

# PATIENT RIKSDAGEN®

RAPPORT 2019



# INNEHÅLL



**FÖRORD  
SID 1**

**BAKGRUND  
OM PATIENTLAGEN  
SID 2**

**PATIENTRIKSDAGENS  
PROCESS  
SID 4**

**PATIENTRIKSDAGEN  
2019  
SID 6**

**FRÅGOR TILL  
RÅDSGRUPPEN  
SID 12**



**VÄGEN FRAMÅT  
SID 13**



# FÖRORD

Patienter har unik kunskap. Kunskap som kan omsättas till nytta i vården om vi ges möjlighet. Vården blir bättre, effektivare och säkrare om patienterna är välinformerade och, med hänsyn till sina förutsättningar, kan delta aktivt och påverka vården utifrån sitt perspektiv och sin roll. Trots att det finns mycket att vinna för alla parter så tas inte patienternas erfarenheter till vara.

Individens roll i hälso- och sjukvården har debatterats under många år. Utredningar visar på vikten av att låta patientens livssituation och möjlighet till självbestämmande stå i centrum. Om alla är överens – varför händer då inte mer? Hur kan vi på riktigt sätta patienten i fokus?

Att låta patienten stå i centrum var utgångspunkten när arbetet med den första patientriksdagen inleddes. Patientriksdagen är en arena för patienterna, en plats där patienter och beslutsfattare kan mötas och patienter komma till tals. Den typen av arena har saknats, fram tills nu. Den 7 maj gick den första patientriksdagen av stapeln. Ett stort antal patientföreträdare och beslutsfattare var på plats för att diskutera hur patientens inflytande över sin vård kan stärkas.

Vi tror att det här är vägen framåt. Vi patienter behöver lyfta blicken från våra respektive diagnos- och sjukdomsområden och se de gemensamma problemen vi står inför. Genom att prata med en samlad och tydlig röst kan vi röna mer uppmärksamhet och få gehör hos beslutsfattare. Givetvis ska vi alla fortsätta att driva våra respektive frågor, men där det finns gemensamma utmaningar och lärdomar att dra, där ska vi hjälpas åt.

Temat för patientriksdagen 2019 var patientlagen. I den här rapporten kan du bland annat läsa om diskussionerna kring patientlagen som skedde under patientriksdagens påverkanstorg och de förändringsförslag som deltagarna röstade fram. Patientlagen infördes för fyra år sedan men har inte fått det genomslag som den borde. En granskning som myndigheten Vårdanalys har genomfört visar att patientens ställning inte har stärkts och att den dessutom har försämrats på en rad punkter. Vi måste få till en förändring och det snarast. En central fråga är att patienter ges möjlighet till inflytande och att vården arbetar med en personcentrerad vård.

Vi vill rikta ett stort tack till alla som deltog på patientriksdagen 2019. Tack för ert engagemang, ert arbete och er tid. Den första patientriksdagen var ett tydligt kvitto – oavsett diagnos kan vi förbund samlas kring viktiga och gränsöverskridande frågor. Tillsammans kan vi vara en starkare röst och sätta mer press på politiker och andra beslutsfattare. Vi ser fram emot det fortsatta arbetet och hoppas att många av er vill vara med på den resan.

*Rådgruppen bestående av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro och Riksförbundet HjärtLung i samarbete med Novartis.*

# BAKGRUND OM PATIENTLAGEN

I mars 2011 beslutade regeringen att tillsätta en särskild utredare med uppgift att lämna förslag på hur patientens ställning inom och inflytande över hälso- och sjukvården skulle kunna stärkas (dir. 2011:25). Regeringen beslutade även senare om två tilläggsdirektiv till utredningen (dir. 2012:24 och 2012:113). Som särskild utredare förordades dåvarande regiondirektör Johan Assarsson. Utredningen tog namnet Patientmaktsutredningen. Utredningens slutbetänkande, *Ansvarsfull hälso- och sjukvård* (SOU 2013:44), överlämnades i juni 2013. Dessförinnan hade utredningen tidigare lämnat promemorian *Patientens tillgång till sin journal och delbetänkandet Patientlag* (SOU 2013:2).<sup>1</sup>

