

Patienternas prioriteringar inför valet 2022



Policy Brief – maj 2022

Innehåll

FÖRORD.....	3
REKOMMENDATIONER I KORTHET	4
BAKGRUND.....	5
REKOMMENDATIONER.....	8
<i>Jämlig, tillgänglig och sammanhållen vård för personer med kronisk sjukdom</i>	8
<i>Tidig diagnos för bättre behandling</i>	9
<i>Förebyggande och Rehabilitering</i>	10
<i>Hälsodata och digitalisering</i>	11
AVSLUTNING	12

Förord

Forum för Health Policy är en oberoende tankesmedja med syfte att driva på **innovation och utveckling i hälso- och sjukvård och omsorg**. Det gör vi tillsammans med patientföreträdare, forskare och andra experter och med **patientens behov i fokus** och ett internationellt perspektiv. Forum för Health Policy vill bidra med kunskap och möjliga policy- och handlingsalternativ för beslutsfattare. Forum för Health Policys vision är en personcentrerad, innovativ och effektiv hälso- och sjukvård och omsorg för alla.

Utmaningarna var stora för svensk hälso- och sjukvård och omsorg redan före coronakrisen. Trots höga hälso- och sjukvårdskostnader, som andel av BNP, jämfört med andra OECD länder, har Sverige återkommande problem i form av långa väntetider, bristande vårdkedjor och samordning och en sjunkande produktivitet. Sverige har också många läkare per invånare. Idag pågår en omställning mot en ”God och Nära Vård” där vården ska flytta fokus för att arbeta mer personcentrerat, sammanhållet, proaktivt och hälsofrämjande. Samtidigt konstaterar Myndigheten för Vård- och omsorgsanalys att ”det finns få indikationer på att omställningen så här långt lett till måluppfyllelse”. Myndigheten skriver bl.a. att ”ur ett patientperspektiv finns ännu få tecken på att omställningen inneburit förbättringar”.

Vad saknas för att vi ska kunna uppnå en mer personcentrerad vård som både ger ökat välmående för patienter och ett effektivare sjukvårdssystem?

I denna skrift är fokus på patienternas behov och perspektiv inför valet 2022. Texten är framtagen tillsammans med de medlemmar i Forum för Health Policy som är patientorganisationer; Astma- och allergiförbundet, Neuro, Nätverket mot cancer, Reumatikerförbundet, Riksförbundet HjärtLung.

Skriften vänder sig huvudsakligen till beslutsfattare på nationell, regional och kommunal nivå i Sverige men kan med fördel även användas av representanter för patienter och vårdpersonal som vill påverka beslutsfattare.

Peter Graf
Ordförande, Forum för Health Policy
Maj 2022

Rekommendationer i korthet

Politiker på nationell, regional och kommunal nivå bör se till att:

- ▶ stärka vården för personer med kroniska sjukdomar så att den blir jämlik, effektiv, tillgänglig och sammanhållen. **Samordningen behöver fungera över organisatoriska gränser och vården måste bli jämlik över landet** vad gäller tillgång på behandling, läkemedel och hjälpmedel, inte minst för att bidra till en fungerande arbetsmarknad och minska sjukfrånvaron för personer med kronisk sjukdom.
- ▶ förutsättningar finns för **tidig diagnos – det räddar liv!** Medicinska professionen behöver **digitala beslutsstöd för analys av data**, ett bättre samarbete över professionsgränserna och med patienter. Patienterna behöver ges möjlighet att själva kunna dokumentera i sin journal innan vårdmötet.
- ▶ skapa en jämlik tillgång till rehabilitering och hälsofrämjande insatser och hjälpmedel bland annat genom nya arbetssätt/ny organisation som **ger patienter stöd i egenvård och stöd till livsstilsförändringar.**
- ▶ **patienten äger sina egna data och skapa en digital infrastruktur** med ”en person en journal” och möjlighet för patienten att dela hälsodata sömlöst mellan systemen.

