



UPPSALA
UNIVERSITET

PATIENTCENTRERING I SVERIGE – AKTUELLA INITIATIV

Arbetsmaterial, Forum för Health Policy
Workshop 11 februari 2015

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

Paula Blomqvist, docent
Statsvetenskapliga institutionen
Uppsala universitet

Linn Boström, Pol Mag.
Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Uppsala universitet

Inledning

Frågan om patientens inflytande och makt är ständigt aktuell inom svensk sjukvård. Många kvalitetsutvecklings- och förbättringsinitiativ under senare år syftar till att förbättra informationen till patienterna, öka deras delaktighet i de beslut som fattas och mer tydligt utforma vårdprocessen utifrån patientens preferenser och behov. Arbetet med att stärka patienternas ställning inom sjukvården har allt oftare kommit att beskrivas med begreppet *patientcentrering*. Den nya patientlag som infördes 1 jan 2015 kan ses som en i raden av flera initiativ under de senaste åren med syfte att skapa ett sjukvårdssystem där patientens delaktighet och självbestämmande stärks. Andra initiativ med samma mål är införandet av valfrihet för patienterna genom vårdval, garanti om vård inom en viss tid (vårdgarantin) samt förbättrad information till patienter om vårdens innehåll och kvalitet. Strävan efter ökad patientcentrering i den svenska sjukvården bör ses inte minst mot bakgrund av Sveriges jämförelsevis svaga resultat i internationella undersökningar som mäter patienternas upplevelse av mötet med sjukvården. Ett exempel är den amerikanska tankesmedjan Commonwealth Funds årliga enkätstudie, där Sverige under flera år fått sämre värden än jämförbara länder när det gäller patienternas upplevelse av delaktighet, inflytande och information inom sjukvården (Commonwealth Fund 2014, Vårdanalys 2014).

Det ökade intresset för patientcentrering bör även förstås utifrån de senaste decenniernas förändrade medborgarroll. Som medborgare uppmuntras vi idag till aktiv medverkan inom välfärdens områden, exempelvis genom att granska kvaliteten hos olika tjänster, välja utförare och artikulera våra preferenser och behov. I linje med denna samhällsutveckling har även patientrollen förändrats. Ofta beskrivs ”den nya patienten” som utbildad, van att aktivt söka och ta till sig information, ställa krav och förhålla sig kritiskt till vårdens rekommendationer (SOU 1997:154). Denna utveckling innebär att relationen mellan vårdgivare och patient förändras. Patienterna ställer ökade krav, både på mer information och större delaktighet i besluten om sin vård. På så sätt kan den nya medborgarskapsrollen både ses som en förklaring till det ökade intresset för patientcentrering och en förutsättning för detta skall komma till stånd.

I denna rapport ges en översikt över olika typer av reformer och initiativ inom svensk sjukvård under senare år som kan ses som patientcentrerande, det vill säga som syftar till att stärka patientens ställning. Syftet med rapporten är att ge en första överblick av dessa aktiviteter, som sker på olika nivåer inom systemet (nationell, regional, lokal, klinisk). Främst har vi valt ut initiativ som fått en viss spridning nationellt eller på den regionala och lokala nivån. De tar sig varierande uttryck och kan sägas knyta an till delvis olika förståelse av patientcentreringsbegreppet.

Rapporten inleds med en redogörelse för patientscenteringsbegreppets innehåll och betydelse. Vi konstaterar att begreppet är både komplext och omfattande och kan förstås på delvis olika sätt. I rapporten beskrivs därefter innehållet i 2015 års patientlag utifrån ett patientcentreringsperspektiv. Vi finner att den nya patientlagen kan ses som patientcentrerad i vissa avseenden, framförallt när det gäller patienternas rätt till information och valfrihet, men mindre patientcentrerad i andra, bland annat gällande synen på patienten som en likvärdig ”partner”. Vidare redogörs i rapporten för ett flertal andra initiativ såsom e-hälsa, vårdval och olika lokala

initiativ för att öka patientcentreringen i vårdmötet. Omfattningen och den delvis skilda inriktningen av pågående patientcentreringsinitiativ gör det svårt att ge en komplett bild av utvecklingen. Det är emellertid tydligt att de åtgärder som hittills genomförts i Sverige främst handlat om att öka information till och genomföra utbildningsinsatser riktade mot patienter och deras närstående. Reformen som syftar till att öka patienternas delaktighet i själva beslutsfattandet, skapa mer integrerade vårdprocesser och öka inslaget av holistiskt tänkande inom sjukvården är mer ovanliga.

Vad är patientcentrering?

Det saknas en allmänt accepterad definition av begreppet patientcentrering. Detta innebär att begreppet används med delvis olika innebörd, samtidigt som det finns andra begrepp med liknande innehåll. Patientfokus, patientdelaktighet och personcentrering är exempel på termer som används mer eller mindre synonymt till patientcentrering. I internationell litteratur används bland annat termerna *responsiveness*, *person-centred care*, *individualised care*, och *patient-centred care*. Kärnan i begreppet patientcentrering kan sägas vara en strävan efter att organisera sjukvården mer tydligt med utgångspunkt från patientens individuella behov och preferenser, samt att skapa en mer sammanhållen vårdprocess, där patientens person, snarare än sjukvårdens olika delar och specialiteter, blir styrande för hur arbetet planeras och utförs. Socialstyrelsen beskriver innebörden enligt följande:

”En patientfokuserad vård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde, den enskilda människans värdighet och individens självbestämmande och integritet. Patienten bemöts utifrån ett socialt sammanhang och vården utförs med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förutsättningar, förväntningar och värderingar. Den planeras och genomförs i samråd med patienten. Kommunikationen ska vara en integrerad del av all vård och behandling. Patientens kunskap, förståelse och insikt är förutsättningar för att han eller hon ska kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling.” (Socialstyrelsen 2009a, s. 78).

Precis som i den internationella litteraturen lyfts här begrepp som ”respekt”, ”värdighet”, ”självbestämmande” och ”integritet” fram som centrala värdeord i den patientcentrerade vården. Det betonas också att vården skall genomföras ”i samråd” med patienten. Socialstyrelsens förståelse av patientcentrering handlar alltså till stor del om mötet med patienten och hur kommunikation och beslutsfattande ska se ut. Samtidigt identifieras också patientens roll när det gäller att ha kunskap om den egna hälsosituationen. Att ge patienterna stöd och information så att de kan samråda med vårdgivare, men även fatta egna beslut kring sin vård och hälsa är en del av begreppet patientcentrerad vård som också ofta lyfts fram (Socialstyrelsen, 2009a, Vårdanalys 2012a, The Health Foundation 2014, Institute of Medicine 2001).

Att vården skall ges i samråd med patienten, eller att patienterna skall vara ”delaktiga” i de beslut som fattas inom vården, pekar på den centrala roll som mötet mellan patient och vårdgivare har när det gäller patientcentrering. Litteraturen om patientcentrering och patientcentrerade vårdmöten handlar därför till stor del om förutsättningar för delaktighet och delat beslutsfattande mellan patient och vårdgivare (Masterton et al 2015, under utgivning). Ett

antal kriterier går att identifiera för delat beslutsfattande eller, på engelska, *shared decision-making*. För det första bör samtalet mellan patient och vårdgivare präglas av en öppenhet och ett ömsesidigt kunskapsutbyte. En annan förutsättning är att det finns en jämlik relation mellan vårdgivare och patient. En tredje förutsättning, som kan vara en nog så stor utmaning i den existerande vården med sin utgångspunkt i läkarens biomedicinska kunskapsövertag, är att både vårdgivare och patient strävar efter samsyn och delat beslutsfattande. Slutligen pekar många forskare på att ett patientcentrerat vårdmöte innebär att viktiga värdefrågor tydliggörs i samtalet, så att patientens värdegrund och preferenser kan vägleda beslut om vård och medicinska insatser (Gillespie et al 2014; Charles et al 1999).

Frågan om hur man skall mäta, eller utvärdera, patientcentrering är omdiskuterad och beror givetvis på hur man väljer att definiera själva begreppet. I en rapport på uppdrag av Myndigheten för vårdanalys utvecklar de brittiska forskarna Elizabeth Docteur och Angela Coulter mot bakgrund av tidigare forskning ett ramverk bestående av fem dimensioner av patientcentrerad vård som kan användas som utgångspunkt för utvärderingar (Vårdanalys 2012a). De dimensioner som lyfts fram som viktiga för en patientcentrerad vård är:

- Patienter skall få information och utbildning om vårdens innehåll så att de kan verka som medaktörer i beslutsprocesser
- Det skall visas respekt för patienternas individuella behov, preferenser och värderingar
- Vårdprocessen skall präglas av samordning och kontinuitet
- Det skall finnas en helhetssyn på patienterna som personer, där både medicinska och icke-medicinska (sociala, emotionella och andliga) behov tas i beaktande vid behandlingsbeslut
- När patienter så önskar skall familj och närstående involveras i vården

Docteur och Coulter konstaterar i sin rapport att den svenska sjukvården under senare år stärkt inslaget av patientcentrering på flera sätt, främst genom ökade insatser för bättre information till patienter. Viktiga utvecklingsområden kvarstår dock, särskilt i fråga om att anta en helhetssyn på patientens situation och se till dennes individuella behov, värderingar och preferenser (Vårdanalys 2012a).

Sammanfattningsvis kan man konstatera att det idag saknas en allmänt vedertagen och entydig definition av patientcentreringsbegreppet, men att de flesta aktörer är överens om att centrala komponenter är förbättrad information till patienterna och utökat samråd med dessa i beslutsfattandet, bättre samordning och kontinuitet i vårdprocessen, ökad involvering av de närstående och en tydligare helhetssyn på patientens behov. Patientcentrering ses både som ett mål i sig, där vinsten är ökat inflytande för den enskilde patienten. Men ibland presenteras patientcentrering, även som ett medel för bland annat ökad patientsäkerhet, patientnöjdhet och följsamhet i förhållande till behandlingsdirektiv för ekonomisk effektivitet (Socialstyrelsen 2009b; Vårdanalys 2012a). De dimensioner som rör information, kontinuitet och tillgänglighet finns exempelvis med i nya patientlagen. En definition av patientcentrering där dessa dimensioner betonas innebär inte så stora förändringar från en traditionell vårdmodell och kan därför ses som relativt harmlös eller snäv. I en bredare tolkning av patientcentrering betonas även individens sociala, emotionella och andliga behov samt betydelsen av den ömsesidiga

dialogen mellan patient och vårdgivare. Patienten ses då som expert på sin sjukdomssituation och en likvärdig partner, där målet är delat beslutsfattande (Masterton et al 2015, under utgivning). Avsaknaden av en tydlig och allmänt omfattad definition av patientcentrering kan vara ett problem på det sättet att debatten förs utifrån olika förståelser av begreppet. En konsekvens kan vara att genomförandet av reformer som säger sig ha patientcentrering som mål försvåras, samtidigt som det blir otydligt för medborgarna exakt på vilket sätt de kan förvänta sig ökad delaktighet.

