

Ett helt eller delvis statligt
huvudmannaskap i vården

Patient- och närståendeperspektiv



Innehåll

FÖRORD	3
SAMMANFATTNING	4
INLEDNING	6
STÄRKS PATIENTERNAS STÄLLNING AV EN ÖKAD STATLIG STYRNING?	8
STÄRKS SAMORDNINGEN AV EN ÖKAD STATLIG STYRNING?	10
STÄRKS TILLGÄNGLIGHETEN AV EN ÖKAD STATLIG STYRNING?	12
STÄRKS INNOVATION OCH DIGITALISERING AV EN ÖKAD STATLIG STYRNING?	13
VAD SÄGER PATIENTER OCH NÄRSTÅENDE?	15
Vikten av en jämlik, tillgänglig och effektiv vård	15
Utmaningar med ett delvis eller helt statligt huvudmannaskap	17
Kunskap, erfarenhet och kvalitet.....	18
TRE PATIENTER REFLEKTERAR	19

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 för svensk hälso- och sjukvård och omsorg är stora. Trots höga hälso- och sjukvårdskostnader, som andel av BNP, jämfört med andra OECD länder har Sverige återkommande problem i form av långa väntetider och bristande samordning. Exempelvis så har resultaten från omställning till God och Nära Vård, som ska leda till en fast vårdkontakt för de flesta, kontinuitet och kortare köer, inte uppnåtts.

Det är därför positivt att utredningen ”Ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården” (2023:73) har tillsatts och ska ”lämna förslag som säkerställer ett mer effektivt hälso- och sjukvårdssystem som utgår från patienter och tar hänsyn till medarbetares behov”.

Forum för Health Policy kommer att lämna flera inspel till utredningen. Syftet med denna rapport är att lyfta fram synpunkter från patientperspektiv. Kunniga patienter/expertter har lämnat bidrag till innehållet och förslagen. Under våren 2024 publiceras en mer omfattande rapport med policyrekommendationer kring styrningsfrågan om statligt huvudmannaskap. Rapporten är skriven av Catharina Barkman och Helena Conning, Forum för Health Policy.

Stort tack till alla patienter/expertter som har bidragit!

Peter Graf
Ordförande i Forum för Health Policy
December 2023

Sammanfattning

Svensk hälso- och sjukvård visar på många goda resultat, jämfört med andra länder. Men det finns också flera utmaningar, inte minst långa väntetider, regionala skillnader i kvalitet och bristande samordning mellan vårdgivare. Patienter upplever att de får agera budbärare mellan olika vårdgivare. Samtidigt är svensk vård förhållandevis dyr, som andel kostnader för sjukvården av BNP. Det är därför positivt med utredningen om helt eller delvis statligt huvudmannaskap som ska presentera analyser och förslag på förbättringar i det nuvarande komplexa sjukvårdssystemet som också har en brist på transparens.

Frågan är emellertid hur en förändrad statlig styrning kan se ut och på vilket sätt den löser problemen. Alla organisationsomställningar kräver mycket energi, det gäller även en mer omfattande huvudmannaskapsförändring.

Det finns en oro bland patientföreträdare att en stor omorganisation ska ta för mycket kraft och att det drabbar patienter och närstående negativt. De framhåller att förutsättningarna ser olika ut i landet och att lokal anpassning kan behövas. Vikten av delaktighet, personcentrering och kunskapsbaserad vård poängteras. Likaså vikten av att ta tillvara patienters och anhörigas erfarenheter i större utsträckning. En tydligare nationell styrning inom strategiska områden lyfts samtidigt som en möjlig väg för att skapa förutsättningar för en mer jämlik, sammanhållen och tillgänglig vård. Patientperspektivet måste finnas med i hela processen.

De styrmekanismer som finns på nationell nivå idag har inte haft den effekt på hälso- och sjukvårdssystemet som varit önskvärd. Patientlagen och satsningen på omställning till Nära vård är exempel som inte visat sig ge önskvärda resultat. Både patienter och närstående vittnar om att vården är omotiverat ojämlig över landet och det gäller hela vårdkedjan från diagnos till behandling.

Några viktiga inspel från ett patientperspektiv:

- Stärk vården för personer med kroniska sjukdomar så att den blir jämlik, effektiv, tillgänglig och sammanhållen för att undvika onödig sjukdomsutveckling, onödiga sjukskrivningar och inläggningar.
- Förenkla för patienterna när det gäller att söka vård i hela landet. I en enkät från Nätverket mot cancer uppgav till exempel en majoritet av de tillfrågade patienterna att de var beredda att söka vård i en annan region för att slippa långa köer.
- Bygg en digital vårdförmedling med realtidsinfo om ledig vårdkapacitet som både medicinsk personal och patienter har tillgång till. Låt patienter boka vård online i andra regioner.
- Kräv konkreta resultat med avseende på en IT- infrastruktur som möjliggör delning av patientdata på ett smidigt sätt till gagn för patienter och personal. Staten bör utse *en* ansvarig myndighet som i Danmark.
- Tillgängligheten måste förbättras och den lagstadgade vårdgarantin uppfyllas med krav på konkreta resultat i regionerna. Viteskonstruktioner behöver övervägas.
- Identifiera hur statlig styrning kan stärka patientdelaktighet och patient- och närståendesamverkan och visa på hur patienterfarenheter används.
- Stärk stödet till anhöriga. Anhörigperspektivet glöms ofta bort trots att anhöriga tar ett stort ansvar för vård och omhändertagande.