Bakgrund

Svensk hälso- och sjukvård står inför stora utmaningar. Trots en hög andel hälso- och sjukvårdskostnader av BNP, jämfört med andra OECD länder, har Sverige återkommande problem i form av långa väntetider till vård, bristande vårdkedjor och en sjunkande produktivitet som kan hänföras till ineffektiva arbetsprocesser med bland annat betungande administration. Sverige har också många läkare per invånare. **Alla patientrepresentanter är eniga – det är personer med kroniska eller långvariga sjukdomstillstånd som är förlorarna, de hamnar längst bak i kön.**

Det borde inte vara så eftersom personer med flera kroniska sjukdomar uppskattningsvis står för cirka 80 % av de samlade vårdresurserna. Den typiska patienten i denna grupp har 2 – 3 kroniska sjukdomar under 3 – 5 år och är mellan 75 och 87 års ålder. Det finns därför stora vinster i både hälsa och ekonomi att satsa på att få till en bra samordning för en rad kontinuerliga vårdinsatser från akutvård, öppen specialistvård, primärvård och den kommunala vården och omsorgen och på ett ändamålsenligt sätt utifrån patientens perspektiv.

Dessutom har dessa patienter ofta god kunskap om sina sjukdomstillstånd som de lever med och behandlas för under dygnets alla timmar. Kunskap som tidigare var förbehållen vårdens professioner finns nu bokstavligen i allas ficka, ”en googling” bort. För att kunskapen inte ska bli fragmentarisk eller till och med baserad på felaktiga källor behövs strukturerade patientutbildningar. Kunniga och delaktiga patienter är en förutsättning för bra vårdresultat. Denna kunskap måste tas tillvara!

Forum för Health Policy har tillsammans med patientorganisationerna tagit fram förslag till Sveriges beslutsfattare på nationell, regional och kommunal nivå med fokus på hur hälso- och sjukvården och den sociala omsorgen bättre ska möta behoven hos patienterna.

Personcentrerad vård

De senaste årtiondena har begreppet personcentrerad vård växt fram som en av de viktigaste delarna för att skapa en bättre vård. En personcentrerad hälso- och sjukvård utgår från individens behov, preferenser och resurser i hela vårdprocessen – före, under och efter ett vårdmöte. Det handlar till exempel om att lätt få kontakt med vården, att patient och vårdpersonal tar gemensamma beslut om vård och behandling och att vården ger stöd till patientens egenvård. Personcentrerad handlar både om att ta tillvara patienters och närståendes erfarenheter och kunskaper i själva vårdmötet, men även i utformningen av hälso- och sjukvården.

Av Hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf framgår att:

1 § Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

*2 § Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa.
Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).*

I Patientlagen, som instiftades 2014, står det att:

Denna lag syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

Patientlagen (2014:821)

Dessa lagar stipulerar att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet, utifrån behov och med en självbestämmande och delaktig patient. Det finns emellertid starka indikationer på att lagarna inte efterlevs. Exempelvis så har Myndigheten för vård och omsorgsanalys granskat Patientlagens efterlevnad¹ - ”En lag utan genomslag” och ”En lag som kräver omtag” – och konstaterar att lagen inte efterlevs och att det inte heller har blivit bättre vad gäller tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet och samordning.

En rad utredningar såsom ”Effektiv vård” och ”God och nära vård” har på olika sätt kommit med förslag för att skapa bättre förutsättningar. De lyfter också vikten av att patienter blir aktiva parter i såväl vård, behandling som egenvård.

Samtidigt finns det forskning som visar att aktiva patienter som ökar sin kunskap om sin egen sjukdom och situation mår bättre och dessutom använder hälso- och sjukvårdens tjänster på ett effektivare sätt, vilket i sin tur leder till lägre kostnader.² Patienter vittnar dock om att denna möjlighet inte används och att det råder brist på samordning och samverkan där de olika delarna av hälso- och sjukvården inte vet hur andra delar än den egna fungerar vilket leder till ineffektivitet och frustration. Patienters och närståendes erfarenheter och kunskap måste användas mer och är ovärderlig. Det är dock inte lätt för patienter och närstående att göra sin röst hörd och det finns forskning som visar att vårdens nuvarande arbetssätt gör patienter mer passiva.³

Patientföreningarna genomför löpande undersökningar bland sina medlemmar. En synpunkt som ofta framkommer är att patienterna själva måste vara den som är projektledare och budbärare i vården. De får upprepa sin sjukdomshistoria vid varje möte, det är inte ovanligt att samma labprover tas flera gånger eller att remisser och provsvar kommer bort. Samordning och medskapande saknas.

