A woman with long hair, wearing a light-colored jacket, stands on a stage. She is holding a small object in her hands. Behind her is a large screen displaying the text 'PATIENT RIKSDAGEN'. The entire image has a teal overlay. The text 'PATIENT RIKSDAGEN' is written vertically on the screen. In the foreground, there are some blurred objects, possibly part of a wheelchair or a medical device.

PATIENT RIKSDAGEN

MANIFEST 2021

INNEHÅLL



PATIENTRIKSDAGENS VALMANIFEST

SID 1

PATIENTRIKSDAGEN 2021

SID 2

VALET 2022 - ETT VAL FÖR EN STARKARE PATIENTRÖST?

SID 3



REFORMER FÖR EN STARKARE PATIENTRÖST

SID 4



PATIENTRIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

SID 7

2021

PATIENTRIKSDAGENS VALMANIFEST

FÖR EN STARKARE PATIENT- RÖST

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

KÄRA POLITIKER,

Vi har nu nästan två år av pandemi bakom oss. Två om-
tumlande år där vi som samhälle och individer ställts inför
utmaningar vi nog knappast hade kunnat föreställa oss. Två
år som har riktat strålkastarljuset mot hälso- och sjukvården
och omsorgen. Två år med smittspridning, svår sjukdom och
död, växande vårdskuld och slutkörd personal jämte utma-
ningar som är kända sedan länge: ojämlik vård, åldrande
befolkning och kompetensförsörjning.

Problemen kan tyckas oöverstigligen samtidigt som resurserna
är begränsade. Men de senaste två åren har inte bara varit
mörker, det har också visat oss att det omöjliga är möjligt.
Det går att ta fram vaccin i rekordfart, det går att ställa om
produktion till munskydd, det går att få många olika aktörer
att hjälpas åt och dra åt samma håll.

Pandemin är inte över, men vi måste också blicka framåt.
Vi har nu ett valår framför oss. Ett valår som vi, som repre-
sentanter för patientorganisationer, tror och hoppas kommer
att kretsa mycket kring den viktiga framtidsfrågan hälso-
och sjukvården.

För tredje året i rad har patientriksdagen genomförts
och denna gång samlades företrädare från över 40 olika
patientorganisationer. Tillsammans har vi diskuterat patient-
inflytande utifrån två teman: fast vårdkontakt och hälsoplan.
Två områden som vi patientorganisationer anser är av
stor vikt och där förbättringar, stora som små, skulle göra
väsentlig skillnad för patienterna.

Inför valet hoppas vi att ni tar chansen att driva frågan om
patienters delaktighet och de frågor som över 40 patient-
organisationer har sagt är viktiga. Här kan ni ta del av åtta
reformförslag som kom fram under Patientriksdagen 2021. Vi
hoppas att ni tar dem till er och lyssnar till patienternas röst.

Vi patientorganisationer är gärna en konstruktiv part i
diskussioner om vårdens framtid. Genom detta manifest
hoppas vi bjuda in till dialog.

Tillsammans kan vi öka patienternas delaktighet och skapa
en bättre hälso- och sjukvård.

/Patientriksdagens rådsgrupp

PATIENTRIKS- DAGEN 2021

I NOVEMBER 2021 GICK DEN TREDJE PATIENTRIKS-DAGEN AV STAPELN. En arena för och av patientföreträdare, där en rådsgrupp på åtta olika patientorganisationer har arbetat tillsammans under hela året med frågor såsom tema, talare och utformning. Rådsgruppen bestod under 2021 av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro, Psoriasisförbundet, Reumatikerförbundet och Riksförbundet HjärtLung. I ett tidigt skede beslutades att patientriksdagen 2021 skulle bygga vidare på det arbetet som gjordes under föregående års patientriksdag. Efter diskussioner och noga övervägande valde rådsgruppen två frågor som skulle stå i centrum för patientriksdagen 2021:

- ▶ Fast vårdkontakt
- ▶ Hälsoplan

PATIENTRIKSDAGEN 2021 GENOMFÖRDES I DIGITALT FORMAT OCH GÄSTADES AV

Ingmar Skoog, professor Göteborgs universitet
Jean-Luc af Geijerstam, generaldirektör Vårdanalys
Magnus Isacson, ordförande SFAM
Oili Dahl, ordförande Svensk sjuksköterskeförening
Acko Ankarberg Johansson (KD), riksdagsledamot
Karin Rågsjö (V), riksdagsledamot
Lina Nordquist (L), riksdagsledamot
Nicklas Sandström (M), oppositionsregionråd i Region Västerbotten
Talla Alkurdi (S), oppositionsregionråd i Region Stockholm
Emma Henriksson var moderator.