Forum för Health Policy vill särskilt lyfta fram följande:

- ⇒ Utredningen bör identifiera **hur** en förändrad statlig styrning av sjukvården bättre kan stärka patienters delaktighet och hur patientlagen och nationella anhörigstrategin kan få avsedd effekt.
- ⇒ Förslag om utformningen av ett ändrat huvudmannskap bör inbegripa faktorer som verkligen leder till att omställningen till en God och Nära vård ger effekt. Flera rapporter har visat att resultaten uteblir. En starkare statlig styrning bör innebära konkreta krav på effekter av omställningsarbetet hos regionerna.
- ⇒ Utredningen behöver se över **hur** en skarpare statlig styrning kan leda till bättre tillgänglighet med krav på konkreta resultat och där viteskonstruktioner behöver övervägas.
- ⇒ Redan idag finns möjlighet för staten, inom nuvarande system, att kräva konkreta resultat med avseende på en IT- infrastruktur som möjliggör delning av patientdata på ett smidigt sätt till gagn för patienter och personal. Vid en eventuell förändring av huvudmannskap behöver detta prioriteras.

Tillgänglighet och väntetider

Den lagstadgade vårdgarantin följs inte. Patienter får vänta allt längre på vård, med lidande och ekonomiska konsekvenser som följd. Statens möjligheter att styra är begränsade och nuvarande viteskonstruktioner otillräckliga. Patienter får inte information om alternativa vårdgivare med ledig kapacitet. En nationell digital vårdförmedling skulle kunna bidra till ökad tillgänglighet och jämlikhet.

Samordning och kontinuitet

Internationella jämförelser visar på brister i samordningen mellan olika vårdgivare. Patienter upplever att de får vara budbärare av information och skickas runt i vården. Även samverkan mellan regioner och kommuner fungerar dåligt. Regeringens satsning på omställning till god och nära vård har hittills inte givit konkreta resultat gällande ökad kontinuitet eller fast vårdkontakt enligt myndighetsrapporter.

Kroniskt sjuka och äldrevård

Personer med kroniska sjukdomar har särskilda behov av kontinuerlig och sammanhållen vård. Här finns stora regionala skillnader som bidrar till ojämlikhet. Även äldrevården präglas av bristande samordning och otillräcklig kompetens inom kommunerna. Anhöriga som vårdar närstående har ofta tung arbetsbörda men saknar lagstadgat stöd.

IT och infrastruktur

Bristande interoperabilitet mellan vårdens IT-system skapar problem både för patienter och personal. Det saknas en tydlig nationell styrning, till skillnad från andra länder. Patienter vill kunna äga sina egna hälsodata och efterfrågar bättre möjligheter att dela information digitalt mellan vårdgivare.

Inledning

Den svenska sjukvården är idag i huvudsak decentraliserad med övervägande skattebaserad finansiering och offentlig försörjning. Målet är att ge en god hälsa och vård på lika villkor. Huvudansvaret för att finansiera, organisera och tillhandahålla hälso- och sjukvård är delegerat till de 21 regionerna. I 290 kommuners ansvar ingår att finansiera, organisera och tillhandahålla hälso- och sjukvård i ordinärt och särskilt boende för äldre och personer med funktionsnedsättning samt hälso- och sjukvård i skolan. Socialdepartementet, med stöd från nationella myndigheter, ansvarar för den övergripande hälsovårdspolitiken och tillsynen på hög nivå.

Fungerar styrningen av hälso- och sjukvården?

Svensk sjukvård brottas med en rad utmaningar, inte minst bristande samordning, en tandlös patientlag¹ och en lagstadgad vårdgaranti som inte uppfylls. Vi ser också utmaningar i ett ökat behov av förebyggande insatser och hälsofrämjande arbete vilket inte självklart utförs bäst inom vårt traditionella hälso- och sjukvårdssystem.

Det är därför intressant att följa den parlamentariska kommittén som ska ta fram beslutsunderlag som möjliggör ett stegvis och långsiktigt införande av ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården (2023:73). Uppdraget omfattar endast den regionalt finansierade hälso- och sjukvården och därmed inte huvudmannaskapet för den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården och ska redovisas senast den 2 juni 2025.

”Kommittén ska bland annat analysera och belysa för- och nackdelar med ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården, lämna förslag som säkerställer ett mer effektivt hälso- och sjukvårdssystem som utgår från patienter och tar hänsyn till medarbetares behov, föreslå en genomförandeplan med tidsplan för hur staten stegvis och långsiktigt helt eller delvis kan ta över huvudmannaskapet för hälso- och sjukvården, och inom ramen för genomförandeplanen, identifiera vilka åtgärder som krävs för att genomföra kommitténs förslag.”²

Syftet med denna rapport är att, från ett patient- och närståendeperspektiv, ge inspel till utredningen. Efter en kortare genomlysning av utmaningar, som ofta lyfts fram från patientföreningar, presenteras en sammanfattning av inkomna tankar från patientföreningar och patientföreträdare samt tre texter från kunniga patienter/närstående med reflektioner kring ett ändrat huvudmannaskap. Alla citat i rapporten är från patienter/närstående eller patientorganisationer.

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

² <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2023/06/dir.-202373>

Viktiga frågor

- På vilket sätt kan patientperspektivet stärkas med ökad statlig?
- Hur kan ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap leda till en mer jämlik vård, en högre tillgänglighet och en bättre samordning?
- Hur kan vården för kroniker, en växande grupp som står för en stor del av resurserna, förbättras genom ett förändrat huvudmannaskap?
- Hur kan förutsättningar för innovation/digitalisering stärkas?

Stärks patienternas ställning av en ökad statlig styrning?

”Att vården är jämlik och personcentrerad och bygger på ett partnerskap där patienten och närstående är delaktiga i vårdprocessen.”

Det finns en rad satsningar på nationell nivå för att öka patienter och anhörigas ställning. Det är lagar, styrdokument och strategier och alla har de goda ambitioner men frågan är vilken effekt de har och hur de ska implementeras i hälso- och sjukvårdssystemet.