¹ <https://www.vardanalys.se/rapporter/lag-utan-genomslag/>
<https://www.vardanalys.se/rapporter/en-lag-som-kraver-omtag>

² Hibbard JH, Greene J, Overton V (2013) Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' "scores." *Health Aff (Millwood)* 32, (2) 216–222.

Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, Schrag D (2017) Overall survival results of a randomized trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *Jama*

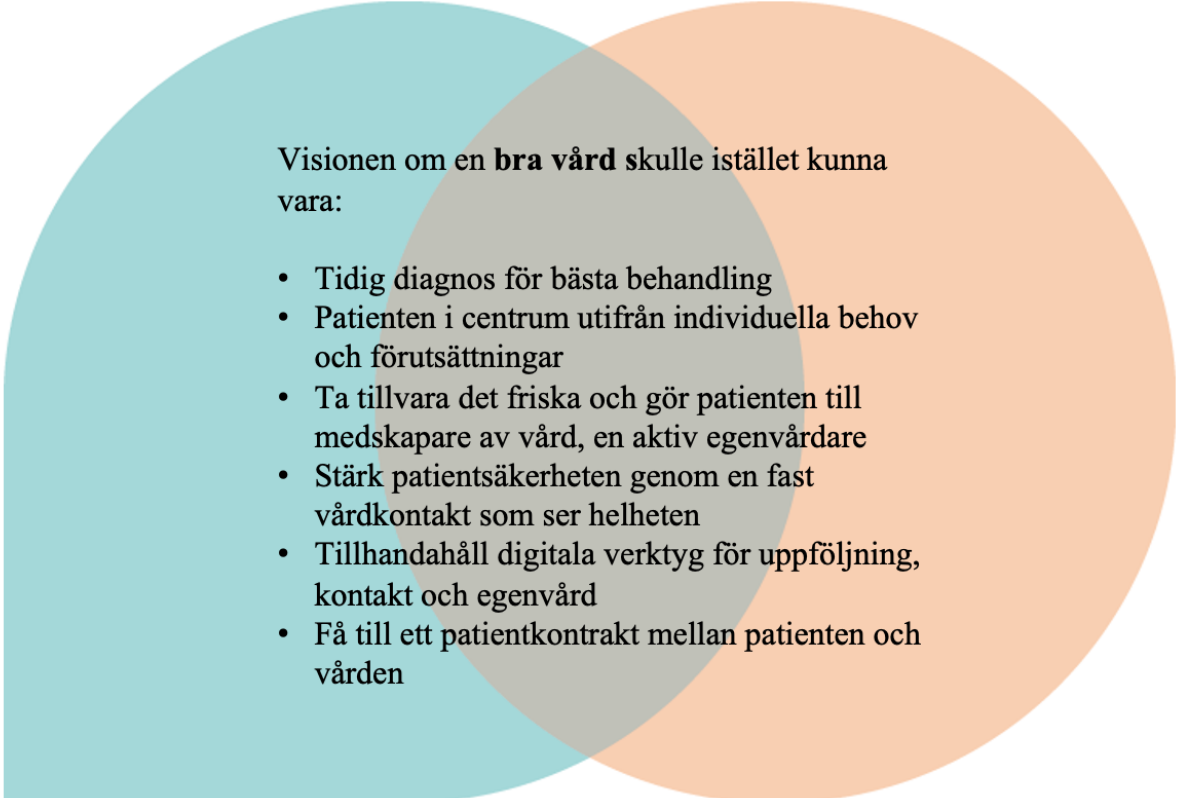
Wallert J, Olsson EM, Pingel R, Norlund F, Leosdottir M, Burell G, Held C (2019) Attending Heart School and long-term outcome after myocardial infarction: A decennial SWEDEHEART registry study. *Eur J Prev Cardiol*.

³ Blease C, Salmi L, Rexhepi H, Hägglund M, Desroches CM (2021) Patients, clinicians and open notes: information blocking as a case of epistemic injustice. *J Med Ethics* 0, 1–9.