Aktuella initiativ för att öka patientcentreringen i vården

Den nya Patientlagen

Det tydligaste nationella initiativet under senare år för att stärka patientens ställning är den nya patientlagen (SFS 2014:821). Denna lag, som infördes 1 jan 2015, kan ses som ett konkret steg i riktning mot en mer patientcentrerad vård. Övriga nordiska länder har sedan länge infört patienträttighetslagar där delaktighet, information och samtycke har stått i fokus (Winblad & Ringard 2009). Det övergripande syftet med patientlagen är att tydliggöra och stärka patientens ställning, öka integritet, självbestämmande och delaktighet. Vidare anger regeringen i propositionen att ”Lagen bör också stödja patientens möjligheter att medverka och vara medskapande i sin egen vårdprocess.” (Prop. 2013/14:106, s.41). Lagen bör därför ses som en central del i en allmän trend om att göra svensk hälso- och sjukvård mer patientcentrerad.

Vad innebär den nya lagen?

Innehållsmässigt innebär lagen inte så stora förändringar. Det som är nytt är framförallt att delar av Hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen som handlade om patientens ställning nu samlas i en och samma lag. På så sätt får medborgaren/patienten en bättre överblick över sina rättigheter. Den största skillnaden från tidigare lagstiftning är att informationsskyldigheten gentemot patienten skärps och att valfriheten utökas till att ge patienten rätt att välja primärvård och öppen specialistvård i hela landet, samt möjlighet att välja fast vårdkontakt eller lista sig hos vårdcentral i annat landsting än hemlandstinget. Dessutom tydliggörs den så kallade samtyckesprincipen, det vill säga att vård inte får ges utan patientens samtycke. Denna princip fanns redan i den tidigare lagstiftningen men förtydligas i den nya lagen. Om en patient väljer att inte samtycka, eller tar tillbaka sitt samtycke ska information ges om vilka konsekvenser det kan få (Sveriges Kommuner och Landsting 2014). Enligt den nya lagen ska det också bli lättare att få en ny medicinsk bedömning för en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom (så kallad second opinion). Lagstiftaren har valt att inte göra patientlagen till en uttalad rättighetslag, med möjlighet för patienter att utkräva sin rätt i domstol. I stället vill man stärka patients ställning genom att samla och förtydliga lagstiftningen om vårdgivarnas skyldigheter gentemot patienterna, för att på det sättet göra det lättare för patienterna att få en överblick över vad lagen innehåller och kunna kräva att den följs (prop. 2013/14:106).

Den utökade informationsplikten är en viktig del av den nya patientlagen, inte minst ur ett patientcentreringsperspektiv. De största skillnaderna från tidigare lagstiftning är att

informationsskyldigheten gentemot patienten skärps. Utöver den information som hälso- och sjukvårdslagen tidigare krävde att vårdgivaren skulle ge, ska patienten nu även få information om följande: hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning; vid vilken tidpunkt patienten kan förvänta sig att få vård; det förväntade vård- och behandlingsförloppet; väsentliga risker för komplikationer och biverkningar; eftervård samt metoder för att förebygga sjukdom eller skada. Vidare fastställer den nya patientlagen att patienten ska få information om möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt, möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och samt möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz (SFS 2014:821). I förarbetet uttrycker regeringen att det är problematiskt att så många patienter anser att informationen är otillräcklig, eftersom information är en central del i att stärka patientens makt och inflytande.

”Information behövs för att patienten ska kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning till om han eller hon vill acceptera den vård som erbjuds, men den underlättar också för patienten att känna ökad kontroll över sin tillvaro genom att undanröja eller minska ovisshet och möjliggöra planering.” (Prop. 2013/14:106 s. 47)

I förarbetena till patientlagen betonas även att en informerad patient är en förutsättning för en effektiv vård (Prop. 2013/14:106). Flera remissinstanser som yttrade sig över detta påtalar dock att det finns otydligheter gällande informationsansvaret. Framförallt när det gäller vilken aktör som ska informera patienten, exempelvis i fråga om tidpunkt för behandling. Detta bör enligt läkarförbundet inte falla på den behandlande läkaren (Socialstyrelsen 2013, Sveriges läkarförbund, 2013). Myndigheten för Vårdanalys understryker i sitt remissvar att det är viktigt att åstadkomma en dialog i vårdmötet, snarare än bara förbättrad information från vårdgivarens sida (Vårdanalys 2013). Förutom informationsansvaret är den viktigaste förändringen i lagen de utvidgade valmöjligheterna för patienterna (se vidare rubrik ”Utökad valfrihet i hela landet”).

Reaktioner på patientlagen

Patientlagen har fått mestadels positiva reaktioner. De allra flesta remissinstanser ställde sig bakom förslaget att införa en ny patientlag (Prop. 2013/14:106). Förste vice ordförande för läkarförbundet Heidi Stensmyren konstaterar i Läkartidningen att det är positivt till att den nya lagen inte är en renodlad rättighetslag. Hon menar också att det är bra att informationskraven förtydligas samt att patienterna får utökad valfrihet inom landet. Hon lyfter dock ett varningens finger för att administrationen kring samtycket kan bli betungande om krav ställs på att detta skall ske i skriftlig form (Läkartidningen 2013-02-05, jmf. Läkartidningen 2013-04-16). Karin Båtelson, ordförande i förbundet Sjukhusläkarna, säger i en intervju i tidningen Sjukhusläkaren, att förbundet välkomnar lagförslaget och betonar att utökad informationsplikt, valfrihet och tillgång till fast vårdkontakt är viktiga initiativ (Sjukhusläkaren 2015-01-09).

Några aktörer har dock uttryckt en oro om att lagen inte är tillräckligt långtgående. Fredrik Lennartsson, myndighetschef för Vårdanalys, uttrycker oro för att den nya lagen inte kommer att innebära så stor förändring i praktiken. Han pekar på en rapport från myndigheten som visar att även tidigare lagstiftning hade bra innehåll när det gällde patienternas ställning men att problemet var bristande efterlevnad (Läkartidningen 2013-02-01, jmf Dagens medicin 2013-02-05). I sitt remissvar skriver myndigheten att de efterfrågar ett förtydligande av ”hur

efterlevnaden av en skyldighetslagstiftning ska säkerställas” och pekar på att många patienter upplever en stor skillnad mellan vad de enligt lag har rätt till och vad de faktiskt möter i verkligheten (Vårdanalys 2013). Anders Lönnberg, ordförande i Storstockholms diabetesförening skriver i en debattartikel tillsammans med Inger Ros, förbundsordförande Riksförbundet HjärtLung, att avsaknaden av sanktionsmöjligheter är en stor brist för att lagens ambition ska bli verklighet (Dagens samhälle 2014-06-25).

Är patientlagen patientcentrerad?

I lagens förarbete framgår det tydligt att ambitionen varit att skapa en lag som ska bidra till ökad patientcentrering. Även själva uppbyggnaden av lagen vittnar om att den konstruerats utifrån en ambition om att stärka ett patientcentrerat perspektiv. Kapitelrubrikerna; tillgänglighet; information; samtycke; delaktighet; fast vårdkontakt och individuell planering; val av behandlingsalternativ och hjälpmedel; ny medicinsk bedömning; val av utförare; personuppgifter och intyg, samt; synpunkter, klagomål och patientsäkerhet, kan tydligt kopplas till de dimensioner som ofta förekommer i definitioner av begreppet patientcentrering (Masterton et al 2015, under utgivning, jmf Vårdanalys 2012a).

Huruvida lagen ger tillräckliga förutsättningar för en patientcentrerad vård kan dock diskuteras. Patientlagen stärker vårdgivarnas informationsplikt, även om det fortfarande finns risk att informationen blir ensidig i stället för en ömsesidig dialog och kunskapsutbyte. Lagens femte kapitel har rubriken delaktighet. Första paragrafen anger att vården ska utformas i samråd med patienten, vilket kan ses som en form av delaktighet eller partnerskap. Det faktum att nästkommande paragraf handlar om patientens egen medverkan i vården, genom att själv utföra vissa vård- eller behandlingsåtgärder antyder att skrivelserna om delaktighet framförallt handlar om egenvård snarare än delat beslutsfattande. Att lagen ger patienten möjlighet att medverka i sin egenvård kan inte anses tillräckligt för att uppnå en situation där patienten behandlas som en likvärdig partner, där dennes erfarenheter och upplevelser tas på allvar (Masterton et al 2015, under utgivning). En invändning mot lagen utifrån ett patienträttsperspektiv är att den är utformad som en skyldighetslagstiftning vilket innebär att patienterna inte har möjlighet att utkräva några rättigheter i domstol. Lagen saknar även skrivelser om holism, det vill säga att patienten bör bemötas utifrån ett perspektiv där även sociala, andliga och emotionella dimensioner tas i beaktande vid vårdbeslut.

Utökad valfrihet för patienter

Ett annat sätt att öka patients ställning och makt, som under senaste åren fått allt större betydelse för organisationen av svensk hälso- och sjukvård, är utvidgningen av patientens valmöjligheter inom vården. Tanken bakom detta är att ge patienten mer inflytande och makt genom att kunna välja och välja bort vårdgivare. Antagandet är att vårdgivarna kommer att bli mer angelägna att anpassa sig efter patienternas önskemål när ersättningen följer patientens val. Patientens roll har genom införandet av valfrihetssystem mer kommit likna kundens på en privat marknad.

