas tydlighet och utvecklingen av patientens ställning.

Hur påverkar förslaget till ny hälso- och sjukvårdslag bedömningen?

Den 10 november 2016 beslutade regeringen propositionen *En ny hälso- och sjukvårdslag* (prop. 2016/17:43). Den nya lagen får en ny struktur med olika avdelningar utifrån ansvaret för hälso- och sjukvården. Många av bestämmelserna i nuvarande HSL föreslås bli överförda till den nya hälso- och sjukvårdslagen (nya HSL). De flesta av paragraferna är utformade helt i överensstämmelse med motsvarande bestämmelser i gällande HSL, eller skiljer sig enbart språkligt eller redaktionellt från dessa bestämmelser.

Regeringen föreslår ett mindre antal förtydliganden och ändringar i sak i förhållande till den nuvarande lagen. Ett fåtal nya bestämmelser har tillkommit. Lagen föreslås träda ikraft den 1 april 2017.

Vid en analys av nya HSL i förhållande till patientlagen kan vi konstatera att den nya lagen inte bidrar till ökad tydlighet, varken när det gäller skyldigheternas innehåll eller vem som bör ansvara för att fullgöra dem. Ett antal bestämmelser där det finns hänvisningar i nuvarande HSL stryks och det blir i de fallen oklart vem som har ansvar för att fullgöra skyldigheterna som framkommer i patientlagen. Det gäller till exempel frågor om självbestämmande och integritet (4 kap. 1 § patientlagen), ansvar för trygghet, kontinuitet, säkerhet, samordning (6 kap. 1 § patientlagen), fast vårdkontakt (6 kap. 2 § patientlagen) samt liksom i nuläget samtycke (4 kap. 2 § patientlagen). Regeringen motiverade dessa ändringar med att dubbelregleringar skulle undvikas (prop. 2016/17:43 s. 95).

I remissyttrandet över förslaget till nya HSL (i förslaget benämndes den lag om organisation av hälso- och sjukvårdsverksamhet) framförde Vårdanalys att samtliga bestämmelser där organisationslagen innehåller hänvisningar till patientlagen istället bör kompletteras med det innehåll som framgår av dessa bestämmelser i patientlagen. På det sättet förtydligas vårdens ansvar i förhållande till patienten, eftersom alla skyldigheter och deras faktiska innehåll då samlas på ett ställe och direkt anges i organisationslagen (Vårdanalys 2013b). Vi kan konstatera att regeringens förslag inte tillämpar en sådan lösning.

Nordisk jämförelse

Vi har inte kunnat genomföra en fullständig och detaljerad jämförelse av den svenska patientlagstiftningen med våra grannländer när det gäller skyldigheternas precision och konkretion. Det beror på tids- och utrymmesskäl. Men mer övergripande reflektioner är att de fyra länderna har det gemensamt att "patientlagarna" inte står för sig själva. De ingår i ett paket av lagar. Men den svenska lagstiftningstekniken med ett stort antal dubbelregleringar och upplysningsvisa hänvisningar sticker ut. Finland och Norge har, liksom Sverige valt att reglera de frågor som avser patientens ställning i en särskild lag, men den samlade hälso- och sjukvårdsrätten regleras i en mängd andra lagar. Den norska patientlagstiftningen är den som mest står på egna ben. Den finska patientlagen måste däremot, likt den svenska, läsas tillsammans med hälso- och sjukvårdslagen. Men ändå är den finska lösningen tydligare och utfyllnaden av patientlagstiftningen sker till största del genom förordningar. Den danska lösningen med en omfattande



”hälsobalk” ger det mest sammanhållna intrycket, där lagstiftningen följer en viss tematik och där olika aktörer kan ta del av lagstiftningen även för att förstå vad som gäller för andra parter. Gemensamt för de studerade länderna är att vårdgivarnas och vårdpersonalens skyldigheter förtydligats med tiden. Tillgången till vården regleras tydligare idag än vad förut var fallet och patientens rätt till information och inflytande över vården har ökat.

3.2.2 Legala rättigheter är ovanliga

I huvudsak finns inga legala rättigheter i patientlagen eller i den närliggande lagstiftningen. Några undantag finns från denna huvudregel, där de mest framträdande är rätten att avstå från vård och behandling och rätten att ta del av patientjournal.

Det tydligaste uttrycket för patientens rättsliga ställning är om lagstiftningen innehåller *legala rättigheter*. Det innebär att en rättighet är konkret, bestämd i lag och möjlig att utkräva för den enskilde, det vill säga att det finns tydliga rättsliga krav (rekvisit) för rättighetens inträde och en rättsföljd (Rynning 2011). Utgångspunkten för patientlagen och de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL är att beskriva skyldigheter för hälso- och sjukvården. Lagstiftningen innehåller följaktligen i princip inte alls några legala rättigheter. Några undantag finns, varav de två i patientlagen är

- rätten att avstå från vård och behandling (se 4 kap. 2 § patientlagen, 2 kap. 6 § och 8 § RF, 2 a § HSL och 6 kap. 1 § PSL), samt
- rätten att ta del av patientjournal (se 10 kap. 1 § patientlagen, 2 kap. TF och 8 kap. 2 § patientdatalagen)

Gemensamt för dessa båda legala rättigheter är att de utgår från grundlagsskyddade rättigheter (förbud mot kroppsliga ingrepp och rätt att ta del av allmänna handlingar). Detta skiljer dem från andra bestämmelser i patientlagen. Vi kan också konstatera att de handlar om frågor av administrativ karaktär som inte direkt avser professionella bedömningar i medicinska frågor. Detta kan ha viss betydelse för frågan om också andra bestämmelser i patientlagen skulle kunna upphöjas till legala rättigheter för att stärka patientens rättsliga ställning.

Därutöver finns ett fåtal ytterligare legala rättigheter inom hälso- och sjukvården. I 11 kap. 2 § patientlagen upplyses om en sådan legal rättighet (dubbelreglering med 3 kap. 8 § PSL). Upplysningen gäller att en patient som drabbats

av vårdskada kan begära ersättning enligt patientskadlagen (1996:799). Enligt patientskadlagen har en patient rätt till ersättning för personskada som en direkt följd av en skadehandling under vissa förutsättningar (6 §). Patientskadlagen omfattar ersättning för olika typer av skador i samband med, behandling, användning av material, diagnostisering, smitta, olycksfall eller medicinering.

Nordisk jämförelse

Den norska PBRL innehåller ett flertal preciserade och individuellt utkrävbara rättigheter, det vill säga legala rättigheter. Lika tillgång till god hälso- och sjukvård ska garanteras men syftet är att skapa det genom individuella rättigheter. Det handlar bland annat om rätt till vård, rätt till fast läkare, rätt till bedömning inom viss tid samt ny medicinsk bedömning, rätt till val av utförare, rätt till kontaktläkare och rätt till individuell plan för samordnade vård- och omsorgstjänster (se 2 kap. 2–6 §§ PBRL). Rättigheterna i den danska sundhedsloven är mer allmänt hållna och inte individuellt formulerade. Innehållet och gränserna för rättigheterna preciseras inte närmare, även om målet också i sundhedsloven är en tillgänglig och jämlik vård (2 § sundhedsloven). Det innebär att politikerna och den medicinska professionen i Danmark trots allt fortfarande har ett stort utrymme när det gäller att sätta gränserna för patienternas rättigheter. Finland har i lagen om patientens rättigheter och ställning valt att införa bestämmelser som inte är utformade som legala rättigheter, på liknande sätt som i den svenska lagstiftningen.

EU-rätten ger en mer långtgående rätt till val av utförare

Vård i en annan stat inom EES och i Schweiz kan ske med stöd av Europaparlamentets och rådets förordning (EG) nr 883/2004 av den 29 april 2004 om samordning av de sociala trygghetssystemen (förordning 883/2004). Det kan också ske med stöd av nationella bestämmelser som införlivat Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU av den 9 mars 2011 om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård (direktivet).

Förordning 883/2004 är direkt tillämplig för medlemsstaterna. Dess huvudsakliga funktion är att peka ut vilket lands lagstiftning som den enskilde ska omfattas av samt att samordna de nationella trygghetssystemen.

Direktivet har införlivats i Sverige genom nationell lagstiftning och syftar till att EU-medborgare lättare ska få tillgång till en säker gränsöverskridande hälso- och sjukvård av god kvalitet. Direktivet syftar också till att uppmuntra



medlemsstaterna till att samarbeta på hälso- och sjukvårdsområdet. Enligt direktivet ska försäkringsmedlemsstaten se till att de kostnader som uppstått för en försäkrad person som mottagit gränsöverskridande hälso- och sjukvård ersätts om vården hör till de förmåner som den försäkrade personen skulle haft rätt till i försäkringsmedlemsstaten. I Sverige har direktivet genomförts genom huvudsakligen två lagar: lagen (2013:513) om ersättning för kostnader till följd av vård i ett annat land inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (ersättningslagen) och lagen (2013:514) om landstingens och kommunernas kostnadsansvar för viss vård i utlandet (kostnadsansvarslagen).

Direktivet innebär att medborgare i ett EU-land har rätt till vård i ett annat EU-land på samma villkor och till samma kostnad som invånarna i det landet. Vården och ersättningen för den kan sökas på olika sätt, till exempel genom förhandsbesked från Försäkringskassan eller genom att patienten ansöker om ersättning i efterhand. I Sverige har Försäkringskassan ansvaret för att hantera ersättningen till patienten för vården som ges utomlands. I ersättningslagen finns även bestämmelser om handläggningen av ärenden, beslut om ersättning samt om överklagande av Försäkringskassans beslut till allmän förvaltningsdomstol (12-16 §§ ersättningslagen).

Vi kan konstatera att EU-rätten har en betydligt starkare reglering när det gäller val av utförare än patientlagen. Direktivets bestämmelser om patientrörlighet mellan stater i EU skiljer sig väsentligt från den patientrörlighet inom Sverige som följer av 9 kap. 1 § patientlagen (och 4 § HSL). Valet av utförare inom Sverige styrs av landstingens remissregler och det finns inget motsvarande sätt för patienten att hävda sin ”rätt” om en vårdgivare eller ett landsting försvårar eller hindrar ett val av vårdgivare inom öppenvården.

Närliggande lagstiftning på det sociala området har rättighetskaraktär

Trots att socialtjänsten på många sätt ligger nära hälso- och sjukvården, regleras såväl medborgarnas rättigheter som kommunernas och landstingens skyldigheter på tämligen skilda sätt inom dessa olika områden. Det finns skillnader exempelvis när det gäller regleringen av patienternas och brukarnas möjligheter att påverka och framföra klagomål, huvudmännens och personalens ansvar och befogenheter, beslutsformer, dokumentation, tillsyn och sekretess.

Socialtjänstlagen (2001:453; SoL) är huvudlagen inom området. Därutöver finns speciallagar inom socialtjänstområdet, bland annat lagen (1993:387)

om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). SoL reglerar de flesta frågorna inom socialtjänstens område och innehåller såväl skyldigheter för huvudmän och personal som rättigheter för enskilda. Lagen innehåller även bestämmelser om ansvarsfördelning, rättigheter, handläggning och dokumentation, tystnadsplikt, tillsyn, med mera.

SoL är till sin karaktär dels en målinriktad ramlag, dels en rättighetslag. Lagen innehåller flera legala rättigheter. Dessutom utgår den rent lagtekniskt från brukarens position, bland annat genom att tala om positiva rättigheter. SoL uttrycker exempelvis explicit att den enskilde har rätt till bistånd i form av ekonomiskt stöd eller sociala tjänster (4 kap. 1 § SoL). Lagen säger vidare att den enskilde har möjlighet att få en domstolsprövning av ett beslut om beslutet går hen emot (16 kap. 3 § SoL). Socialnämndens beslut får, enligt 16 kap. 3 § SoL, överklagas hos allmän förvaltningsdomstol i en rad frågor, till exempel avseende bistånd för sin försörjning och för sin livsföring i övrigt (enligt 4 kap. 1 §).

Enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, är kommunen huvudman för de flesta av de insatser som stadgas i lagen, men även landstinget har visst ansvar för insatser enligt lagen. LSS liknar SoL till sin utformning och struktur. Lagen innehåller exempelvis bestämmelser om ansvarsfördelning mellan kommun och landsting, huvudmännens skyldigheter, den enskildes rättigheter, dokumentation, tystnadsplikt och tillsyn. Lagen innehåller vissa skyldigheter för huvudmän, personal och beslutsfattare, men enligt lagen har personer under vissa förutsättningar också en positiv rätt till insatser i form av särskilt stöd och särskild service. När det gäller rätten till insatser och ett antal andra frågor så finns en möjlighet att överklaga socialnämndens beslut till allmän förvaltningsdomstol (27 § LSS).



3.2.3 Rättssäkerhetsgarantierna i förvaltningslagen gäller inte hälso- och sjukvården

Varken undersökning, utredning, diagnostik eller behandling anses innefatta "ärendehantering" eller "beslut" i förvaltningslagens mening. Det räknas istället normalt som faktiskt handlande. Detta innebär att väsentliga delar av rättsskyddet för den enskilde som följer av förvaltningslagen inte gäller för hälso- och sjukvården, till exempel motivering av beslut och överklagande.

Centrala rättssäkerhetsgarantier för enskilda gentemot myndigheter är de grundläggande krav på opartiskhet, omsorgsfull handläggning, enhetlig bedömning och service som anges i förvaltningslagen. Men stora delar av förvaltningslagen är direkt undantagna från hälso- och sjukvårdens område, på grund av 33 § förvaltningslagen, där det framgår följande:

I ärenden i första instans som avser hälso- och sjukvård gäller 14-30 §§ endast om myndighetens beslut kan överklagas på annat sätt än som anges i 31 §.

Undantaget innebär att bestämmelserna i 14-30 §§ förvaltningslagen endast gäller när den enskilde får överklaga beslut på grund av bestämmelser i specialförfattningar. Det gäller till exempel vid vård enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård eller andra bestämmelser för hälso- och sjukvården, där det finns en möjlighet till överklagande. Det gäller till exempel rätten att ta del av patientjournal (se föregående avsnitt). Undantaget i förvaltningslagen omfattar bestämmelser som handlar om bland annat den enskildes rätt att kommunicera med myndigheten, att få del av uppgifter, att beslut ska motiveras och att den enskilde ska underrättas om beslut, bestämmelser om överklagande och omprövning av beslut liksom inhibition (det vill säga att ett överklagat beslut tills vidare inte ska gälla).

Detta undantag är absolut vilket innebär att inte heller när HSL knyter upp ett direkt innehåll på "beslut om behandling", i till exempel 3 g § HSL och förordningen (2010:349) om vårdgaranti, räknas det som formella beslut i förvaltningslagens mening där förvaltningsbesvär blir möjligt. Detta undantag är därför ett tydligt ställningstagande som lagt grunden för den svaga förvaltningsrättsliga tradition som finns i hälso- och sjukvården.

Förarbetena motiverade bestämmelsen i 33 § förvaltningslagen med svårigheten att på detta område dra en skarp gräns mellan handläggning av ärenden och faktiskt handlande (se prop. 1985/86:80 s. 82 f.). Patienten

är subjekt i en förvaltningsrättslig kontext, men hälso- och sjukvården låter sig svårligen inordnas i vanlig ärendehantering och behandlingen av en patient är inte att se som myndighetsutövning. Varken undersökning, utredning, diagnostik eller behandling anses således normalt sett innefatta "ärendehantering" eller "beslut" i förvaltningslagens mening.

Betänkandet *En ny förvaltningslag* (SOU 2010:29) föreslår att undantaget för hälso- och sjukvård tas bort. Utredningen anför följande.

Motivet för undantaget för hälso- och sjukvårdsärenden har angetts vara svårigheten att på detta område dra en klar gräns mellan faktiskt handlande och ärendehandläggning. Som vi tidigare (i 5 kap. om begreppen ärende, beslut och myndighetsutövning) framhållit, är denna eventuella komplikation allmänt sett överdriven. Som argument för att i förvaltningslagen undanta viss verksamhet från lagens tillämpningsområde framstår det som utomordentligt klen. Skulle problemen inom hälso- och sjukvården vara av sådan dignitet att något undantag är påkallat – vilket kan betvivlas – får de lösas i aktuella specialförfattningar. Inte heller 33 § FL bör således föras över till den nya lagen.

Det finns ännu inget beslut fattat om att ändra förvaltningslagen med anledning av betänkandet.

Nordisk jämförelse

Samtliga studerade länder verkar ha snarlika problem att hantera hälso- och sjukvården i ett förvaltningsrättsligt perspektiv. Men klart tydligast är situationen i Norge, där "förvaltningsloven" som utgångspunkt gäller för beslut som tas med grund i 2 kap. PBRL (2 kap. 7 § PBRL). De ovannämnda rättigheterna (se avsnitt 3.2.2) räknas också som "enkelt vedtag", på samma sätt som de beslut i Sverige som räknas som myndighetsutövning. Skillnaden är tydlig i förhållande till svensk rätt och synen på "faktiskt handlande". Förvaltningslovens regler om jäv, information, etcetera. i 2 och 3 kap. förvaltningsloven gäller även för hälsovårdstjänsterna. Vidare följer av PBRL:s egna regler om klagomöjligheter att dessa ska följa förvaltningslovens regelverk, se 7 kap. 6 § PBRL.

I dansk rätt är det i viss mån otydligt hur det faktiska handlandet förhåller sig till förvaltningsrätten. Klart är att behandling av en patient faller utanför förvaltningsloven. Beslut som gäller erbjudande eller avslag om sjukhusvård, behandling utomlands, eller ersättning för omkostnader räknas däremot som "afgørelser" och faller inom förvaltningslovens ramar. Till gräzonen mellan



faktisk verksamhet och beslut (afgørelser) enligt förvaltningsloven hör till exempel hänvisningar till behandling och inplacering på väntelista.

I Finland liknar synen på faktisk förvaltningsverksamhet och relationen till förvaltningslagen den svenska. Men en skillnad är att ”god förvaltning” är en grundlagsstadgad rättighet och att varje person har rätt att få sin sak behandlad i domstol eller av myndighet som är behörig enligt lag. Detta gäller för beslut som berör en enskild, civila rättigheter och skyldigheter samt brottsanklagelse. I Finland kan en person väcka en ”förvaltningsklagan”, vilket tar sikte på de situationer där klagomål görs gällande i den faktiska förvaltningsverksamheten (se nedan avsnitt 3.2.5 om möjligheten till klagomål).

3.2.4 Det finns få möjligheter till rättslig överprövning av bristande efterlevnad av patientlagen

Avsaknaden av legala rättigheter och av ”ärendehantering” i förvaltningsrättslig mening innebär att en patient inte kan få en rättslig överprövning av de åtgärder som vidtas i vården. Undantagen från detta gäller de få formella beslut som ska tas vid till exempel utlämnande av journal, beslut om tvångsvård eller tvångsåtgärder i vården.

Den ovan redovisade avsaknaden av *legala rättigheter* innebär att det patienten har rätt att förvänta sig av vården enligt patientlagen inte kan utkrävas genom att patienten överklagar till domstol. Avsaknaden av ”ärendehantering” i förvaltningsrättslig mening (se avsnitt 3.2.4) innebär att patienten inte heller på förvaltningsrättsliga grunder kan få en rättslig överprövning av de åtgärder som vidtas i vården.

Undantagen från detta gäller de få formella beslut som de facto ska tas vid till exempel utlämnande av journal, beslut om tvångsvård eller tvångsåtgärder i vården. Beslut i ärenden om patientskadeersättning kan överklagas civilrättsligt, det vill säga genom att väcka talan vid allmän domstol (Espersson och Hellbacher 2016).

Ett ytterligare undantag är den möjlighet till laglighetsprövning av beslut som finns i kommunallagen (1991:900). Men detta undantag ger inte något skydd för patienten i kontakterna med hälso- och sjukvården (Rynning 2011).

Tidigare förarbeten har argumenterat mot möjligheten till rättslig överprövning. Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation lyfte fram att överprövning av domstol skulle bli oerhört omständligt och kostsamt och att den tid och de resurser som skulle krävas i slutändan skulle drabba hälso- och sjukvården (SOU 1997:154).

Prioriteringsutredningen lyfte fram att utkrävbara rättigheter skulle inskränka utrymmet för kommunalt fattade beslut om prioriteringar i vården i förhållande till de befintliga resurserna (SOU 1995:5). I förarbetena till patientlagen ställde sig regeringen bakom de tidigare utredningarnas bedömningar (prop. 2013/14:106 s 41).

Nordisk jämförelse

I Norge kan patienter få sina rättigheter prövade i domstol om de inte har uppfyllts (se avsnitt 3.2.2 och 3.2.3). I den finska patientlagen slås rätten att framställa en anmärkning fast i 10 §. Rätten att klaga hanteras enligt de förvaltningsrättsliga reglerna om förvaltningsklagan i 8 a kap. förvaltningslagen (434/2003). Möjligheten att få klaga till domstol är således inte reglerad som en rättighet för patienterna. Var och en får göra en förvaltningsklagan över att myndigheten, anställda hos myndigheten eller någon annan som sköter en offentlig förvaltningsuppgift har förfarit lagstridigt eller underlåtit att fullgöra sin skyldighet. Förvaltningsklagan gör hos den myndighet som övervakar verksamheten. Den övervakande myndigheten ska vidta de åtgärder som den med anledning av förvaltningsklagan anser vara befogade. Den övervakande myndigheten kan i sitt avgörande i ett ärende som gäller förvaltningsklagan göra den övervakade myndigheten uppmärksam på kraven på god förvaltning eller underrätta den övervakade myndigheten om sin uppfattning om ett lagenligt förfarande. Danmark har liksom Sverige ingen möjlighet till domstolsprövning när det gäller frågor om patientens ställning.

3.2.5 Patienten har begränsade möjligheter att få en oberoende prövning av klagomål när det gäller bristande tillämpning av patientlagen

Brister i patientlagens tillämpning kan inte prövas individuellt i någon oberoende instans. IVO:s prövning av klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal behandlar endast frågor med direkt betydelse för patientsäkerheten. När det gäller IVO:s prövning av klagomål avseende patientsäkerheten har patientens ställning som part alltmer tunnats ut.

Patientens ”rätt att klaga” kan innefatta olika möjligheter för patienten att göra sig hörd på. Dessa olika former svarar också mot olika behov och tjänar olika syften, nämligen den individuella patienten och systemet som helhet. I föregående avsnitt konstaterades att det finns ytterst begränsade möjligheter att få en *rättslig överprövning* när det gäller frågor som avser patientens



ställning. Det finns dessutom mycket begränsade möjligheter att få ett individuellt *klagomål* om patientlagens bestämmelser prövat.

Enligt PSL ska IVO efter anmälan pröva klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal (7 kap. 10 § PSL). I PSL anges vad anmälan ska innehålla samt hur och med vem anmälan ska kommuniceras. IVO:s beslut kan inte överklagas av den enskilde patienten, däremot i vissa fall av vårdgivare eller den som ett beslut riktar sig emot (10 kap. 13 § PSL).

Men IVO får avstå från att utreda ett klagomål bland annat om det är uppenbart att klagomålet är obefogat eller saknar *direkt betydelse för patientsäkerheten* (7 kap. 12 § PSL). Direkt betydelse för patientsäkerheten innebär enligt förarbetena sådant som har en direkt koppling till att vården kan förhindra att patienter skadas i och av vården i samband med hälso- och sjukvårdande åtgärder eller på grund av att vården inte vidtar åtgärder när sådana är motiverade med hänsyn till patientens tillstånd (prop. 2009/10:210, s. 191 och 218).

Om ett klagomål handlar om ”brister i kontakten” mellan en patient och hälso- och sjukvårdspersonalen får IVO överlämna ärendet till den berörda *patientnämnden* (7 kap. 13 § PSL). I praktiken innebär patientsäkerhetslagens utformning att ett klagomål som handlar om bestämmelserna i patientlagen inte blir prövat av IVO. Brister i patientlagens tillämpning hanteras istället av patientnämnderna.

Patientnämndernas uppgift är att stödja och hjälpa patienten, främst genom att tillhandahålla eller hjälpa patienten att få den information hen behöver för att kunna ta till vara sina intressen i hälso- och sjukvården och främja kontakterna mellan patienten och vårdpersonal, enligt 2 § lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m. Patientnämnderna fattar inga beslut och har inte tillgång till sanktioner eller andra påtryckningsmedel gentemot vården.

Forskning visar att det kan finnas ett substantiellt ”underutnyttjande” av möjligheten att vända sig till patientnämnderna. En möjlig förklaring är att patienter ifrågasätter värdet av denna möjlighet (Wessel m.fl. 2012).

Resultaten från de patientenkäter som vi har genomfört med anledning av denna uppföljning går i linje med denna forskning (se avsnitt 2.12). En majoritet av patienterna avstår från att lämna klagomål trots att de vill. Den största gruppen av de som lämnar klagomål, över 30 procent, vände sig till personalen eller chefen på den enhet som saken gällde. Endast sju procent av patienterna som lämnar klagomål vände sig till patientnämnden. Vår analys visar att de som klagat till olika instanser endast i låg grad är nöjda med den hjälp de fått.

Vår analys i avsnitt 2.12 visar att en mycket liten andel vänder sig till IVO med klagomål. Utvärderingar visar vidare att IVO:s handläggning

av patientklagomål brister i kvalitets- och rättssäkerhetshänseende i flera avseenden (Statskontoret 2014).

Mot en svagare ställning för patienten i hanteringen av klagomål?

När PSL trädde i kraft 2011 flyttades hanteringen av enskildas klagomål mot vården från Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) till Socialstyrelsen. Senare flyttades hanteringen vidare till Inspektionen för vård och omsorg, som nu hanterar klagomålen. Med den tidigare lagstiftningen hade patienten en partsställning i hanteringen av disciplinärenden. Om patienten var missnöjd med ett beslut av HSAN kunde patienten överklaga till förvaltningsdomstol. Med PSL avskaffades systemet med disciplinansvar, liksom möjligheten att överklaga. I stället infördes en samlad klagomålshantering med det uttalade syftet att främja patientsäkerheten i stort, snarare än rättssäkerheten för den enskilde.

I en lagrådsremiss föreslår regeringen ytterligare förändringar av klagomålssystemet som innebär att patienten i första hand alltid ska vända sig till vårdgivaren. IVO:s uppdrag att utreda klagomål föreslås avgränsas ännu mer än idag (Socialdepartementet 2017). Vårdgivare föreslås få preciserade skyldigheter att hantera klagomålen, vilket innebär att klagomålen ska hanteras skyndsamt och att vårdgivaren ska ge den klagande en förklaring av vad som har hänt, varför och en beskrivning av vilka åtgärder vårdgivaren kommer att vidta. Lagrådsremissen föreslår vidare en ny lag om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården som bland annat innebär att patientnämnderna får ett förtydligat uppdrag att hjälpa enskilda att framföra klagomål och att få svar av vårdgivaren.

I remissyttrande över det utredningsförslag som ligger till grund för regeringens förslag (SOU 2015:102) framförde Vårdanalys att ett ändamålsenligt klagomålssystem som utgår från patienternas behov måste vara rättssäkert och tillitsfullt. Det är därför å ena sidan *principiellt* problematiskt att begränsa IVO:s skyldighet att utreda klagomål, och därmed också möjligheten för dem som vill klaga på vården att få en individuell prövning av en oberoende instans. Det är olyckligt att möjligheten till individuella klagomål ställs mot den aggregerade, riskbaserade och skadeförebyggande tillsynen (Vårdanalys 2015b).

Å andra sidan kan vi samtidigt konstatera att lagrådsremissens förslag återspeglar det som framgår av vår analys av patientens faktiska ställning i avsnitt 2.12, det vill säga att en klar majoritet av patienterna vänder sig i första hand till vårdgivaren. Näst vanligast är att de vänder sig till patientnämnden. Detta har inte förändrats sedan patientlagen infördes.



Nordisk jämförelse

I de studerade länderna finns, utöver de ganska begränsade möjligheterna till domstolsprövning i frågor som avser patientens ställning, relativt goda möjligheter att få stöd av eller granskning genom nämnder, ombud och tillsynsmyndigheter.

I Norge kan den som är missnöjd med vården antingen vända sig till Patientombudsmannen, som har en vägledande roll, eller så kan hen klaga till den regionala fylkesläkaren, Statens helsetilsyn. Den senare tar emot närmare 2000 klagomål på felbehandlingar per år. Till detta kommer också 500 fall som är mer inriktade på patientens ställning, till exempel att patienten inte har fått "nödvändig helsehjelp". Beslutet som fattas blir en offentlig handling. Patienterna som anser att skyldigheter fastställda i, eller i enlighet med, lagen om hälsopersonal har brutits och att detta medfört skada för dem kan be tillsynsmyndigheten att utvärdera förhållandena. Myndigheten bedömer om skyldigheter som anges i de olika norska lagarna inte respekterats eller om personalen uppträtt olämpligt, "pliktbrudd" (7 kap. 4 § PBRL). Tillsynsmyndigheten kan vidta disciplinåtgärder enligt 11 kap. helsepersonnelloven eller begränsa verksamheten på olika sätt enligt helsetilsynsloven och 7 kap. 1 § specialisthelsetjenesteloven.

I Finland kan patienten framföra en anmärkning med kritik på vården eller bemötandet till den ansvariga chefen vid verksamhetsenheten. Anmärkningen ska besvaras skriftligt. Vid en verksamhetsenhet för hälso- och sjukvård ska utses en patientombudsman som ska ge patienten råd i frågor som gäller tillämpningen av lagen, informera om patientens rättigheter, bistå patienten då patienten vill framställa ett yttrande eller väcka ett ärende hos behöriga myndigheter och även i övrigt arbeta för att främja patientens rättigheter. Patienten eller den som är anhörig har rätt att göra en skriftlig anmärkning till den behandlande/vårdande enhetens chef eller i särskilt svåra fall lämna in ett klagomål om saken. Patienten ska få svar på anmärkningen inom skälig tid (cirka 1 månad). Ett klagomål som gäller hälso- eller sjukvård kan lämnas in fritt formulerat eller på en särskild blankett och skickas till regionförvaltningsverket inom det område där patienten har vårdats eller behandlats. Klagomålet ska ange vilken inrättning eller yrkesutbildad person som den som klagar är missnöjd med och på vilka grunder vården, behandlingen eller agerandet har upplevts som felaktigt. Klagandens namn, adress och andra eventuella kontaktuppgifter ska också framgå tydligt. Klagomålet undersöks avgiftsfritt och behandlas objektivt. Regionförvaltningsverket meddelar ett skriftligt beslut på klagomålet.

I Danmark har Styrelsen för patientssikkerhed en central roll då

patienten kan klaga till styrelsen när det gäller frågor som har att göra med sundhedslovens kapitel 4–9 (som bland annat handlar om patienträttigheter) förutsatt att lagen inte säger något annat. Styrelsens avgöranden kan inte överklagas till någon annan myndighet, men dess beslut kan granskas av Folketingets ombudsman och av domstolarna. Styrelsen behandlar klagomål som handlar om patientens rättsställning (reglerna om samtycke, tystnadsplikt och journalinsyn). Styrelsen anses kunna avgöra frågor som har att göra med den ”sundhedsfaglig virksomhed” som är utförd i ett visst konkret fall. Till detta räknas behandlingen av patienten, diagnos, journalföring, information, samtycke men också dålig kommunikation mellan olika vårdgivare, bristande koordinering av det praktiska utförandet, med mera. Begreppet är således föränderligt och kan variera beroende på hur regelverket i övrigt utvecklas.

3.2.6 Ingen bedriver systematisk tillsyn eller kontroll över patientlagens tillämpning

Det finns inte någon aktör som kontrollerar patientlagens tillämpning. Inte heller vårdgivarna gör det. Patientnämnderna har uppdraget att sammanställa de klagomål som de hanterar, vilket ger en begränsad uppföljning av patientlagens tillämpning. Ärenden kategoriseras normalt inte med utgångspunkt i patientlagen.

Hälso- och sjukvården, dess personal samt de som tar emot uppdrag från hälso- och sjukvården står under tillsyn av IVO (7 kap. 1 § och 2 § PSL). IVO:s tillsynsuppdrag är i grunden brett formulerat och innebär att myndigheten granskar att verksamheter och personal uppfyller krav och mål enligt lagar och andra föreskrifter samt de beslut som har meddelats med stöd av sådana föreskrifter (7 kap. 3 § PSL). IVO:s tillsyn ska främst inriktas på granskning av att vårdgivaren fullgör sina skyldigheter enligt 3 kap. PSL, vilket dels avser att vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i HSL upprätthålls, dels att vårdgivaren bedriver ett systematiskt patientsäkerhetsarbete (se 7 kap. 3 § andra stycket PSL).

IVO ska lämna råd och vägledning, bidra till att avhjälpa brister och missförhållanden, förmedla kunskap och erfarenheter och informera och ge råd till allmänheten (7 kap. 4 § PSL).

