



UPPSALA
UNIVERSITET

HUR KAN PATIENTER OCH MEDBORGARE PÅVERKA OCH STYRA HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN?

Diskussionsunderlag inför workshop 10 maj 2011.
Preliminär version. Kommentarer mottages tacksamt!

Ulrika Winblad, docent
Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Uppsala universitet
2011-05-06

Inledning

Flera studier vittnar om att dagens patienter vill ha mer inflytande när det gäller utformningen och innehållet i vården. Patienter önskar exempelvis mer information om den egna prognosen och olika behandlingsalternativ men vill också vara med och styra inriktningen på vården. Detta påverkar inte bara den traditionella rolluppdelen mellan läkare och patient utan ställer också nya krav på vårdens organisation och utformning (Blomqvist & Rothstein 2000, Socialstyrelsen 2009, Newman & Vidler 2006).

Frågan om hur patienter och medborgare kan påverka och styra hälso- och sjukvården har kommit att bli en alltmer aktuell fråga i den svenska politiska debatten. Under senare år har flera politiska reformer införts med det uttalade syftet att stärka patientens ställning i vården, exempelvis det fria vårdvalet inom primärvården och vårdgarantireformen. Ett genomgående drag i de nya reformerna är att patienter och medborgare ges utökade valmöjligheter i vården. Grundpoängen med reformerna är att valet av exempelvis vårdcentral eller sjukhus är patientens eget och att patienten, från att ha betraktats som ett ”objekt” i vården numera ges reella möjligheter att påverka den egna vårdprocessen. Reformerna innebär således att de nationella beslutsfattarna, på ett aktivt sätt, överfört maktbefogenheter till patienterna.

Även om det i den pågående politiska debatten finns ett tydligt fokus på patientens valfrihet som den mest centrala påverkansmekanismen är detta inte det enda sättet för patienter att påverka vårdens innehåll och utformning. Traditionellt sett har patienter kunnat påverka vården genom flera andra kanaler, exempelvis genom att rösta i riksdags- och landstingsval, genom klagomålshanteringssystemet eller genom patientorganisationernas lobbyverksamhet.

En central fråga är hur pass effektiva de nuvarande påverkanskanalerna är för att ge patienterna ett reellt inflytande över vårdens utformning och innehåll. Det finns exempelvis vissa indikationer på att patienternas uttryckta missnöje ökat under senare år, exempelvis har klagomålen till HSAN ökat sedan början av 2000-talet (HSAN 2011) och landstingens egna patientenkäter och patientnämndernas årsrapporter vittnar om ökat antal klagomål från patienter, framförallt rörande bemötande och informationsbrister i vården (Socialstyrelsen 2009). Syftet med denna rapport är att undersöka vilka faktiska möjligheter patienter och medborgare har att styra och påverka hälso- och sjukvården idag. I rapporten görs även, i den utsträckning det är möjligt, en jämförelse med utvecklingen i andra nordiska och europeiska länder.

Hur kan patienter påverka och styra vården?

Den teoretiska diskussionen om individers påverkan av offentlig verksamhet kan härledas till en bok av den amerikanske företagsekonomen Albert Hirschman: *Exit, Voice and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States* (1970). I boken beskriver Hirschman olika möjligheter för individen att utöva inflytande inom organisationer. Hirschman utgår huvudsakligen från en företagsekonomisk diskurs, där varumarknaden står i centrum, men hans resonemang är applicerbara även inom den offentliga sektorn. Två påverkansmöjligheter ställs i boken mot varandra: ”exit” och ”voice”. Det första begreppet, exit (sorti), innebär att en missnöjd kund (liksom en patient eller klient) kan välja att lämna en producent till förmån för någon annan producent. Genom att ”rösta med fötterna” väljer kunden bort alternativ som är dåliga. Grundtanken i modellen är att kundernas sorti leder till att företaget får signaler om att något är fel och därför försöker korrigera sina brister för att inte förlora fler kunder. Det andra begreppet som Hirschman behandlar, *voice* (protest), innebär att kunden stannar kvar i organisationen och försöker att förändra den ”inifrån” genom att på olika sätt påtala eventuella

2011-05-06

brister. Förändringsförsök kan också ske på kollektiv basis, t.ex. genom konsumentorganisationer eller liknande.

Valfriheten i vården kan förstås som att patienterna får möjlighet till sorti, d.v.s. välja bort den vårdproducent, t.ex. läkare, vårdcentral eller sjukhus, som man är missnöjd med. Sortin sker oftast anonymt och påverkan sker i och med detta på indirekt väg. Hirschman betraktar själv sortin som det mest kraftfulla sättet att påverka ett företag eftersom den ger de tydligaste signalerna till ledningen om kundernas missnöje. Protestalternativet (*voice*) utgör mer av ett reservalternativ att ta till om sortin inte fungerar. Även om Hirschman förordar sortin som ett sätt för medborgare att påverka en offentlig verksamhet diskuterar han några problem som kan uppstå när sortialternativet utnyttjas; bland annat menar han att det ofta är de mest resursstarka medborgarna som lämnar en organisation som försämras. Det är ett problem eftersom det är denna grupp individer som organisationen skulle ha haft mest nytta av att behålla, genom att de ”inifrån” skulle ha kunnat föreslå förbättringar (Hirschman 1970).

I vår fortsatta framställning kommer vi att använda oss av Hirschmans begreppspår *voice* och *exit* samt lägga till en ytterligare analysnivå som bygger på om inflytandet sker på individuell eller kollektiv nivå, dvs. om påverkansförsök sker via den enskilda individen eller om påverkan sker indirekt genom exempelvis en organisation. Sammantaget skapar begreppsparen *voice* och *exit* samt *individuell*- och *kollektiv* nivå en tabell med fyra olika tillvägagångssätt för patienter att styra och påverka hälso- och sjukvården, se tabell 1.

Tabell 1. Olika möjligheter till patientinflytande

	Mekanismer	
	”Voice”	”Exit”
Kollektiv nivå	<ul style="list-style-type: none"> • Inflytande via patientorganisationer 	<ul style="list-style-type: none"> • Offentliga val
Individuell nivå	<ul style="list-style-type: none"> • Klagomålsprocedurer • Val av behandling 	<ul style="list-style-type: none"> • Val av vårdgivare

Den fortsatta analysen kommer att utgå från kategorierna i tabell 1. I den första delen av rapporten behandlas patienternas möjligheter till inflytande via valsedeln. Här handlar det om att patienter och medborgare på den kollektiva nivån kan påverka vårdens innehåll genom att rösta bort alternativ som man tycker är mindre bra. I den nästkommande delen behandlas patienternas möjligheter till inflytande på den kollektiva nivån via patientorganisationer och/eller medverkan i rådgivande och beslutande organ. Genom att vara representerade i olika sammanhang försöker patientorganisationer förändra vårdens verksamhet inifrån (*voice*). Patienter och medborgare kan också påverka vården på individuell väg, exempelvis genom nationella klagomålssystem eller genom att vara med och påverka vilken behandling man vill ha. I den fjärde, och mest utförliga delen, behandlas patienters möjlighet till inflytande genom ”exit” dvs. genom att välja och/eller välja bort olika vårdgivare. I den avslutande delen av rapporten diskuteras vilka förändringar som skulle kunna göras i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet för att stärka patientens ställning.

Påverkan via röstsedeln

Traditionellt sett har medborgarnas åsikter framförallt kanaliserats genom det representativa parlamentariska statskicket. Detta innebär att det främst är genom allmänna val vart fjärde år som medborgarna kan uttrycka vilka frågor de tycker är viktiga och samtidigt uttrycka eventuellt missnöje med den offentliga servicen, däribland hälso- och sjukvården. Frågan är dock om medborgarnas åsikter kring just sjukvården får något tydligt avtryck i riksdagsvalet? Sjukvårdsfrågorna bakas då samman med alla andra politiska åsikter som ett parti representerar vilket innebär att det kan vara svårt för patienter att utöva ett tydligt inflytande över en viss fråga inom hälso- och sjukvården via de offentliga valen.

