

Vårt perspektiv på Socialstyrelsen



 Socialstyrelsen

En granskning av
patient-/klient- och
anhörigperspektivet
i Socialstyrelsens
verksamhet

Granskningsgruppen
December 2000

Socialstyrelsen klassificerar från och med år 2001 sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett **underlag från experter**. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet som tas fram av huvudsakligen externa experter på uppdrag av Socialstyrelsen. Experternas material ger underlag till myndighetens ställningstaganden. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser.

Artikelnr: 2001-123-6

Beställs från:

Socialstyrelsens kundtjänst, 120 88 Stockholm. Fax 08-779 96 67,
e-post socialstyrelsen@strd.se.

Innehållsförteckning

	Sida
Sammanfattning och rekommendationer	3
Bakgrund till uppdraget, syfte och frågeställningar	5
Gruppens sammansättning	6
Medborgare och användare av Sune Sunesson	8
Metod	11
Vår definition av patient-/klient- och anhörigperspektivet (pka), innebörd och konsekvenser	12
Områden som valts ut för granskningen	13
en kort presentation av gruppens granskningsområden och fokus:	
• Vårdprocesser, brister och konsekvenser av Camilla Nordgren	
• Psykiatrins patienters fysiska ohälsa av Eva Olin.	
• Patientsäkerhet och kvalitetskriterier av Therése Persson	
• Ekonomiskt baserat patientvärde av Marcus Storch	
• Familjehemsvård, vårdnadsöverflyttning och barns utsatthet av Anna Ler och Michael Tämfalk	
Granskningsprojekten i sammandrag	
Ingen kedja är starkare än sin svagaste länk	14
av Camilla Nordgren	
Psykisk och kroppslig ohälsa går hand i hand	17
av Eva Olin	
Patienten – Experten	20
av Therése Persson	

Patientvärde på ekonomisk grund	23
av Marcus Storch	
Familjehemsvård, vårdnadsöverflyttning och barns utsatthet	26
av Anna Ler och Michael Tärnfalk	
Gruppens slutsatser och rekommendationer	32
Tre av rapporterna i sin helhet	34
Ingen kedja är starkare än sin svagaste länk	34
av Camilla Nordgren	
Psykisk och kroppslig ohälsa går hand i hand	45
av Eva Olin	
Patienten – Experten	51
av Therése Persson	
Källor och referenser	60

Sammanfattning och rekommendationer

Granskningsgruppen tillsattes på initiativ från Socialstyrelsens generaldirektör Kerstin Wigzell i mars 2000. Uppdraget var att granska Socialstyrelsens arbete ut ett patient-/klient-/anhörigperspektiv. Detta innebär att gruppmedlemmarna med utgångspunkt från egna erfarenheter analyserat hur Socialstyrelsen hanterar brukarperspektivet inom sin gransknings- och tillsynsverksamhet över hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Gruppen skulle enligt generaldirektören ”öppna ögonen på Socialstyrelsen och påvisa sådant som vi inte ser”.

Granskningsgruppen har bestått av en ordförande som är jurist med stor erfarenhet av samhällsliv och förvaltning, sex medlemmar med egna erfarenheter som patient/klient/anhörig samt en vetenskaplig rådgivare och handledare. Gruppen har inte haft något fast sekretariat men en av gruppmedlemmarna har på deltidbasis fungerat som samordnare. Gruppen har sammanträtt en dag per månad och medlemmarna har däremellan arbetat självständigt med sina respektive granskningsområden.

Gruppen har kommit fram till en definition av det som vi valt att kalla pka-perspektivet, patient-/klient-/anhörigperspektivet, vilket innebär att sätta patienten/klienten/den anhörige i centrum. Den grundläggande slutsatsen av gruppens arbete är att, när Socialstyrelsen gör sina granskningar skall ett pka-perspektiv vägas in och tillmätas betydelse och detta skall framgå i dokumentationen. Vi har funnit att pka-perspektivet är bristfälligt och i vissa fall saknas helt i Socialstyrelsens arbete.

När Socialstyrelsen i sina granskningar av verksamheter finner brister och definierar problem nöjer sig Socialstyrelsen i regel med att utdela kritik. Vi anser att Socialstyrelsen tydligare skall följa upp vad som händer med kritiken och förvissa sig om att åtgärder vidtas hos de kritiserade verksamheterna.

Våra granskningar visar att Socialstyrelsen har ett administrativt verksamhetsperspektiv snarare än ett patient-/klient-/eller anhörigperspektiv. Vi anser att Socialstyrelsen skall beakta pka-perspektivet och utforma riktlinjer därefter, också när det gäller utvecklingsarbete och verksamhetsplanering.

Inom sjukvården bör Socialstyrelsen ta initiativ till att skapa ett ekonomiskt baserat "patientvärde" som direkt relateras till sjukvården, så att patientens väntetid eller upplevelse av smärta får ett värde som ges ekonomiska konsekvenser.

Gruppens rekommendationer till Socialstyrelsen:

- 1) Socialstyrelsen skall alltid anlägga ett pka-perspektiv i sin verksamhet.
- 2) För att överhuvudtaget kunna pröva och mäta kvalitet måste Socialstyrelsen tillämpa ett pka-perspektiv.
- 3) Socialstyrelsen skall granska vad patient- och vårdgivarrelation får för effekt på sjukdomens förlopp.
- 4) Socialstyrelsen skall beskriva konsekvenserna av oförmåga eller ovilja att tillämpa ett pka-perspektiv inom verksamheterna.
- 5) Socialstyrelsen skall tillse att pka-perspektivet ges ett ekonomiskt värde i beslutsprocessen inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
- 6) Socialstyrelsen skall i sina granskningar tillse att också de psykiskt sjuka får en god somatisk hälso- och sjukvård.
- 7) Socialstyrelsen skall alltid på alla nivåer genomsyras av ett pka-perspektiv, såväl när nyrekrytering sker, som i personalutbildning, utvärderingsverksamhet och utvecklingsarbete.
- 8) Socialstyrelsen skall vid årsskiftet 2001/2002 redovisa hur pka-perspektivet kommit till uttryck i Socialstyrelsens verksamhet.

Bakgrund till uppdraget, syfte och frågeställningar

Socialstyrelsens generaldirektör Kerstin Wigzell tog under 1999 initiativ till att sätta samman en extern grupp för en kritisk granskning av hur Socialstyrelsen tillämpar patient-/klient-/anhörigperspektivet (i fortsättningen pka-perspektivet, vår anm.) i sitt arbete inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Gruppen skulle med generaldirektörens ord ”*öppna ögonen på Socialstyrelsen och påvisa sådant vi inte ser*”. Generaldirektören framhöll gruppens övergripande syfte;

- dels att belysa hur Socialstyrelsen i praktiken tillämpar pka-perspektivet i sitt arbete med frågor som rör säkerhet, kvalitet, resultat, effektivitet,
- dels att ge Socialstyrelsen underlag för kommande arbete både med interna kvalitetsutvecklingssystem och verksamhetsplanering.

Generaldirektören anförde att ”granskningsgruppens arbete bör inriktas på att **belysa hur vi tillämpar patient-/klient-/anhörigperspektivet** i vårt arbete inom tillsynen, uppföljningen och utvärderingen samt normeringen i vid mening inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Detta kan till exempel ske genom att gruppen studerar och analyserar processen i några redan avslutade projekt; det vill säga retrospektivt granskar arbetsformerna från verksamhetsplanering till slutprodukt och hur vi för ut resultatet. Men gruppen kan även välja andra former för granskningen, till exempel genom att belysa hur vissa frågeställningar som den anser vara centrala ur patient-/klient/anhörig-perspektiv belyses i Socialstyrelsens arbete. Gruppen väljer själv vilka områden som skall granskas, bestämmer själv hur arbetet skall läggas upp och vilka kvalitetskriterier som skall ligga till grund för granskningen. Den får - som vid liknande granskningar av vetenskaplig kvalitet, samhällsnytta m.m. – tillgång till allt skriftligt material och möjligheter att göra kompletterande intervjuer med de medarbetare som arbetat i de projekt som granskas.”

Gruppens sammansättning

Gruppens medlemmar representerar inga andra än sig själva och den kompetens medlemmarna besitter genom att själva ha erfarenhet som klient respektive patient eller anhörig till dessa inom socialtjänsten eller hälso- och sjukvården. Gruppen kom att bestå av sju personer inklusive ordförande:

Camilla Nordgren är civilekonom och har lång erfarenhet av sjukvården på grund av ryggmärgsskada som inträffade när hon var barn.

Eva Olin är pensionerad farmaceut och förälder med lång erfarenhet som anhörig till två söner med diagnosen schizofreni.

Therése Persson är socialsekreterare, hon har långvarig erfarenhet av sjukvården på grund av hjärtmuskelsjukdom från födseln. Hon är nu frisk genom hjärttransplantation.

Marcus Storch är företagsledare och har tidigare varit ordförande i Karolinska sjukhusets professionella råd, styrelseordförande för Samhall AB samt ordförande i SNS referensgrupp för studien Svensk sjukvård. Marcus grundade även Tobiasstiftelsen 1991 efter sonens död. Tobiasstiftelsen är idag Sveriges nationella register över benmärgstransplantationer och har hittills genomfört 250 transplantationer.

Anna Ler är sjuksköterskestuderande. Hon har en svår sjukdom och har tidigare klienterfarenhet från fosterhemsplacering inom socialtjänsten.

Michael Tärnfalk är socionom, skribent och doktorand och har tidigare klienterfarenhet av tvångsplacering på ungdomsvårdsskola. Han har även fungerat som gruppens sammankallande, sekreterare och är ansvarig för sammanställningen av rapporten.

Carl-Anders Ifvarsson har varit ordförande för gruppen. Han är jurist och generaldirektör för PRV. Tidigare har han bland annat varit kommunalråd, överdirektör i Socialstyrelsen och statssekreterare i Socialdepartementet samt ordförande i olika offentliga utredningar.

Professor **Sune Sunesson**, vid Socialhögskolan i Lund, har varit gruppens vetenskaplige handledare.

Direktör **Christina Kärvinge**, svarade för Socialstyrelsens kontakter med gransknings-gruppen till den 1 oktober 2000, då hon lämnade verksledningskansliet för en ny chefstjänst på Socialstyrelsens hälso- och sjukvårdsavdelning. Christina har sett till att gruppen fått tillgång till rapporter och annat skriftligt material inom de områden som granskats samt möjligheter att göra kompletterande

intervjuer med medarbetare vid Socialstyrelsen. Fr.o.m den 1 oktober 2000 har medicinalrådet **Lars Steen**, verksamhetskansliet, ansvarat för kontakterna med gruppen. Lars är projektledare för Socialstyrelsens interna kvalitetsarbete.

Medborgare och användare

Av Sune Sunesson

Brukarinflytande?

I början av december 2000 var jag med vid en studiedag som ordnades av studenterna vid en socialhögskola. Ämnet var "brukarinflytande". Några representanter från klientorganisationer berättade om sitt arbete för att organisera f.d. missbrukare, psykiatripatienter och kriminella i självhjälpsorganisationer och i organisationer som skulle skapa större förståelse för livsbetingelserna för dem som vill komma tillbaka till arbete och samhällsliv. Några socialsekreterare från en kommun berättade om hur de strävade att lyssna på socialbidragsklienterna, och hur de försökte ge klienterna möjlighet att påverka definitionerna av sin situation.

Studenterna lyssnade uppmärksamt. Sedan kom frågestunden. Den första frågan till representanterna för socialförvaltningen var - Hur tar Ni tillvara klientorganisationernas kunskaper i Ert arbete? - Inte just så där systematiskt, blev svaret. - Men, sa nästa frågare, - Ni har väl ändå utvärderingar för dem som får socialbidrag, sådana som de har på ålderdomshem och daghem, alltså ungefär som våra kursvärderingar? - Nej, nej. Det har vi inte. Vi följer reglerna och håller inte på med politik.

Förbryllade studenter som tränats att ifrågasätta utbildning och fylla i kursvärderingsblanketter sedan de var konfirmander, undrade över vad de hörde. Hur skulle detta kunna vara "brukarinflytande"?

Användaren och medborgaren

I de rapporter som granskningsgruppens medlemmar har skrivit finns flera exempel på hur brukare av socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens tjänster upplever att deras uppfattningar, förslag och önskemål ibland tagits tillvara, ibland försvunnit i ett tomt rum, ibland aldrig efterfrågats. Samtidigt vet vi att brukarinflytande och brukarperspektiv är hedersbegrepp i svensk offentlig service, och vi vet också att de förekommer. Skandinavisk barnomsorg och äldreomsorg prisas ända borta i Japan. Italienska och spanska invandrare talar sig till och med lyriska över svenskt skatteväsen, den artigaste myndighet de upplevt.

Det är självklart att en skattskyldig, som använder sig av lokala skattemyndighetens upplysningsservice inte är en *kund*, en person som köper en tjänst men kan välja att vända på

klacken och gå till en annan leverantör när som helst. Skattemyndigheten är just en myndighet. Men det som gör att den framstår som tolerabel är att den inom ramen för sitt uppdrag ändå ofta lyckas behandla oss som självständiga medborgare, personer med rättigheter och skyldigheter. Om vi går med på att betala skatt skall vi också kunna få en hygglig service, och åtminstone för det mesta få veta vad som gäller.

Flera författare som har undersökt välfärdsstatens problem har just framfört *medborgaridealet* som en förebild för den relation som myndigheterna skall ha till allmänheten. Den engelske samhällstänkaren T. H. Marshall menade också att staten är skyldig att i alla avseenden uppehålla detta "sociala medborgarskap" också på det sättet att människorna materiellt och i fråga om hälsa så vitt möjligt garanteras att kunna delta i samhällslivet, att kunna utnyttja sitt politiska och kulturella medborgarskap.

Detta skulle innebära att den som är beroende av hälso- och sjukvårdsinsatser eller socialtjänstservice för att kunna delta och leva normalt som medborgare också skulle behandlas som medborgare då hon använder den samhällsservice hon behöver. Vi försöker ju behandla studenten, som åtnjuter den medborgerliga rätten till utbildning, som en deltagare, en som skall vara med att påverka och ha synpunkter på sin utbildning.

Men det finns också en annan historia, den som stammar från tiden före medborgarskapet.. De gamla fattiglagarna, med sitt ursprung i 1500-talets krisdrabbade Europa, utskilde den hjälpberoende – sjuke eller fattige – och tog ifrån honom hans rättigheter, och så småningom också medborgarskapet. Ända fram till 1945 var fattighjälp diskvalificerande för rösträtt. Ännu är socialtjänstens individ- och familjeomsorg organiserad utan tillvaratagande av användarnas medborgerliga deltagande.

Hälso- och sjukvården utvecklades historiskt som fattigvårdens söta och begåvade lillasyster, och blev så småningom en organisation där professionalitet och vetenskapsanknytning skulle ersätta lokalt sockengodtycke och fördomsfull, moraliserande myndighetsutövning. Men fortfarande är hälso- och sjukvård en gåva som samhället är skyldigt att ge, inte en medborgerlig rättighet som man åtnjuter i en jämställd relation.

Vad är det för fel på en gåva då? Är det dåligt med gåvor? Nej, i själva verket har samhällsforskare som R. Titmuss försökt förklara att i många avseenden är gåvorelationen det bästa vi kan hoppas på i välfärdsstatens utveckling, och att därför det som faktiskt är gåvor också skall avdramatiseras och göras till något som människor med rätta kan förvänta sig. Detta, menar han, skapar också indirekt mindre konflikter, oro och sociala spänningar. Den användare som slipper hamstra penicillin och blodserum, eftersom man lugnt räknar med att vårdcentralerna är öppna på måndag också, kan förväntas ägna tiden åt samhällsnyttigare och behagligare ting än att sno åt sig sjukvårdsmaterial.