Patientlagen³ som syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet (Patientlagen 2014:821). Det finns emellertid starka indikationer på att lagen är tandlös. Myndigheten för Vård och omsorgsanalys har granskat Patientlagens efterlevnad i två rapporter – ”En lag utan genomslag”⁴ och ”En lag som kräver omtag”⁵ – 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”⁶ och ”God och nära vård”⁷ 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. Även den nationella anhörigstrategin⁸ lyfter åtgärder för stärkt stöd till anhöriga. Forskning visar att aktiva patienter som ökar kunskapen om sin sjukdom mår bättre och använder hälso- och sjukvårdens tjänster på ett effektivare sätt, vilket leder till lägre kostnader. Patienter vittnar dock om att denna möjlighet

³ https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

⁴ <https://www vardanalys.se/rapporter/lag-utan-genomslag/>

⁵ <https://www vardanalys.se/rapporter/en-lag-som-kraver-omtag/>

⁶ https://www.regeringen.se/contentassets/42b0acf4431c4ebf9410b8ee771830eb/effektiv-varld---slutbetankande-av-en-nationell-samordnare-for-effektivare-resursutnyttjande-inom-halso--och-sjukvarden_sou-2016-2.pdf

⁷ <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/04/sou-202019/>

⁸ <https://www.regeringen.se/contentassets/29579d4400834b759d3c78faf438dece/nationell-anhorigstrategi-inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg.pdf>

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. 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.

Många patienter vittnar om hur det **inte** ska gå till i vården:

- 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
- Bristfällig information om ledig vårdkapacitet på andra vårdinrättningar
- Många vårdkontakter utan samordning och med krockande mediciner
- Vårdmöten, uppföljning och egenvård enbart på sjukvårdens villkor
- Osäkerhet om behandlingen är den rätta

Utredningen bör identifiera hur en förändrad statlig styrning av sjukvården bättre kan stärka patienters delaktighet och hur patientlagen och nationella anhörigstrategin kan implementeras.

Stärks samordningen av en ökad statlig styrning?

”Sammanhållet ansvar för sjukvårdens resurser, planering och uppföljning och i förlängningen en mer jämlik vård. 21 beslutsfattare - blir inte bra!”

I internationella jämförelser mellan Sverige och andra länder framkommer ofta brister i samordningen mellan olika vårdgivare och mellan vård och omsorg. Patienter upplever att de får vara budbärare av sin information i vården, att de skickas runt mellan olika vårdgivare. En kroniskt sjuk patient berättar om sina tre olika läkare, en onkolog, en hjärtläkare och en primärvårdsläkare som sällan eller aldrig stämmer av sinsemellan. Ett återkommande väl känt problem är att informationen brister mellan regional vård och kommunal omsorg. Anhöriga till äldre på särskilda boenden får ofta koordinera vården. Fortfarande finns bara en organisation som både har ansvar för omsorg och sjukvård, Tiohundra i Norrtälje.

Omställningen till God och Nära Vård är den stora reformen som alla hoppas på ska ge effekt. Primärvården ska stärkas, det ska bli lättare att få rätt vård på rätt nivå och en fast vårdkontakt ska samordna, sköra äldre ska inte behöva läggas in på överfulla akutmottagningar mm. God och nära vård har länge varit det mantra som alla upprepat men alla har olika bilder av vad begreppet innebär och ännu saknas konkreta resultat även om det finns öar av goda exempel.

Efter ett omfattande och mycket gediget utredningsarbete om hur en god och nära vård ska gestaltas och enighet hos aktörer om de viktiga målen för satsningen: patientens delaktighet, samordnad vård och ökad tillgänglighet visar Myndigheten för Vård – och omsorgsanalys senaste uppföljning (PM 2023:3) att omställningen till god och nära vård fortfarande går mycket trögt. Tyvärr visar kartläggningen inga tecken på ökad kontinuitet eller tillgång till fast vårdkontakt i primärvården, utifrån journaldata och enkätundersökningar till befolkningen.

Socialstyrelsen konstaterar⁹ samtidigt att det finns beslutade målbilder i de flesta län. Mycket av arbetet med omställningen har genomförts inom ramen för projekt men det finns stor variation i regioners och kommuners omställningsarbete. De flesta regionerna uppger att det inlett arbete med att underlätta informationsutbyte. Flera regioner redovisar redovisningsinsatser. Legitimerade yrkesgrupper har ökat i regionerna mellan 2015–2020 men minskat i kommunerna.

Nära vård behöver bli den transformation som utredningen beskrev. Det pågår många projekt med goda resultat runt om i landet, t.ex. nya kontaktvägar mellan primärvården och specialistvården i Region Jönköping, digital hjärtrond i Västra Götaland och omställning av akuta vårdflöden i Region Skåne m. fl. Men den systematiska förändringen i hela systemet uteblir. Men frågan är varför förändringen går så långsamt på systemnivå. I den praktiska vardagen är effekterna små och många eldsjälur upplever att de driver på i motvind. En stor transformation som denna kräver även en kulturförflyttning och kanske är det där det sitter fast.

⁹ Uppföljning av omställning till en mer nära vård 2022. Socialstyrelsen 2023.

I dagsläget har det trots mer eller mindre uteblivna resultat ändå varit dyrt. Under perioden 2019–2023 satsades 28 miljarder av skattepengar i stimulansbidrag till regioner och kommuner. Detta utöver de kostnader som regioner och kommuner själva står för. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, konstaterar i en artikel till Forum för Health Policy följande: ”På regional och kommunal nivå har fokus främst legat på att ta fram gemensamma övergripande strategier för omställningen, och man arbetar för att omsätta strategierna i handlingsplaner. Vår utvärdering visar att det finns ett brett stöd för omställningens mål (..) Men ännu syns få effekter av det i verksamheterna, till exempel i form av förändrad styrning eller ändrade uppdrag, ökade resurser eller ökad tillgång till personal i primärvården eller förändringsarbete i verksamheterna på bred front.”

