

PATIENT RIKSDAGEN

RAPPORT 2020

INNEHÅLL



**FÖRORD
SID 1**

**PATIENTRIKSDAGENS
REKOMMENDATIONER
SID 2**

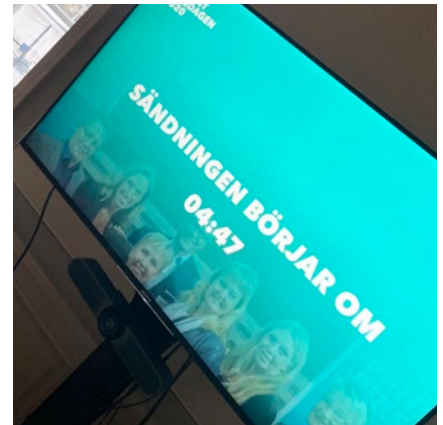
**BAKGRUND
SID 3**

**PATIENTRIKSDAGENS
PROCESS
SID 3**

**PÅVERKANSTORG
SID 5**



**SUMMERING
SID 11**



FÖRORD

Den svenska hälso- och sjukvården står inför stora utmaningar i att anpassa sig till ett förändrat vårdbehov, nya läkemedel, digitala möjligheter och en åldrande befolkning. Med stora möjligheter i teknisk och digital utveckling kan hälso- och sjukvården göra utvecklingsprång för att ge vårdpersonal bättre förutsättningar att behandla patienter. Men i dessa processer glöms ofta själva huvudpersonen, patienten, bort.

Under förra årets patientriksdag stod patientlagen i fokus. En lag som berör alla och en fråga där vi kan stråla samman, samtala och gemensamt diskutera konkreta förslag och idéer. Patientriksdagen 2019 var startskottet på en förändringsresa för ökat patientinflytande. En resa med målet att patienters unika kunskap ska tas till vara och omsättas till nytta i vården. Genom att ge patienter den möjligheten blir vården både bättre och effektivare.

Under 2019 arbetade ett stort antal patientorganisationer fram en lista med viktiga förslag. I år tog vi i rådgruppen, bestående av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro, Psoriasisförbundet, Reumatikerförbundet och Riksförbundet HjärtLung, vid där patientriksdagen 2019 avslutades och fördjupade oss ytterligare i tre viktiga frågor: patientutbildning, vårdkoordinering och hälsoplan. I den här rapporten kan du läsa mer om hur deltagarna resonerade kring de tre frågor som stod i fokus under patientriksdagen 2020 samt vad de såg för utmaningar, möjligheter och lösningar.

Den vår och höst som vi har bakom oss visar tydligt att patientinflytande är viktigare än någonsin. Ett brett engagemang och fokus på att hitta lösningar på gemensamma utmaningar, snarare än diagnosspecifika frågor, fortsätter att vara av yttersta vikt. Vi tror att det här är vägen framåt. Att vi lyfter blicken och angriper de problem som vi har gemensamt med samlad kraft. Tillsammans är vi starkare. Tillsammans kan vi öka patienters delaktighet. Tillsammans kan vi tala med en samlad och tydlig röst och få gehör hos beslutsfattare. Vi ska fortsätta att driva våra hjärtefrågor, men vi ska också samarbeta där det är möjligt.

Till alla er som deltog på patientriksdagen 2020 vill vi rikta ett stort tack. Utan ert engagemang hade patientriksdagen inte varit den unika mötesplats som den är. Om den första patientriksdagen var ett kvitto på att vi patientorganisationer behöver mötas och samlas, så har vårt andra år bara stärkt oss i den övertygelsen. Vi ser fram emot det fortsatta arbetet och hoppas att många av er vill vara med på resan mot ett ökat patientinflytande – alla insatser, stora som små, behövs.