Men användaren är också medborgare. Det granskningsgruppens medlemmar berättar om är de tillfällen då användarskapet inte räcker till, och medborgarskapet inte finns eller inte tillmäts betydelse, och ingen vill förstå eller ta reda på vad klienten, patienten eller den anhöriga skulle vilja ha sagt.

Referenser:

T. H Marshall: Sociology at the Cross-Roads. London, Heinemann, 1963.

R.M Titmuss: The Gift Relationship. London, Allen & Unwin, 1971.

Metod

Granskningsgruppen har sammanträtt en dag i månaden. Däremellan har medlemmarna arbetat själva med de granskningsuppgifter som valts ut. Vid våra sammanträden har vi diskuterat olika frågeställningar, definitioner och utkast. Vi har granskat rapporter som Socialstyrelsen publicerat. Rapportstudierna har kompletterats med intervjuer dels med personal vid Socialstyrelsen, dels med forskare, praktiker eller anhöriga till patienter inom de områden som varit föremål för gruppens granskningar. Varje deltagare i gruppen har sedan skrivit en rapport, vilka sedan sammanställts till en sammanhängande rapport. Marcus Storch har inte arbetat på detta sätt. Hans erfarenheter från sjukvårdsorganisationer och näringsliv har sammanställts av Michael Tärnfalk och därefter tillförts gruppens rapport.

Medlemmarnas texter presenteras i en förkortad version här i rapporten men 3 av dem finns att läsa i sin helhet efter gruppens slutsatser och rekommendationer.

Vår definition av patient-/klient- och anhörigperspektiv (pka)

Gruppens första uppgift var att söka en definition av ett så kallat pka-perspektiv, patient-/klient-/anhörigperspektiv. Vi har utgått ifrån Nationalencyklopedins¹ definition av vad ett perspektiv kan vara. Vi anser att pka-perspektivet utgår från att sätta klienten eller patienten i centrum och åskådliggöra hennes upplevelser, synpunkter och erfarenheter. Pka-perspektivet är således inte någon metod utan ett principiellt ställningstagande. Däremot får naturligtvis ett sådant ställningstagande konsekvenser för vilka metoder man sedan väljer för materialinsamlingen.

Vår definition av pka-perspektivet innebär att klientens, patientens eller den anhöriges synpunkter och upplevelser har ett eget värde och skall tillmätas samma status som verksamhetens när olika åtgärder skall vidtas. I dokumentationen skall det framgå på vilket sätt pka-perspektivet hanterats av verksamheten och vilka avvägningar som gjorts. Anhörigperspektivet har gruppen definierat som att de anhöriga, utifrån ovanstående, ska kunna se och uppleva att de åtgärder som vidtas för klienter och patienter är bra för dem.

I sin enklaste form kan man säga att detta principiella ställningstagande utgår från och tar hänsyn till de människor som blir föremål för olika typer av åtgärder och som står i beroendeställning till den enhet som ansvarar för åtgärden. När Socialstyrelsen exempelvis ska göra en granskning inom socialtjänsten om omhändertaganden av barn så skall också barnen tillfrågas om sina upplevelser, annars kan man inte hävda att man har ett barnperspektiv. Om Socialstyrelsen vill veta hur människor upplever sjukvården, så skall patienterna tillfrågas för att patientperspektivet ska kunna anses tillgodosett. För att säkerställa pka-perspektivet i sina granskningar måste Socialstyrelsen även kontrollera att patienterna, klienterna eller de anhöriga känner till sina rättigheter.

¹ Perspektiv (medeltidslat. (ars) perspecti'va '(läran om) optik', av perspecti'vus 'genomseende', av lat. perspi'cio 'se igenom', 'blicka in i'), uppfattningen av rumsliga förhållanden i synbilden./.../ Värdeperspektiv är inte en perspektivmetod utan ett symboliskt uttrycksmedel (kursiv här). Den gammalegyptiska konsten exempelvis framställde människofigurer i olika storlekar, så att Farao är störst och hans hovfolk avsevärt mindre medan soldater och bönder är mycket små, oberoende av på vilket avstånd de kan ha varit tänkta. (NE 2000)

Områden som valts ut för granskningen

Granskningen behandlar hur Socialstyrelsen beaktat pka-perspektivet inom de olika granskningsområden som här presenteras. Det är alltså Socialstyrelsens roll och hur den beaktar de granskningsresultat som framkommit i dess verksamhetstillsyn som primärt granskats.

Inom området *hälso- och sjukvård* har **Camilla Nordgren** valt att granska hur vårdprocessen mellan olika vårdgivare ser ut, vilka brister som finns och bristernas betydelse för patienterna.

Eva Olins granskning gäller det bristande samarbetet och kunskapsöverföringen mellan psykiatrik och den somatiska vården för de psykiskt funktionshindrade.

Therése Persson granskar relationen vårdgivare och patient och dess betydelse för hälsan samt hur patienternas upplevelser, erfarenheter och åsikter om vårdens effekter tillvaratas.

Marcus Storch har understrukt betydelsen av att patienten tillmäts ekonomiskt värde som skall ingå i beslutsprocessen.

På *socialtjänstsidan* har **Anna Ler och Michael Tärnfalk** tillsammans granskat området familjehemsvård och vårdnadsöverflyttningar och barns utsatthet.

På alla dessa områden är det alltså Socialstyrelsens roll som står i fokus för vår undersökning.

I det följande presenteras de olika granskningsprojekten i sammandrag.

Ingen kedja är starkare än sin svagaste länk

Av Camilla Nordgren

Huvudsaklig slutsats av granskningen: Socialstyrelsens verksamhetsgranskningar inom vårdkedjeområdet betonar snarare frågor om organisatorisk och teknisk kvalitet än patientens upplevelser och erfarenheter av vården och saknar således fokus på om patienterna upplever sig bli hjälpta eller inte.

Behovet av samordnad vård

När Olle bryter benet blir han beroende av flera olika vårdgivare; akuten, operation, vårdavdelningen, rehabilitering och sjukgymnast. För Olle är det ointressant vem resurserna tillhör, han vill bara att de enheter där resurserna finns ska samarbeta och hjälpa honom bli återställd. Om samordning och gemensam målsättning uteblir kan till och med de enskilda insatserna bli värdelösa. Olles kunskaper om vilken hjälp han vill ha och vårdens samspel med Olle är därför viktiga faktorer för hans tillfrisknande.

Socialstyrelsen granskar vårdkedjor

Ett huvudsakligt syfte med Socialstyrelsens verksamhetstillsyn är att bevaka att hälso- och sjukvården har ändamålsenliga kvalitetssystem för egenkontroll av verksamheterna. Informationsöverföringen mellan vårdgivarna i samband med att patienter byter vårdgivare är mycket viktigt för vårdens kvalitet, varför detta anses särskilt viktigt att granska. Under senare år har begreppet vårdkedja uppstått för att göra vården mer patientinriktad. En vårdkedja ska innefatta samtliga vårdinsatser och det viktiga är flödet i processen och inte funktionernas organisatoriska tillhörighet. Socialstyrelsen har genomgående granskat tänkta vårdkedjor. Av granskningarnas resultat kan utläsas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ej själva fastställt och strukturerat vårdkedjan utan den är definierad av Socialstyrelsen inför granskningsuppdraget. Konsekvenserna av detta är att verksamheterna ej har utarbetat de dokument, riktlinjer och arbetssätt som Socialstyrelsen efterfrågar och som är centrala i ett vårdkedjetänkande.

Granskningar utan patienter

Socialstyrelsen har definierat ett antal kvalitetskriterier i sina föreskrifter. I verksamhets-tillsynen har Socialstyrelsen lagt fokus på de kriterier som organisatoriskt och tekniskt beskriver verksamheten. Kriterier som handlar om patienternas värdighet, integritet, delaktighet och utvärdering och som bäst

kan besvaras av patienterna själva har ej efterfrågats. Vissa verksamheter har genomfört patientenkäter som uppföljning för att mäta tillfredsställelse. Socialstyrelsen tycks nöja sig med att konstatera att enkäterna genomförts, dock framgår ingenting om enkäternas tillförlitlighet, validitet och omfattning. Det framgår heller inte om eller hur enkäternas resultat utvärderats, återförts till och åtgärdats i verksamheterna, inte heller hur sjukhusen hanterat klagomål från patienterna. En slutsats blir att de granskningar Socialstyrelsen genomfört uteslutande inriktar sig på sådant som patienterna inte har möjlighet att bedöma och som endast indirekt berör dem. Olle, till exempel, kan inte uttala sig om medicinsk utrustning, journal- och dokumentationssystem, ledningsfunktioner eller kvalitetssystem. Däremot har han en mycket klar uppfattning om hur hans värdighet upprätthållits, om hans integritet respekterats eller hur hans delaktighet tagits tillvara. Olles upplevelse om vårdens effekter ger den bästa återkopplingen till hur en verksamhet fungerar.

Brandstationer eller sjukhus?

Camillas intryck är att på grund av att verksamhetsrapporterna helt utesluter patienterna, kunde rapporterna lika gärna handla om inspektion på en brandstation där det tekniska har högsta relevans på bekostnad av frånvaron av människor. Socialstyrelsen har själv angivit vilka kvalitetskriterier som anses viktiga men har dock inte använt sig av dessa i sin verksamhetstillsyn. De frågeställningar Camilla saknar i Socialstyrelsens granskningar är om patienten upplever att han/hon fått hjälp med sitt problem? Om de inte fått det, vad är skälet? Har det funnits en samstämmighet mellan patient och vårdgivare och mellan de olika vårdgivarna om problemet och hur det ska åtgärdas? Svaret på dessa frågor skulle ange kvaliteten på hur omhändertagandet fungerat i en vårdkedja. Vad konsekvenserna blir för patienterna av de brister som Socialstyrelsen uppmärksammar framgår inte och därför saknas kunskapen om hur patienterna upplever vården.

Tillämpningen av ett patientperspektiv

Camilla anser att om Socialstyrelsen skall kunna hävda ett patientperspektiv krävs att de brister myndigheten uppmärksammar i sina verksamhetsgranskningar konsekvensbeskrivs, både utifrån verksamhetens och organisationens och utifrån patienternas perspektiv. I detta ligger också att Olle skall tillfrågas om sina upplevelser och erfarenheter av alla led i vårdkedjan. Först då tillförs genuin patientkunskap vården.

Psykisk och kroppslig ohälsa går hand i hand

Av Eva Olin

Huvudsaklig slutsats av granskningen: Det finns allvarliga brister i samarbetet mellan psykiatri och den somatiska vården avseende de psykiskt sjuka. Socialstyrelsen har inte utfärdat riktlinjer, vilket får direkta konsekvenser för de psykiskt sjuka.

Anhörigperspektivet

Eva företräder anhörigperspektivet och granskar samarbetet mellan den somatiska och psykiska vården för psykiskt sjuka, som hon anser uppvisar stora problem. Anhörigperspektivet definieras som att de anhöriga som står de psykiskt sjuka mycket nära också vill se och kunna uppleva att de insatser som företas för de psykiskt sjuka blir bra.

Eva undersöker dels vad Socialstyrelsen uppmärksammat när det gäller brister inom detta område och dels vad Socialstyrelsen vidtagit för åtgärder för att avhjälpa problemet.

Vad säger då Socialstyrelsen i frågan om målen för personer med psykisk ohälsa? Socialstyrelsen (Socialstyrelsens årsredovisning 1999) menar beträffande psykiatri att vården och omsorgen av psykiskt störda skall förbättras och att god tillgång på bland annat primärvård och psykiatrisk öppenvård är av största betydelse för målgruppen. I slutrapporten (Välfärd och valfrihet?) tecknas sedan en ganska dyster bild av samarbetet mellan psykiatri och den somatiska primärvården. Socialstyrelsen är alltså väl medveten om att en förbättring är ytterst angelägen.

En utsatt grupp

Eva pekar på en uppföljning (BMJ 2000:321) som utförts i Stockholm om för tidig död bland patienter med diagnosen schizofreni. Där framgår att dödsfallen i denna grupp är kraftigt förhöjda på grund av kardiovaskulära sjukdomar, det vill säga hjärt- och kärlsjukdomar. Sannolikt beror detta på ett ohälsosamt liv och en obenägenhet att söka hjälp för somatiska besvär. Eva pekar även på att det för patienter som ligger inne för slutenvård saknas anteckningar om somatisk status, vilket Socialstyrelsen anmärkt på i sina granskningar.

Lämnade åt sitt öde

Det faktum att patienter som skrivs ut från psykiatri inte regelmässigt följs upp vare sig av den utskrivande psykiatriska enheten eller av primärsjukvården, innebär att psykiatriens patienter och

deras somatiska hälsa inte sällan lämnas åt sitt öde om de inte själva tar kontakt med primärvården. Detta gör de sällan vilket också bekräftas av de läkare från verksamhetsfältet som Eva intervjuat. Det händer även att primärvården inte känner till att psykiatrins patienter blivit utskrivna till sina hem, vilket i praktiken betyder att ingen har någon större överblick om vad de kan behöva för vård.

De anhörigas roll

För de anhöriga blir detta ett stort problem eftersom biverkningar av medicinering, dåliga matvanor, rökning och alkohol försämrar patienternas hälsa utan att detta följs upp ordentligt. De anhöriga, exempelvis föräldrar, blir heller inte självklart informerade om sina barns problematik och därmed upplever patienternas anhöriga stor oro över ett problem som de har små möjligheter att påverka. Eva menar att det faller en mörk skugga över samarbetet mellan psykiatri och den somatiska vården, där patienterna och de anhöriga på grund av bristande uppföljningsansvar från sjukvårdens sida tycks hänvisade till sig själva i stor utsträckning.

Detta har hon även en personligt upplevd erfarenhet av. Hennes egen son som sedan många år haft diagnosen schizofreni och erhöll specialistbehandling, avled i hemmet i en icke diagnostiserad eller behandlad epilepsi. Hon finner det märkligt att specialister som behandlat en människa under många år inte kunnat upptäcka och behandla sonens epilepsi. Samarbetet borde vara bättre än idag, inte minst mot bakgrund av att deras verksamhetsområden gränsar till varandra.

Avsaknaden av riktlinjer

Eva anser att Socialstyrelsen inte har några samlade råd eller instruktioner när det gäller samarbetet mellan den psykiatriska vården och den somatiska öppenvården. Inte heller tycks myndigheten ha några synpunkter när det gäller konsultationer mellan olika specialiteter.

Det finns goda exempel men det ges för lite stöd generellt för att efterfölja dessa, och ansvaret för dessa patienter måste definieras tydligare så de kan följas upp bättre.

Evas granskning utmynnar i konstaterandet att det på detta område finns stora brister som Socialstyrelsen snarast borde åtgärda:

- Enligt läkarna finns inga riktlinjer från Socialstyrelsen om den somatiska vården och samarbetet avseende de psykiskt sjuka och det kommer heller inte att bli bättre innan Socialstyrelsen säger hur det ska vara.

- Riktlinjerna måste inte bara uppmärksamma utan även ge råd om fortsatt vård eller hjälp när patienterna skrivs ut från psykiatri.
- Alla psykiskt sjuka borde ha en egen somatisk läkare med uppföljningsansvar för dem eftersom de inte själva förmår ta kontakt med primärvården för sin fysiska hälsa.

Patienten – Experten

- granskning av patientperspektiv i Socialstyrelsens arbete

Av **Therése Persson**

Huvudsaklig slutsats: Patienterna tillfrågas inte om sina upplevelser av vården vilket innebär att deras upplevelser i bästa fall beskrivs av läkare och i sämsta fall inte alls.