Förslag om utformningen av ett ändrat huvudmannaskap bör inbegripa faktorer som verkligen leder till att omställningen till en God och Nära vård ger effekt. En starkare statlig styrning bör innebära konkreta krav på resultat hos regionerna.

Stärks tillgängligheten av en ökad statlig styrning?

”För långa väntetider kan innebära onödigt lidande och sjukskrivningar. Att inte få en diagnos och behandling i tid ökar risken för förvärrade tillstånd och stora, onödiga kostnader för samhället.”

Regionerna bryter mot den lagstadgade rätten om vård i tid enligt fastställd vårdgaranti. Tillgängligheten och väntetider är något som svenskar ofta är mer missnöjda med jämfört med invånare i andra länder. I juni 2023 slog Riksrevisionen fast att statens styrning genom vårdgarantin, kömiljarden och standardiserade vårdförlopp på många sätt inte är effektiv för att korta väntetiderna i vården och att uppföljningen av väntetidsinsatserna bör stärkas.¹⁰ DN har i sin genomgång av cancervårdens väntetider sett att drygt var fjärde patient behandlades inom den angivna leddtiden under första halvåret 2023 (DN 5/12 2023).

Patientföreningar lyfter ofta fram att information inte ges om vilka andra vårdgivare som finns tillgängliga när väntetiden till en klinik är alltför lång. Cancerpatienter vittnar om lång väntan på behandling i Region Stockholm trots att det finns kapacitet inom andra delar av landet.

En nationell väl fungerande vårdförmedling kan stärka patienternas rätt till vård i tid. Om information finns i realtid om olika vårdgivares kapacitet med bokningsmöjligheter där en läkare snabbt kan boka in patienten någon annanstans och patienter enkelt kan följa bokningen skulle sannolikt utnyttja befintlig vårdkapacitet betydligt bättre än idag. Det skulle också kunna innebära en mer jämlik vård. I dagsläget varierar väntetiderna betydligt beroende på region. För patienter som är villiga att åka till andra orter bör förutsättningarna underlättas.

Även när det gäller väntetider bör en förändrad statlig styrning fokusera på verktyg, metoder, krav, sanktioner för att korta köerna. Det är inte rimligt att staten finansierar närmare en tredjedel av regionernas vård och samtidigt inte kan ställa krav på att lagstadgade rättigheter uppfylls som gynnar patienterna. Sanktionerna är alltför mjuka och otydliga när regionerna bryter mot lagen om garanterad maximal väntetid till vården. Legitimiteten i sjukvårdssystemet urholkas när lagstadgade maximala väntetider ständigt växer. I exempelvis Kanada kan den offentliga vården bli skadeståndsskyldig om den inte ger vård i tid.

De möjligheter IVO har, att vid tillsyn förelägga regioner viten vid långa väntetider, blir punktinsatser och är därför otillräckliga. En modell som bör övervägas är att regionerna får betala vite om vårdgarantins tider överskrids, där en parameter som avgör vitets storlek är hur många patienter som inte får vård inom vårdgarantins tidsramar. En annan kan vara hur mycket längre tid än vårdgarantins tidsram som patienterna stått i kö. Legitimiteten för sjukvårdssystemet urholkas när köerna växer och den lagstadgade garanterade väntetiden inte följs.

Utredningen behöver se över hur en skarpare statlig styrning kan leda till bättre tillgänglighet med krav på konkreta resultat och där viteskonstruktioner behöver övervägas.

¹⁰ <https://www.riksrevisionen.se/rapporter/granskningsrapporter/2023/i-vantan-pa-vard---ineffektiv-statlig-styrning-for-kortare-koer.html>

Stärks innovation och digitalisering av en ökad statlig styrning?

”Bättre möjligheter för vården att tidigt ställa rätt diagnos, enklare att överblicka en patients sjukdomshistoria och snabbare framsteg inom forskningen. Det är några av fördelarna med effektivare användning av hälsodata.”



Patienter, läkare, sjuksköterskor, IT-ansvariga och chefer i vård och omsorg har återkommande lyft fram samma problem i decennier: Det går inte att dela data mellan olika IT-system i vården.

Patienter uttrycker två starka önskemål: att äga sina egna data och att data ska kunna delas mellan vårdgivare för att inte behöva återupprepa sin sjukdomshistoria om och om igen. Det framkommer i en rapport från Forum för Health Policy tillsammans med fem olika patientföreningar.¹¹ Flera patientföreningar lyfter fram vikten av att kunna äga sin journal och sina egna hälsodata, vilket är olagligt idag.

I en annan analys, ”Onödig Administration i sjukvården 2023”¹² (Forum för Health Policy), visas att IT-systemen uppfattas som krångliga men framför allt vilka flaskhalsar som skapas av att inte enkelt kunna dela data om patienten. Problemen beror till stor del på att det finns 21 regioner med olika system och 290 kommuner med ytterligare egna system. Även inom ett och samma sjukhus fungerar ofta inte IT-systemen tillsammans på ett smidigt sätt.

Andra länder går nu före. Danmark har en nationell plattform där alla vårdgivare inom slutenvård kan få korrekt tillgång till alla journaler som rör den patient som behandlas, oavsett vårdgivare. Här finns sjukdomshistorik, labprover, röntgenundersökningar, diagnoser med mera. I Danmark får behandlande vårdpersonal lov att läsa journaler från andra vårdgivare utan att fråga patienten, de har enkel tillgång till en nationell läkemedelslista där patientens senaste aktuella läkemedelslista finns tillgängliga och patienterna ingår automatiskt i alla kvalitetsregister. Så är inte fallet i Sverige.