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

PATIENTRIKSDAGENS REKOMMENDATIONER

Patientutbildning

- ▶ Kunskapsnivån bland Sveriges patienter behöver öka
- ▶ Patientutbildning måste byggas ut och omfatta fler
- ▶ Utbildningar ska tas fram i ett partnerskap mellan patientorganisationer och vården
- ▶ Patientorganisationernas kunskap och kompetens inom patientutbildning behöver värdesättas högre och frågan om ersättning för nedlagd tid bör ses över

Vårdkoordinering

- ▶ Många patienter faller mellan stolarna – stuprören inom hälso- och sjukvården behöver åtgärdas utifrån en mer holistisk syn på patientmottagandet
- ▶ Alla patienter som har behov ska ha rätt till en koordinator
- ▶ Koordinatorn ska fungera som en spindel i nätet och behöver inte ha medicinsk kompetens
- ▶ Huvudansvaret för den koordinerande funktionen ska ligga på regionerna

Hälsoplan

- ▶ Hälso- och sjukvården måste säkerställa patienternas delaktighet i sin egen vård
- ▶ En hälsoplan ska vara ett stöd för patienten och ett gemensamt ansvar mellan patienten och vården
- ▶ De regionala skillnaderna gällande hälsoplan måste åtgärdas

PATIENTLAGEN

[Läs mer här](#)



BAKGRUND

Den 7 maj 2019 gick den första patientriksdagen av stapeln. I samband med ett gediget arbete under våren 2019 bestämde de fem patientorganisationer som då ingick i patientriksdagens rådsgrupp, att temat för 2019 skulle vara patientlagen. Bakgrunden till beslutet var att patientlagen inte fått det genomslag som den borde sedan den trädde i kraft 1 januari 2015. Det framkom av en uppföljning av implementeringen av patientlagen som myndigheten Vårdanalys genomförde under åren 2014-2017 på uppdrag av regeringen.

Patientlagen omfattar totalt elva kapitel. Rådsgruppen valde ut tre kapitel som stod i fokus under patientriksdagen 2019.

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

I september 2019 togs arbetet från patientriksdagen vidare. På plats i andrakammarsalen i riksdagen möttes företrädare från patientorganisationer, hälso- och sjukvården, politiken och myndigheter för att på djupet föra samtal om två av fokusfrågorna: vårdkoordinering och klagomålshantering.



Lise Lidbäck,
ordförande
Neuro

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

Samverkan över diagnos- och organisationsgränserna är oerhört viktigt och givande. Tack vare patientriksdagen har vi tillsammans kunnat skapa en gemensam plattform som bidragit till starkare band. Vi har med nya arbetssätt kunnat visa på en värdefull samsyn kring många viktiga frågor för Sveriges patienter.

PATIENTRIKSDAGENS PROCESS

Patientriksdagen är en arena för patienterna. En mötesplats där patientföreträdare 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.

Till patientriksdagen 2020 utökades rådsgruppen från fem till åtta förbund och har under året bestått av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro, Psoriasisförbundet, Reumatikerförbundet och Riksförbundet HjärtLung. Under våren 2020 samlades rådsgruppen vid ett flertal tillfällen för att arbeta med patientriksdagen. Tema, talare och utformning är exempel på frågor som rådsgruppen har avhandlat. Patientriksdagen 2020 bygger vidare på arbetet som gjordes under förra årets patientriksdag. Efter noga överväganden valde rådsgruppen ut tre teman att arbeta med, baserat på den lista av prioriterade frågor som identifierades föregående år.

- ▶ Patientutbildning
- ▶ Vårdkoordinering
- ▶ Hälsoplan

Under själva patientriksdagen fungerade rådsgruppen som samtalsledare, presenterade teman och deltog i samtal i studion.

Patientriksdagen 2020 genomfördes i samarbete med Novartis.

PATIENTRIKSDAGEN 2020

Patientriksdagen 2020 genomfördes som tre webinarier under ledning av Göran Hägglund och bjöd på intressanta talare, givande diskussioner och präglades av en hög grad av interaktivitet. Över 30 olika patientorganisationer var representerade.

WEBBINARIUM ETT – PATIENTUTBILNING

Den 6 oktober 2020 invigde H.K.H Prins Daniel patientriksdagen 2020 och påtalade vikten av att ta vara på patienters erfarenheter. Tina Norgren, ordförande Psoriasisförbundet, resonerade om patientutbildning och belyste hur det kan vara en vinst för både patienten och samhället. Även Olivia Wigzell, generaldirektör Socialstyrelsen, pratade om temat patientutbildning och pekade bland annat på att det behövs mer kunskap om lagstiftningen och vad man som patient kan efterfråga. Kristina Ljungros, generalsekreterare Astma- och Allergiförbundet, uppmanade till en snabbare hantering genom att ställa sig frågan: vad väntar vi på egentligen när vi vet att patientutbildning är bra för den enskilde patienten och vårdens utveckling?