Valfrihetsreformer är dock inget nytt, redan i början av 1990-talet gavs svenska patienter, genom en rekommendation till landstingen från dåvarande Landstingsförbundet, möjlighet att välja vårdgivare i landet både inom primärvården och öppna specialistvården

(Landstingsförbundet 1989). Även om denna valfrihetsreform var relativt långtgående implementerades den inte särskilt väl. Vårdpersonalen hade ofta inte kännedom om rekommendationen och i många landsting blev patienter fortfarande hänvisade till den vårdcentral eller sjukhus som låg närmast deras hemadress. Eftersom rekommendationen inte heller var juridiskt bindande fanns ingen möjlighet att tvinga landstingen att göra det praktiskt möjligt för patienterna att välja vårdcentral (Fredriksson & Winblad, 2008, Winblad 2008). Bland annat mot bakgrund av dessa erfarenheter beslutade regeringen att från och med 2010 genomföra en ändring i hälso- och sjukvårdslagen som innebär att det blev obligatoriskt för alla landsting att införa ett vårdvals-system inom primärvården. Reformen innebar även att etableringsfrihet för privata vårdgivare infördes, något som tidigare enbart funnits i ett fåtal landsting. Vårdvalet inom primärvården har lett till ett relativt stort antal nyetablerade privata vårdcentraler. I början av 2014 hade antalet vårdcentraler ökat med totalt 285 nya mottagningar, samtidigt som 66 stycken lagts ner. Sammantaget motsvarar det en ökning på omkring 18 procent (uteslutande privat drivna) (Isaksson et al 2014). Vårdvalsreformen innebar även att ersättningen till vårdgivarna kopplas till patientens val genom att pengarna följer patienten. Den exakta utformningen av ersättning ser olika ut i olika landsting, men i princip fördelas medel till vårdcentralerna på basis av antalet listade patient och/eller gjorda besök (eller en kombination av dessa).

Förutom vårdvalreformen i primärvården har i vissa landsting även vidtagits steg för att skapa vårdvals-system med lika konkurrens och fri etablering inom specialistvården. I början av 2014 hade nio av landets 21 landsting och regioner infört vårdval i delar av specialistsjukvården. Stockholm, Uppsala och region Skåne är de landsting och regioner som kommit längst i detta avseende (Winblad, Olsson, Mankell 2014). I Stockholm läns landsting finns exempelvis redan nu 33 valfrihetssystem implementerade för olika specialistområden. Fler områden tillkommer kontinuerligt, för tillfället är exempelvis åtta under utredning (Stockholm läns landsting 2015). De flesta landsting verkar dock inte i dagsläget ha några planer på att införa vårdval inom specialistsjukvården. Oavsett om landstingen väljer att införa vårdvals-system inom specialisvården enligt 2010 års vårdvalsmodell har alla medborgare genom införandet av 2015 års patientlag rätt att välja vårdgivare både inom primärvård och inom öppen specialistvård, även utanför sitt hemlandsting.

Sammanfattningsvis har de senaste årens valfrihetsreformer gett patienterna nya förutsättningar att välja vårdgivare på olika nivåer inom den svenska sjukvården. Tanken bakom vårdvals-reformerna, liksom ökad valfrihet inom vården i stort, är att vårdgivarna ges ekonomiska incitament att bli mer lyhörda för patienternas önskemål. Huruvida detta faktiskt sker, och i så fall vilken typ av önskemål som tillgodoses, är emellertid fortfarande något av en öppen fråga. Vi vet att de flesta patienter uppskattar valfriheten i sig (se Vårdanalys 2012b). Det är dock flera förutsättningar som måste uppfyllas för att exempelvis val av husläkare skall leda till ett stärkt patientinflytande: att det faktiskt finns en konkurrens mellan olika vårdcentraler i området; att läkaren känner till vilka typer av önskemål enskilda patienter har, att läkaren har praktisk möjlighet att agera i enlighet med patientens önskemål (exempelvis vad gäller behandlingsval eller remittering) och att patienten själv känner till sina preferenser och kan artikulera dem i mötet med vårdgivaren. Forskningen har visat att flera av dessa förutsättningar i praktiken är svåra att uppfylla. Vi vet exempelvis att yngre, mer välutbildade personer har

lättare att artikulera sina behov än äldre och att de i högre utsträckning gör aktiva val av vårdgivare och behandling (Vårdanalys 2012b). När det gäller informationen till patienterna om olika vårdgivare måste den anses bristfällig. Som regel saknas relevant, jämförbar och uppdaterad kvalitetsinformation som kan ligga till grund för patienternas val (Winblad & Andersson 2011). Vårdanalys visar dessutom i en ny rapport att svenska patienter i betydligt lägre utsträckning än i andra länder upplever att deras vård är samordnad – en central kvalitetsaspekt ur ett patientcentreringsperspektiv som alltså inte tycks ha förbättrats genom vårdvalet (Vårdanalys 2014).

Det faktum att patienten har möjlighet att välja och välja bort en vårdgivare innebär därför inte nödvändigtvis att patientens reella inflytande inom vården stärks. Reformen utgår från tanken på patienten som en självständig aktör med tydliga preferenser som artikuleras, genom val eller krav på rättigheter. Samtidigt har forskningen visat att många patienter upplever samspelet med vårdgivaren och dialogen dem emellan som viktig för inflytandet (Coulter 2012, 2010). Valfrihetsreformerna skapar av allt att döma inte *i sig* sådana möten, åtminstone inte för alla patientgrupper. Vårdvalsreformen har även blivit kritiserad för att leda till kortare patientbesök - särskilt inom de landsting där ersättningssystemen gynnar en ökad mängd korta läkarbesök (Dagens Nyheter 2012-04-18). Utifrån ett patientcentreringsperspektiv kan korta läkarbesök ses som en negativ utveckling, särskilt bland dem som ser mötet mellan patient och vårdpersonal som det viktigaste för patientens inflytande och medbestämmande. Huruvida valfrihetsreformer automatiskt leder till ökad patientcentrering har alltså inte ett helt enkelt svar.

E-hälsotjänster och ”Min patientjournal på nätet”

Ett annat område där patientcentreringsperspektivet varit tydligt under senare år är utvecklingen av så kallad e-hälsa med digitala e-hälsotjänster. E-hälsa handlar om verksamhetsutveckling med hjälp av digitala verktyg med målet att öka effektivitet, nytta och kvalitet (E-hälsomyndigheten 2015). I budgetpropositionen för 2013 skrev den dåvarande regeringen att ”patienter och medborgare bör ges elektronisk tillgång till sin vårdinformation och verktyg som underlättar för den enskilde att engagera sig i sin egen hälsa och hälsoutveckling” (Prop 2012/13:1 Utgiftsområde 9, s.138). Som en del i satsningen på e-hälsa bildades 2014 e-hälsomyndigheten, som bland annat fick i uppdrag att ansvara för tjänsten HälsaFörMig, ett personligt e-hälsokonto tillgängligt för alla invånare i Sverige. Där ska enskilda kunna samla information och andra tjänster som rör den egna hälsan. Ett av syftena bakom HälsaFörMig var att stärka patientens inflytande i vården. Tjänsten är fortfarande under utveckling. En parallell tjänst som redan är igång är e-tjänsten Mina vårdkontakter, utvecklad av 1177 Vårdguiden och Stockholms läns landsting. Mina vårdkontakter är en nationell plattform, tillgänglig för invånarna i landstingen genom inlogg med e-legitimation, där alla Sveriges landsting och regioner har valt att medverka i olika omfattning. Detta innebär att utbudet av erbjudna elektroniska tjänster varierar mellan olika landsting. I Stockholms län är det bland annat möjligt att förnya recept, boka/ eller avboka tid hos vårdcentral eller specialistmottagning samt att välja eller byta vårdcentral (1177.se/Stockholm).

Landstinget i Uppsala län har inom ramen för ett EU-projekt, kallat Sustains, utvecklat ett antal e-hälsotjänster som lanserats på plattformen Mina vårdkontakter. Den mest uppmärksammade

tjänsten ”Min journal på nätet” ger invånarna i länet, med hjälp av e-legitimation, tillgång till sin patientjournal digitalt. Tjänsten lanserades för allmänheten i november 2012 och har sedan dess varit den mest använda e-hälsotjänsten i länet. Införandet av tjänsten övervakas och utvärderas av forskningskonsortiet DOME (Deployment of Online Medical records and E-health services), ett samarbetsprojekt mellan Lunds universitet, högskolan i Skövde och Uppsala universitet. I en enkätstudie riktad till vårdpersonal 2013 visades att framförallt läkare var skeptiska mot nyttan av e-journaler. I en annan studie, som undersökte patienternas inställning, visades att dessa var positiva till att få tillgång till sin journal på internet. Nyfikenhet, trygghet, möjlighet att öka förståelse och kunna förbereda sig inför läkarbesök framkom som anledningar till varför patienter önskar få digital tillgång till sina journaler (DOME 2014-10-17a/b). Projektet med e-journaler har mött starkt motstånd från läkarkåren. En invändning har varit farhågor om att patienter får svåra besked via e-journal i stället från sin läkare (Läkartidningen 2013-09-10; Läkartidningen 2014-04-15). Företrädare för läkarkåren har även betonat att patientjournalen är vårdpersonalens främsta arbetsverktyg och att språket ofta är fackmannamässigt och svårt för patienter att förstå. Andra områden rörande införandet av e-journaler som debatterats handlar om risken att obehöriga får tillträde till journalerna, vid vilken ålder det är lämpligt att kunna läsa sin journal på nätet eller äldre barns rätt till integritet ska hindra föräldrar att ta del av informationen i journalerna.

En annan omdiskuterad fråga handlar om möjligheten för patienter att skriva kommentarer i sina e-journaler. Den 18 dec 2014 beslutade produktionsstyrelsen i Uppsala landsting att patienter ska kunna skriva egna kommentarer i sina e-journaler. Detta beslut överklagades av Upplands allmänna läkarförening till förvaltningsrätten. En fråga för rätten att ta ställning till är om patienternas egna kommentarer i journalen ska behandlas som allmänna handlingar, vilket skulle innebära att företrädare för landstinget måste läsa dem snarast, och vid behov vidta nödvändiga åtgärder. Ordföranden i Upplands läkarförening har hävdat att detta kan leda patienter att tro att de kommunicerar med vården vilket de enligt hans förmenande inte gör (Läkartidningen 2014-12-17, Läkartidningen 2014-12-18, Läkartidningen 2014-12-19, jmf. Läkartidningen 2014-09-19). Trots att e-hälsotjänsten ”Min journal på nätet” blivit omdebatterad tycks den vara på väg att spridas i landet. Läkartidningen rapporterade 2014 att samtliga landsting enats om att införa journal via nätet, även om vissa landsting ännu inte angivit tidpunkt för införandet. Företrädare från landsting där man planerar att införa e-journaler har dock poängterat vikten att ha en dialog med medarbetarna för att undvika de konflikter som funnits i Uppsala län (Läkartidningen 2014-01-02, Läkartidningen.se 2014-03-11, Dagens Nyheter 2013-10-26, Dagens Medicin, 2014-11-26).