¹¹ https://healthpolicy.se/wp-content/uploads/2022/05/Policy_Brief_patientorganisationer_prioriteringar_valet_final.pdf

¹² https://healthpolicy.se/wp-content/uploads/2023/06/Rapport_Onodig-administration-sjukvard-_juni-2023.pdf

I Danmark har Data Health Authority ansvaret för att hålla ihop den nationella utvecklingen av digital infrastruktur på ett mycket tydligare sätt än Sverige. Myndigheten har också väl utvecklade samarbeten med olika privata aktörer och IT-leverantörer, ibland i form av så kallade private public partnerships. I Danmark är det *en* myndighet som ansvarar för utvecklingen av IT-infrastrukturen. I Sverige tycks inte ens myndigheterna själva vet vem som är ansvarig. E-hälsomyndigheten? Inera? Socialstyrelsen? Digitaliseringsmyndigheten? SKR?

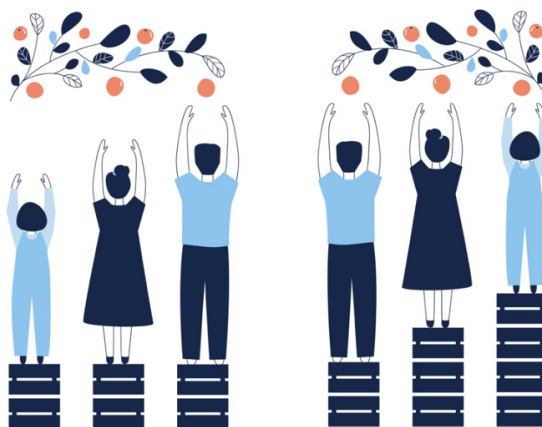
Regeringen har initierat ett arbete med nationell IT-infrastruktur för vården. Det är bra. Det pågår också en utredning om hälsodata som nationellt intresse (S 2022:10). Ett sätt att komma vidare snabbt är att ge denna utredning tilläggsdirektiv att utreda både ett individuellt hälsokonto och moderna samtyckesregler.

Ett förändrat huvudmannaskap borde också innebära att följa exemplen från andra länder och bringa ordning i skogen av myndigheter och utse *en* ansvarig myndighet som i Danmark. Någon måste hålla i taktipinnen för vårdens digitalisering.

Redan idag finns möjlighet för staten, inom nuvarande system, att kräva konkreta resultat med avseende på en IT- infrastruktur som möjliggör delning av patientdata på ett smidigt sätt till gagn för patienter och personal. Vid en eventuell förändring av huvudmannaskap behöver detta prioriteras.

Vad säger patienter och närstående?

”Vi vill ha en god, jämlik och personcentrerad vård oavsett var i landet och på vilken vårdnivå vi befinner oss.”



Vi har frågat Forum för Health Policys medlemmar som är patientföreningar, samt några patientföreträdare om hur de ser på styrning och vilka för- eller nackdelar de ser med mer statlig styrning av hälso- och sjukvården. Vi bad dem också att lista frågor som de oavsett styrning tycker är viktiga för patienter och närstående. Nedan följer en sammanställning.

Vikten av en jämlik, tillgänglig och effektiv vård

Många patienter och närstående lyfter fram att nuvarande system inte fungerar. Alla redovisar, på olika sätt, att det råder ojämlikhet över landet - att vården skiljer sig beroende på var man bor. Flera av patientföreningarna organiserar personer med kroniska sjukdomar vilket är en växande grupp. Kronisk sjukdom ställer särskilda krav på att sjukvården finns tillgänglig, med god kontinuitet i hela landet. Idag finns skillnader över landet och i hela vårdkedjan – från tid till diagnos, tillgång till behandling, hjälpmedel, rehabilitering och läkemedel och stöd till egenvård. Samordningen brister och ser olika ut vilket är en viktig fråga inte minst för närstående.

Patienterna efterfrågar att patientlagstiftningen följs, en högre tillgänglighet med ett väl fungerande nationellt kösystem, enhetliga journalsystem och ökade satsningar på kvalitetsregister. Flera framhåller vikten av uppföljning och att nationella riktlinjer efterlevs. Patient och närstående lyfter också behovet av att få till nationell policy och infrastruktur för patientsamverkan.

Några kommentarer:

”En ökad statlig styrning skulle förhoppningsvis kunna leda till en mer jämlik tillgång till hälso- och sjukvård över landet och en jämnare fördelning av resurser.”

”En myndighet tilldelas helhetsansvaret för att samordna och lösa de stora utmaningarna som finns med läkemedelsbrist på både kort och lång sikt – regeringens proposition visar att det ansvaret idag är för splittrat mellan TLV, Läkemedelsverket, E-hälsomyndigheten och Socialstyrelsen.”

”Vi möter patienter och medlemmar som faktiskt inte bryr sig.
- Jag vill bara att det ska fungera, säger de. Det finns en förväntan där ute att någon ska ta frågan och ta beslut. Sen finns det också de medlemmar som är engagerade och vill att det ska bli bra.”

”Så som vi tänker så säger vi att det är ojämlikt i regionerna. Då kan man tänka sig att om det blev mer statlig styrning så kan det bli mer jämlikt men då undrar vi om vi man kommer åt ojämlikheten som finns inom regionen, inom kliniken och mellan personer. Huvudmannskapet kommer inte åt det.”

”Det finns inga perfekta system förstås men i Norge har de en nationell organisation som heter De nye metoder. Deras HTA eller kunskapsstyrning kan man säga. Där har de också metoder för patientmedverkan. Det fungerar i Norge för att när de väl bestämt så rullar det ut, kan bero för att sjukhusvården ligger nationellt.”