Sandén U, Harrysson L, Thulesius H, Nilsson F (2021) Breaking the patientification process-through co-creation of care, using old arctic survival knowledge. *Int J Qual Stud Health Well-being* 16, (1).

Patienter vittnar om hur det **inte** ska gå till:

- Lång väntan på diagnos
- Patienten som budbärare i vården
- Behandlad som en diagnos, inte som en patient
- Standardiserade behandlingsplaner som inte anpassas till individuella behov
- Patienter som passiva mottagare
- Många vårdkontakter utan samordning och med krockande mediciner
- Vårdmöten, uppföljning och egenvård enbart på sjukvårdens villkor
- Osäkerhet om behandlingen är den rätta



Visionen om en **bra vård** skulle istället kunna vara:

- Tidig diagnos för bästa behandling
- Patienten i centrum utifrån individuella behov och förutsättningar
- Ta tillvara det friska och gör patienten till medskapare av vård, en aktiv egenvårdare
- Stärk patientsäkerheten genom en fast vårdkontakt som ser helheten
- Tillhandahåll digitala verktyg för uppföljning, kontakt och egenvård
- Få till ett patientkontrakt mellan patienten och vården

Visionen bygger på att lagen ska efterlevas. Det handlar om jämlik, tillgänglig och sammanhållen vård med mer fokus på förebyggande insatser. En vision där vi måste utnyttja hälsodata och digitalisering inte minst för tidig och korrekt diagnostik. Det är dessa rekommendationerna handlar om i nästa avsnitt.

Rekommendationer

Vad behövs för en mer personcentrerad vård där delaktiga, trygga patienter, som samverkar i vård, forskning och utveckling, ses som en resurs för hälsa?

► Jämlik, tillgänglig och sammanhållen vård för personer med kronisk sjukdom

Personer med kroniska sjukdomar och långvariga sjukdomstillstånd blir duktiga både på sin sjukdom och på att navigera i hälso- och sjukvårdssystemet. Därför finns det stora vinster att göra i hälsa, effektivitet och resursutnyttjande om man stärker vården för den här gruppen av personer. Coronapandemin har tydligt visat på behov av en bättre samordning av hälso- och sjukvårdsinsatser. Närmare samarbete mellan bland annat vård och omsorg har efterfrågats. Förenkla förutsättningarna för samarbeten mellan regioner och kommuner genom exempelvis upphandling av en eller flera vård- och omsorgsgivare som kan ta ett helhetsansvar för både regionernas och kommunernas sjukvård och omsorg vid sidan av nuvarande strukturer. Vårdgivare med ett helhetsansvar kan lättare utforma en sömlös vård och omsorg. Se också över samverkan med övriga delar ex skola, polis, apotek, patientföreningar. Ett helt samhälle måste inkludera andra aktörer.

Patientföreningar över hela landet vittnar idag om att hälso- och sjukvården ser olika ut över landet. Det handlar om behandlingar, läkemedel och hjälpmedel där patienter till och med väljer att flytta för att få tillgång till den vård de har behov av. Alla regioner behöver ta ett ansvar för att patienter med kroniska sjukdomar ska kunna uppnå bättre hälsa och därmed kunna minska sjukfrånvaron.

Politiker/beslutsfattare på nationell, regional och kommunal nivå behöver se till att:

- **det blir jämlikt över landet vad gäller tillgång på behandling, läkemedel och hjälpmedel för att bl.a. bidra till att skapa en jämlik arbetsmarknad och minska sjukfrånvaro för personer med kronisk sjukdom.**
- **samordningen fungerar över olika organisatoriska gränser såsom, region och kommun, offentlig och privat, barnsjukvård och vuxensjukvård och primärvård och slutenvård där övergången och kunskapsöverföring inte fungerar idag.**

► Tidig diagnos för bättre behandling

Tidig diagnos räddar liv om man hittar rätt diagnos och kan starta behandling så fort som möjligt. Det kräver att hälso- och sjukvården har möjlighet att utreda symptom på ett sätt som leder till snabb och korrekt diagnos. Idag vet vi att det inom en rad områden är svårt med tillgänglighet, kompetens och beslutsstöd som om de fanns på plats skulle medföra omfattande vinster; överlevnaden för patienter skulle öka, stödet skulle även underlätta för läkare att tidigt identifiera riskpatienter och det skulle bli en smartare och mer optimal användning av utredningsresurser.