När det gäller just sjukvården är det emellertid landstingsvalet som är den viktigaste arenan för patienter och medborgare eftersom det främst är där som sjukvårdsfrågorna behandlas. Även om landstingen, enligt den kommunala självbestämmanderätten, formellt är ansvariga för organiseringen av sjukvården, visar forskning att allt fler beslut om sjukvårdens styrning och organisation fattas på statlig nivå. Fredriksson visar i en pågående avhandling att det finns tydliga tecken på en alltmer centraliserad sjukvårdspolitik, ett exempel på detta är en betoning på statliga regleringar (om exempelvis vårdgaranti och valfrihet i primärvården), ett ökat fokus på nationella riktlinjer samt en tydlig inriktning under senare år på nationell likvärdighet i vårdutbud och vårdutfall (Fredriksson 2010). Hur trenden mot en tydligare statlig styrning av vården påverkar patienternas möjligheter att påverka vården är svårt att sja om och är inget som kommer att behandlas vidare i denna rapport. Det man kan konstatera är dock att en mer uttalad statlig styrning innebär en utmaning mot den kommunala självbestämmanderätten och att detta riskerar att påverka medborgarnas påverkan negativt då frågorna avlägsnas från den lokala nivån. Samtidigt ska vi komma ihåg att flera av de nationella reformer som initieras under senare år berört just patientens rättigheter vilket gör att utvecklingen likväl kan sägas ha inneburit en positiv utveckling för patienternas ställning och inflytande. Möjligheten för patienter att påverka vården via de offentliga valen kommer inte att behandlas vidare i rapporten. Fokus ligger istället på de påverkansmekanismer som förändrats mer genomgripande under senare år, såsom patientorganisationernas förändrade roll och medborgarnas rätt att välja vårdgivare.

Patientorganisationers påverkan på beslutsfattandet inom hälso- och sjukvården

En ytterligare möjlighet för medborgare och patienter att utöva inflytande på den kollektiva nivån är att verka genom t.ex. olika patientorganisationer eller genom medverkan i beslutande eller rådgivande organ. Om patienter och medborgare involveras i beslutsfattandet på kollektiv nivå innebär det att kvaliteten på besluten ökar och att besluten är bättre förankrade i patientgruppen vilket underlättar implementeringen av politiken. En granskning av vissa av landstingens hemsidor visar att det är sällan som enskilda patienter ingår i rådgivande organ i landstingen eller på statlig nivå. Istället sker representation, enligt den korporativistiska modellen, främst genom patientorganisationerna (men ibland även av andra organisationer, exempelvis pensionärsföreningar). Av denna anledning har vi valt att närmare undersöka patientorganisationernas roll i Sverige.

Idag deltar patientorganisationerna på olika sätt i beslutsfattandet på den nationella arenan. De deltar i offentliga utfrågningar, utövar lobbying mot enskilda politiker och tjänstemän, utgör remissinstans i den parlamentariska beslutsprocessen samt ingår i olika rådgivande organ.

2011-05-06

I Sverige finns i dagsläget över 200 patientorganisationer varav en av de största, Reumatikerförbundet, har mer än 51 000 medlemmar. Tillsammans representerar således patientorganisationerna en stor del av Sveriges patienter. I Sverige är det framförallt de så kallade *Handikappförbunden* som representerar medborgare med funktionsnedsättning. Organisationen utgör en paraplyorganisation för 39 olika organisationer (här benämnda patientorganisationer), exempelvis Afasiförbundet, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Reumatikerförbundet. *Handikappförbundens* påverkansformer är i hög grad institutionaliserade genom ett långvarigt samarbete med staten och de sitter idag med i inte mindre än 24 långvariga samarbetskonstellationer med statliga departement och myndigheter. Utöver detta tillfrågas också Handikappförbunden om att lämna remissyttranden i frågor som på något sätt berör deras verksamhet.

De enskilda patientorganisationerna har normalt sett inte ett lika institutionaliserat samarbete med staten som paraplyorganisationen Handikappförbunden. Samtal med företrädare för flera av de större patientorganisationerna i Sverige, bl.a. Demensförbundet, visar att det idag inte finns något formaliserat förfarande kring vilka enskilda patientorganisationer som får sitta med i referensgrupper på den nationella nivån eller utgöra remissinstans vid olika statliga utredningar. Detta är istället något som bestäms av beställaren av utredningen från gång till gång. Att sitta med i referensgrupper eller utgöra remissinstans innebär dock inte någon beslutsmakt i formell mening för organisationerna. Istället verkar patientorganisationers inflytande idag främst ske i form av en semikorporatistisk modell, dvs. det finns ingen formell reglering av hur medverkan ska gå till och organisationerna utgör enbart rådgivande instans.

I detta avseende tycks inte de svenska patientorganisationernas sätt att nå inflytande skilja sig särskilt mycket från organisationerna i andra europeiska länder. Liksom i det svenska fallet är exempelvis patientorganisationerna i Nederländerna representerade i rådgivande organ som sakkunniga och utgör remissinstans i den parlamentariska beslutsprocessen. Precis som i det svenska fallet, finns heller ingen formell metod för att välja ut vilka organisationer som ska ingå i en viss beslutsprocess utan detta tycks ske delvis ad hoc (Bowenkamp et al 2009). Till skillnad från Sverige så finns det i Nederländerna däremot en lag som föreskriver att varje sjukvårdsorganisation ska ha ett patientråd (clientenraad) (Verheid 2011). Det finns ingen formell motsvarighet till denna lag i Sverige även om patientorganisationerna i de flesta landsting sitter med i olika brukarråd, exempelvis referensgrupper för läkemedel, olika handikappråd och reumatikerråd.

Forskningen visar att patientorganisationernas aktiviteter i flera europeiska länder alltmer har förskjutits till att försöka påverka den nationella politiken på olika sätt (Baggot & Forster 2008). Detta är en trend som är tydlig i alla nordiska länder där patientorganisationerna är mer politiskt medvetna nu än tidigare och på ett tydligare sätt tagit på sig rollen som lobbyaktörer gentemot politiker och myndigheter (Winblad & Ringard 2009). En svensk enkätstudie som utfördes 2006 bland de 60 största patientorganisationerna visade att organisationerna själva ansåg det som sin viktigaste uppgift att försöka arbeta för sina medlemmars intressen genom att påverka beslutsfattare på olika nivåer (Virdeborn 2006). Tiden då patientföreningarna främst arbetade med rådgivning och patientinformation tycks således vara förbi.

Att föreningarnas politiska aktiviteter - och ambitioner - ökat under senare år är tydligt. Frågan är bara vilken effekt detta ger när det gäller reellt inflytande för patienterna? Få studier har undersökt detta och det är därför svårt att ge något entydigt svar. En vetenskaplig studie som granskat patientföreningar i flera europeiska länder visar dock att i de fall patientorganisationerna lyckats att nå reellt inflytande så har de haft stöd från myndigheter, professionella och kommersiella intressen. Patientorganisationer som varit framgångsrika hade exempelvis skapat koalitioner med läkemedelsföretag kring vissa frågor (Baggot & Forster

2008). En holländsk studie visar också att reell påverkan inte främst sker genom medverkan i de formella beslutskanalerna utan framförallt genom att man använder media för att nå ut med sitt budskap (Bovenkamp 2009).

Sammanfattningsvis så sker patienters kollektiva inflytande via *voice* främst genom patientorganisationernas arbete med att påverka politiska makthavare. Staten söker aktivt patientorganisationernas åsikter i flera frågor men det är oklart vilka organisationer som väljs ut och hur de får medverka. Trots patientorganisationernas ökade politiska aktiviteter lämnar forskningen inget tydligt svar kring vilka effekter denna verksamhet ger i praktiken. En framgångsfaktor tycks dock vara att liera sig med olika parter, exempelvis media eller läkemedelsindustrin.