”Vi har nationella riktlinjer och de verkar betraktas som fritt valt arbete. Riktlinjer är inte tvingande och inte riktade mot patienter utan mot verksamheter men det blir inga konsekvenser för verksamheterna men för patienterna.”

Utmaningar med ett delvis eller helt statligt huvudmannaskap

Patientföreträdare uttrycker en oro över hur ett förändrat huvudmannaskap kommer att hanteras, vad som kommer att ske under tiden en sådan eventuell förändring pågår. Ingen lyfter några särskilda nackdelar med ökad nationell styrning utan svårigheterna handlar mer om vilka konsekvenser en sådan omfattande förändring får på hälsa, arbetsmiljö och ansvar.

En annan aspekt som lyfts fram är att förutsättningarna är väldigt olika beroende på var i landet man befinner sig och att det därför kan behövas lokala anpassningar.

Några kommentarer:

”Själva omställningen från många huvudmän till en enda blir nog komplicerad och tar många år att genomföra.”

”I Stockholm har vi som patientförening dialoger med kliniker, politiker osv - i och med detta tänker jag att det inte bara är huvudmannaskapet som avgör och om det blir statligt hur långt bort från vardagen kommer man.”

Kunskap, erfarenhet och kvalitet

Det patienter och närstående särskilt vill framhålla är att oavsett vem som styr så saknas idag en rad viktiga komponenter för att det ska bli en god och jämlik vård. De lyfter särskilt frågor kring delaktighet, personcentrering, digitala tjänster och kunskapsstyrning. Vården till personer med kroniska sjukdomar har särskilt fokus och där bra stöd till egenvård är avgörande för livskvaliteten.

Några kommentarer:

”Det är helt självklart att om man utgår från patienternas faktiska behov så blir man både effektivare i resurserna och det blir rätt insats till rätt person. Då behöver det tillsättas resurser för att öka kunskapen hos patienterna. Patienterna har blivit präglade till hjälplöshet för att systemet är paternalistiskt - detta behöver ändras i grunden. Kunnigare patienter gör det bättre men det måste göras på rätt sätt.”

”Att övergången från barn- till vuxenspecialistvård fungerar utan kvalitetsförsämring för patienten.”

”För att kunna förstå sin sjukdom och behandling är det viktigt att få enkel, tydlig och lättillgänglig information. Hälso- och sjukvården har en viktig uppgift i att informera och stötta egenvårdsinsatser vid långvarig och kronisk sjukdom.”

En snabb och tidig diagnos är av stor betydelse för hur man ska kunna leva med en kronisk eller långvarig diagnos.

”Flexibla och användarvänliga e-hälsotjänster.”

”En annan sak som är viktig är de nationella kvalitetsregistren - jag funderar över vad de används till, används de på klinik för att försöka förstå framgångsfaktorer och varför vissa lyckas osv, varför lär vi oss inte mer utifrån de data vi har. Här kan man fundera på om en statlig inblandning skulle kunna lyfta goda exempel och jämförelser som gör att till exempel diabetesvården blir bättre i min region.”

”Vad används kvalitetsregistren till? Varför lär vi oss inte mer utifrån de data som finns, t.ex. jämförelser som förbättrar diabetesvården i min region – och peka ut saker i en positiv anda för att utveckla och hämta impulser från andra ställen.”

Tre patienter reflekterar

I nedanstående texter reflekterar tre kunniga patienter och närstående kring statligt huvudmannaskap och dess konsekvenser. Sammanfattningsvis, från dessa texter, kan nämnas att:

Inger Ros är kritisk till bristen på implementering av patientlagen och orolig över att en stor omorganisation, som ett förändrat huvudmannaskap, kommer att ta alltför mycket kraft. Hon ställer också frågan om det löser problem kring misslyckad implementering av nära vård. Hon rekommenderar att man börjar med nationell styrning av IT-infrastrukturen.

Sven Johnsson lyfter särskilt anhörigas vård och omsorg och att den ofta hamnar i skymundan. Anhöriga som vårdar har sämre upplevd hälsa än resten av befolkningen och den vård som utförs motsvarar ca 194 miljarder kronor om året och de borde därför ges bättre stöd.

Margareta Haag lyfter cancervården och den ojämlik som finns och funnits länge till exempel när det gäller väntetiderna. Hon trycker på att det därför borde vara mer av nationell styrning och fritt val av vård i hela landet och även i EU.

Hur kan ett ändrat huvudmannaskap leda till att lösa dagens utmaningar?

Inger Ros, ledamot i Forum för Health Policys styrelse, fd ordförande riksförbundet HjärtLung.

Vissa områden kommer gagnas av ett nationellt ansvar. Vi kan börja med IT-infrastrukturen. Men samordningsfrågan löses knappast med en huvudmannaskapsförändring utan här måste till något annat.

Regeringen har tillsatt en utredning för att se över huvudmannaskapet för hälso- och sjukvården, helt eller delvis. Vid ett av de första sammanträdena med arbetsgruppen bestämdes att arbetsnamnet ska vara vårdansvarsutredningen.

Det är bra med en heltäckande genomgång av vårdens ansvar om syftet är att rätta till brister som kan bli bättre med en huvudmannaskapsförändring. Men det är också viktigt att den utredning som arbetar väger in alla förslag andra viktiga utredningar tagit fram som till exempel "God och Nära Vård", utredningen om hälsodata och ev fler pågående utredningar. Särskilt fokus bör ligga på hur förslagen från dessa utredningar verkligen kan implementeras. Resultaten från utredningen om God och Nära vård, viktig från ett patientperspektiv, lyser fortfarande med sin frånvaro.

