


En rapport om patientlagen

Sammanfattning av rapporten

Patientlagen trädde i kraft 1 januari 2015 och har funnits på plats i snart två år. Många aktörer eftersträvade ett ökat patientinflytande och lagen röstades igenom med en stor majoritet i riksdagen. Men har patientens ställning stärkts i praktiken? Den här rapporten visar att så inte är fallet. Genom hela vårdkedjan finns det fortfarande betydande brister. Patientens ställning har inte stärkts på det sättet som lagen föreskriver. Utmaningarna är betydande och inte minst kunskapen om patientlagen är mycket låg, både hos patienter och personer som är verksamma inom hälso- och sjukvården. Det finns emellertid möjligheter att förbättra situationen för landets patienter. Det finns ett brett stöd för den anda som patientlagen ger uttryck för och bristerna i efterlevnaden av och kunskap om patientlagen uppmärksammas alltmer. Neuroförbundet vill vara en konstruktiv kraft i arbetet med att få tillstånd en välfungerande patientlag som sätter patienten i centrum, snarare än långt utanför. Därför sträcker vi ut handen till andra aktörer som vill samma sak. Tillsammans kan vi åstadkomma förändring.



*I stället för att vården
kommer till patienten
tvingas patienten
fortfarande i många fall
jaga sin egen vård.*

Inledning

När patientlagen trädde i kraft 1 januari 2015 var det övergripande syftet att stärka patientens ställning. Ett ökat patientinflytande hade eftersträvats i många år och en överväldigande majoritet av ledamöterna i riksdagen röstade ja i voteringen. När lagen antogs var förhoppningen att den skulle ge en möjlighet att driva på utvecklingen för nya sätt att arbeta, bemöta och kommunicera med patienten i dennes möte med vården.

Nu har patientlagen funnit på plats i snart två år. I teorin har patientens ställning stärkts, men hur ser det ut i praktiken? Har patienterna runt om i landet fått en tydligare ställning, ökat självbestämmande och större delaktighet?

Den här rapporten visar att så inte är fallet. Det finns fortfarande betydande brister i patientens möte med vården. Det finns ouppfyllda medicinska behov, som inte har avhjälpats av patientlagen. Undersökningar om vården för personer med MS visar på brister i hela vårdkedjan. I stället för att vården kommer till patienten tvingas patienten fortfarande i många fall jaga sin egen vård.

Men Neuroförbundet är fast beslutna om att ändra detta och trots de utmaningar som finns få till en förändring och stärka patientens ställning. Det finns möjligheter, som Neuroförbundet vill ta tillvara, gärna tillsammans med andra konstruktiva krafter i hälso- och sjukvården som vill samma sak.

Rapportens upplägg

Rapporten inleds med en beskrivning av patientlagen och varför den infördes. Med utgångspunkt i MS-vården skisseras sedan det ideala mötet med vården där patienten har en stark ställning och får sina behov tillgodosedda. Rapporten beskriver därefter hur det verkliga mötet ser ut. Efter det beskrivs utmaningar och möjligheter förknippade med patientlagen. I det avslutande stycket diskuteras så vad som krävs för att patientens ställning ska stärkas och patientlagen tillämpas i praktiken.

Patientlagen – starkare och tydligare för patienten i vården

Den 1 januari 2015 trädde patientlagen ikraft med det uttalade syftet att:

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

Lagen ger patienten möjligheten att i hela Sverige välja utförare av både

offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård. Patienten får ta del av ett annat landstings utbud i öppenvården också om utbudet är ett annat än i hemlandstinget.

Det innebär att patienten ges möjligheten att välja mellan öppenvårdens samtliga behandlingsalternativ, även om de finns i andra landsting än det egna. Lagen ger även patienten möjlighet att välja en fast läkar- och vårdkontakt i andra landsting.

Lagen säger också att en patient med livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada ska få möjlighet till en ny medicinsk bedömning i ett annat landsting.

Patienten ska även ges möjligheten att inom primärvården lista sig i andra landsting.