WEBBINARIUM TVÅ – VÅRDKOORDINERING OCH HÄLSOPLAN

Under det andra tillfället inledde Lise Lidbäck, ordförande Neuro, med att presentera temat vårdkoordinering och påtalade att det ligger ett tungt samordningsansvar på patienterna själva och deras närstående. Lisbeth Löpare, samordnare Nära vård SKR, deltog i ett samtal om vårdkoordinering och framförde att samskapande mellan patienter, närstående och medarbetare behövs för att göra skillnad på riktigt. Marit Jensen, generalsekreterare Bröstcancerförbundet, framhöll att patienter inte är passiva mottagare av vård och Patrik Sundström, programansvarig för eHälsa SKR, talade om temat hälsoplan och sade att vi har ett möjligheternas fönster nu – att se hälsoplan som ett verktyg för att förflytta vården framåt. Lotta Håkansson, ordförande Reumatikerförbundet, pekade på vikten av att skifta fokus och prata hälsovård istället för bara sjukvård. Socialminister Lena Hallengren (S) avslutade det andra webinariet genom att bland annat prata om utmaningar, möjligheter och kraften i att samarbeta.

WEBBINARIUM TRE – SUMMERING OCH PANELSAMTAL

Det tredje och avslutande webinariet innehöll en summering under ledning av Lise-Lott Eriksson, ordförande Blodcancerförbundet, och Helena Elliot, kanslichef Huvudvärksförbundet. De sammanfattade och kommenterade vad som skett under de två första tillfällena. Därefter genomfördes ett panelsamtal där Acko Ankarberg Johansson (KD), ordförande socialutskottet, Dag Larsson (S), ledamot socialutskottet, Marie Morell (M), ordförande Sjukvårdsdelegationen, Sineva Ribeiro, ordförande Vårdförbundet och Inger Ros, ordförande Riksförbundet HjärtLung, deltog. Panelen diskuterade patientriksdagens teman och ett antal av de förslag som framkommit under patientriksdagen samt frågor såsom delaktighet, personcentrering och nära vård.



H.K.H Prins Daniel

“Samverkan patient-organisationer emellan – det är väldigt kraftfullt.”

Lena Hallengren (S),
Socialminister



Lisbeth Löpare,
samordnare Nära vård SKR



PÅVERKANSTORG



En viktig del av patientriksdagen är påverkanstorget. Ett påverkanstorg är en form av interaktiv workshop och i år innehöll patientriksdagen tre olika påverkanstorg under två dagar, ett påverkanstorg för respektive tema. Deltagarna diskuterade patientutbildning, vårdkoordinering och hälsoplan för att gemensamt identifiera utmaningar, möjligheter och förslag på vägar framåt. Deltagarna delades in i fem olika grupper som bestod av en blandning av patientföreträdare, politiker, myndighetsföreträdare och akademien. Under det första påverkanstorget diskuterades patientutbildning och under patientriksdagens andra och tredje påverkanstorg var det vårdkoordinering och hälsoplan som stod på agendan. I samtliga grupper fungerade representanter från rådsgruppen som samtalsledare.

FÖRSTA PÅVERKANSTORGET – PATIENTUTBILDNING

Under patientriksdagen 2019 rådde samstämmighet kring att patientutbildningar behöver definieras och struktureras samt att det idag råder stora skillnader både sett till diagnos och till regiontillhörighet.

Ökad kunskap ger bättre hälsa

Vad patienter behöver lära sig av en patientutbildning var en av frågorna som diskuterades under påverkanstorget. Samtliga grupper var överens om att patientutbildning ska öka förmågan att hantera sin sjukdom, bidra till en bättre egenvård och på sikt leda till en bättre hälsa. Patientutbildning måste också ta hänsyn till individens unika förutsättningar, olika sjukdomar kan ha väldigt olika förutsättningar. Även formen måste vara inkluderande, alla kan till exempel inte hantera det digitala formatet. "Personcentrerad patientutbildning" var ett uttryck som användes i en av grupperna för att beskriva detta.



Inger Ros,
ordförande
Riksförbundet
HjärtLung

Nu efter patientriksdagen, vad skulle du vilja göra för medskick till politiker och beslutsfattare inom hälso- och sjukvården?