Sammanfattningsvis kan man konstatera att det för närvarande sker mycket när det gäller utvecklingen av e-hälsotjänster i Sverige och att detta definitivt kan ses som en del i försöken att öka patientcentreringen inom hälso- och sjukvårdssystemet. Utvecklingen av e-hälsotjänster kan ses som patientcentrerande i det avseendet att den skapar ökad transparens och möjliggör en mer effektiv informationsöverföring mellan vårdgivare och patient. Därmed kan de också ses som åtminstone potentiellt bidragande till ökad delaktighet och inflytande över de beslut som fattas inom vården för patienternas vidkommande. Intressant att notera är det starka politiska stödet på nationell och regional nivå för e-hälsotjänster och digitala patientjournaler, samtidigt som sådana initiativ väckt starkt motstånd inom läkarkåren. Detta motstånd kan åtminstone till del

tolkas som ett försvar för läkarkårens traditionella autonomi, eller självbestämmande. Läkare har också hävdat att patienter inte förstår den medicinska terminologin i journalerna och att direkt tillgång till journalen via nätet därför kan skapa oro och förvirring, vilket riskerar att försvåra patient-läkarrelationen. Om dessa farhågor besannas, eller om patientjournaler på nätet visar sig ha positiva effekter på patienternas inflytande inom vården, är ännu för tidigt att säga. Det är dock tydligt att utvecklingen mot elektronisk kommunikation mellan vårdgivare och patienter – vare sig den blir ensidig eller involverar patienterna – kommer att fortsätta (Dagens Nyheter 2013-10-26, Dagens Medicin, 2014-11-26). Hur användandet av patientjournaler som kommunikationsverktyg påverkas av öppna e-journaler kan vi bara spekulera i än så länge. Ett scenario är att journalernas ökade tillgänglighet för patienterna leder till att språket i dem förändras från medicinsk fackterminologi till mer lättbegriplig svenska. Ett annat är att det blir motsatt effekt genom att vårdgivarna börjar använda ännu mer förkortningar och facktermer i journalerna för att behålla dessa som ett arbetsverktyg främst för professionen.

GPCC – forskningscentrum med mångfacetterat uppdrag

Ett annat initiativ för att stärka patientens ställning i vården är skapandet av Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC). GPCC är ett tvärvetenskapligt forskningscentrum som startades 2010 med stöd av regeringens strategiska forskningssatsning (SFO), Vinnova och EU. Centret har som syfte att bedriva forskning samt att implementera och utvärdera personcentrerad vård. Inom forskningsdelen av verksamhet pågick 2014 omkring 40 olika forskningsprojekt, framförallt i form av kliniska studier med syfte att undersöka förutsättningar för och effekter av personcentrerad vård. Flertalet av studierna är så kallade interventionsstudier av experimentell karaktär, där exempelvis en ny vårdmetod med personcentrerande inslag testas på en grupp av patienter vars resultat sedan jämförs med resultaten i en kontrollgrupp (GPCC 2014-10-02, 2014-08-21). Enligt den modell för personcentrerad vård som GPCC arbetar utifrån ses patienten som en jämlik partner i vården, vars specifika kunskap om hur det är att leva med sin sjukdom ska respekteras och värderas på samma sätt som sjukvårdspersonalens medicinska kunskap på en generell nivå. Vidare innebär den personcentrerade vårdmodellen att patientens berättelse och förväntningar tas till vara och dokumenteras av vårdpersonalen. Detta används sedan i upprättandet av en personlig hälsoplan där patienten bjuds in att medverka i planeringen av den egna vården (GPCC 2013)

Även om majoriteten av studierna vid GPCC riktas mot behandlingsmetoder finns även ett antal studier med ett organisations- eller metodperspektiv, det vill säga där nya metoder för personcentrering eller organisatoriska förutsättningar för ett personcentrerat arbetssätt undersöks. Exempelvis finns ett projekt som syftar till att utveckla instrument för att mäta personcentrering. Ett annat projekt har som övergripande syfte att skapa en mer sammanhållen vårdprocess för patienter med huvud- och halscancer. Denna studie består av en interventionsdel där syftet är att skapa ett multiprofessionellt team med personcentrerad vårdstrategi, där sjuksköterskan fungerar som koordinator i förhållande till andra inblandade vårdaktörer. Resultatet av interventionen mäts bland annat som livskvalitet för patienterna. (GPCC 2014-09-26). En tredje studie vid GPCC där studieobjektet är vårdens organisation har titeln: *Att följa processen personcentrerad vård – patientens och personalens perspektiv*. Det är en etnografisk studie av implementeringen av personcentrerat arbetssätt vid en medicinsk akutvårdsavdelning

med fokus på upplevelserna hos patienter, personal och avdelningsledningen (GPCC 2014-09-18).

Det forskningsresultat som fått störst utrymme på GPCC egen webbplats är resultaten från en interventionsstudie på en medicinsk avdelning på Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra, där personalen själva fått utforma arbetsrutiner utifrån ett personcentrerat arbetssätt. Detta har bland annat inneburit längre ankomstsamtal, där patienten får möjlighet att berätta om sina önskemål och personal tränats i att ställa öppna frågor. Vidare har arbetssättet inneburit att patienterna löpande fått ta del av dokumentation, information och möjlighet att ställa frågor till personalen. Patienterna skriver även en så kallad vårddagbok. Studiens resultat visade en förkortad vårdtid från 6,4 till 4,9 dygn efter att det personcentrerade arbetssättet infördes. Befintliga IT-system ansågs vara det största hindret för personcentrering eftersom de inte var anpassade utifrån den dokumentation man ville göra utifrån det nya personcentrerade arbetssättet (GPCC 2014-11-13).

Inom GPCC finns även projekt med syfte att överbrygga gapet mellan forskning och långsiktigt förändringsarbete. Dessa handlar både om att ha ett tillämpat och ”nyttiggörande perspektiv” i designen av forskningsprojekten, men även om att samarbeta med externa aktörer som patientorganisationer, vårdorganisationer och näringsliv (GPCC 2014-06-17). Forskningscentret ger även utbildningar i personcentrerat vårdarbete som riktar sig till studenter, doktorander och vårdpersonal (GPCC 2015-01-15). GPCC är också en aktiv opinionsbildare och pådrivare för att öka patientcentrering inom hälso- och sjukvården, bland annat genom kurser, föreläsningar och debattinlägg från de verksamma forskarna.

Sammantaget kan GPCC ses som en mycket viktig aktör inom det patientcentrerade arbetet inom svensk sjukvård i dag, inte minst på grund av sin kombination av forskning och kunskapsförmedling till det omgivande samhället. GPCCs verksamhet inriktas emellertid främst mot den kliniska nivån, det vill säga arbetet på vårdavdelningar och i personalens möte med patienterna. Aktiviteter och initiativ för att öka patientcentreringen genom vårdens ekonomiska eller administrativa strukturer, exempelvis på landstings- eller nationell nivå verkar mer frånvarande.

Svenska nätverket för läring og mestring

Ett annat initiativ på regional nivå för att skapa en mer patientcentrerad vård utgörs av det ”Svenska nätverket för läring og mestring” där verksamheter från sju olika landsting och regioner ingår. I dagsläget deltar Västra Götlandsregionen, Region Skåne, Landstinget i Värmland, Landstinget i Jönköpings län, Landstinget Kronoberg och Landstinget i Uppsala län och Region Östergötland i nätverket (SNLM 2014a). Nätverkets huvudsakliga syfte är att driva och utveckla patient- och närståendebildningar. Utbildningarna är utformade enligt de norska lærings- och mestringsprinciperna som är en hälsopedagogik utvecklad vid Akers sykehus i Oslo (som numera ingår i Oslo universitetssjukhus). Enligt modellen innebär ”Läring” att patienter och anhöriga ska erhålla kunskap och färdigheter om den aktuella sjukdomen medan begreppet ”mestring” betyder att patienten genom utbildningen ska utveckla kraft och styrka för att möta de utmaningar man ställs inför genom sjukdomen. Även om utbildningarna innehåller både ”läring” och ”mestring” läggs tyngdpunkten i kurserna på att diskutera upplevelsen av

sjukdomen, snarare än att lära sig om de medicinska aspekterna. De landsting som ingår i nätverket träffas två gånger om året och har dessemellan regelbunden kontakt. Det svenska nätverket ingår i sin tur i ett större Nordiskt nätverk för patient- och närståendebildning som bildades år 2012. Genom det nordiska nätverksarbetet ska deltagarna få inspiration, dela erfarenheter, driva utvecklingsarbete och sprida forskning mellan länderna. Nätverket har träffats två gånger per år sedan 2012 (SNLM 2014b).

En verksamhet inom ramen för nätverket är Kompetenscentrum för patient- och närståendebildning i Västra Götalandsregionen som arbetar för att stärka patienters och deras närståendes ställning i vården, öka delaktigheten samt bidra till att personer med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning ska kunna nå en så god livskvalitet (Kompetenscentrum Västra Götalandsregionen 2014). Kompetenscentrum har arbetat fram en utbildningsmodell som baseras på den norska läring och mestringsmodellen och som bygger på två grundkomponenter. Den första är att utbildningen leds av två personer med olika bakgrund: en person från vården och en person som har egen erfarenhet av sjukdom eller som närstående. Tanken är att den som levt en längre tid med sjukdom eller funktionshinder har vardagskunskap att dela med sig till den som nyligen blivit sjuk. På så sätt vägs professionell och medicinsk kunskap samman i samma utbildningsprogram. Den andra är att innehållet i utbildningen till stora delar bestäms av deltagarna själva utifrån deras behov och önskemål. Exakt hur och på vilket sätt patients roll stärks genom utbildningen framgår inte av Kompetenscentrums hemsida, enbart att utbildningarna är avsedda att ge en mer djupgående kunskap om den egna sjukdomen så att deltagarna kan känna sig tryggare i sin vardag och i mötet med vården (Kompetenscentrum Västra Götalandsregionen 2014). Liknande initiativ bland andra landsting anslutna till nätverket är Blå Rummet vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och Patientforum Information och Lärande (PIL) vid Skånes universitetssjukhus. Blå Rummet och Patientforum drivs båda av sjukhusbiblioteken och har verksamheter för patienter och närstående. Här erbjuds förutom skriftlig information även populärmedicinska föreläsningar, patientutbildningar och filmer. Mycket av materialet är även tillgängligt via Blå Rummets och Patientforums hemsidor. Man erbjuder även information om nya reformer såsom vårdval och vårdgaranti och har ett nära samarbete med patientorganisationer inom olika diagnosgrupper (Skånes universitets sjukhus 2014, Akademiska sjukhuset 2014).