Patientlagen påverkar Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, genom bestämmelsen som säger att landstingen ska erbjuda öppen vård till patienter som omfattas av ett annat landstingsansvar. Vården ska ges på lika villkor för alla, med undantaget att patienter från andra landsting inte omfattas av vårdgarantin. Landstingen får inte prioritera sina invånare framför andra landstings. Patientlagen vidgar och förtydligar informationsplikten. Patienten ska få information om bland annat sitt hälsotillstånd,

de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, vid vilken tidpunkt patienten kan förvänta sig att få vård, vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar samt eftervård.

Utöver detta ska patienten även få information om bland annat möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt och vårdgivare, möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och fast vårdkontakt samt vårdgarantin.

Patientens möte med vården i ett idealfall

God vård, där patienten är i centrum och har en stark ställning, förutsätter väl fungerande vårdkedjor. Med utgångspunkt i MS-vården beskrivs patientens ideala möte med vården. Från första mötet, vidare till diagnosen, över behandlingen till rehabiliteringen.

Multipel skleros, MS, är en sjukdom som påverkar det centrala nervsystemet. För personen med MS uppstår inflammationer och ärr på nervtrådarna och det gör att impulser inte kommer fram som de ska. Eftersom

inflammationerna kan finnas på olika ställen i det centrala nervsystemet, kan besvär uppstå i olika delar av kroppen.

Det finns olika former av MS, där den vanligaste är att sjukdomen går i skov. Det innebär att personen har perioder med besvär. Med åren kan man bli sämre också mellan skoven. Vilka besvär man får och hur länge de håller i sig är individuellt. MS är vanligast förekommande hos kvinnor, och de flesta som får MS är i åldern 20 till 40 år.

Första mötet

För att snabbt kunna ställa diagnosen MS är det viktigt att den enskilde tidigt söker vård för upplevda symptom. När personen kommer till vården, oftast primärvården, finns rätt kunskap och uppmärksamhet. Om personen misstänks vara drabbad av MS blir han eller hon remitterad till en neurolog eller en läkare som har lång erfarenhet av att jobba med diagnostik inom området. Personen blir informerad om patientlagen och vad den innebär för patientens ställning under det fortsatta vård- och behandlingsförloppet

Diagnosen

Det är viktigt att personen snabbt får sin diagnos ställd. Därför ska personen utvärderas kliniskt, och utöver det ska en kompletterande magnetröntgen av hjärnan och ibland också ryggmärgen göras. Om personen lider av MS ska diagnosen ges av en neurolog eller en läkare med kunskap om och erfarenhet av MS. Personen ska även informeras om möjligheten att få en ny medicinsk bedömning av en annan läkare.

Tiden från det att patienten får sina första symptom till det att en diagnos ställs ska vara så kort som möjligt. Vårdgarantin säger

att patienten ska få sitt första besök hos en specialistläkare inom 90 dagar efter remiss från primärvården. Svenska MS-sällskapet* själva har som målsättning att tiden från remiss till det att behandlingen påbörjas ska vara högst 90 dagar.

Behandlingen

Det är viktigt med tidig behandling eftersom det minskar antalet skov och risken för att utveckla funktionsnedsättning. För en person med ny skovvis förlöpande MS är det således viktigt att behandlingen med effektiva bromsmediciner sätter igång omedelbart för att minska inflammationsprocessen, som är skadlig. MS-sällskapets ambition är att av alla personer som har haft skovvis MS i mindre än 15 år ska åtminstone 75 procent behandlas med bromsmediciner. En välfungerande MS-behandling reducerar antalet skov till så få som möjligt, helst inga alls. MS-sällskapet har som målsättning att personer med skovvis MS i genomsnitt inte ska få mer än 0,25 skov per år.

Den behandlingsgaranti som finns säger att vården eller behandlingen som det beslutas om inom specialistvården ska påbörjas inom 90 dagar. MS-sällskapets

* Svenska MS-Sällskapet är en sammanslutning för aktiva eller tidigare aktiva yrkesutövande personer i sjukvården eller till sjukvården nära ansluten verksamhet, samt för forskare som har intresse av sjukdomen Multipel skleros.

egen målsättning är som tidigare nämnts att det inte ska ta mer än 90 dagar från det första besöket i vården till det att behandlingen inleds. Personen med MS ska även bli informerad om det förväntade vård- och behandlingsförloppet, i enlighet med patientlagen.