Att vara patient

Theréses granskning utgår från hennes erfarenheter som patient inom sjukvården. Hon har sedan hon var barn haft en hjärtmuskelsjukdom. Efter en hjärtransplantation 1999 är hon frisk men kommer att behöva livslång kontakt med sjukvården. Hennes upplevelse av sjukvården är att till och med smärtsamma undersökningar kan vara lätta att genomgå under förutsättning att samspelet mellan henne som patient och vårdgivaren fungerar och att hon blir sedd och behandlad som människa och inte bara som ett organ som ska behandlas eller botas.

Therése anser att hon oftast blivit väl mottagen och behandlad men ser även brister i vårdorganisationen då det är slumpen som avgör om den vårdgivare hon mött haft en bild av henne som mer än enbart bärare av en sjukdom. ”För att vara sjuk måste man vara relativt frisk”, konstaterar Therése och menar att hon som patient måste vara uppmärksam, kunna tala för sig och ta egna initiativ.

Organisatoriska brister

Vårdgivaren måste kunna se längre än till de rent medicinska behoven, men för att uppnå det krävs förändringar av vårdens organisation. Fagerhaugh och Strauss (1977) menar att vårdens organisation styr interaktionen mellan vårdgivare och patient och att detta får stor betydelse för hur till exempel smärtlindring upplevs. Men den dominerande sjukvårdsmodellen är inte lämpligt för majoriteten av smärtpatienterna och sjukhusavdelningarna är förvånansvärt inadekvat organiserade för att möta de aspekter av kroniska sjukdomar som inte är akuta.

De anser att vården borde organiseras utifrån patienternas levnadsförhållanden och inte bara behandla sjukdomar. Ändras organisationen kommer även personalens handlingsätt att förändras. Andra studier (Killander 1991) visar också att kritik riktas mot sjukvården för att inte lyssna på patienterna, att patienterna inte får tillräcklig smärtlindring eller att sjukvården för hårt fokuserar sjukdomen på bekostnad av andra behov patienterna har.

Frågeställningar

Arbetar Socialstyrelsen med utgångspunkt från att patienter har fler behov än enbart bot och/eller lindring från sin sjukdom?

Undersöker Socialstyrelsen och i så fall hur sker detta, patienternas upplevelser av vård?

Har Socialstyrelsen gjort eller avser att göra någon studie i syfte att ta reda på om relationen vårdgivare-patient har någon betydelse för patienters hälsa?

Socialstyrelsens patientperspektiv – finns det?

I en rapport (SOU 1997:154) framgår att några av de vanligaste klagomålen på sjukvården är brister i kommunikation och information. Missnöjet är störst när det gäller vilken information man får om olika behandlingsalternativ och patienternas inflytande på vården. I Socialstyrelsens årsredovisning (1999) anges att ett av målen med Socialstyrelsens arbete är att stärka patientens ställning inom sjukvården. Therése finner, trots detta, att Socialstyrelsen inte har gjort några granskningar där patienterna tillfrågats om sina uppfattningar om vad som behövs för att stärka deras ställning.

Socialstyrelsen (Årsredovisning 1999) har gjort en mindre enkätundersökning huruvida lagstiftningen påverkar patient-läkarrelationen. I årsredovisningen konstateras att ”De flesta svaren visar att lagstiftningen och åtagandena från landstingen i Dagmarförhandlingarna inte har inneburit påfrestningar eller störningar i patient- och läkarrelationen som påverkat patientens fortsatta behandling.” Men det är endast läkare och inga patienter som tillfrågats. Från Socialstyrelsens sida har man uppgett att det inte varit ett syfte att tillfråga patienterna och att skälet till detta är att det är svårt med ett patienturval.

Therése ifrågasätter detta och menar att om man kan göra urval av vilka läkare som kan tillfrågas så måste man även kunna göra urval av patienter. Inga studier förefaller ha utförts av Socialstyrelsen om vilka effekter relationen patient-läkare får på sjukdomars förlopp och Socialstyrelsen saknar i detta avseende ett patientperspektiv. Däremot finner Therése i en nederländsk studie (SBU 1999) av 75 allmänläkares arbetssätt, att läkare som arbetade efter stark patientorientering med många nödvändiga undersökningar, få remisser och liten förskrivning av icke-specifika mediciner, också hade friskast patienter.

Patienter till läkare med detta arbetssätt hade minst symtom, störst tilltro till egenvård och anlitade läkare i mindre utsträckning.

Therése menar att detta arbetssätt även är samhällsekonomiskt lönsamt och anser att Socialstyrelsen borde ägna uppmärksamhet åt vilken betydelse patient-läkarrelationen har för hälsan. Ett patientperspektiv måste, per definition, också inkludera att patienterna tillfrågas om sina upplevelser. Inte minst mot bakgrund av att detta är av stor betydelse för tillfrisknandet.

SBU-utredningen (1999) listar fem viktiga kriterier för förbättrat patienthälsotillstånd:

- Att patienten är aktiv i samtalet med läkaren och uttrycker egna förväntningar
- Att patienten uppmuntras till att ta kontroll över besvären eller sjukdomen
- Att patienten får information och hålls underrättad om undersökningar och behandlingar
- Att patienten och läkaren når samförstånd om diagnos och behandling
- Att patientens psykosociala omständigheter uppmärksammas.

Men enligt vilka förutsättningar ska kriterierna uppfyllas, undrar Therése och anser att Socialstyrelsen måste uppmärksamma detta problem i sina granskningar.

Patientperspektivet – en framtidsvision

Patienten är alltid i underläge mot vårdgivaren, oavsett hur verbal han/hon än är, befinner sig patienten längst ner i den hierarki sjukvården är uppbyggd efter. Men om patienten istället betraktades som expert i lika hög grad som läkaren, skulle förutsättningarna för både vården och Socialstyrelsens arbete förändras. Patienten borde ha rätt att komma med önskemål och vården utföra det som patienten önskar sig. Patienten skulle också kunna konsultera flera vårdgivare. För Socialstyrelsens vidkommande gäller det att definiera patientperspektivet och vad detta innebär. Ett patientorienterat arbete är inte detsamma som att arbeta efter patientens perspektiv. Therése anser att den definition av pka-perspektiv som granskningsgruppen föreslår skall antas av Socialstyrelsen och att Socialstyrelsen skall etablera kontakt med patienter som utses till experter på hur det är att få vård. På så sätt skulle Socialstyrelsen visa att patienternas upplevelser av vården värderas lika högt som läkarnas beskrivningar.

Patientvärde på ekonomisk grund

Av **Marcus Storch**

Huvudsaklig slutsats: Frånvaron av ett ekonomiskt baserat patientvärde i sjukvården leder till negativa konsekvenser. För patienterna innebär förlusterna både förlorad arbetsinkomst, långa väntetider, smärta, lidande och förhinder att delta i samhällslivet. Samhället förlorar moms, inkomstskatter och arbetsgivaravgifter.

Marcus vill genom att föra diskussionen om att ge patienterna en plats i själva beslutsprocessen skapa ett sådant patientvärde. Utifrån sin position i näringslivet och som styrelseledamot i olika företag och offentliga institutioner och som grundare av Tobiasstiftelsen har Marcus erfarenhet av att betrakta sjukvårdssystemet inifrån, där han har sett hur systemets uppbyggnad producerar brister som får negativa konsekvenser både för patienterna inom sjukvården och för samhället. Om inte systemet förändras, kommer inga större förbättringar att ske varken för patienterna eller samhället.

Fyra grundantaganden

Marcus hävdar att fyra grundantaganden gäller, där det första är att sjukvårdens kostnad av BNP konstant är omkring 10 % per person och år minus 300 dollar, vilket blir omkring 14 000 kronor/år per år vilket gäller i flertalet industriländer. Sjukvården kommer sannolikt inte att få mer resurser i förhållande till BNP. Det avgörande är hur resurserna tillvaratas.

Det andra antagandet är monopolställningen inom sjukvården. Genom att patienterna i praktiken inte kan välja vårdgivare eller har få vårdgivare att välja mellan, saknas incitament för utveckling och förändring inom sjukvården. Om exempelvis patienter väljer bort ett visst sjukhus för att de tycker att de får dålig vård, kommer detta i sjukhusets budget att redovisas som ett positivt resultat eftersom vården av den patienten inte belastar den egna budgeten.

För det tredje gäller grundantagandet att forskning måste vara fri, för att kunna stimulera sjukvården till utveckling. Marcus menar att forskningen i princip inte är fri i Sverige, eftersom den forskning som bedrivs i huvudsak är understödd av statliga medel och skatteavdrag inte medges för donationer till exempelvis forskning. Därmed saknas incitament att förändra, vilket också hindrar utvecklingen och till och med att ny teknik införs i Sverige när den finns i andra länder.

Det fjärde antagandet handlar om belöningssystemet och tillsättningen av chefer i beslutande position. Genom att dagens system snarare belönar administratörer och ”bestraffar” utvecklare, finns inga förutsättningar för att utveckla sjukvården. Det primära blir att hålla sin budget, inte att utveckla systemet och förändra dess brister.

Givet att dessa fyra grundantaganden gäller, föreslår Marcus att patienten måste ges ett ekonomiskt värde, för att på så sätt göra det kännbart för sjukvården om den inte förmår ge patienterna en god sjukvård som tillfredsställer deras behov av vård. Den modell som Marcus föreslår, overhead value analysis, är utarbetad av det amerikanska konsultföretaget McKinsey Consulting, vilken kortfattat går ut på att ett företag och kunderna var för sig specificerar dels vad företaget anser sig producera och dels vad kunderna vill ha.

Genom att matcha de olika specifikationerna mot varandra framkommer om företaget producerar det kunderna vill ha och vad kunderna är beredda att betala för produkten. Om en liknande modell införs i sjukvården, eller andra offentliga verksamheter, kommer kundernas tillfredsställelse att bli en viktig variabel för sjukvården och patienterna kommer då att ingå i själva beslutsprocessen.

Konsekvenser av väntetid

Patienter som väntar på höftledsoperation är ett exempel på område där en sådan modell skulle kunna användas. En höftledsoperation kostar ca 40 000 kronor och väntetiden är omkring 18 månader. Enbart kostnaden för färdtjänst för dessa patienter uppgår till omkring 40 000 kronor under väntetiden. Därtill kommer kostnaderna dels för individen i form av förlorad arbetsinkomst, sjukpenning och upplevelsen av smärta och lidande och förlorad rörlighet och möjligheter i samhällslivet och dels för samhället i form av förlorade arbetsgivaravgifter, inkomstskatt och moms.

Samhället och individen vinner

Vinsten för både samhället och individen är således stor om köerna till höftledsoperationer försvann. Men då detta inte drabbar det enskilda sjukhusets budget, finns inga incitament att klara av dessa operationer snabbare. Om däremot priset för en höftledsoperation ställs mot kostnaden för väntetiden och detta direkt relateras till sjukhusets budget, uppstår ett ekonomiskt incitament för att sjukvården ska beakta och ta hänsyn till patientperspektivet. På så sätt skapas ett ekonomiskt baserat patientvärde.

Socialstyrelsen måste därför ta initiativ till ett planerings- och tillsynssystem som utgår ifrån detta totala betraktelsesätt på patienten och hans/hennes situation.

Genom att anta granskningsgruppens definition av pka-perspektivet tar Socialstyrelsen ett viktigt steg i utvecklandet av ett genuint patientperspektiv inom sjukvården och markerar på så sätt att patienternas ställning har ett värde som inte kan kringgås utan att detta får direkta ekonomiska konsekvenser för sjukvården.

Familjehemsvård, vårdnadsöverflyttning och barns utsatthet

Av **Anna Ler** och **Michael Tärnfalk**

Generella slutsatser: Socialstyrelsen har huvudsakligen ett verksamhets- och administrativt perspektiv och inte ett genuint klientperspektiv i sina granskningar. Vidare saknas hos Socialstyrelsen en klar definition av vad ett barnperspektiv är, vad som ingår i barnets bästa och vilka konsekvenser en sådan definition får om den tillämpas.

Inledning

Barn och unga som växer upp i hem där missbruk, våld och övergrepp förekommer är en mycket utsatt grupp. Deras föräldrar har inte förmått ge dem trygghet och stabilitet. Socialtjänsten skall för dessa barn vara en garant för att de får den omsorg och trygghet i livet som de behöver. Barnen placeras ibland i annat hem än det egna antingen frivilligt eller med tvång och de är beroende av att de insatser som ges är av högsta kvalitet och att myndigheten ger dem adekvat information om deras rättigheter. Sedan 1983 kan socialtjänsten hos allmän domstol ansöka om att vårdnaden flyttas enligt Föräldrabalken 6 kapitlet 7 § då barnet varit långtidsplacerat och rotat sig i familjehemmet; enligt 8 § på grund av vårdnadshavarens olämplighet; och 9 § då vårdnadshavaren avlidit. Domstolen kan utse ny vårdnadshavare vilket i praktiken innebär att ordinarie vårdnadshavare förlorar beslutsrätten över barnet.

Alla åtgärder ska ske för barnets bästa.

Vad händer dessa barn och unga om samhällets vård brister och/eller inte upplevs som en trygghet utan tvärt om ytterligare förstärker deras utsatthet? Socialstyrelsen har ett över-gripande tillsynsansvar över socialtjänsten, vilket innebär att övervaka lagar och att klienterna får en god vård, att sammanställa kunskap på nationell nivå och lämna underlag till regeringen exempelvis om förslag på förändrad lagstiftning. Hur beaktar Socialstyrelsen detta uppdrag?

”Jag tyckte det var kränkande och kände mig utlämnad”

En tidigare fosterhemsplacerad flicka ger följande beskrivning.

”Jag kände mig aldrig delaktig i de beslut som togs och jag kände att mina synpunkter inte var intressanta. När jag skulle placeras lämnades jag kvar i familjehemmet när vi var där och fikade. Vi hade bara ett kort samtal. Helt plötsligt skulle jag anpassa mig till en helt ny familj. Jag hade aldrig träffat dem tidigare och kunde inte deras rutiner och regler och vad som förväntades av mig. Jag var

tvungen att hela tiden observera familjen för att se hur det fungerade. Då känner man sig verkligen utlämnad. Den socialsekreterare som hade hand om mig och familjehemmet där jag bodde skulle göra uppföljning och förlänga placeringen en gång var 6:e månad. Jag fick aldrig prata med henne själv utan hon ringde och frågade familjehemmet hur jag mädde. Jag var omkring 18 år när det hände. Jag tyckte det var kränkande och kände mig omyndigförklarad. Vid ett tillfälle ringde jag socialsekreteraren från skolan och berättade om ett problem jag hade och bad henne komma till skolan och prata med mig. Men hon sa att om vi skulle prata så skulle familjehemmet vara med. Jag kände mig utlämnad och vågade inte tala om det egentliga problemet när familjehemmet var med eftersom jag inte vågade lita på att jag skulle få vara kvar då. Barn kan inte förstå vad de har för rättigheter om ingen talar om det för dem. Andra gånger kunde det gälla kläder som jag behövde. Familjens egna barn fick fina kläder men jag fick inte så mycket. När jag tog upp det med min socialsekreterare sa hon att det var något jag skulle ta upp med familjehemmet. Men det är inte så lätt när man bor i en främmande familj”.

Något om svensk forskning om fosterbarnsvården

Forskaren Bo Vinnerljung (1996a) har i omfattande studier uppmärksammat frågan om fosterbarnsvården och funnit att det är en vanskelig vårdform. Han visar att också andra studier pekar åt samma håll. Vårdformen präglas till påfallande stor del av sammanbrott, det vill säga att vården avbryts i förtid, och i en kommande rapport (Vinnerljung, Sallnäs & Kyhle-Westermarck) beskrivs att uppemot 50 % av de vanliga fosterhemsplaceringarna när det gäller tonåringar bryter samman och att det därför behövs ”konsumentupplysning”, att barn och tonåringar och deras föräldrar informeras om riskerna för sammanbrott i samband med placeringar i fosterhem.