Sammanfattningsvis kan man konstatera att det svenska nätverket för läring och mestring och de utbildningssatsningar som inom ramen för detta riktas mot patienter och närstående, är tydligt patientcentrerande. Huvudsakligen handlar det om att genom information stärka patientens kunskap om sin sjukdom och därmed möjlighet till inflytande och delaktighet. Genom att nätverkets utbildningssatsningar även omfattar anhöriga tillkommer ytterligare en viktig dimension av patientcentrering. Det är också värt att notera att den information som förmedlas genom nätverkets arbete inte är enbart medicinsk, utan handlar i hög grad om möjligheten att förbättra patientens hela livssituation. Den har i detta avseende ett mer holistiskt perspektiv än många av de andra patientcentreringsinitiativ som redovisats i denna rapport. Samtidigt kan frågan resas i vilket utskräckning det arbete som bedrivs av exempelvis sjukhusbiblioteken förändrar själva sjukvårdens organisationssätt och innehåll. Arbetet med att förmedla information och kunskap inom Nätverket för läring och mestring inriktas direkt till patienterna

och deras närstående. På så vis skiljer sig perspektivet och inriktningen från exempelvis GPCC, där utbildningsverksamheten också riktas mot vårdpersonalen.

Beslutsstöd för patienter

Internationella studier har visat att många patienter uppfattar delaktighet i val av behandling som ett av de viktigaste sätten att nå inflytande i vården. Detta ses av många som betydligt viktigare än att välja vårdgivare (Coulter 2010, 2012). Den nya patientlagen stipulerar att patienter ska ha rätt att välja behandling om alternativen är likvärdiga. För att underlätta för de patienter som själva vill vara med och bestämma om sina behandlingar har man i flera länder, bl.a. England och USA, utvecklat så kallade decision support aids, eller beslutsstöd med information som tydligt beskriver olika behandlingsalternativ och de val man står inför. 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 (O'Connor et al 2009, Coulter & Collins 2011). Beslutsstöd för patienter av denna typ innebär också att patienter blir mindre beroende av sina vårdgivare för att få relevant information om sina val.

En genomgång av de studier som utvärderat användningen av beslutsstöd visar att effekten av dessa är 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, exempelvis hur man värderar risker och konsekvenser av olika behandlingsalternativ (O'Connor et al 2009, Smith 2010). Forskningen har även visat att användningen av beslutsstöd lett till en ökning av andelen patienter som var aktiva i beslutsfattandet, men också att detta i sig inte inneburit att patienterna blev mer nöjda med sina beslut (O'Connor et al 2009). Andra studier har visat att patienter som fått tillgång till beslutsstöd i högre utsträckning valt att avstå från behandling jämfört med testgrupper som inte fick det (Ramel 2004). Detta skulle kunna tolkas som att det även kan finnas effektivitetsvinster med beslutstöd för patienter. Beträffande det medicinska utfallet vid användandet av beslutsstöd har ingen tydlig effekt hittills kunnat påvisas inom forskningen, varken positiv eller negativ (O'Connor et al 2009).

Enligt vår vetenskap finns i Sverige än så länge inga nationella initiativ för att utveckla beslutsstöd för patienter enligt den modell som beskrivs ovan. Det närmaste man kommer ett är 1177 Vårdguiden, som erbjuder lättillgänglig information på Internet om sjukdomar och besvär samt vilka behandlingar som normalt används. Inriktningen på Vårdguiden är dock inte att stödja patienten i valet av behandling, utan snarare att erbjuda information till patienten om olika sjukdomar och sjukdomstillstånd. En genomgång av landstingens och regionernas webbplatser visar ett inte heller dessa aktörer verkar ha utvecklat några initiativ för att erbjuda beslutsstöd för patienter, eller annan jämförande information som kan ligga till grund för val av behandling (Winblad & Andersson 2011). Avsaknaden av denna typ av beslutsstöd innebär att det blir upp till den enskilda läkaren eller sjuksköterskan att informera patienten om olika

behandlingsalternativ. Detta lägger ett stort ansvar på behandlaren eftersom informationen till patienten då blir helt beroende av den denna persons kunskapsläge och pedagogiska förmåga. Resultatet kan bli att graden av information och delaktighet kommer att variera starkt mellan olika patienter och vårdtillfällen, där vissa får god information om sina behandlingsalternativ medan andra får bristfällig eller ingen information alls.

Genomgången visar att beslutsstöd till patienter är en form av patientcentrering som ännu inte väckt särskilt stort intresse i Sverige. Denna typ av information förefaller dock ligga väl i linje med exempelvis satsningen på e-hälsotjänster och den utökade informationen på nätet om sjukdomar och vårdgivare som i dag finns genom exempelvis Vårdguiden. Samtidigt kan det noteras att den nya patientlagen, liksom vårdvalsreformerna, starkt betonar val av *vårdgivare* men är betydligt mindre utförliga när det gäller patienternas rätt till val av behandling (även om detta nämns i lagen). Här finns således en utvecklingspotential när det gäller att stärka patientcenteringen inom systemet.

Övriga initiativ och aktörer

Patientcenterade initiativ genomförs idag på många platser i landet men vi kan av utrymmesskäl inte rapportera om alla dessa i föreliggande rapport. En viktig aktör som bör lyftas fram är Myndigheten för vårdanalys, eftersom den har som huvudsaklig uppgift att stärka patientens ställning och verka för en mer patient- och brukarfokuserad vård. Vårdanalys har vidtagit flera aktiviteter med detta syfte under senare år, förutom ren kunskapssammanställning, bland annat seminarier och panelsamtal med olika aktörer inom svensk hälso- och sjukvård på varierande teman relaterade till patientcentrering (Vårdanalys 2015). Under 2015 pågår flera projekt på myndigheten som berör frågor kring patientcentrering, exempelvis: ”Vårdvalets konsekvenser”; ”Värdet av en samordnad vård” samt ”Hur kan man bättre fånga äldres upplevelser av äldreomsorgen”. Vårdanalys har även inskrivet i sina instruktioner att det vid myndigheten skall finnas ett patientråd bestående av bland annat representanter för patientnämnder, patientföreningar och brukarorganisationer, som konsulteras i olika frågor kring patienters och brukares behov av information.

En annan aktör som är central i arbetet med att stärka och koordinera patientcenterade initiativ inom den svenska sjukvården är Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). SKL är en viktig aktör inte minst på grund av dess nära koppling till vårdens huvudmän men också för att deras medlemmar representerar både sjukvården och den sociala omsorgen. SKL arbetar aktivt med patient- och brukarmedverkan på olika vis, bland annat genom att sammanställa och sprida information om ”goda exempel” från landsting och kommuner. Ett exempel är det arbete som bedrivs inom organisationen i syfte att skapa en mer integrerad vård och omsorg för äldre. SKL och regeringen har under perioden 2010-2015 ingått årliga överenskommelser om att skapa en mer sammanhållen vård och omsorg för denna patientgrupp genom särskilda satsningar inom ramen för projektet *Bättre liv för sjuka äldre*, exempelvis i form av så kallade ”vårdlotsar” och multiprofessionella behandlingsteam. Detta kan ses som angeläget ur ett patientcenteringsperspektiv, eftersom bristande koordinering av vården är ett stort problem för många patienter i Sverige (Vårdanalys 2012a, 2014). Ett konkret exempel på det förändringsarbete som skett inom ramen för *Bättre liv för sjuka äldre* är ett initiativ i Ronneby,

där man genomfört projektet ”Trygg hemgång. Ett projekt med fokus på samverkan mellan slutenvården och hemvården”. Syftet är att förbättra övergången till hemmaboende och därigenom minska kostsamma korttidsboenden samtidigt som tryggheten för den enskilde ökar. I en utvärdering av projektet fann man positiva resultat, både i form av ökad trygghet och minskade kostnader (Bowin & Norén 2014). SKL arbetar även på en mängd andra sätt med patientcentrering, bland annat genom att ta fram informationsmaterial som rör implementeringen den nya patientlagen, som riktas både mot personal och patienter (Sveriges Kommuner och Landsting 2015a). SKL har även utvecklat olika former av informativa stöd för att öka patientmedverkan, exempelvis råd för bättre kommunikation och hur patienter kan medverka i riskanalyser (Sveriges Kommuner och Landsting 2015b). SKL har också, i samverkan med ett antal regioner och landsting, utvecklat en skriftlig guide som personalen kan använda i sitt arbete med att bättre tillvarata patienters och närståendes upplevelser och erfarenheter av vården (Sveriges Kommuner och Landsting 2015c).

Utöver dessa aktiviteter på nationell nivå finns många olika initiativ och projekt för att öka patientcenteringen bland landsting, kommuner samt patient- och professionsorganisationer. Vi har i denna rapport inte haft möjlighet att redovisa fler än ett fåtal. Många av dessa har initierats av personal på enskilda kliniker, vårdavdelningar och primärvårdsmottagningar. Vanligt förekommande är också samarbeten mellan akademin, landstingen och enskilda vårdgivare. Ett exempel på detta är Regionalt Cancer Centrum i Stockholm/Gotland som tillsammans med Karolinska sjukhuset och Karolinska institutet utvecklar och testar olika modeller för att stärka patientcenteringen, exempelvis personcentrerade rapporter och rapporter i vilka patienterna ingår. Ett annat exempel är en forskargrupp vid Karolinska institutet, ”Patientsamverkan i vården”, som bedriver interventionsstudier baserade på en patientsamverkansmodell som kallas ”The Participatory Care Model” (Karolinska Institutet 2014-04-15). Som noterats ovan kan även lokala initiativ för att skapa mer integrerade vårdprocesser, som finns på många håll i landet, ses som en del i utvecklingen mot ökad patientcentering, även om inte alla har ett uttalat patientperspektiv.

Sammanfattning och avslutande reflektioner

I denna rapport har vi försökt att beskriva några av de viktigaste reformerna och initiativen inom sjukvården i dag som har som syfte att öka inslaget av patientcentrering. Sammanställningen, som på intet vis är komplett, visar på en ganska mångfasetterad bild. De initiativ som vidtagits är av olika karaktär och skiljer sig åt både med avseende på målsättningar (på vilket sätt man vill stärka patientens roll) på vilken nivå i systemet initiativen tagits (nationell, regional, klinisk) och vilken typ av styrinstrument som används (lagstiftning, ekonomiska incitament, experimentella studier, utbildningar riktade till patienter, m.fl.). Detta har resulterat i att arbetet med patientcentrering hittills kommit att bli ganska spretigt och svåröverskådligt. Det innebär givetvis inte att det inte kan bidra till att på olika sätt stärka patientens roll. Risken är snarare att det blir svårare att enas kring en gemensam vision för hur den svenska sjukvården skall utvecklas i detta avseende.