Patienters klagomål – HSAN:s förändrade roll

Ett annat sätt för medborgare att påverka hälso- och sjukvården är via de individuella *voice*-mekanismerna, se tabell 1. Här ryms exempelvis möjligheten för enskilda patienter att inkomma med klagomål på vården för att på så sätt förbättra verksamheten. I ett system med patienträttigheter är det tydligt vad patienten kan förvänta sig av vården – och vad man kan klaga på om man inte får det som man har utlovats. I det svenska fallet existerar det inte någon patienträttighetslagstiftning i ordets rätta bemärkelse. Istället är lagen formulerad i form av skyldigheter för vårdgivare och vårdpersonal och medför således enbart indirekta rättigheter för patienterna, exempelvis att erhålla information om sitt tillstånd och behandlingar.

I detta fall skiljer sig Sverige från de andra nordiska länderna som alla tre har explicita patienträttighetslagar. Finland var det första europeiska landet som antog en samlad patienträttighetslagstiftning, vilket skedde 1993. I lagen stipuleras finländska medborgares rätt till sjukvård, information om hälsostatus och information om olika behandlingsmöjligheter och dess risker. Liknande lagar antogs i Danmark 1998 och Norge 2001 (Winblad & Ringard 2009). Skillnaden mellan det svenska systemet och de övriga nordiska länderna, som har explicit rättighetslagstiftning, är att det är svårare för svenska patienter att utkräva sina rättigheter, exempelvis rörande information om olika insatser. I det danska och norska fallet kan patienterna exempelvis överklaga uteblivna rättigheter vilket är en principiellt viktig fråga när det gäller patientens ställning i vården.

Om vårdgivaren eller sjukvårdspersonal agerat medicinskt felaktigt gentemot en patient har det tidigare funnits möjligheter för svenska patienter att anmäla detta till hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, HSAN. HSAN hade möjlighet att ge sjukvårdspersonal olika disciplinåtgärder i form av en erinran eller en varning om det i HSAN:s utredning framkommit att personalen i fråga agerat medicinskt felaktigt.

Vid årsskiftet 2011 lades emellertid vissa delar av HSAN:s verksamhet ned, bl.a. patienters rätt att inkomma med klagomål på enskilda läkare och sjuksköterskor, och ersattes av en klagomålshanteringsfunktion hos Socialstyrelsen. Ett skäl till detta var att man från statens sida ville komma bort ifrån modellen där enskilda anställda i vården skuldbeläggs för misstag och istället fokusera systembrister i vården, exempelvis brister i rutiner eller schemaläggning (SOU 2008:117). Tidigare var det enbart möjligt för patienter att anmäla enskilda personer till HSAN. Nu behöver en missnöjd patient inte namnge en särskild person utan kan istället anmäla en enskild händelse, exempelvis felaktigt provsvar eller felaktig behandling.

En tydlig nackdel, som flera remissinstanser tog upp i sina remissvar till utredningen som föregick riksdagsbeslutet, är att det inte längre är möjligt att utdela disciplinpåföljd till vårdpersonal som gjort fel i vården, dvs. varning eller erinran. Detta, menade flera

2011-05-06

remissinstanser, kommer att skada förtroendet för vården. Dessutom, skriver HSAN i sitt remissvar till utredningen, är det ett problem ur patienthänseende att Socialstyrelsens beslut inte går att överklaga och att de som anmält en händelse inte kommer att ha insyn i utredningsprocessen eftersom sekretess gäller hos Socialstyrelsen (HSAN 2008). Generaldirektören för HSAN menar vidare att många patienter kommer att känna sig frustrerade när det inte går att ställa enskilda individer till svars och att detta troligen kommer att öka de civilrättsliga processerna mot vårdpersonal (Dagens medicin 2011).

Vilka konsekvenser den nya organisationen får i praktiken är än så länge oklart. I slutet av april hade fortfarande inget ärende slutförts där Socialstyrelsen formulerat kritik mot en vårdgivare. Regeringen har dock nyligen gett Statskontoret i uppdrag att utvärdera om den nya klagomålshanteringen lever upp till kraven på patientsäkerhet, bl.a. ska man undersöka om antalet polisanmälningar mot hälso- och sjukvårdens personal har ökat i och med det nya klagomålssystemet.

Till skillnad från i Sverige så finns det i Norge formella möjligheter för patienter att utkräva sina patienträttigheter. Detta gäller även beträffande ”mjukare” patienträttigheter såsom rätt till val av sjukhus, rätt till information samt rätt till delaktighet i beslut om behandling. Om patienten har försökt att få sina rättigheter uppfyllda genom att först lämna klagomål till vårdenheten och sedan till Helsetilsynets lokala enhet, så finns det slutligen möjlighet för patienten att gå till en vanlig domstol för att pröva sina rättigheter där (Helsetilsynet 2010). Även om det än så länge enbart förekommit i enstaka fall att norska patienter överklagat uteblivna patienträttigheter så innebär det ändå en principiell viktig skillnad mot det svenska systemet där patienterna har saknar denna rättighet.

Sammanfattningsvis är det tydligt att möjligheterna för patienter att påverka vården via klagomålsprocedurer är relativt begränsad i det svenska fallet. Vilka effekter Socialstyrelsens nya klagomålshandtering får i praktiken är än så länge oklart. Eftersom en explicit patienträttighetslagstiftning fortfarande saknas i Sverige är dessutom möjligheten för patienten att utkräva sina rättigheter mycket begränsad.

Val av behandling

Ytterligare ett sätt för enskilda patienter att påverka sin situation i hälso- och sjukvården ”inifrån” systemet, dvs. via de individuella *voice*-mekanismerna, är möjligheten att välja behandling. Formellt sett är rätten att själv välja behandling numera en central princip i de flesta sjukvårdssystem. Historiskt sett har detta ofta inte varit fallet. Det traditionella idealet för patient-läkarrelationen har länge utgått från en paternalistisk syn där det är läkaren som ensam är ansvarig för beslutsfattandet på grundval av sitt biomedicinska kunskapsövertag. Ett implicit antagande i den modellen är att det finns objektiva kriterier för vad som är bäst för patienten utifrån den biomedicinska kunskapsmodellen.

De senaste decennierna har dock en ny syn på patient-läkarrelationen vuxit fram utifrån kritik mot den paternalistiska modellen. Utgångspunkten har varit att patienten bör ges en mer aktiv roll i behandlingen vilket föranlett en omvärdering av hur relationen mellan patient och läkare bör se ut. Detta resonemang bygger på att det i många fall inte finns *en* behandling som är objektivt bäst utan att detta beror på patientens syn på risk och konsekvenser av en viss behandling. En patient kan exempelvis föredra en längre behandling med färre biverkningar framför en kortare, mer intensiv behandling.

Ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen från 1999 gör det numera möjligt för en patient att själv få välja behandling vid de tillfällen flera behandlingar är tillgängliga (1 kap. 3 §):

2011-05-06

”När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Landstinget ska ge patienten den valda behandlingen om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.”

Vidare finns även vårdpersonalens skyldighet att medverka till att patienten får välja nedskrivet i den nya patientsäkerhetslagen (2010:659, 6 kap. 7§):

”När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient medverka till att patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar.”

Lagförändringen 1999 motiveras med att den medicinska teknikutvecklingen gått framåt och att antalet behandlingsalternativ blivit fler på grund av detta. Den rättighet som ges i lagen är dock tämligen villkorad eftersom det också står i lagen att patienten bara skall få välja behandling när det finns en rimlig proportion mellan kostnad och nytta och när kostnaderna för alternativen framstår som ”befogade”. Vidare skall noteras att patienten enbart ges möjlighet att välja mellan behandlingar som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Det är följaktligen inte reglerat att patienten får välja exempelvis alternativmedicinsk behandling som inte är evidensbaserad. Vidare kan man konstatera att patienten inte ges någon formell rättighet att utnyttja detta; lagen är istället formulerad som en skyldighet som åläggs både landstingen och den enskilde sjukvårdspersonalen med ansvar för patienten i fråga.