Vidare framgår (Vinnerljung 1996 a) att socialtjänsten inte sällan beskrivs som okunnig om barnens situation på grund av att socialarbetarna frågar fosterhemsföräldrarna istället för barnen om barnens förhållanden; barnen beskrivs som osedda och socialtjänsten fattar livsavgörande beslut för barnen utan att ha träffat dem. Socialtjänstens metoder att rekrytera familjehemmen har inte utvärderats.

Samtidigt menar många myndigheter att de vanliga metoderna ger underlag för säkra bedömningar av familjehem. Är detta också Socialstyrelsens uppfattning? Socialstyrelsen som kunskapssammanställande myndighet måste ta ställning till om metoderna fungerar. Forskningen visar också (Vinnerljung 1996b) att det är svårt att få en uppfattning om vilken stabilitet en fosterhemsplacering ger i uppväxten eftersom fosterbarnsforskningen inte tillräckligt intresserat sig för

frågan. Andra undersökningar (Sundell och Egelund 2000) pekar också på stora brister i barnavårdsutredningar, att det saknas ett barnperspektiv och att barnen inte vet skälen till att de utreds eller får insatser. Socialtjänsten tar heller inte hänsyn till klienternas upplevelser av delaktighet.

Socialstyrelsens rapporter – ett myndighetsperspektiv eller klientperspektiv?

Socialstyrelsen (Ovisshetens barn) har vid flera tillfällen följt upp frågan om överflyttad vårdnad för barn som är föremål för åtgärder inom socialtjänsten. Många socialnämnder ansöker inte om överflyttad vårdnad dels på grund av *osäkerheten kring de regler och bestämmelser som rör den ekonomiska ersättningen till familjehemmen* (kursiv här, min anm.) och dels bristande rutiner för handläggning av dessa ärenden. Även frågan om tillsynen uppgavs vara oklar. Det framgår också i en senare uppföljning från Socialstyrelsen (Vårdnadsöverflyttningar, dnr 13152/99) att det saknas kunskap och erfarenhet om överflyttad vårdnad i kommunerna. Överhuvudtaget förefaller det råda en stor osäkerhet sedan detta infördes som möjlighet 1983. Vad drar Socialstyrelsen för slutsatser av detta? Alla åtgärder som vidtas, skall vidtas för barnets bästa. Men vad är barnets bästa?

I en av rapporterna från Socialstyrelsen (Ovisshetens barn) framgår att ett barn i ett fosterhem blivit sexuellt utnyttjat. Rapporten kommenterar emellertid inte det faktum att den handläggande socialsekreteraren inte haft kontakt med flickan på flera år och därmed allvarligt brustit i sitt uppföljningsansvar utan detta nämns bara i förbigående. Varför lägger man så liten tonvikt vid socialtjänstens underlåtenhet att följa upp sitt vårdansvar? När barn blir utsatta för brott är de dubbelt utsatta, dels av brottet och dels när samhället sviker. Det finns en ton av överhetsperspektiv i denna granskning, som vore det synd om dessa stackars barn men det går ändå inte att göra så mycket åt det.

Kan Socialstyrelsen verkligen hävda att detta synsätt inte är typiskt för deras verksamhetsgranskningar? Var finns de granskningar som visar på motsatsen? Samtidigt som den angivna rapporten beskrivs som en kunskapssammanställning som bygger på fakta och erfarenheter, är den huvudsakligen en genomgång av litteratur, lagstiftning och statistiska uppgifter. Fem fallbeskrivningar refereras men var de är hämtade framgår inte. Är inte de placerade barnens erfarenheter viktiga fakta?

Nödvändigheten av klientgranskningar

När barn far illa i sin hemmiljö är det barnet som ska skyddas, exempelvis genom placering i annat hem. Men det är sällan barnen som är orsak till placeringen. Ändå är det barnet som får ta risken med placeringen när de vuxna anförtror barnet till andra ofta helt okända vuxna – om det inte fungerar hamnar barnet någon annanstans. Det är oklart om huruvida de barn och ungdomar som växer upp i trasiga familjer verkligen blir hjälpta eller inte av en överflyttad vårdnad men det är av största intresse att få kunskap om barnens och ungdomarnas upplevelser. Detta innebär inte att man nödvändigtvis i alla lägen skall göra som barnen vill.

Att placera barn och unga i fosterhem är ett av de största ingreppen i den personliga integriteten. Att dessutom flytta vårdnaden avskär dem ytterligare från sina föräldrar, på gott och ont. Då är det rimligt att de granskningar som ska belysa området tar sig tid att vara grundliga och ge en klar beskrivning utifrån flera perspektiv och vad de själva har att säga. För att hävda ett barnperspektiv, måste man åtminstone kunna ge en bättre beskrivning av barnens upplevelser och uppfattningar än det som gjorts hittills.

Klientundersökningar med fokus på klienternas upplevelser och erfarenheter är fortfarande ett ringa utforskat område. Vem ska föra ut deras erfarenheter, upplevelser och uppfattningar om de som är ansvariga för att granska socialtjänstens verksamheter inte direkt talar med barnen? Vilken kunskap skulle framkomma om barnen/de unga som är placerade i fosterhem fick en möjlighet att fritt uttrycka sig utan rädsla för att fosterföräldrarna eller socialsekreterare eller deras föräldrar fick veta vad de säger? Utan att de riskerar att förflyttas om de säger fel saker, är otacksamma eller förbannade? Om Socialstyrelsen vill hävda att den använder sig av ett barnperspektiv borde myndigheten i sina granskningar undersöka hur barnen upplever sin situation och vad detta innebär för dem; hur de upplever att vara placerade; om barnen upplever att deras socialsekreterare finns till för dem och deras svårigheter, frågor eller synpunkter; vet barnen vilka rättigheter de har och vilka skyldigheter socialtjänsten har att tala med dem och låta deras synpunkter komma fram, att socialtjänsten är deras språkrör?

En framtida modell?

Problemen med fosterbarnsvården har visat att nya metoder behöver utvecklas. Detta var bakgrunden till Socialstyrelsens så kallade Dartingtonprojekt numera kallat BBIC, barnets behov i

centrum. En av medlemmarna i granskningsgruppen har deltagit i Dartingtonprojektet och i direkta kontakter med socialtjänsten ute i kommunerna fått erfarenheter om hur det fungerat att införa modellen i Sverige. Modellen har sitt ursprung i England som haft samma problem som i Sverige. Den bärande principen är att *socialtjänsten måste påvisa att samhällets vård är bättre än den vård som barnet fått i sin ursprungsfamilj*.

Socialtjänsten förväntas dela ansvaret med barnet själv och dess familj och nätverk och de nya vårdgivarna, genom att insatsen gemensamt planeras och utvärderas. Modellen har mottagits positivt. Socialsekreterarna tyckte att det var bra att barnen fick komma till tals, arbetsledarna fick bättre struktur och systematik i arbetet. Dock påpekas att organisatoriska förändringar i verksamheten krävs och bättre stöd från politiker och chefer. Problemet tycks vara att kommunerna tycker det är ”jobbigt” att införa modellen eftersom den är mer tidskrävande. Det finns således goda exempel på metoder hur fosterbarnsvården skulle kunna utvecklas, men kommunerna tycks obstruera processen på grund av bekvämlighet. Socialstyrelsen borde granska varför socialtjänsten som organisation inte förmår tillvarata förändringar som är positiva för klienterna.

Konsekvenser av granskningar

Samhällets insatser måste i alla lägen innebära högsta kvalitet och kunna motiveras av att det är bättre än i barnens ursprungshem. Forskningen visar att fosterhemsplaceringar riskerar med omkring 50 % risk att bryta samman. De vuxna tar därmed risker på barnens bekostnad.

Vad skulle hända om sjukvården använde en operationsmetod som med 50 % konstaterad risk innebär att operationen misslyckas och patienten får men för livet?

Skulle Socialstyrelsen låta detta passera? Anser Socialstyrelsen att ”konsumentupplysning behövs” till de barn/unga som ska placeras? Något är grundläggande fel när missförhållanden inom socialtjänsten kan pågå år efter år utan att de åtgärdas. Någonstans måste slutsatser dras i ett längre perspektiv. Vilka slutsatser drar Socialstyrelsen?

Vi anser att Socialstyrelsen skall:

- genomföra klientundersökningar och förvissa sig om att klienterna verkligen känner till sina rättigheter,
- med utgångspunkt från vårt förslag till pka-perspektivet formulera en definition av vad ett barnperspektiv är och vilka konsekvenser en sådan definition får och
- vara en garant för att den efterlevs.

Gruppens slutsatser och rekommendationer

Slutsatsen av gruppens granskning av hur Socialstyrelsen tillämpar pka-perspektivet är att vi funnit att tillämpningen är bristfällig och i vissa fall frånvarande. Av de olika granskningar vi genomfört, kan vi se att Socialstyrelsen visserligen uppmärksammar olika problem men stannar vid att kritisera, ibland inte ens det.

Vi anser att Socialstyrelsen skall gå vidare med sin kritik och ge beskrivningar utifrån patienternas, klienternas och de anhörigas perspektiv och redogöra för vilka konsekvenserna blir för de grupper som är i behov av olika myndigheters eller vårdgivares omsorg men där insatsen uteblir eller myndighetsperspektivet dominerar.

Vi finner att Socialstyrelsens perspektiv är ett tekniskt administrativt perspektiv som sällan inkluderar människan utan snarare de formella aspekterna av ett verksamhetsperspektiv. Vi anser att Socialstyrelsen måste inrikta sina granskningar på följande områden, enligt ett pka-perspektiv:

- att klienterna vet sina rättigheter att kunna påverka beslut,
- att klienternas, patienternas eller anhörigas erfarenheter efterfrågas om hur de blivit bemötta eller behandlade av olika vårdgivare och hur de upplever vården,
- att klienterna, patienterna eller de anhöriga är delaktiga i utformningen av olika insatser,
- att det beaktas om patienterna, klienterna och anhöriga anser att de blivit hjälpta och att detta dokumenteras,
- att Socialstyrelsen redogör för på vilket sätt patienterna, klienterna och anhöriga är delaktiga i beslutsprocessen och hur detta framgår,
- att Socialstyrelsen utfärdar riktlinjer för hur ett pka-perspektiv skall genomsyra hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Gruppens rekommendationer till Socialstyrelsen:

- 1) Socialstyrelsen skall alltid anlägga ett pka-perspektiv i sin verksamhet.
- 2) För att överhuvudtaget kunna pröva och mäta kvalitet måste Socialstyrelsen tillämpa ett pka-perspektiv.
- 3) Socialstyrelsen skall granska vad patient- och vårdgivarrelation får för effekt på sjukdomens förlopp.

- 4) Socialstyrelsen skall beskriva konsekvenserna av oförmåga eller ovilja att tillämpa ett pka-perspektiv inom verksamheterna.
- 5) Socialstyrelsen skall tillse att pka-perspektivet ges ett ekonomiskt värde i beslutsprocessen inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
- 6) Socialstyrelsen skall i sina granskningar tillse att också de psykiskt sjuka får en god somatisk hälso- och sjukvård.
- 7) Socialstyrelsen skall alltid på alla nivåer genomsyras av ett pka-perspektiv, såväl när nyrekrytering sker, som i personalutbildning, utvärderingsverksamhet och utvecklingsarbete.
- 8) Socialstyrelsen skall vid årsskiftet 2001/2002 redovisa hur pka-perspektivet kommit till uttryck i Socialstyrelsens verksamhet.

Granskningsgruppen i december 2000

Carl-Anders Ifvarsson	Anna Ler	Camilla Nordgren	Eva Olin
Therése Persson	Marcus Storch	Michael Tämfolk	

TRE AV GRUPPENS RAPPORTER I SIN HELHET

Ingen kedja är starkare än sin svagaste länk

- granskning av patient-/klient- och anhörigperspektivet i Socialstyrelsens arbete

Av Camilla Nordgren

Introduktion

I januari 1997 trädde lagen om tillsyn över hälso- och sjukvården i kraft. Lagen utvidgade Socialstyrelsens tillsyn från en individtillsyn till en verksamhetstillsyn. En viktig del i denna tillsyn är att bevaka att det i verksamheterna utvecklas ändamålsenliga system för egenkontroll. Socialstyrelsens krav på detta område är huvudsakligen formulerade i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd, Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården.

Ett prioriterat område för verksamhetstillsyn har varit granskning av vårdkedjor både inom hälso- och sjukvården och mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. Konstaterade brister (Lex Maria-anmälningar) i informationsöverföring och rutiner mellan avdelningar har föranlett dessa granskningar. Socialstyrelsens författning, Informationsöverföring och samordnad vårdplanering (SOSFS 1996:32), gällande från 1997 reglerar den struktur för informationsöverföring som krävs för att trygga enskilda patienters rätt att få en god och säker vård.

Verksamhetstillsynerna resulterar i iakttagna brister både i termer av kvalitet och processtänkande. De konstaterade bristerna är utan undantag teoretiskt/tekniskt beskrivna. Med det menas att de saknar applicering och konsekvensbeskrivning på den det ytterst berör, det vill säga patienten. Utgångspunkten för tjänsteproduktion måste alltid vara kunden, inom sjukvården i första hand patienten. Vad som är kvalitet måste alltid definieras av denne.

Bakgrund

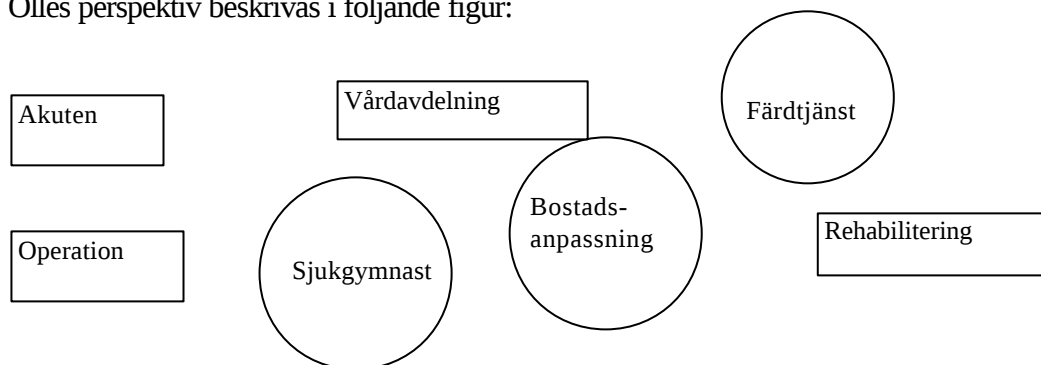
Det svenska offentliga välfärdssamhället är organiserat i olika sektorer. Sektorerna har tre olika huvudmän, nämligen stat, landsting och kommun (se figur 1, nästa sida). Samtliga sektorer tillhandahåller stöd och hjälp i olika former för den samhällsmedborgaren som har ett behov därav. Tillhandahållandet sker i regel på en lokal nivå. Aktörema på den lokala nivån är organisatoriskt underställda den regionala och centrala nivån.

Central nivå	Social- styrelsen	Språk- styrelsen	Riksrevisions- verket	Svenska Kommun- förbundet	Landsstings- förbundet	Riksförsäk- ringsverket	Arbets- marknads- styrelsen	Arbets- marknads- styrelsen
Regional nivå	Kommun- förbund	Landsting	Försäkrings- kassa	Länsarbets- nämnd	Yrkes- inspektion			
Lokal nivå	Kommun	Vårdcentral/ Sjukhus	Försäkrings- kassa	Arbets- förmedling	AMI			

Figur 1. Organisationsschema över det svenska offentliga välfärdssamhället.