Den framtida vården står inför stora utmaningar, hur ska en jämlik vård över hela landet uppnås, hur ska köerna kortas, kompetensförsörjningen, jämlik tillgång på läkemedel, rehabilitering och habilitering? Hur ska patienten få en personcentrerad vård enligt patientlagen som hittills inte når upp till sina målsättningar? Mer och mer vård och omsorg flyttas dessutom ut till hemmen. Det är därför nästan ogörligt att göra en utredning som inte väger i kommunernas ansvar.

En vanlig patientberättelse är att patienten ser sig som budbärare i vården och får koordinera och hålla ihop sin vård. Samordningen och helhetsansvaret saknas. Vården jobbar i stuprör utifrån sina olika specialiteter. Och det finns alltför sällan en primärvårdsläkare som tar helhetsansvaret. Det här är en patientsäkerhetsrisk, det är ineffektivt och kostsamt och väldigt tidskrävande för patienten. Det skapar också en stor oro när olika läkare skriver ut mediciner och ger råd som ibland är motsägelsefulla och krockar med varandra.

Samordningsfrågan löses knappast med en huvudmannaskapsförändring utan här måste till något annat.

När utredningen är redo för förslag är det viktigt att den utgår ifrån att vi har en hälso- och sjukvårdslag, och att fokus inte bara ligger på vården utan också på det förebyggande arbetet och bra redskap för egenvård. Vi har inte råd att inte satsa på prevention.

Jag tror man ska gå varsamt fram med organisationsförändringar, en personal som redan är tyngd tror jag inte ropar efter organisationsförändringar.

Däremot är jag övertygad om att vissa områden kommer gagnas av ett nationellt ansvar.

Vi kan börja med IT-infrastrukturen, som aldrig verkar få sin lösning. Här ligger en del av problematiken till att samordning inte fungerar.

Det kan också finnas skäl, för att uppnå en mer jämlik vård, att staten tar ansvar för sär-läkemedel och eventuellt rehabilitering. Det finns säkert mer som jag hoppas växer fram i en konstruktiv dialog men jag tror man ska vara varsam med alltför stora organisationsförändringar, det är lätt att säga och sätta på pränt men kommer ta lång tid att genomföras. Organisationsförändringar, om de ska genomföras, bör tydligt definiera hur eventuellt ändrade huvudmannaskap leder till att lösa dagens utmaningar. Det känns också angeläget att det växer fram förslag som en enig riksdag kan stå bakom.

”Utredningen måste säkra jämlik, hög kvalitativ och effektiv hälso- och sjukvård”

Sven Jonsson, patient och anhörig, vinnare av Forum för Health Policys Patientpris 2023.

Utredningen gör en fundamental miss om analysen inte inbegriper anhöriga/närstående. Denna grupp utgör den största populationen av ”vårdgivare”. Anhörigas/närståendes insatser sparar samhället ca 194 miljarder årligen. Systemstöd och annat stöd till dem är nödvändigt.

1. Om begränsningar i själva uppdraget

Uppdraget omfattar enbart den regionalt finansierade hälso- och sjukvården och därmed inte huvudmannskapet för den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården. Ska man ta ett nationellt grepp så bör man även utreda den kommunala delen, för att få ett holistiskt perspektiv som säkerställer en jämlik, kvalitativ och ändamålsenlig hälso- och sjukvård. Utredningen ska ta fram förslag som ska ge ett mer effektivt hälso- och sjukvårdssystem som utgår från patienter och tar hänsyn till vårdens medarbetare. Men man gör en fundamental miss om analysen inte inbegriper stöd till de anhöriga/närstående (Socialstyrelsens termbank, 2023). Denna grupp utgör den största populationen av ”vårdgivare” till enskilda sjuka invånare, särskilt de svagaste i samhället, de multisjuka med kroniska sjukdomar liksom de äldre svårt sjuka. Antal läkare i Sverige är ca 44 000, antal sjuksköterskor är ca 128 600 och antal undersköterskor är ca 178 300¹³. Jämför det med antal anhöriga/närstående som är ca 1,2 miljoner. De anhöriga/närståendes insats sparar idag samhället ca 194 miljarder årligen¹⁴ (Socialstyrelsen, 2023). Systemstöd och annat stöd till dem är nödvändigt för att klara framtidens ökande vårdbehov.

2. Om frågan att staten helt eller bara delvis ska ta över huvudmannskapet.

Detta är ett delikat dilemma. Tar staten över delvis så får hälso- och sjukvården bara in en ytterligare spelare och cirkusen kommer sannolikt fortsätta med än mer fördyrad byråkrati som följd. Om staten ska ta ansvaret att samordna sjukvården mellan regionerna, så bör man inte skapa en ny organisation utan optimera och nyttja den organisation som redan finns och ge dem ett ökat mandat, till exempel Socialstyrelsen i samverkan med övriga sjukvårdsmyndigheter.

Alternativet är att ge SKR, Statens kommuner och regioner, ett utökat mandat till att koordinera hälso- och sjukvården. Men då måste SKR:s organisations-status förändras radikalt och övergå till en renodlad myndighetsfunktion med regleringsbrev och tydlig uppföljning regeringen.