Även om det i praktiken kan te sig som en självklarhet att patienten ska ha möjlighet att välja behandling då flera alternativ står till buds så uppkommer dessutom flera praktiska såväl som etiska problem i hur regelverket ska tillämpas i praktiken. Ska exempelvis en läkare upplysa patienten om varje möjlig likvärdig behandling eller ska läkaren själv göra en screening och enbart presentera vissa alternativ? Vidare uppstår frågan hur läkaren ska presentera alternativen. Ska de olika behandlingarna lyftas fram som jämbördiga alternativ även om de inte är det i alla aspekter? I vilken utsträckning ska den behandlade läkaren lyfta fram vilken behandling han/hon själv föredrar? Hur man än väljer att lösa detta problem uppstår en svår gränsdragning mellan läkarens professionella ansvar och patientens rätt till ett självständigt val beträffande behandling. Den ansvariga läkaren hamnar otvivelaktigt i en besvärlig etisk situation i de fall patienten väljer en behandlingsmetod som de själva inte anser vara den allra bästa (Capozzi et al 2009; Lantos et al 2011).

Även om trenden i de flesta länder numera går mot att patienter är mer delaktiga i beslutet om behandling är det fortfarande relativt oklart i vilken utsträckning patienterna i praktiken är intresserade av att välja behandling. Hälso- och sjukvårdsforskaren Angela Coulter skriver att resultatet från patientenkäter visar ”a large unmet demand for greater involvement in treatment decisions that persisted over the past eight years” (Coulter 2010, 973).

I detta avseende tycks olika studier visa delvis olika resultat. Engelska Care Quality Commission's nationella enkäter visar att en viss andel, men definitivt inte alla, patienter önskar vara mer involverade i det kliniska beslutsfattandet; 48 procent av inlagda patienter och 30 procent av primärvårdspatienterna vill vara mer involverade i bl.a. val av behandling (Care Quality Commission 2010). I en annan studie fick patienter som nyligen diagnostiserats med bröstcancer välja huruvida de själva ville spela en aktiv roll i beslutet om behandling. Där svarade något över hälften (52 %) att de ville att läkaren skulle fatta beslutet åt dem (Beaver et al 1996).

Det verkar således finnas delvis olika uppfattningar om hur involverade patienterna önskar vara i val av behandling. Tydligt är att det fortfarande finns en grupp patienter som inte är

2011-05-06

intresserade av att välja behandling själv utan istället föredrar att lämna över beslutet helt till den behandlande läkaren. Orsakerna till detta kan naturligtvis variera men kan bero på en rädsla att fatta fel beslut eller en stark tilltro till att läkaren kommer att fatta det beslut som är bäst för en själv.

När det gäller just val av behandling har patientens läkare en central roll. Patienten behöver information om de olika behandlingsalternativen samt information om risk och konsekvenser av behandlingarna. Denna typ av information är ofta teknisk till sin natur vilket gör läkaren till den främsta informationskällan. Forskningen visar emellertid att läkarkåren har olika inställning till patientens val och att de informerar patienterna i varierande utsträckning (Dixon et al. 2010, Winblad Spångberg 2003). För att underlätta för de patienter som själv vill vara med och bestämma behandlingsalternativ - och för att de inte enbart ska vara beroende av vårdpersonal för att välja - har man därför i flera länder, bl.a. England och USA utvecklat så kallade decision aids, eller *beslutsstöd*. Dessa är specifikt framtagna för att göra det lättare för patienter att bilda sig en uppfattning om fördelar och nackdelar med olika behandlingsalternativ vid en viss diagnos. Ett beslutsstöd innehåller bland annat en detaljerad beskrivning av olika behandlingsalternativ och utfall, sannolikheter för olika utfall och risker samt övningar för att ta reda på hur patienten själv värderar olika risker och fördelar med olika behandlingar.

En genomgång av de studier som utvärderat användningen av beslutsstöd visar att effekten av användandet av dessa till synes är god. Bland annat leder beslutstöd till att de patienter som använt dem upplever en lägre grad av osäkerhet kring beslutet av behandling, både vad gäller osäkerheten kring den egna kunskapen om de faktiska behandlingsalternativen, men även beträffande kopplingen till personliga värderingar i frågan, exempelvis hur man värderar risker och konsekvenser av olika behandlingsalternativ. Som väntat ledde också användningen av beslutsstöd till en ökning av andelen patienter som var aktiva i beslutsfattandet men paradoxalt nog inte till att patienterna blev mer nöjda med sina beslut (O'Connor et al 2009). Studier har dock visat att patienter som fick tillgång till beslutsstöd i högre utsträckning valde att avstå från behandling jämfört med testgruppen som inte fick tillgång till beslutsstöd – i det undersökta fallet PSA-screening (Ramel 2004). Beträffande det medicinska utfallet vid användandet av beslutsstöd har emellertid ingen effekt kunnat påvisas, varken positiv eller negativ (O'Connor et al 2009).

I Sverige finns än så länge inget nationellt utvecklat beslutsstöd enligt definitionen ovan. Det närmaste man kommer ett nationellt beslutsstöd är 1177.se som framförallt erbjuder lättillgänglig information om sjukdomar och besvär samt vilka behandlingar som normalt används. Inriktningen är dock inte den att stödja patienten i ett val av behandling utan snarare att erbjuda information till patienten om olika sjukdomar. En genomgång av nationella och regionala aktörers webbplatser ger heller inga belägg för att regioner eller landsting lägger någon större vikt vid att erbjuda jämförande information som skulle kunna ligga till grund för just val av behandling (Winblad & Andersson 2011). Avsaknaden av beslutsstöd innebär att det blir upp till den enskilde behandlande läkaren eller sjuksköterskan att informera patienten om olika behandlingsalternativ. Detta kan i praktiken bli problematiskt då informationen till patienten blir beroende av den enskilde sjukvårdspersonalens kunskap om fältet och dess pedagogiska förmåga. Resultatet kan bli att graden av delaktighet varierar där vissa patienter får en god information om sina behandlingsalternativ medan andra får en bristfällig information om alternativen eller ingen information alls.

Sammantaget kan man konstatera att den svenska lagstiftningen är tydlig beträffande att patienter ska få möjligheten att själv välja behandling i de fall likvärdiga behandlingsalternativ existerar. Här är det dock problematiskt att fastställa vad "likvärdig" egentligen innebär och att få läkarkåren att aktivt involvera sig i informationsförmedlingen till patienter. Tydligt är också

2011-05-06

att utvecklingen av beslutsstöd borde utvecklas i den svenska kontexten för att val av behandling ska kunna öka patientens inflytande på ett reellt sätt. Utvecklingen vad gäller information på området har dock inte följt med utvecklingen inom lagstiftningen. Här finns således en stor utvecklingspotential.

Val av vårdgivare som ett sätt att påverka vården

Det kanske mest explicita sättet för patienter att påverka vården är att utnyttja sina valmöjligheter. I ett system där patienter ges möjlighet att fritt välja - och välja bort vårdgivare - innebär det att patienter får en helt ny styrande roll i vården. Om patienten ska kunna ha denna styrande funktion är emellertid en viktig förutsättning att den ekonomiska ersättningen till vårdgivarna verkligen följer patientens val. Tanken i modellen är att patienterna påverkar utbudet av vård genom att välja de vårdgivare som bäst uppfyller deras kvalitetskrav och att dessa därmed belönas. Medborgarna, eller patienterna om man så vill, agerar på detta sätt mer som kunder på en privat marknad.