Även om det brett formulerade tillsynsuppdraget visserligen öppnar för en systematisk tillsyn av patientlagens tillämpning är IVO:s tillsyn i



allt väsentligt inriktad på patientsäkerhet. Under 2016 har till exempel den riskbaserade tillsynen särskilt fokuserat på samverkan och kompetens inom primärvården, samverkan inom psykiatri, personalkontinuitet inom hälso- och sjukvården samt informationssäkerhet (IVO 2016a och 2016b). Inte sällan kan det finnas uppenbara överlappningar mellan patientsäkerhet och patientlagens tillämpning och det har framkommit att IVO har regelbundna möten på tjänstemannanivå med patientnämnderna. Vid dessa tillfällen sker ett erfarenhetsutbyte och diskussioner förs om hur patientlagen tillämpas. Handlingar från patientnämnderna är också ett underlag för IVO:s riskanalys. Men varken ovan nämnda inriktning på tillsynen eller vad som framkommit intervju med IVO eller annat underlag från IVO tyder på att det finns en mer *systematisk* ansats att genom tillsyn kontrollera att verksamheter och personal uppfyller krav enligt patientlagen och relaterade bestämmelser i HSL och PSL.

Det finns inte heller någon annan från vårdgivarna fristående aktör som har uppdraget att kontrollera tillämpningen av patientlagen i sin helhet. Patientnämnderna har uppdraget att sammanställa de klagomål som de hanterar vilket ger en begränsad uppföljning av patientlagens tillämpning, men ärendena kategoriseras inte med utgångspunkt i patientlagen (med något undantag). Som framgår av avsnitt 5.3.6 finns ett förslag till en förändrad struktur för att följa upp patientklagomål med utgångspunkt i patientlagens bestämmelser.

I vissa konkreta frågor finns ytterligare andra myndigheter som både utövar tillsyn och kan pröva klagomål från enskilda. För de specifika frågor som avser behandlingen av personuppgifter inom hälso- och sjukvården utövar Datainspektionen tillsyn. Därutöver kan enskilda vända sig till Riksdagen ombudsmän (JO) och Justitiekanslern. JO ska särskilt se till att myndigheter och domstolar följer regeringsformens bestämmelser om opartiskhet och saklighet och att den offentliga verksamheten inte gör intrång i medborgarnas grundläggande fri- och rättigheter. I tillsynsarbetet kontrollerar JO att myndigheterna handlägger sina ärenden och i övrigt utför sina uppgifter enligt gällande författningar (JO 2017). Justitiekanslern har till uppgift att granska att de som utövar offentlig verksamhet efterlever lagar och andra författningar och att de även i övrigt fullgör sina uppgifter. Justitiekanslerns granskning avser i huvudsak frågor om rättssäkerhet, yttrandefrihet, offentlighet och s.k. systemfel hos myndigheterna (JK 2017). Men i praktiken blir tillämpningen av patientlagens bestämmelser ytterst sällan föremål för prövning hos dessa myndigheter.

Vårdgivares egenkontroll fångar inte patientens ställning

Vårdgivare har en skyldighet att utöva "egenkontroll". Av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete framgår att vårdgivaren ska kontrollera och följa upp verksamheten (3 kap. 2 §), vilket omfattar alla skyldigheter enligt lag. Men vår analys visar att föreskrifternas krav inte rutinmässigt omsatts när det gäller patientlagens bestämmelser (se avsnitt 3.2.1).

Av PSL följer att vårdgivare ska dokumentera hur det organisatoriska ansvaret för patientsäkerhetsarbetet är fördelat inom verksamheten (3 kap. 9 § PSL) samt varje år upprätta en *patientsäkerhetsberättelse* (3 kap. 10 § PSL). Av berättelsen ska framgå hur patientsäkerhetsarbetet har bedrivits under året, vilka åtgärder som har vidtagits för att öka patientsäkerheten samt vilka resultat som har uppnåtts. Berättelsen ska innehålla en beskrivning av vilka åtgärder som vidtagits för att identifiera, analysera och så långt som möjligt reducera risker samt för att minska antalet tillbud och negativa händelser. Berättelsen ska också innehålla en beskrivning av vilka resultat som uppnåtts. Exempel på resultat kan vara att antalet fall-skador eller vårdrelaterade infektioner har minskat, att rutiner har förändrats och att följsamheten till befintliga rutiner har ökat, att utbildnings- och träningsmöjligheter har införts eller att nya tekniska stödsystem har införts (se prop. 2009/10:210). Men egenkontrollen genom patientsäkerhetsberättelsen omfattar inte patientlagens tillämpning. Enligt det allmänna rådet till 7 kap. 1 § SOSFS 2011:9 bör vårdgivaren även upprätta en sammanhållen kvalitetsberättelse om hur vårdgivaren har arbetat med att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet. Men vi har inte sett något exempel på att vårdgivare i praktiken även låtit patientens ställning eller tillämpningen av patientlagen ingå i berättelsen.

En utvärdering av patientsäkerhetsberättelsen visar att en utveckling har skett över åren. Dels har beskrivningarna av patientsäkerhetsarbetet förbättrats, dels har standarden ökat. Många patientsäkerhetsberättelser är innehållsrika och ger en bra översikt över hur patientsäkerhetsarbetet bedrivs och vad som återstår att göra. (Socialstyrelsen 2015c).

Nordisk jämförelse

Det finns sammantaget stora likheter mellan de olika ländernas tillsynssystem även om Norge har en regional tillsyn som inte finns i de andra länderna. Tillsynen är systemorienterad och inte konstruerad utefter de bestämmelser avseende patientens ställning som idag – på olika sätt – kommer till uttryck i de studerade länderna. Inget av länderna har en generell tillsyn av



alla skyldigheter, inklusive patientens ställning, som vilar på huvudmän, vårdgivare och personal.

Den svenska ordningen med en mer systemorienterad tillsyn där de enskilda i hälso- och sjukvårdspersonalen inte står i fokus och där enskilda patienter inte har särskilt stora möjligheter att kommunicera med tillsynsorganet sticker ut något. Men samtliga länder verkar vilja ha en tillsyn som fokuserar på patientsäkerheten och som inte främst riktar in sig på att hantera individuella fall. Hälso- och sjukvårdspersonalen blir föremål för tillsyn individuellt i och med de regler som tar sikte på de individer som ger vård. Tillsynen är också kopplad till vårdgivaren, den organisation som ger vården.

3.2.7 Det finns inga sanktioner vid bristande tillämpning av patientlagen

Överträdelser av de skyldigheter som framkommer i patientlagen kan med något enstaka undantag inte medföra sanktioner på verksamhetsnivå eller individuell nivå.

Patientsäkerhetslagen innehåller möjligheter till sanktioner mot både enskilda och verksamheter. De individuella sanktionerna provotid och återkallelse av legitimation tar sikte på fall där yrkesutövaren varit oskicklig i utövandet av sitt yrke, gjort sig skyldig till brott eller brutit mot någon föreskrift som är av väsentlig betydelse för patientsäkerheten.

Sanktionerna mot verksamhet är bland andra föreläggande eller förbud av verksamhet. Sanktionerna tar sikte på vårdgivares skyldigheter enligt 3 kap. PSL, det vill säga att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete.

Gemensamt för sanktionerna som regleras i PSL är att de inte omfattar bristande tillämpning av patientlagen och de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL.

Det hälso- och sjukvårdsrättsliga ansvarssystemet ska enligt förarbetena fylla flera olika funktioner. Det övergripande syftet är att säkerställa att patienter får en god och säker vård. Ansvarssystemet ska också bidra till att upprätthålla allmänhetens förtroende för hälso- och sjukvården. Förarbetena anger vidare att det faktum att fel och försummelse i vården kan påtalas och beivras innebär att inskräpa hos personalen att patienter ska behandlas omsorgsfullt och korrekt. Ansvarssystemet möjliggör också en sakkunnig bedömning av vad som är rätt och fel handlande i hälso- och sjukvården. Syftet är inte enbart att skydda patienterna utan också att regelverket ska vara till nytta för hälso- och sjukvårdspersonalen genom att de får ett skydd mot obefogade och grundlösa anklagelser (prop. 2009/10:210).

Nordisk jämförelse

Danmark, Finland, Norge och Sverige har alla reglerat vilka krav som ställs på hälso- och sjukvårdspersonalen, men också på vårdgivaren och andra som har ansvar i vårdkedjan. Länderna har i lag angivit vad som ska gälla för hälso- och sjukvårdspersonalen när det gäller provotid, återkallelse av legitimation, etcetera. Gemensamt för länderna är att vikten av information och återkoppling till verksamheten betonas. De nordiska ländernas lagstiftningar reglerar alla i dag möjligheten att ta bort en vårdgivares tillstånd att bedriva verksamhet inom hälso- och sjukvårdsområdet. Personalen är dessutom skyldig att informera tillsynsmyndigheterna om eventuella missförhållanden och de kan också vara skyldiga att informera patienten.

3.3 DEN SVENSKA PATIENTLAGEN I JÄMFÖRELSE MED NORGE, FINLAND OCH DANMARK

Hälso- och sjukvården regleras genom olika slags regler och instrument i Sverige, Norge, Finland och Danmark. I Norge är det lagstiftning och "forskrift" som utgör de bindande reglerna. "Forskrift" liknar den svenska föreskriften då den är ett uttryck för delegerad lagstiftningsmakt. I Danmark är de förvaltningsrättsliga principerna och riktlinjerna inte riktade till patienten och de är heller inte bindande (utom när det gäller väntetider). Ändå får de stor betydelse då de indirekt anger kriterier som kan få betydelse för hur hälso- och sjukvården ska prioritera mellan patienter. Alla länderna har lägre normgivningsnivåer och gemensamt är också att icke-bindande styrning får betydelse. I Sverige har till exempel nationella riktlinjer betydelse för prioriteringar, vilket också är fallet i de andra länderna.

Gemensamt för de nordiska länderna som studerats är att det är flera olika lagar som tillsammans skapar ramarna för hälso- och sjukvården och därmed bidrar till patientens rättigheter. Alla länderna förverkligar välfärdsstaten genom en förvaltning som på olika sätt får betydelse för hälso- och sjukvården, beroende på hur den konstitutionella grundstrukturen ser ut. Spänningen mellan hur patientens "rättigheter" i den individuella vårdssituationen ser ut i praktiken och det förvaltningsrättsliga regelverket återfinns i alla länderna oberoende av den konstitutionella utformningen. De olika förvaltningslagarnas räckvidd i respektive land får därmed betydelse för hur patientens "rättigheter" kan förverkligas.



I avsnitt 3.1.1 refererades till följande rättighetskriterier från den rättsvetenskapliga forskningen:

1. Är förmånen formulerad som en individuell rättighet eller är det fråga om en generell reglering?
2. Är förutsättningarna för att erhålla förmånen angivna i lag?
3. Är förmånens innehåll angivet i lag?
4. Är förmånen beroende av budgetanslag?
5. Föreligger överklagningsrätt?
6. Finns i lagen angivet former för statlig tillsyn och kontroll?
7. Finns i lagen angivna sanktionsmöjligheter gentemot myndigheter för utkrävande av individuella rättigheter?

När det gäller de första tre kriterierna kan vi konstatera att samtliga de studerade länderna med tiden har valt att allt mer reglera hälso- och sjukvården samt skyldigheterna och rättigheterna i lag. Likaså har en tydligare lagreglering av förutsättningarna för att få förmånerna skett. Men förmånerna är sällan inskrivna som individuella rättigheter. I både Danmark och Sverige finns det en avvaktande inställning hos lagstiftaren att formulera individuella rättigheter. I Norge finns den största graden av individualistiskt inriktad reglering, där några bestämmelser också kan klassificeras som legala rättigheter. I Finland liknar lagstiftningstekniken den svenska, men där valde lagstiftaren att också inkludera sociala rättigheter i grundlagen. Rätten till hälsa är där uttryckt som en individuell rättighet som ska ges den enskilde med hänvisning till grundlagen. I alla de studerade rättsordningarna är den lagtekniska hanteringen av rättigheterna sådana att det inte räcker med att enbart läsa lagtexten. Den fullständiga bilden av rättigheterna ges med hjälp av både regler på lägre nivå och annan styrning, till exempel kunskapsstyrning i form av vägledningar och handböcker.

Det fjärde kriteriet (budgetanslag) är nödvändigt för att förverkliga hälso- och sjukvård i samtliga länder och egentligen inte ett kriterium som behöver problematiseras. Men i Norge finns en starkare möjlighet att via budgetanslag och tydlig lagstiftning styra utvecklingen lokalt när det gäller att förverkliga patienträttigheterna. Det handlar i det norska exemplet om att staten är den starkaste finansören av hälso- och sjukvården då staten innehar beskattningsrätten. Den kommunala självstyrelsen är i Norge inte lika stark som till exempel i Sverige. I Sverige är det svårare för staten att påverka landstingen i en viss riktning. Det skulle kräva en mer detaljerad lagstiftning, som i sig är styrande, samt en noggrann genomgång av konsekvenserna för

den kommunala självstyrelsen och finansieringen av reformen enligt 14 kap. RF.

När det gäller det femte kriteriet kan vi konstatera att möjligheten att klaga med tiden har diversifierats. Det gäller såväl möjligheten att överklaga beslut till domstol som att få klaga till en annan myndighet eller till ett särskilt organ. Norge och Danmark har i dag fler instanser att klaga till på nationell nivå. Överklagningsrätten är svagt konstruerad i den svenska rätten. Patienternas individuella möjligheter att framföra klagomål är också i övrigt svagt konstruerade. Men för samtliga länder gäller att patienterna har fler möjligheter att klaga i internationella domstolar och domstolsliknande organ, tack vare EU-rätten och människorättskonventionerna som länderna har ratificerat. När det gäller just möjligheten att klaga enligt svensk rätt så är det den kollektiva dimensionen som har fått starkare genomslag på bekostnad av individens möjligheter. I Norge är däremot de nationella möjligheterna för patienten och i vissa fall dennes närstående att göra sig hörd betydligt starkare.

Det sjätte kriteriet (den statliga tillsynen) tar sig olika uttryck i de olika länderna. Uppföljningen av regelverket är svag i Sverige. Beslut som fattas inom hälso- och sjukvårdens område skulle kunna publiceras och analyseras djupare. Den danska lagstiftningen påbjuder dialog mellan patienten och vårdgivaren när det gäller ett klagomål från en patient till Styrelsen för patientsäkerhet. I den finska lagstiftningen finns också ett liknande uttryck, där det anges att patientens anmärkning alltid ska bemötas skriftligt.

Slutligen är sanktionsmöjligheterna (det sjunde kriteriet) inte många inom hälso- och sjukvården. Även detta kriterium beror på vilket slags relation som råder mellan de olika nivåerna i den offentliga förvaltningen och hur starkt det kommunala självstyret är. Norge sticker ut även här, då det omfattande regelverket visar upp en detaljrikedom i samspelet mellan de olika aktörerna. I Sverige har sanktionerna inte ökat i antal eller ändrat uttryck. De är fortsatt inriktade på att säkra den kollektiva dimensionen och systemsäkerheten.

En sammantagen bedömning av de olika ländernas patientlagstiftningar med utgångspunkt i dessa kriterier är att den svenska regleringen är svagare än den norska och något svagare än de danska och finska. Den tydligare formuleringen av individuella rättigheter i lag, tillsynens utformning och klagomöjligheterna gör att den norska lagstiftningen framstår som den som ger patienter starkast ställning (och rättigheter). I de svenska och danska rättsordningarna är det svårare för patienterna att förstå bestämmelsernas omfång och innehåll, eftersom de är beroende av förtydligande dokument som finns i större eller mindre utsträckning.



Samtidigt kan den förvaltningsrättsliga strukturen i Finland och Sverige medföra, att det är svårare att styra utvecklingen när det gäller patientens ställning utan krafttag som lagstiftning. Det kommunala självstyret har rent faktiskt en stor betydelse. Om en tydligare reglering och individualisering skulle ske genom lag, skulle det säkerligen också få konsekvenser för hur målen i HSL hanteras och hur finansieringen skulle hanteras. Ett förtydligande av patientens ställning i lag kan vara särskilt betydelsefullt i länder med starkt kommunalt självstyre. En tydligare finansiell närvaro från statens sida innebär att maktbalanserna påverkas.



Förutsättningar för patientens faktiska ställning

En andra delförklaring till att patientens faktiska ställning inte har stärkts är att vården ännu inte har skapat tillräckliga förutsättningar för att tillämpa patientlagen och därmed stärka patientens ställning.

Vår övergripande analys är att det finns ett antal faktorer, utöver patientens rättsliga ställning, som är särskilt viktiga för att patientens faktiska ställning ska kunna påverkas i positiv riktning och för att lagen ska följas i större utsträckning. Sammanfattningsvis är dessa faktorer följande:

- Kultur som främjar patientens ställning
- Kännedom om patientlagen och information till patienter
- Styrning och ledning som prioriterar patientens ställning
- Kunskapsstöd och konkreta verktyg för att tillämpa lagen
- Uppföljning av hur vården tillvaratar patientens ställning och vilka effekter det får
- Digitalisering som möjliggör en starkare ställning för patienten

Dessa förutsättningar ligger vid sidan av patientens rättsliga ställning men kan påverkas av en starkare rättslig ställning för patienten. Hur väl vården lyckas skapa dessa förutsättningar påverkar enligt vår bedömning i hög grad genomslaget för patientlagen. Trots att många av bestämmelserna i patientlagen har funnits sedan en lång tid i annan lagstiftning, visar vår analys att det behövs förbättring när det gäller alla dessa faktorer. Det finns mer eller mindre tydliga tendenser till att arbete pågår inom samtliga dessa områden men arbetet har kommit olika långt. Möjligen är dessa tendenser del i en bredare rörelse mot en acceptans för en starkare ställning för patienten.

Det är svårt att finna ett samlat sätt att beskriva dessa förutsättningar för att stärka patientens faktiska ställning. De olika delarna av hälso- och sjukvårdssystemet hänger samman och ger sammantaget förutsättningarna för att patientens ska få en stark faktisk ställning. Troligen har flera av faktorerna en generell karaktär vilket innebär att de har betydelse för vårdens förmåga till utveckling i vid bemärkelse. Liknande angreppssätt används på andra håll, bland annat för att diskutera effektivitet i vården, där en lång rad orsaker anses samverka för att skapa ineffektivitet, bland annat styrning, struktur, organisation, arbetssätt, verksamhetsstöd, kultur och kompetensförsörjning (se SOU 2016:2 s. 123–147).

Vår analys utgår från vår beskrivning av hinder och möjligheter för att öka patientlagens genomslag i den andra delrapporten (Vårdanalys 2016a). I det fortsatta arbetet har vi genom intervjuer, enkäter till landsting och kommuner samt arbetsseminarier kompletterat den tidigare analysen. Vår genomgång av förutsättningarna för patientens faktiska ställning är inte uttömmande utan vi fokuserar på de faktorer vi bedömer är viktigast.

Utgångspunkten är att hälso- och sjukvården har en skyldighet att stärka patientens ställning, varför vi uppehåller oss vid huvudmännens, verksamheternas och personalens förutsättningar att uppfylla denna skyldighet. Därutöver har patientens individuella förutsättningar stor betydelse för hens faktiska ställning i vården. Några exempel är patientens hälsa, utbildning, språkkunskaper, hälsoliteracitet, kunskaper om både sjukdomen och vad hen har rätt att förvänta sig av vården, liksom förmågan och viljan att uttrycka detta och ”kräva sin rätt”. Vi belyser inte de frågorna närmare men konstaterar att en central del av det som patientlagen förmedlar och syftar till handlar om vikten av att hälso- och sjukvården utgår ifrån och tar hänsyn till patienternas individuella behov, egenskaper och förutsättningar.

4.1 KULTUR

Vi bedömer att en grundläggande förutsättning för att stärka patientens faktiska ställning är att kulturen inom vården förändras. Kulturen innebär i detta sammanhang attityder och förväntningar liksom något mer svårdefinierade föreställningar om vad som är viktigt, prioriterat och angeläget inom vården och vem som har tolkningsföreträde i sådana frågor. Bland annat har Vårdanalys patient- och brukarråd framhållit att personalens attityder är ett av de viktigaste skälen till att patientlagen ännu inte har lett till positiva effekter. Likaså framhölls genomgående kulturens betydelse för att stärka patientens faktiska ställning vid vårt arbetsseminarium med experter.

I en uppföljning av landstingens arbete med patientcentrering beskrivs hälso- och sjukvårdens och vårdgivarnas synsätt och kultur som en central utmaning i landstingens strategiska utvecklingsarbete. Enligt uppföljningen behöver det traditionella sättet att se på patienten vidareutvecklas till förmån för ett synsätt och en kultur där patienten är i centrum och uppfattas som en aktiv samarbetspartner. Detta synsätt ska också inkludera att närstående och anhöriga involveras i högre grad. Även vårdgivarnas förståelse av patienternas behov behöver utvecklas (Socialstyrelsen 2016a).

En förutsättning för att stärka patientens faktiska ställning är alltså att förskjuta kulturen så att det uppfattas som centralt för vården att patienten är delaktig, informerad och har inflytande. Det kommer att kräva förändringar i vårdpersonalens attityder och förväntningar, liksom i patienternas. Vårdpersonalen behöver se patienterna som en partner i de beslut som fattas och vården behöver ge de patienter som vill och kan möjlighet att ta en mer aktiv roll i sin egen hälso- och sjukvård.

Vården har långt kvar till en patientcentrerad vård

En förändring i denna riktning kan karaktäriseras som att kulturen i vården behöver bli mer *patientcentrerad*. En närmare definition av det begreppet saknas ännu men en kärna i begreppet kan vara att se, lyssna och vara lyhörd för och respektera individens behov och förutsättningar, samt att erbjuda individanpassad vård, omsorg och stöd. Syftet är att stärka, upprätthålla eller återvinna individens autonomi, oberoende, integritet och ställning i förhållande till vård- och omsorgssystemet. Patientlagen är därför nära kopplad till patientcentrering. Ibland används också mer eller mindre synonymt begreppet personcentrering men vi använder begreppet patientcentrerad vård, vilket också används i den utredning som ligger till grund för patientlagen. För enkelhets skull väljer vi att i den fortsatta analysen likställa en starkare ställning för patienten med en ökad patientcentrering. En sådan analys skulle kunna problematiseras men det ryms inte i denna rapport.

Det finns en allt starkare uppslutning kring att ökad patientcentrering är önskvärt på politiska, rättsliga, etiska, och praktiska grunder och att det är gynnsamt för patienterna, hälso- och sjukvårdens personal liksom hälso- och sjukvårdssystemet i sin helhet (Duggan m.fl. 2006, Dieterich 2007, Richards m.fl. 2015). Men hälso- och sjukvården har långt kvar till en patientcentrerad vård. Det har vi konstaterat i en tidigare rapport där vi även presenterat ett första ramverk för att mäta graden av patientcentrering inom vården (Vårdanalys 2012). Vår analys av patientens faktiska ställning



i avsnitt 2 visar att situationen inte förbättrats på flera av de områden som är centrala för patientcentrering. Det gäller till exempel information, respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar samt samordning och kontinuitet.

Svårigheterna att skapa en kultur som stödjer en starkare ställning för patienten är inte ett svenskt fenomen. Som en del i en mer omfattande enkät till en arbetsgrupp inom EU ställde vi frågor om vilka utmaningar och hinder som finns för att utveckla patientcentrerad vård. Resultaten visar att en gemensam utmaning i de flesta länder är motstånd från professionerna och att det saknas en kultur som understödjer en ökad patientcentrering. Avsaknaden av motiverade ledare och kunskaper om förändringsledning lyftes också fram (Expert Group on Health Systems Performance Assessment 2016).

4.1.1 Det saknas ett förändringstryck som kan påverka kulturen

Att stärka patientens ställning kan anses vara ett mål i sig självt. Det innebär att det finns ett inneboende etiskt värde i att stärka människors delaktighet, inflytande och integritet (Foot m.fl. 2014). Men det finns också vinster som har en mer indirekt karaktär. Det kan bland annat handla om ökad följsamhet till behandling, bättre medicinska utfall, färre vårdskador på grund av till exempel brister i information/kommunikation, minskad undvikbar vårdkonsumtion och minskade omotiverade skillnader i vården.

Som vi konstaterade i avsnitt 1 står inte dessa indirekta effekter i fokus för denna rapport. Men vår hypotes är att det ännu är alltför otydligt inom vården *varför* patientens ställning ska stärkas, både när det gäller etiska och utfallsbaserade aspekter. Vi bedömer att detta leder till att det är svårt att skapa ett tillräckligt förändringstryck i vårdens verksamheter när det gäller dessa frågor.

Under ett arbetsseminarium med experter i november 2016 framkom att en möjlig förklaring till varför det inte har skett en större förändring i patientens faktiska ställning är avsaknaden av "storytelling". Storytelling innebär i detta sammanhang att ta fram och sprida information om effekter. Vårdpersonal och tjänstemän ser även att avsaknaden av nyttoberäkningar som visar vad det leder till att jobba mer patientcentrerat eller med de specifika bestämmelserna påverkar de initiativ som tas till förändring: "Whats in it for me?". I sammanhanget framkom också att det inte bara är ekonomiska beräkningar som är intressanta här, utan även kvaliteten ur patientens perspektiv. Det är också rimligt att anta att även fler patienter skulle ta ett större ansvar för sin egen hälsa och vård om de visste vilka

positiva effekter att hålla sig mer delaktiga och informerade kan få för deras hälsa.

Det finns visserligen viss forskning som påvisar de positiva effekterna av patientcentrering. Studier visar att patienter känner sig mer bekräftade, delaktiga och trygga. Studier har också påvisat andra fördelar, bland annat signifikant minskade post-operativa smärtor, minskade slutenvårdskostnader, mer effektiv utskrivningsprocess och förbättrad livskvalitet (Olsson m.fl. 2007, Ekman m.fl. 2012). Men forskningen är ännu begränsad och överlag finns det mycket lite forskning om effekterna av att göra patienten mer involverad i vården (Mockford m.fl. 2012). Det är vidare möjligt att sådana indirekta resultat konkurrerar om uppmärksamheten med andra frågor, till exempel den medicinska metodutvecklingen eller patientsäkerhet.

4.1.2 Upplevd risk för ojämlikhet påverkar kulturen

I den andra delrapporten (Vårdanalys 2016a) uppmärksammade vi att en starkare ställning för patienten också innebär ett dilemma utifrån de utgångspunkter för hälso- och sjukvården som bland annat anges i HSL, det vill säga att "vården ska ges efter behov". Frågan om hur vården ska förhålla sig till att patienten får mer makt att påverka sin behandling och på så vis blir mer delaktig i de medicinska besluten nämndes i flera av våra intervjuer. Om vården antar en patientcentrerad syn upplevs det kunna leda till en *ojämlikhet i vården*, där personer med högre förväntningar på vården och högre utbildning eller inkomst får en större andel av vårdens samlade resurser. Den ökade patientcentreringen kan då förändra premisserna för den biomedicinska bedömningen så att den även inkluderar socialmedicinska aspekter. Det innebär att delvis nya frågor väckts i olika vårdprofessioner (Sharkey och Gillam 2010, Andersson 2012, Gustavsson m.fl. 2015).

Den direkta delaktighet som nämns ovan är en aspekt av ökad delaktighet som framgår av patientlagen (se avsnitt 2.6). Delaktighet kan förekomma på olika nivåer, till exempel i vårdsituationen, i beslut på klinisknivå eller liknande eller i beslutsfattande i landsting. Delaktighet kan också förekomma med olika intensitet, till exempel konsultation, involvering eller partnerskap (Carman 2013).

Vi bedömer att det inte finns någon motsättning mellan en stark ställning för patienten och en jämlik vård. En central del av begreppet patientcentrering är att utgå ifrån och ta hänsyn till patientens individuella behov, egenskaper och förutsättningar. Bristande anpassning efter, och kompensation för,



patienters skilda egenskaper och förutsättningar kan snarast vara en bidragande förklaring till att det uppstår omotiverade skillnader i vården (Vårdanalys 2014b). Patientcentrering kan fungera som ett verktyg för att utjämna de omotiverade skillnaderna i hälso- och sjukvården. Om vårdgivare utgår från patientens unika förutsättningar och egenskaper, bör den anpassning och compensation som i dagsläget verkar brista, bli ett mindre problem och följaktligen leda till mindre omotiverade skillnader. Samtidigt kan patientcentrering tänkas stärka patienter som redan är aktiva och motiverade att medverka i sin egen vård. Utmaningen i en sådan utveckling blir att säkerställa att alla grupper stärks och inte bara de starka grupper som redan har goda förutsättningar att få bästa möjliga vård. Annars finns det en risk att ojämlikheterna i vården ökar. Det är vården som har ansvaret för att det inte uppstår omotiverade skillnader i patientmötet.

4.2 KÄNNEDOM OCH INFORMATION

I vår uppföljning har vi både studerat dels vilken kännedom som finns om patientlagen samt vilken information patienter anser att de får i sina kontakter med vården.

Förarbetena framhåller att möjligheten till att få information är av avgörande betydelse för patientens möjlighet att utöva självbestämmande och vara delaktig i vården. Därför bör möjligheten till att få information genomgå hela hälso- och sjukvården (SOU 2013:2 s. 165, prop. 2013/14:106 s. 47). Mer informerade patienter kan även bättre bevaka att deras "rättigheter" tillgodoses och medvetandegöra vården om vilka skyldigheter de har gentemot patienterna.

Vi har, genom en mängd frågor till patienter och anhöriga, särskilt granskat i vilken mån patienter anser att de får den information som anges i kap. 3 patientlagen, i sina kontakter med vården. Vi har också granskat landstingens webbplatser och 1177 Vårdguiden med hänsyn till information om patientlagen samt hur tillgången till information om patientlagen gjorts tillgänglig via tryckt material.

Sammantaget framkommer det att kännedomen om patientlagen är låg samt att informationen till patienter brister på olika sätt. Det finns många exempel på förbättringar som kan göras. Att identifiera, beskriva och analysera informationsprocessen i vården kan bidra till att huvudmän och vårdgivare får underlag för att göra prioriteringar i arbetet med att få mer informerade patienter.

4.2.1 Bristande kännedom hos allmänhet och patienter samt vårdpersonal

I vår enkätundersökning har vi studerat patienters, allmänhetens och vårdpersonals kännedom om patientlagen. Vi har även använt oss av underlag från kompletterande källor, såsom en enkätundersökning genomförd av Sveriges läkarförbund, för att belysa vårdpersonals kännedom om patientlagen. Resultaten pekar sammantaget på att kännedomen om patientlagen fortfarande brister hos samtliga.

Patienter och allmänhet har relativt låg kännedom om lagen

I avsnitt 2.2 konstaterade att kännedomen och kunskapen om patientlagen fortfarande upplevs som låg hos befolkningen i stort men även hos den majoritet av befolkningen som kommer i kontakt med vården. Detta är problematiskt eftersom ett sätt att stärka effekten av patientlagen är att både patienter och befolkningen i stort känner till vårdens skyldigheter och kan sätta tryck på vården att leva upp till dessa skyldigheter.

Kunskapen om lagen är även låg bland hälso- och sjukvårdspersonal

En förutsättning för att vårdpersonal ska kunna ge tillräcklig och rätt information till patienter är att personalen själva har kännedom om patientlagen. Det är även en grund för att de ska kunna uppfylla sina skyldigheter i övrigt. I vår andra delrapport (Vårdanalys, 2016a) konstaterade vi att kunskapen om patientlagen i hälso- och sjukvårdens verksamheter ofta är låg. Denna bild har sedan bekräftats av senare studier samt patientnämnder (se nedan).

Kännedom grundläggande för att uppfylla skyldigheter

Vår mätning av de sammantagna resultaten av patientlagens effekter visar att det inte uppnåtts några förbättringar när det gäller att följa lagen. Det är i sig ett problem att kunskapen om patientlagen är låg hos personalen i vården. Det innebär i många enskilda situationer att det finns risk för att patienten inte får det hen har rätt till enligt lagen.

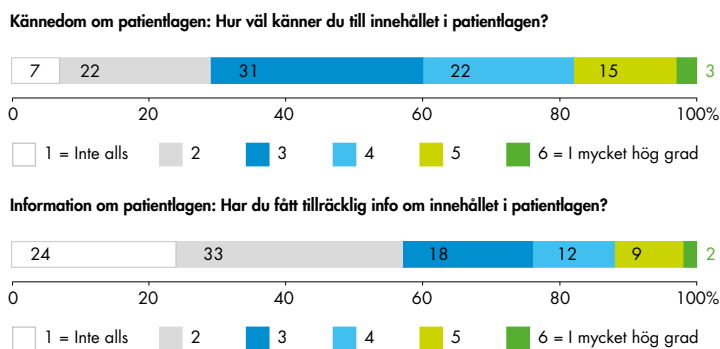
I synnerhet inom vissa områden skulle en större kännedom om skyldigheterna kunna lämna ett avtryck. Det gäller särskilt de fall där skyldigheterna innebär krav på "handläggningen" (se mer i avsnitt 3.2.1, tabell 5) om styrning genom handläggnings- och formkrav). Kraven på information i patientlagen (kap. 3) är ett sådant exempel. Som vi konstaterade i avsnitt 2.4 har dock patienternas erfarenheter av den individuella informationen genomgående varit oförändrade eller försämrats.