När en person, vi kallar honom Olle Andersson, bryter benet innebär det att samhällsresurser behöver ianspråktagas. I regel är dessa behov av resurser komplexa. Vid både svårare och enklare fall av sjukdom/skada är flera vårdnivåer, yrkeskategorier och huvudmän inblandade i omhändertagandet av Olle. Detta omhändertagande sker i regel på lokal nivå. Det som är direkt synligt och viktigt för Olle i denna hierarkiska organisation är att han blir omhändertagen på enheter som t ex "akuten", "operation", "vårdavdelning", "rehabiliteringen" och "sjukgymnast".

Huruvida dessa resurser tillhör kommunen eller landstinget är ej av betydelse för Olle. Han är bara intresserad av att bli hjälpt. Tillhandahållandet av hälso- och sjukvård och socialtjänst kan utifrån Olles perspektiv beskrivas i följande figur:



Figur 2. Varje rektangel står för vård tillhandahållen inom en specialitet eller inom en nivå inom hälso- och sjukvården och varje cirkel står för tillhandahållat stöd inom socialtjänsten. I figuren har olika specialiteter eller resursslag exemplifierats.

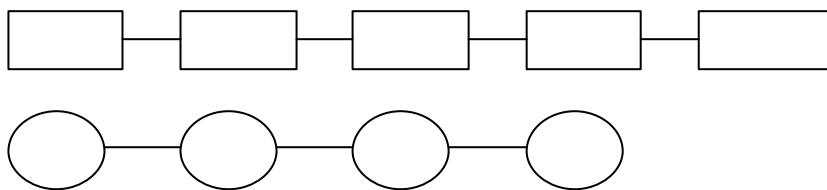
Varje enhet uppfattas av Olle som väl avgränsad från de andra enheterna. Vid en närmare granskning styrks denna föreställning genom att;

- varje enhet har "egna" lokaler
- varje enhet har egen budget och egna ekonomiska förutsättningar
- varje enhet har en målsättning med sin verksamhet
- varje enhet har sin speciella "kultur"

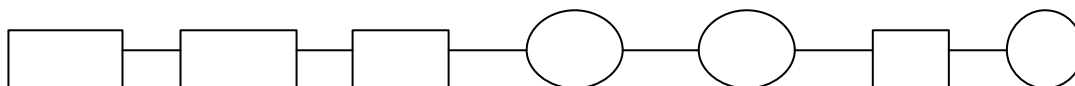
- varje enhet har sin terminologi
- varje enhet har olika väntetider
- varje enhet har olika patientavgiftssystem och nivåer på avgifterna

För Olle som är i behov av dessa olika resurser utgör länkningen, det vill säga övergången från en enhet till en annan, av de olika boxarna och cirkelarna med varandra kritiska punkter.

Denna länkning kan benämnas "process" (se figur 3 och 4). Med process menas hur Olle "vandrar" i det uppbyggda systemet. Varje enhet står för unik kunskap och kompetens men hur fungerar systemen när Olles behov förändras och hur tillgodoses dessa behov?



Figur 3. Länkning av respektive organisations verksamheter.

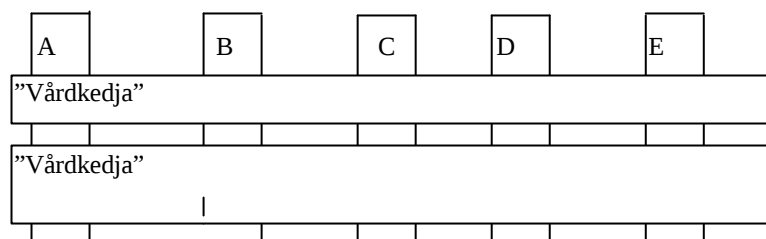


Figur 4. Länkning av olika organisationers verksamheter.

I tidigare gjorda utredningar, t ex FINSAM (1997), har fokus legat på samarbete *mellan* olika huvudmän. Lika viktigt är dock att samarbete finns *inom* de olika huvudmännen.

Problem

Åhgren (1999) skriver att "genom att studera hälso- och sjukvården ur ett horisontellt perspektiv, det vill säga följa patienternas väg genom sjukvården, upptäcker man orimligheter som är resultat av att sjukvårdsorganisationen är uppbyggd och styres vertikalt."



Figur 5. Patientens väg genom sjukvården går tvärs igenom den traditionella sjukvårdsorganisationen, Åhgren (1999).

För att varje enhets bidrag till en friskare och mindre skadad patient ska bli optimal krävs koordination och samarbete samt en tydlig helhetssyn kring patienten. Insatt hjälp som inte följs upp och förädlas av nästa enhet kan aldrig bli fullkomlig. I själva verket kan hjälpen t o m bli fullständigt värdelös för patienten. Socialstyrelsen uppger i rapport 2000:2 (Samverkan inom rehabiliteringsområdet) att personen ”har behov av samtidiga professionella tjänster som inte bara finns tillgängliga var för sig utan ingår i en sammanhållen process och som är anpassade till den enskilda patienten/klienten/ sökandens problemsituation”. Ett enkelt exempel kan vara Olles benbrott. Med enbart det akuta omhändertagandet och en operation kommer Olle förmodligen ha svårt att använda sitt ben som före olyckan igen. Men med sjukgymnast och kryckor kan benet bli lika bra som före brottet. En länkning av olika organisationers verksamhet kring ett gemensamt satt mål ger bästa utfall.

Socialstyrelsen skriver i årsredovisningen 1999 i kapitlet ”Tillsyn beträffande patientsäkerhet och kvalitet i hälso- och sjukvården” att ”Sambanden mellan de olika vårdnivåerna brister fortfarande och vårdprocesserna är ofta fragmenterade.”. Vidare anges att ”Vårdkedje- och processtänkande saknas ofta, liksom tillräcklig samverkan vad gäller patientens väg i vården mellan vårdnivåer och huvudmän.”.

Syfte

Syftet med granskningen av Socialstyrelsens arbete är att

- Inventera de granskningar Socialstyrelsen gjort av vårdprocesser. Denna inventering omfattar process inom hälso- och sjukvården, inom socialtjänsten och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
- Undersöka hur Socialstyrelsen hanterat de brister de uppmärksammat och hur detta tar sig uttryck i verksamhetstillsynen.
- Granska vilka patientkvalitetskriterier Socialstyrelsen har använt.
- Uppmärksamma hur patienterna har kommit till tals i granskningarna.

Metod

Läsa och granska Socialstyrelsens skriftliga material om vårdprocesser.

Vidare att kontakta personer inom Socialstyrelsen som är initierade och med en erfarenhet av vårdprocesser.

Avgränsningar

Ett av syftena med denna rapport har varit att inventera de verksamhetsgranskningar Socialstyrelsen gjort av vårdprocesser. Allt eftersom arbetet har framskridit har flera kontaktpersoner inom Socialstyrelsen " hittats". Detta har medfört att min upptäckt av gjorda granskningar har ökat. Inom ramen för detta projekt finns ingen möjlighet att studera samtliga gjorda granskningar. De uttalanden som görs i denna rapport ska ses som uttalanden gjorda utifrån redovisat granskat material. Någon medveten sortering av rapporter har ej gjorts utan denna rapport utgår från det material som först kommit till min kännedom.

Socialstyrelsens granskningar

Socialstyrelsen har inom vårdkedjeområdet genomfört verksamhetstillsyner. Tillsynen ska främst syfta till att förebygga skador och eliminera risker i vården. Huvudsyftet med verksamhetstillsynen är enligt SOSFS 1996:24 att bevaka att hälso- och sjukvården har ändamålsenliga kvalitetssystem för egenkontroll av sin verksamhet, d v s ordning och reda i verksamheten samt rutiner för uppföljning och utvärdering. Socialstyrelsen har erfarit att brister i informationsöverföringen i samband med att patienten byter vårdgivare utgör en risk för vårdens kvalitet. Särskild vikt har därför lagts vid att granska informationsöverföring i samband med att patienten byter vårdgivare. Inspektionerna omfattar frågeställningar avseende patienternas tillfredsställelse, säkerhet och vårdkvaliteten vid förflyttningar genom vårdkedjan. Ett stort antal granskningar har lästs. Dessa granskningar har främst utgjort verksamhetstillsyner av en tänkt vårdkedja. I Örebro har en metodbok sammanställts för att fungera som ett stöd för granskning av vårdkedjan inom kirurgisk slutenvård, oavsett subspecialitet. Handboken består av ett grafiskt flödesschema över vårdkedjan, en metodbeskrivning, ett antal granskningsinstrument och ett formulär för utvärdering. Utgångspunkten för granskningsinstrumenten har varit patientsäkerhet i och patienttillfredsställelse med vårdkedjan. En liknande metodbok har sammanställts i Stockholm.

Det intresse för kvalitetsfrågor som kommit under de senare åren inom hälso- och sjukvård har lett till en utveckling mot att göra omhändertagandet mer patientinriktat. Mot denna bakgrund har begreppet vårdkedja börjat användas allt mer. En definition av vårdkedja är enligt Åhgren (1999) "samordnade aktiviteter inom hälso- och sjukvård som är sammanlänkade för att uppnå ett kvalitativt gott slutresultat för patienten."

Vidare beskriver Åhgren (1999) att de patienter som tillhör en viss vårdkedja har det gemensamt att de har samma symptom eller fastställd diagnos. En vårdkedja skall omfatta samtliga vårdinsatser, inklusive de i primärkommunal regi. En vårdkedja består av ett antal funktioner som samverkar för att uppnå ett kvalitativt gott resultat för patienten och fokuserar således på det samarbetet som sker mellan olika vårdgivare. Det är av underordnad betydelse var funktionerna befinner sig rent organisatoriskt utan det centrala är att flödet/processen är väl fungerande.

Socialstyrelsen skriver i inspektionsrapporterna att granskning skett av en ”tänkt vårdkedja”. Min tolkning av denna skrivning är att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ej själva definierat och strukturerat vårdkedjan utan den är definierad av Socialstyrelsen inför granskningsögonblicket. Att utveckla en vårdkedja är ett stort arbete som involverar många medarbetare och tar mycket tid och som kräver kontinuerlig utveckling. Det tycks som om Socialstyrelsen valt att granska episodiska vårdhändelser med ett fortsatt förlopp och därför valt att kalla detta för en vårdkedja. En etablerad vårdkedja är i sin fulländning väl förankrad, strukturerad och omgiven av klara riktlinjer. I verksamhetstillsynen efterfrågas sådana riktlinjer som t ex skrivna riktlinjer inom vårdöverflyttningar från en enhet till en annan. I princip saknas sådana dokument vid samtliga vårdenheter som granskats. Man kan alltså sluta sig till att någon strukturerad vårdkedja ej finns och därför ej heller sådana dokument som efterfrågats.

Några sjukhus har genomfört patientenkäter som uppföljning av tillfredsställelse. Av verksamhetsrapporterna går ej att utläsa om Socialstyrelsen tagit del av dessa enkäter och enkätsvar. Socialstyrelsen nöjer sig med att konstatera **att** enkäter genomförts men **hur**, d v s enkäternas tillförlitlighet och validitet, och i vilken omfattning framgår ej. Mätning av patienttillfredsställelse är ett komplext område. Medicinska Forskningsrådet (1980) noterar att risk finns att en mätning inte kan bli den kunskapsinhämtning den bör vara utan blir snarare ett stöd för den typ av vård som bedrivs. Det framkommer inte heller om patientenkäternas resultat har utvärderats, återförts och åtgärdats i verksamheten. Vid några sjukhus framkommer att avvikelser och patientklagomål användes på ett systematiskt sätt som underlag till förbättringar och utveckling av verksamheten. Det framkommer ej i verksamhetstillsynsrapporterna om Socialstyrelsen har granskat **hur** dessa klagomål använts och **hur** förbättringar har skett. Möjligtvis har Socialstyrelsen nöjt sig med uppgifter om **att** förbättringar skett.

På ett flertal sjukhus har framkommit att journalerna saknar uppgift om eller vilken information patienten erhållit inför operation och/eller utskrivning. Huruvida kvalitetsbristen består av att patienten ej fått denna information och det således ej heller har dokumenterats eller om patienten fått information och det har missats att dokumenterats går ej att utläsa.

I Örebro har ett antal patienter intervjuats efter vårdepisoden. Frågorna har rört områden som smärta och om patienten erhållit information om ansvarig personal. Övriga kliniker har endast till liten del genomfört strukturerade resultatuppföljningar av vårdkvaliteten, ur patientens synvinkel d v s hur nöjd denne är med vård och behandling.

Kvalitetskriterier

I Socialstyrens författning – Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24) – skrives att ”All hälso- och sjukvård skall omfattas av system för planering, utförande, uppföljning och utveckling av kvaliteten i verksamheten”. Bestämmelserna gäller från och med den 1 januari 1997. Begreppet kvalitet definieras i föreskrifterna som

- system för att fortlöpande säkra och utveckla kvaliteten
- patientens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet
- ansvar
- krav på kvalitetssystem, såsom
 - samverkan och samarbete
 - metoder för diagnostik, vård och omhändertagande
 - kompetens
 - försörjning och teknik
 - riskanalys och avvikelshantering
- egenkontroll, uppföljning och erfarenhetsåterföring
- dokumentation och spårbarhet

De definierade kvalitetsområdena har karaktären av två grupper. Den ena gruppen handlar om rent organisatoriska och lagstyrda kriterier, t ex ansvar, kompetens, försörjning och teknik. Den andra gruppen tolkas så att patienternas erfarenheter och åsikter är centrala för att nivån på kvalitetsområdet ska kunna bedömas. I majoriteten av de granskade verksamhetstillsyns-rapporterna har man valt att undersöka den förstnämnda gruppen. Områden man valt är: ledningsfunktion, kvalitetssystem/kvalitetsutveckling, kompetens/kompetensutveckling, medicintekniska produkter

samt dokumentation. Dessa kvalitetsområdena berör endast indirekt patienten. Patienten kan t ex som regel inte uttala sig om den medicintekniska utrustningen. Detsamma gäller för sjukvårdens journalregler och system, ledningsfunktion, kvalitetssystem och personalens formella kompetens.

Patienten kan däremot ha en mycket klar uppfattning och åsikt om hur hans/hennes värdighet har upprätthållits, hur integritet har respekterats och hur delaktighet har uppnåtts. För kvalitetskriteriet uppföljning av verksamheten spelar patientens åsikter en prominent roll. Det är patientens utsaga om upplevd effekt av insatta åtgärder som ger den bästa återkopplingen till verksamheten. Dessa av Socialstyrelsen själv definierade kvalitetskriterier har alltså ej granskas och ingår ej i de gjorda verksamhetstillsynerna.

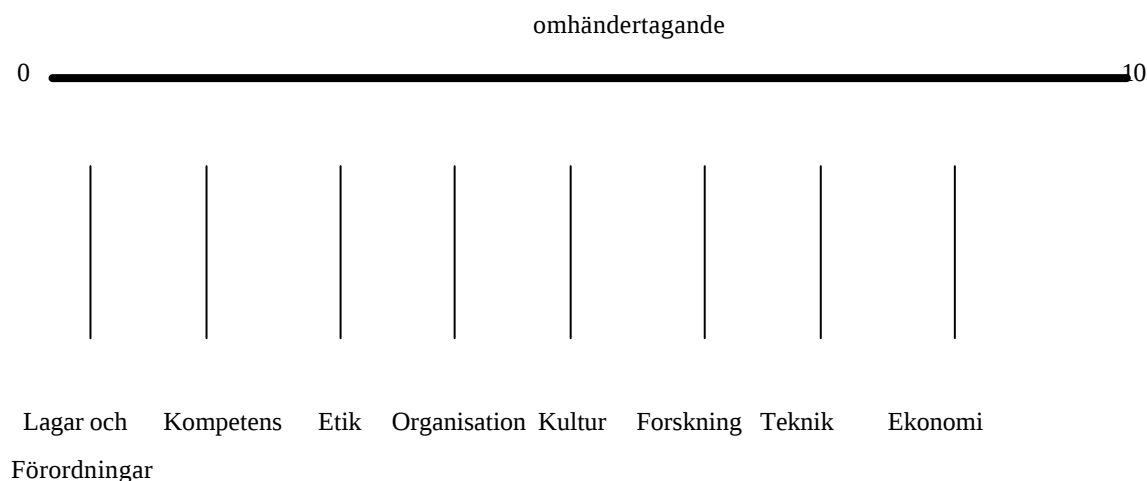
För att få en övergripande bild av en verksamhets kvalitet måste samtliga kvalitetskriterier beaktas. Socialstyrelsens anvisningar definierar ett antal områden. Anvisningarna måste tolkas så att ett område ej kan uteslutas för att kompenseras av ett annat område. Mixen av kvalitetsområden är den förutsättningen som krävs för att hälso- och sjukvården ska kunna skapa god vård. Vård som anses vara av hög kvalitet utifrån kliniska, ekonomiska eller andra normer som fastställts av vårdgivare är långt ifrån bra om patienten ändå är otillfredsställd.