I Sverige introducerades den första valfrihetsreformen i början av 1990-talet då patienterna gavs möjlighet att välja vårdcentral och sjukhus. Detta reglerades främst genom en överenskommelse mellan Landstingsförbundet och de enskilda landstingen. Innan dess var den svenska sjukvården i hög grad centralstyrd och det fanns få möjligheter för den enskilde att påverka formerna eller innehållet. Att själv välja vårdgivare var möjligt endast i undantagsfall. Enligt regelverket ”hörde” medborgarna till en viss vårdcentral och ett visst sjukhus och kunde enbart söka vård där. Valfrihetsreformerna innebar att de strikta områdesgränserna som tidigare styrte patientens vårdkonsumtion luckrades upp och ersattes av ett system där patienten efter egna önskemål kunde välja vårdgivare. Det viktigaste politiska syftet med valfrihetsreformerna var att stärka patienternas ställning i vården, med andra ord öka den enskildes inflytande. Många patienter upplevde nämligen under 1980-talet sjukvården som en stel och byråkratisk vårdapparat som lämnade lite utrymme till den enskilda individen. Genom att patienterna gavs möjlighet att välja (eller välja bort) läkare, vårdcentral eller sjukhus hoppades man från politiskt håll att patienterna skulle känna sig mer delaktiga i vårdprocessen (Winblad Spångberg 2003).

Även om valfrihetsreformen som sjösattes i början av 1990-talet var relativt långtgående implementerades den inte särskilt väl. Vårdpersonalen kände inte till regelverket i någon större utsträckning och i många landsting blev patienter fortfarande hänvisade till den vårdcentral eller sjukhus som låg närmast deras hemadress. Eftersom överenskommelsen inte var legalt bindande fanns det ingen möjlighet för staten att tvinga dessa landsting att möjliggöra för patienterna att kunna välja vårdcentral (Fredriksson & Winblad 2008). Bland annat med anledning av detta beslutade regeringen att från och med 2010 genomföra en ändring i hälso- och sjukvårdslagen vilken innebär att det blev obligatoriskt för alla landsting att införa ett vårdvalssystem inom primärvården. I samband med denna reform valde man även att införa etableringsfrihet för privata vårdgivare – något som tidigare enbart funnits i ett fåtal landsting. Reformen innebär att det blir möjligt för privata vårdgivare att etablera sig var man vill i landet samtidigt som ersättningen till vårdgivare, både offentliga och privata, är beroende av var patienterna väljer att lista sig. Målet med den nya reformen uttrycks i propositionen på följande sätt: ”En mångfald av vårdgivare inom den offentligt finansierade vården kan stimulera utvecklingen av nytänkande och kostnadseffektiva lösningar samt bidra till förbättrad tillgänglighet. Genom att pengarna följer patienten kan ökad valfrihet också bidra till att stimulera kvalitetsutveckling eftersom stor patientgrupper kommer att söka sig till den inrättning som har bäst kvalitet. Det skapas därmed konkurrens som sporrar vårdens aktörer att förbättra kvalitet och tillgänglighet.” (Prop 2008/09:74).

2011-05-06

Ersättningssystemet i vårdvalsmodellerna ser delvis olika ut i de olika landstingen men har alla har det gemensamt att ersättningen till vårdgivarna är beroende av patientens val – pengarna följer patienten. Kortfattat fördelas ersättning till vårdcentralerna på basis av att en vårdcentral listat en patient eller på att vårdcentralen utfört exempelvis ett läkarbesök. Den nya reformen inom primärvården innebär således stora möjligheter för patienterna att själva aktivt styra vården genom sina val (främst genom att resurserna följer individernas val).

På vilket sätt har reformen påverkat patienternas inflytande i praktiken? Eftersom reformen är relativt ny finns det än så länge få utvärderingar av reformen. I Stockholm, som är ett av landstingen som valde att införa ett vårdvalsystem innan 2010 (i Stockholms fall 2008) finns det en undersökning som bland annat visar att andelen patienter som säger sig vara delaktiga i vården har ökat något sedan vårdvalets införande. Däremot har ingen skillnad kunnat märkas på andelen patienter som har ett gott helhetsintryck av vården (Rehnberg et al 2010).

Vårdvalet inom primärvården har också lett till ett relativt stort antal nyetablerade privata vårdcentraler. I slutet av 2010 hade antalet vårdcentraler totalt i landet ökat med 223 nya mottagningar, motsvarande en ökning på 23 procent varav i princip hela ökningen utgörs av privat drivna vårdcentraler (Konkurrensverket 2010). Det finns också exempel på ett fåtal vårdcentraler, både privata och offentliga, som fått slå igen vilket indikerar att patienternas valfrihet har fått en styrande effekt. Tyvärr saknas det än så länge undersökningar som studerat i vilken grad patienter byter vårdcentraler i det nya vårdvalet inom primärvården och på så sätt utövar sin makt över sjukvården.

Efter att vårdvalet numera är en realitet i hela landet inom primärvården har frågan om liknande system ska implementeras för den öppna specialistvården aktualiserats i flertalet landsting. Här är Stockholm, Uppsala och Skåne varit de landsting som kommit längst. I Stockholm läns landsting finns det redan nu valfrihetssystem implementerade för förlossningsvård samt katarakt, höft- och knäledsoperationer. Under 2011 och 2012 kommer man att utöka vårdvalet till att även gälla inom flertalet specialiteter, bland annat ögonsjukvård, gynekologi, dermatologi och reumatologi.

Beträffande val av specialistvård i landstingen så har patienter egentligen redan idag en formell en möjlighet att själv välja var man vill behandlas baserat på överenskommelsen mellan dåvarande Landstingsförbundet och regeringen 1989. Denna möjlighet är dock fortfarande inte särskilt känd i befolkningen och inte heller inskriven i någon lag vilket gör att det i praktiken kan vara svårt för patienter att välja sjukhus i vissa landsting. Även om patienter har möjlighet att välja var man vill få sin sjukhusvård så är det dock oklart vilken effekt detta får på förändringar i vårdens organisation. Vissa författare menar att effekterna på systemnivå är mycket små (Siverbo 2007, Winblad Spångberg 2003). I detta fall har alltså valfriheten som styrmedel fått liten effekt. Detta kan delvis förklaras av ersättningssystemens utformning inom specialistsjukvården. Ersättningssystemen för sjukhusvården ser olika ut i landstingen men många fall rör det sig om en fast budget där pengarna inte direkt följer patienternas val. Detta innebär troligen att valfriheten inte får någon större styrande effekt på landstingets verksamhet inom landstingen. Däremot finns det starka incitament att locka till sig utomlänspatienter då dessa ersätts av hemlandstinget. Dessa är dock sällan ”valfrihetspatienter” i reell mening utan utgörs ofta av så kallade avtalspatienter mellan landstingen.

När det gäller valreformernas styrande effekt är det även intressant att titta på det engelska fallet där valfrihet introducerats på bred front under senare år – främst inom specialistsjukvården. Vilka effekter har reformerna fått som påverkar patienternas inflytande?

2011-05-06

Ett grundantagande i valfrihetsmodellen är att vårdgivarna fångar upp vilka signaler patienterna skickar genom sina val och sen analyserar dessa för att därefter utföra kvalitetsförbättringar i syfte att locka till sig patienter. En nyligen genomförd utvärdering av den engelska valfriheten visar emellertid att denna idealmodell är långt ifrån verkligheten. Forskarna visar att patienternas val inte in någon större utsträckning kommit att utgöra grund för någon kvalitetsförbättring i detta avseende. Författarna skriver bl.a. ”Our research suggests that choice did not act as a lever to improve quality in this way; providers were driven more by pressure from a range of other external factors such as the waiting time targets” (Dixon et al 2010, xvii). Men, sammanfattar författarna, ingen av de studerade aktörerna vill ha ”dåligt rykte” och arbetade därför med kvalitetsfrågan för att attrahera valfrihetspatienter även om detta inte var den viktigaste drivkraften bakom förändringsarbetet. Författarna tror dock att detta förhållande kommer att ändras i framtiden när valfriheten blir mer etablerad i det engelska sjukvårdssystemet.