Politiker/beslutsfattare på nationell, regional och kommunal nivå behöver se till att:

- **professionen har tid och möjlighet att hitta och analysera data tillsammans med patienterna genom enkla och tillgängliga beslutsstöd.**
- **det finns ett bra samarbete över professionsgränserna och med patienterna.**
- **patienterna ges möjlighet att själva kunna dokumentera i sin journal innan vårdmötet.**
- **skapa förutsättningar för hälso- och sjukvården att analysera de variationer som finns i vårdens resultat för att lära och göra på annat sätt. Det gäller både behoven av vård och omsorg som skiljer sig mellan individer och hur hälso- och sjukvård och omsorgen utförs.**
- **förenkla dokumentation och uppföljning, inför samma dokumentationskrav i hela landet, ställa krav på färre men relevanta uppföljningsmått och undvik dubbelregistreringar.**

► Förebyggande och Rehabilitering

Jämlik tillgång till rehabilitering och hälsofrämjande insatser och hjälpmedel bla genom nya arbetssätt och ny organisation behövs för att stärka den förebyggande vården.

En avgörande fråga är hur preventiva insatser och egenvården kan stärkas för att bidra till en mer hållbar och hälsosam livsstil och därmed underlätta för invånare och avlasta hälso- och sjukvårdssystemet.

Det förebyggande arbetet i form av både primär- och sekundärprevention är helt nödvändigt för att öka hälsan och minska belastningen på hälso- och sjukvården. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska hälso- och sjukvården aktivt verka för att förhindra sjukdom uppstår, återkommer eller förvärras. Samtidigt används endast mellan 3 - 4% av den offentliga hälso- och sjukvårdens budget till att förebygga att sjukdom uppstår.

I en undersökning⁴ konstateras att det finns en uppfattning om att vården saknar ändamålsenliga processer för att möta efterfrågan på förebyggande hälsovård och endast en tredjedel anser att vården i hög utsträckning är engagerad i att förebygga sjukdomar. Respondenterna vill kunna kontrollera sin hälsa och monitorera sin sjukdom. De säger sig också vara villiga att dela sin personliga hälsodata med vården. Ett mer förebyggande arbetssätt ger samhällsekonomiska vinster där akutbesök och inläggningar på sjukhus kan undvikas, till gagn för både patienterna och samhället.

Politiker/beslutsfattare på nationell, regional och kommunal nivå behöver se till att:

- **använda andra aktörer som kan bidra i stödet till en mer hälsofrämjande livsstil såsom civilsamhälle och apotek.**
- **pröva nya lösningar och incitament på ersättnings- och finansieringsområdet för att stärka primär- och sekundärprevention. Ersättningssystem ska skapa incitament för innovation och nya lösningar för en sammanhållen och personcentrerad vård.**

⁴ Från sjukvård till hälsovård. PwC (2019)

► Hälsodata och digitalisering

Digitaliserade hälsodata bedöms ha stor potential att bidra till en bättre och säkrare vård, ökad tillgänglighet och stärkt patientautonomi. Ett sätt att nå dit kan vara att staten, regioner och kommuner ser till att patienten äger sina egna data. Staten måste skapa en digital infrastruktur med en person en journal och möjlighet för patienten att dela hälsodata sömlöst mellan systemen. Om patienterna äger sin data underlättas tillvaron med snabb information av labbsvar, remisser, hälsoinformation direkt till mobiltelefonen. Ett arbete behövs för att skapa en nationell infrastruktur och lagring av patientdata oberoende av vilka system som nyttjas i landsting och regioner, hos privata vårdgivare, digitala tjänster och applikationer. Invånare i Sverige bör av demokratiska skäl äga och bestämma över vem som ska få hantera ens data, på motsvarande sätt som att bestämma över vilken bank som ska hantera pengarna.