Ska staten ta över hela svenska hälso- och sjukvård så bör det innefatta all offentlig hälso- och sjukvård inklusive avtal med privata vårdgivare. Ett pedagogiskt ansvar gentemot Sveriges invånare måste då följa med vid upprättande av avtal med privata vårdgivare. Det gäller att kommunicera och vara transparent till vad de privata avtalen avser. Idag jämförs i folkmun ofta effektiviteten mellan privata vårdgivare och offentlig vård trots att förutsättningarna inte

¹³ Saco.se, Tillgänglig: (<https://www.saco.se/studieval/yrken-a-o/lakare/>) 2023-11-13

¹³ SCB.se, Tillgänglig: (<https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/utbildning-och-forskning/befolkningens-utbildning/analyser-och-statistik-om-befolkningens-utbildning/pong/statistiknyhet/uppfoljning-av-sjukskoterskor-utanfor-yrket/>) 2023-11-13

¹⁴ Socialstyrelsen, Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, Nov 2023

är tydligt kända. Till exempel om vårdinsatsen gäller för samma population; inkluderas även multisjuka och mer komplexa sjukdomsbilder. Med andra ord är kravet att samtliga jämförelseindikatorer ska erhålla hög mätbarhet, en absolut mätriktighet men även inbegripa förbättringsbarhet. En ökad kunskap om detta ökar individernas och samhällets tilltro till hela systemet oavsett vilken driftsform hälso- och sjukvården har. Sverige är ett litet land. Att leda och styra vården från 20 olika regioner och 290 separata kommuner¹⁵ kan inte vara kostnadseffektivt. Att vården inte är jämlik får vi kvittens på dagligen.

Statens övergripande nationella ansvar att mål och riktlinjer garanterar att vården blir likvärdig och håller hög kvalitet fallerar. Idag ser vi att staten inte kan leva upp till att vara en garant för detta. Sannolikt eftersom staten har för svagt mandat i kravställande och uppföljning av regionernas hälso- och sjukvård.

Utredningen måste oavsett hur den statliga styrningen framgent blir, reellt säkra att vården uppfyller de grundläggande villkoren att hälso- och sjukvård är jämlik, hög kvalitativ och effektiv. För att minimera risken för politiskt käbbel, maktbevakning mellan olika nivåer (stat, region och kommun) byråkrati och olika styr signaler som paralyserar vården så är transparens till invånaren en nödvändig förutsättning. Redovisningar av action points, utfall av resultat i jämförelse till mål bör redovisas betydligt mer transparent än idag.

3. Om att Hälso- och sjukvårdslagen avser även hälsovård och inte bara avser sjukvård.

Hälso- och sjukvård innefattar även prevention. Idag används endast mellan cirka 4 procent av den offentliga hälso- och sjukvårdens budget till att förebygga sjukdom¹⁶ (www.pwc.se, 2023). Inom all verksamhet i samhället vet man att förebyggande åtgärder kraftigt reducerar behovet av akuta insatser. Ändå har inte Hälso- och sjukvården anammat detta tillräckligt och omdirigerat medel alternativt tillsatt extra medel för att stärka denna effekt. Utredningen är ett ypperligt tillfälle att föreslå omstrukturering och prioritering till förmån för prevention. Fokus på bör ligga på primär- och sekundärprevention, för att minska att allvarliga sjukdomar uppstår, med stora kostnadsökningar som konsekvens. Detta bör baseras på kontinuerliga kostnad-nyttoanalyser på samtliga plan; personligt, regionalt och nationellt (samhällsmässigt).

¹⁵ Regeringen.se, Tillgänglig: (<https://www.regeringen.se/regeringens-politik/kommuner-och-regioner/>) 2023-11-13

¹⁶ PWC, Tillgänglig: (<https://www.pwc.se/sv/branscher/halso-sjukvard/prevention.html>) 2023-11-11

Ojämlig vård ett hinder för implementering och utveckling

Av Margareta Haag, ordförande Nätverket mot cancer

Nätverket mot cancer (NMC) har sedan vårt bildande verkat för en nationell vård.

Då Cancerstrategin fastställdes gjordes en överenskommelse mellan regeringen och SKR att RCC i samverkan skulle vara en styrande kunskapsorganisation med sex regionala RCC. Intentionen var att de regionala RCC skulle agera i konsensus med RCC i Samverkan som höll ihop uppdraget. Under de 13 år som RCC i samverkan och de regionala RCC hanterat strategin, kunskapsstyrningen och samverkat med vården har cancervården ännu inte blivit jämlik. Regionerna anpassar vårdprogram och rekommendationer och det gör att vården skiljer sig markant från region till region – och faktiskt även mellan kliniker och sjukhus i samma region.

Vi upplever den ojämlika vården som ett stort hinder för implementering av prevention, vaccination och screening, tidig upptäckt, behandling och rehabilitering. Cancerdrabbade kan uppleva en god vård och rehabilitering i en region där man prioriterat både vårdprogram och rekommendationer samt infört personcentrerad vård och patient- och närståendesamverkan för en bättre hälso- och sjukvård. I en närliggande region erbjuds inte cancerdrabbade rehabilitering och livskvaliteten för berörda är dålig. Det finns en region där man erbjuder vårdcentraler utbildning om cancer – de andra regionerna har inte hakat på denna för cancerdrabbade så viktiga del av vården.

Så länge regionerna fattar egna beslut om prevention, vård och livskvalitet för patienterna upplever patienterna inte en jämlik vård. Man får vård efter bokföringsort. Sjukhus konkurrerar ibland om vården och erbjuder inte en patient att åka till ett sjukhus i en annan region för att få vård om de själva inte kan ge tillgång till vård. Det är oacceptabelt att patienter dör för att man inte ges vård i ”sin” region och det kan erbjudas vård i en annan region.

Cancerpatienter vill inte bara ha en nationell styrning av svensk vård utan möjlighet att använda sig även av EU:s och internationella kriterier och beslut gällande vården. Precisionsmedicin kan ge patienter med en sällsynt diagnos möjlighet till deltagande i internationella kliniska studier och forskning. I dag har Sverige svårt locka till sig företag för kliniska studier på grund av Sveriges system med autonoma regioner och kommuner.

Rapport 2023

Kontakt: info@healthpolicy.se

Författad av: Catharina Barkman och Helena ConningForum 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 nya policyalternativ.

www.healthpolicy.se - info@healthpolicy.se