Låt patientens behov vara ledstjärnan och bjud in patientorganisationer i utformningen av rutten mot målet med en implementerad patientlag. Hållplatser på vägen: patientutbildning, samordning, fast vårdkontakt och förbättrad information om hur sjukvården fungerar.

Samtidigt identifierades ett behov av att öka den generella kunskapen om till exempel patientlagen. Vilka rättigheter har jag som patient? Vad kan jag efterfråga och begära? Många patientföreträdare vittnade om att kunskapen om exempelvis rätten att söka vård i en annan region eller att få en ny medicinsk bedömning är låg bland patienter. Kopplat till detta uttrycktes att gemensamma behov som är diagnosöverskridande borde kunna identifieras.

Det lyftes även fram att det måste råda en samsyn mellan vården och patienterna på vad som faktiskt är patientutbildning. Medlemsundersökningar genomförda av olika patientorganisationer visar på en diskrepans mellan hur många vårdgivare som anser att de har bedrivit patientutbildning och hur många patienter som anser att de har fått ta del av det. Att en instruktion inte är samma sak som en utbildning framfördes av flera deltagare.

Patientorganisationer spelar en viktig roll

Gällande ansvarsfördelningen så var det tydligt i gruppdiskussionerna att patientorganisationerna ska ha en roll i utformningen av patientutbildning och bidra med kunskap och erfarenhet. Utformningen ska ske i partnerskap med vården. Var huvudansvaret däremot ska ligga rådde det lite delade meningar om. Majoriteten av grupperna pekade på att huvudansvaret bör ligga på vården och regionala beslutsfattare. En grupp ansåg dock att staten måste kliva in och ta ett större ansvar för att garantera en jämlik patientutbildning över hela landet. Den ekonomiska biten togs upp i flera grupper, att många patientorganisationer helt enkelt inte har resurser nog för att driva detta på egen hand. Det behöver ske under rimliga former och enbart ideellt arbete räcker inte. Samverkan med patientorganisationerna kan inte innebära att ansvaret helt läggs över från vården till patientorganisationerna. Samverkansformerna behöver ses över så att patientorganisationerna kan ersättas för sin tid och kunskap. Alla sjukdomar har inte sin egen patientorganisation och inga företrädare som kan föra fram gruppens budskap. Även deras behov och intressen måste tillgodoses. I ett par grupper diskuterades även anslagen som patientorganisationer kan få från Socialstyrelsen men som inte har räknats upp på 10-15 år, här ville många se en förändring.

Stöd, trygghet och kunskap

Engagemang, kunskap och erfarenhet är några av de saker som lyftes fram när det diskuterades vad patientorganisationerna kan bidra med. Evidensbaserade lösningar och forskningsunderlag är det vården som har resurser och kunskap att hantera, men patientorganisationer har möjlighet att bidra med andra typer av viktiga värden. Stöd, trygghet och kunskap som går att relatera till. I en av grupperna diskuterades även att patientorganisationerna skulle kunna intyga kvaliteten.



Tina Norgren,
ordförande
Psoriasis-
förbundet

Vad tar du med dig från patientriksdagen 2020?

Det stora engagemanget från alla deltagare. Imponerande, värmande och en grund för det fortsatta arbetet. Vi vill bli lyssnade på och man lär sig mycket genom att bjuda in och samverka med patientorganisationerna. Vi är en resurs!

I flera av grupperna konstaterades att patientutbildningar behöver tas fram tillsammans med vården och att alla parter har någonting att vinna på mer informerade patienter. Att skapa former för dialog som kan anpassas utifrån individens behov lyftes fram som viktigt. Olika patientgrupper har olika behov, samtidigt som det finns diagnosöverskridande frågor där en generell patientutbildning om exempelvis rättigheter skulle kunna göra stor nytta.

Plattform, nätverk och samverkansformer

Kopplat till patientutbildning framfördes ett antal förslag i de olika grupperna:

- ▶ Tillsätt en arbetsgrupp som tar fram en generisk struktur för patientutbildning som kan tillämpas oavsett diagnosområde.
- ▶ Ta vara på det material som redan finns idag genom att samla tillgängliga patientutbildningar på en plattform.
- ▶ Bilda ett nätverk där de som har lång erfarenhet av att arbeta med patientutbildning kan dela med sig av sin kunskap.
- ▶ Direkta statsbidrag för att möjliggöra patientorganisationernas arbete med patientutbildning.
- ▶ Hitta samverkansformer där näringslivet kan stödja patientorganisationerna utan att riskera jävssituationer.