I delbetänkandet *Patientlag* (SOU 2013:2), föreslog utredningen en ny patientlagstiftning som samlar bestämmelser från hälso- och sjukvårdslagen som tydliggör patienters möjligheter till inflytande i hälso- och sjukvården eller har direkt betydelse för vårdens utformning.<sup>2</sup>

Patientmaktsutredningen låg till grund för den proposition som regeringen sedan lade fram och patientlagen (2014:821) trädde i kraft den 1 januari 2015. Det övergripande syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att vidare främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.<sup>3</sup> Huvudsakligen bygger lagen på de skyldigheter som vårdgivarna och hälso- och sjukvårdspersonalen har. Patientlagen innehåller bestämmelser som rör patientens möjlighet till inflytande i hälso- och sjukvården eller som har direkt betydelse för vårdens utformning.<sup>4</sup>

## PATIENTLAGENS KAPITEL

Patientlagen består av elva kapitel och innehåller bestämmelser om bland annat tillgänglighet, information, delaktighet och patientsäkerhet.

### Patientlagens kapitel:

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

*Patientlagen har som övergripande syfte att stärka och tydliggöra patientens ställning. Lagen ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.*

1 <https://www.regeringen.se/49b69b/contentassets/58370125ba8f4611827977f35181dc94/ansvarsfull-halso--och-sjukvard-sou-201344>

2 <https://www.regeringen.se/49b69c/contentassets/93a9c6ee50fe49a183aab8389997b7f7/patientlag---delbetankande-av-patientmaktsutredningen-sou-20132>

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

4 <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/om-patientsakerhet/centrala-lagar-och-foreskrifter/patientlagen>

## “LAG UTAN GENOMSLAG”

På uppdrag av regeringen genomförde Vårdanalys, under åren 2014-2017, en uppföljning av implementeringen av patientlagen. Syftet var att utifrån ett medborgar- och patientperspektiv belysa om lagstiftningen fått den effekt som det var tänkt. I slutrapporten “Lag utan genomslag” har myndigheten undersökt om och hur patientlagen stärkt patienternas ställning och ger en samlad bild baserad på de två tidigare delrapporterna.

För att svara på frågan om patientlagen har gett effekter i form av en stärkt ställning för patienter har Vårdanalys utgått från två perspektiv:

- ▶ **Patientens faktiska ställning** – avser det som patienten anser att hen faktiskt får av vården i form av delaktighet, inflytande, information och så vidare.
- ▶ **Patientens rättsliga ställning** – syftar på vad patienten utifrån lagen har rätt att förvänta sig av vården och hur detta kan tillförsäkras patienten.

Myndighetens huvudslutsats är att patientens ställning inte har stärkts sedan patientlagen infördes. Patientens *faktiska* ställning är oförändrad eller försvagad och patientens *rättsliga* ställning är fortfarande svag. Syftet med lagen har därför inte uppnåtts.

Vårdanalys kan inte inom något av patientlagens områden utläsa en sammanvägd förbättring av patientens faktiska ställning.

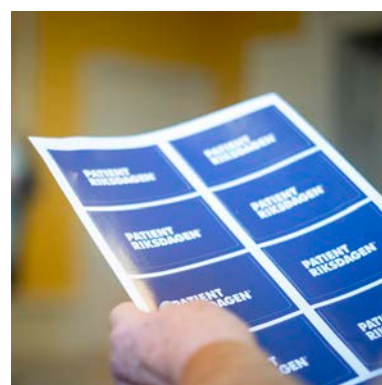


### Förändring i patientens faktiska ställning

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

Inledande	Kännedom om patientlagen	➔
2 kap.	Tillgänglighet	⬇
3 kap.	Information	⬇
4 kap.	Samtycke	➔
5 kap.	Delaktighet	⬇
6 kap.	Fast vårdkontakt och individuell planering	➔
7 kap.	Val av behandlingsalternativ	➔
8 kap.	Ny medicinsk bedömning	➔
9 kap.	Val av utförare	➔
10 kap.	Personuppgifter och intyg	–
11 kap.	Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet	➔

⬆ Förbättrad, ➔ Ingen skillnad, ⬇ Försämrad



# PATIENTRIKSDAGENS PROCESS

Patientriksdagen är en arena för patienterna. En mötesplats där patienter och beslutsfattare kan komma samman och patienter komma till tals. Det har därför varit av yttersta vikt att det är patienter som står bakom patientriksdagen. De fem förbunden, Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro och Riksförbundet HjärtLung, bjöds in till detta arbete och skapade den så kallade rådsgruppen.