Sveriges läkarförbunds enkätundersökning – läkare har låg kännedom om lagen

Sveriges läkarförbund genomförde under våren 2016 en bred enkätundersökning bland sina medlemmar med frågor om bland annat patientlagen (Sveriges Läkarförbund 2016). Undersökningen visar att kännedomen om lagens innehåll fortsatt är förhållandevis begränsad. Nästan 30 procent svarande att de har låg eller ingen kännedom om vad lagen faktiskt innehåller. En klar majoritet uppgav också att de anser att de inte fått tillräcklig information om innehållet i patientlagen, vilket framgår av figuren nedan.

Figur 21. Läkares kännedom om patientlagen är låg och de upplever sig inte tillräckligt informerade.



Källa: Sveriges läkarförbund, 2016

Patientnämnder stärker bilden av att kännedomen om patientlagen är låg hos vårdpersonal

Vårdanalys har i det pågående projektet "Hur ser patienter, brukare och medborgare på personlig integritet kopplad till data som samlas in av hälso- och sjukvården?" (Vårdanalys 2017b), gått ut med en enkät i december 2016 till samtliga patientnämnder. I enkäten ställdes även frågor kopplade till patientlagen. En fråga löd: "Uppfattar du att införandet av den nya patientlagen på något sätt har avspeglats i de ärenden som din patientnämnd har tagit emot?"

Här varierar svaren från de 17 patientnämnder som besvarade frågan. Men några återkommande teman framkom. Ett antal patientnämnder nämnde bland annat att de uppfattar att patienterna är mer pålästa samt att det finns ett problem med okunskap om lagens bestämmelser hos vårdpersonalen. En representant skrev bland annat:

” Det vi kan se i ärendena är att patienterna är väldigt pålästa och ställer högre krav. Problemet blir då personal i vården inte vet hur regelverket ser ut och vi då får tala om vad som gäller i vissa fall...”

Patientnämndernas svar stärker bilden av att vårdpersonalen inte har tillräcklig kännedom om patientlagen.

4.2.2 Vårdutbildningar som grund för att stärka patienters ställning

Ett sätt att öka kännedomen om patientlagen, och möjligheten för vårdpersonal att få kunskap i hur de kan stärka patienters ställning, är via vårdutbildningar. Vi har inte haft möjlighet att granska dagens utbildningar med hänsyn till detta specifikt. Relaterade frågor har dock belysts i andra sammanhang vilka vi diskuterar nedan.

Utbildningarna innehåller någon typ av utbildning inom patient- eller personcentrerad vård

Inom ramen för Klagomålsutredningen (SOU 2015:102) genomfördes en enkät riktad till företrädare för olika utbildningar. Av utredningens enkätresultat framgick att på alla sjuksköterskeutbildningar och på cirka 80 procent av läkarutbildningarna får studenterna kunskap om patient- eller personcentrerad vård. Vidare framgick att studenterna får kunskaper i kommunikation med patienter på alla läkar- och sjuksköterskeutbildningar. Kunskap om hur patienters erfarenheter kan användas i vårdens förbättringsarbete gavs enligt undersökningen på 75 procent av sjuksköterskeutbildningarna, men endast i liten utsträckning på läkarutbildningarna.

Om behov av att utveckla vårdutbildningarna

Samtidigt är det omdebatterat i vilken mån utbildningarna täcker det behov vårdpersonal har, i bland annat etikfrågor, och kunskap inför mötet med patienter, samt var denna kunskap bäst fås.

I debatten har å ena sidan lyfts fram att utbildningen i etik på läkarprogrammen är otillräcklig (Westerholm och Sahlin 2016). Å andra sidan har framförts att etik inte är något man lär sig genom att gå på föreläsningar, utan genom praktisk erfarenhet väl i arbete (Ludvigsson 2016).



Andra har argumenterat för att mötesdimensionen bör införas som nytt kompetensområde i all utbildning:

” Inom läkarutbildningarna ges i dag undervisning och träning i bemötande, svåra samtal, empati, kommunikation, etik och ledarskap endast som ”strimor”. Detta öppnar inte för ett kontinuerligt lärande inom detta för patienterna och vården så fundamentala område. Eftersom kompetens inom mötesdimensionen inte lärs ut och utvärderas parallellt med domänerna diagnostik och behandling begränsas möjligheterna till kvalitet och säkerhet i vården”

(Andreen m.fl. 2016)

Förslag om ny läkarutbildning – nya kunskapsmål ska stärka patientcentrering och jämlikhet

I Läkarutbildningsutredningen (SOU 2013:15) lyfts det faktum att patient- och medborgarinflytandet behöver utvecklas och bemötandet i vården förbättras. Det står bland annat: *”utredningens förslag syftar till att förbättra utbildningen för läkare bland annat genom nya examensmål. Dessa betonar i högre grad än tidigare vikten av ett patientcentrerat förhållningssätt och likvärdighet i hälso- och sjukvården. Målen syftar också till att tydligare än i dag markera patientens ökade delaktighet och inflytande i vården”* (SOU 2013:15, s 142). Utredningen föreslår att nya mål förs in i examensbeskrivningen i områden där de ser brister idag, bland annat:

- Ett nytt mål om kommunikation och bemötande: ”För läkarexamen ska studenten visa fördjupad förmåga till professionellt bemötande gentemot patienter och deras närstående med respekt för patientens integritet, behov, kunskaper och erfarenheter.” (SOU 2013:15, s 141).
- Ett nytt mål om medarbetarskap och ledarskap: ”För läkarexamen ska studenten visa förmåga till ledarskap och interprofessionellt samarbete såväl inom hälso- och sjukvården som med professioner inom andra delar av samhället.” (SOU 2013:15, s 142).
- Ett nytt mål om etiska principer i sjukvård och forskning: ”För läkarexamen ska studenten visa kunskap om etiska principer inom hälso- och sjukvården och inom forsknings- och utvecklingsarbete.” (SOU 2013:15, s 132).

Behov att satsa på fortsättningsutbildningar

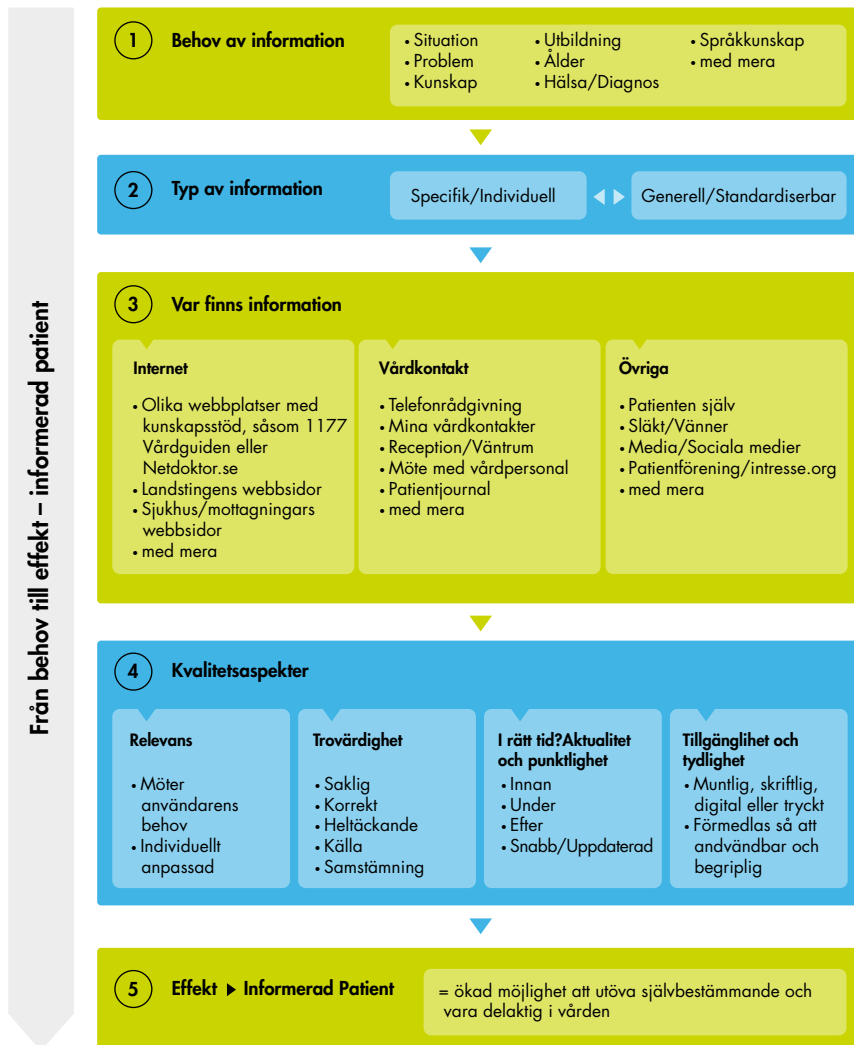
Utöver eventuella brister i nuvarande utbildningar är frågan även i vilken utsträckning den utbildning som dagens verksamma vårdpersonal har, har inkluderat kunskap i att stärka patientens ställning. Under de senaste tio åren har vidare andelen läkare med utländsk utbildning ökat, och cirka hälften

av de svenska läkarlegitimationerna utfärdas i dag till utlandsutbildade (Agerberg 2013). Detta talar för att det inte räcker med att satsa på den svenska grundutbildningen. Det bör även erbjudas möjligheter till fördjupad kunskap genom fortsättningsutbildningar i området.

4.2.3 Informationsprocessen är komplex

Vi har i figuren nedan försökt att bena i och beskriva centrala delar i informationsprocessen utifrån patienters perspektiv, som mottagare av information. På samma sätt skulle en bild kunna tas fram över vårdpersonals

Figur 22. Informationsprocessen är komplex.



informationsprocess och hur de är mottagare av information. Utgångspunkten har dock varit patientlagens bestämmelser om vilken information som vården ska förmedla till patienter (kap. 3).

I avsnitten 4.2.5 och 4.2.6 ger vi exempel på brister och förbättringsmöjligheter främst kopplat till information i patientmötet. Samtidigt utgör det endast en källa/möjlighet till information för patienter.

En fråga vården bör ställa sig är var det är mest kostnadseffektivt att producera och förmedla information. Det finns ett behov av att både utveckla den information som är generell och standardiserbar i vården, men även att använda den generella information som redan finns på till exempel Vårdguiden 1177. Vi återkommer även till detta i nämnda avsnitt.

Patienter kan få kunskap och information på flera sätt. Den kan sökas på internet, fås i patientens kontakt med vården eller på annat sätt exempelvis genom egeninsamlad data, familj eller vänner och bekanta. Patienter söker i hög grad information på internet. Vidare söker de information på landstingens webbplatser eller på 1177 Vårdguiden. Under patienternas kontakt med vården får de på olika sätt möjlighet till information eller utbyte av information. Det kan handla om digitala kontakter, telefonrådgivning eller fysiska besök i reception/väntrum eller i mötet med vårdpersonalen.

Informationens användbarhet påverkas av ett flertal faktorer

Hur pass användbar information är påverkas av ett antal faktorer. För att informationen ska uppfattas som *relevant* behöver den möta mottagarens behov och vara individuellt anpassad. En annan kvalitetsaspekt handlar om informationens *trovärdighet*. Är informationen saklig och korrekt? Vilken källa kommer informationen ifrån och hur pass uppdaterad och heltäckande är den? Att informationen är samstämmig påverkar också dess trovärdighet. Det är även viktigt att informationen kommer *i rätt tid*. Det handlar om aktualitet och punktlighet. Vidare är det viktigt att informationen är *tillgänglig och kommuniceras på ett sätt som gör den begripbar*. Exempelen bygger på kvalitetsaspekter för statistik information (EES 2015).

4.2.4 Information om patientlagen finns på webben men når inte ut brett

I den andra delrapporten framkom att informationsinsatser om patientlagen till allmänheten och patienterna har varit begränsade. Vissa insatser har skett, till exempel har 1177 Vårdguiden under våren 2015 genomfört en digital kampanj, vilken huvudsakligen varit på svenska. Resultaten över

bristande kännedom pekar dock på att informationen inte har nått ut brett till befolkningen (Vårdanalys 2016a).

I denna slutrapport har vi även låtit genomföra en särskild granskning av vilken information om patientlagen som landsting har gjort tillgänglig via sina webbplatser (inklusive 1177) för patienter och medborgare. Granskningen omfattar också en kompletterande telefonundersökning om tryckt information. (Helseplan 2016).

Granskningen visade att den digitala informationen om patientlagen är likartad och relativt heltäckande, i synnerhet på landstingens lokala 1177-sidor. Studien pekade samtidigt på att informationen på webben var bristfällig för ett antal områden i patientlagen såsom information om patientens möjlighet att välja behandlingsalternativ. Därutöver saknas tillgänglig tryckt information (eller kännedom om sådan information) hos både tillfrågade landsting och privata vårdgivare. Läs mer om sammanfattande resultat från granskningen i följande faktaruta. Underlagsrapporten i sin helhet (Helseplan 2016) finns att tillgå hos Vårdanalys.

Information om patientlagen: granskning av information på webben samt av tillgängligheten till tryckt information:

1177 Vårdguiden är en nationell samlingsplats för information och tjänster inom hälsa och vård. På 1177:s webbplats kan den som söker information även välja att se information för ett specifikt landsting. Samtidigt som viss information är obligatoriskt för de landstingsspecifika 1177-sidorna, såsom information om patientlagen, väljer landstingen själva hur de vill komplettera informationen på sina regionala 1177-sidor. Alla landsting har även en egen webbplats med information om de områden som landstinget ansvarar för, vilket bland annat inkluderar hälso- och sjukvården. 20 av 21 landsting hänvisar här till sina regionala 1177-sidor om information om patientlagen. Både på 1177:s nationella och landstingsspecifika startsidor finns en flik som heter "Regler och rättigheter" och under denna flik finns ett antal teman. Det första temat som kan väljas är "Patientlagen". Det är dessa sidor som har granskats inom ramen för detta uppdrag.

Information om majoriteten av bestämmelserna i patientlagen på webben: I stort sett finns det heltäckande och grundläggande information om patientlagen på landstingens webbplatser samt på 1177 Vårdguiden. Informationen är inte så djupgående men i stort sett heltäckande med tanke på att den innefattar information om de flesta bestämmelser som tas upp i patientlagen.

Ibland otydlig information: I granskningen gavs ett par exempel på områden där informationen på webben från landstingen delvis var otydlig. Ett område rörde patienters möjlighet att välja behandlingsalternativ.



(forts. inforuta)

7 kap. 1 § patientlagen anger bland annat:

Att patienten ska få möjlighet att välja det behandlingsalternativ som han eller hon föredrar när det finns flera alternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Samt att patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

Informationen på webben:

På de granskade webbplatserna fanns det information om att patienten ska vara delaktig samt att hen kan ge samtycke eller neka till vården. Det finns ett filmklipp på 1177 (nationella och regionala) som heter "Får jag vara med och välja behandling?" Under filmklippet står det "Du som söker vård ska få vägledning om vilka behandlingar som är möjliga att få". Det framgår inte helt tydligt av texten eller av filmklippet att patienten kan välja mellan olika behandlingsalternativ.

Relativt tillgänglig och anpassad information: Resultaten av granskningen visade på skillnader mellan landstingen när det gäller hur snabbt det gick att hitta informationen. Granskningen visade även att informationen om vissa delar av lagen var mindre tillgänglig. Exempelvis var det relativt svårt att hitta information om fast vårdkontakt.

För samtliga landsting och på 1177 fanns det information om patientlagen som var anpassad till personer med synskada. För synskadade fanns en funktion för att få innehållet på webbplatsen uppläst med hjälp av syntetiskt tal. Texten läses upp genom att du pekar på eller markerar texten du vill få uppläst.

Dessutom fanns informationen tillgänglig på ett flertal andra språk. Innehållet om patientlagen på 1177 är i olika utsträckning översatta till andra språk och för vissa områden finns det översättning på femton olika språk.

Innebörden av lagtexten tenderar ibland att bli en annan genom de omformuleringar som görs: Generellt har informationen om olika bestämmelser från patientlagen på 1177 (både nationellt och regionalt) omformulerats. Det kan finnas ett syfte med att översätta lagtexter till ett mer lättillgängligt språk. Samtidigt visade granskningen att innebörden av lagtexten ibland tenderar att bli en annan genom de omformuleringar som görs.

Ett exempel när informationen bedömts något otydlig i förhållande till bestämmelsen i patientlagen är att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke (4 kap. i patientlagen). Ett skäl är att informationen på webben från landstingen inte explicit uttrycker att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke utan endast informerar om att patienten *kan* tacka ja eller nej till vård:

4 kap. 2 § patientlagen anger bland annat:

"Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av denna eller någon annan lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 3 kap. Patienten kan, om inte annat särskilt följer av lag, lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden..."

Informationen på webben:

"När du känner att du förstår vilka alternativ och möjligheter du har kan du ge ditt samtycke, eller på något annat sätt uttrycka ett ja. Det gäller även dig som inte är myndig. Du kan också välja att säga nej till den vård du erbjuds. Även om du har gett din tillåtelse till en viss vård kan du ändra dig."

(forts. inforuta)

Vidare har det framkommit att det inte finns någon länk till den faktiska lagtexten för de som vill läsa bestämmelserna i klartext.

Oklar eller bristande användning av tryckt och skriftlig information

Den kompletterande telefonundersökningen omfattade fyra landsting och fyra större privata vårdbolag. Undersökningen visade att tre av de fyra undersökta landstingen har tagit fram tryckt information om patientlagen för patienter och medborgare när patientlagen infördes 2015. Inget landsting visste på övergripande nivå om deras vårdgivare hade någon tryckt information tillgänglig i dag. Exempel på tryckt information som tagits fram var broschyrer, affischer och tidningsannonser. Ett landsting beskrev att de på grund av ekonomiska skäl inte har kunnat trycka något material utan i stället har valt att satsa på digital information.

Vårdbolagen som arbetar på uppdrag av kommuner och landsting hade inte tagit fram något eget tryckt material utan hänvisade till landstingets information på samma sätt som vårdgivare i offentlig drift inom landstinget. Ett vårdbolag svarade att de inte hade någon tryckt information tillgänglig i dag medan ett annat vårdbolag menade att många av deras vårdgivare hade tryckt information, till exempel i väntrummen.

4.2.5 Brister när det gäller specifik information i patienternas kontakt med vården

När det gäller lagens krav på specifik information som ska ges till patienter framkommer också brister. Patientlagens bestämmelser om information som ska ges har inte fått genomslag – denna typ av information (3 kap. 1–2 §) har snarare minskat i patienters kontakt med vården. Detta pekar även på att kännedomen om patientlagen och de rättigheter som framgår av den, sannolikt fortfarande är låg för den som saknar möjlighet eller förmåga att söka information digitalt.

Patienter upplever inte att de får tillräckligt med information

Av resultaten i avsnitt 2.4 framgår bland annat att en lägre andel patienter än tidigare upplever att de har fått tillräckligt med information och/eller information vid rätt tillfälle. Det är även en lägre andel patienter än tidigare som upplever att de som har förmedlat informationen har varit noga med att de som patient/anhörig ska förstå informationen. Behovet av att ge skriftlig information tillgodoses även i lägre grad än muntlig. I avsnitt 2.4 framkommer även att patienter upplever brister i tillgången till skriftlig information från hälso- och sjukvården generellt. Endast 55 procent anser att de vid behov alltid hade fått tillgång till skriftlig information, 25 procent ibland, och 20 procent att så sällan eller aldrig var fallet. I patientlagen står



det att ”Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det” (3 kap. 7 §).

4.2.6 Exempel på hur brister i information kan åtgärdas

Det finns olika sätt att åtgärda de nämnda bristerna när det gäller information till patienter.

Nedan ger vi exempel på hur information som ges i patientmötet kan förbättras. Det handlar till exempel om att guida patienter till information, att utveckla den generella informationen, att använda olika typer av ”teach-back”-metoder för att minska missförstånd, att ge patienters tillgång till sin journal vilket förbättrar informationsflödet och att utveckla skriftlig information som vid behov kan förmedlas på relativt enkla sätt.

Vårdpersonal kan guida patienter till fördjupad information

Det är mycket som ska förmedlas och förstås i patientmötet. Patienten ska kunna förstå informationen, vara delaktig i och ge samtycke till sin vård, eller kunna tacka nej till vården. Informationen ska ges på patientens villkor. Den ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. patientlagen).

Samtidigt kan en patient inhämta kunskap och information på mängder av olika andra sätt. Internet används till exempel i hög utsträckning som källa till kunskap och information. Detta framkommer bland annat i Vårdbarometerens mätningar (Indikator 2015).

Patientlagen säger att det är vårdens skyldighet att göra patienten delaktig och att informera om vad patienten har rätt att förvänta sig. Vårdpersonalen har ansvar för att informationsplikten utförs och det är vårdgivarens ansvar att se till att organisera verksamheten så att personalen kan uppfylla informationsplikten (prop. 2013/14:106, s 48).

Därför kan ett sätt att ge patienter tillräckligt med information vara att guida dem rätt i deras eget sökande efter information. Som en patientföreträdare uttryckt det:

” Istället för att ”googla inte” så vill jag att man ska lära oss att googla rätt. Då går det både snabbare och vi både spar vår tid och vårdens tid och massor av pengar...”

(Perdahl 2016).

Läs vidare om kvalitetssäkrad digital information nedan.

En fråga är hur vården kan bli bättre på att använda sig av och hänvisa patienter till andra källor för information, både innan, under och efter patientens kontakt med vården. Olika bakgrundsfaktorer, såsom ålder, utbildningsnivå eller hälsotillstånd, påverkar vilken information patienter har ett behov av samt vem hen föredrar som avsändare av informationen (Vårdanalys 2014a).

Behov av att utveckla generell och standardiserbar information

Den information som patienten behöver kan vara både generell eller individuell, och därmed är informationen standardiserbar i olika grad. Information om hälsotillstånd, som resultatet av provtagningar och undersökningar, är exempel på information som är specifik för olika patienter. Information om olika behandlingsmetoder, vårdgarantin och väntetider är exempel på information som är mer generell och standardiserbar. Resultaten i avsnitt 2.4 pekar på att patienter framförallt upplever brister i information som är av generell karaktär. Här kan vårdpersonal bland annat hänvisa patienter till information som finns tillgänglig på 1177. Samtidigt finns det behov av att utveckla nationella lösningar för den generella informationen. Det faktum att vården ännu saknar relevant och heltäckande utbudsinformation om olika vårdenheter är ett exempel (se avsnitt 5.3.4).

Det finns ett flertal nätbaserade kunskapsstöd

När det gäller att guida patienter till rätt information om vård och behandlingsmöjligheter, finns det, utöver 1177 Vårdguiden, ett flertal svenskspråkiga och gratis nätbaserade kunskapsstöd tillgängliga. Några exempel är:

- Internetmedicin.se som är ett beslutsstöd i den kliniska vardagen och är avsedd för läkare och sjuksköterskor med forskrivningsrätt.
- Netdoktor.se som erbjuder hälsoupplýsning och medicinsk information (de skriver själva att de är Sveriges ledande hälsoportal med över en miljon besökare varje månad). I Netdoktors forum kan även patienter diskutera med andra i samma eller liknande situation.
- Janusinfo.se som innehåller kommersiellt obunden läkemedelsinformation riktad till läkare och sjukvårdspersonal.

Informationen på dessa webbplatser är ibland riktad till vårdpersonal, men även initierade patienter som vill lära sig mer och ta del av fördjupad information borde sannolikt kunna ha nytta av dem.



Gemensamt nationellt hälsobibliotek på nätet

Mängden medicinsk information på nätet har ökat behovet av stöd för både vårdpersonal och patienter att snabbt hitta tillförlitlig kunskap och undvika potentiellt felaktig information. SBU har på uppdrag av regeringen undersökt hur ett nationellt hälsobibliotek på nätet skulle kunna utformas, och redovisade sina förslag i en förstudie (SBU 2013). En tanke som presenterades var att hälsobiblioteket skulle fungera som en gemensam ingång för kvalitetssäkrad information på nätet.

Hälsobibliotekets redaktion skulle bland annat bedöma källornas kvalitet och publicera ett urval av giltig och mest central information. Statens offentliga utredning *Effektiv Vård* (SOU 2016:2) föreslår att regeringen i samarbete med huvudmännen ska finansiera ett nationellt hälsobibliotek, att regeringen bör besluta om en genomförandeorganisation och att landstingen ska utreda förutsättningarna för att det nationella hälsobiblioteket kan ägas gemensamt.

Missförstånd vanligt i patientmötet

I patientmötet är det viktigt att ta hänsyn till patienternas och vårdpersonalens förmåga att förmedla och ta till sig information. Studier har visat att patienter omedelbart glömmer över hälften av den medicinska informationen som de får från sjukvårdspersonalen samt att patienterna uppfattar närmare hälften av all information felaktigt. Upp till 45 procent av patienterna kan inte redogöra för riskerna vid sin operation trots att de gett sitt samtycke till den (Västra Götalandsregionen 2016). Möjligheten att ta till sig och förmedla information är situationsberoende och påverkas både av sändarens och mottagarens egenskaper och bakgrund, exempelvis ålder, hälsa, kunskap och utbildning.

Färre missförstånd med teach-back metod

Olika metoder kan användas för att minska graden av missförstånd i patientmötet. Ett exempel är "teach-back"-metoden som i korthet går ut på att sändaren av information ber mottagaren att återberätta vad hen har tagit till sig och hur hen tolkat informationen. På så sätt får sändaren en återkoppling på hur väl hen har förklarat. I det här fallet är vårdpersonalen sändare och patienten mottagare.

Det finns ett flertal exempel på positiva resultat genom användning av teach-back. Bland annat ökar metoden patienters kunskap om sin egen sjukdom och de kommer ihåg den information som ges i högre grad.

Patienternas följsamhet till behandlingsrekommendationer ökar och återinskrivningar på sjukhus minskar (Västra Götalandsregionen 2016).

Vidare har det visat sig att läkare använder teach-back i mindre utsträckning än de själva tror. Metoden rekommenderas bland annat av SKL samt av ett nationellt kvalitetsinstitut för hälso- och sjukvård i USA (Joint Commission) (Västra Götalandsregionen 2016).

Journal på nätet ökar patienters tillgång till information

Ytterligare ett initiativ som samtliga landsting håller på att genomföra för att förbättra informationsflödet är att ge patienterna möjlighet att ta del av sin journalinformation via nätet. Patienters erfarenheter visar bland annat att tillgången till journaluppgifterna på nätet bidrar till att förbättra kommunikationen med hälso- och sjukvården, att patienter får en bättre kunskap av sin hälsosituation, samt att det fungerar som ett minnesstöd till den information som de får i patientmötet (Inera, 2016).

Skriftliga minneskort kan passa för patienter som inte har möjligheter att ta till sig digital information

Ett annat aktuellt exempel för att minska missförstånd i vårdmötet är användningen av en typ av kommunikations- eller minneskort. Exempel från mottagningar inom primärvården som har infört sådana kort finns i artikeln "Vad sade doktorn? – Kort hjälper minnet" (Dagens Medicin 2016a). Artikeln handlar om kort som patienten kan ta med sig hem efter besöket på vårdcentralen, men korten kan även anpassas och användas i andra verksamheter. Kortet kan ge information om vad som har sagts under besöket och vad man har kommit överens om, vilka mediciner som ska tas, vilka prover som har tagits eller vilka remisser som har skickats. Tillsammans med patienten fyller personalen i datum för besöket, namn på läkaren samt en kort beskrivning av vad de kommit överens om. Det kan vara ett sätt att öka tryggheten för patienten och även fungera som ett stöd för de patienter som inte kan svenska så bra eller de som inte har möjlighet att ta till sig informationen digitalt.

4.3 STYRNING OCH LEDNING

En viktig förutsättning för att patientlagen ska få genomslag är att en starkt ställning för patienten blir en prioriterad del i vårdens styrning och ledning. Det gäller allt ifrån det strategiska arbetet på huvudmannanivå ned till



förändrade arbetssätt i verksamheterna. Vårdens ledning på olika nivåer behöver efterfråga resultat och skapa drivkrafter för utvecklingsarbete i vården för att stärka patientens ställning.

4.3.1 Patientens ställning är inte en del i en strategisk utveckling av vården

Patientens ställning har i låg grad påverkat ledning och styrning i vården

I den andra delrapporten konstaterade vi att patientlagen inte har påverkat landstingens strategier eller arbetssätt i någon större utsträckning. Den sammantagna bild som framkommit är att huvudmännen fastnat i att hantera lösningar, främst för administrativa system för utomlänsvård, i stället för att fokusera på hur intentionerna med patientlagen skulle kunna mötas och hur den skulle kunna omsättas i praktisk tillämpning. Våra intervjuer, arbetsseminarier och landstingsenkäten visar att patientens ställning inte är en strategisk fråga av betydelse på högre ledningsnivå hos huvudmännen.

Det faktum att verksamhetschefer uppger att patientens ställning är lågt prioriterat i utvecklingsarbete och att personalen ofta inte ens känner till lagen tyder också på att dessa frågor inte heller har fått någon större vikt i vårdens verksamheter. De uteblivna tendenserna till en starkare faktisk ställning för patienten sedan patientlagen infördes som vi belyser i avsnitt 2 talar också för detta.

Huvudmännen har i låg grad infört incitament för att stimulera arbete för att stärka patientens ställning

Vår enkät till landstingen visar att användningen av särskilda incitament till utförare för att stärka tillämpningen av patientlagen varierar. Ungefär hälften av alla landsting som besvarat vår enkät anger att det inte använder några särskilda incitament eller någon målrelaterad ersättning. För de som använder olika typer av målrelaterad ersättning kopplad till patientlagen framkommer att denna typ av ersättning främst är kopplad till *tillgänglighet och kontinuitet*. Det finns inget exempel på mer långtgående ansatser. En sådan ansats skulle kunna vara att genom till exempel ekonomisk ersättning stimulera till att lagen som helhet tillämpas bättre. Vidare vet vi genom bland annat våra tidigare studier att både patienter och läkare är missnöjda med *tiden för mötet* (Vårdanalys 2016d). Men vi kan inte från våra resultat se att styrningen uppmuntrar till en utveckling i den riktningen.

Huvudmännens ersättningssystem främjar inte nya arbetssätt

För att vårdgivarna ska kunna hitta nya och mer effektiva vägar att ge vård behöver hälso- och sjukvården ha ersättningssystem som främjar innovation. Våra intervjuer som redovisas i den andra delrapporten pekar på att vårdgivarna inte uppfattar att ersättningssystemen underlättar sådana förändringar. De uppfattar snarare att systemen i stor utsträckning hindrar förändring och innovation. En intervjuperson sa till exempel: "Ersättningssystemet är inte utformat efter de möjligheter som finns tillgängliga i dag utan bygger i hög utsträckning på gamla metoder om ersättning". En kritik består till exempel av att ersättningssystemen inte stödjer telemedicin eller e-hälsotjänster. Sådana tjänster kan bidra till att skapa nya arbetssätt som bidrar till att stärka patientens ställning, bland annat genom att öka tillgängligheten. Det kan även finnas behov av att utreda och utveckla ersättningssystem som tar hänsyn till patienters egenvård (Perdahl 2016). För att detta ska vara möjligt krävs även att beskrivningssystem utvecklas eftersom egenvårdbedömningar och egenvård inte registreras på ett sätt som gör det enkelt att följa upp dessa insatser (Socialstyrelsen 2017). Att skapa incitament för vårdgivarna att bidra till att patienterna i den mån de kan, utför mer egenvård bör även vara en kostnadseffektiv åtgärd.

Ersättningssystemen anses fortfarande ha brister som bromsar innovation. Några av dessa brister är att ersättningen är för detaljstyrande och inte ger flexibilitet, att ersättningen är konserverande och inte stimulerar nya arbetssätt, att ersättningen är för snäv och inte premierar innovationer vars värde realiserats för mer än en resultatenhet eller att ersättningen är för kortsiktig och inte premierar innovationer vars värde realiserats över lång tid (Vinnova 2015).

Inte heller staten har använt incitament för att stärka patientens ställning

Staten har i begränsad utsträckning använt ekonomiska bidrag eller andra incitament i samband med att patientlagen infördes. Som framgår av avsnitt 5 har staten disponerat totalt 24 miljoner kronor för utveckling av information och utvecklingsprojekt samt uppföljning av patientlagen.

Analyser av statens styrning inom hälso- och sjukvård visar att kompletterande styrmedel i form av till exempel ekonomiska incitament kan vara en framgångsfaktor för att få ett genomslag för lagstiftning. Staten och landstingen har tillsammans tillgång till olika styrmedel för att styra



vården. Ibland leder detta till en sammanhängande styrning där statens och landstingens styrning förstärker varandra. Men det motsatta kan också hända, att när staten använder ett styrmedel för att åstadkomma en viss effekt så får det ett begränsat genomslag om inte landstingen styr mot samma värde. Ett exempel på sådan koordinerad styrning är införandet av vårdgarantin. Statens styrmedel och åtgärder – lagstiftning, överenskommelse om regelverk för maximala väntetider och vårdval, kömiljard och väntetidsmätningar – hängde väl samman med landstingens styrmedel och åtgärder – uppföljning, styrning, prioritering, omorganisering och förbättrad administration, kommunikation och information till patienter och personal samt ändrad resursfördelning (se SOU 2016:2 s. 210 f).