Marit Jensen,
general-
sekreterare
Bröstcancer-
förbundet

Infriade patientriksdagen dina förväntningar?

Patientriksdagen infriade mina förväntningar med råge. Vi lyckades förmedla våra spetskunskaper som patientföreträdare och förstärka patientlagens relevans i dialogen med myndigheter och beslutsfattare.





Kristina Ljungros,
generalsekreterare
Astma- och Allergiförbundet

ANDRA PÅVERKANSTORGET – VÅRDKOORDINERING

Under patientriksdagen 2019 var ett av förslagen som fick mest gehör det om vårdkoordinatorer: *Rollen vårdkoordinator bör införas för att utifrån individens förmåga och preferenser samordna patientens samlade vårdbehov.*

En kompass i ett svårnavigerat system

Vad en koordinerande roll kan hjälpa till med var en av frågorna som diskuterades under påverkanstorget. Flera av de närvarande patientföreträdarna vittnade om den administrativa bördan som många patienter upplever, bland annat när de måste navigera mellan olika instanser och gång på gång återge sin berättelse. En ny yrkesroll med uppgift att koordinera vården skulle kunna minska antalet besök och minska belastningen som patienter och anhöriga upplever. Koordinatören skulle vara en spindel i nätet, en kompass som guidar genom vårdsystemet. Koordinatören bör vara oberoende av kliniken för att inte försvinna vid exempelvis övergången från barn- till vuxenvården. I flera av grupperna lyftes även behovet av koordinering mellan olika aktörer såsom regionen, kommunen, socialtjänsten, skolan och liknande. Behovet finns men grupperna såg också stora utmaningar med den typen av koordinering.

Administrativ kompetens väger tungt

I samtalen som fördes under påverkanstorget höll många med om att en koordinator inte behöver vara en läkare, det var snarare så att de flesta ansåg att det inte bör vara en läkare. Ett förslag som framfördes var att koordinatören kanske inte måste ha medicinsk kompetens, utan att den administrativa förmågan är viktigare.



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

Hur tror du frågan om patienters delaktighet kommer att utvecklas framöver?

Jag tror och hoppas att man ser hur viktigt det är att ha med patientperspektivet och att det kommer att öka. Om vi går tillsammans kommer vi alltid längre. Det var tydligt på patientriksdagen att alla är överens om vikten av patientinflytande, så nu är det hög tid att ta nästa steg.

Transplantationskoordinatorer och rehabiliteringskoordinatorer fördes fram som exempel att inspireras av, utveckla och skala upp. Även den funktion som distriktsköterskor hade tidigare togs upp och det resonerades kring ett tänk om helheten och människan snarare än sjukdomen.

Regionerna behöver ta ansvar

En majoritet av grupperna pekade på regionerna som instansen som borde vara ansvarig för att patienter erbjuds vårdkoordinering. En av grupperna resonerade som så att staten bör ta ett större ansvar för att vården ska bli mer jämlik. En sak är dock säker – det rådde enighet om att patienten inte är den som ska behöva ta ansvaret. Det ska inte åläggas patienten att veta vad som kan efterfrågas i form av hjälp och stöd.

I en av grupperna betonades vikten av ett förändrat synsätt för patienternas resa genom vården. Det ska vara en kedja för patienten, en stafett med överlämningar snarare än hänvisningar kors och tvärs i sjukvården.

Utfall av omröstning: fast vårdkontakt

Vårdkoordinator och liknande benämningar är begrepp som redan används i ett antal regioner. Men uppdraget är i realiteten att koordinera vårdplatser för att skapa optimal beläggning på sjukhusen. För att särskilja dessa roller med den typ av koordinator som diskuterats under patientriksdagen fick deltagarna rösta på olika namnförslag. I samband med påverkanstorget fick deltagarna ge förslag på vad den koordinerande funktionen bör heta och därefter genomfördes röstningen. Förslaget "fast vårdkontakt" fick flest röster.