Under våren 2019 samlades rådsgruppen vid ett flertal tillfällen för att arbeta med Patientriksdagen. Under arbetsmötena fastslogs bland annat tema patientlagen, innehåll och program. Även praktiska delar som lokaler och inbjudningslista avhandlades samt att förslag till påverkanstorg och förslag på talare arbetades fram.

Under själva Patientriksdagen fungerade rådsgruppen som samtalsledare under påverkanstorget och föredragande i plenum.

Patientriksdagen 2019 genomfördes i samarbete med Novartis.

## UTVALDA KAPITEL

Då Patientlagen är allt för omfattande för att under en dag hinna diskuteras på djupet, var en avgränsning nödvändig. Rådsgruppen diskuterade under sina möten vilka delar av lagen som bör diskuteras under patientriksdagen.

Följande tre kapitel valdes ut av rådsgruppen:

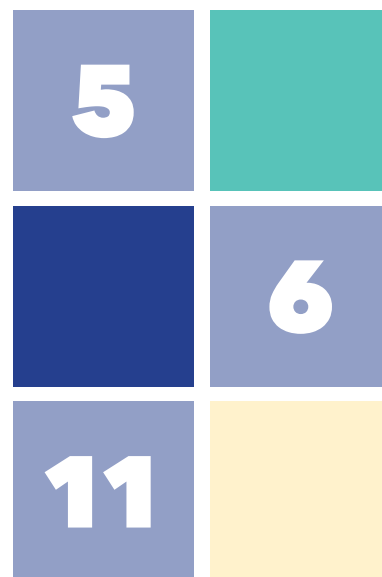
- ▶ 5 kap. Delaktighet
- ▶ 6 kap. Fast vårdkontakt och individuell planering
- ▶ 11 kap. Synpunkter, klagomål och patientsäkerhet

## KAPITEL 5 – DELAKTIGHET

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

## KAPITEL 6 - FAST VÅRDKONTAKT OCH INDIVIDUELL PLANERING

Patientlagens sjätte kapitel anger att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Samt att olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (1 §). En fast vårdkontakt ska utses för patienten om hen begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (2 §). Vidare framkommer att patienter ska få möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården (3 §).



## KAPITEL 11 - SYNPUNKTER, KLAGOMÅL OCH PATIENTSÄKERHET

Patientlagens elfte kapitel innehåller bland annat bestämmelser om Patientnämndernas samt Inspektionen för vård och omsorgs (IVO) uppdrag och skyldigheter (1 och 3 §). Att vårdgivare snarast ska besvara klagomål från patienter och deras närstående (3 §). Vidare framkommer vårdgivarnas skyldigheter att ge särskild information till patienter som har drabbats av en vårdskada (3 §). Patienten och dennes närstående ska också få möjlighet att delta i vårdgivarens patientsäkerhetsarbete (4 §).



# PATIENTRIKSDAGEN 2019

Den första upplagan av patientriksdagen blev en välbesökt dag med många intressanta talare och diskussioner. Över 20 patientorganisationer var representerade. Socialminister Lena Hallengren var på plats för att inviga dagen. Johan Assarsson, Vd Inera och tidigare utredare för patientmaktsutredningen, talade om bakgrunden till patientlagen och hur utredningen som gavs i uppdrag att utreda en ny lag resonerade. Jean-Luc af Geijerstam, generaldirektör för myndigheten Vårdanalys, berättade om myndighetens rapport "Lag utan genomslag". En uppföljning av implementeringen av patientlagen som visade på stora brister.