En god MS-vård förutsätter att vård och behandling sker inom den specialiserade neurosjukvården och att personen regelbundet får träffa en fast läkarkontakt, i form av en specialistläkare i neurologi. Eftersom MS är en komplicerad sjukdom behöver personen träffa läkaren och MS-teamet åtminstone en gång per år för att utvärdera behandlingen, undersöka relaterade symptom och resonera kring rehabiliteringsbehov.

Rehabilitering

Vid sidan av bromsmedicinerna är rehabiliteringen viktig för att bromsa sjukdomsutvecklingen eller minska symptomen. En välfungerande rehabilitering förutsätter åtgärder från ett antal olika yrkeskategorier. Målsättningen med rehabiliteringen är att förebygga patientens funktionsnedsättning och att behålla högsta möjliga funktionstillstånd fysiskt, psykiskt och socialt.

Varje person med MS ska ha tillgång till rehabilitering, som utgår från den enskildes behov. Det individuella behovet kan förändras över tid och därför behövs återkommande uppdateringar av rehabiliteringsplanen. Rehabiliteringen sköts av ett rehabiliteringsteam, som kan bestå av läkare, fysioterapeut, sjukgymnast, kurator och psykolog.

Patientens möte med vården i realiteten

Ovan beskrevs den ideala resan genom vårdkedjan för en person med MS. Det är så MS-vården ska vara utformad. Men tyvärr ser verkligheten annorlunda ut, med omfattande brister i vårdkedjan vid behandling av MS. Det finns fortfarande ouppfyllda medicinska behov och patienten har inte alltid den starka ställning som patientlagen ger rätt till. Så här fungerar MS-vården i praktiken.

Första mötet

Det är inte ovanligt att personer som får MS inte sätter symptomen i samband med sjukdomen. Det gör att några inte söker vård i tid, utan först i samband med diagnosen förstår att symptomen är kopplade till sjukdomen. Kunskapskampanjen MS-koll visar

att av 5000 personer som inte har diagnosen, men som känt typiska symptom, har nära hälften inte sökt vård.

Den nationella vårdgarantin som nämns i patientlagen säger att en person med MS ska få besöka en specialistläkare inom 90 dagar efter remiss från primärvården. I verkligheten är det i snitt 83 procent av alla personer med neurologiska sjukdomar som får sitt första besök inom den tiden, det visar en undersökning från Neuroförbundet. Resultatet visar att det inte har skett några förbättringar jämfört med undersökningar som har gjorts 2008 och 2010. En annan undersökning från Neuroförbundet visar att bara drygt två procent av alla patienter fick information om patientlagen vid deras senaste besök hos vårdaren. Drygt 93 procent uppger att de inte fick det.

Diagnos

I dag är den genomsnittliga tiden från första symptom till diagnos två till tre år. Det är en kraftig förbättring jämfört med för 20 år sedan då tiden var sju år. Men kunskapen om neurologiska symptom behöver förbättras hos allmänheten. Men även hela vårdens kunskap och medvetenhet måste öka. Det gäller främst i primärvården, men det är också viktigt med specifik MS-kompetens

som snabbt kan ta hand om personer som drabbas. Av personerna som diagnostiseras är det dock bara drygt nio procent som under sitt vårdbesök får information om möjligheten att få en ny medicinsk bedömning av en annan läkare. Över 90 procent får det inte.

Statistik från MS-koll visar att 35 procent av personer med MS får sin diagnos inom 90 dagar från det att de första gången besökte vårdaren. En ungefär lika stor andel får vänta ett år eller ännu längre på sin diagnos. Resultatet från undersökningen visar inte på någon förbättring jämfört med tidigare mätningar. En undersökning från Neuroförbundet visar att färre än hälften av patienterna inte heller får information om vid vilken tidpunkt de kan förvänta sig vård. Strax över 43 procent av patienterna fick informationen. Motsvarande siffra för de som inte fick den är nästan 57 procent.