Förutsättningar för att patienterna ska kunna utnyttja sina valmöjligheter

Formella möjligheter för patienten att välja vårdgivare är en förutsättning för patientens val men är inte tillräckligt i sig för att patienternas val av vårdgivare ska få en styrande effekt. För att valfriheten ska få reella effekter, dvs. bli styrande för vårdens kvalitet, krävs dels kvalitetsinformation om de olika alternativen, dels vårdanställda som är behjälpliga när det gäller att stödja patientens val. Eller som Ellins och McIver (2009) skriver: ”choice is only meaningful if patients know about the options available to them and can compare these effectively”. Information, som är basen för ett välgrundat val, bör optimalt beskriva både möjligheten för patienten att välja vårdgivare, hur valet går till i praktiken samt ge kvalitetsinformation om de olika utförare som patienten kan välja bland. Inte bara patienterna själva är betjänta av informationen. Hälso- och sjukvårdspersonalen behöver själva ta del av kvalitetsinformationen för att värdera och jämföra den egna verksamheten mot andra kliniker. Att inte framstå i dålig dager är en stark drivkraft att förbättra verksamheten.

Har landstingen gjort vad de kunnat för att informera befolkningen om deras möjlighet till val av vårdgivare? En genomgång av samtliga landstings hemsidor utförd i början av 2011 visar att i princip alla landstings hemsidor innehåller grundläggande information om vårdvalet för primärvård samt möjligheten till val av specialistutförare enligt valfrihetsöverenskommelsen (Winblad & Andersson 2011). Däremot finns i flera landsting otillräcklig information om hur patienten ska gå till väga för att i praktiken utföra sitt val, framförallt är informationen dålig beträffande hur patienten ska gå till väga för att välja specialistvårdsutförare. Beträffande den tillgängliga kvalitetsinformationen, dvs. upplysningar om olika vårdgivares vårdutbud och kvalitet finns i många landsting flera utvecklingsområden. På primärvårdsnivå finns det relativt god information om strukturvariabler, exempelvis information om personalens kompetens och vilka olika tjänster som erbjuds på olika vårdcentraler. Däremot är ett problem att denna information ofta inte är strukturerad på ett systematiskt sätt. Informationen är många gånger fragmenterad mellan dels landstingets hemsida, dels privata utförares egna webbplatser. Detta innebär att möjligheten för patienten att på ett enkelt sätt jämföra flera olika vårdcentraler och ställa dessa mot varandra försvåras.

Beträffande kvalitetsinformation om de olika vårdcentralernas kvalitetsresultat så presenterar de flesta landsting information om patientnöjdhet som är baserat på den nationella patientenkäten samt väntetidsdata. Utöver detta saknas det i stort sett jämförande kvalitetsindikatorer på landstingens hemsidor. Flera företrädare för landstingen uppger dock i intervjuer att arbete

2011-05-06

pågår med att ta fram fler kvalitetsindikatorer som kan användas som informationsunderlag för patienter som ska välja vårdcentral (Winblad & Andersson 2011).

I texten ovan har vi framförallt diskuterat utformningen av informationen som en förutsättning för patientens val. Vi vill även argumentera för läkarens centrala roll när det gäller att förverkliga patienters valfrihet i vården. Idag tycks staten ha riktat valfrihetsreformerna direkt mot patienterna men inte reflekterat över att läkarkåren har en central roll för att förverkliga reformintentionerna. Patientens läkare har en central roll för att informera om rättigheten i sig men även om olika tänkbara remissalternativ. Vid besök till specialistsjukvård är det vanligaste att patienten får en remiss från sin behandlande primärvårdsläkare och på så sätt blir skickad till en viss mottagning. Om patienterna ges möjlighet att välja vilket sjukhus de vill behandlas på kommer patientens primärvårdsläkare att spela en viktig roll för att informera patienten om deras olika valmöjligheter och eventuella väntetider. En svensk studie visar att läkare i liten utsträckning informerar om detta (Winblad Spångberg 2003).

I England är det obligatoriskt för en läkare som ger en remiss till en patient att informera patienten om minst fyra olika utförare som den kan välja emellan. Detta system fungerar dock inte perfekt i praktiken. En ny engelsk studie visar att husläkarna i liten utsträckning uppmärksammat patienternas behov av information i remissituationen och ofta remitterar på samma sätt som tidigare. En central punkt för att utveckla valfriheten handlar således om att fokusera på husläkargruppen och reflektera över patientens roll i remitteringssituationen (Dixon et al 2010).

Om en läkare ska kunna ge patienten information om olika alternativa vårdgivare är det också nödvändigt att läkarna känner till de olika alternativ som finns att tillgå för patienten samt kan ge objektiv information om dessa för att skapa en konkurrensneutral situation. Att detta kan vara ett problem visade sig i en studie från England där man kunde se att av de patienter som faktiskt fick möjlighet att välja mellan olika sjukhus var det enbart 8 procent som uppgav att något av sjukhusen de kunde välja mellan var privat drivet (Dixon et al 2010). Om vårdvalssystemen fortsätter att växa inom specialistvården är det viktigt att landstingen ser över primärvårdsläkarnas roll för att ge patienterna remisser och informera patienterna om de olika möjliga vårdgivarna på ett objektivt och konkurrensneutralt sätt.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att vårdvalet inom primärvården har gett patienterna stora möjligheter att påverka valet genom att antingen välja bort en vårdcentral man är missnöjd med eller aktivt välja en vårdcentral som man tror ska passa en särskilt bra. För att kunna göra ett aktivt val är det emellertid nödvändigt att objektiv information finns lättillgängligt för alla patienter. Studier visar att detta alltid inte är fallet men att arbete pågår i de flesta landsting och även på nationell nivå för att utveckla informationen till patienterna för att underlätta för dessa att göra välinformerade val. Hur styrande patienternas val varit i praktiken är svårt att uttala sig om ännu. Nedläggning av vissa vårdcentraler talar dock om att det finns vissa reella effekter av reformerna. För att få en fullständig bild bör vi dock ha mer utförliga mätningar.

Diskussion

Möjligheten för patienter att själva påverka och styra vården har ökat stort de senaste 20 åren. Den största förändringen har skett i form av implementering av vårdvalssystem där patienten själv kan välja vilken vårdgivare som den vill besöka och på så sätt vara delaktig i styrningen av vården. Emellertid finns det vissa områden där Sverige fortfarande ligger efter andra nordiska

2011-05-06

och europeiska länder i möjligheten för patienter att påverka vården. Framförallt finns det en stor utvecklingspotential beträffande patienters möjligheter att vara delaktiga vid val av behandling, val av specialistsjukvård samt möjligheten för patienter att utkräva sina rättigheter i vården.

Patientorganisationernas roll

Patientorganisationer i Sverige är allt mer intresserade av att verka på den politiska arenan. Många patientorganisationer ser det numera som sitt huvudsakliga syfte att påverka beslutsfattare. Det svenska systemet kan beskrivas som semikorporativt där staten aktivt bjuder in företrädare för patientorganisationer att vara en del av rådgivande organ och liknande samtidigt som det saknas formell reglering för hur, när och vilka patientorganisationer som ska vara representerade. Hur det faktiska inflyandet för patientorganisationerna ser ut i praktiken vet vi fortfarande väldigt lite om.

Patientlagstiftning och klagomålshantering

Sverige är ett av få länder i Europa som saknar formell patienträttighetslagstiftning. Lagarna i sjukvården är istället utformade som skyldigheter för vårdgivare och vårdpersonal. Avsaknaden av patienträttighetslagstiftning medför att det blir svårare för en patient att utkräva sina rättigheter i vården jämfört med hur det exempelvis ser ut i vissa andra nordiska länder. Den instans där patienter tidigare kunnat klaga då de varit missnöjda med vården, HSN, har numera ersatts av Socialstyrelsen. Vid klagomål till HSN riktades anmälan mot en enskild person i vården som kunde erhålla en ”varning” eller en ”erinran”. Till Socialstyrelsen är det möjligt för patienten att anmäla en viss händelse utan att utpeka en särskild individ. Tanken är att man ska gå bort ifrån ett ”syndabockstänkande” och istället utveckla vården i stort. Hur detta kommer att fungera i praktiken är än så länge oklart och mycket talar för att den enskilda patientens inflytande snarare minskat än ökat genom denna förändring.