Data kan fortfarande inte delas mellan sjukvården och omsorgen och heller inte delas fullt ut inom regionerna. Men ingen har ett övergripande ansvar. Det är dags att staten tar sitt ansvar med ett helhetsgrepp av informationsförsörjningen i form av regelverk, standardisering och lagstiftning med en inriktning från organisation till individ. *Nära fyra av fem svenskar är villiga att dela med sig av sin egeninsamlade hälsodata⁵ till sin vårdgivare, hälsocoach, apotekspersonal med flera och vill bidra till forskning.* Dagens juridiska regelverk präglas emellertid av en restriktiv syn på informationsdelning mellan patient och vårdgivare. För att patienter ska kunna vara delaktiga och ta ansvar för sin vård behöver de ha full tillgång till sina egna data. En förutsättning är att vården och omsorgen får ta del av patientens information oavsett var patienten befinner sig. Idag är informationen om patienten alltför fragmenterad. Ett sätt kan vara att äga sina egna data som man kan dela med den man vill och att man själv kan dokumentera i sin journal innan mötet. Digitala lösningar måste också hänga ihop med resten av de system som vården har och inte öka den administrativa bördan.

Politiker/beslutsfattare på nationell, regional och kommunal nivå behöver se till att:

- **det finns en nationell infrastruktur och lagring av patientdata.**
- **säkra upp att vi har IT-system som pratar med varandra och där informationen sömlöst kan flyta mellan systemen.**
- **utveckla användandet av digitala lösningar vad gäller såväl besök, behandlingar och egenmonitorering.**
- **patienten kan äga sina egna data som man kan dela med den man vill och att man själv kan dokumentera i sin journal innan mötet.**

⁵ Från Sjukvård till hälsovård (2019) PwC, Apoteket AB, AbbVie, Roche Diagnostics och Tamro

Avslutning

Forskning visar att aktiva och delaktiga patienter som ökar sin kunskap om sin egen sjukdom och situation mår bättre och dessutom använder hälso- och sjukvårdens tjänster på ett effektivare sätt, vilket i sin tur leder till lägre kostnader. Patienter vittnar om att denna möjlighet inte används och att det råder brist på samordning och samverkan. De olika delarna vet inte hur andra delar än den egna fungerar vilket leder till ineffektivitet och frustration. Lösningen är inte mer resurser utan nya arbetssätt där vi tillsammans skapar ett system med fokus på hälsa, de egna förmågorna och möjligheterna för att skapa en mer personcentrerad vård.

Rekommendationer i korthet

Politiker på nationell, regional och kommunal nivå bör se till att:

- ▶ stärka vården för personer med kroniska sjukdomar så att den blir jämlik, effektiv, tillgänglig och sammanhållen. Samordningen behöver fungera över organisatoriska gränser och vården måste bli jämlik över landet vad gäller tillgång på behandling, läkemedel och hjälpmedel, inte minst för att bidra till en fungerande arbetsmarknad och minska sjukfrånvaron för personer med kronisk sjukdom.
- ▶ förutsättningar finns för tidig diagnos – det räddar liv! Medicinska professionen behöver digitala beslutsstöd för analys av data, ett bättre samarbete över professionsgränserna och med patienter. Patienterna behöver ges möjlighet att själva kunna dokumentera i sin journal innan vårdmötet.
- ▶ skapa en jämlik tillgång till rehabilitering och hälsofrämjande insatser och hjälpmedel bland annat genom nya arbetssätt/ny organisation som ger patienter stöd i egenvård och stöd till livsstilsförändringar.
- ▶ patienten äger sina egna data och skapa en digital infrastruktur med ”en person en journal” och möjlighet för patienten att dela hälsodata sömlöst mellan systemen.

Föreslagna rekommendationer visar att om fokus läggs på en bättre och mer personcentrerad vård så kommer det på lång sikt minska trycket på och kostnaderna för sjukvårdssystemet – vilket gör alla till vinnare!

Forum för Health Policy i samarbete med medlemsorganisationerna:



Policy Brief 2022

Kontakt: info@healthpolicy.se

Författad av: Helena Conning och Catharina Barkman, Forum för Health Policy

Layout/redigering: Helena Conning, Forum för Health Policy

Allt ursprungligt material finns på: <https://healthpolicy.se>

Forum för Health Policy är en ideell och politiskt obunden tankesmedja som vill stärka analysen av hälso- och sjukvårdspolitik i Sverige och stimulera till innovation och utveckling i hälso- och sjukvården och omsorgen.

www.healthpolicy.se - info@healthpolicy.se