De båda dragningarna gav deltagarna mycket information som de sedan tog med sig till det påverkanstorg som genomfördes mitt på dagen. En interaktiv gruppövning där patientlagen diskuterades.

Ytterligare talare var Anna Nergårdh, regeringens utredare för "God och nära vård", som lyfte frågor kopplade till utredningen, primärvården, patientinflytande och patientlagen. Dagen avrundades med en panel bestående av Acko Ankarberg (KD), ordförande socialutskottet, Jonas Andersson (L), ordförande hälso- sjukvårdsstyrelsen VGR, Anders Henriksson (S), regionstyrelsens ordförande region Kalmar län, Ann Johansson, vice förbundsordförande Vårdförbundet och Emma Spak, samordnare av Nära vård på SKL.

Från scenen hördes positiva tongångar till initiativet patientriksdagen. Deltagarna i den avslutande panelen lyfte behovet av en mötesplats såsom patientriksdagen och såg stor potential i hur forumet kan växa och utvecklas. Ann Johansson sa att hon ser framför sig att om fem år kan patientriksdagen vara en aktiv riksdag med stort inflytande över vården. Anders Henriksson (S) uppskattade de konkreta förslag som kommit ut av dagen. Att patienterna tar ledartröjan och säger åt makthavare att komma till dem istället för tvärtom tyckte Emma Spak var mycket bra. Jonas Andersson (L) fortsatte på samma spår och sade att det som är särskiljande och extra viktigt jämfört med andra forum, är att på patientriksdagen är det patienterna som äger problemformuleringen. Acko Ankarberg (KD) lyfte vikten av patientinflytande och gjorde ett löfte om att inte delta i några paneldebatter där patienter inte är delaktiga när dessa frågor diskuteras.

## PÅVERKANSTORGET

Ett påverkanstorg är en form av en interaktiv workshop och utgjorde en stor del av patientriksdagen. Under påverkanstorget diskuterades de tre valda kapitlen från patientlagen för att gemensamt identifiera hinder och nya förslag på förbättringsområden.

Vid registreringen på morgonen delades alla deltagare in i tre olika grupper som bestod av en blandning av patientföreträdare, politiker, myndighetsföreträdare och akademien. Grupperna cirkulerade under påverkanstorget mellan tre olika stationer där varje station fokuserade på ett av de tre utvalda kapitlen i patientlagen. Varje kapitel diskuterades, och som avslutning fick alla deltagare rösta på vilka av de uppkomna förslagen som på bäst sätt kan bidra till att stärka patienternas ställning.





## KAPITEL 5 – DELAKTIGHET

Förslag med flest röster:

- ▶ Hälsoplanen måste integreras i journalen
- ▶ Patientutbildning behöver definieras och struktureras och vem som är ansvarig måste tydliggöras
- ▶ Alla vårdutbildningar bör innehålla utbildning i patientlagen och ge kunskap om hur patienternas ställning kan stärkas och delaktigheten öka
- ▶ Stärk möjligheten för närstående att ha en aktiv roll i utformandet och genomförandet av vården

### Integrera hälsoplanen i journalen – ett måste

Att hälsoplanen måste integreras i journalen stod högt i kurs under diskussionerna kopplade till kapitel 5 – delaktighet. Många deltagare såg det som mycket viktigt och en självklarhet att vården och patienten ska ha tillgång till samma information genom en hälsoplan. Planen bör upprättas tillsammans.

### Patientutbildningar – en möjlighet att bli mer delaktig

Även patientutbildning var ett ämne som engagerade många. Vem är ansvarig? Vem ska genomföra utbildningarna? På vilken nivå ska utbildningarna ske? När i vårdprocessen ska patienter få information om patientutbildningar? Det var några av frågorna som diskuterades. Det rådde samstämmighet om att information är viktigt, det är en grundsten för att kunna vara delaktig. Patienter behöver veta vad de kan efterfråga och vilka krav de kan ställa. Idag har många patienter låg kunskap om var de kan vända sig för att få hjälp.

Patientorganisationerna spelar en central roll i frågan om patientutbildningar. Men dessvärre kan brist på resurser utgöra hinder för att fler patienter ska få ta del av materialet som tas fram. Samtidigt framkom även viss självkritik, patientorganisationerna måste också se till att jobba professionellt och ihärdigt med frågan.