Val av behandling

Internationella studier har visat att många patienter uppfattar att delaktighet i val av behandling är en av de viktigaste påverkanskanalerna - av många ansett som betydligt viktigare än att välja vårdgivare (Coulter 2010). Inflytande vid val av behandling är emellertid ett område som Sverige har mycket kvar att arbeta med jämfört med flera andra länder. Även om det är tydligt reglerat i lagen att vårdgivare och sjukvårdspersonal ska ge patienter möjlighet att delta i beslut av val av behandlingsmetod när det finns flera alternativa metoder att välja på så är det i praktiken oklart om hur detta ska gå till. I många länder har man arbetat intensivt med att ta fram beslutsstöd som ska underlätta för patienter att välja behandling. Ett beslutsstöd innehåller bland annat en detaljerad beskrivning av olika behandlingsalternativ och utfall, sannolikheter för olika utfall och risker samt övningar för att ta reda på hur patienten själv värderar risker och konsekvenser med olika behandlingar. Tanken bakom detta är dels att patienten ska ges en objektiv, pedagogisk framställning av de olika alternativa behandlingarna som står till buds i en viss situation, dels att patienten ska få hjälp att ta fram sina egna preferenser. Oss veterligen finns i dagsläget ingen motsvarighet i Sverige.

Vårdval primärvård

Utvecklingen som skett de senaste åren i Sverige med införandet av ett lagstadgat vårdval i primärvården har inneburit stora möjligheter för patienterna att själva styra vården. Eftersom ersättningen följer patientens val innebär det att vårdgivarna ges ett ekonomiskt incitament att anpassa verksamheten utifrån vad patienterna önskar. Då reformen är tämligen ny är effekterna av den ännu relativt outforskade men potentialen för att patienterna ska ges stora möjligheter till styrning utav primärvården via sina val är tydlig. Det vi tydligt sett är att nya vårdcentraler

2011-05-06

etablerats till följd av reformen. Vi vet också de facto att flera vårdcentraler i landet lagts ned och/eller fusionerats. Detta tyder alltså på att patientens val fått vissa styrande effekter i enlighet med reformintentionerna.

Att primärvårdutförarna anpassar sig till patientens krav och försöker göra dessa nöjda kan dock även medföra icke önskvärda effekter. Exempelvis visar studier att det är vanligt att patienter önskar att få antibiotika utskrivet av läkaren. I en situation där en patient önskar antibiotika kan det uppstå situationer där läkarens incitament att behålla patienten på sin vårdcentral går före de rent medicinska bedömningarna. Det är därför viktigt att det görs noggranna utvärderingar av vilka effekter det fria vårdvalet har på den medicinska kvaliteten i vården för att undvika att vårdgivarnas ekonomiska incitament att tillfredsställa patientens önskningar går ut över den medicinska kvaliteten. Exempelvis visar Landstinget i Halland att det går att vända antibiotikaförskrivningen i rätt riktning genom strategiska och målmedvetna satsningar.

Vårdval specialistvård

Sedan början av 1990-talet har det existerat en överenskommelse mellan dåvarande Landstingsförbundet och landstingen om att patienter ska ha möjlighet att välja vårdgivare inom både primärvård och specialistvård i hela landet. Regelverket är långtgående men har i praktiken levt en tynande tillvaro. Studier visar att varken patienter eller vårdpersonal tycks känna till detta och i praktiken har patienternas möjlighet till val varit begränsade och svåra att genomdriva. Få patienter har i praktiken nyttjat reformen och den har fått få, om några, styrande effekter.

Det pågår även försök i några landsting med att implementera ett vårdvalssystem likt det som existerar i primärvården, inom öppen specialistsjukvård, exempelvis i Stockholm, Skåne och Uppsala. Om dessa försök blir lyckosamma skulle det öppna stora möjligheter för patienter att utöva inflytande över specialistsjukvården genom att de kan välja sina utförare. Det finns emellertid en risk att utförarnas ekonomiska incitament av att attrahera patienter påverkar de medicinska bedömningarna på ett icke önskvärt sätt, exempelvis genom ”diagnosglidning”. Man kan även tänka sig en risk för s.k. cream-skimming där vårdgivarna försöker att attrahera främst lönsamma patienter. Här visar internationella studier att ersättningssystemets utformning spelar en stor roll för om detta sker eller inte. Det är således viktigt att det även inom detta område görs noggranna uppföljningar och utvärderingar av vilka effekter ett fritt vårdval inom öppen specialistvård får på den medicinska kvaliteten.

Idag saknar patienter lagstadgad rätt att själv välja *enskild* läkare. Här har olika landsting valt olika lösningar där man i vissa vårdvalssystem har möjligheten att lista sig hos enskilda läkare medan man i andra enbart har möjligheten att lista sig på en vårdcentral. Eftersom man vid undersökningar kunnat konstatera att något av det viktigaste för patienter som besöker vårdcentraler är att få träffa samma läkare vid varje besök bör man undersöka om det finns möjligheter att öka kontinuiteten genom att utvidga det lagstadgade vårdvalet till att även gälla listning hos enskilda läkare.

Vår genomgång har även visat att det finns flera förutsättningar som bör vara uppfyllda för att patienters valfrihet ska få en styrande funktion. Om patienterna ska ha möjlighet att göra ett upplyst val av vårdgivare är en förutsättning att patienterna ges objektiv, lättfattlig information om de olika vårdgivarna som finns att välja. I dagsläget arbetar landstingen med att förbättra informationen till patienterna men ännu finns mycket kvar att utveckla. Informationen är i de flesta fall bristfällig och det är få patienter som faktiskt använder informationen vid sina val. Om val av vårdgivare ska användas som ett sätt att styra vårdens utformning måste patienternas val vara upplysta och bygga på objektiv information – på så sätt styrs resurserna till de kvalitativt sett bättre vårdgivare. Patienter kan förvisso även utan denna information *välja bort*

vårdgivare som de är missnöjda med i dagsläget vilket därmed straffar mindre bra vårdgivare men för att patienternas möjligheter till styrning av vården ska fungera är det även viktigt att de ges möjligheter att göra ett upplyst val av deras nya vårdcentral.

För att detta ska ske i praktiken bör stat och landsting aktivt verka för att utveckla den jämförande kvalitetsinformationen, både beträffande medicinska- såväl som serviceindikatorer. Patienter har olika bevekelsegrunder för sina val där vissa skattar öppettider och kunskap om personalens kompetens medan andra är mer intresserade av information kring vårdgivarens medicinska resultat.

Tänkbara förslag som kan stärka patientens ställning

Baserat på rapportens resultat följer nedan ett antal förslag som beslutsfattare på lokal och nationell nivå kan ha i åtanke i det fortsatta arbetet med att stödja medborgares och patienters ställning i vården. Obs! För diskussion på mötet.

Mer forskning om patientorganisationernas nya roll

- Litteraturgenomgången visar att patientorganisationerna idag har ett mer uttalat politiskt fokus än tidigare och att mycket av deras arbete är inriktat mot den politiska nivån på lokal- och nationell nivå. I dagsläget saknas emellertid i stort sett vetenskapliga studier på hur effektiva patientorganisationerna är på att företräda sina medlemmars intressen på detta sätt. Detta är således ett forskningsområde som behöver utvecklas.

Utveckling av en patienträttighetslag

- Sverige saknar, i motsats till de andra nordiska länderna, en utvecklad patienträttighetslagstiftning. Idag är svenska patienternas rättigheter utspridda i olika författningar och föreskrifter vilket försvårar medborgares och patienters – men även vårdpersonalens – överblick. Särskilt i ett system med fler och fler formella valmöjligheter ter det sig än viktigare att diskutera utvecklandet av en explicit patienträttighetslagstiftning.