I rapporten visas att begreppet patientcentrering i sig är komplext och mångtydigt och dessutom ofta används synonymt med andra begrepp som patientfokusering eller personcentrering.

Begreppets mångtydlighet kan i sig ses som ett problem för genomförandet av ett mer patientcentrat förhållningssätt genom att det blir oklart för både patienter och personal vad, exakt, som skall förändras och hur de själva ska agera för att främja patientcentrering. Tidigare studier pekar emellertid ut åtminstone fem dimensioner av begreppet som centrala: information till och utbildning av patienter; respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar när beslut fattas i vården; samordning och kontinuitet i vårdprocessen; helhetssyn på patienter som inte bara inkluderar medicinska utan även sociala, andliga och emotionella behov; samt involvering av familj och närstående i vården. Vi tycker att detta ramverk, som utvecklats av Docteur och Coulter (Vårdanalys 2012a) utgör en bra grund för att diskutera pågående reformer och initiativ inom systemet. Vi menar också att man ifrån tidigare forskning kring begreppet patientcentrering kan tala om en ”snävare” förståelse av begreppet, som i första hand handlar om att förbättra informationen till patienterna och få dem att känna sig mer delaktiga och nöjda med bemötandet från vårdgivarna, och en ”bredare”, som handlar om att i grunden förändra vårdens organisation och förhållningssätt gentemot patienterna. Den bredare förståelsen innebär att patientens hela person, med sina olika behov (sociala, andliga, emotionella) ställs i centrum samtidigt som patienten ses som en likvärdig partner i mötet med vårdgivaren (Masterton et al 2015, under utgivning). I rapporten visas att det hittills är främst den snävare tolkningen av patientcentreringsbegreppet som kommit till uttryck i den svenska sjukvården.

Den nya patientlagen

2015 års patientlag är det främsta nationella initiativet för att stärka patientens ställning i sjukvården. Även om den främst består av sammanställningar och förtydliganden av tidigare lagstiftning innehåller den flera nya paragrafer som kan skapa bättre förutsättningar för en patientcenterad vård. Exempelvis har lagen relativt långtgående formuleringar om vårdens informationsplikt gentemot patienterna, vilket vi sett som en viktig del i patientcenteringsbegreppet. Man kan emellertid notera att lagstiftaren med information främst tycks avse enkelriktad kommunikation som utgår från vårdgivaren. I den nya patientlagen understryks även vikten av patientens ”delaktighet”. Det är dock inte lika tydligt uttryckt i lagen hur detta skall komma till stånd i mötet med patienten. Att lagen är utformad som en skyldighetslagstiftning, snarare än utkrävbara rättigheter från patienternas sida, innebär att ett stort ansvar lägga på vårdgivarna att se till lagens intentioner genomförs i praktiken. Den nya patientlagen förskriver också att de patienter som vill ska få en fast vårdkontakt, något som skulle kunna förbättra både koordineringen och kontinuiteten i vårdprocessen för dessa patienter. Detta inslag infördes emellertid i HSL redan 2010 utan att ha lett till några tydliga förbättringar (Vårdanalys 2012a). Sammantaget kan man konstatera att den nya patientlagen otvetydigt representerar ett patientorienterat perspektiv, särskilt i den snävare bemärkelsen av begreppet, men att det återstår att se i vilken utsträckning och på vilket sätt dess intentioner kommer att genomföras inom systemet.

Valfrihet för patienterna

En annan reform som har införts under senare år i syfte att stärka patienternas ställning är utökad valfrihet. Sedan 2010 har patienter rätt att fritt välja vårdgivare i primärvården inom sitt hemlandsting. Denna möjlighet utökades genom den nya patientlagen till att patienter kan välja vårdgivare i hela landet både i primärvården och i den öppna specialistvården. Vårdvalet bygger på tanken att patienternas fria val i kombination med ekonomiska incitament, dvs. att pengarna följer patienternas val, skall leda till att vårdgivarna blir mer lyhörda för patienternas önskemål och behov. För att detta skall bli verklighet krävs dock att flera förutsättningar uppfylls, som att reell konkurrens mellan vårdgivarna kommer till stånd, att patienterna har tillgång till information om vårdgivarnas olika egenskaper och att patienterna själva känner till och kan artikulera sina preferenser och värderingar i mötet med vårdgivarna. Erfarenheterna hittills, både i Sverige och från andra länder, visar att dessa förutsättningar ofta inte kan anses uppfyllda. Det finns därför skäl att ifrågasätta om en utökad valfrihet leder till en mer patientcentrerad vård. Kanske i vissa avseenden, exempelvis för de grupper som har bra förutsättningar att göra informerade val och artikulera sina preferenser (exempelvis yngre och friskare patienter). För andra grupper är det mer tveksamt om rätten till val av vårdgivare bidrar till upplevelsen av ökad makt och delaktighet i vårdmötet. Det finns dessutom skäl att tro att samordningen och koordineringen av vården, som är en viktig aspekt av patientcentrering, försvåras i och med införandet av vårdval. Tidigare hade vårdcentralerna ett så kallat områdesansvar genom att varje enhet hade ansvar för hälsan hos de boende inom ett visst område och kontakt med de närliggande sjukhusen. Idag kan en primärvårdsmottagning ta emot patienter från stora geografiska områden vilket försvårar samordningen och kontakterna med specialistsjukvården.

E-hälsotjänster

E-hälsotjänster utgör en viktig del i arbetet med att öka patientcentreringen i svensk sjukvård genom att förbättra informationen till patienter och öka möjligheten att interagera genom exempelvis boka vårdtider, ställa frågor etc. Ett särskilt uppmärksammat e-hälsoinitiativ är Uppsala läns landstings försök att göra journaler tillgängliga på nätet för patienter, så kallade e-journaler. E-journaler innebär en ökad öppenhet i vårdens arbete i förhållande till patienten och kan därmed ses som ett sätt att stärka patienternas delaktighet och möjlighet att aktivt delta i planering och beslutsfattande av sin vård. E-hälsojournaler i sig är emellertid fortfarande främst en enkelriktad form av kommunikation från vården till patienten. Initiativet att införa e-journaler har dock väckt visst motstånd från läkarkåren, som hävdar att patienter kan feltolka journalanteckningar och riskerar att få känsliga sjukdomsbesked innan de hunnit träffa sin vårdgivare. Motsättningarna kring e-journaler visar att frågan om patienternas tillgång till medicinsk information och på vilket sätt (och av vem) den skall överföras är komplex och utmanar de medicinska professionernas traditionella arbetssätt.

Vi noterar även i rapporten att utvecklingen mot e-hälsotjänster, till skillnad mot många andra länder, i Sverige ännu inte omfattat så kallat beslutsstöd till patienter. Ett beslutsstöd innehåller en detaljerad beskrivning av olika behandlingsalternativ, sannolikheter för olika utfall samt övningar för att ta reda på hur patienten själv värderar risker och konsekvenser med olika behandlingar. Tanken bakom beslutsstöd är dels att patienten ska ges en objektiv, pedagogisk

framställning av de olika behandlingsalternativ som står till buds, dels att patienten ska få hjälp att identifiera sina egna preferenser och behov för att kunna göra ett aktivt val av behandling. På nationell nivå har den internet-baserade tjänsten 1177 Vårdguiden utvecklats som ett stöd för medborgare och patienter. Den tillhandahåller dock främst allmän information om olika sjukdomar och ger inte vägledning i valet mellan olika behandlingar.

Lokala initiativ för ökad patientcentrering

Ett viktigt lokalt initiativ för öka patientcentreringen inom sjukvården är det arbete som bedrivs av Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC). GPCC är ett forsknings- och utbildningscentrum som både producerar och sprider kunskap om patient-, eller, som man själv föredrar att kalla det, personcentrering, i sjukvården. Forskningen inriktas främst mot experimentella studier inom klinisk verksamhet, exempelvis genom att nya, mer personcentrerade behandlingsmetoder prövas. När det gäller centrumets utbildningsverksamhet riktas detta främst mot vårdpersonal. Ett annat initiativ som kan ses som bidragande till patientcentreringen är bildandet av det Svenska nätverket för läring och mestring 2008 som omfattar sju landsting och regioner, främst i västra och södra Sverige. Nätverket syftar till att stärka patienternas kunskaper och egenmakt genom ökad förståelse för den egna diagnosen och livssituationen. Aktiviteter som genomförs är framförallt utbildningar och skapande av mötesplatser för patienter med samma diagnos. Ur patientcentreringssynpunkt är det intressant att notera att aktiviteterna även riktar sig mot närstående, vilket svarar mot en dimension i patientcentreringsbegreppet som annars inte varit särskilt framträdande i det svenska reformarbetet hittills. Det är dock inte helt tydligt i vilken utsträckning arbetet med patientutbildningar inom nätverket för läring och mestring engagerar även behandlande personal, och om deras arbetssätt påverkas av nätverkets aktiviteter.

Övriga initiativ för att stärka patientcentreringen

Det pågår många fler projekt ute i landet än de som beskrivits i rapporten. Särskilt bör SKLs satsning *Bättre liv för sjuka äldre* nämnas. Projektet lägger särskilt stor vikt vid att skapa incitament för en mer koordinerad och sammanhållen vård för denna grupp, vilket kan anses som centralt ur ett patientcentreringsperspektiv. Genom denna satsning, som bygger på en överenskommelse mellan regeringen och SKL, har en stor mängd resurser fördelats till lokala förbättringsprojekt i kommuner och landsting, exempelvis för att utveckla multi-professionella team och vårdlotsar som ska underlätta en mer samordnad och koordinerad vård. En förhoppning är att erfarenheterna av de olika lokala projekten kan spridas i landet och även komma andra patientgrupper tillgodo. En ytterligare viktig aktör på nationell nivå för arbetet med patientcentrering är Myndigheten för vårdanalys, som har som sin främsta uppgift att stärka patient- och brukarperspektivet i vården. Myndigheten presenterar årligen flera rapporter som belyser frågan om patientcentrerad vård.