4.3.2 Patientens ställning har i låg grad påverkat organisation och arbetssätt

Att prioritera förändringar för att stärka patientens ställning är en utmaning

Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar är en viktig komponent i patientcentrering. Men patienternas behov är normalt sett inte vägledande för hur verksamheten organiseras och planeras i dag. Vården präglas till stor del av ett verksamhetsperspektiv snarare än av patientperspektivet. På många sätt ligger en industriell logik till grund för vårdens flöden, snarare än en förståelse för och anpassning till olika patienters behov (SOU 2016:2).

Vårdens praktiska förmåga att fråga dem det berör (patienterna/medborgarna) hur verksamheten bör vara organiserad och att involvera patienter och anhöriga i ett förändringsarbete av vårdens organisation och arbetssätt har än så länge bara börjat utvecklas. Vid ett arbetsseminarium med Vårdanalys patient- och brukarråd i oktober 2016 framkom att patienter och patientorganisationer inte involveras i verksamheternas utvecklingsarbete mot en mer patientcentrerad vård. De skulle till exempel kunna delta i arbetet med att formulera mål för verksamheterna som baseras på patienternas kunskaper och upplevelser eller med att skapa uppföljningsmetoder som involverar patienter och brukare, till exempel genom så kallad brukarrevision (se avsnitt 4.5.1).

Vi har sett en tydlig tendens till dessa brister i en tidigare studie när Vårdanalys i en enkät frågat verksamhetschefer om deras förändringsarbete, inom vilka områden de ser en potential och på vad de lagt tid och resurser. Där framgår att verksamhetscheferna högt värderar potentialen i att ta tillvara

patienternas upplevelser genom att till exempel systematiskt involvera dem i vårdens förbättringsarbete. Området ligger på en fjärde plats när det gäller förbättringspotential. Men området rasar ner till en sextonde plats när det gäller det som cheferna har lagt tid och resurser på. Cheferna har med andra ord inte förmått att prioritera resurser till ett av de områden där de anser att förbättringspotentialen är störst och där patienterna skulle få möjlighet att påverka vårdens utveckling (Vårdanalys 2016c).

Detta är problematiskt eftersom kvalitetsutvecklingsteori säger att patienterna bör vara utgångspunkten för förbättringsarbetet. Denna strävan har funnits i vården under lång tid och fått allt mer stöd i forskningen. Forskningen pekar på att det är bra för både patienterna och för vården att arbeta på det sättet (Ekman m.fl. 2011).

Utveckling för att stärka patientens ställning pågår men konkurrerar med andra styrimpulser

I våra intervjuer som redovisas i den andra delrapporten framkom att det är svårt att prioritera att ändra på arbetssätt utifrån patientlagen. Det beror på att det blir ottydligt vad som är viktigast när förändringarna konkurrerar med många andra styrimpulser (Vårdanalys 2016a). I Vårdanalys enkät till verksamhetschefer framkom också att utvecklingsarbete med utgångspunkt i patientlagen var lågt prioriterat. Istället stod patientsäkerhet och organisationsinterna frågor i fokus för utvecklingsarbetet. Det enda undantaget är tillgängligheten, där förhållandet är det omvända. Det området har bedömts ha låg potential men har ändå prioriterats högt i utvecklingsarbetet (Vårdanalys 2016c). En förklaring till detta kan vara att det området prioriteras i huvudmännens styrning genom ekonomiska incitament för verksamheterna, vilket bland annat framkommit i vår enkät till landstingen (se avsnitt 5.1).

Resultaten från enkäten till verksamhetschefer bör tolkas med viss försiktighet eftersom undersökningen gjordes strax innan patientlagens trädde i kraft. Men vi kan ändå konstatera att huvudmännen inte heller efter denna tidpunkt har använt styrning eller incitament för att stimulera eller på annat sätt få till stånd ett utvecklingsarbete inriktat på att stärka patientens ställning.

Sannolikt förekommer många enskilda exempel på utvecklingsarbete som vi inte lyckats fånga genom våra intervjuer och enkäter, särskilt på olika vårdmottagningar och sjukhus vars insatser vi inte har studerat specifikt. Regeringen och SKL har träffat en överenskommelse om tillgänglighet och samordning för en mer patientcentrerad vård, som bland annat innebar att



landstingen skulle lämna handlingsplaner över planerade insatser inom området. Socialstyrelsen har sammanställt och analyserat landstingens handlingsplaner (Socialdepartementet 2015, Socialstyrelsen 2016a, 2016c). Av sammanställningen framgår att landstingen pekar på att personcentrerad vård leder till förändringar av till exempel organisation, processer och rutiner. Exempelvis betonar planerna behovet av ökad samordning mellan olika vårdgivare och olika vårdnivåer och det finns förbättringsutrymme i kontakten och kommunikationen mellan primär- och specialistvård i samband med att en patient skrivs ut. Vissa landsting framhåller att de fått inspiration av andra landstings och regioners arbetssätt eller modeller, exempelvis Skaraborgmodellen från Västra Götalandsregionen (Socialstyrelsen 2016a).

Det finns metoder för att analysera patienters behov som ett led i förbättring

Patientens medicinska och personliga behov behöver i mycket högre utsträckning än i dag påverka på vilket sätt patienten får vård. Patienter med olika diagnoser och i olika sjukdomsfaser har behov av olika insatser som behöver koordineras och integreras genom olika typer av organisering. Olika logiker behöver präglade både organisation och arbetssätt i vården, beroende på vilken patient det handlar om. De samband som finns mellan ålder, antal sjukdomar och vårdkonsumtion indikerar att detta kan vara en framtida nyckelfråga för hälso- och sjukvården (SOU 2016:2).

Det finns både teorier och praktiska verktyg för att analysera patienternas behov och att använda detta för att utveckla vården (Eldh 2015). Flera exempel på sådana tillvägagångssätt finns, bland annat så kallad tjänstedesign. Tjänstedesign blandar klassiska designkunskaper (med fokus på användaren och interaktionen) med organisations-, management- och marknadsföringskunskaper (med fokus på organisationen och kunden), (Capire 2013). Tjänstedesignmetoder är involverande och utgår från användarnas behov, vilket gör det möjligt för patienter, närstående och personal att tillsammans utforma hållbara vårdtjänster och bättre patientupplevelser. Här ses användaren av en tjänst som expert och hen är med och utvecklar och testar nya tjänster. Framgångar handlar här om att ha en gemensam problemformulering samt att fånga patienternas, brukarnas och de närståendes behov, ofta genom kvalitativa metoder. Men dessa möjligheter används än så länge i låg grad.

Det pågår dock vissa mer sammanhållna initiativ i denna riktning. Inom ramen för projektet Innovativa arbetssätt i primärvården (den så kallade

Flippen) stödjer SKL ledning och utvecklingsstödjdare inom primärvården i arbetet mot en vård som utgår från invånarens behov och är mer jämlik än den är idag. Inom projektet erbjuds i första hand en nationell arena för att dela kunskap. Därutöver pågår utveckling av metoder för att tydliggöra mönster i invånarnas personliga egenskaper och behov samt av stödjande strukturer med fokus på utveckling.

Vid centrum för personcentrerad vård (GPCC) bedrivs olika verksamheter (se vidare i avsnitt 4.5.2), där nyttiggörande är en integrerad del, det vill säga att driva övergången till en personcentrerad vård i praktiken.

Ett huvudinitiativ för nyttiggörande är ett samarbete med GPCC Implement som erbjuder vårdorganisationer utbildning inom personcentrerad vård, träning i det praktiska arbetssättet, och stöd i att anpassa organisationer, arbetsrutiner, och incitament till ett personcentrerat arbetssätt. Utgångspunkterna är de senaste forskningsrönen kring personcentrerad vård och välbeprövad förändringsmetodik. Västra Götaland, Blekinge och Gotland är exempel på landsting som har tagit hjälp av företaget.

I juli 2016 listade GPCC åtta landsting (Dalarna, Skåne, Gotland, Västra Götaland, Sörmland, Norrbotten, Jönköping, Blekinge) som tagit beslut om och arbetar med att personcentrera sin hälso- och sjukvård i olika utsträckning. På GPCC:s webbsida ges även länkar med möjlighet till mer information från respektive landsting innehållande goda exempel, arbetssätt och metoder för personcentrerad vård (GPCC 2017).

4.3.3 Förändringsledning är särskilt utmanande när det gäller patientens ställning

En förutsättning för att lyckas med att förändra organisationer och arbetssätt är att det finns kunskap om hur förbättringsarbetet ska bedrivas. Vårdanalys har i en tidigare rapport beskrivit att endast 20–40 procent av alla förbättringsinitiativ i vården är framgångsrika (Vårdanalys 2016c). Misslyckade utvecklingsarbeten leder till onödiga kostnader och kan påverka viljan att genomföra framtida förbättringsarbeten negativt. En förklaring till misslyckandena är att vården saknar så kallad förbättringskunskap, vilket är en egen specialistkompetens som omfattar kunskaper och färdigheter i att arbeta med system, förstå variation, förändringspsykologi och pedagogik. Denna kunskap behöver komplettera vårdprofessionernas professionella kunskap, som omfattar ämneskunskap och färdigheter i hur man botar, lindrar och tröstar samt värderingar och etik. Den professionella kunskapen bidrar till att utveckla nya behandlingar medan förbättringskunskap bidrar



till att utveckla processer och system ur ett patientperspektiv (Batalden och Stoltz 1993).

Det är dessutom komplext att driva förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården (Greenhalgh m.fl. 2004). Hälso- och sjukvårdens olika världar anses skapa en speciell förändringsdynamik som gör det extra svårt att driva förändring. Forskare beskriver det som att hälso- och sjukvårdsorganisationer innehåller olika domäner – patienter och medborgare, politik, administration och olika vårdprofessioner – med olika perspektiv och mål för vården (Källberg 2013). Detta ställer stora krav på ledare och andra i sjukvården som ska driva förändringar att förhålla sig till de olika perspektiven.

Det finns tydliga indikationer på att det brister i både kompetens och infrastrukturer som stödjer ledare i vården att driva ett faktabaserat, patientcentrerat och lärandestyrkt förbättringsarbete. Detta gäller särskilt när det gäller patientens ställning men det finns även generellt stora utmaningar för vårdens förbättringsarbete. Det beror bland annat på brister i datatillgång, analyskapacitet, låg involvering av patienter och stark betoning på traditionella arbetssätt (Vårdanalys 2016c).

Vårdanalys har regeringens uppdrag att se över på vilket sätt regeringen och dess myndigheter kan stödja landstingen i deras arbete med att utveckla och stärka ledarskapet i hälso- och sjukvården (Socialdepartementet 2016b). Vårdanalys har även initierat ett nytt långsiktigt analysområde för att identifiera hur vården och socialtjänsten kan bli mer lärande och utvecklingsinriktad (Vårdanalys 2017a).

4.3.4 Strukturella förutsättningar i vården förblir en utmaning

Brister i kompetensförsörjningen är ett hinder för att stärka patientens faktiska ställning

Hälso- och sjukvårdens bristande kompetensförsörjning återkommer i våra intervjuer som redovisas i andra delrapporten som ett hinder för patientlagen ska få genomslag. I ett internationellt perspektiv verkar visserligen Sverige ha en relativt god tillgång till personal. I Sverige finns det 11,1 sjuksköterskor per 1 000 invånare jämfört med OECD där snittet är 8,7. Sverige har 3,9 läkare per 1000 invånare jämfört med 3,2 för OECD. Men både Socialstyrelsens nationella planeringsstöd och SCB:s arbetskraftsbarometer pekar trots det på stora behov av arbetskraft under kommande år (tabell 6).

Bemanningsproblemen innebär flera risker när det gäller patientens ställning. Det är svårt att nå ut med information och utbildning där det är hög personalomsättning eller där tillfällig personal används i hög grad. Att

Tabell 6. Brist på personal inom flera specifika yrkeskategorier.

	Nyutexaminerade	Yrkeserfarna
Vård- och omsorgsutbildning (gymnasienivå)	Brist/balans	Brist /balans
Sjuksköterskor, grundutbildning	Brist	Brist
Sjuksköterskor: anesthesi-, intensiv-, operationssjukvård	Brist	Brist
Sjuksköterskor, övrig specialistutbildning	Brist	Brist
Läkarutbildning	Balans/brist	Brist

Källa: SCB 2015, Urval av yrkeskategorier från Arbetskraftsbarometern

bryta med de traditionella arbetssätten och ställa om mot patientcentrerade arbetssätt förutsätter också att verksamheterna har personal som tar ansvar för de nya arbetssätten.

Inhyrd personal anlitas allt mer. Sedan 2011 har landstingens kostnader för inhyrd personal ökat med drygt 60 procent. Som förklaringar till varför behovet har ökat nämns särskilt stora pensionsavgångar, svårigheter att rekrytera ersättare samt ökade vårdbehov och större efterfrågan på vårdpersonal. Marknaden för bemanningsföretag växer och deras anställda ser fördelar: högre löner och större möjligheter att välja uppdrag. Ett ytterligare skäl anses vara att vården inte utnyttjar sina resurser tillräckligt bra och också erbjuder svaga förbättringsmöjligheter. Detta gäller exempelvis schemaläggning och samarbete mellan enheter (SKL 2016f och Vårdanalys 2013c)

Underlaget för att bedöma behovet av kompetens har stora brister. Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag inlett ett arbete för att förbättra detta underlag, bland annat genom att utvidga det nationella planeringsstödet för hälso- och sjukvårdspersonal till samtliga legitimerade yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen 2016b). Socialstyrelsen och Universitetskanslerämbetet har dessutom regeringens uppdrag att tillsammans analysera och föreslå hur samverkansarenor kan utvecklas på lång sikt på nationell och regional nivå mellan aktörer med ansvar för kompetensförsörjningen inom hälso- och sjukvården (Socialdepartementet 2016c).

Kompetensförsörjningen särskilt viktig för kontinuitet

Personlig kontinuitet kan vara en viktig faktor för trygghet i vården, särskilt för patienter med kroniska sjukdomar. Kontinuitet bedöms också ha stor potential att bidra till effektivitet i vården, särskilt för de patienter som har komplexa vårdbehov och som konsumerar merparten av vårdens resurser (SOU 2016:2, s. 540).



Ett mått på kontinuitet är bland andra i vilken utsträckning patienter har fått en fast läkarkontakt i primärvården eller en fast vårdkontakt. Resultaten från vår patientenkät visar att en lägre andel patienter har en fast läkarkontakt i primärvården 2016 jämfört med 2014. Andelen patienter med fast vårdkontakt har ökat något men patienterna tycker ändå inte att samordningen sker mer ändamålsenligt. Patienterna upplever i lägre utsträckning än tidigare att de har fått information om möjligheten att få en fast vårdkontakt eller en fast läkarkontakt.

Förklaringar till bristerna i kontinuitet behöver sökas i flera faktorer. Såväl styrning, organisation som arbetssätten i vården påverkar förutsättningarna för kontinuitet (SOU 2016:2, s. 540 ff). Flera av Vårdanalys intervjupersoner har också lyft fram primärvårdens stora problem när det gäller kompetensförsörjning och bemanning som ytterligare en faktor som påverkar förutsättningarna för att erbjuda kontinuitet, särskilt när det gäller fast läkarkontakt. Även medicinskt ansvariga sjuksköterskor i kommuner som besvarat vår enkät, lyfte att samverkan och gemensam planering med landstingets primärvård är utmanande på grund av primärvårdens bristande kontinuitet i kompetensförsörjning (se avsnitt 4.3.5 nedan).

Fast läkarkontakt beskrivs på vissa håll som utopiskt. Flera rapporter har betonat att Sverige har en resursmässigt relativt liten primärvård jämfört med andra länder. Trots att Sverige i jämförelse med andra länder har många läkare, är relativt få av dem allmänläkare eller verksamma i primärvården. Därmed kan primärvården i Sverige vara underdimensionerad i förhållande till sitt uppdrag (SOU 2016:2, s. 376 ff).

Huvudmännens ekonomi påverkar prioriteringarna

De framtida utmaningarna när det gäller demografi, teknisk utveckling, förväntningar och ökat kostnadstryck ställer höga krav på hälso- och sjukvården, inte minst när det gäller att utveckla effektiviteten (se bland annat SOU 2016:2). Det finns en uppenbar risk att detta kan komma att påverka förutsättningarna för att stärka patientens faktiska ställning. I en ekonomiskt ansträngd situation och där det dessutom är otydligt vilka verksamhetsmässiga vinster som görs genom att stärka patientens ställning finns risken att detta arbete nedprioriteras ytterligare (se avsnitt 4.5.2 där vi beskriver kunskapsluckorna i dessa frågor).

På kort sikt kan vi konstatera att landstingssektorn som helhet räknar med ett överskott för 2016 med en knapp miljard kronor. Sju landsting räknar däremot med underskott. Men på längre sikt bedöms det finnas stora verksamhetsmässiga och ekonomiska utmaningar. Kostnadsökningarna kommer

att tillta, samtidigt som intäkterna ökar i långsammare takt. I bästa fall kan detta scenario skjutas fram något eller några år på grund av tillfälliga faktorer, men alla kalkyler pekar mot en utveckling som innebär svåra finansieringsproblem för både kommuner och landsting (SKL 2016f).

Det finns också möjligheter att möta de ekonomiska utmaningarna genom att utnyttja resurserna på ett effektivare sätt. I en tidigare rapport har vi exempelvis föreslagit en rad åtgärder för att effektivare använda läkarnas kompetens (Vårdanalys 2013c).

4.3.5 Kommunerna har särskilda utmaningar

Kommunerna är hälso- och sjukvårdshuvudmän, precis som landstingen. Förutsättningarna för att stärka patientens faktiska ställning har lika mycket bäring på den hälso- och sjukvård som bedrivs av kommunerna. Men kommunerna har också särskilda förutsättningar. De medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS) i kommuner som Vårdanalys intervjuat har framfört att kommunerna har utmaningar att hantera det breda uppdraget som huvudmän för både vård och omsorg samtidigt som patienterna i den kommunala hälso- och sjukvården ofta har en utsatt ställning. Dessa utmaningar bekräftas även av medicinskt ansvariga sjuksköterskor som besvarat den kommunenkät som vi har genomfört.

I kommunenkäten valde flertalet respondenter att i fritext beskriva kommunens utmaningar när det gäller att tillämpa av patientlagen. En analys av svaren pekar på tre återkommande kategorier av utmaningar. För det första har kommunen en beslutssvag patientgrupp vilket påverkar möjligheterna till samtycke och delaktighet. För det andra har samverkan med landstingets vårdverksamheter brister, vilket bland annat påverkar möjligheten till gemensam planering. För det tredje upplevs det i de kommunala verksamheterna vara svårt att tolka lagen och att ”göra praktik” av den. Nedan ger vi några exempel på citat kopplade till respektive utmaning.

Kommunen har en beslutssvag patientgrupp vilket påverkar möjligheterna till samtycke och delaktighet:

” Att göra brukare/patienter delaktiga är alltid en utmaning då våra målgrupper ofta är personer med kognitiv svikt (demens sjukdomar) men även psykiska funktionsnedsättningar”



” Hälso- och sjukvård får inte ges utan den enskildes samtycke. Det är en utmaning när vi har personer med funktionsnedsättningar som ofta inte kan tillfrågas om samtycke. En del har inte heller möjlighet på grund av funktionshindret att ta ställning och förstå konsekvenser”

” ... Svårt att få samtycke och göra patienter med demens diagnos delaktiga i sin vård. Lagens innehåll är bra men svår att tillämpa hos multisjuka äldre patienter som vårdas i kommunen... ”

Samverkan med landstingets vårdverksamheter brister, vilket bland annat påverkar möjligheten till gemensam planering:

” ... I dagsläget har primärvården nästan bara stafettläkare, nya varje vecka vilket försvårar arbetet och samverkan för vår hälso- och sjukvårdspersonal.”

” ... svårigheter med vårdplanering (SIP) om/när personer listar sig på Hälsocentral/öppen vård utanför länet... ”

” Att hålla patientsäkerheten inom kommunal hälso- och sjukvård när sjukhuset inte har platser, inte får ha överbeläggningar och skriver ut patienter som har stora och avancerade vård- och omsorgsbehov. Vi har senaste veckan fått frågan från sjukhuset om vi till exempel kan ge iv injektioner, dropp och transfusioner i hemmet!! Det jobbas intensivt med att läkare ska kunna göra mera hembesök så att patienterna inte behöver läggas in på sjukhus. Kan vara mycket bra för patienterna men det ställer högre krav på den kommunala hemsjukvården”

Det är svårt att tolka lagen och ”göra praktik” av den:

” Patientlagen innebär inte några nya skyldigheter för kommunen...”

” Vissa avsnitt i lagen kan vara svårtolkade ur ett kommunalt perspektiv. I övrigt är det ofta en utmaning att omsätta juridik till praktik.”

” Vår verksamhet styrs också av Socialtjänstlagen vilket ibland försvårar synen på den kommunala hälso- och sjukvården.”

” ... Lagen upplevs mycket riktad till landstingets verksamhet och man får leta för att hitta en kommunal vinkling.”

Kommunerna upplever även att det saknas vägledning och kunskapsstöd på nationell och regional nivå om hur patientlagen praktiskt kan införas i den kommunala hälso- och sjukvården. I de fall det finns ett sådant stöd upplever de också att det saknas resurser och styrning för att använda stödet. Det framgår att kommunerna jämfört med landstingen i lägre grad har arbetat med insatser som är kopplade till införandet av patientlagen. Drygt var tionde kommun hade inte genomfört några sådana insatser överhuvudtaget, inte heller informationsinsatser till medarbetare (se avsnitt 5.2).

4.4 KUNSKAPSSTÖD OCH KONKRETA VERKTYG

Analysen av patientens rättsliga ställning i avsnitt 3 visar att det behövs tydligare stöd om hur lagstiftningen kan omsättas i praktiken. En förutsättning för att stärka patientens faktiska ställning är att genom kunskapsstöd och konkreta verktyg i den kliniska vardagen ge stöd till personalen att arbeta patientcentrerat.

4.4.1 Konkreta verktyg och administrativa stöd saknas

De intervjuer som redovisades i den andra delrapporten efterlyste konkreta verktyg för att förstå vad som ska göras, liksom processer och precisa styrdokument. Den sammantagna bedömningen var att det saknas konkreta verktyg för att arbeta enligt patientlagens intentioner. Vår enkät till landstingen under hösten 2016 visar att det i stort sett fortfarande inte finns rutiner och administrativt stöd för att tillämpa patientlagen som helhet. Som belyses i avsnitt 3.2.1 är det vårdgivarens ansvar att utveckla sådana rutiner. Det pågår mer begränsade och olikartade insatser i olika landsting när det gäller bemötande, delaktighet, information och kommunikation.

Rätten att välja öppen vård över landstingsgränser medför ett särskilt tydligt behov av administrativa stöd för att både underlätta för patienterna att hitta och välja vård och för att vården ska kunna hantera remisser med mera. Eftersom dessa frågor definitionsmässigt är gemensamma för alla landsting behöver sådana stöd också vara gemensamma för alla landsting. Det som framför allt har efterfrågats är en nationellt samordnad information om vårdutbudet, ett gemensamt system för elektronisk remisshantering, en nationell listningstjänst och samordning när det gäller högkostnadsskydd.



Som framgår av avsnitt 5 finns sådana stöd på utvecklingsstadiet och i något fall i en testfas i enstaka landsting men något breddgenomförande finns ännu inte och är inte heller beslutat.

4.4.2 Kunskapsstöd och kunskapsstyrning saknas

Intervjuerna i den andra delrapporten efterfrågade också mer kunskapsstöd om patientcentrerad vård, till exempel riktlinjer för personcentrerad motsvarande de nationella riktlinjer som finns för den medicinska bedömningen (Vårdanalys 2016a). Men än så länge finns det nationella kunskapsstöd endast i begränsad omfattning. Socialstyrelsen har dels tagit fram handboken *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* (Socialstyrelsen 2015b), dels kunskapsstödet *Bedöma barns mognad för delaktighet* (Socialstyrelsen 2015a). Men resultaten från patienternas erfarenheter pekar på att dessa kunskapsstöd inte har gett ett avtryck i vårdens verksamheter. Resultaten från vår patientenkät visar att en lägre andel patienter än tidigare upplever att de har fått tillräckligt med information eller information vid rätt tillfälle. Det är även en lägre andel patienter än tidigare som upplever att de som har förmedlat informationen har varit noga med att de som patient eller anhörig ska förstå. Resultaten när det gäller vårdnadshavarnas erfarenheter av deras barns delaktighet utifrån barnets ålder och mognad visar också en försämring 2016 jämfört med 2014.

Vi kan också konstatera att det ännu inte finns några Nationella riktlinjer när det gäller patientcentrerad vård eller motsvarande. Frågor som gäller patientens ställning eller patientcentrerad vård är ännu bara undantagsvis närvarande i de nationella riktlinjer som finns. Men ett exempel är det pågående arbetet med Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, där ett personcentrerat förhållningssätt framhålls som centralt för de stödinsatser som ges (Socialstyrelsen 2016d).

4.5 UPPFÖLJNING

I avsnitt 3 framkom att det finns brister i uppföljningen av patientlagen. Uppföljningen av patientlagen kan delas in i två olika kategorier. Den första är uppföljning för att ta reda på mer om lagen följs (i likhet med den uppföljning som vi har gjort i vårt arbete). Den andra är uppföljning för att öka kunskapen om vilka effekter som uppnås genom att stärka patientens ställning, delaktighet, med mera. Det gäller effekter av att i högre utsträckning arbeta enligt lagens intentioner eller utifrån specifika bestämmelser. Båda dessa typer av uppföljning kan ligga till grund för förbättringsarbete av olika slag.

Vårdanalys har till uppgift att följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv (Socialdepartementet 2010 och 2016a). Syftet med vårt arbete är att öka vårdens och omsorgens värde för patienter, brukare och medborgare samt att stärka patienternas och brukarnas ställning. Ur ett övergripande perspektiv är vårt arbete starkt kopplat till uppföljning av insatser för att stärka patienters ställning. Vårdanalys har i och med innevarande uppföljning haft ett särskilt uppdrag att följa upp implementeringen av patientlagen. Vårt fokus har samtidigt inte varit att följa upp om enskilda verksamheter följer lagen eller deras resultat.

4.5.1 Uppföljning av patientlagen och patientens ställning saknas på regional och nationell nivå

Det finns ingen nationell aktör som ansvarar för återkommande uppföljning av om patientlagen följs

I avsnitt 3 framgick att IVO:s hantering av klagomål endast handlar om patientsäkerhet och att det inte heller finns någon annan aktör med som ska kontrollera tillämpningen av patientlagen. Patientnämnderna har uppdraget att sammanställa de klagomål som de hanterar vilket ger en begränsad uppföljning av patientlagens tillämpning. Men ärenden kategoriseras inte med utgångspunkt i patientlagen vilket försvårar uppföljningen och lärandet på aggregerad nivå.

Inte heller regionalt sker någon heltäckande uppföljning av om patientlagen följs

Inte heller landstingen genomför någon heltäckande uppföljning av hur de landstingsfinansierade vårdgivarna arbetar i enighet med patientlagens intentioner och bestämmelser (se avsnitt 5.1.4). En orsak till detta tycks vara landstingens bristande möjligheter att följa upp patientlagen.

I svaren på vår enkät till landstingen 2016 framkommer att landstingen inte har någon heltäckande uppföljning av patientlagens samtliga delar. På frågan om hur patientlagen är en del i landstingets övergripande uppföljning av verksamheter framkom samtidigt ett antal återkommande områden som de flesta av landstingen fokuserar på:

- Resultat från Nationell Patientenkät
- Väntetidsläge och tillgänglighet
- Klagomål, avvikelser och patientnämndsärenden



Vidare följde ett antal landsting särskilt upp kontinuiteten i vården. De följde då upp möjligheten att välja fast läkarkontakt i primärvården och andelen patienter med fast läkarkontakt.

Avsaknaden av uppföljning har flera orsaker men en grundläggande förklaring kan vara att uppföljning av dimensioner som inte handlar om medicinska utfall fortfarande bara har påbörjats i vården. Inom hälso- och sjukvården används olika typer av mått för att följa och utvärdera vårdens insatser: administrativa, kliniska och patientrapporterade mått. De patientrapporterade måtten används för att få kunskap om hur patienterna själva upplever sin hälsosituation och den vård som de får. Två exempel är att patientrapporterade utfall och upplevelser (PROM:s och PREM:s) relativt nyligen börjat användas i de nationella kvalitetsregistren. Vidare finns det metoder som mäter patienters tilltro till sin egen förmåga (så kallad self-efficacy) eller sätt att mäta patienters motivation, attityder, beteenden och utfall (så kallade patient activation measurement). Denna typ av uppföljning kan antagligen fungera bra som verktyg för vårdpersonal – de får information om vilka förutsättningar patienter har och om eller på vilka sätt patienter kan stödjas i att ta mer eget ansvar för sin hälso- och sjukvård.

Som belyses i avsnitt 3.2.1 är det vårdgivarens ansvar att med stöd av ledningssystemet planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten för att uppfylla de krav och mål som gäller för verksamheten enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård. Vi har inte haft möjlighet att i detalj granska hur vanligt det är att vårdverksamheterna själva följer upp patientlagens krav. Men vår analys utifrån intervjuer och landstingenkäten av landstingens och verksamheternas insatser i denna del indikerar att det saknas heltäckande uppföljning sett till patientlagens bestämmelser.

Risk att det som inte följs upp inte heller prioriteras

Bristen på heltäckande och systematisk uppföljning kan innebära att det är svårt eller omöjligt att veta om det landstingen gör leder till någon förbättring. Det finns i dag inte tillräckligt bra data till stöd för förbättringsarbetet när det gäller att stärka patientens ställning. Det riskerar att leda till att verksamheterna inte prioriterar utveckling inom detta område. Bristen på data innebär också att den högre ledningen har begränsade möjligheter att skapa incitament och följa upp utvecklingen.

Men det finns samtidigt tendenser till en positiv utveckling. Det syns främst i utvecklingen av den nationella patientenkäten samt IVO: s förslag på

en långsiktig samverkansstruktur för kategorisering, analys och återkoppling av klagomål utifrån patientlagen tendenser till en positiv utveckling.

Förutsättningar för en förbättrad uppföljning utifrån patientlagens intentioner

När det gäller uppföljning har det sammantaget framkommit ett antal centrala utvecklingsområden kopplade till genomförande och metodutveckling. Ett utvecklingsområde är transparens och att göra uppföljningen tillgänglig för både patienter och vårdgivare. Vidare har det under intervjuer och arbetsseminarium framkommit att den uppföljning som görs av hur vårdgivare lever upp till patientlagen bör brytas ned på klinisknivå för att få största möjliga genomslag.

Ett annat utvecklingsområde är att i högre utsträckning använda patientrapporterade mått, uppföljning som ses som central för patienter och anhöriga, samt att patient- och brukarorganisationer i högre grad får möjlighet att delta i den uppföljning som görs. Till exempel brukarrevisioner kan användas i detta syfte. Brukarrevisioner gör det möjligt att ta tillvara brukarnas, patienternas och/eller de anhörigas kunskap om och egna erfarenheter av hälso- och sjukvården som en del i utvecklings- och förändringsarbetet. SKL skriver bland annat om brukarstyrd revision på sin webbsida/temasidor om social omsorg:

” En brukarstyrd brukarrevision innebär att brukare har kontroll över revisionsprocessen; att ta fram frågor, genomföra en revision, tolka, analysera och dra slutsatser samt att återkoppla resultatet. Genom att brukare genomför revisionen istället för professionen eller experter så får den granskade verksamheten reda på sådant som de annars inte skulle upptäcka....De personer som ansvarar för revisionen är inte brukare i den verksamhet som utvärderas. De har vanligtvis genomgått en skraddarsydd utbildning inför uppdraget att vara brukarrevisor.”

(SKL 2017c)

Metoden beskrivs även på kunskapsguiden.se (utgiven av Socialstyrelsen i samverkan med ett flertal andra myndigheter).



4.5.2 Bristande kunskap om effekter eller betydelsen av att stärka patientens ställning

Det finns ingen aktör som på nationell nivå systematisk följer upp och sprider kunskap om effekter av patientlagens bestämmelser och intentioner

Det finns ingen aktör som på nationell nivå övergripande och systematisk följer upp och sprider kunskap om effekter av att arbeta enligt patientlagens bestämmelser och intentioner. Med effekter av att arbeta enligt patientlagens intentioner syftar vi på att besvara frågor som: Skiljer sig kvaliteten för utomlänspatienter? Får patienter med ny medicinsk bedömning rätt diagnos och högre överlevnad i större utsträckning? Uppstår undanträngningseffekter på grund av ny medicinsk bedömning? Hur påverkas vårdtider och graden av egenvård eller andra typer av resultat av att arbeta enligt patientlagens intentioner så att patienter blir mer informerade eller mer involverade i sin vård?