Diskussion

Ett omhändertagande av Olle är styrt av ett antal vedertagna dokumenterade eller icke dokumenterade regler. I Sverige, liksom i många andra länder, är dessa regler framsprungna under en lång tid. Vi har antagit att regler om t ex journalskrivning och annan dokumentation ska leda till en säkrare och ett bättre omhändertagande av Olle. Vi har även antagit att personalen ska besitta viss säkrad kompetens. Dokumentation, kompetens, lagar och förordningar, medicinsk teknik m m är de element i produktionen som ingår i ett så patientsäkert omhändertagande som möjligt (se figur 6).

I Socialstyrelsens granskningar av verksamheter konstateras att brister råder i dessa element. Resonemanget stannar dock vid detta konstaterande. Konsekvenserna av bristerna vet vi väldigt lite om. Framförallt vet vi ingenting om vad Olle upplever. Intrycket av verksamhetsrapporterna är att dessa granskningar helt utesluter individen, d v s patienten/den anhörige. Att inspektionen handlar om ett sjukhus, vårdcentral eller kommunen förstår man på vokabulären som användes men innehållet säger att man lika gärna kunde inspekterat en brandstation.

Låt oss föreställa oss en skala från 0 -10, där 10 utgör utfallet av det optimala omhändertagandet. Alla elementen ska tillsammans leda till denna optimala nivå. Vad innebär det när elementen är bristfälliga eller något element saknas? Uppnås endast grad 8 eller ”märks” inte den t ex bristfälliga dokumentation och kompetens i slutresultatet, d v s grad 10 uppnås ändå?



Figur 6. Element som påverkar utfallet av omhändertagandet av en patient.

Vi kan likna resonemanget vid att baka en sockerkaka. Socker, ägg och mjöl och smör ska ingå för att få en fluffig och god sockerkaka. Jag har kunskap om att rätt mix av ingredienser ger förutsättningar för en bra kaka. Men vad händer om vi halverar mängden socker? Den blir mindre söt och kanske inte lika fluffig. För mig som kund på konditoriet är jag angelägen om att få en smakupplevelse som är sockerkaka. Hur mycket socker och ägg man använt och i vilken ordning är ej av primär betydelse. Det viktiga är att det smakar sockerkaka. Resonemanget överförs på Olle. Egentligen tar han ingen notis om huruvida en smärtstillande medicinordination är signerad av ansvarig läkare eller ej. För honom är det bara viktigt att kunna tala om att han har ont och bli hjälpt med denna smärta. Hur systemet fungerar för att han ska kunna få medicinen är enbart av vikt för organisationen.

Ett sätt att arbeta med patientens/den anhöriges/klientens behov och tillfredsställelse är att utgå från QUL. QUL är en förkortning för Qvalitet, Utveckling och Ledarskap och är ett kvalitetsinstrument för hälso- och sjukvården framtaget av Landstingsförbundet. Instrumentet ska ses som ett verktyg med vars hjälp en organisation kan utvärdera och utveckla sin egen verksamhet och i vilken utsträckning verksamheten fokuserar på sina kunder (t ex patienten). QUL innebär att organisationen beskriver sin verksamhet utifrån ett givet frågeformulär. Störst vikt ligger vid ett område som handlar

om kundtillfredsställelse (en kund kan vara patienten, anhöriga, leverantörer m fl). Frågor som här ställs är t ex;

- Hur tar ni reda på kunders nuvarande och framtida behov, krav, önskemål och förväntningar på era varor, tjänster och processer?
- Hur gör ni det lättare för kunderna att få information, hjälp och möjlighet att framföra synpunkter, förbättringsförslag och klagomål?
- Hur mäter ni och tar reda på hur nöjda respektive missnöjda era kunder är?

Ett flertal kliniker har angivit att de arbetar med QUL som kvalitetsinstrument. Några få har vidare angivit att de genomfört patientenkäter. I sin verksamhetstillsyn tycks Socialstyrelsen ha stannat vid denna upplysning. Det går ej att utläsa att Socialstyrelsen tagit del av enkäters resultat och åtgärd ej heller klinikernas svar på frågeställningar om kundtillfredsställelse. I en ambition från Socialstyrelsen att tillämpa ett patient-, klient- och anhörigperspektiv kan tyckas att klinikernas egna arbete med kvalitetsutveckling borde här tas tillvara i granskningen av verksamheterna. I de lästa verksamhetsgranskningarna saknar jag ett övergripande synsätt. De många iakttagna bristerna och även styrkorna gör att fokus på målet med verksamheten tappas. En grundläggande fråga som avspeglar hela vårdkedjans kvalitet är: Upplever patienten att dess problem är avhjälpt? Om nej, varför inte det? Ingenstans går detta att utläsa. En annan fråga som är central i vårdkedjesammanhang är: Upplever patienten att det i hela kedjan funnits en samstämmighet mellan patient och vårdgivare och mellan de olika vårdgivarna om vad som är patientens problem och hur detta ska åtgärdas? En tredje är: Hur upplever patienten att ledtiderna mellan de olika vårdgivarna varit? Dessa tre frågor skulle kunna ge svaret på hur kvaliteten på ett omhändertagande i en vårdkedja är.

För att Socialstyrelsen ska kunna tillämpa ett patientperspektiv krävs att de iakttagna bristerna som framkommit i verksamhetsgranskningarna konsekvensbeskrives, dels utifrån verksamhetens och organisationens perspektiv, dels utifrån patientens perspektiv. Detta skulle ge indikation på hur systemets uppbyggnad och innehåll inverkar på förutsättningarna för att ge Olle ett så fullgott omhändertagande som möjligt.

Psykisk och kroppslig ohälsa går hand i hand

Av Eva Olin

Anhörigperspektivet

Det perspektiv jag företräder (anhörigperspektivet) skulle jag vilja definiera såhär: anhöriga söker hela tiden efter de kunskaper, metoder och lösningar som leder till förbättringar för dem som lider av psykisk ohälsa.

Brister i den kroppsliga hälsan

Eftersom den kroppsliga hälsan är lika viktig för de psykiskt sjuka som för oss andra har samspelet mellan vårdens olika delar blivit en allvarlig fråga för anhöriga. Detta är helt naturligt ett problem som är välkänt för Socialstyrelsen.

Socialstyrelsens egen uppfattning

Vad säger då Socialstyrelsen själv i frågan om målen för personer med psykisk ohälsa? I sin årsredovisning sid. 45 1999 sägs beträffande psykiatri att vården och omsorgen av psykiskt störda skall förbättras. På sid. 47 anges att god tillgång på bl.a primärvård och psykiatrisk öppenvård är av största betydelse för målgruppen. I slutrapporten och utvärderingen av 1995 års psykiatireform, Valfärd och valfrihet?, tecknas en ganska dyster bild av samarbetet med den somatiska primärvården (sid. 57-63). Socialstyrelsen är alltså väl medveten om att en förbättring är ytterst angelägen.

Följder av dålig hälsa

Den dåliga somatiska hälsan, som följer av dåliga levnadsförhållanden, dålig mat, dålig sömn och medicinering och som alltså inte blir tillräckligt uppmärksammas ger även andra konsekvenser. Man kan peka på missbruk och hemlöshet. Urban Ösby har gjort en uppföljning av förtidig död bland psykiatrins patienter i Stockholm 1976-1995 publicerad i BMJ 2000:321:483-484. Den avser diagnosen schizofreni. Han visar där bland annat att dödsfall på grund av kardiovaskulära sjukdomar är starkt förhöjd i denna grupp och antar att detta beror på ohälsosamt liv och en benägenhet att inte söka hjälp för somatiska besvär.

Regionala uppföljningar

Vad gör då Socialstyrelsen med ett problem, som man väl känner till och som tillhör Socialstyrelsen ansvarsområde? I rapporter från de regionala tillsynsenheterna kan man av och till få en uppfattning om vilken vikt som fästs vid problemet och vilka påpekanden som gjorts. Det verkar inte som alla enheter systematiskt kartlägger frågor om den kroppsliga hälsan hos psykiskt sjuka, dock finns mallar som tar upp även dessa. De regionala enheterna i Örebro och Stockholm har systematiska frågor om kroppslig hälsa med i sina rapporter. I övrigt är påpekandena många och ett uttalat behov av förbättringar dokumenterat. Det egendomliga är att även på inneliggande patienter i slutenvård ofta saknas anteckningar om somatisk status och utförda undersökningar (om några?) Det föreligger tydligen inom vården ett dåligt samarbete om patienterna, t.ex. har jag fått mig tillsänt ett Lex Maria-ärende om en patient, som flyttats från en psykiatrisk avdelning till en medicinavdelning och i ett oöversiktligt ögonblick där lyckats kasta sig ut från en balkong och dö. I en rapport från Socialstyrelsens verksamhetstillsyn av den psykiatriska vården i Nordöstra produktionsområdet (Stockholm) hösten 1999 har man funnit att somatisk status i stor omfattning saknas för patienter intagna för tvångsvård! Detta anmärker Socialstyrelsen på med all rätt.

Egna intervjuer

Hur uppfattar då ansvariga inom vården och anhöriga hur man ute på fältet tar hand om den kroppsliga hälsan hos patienterna? Här följer några intervjuvar.

Slutenvård och dagvård

Björn Nylander, som är överläkare på det som i Lund kalls PRE (psykiatrisk rehabiliteringsenhet) och också sektorschef för psykoser svarar så här: de patienter som kommer till PRE kommer från slutna avdelningar på sjukhuset och har där undersökts enligt särskilt schema. Speciella undersökningar för att säkerställa den psykiatriska diagnosen beställs av Björn vid behov. När patienterna skrivs ut från PRE, tar man kontakt med remitterande vårdcentralsläkare, om sådan finns. Brukar man rekommendera t.ex. en kontakt per år beträffande den somatiska hälsan? Det vore enligt Björn Nylander bra, men är inte rutin (det finns ju inte alltid en remitterande läkare!) Andra behandlande läkare som t.ex. gynekologer underrättas ej. Någon information om hur aktuell medicinering påverkar kroppen ger man inte heller. Dessa verkningar och biverkningar (fetma, darminfektioner ex) måste vara psykiatriens problem att ta hand om, menar han. De s.k. kognitiva störningarna (dålig koncentration, minnessvårigheter, oförmåga att sätta sig in i andra människors

tankar och känslor ex) hur gör man med dem? Socialtjänst och hemtjänst måste ju veta något om detta. Det pågår enligt Björn en ständig kunskapsöverföring från psykiatri till såväl primärvård som socialvård genom kurser och föreläsningar och seminarier. Han håller med om att detta är en ytterst viktig fråga.

En behandling som ständigt efterfrågas av anhöriga, är sjukgymnastik. Finns det någon sådan eller remitterar man till sjukgymnast? På PRE är resurserna usla, man har en tjänst och Björn vet inte vad primärvården kan erbjuda. Vet primärvården överhuvudtaget om att patienten kommit hem? Nej, utom i det fall att remissen kommit därifrån. Den som underrättas och planeras tillsammans med är kommunens medicinskt ansvariga sköterska (MAS). Många kommuner har numera en särskilt psykiatriskt ansvarig sköterska. Har det någon gång förekommit att ett program gjorts upp med primärvården om regelbundna somatiska kontroller av en patient? Ja, när det gäller diabetespatienter.

Primärvården

Den mottagande sidan av de somatiska kontrollerna, alltså primärvården, hur klarar den av sina kontakter med patienter med psykisk ohälsa? En erfaren distriktsläkare i Dalby säger så här: vi har områdesansvar för vården och har ingen allmän kännedom om hur många psykiatripatienter som finns. Naturligtvis känner hon ett antal, men om det är alla vet hon inte. Vi kan ibland bli inkopplade på vårdintyg, men det är numera mindre vanligt. Hon har haft några patienter vars somatiska hälsa hon skött. Vem känner då till patienterna? Antingen distriktsköterskorna (landstinget) eller kommunens hemsjuksköterska. De kopplar in distriktsläkarna vid behov. Något program för psykiatripatienternas somatiska hälsa finns inte, men skulle säkerligen vara av värde. Kanske menar hon, inte ett standardprogram för lika för alla utan ett personligt program för var och en utarbetat i samråd med psykiater. Hon tycker att alla är berättigade till en familjeläkare och efterlyser resurser för detta. Har distriktsläkarna i dag något samarbete med socialtjänsten om dessa patienter? Det förekommer och program för familjerna har också genomförts. Dock finns en sekretessproblematik inbyggd i detta.

Om distriktsläkarna kan få vettiga arbetsförhållanden och tid för utbildning och samarbete är hon övertygad om att många läkare skulle engagera sig i denna patientgrupp. Dock lägger hon till, att mycket kraft går åt för dokumentation av olika samarbetsprojekt (en svensk kardinalsynd, min anmärkning) var tar patienten vägen, som vi skulle hjälpa?

Anhöriga

Mina andra informatörer är två mödrar i övre medelåldern med söner i 30-40 årsåldern med långa sjukdomsperioder bakom sig. En son är hemmaboende och en har egen lägenhet dessutom 2 barn från ett tidigare förhållande (som dock inte bor hos honom utan hos sin mamma). Den hemmaboende sonen tog själv kontakt med psykiatrin när han blev dålig. Han blev då också förmodligen somatiskt undersökt, men det vet inte modern säkert. Efter en efter en episod i slutenvård har han bott hemma. Han har under denna tid aldrig fått besök av distriktssköterska eller annan vårdpersonal. Eftersom Björn Nylander och jag pratat om det kroppsliga perspektivet (rörelse, utevistelse, sjukgymnastik) talade vi om han var intresserad av något av detta. Såvitt jag förstod ytterst sporadiskt, ingen särskild sport som intresserade honom. Man kan säga att så länge han kan bo hemma (huset är stort och ligger på landet) lider han ingen nöd, men får heller ingen vare sig psykiatrisk eller somatisk hjälp.

Den andra modern, där sonen i princip sköter sig själv, känner stor oro för sonens fysiska hälsa. Hon menar att rökning, öl och kaffe, om inte andra okända droger förstör hans hälsa och han borde regelbundet undersökas av läkare. Minst en gång per år, i synnerhet som matvanorna också är väldigt oregelbundna och osunda. Medicineringen ger också okända svårigheter och biverkningar som måste följas upp.

Egna erfarenheter

Jag kan för egen del bestyrka de intervjuade mödrarnas svårigheter. Min äldre son hade sedan ungdomen en schizofreni-diagnos. Han dog vid 43-års ålder hastigt i ett krampanfall hemma hos sig i en epilepsi som var endast anad men inte diagnosticerad och behandlad. Detta kastar en mörk skugga över samarbetet mellan neurologi och psykiatri, två specialiteter som ligger nära varandra och borde ha ett mycket tätare samarbete.