Avslutande reflektioner

Som noterades inledningsvis i rapporten är bemötandet av patienter och deras delaktighet i beslut som rör den egna vården ett område där det finns tydligt utrymme för förbättringar inom svensk sjukvård. Ett tecken på detta är de jämförelsevis svaga resultat som den svenska vården

fått i internationella mätningar när det gäller patienters upplevelse av bemötande, information och delaktighet. Frågan är om de reformer och initiativ som redovisats i denna rapport kommer att ändra på den situationen. Vi tror att det finns potential för detta genom de många ambitiösa reformer och projekt som initierats under senare år i syfte att stärka patients ställning, men ställer oss samtidigt lite skeptiska till hur stor förändringen faktiskt blir.

Ett skäl till detta är att den mest övergripande reformen för att öka patientcentreringen i svensk sjukvård, den nya patientlagen, trots sin lofvärda ambition att öka informationen till patienterna och stärka deras delaktighet i vården, innehåller få konkreta formuleringar om hur detta skall gå till. Det innebär att det åligger landstingen att hitta former för att förankra och genomföra lagens intentioner i det praktiska vårdarbetet. Erfarenheterna från tidigare reformer med syfte att stärka patientens ställning, som exempelvis 1989 års valfrihetsreform, eller överenskommelsen om den nationella vårdgarantin från 2005, visar att genomförandet av denna typ av reformer ofta brister (Winblad 2008, Fredriksson & Winblad 2008). Implementeringen kan försvåras av att det saknas tydliga incitament för vårdgivare att ändra sitt arbetssätt i mer patientcentrerande riktning och att det i vissa fall till och med kan finnas inbyggda motsättningar när det gäller synen på vilken information som skall göras tillgänglig för patienterna och på vilket sätt deras delaktighet i beslutsfattandet skall komma till stånd. Detta gör det än viktigare att det finns tydliga planer för genomförande av åtgärder och att dessa är förankrade hos all berörd personal, både inom landstingen och inom den kliniska verksamheten. Ett positivt inslag i detta avseende är de insatser som SKL gör för att stödja landstingen att implementera den nya patientlagen, exempelvis genom den gemensamma kunskapsbas som tagits fram med information om lagen.

En annan observation är att flera av de reformer och initiativ för att öka patientcentreringen som vi beskrivit i rapporten främst handlar om att öka informationen till patienterna. Detta är en viktig del av patientcentreringsarbetet, men innebär, om för stor fokus läggs på detta, en risk att det blir patienternas egen uppgift att med hjälp av ökad informationen stärka sitt inflytande över vårdprocessen. Elisabeth Docteur och Angela Coulter konstaterade 2012 att medbestämmande och lyhördhet för patienternas egna önskningsvar en av de dimensioner patientcentrering var som svagast inom den svenska vården och att patriarkaliska traditioner lever kvar i systemet (Vårdval 2012a). Frågan är hur detta kan ändras om förändringsarbetet inriktas främst mot patienterna, och inte i lika stor utsträckning inkluderar personalen och vårdens organisation. Införandet av e-journaler i Uppsala är ett exempel på att konflikterna mellan patient och personal snarast kan öka om patienter ges ökade rättigheter och mer information utan att vårdprofessionerna själva inkluderats i förändringsarbetet.

Ett tredje skäl att tro till att de reformer som vidtagits hittills i Sverige kan få en mer begränsad effekt när det gäller att förändra vården i en patientcentrerad riktning än vad som är önskvärt, är tilltron till valfrihet som huvudsakligt medel för ökad patientmakt. Båda de två nationella reformer som redovisas i rapporten (den nya patientlagen och vårdvalet) bygger på föreställningen om aktivt väljande patienter som genom sina val åstadkommer inte endast effektiviseringar och kvalitetsförbättringar inom systemet utan också gör vårdgivarna mer benägna att visa lyhördhet för deras önskemål och förväntningar (prop. 2008/09:74). Som vi noterar i rapporten baseras tanken på valfrihet som maktmedel för patienter på en rad antaganden om marknadsmässig konkurrens och individuella valbeteenden, som dock har visat

sig svåra att uppfylla i praktiken (Hartman 2011, Winblad & Andersson 2011, Vårdanalys 2012b) Valfrihetstanken har också kritiserats för att bygga på en syn på individer som kapabla att agera självständigt och ”rationellt” i rollen som vårdkonsumenter, medan de faktiska omständigheter som i praktiken formar patienternas möte med vården ofta skapar en beroendesituation där alternativet att välja bort vårdgivaren eller strida för sina rättigheter gentemot dessa inte upplevs som det mest närliggande. Detta gäller inte minst patienter som vårdas på sjukhus eller sköra äldre patienter (Roosgaard 2011, Meinow et al. 2011, Eika 2009). Sammantaget pekar dessa erfarenheter mot att frihet att välja vårdgivare som en rättighet för patienterna förmodligen inte räcker för att skapa ökad patientcentrering – i alla fall inte alltid och för alla patientgrupper- utan måste kompletteras med andra åtgärder som riktas mer direkt mot vårdgivarna och mötet mellan patient och vårdgivare.

Slutligen kan vi konstatera att det finns dimensioner av patientcentreringsbegreppet som inte verkar beröras särskilt mycket av det i förändringsarbete som hittills initierats i Sverige. Detta gäller exempelvis den dimension som handlar om en mer holistisk syn på patientens person, och som kan sägas utmana den långtgående kunskapsspecialisering och orientering mot att behandla diagnoser, snarare än personer, som följer av den moderna medicinens organisation. Ett undantag i detta avseende utgörs av Göteborgsbaserade GPCC och de interventionsprojekt som drivs av en forskargrupp på KI (Patientsamverkan i vården), som på olika sätt försöker utveckla en mer holistisk vård. Det holistiska patientcentreringsperspektivet ställer nya krav inte bara på patienternas deltagande och personalens bemötande utan på vårdens organisation i sin helhet. Om verksamheten skall inriktas mot att tillgodose inte bara medicinska, utan också sociala, emotionella och andliga behov hos patienterna behöver exempelvis personalgrupper med annan bakgrund än rent medicinsk ges större plats inom vården, samtidigt som arbetet måste organiseras så vårdprocessens olika komponenter integreras till en helhet. Givet de många försök som gjorts inom svensk sjukvård att bättre integrera exempelvis medicinska och sociala behov (genom sjukvård och socialtjänst), där resultaten fortfarande visar på stora tillkortakommanden, är detta en stor utmaning.

Referenser:

- 1177 Vårdguiden. <http://www.1177.se/Stockholm>. Hämtat: 2015-02-07.
- Akademiska sjukhuset 2014. Blå rummet. Tillgänglig: <http://www.akademiska.se/sv/Verksamheter/Bla-rummet/> Hämtat: 2014-02-06.
- Bowin, R. & Norén D. (2014). ”Trygg Hemgång i Ronneby. Utvärdering och ekonomisk analys av ett tjänstekoncept”. Slutrapport till Sveriges Kommuner och Landsting. HCM Health Care Management, 17 mars 2014. Tillgänglig: <http://skl.se/download/18.2625f9e6145ac763d0762462/1400068220705/SKL+Äldre++Trygg+hemgång+i+Ronneby+31+mars+2014+HCM.pdf>. Hämtat: 2015-02-07.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. (1999). “Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model”. Soc Sci Med. 1999;49(5):651–661. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10452420>.
- Commonwealth Fund (2014). The 2014 Commonwealth Fund International Health Policy Survey. Tillgänglig: www.commonwealthfund.org.
- Coulter A, Collins A. (2011). Making Shared decision-making a reality. No decision about me. Without me. The Kings Fund, London.
- Coulter A. (2010). “Do patients want a choice and does it work?” BMJ, 2010; 341: 973-975.
- Coulter A. (2012-06-01). “Please stop muddling shared decision-making and provider choice”, <http://www.kingsfund.org.uk/blog/2012/06/please-stop-muddling-shared-decision-making-and-provider-choice>, Hämtat: 2015-02-08.
- Dagens medicin (2013-02-05) ”Makthavare om förslaget till patientlag” Tillgänglig: <http://www.dagensmedicin.se/artiklar/2013/02/05/makthavare-om-forslaget-till-patientlag-/> Hämtat: 2015-01-20.
- Dagens Medicin (2014-11-26). ”E-tjänster framåt trots motstånd”. nr 48/14.
- Dagens Nyheter (2012-04-18). Debatt. ”Ersättningssystemet gör vården i Stockholm ojämlig” Tillgänglig: <http://www.dn.se/debatt/stockholmsdebatt/ersattningssystemet-gor-varden-i-stockholm-ojamlik/>. Hämtat: 2015-02-07.
- Dagens Nyheter (2013-10-26). ”Omtvistad e-journal sprids i landet” Tillgänglig: <http://www.dn.se/nyheter/sverige/omtvistad-e-journal-sprids-i-landet/> Hämtat: 2015-02-07.
- Dagens samhälle (2014-06-25). Debatt. Anders Lönnberg & Inger Ros, ”Patienterna måste med om ny lag ska bli succé” Tillgänglig: <http://www.dagenssamhalle.se/debatt/patienterna-maste-med-om-ny-lag-ska-bli-suce-9679> Hämtat: 2015-01-20.
- DOMÉ (2014-10-17a). Symposium organiserat av DOMÉ i Uppsala -Föreläsningsbilder från Isabella Scandurras presentation [pdf], Tillgänglig: <http://www.it.uu.se/research/hci/dome/publikationer.php> Hämtat: 2015-01-30.
- DOMÉ (2014-10-17b). Symposium organiserat av DOMÉ i Uppsala - Föreläsningsbilder från Hanife Rexhepis presentation [pdf], Tillgänglig: <http://www.it.uu.se/research/hci/dome/publikationer.php> Hämtat: 2015-01-30.
- E-hälsomyndigheten (2015) tillgänglig: www.ehalsomyndigheten.se, Hämtad: 2015-02-07.
- Eika, K. H. (2009) ‘The Challenge of Obtaining Quality Care: Limited Consumer Sovereignty in Human Services’, Feminist Economics 15(1):113-137.