TREDJE PÅVERKANSTORGET – HÄLSOPLAN

Att hälsoplanen måste integreras i journalen stod högt i kurs under diskussionerna vid patientriksdagen 2019. Många deltagare såg det som mycket viktigt och en självklarhet att vården och patienten ska ha tillgång till samma information genom en hälsoplan och att den bör upprättas tillsammans.

Ett stöd för att uppnå bästa möjliga hälsa

En hälsoplan ska vara ett stöd för patienten att nå bästa möjliga hälsa. Därför är det viktigt att den är lättillgänglig för alla patienter och att kommunikationen kring den är lätt att ta till sig – så gick resonemanget när hälsoplanen diskuterades under påverkanstorget. Det är viktigt att patienten känner sig trygg med planen och att den är anpassad utifrån individen. Hälsa och livskvalitet kan betyda olika saker för olika personer. I flera grupper lyftes därför att det är viktigt att utformningen av hälsoplanen sker på individnivå, att den innehåller lagom utmanande mål och att den motiverar patienten att hålla i med hälsofrämjande aktiviteter genom hela livet. Det diskuterades också att patienter behöver stöd för att hitta acceptans för sin situation och göra det bästa av den – det leder till bättre hälsa och kan förebygga andra sjukdomar.

Patientens unika situation i centrum

När det gäller vad en hälsoplan ska innehålla så var alla grupper inne på vikten av mål. En hälsoplan ska innehålla lagom utmanande mål som motiverar patienten. För att lyckas med det är det viktigt att utgå ifrån patientberättelsen och bygga planen på ett sätt så att patienten förstår. Hälsoplanen ska vara konkret och tydliggöra vad den enskilde patienten kan göra för att försöka nå en så bra hälsa som möjligt och vad vården kan göra för att stötta. Livsstilsfaktorer som kost och motion lyftes också fram som viktiga delar att inkludera i hälsoplanen samt att det måste vara ett levande dokument som uppdateras och revideras vid behov.



Helena Elliot,
kanslichef
Huvudvärks-
förbundet

Varför är det viktigt med en mötesplats som patientriksdagen?

Vi behöver ett forum där förbättringsförslag kan lyftas och diskuteras med politiker och vårdens tjänstemän. Genom patientriksdagen ges den möjligheten och då upplägget har fokus på konkreta lösningar blir det mycket givande för alla parter. Patientriksdagen har skapat en arena för samarbete.

Ett gemensamt ansvar

Hälsoplanen är ett gemensamt ansvar och patienten ska vara delaktig i utformningen. Även om det inte är juridiskt bindande är det viktigt med gemensamt ansvar och att båda parter är överens om planen. I flera grupper fördes resonemang om att ansvaret för hälsoplanen skulle kunna vara en del av den fasta vårdkontaktens, som beskrivs ovan, uppgifter.

Begreppsförvirring en utmaning

Begreppsförvirring var någonting som adresserades av ett antal deltagare och behovet av en enhetlig definition diskuterades i flera grupper. Det finns idag ett antal närliggande begrepp som syftar på liknande behov och det finns även flera olika typer av planer. Hälsoplan ansågs vara ett bra begrepp som är enkelt att förstå, det tar fasta på hälsa istället för sjukdom vilket framhölls som positivt.

Regionala skillnader

De regionala skillnaderna var ytterligare en utmaning som diskuterades. Från flera håll lyftes frågan om en ojämlig vård på grund av olika förutsättningar i regionerna. Ett önskemål från åtminstone en av grupperna var en enhetlig journal över hela landet med en historik som sparas i flera år och följer med vid en eventuell flytt till en annan region.

Idag ligger mycket ansvar på patienterna och anhöriga att hålla koll på dokumentation och historik. Dessa hinder måste avlägsnas ansåg deltagarna och det måste finnas ett gemensamt system. Kopplat till det föreslogs att hälsoplanen bör bli en del av lagstiftningen på ett tydligare sätt.

Det finns flera olika överlappande begrepp; behandlingsplan, hälsoplan, individuell plan och patientkontrakt. Enkelt uttryckt så förhåller sig en hälsoplan/behandlingsplan till patientkontraktet genom att det är en del av patientkontraktet.