Att alla vårdutbildningar bör innehålla utbildning i patientlagen och ge kunskap om hur patienternas ställning kan stärkas och delaktigheten öka var ytterligare ett förslag som vann gehör. Det underströks att detta ska gälla för all personal inom hälso- och sjukvårdssektorn, även exempelvis fysioterapeuter och arbetsterapeuter. Fortbildning i dessa frågor bör också ges löpande till befintlig personal. Till viss del får en del yrkesgrupper utbildning i regelverkskunskap och liknande, men det behöver utvecklas och bli bättre. Väl ute på arbetsplatserna måste kunskapen implementeras och personalen måste ges tid att göra det. Flera patientföreträdare lyfte vikten av att skapa en kulturförändring.

### Närstående – resurs som tas för givet

Anhöriga är en för snäv definition som i alla sammanhang bör breddas till närstående. Patienten måste själv få välja vem eller vilka som ska räknas som närstående, det ska inte begränsas till endast anhöriga.





Närstående kan vara en resurs, men vården tar dem för givet och de blir ofta ifrågasatta. Samtidigt är det viktigt att inte allt ansvar skjuts över på den närstående, det är en balansgång mellan att vara en resurs och att en närstående kan uppleva att jobb lämpas över. Alla har inte närstående som kan hjälpa till, därför kan det inte heller förutsättas att det finns personer i patientens närhet som kan avlasta patienten och vården.

Patientens önskemål i dessa sammanhang är viktigt att ha med sig. Det är inte givet att patienten vill att närstående ska få information och involveras i vården. Den närståendes roll måste vara tydligt definierad utifrån patientens önskemål och behov.

### Digitalisering – alla ska med

Digitalisering var ett ämne som också diskuterades i olika utsträckning. Det är ett område där många patientföreträdare ser möjligheter att öka delaktigheten men även utmaningar. Flera lyfte att alla inte har möjlighet att ta till sig och använda sig av digitala verktyg. Den digitala utvecklingen måste utgå från patienten och vara tillgänglig för alla. Goda exempel från Norrland lyftes fram där digitala möten inom sjukvården fungerar väl. Men de flesta ansåg ändå att det bästa är att mötas fysiskt först för att etablera kontakt. Att satsa på och utveckla 1177 Vårdguiden var ett förslag som lades fram.

## KAPITEL 6 - FAST VÅRDKONTAKT OCH INDIVIDUELL PLANERING

Förslag med flest röster:

- ▶ Vården måste i större utsträckning vara personcentrerad för att kunna öka tillgängligheten för kroniskt sjuka
- ▶ Rollen vårdkoordinator bör införas för att utifrån individens förmåga och preferenser samordna patientens samlade vårdbehov
- ▶ Vården och den individuella planeringen måste utformas tillsammans med patienten

### Vården måste bli bättre på att ta hand om kroniskt sjuka

Det rådde samstämmighet kring att vården i större utsträckning måste vara personcentrerad för att kunna öka tillgängligheten för kroniskt sjuka. Att vara kroniskt sjuk är ett sätt att leva, hela ens livsstil kan behöva förändras. Dessa patienter behöver mer än vård, de kan också behöva omsorg. En del lyfte att patientlagen inte är utformad kring patientens rättigheter och att hela sjukvården behöver bli mer effektiv. I en sådan organisation är en fast vårdkontakt mycket viktig. Närstående fyller en viktig roll för många kroniskt sjuka, men allt ansvar kan inte läggas på dem.

### Vårdkoordinator – ser det samlade vårdbehovet

Kopplat till kroniskt sjuka diskuterades även förslaget om att införa rollen vårdkoordinator. Tanken med rollen är att patientens samlade vårdbehov lättare kan samordnas så att vården på riktigt blir personcentrerad. Flera av deltagarna ansåg att en vårdkoordinator är ett absolut måste och att det är orimligt att den funktionen inte finns. Det finns idag olika liknande initiativ, men inget är tillräckligt heltäckande. Som det är idag sker koordineringen ofta utifrån olika diagnoser, men egentligen skulle det behövas en koordinator som utgår ifrån patienten, särskilt när patienten har flera diagnoser. Ett förslag som lyftes fram var att benämna koordinatorn patientkoordinator istället för vårdkoordinator. Exakt vad en sådan roll ska fylla för funktion och syfte behöver definieras tydligare. En del av deltagarna ansåg att fast vårdkontakt skulle kunna utvecklas till mer av en koordinator, medan andra ville hålla isär de båda rollerna.