Behandling

Den genomsnittliga tiden från remiss till behandling är sex månader för personer med MS. Det är dock inte alla som borde få behandling som får det. MS-sällskapets mål är att minst 75 procent av alla personer som har haft skovvis MS i mindre än 15 år ska behandlas med bromsmediciner. Undersökningar visar att bara 60 procent

av personerna med MS får det. Lite fler än hälften av personerna med skovvis MS är nöjda med sin vård och behandling. Omkring en fjärdedel uppger att de någon gång velat byta behandling, i huvudsak för att minska biverkningarna eller för att göra behandlingen mer effektiv. Det är dock inte mer än en tredjedel av dessa som fått sina önskemål tillgodosedda.

Neuroförbundets egen undersökning visar dessutom att endast en minoritet, 17 procent av patienterna, under sitt vårdbesök får information om möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt och vårdgivare och utförare av offentligfinansierad hälso- och sjukvård. 83 procent får inte den här informationen.

Regelbundna återbesök hos fast läkarkontakt, en neurolog, är viktigt för personer med MS. Som mål har MS-sällskapet att minst 75 procent av alla personer med MS ska genomföra ett besök per år. Siffror från 2015 visar att det målet inte är uppnått och att endast 56 procent av personerna med MS har träffat sin läkare senaste året. Personen ska även bli informerad om det förväntade vård- och behandlingsförloppet av sin MS. En undersökning gjord av Neuroförbundet visar emellertid att bara hälften av patienterna får information om detta.

När behandlingen mot skovvis MS fungerar väl får personen så få skov som möjligt. MS-sällskapets målsättning är att i MS-populationen ska högst 25 procent drabbas av skov per år. Undersökningen MS-kollen visar dock att 35 procent av alla personer med MS har haft skov det senaste året.

Rehabilitering

Det behövs tillräcklig och specifik MS-kompetens i hela sjukvården, som kan träffa alla personer med MS för att utvärdera deras behandling och rehabiliteringsinsatser. Tyvärr finns det uppenbara brister i det avseendet. Tillgången till rehabilitering inriktad på MS, med neurologiskt profilerade fysioterapeuter råder det brist på. Det finns sjukhus som använder sig av MS-team med tillgång till en rad kompetenser, arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer och logopedier. Men behoven som finns av MS-team är långt ifrån tillgodosedda och förutsättningar skiljer sig mycket i olika delar av landet.



83%

svarar att de inte fick information om att de själva kan välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård

Utmaningar förknippade med patientlagen

Genomgången av hur vårdkedjan för en person med MS fungerar visar att det finns stora brister i vården. Patienten befinner sig ännu inte centrum, utan måste fortfarande jaga sin egen vård. Detta har införandet av patientlagen inte ändrat på, utan flera av rättigheterna som lagen medger patienten tillgodoses inte i vården.

Beskrivningen av vårdkedjan i den här rapporten tar sin utgångspunkt i hur MS-vården fungerar. Men problemen är inte isolerade till den, utan gäller vården i sin helhet. Patienter i många delar av hälso- och sjukvården saknar en stark ställning. Bristerna som har identifierats i vårdkedjan

för personer med MS bekräftas och förstärks av debatten om och kritik av patientlagen. Kritiken visar att lagen inte fungerar i praktiken, att både patienter och personer inom vården saknar kunskap om den och att landstingen inte gör tillräckligt för att den ska följas.

Myndigheten Vårdanalys som har till uppgift att följa hur patientlagen uppfylls har gjort en undersökning bland fler än 9000 patienter och 550 verksamhetschefer. Den visar en rad områden där rättigheterna i patientlagen inte kommer patienterna till del. För det första är tillgängligheten fortfarande ett problem, en av tre patienter

uppger att de inte har erbjudits behandling inom 90 dagar. För det andra finns det ett informationsunderskott. 20 procent av patienterna säger att de sällan får råd om eftervård eller vilka symptom de ska vara uppmärksamma på. För det tredje finns det brister i delaktigheten. Av patienterna uppger 15 procent att de inte är delaktiga i hur vården utformas. För det fjärde har bara 20 procent en fast vårdkontakt. Lika stor andel säger att de vill ha det. Patienterna uppger också att det finns brister i delaktigheten när det gäller val av behandling och att de inte får en ny medicinsk bedömning vid önskemål om det.