Förbättrade klagomålsprocedurer för patienter

- Svenska patienter har under senare tid, främst genom HSAN:s förändrade roll, fått försämrade möjligheter att lämna klagomål på individuella personer i vården och att överklaga fattade beslut. Även om det ligger ett stort värde i att fokusera systemperspektivet när det gäller vårdens fel och misstag, bör det diskuteras hur klagomålssystemet kan utformas på ett sådant sätt att det uppfyller patienter och medborgares krav på inflytande, exempelvis när det gäller möjligheten att överklaga beslut.

Utvecklad vårdvalsinformation

- En förutsättning för att valfriheten i vården ska fungera kvalitetshöjande är att patienter gör välinformerade val. För att detta behöver patienten en mångfald av kvalitetsindikatorer som belyser olika aspekter av vårdens kvalitet – både service- och

2011-05-06

medicinska aspekter. I dagsläget finns få indikatorer på process- och utfallsnivå på tillgängliga webbplatser, vilket försvårar patienternas val. Dessutom saknar ofta landstingens webbplatser en jämförelsetjänst vilket ytterligare försvårar möjligheterna för medborgare och patienter att undersöka likheter och skillnader mellan olika vårdalternativ. Här finns ett tydligt utvecklingsbehov.

Ändrade incitament för att öka vårdpersonalens involvering i valfrihetsreformerna

- Vårdpersonal, och särskilt patienternas läkare, är nyckelpersoner när det gäller att förmedla information om valmöjligheterna i vården. I dagsläget är kunskapen och kring valfrihetsreformerna delvis låg i personalgruppen och det är centralt att de involveras på ett tydligare sätt, framförallt när det gäller läkarna i remitteringssituationen. Här handlar det dels om att syftet bakom valfrihetsreformer måste förankras tydligare i läkarkåren, dels om att läkare via sina egna IT-system, har tillgång till samma kvalitetsinformation som patienten. Ett ytterligare förslag, som testats i England, är att ekonomiskt kompensera de läkare som i remitteringssituationen informerar patienten om dess valmöjligheter och väntetider hos andra vårdgivare.

Utveckla beslutsstöden för patienter i vården

- Svenska patienter har en lagstadgad rätt att vara delaktiga vid val av behandling. För att detta ska kunna förverkligas behövs för det första att jämförande kvalitetsinformation om olika behandlingsalternativ presenteras på ett tydligare sätt än idag. För det andra behöver patienterna mer systematisk hjälp och stöd att lyfta de egna preferenserna, dvs. vilken syn man har på risk och konsekvens av olika behandlingar. Här är det önskvärt att landstingen och vården arbetar mer aktivt med att ta fram olika former av beslutsstöd, sk. decision aids, för att hjälpa och stödja patienter.

Referenser

- Baggott R, Forster R. Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations*, 2008;11(1):85-94.
- Blomqvist P, Rothstein B. (2000). *Välfärdsstatens nya ansikte: demokrati och marknadsreformer inom den offentliga sektorn*. Stockholm: Agora.
- Bowenkamp van de H, Trappenburg M, Grit K. (2009). "Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model". *Health Expectations*, Doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x
- Capozzi, James D., Rhodes, Rosamond & Chen, Darwin Chen "Discussing treatment options" *The Journal of Bone and Joint Surgery (American)*. 2009;91:740-742.
- Care Quality Commission. (2010). *The state of health care and adult social care in England*. Care Quality Commission 2010.
- Coulter A. (2010). Do patients want a choice and does it work? *BMJ*, 2010; 341: 973-975.
- Dagens medicin. (2011). "Långt kvar tills läkare riskerar kritik". Nr 7/11 onsdag 16 februari 2011.
- Dixon A, Robertson R, Appleby J, Burge P, Devlin N, Magee H (2010) *Patient Choice. How patients choose and how providers respond*. London: The King's Fund.
- Dixon A, Storey J, Rosete AA. (2010). "Accountability of foundation trusts in the English NHS: views of directors and governors." *J Health Serv Res Policy*, 2010 Apr;15(2):82-9. Epub: 2010 Feb 10.
- Ellins J, McIver S. (2009). *Supporting patients to make informed choices in primary care: what works?* HSMC Policy Paper. University of Birmingham: Health Services Management Centre.
- Fredriksson M, Winblad U. (2008). Consequences of a decentralised healthcare governance model: Measuring regional authority support for patient choice in Sweden. *Social Science & Medicine*, 2008;67:271-279.
- Fredriksson M. (2010). *Political Governance within Swedish health care – effects on the relationship between national equality and local democracy*. Halvtidsseminarium avhandling, 2010-01-18, Department of Public Health and Caring Sciences, Uppsala University.
- Helsetilsynet. (2010). "Klage och behandling". <http://www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Generelt-klage/>
- Hirschman AO. (1970). *Exit, Voice and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations and States*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- HSAN. (2008). *HSAN:s remissvar över betänkandet Patientsäkerhet – Vad har gjorts? Vad behöver göras?* SOU 2008:117.
- HSAN. (2011). "Årsredovisning 2010". Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, Stockholm.
- Konkurrensverket. (2010). "Uppföljning av vårdval i primärvården – Valfrihet, mångfald och etableringsförutsättningar. Slutrapport". Konkurrensverkets rapportserie 2010:3.
- Lamarche PA et al. (2003). *Choices for Change: The Path for Restructuring Primary Healthcare Services in Canada*, Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation (www.chrsf.ca).
- Lantos, J., Matlock A M., Wendler D., "Clinician Integrity and Limits to Patient Autonomy" *JAMA*. 2011;305(5):495-499.
- Newman, J, Vidler E. (2006). "Discriminating Customers, Responsible Patients, Empowered Users: Consumerism and the Modernisation of Health Care." *Journal of Social Policy* 35(02): 193-209.
- O'Connor AM, Bennet CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, Entwistle VA, Fiset V, Holmes-Rovner M, Khangura S, Llewellyn-Thomas H, Rovner D. (2009). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Library*, 2009, Issue 3.

Prop 2008/09:74. Vårdval i primärvården.

Ramel B. (2004) "Riskkommunikation eller att tala med patienten om risker – Patientinflytandet i Sverige". *Läkartidningen*, Vol. 101, nr 15-16.

Rehnberg Clas, Janlöv Nils, Jahangir Khan, Lundgren Jonatan. 2010. Uppföljning av husläkarsystemet inom Vårdval Stockholm. Karolinska institutets folkhälsoakademi, Stockholm.

Socialstyrelsen 2009. Hälsa- och sjukvårdsrapport. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU 2008:117. Patientsäkerhet. Vad har gjorts? Vad behöver göras?

Verheid. (2011). "Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen"
http://wetten.overheid.nl/BWBR0007920/geldigheidsdatum_06-04-2011.

Virdeborn, C. (2006), Patientorganisation för paradontit – en god idé?, *Tandläkartidningen*, 98, 9: 54-58.

Winblad Spångberg U. (2003). *Från beslut till verklighet: läkarnas roll vid implementeringen av valfrihetsreformer i hälso- och sjukvården*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Winblad U, Ringard Å. (2009). "Meeting rising public expectations: the changing roles of patients and citizens". I: Magnusson J, Vrangbaeck K, Saltman BR. (eds.) (2009), *Nordic Health Care Systems: Recent Reforms and Current Policy Challenges*. Maidenhead: Open University Press.

Winblad U, Andersson C. (2011). Vilken information behöver patienter och medborgare för att välja vårdgivare och behandling? Uppdrag om patienternas och medborgarnas behov av kvalitetssäkrad och lättillgänglig information. Rapport (pågående arbete, ej publicerat), Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap 2011-04-24.

Winblad U, Andersson C. (2010) *Kåren och köerna: en ESO-rapport om den medicinska professionens roll i styrningen av svensk hälso- och sjukvård*. Sverige. Regeringskansliet. Finansdepartementet, 2010.