Många av patientföreträdarna på plats var bekymrade över de stuprör som finns inom vården idag. Det är ett problem att många patienter själva tvingas ta sig runt till olika vårdenheter. En koordinator skulle kunna vara en lösning på det problemet. Alla patienter känner dock inte behov av stödet från en koordinator, det kan också vara så att en patient behöver olika mycket stöd under olika perioder. En koordinator att gå till vid behov vore en förbättring jämfört med idag, ansåg en del.

Diskussionerna om vårdkoordinator engagerade många. Ytterligare ett perspektiv som lyftes var att införa multidisciplinära team och att koordineringen flyttar mellan de olika rollerna i gruppen beroende på vilken funktion som är viktigaste för patienten just för tillfället. För patienter med sällsynta diagnoser är det av yttersta vikt att vården är samordnad kring patienten. Ett multidisciplinärt team är en nödvändighet.

### Planera vården tillsammans med patienten

Vården har historiskt sett inte involverat patienten i tillräckligt hög utsträckning. Vården och den individuella planeringen måste tas fram tillsammans med patienten utifrån patientens perspektiv och anpassas till varje patients unika förutsättningar att vara involverad och delaktig.

För att det ska vara möjligt måste stuprören försvinna och mer kommunikation måste ske över gränserna, exempelvis mellan olika vårdenheter, sjukhus och mellan region och kommun. Tre olika sjukdomar ska inte kräva tre olika kliniker och kontaktytor. Trygghet är en viktig grundförutsättning.



## KAPITEL 11 - SYNUNKTER, KLAGOMÅL OCH PATIENTSÄKERHET

Förslag med flest röster:

- ▶ En översyn bör göras för att utreda om möjligheten till sanktioner och andra påtryckningsmedel kan stärka patientnämnderna
- ▶ Inför en nationell patientombudsman som kan säkerställa tillsyn och aktivt arbeta för en efterlevnad av patientlagen
- ▶ Ett aktivt arbete måste till för att skapa en kultur där fler känner sig manade att rapportera missförhållanden inom vården

### Patientnämnderna – okända och underutnyttjade

Dagens klagomålsfunktion fungerar inte eftersom patienten är i beroendeställning. Patientnämnden tar inte ställning. Som patient är du hänvisad till vårdgivaren, men skulle behöva en opartisk bedömning. IVO behandlar inte ärenden som är äldre än två år och bara ärenden som handlar om fara för liv. Flera patienter vittnar om tråkiga erfarenheter av patientnämnden och känslan att många klagomål går vårdens väg.

Patientnämndernas arbete är okänt idag och många förstår inte patientnämndens roll. Möjligheten att vända sig till patientnämnden måste lyftas fram mer än vad som görs i dagsläget. Ett konkret förslag som presenterades under diskussionen var att broschyrer om patientnämnden bör ligga framme på vårdcentraler och sjukhus. Även ett gott exempel från Västra Götalandsregionen nämndes, där regionen har använt sig av bioreklam för att sprida budskapet.

En patient är alltid i underläge vilket var en fråga som också berördes. Många patienter upplever att patientlagen är tandlös och att det är svårt att få upprättelse, det saknas en känsla av att någonting händer. Vissa tyckte till och med att ärendehanteringens tar så pass lång tid och är så utdragen att det går snabbare att helt enkelt försöka gå via media.

Samtliga patientnämnder måste ha igång sina råd och större nytta kan dras av patientorganisationer runt om i landet. I Västra Götaland arbetar regionen aktivt med att föra en dialog med patienterna och medverkar bland annat på seniormässor.