En annan stor utmaning är att det saknas kunskap. Både befolkningen och personalen inom hälso- och sjukvården saknar kunskap om patientlagen och de rättigheter den ger patienten. En undersökning av Netdoktor som gick ut till 4600 personer, varav de flesta hade besökt hälso- och sjukvården det senaste året, visar att 80 procent inte fick någon information om att lagen har införts och inte heller känner till dess existens. I en mindre undersökning som vänder sig till personal inom hälso- och sjukvården uppger 77 procent att de har för lite kunskap om patientlagen och att de inte har fått någon utbildning om lagen och hur de ska informera

patienterna.

En annan utmaning i sammanhanget är att landstingen inte alltid följer patientlagen. Det visar en artikel i Dagens Medicin. Enligt lagen har patienten rätt att ställa krav på vården. Bland annat vid val av behandling. Patienten ska tillsammans med läkaren bestämma behandling, om det finns flera alternativ som tar hänsyn till sjukdomsutvecklingen och kostnaden för preparatet. Flera landsting har emellertid infört begränsningar i behandlingsutbudet.

Ytterligare en utmaning är landstingens hantering av vårdgarantin, som säger att patienten ska ha rätt vård eller behandling inom 90 dagar efter att beslutet fattats. Vårdgarantin som nämns i patientlagen säger att landstinget är skyldigt att informera patienten om vård i andra landsting med kortare väntetid, i de fall tidsramen inte hålls. I landstinget i Dalarna har ett förslag presenterats som lyfter behovet av att informera patienten ännu tidigare. Redan vid svaret på remisskrivningen ska patienten meddelas ifall behandlingen inte kan ske inom tidsramen.

Möjligheter förknippade med patientlagen

Patienten har inte den ställning som patientlagen föreskriver. Tvärtom patientlagens anda, hamnar patienten oftast långt utanför centrum. Men trots att det finns stora utmaningar, finns det sådant som är positivt. Framförallt finns det möjligheter för patientlagen att i framtiden också i praktiken

stärka patientens ställning.

Det faktum att det fanns en stor efterfrågan av patientlagen och att den röstades igenom av en bred majoritet i riksdagen är bra. Det innebär att det finns ett tydligt stöd för lagen och en vilja att faktiskt stärka patientens ställning i hälso- och

sjukvården. Lagens ambition är att patienten ska vara i centrum. Det är en utgångspunkt som delas av inte bara politiken, utan av många andra aktörer inom hälso- och sjukvården, däribland, opinionsbildare, personer verksamma i hälso- och sjukvården, patient- och intresseorganisationer och många läkemedelsföretag. Det finns alltså ett gehör för intentionerna i patientlagen och rimligtvis också ett intresse av att se dem förverkligade i praktiken.

Bristerna i patientlagen uppmärksammas och det är ett steg i rätt riktning och mot en förändring. Bland politiker i riksdagen och i landstinget har röster höjts för en förändring av patientlagen, i syfte att stärka patientens ställning. Riksdagsledamoten Jenny Petersson (M) har i riksdagen frågat folkhälso-, sjukvårds- och idrottsminister Gabriel Wikström (S) vad regeringen avser göra för att stärka patientens situation utifrån det patientlagen föreskriver. Wikström indikerar i sitt svar att åtgärder behöver sättas in. Bland annat talar han om ökade statsbidrag till landstingen för att ge dem förutsättningar att klara kraven som ställs i lagen.