Slutsatser

Detta är alltså en del av de kunskaper och erfarenheter jag som anhörig har av hur i praktiken vården i vidaste bemärkelse tillämpar patient/anhörigperspektivet. Socialstyrelsen har så vitt jag förstår inga samlade råd eller instruktioner när det gäller samarbetet mellan psykiatrisk vård och öppenvård, ej heller några synpunkter när det gäller konsultationer mellan olika medicinska specialiteter. Jag påstår inte att det inte förekommer, tvärtom tror jag att det finns ett stort intresse för att samarbeta omkring

personer med psykisk ohälsa och deras anhöriga. Men det är ännu så länge ett antal goda exempel som finns och lite understöd till att generellt följa dessa goda exempel.

- Enligt läkarna finns inga riktlinjer från Socialstyrelsen om den somatiska vården och samarbetet avseende de psykiskt sjuka och det kommer heller inte att bli bättre innan Socialstyrelsen säger hur det ska vara.
- Riktlinjerna måste inte bara uppmärksamma utan även ge råd om fortsatt vård eller hjälp när patienterna skrivs ut från psykiatri.
- Alla psykiskt sjuka borde ha en egen somatisk läkare med uppföljningsansvar för dem. Detta eftersom de inte själva förmår ta kontakt med primärvården för sin fysiska hälsa.

Förändringar och förbättringar

Socialstyrelsen vill även ha underlag för kommande arbete både med interna kvalitetsutvecklingssystem och verksamhetsplanering. Hur skall Socialstyrelsen göra för att få ett allmänt genomslag för god kroppssjukvård av de psykiskt sjuka och handikappade? Min utredning har visat att god somatisk vård saknas för denna grupp.

På många håll pågår stora ansträngningar för att åtminstone ringa in problemen och eventuellt åtgärda dem. Ingen skall komma och påstå att detta är ett lätt arbete. Jag föreslår:

- Har alla kommuner avslutat sina inventeringar, så att man vet hur stor målgruppen är? Annars gå på dem bara.
- Har alla psykiskt sjuka och handikappade en somatisk läkare, en motsvarighet till patientansvarig läkare inom psykvården. Varför inte?
- Många psykiskt sjuka och handikappade vet själva inte om vilka fysiska besvär de har. Det kallas för dålig kroppskänedom och annat lite nedsättande. Kanske finns man inte till för sig själv? Och vem bryr sig om en sån som mig ändå? Vem hjälper dem?
- Varför dröjer organisationen med personliga ombud? Dessa vore väl annars en grupp som skulle kunna följa med till kroppsläkaren och stimulera till bättre intresse för den egna kroppen. Skriv in det på listan över personliga ombudens arbetsuppgifter!

- Samhället i form av Socialstyrelsen har ansvar för hälsan i befolkningen. Här finns nu en grupp, som verkligen lider av dålig hälsa, själsligt och kroppsligt. Vart tog Socialstyrelsens ansvar vägen?
- Anhöriga söker efter lösningar på de problem som finns. Anhöriga och närstående måste stödjas och tillfrågas i alla diskussioner. Ofta vet de mycket om levnadsvanor och kroppsliga problem.

Patienten – Experten

- granskning av patientperspektiv i Socialstyrelsens arbete

Av **Therése Persson**

Bakgrund

Som patient räcker det inte med att bara få behandling för sjukdomen. Jag vill som patient också bli behandlad som människa med många fler behov än enbart lindring och/eller bot från sjukdom. Jag har sedan barndomen haft en hjärtmuskelsjukdom – restrictiv cardiomyopati – men är sedan en hjärttransplantation i september 1999 frisk. Således har jag en mångårig erfarenhet som patient och kommer även framöver ha kontakt med sjukvården i och med den livslånga medicinering och behov av kontroller som följer i spåren efter en transplantation. Under mina kontakter med sjukvården, både poliklinisk och inläggande på sjukhus, har jag fascinerats av att smärtsamma undersökningar blir lätta att vara med om, t o m trevliga och roliga. Min naiva teori bygger på att detta beror på att det är interaktionen mellan mig som patient och personalen som gör vården uthärdlig, eller t o m lätt att vara med om.

Även om jag generellt sett är väldigt nöjd med den vård jag under alla år har fått, ser jag att det finns brister. Dessa består, enligt mina erfarenheter, av att det är slumpen som avgör om den vårdgivare man träffar har en syn på patienten som mer än bara patient. Min erfarenhet är också att man måste vara relativt frisk för att vara sjuk. Med det menar jag att man som patient behöver vara uppmärksam, kunna tala för sig och ta egna initiativ.

Min granskning av om Socialstyrelsen arbetar utifrån ett patientperspektiv koncentreras kring följande områden:

- Vad relation vårdgivare - patient har för betydelse för hälsan.
- Vad organisationen av vården har för betydelse för patientens upplevelser av den givna vården.
- Vad organisationen av vården har för betydelse för de två aspekterna ovan.

Problem

Om det är slumpen som avgör om den vårdgivare man kommer i kontakt med som patient har förmåga att se längre än de rent medicinska behoven, borde detta kunna avhjälpas genom att förändra hur vården är organiserad. Sjuksköterskan S. Fagerhaug och medicin-sociologen A.

Strauss har i boken "Politics of Pain Management" beskrivit hur organisationen av vården får betydelse för t ex smärtlindring. Interaktionen mellan vårdgivare och patient påverkas av den organisation i vilken interaktionen sker. Interaktionen mellan personal och patient, samt den inom personalen är väldigt viktig för hanteringen av smärtlindring. Det är ofta politiska processer som styr hanteringen av smärtlindring. Med politiska processer menas här företeelser som t.ex. övertalning, förhandlande, hot och t.o.m. ibland visst mått av våld för att få behandlingar och undersökningar utförda. Dessa politiska processer går klart att urskilja på avdelningar när smärtlindring är initierad, när den utförs eller när smärtlindring inte kan uppnås. Arbetet inom personalstyrkan kan också kräva politiska manövrar för att få arbetet utfört. Föreställningen att patienterna är passiva mottagare av vård är alltför enkel. De politiska manövrarna pågår inte endast inom personalgruppen, eller från personalgruppen till patienten, utan inkluderar även patienten själv – förutsatt att han/hon inte är medvetslös.²

De politiska och de organisatoriska frågorna är en del av en större ideologisk fråga. Sjukhus och personal är organiserade i en genomgripande ideologi vanligtvis kallad den sjukdoms-orienterade eller "akutvårds-modellen". Denna modell är den dominerande i västvärlden, trots att den egentligen inte är inte lämplig för majoriteten av smärtpatienterna. Organisationen på sjukhusavdelningarna är förvånansvärt inadekvat organiserad för att möta de icke akuta aspekterna av kronisk sjukdom.³ Andra aspekter av kronisk sjukdom är bl a att livet i vardagen – utanför sjukhuset – måste fungera tillfredsställande.

Istället för att vården enbart är inriktad på att behandla sjukdomar skulle man kunna tänka sig att organisera vården utifrån patienternas levnadsförhållande. Ändrar man den organisation inom vilken smärtlindring sker kommer också personalens handlande att ändras.⁴ Boken "Politics of Pain Management" är en klassisk fallstudie från 1977 i USA. "Tro på patienten" av Elisabeth Killander publicerades 1991 och bygger på svenska erfarenheter. I den återfinns ett flertal fallbeskrivningar där patienten inte blivit lyssnad på, inte fått tillräcklig smärtlindring eller där sjukvården fokuserat så hårt på behandling av själva sjukdomen att patientens övriga behov – vilka ibland överstigit behovet av bot/lindring – inte uppmärksammas. En förändring från akutvårdsmodellen har dock påbörjats, bl a har begreppet "omvårdnad" t ex blivit flitigare använt i sjukvårdens vokabulär på senare år. Man kan

² Fagerhaugh och Strauss, "Politics of Pain Management" s III-VII.

³ Fagerhaugh och Strauss, "Politics of Pain Management" s III-VII.

⁴ Fagerhaugh och Strauss, "Politics of Pain Management" s 274

märka att en förskjutning från vårdens botande funktion mot en mer omvårdande funktion har skett ("care" istället för "cure").⁵

Frågeställningar i min granskning

- Arbetar Socialstyrelsen med utgångspunkten att patienter har fler behov än enbart bot och/eller lindring från sin sjukdom?
- Undersöker/hur undersöker Socialstyrelsen patienters upplevelser av vård?
- Har Socialstyrelsen gjort, eller har för avsikt att göra, någon studie i syfte att ta reda på om relationen vårdgivare - patient har någon betydelse för patienters hälsa?

Socialstyrelsens patientperspektiv

Låt oss först se på Socialstyrelsens förutsättningar. Ett av målen med Socialstyrelsens arbete är att patientens ställning inom hälso- och sjukvården ska stärkas.⁶ I 1999 års årsredovisning av vad Socialstyrelsen gjort för att uppnå detta mål, framgår det inte om man tillfrågat patienterna om vad de/vi anser skulle behövas för att de skall få en starkare ställning. Hjärt- och lungsjukas riksförbund har dock medverkat vid framtagningen av patientinformation i samband med att de nationella riktlinjerna för kranskärslssjukvård gjorts,⁷ och i samtal med en tjänsteman framkommer att man från Socialstyrelsens sida mer och mer strävar åt att vara brukarinriktade – i detta fallet patientinriktade.⁸

Brister i kommunikation och information är en av de vanligast förekommande anledningarna till klagomål på vården. Flera svenska studier visar att missnöjet är störst när det gäller information om behandlingsalternativ och patienternas inflytande på vården. Yngre och välutbildade patienter är mer kritiska till bemötande och behandling än äldre och lågutbildade.⁹ Det borde vara av största vikt för Socialstyrelsen att undersöka vad som görs inom sjukvården för att komma till rätta med detta problem. Efter vad jag har kunnat få fram har Socialstyrelsen inte frågat patienter om hur de ser på frågor som bemötande, information, kommunikation etc.

I uppföljningen av psykiatrireformen har man däremot gjort intervjuer med enskilda som har egen erfarenhet av psykiska funktionshinder och ställt frågor kring bl.a. bostaden, dagarnas innehåll,

⁵ Medicinska forskningsrådet "Patienters tillfredsställelse med vård: Begreppet, dess mätning och användning. 1980.

⁶ Socialstyrelsens Årsredovisning 1999, s 31 ff

⁷ Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för kranskärslssjukvård; Om kärlekskramp hjärtinfarkt hjärtsvikt arytm, 1998, s 3

⁸ Intervju med byrådirektör Anna-Karin Gullberg, Socialstyrelsen 001031.

⁹ SOU 1997:154 "Patienten har rätt", s 21

socialt nätverk, ekonomi, hjälpbehov, kontakter med socialtjänst och psykiatri, delaktighet och inflytande i planering av stöd- och vårdinsatser.¹⁰ I och för sig är detta bra, men för att ta reda på vad organisationerna har för betydelse för vårdens effektivitet och patienternas upplevelser av den – det var ju trots allt en organisationsförändring av psykiatrin som gjordes – anser jag att Socialstyrelsen borde ställt fler frågor t ex: om hur man som patient tycker sig ha blivit bemött före reformen jämfört med efter, om man har upplevt någon skillnad i bemötande från personal inom de olika sektorerna - socialtjänst, kommunal vård, landstingsvård; öppenvård respektive slutenvården.

Frågorna till patienterna/brukarna handlar således inte om sjukvården i sig, utan har handlat om patienternas vardagsliv. Detta är inte på något vis fel, men det är inte tillräckligt. Det är bra att utvärderingen av psykiatrireformen på flera ställen redovisar berättelser från patienter, anhöriga och intresseorganisationerna samt andra undersökningar där brukare tillfrågats, men var är vårdapparaten?

I Socialstyrelsens årsredovisning 1999, under rubriken ”Påverkar lagstiftningen patient-läkarrelationen?” kan man läsa: ”De flesta svaren visar att lagstiftningen och åtagandena från landstingen i Dagmar-förhandlingarna inte har inneburit påfrestningar eller störningar i patient- och läkarrelationen som påverkat patientens fortsatta behandling. ---” Socialstyrelsen har gjort en liten enkätundersökning till en expertgrupp bestående av de läkare som är involverade i Socialstyrelsens arbete med bl a State of the Art-dokumentet. Inga patienter har tillfrågats, men det har heller inte varit meningen i detta skede. Bakgrunden till varför man från Socialstyrelsens i detta skede har valt att enbart fråga läkarna är dock oklar, men det kan ha berott på svårigheterna med t.ex. urvalet av patienter. Kanske kommer man att tillfråga patienter i ett senare skede av uppföljningen.

Min egen reflektion inför det faktum att man valt att inte fråga patienter är att om det går att göra urval av läkare, så går det också att göra ett urval av patienter. Det finns många urvalsmetoder att använda. Däremot finns det naturligtvis inte etablerade patientkontakter så som det finns etablerade läkar/expertkontakter på Socialstyrelsen.

¹⁰ Socialstyrelsen 1999:1 ”Välfärd och Valfrihet – Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform”, s 263.

Relationen patient – vårdgivares effekter på hälsa

Ingen studie om effekterna av relationen vårdgivare - patients effekt på sjukdomars förlopp har hittills initierats av Socialstyrelsen. Detta kommer knappast att ske i Socialstyrelsens regi då det kräver större forskningsresurser. En tanke är dock att lägga ut detta uppdrag på forskare utanför Socialstyrelsen.

I boken "Patient - läkarrelationen - läkekonst på vetenskaplig grund" från SBU kan man läsa att det finns undersökningar som stöder tesen att relationen mellan läkare och patient får betydelse för sjukdomars förlopp och för resultat av vården. Där beskrivs bl.a. hur man i Nederländerna gjort en kartläggning av 75 allmänläkares arbetssätt med kvinnliga patienter. Man delade in läkarnas arbetssätt i tre grupper:

- 1. Integrerat arbetssätt - stark patientorientering, många nödvändiga men inga omotiverade undersökningar, få remisser och liten förskrivning av icke-specifika mediciner (smärtlindrande och lugnande mediciner, etc).
- 2. Intervenerade arbetssätt - måttlig patientorientering, många nödvändiga men också många omotiverade undersökningar, många remisser och måttlig förskrivning av icke-specifika mediciner.
- 3. Arbetssätt med låg diagnostisk ambition - svag patientorientering, få diagnostiska aktiviteter, frekvent remitterande och stor förskrivning av icke-specifika mediciner.

Läkare med integrerat arbetssätt hade friskast patienter. De hade minst symtom, störst tilltro till egenvård och var de som hade minst antal läkarbesök. Ingen skillnad förelåg mellan de två andra arbetssätten. Med reservation för undersökningens generaliserbarhet kan man anta att läkare med ett patientorienterat arbetssätt som inte remitterar vidare och undersöker mer än absolut nödvändigt får patienter som både känner sig friskare och objektivt sett är friskare. Detta arbetssätt borde alltså vara kostnadseffektivt för samhället. Med bakgrund av detta anser jag att det vore önskvärt att Socialstyrelsen i sin granskning av sjukvården ägnar resurser åt att undersöka vad relationen vårdgivare - patient har för betydelse för hälsan - upplevd och objektivt mätbart.

Följande kriterier verkar också vara viktiga för att förbättra patienters hälsotillstånd (*i kursiverad stil*)¹¹. Efter varje kriterium följer mina kommentarer:

¹¹ SBU Patient - läkarrelationen, läkekonst på vetenskaplig grund, s73

- *Patienten är aktiv i samtalet med läkaren och uttrycker egna förväntningar.* Patienten bör således ta egna initiativ, vara verbal och ha förmåga att själv vara aktiv. Med andra ord bör patienten ha sin mentala hälsa i gott skick. Socialstyrelsen skulle kunna initiera en studie där man jämför patienter från olika samhällsklasser, olika språklig förmåga och olika åldrar. Kan man mäta skillnader i förmåga till att ta initiativ och vara aktiv som patient? Resultatet av en sådan studie skulle ge vården en chans att rusta patienter för att stärka deras förmåga till egna initiativ i kontakter med sjukvården.