Ett nytt förslag som kom upp under diskussionerna, och som uppskattades av närvarande patientföreträdare, var att patienter bör ges en blankett för överklaganden. Det råder okunskap om att patientlagen finns och ett mer strukturerat och lättillgängligt överklagandeförfarande skulle underlätta processen för patienterna.

### Delade meningar om patientombudsman

Förslaget om att en nationell patientombudsman bör införas fick stort gensvar med möttes också av viss skepsis. Å ena sidan ansåg en del att en patientombudsman och ett nationellt "tänk" kan bidra till en kulturförändring. Att någonting behöver hända för att få fart på frågorna. Å andra sidan var en del tveksamma till att en patientombudsman kan skapa en kulturförändring och ville inte sätta för stor tilltro till ombudsmän på central nivå utan snarare öka kännedomen om patientnämnderna och möjligheten att driva ett ärende.

IVOs roll diskuterades och ett antal deltagare ansåg att myndighetens nya uppdrag inte fungerar och att "IVO har kapitulerat". Därför tyckte vissa patientföreträdare att en patientombudsman, med liknande uppdrag som konsumentombudsmannen, kan vara en väg framåt.

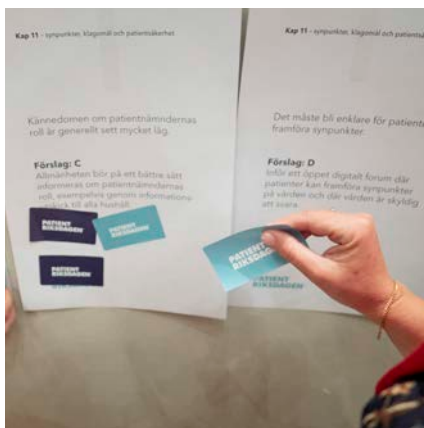
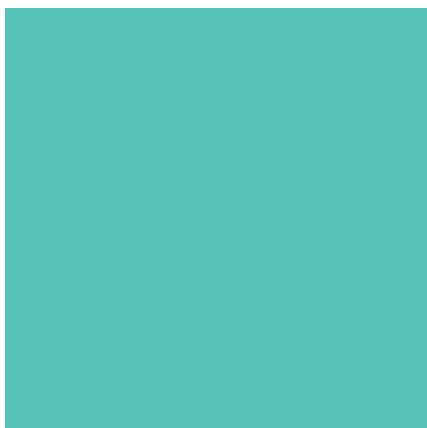
Att en kulturförändring måste till rådde det ingen tvekan om och där måste hela organisationen vara med på förändringsresan, särskilt viktigt i ett inledande skede är att förankra i ledningen för att kunna åstadkomma en verklig förändring. En lärande organisation med ett öppet klimat behöver skapas.



## Kulturförändring – uppmuntra rapportering

Patienten har en rädsla för att bli straffad. Det är svårt att framföra synpunkter och svårt att få respons. Det är svårt för patienter att klaga på en läkare, vilket till viss del skulle kunna vara en generationsfråga. En kultur behöver skapas där både patienter och medarbetare vågar säga till och rapportera felaktigheter och missförhållanden. Det handlar om attityder – att inte söka syndabockar utan i stället uppmuntra rapportering av incidenter.

Att löpande arbeta med utbildning är ett sätt att förändra kulturen. Recertifiering för professionen fördes fram som ett förslag, vilket på ett naturligt sätt skulle kunna öka fortbildningen. Öppna jämförelser var ett verktyg som också diskuterade. Genom att mäta vissa aspekter i patientlagen och publicera dem i öppna jämförelser skulle det finnas statistik som inte bara handlar om medicinska resultat. Vårdgivare skulle tvingas föra dialog med patienterna.



# FRÅGOR TILL RÅDSGRUPPEN



**Helena Elliot,**  
kanslichef  
Huvudvärks-  
förbundet

## Vad betyder det att patientorganisationer får möjlighet att mötas på det här sättet?

Jag tror att det har stor betydelse. Patientriksdagen var ett mycket kreativt, konkret och effektivt sätt att tillsammans arbeta fram förbättringsförslag. Det gav positiv energi som i andra sammanhang kan utebli om diskussionerna blir långdragna med fokus på allt som inte fungerar.