Ett antal aktörer på nationell nivå har uppdrag som kopplar till intentionerna med patientlagen

Samtidigt som uppdraget att utvärdera effekter av att arbeta enligt patientlagen inte ligger på någon nationell aktör så finns det organisationer som har nära kopplingar till området. Två exempel är Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC).

SBU utvärderar det vetenskapliga stödet för tillämpade och nya metoder

SBU har till uppgift att utvärdera, sammanställa och sprida det vetenskapliga stödet för tillämpade och nya metoder i hälso- och sjukvården. Det kunskapsunderlag som SBU tar fram och sprider har bland annat kopplingar till patientlagens inledande bestämmelser (1 kap.), samt bestämmelserna om information (3 kap.) och val av behandlingsalternativ och hjälpmedel (7 kap.).

Myndigheten har även nyligen sammanställt forskning om hur stöd för egenvård, delat beslutsfattande och personcentrerad vård kan öka delaktigheten hos vuxna med långvariga sjukdomar. Rapporten tar också upp etiska frågor kring graden av patientens delaktighet i sin vård (SBU 2017).

Vidare ska myndigheten systematiskt identifiera och aktivt informera om metoder i hälso- och sjukvården och socialtjänsten vars effekter det saknas tillräcklig kunskap om, så kallade kunskapsluckor. SBU samarbetar även med bland andra Vetenskapsrådet och Forte som kan finansiera forskning

inom de områden där det finns kunskapsluckor. Vid en genomgång av de 1735 kunskapsluckor som SBU har identifierat (17 februari 2017) framkommer framförallt kunskapsluckor för olika typer av metoder vid behandling, utredning och diagnostik. Ett antal kunskapsluckor rör även effekter av patientutbildning/undervisning eller rådgivande samtal samt stödprogram till anhöriga, för olika typer av patientgrupper/diagnoser. Ytterligare ett exempel som har identifierats är att det saknas kunskap om effekter av samordnad individuell plan för patienter med psykisk funktionsnedsättning. Identifierade kunskapsluckor relaterade till specifika bestämmelser enligt patientlagen tycks saknas i stor utsträckning. Bland annat har effekter av att patienter får en ny medicinsk bedömning inte identifierats som en kunskapslucka.

GPCC har som syfte att bedriva forskning samt att implementera och utvärdera personcentrerad vård.

Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, GPCC, är ett nationellt tvärvetenskapligt forskningscentrum som bildades 2010 med stöd av regeringens strategiska satsning på vårdforskning. GPCC har som syfte att bedriva forskning samt att implementera och utvärdera personcentrerad vård. GPCC studerar bland annat hur vård och behandling kan förbättras genom ett personcentrerat förhållningssätt samt hur personcentrering kan öka effektiviteten i vården.

Kort om personcentrerad vård:

Den personcentrerade vården tar fasta på att patienter är personer som är mer än sin sjukdom. Personcentrerad vård utgår ifrån patientens upplevelse av sin situation samt från individens förutsättningar, resurser och hinder. Patienten blir därmed en partner i vården. Personcentrerad vård är ett partnerskap mellan patienter/närstående och professionella vårdgivare. Utgångspunkten är patientens berättelse, som skrivs ner på ett strukturerat sätt. Baserat på berättelsen och övriga undersökningar skrivs en hälsoplan, som innehåller mål och strategier för implementering och kort- och långsiktig uppföljning.

Källa: <http://gpcc.gu.se/>

Ett 40-tal olika forskningsprojekt pågår eller har genomförts vid GPCC. På deras beskriver de olika exempel och referenser till studier som visar att personcentrerad vård är effektiv – den anpassar vården till varje enskild patient och är kostnadseffektiv.



4.6 DIGITALISERING

Flera av förutsättningarna för att stärka patientens ställning är kopplade till behovet att ta tillvara digitaliseringens möjligheter. Digitaliseringen kan bland annat öka möjligheterna för patienter och vårdgivare att enklare dela information med varandra samt bidra till att de kan använda sin tid mer effektivt. Om patienter själva, med hjälp av digitaliseringen, används som en resurs i högre utsträckning skapar det även ekonomiskt utrymme till att genomföra nödvändiga förändringar i vården i stort. Vården behöver utnyttja digitaliseringen som ett verktyg för effektiv styrning precis som andra sektorer av samhället sedan länge gör.

Digitaliseringen kan vara viktig för att komma till rätta med vårdens kostnadsutveckling (McKinsey 2016). Men trots goda förutsättningar i Sverige med en teknikvan befolkning och stor mottaglighet för digitala lösningar bedöms kommuner och landsting inte ha de bästa förutsättningarna för att lyckas. Digitaliseringens möjligheter och utmaningar beskrivs, utifrån ett bredare perspektiv, i ett flertal rapporter som har publicerats de senaste åren (bland annat Socialdepartementet och SKL 2017, Institutet för framtidsstudier 2016, PwC 2015 och 2016).

I ovan nämnda rapporter ges olika exempel på förutsättningar för att öka förändringstakten inom digitaliseringsområdet. Nedan återger vi och utvecklar ett antal återkommande och centrala förutsättningar som har identifierats i rapporterna.

- **Få människor att göra något annorlunda än de gjorde igår – arbetssätt behöver utvecklas parallellt med digitala tjänster och verktyg:** Digitalisering i form av nya tjänster och verktyg tillför inget i sig själv. Det är först när vi förändrar våra arbetssätt och beteenden med hjälp av de digitala tjänsterna och verktygen som vi får effekt. Gamla arbetsuppgifter, processer och tekniker som inte längre behövs behöver avvecklas. För att vården ska klara omställningen till att bli än mer digital krävs att alla som arbetar inom vården är bekväma med att hantera de digitala verktygen. Det behövs kompetensstärkande insatser för vårdens personal för att uppnå detta.
- **Utvecklat ledarskap med förändrings och förbättringskompetens:** Förändringsledning som beskrev i avsnitt 4.3.3 är en viktig komponent för att lyckas med digital transformation. På nationell, regional och lokal nivå finns det behov av ledare som är villiga att arbeta över gränserna och driva de förändringar som skapar värde för medborgare och patienter. Dessa ledare måste vara villiga att göra de

anpassningar som krävs av vårdens processer och som frågar ”hur” och inte ”om”. Ledarna måste se till att initiativ som tas har tydliga mål med förväntade nyttor, och en plan för hur uppföljning av målen ska ske.

- **Integrerad verksamhetsutveckling:** Traditionellt sett har inte satsningar på IT-stöd och digitala verktyg följts av att anpassa arbetssätt, och tvärtom. Utvecklingen har skett parallellt snarare än integrerat. Företaget Kry:s VD beskrev i en intervju att vården snarare arbetar enligt följande: ”Vården ska upphandla en IT-lösning, inte att vården ska anpassa sina arbetssätt”. Just detta företag har arbetat integrerat med både IT-utveckling och Anpassningar av arbetssätten från start och ser det som en typ av innovation som bidrar till en positiv verksamhetsförändring.
- **Avtal och ersättningssystem som stimulerar till digital transformation:** Det finns behov av att utveckla avtals, upphandlings och ersättningsformer. En av huvudutmaningarna, som även nämndes i avsnitt 4.3.1, är att modernisera dagens ersättningssystem som ofta bygger på fysiska besök och inte stimulerar till innovation och införande av ny digital teknik. De digitala lösningarna måste även i större utsträckning än i dag ses som en integrerad del av verksamheter och deras budget.
- **Ökad samordning och delad information:** Genom att vården erbjuder olika kontaktytor, har patienter möjlighet att välja på vilket sätt de vill interagera med sin vårdgivare. Det finns digitala verktyg för att stötta patienter och personal i vårdprocessen. Informationen måste kunna delas för att processer ska kunna samordnas och patienten får inte hindras från att få tillgång till eller dela sin vård-information med vem hen vill. För att skapa möjlighet till samverkan mellan olika aktörer finns det behov av en gemensam informationsstruktur som bygger på nationella standarder. Detta kräver strategiska beslut på nationell nivå. I statens och SKL:s handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa 2025, 2017-2019, framkommer även att de avser att satsa på denna typ av infrastrukturfrågor (Socialdepartementet och SKL 2017).
- **Fokusera på förutsättningar för jämlik vård:** PwC skriver i sin rapport (2016) att det finns en oro för att digitala lösningar ska öka konsumtionen av vård och påverka förutsättningarna för en jämlik vård. Dessa potentiella risker måste åtgärdas genom dialog och tydlig kommunikation kring om, när och var digitala lösningar är lämpligast. Vården bör inte avstå från att införa teknik för att inte alla kan använda den. Vården bör snarare parallellt ha system för att ta hand om dem som inte kan handskas med nya digitala verktyg så att de får bästa möjliga vård och omsorg.



Digitaliseringen kan påverka de flesta förutsättningarna för att stärka patientens ställning

Digitalisering kan handla om alltifrån att patienter får möjlighet att genomföra bokningar, vårdmöten eller ta del av och dela information om sin hälsa digitalt, till att utveckla tillämpningen av maskininlärning/artificiell intelligens. Vi har inte fördjupat oss närmare i alla dessa områden men vi gör en fördjupning inom hinder och möjligheter när det gäller digitala vårdmöten nedan (se även slutet av avsnitt 2.10.2.).

Exempel på fördelar med digitala vårdkontakter i primärvården

Video- och distansmöten i primärvården kan bidra till att möta krav och utmaningar som ställs på vården i dag. Rätt använt kan de digitala mötena vara en förutsättning för att göra vård- och omsorg tillgängligare för alla. Digitala vårdtjänster kan erbjuda en mer tillgänglig och behovsanpassad vård för patienter och dessutom effektivisera vården så att vårdpersonalen kan använda sin tid på ett så bra sätt som möjligt utifrån patienters behov.

Behov av att utveckla gemensamma rutiner och riktlinjer när digitaliserad vård gör intåg

I en intervju med SKL framkom att landstingen har behov av samordning när det gäller utvecklingen av den digitaliserade vården. Gemensamma rutiner och riktlinjer är ännu inte på plats. De huvudsakliga behoven handlar enligt SKL dels om att tydliggöra vad som ligger i landstingens ansvar för till exempel patientsäkerhet och uppföljning, dels om behovet av en översyn och kontroll av prislistor.

Tydliggöra ansvar för patientsäkerhet och uppföljning

Frågan om patientsäkerhet och uppföljning handlar om att se till att den digitala vården följs upp på rätt sätt utifrån de tjänster de levererar. Detta gäller till exempel hanteringen av provsvar och e-remisser, hur samverkan kring patienter fungerar mellan vårdgivare, eller hur förskrivning av antibiotika hanteras och utvecklas.

Rimlig nivå på ersättning

När det gäller finansiering och ersättning finns ännu ingen nationell enhetlig ersättningskategori för digitala vårdmöten. Nivån på ersättningen är reglerad i regionala prislistor, mellanlänsavtal eller i kontrakt med privata vårdgivare. I ett uppmärksammat exempel avseende region Jönköping framkom att om en person som är folkbokförd i ett landsting och använde en digital vårdtjänst

som var knuten till region Jönköping fick hemlandstinget betala samma pris för de digitala besöken som för fysiska utomlänsbesök i primärvården (Dagens Medicin 2016b). Men utvecklingen sker relativt snabbt och Sydöstra sjukvårdsregionen (där Jönköping ingår) har justerat sina priser från och med 2017. Jönköping har halverat priset för de digitala läkarbesöken till cirka 900 kronor. Tidigare fanns de inte som en egen kontaktform utan prissattes som ett vanligt läkarbesök (SR 2017). På nationell nivå kvarstår dock behovet.

Digitala vårdmöten i primärvården – en ny typ av vårdnivå?

Det finns även ett behov av att utreda och besluta om var kostnaderna för de digitala vårdtjänsterna ska hamna sett till landstingens totala hälso- och sjukvårdsbudget. I dagsläget tycks vårdtjänster som Kryss och Min Doktors utgöra en del av respektive landstings primärvårdsbudget. Om landstingen har som mål att stärka upp primärvården kan det finnas skäl att se över detta. Det är sannolikt att den ökade tillgängligheten via nya kanaler kan leda till att det totala antalet vårdkontakter ökar. Frågan är hur stor andel av de digitala vårdkontakterna som, utan denna möjlighet, skulle ske inom till exempel primärvården eller på akutmottagningar. Eller hur stor andel som utgör besök där det saknas ett vårdutbud idag såsom gränslandet mellan 1177 Vårdguidens och vårdcentralers tjänster.

Under en intervju med representanter för 1177 i januari 2017 framfördes att de saknar riktlinjer för hur denna typ av vårdtjänst ska hanteras i relation till hänvisningar. Det vill säga de vidarehänvisningar till olika vårdaktörer Vårdguidens telefonrådgivning gör vid behov, när patienter ringer dem för råd och stöd. I en intervju med Ineras VD framkom att de har i uppdrag från sin styrelse att före sommaren 2017 föreslå hur denna typ av frågor och kopplingen till Inera/1177 bäst kan lösas på nationell nivå.

Ytterligare en fråga, där det råder delade meningar om vad som är mest kostnadseffektivt och ger mest kvalitet, är om digitala tjänster bör utvecklas eller drivas av landstingen själva, eller om de bör använda de privata lösningar som finns.

Sammantaget kan vi konstatera att det finns ett behov av att utveckla gemensamma rutiner och riktlinjer för att de digitaliserade vårdmötena i primärvården ska tas emot och bli ett så bra komplement som möjligt till den traditionella vården.





Insatser kopplade till patientlagens genomförande

En tredje delförklaring till att patientens ställning inte har stärkts sedan patientlagen infördes är att de insatser som har genomförts på regional och nationell nivå sammantaget har varit relativt begränsade sett till hela patientlagen. Insatserna har dessutom varit tidsmässigt koncentrerade till tiden då lagen infördes. Resultaten i avsnitt 2 där patienternas erfarenheter sammantaget visar på uteblivna förbättringar i patientens faktiska ställning bekräftar denna bild.

Det framkommer att valda insatser skiljer sig åt mellan landsting. Landstingen har dock generellt varit fokuserade på att nå ut med information och att genomföra insatser kopplade till val av utförare. Vår studie pekar även på att kommunerna i lägre utsträckning har arbetat med insatser kopplade till patientlagen jämfört med landstingen.

På nationell nivå har ett antal aktörer fått medel från regeringen för att genomföra insatser som är direkt kopplade till patientlagens införande. Merparten av finansieringen handlar om informationsinsatser och utveckling av 1177.se. Delar av finansieringen har även gått till SKL och Socialstyrelsen för särskilda uppdrag som att utveckla kunskapsstöd samt att hantera patienters möjlighet att välja utförare över landet. Vårdanalys uppdrag att följa upp införandet av patientlagen, har också finansierats med dessa specifika medel från regeringen.

Vårdanalys tidigare delrapporter om patientlagen (Vårdanalys 2015a och 2016a) beskrev aktiviteter som landsting och nationella aktörer gjorde inför och i samband med att patientlagen infördes under 2015. I arbetet med denna slutrapport har vi genomfört enkäter till landsting och kommuner

samt intervjuer med aktörer på nationell nivå för att få en uppdaterad bild av de insatser som pågår nationellt, i landstingen och kommunerna. De insatser som beskrivs nedan baserar sig på de tidigare delrapporterna samt den uppdaterade information vi har samlat in. För ytterligare fördjupad information hänvisar vi till de tidigare delrapporterna – avsnitt 14 i delrapport 1 och avsnitt 2 i delrapport 2.

5.1 LANDSTINGENS INSATSER

Sammantaget framkommer att insatser och incitamentsstrukturer skiljer sig åt mellan olika landsting och att insatserna som har genomförts är relativt smala sett till hela patientlagen. Landstingen har framförallt under 2015 genomfört olika utbildnings- och informationsinsatser om patientlagen. Stödinsatser har genomförts och rutiner har utvecklats med fokus på ”val av utförare” (9 kap. patientlagen). Den uppföljning som landstingen genomför är inte heltäckande sett till patientlagens bestämmelser. Ungefär hälften av alla landsting som besvarat vår enkät anger att de inte har och inte heller har infört några särskilda incitament eller någon målrelaterad ersättning kopplade till patientlagen.

14 landsting besvarade Vårdanalys senaste enkät om patientlagen under hösten 2016 (se metodbilaga). En fråga i landstingsenkäten löd: *”Beskriv de särskilda pågående och planerade insatserna i ert landsting med syfte att stärka genomslaget och efterlevnaden av patientlagen”*. Många landsting valde att ge exempel på insatser och aktiviteter vilket tyder på att det kan finnas ytterligare insatser som har genomförts. Samtidigt är det sannolikt att de insatser som landstingen bedömde som centrala fanns med bland exemplen. Redovisningen nedan baserar sig på dessa svar samt på information som har framkommit i våra tidigare delrapporter (där 19 av 21 landsting bidrog med sina erfarenheter).

5.1.1 Informationsinsatser främst i samband med lagens införande

Landstingen har, framförallt under 2015, genomfört olika utbildnings- och informationsinsatser kring patientlagen. Informationen har då spridits främst genom en traditionell linjeorganisation. Det innebär att informationen först har gått till verksamhetschefer som sedan har förmedlat informationen vidare till medarbetarna. Fokus har även varit att sprida informationen i digitala kanaler, såsom genom 1177.se.

Information till patienter om vårdens skyldigheter enligt patientlagen ges framförallt via landstingens webbplatser eller via 1177.se. Vissa landsting har utöver detta förmedlat nationellt framtagna informationsbroschyrer till patienterna som de kan läsa till exempel i väntrummen.

Flertalet landsting finns också representerade i sociala medier, exempelvis på Facebook. Ett antal landsting har även informerat om patientlagen genom denna kanal. En sökning på ordet "patientlagen" på Facebook i oktober 2016 visade att bland annat Dalarna, Jönköping, Stockholm och Halland hade gjort detta. Landstingen har inte sett det som sin uppgift att informera befolkningen i stort om patientlagen, även om sådana insatser har förekommit (Vårdanalys 2015a). Det arbetet har huvudsakligen uppfattats som 1177 Vårdguidens uppdrag.

Generellt framkommer att landstingens särskilda informationsinsatser och utbildningar genomfördes i samband med lagens införande och att ytterligare information kan ges om den efterfrågas.

Vi har också särskilt analyserat landstingens och 1177 Vårdguidens information om patientlagen riktad till patienter och medborgare (se avsnitt 4.2.4).

5.1.2 Stödinsatser och utvecklade rutiner med fokus på val av utförare

Landstingen arbetar på olika sätt med att uppdatera riktlinjer, vägledning och administrativt stöd som är kopplade till bestämmelser i patientlagen. Landstingen har bland annat arbetat, både lokalt och gemensamt med andra landsting, för att stärka möjligheterna för patienterna att söka öppenvård i hela landet. Ett exempel på detta är att tydliggöra och informera personal och patienter om remisshantering, remisskrav och egenvårdbegäran.

5.1.3 Insatser med koppling till patientlagens intentioner

Som beskrivits ovan har landstingen bland annat utfört informationsinsatser och utvecklat rutiner för att underlätta patientrörlighet och att kunna söka vård över landstingsgränser. Det framkommer även olika exempel på insatser som har att göra med själva intentionerna med patientlagen, som utbildningar i bemötande och personcentrering. Till exempel pågår det i Kalmar aktiviteter för att stärka delaktighet och information genom bland annat patient- och närståendemedverkan i ledningssammanhang. Vid Skånes universitetssjukvård genomförs också ett program med titeln "Delaktiga patienter – en del av resiliensen". Denna utbildning är obligatorisk



för samtliga chefer. Avsikten är att de ska bli mer medvetna om kraven i patientlagen, och att de ska leva upp till lagens intentioner och tillvarata dess möjligheter. I Västra Götalandsregionen arbetar de med att implementera ett samtalsstöd som ska bidra till att vårdpersonalen kan försäkra sig om att patienten har förstått den information som ges kring hälsa och behandling.

5.1.4 Landstingen har ingen heltäckande uppföljning av patientlagen

Patientlagen ingår i olika utsträckning som en del i landstingens övergripande uppföljning av verksamheter. Denna uppföljning bidrar till lärande och kan ligga till grund för förbättringsarbete. Den kan även ligga till grund för att sätta målnivåer för vad som ska uppnås och när sett till patientlagens bestämmelser och intentioner. För majoriteten av landstingen framkommer inte någon heltäckande, systematisk uppföljning av patientlagens samtliga delar. På frågan om hur patientlagen är en del i landstingets övergripande uppföljning av verksamheter framkom samtidigt ett antal återkommande områden som de flesta landsting fokuserar på:

- **Resultat från Nationell patientenkät:** År 2015 förändrades metoden och frågorna i de nationella patientenkäterna med hänsyn till den nya patientlagen. Den nya modellen för uppföljning av patientupplevelser genom nationella patientenkäter ska till viss del följa upp om verksamheterna följer patientlagen utifrån patientens perspektiv. Frågorna avspeglar delvis men inte heltäckande de sex första kapitlen i patientlagen.
- **Väntetidsläge och tillgänglighet:** Tillgänglighet och vårdgarantiläget följs upp kontinuerligt och redovisas bland annat i den Nationella väntetidsdatabasen (www.vantetider.se). Ett flertal landsting beskriver även att de följer utvecklingen av patientstömmar inom och över länsgränser samt utvecklingen av egen vårdbegäran.
- **Kontinuitet:** Ett flertal landsting beskriver att de på olika sätt följer den kontinuitet patienter har i mötet med vården. Detta gäller särskilt för möjligheten att välja fast läkarkontakt i primärvården. I Östergötland genomfördes till exempel under 2016 en enkätuppföljning för att följa upp tillämpningen av 6 kap. 3 § patientlagen, det vill säga möjligheten att välja fast läkarkontakt inom primärvården. Några landsting använder också resultat från Vårdbarometern för att följa upp kontinuiteten. I Vårdbarometern ställs bland annat en fråga om individen har haft "olika läkare från gång till gång".

- **Klagomål/avvikelser och patientnämndsärenden:** Från enkät-svaren framkommer att landstingen använder sammanställningar för att få information om vilka områden och bestämmelser i patientlagen som fungerar mindre bra. Uppföljning sker även via patientsäkerhetsberättelser om avvikelser (klagomål).

Ytterligare exempel på landstingens uppföljning av patientlagen

Utöver exemplen ovan nämns ett flertal andra områden som ingår i landstingens övergripande uppföljning och som de anser har att göra med patientlagen och dess intentioner. Det kan till exempel handla om att följa upp utvecklingen av digitalisering eller mobila enheter vilket gör vården mer tillgänglig och nära hemmet, uppföljning av utskrivningsmeddelanden eller antalet signerade remisser inom en viss tid.

Uppföljningen genomförs och återkopplas på olika sätt. Ofta genomförs den genom arbetsplatsbesök på enheter samt i möten med ledning/chefer hos utförare. Ett antal landsting beskriver att de under dessa typer av möten har teman relaterade till patientlagen, exempelvis arbetet med journal på nätet, vårdplanering/samordnad individuell plan (SIP) eller egenvård.

5.1.5 Ekonomiska incitament tillämpas i låg grad

Ungefär hälften av alla landsting som besvarat vår enkät anger att de inte har och inte heller har infört några särskilda incitament eller någon målrelaterad ersättning kopplade till patientlagen. Landstingens användning av särskilda incitament till utförare för att stärka tillämpningen av patientlagen varierar. Utöver uppföljning, som är en typ av incitament, kan det även handla om incitament kopplade till ersättning.

Ungefär hälften av de landsting som har besvarat enkäten använder olika typer av målrelaterad ersättning kopplad till patientlagen. För dem framkommer att denna typ av ersättning bland annat är kopplad till tillgänglighet och kontinuitet. 5 av 14 landsting uppgav att de använder ekonomiska incitament för att främja patientlagens krav på kontinuitet. Vidare gav landstingen exempel på att medel från den så kallade "professionsmiljarden" har delats ut till olika aktiviteter för att få mer välinformerade och involverade patienter. Dessa aktiviteter omfattar till exempel digitalisering, förbättring av Mina Vårdkontakter, informationsskärmar i väntrum och på avdelningar.



5.1.6 Övergripande behov av att arbeta med ledningssystem

Som belyses i avsnitt 3.2.1 är det vårdgivarens ansvar att med stöd av ledningssystemet planera, leda, kontrollera, följa upp, utvärdera och förbättra verksamheten för att uppfylla de krav och mål som gäller för verksamheten enligt lagar och andra föreskrifter om hälso- och sjukvård. Vi har inte haft möjlighet att i detalj granska hur vanligt det är att verksamheterna själva uppfyller detta krav. Men vår analys pekar sammantaget på att verksamheterna brister i detta avseende när det kommer till att ha ett ledningssystem som bidrar till uppfyllelse av patientlagens bestämmelser.

5.2 PATIENTLAGEN I KOMMUNERNAS HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Patientlagen gäller för all hälso- och sjukvård oavsett huvudmannaskap. De skyldigheter som patientlagen förmedlar gäller även kommunernas hälso- och sjukvård, med några undantag - bestämmelserna om vårdgaranti, fast läkarkontakt i primärvården, ny medicinsk bedömning och val av utförare (1 kap, 2 § patientlagen). Vår studie pekar på att kommunerna i lägre utsträckning har arbetat med insatser kopplade till patientlagen jämfört med landstingen.

Kommunerna är hälso- och sjukvårdshuvudmän

I 18 § HSL anges att varje kommun ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som efter beslut av kommunen bor i en sådan boendeform eller bostad som avses i 5 kap. 5 § andra stycket, 5 kap. 7 § tredje stycket eller 7 kap. 1 § första stycket 2 socialtjänstlagen (2001:453). Varje kommun ska även i samband med dagverksamhet, som omfattas av 3 kap. 6 § socialtjänstlagen, erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som vistas där. Kommunerna ansvarar således för hälso- och sjukvård för personer i särskilt boende, personer i bostäder med särskild service och i hemsjukvården i de fall kommunerna efter avtal har tagit över ansvaret för hemsjukvård från landstinget.

Kommunerna är även huvudmän för elevhälsans hälso- och sjukvårdsinsatser.

De medicinskt ansvariga sjuksköterskorna i kommunerna som Vårdanalys intervjuat har framfört att kommunerna har svårt att hantera det breda uppdraget som huvudmän för både vård och omsorg och att patienter i den kommunala hälso- och sjukvården ofta har en utsatt ställning. Vårdanalys har särskilt undersökt vilka insatser som genomförts inom kommunerna för att implementera patientlagen, genom en enkät till kommunerna under hösten 2016. Enkäten skickades till de medicinskt ansvariga sjuksköterskorna (MAS) i 126 kommuner/stadsdelar och besvarades av 91 respondenter (se metodbilaga).

5.2.1 Kommunernas insatser har fokuserat på information till medarbetare

Kommunerna har arbetat med information till sina medarbetare i relativt hög utsträckning, medan det har varit ovanligare med mer specifika utbildningsinsatser om patientlagen. Information om patientlagen har till exempel tagits upp på arbetsplatsträffar, gemensamma personalmöten för medicinskt ansvariga sjuksköterskor och medicinskt ansvariga för rehabilitering (MAS respektive MAR) eller som del av informationen till nyanställda. Drygt var tionde kommunrepresentant svarade däremot att de inte har genomfört några insatser alls i samband med att patientlagen infördes, inte heller informationsinsatser.

En majoritet av respondenterna (74 procent) kommuner där personal har informerats uppfattade att det har varit lätt eller ganska lätt att sprida kunskap om patientlagen bland personal. 26 procent svarade att det har varit ganska svårt. Här framkommer inga större skillnader i svaren mellan stora kommuner/stadsdelar och mindre kommuner. De större kommunerna har i lägre utsträckning arbetat med information eller utbildningsinsatser till medarbetare, jämfört med de mindre kommunerna.

5.2.2 Det saknas vägledning och kunskapsstöd på nationell och regional nivå

Respondenterna upplever vidare att det saknas vägledning och kunskapsstöd på nationell och regional nivå om hur patientlagen praktiskt kan implementeras i den kommunala hälso- och sjukvården. En övervägande majoritet av kommunerna (89 av 91) har inte heller själva utarbetat något stöd om hur patientlagen praktiskt kan implementeras.

Drygt hälften (51 procent) svarade ja eller delvis på frågan om det finns vägledning eller kunskapsstöd från nationell eller regional nivå om hur patientlagen praktiskt kan implementeras i den kommunala hälso- och sjukvården. De angav inte vilket kunskapsstöd detta gäller. 28 procent anser inte att det finns kunskapsstöd på nationell och regional nivå och 22 procent svarade "vet ej".



5.3 INSATSER PÅ NATIONELL NIVÅ

Insatser på nationell nivå som beskrivs i detta avsnitt gäller främst insatser av de aktörer som har fått särskilda medel i samband med patientlagens införande. I samband med att patientlagen beslutades 2014 planerades också en treårig satsning med olika insatser för att stödja införandet. Regeringens satsning var på totalt 24 miljoner kronor fördelat under perioden 2014-2016. Merparten av finansieringen gick till informationsinsatser och utveckling av 1177.se via Stockholms läns landsting och sedermera 1177 Vårdguiden. Delar av finansieringen har även gått till SKL och Socialstyrelsen för särskilda uppdrag, liksom till Vårdanalys uppföljning av patientlagen.

5.3.1 Fokus på aktörer med särskilda uppdrag

De insatser på nationell nivå som beskrivs nedan gäller främst insatser av de aktörer som har fått särskilda medel i samband med patientlagens införande. Inspektionen för vård och omsorg – IVO har inte erhållit särskilda medel. Deras förslag på en långsiktig samverkansstruktur för analys och återkoppling av klagomål har dock specifik koppling till patientlagen, vilket vi beskriver i detta avsnitt. Ytterligare statliga satsningar, aktörer och myndigheter på nationell nivå har ofta direkt eller indirekt koppling till ett eller flera av de områden som patientlagen reglerar.

E-hälsomyndigheten arbetar till exempel för ett bättre informationsutbyte inom hälsa, vård och omsorg. Ett annat exempel är Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) som har till uppgift att utvärdera, sammanställa och sprida det vetenskapliga stödet för tillämpade och nya metoder i hälso-och sjukvården. Av avgränsningsskäl beskriver vi inte samtliga satsningar, aktörer och myndigheters uppdrag, trots att de på olika sätt kan ha kopplingar till patientlagen.

Regeringen har avsatt totalt 24 miljoner kronor under perioden 2014–2016 för insatser som är direkt kopplade till patientlagens införande. Merparten av finansieringen har rört informationsinsatser och utveckling av 1177.se via Stockholms läns landsting och sedermera 1177 Vårdguiden. Delar av finansieringen har även gått till SKL och Socialstyrelsen för särskilda uppdrag, liksom till Vårdanalys uppföljning av patientlagen. Se tabell 7.

Tabell 7. Fördelning av Socialdepartementets satsning kring patientlagens införande, miljoner kronor.

	2014	2015	2016	Kommentar
Stockholms läns landsting	6	–	–	Informations- och kommunikationsinsatser kopplade till Patientlagen
SKL	–	4,5	5	Förbättra utbuds- och valfrihetsinformationen på 1177.se m.m.
Socialstyrelsen	–	1,5	–	Utveckla kunskapsstöd till hälso- och sjukvården och tandvården gällande bedömningar av barns mognad
Myndigheten för vård- och omsorgsanalys	1	2	3	Följa upp implementeringen av patientlagen
Inte fördelat	1	–	–	
Patientlag (ram) Socialdepartementet	8	8	8	Total ram

Källa: S2015/07 488/FS, S2015/08135/RS, S2014/6504/FS

5.3.2 1177 Vårdguiden

1177 - Informationsinsatser

1177 Vårdguidens uppdrag är, bland annat, att informera patienter, anhöriga och allmänhet om olika aspekter av den nya patientlagen. I september 2014 initierade de en målgruppsanalys för att identifiera vilka grupper i allmänheten som är av störst behov och visar störst intresse för att använda de nya möjligheterna i lagen.

I den första delen riktades informationen till vårdpersonal och hur de kan använda 1177.se i mötet med patienten för att enklare uppfylla informationsplikten. Här har Vårdguiden en särskild webbsida riktad med information till personal inklusive tryckbara broschyrer. I den andra delen genomfördes en nationell digital kampanj (med grund i målgruppsanalysen) som vände sig till invånare för att få besök till 1177:s information om patientlagen. Den digitala kampanjen pågick under mars till och med maj 2015. På 1177.se finns fortsatt denna information om patientlagen riktad till både vårdpersonal och patienter.