- *Patienten uppmuntras till att ta kontroll över besvären eller sjukdomen.* Det är sjukvården som ska uppmuntra patienten till egenkontroll. Exempel på hur detta kan gå till är något jag själv upplevt både avseende behandlingen av min hjärtsjukdom och avseende min diabetes. Gällande hjärtsjukdomen hade jag en stark vattendrivande medicin som jag kunde ta högst två dagar per vecka vid behov. När detta inte räckte ringde jag min läkare och fick komma till sjukhuset för att få vattendrivande medicin intravenöst. På detta sätt slapp jag oftast att ligga på sjukhus utan kunde åka hem samma dag. Jag fick diabetes som biverkning av kortisonbehandlingen efter hjärtransplantation och erhöll på våren 2000 en fyra dagar lång utbildning tillsammans med andra i min ålder. Då fick jag lära mig om sjukdomen och hur jag själv kan kontrollera och behandla den. Båda dessa exemplen visar hur vården med ringa medel kan uppmuntra patienter till egenkontroll.

- *Patienten får information och hålls underrättad om undersökningar och behandlingar.* Att informera patienterna så sakligt och objektivt som möjligt om de olika behandlingsalternativ som kan stå till buds är problematiskt. Socialstyrelsen bör undersöka hur den information som ges om olika behandlingsalternativ ser ut. Behandlingsalternativen måste beskrivas så realistiskt som möjligt utan att för den skull skrämma patienterna. Det får heller inte finnas underliggande krav på patienterna som t ex att de måste kämpa, vara tappra eller dylikt. Socialstyrelsen har frågat läkare om hur information till patienterna om deras valmöjlighet ges¹². Svaren visar att två tredjedelar av läkarna regelmässigt ger information till patienterna. De flesta ger informationen muntligt, ett fåtal både muntligt och skriftligt. När jag läser ”hur ges information...” så förväntar jag mig mer uttömmande svar än om den ges muntligt eller skriftligt. För mig dyker frågor upp som t ex: fick patienten möjlighet att ha någon anhörig med sig inför informationen om flera

¹² Socialstyrelsens årsredovisning 1999 s 35

behandlingsalternativ? Gavs informationen av en läkare patienten kände? Avkrävdes svar av patienten med en gång, hur lång betänketid gavs patienten? Huruvida informationen givits muntligt eller skriftligt säger heller ingenting om kvaliteten på den.

- *Patienten och läkaren når samförstånd om diagnos och behandling.* Här förutsätter jag att man menar att diagnos och beslut om behandling bör föregås av diskussioner och möten mellan behandlande läkare och patient. Det är här på sin plats att påminna om att läkaren alltid har övertaget när det kommer till den medicinska kunskapen men att det är patienten som har, eller bör ha, övertaget när det handlar om beskrivning av symtom, besvär och behov av behandling.
- *Patientens psykosociala omständigheter skall uppmärksammas.* Mitt förslag angående detta är att Socialstyrelsen undersöker vilka/vilken personalgrupp inom sjukvården som ska ha ansvaret för att detta görs. Jag anser att den ansvarige läkaren även ska ansvara för att behandlingen ska vara utformad så att den fungerar i vardagslivet. Det är i patientens vardag – inte på sjukhuset – behandlingen av sjukdomen måste fungera. Oftast är det också i vardagen utanför sjukhuset patienten lever största delen av sitt liv.

Om man utgår från att sjukvården huvudsakligen ska ta hand om de akut sjuka patienterna kommer detta ske på bekostnad av de kroniskt sjuka, organisationen kommer då inte att tillgodose de kroniskt sjuka patienternas behov. Det är av yttersta vikt att Socialstyrelsen uppmärksammar detta problem i sina granskningar av vården, och inte accepterar att organisationen kväver vårdens förutsättningar.

Att en del av de kriterier som beskrivits ovan till viss del redan finns i Socialstyrelsens arbete visas i de Nationella riktlinjerna för kranskärslsjukvård som Socialstyrelsen gav ut i september 1998, versionen för den medicinska professionen.

”De enskilda patienternas beslut och överenskommelse med vårdgivaren om fortsatt vård och behandling skall ha sin grund i de nationella riktlinjerna och sjukvårdshuvudmännens vårdprogram. Av de individuella överenskommelserna skall bl.a. framgå patientens rätt till information om sin sjukdom samt vilka vårdinsatser som planeras och när dessa skall ske.

Information skall också ges om vad man som patient kan göra för att själv hantera sin sjukdom.”¹³

I eftervården i Sverige skall läkaren ha hjälp av speciellt utbildade kranskärslssjuksköterskor för information, rådgivning, kontroll och uppföljning. Socialstyrelsen beskriver här hur viktigt samarbetet mellan läkare och sjuksköterskorna är eftersom både tid och engagemang är viktigt för eftervården.¹⁴ Man redogör också för hur viktigt det är att involvera patienterna och deras familjer i ansvaret för den långsiktiga behandlingen samt att undervisa patienter inte är nog. Det behövs ständigt återkommande stöd och uppmuntran.¹⁵

I diskussionen om hur information till patienten ges, får man aldrig glömma bort att oavsett hur verbal, aktiv, påläst och initiativrik patienten än är, är han/hon alltid i underläge jämfört med sjukvårdens personal. Detta förhållande beskrivs mycket väl i MFR:s skrift ”Patienters tillfredsställelse med vård: Begreppet, dess mätning och användning” s 10:

”...förhållandet läkare-patient är alltid asymmetriskt: det är läkaren som – även om han är accepterande och stödjande – styr belöningar, motverkar ömsesidighet och vidmakthåller affektiv neutralitet, medan patienten är amatören som socialiseras in i sjukrollen och så småningom ur den igen.”

Experten Patienten - framåtblickar

Om patienten blev betraktad som expert på sig själv i lika hög utsträckning som läkaren nu är det, skulle förutsättningarna för sjukvården och för Socialstyrelsens arbete förändras. I sjukvården skulle man då inte bara behöva ta *hänsyn* till patienten – patienten skulle kanske behöva ta hänsyn till läkaren, sjuksköterskan, kuratorn, etc. Patienten skulle kunna välja bland många möjliga vårdgivare. Varför bara bestämma sig för en? Varför inte prova flera olika innan man bestämmer sig?

Att man nu på Socialstyrelsen tillsatt vår granskningsgrupp för att granska hur, och om, Socialstyrelsen anlägger ett patientperspektiv (samt anhörig- och klientperspektiv – ett pka-perspektiv) när man utför sitt arbete säger väl klart att det finns ett medvetande att detta inte är fallet nu. Först och främst skulle man från Socialstyrelsen behöva definiera vad man menar med patientperspektiv – att man önskar ha ett patientorienterat arbete är inte samma sak som att arbetet

¹³ Socialstyrelsen 1998 Nationella riktlinjer för kranskärslssjukvård, version för medicinska professionen, s 8

¹⁴ Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för kranskärslssjukvård, s 22

¹⁵ Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för kranskärslssjukvård, s 24

bedrivs utifrån patientens perspektiv. Varför inte anta den definition av pka-perspektiv som angetts i granskningsgruppens gemensamma rapport?

Även om sjukvården fortfarande till stor del är organiserad utifrån akutvårdsmodellen har emellertid betoningen på omvårdnad fått fäste. Man har emellertid minskat på antalet undersköterskor och ökat sjuksköterskornas ansvar för omvårdnaden. På åttiotalet fanns – om jag minns rätt - fler undersköterskor inne på sjukhussalarna. Det var då dessa som i huvudsak stod för det omvårdande arbetet. Detta innebär att undersköterskorna ofta var de som hade tid att prata med patienterna och då ofta var de som patienterna vände sig till med sina problem. Dagens minskning av antalet undersköterskor inom sjukvården och ökning av antalet sjuksköterskor är förmodligen en bidragande orsak till att vi nu står inför en alarmerande brist på just sjuksköterskor.

Det hade varit intressant om Socialstyrelsen gjort en utvärdering av vad de senaste årens förskjutning mot sjuksköterskornas ansvar för omvårdnaden för patienterna har fått för betydelse för patienterna. Då förutsätts naturligtvis att man frågar patienterna om detta.

Socialstyrelsen skulle också kunna undersöka vad patienternas del i vården, både för dem själva och för deras medpatienter, har för betydelse. Tas t ex patienternas omsorg om sina medpatienter tillvara?

Den hierarki som nu finns inom rådande sjukvårdsorganisation är också något som Socialstyrelsen borde utvärdera utifrån vad det får för betydelse för patienterna. Grunden för en strikt hierarkisk struktur är bl a att information måste vandra nerifrån och upp innan den når toppen – där besluten fattas. Var befinner sig patienterna i hierarkin? Står de utanför, eller är de kanske nederst? Borde de vara överst, och borde hierarkin överhuvudtaget finnas såsom den är idag? Socialstyrelsen har ett stort antal etablerade kontakter med experter som arbetar inom sjukvården, de allra flesta är läkare, och läkare på en hög position i sjukvården. Ett förslag är att Socialstyrelsen skall etablera kontakter med patienter som varande experter på hur det är att ta emot vård, på hur det är att vara patient. Att Socialstyrelsen skulle ha en expertgrupp bestående av patienter som representerar sig själva skulle vara ett sätt att visa att man från myndighetens sida värderar patienterna som lika mycket värda experter som läkarna.

Källor och referenser

Källförteckning och referenser, Camilla Nordgren

Lagen (1996:786) om tillsyn över hälso- och sjukvården

Medicinska Forskningsrådet (1980). Patienters tillfredsställelse med vård: Begreppet, dess mätning och användning. Stockholm, Gotab

Socialstyrelsen och Riksförsäkringsverket (1997). FINSAM en slutrapport, Finansiell samordning 1997:1. Stockholm, Gotab

Socialstyrelsen (1997). Handbok för granskning av informationsöverföringen i vårdkedjan kommunal sjukvård/Primärvård – Sjukhus. Stockholm 1997-04-18

Socialstyrelsen (1997). Handbok för granskning av vårdkedjan An-Op-Postop/IVA-Avd. Örebro 1997-02-26

Socialstyrelsen (2000). För vem ska vi samarbeta och hur? Samverkan inom rehabiliteringsområdet (rapport 2000:2)

Socialstyrelsen (2000). Årsredovisning 1999. Stockholm

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. SOSFS 1996:24. Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd. SOSFS 1996:32. Informationsöverföring och samordnad vårdplanering.

Socialstyrelsens granskning av informationsöverföringen i vårdkedjan sjukhus-primärvård-kommun, Malmö, 1999-03-25—26 (dnr 44-1578/1999)

Socialstyrelsens granskning av vårdkedjan mellan anestesi-operation-postop/intensivvård-kirurgavdelning på Lycksele lasarett, december 1997

Socialstyrelsens inspektion av vårdkedjan inom kirurgisk och ortopedisk slutenvård, Västerviks- och Oskarshamns sjukhus 1998-10-06--08, 1999-01-12—14. Inspektionsrapport 1999-06-11 (dnr 44-4740/98 och 44-4741/98)

Socialstyrelsens inspektion av vårdkedjan inom kirurgisk och ortopedisk slutenvård, Motala lasarett, 1999-05-04—05-07. Inspektionsrapport 1999-12-06 (dnr 44-3753/99)

Socialstyrelsens inspektion av vårdkedjan inom kirurgisk slutenvård, Höglandssjukhuset, 1999-12-13—15. Inspektionsrapport 2000-04-12 (dnr 44-11003/99)

Socialstyrelsens inspektion av vårdkedjan inom kirurgisk slutenvård, länssjukhuset i Kalmar, 1998-03-24—26. Inspektionsrapport 1998-08-31 (dnr 44-548/98)

Socialstyrelsens inspektion av vårdkedjan inom kirurgisk slutenvård, Värnamo sjukhus, 1997-04-28—29. Inspektionsrapport 1997-10-03 (dnr 44-2746/97)

Socialstyrelsens inspektion vid länssjukhuset Gävle-Sandviken, 1998-05-11—13 (dnr 44-3453/98)

Socialstyrelsens uppföljningsbesök länssjukhuset Kalmar 1999-11-22 (dnr 44-11044/99)

Socialstyrelsens verksamhetstillsyn avseende hälso- och sjukvård för vuxna personer med utvecklingsstörning i Motala kommun, 2000-05-16—18

Åhgren B. (1999). Vårdkedjan, vårdkonsumism och patientfokusering processinriktar sjukvården. Lund, Studentlitteratur

Källförteckning och referenser, Eva Olin

Referenser

Välfärd och valfrihet?, Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform, Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1999:1

Urban Ösby BMJ 2000; 321:483-484

Time trends in schizophrenia mortality in Stockholm county 1976-95

Socialstyrelsens årsredovisning 1999

Rapporter från Socialstyrelsens regionala enheter i Umeå, Jönköping, Örebro (?), Göteborg

Rapport från Socialstyrelsen verksamhetstillsyn av den psykiatriska vården i Nordöstra produktionsområdet i Stockholm hösten 1999

Muntliga källor

Björn Nylander, överläkare

Margareta Rhedin, distriktsläkare

1. Anhörig/mamma till psykiskt sjuk son

2. Anhörig/mamma till psykiskt sjuk son

Underlag utöver referenserna

LSS och psykiska funktionshinder, Psykiatriuppföljningen 1999:2

Personligt ombud för psykiskt funktionshindrade personer, Psykiatriuppföljningen 1999:3

Socialtjänsten i Sverige 1999, Socialstyrelsen november 1999

Patienten har rätt, SOU 1997:154

Öppenvårdspsykiatri, 4 modeller – Vård i glesbygd 4, Socialstyrelsen 1998

Källförteckning och referenser, Therése Persson

Fagerhaugh och Strauss. (1977) Politics of Pain Management: Staff-Patient Interaction

Killander, E. (1991) Tro på patienten

Medicinska forskningsrådet (1980) Patienters tillfredsställelse med vård: Begreppet, dess mätning och användning.

SBU (1999) Patient-läkarrelationen. Läkekonst på vetenskaplig grund

Socialstyrelsens årsredovisning 1999

Socialstyrelsen (1998) Nationella riktlinjer för kranskärslssjukvård. Version för den medicinska professionen

Socialstyrelsen (1998) Nationella riktlinjer för kranskärslssjukvård. Om kärlkramp, hjärtinfarkt, hjärtsvikt, arytm (version för patienterna)

Socialstyrelsen (1999) Velfärd och valfrihet – slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform, Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1999:1

Patienten har rätt, SOU 1997:154

Muntliga källor

Byrådirektör Anna-Karin Gullberg, Socialstyrelsen 001031

Källförteckning, Marcus Storch

Arvidsson, Göran, och Jönsson, Bengt (1997) Den svenska sjukvården. Politik och marknad i framtidens sjukvård, SNS Förlag

Källförteckning, Anna Ler och Michael Tärnfalk

Socialstyrelsen (Dnr 13152/99) Vårdnadsöverflyttningar enligt 6 kap 7, 8 och 9 §§ FB

SoS-rapport 1995:8, Ovisshetens barn

Sundell och Egelund (2000), Barnavårdsutredningar – en kunskapsöversikt

Vinnerljung, Bo (1996 a) Svensk forskning om fosterbarnsvård. En översikt, Centrum för utvärdering av socialt arbete, Liber utbildning

Vinnerljung, Bo, (1996 b) Fosterbarn som vuxna, Lund studies in social welfare, Arkiv förlag

Vinnerljung B, Sallnäs M. & Kyhle-Westermarck P. (kommande), ”Sammanbrott vid placeringar av tonåringar i dygnsvård”.

Muntlig källa utan referens

Forskaren Bo Vinnerljung har bistått med material och synpunkter.