**Inger Ros,**  
ordförande  
Riksförbundet  
HjärtLung

## Vad tror du att patientriksdagen innebär/kan komma att innebära för patientens ställning?

Det har med förtroendet för vården att göra. I och med att många patienter och patientföreträdare upplever patientlagen som tandlös, spiller det över i minskat förtroende för vården. Internationellt sett ligger vi inte bra till i bemötande, delaktighet och tillgänglighet. Vi var många som hoppades att patientlagen skulle förbättra detta, istället har det blivit sämre på flera områden.



**Lise Lidbäck,**  
ordförande  
Neuro

## Vad betyder det att patientorganisationer får möjlighet att mötas på det här sättet?

Det ligger en enorm kraft i patientriksdagen, för den förenar organisationerna i gemensamma frågeställningar som ligger utanför de enskilda diagnosperspektiven. Att hitta varandra i frågor som förenar, skapar en betydligt starkare sammanhållning och bidrar till en starkare patientröst.



**Mikaela Odemyr,**  
2:e vice ord-  
förande Astma-  
och Allergi-  
förbundet

## Infriade patientriksdagen dina förväntningar?

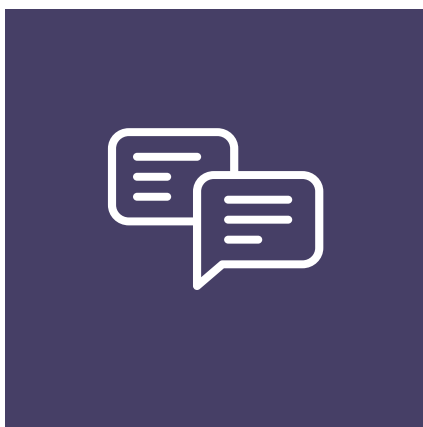
De överträffade förväntningarna med stor marginal. Rätt personer kom och det fanns ett genuint intresse för denna dag på ALLA nivåer och alla kändes så engagerade. Det finns inte jättemånga arenor där vi kan mötas så här, vi har mycket gemensamt men vi kan även ta lärdom av vad andra gör och hur de ser på saker.



**Lise-lott Eriksson,**  
ordförande  
Blodcancer-  
förbundet

## Varför är patientlagen så viktig att diskutera?

Patientlagen tillkom för att stärka patientens ställning i vården. Men trots att lagen tillkom för flera år sedan ser vi inte att patientperspektivet och patientinflytande har ökat i tillräcklig omfattning. För att få till denna förändring behöver patientorganisationer möjlighet att mötas och diskutera gemensamma frågor över gränserna.



# VÄGEN FRAMÅT

Patientriksdagen 2019 var startskottet på en förändringsresa för ökat patientinflytande. Patienternas inflytande och delaktighet måste öka, genom samarbete kan vården bli bättre än den är idag. Hälso- och sjukvården, och samhället i stort, står inför ett antal utmaningar och möjligheter. En åldrande befolkning, digitaliseringen, nya metoder och behandlingar är några av dem. Där är patienterna, med sin unika kunskap, en viktig resurs.

De konkreta förslag som togs fram av patientriksdagen är viktiga i det fortsatta arbetet med att stärka och tydliggöra patientens ställning. Här är ett brett engagemang, med blicken på gemensamma utmaningar och hinder snarare än diagnosspecifika frågor, av stor vikt.

Detta första år var temat patientlagen. Ambitionen är att patientriksdagen ska bli ett årligt återkommande forum, som varje år lyfter nya teman. Arbetet slutar inte här. Den här rapporten kan fungera som ett underlag för fortsatta diskussioner, inom och mellan patientförbund och i dialog med politiker och andra beslutsfattare. Under hösten 2019 kommer ett uppföljningsseminarium att genomföras och 2020 är det dags för andra upplagan av patientriksdagen.



# PATIENT RIKSDAGEN®

Patientriksdagen 2019 genomfördes i samarbete  
med Novartis Sverige AB

Produktion: Narva  
Foto: Fredrik Hjerling