Även på landstingsnivå har en politisk debatt börjat ta fart. I Region Östergötland har företrädare för Moderaterna och Kristdemokraterna lagt fram förslag för att

patientlagen ska ge full effekt och på riktigt sätta patienten i centrum. De förslår att regionen förstärker patientlagen genom en informations- och bemötandegaranti. Garantin ska säkerställa att patienten får ett professionellt bemötande i alla kontakter med vården. Verktygen för detta finns i patientlagen, så garantin ska utformas som ett löfte till alla medborgare.

Det är värt att påminna sig om att trots att patientlagen inte fungerar perfekt, så finns det exempel som visar att patientens ställning ändå har stärkts de senaste åren. Anne Carlsson, före detta ordförande i Reumatikerförbundet, nämner i en intervju i Dagens Medicin att vissa landsting har förbättrat patientens tillgång till sin journal och att det har blivit lättare att få en andra bedömning av sitt sjukdomstillstånd, "en second opinion". I samma intervju säger Sara Riggare, en av landets mest uppmärksammade patientföreträdare, att patientlagen inte gett alla patienter mer makt. Men att det finns undantag, som självdialysen i Region Jönköpings län, vilken har satt patienten i centrum för behandlingen.

Diskussion – mycket måste ändras och Neuroförbundet vill vara en del av lösningen

I patientlagens första kapitel 1 § 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.

Den här rapporten visar att mycket behöver göras för att lagens syfte ska uppnås, så att patienten är i centrum och slipper jaga sin egen vård. Patientlagen har inte infriat förväntningarna och i praktiken har den inte fungerat som den ska. Lagen efterföljs helt

enkelt inte i tillräckligt hög utsträckning. En bedövande majoritet blir inte informerade om patientlagen. Många patienter erbjuds inte vård eller behandling inom 90 dagar från det att beslutet fattats. Färre än tio procent informeras om möjligheten att få en ny medicinsk bedömning. Bara en tredjedel av personerna med MS som vill byta behandling får sina önskemål tillgodosedda. Långt ifrån alla patienter får information och råd om hur eftervård och rehabilitering ska skötas. Detta är bara några exempel på att patientlagen inte fungerar på ett tillfredställande sätt. Som rapporten visar finns det många fler.

Men rapporten visar också att det trots utmaningarna finns möjligheter. Patientlagen hade eftersträvat i många år och när den så infördes var det med en stor politisk enighet. Det bör därför finnas goda möjligheter att skapa förutsättningar för en mer välfungerande patientlag, som sätter patienten och dess medicinska behov i centrum. Politiker både på riksdags- och landstingsnivå, personer verksamma i hälso- och sjukvården, intresse- och patientorganisationer och läkemedelsföretag har uttryckt en sådan vilja i olika sammanhang.

Arbetet för att stärka patientens ställning behöver dock intensifieras. I detta arbete vill Neuroförbundet spela en central roll och arbeta tillsammans med andra konstruktiva aktörer som vill samma sak. Vi är övertygade om att det är möjligt att stärka patientens ställning och säkerställa att de medicinska behoven uppfylls. Det finns en samsyn kring behovet av en patientlag, och det är en bra utgångspunkt. Nu gäller det att patientlagen som är så bra i teorin blir lika bra i praktiken.

Med den här rapporten har Neuroförbundet belyst problemen förknippade med patientlagen och patientens ställning i vården. Men lika viktigt är det för Neuroförbundet att öppna upp för samverkan för att åstadkomma en förändring för att åstadkomma en starkare

ställning för patienten. Det kan ske genom att skapa tydligare riktlinjer för hur patienten ska behandlas i alla delar av vårdkedjan, införa mekanismer som möjliggör uppföljning av patientlagens efterlevnad samt sanktioner vid bristande sådan, och om informations- och utbildningsåtgärder som vänder sig både till personer verksamma inom vården och till befolkningen för att öka kännedomen och kunskapen om patientlagen. Men även om att förändra patientlagen om det är nödvändigt.

Vi avslutar därför den här rapporten genom att sträcka ut handen till andra aktörer som på riktigt vill sätta patienten i centrum. Jobbar vi tillsammans är ingenting omöjligt.

Patientlagsrapporten är framtagen i samarbete med
Neuroförbundet och Merck

NEURO
FÖRBUNDET

MERCK