Enligt SKR består patientkontraktet av flera delar:

Patientkontraktet är:

- ▶ En överenskommelse mellan patient och vårdgivare

Patientkontraktet innehåller:

- ▶ En sammanhållen planering över insatserna (till exempel en individuell plan, hälsoplan, behandlingsplan)
- ▶ Fast vårdkontakt med samordningsansvar
- ▶ Överenskommen tid, man bokar tider i samråd

Patientkontraktet syftar till:

- ▶ Att uppnå delaktighet
- ▶ Att skapa samordning
- ▶ Att göra vården mer tillgänglig
- ▶ Att huvudmän och professioner samverkar bättre



Lise-lott Eriksson,
ordförande
Blodcancer-
förbundet

Infriade patientriksdagen dina förväntningar?

Patientriksdagen 2020 överträffade helt klart mina förväntningar. Fantastiskt att vi lyckades få det engagemang och deltagare trots ändrande former till digitala möten. Patientriksdagen förenar patient- och brukarorganisationer i gemensamma frågeställningar utanför det enskilda diagnosområdet, vilket är mycket viktigt.



SUMMERING

Patientriksdagens andra år har återigen tydliggjort vikten av patienters delaktighet. Genom samarbete mellan olika parter kan vården utvecklas och bli ännu bättre. Givet de utmaningar som samhället står inför finns ingen tid att förlora och patienterna är en viktig resurs i det arbetet.

PATIENTUTBILDNING

Att vara informerad är en grundförutsättning för att kunna vara delaktig i sin egen vård. 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. Det finns ett behov av en mer utbyggd patientutbildning vilket bör tas fram genom ett partnerskap mellan patientorganisationer och vården. Samverkansformerna behöver dock ses över så att patientorganisationerna kan ersättas för sin tid och kunskap. Syftet med patientutbildning är att höja kunskapsnivån, stärka patienterna och bidra till en bättre hälsa. Utbildningen behöver utgå från individen men samtidigt bör diagnosöverskridande utmaningar identifieras där flera patientgrupper skulle kunna dra nytta av en gemensam utbildningsinsats.

VÅRDKOORDINERING

I takt med att vårdkedjan har blivit mer specialiserad och komplex så har kraven på att patienterna själva koordinerar sin vård ökat. Många patienter vittnar om de stuprör som finns inom hälso- och sjukvården och som gör det svårnavigerat, särskilt för patienter med flera sjukdomar. Gällande vårdkoordinering så finns idag liknande initiativ på uppdrag av ett flertal regioner men inget är tillräckligt heltäckande. En koordinator behövs för att säkerställa att alla patienter som har behov av administrativa hjälp får det. Koordinatoren ska vara en spindel i nätet men behöver nödvändigtvis inte ha medicinsk kompetens. I uppdraget ingår att lätta bördan för patienter och anhöriga. Huvudansvaret för den koordinerande funktionen bör ligga på regionerna. Patientriksdagen röstade för att koordinatoren ska kallas "fast vårdkontakt".

HÄLSOPLAN

Att vara delaktig i vårdkedjan och i sitt välmående är en viktig faktor för en god hälsa. Hälso- och sjukvården måste bidra till att patienten själv kan vara delaktig i vården och få stöd i att upprätthålla en god hälsa. Inom några diagnosområden finns det möjlighet att få en hälsoplan men det skiljer sig stort mellan olika regioner och vårdgivare. Idag ligger också mycket ansvar på patienterna och anhöriga att själva hålla koll på dokumentation och historik. En hälsoplan ska vara ett stöd för patienten att nå bästa möjliga hälsa. Den ska utgå ifrån patientens unika erfarenheter och bland annat innehålla motiverande mål. Hälsoplanen är ett gemensamt ansvar och patienten ska i högsta grad vara delaktig i utformningen. Den ska vara lätt att förstå, enkel att hitta och uppdateras löpande. Att tydliggöra hälsoplanens roll genom lagstiftning kan vara en väg framåt.



Lotta Håkansson,
ordförande
Reumatiker-
förbundet

Vad tar du med dig från patientriksdagen 2020?

Hur bra det blev, och hur många kloka tankar och idéer som kom fram under dagarna. Så mycket samlad entusiasm, så mycket vilja men också förmåga/kompetens för att tillsammans få till en vård som är anpassad efter den tid vi lever i idag. Vi lever längre, många har flera kroniska diagnoser, det måste hanteras på ett bra sätt.

PATIENT RIKSDAGEN

Patientriksdagen 2020 genomfördes i samarbete
med Novartis Sverige AB

Produktion: Narva