Webbplatsen 1177.se har cirka sju miljoner besök varje månad. Sökstatistik från 1177 Vårdguiden visar att de generella temasideorna om patientlagen mellan den 1 januari och den 11 april 2015 hade över 195 500 sidvisningar. Fram till och med december 2016 var antalet sidvisningar på temat patientlagen över en miljon. En tydlig uppgång skedde i samband med den informationskampanj som pågick mellan mars och maj 2015. Då låg antalet sidvisningar på i snitt cirka 19 000 per vecka. Efter kampanjen avtog antalet sidvisningar markant och har sedan dess legat en relativt jämn nivå



med cirka 8 600 visningar per vecka. Den genomsnittliga tiden som läggs på att söka information ligger relativt jämt kring 1,5 minuter. Den tiden har ökat marginellt med tiden. Samtidigt är sökningarna om patientlagen en liten andel (cirka 1 procent) av det totala antalet sökningar som genomförs på 1177:s webbplats.

Utöver informationsinsatser på 1177 har sjuksköterskor som arbetar med sjukvårdsrådgivning per telefon på 1177 Vårdguiden fått utbildning så att de kan använda lagen i sin rådgivning och hänvisning till patienter.

Till grupper som är svåra att nå via internet, exempelvis äldre, är tanken att informationen ska gå via anhöriga och ges i direktkontakt med vårdpersonal. Patienter i Stockholm kan bland annat ringa Vårdguiden på ett särskilt nummer för att få allmän information om regler, rättigheter samt om hälso- och sjukvården och omsorg i Stockholms län (inklusive frågor om patientlagen). Grovt räknat är det cirka 2 500 personer som ringer detta nummer varje månad. Det motsvarar cirka 3 procent av alla samtal till vårdguiden som görs i Stockholm. Det är samtidigt inte känt hur stor andel av de 2 500 samtalen som rör frågor specifikt relaterade till patientlagen.

5.3.3 SKL

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har tillsammans med landstingen varit en central aktör vid införandet av lagen. I samband med beslutet om patientlagen tog SKL på uppdrag av landstingens hälso- och sjukvårdsdirektörsnätverk och informationsdirektörsnätverk fram ett startpaket med grundläggande information till medlemmarna.

De medel som SKL fick från regeringen användes främst för att, i samarbete med Inera, förbättra utbuds och valfrihetsinformationen på 1177.se. För att invånare ska ha reella möjligheter att välja utförare inom öppenvården krävs det att de har enkel tillgång till kvalitetssäkrad information om den hälso- och sjukvård som står till buds i olika situationer. Den största delen av de 4,5 miljoner kronor som SKL fick 2015 har använts till att starta och driva förbättringsarbete inom "Hitta och jämför vård" på webbplatsen 1177.se. Ett exempel är att verka för en förbättrad informationsstruktur för att kunna vidareutveckla tjänsten (se även avsnittet om Inera nedan). Resterande medel användes till utveckling av landstingens ersättnings- och styrsystem i syfte att stödja patientlagens intentioner (9 kap. patientlagen). Projektet diskuterade och lyfte utmaningar samt förankrade förslag till utvecklingsinsatser av ersättningssystem (SKL 2016g).

SKL har drivit arbetsgrupper med representanter från samtliga landsting

samt samordnat och besvarat frågor om lagens innehåll och tolkning. Sammantaget tycks aktiviteten ha varit som störst i samband med tiden då lagen trädde i kraft. SKL har hanterat frågor om information och kommunikation, administrativa frågor (som rutiner vid listning i annat län än hemlänet) samt fakturafrågor för att stödja införandet. Arbetet har utmynnat i en gemensam kunskapsbas. Kunskapsbasen och stödet består bland annat av en beskrivning av patientlagen (promemoria), Powerpoint- bilder, SKL-cirkulär samt vanliga frågor och svar om patientlagen (SKL 2017b). Efter de initiala insatserna har SKL inte vidtagit några särskilda ytterligare åtgärder utöver svar på frågor som en del i det ordinarie stödet till medlemmarna.

För att kunna hantera ersättning mellan landstingen när patientlagen trädde i kraft beslutade SKL:s styrelse om ett reviderat riksavtal för utomlänsvård i oktober 2014. Revideringarna i riksavtalet gjordes för att anpassa avtalet till patientlagen (9 kap. om val av utförare). En annan nyhet i det reviderade riksavtalet var att en patients begäran att få medicinsk service i andra landsting ska tillgodoses. Det kan till exempel gälla röntgenundersökningar. Medicinsk service regleras däremot inte specifikt i lagen och SKL anser att det nya riksavtalet därmed stärker patientens ställning ytterligare (Vårdanalys 2015a). SKL har också tagit fram ett beslutsstöd om utomlänssättning i samband med listning utanför det egna hemlandstinget (Vårdanalys 2015a). SKL deltar även i det fortsatta utvecklingsarbetet om ersättningssystem och i att utveckla administrativt stöd vid utomlänsvård.

5.3.4 Inera

Inera driver cirka 45 olika tjänster och projekt för att på olika sätt öka kvaliteten och effektiviteten i vården. 1177 Vårdguiden på webben och på telefon är två exempel. Samtliga projekt beskrivs på deras webbsida (Inera 2017). Vi beskriver här ett antal pågående utvecklingsprojekt som har nära koppling till intentionerna i patientlagen, såsom stöd för att välja vårdgivare inom och över landstingsgränser.

Gemensam utbudsinformation

Ett särskilt utvecklingsprojekt för nationell utbudstjänst har startats och drivs under 2016 i samverkan med en rad intressenter (bland andra e-Hälsomyndigheten, IVO, Socialstyrelsen, SCB, SKL, SLL och 1177). Projektet kommer bland annat att leverera en kravkatalog för utbudsinformation. Utbudsinformationen innefattar flera delar, till exempel



typ av tjänst, till vem den kan utföras, när den kan utföras, kontaktvägar samt klassificering och indikatorer. Utbudsinformationen är av intresse för flera andra projekt, i synnerhet för remisstjänsten för vårdgivare och tjänsten hitta och jämför vård för patienter. Nyttan av att skapa en mer utvecklad och gemensam utbudsinformation är därför stor.

Nationell elektronisk remiss

Projektet elektronisk remiss skapar en grund för att elektroniskt utbyta remisser mellan vårdgivare inom det egna landstinget/regionen samt utanför det egna landstinget/regionen. Tjänsten gör det möjligt att skicka och ta emot remisser, bekräftelser, begäran om komplettering, svar samt statusinformation. Under hösten 2016 gick projektet in i en pilotfas där Uppsala och Värmland var först ut med att använda den gemensamma nationella plattformen för elektroniska remisser.

Hitta och jämför vård

”Hitta och jämför vård” är den del på 1177.se som presenterar kontaktinformation till landets vårdmottagningar, deras vårdutbud och i vissa fall jämförande information om vårdkvalitet. Tjänsten Hitta och jämför vård ger bland annat möjlighet att jämföra kvalitet och tillgänglighet till vårdcentraler. Uppgifterna hämtas bland annat från Väntetidsdatabasen och Nationell patientenkät vid SKL.

Journal på nätet

Journalen är en tjänst som gör det möjligt för invånarna att läsa sin journalinformation från hälso- och sjukvården via internet. Invånare når tjänsten via 1177 Vårdguidens e-tjänster, och under 2017 ska alla landsting vara anslutna.

Generellt om utvecklingen av tjänster

Utöver de exempel som beskrivs ovan driver Inera andra utvecklingsprojekt och tjänster som kan kopplas till intentionerna med patientlagen. Några exempel är att de erbjuder stöd för de som vill utveckla och implementera olika former av video- och distansmöte, utvecklingsprojekt för att etablera en nationell elektronisk tjänst för högkostnadsskydd och frikort och ett nationellt gemensamt listningssystem inom primärvården.

Inera har många nationella tjänster under utveckling. Samtidigt ligger genomförandet och tillämningen helt hos huvudmännen och verksamheterna. Tidigare erfarenheter (till exempel från Nationell patientöversikt, NPÖ) visar

att det kan ta tid eller vara svårt att få genomslag för en färdig tjänst, vilket även utvecklingen av e-tjänsten Journalen visar. Det går inte att säga när och om tjänsterna kommer att vara i full drift nationellt.

5.3.5 Socialstyrelsen

De särskilda medel som Socialstyrelsen har fått från regeringen för att genomföra insatser som är direkt kopplade till patientlagens införande har framförallt använts till att ta fram kunskapsstöd för mognadsbedömningar av barn. Vidare har Socialstyrelsen genomfört olika typer av egeninitierat arbete kopplat till patientlagen.

Fokus på kunskapsstöd

Socialstyrelsen har under 2015 på regeringens uppdrag utvecklat kunskapsstöd till hälso- och sjukvården, socialtjänsten och tandvården för bedömningar av barns mognad. Mognadsbedömningarna är viktiga för att kunna avgöra hur delaktig ett barn kan vara i vården. Kunskapsstödet hjälper till att avgöra hur stor vikt som ska läggas vid barnets uppfattning och inställning och stödjer också personalen i hur de kan och bör prata med barn.

I kunskapsstödet (Socialstyrelsen 2015a) har Socialstyrelsen sammanställt den kunskap som finns om barns kognitiva och språkliga utveckling, samt beskrivit de faktorer som vårdpersonalen bör ta hänsyn till för att bedöma ett barns mognad. Kunskapsstödet innehåller även en genomgång av relevant lagstiftning, fallbeskrivningar och diskussionsfrågor. Uppdraget finansierades inom ramen för Socialdepartementets satsning kring patientlagen.

Egeninitierat arbete med bland annat handböcker

Socialstyrelsen har också genomfört en del egeninitierat arbete. Delvis har det handlat om att uppdatera handböcker så att de stämmer överens med patientlagens syfte och bestämmelser. Ett tydligt exempel är den reviderade upplagan av handboken *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* som uppdaterats utifrån patientlagens bestämmelser (Socialstyrelsen 2015b). Handboken handlar om skyldigheten att informera, och även bland annat om skyldigheten att medverka till att patienten får möjlighet till en ny medicinsk bedömning, liksom om hanteringen av patientklagomål. Handboken är riktad till vårdgivare, verksamhetschefer, hälso- och sjukvårdspersonal och andra som ansvarar för och arbetar med information och kommunikation till patienter och närstående.



Ett ytterligare exempel är handboken *Min guide till säker vård* som har uppdaterats i och med patientlagen (Socialstyrelsen 2015d). Den innehåller vägledning och konkreta råd riktade till patienter för att stärka den enskilda patientens egenmakt i kontakten med hälso- och sjukvården. Guiden ska även underlätta kommunikationen mellan patienter och den personal de möter i sjukvården. Den ger också information om vad lagstiftningen säger om patientens rätt och hänvisningar till var patienten kan få mer information.

Socialstyrelsens strategi för ökad patientsäkerhet (Socialstyrelsen 2013) har också kopplingar till patientlagen. Strategin innehåller fem långsiktiga och patientfokuserade mål, varav ett är att patienten ska vara delaktig i sin vård och behandling. Strategin har således en koppling till den del av patientlagen som handlar om att skapa delaktighet genom att involvera den enskilda patienten i beslut som handlar om hälsotillstånd, vård- och behandlingsalternativ samt risker. Regeringen har inte tagit något beslut om en nationell strategi, men Socialstyrelsen arbetar efter de fem målen.

Stödjer landsting i deras arbete med ökad tillgänglighet och patientcentrering

Relaterat till patientlagens intentioner fick Socialstyrelsen även under 2015 i uppdrag av regeringen att följa, analysera och stödja utvecklingen mot en mer tillgänglig och patientcentrerad vård med utgångspunkt i den överenskommelse som regeringen slutit med SKL. Socialstyrelsen har granskat landstingens handlingsplaner inom överenskommelsen för detta område (Socialstyrelsen 2016a) och de arbetar nu med att ur ett systemperspektiv få en bättre förståelse för vad som driver landstingen i deras arbete (Socialstyrelsen 2016c).

5.3.6 Inspektionen för vård och omsorg, IVO

I avsnitt tre konstaterade vi att Inspektionen för vård och omsorg, IVO, inte har det direkta ansvaret för att hantera klagomål när det gäller patientlagen. Dessa frågor överlämnas i stället till patientnämnderna.

IVO fick i juli 2015 ett uppdrag av regeringen att tillsammans med företrädare för patientnämnder, landsting och kommuner skapa en långsiktig samverkansstruktur för analys och återkoppling av klagomål (S2015/04952/FS). Samverkansstrukturen ska bidra till att IVO kan göra en samlad sammanställning och analys på nationell (aggregerad) nivå av klagomål mot hälso- och sjukvården och dess personal och återkoppla analysen till de

berörda aktörerna. Uppdraget omfattade också att ta fram en modell för att kategorisera klagomålen som de berörda aktörerna kan ställa sig bakom.

För IVO och patientnämndernas del kan det till exempel handla om att mer systematiskt följa upp klagomål och synpunkter som patienter/anhöriga har för att kunna dra lärdomar och ge rekommendationer på en aggregerad nivå.

I sin redovisning av uppdraget föreslår IVO bland annat att patientlagen bör användas som ett ramverk för en enhetlig kategorisering som lyfter fram patienternas erfarenheter. IVO anser, i likhet med Vårdanalys, att en kategorisering av klagomål och analyser utifrån patientlagen kan bidra till att förstärka efterlevnaden av lagen i praktiken:

” Det är en angelägen uppgift för vårdgivarna, patientnämnderna och IVO att försäkra sig om att patientlagen följs och att patienterna får de möjligheter till inflytande i hälso- och sjukvården och påverkan på vårdens utformning så som de regleras i lagen.”

(IVO 2016c s 10-11)

IVO bedömer att parterna i stort är positiva till deras förslag om långsiktig samverkansstruktur. Förslaget innebär inledningsvis årliga dialogmöten om klagomål mellan IVO, företrädare för patientnämnder och företrädare för kommuner och landsting. När det gäller förslaget till en enhetlig kategorisering bedömer IVO att de berörda aktörerna i dag är försiktigt intresserade. (IVO 2016c).





Sammanfattande diskussion och rekommendationer

6.1 INFÖRANDET AV PATIENTLAGEN HAR INTE INNEBURIT EN STÄRKT STÄLLNING FÖR PATIENTEN

Vår analys visar att patientens ställning i vården inte har stärkts sedan patientlagen infördes. Vi kan inte inom något område utläsa en sammanvägd förbättring av patientens faktiska ställning, baserat på patienternas egna erfarenheter. I vissa fall vittnar patienternas erfarenheter av vården snarare om en försämring. Vi ser försämringar avseende information, delaktighet, tillgänglighet och kontinuitet (fast läkarkontakt), som alla är väsentliga områden i sig men som också kan ha betydelse för medicinska resultat och effektivitet. Vi har identifierat tre huvudsakliga förklaringar bakom resultaten:

1. Patientens rättsliga ställning är svag.
2. Vårdens förutsättningar att tillämpa patientlagen och stärka patientens faktiska ställning har brister.
3. Insatserna på både nationell och lokal nivå i samband med patientlagens införande och tiden därefter har varit otillräckliga.

Vi kan sammantaget konstatera att införandet av patientlagen och insatserna kopplade till denna inte inneburit en stärkt ställning för patienten.

Vi har beaktat den korta tiden i våra slutsatser

Vår uppföljning av patientlagens genomslag gjordes knappt två år från lagens införande. Tiden kan upplevas för kort för att se några positiva resultat. Vi menar dock att det är lite som talar för att resultaten kommer förbättras över



tid om inte ytterligare åtgärder görs. Många av skyldigheterna som framgår av patientlagen och de relaterade bestämmelserna i HSL och PSL har funnits under en lång tid. Om det är så att vården långsiktigt har arbetat med dessa frågor, borde patientlagen ha inneburit en åtminstone något positiv *trend* med hänsyn till att införandet av lagen gav relativt stor uppmärksamhet till dessa frågor. Den uppmärksamhet som lagens införande skapade inom vården tycks i huvudsak ha varit tillfällig och vi bedömer därför att det är lite som talar för att det skulle synas några positiva effekter efter ytterligare ett antal år. Avsaknaden att ett systematiskt arbete för att genomföra lagen talar inte heller för att positiva effekter kommer senare, bara vi ger oss till tåls. Som vi kunde konstatera i den andra delrapporten (Vårdanalys 2016a) har införandet av patientlagen inte förändrat landstingens strategier och arbetssätt på något nämnvärt sätt. För flera av de bestämmelser i patientlagen som vi studerat kan vi också genom internationella jämförelser konstatera att Sverige innehar en relativt låg position och att det gällt över tid (Vårdanalys 2016d).

Ökade förväntningar riskerar att leda till minskat förtroende för vården

En alternativ analys mot bakgrund av de resultat som redovisas i avsnitt 2 är att det mycket väl kan vara så att patientens faktiska ställning i vården har stärkts men att medborgarnas och patienternas förväntningar på vården samtidigt har ökat lika mycket eller mer. Detta skulle delvis kunna förklara en oförändrad eller försämrad ställning för patienten. Men samtidigt är det viktigt att understryka att det är patienters verklighet och behov som vården har att förhålla sig till. Givet att andra sektorer/branscher i samhället utvecklas i hög takt ökar även förväntningar och därmed kraven på utvecklingstakten inom vården. Det kan även nämnas att många av våra resultat bygger på frågor om patientens faktiska erfarenhet av vården snarare än hur patienten har uppfattat vården, där förväntningar spelar en större roll (även om den senare typen av frågor också förekommer). Om det skulle vara så att patienterna i Sverige har högre förväntningar och blir alltmer krävande har det alltså ingen avgörande betydelse för våra slutsatser.

Men det faktum att patientlagen samlat tydliggör vad patienten har rätt att förvänta sig av vården kan ha bidragit till att öka patienternas förväntningar på vården. Därmed kan patientlagen ha bidragit till ett vidgat ”gap” mellan vad patienterna förväntar sig av vården eller rentav kräver av vården och vad vården faktiskt kommer att leverera. Vårdanalys har i en annan rapport nyligen pekat på att befolkningen i Sverige tycks ha ett sjunkande förtroende för hälso- och sjukvårdssystemet – andelen som tycker att hälso- och sjuk-

vårdssystemet fungerar bra har minskat avsevärt (Vårdanalys 2016d). En möjlig förklaring till försämringen är patientens svaga ställning i vården, till exempel när det gäller den fortsatta bristande tillgängligheten och informationen till patienter samt avsaknaden av delaktighet och inflytande. Förtroendet kan också påverkas av att patienten saknar verktyg för att hävda sin rätt gentemot vården, vilket kan bidra till en känsla av maktlöshet.

Det finns anledning att i ökad grad uppmärksamma förhållandet mellan förväntningar och förtroende och att stärka medborgarnas och patienternas tillit till hälso- och sjukvården. Vi bedömer att detta perspektiv inte finns med i den pågående diskussionen om styrning inom hälso- och sjukvården inom ramen för regeringens *tillitsreform* som bygger på en utvecklad tillitsbaserad styrning med fokus på medarbetarnas kunskap (Finansdepartementet 2016). Som vi konstaterat ger patientlagen stort handlingsutrymme utan närmare statlig kontroll eller sanktioner. Uppföljning eller mer omfattande styrning från huvudmännen genom till exempel ekonomiska incitament saknas i stort sett också.

En starkt ställning för patienten är ännu inte tillräckligt prioriterad

Ett grundläggande problem är att det saknas en tillräckligt stark *kultur* inom hälso- och sjukvårdssystemet för att stärka patientens ställning. Sammantaget finns det många uttryck för att patientens ställning fortsatt är svag och att vårdens aktörer ännu ger frågan låg prioritet. Det avser till exempel den bestående vagheten i lagstiftningen och bristerna i kontroll, sanktioner eller andra medel för att utkräva ansvar. Det avser vidare de bristande förutsättningarna att omsätta patientlagen i faktisk handling, bristerna när det gäller sätten att organisera verksamheten för att bättre kunna möta patienters olika behov, bristerna när det gäller till exempel kontinuitet, samt avsaknaden av kunskapsstyrning eller incitamentsstyrning för att stärka patientens ställning.

Vår analys visar att insatserna kopplade till patientlagens införande, och generellt för att stärka patientens ställning varit otillräckliga. *Staten* har inte använt tillräckligt med kompletterande styrmedel för att stärka lagens genomslag och förenkla införandet och tillämpningen. Som vi närmare beskrivit i den andra delrapporten (Vårdanalys 2016a), har vissa landsting ett mer strategiskt arbete när det gäller patientens ställning och har lyckats att integrera arbetet med patientlagen i redan pågående utvecklingsarbeten. Men den samlade bilden är att *huvudmännens* insatser främst har präglats av ”administrativ hantering” av utomlänsvården och att patientens ställning inte har gett tydliga avtryck i sättet att styra och leda vården. Att stärka patientens



ställning har såvitt vi kunnat se inte varit en stark drivkraft (bland andra drivkrafter) för att ändra organisation eller arbetssätt. Inom professionerna känner många inte till lagen och den har ännu inte fått det breda genomslag som påverkar arbetssätten. Som nämnts finns det visserligen goda exempel på utvecklingsarbete men det är ännu i de flesta fall lokalt och saknar spridning. Patienter skulle på olika sätt kunna göras mer delaktiga i både beslutsfattande på olika nivåer och i sin egen vård. Patienter och medborgare har endast i begränsad utsträckning getts ökade möjligheter att bli delaktiga, informera sig, egenvårda, följa sitt hälsotillstånd och kommunicera med vården på nya sätt. Vården är ännu långt ifrån att integrera en ökad digitalisering med utvecklingen av verksamheterna och arbetssätten.

Megatrender kan leda till en starkare ställning för patienten men ökad ojämlikhet

Antagligen är det ändå så att det finns en rörelse mot en kultur för en starkt ställning för patienten. Det är en rörelse som så kallade megatrender i samhället starkt bidrar till. Exempel på detta är den ökande digitaliseringen och tillgängligheten till information. Detta bidrar till en stigande hälsoliteracitet men också till ökade förväntningar och krav på att vårdens tjänster och service ska motsvara andra branschers. Det kan innebära att det i framtiden ses som mer självklart att patienten är delaktig i vården och en medaktör eller medskapare i sin egen vård istället för endast mottagare av vården. En risk med denna utveckling är dock att det också kan uppstå ett växande gap mellan hälso- och sjukvård och andra sektorer sett till förväntad och faktisk service/tjänster som utgår från "kundens" behov, vilket ytterligare kan minska förtroendet för vården.

Vi ser också en risk med att patientlagens bestämmelser inte införs på ett systematiskt sätt och då kommer alla patienter till del och att utvecklingen snarare drivs av "resursstarka" och pålästa patienter med störst förmåga att vara delaktiga och "kräva sin rätt". Att vården inte lever upp till sina skyldigheter enligt lagen riskerar därför att missgynna "resurssvaga" grupper av patienter och bidra till en ökande ojämlikhet inom hälso- och sjukvården. Vi har dock inte kunnat se en sådan utveckling i våra resultat, vilket möjligen förklaras av att kännedomen om patientlagen generellt är svag, oavsett grupp. Utvecklingen mot digitalisering kan innebära en ökande sådan ojämlikhet mellan de grupper som kan tillvarata de möjligheter som digitaliseringen ger och andra mindre resursstarka grupper. I detta sammanhang är det viktigt att vården tar ett ansvar för alla patienter. Sett ur det perspektivet kan de resursstarka grupperna som själva bidrar mer till vården även skapa större

utrymme och resurser för de mer resurssvaga grupperna. Det är också viktigt att det finns ett tryck på vården att möta dessa megatrender, så att det inte bara överlämnas till patienterna själva.

Patientens ställning behöver bli en del i vårdens samlade utveckling

Patientlagens införande har inte påverkat landstingens strategier eller arbetssätt i någon större utsträckning. I några landsting finns strategier för patientcentrerad (eller personcentrerad) vård men den sammantagna bild som framkommit är att huvudmännen stannat vid att hantera lösningar för främst administrativa system för utomlänsvård istället för att ta ett större grepp avseende hur intentionerna med patientlagen skulle kunna mötas och hur lagen skulle kunna omsättas i praktisk tillämpning. Vår analys utifrån intervjuer, arbetsseminarier och enkäter till landsting, kommuner och verksamhetschefer pekar samfällt mot att patientens ställning i låg grad är en strategisk fråga på ledningsnivå inom vården.

Vi bedömer att patientens ställning behöver lyftas upp på ledningsnivå som en integrerad del i arbetet med bland annat ökad patientsäkerhet, kvalitetsutveckling och ökad effektivitet i vården. Många av utmaningarna när det gäller verksamhetsutveckling inom hälso- och sjukvården omfattar alla dessa aspekter samtidigt. Det gäller bland annat vårdens omställning mot att på olika sätt *använda och nyttiggöra digitalisering* i form av till exempel ett differentierat vårdutbud, att göra patienten till en medaktör som ofta kan ta och få förtroendet att vara medskapare i både den medicinska vården och i fråga om administrativa tjänster som tidsbokning. Även andra frågor om verksamhetsutveckling omfattar alla dessa aspekter, till exempel när det gäller förändringar i organisation och arbetssätt för att förbättra patientflöden. En stärkt ställning för patienten har ett värde i sig som motiverar en betydligt högre uppmärksamhet.

Den ökande förekomsten av kroniska sjukdomar i befolkningen understryker behovet av att ta ett sådant samlat perspektiv på verksamhetsutvecklingen (Vårdanalys 2014d). Som forskningen visat innebär en medskapande patient positiva effekter för patientens livskvalitet, de medicinska resultaten och också för användningen av hälso- och sjukvårdens resurser (Health Foundation 2011). Personer med kroniska sjukdomar står för cirka 85 procent av hälso- och sjukvårdens kostnader. Utöver det utförs i dag en stor andel av vården av kroniska sjukdomar av patienterna själva eller av deras närstående (SOU 2016:2). För många av dessa patienter kan en starkare ställning vara särskilt viktigt, till exempel att de får bättre information, kontinuitet och samordning.



6.2 VÅRDANALYS REKOMMENDERAR EN SAMLAD STRATEGI FÖR ATT STÄRKA PATIENTENS STÄLLNING

Vårdanalys har regeringens uppdrag att tillhandahålla rekommendationer till regeringen, myndigheter och sjukvårdshuvudmännen om hur lagstiftningens genomslag och intentioner ytterligare kan stärkas. Som följer av analysen ovan menar vi att det behövs ytterligare åtgärder om syftet med patientlagen ska uppnås. Vi menar att det behövs *en samlad strategi* för att stärka patientens ställning. Strategin ska skapa ett nödvändigt förändringstryck och åtgärda de brister vi ser som förklaringar till att patientlagen inte redan bidragit till en starkare ställning för patienten.

Strategin bör bestå av två delar som genomförs parallellt eller i anknytning till varandra:

- Stärk patientens rättsliga ställning
- Stärk vårdens insatser för patientlagens genomslag

Därutöver behövs en uppföljning av strategin och en fortsatt strategisk dialog om hur vårdens omställning kan påskyndas och patientens ställning stärkas.

En samlad strategi behöver på alla nivåer innebära förändringar som driver på en starkare ställning för patienten. Även om viss utveckling i hälso- och sjukvården och i samhället i stort delvis har och kan komma att innebära förstärkningar av patientens ställning, är det lite som talar för att dessa frågor prioriteras tillräckligt om inte ytterligare åtgärder vidtas. För de flesta av bestämmelserna i patientlagen har det funnits motsvarande bestämmelser i annan lagstiftning sedan tidigare. Mot bakgrund av detta är det inte troligt att förändringar i till exempel styrning, ledning, uppföljning och transparens kommer att uppstå utan ytterligare åtgärder. Inte heller är det realistiskt att tro att enbart förändringar i patientlagen, till exempel preciseringar av skyldigheterna, skulle få någon egentlig inverkan, om de inte också förenas med andra åtgärder. De uteblivna sambanden mellan de förtydliganden som faktiskt gjordes i patientlagen (samt HSL och PSL) och utvecklingen av patientens faktiska ställning (se avsnitt 3.2.1) indikerar hur liten effekt lagen har i den praktiska vardagen. Den låga kännedomen om lagen och vilka skyldigheter vården har talar också för detta (se avsnitt 2.2, 2.4 samt 4.3).

Risken för en ökad ojämlikhet när det gäller patientens ställning talar för att det behövs ett brett och systematiskt genomförande för att intentionerna bakom patientlagen ska få ett genomslag som omfattar samtliga patienter.

6.2.1 Stärk patientens rättsliga ställning

Även om många av bestämmelserna i patientlagen har funnits sedan länge i annan lagstiftning, främst HSL och PSL, har patientlagens införande bidragit till att samlat tydliggöra vad patienten har rätt att förvänta sig av vården. I enstaka fall, främst när det gäller patientens möjligheter att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård, har patientlagen bidragit till en förstärkning av den rättsliga ställningen. Det vi ser som de största bristerna i patientens rättsliga ställning är den kombinerade avsaknaden av tydlighet i lagstiftningen (skyldigheterna är varken preciserade eller har en tydlig adressat) samt avsaknaden av tillsyn, kontroll eller annan uppföljning av om lagen följs. Med dessa förutsättningar finns det en stor risk för att det uppstår en diskrepans mellan vad patienterna har rätt att kräva eller förvänta sig av vården och vad vården faktiskt kommer att leverera. Vi kan konstatera att patienten inte har tillgång till några rättsliga mekanismer för att överbrygga detta gap.

Vi bedömer att det finns anledning att överväga tydliggöranden av både innehållet i skyldigheterna som framgår av patientlagen och vem som har ansvaret för att fullgöra dem. Patientlagen utgår i stora delar från den ramlagsmodell som HSL bygger på (se avsnitt 3.2.1), med övergripande mål för verksamheten. Lagen saknar till stor del tydliga skyldigheter och legala rättigheter finns bara i några enstaka fall. Det stora tolkningsutrymmet när det gäller skyldigheterna innebär att arbetet med dessa frågor lätt kan komma i andra hand i vårdens verksamheter, underställda frågor som kanske kan uppfattas som mer centrala för vården, till exempel patientsäkerhet. Otydligheten avseende vem som har ansvar för att fullgöra skyldigheterna kan också innebära att det är lätt att avstå från att prioritera dessa frågor. Det saknas ännu vägledning genom handböcker och annan precisering genom kunskapsstöd som närmare orienterar den som ska tillämpa lagen finns ännu inte heller.

Som konstaterats i avsnitt 3.2.1 har patientlagens i vissa fall mer utförliga reglering inte lämnat avtryck i patientens faktiska ställning. Vi kan inte se något samband när det gäller skyldigheternas tydlighet och utvecklingen av patientens ställning. En slutsats är därmed att enbart tydliggöranden av skyldigheternas innehåll och vem som har ansvar för att fullgöra dem inte är tillräckligt. Däremot är sådana tydliggöranden av betydelse för möjligheten att både kontrollera verksamheter och utkräva ansvar.

Vi bedömer att det finns anledning att överväga tillsyn och kontroll av patientlagens efterlevnad. Vår analys i avsnitt 3 visar att det inte finns några egentliga rättssäkerhetsgarantier för patienten när det gäller patientlagens



bestämmelser. Patienter har svaga eller inga möjligheter att få en prövning av brister när det gäller efterlevnaden av patientlagens bestämmelser. Det finns inte heller någon heltäckande och systematisk kontroll eller uppföljning och därmed inte heller någon transparent redovisning av hur vården lever upp till sina skyldigheter när det gäller patientens ställning. Olikheter eller brister när det gäller patientens ställning uppmärksammas således inte systematiskt och det finns med något enstaka undantag inte heller möjligheter att utfärda eventuella sanktioner kopplade till brister i vården när det gäller sådana frågor.

Avsaknaden av ett tydligt ansvar, tillsyn, kontroll samt systematisk och verksamhetsnära uppföljning av hur lagstiftningen efterlevs kan vara en bidragande faktor till att patientlagens införande inte påverkat beteenden i vården på något märkbart sätt (hos verksamheter och personal). I vår undersökning som redovisas i den första delrapporten har patienterna svarat att det viktigaste för att stärka deras ställning i vården är tillsyn och kontroll av den hälso- och sjukvård som ges (Vårdanalys 2015a).

► *Vi rekommenderar regeringen att ta initiativ till en samlad översyn i syfte att stärka patientens rättsliga ställning.*

Vi menar att en sådan samlad översyn bland annat bör ha följande utgångspunkter.

- *Tydliggör skyldigheterna och ansvaret för att fullgöra dem*
De skyldigheter som framkommer i patientlagen och följer av HSL och PSL bör förtydligas. Det handlar om förtydliganden av
 - *innehållet* i skyldigheterna, det vill säga stöd för att tolka bestämmelserna och omsätta dem i praktiskt handlande genom exempel och fallbeskrivningar.
 - *vem som har ansvar för att fullgöra* skyldigheterna, det vill säga stöd avseende vem som ansvarar för vad och hur ansvaret kan och bör fördelas i de fall flera är mottagare.

I viss utsträckning, och på kort sikt, skulle detta kunna uppnås genom ett utvecklat kunskapsstöd. Specifika kunskapsstöd behövs riktade till den kommunala hälso- och sjukvården. Därutöver finns anledning att överväga ytterligare preciseringar av vissa bestämmelser i patientlagen, HSL och PSL i syfte att förtydliga innehållet i skyldigheterna och vem som har ansvar för att fullgöra dem.