- 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 Jul;67(2):271-9.
- Gillespie A, Reader T, Cornish F, Campbell C. (2014). "Beyond ideal speech situations: Adapting to communication asymmetries in health care". *J Health Psychol*. 2014;19(1):72–78. doi:10.1177/1359105313500251.
- GPCC (2013). Personcentrerad vård. Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet. September 2013 Tillgänglig: [http://gpcc.gu.se/digitalAssets/1477/1477795_gpcc-broschyr.pdf]. Hämtat: 2015-02-05.
- GPCC (2014-06-17). Tillgänglig: [<http://gpcc.gu.se/nyttiggorande>] Hämtat: 2015-02-05.
- GPCC (2014-08-21). Tillgänglig: [<http://gpcc.gu.se/Forskning>] Hämtat: 2015-02-05
- GPCC (2014-09-18). Tillgänglig: [<http://gpcc.gu.se/Forskning/forskningsprojekt/foljaprocessen>] Hämtat: 2015-02-05.
- GPCC (2014-09-26). Tillgänglig: [<http://gpcc.gu.se/Forskning/forskningsprojekt/cancerteamets-betydelse-for-personcentrerad-var-d-till-patienter-med-huvud--och-halscancer.>] Hämtat: 2015-02-05.
- GPCC (2014-10-02). Tillgänglig: [<http://gpcc.gu.se/om-gpcc>] Hämtat: 2015-02-05
- GPCC (2014-11-13) Tillgänglig: [<http://gpcc.gu.se/aktuellt/fulltext//personcentrerad-var-d-kortar-var-d-tid-med-24-procent.cid1245879>] Hämtat: 2015-02-05.
- GPCC (2015-01-15). Tillgänglig: [<http://gpcc.gu.se/utbildning>] Hämtat: 2015-02-05.
- Hartman, L (2011). *Konkurrensens konsekvenser. Vad händer med svensk välfärd?* Stockholm: SNS förlag.
- Institute of Medicine (U.S.) (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, D.C.: National Academy Press.; 2001.
- Isaksson, D., Blomqvist, P. & Winblad, U. (2014) "How does patient choice with free establishment of primary health care centres affect geographical equity?" Paper prepared for the Nordic Political Science Association Conference, Göteborg, August 12-15 2014. Workshop 20, Nordic Health Policy.
- Karolinska Institutet (2014-04-15). Patientsamverkan i vården. Tillgänglig: [<http://ki.se/nvs/patientsamverkan-i-var-den>] Hämtat: 2015-02-07.
- Kompetenscentrum Västra Götaland 2014. 2014-10-21. Tillgänglig: [<http://www.vgregion.se/sv/Vastra-Gotalandsregionen/Kompetenscentrum/Kompetenscentrum/Utbildningsmodell1/>] Hämtat: 2014-02-06.
- Läkartidningen (2013-02-01). "Förslag till ny patientlag 'bäst i Norden'" Tillgänglig: [<http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=19233>], Hämtat: 2015-01-20.
- Läkartidningen (2013-02-05). Signerat. Heidi Stensmyren "Maktutredning föreslår samlad patientlag" Tillgänglig: [<http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=19241>] Hämtat: 2015-01-20
- Läkartidningen (2013-04-16). Signerat. Heidi Stensmyren, "Välkommet förslag för en mer lättillgänglig vård", Tillgänglig:

[<http://www.lakartidningen.se/Functions/OldArticleView.aspx?articleId=19535>] Hämtat: 2015-01-20.

- Läkartidningen (2013-09-10) "Läkarfackets ande svävade över konferensen" Hämtat: [<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2013/09/Lakarfackets-ande-svavade-over-konferensen/>] Tillgänglig: 2015-02-02.
- Läkartidningen (2014-01-02). "2014 blir genombrott för nätjournalerna", Tillgänglig: [<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/01/2014-blir-genombrott-for-natjournalerna/>] Hämtat: 2015-01-19.
- Läkartidningen (2014-03-11) "Bra reform som kunde införts på ett bättre sätt". Tillgänglig: [<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/03/Bra-reform-som-kunde-inforts-pa-ett-bättre-satt/>] Hämtat: 2015-01-20.
- Läkartidningen (2014-04-15). Debatt: "Stoppa nätjournalerna!" Tillgänglig: [<http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2014/04/Stoppa-natjournalerna/>] Hämtat: 2014-02-02.
- Läkartidningen (2014-09-19). "Patientkommentarer i nätjournaler stoppade efter facklig kritik" Tillgänglig: [<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/09/Kommentarsfunktion-i-natjournaler-stoppas-efter-facklig-kritik/>] Hämtat: 2015-02-07.
- Läkartidningen (2014-12-17). "Man för patienterna bakom ljuset" Tillgänglig: [<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/12/Man-for-patienterna-bakom-ljuset/>] Hämtat: 2015-02-07.
- Läkartidningen (2014-12-19). "Patientkommentarer överklagas" Tillgängligt: [<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/12/Patientkommentarer-overklagas/>], Hämtat: 2015-01-30.
- Läkartidningen. 2014-12-18. "'Patientens noteringar' i nätjournal klubbade i Uppsala" Tillgänglig: <http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/12/Patientens-noteringar-i-natjournal-klubbade-i-Uppsala/> Hämtat: 2015-02-07.
- Landstingsförbundet 1989. Förbundsstyrelsebeslut A 89:41.
- Masterton, M., Boström, L. & Winblad, U. (2015, under utgivning). Patientcentrerade vårdmöten – förutsättningar och begränsningar i svensk hälso- och sjukvård. Forum för Health Policy i samarbete med LIF - de forskande läkemedelsföretagen, 2015.
- Meinow, B., Parker, M. G. and Thorslund, M. (2011) 'Consumers of eldercare in Sweden: the semblance of choice', *Social Science & Medicine* 73(9): 1285-1289.
- 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.
- Patientlag (2014:821)
- Prop. (2012/13:1). Budgetproposition för 2013, Utgiftsområde 9 - Hälsovård, sjukvård och social omsorg.
- Prop. (2013/14:106). Patientlag.
- 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.

- Rostgaard, T. (2011) Care as you like it: the construction of a consumer approach in home care in Denmark. *Nordic Journal of Social Research*, special issue, vol 2: 54-69.
- SFS (2014:821). Patientlag.
- Sjukhusläkaren (2015-01-09). ”Vi välkomnar den nya patientlagen”, Tillgänglig: <http://www.sjukhuslakaren.se/2015/01/09/vi-valkomnar-den-nya-patientlagen/>, Hämtad: 2015-02-07.
- Skånes universitetssjukhus 2014. Patientforum information och lärande. 2012-10-13. Tillgänglig: [<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Sjukhusbiblioteken/For-patienter-och-narstaende/Patientforum/>] Hämtat:2014-02-06.
- Smith S K, Trevena L, Simpson J M, Barratt A, Nutbeam D, McCaffery K J. (2010). ”A decision aid to support informed choices about bowel cancer screening among adults with low education: randomised controlled trial”. *BMJ* 2010;341:c5370.
- SNLM (2014a). Svenska nätverket för läring og mestrning. 2014-08-06. Tillgänglig: [<http://www.vgregion.se/sv/Vastra-Gotalandsregionen/Kompetenscentrum/Kompetenscentrum/Kompetenscentrums-natverk/Nationellt-natverk/>] Hämtat: 2014-02-06.
- SNLM (2014b). Svenska nätverket för läring og mestrning. 2015-01-30. Tillgänglig: [<http://www.vgregion.se/sv/Vastra-Gotalandsregionen/Kompetenscentrum/Kompetenscentrum/>] Hämtat: 2014-02-06.
- Socialstyrelsen (2009a). Hälsa- och sjukvårdsrapport. Artikelnr 2009-126-72.
- Socialstyrelsen (2009b). Nationella indikatorer för God vård. 2009.
- Socialstyrelsen (2013). Dnr 12158/2013. Socialstyrelsens yttrande över delbetänkande av patientmaktsutredningen, Patientlag, SOU 2013:2, ert diarienummer ”S2013/818/FS”.
- SOU (1997:154). Patienten har rätt.
- Stockholms läns landsting (2015). Vårdgivarguiden. Tillgänglig: [<http://www.vardgivarguiden.se/vardomraden/>] Hämtat: 2015-02-07.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2014). Dnr: 13/1361. Promemoria: Patientlag. Tillgänglig:[<http://skl.se/download/18.68e4adfe147afac12a456172/1408857597112/SKL+sammanfattning+av+patientlagen.pdf>] Hämtad: 2015-01-30.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2015a) Tillgänglig: <http://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/patientlagen.2083.html>. Hämtat: 2015-02-08.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2015b). Tillgänglig: <http://skl.se/halsasjukvard/patientsakerhet/patientmedverkan.743.html>] Hämtat: 2015-02-08.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2015c). Tillgänglig: [<http://skl.se/download/18.5ee878d5146f0d7c62a8f79/1404296633749/skl-patienten-narstaende-personal-utvecklar-varden-tillsammans.pdf>] Hämtat: 2015-02-07.
- Sveriges Läkarförbund (2013). Remiss – betänkandet Patientlag, 2013:2.
- The Health Foundation (2014). Helping measure person-centred care. 2014.
- Vårdanalys (2012a) Docteur, E., Coulter. A. Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård: En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. Myndigheten för vårdanalys, Rapport 2012:5.

- Vårdanalys (2012b). Winblad, U., Isaksson, D. & Bergman, P. Effekter av valfrihet inom hälso- och sjukvård: en kartläggning av kunskapsläget. Myndigheten för vårdanalys, Rapport 2012:2.
- Vårdanalys (2013). Dnr 1020/2013. Myndigheten för vårdanalys remissyttrande över delbetänkande Patientlag (SOU 2013:2, S 2013/818/FS).
- Vårdanalys (2014). Vården ur patienternas perspektiv - jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder. Myndigheten för Vårdanalys. Rapport 2014:11, 2014.
- Vårdanalys (2015). Tillgänglig: [<http://www.vardanalys.se/Om-Vardanalys/Seminarier/Debatt-om-patientcentrering-pa-Riksstamman/>] Hämtat: 2015-02-05.
- Vårdanalys. Myndigheten för vårdanalys remissyttrande över delbetänkande Patientlag (SOU 2013:2, S 2013/818/FS) Diarienummer 1020/2013. 2013.
- Winblad U, (2008). Do Physicians care about patient choice? *Social Science & Medicine*, 2008 Nov; 67(10):1502-11.
- Winblad U, Ringard Å. (2009). "Meeting rising public expectations: the changing roles of patients and citizens". I: Magnusson J, Vrangbæk K, Saltman BR. (eds.). *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?: Patienters och medborgares behov av kvalitetssäkrad och lättillgänglig information." Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet. 2011-06-27.
- Winblad, U., Olsson, F. & Mankell, A. (2014). Vårdval inom specialistsjukvården – vilka krav ställer landstingen på vårdgivarna? Sveriges Kommuner och Landsting, 2014.