- *Säkerställ tillsyn av patientlagens tillämpning*

En samlad översyn i syfte att stärka patientens rättsliga ställning bör också omfatta ändamålsenlig tillsyn över efterlevnaden av patientlagen. Även om det tydliggörs vad innehållet i skyldigheterna är och vem som har ansvar för att fullgöra skyldigheterna är patienten trots allt en ensam aktör som befinner sig i ett underläge och är beroende av att de som har ansvaret också tar det. Genom tillsyn och kontroll ökar förutsättningarna för ett sådant ansvarstagande. Vi bedömer att bestämmelserna i PSL innebär att IVO har ett ansvar för tillsyn över tillämpningen av patientlagen. Det bör dock övervägas hur tillsynens verksamhet på området kan prioriteras ytterligare.

- *Öka vårdgivares redovisning av egenkontrollen när det gäller patientens ställning*

En översyn bör också se över möjliga initiativ för att öka vårdgivarnas egenkontroll när det gäller patientlagens bestämmelser. Sådana nya krav kan ta intryck av de redan befintliga kraven på egenkontroll och en årlig patientsäkerhetsberättelse som finns i PSL. Det skulle till exempel kunna innebära att vårdgivare dels ska dokumentera hur det organisatoriska ansvaret för arbetet med patientlagen är fördelat inom verksamheten, dels ska upprätta en berättelse avseende patientens ställning varje år. En sådan berättelse skulle kunna beskriva hur arbetet har bedrivits under året, vilka åtgärder som har vidtagits för att stärka patientens ställning samt vilka resultat som har uppnåtts. Stärkta krav på egenkontroll skulle kunna bidra till en ökad transparens kring vårdgivares organisation för och arbete med patientlagens bestämmelser och förutsätter att verksamheterna själva genomlyser sin verksamhet ur det perspektivet. Det skulle också ge ett underlag för tillsyn.

- *Nya möjligheter till klagomålshantering*

Inom ramen för en samlad översyn bör det också ingå att pröva om det är ändamålsenligt att ge patienten tillgång till en individuell prövning vid brister i efterlevnaden av patientlagens bestämmelser. I det föreslagna nya klagomålssystemet (Socialdepartementet 2017, se avsnitt 3.2.5) kommer vårdgivaren alltid vara första instans för patienten vid klagomål avseende brister i vården och IVO ska endast vara skyldig att utreda ärenden där patienten, i samband med hälso- och sjukvård, har fått en sjukdom eller skada som är bestående och



inte ringa, eller har lett till ett väsentligt ökat vårdbehov eller att patienten har avlidit. Detta innebär visserligen att även klagomål som avser brister i efterlevnaden av patientlagen ska prövas av *vårdgivaren*. Men om en patient inte fått ett tillfredsställande svar av vårdgivaren samt att patientnämndens medverkan inte avhjälpt detta kommer det inte finnas någon väg för patienten att få ett sådant klagomål prövat av IVO eller någon annan instans. Det finns anledning att följa upp effekterna av det nya klagomålssystemet bland annat ur detta perspektiv, och att överväga om patienten i andra hand bör ha rätt att vända sig till IVO även när det gäller brister i efterlevnaden av patientlagens bestämmelser. Det skulle innebära dels att patienten inte behöver bli utan ett svar på sitt klagomål, dels att det finns ett naturligt sätt att göra IVO uppmärksam på brister i vårdgivarnas klagomålshantering.

6.2.2 Stärk vårdens insatser för att öka lagens genomslag

Hälso- och sjukvårdens förutsättningar att tillämpa patientlagen har brister. Vår analys i avsnitt 4 visar att det finns ett antal faktorer som påverkar patientens faktiska ställning i vården och vi bedömer att det på alla dessa områden behövs insatser för att stärka förutsättningarna för lagens tillämpning.

Vi bedömer att det behövs insatser för att öka kännedomen om vårdens skyldigheter hos både patienter och personal samt att hitta nya sätt att informera. Vissa insatser har gjorts, framförallt via 1177, men de uteblivna effekterna pekar på ett behov av intensifiering eller nytänkande kring hur allmänhet, patienter och personal kan få ökad kännedom och en tydligare information. Vårdpersonalens kännedom om lagen är en grund för att de ska kunna leva upp till de skyldigheter som finns. Vidare saknar vårdens medarbetare ofta kunskap i förbättringsarbete och förändringsledning för att åstadkomma nödvändiga förändringar.

Det behövs också en mer aktiv rättstillämpning som innebär att lagens innehåll konkretiseras och tydliggörs för dem som ska tillämpa den. De finns anledning att överväga insatser för att implementera samt utveckla och sprida kunskapsstöd och konkreta verktyg som stöd för patientlagens tillämpning.

Vi bedömer att uppföljningen av både patientlagens tillämpning och vilka effekter det får behöver utvecklas. Det saknas data om efterlevnaden av patientlagen som redovisas transparent och som kan användas för utveckling av vårdens verksamheter.

Vi bedömer att patientens ställning behöver prioriteras i styrningen och ledningen av hälso- och sjukvården i större utsträckning än idag. Den gemensamma nämnaren för många av de faktorer som påverkar patientens faktiska ställning i vården är att patientlagen inte har gett tydliga avtryck i sättet att styra och leda vården, även om ett mer strategiskt arbete förekommer i vissa landsting.

► *Vi rekommenderar huvudmännen att intensifiera insatserna för att öka patientlagens genomslag och stärka patientens ställning.*

Vi menar att sådana åtgärder bör ha följande utgångspunkter.

- *Öka kännedom hos patienter och personal och hitta nya sätt att informera*

Huvudmännen bör införa nya sätt att informera allmänhet, patienter och personal om patientlagen. Genom ökad kännedom hos patienter ökar även trycket på vården att leva upp till patientlagen. En grund för genomslag är även att vårdpersonal själva är informerade och har tillräcklig kännedom om lagen.

- *Förbättra information till patienter*

Patienten bör ges bättre verktyg för att kunna vara mer delaktig och involverad i sin vård. Det handlar till stor del om att ge tillgång till information och att guida patienten rätt när hen söker information, men även att patienten själv ska kunna dela sin information med vården i högre utsträckning. När det kommer till den information som enligt patientlagen ska förmedlas av vården finns det bland annat ett behov av att tydliggöra för både patienter och vårdpersonal var olika typer av information finns att hämta. Det behöver bli tydligare för patienter var de kan hitta fördjupad information. Information av mer generell karaktär bör finnas tillgänglig och uppdaterad för både patienter och vårdpersonal på till exempel 1177 Vårdguiden. Att utveckla och implementera tjänsten för utbudsinformation är ett exempel på generell information som vårdpersonal skulle kunna hänvisa till. Det är resurskrävande att patienter och vårdpersonal enskilt ska leta rätt på denna typ av information. Det behöver också finnas både arbetssätt och konkreta verktyg till stöd för yrkesutövarna när det gäller att ge patienten individuell information.

Huvudmännen bör analysera och förbättra informationsprocessen



i vården (se avsnitt 4.2.3). Detta avser inte bara att ge mer information utan även att informationen håller tillräcklig kvalitet och kommuniceras på rätt sätt.

- *Implementera samt utveckla och sprid kunskapsstöd och konkreta verktyg*

Huvudmännen bör bättre ta tillvara de olika typer av kunskapsstöd som finns – till exempel Socialstyrelsens kunskapsstöd rörande bedömningar av barn mognad – och omsätta dem i rutiner eller mer praktiskt användbara verktyg i vården. Ytterligare exempel på verktyg som finns rör till exempel tjänstedesign som rätt använt leder till en mer patientcentrerad vård eller metoder för att förbättra kommunikation med patienter. Det behövs också en mer aktiv rättstillämpning som innebär att lagens innehåll konkretiseras och tydliggörs för dem som ska tillämpa den. Det är av vikt att nya kunskapsstöd och rutiner efterfrågas och tas fram när behov finns.

Huvudmännen bör bättre tillvarata och sprida de många befintliga goda exemplen på utvecklingsarbete som omfattar patientens ställning. Det finns redan många konkreta verktyg och arbetssätt som innebär att patientlagens bestämmelser får ökat genomslag i den praktiska verksamheten. Inom hälso- och sjukvården behövs dock insatser för att i ökad utsträckning bidra till att sådana exempel och praktiska tips sprids för gemensamt lärande och inspiration. Det finns redan existerande arenor som kan användas för detta ändamål, till exempel nätverk för professioner och chefer, kvalitetsregistrens nätverk, Nysam eller webbplatsen ringla.nu.

- *Utveckla uppföljning av patientens ställning*

Huvudmännen bör utveckla den löpande uppföljningen av patientlagens efterlevnad. Tänkbara sätt att göra detta är dels att använda befintliga källor såsom Nationell patientenkät, Vårdbarometern och tillgänglighetsmätningar av olika slag, dels att komplettera uppföljningen på de områden som inte täcks av befintliga mätmetoder eller källor. Det är angeläget att uppföljningen är transparent och att resultaten kan brytas ned på kliniknivå eller motsvarande. Patienter, anhöriga och brukarföreträdare bör även i högre grad ges möjlighet att delta vid utformning, genomförande och analys av den uppföljning som görs.

- *Prioritera patientens ställning i vårdens styrning och ledning*

På alla nivåer bör en stärkt ställning för patienter prioriteras i styrning och ledning av hälso- och sjukvården. Frågan om patientens ställning behöver vara på agendan såväl i huvudmännens styrning och ledning av vården som i det verksamhetsnära ledarskapet. Utvecklingsinsatser avseende patientens ställning bör efterfrågas och initieras, samt resultaten följas upp. Huvudmännen bör skapa tydligare styrning och incitament för verksamheterna att prioritera förändringsarbete med inriktning mot att uppfylla patientlagens intentioner. Det handlar om alltifrån hur upphandlingar utformas, till hur incitament skapas genom avtalskonstruktioner och uppföljning.

Huvudmännen bör till exempel överväga att utveckla ersättnings-system som bidrar till att uppnå lagens intentioner såsom en högre kontinuitet i vårdkontakter samt mer informerade patienter. Ersättningssystemen bör stödja innovation samt införandet av digital vård och e-hälsotjänster. Hur ersättningssystem tar hänsyn till graden av egenvård är ytterligare ett område som bör utredas och utvecklas.

Patienter och anhöriga bör användas som en resurs i utvecklingsarbetet i högre utsträckning. Deras delaktighet och involvering behöver utvecklas på samtliga nivåer – individ-, verksamhets- och organisations- eller systemnivå. Det finns både teorier och praktiska verktyg för att analysera patienters behov och att använda detta i ett utvecklingsarbete, till exempel personcentrerad vård eller tjänstedesign. Chefer och ledare som ska se till att nödvändiga förändringar kommer till stånd är hjälpta av ökad kunskap i förbättringsarbete och förändringsledning.

Flera av de förutsättningar som krävs för att stärka patientens ställning är kopplade till behovet att ta tillvara på digitaliseringens möjligheter. Dels genom att skapa ökade möjligheter för patienter och vårdgivare och dels genom att skapa ekonomiskt utrymme att genomföra nödvändiga förändringar på övriga områden. Digitalisering kan handla om alltifrån att patienter får möjlighet att genomföra bokningar, vårdmöten eller ta del av och dela information om sin hälsa digitalt, till att utveckla tillämpningen av maskininlärning/artificiell intelligens. Men det går inte att se digitalisering som något som isolerat kommer att förbättra vården – arbetssätten och vårdens organisation behöver utvecklas parallellt med digitala tjänster och verktyg. En annan förutsättning för jämlik vård kopplat till digitalisering, är att vården bör ha system för att ta hand om dem som inte kan handskas



med nya digitala verktyg så att de även får bästa möjliga vård och omsorg.

Huvudmännen bör gemensamt utveckla rutiner och riktlinjer rörande digitaliserad vård. Här ingår bland annat att tydliggöra vad som ligger i landstingens ansvar för till exempel patientsäkerhet och uppföljning, att genomföra en översyn och kontroll av de priser som tillämpas, samt att utreda var kostnaderna för denna vård bör fördelas sett till sjukvårdens totala budget.

► *Vi rekommenderar staten och huvudmännen att utveckla grund- och fortsättningsutbildningar när det gäller bland annat patientens ställning.*

- *Prioritera patientens ställning i utbildningar*

Staten (lärosätena) bör tillse att vårdutbildningarna inkluderar tillräckligt med utbildning om gällande rätt på området samt kunskap i att stärka patienters ställning, ledarskap och förändringsledning. I läkarutbildningsutredningen (SOU 2013:15) lyfts det faktum att patient- och medborgarinflytandet behöver utvecklas och bemötandet i vården förbättras. Utredningen föreslår bland annat nya mål för utbildningen som bland annat lyfter fram läkares kommunikativa förmåga samt syftar till att tydligare än i dag markera patientens ökade delaktighet och inflytande i vården. Det är önskvärt att samtliga vårdutbildningar där så finns behov, uppdateras med hänsyn till de utmaningar som finns i att stärka patienters ställning. För utbildningarna handlar det inte bara om att öka kännedomen om patientlagen och de tillhörande bestämmelserna i HSL och PSL utan även att deltagare får utbildning i *hur* de kan bidra till en stärkt ställning för patienter. (se avsnitt 4.2.2)

Huvudmännen bör erbjuda löpande kurser, seminarier och/eller fortbildning på motsvarande områden (*gällande rätt samt kunskap i att stärka patienters ställning, ledarskap och förändringsledning*) för olika personalgrupper inom hälso- och sjukvården. Eftersom många av dagens verksamma vårdpersonal saknar tillräcklig kunskap räcker det inte med att satsa på den svenska grundutbildningen. Denna typ av fortbildning bör inte enbart vara valfri för personalen att gå, snarare riktad till strategiskt utvalda personalgrupper.

6.2.3 Initiera långsiktig uppföljning och strategisk utveckling av patientens ställning

Vi bedömer att genomförandet av en samlad strategi kommer att pågå under lång tid framöver och att det kommer att behövas en fortlöpande och återkommande bedömning av hur patientens ställning i vården utvecklas och hur det påverkar både patienter och hälso- och sjukvårdssystemet som helhet. Vi bedömer att regeringen och huvudmännen behöver föra en fördjupad dialog om genomförandet av en samlad strategi för att stärka patientens ställning som en del i vårdens samlade utveckling.

- *Vi rekommenderar regeringen att ta initiativ till långsiktig uppföljning av patientens ställning och fördjupad dialog med huvudmännen om vårdens utveckling.*

- *Följ upp och utvärdera strategin*

Regeringen bör ta initiativ till återkommande systematisk uppföljning när det gäller utvecklingen av patientens ställning. Det inkluderar återkoppling till huvudmän och verksamheter med möjligheter till jämförelser samt en öppen redovisning av resultat och skillnader rörande patientlagens efterlevnad, för att skapa ökat förändringstryck. En kontrollstation skulle kunna införas till exempel år 2020 när patientens faktiska ställning, genomförda insatser och vårdens förutsättningar att tillämpa lagen utvärderas.

I en fortsatt systematisk uppföljning av patientlagen bör övervägas att fördjupa analysen ur ett jämlikhetsperspektiv. Vi menar att det är angeläget att fördjupat följa upp hur vården fungerar för olika grupper och vad som kan göras för att stärka mindre resursstarka gruppers ställning. Det kan avse till exempel barn, personer med demens, utrikes födda i behov av tolk samt personer med psykiska funktionshinder.

Regeringen bör vidare överväga hur kunskap om effekter av en starkare ställning för patienten och av att arbeta med patientlagens specifika bestämmelser kan genereras och spridas. Det kan till exempel avse att möjliggöra ny forskning på de områden där det finns kunskapsluckor idag. Tänkbara vägar framåt kan vara att ge uppdrag till SBU, Forte och Vetenskapsrådet.



- *Ta initiativ till dialog med huvudmännen om strategisk utveckling*

Regeringen bör ta initiativ till dialog med huvudmännen om strategisk utveckling inom hälso- och sjukvården. En del i detta bör vara hur en samlad strategi för att stärka patientens ställning kan genomföras. Förslag i riktning mot en sådan mer formaliserad samlad dialog har tidigare lämnats i betänkandet Effektiv vård (SOU 2016:2), där en mer koordinerad styrning genom en *nationell konsultationsordning* föreslogs. Liknande förslag finns även i SOU 2007:10 samt i Vårdanalys rapport *Stärkt dialog för ökad utvecklingskraft* (Vårdanalys 2014c). Syftet med en sådan dialog vore bland annat att gemensamt försöka fastställa på vilket sätt man kan åstadkomma den nödvändiga prioriteringen av patientens ställning, vilka styrmedel som är bäst lämpade och hur man kan uppnå en ökad samstämmighet mellan nationell, regional och lokal nivå. Patienter och brukare bör vara delaktiga i dialogen om patientens ställning som en del i vårdens samlade strategiska utveckling.

6.3 AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Den svenska hälso- och sjukvården vilar på balansen mellan den statliga styrningen och det kommunala självstyret. Frågan om att ”styra fram” förändringar i hälso- och sjukvården är därmed komplicerad och har under senare tid varit föremål för flera studier (se bland annat Riksrevisionen 2017). Vi rekommenderar trots det ytterligare styrning på detta område. Både staten, huvudmännen och vårdgivarna rekommenderas tydliggöra hur lagstiftningen kan omsättas i tydligare rutiner och annat stöd om vad det är man ska göra och hur det ska ske. Både staten och huvudmännen rekommenderas dessutom i ökad utsträckning följa upp vad som görs. Vi bedömer att ett tydliggörande och synliggörande i dessa frågor kan ha betydelse för att de också kommer att prioriteras. Vi rekommenderar dessutom huvudmän och vårdgivare att vidta åtgärder för att en sådan prioritering ska bli märkbar i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Om det visar sig att patientens ställning fortsatt inte stärks trots ökade insatser, till exempel i form av den samlade strategi som vi föreslår, finns det ytterligare steg att överväga. Vi har bedömt att det är för tidigt att lämna sådana mer långtgående rekommendationer. Mot bakgrund av att regeringsuppdraget betonar att vi ska föreslå hur lagstiftningens genomslag och intentioner ytterligare kan stärkas vill vi som avslutande reflektioner ändå lyfta fram tänkbara ytterligare överväganden som kan göras.

- *Överväg att på sikt införa ett rättighetsbegrepp med ytterligare vissa legala rättigheter*

Vi bedömer att det kan finnas anledning för regeringen att på sikt överväga om en ändrad begreppsanvändning på området skulle vara ändamålsenlig. Enligt redogörelsen för rättighetsbegreppet i avsnitt 3 finns det ett tydligt stöd i rättsvetenskapen för att de skyldigheterna i patientlagen och relaterade bestämmelser i HSL och PSL är så kallade patienträttigheter (även om de inte är att betrakta som legala rättigheter). Det kan finnas ett värde i att benämna det som patienten har rätt att förvänta sig av vården för patienträttigheter. Dels säger begreppsanvändningen något principiellt om synen på medborgarens och patientens förhållande till det offentliga, dels kan en ändrad begreppsanvändning bidra till en ytterligare perspektivförskjutning i vården där patientens inflytande och delaktighet ses som självklarheter. En del i sådana överväganden skulle kunna vara den norska patient- och brukarrättighetslagen. Där används rättighetsbegreppet genomgående men patienträttigheterna har olika styrka – vissa av rättigheterna är legala rättigheter och kan överklagas. Nackdelarna med en ändrad begreppsanvändning behöver också belysas. Det kan till exempel bidra till att öka förväntningarna på vad vården ska leverera och där bristande måluppfyllelse kan bidra till minskat förtroende för vården som helhet.

I framtida överväganden skulle även frågan om det är ändamålsenligt att införa ytterligare legala rättigheter på hälso- och sjukvårdsområdet kunna ingå. Sådana utvidgade legala rättigheter skulle kunna innebära steg mot en starkare rättslig ställning för patienten. Som vi ser det skulle övervägandena i så fall i första hand kunna avse frågor av administrativ karaktär. Med det avses att det inte handlar om professionella bedömningar i medicinska frågor utan snarare frågor vid sidan av den medicinska vården. Krav kopplat till tillgänglighet och val av utförare är exempel på frågor som har den karaktären. Överväganden avseende val av utförare skulle även kunna utgå från att minska skillnaderna vid en jämförelse med den EU-rättsliga regleringen avseende patientrörlighet. Även i denna del kan ledning från den norska lagstiftningen hämtas. Men det är viktigt att detta utreds på ett allsidigt sätt och att införandet av ytterligare legala rättigheter inte ensidigt förflyttar fokus i hälso- och sjukvården från frågor om kvalitet och resultat till fokus på till exempel beslutsprocesser.



- *Överväg att på sikt införa sanktioner vid bristande efterlevnad av patientlagens bestämmelser*

Vi bedömer att det på sikt kan finnas anledning att överväga om det är ändamålsenligt att utvidga det befintliga sanktionssystemet inom hälso- och sjukvården till att omfatta patientlagens bestämmelser. Sanktioner när det gäller överträdelser bör givetvis prövas med försiktighet.



Referenser

- Agerberg, M. (2013). Utlandsutbildade läkare håller igång svensk sjukvård. *Läkartidningen*, 2013;110:CE94.
- Andersson, EL. (2012). *Sjuksköterskans roll i patientcentrerad vård*. Kandidatuppsats. Institute of health and care sciences. Göteborgs universitet.
- Andreen, J., Herlofson, J., Einhorn, S., Holm, H., Jacobsson, L., Nyberg, U-K., Rosengren, L., Åsberg, M. (2016), Gör »mötet« till obligatoriskt kompetensområde. *Läkartidningen*. Debattartikel, 2016;113:D9YC, 41/2016.
- Anell, A., Dietrichson, J., Ellegård L., Kjellsson G. (2016). *Information, switching costs, and consumer choice: Evidence from two randomized field experiments in Swedish primary care*. Conference Paper, Nationella Konferensen i Nationalekonomi, 29-30/9 2016.
- Batalden, PB och Stoltz, PK. (1993). A framework for the continual improvement of health care. Joint Commission. *Journal of Quality Improvement*, 1993; 19: 424-447.
- Capio S:t Görans Sjukhus (2017). <http://capiostgoran.se/din-varld/fore-ditt-besok/> [2017-01-24].
- Capire (2013). *Design av tjänster inom hälsa, vård och omsorg – en kunskapsöversikt*.
- Carman, K., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*. 32, no.2 (2013):223-231.
- Centrum för personcentrerad vård - GPCC (2017). <http://gpcc.gu.se/aktuellt/fulltext/personcentrerad-varld-infors-nu-i-ett-antal-svenska-landsting--regioner.cid1380844> [2017-02-01].

- Dagens Medicin (2016a). Vad sade doktorn? Kort hjälper minnet. Dagens Medicin. 2016 nr 45/16, sid: 19.
- Dagens Medicin (2016b). Öväntad nota för digital vård. *Dagens Medicin*. [2016-12-16].
- Dieterich, A. (2007). The modern patient - threat or promise? Physicians' perspectives on patients' changing attributes. *Patient Education and Counseling*. 2007;67:279-85.
- Duggan PS., Geller G., Cooper LA., Beach MC. (2006). The moral nature of patient-centeredness: is it "just the right thing to do"? *Patient Education and Counseling*. 2006;62:271-6.
- Eldh, AC., Luhr, K., Ehnfors, M. (2015). The development and initial validation of a clinical tool for patients' preferences on patient participation – The 4Ps. *Health expectations*. 2015 Dec;18(6):2522-35.
- Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L. E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M. (2012). Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal*. 33(9), 1112–1119.
- Espersson, C., Hellbacher U. (2016). *Patientskadelagen – en kommentar m.m.* Carl Espersson, Ulf Hellbacher och Patientförsäkringsföreningen, 2016. ISBN: 978-91-639-0815-6.
- ESS - European Statistical System (2015). *Quality Assurance Framework of the European Statistical System*. Version 1.2. <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/64157/4392716/ESS-QAF-V1-2final.pdf/bbf5970c-1adf-46c8-afc3-58ce177a0646>.
- Expert Group on Health Systems Performance Assessment (2016). *Policy Focus Group on performance assessment of integrated care. Challenges and strategies in 20 EU countries. Results from a survey on integrated care in EU Member States*. November 2016.
- Finansdepartementet (2016). *Tillitsreformen*. Stockholm. <http://www.regeringen.se/regerings-politik/tillitsreformen/> [2017-02-23].
- Foot, C., Gilbert, H., Dunn, P., Jabbal, J., Seale, B., Goodrich, J., Buck, D., Taylor, J. (2014). *People in control of their own health and care*. The state of involvement. The Kings Fund. November 2014.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *The Milbank Quarterly*. Volume 82, Issue 4, December 2004, p 581–629.
- Gustafsson, H. (2003). Rättens polyvalens. *En rättsvetenskaplig studie av sociala rättigheter och rättssäkerhet*. Lunds Studies in Sociology of Law, 2003.

- Gustavsson, E., Juth, N., Munthe, C., Sandman, L. (2015). Etiska och praktiska utmaningar med ökat patientinflytande. *Läkartidningen*, 2015:112: DD3x.
- Hartlev, M. (2011). The raison d'être of Nordic Health Law. In E Rynning & M Hartlev (eds), *Nordic Health Law in a European Context: Welfare State Perspectives on Patients' Rights and Biomedicine*. Liber AB, Malmö/Leiden, pp. 49-66.
- Health Foundation (2011). *Evidence: Helping people help themselves*. The Health Foundation, 2011.
- Helseplan (2016). *Studie om tillgängligheten till information om patientlagen*. Underlagsrapport. Version: 161019. Finns att tillgå på förfrågan hos Vårdanalys.
- Hollander, A. (1995). *Rättighetslag*. Lustus förlag, 1995.
- Indikator - Institutet för kvalitetsindikatorer AB (2015). *Sammanfattande rapport Vårdbarometern 2015*.
- Inera (2016). *Journal via nätet – delaktighet för patienterna och oro hos personalen*. Stockholm. http://www.inera.se/Documents/OM_OSS/Styrdokument_o_rapporter/Inera%20rapporter/Rapport_Inera_Journal_via_na%cc%88tet_.pdf.
- Inera (2017). Ineras tjänster och projekt: <https://www.inera.se/TJANSTER-PROJEKT/>. [2017-01-09].
- Institutet för framtidsstudier (2013). *Bortom IT. Om Hälsa i en digital tid*. Redaktör Anders Ekholm
- IVO – Inspektionen för vård och omsorg (2016a). Verksamhetsplan 2016.
- IVO – Inspektionen för vård och omsorg (2016b). Sammanställning av klagomål som inkommit till patientnämnderna under verksamhetsåret 2015.
- IVO – Inspektionen för vård och omsorg (2016c). Långsiktig samverkansstruktur för analys och återkoppling av klagomål, Regeringsuppdrag S2015/04952/FS.
- JK – Justitiekanslern (2017). Om Justitiekanslern. <http://www.jk.se/om-oss/>
- JO – Riksdagens ombudsmän (2017). Riksdagens myndighet. <http://www.jo.se/sv/Om-JO/Riksdagens-myndighet/>
- Karolinska Universitetssjukhuset (2017). *Vård för dig från annat landsting*. <http://www.karolinska.se/for-patienter/din-var-d-pa-karolinska/var-d-for-dig-fran-annat-landsting/> [2017-01-24].
- Källberg, N. (2013). *Förändringsprocesser i sjukvården: En studie av aktörer på en röntgenavdelning och deras agerande*. Akademisk avhandling. Handelshögskolan i Stockholm.

- LF – Landstingsförbundet (2000). *Rekommendation om valmöjligheter inom hälso- och sjukvården*. Lf 924/00.
- Lind, AS. (2017). *Patientens rättigheter – en komparativ analys av Sverige, Danmark, Finland och Norge*. Underlagsrapport. Finns att tillgå på förfrågan hos Vårdanalys.
- Ludvigsson, J-F. (2016). Att vara läkare är ett hantverk. *Uppsala Nya Tidning*. Debattartikel, 2016-11-23.
- McKinsey (2016). *Värdet av digital teknik i den svenska vården*. Juni 2016. McKinsey&Company.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality of Health Care*. 2012, Feb;24 (1):28-38.
- NHS – National Health Service (2013). *Transforming participation In health and care. 'The NHS belongs to us all'*, Patients and Information Directorate. NHS England. Publications Gateway. Reference No. 00381.
- Njurförbundet (2015). Patientlagen har gett njursjuka kommunarrest. Pressmeddelande den 23 april 2015. <http://www.mynewsdesk.com/se/pressreleases/patientlagen-har-gett-njursjuka-kommunarrest-1147248>.
- Olsson, L. E., Karlsson, J., & Ekman, I. (2007). Effects of nursing interventions within an integrated care pathway for patients with hip fracture. *Journal of Advanced Nursing* . Vol. 58, sid: 116–125. England.
- Perdahl, T., Vårdmaktpodden (2017a). Avsnitt 6 – intervju med Johannes Schildt, VD och grundare Kry, 30 december 2016.
- Perdahl, T., Vårdmaktpodden (2017b). Avsnitt 7 – intervju med Charlotta Tönsgård, fd. VD Min Doktor, 7 januari 2017.
- Perdahl, T., Vårdmaktpodden (2016). Avsnitt 1 – intervju med patientaktivist Sara Riggare, 28 november 2016.
- PwC (2015). *Digitala doktorn kan komma- Hur redo är Sverige för digital och virtuell vård?*. PricewaterhouseCoopers i Sverige AB.
- PwC (2016). *Den digitala patienten är här – men är vården redo?* PricewaterhouseCoopers i Sverige.
- Reumatikerförbundet (2013). Yttrande över delbetänkande av Patientmaktsutredningen, "Patientlag" SOU 2013:2.
- Richards T., Coulter A., Wicks P. (2015). Time to deliver patient centred care. *BMJ*. 2015;350:h530.
- Riksrevisionen (2017). *Staten och SKL – en slutrapport om statens styrning på vårdområdet*. Rapport 2017:3.

- Rynning, E. (2011). *Patientens rättsliga ställning – två steg fram och ett tillbaka*. Ingår i festskrift till Lotta Vahlne Westerhäll s 307-335. Del av antologi. Santérus förlag, Stockholm 2011.
- SBU - Statens beredning för medicinsk utvärdering (2013). *Förutsättningar för ett nationellt hälsobibliotek*. Förstudie. Diarienummer: STY2012/51.
- SBU - Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården*. SBU bereder rapport 260/2017. Webbpublicerad preliminär version – slutversion i mars 2017.
- Sharkey, K., Gillam, L. (2010). Should patients with self-inflicted illness receive lower priority in access to healthcare resources? Mapping out the debate. *Journal of Medical Ethics*.2010;36:661-5.
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2014a). *Riksavtal för utomlänsvård och kommentarer*. Med giltighet från den 1 januari 2015.
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2015). Nationell patientenkät: primärvården 2015. www.patientenkät.se [november 2016].
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2016a). Nationell patientenkät: Specialiserad sjukhusvård, öppenvård 2016. www.patientenkät.se [november 2016].
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2016b). Nationell patientenkät: Specialiserad sjukhusvård, slutenvård 2016. www.patientenkät.se [november 2016].
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2016c). Redovisning av landstingens krav på remiss i öppen vård. <https://skl.se/download/18.440a9a70158bedf96d21ca64/1481096338936/Redoisning+av+landstingens+krav+p%C3%A5+remiss+i+%C3%B6ppen+v%C3%A5rd.pdf> [december 2016].
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2016d). *Rekommendation om enhetlighet i landstingens och regionernas erbjudande av offentligt finansierad assisterad befruktning*. Dnr: 16/01938.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2016e). Statistik om hälso- och sjukvård samt regional utveckling 2015 - verksamhet och ekonomi i landsting och regioner.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2016f). *Ekonomirapporten oktober 2016 – Om Kommunernas och Landstingens Ekonomi*.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2016g). *Återrapportering avseende erhållet bidrag för att förbättra utbuds och valfrihetsinformationen på 1177*. Delrapport. Dnr:159132.

- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2017a). Vän-
tetider i vården. www.vantetider.se [februari 2017].
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2017b). Gemensam kunskapsbas
om patientlagen. [https://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/pa-
tientlagen.2083.html](https://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/patientlagen.2083.html) [februari 2017]
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2017c).
[https://skl.se/integrationsocialomsorg/socialomsorg/missbrukochbero-
ende/brukarmedverkan/brukarrevision.4547.html](https://skl.se/integrationsocialomsorg/socialomsorg/missbrukochberoende/brukarmedverkan/brukarrevision.4547.html) [2017-02-01]
- SMER – Statens medicinsk-etiska råd (2014). Med- och egenfinansiering i
vården – etiska aspekter. SMER rapport 2014:1.
- Socialdepartementet (2010). Förordning med instruktion för Myndigheten
för vård- och omsorgsanalys. Svensk författningssamling 2010:1385,
t.o.m. SFS 2016:1255.
- Socialdepartementet (2014a). Uppdrag att följa upp implementeringen av
den nya patientlagen. Regeringsbeslut I:5, den 6 mars 2014, S2014/2207/
FS (delvis).
- Socialdepartementet (2014b) Uppdrag inom hjälpmedelsområdet. Reger-
ingsbeslut II:15, den 18 december 2014, S2014/8959/FST.
- Socialdepartementet (2015). Tillgänglighet och samordning för en mer
patientcentrerad vård. Insatser inom hälso- och sjukvården. Överens-
kommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting 2015.
- Socialdepartementet (2016a) Förordning om ändring i förordningen
(2010:1385) med instruktion för Myndigheten för vård- och omsorgsana-
lys. Svensk författningssamling 2016:1255.
- Socialdepartementet (2016b). Ändring av regleringsbrev för budgetåret
2016 avseende Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Regeringsbe-
slut III:2, den 30 juni 2016, S2016/04584/FS.
- Socialdepartementet (2016c). Uppdrag om samverkan kring kompetensför-
sörjningsfrågor i hälso-och sjukvården. Regeringsbeslut III:3, den 28 juli
2016, S2016/04992/FS (delvis).
- Socialdepartementet (2017). Ett mer ändamålsenligt klagomålssystem i häl-
so- och sjukvården. Lagrådsremiss den 26 januari 2017.
- Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting – SKL (2017).
*Handlingsplan för samverkan vid genomförande av Vision e-hälsa
2025, 2017-2019.*
- Socialstyrelsen (2013). *Förslag till nationell strategi för ökad patientsäkerhet.*
- Socialstyrelsen (2015a). *Bedöma barns mognad för delaktighet, Kunskaps-
stöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården, 2015.*

- Socialstyrelsen (2015b). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*, Handbok för vårdgivare, chefer och personal, 2015.
- Socialstyrelsen (2015c). Kerstin Roback m.fl., *Fyra år med patientsäkerhetsberättelsen – sammanställning och jämförande analys av uppgifter inrapporterade från vårdgivare i Sverige 2010-2013*, januari 2015, Linköpings universitet.
- Socialstyrelsen (2015d). *Min guide till säker vård*. Artikelnummer 2015-6-3
- Socialstyrelsen (2016a). *En mer tillgänglig och patientcentrerad vård – Sammanfattning och analys av landstingens och regionernas handlingsplaner* – Delrapport, 2016.
- Socialstyrelsen (2016b). *Ett nationellt stöd till landstingens planering av kompetensförsörjning*. Socialstyrelsens utveckling av det nationella planeringsstödet (NPS), 2016.
- Socialstyrelsen (2016c). *Strategiskt utvecklingsarbete i hälso- och sjukvården - Pilotstudie av sambandet mellan utvecklingskraft och utvecklingen av vården för personer med kroniska sjukdomar*. Artikelnummer 2016-11-15.
- Socialstyrelsen (2016d). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning*. Remissversion. Artikelnummer 2016-11-7.
- Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? – En kartläggning*. Artikelnummer: 2017-1-27
- SR – Sveriges Radio (2017). *Läkarbesök via nätet dyrt för skattebetalarna*. P4 Norrbotten. <http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=98&artikel=6613761>. [2017-01-23].
- Statskontoret (2005). *Reglering och andra styrmedel, En studie av hur staten styr kommuner och landsting*. 2005.
- Statskontoret (2014). *Patientklagomål och patientsäkerhet. Utvärdering av hanteringen av enskilda klagomål mot hälso- och sjukvården*. Rapport 2014:23.
- Sveriges läkarförbund (2016). *Patientlagen och läkarkontinuitet – en enkätundersökning*, maj 2016.
- Uddevalla/NU-sjukvården/Smärtbehandlingsenhet (2017). <https://www.1177.se/Hitta-varld/Vastra-Gotaland/Kontakt/Smartbehandlingsenhet-Uddevalla-sjukhus-Uddevalla/> [2017-01-24].
- Vahlne Westerhäll, L (2005). *Om sociala rättigheters funktion och konstruktion*. Kapitel i bok. Festskrift till Hans Ragnemalm, Juristförlaget i Lund, 2005, s. 365-386.

- Vinnova (2015). *Ersättningssystem för innovation i vård och omsorg – en studie av åtta projekt som utvecklar nya ersättningsmodeller*. VR 2015:08.
- Vårdanalys (2012). Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård, En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring, Rapport 2012:5.
- Vårdanalys (2013a). Myndigheten för vårdanalys remissyttrande över delbetänkandet patientlag (SOU 2013:2, S2013/818/FS), 2013.
- Vårdanalys (2013b). Remissyttrande över slutbetänkandet Ansvarsfull hälso- och sjukvård (SOU 2013:44), 1163/2013.
- Vårdanalys (2013c). *Ur led är tiden - Fyra utvecklingsområden för en mer effektiv användning av läkares tid och kompetens*. Rapport 2013:9.
- Vårdanalys (2014a). *Vem vill veta vad för att välja? – Om vilken information olika grupper av personer vill ha för att välja vårdcentral*. Rapport 2014:1.
- Vårdanalys (2014b). *En mer jämlik vård är möjlig*. Rapport 2014:7.
- Vårdanalys (2014c). *Stärkt dialog för ökad utvecklingskraft. Förslag om en utvecklad hälso- och sjukvårdsdialog mellan Socialdepartementet och landstingen*. Rapport 2014:10.
- Vårdanalys (2014d). *VIP i vården? – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*. Rapport 2014:2.
- Vårdanalys (2015a). *Patientlagen i praktiken – en baslinjemätning*. Rapport 2015:1.
- Vårdanalys (2015b). Myndigheten för vård- och omsorgsanalys remissyttrande över betänkandet Fråga patienten: Nya perspektiv i klagomål och tillsyn (SOU 2015:102, S2015/08100/FS).
- Vårdanalys (2016a). *Hinder och möjligheter för att öka patientlagens genomslag*. Rapport 2016:1.
- Vårdanalys (2016b). *Vad står på spel? Om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv*. Rapport 2016:3.
- Vårdanalys (2016c). *Chefers syn på förbättringsarbete i hälso- och sjukvården – ett diskussionsunderlag*. PM 2016:3.
- Vårdanalys (2016d). *Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*. PM 2016:5.
- Vårdanalys (2017a). *Analysplan 2017*.
- Vårdanalys (2017b). Pågående projekt: Hur ser patienter, brukare och medborgare på personlig integritet kopplad till data som samlas in av hälso- och sjukvården?

- 1177 Vårdguiden (2017). [https://www.1177.se/Tema/Patientlagen/Valja-varld/Remiss/\[2017-01-24\]](https://www.1177.se/Tema/Patientlagen/Valja-varld/Remiss/[2017-01-24]).
- Västra Götalandsregionen (2016). *Förstå mig rätt - Ett sätt att minska missförstånd*. Kunskapscentrum för Jämlik vård, Västra Götalandsregionen.
- Wessel, M., Lynøe N., Juth N., Helgesson G (2012). *The tip of an iceberg? A cross-sectional study of the general public's experiences of reporting healthcare complaints in Stockholm, Sweden*. BMJ Open 2012;2:e000489.
- Westerholm, B och Sahlin N-E. (2016). Etiskt Underbetyg. *Uppsala Nya Tidning*. Debattartikel, 2016-11-20. <http://www.unt.se/asikt/debatt/etiskt-underbetyg-4441845.aspx>.
- Örebro Universitetssjukhus/Ögonkliniken (2017). [https://www.regionorebrolan.se/sv/uso/Patientinformation/Kliniker-och-enheter/Ogonkliniken/\[2016-01-24\]](https://www.regionorebrolan.se/sv/uso/Patientinformation/Kliniker-och-enheter/Ogonkliniken/[2016-01-24]).

Offentligt tryck

- Proposition 1981/82:97. *Om hälso- och sjukvårdslag, m.m.*
- Proposition 1985/86:80. *Om ny förvaltningslag.*
- Proposition 2009/10:210. *Patientsäkerhet och tillsyn.*
- Proposition 2013/14:106. *Patientlag.*
- Proposition 2016/17:43. *En ny hälso- och sjukvårdslag.*
- SOU 1995:5. Prioriteringsutredningen. *Vårdens svåra val.*
- SOU 1997:154. Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och Organisation. *Patienten har rätt.*
- SOU 2007:10. Ansvarskommittén. *Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft.*
- SOU 2008:127. Utredningen om patientens rätt. *Patientens rätt.*
- SOU 2010:29. Förvaltningslagsutredningen. *En ny förvaltningslag.*
- SOU 2013:2. Patientmaktsutredningen. *Patientlag.*
- SOU 2013:15. Läkarutbildningsutredningen. *För framtidens hälsa – en ny läkarutbildning.*
- SOU 2015:102. Klagomålsutredningen. *Fråga patienten: Nya perspektiv i klagomål och tillsyn.*
- SOU 2016:2. En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården. *Effektiv vård.*



BILAGA 1: METOD

Patientenkät

Vårdanalys har under 2014 och 2016 uppdragit åt TNS Sifo genomföra en enkätundersökning till patienter, vårdnadshavare och medborgare. Syftet med enkäten var att ge en bild av hur patienter upplevde att vården arbetade inom de områden som beskrivs i patientlagen. Genom att genomföra enkäten vid två tillfällen har vi kunnat belysa skillnader i patienters faktiska ställning, året innan och efter patientlagens införande. Nedan beskrivs 2016 års enkätundersökning. Enkätformuläret finns att hämta på Vårdanalys webbplats. Undersökningen 2014 beskrivs i den första delrapporten (Vårdanalys 2015a).

Population och urval

Målpopulationen för undersökningen var personer i Sverige i åldern 15 år och äldre. Urvalsramen som användes var TNS Sifo:s webbpanel. Samma tre huvudmålgrupper som 2014 var aktuella:

- Grupp A: Medborgare (ej varit i kontakt med vården de senaste 12 månaderna)
- Grupp B: Patienter (varit i kontakt med vården de senaste 12 månaderna för egen räkning)
- Grupp C: Vårdnadshavare (varit i kontakt med vården de senaste 12 månaderna för ett barn man är vårdnadshavare till)

Beroende på målgrupp skiljde sig frågeformulären åt. Vilken målgrupp en respondent tillhörde bestämdes genom en gemensam första enkätfråga, där respondenten tillfrågades om och i så fall för vems räkning man varit i kontakt med vården de senaste 12 månaderna. Liksom i baslinjemätningen styrdes de respondenter som varit i kontakt med vården både som patient och som vårdnadshavare till vårdnadshavarenkäten. Detta för att optimera antalet svar från vårdnadshavare som i jämförelse med patienter är en till antalet mindre grupp.

Datainsamling

Undersökningen genomfördes under perioden 13/9 – 2/10 2016 med hjälp av webbenkäter. Ett första urval om ca 37 570 slumpmässigt utvalda medlemmar ur panelen drogs. Urvalet stratifierades på ålder då unga tenderar att svara på enkäter i lägre utsträckning än äldre. För att säkerställa en likartad fördelning av intervjuerna per län och målgrupp som 2014 sattes maxkvoter upp för respektive målgrupp inom varje län som baserades på den tidigare fördelningen. Urvalet bestod av 70 procent helt slumpmässigt utvalda medlemmar, medan resterande 30 procent drogs slumpmässigt bland de panelister som enligt bakgrundsdata är föräldrar till minst ett hemmavarande barn under 18 år. Detta för att nå fler vårdnadshavare och för att uppnå likhet med baslinjemätningen 2014. Under insamlingsperioden gjordes totalt två påminnelser. I tabell 1 nedan redovisas totalt antal respondenter per undersökt grupp.

Tabell 1. Antal respondenter per år och målgrupp.

Målgrupp	Antal respondenter	
	2014	2016
A: Allmänhet	3005	3322
B: Patienter	9188	9596
C: Vårdnadshavare	958	1237

Bortfalls- och svarsfrekvensredovisning

Totalt skickades enkäten till 45 615 panelister. Utav de sorterades 23 089 panelister ut då de tillhört en grupp där maxkvoten redan var nådd. Bruttourvalet för undersökningen blev 45 615 personer. Totalt inkom 14 155 kompletta svar vilket gav en svarsfrekvens på cirka 32 %. Det antal som inte öppnade enkäten var 28 989 och antal avbrutna/internformulärbortfall uppgick till 572.

Viktning

Det redovisade resultatet från undersökningen har viktats på motsvarande sätt som i baslinjemätningen 2014 för att kompensera att bortfallet är högre i vissa grupper. Viktningen har gjorts utifrån tre variabler (kön, ålder och region).

Statistisk analys

Resultatet av patientenkäterna har analyserats för att undersöka förändringar i patientens faktiska ställning sedan patientlagens införande. Metoden vi har utgått från har varit att analysera skillnader i respondenternas svar 2016 jämfört med 2014. Analysen har fokuserats på utvecklingen av de positiva svarsalternativen för de mest centrala enkätfrågorna inom respektive område av patientlagen. Statistisk signifikans mellan de båda åren är beräknad med Chi-två-test med en signifikansnivå på 5 %. Patientrespondenternas svar har även analyserats för enskilda grupper utifrån kön, utbildningsnivå, svårt sjuka och ålder (65 år eller äldre).

Gruppen "svårt sjuka" är patienter som uppfyller kriterierna

- att de beskrivit sin egen hälsa som dålig eller mycket dålig eller svarat ja på frågan om de under det senaste året fått medicinsk vård för någon allvarlig eller kronisk sjukdom, skada eller funktionsnedsättning,
- att de varit i kontakt med sjukvården fler än 4 gånger (till exempel uppsökt vård på akuten eller vårdcentral/hälsocentral, haft hemsjukvård eller varit inlagd på sjukhus) under de senaste 12 månaderna.

Urvalskriterierna av svårt sjuka är hämtade från den internationella befolkningsundersökningen International Health Policy Survey (IHP-studien).

Patientenkätens styrkor och svagheter

Det finns både begränsningar och styrkor med de enkäter som har använts. Vi har därför så långt som möjligt kompletterat med andra metoder och datakällor. En begränsning med enkätundersökningar är att vissa grupper inte svarar i lika stor utsträckning som andra. Grupper som är underrepresenterade är bland annat unga vuxna, utrikesfödda, samt personer med insatser från kommunal hälso- och sjukvård och andra grupper med stort vård- och omsorgsbehov. För att öka representativiteten har enkätresultaten viktats utifrån kön, ålder och region för bortfall som finns inom specifika grupper. Vidare kan de personer som har besvarat enkäterna

till viss del ha påverkas av förväntningar, media och den allmänna bild som ges av vården. Särskilt för de personer där det där tiden mellan vårdkontakten och enkäten är flera månader, det finns då en risk för s.k. "recall bias". Frågorna har samtidigt så långt som möjligt konkretiserats och det finns få generella bedömningsfrågor. Detta minskar riskerna för att svaren färgas av allmänt tyckande.

Vi bedömer att en patientenkät ändå är en tillräckligt bra metod för att samlat belysa förändringarna i patienters egna erfarenheter av vården. Att samma mätning har upprepats året innan och efter det att patientlagen infördes och att mätningarna har utgått från samma panel är en styrka och gör att jämförelsen över tid har intern validitet. För en stor del av populationen är det ett representativt och tillräckligt stort underlag för att undersöka statistiska skillnader sedan baslinjemätningen. Sammantaget fungerar metoden väl för att mäta förändringar i patientens faktiska ställning, utifrån patientlagen.

Enkät till Medicinskt ansvariga sjuksköterskor i kommuner

Vårdanalys har under hösten 2016 gått ut med en enkät till ett urval kommuner rörande deras arbete med patientlagen. Enkäten skickades per länk via mail till registrator i respektive kommun/stadsdel och riktades till medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS). Enkäten besvarades under perioden: 2016-09-30–2016-10-17.

Urval och svarsfrekvens: Stratifierat, slumpmässigt urval av kommuner och stadsdelar i Göteborg samt Stockholm baserat på Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) kommungruppsindelning. Vårdanalys enkät skickades till 126 kommuner/stadsdelar och besvarades av 91 respondenter. Totalt för urvalet innebar det en svarsfrekvens på 72 %. Svarsfrekvensen för större kommuner (stadsdel, storstad och större städer enligt kommungruppsindelning) var 83 % och för övriga (mindre kommuner) 68 %.

Enkätfrågorna utarbetades av Vårdanalys i samråd med SKL samt MAS-representant. Frågor i kommunenkäten:

1. För vilken kommun/stadsdel svarar du för? Fritextsvar
2. Har er kommun genomfört någon av följande insatser i och med införandet av patientlagen den 1a januari 2015?
 - Information till medarbetare (Ja/Delvis/Nej)
 - Utbildning riktad till medarbetare (Ja/Delvis/Nej)

- Utarbetat kunskapsstöd om hur patientlagen praktiskt kan implementeras? (Ja/Delvis/Nej)
 - annat, nämligen: Fritextsvar
3. Har det varit lätt eller svårt att sprida kunskap om patientlagen bland den personal som utför insatser enligt Hälso- och sjukvårdslagen i er kommun?
(Mycket lätt, ganska lätt, ganska svårt, mycket svårt, ej aktuellt, vet ej)
 4. Finns det vägledning eller kunskapsstöd från nationell eller regional nivå om hur patientlagen praktiskt kan implementeras i den kommunala hälso- och sjukvården? (Ja/Delvis/Nej/Vet ej)
 5. Beskriv kommunens eventuella utmaningar i tillämpningen av lagen:
Fritextsvar

Landstingens besöksstatistik inom primärvården

För att analysera om patientströmmar mellan landstingen inom primärvården förändrats sedan patientlagens införande har Vårdanalys samlat in besöksstatistik från landstingen. Det saknas idag sådana uppgifter på nationell nivå. Vårdanalys skickade ut en förfrågan till samtliga landsting varav 15 landsting bistod med data över samtliga fysiska läkarbesök (ej telefon eller video) till vårdcentraler/husläkarmottagningar eller motsvarande under perioden 2013 - 2016 (jan-aug). Besöken avsåg både offentliga och privata vårdgivare och data inkluderade uppgifter om vårdcentralernas geografiska belägenhet samt patienternas folkbokförda hemlandsting. Samråd om begäran av uppgifter gjordes med SKL.

Enkät till samtliga landsting om deras arbete kopplat till patientlagen

Vårdanalys har under oktober 2016 gått ut med en enkät till samtliga landsting rörande deras arbete med patientlagen. Enkäten skickades per mail och riktades till landstingens kontaktperson för patientlagen (enligt SKL:s webb). 14 landsting besvarade enkäten. Samråd om enkäten gjordes med SKL. Frågor i landstingsenkäten (fritextsvar):

1. Beskriv de särskilda pågående och planerade insatser i ert landsting med syfte att stärka genomslaget och efterlevnaden av patientlagen
2. Beskriv vilket stöd som finns för verksamheterna i ert landsting för att följa patientlagen. Hur och av vem det är framtaget (Nationellt eller lokalt?)

3. Beskriv om och hur patientlagen är en del i landstingets övergripande uppföljning av verksamheter
4. Beskriv om och hur ert landsting ger incitament till utförare för att uppmuntra/stärka tillämpningen av patientlagen
5. Var ligger kostnadsansvaret för den vård patienter folkbokförda i ert landsting får i ett annat landsting (tabell med flervalsalternativ bifogades att fylla i)
6. Beskriv landstingets eventuella utmaningar i tillämpningen av lagen

Tabell 2. Landsting som besvarade enkät.

Landsting som besvarade enkät med frågor om patientlagen
Blekinge
Halland
Jämtland
Jönköping
Kalmar
Norrbottn
Skåne
Stockholm
Sörmland
Uppsala
Västernorrland
Västra Götaland
Örebro
Östergötland

Informationsstudie

Vårdanalys gav under hösten 2016 i uppdrag till Helseplan Consulting Group att genomföra en granskning av tillgängligheten till information om patientlagen. Samtliga landstings webbplatser inklusive 1177 (nationella och regionala) granskades systematiskt med hjälp av en granskningsmall bestående av 28 frågor kopplade till varje enskilt kapitel i patientlagen. Syftet var att undersöka i vilken utsträckning som information om patientlagen riktad till patienter och medborgare var heltäckande, detaljerad samt tillgänglig.

Utöver att granska webbsidor genomfördes en telefonundersökning med fyra landsting och fyra vårdbolag med syftet att undersöka om de tagit fram och/eller använder sig av information, i form av tryckt material (exempelvis

broschyrer eller affischer). Undersökningen var inte heltäckande men gav exempel på hur ett urval av landsting och privata vårdbolag har arbetat med tryckt information.

Granskningen genomfördes under september–oktober 2016. Underlagsrapporten från Helseplan finns att tillgå hos Vårdanalys.

Komparativ analys av patientlagstiftning

Vårdanalys har uppdragit åt forskaren Anna-Sara Lind, Uppsala universitet att inom ramen för ett forskningsprojekt genomföra en komparativ analys av patientlagstiftningen i Sverige, Norge, Danmark och Finland. Syftet med uppdraget var att genom en jämförelse av respektive lands patientlagstiftning och dess innehåll och utformning ge underlag till en analys av patientens rättsliga ställning i vården.

Analysen gjordes under oktober–december 2016. Underlagsrapporten från Anna-Sara Lind finns att tillgå hos Vårdanalys.

Enkätfrågor till patientnämnder

Vårdanalys har i det pågående projektet ”Hur ser patienter, brukare och medborgare på personlig integritet kopplad till data som samlas in av hälso- och sjukvården?” (Vårdanalys 2017b), gått ut med en enkät i december 2016 till samtliga patientnämnder. I enkäten ställdes även frågor kopplade till patientlagen:

- Uppfattar du att införandet av den nya patientlagen på något sätt har avspeglats i de ärenden som din patientnämnd har tagit emot? Fritextsvar
- Enligt din uppfattning, vilket eller vilka områden (kapitel) i patientlagen genererar flest ärenden hos din patientnämnd? Fritextsvar

Tabell 3. Patientnämnder som besvarade enkätfrågor om patientlagen.

Landsting som besvarade enkät med frågor om patientlagen
Blekinge
Halland
Jämtland
Jönköping
Kalmar
Norrbottn
Skåne
Stockholm
Sörmland
Uppsala
Västernorrland
Västra Götaland
Örebro
Östergötland

BILAGA 2: INTERVJUER OCH AVSTÄMNINGAR

Tabell 1. Sammanställning över de aktörer som intervjuats inom ramen för projektet.

Namn	Organisation
Lars Kolmodin	Sveriges Kommuner och landsting
Olle Olsson	Sveriges Kommuner och landsting
Hasse Knutsson	Sveriges Kommuner och landsting
Gustav Hjelmgren	Sveriges Kommuner och landsting
Bodil Klintberg	Sveriges Kommuner och landsting
Maj Rom	Sveriges Kommuner och landsting
Ragnar Levi	Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Irene Edebert	Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Sophie Werkö	Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Petter Könberg	Inera
Ulf Rytterstål	Inera
Marcus Claus	Inera
Johan Assarsson	Inera
Örjan Dahlberg	Inspektionen för vård och omsorg
Martin Jansson	Socialstyrelsen
Pär Ödman	Socialstyrelsen
Jonas Widell	Socialstyrelsen
Staffan Söderberg	Socialstyrelsen
Ulla Olsson	Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor
Johannes Schildt	KRY
Livia Holm	KRY
Andréas Leifsson	1177 Vårdguiden
Eva-Lena Nordqvist	1177 Vårdguiden
Camilla Jakobsson	1177 Vårdguiden
Inger Ekman	Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, GPCC

Tabell 2. Vårdanalys expertgrupp i projektet.

Namn	Titel/Org.
Mio Fredriksson	Forskare (Med. Dr, Master of Social Sciences) med inriktning styrning av hälso- och sjukvård, Uppsala universitet
Jörgen Striem	Hälso- och sjukvårdsdirektör, Sörmland
Lotta Vahlne Westerhäll	Professor offentlig rätt, Göteborgs universitet

Tabell 3. Deltagare under arbetsseminarium om resultat och rekommendationer, 24 november 2016.

Namn	Titel, Organisation
Svante Sjöstedt	Chefsläkare, Sörmland
Madeleine Marklund	Portföljansvarig, Inera
Jörgen Striem	Hälso- och sjukvårdsdirektör, Sörmland
Stefan Jutterdal	Ordförande, Fysioterapeuterna
Katarina Lagerstedt	Avdelningschef, Inspektionen för vård och omsorg - IVO
Maria Funk	Regionjurist, Östergötland
Tove Lindahl Greve	Verksamhetschef, Ung Cancer
Mattias Eriksson	Politisk sekreterare, Sveriges läkarförbund
Regina Rodau	Beställarläkare/Medicinsk revisor, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Stockholm
Kerstin Aldstedt	Hälso- och sjukvårdsstrateg, Östergötland
Jonas Widell	Jurist hälso- och sjukvårdsjuridik, Socialstyrelsen
Carita Fallström	Förbundsjurist, Vårdförbundet
Karl Sallin	Nämndledamot, Läkaresällskapet samt ST-läkare pediatrik, Karolinska
Susanne Bergenbrant Glas	Chefläkare, Tiohundra/Norrköping
Olle Olsson	Handläggare, Sveriges Kommuner och Landsting - SKL
Ulla Olsson	Ordförande, Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor och medicinskt ansvariga för rehabilitering
Stina-Clara Hjulström	Tidigare ordförande, Demensförbundet (Patient- och brukarråd Vårdanalys)
Susann Asplund Johansson	Utrednings- och avdelningschef, Sveriges läkarförbund

Tabell 4. Vårdanalys patient- och brukarråd – deltagare under arbetsseminarium 25 oktober 2016.

Namn	Titel, Organisation
Angelica Frtthiof	Vårdkonsult/Bemötandeutbildare
Anna Wängmar	Patientnämnden Sörmland
Elisabeth Wallenius	Riksförbundet sällsynta diagnoser
Hans Andersson	Stiftelsen Cesam
Inger Forsgren	Intressepolitiska förbundet RFHL
Ingela Ekholm	Pensionärernas Riksorganisation - PRO
Lise Lidbäck	Neuroförbundet
Lucas Romson	Jämlikhetskonsult
Mårten Jansson	Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa - NSPH
Stina-Clara Hjulström	tidigare Demensförbundet
Veronica Lindberg	Psoriasisförbundet

BILAGA 3: PATIENTLAGEN (2014:821)

1 kap. Inledande bestämmelser

1 § Denna lag syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Lagen innehåller bestämmelser om

- tillgänglighet (2 kap.),
- information (3 kap.),
- samtycke (4 kap.),
- delaktighet (5 kap.),
- fast vårdkontakt och individuell planering (6 kap.),
- val av behandlingsalternativ och hjälpmedel (7 kap.),
- ny medicinsk bedömning (8 kap.),
- val av utförare (9 kap.),
- personuppgifter och intyg (10 kap.),
- synpunkter, klagomål och patientsäkerhet (11 kap.).

2 § Bestämmelserna i 1 kap. 9 §, 6 kap. 4 § och 7 kap. 1 och 2 §§ gäller endast hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs med ett landsting eller en kommun som huvudman. Bestämmelserna i 2 kap. 3 och 4 §§, 6 kap. 3 §, 8 kap. 1 § och 9 kap. 1 § gäller endast hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs med ett landsting som huvudman.

3 § Lagen omfattar inte tandvård enligt tandvårdslagen (1985:125).

4 § Bestämmelser om landstings, kommuners och privata vårdgivares skyldigheter och ansvar finns i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

Bestämmelser om hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter och ansvar för vården av patienter finns i patientsäkerhetslagen (2010:659).

5 § Med hälso- och sjukvård avses i denna lag dels åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador, dels sjuktransporter.

6 § Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

7 § Patienten ska få sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.

8 § När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

9 § Bestämmelser om habilitering och rehabilitering, hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning och tolktjänst för vardagstolkning finns i 3 b och 18 b §§ hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

2 kap. Tillgänglighet

1 § Hälso- och sjukvården ska vara lätt tillgänglig.

2 § Patienten ska, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.

3 § Enligt 3 g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska patienter erbjudas en vårdgaranti. Den ska innehålla en försäkran om att den enskilde inom viss tid får

1. kontakt med primärvården,
2. besöka läkare inom primärvården,
3. besöka den specialiserade vården, och
4. planerad vård.

4 § Om vårdgarantin enligt 3 § 3 eller 4 inte uppfylls, ska patienten få vård hos en annan vårdgivare utan extra kostnad för patienten.

3 kap. Information

1 § Patienten ska få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

2 § Patienten ska även få information om

1. möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,
2. möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt,
3. vårdgarantin, och
4. möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat land inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES) eller i Schweiz. Lag (2016:658).

2 a § Om kostnaden för vården av en patient ska ersättas i enlighet med Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU av den 9 mars 2011 om tillämpning av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård, i den ursprungliga lydelsen, ska vårdgivaren informera patienten om

1. att hälso- och sjukvården och dess personal står under tillsyn av Inspektionen för vård och omsorg (IVO),
2. det register om anmälan av verksamhet m.m. som förs av IVO enligt 2 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), och
3. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadlagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen och om patientnämndernas verksamhet. Lag (2016:658).

3 § När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§.

4 § Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne.

5 § Informationen får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

6 § Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.

7 § Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.

4 kap. Samtycke

1 § Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.

2 § Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av denna eller någon annan lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få information enligt 3 kap. Patienten kan, om inte annat särskilt följer av lag, lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden.

Patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke. Om en patient avstår från viss vård eller behandling, ska han eller hon få information om vilka konsekvenser detta kan medföra.

3 § När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.

4 § Patienten ska få den hälso- och sjukvård som behövs för att avvärja fara som akut och allvarligt hotar patientens liv eller hälsa, även om hans eller hennes vilja på grund av medvetlöshet eller av någon annan orsak inte kan utredas.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

6 kap. Fast vårdkontakt och individuell planering

1 § Patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

2 § En fast vårdkontakt ska utses för patienten om han eller hon begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet.

3 § Patienten ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården.

4 § För en enskild som har behov av både hälso- och sjukvård och insatser från socialtjänsten ska en individuell plan upprättas under de förutsättningar som anges i 3 f § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

7 kap. Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel

1 § När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat. Patienten har inte rätt att välja en sådan behandling som kommunen ansvarar för enligt 18 § första-tredje styckena hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) utanför den kommun inom vilken han eller hon är bosatt, om denna kommun kan erbjuda en behandling som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.

2 § När det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat.

8 kap. Ny medicinsk bedömning

1 § En patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet att inom eller utom det egna landstinget få en ny medicinsk bedömning.

Patienten ska erbjudas den behandling som den nya bedömningen kan ge anledning till om

1. behandlingen står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet, och
2. det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

9 kap. Val av utförare

1 § En patient som omfattas av ett landstings ansvar för hälso- och sjukvård ska inom eller utom detta landsting få möjlighet att välja utförare av offentligt finansierad öppen vård.

10 kap. Personuppgifter och intyg

1 § Inom hälso- och sjukvårdsverksamhet ska personuppgifter utformas och i övrigt behandlas så att patientens och övriga registrerades integritet respekteras.

Bestämmelser om patientens rätt att ta del av journalhandlingar och andra uppgifter och att motsätta sig behandling av personuppgifter samt andra bestämmelser om behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvårdsverksamhet finns i patientdatalagen (2008:355).

2 § Bestämmelser om sekretess inom allmän hälso- och sjukvårdsverksamhet finns i 25 kap. offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Bestämmelser om tystnadsplikt inom enskild hälso- och sjukvårdsverksamhet finns i 6 kap. 12, 13 och 16 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659).

3 § Den som är skyldig att föra patientjournal ska på begäran av patienten utfärda intyg om vården.

11 kap. Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet

1 § Patientnämnderna ska enligt lagen (1998:1656) om patientnämndsverksamhet m.m.

1. tillhandahålla eller hjälpa patienter att få den information patienterna behöver för att kunna ta till vara sina intressen,
2. främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal, och 3. hjälpa patienter att vända sig till rätt myndighet.

2 § En patient som har drabbats av en vårdskada ska snarast informeras om

1. att det har inträffat en händelse som medfört en vårdskada,
2. vilka åtgärder som vårdgivaren avser att vidta för att en liknande händelse inte ska inträffa igen,
3. möjligheten att anmäla klagomål till Inspektionen för vård och omsorg,
4. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen, samt
5. patientnämndernas verksamhet.

3 § Inspektionen för vård och omsorg ska enligt vad som anges i 7 kap. 10-18 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) efter anmälan pröva klagomål mot verksamheter som bedriver hälso- och sjukvård och mot hälso- och sjukvårdspersonal.

4 § Patienten och dennes närstående ska få möjlighet att delta i vårdgivarens patientsäkerhetsarbete.

Lag utan genomslag

Utvärdering av patientlagen 2014–2017

Vårdanalys följer på regeringens uppdrag införandet och effekterna av patientlagen. I denna slutrapport utvärderar vi hur patientens ställning i hälso- och sjukvården har påverkats sedan patientlagen infördes. Vi beskriver vilka faktorer som påverkar patientens ställning och förutsättningarna för att lagen ska få ett genomslag. Rapporten redovisar också vilka åtgärder som behöver vidtas för att stärka patientens ställning.

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