OM UNDERSÖKNINGEN

Under sommaren 2021 genomfördes en enkät bland medlemmar i Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro, Psoriasisförbundet, Reumatikerförbundet och Riksförbundet HjärtLung. Strax över 5 000 personer svarade och tyckte till gällande fast vårdkontakt och hälsoplan. Undersökningsresultatet låg sedan till grund för de frågor som diskuterades av gäster och patientföreträdare under patientriksdagen 2021.



Emma Henriksson, moderator

**TVÅ
FRÅGOR I
CENTRUM**

**FAST VÅRDKONTAKT
HÄLSOPLAN**

ATT SKAPA EN BÄTTRE, STARKARE OCH TRYGGARE HÄLSO- OCH SJUKVÅRD handlar om många olika faktorer varav en viktig del är att låta patienter vara mer delaktiga i sin vård. Det handlar om att låta patienter komma till tals, vara delaktiga och ses som medskapare i vården. Alla patienter i Sverige har rätt till en god hälsa och vård på lika villkor.

I mars 2011 beslutade regeringen att tillsätta en särskild utredare med uppgift att lämna förslag på hur patientens ställning inom och inflytande över hälso- och sjukvården skulle kunna stärkas (dir. 2011:25). Regeringen beslutade även senare om två tilläggsdirektiv till utredningen (dir. 2012:24 och 2012:113). Utredningen tog namnet Patientmaktsutredningen. Utredningens slutbetänkande, Ansvarsfull hälso- och sjukvård (SOU 2013:44), överlämnades i juni 2013. Patientmaktsutredningen låg till grund för den proposition som regeringen sedan lade fram och patientlagen (2014:821) trädde i kraft den 1 januari 2015.

Det övergripande syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att vidare främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Men uppföljningar som gjorts visar att patientlagen inte har fått det genomslag som den borde sedan införandet 2015. Det visar bland annat den rapport av implementeringen av patientlagen som Myndigheten för vård- och omsorgsanalys presenterade 2017, Lag utan genomslag, samt den uppföljning som samma myndighet publicerade 2021, En lag som kräver omtag. Även om det rapporteras vissa ljusglimtar i den senaste rapporten, så återstår det en del arbete utifrån patienternas perspektiv.

Det är tydligt att det fortfarande krävs initiativ och konkret handling på alla nivåer, från politiken, professionen och patientorganisationerna, för att patientlagen ska få genomslag på riktigt.



VALET 2022 - ETT VAL FÖR EN STARKARE PATIENT- RÖST?



Jean-Luc af Geijerstam, generaldirektör
Vård- och omsorgsanalys

VALET 2022

PATIENT RIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

1 ALLA PATIENTER SKA ERBJUDAS BÄSTA MÖJLIGA VÅRD

I takt med att hälso- och sjukvården blir alltmer komplex så har kraven på den enskilda patienten ökat. Många patientföreträdare på patientriksdagen vittnar om patienter som faller mellan stolarna inom vården. Stuprören inom vården gör det svårnavigerat för patienter, särskilt för dem som är multisjuka. Att gång på gång återge sin berättelse för nya läkare och sjuksköterskor upplever många patienter som energikrävande, det ökar också risken för att någonting glöms bort eller missas.

Patientmottagandet behöver bli mer holistiskt. En fast vårdkontakt kan vara patientens kompass i vårdkedjan och säkerställa att ingen patient tappas bort på vägen.

2 EN FAST LÄKARKONTAKT ERSÄTTER INTE EN FAST VÅRDKONTAKT

En fast läkarkontakt kan bidra till ökad patientsäkerhet och förbättrad kontinuitet i vården, men det står inte i motsats till en fast vårdkontakt. Båda är önskvärda och under patientriksdagen blev det tydligt att många patienter kämpar och vill ha stöd även med uppgifter av mer administrativ karaktär. Flera av patientföreträdarna på patientriksdagen framhöll att den fasta vårdkontakten inte behöver vara en läkare, utan det viktiga är att kunna lotsa patienten i vårdsystemet och vara ett stöd på den resan.

**PATIENT-
MOTTAGANDET
BEHÖVER BLI MER
HOLISTISKT**

**8 REFORM-
FÖRSLAG**

Undersökningen visar att det patienter önskar en fast vårdkontakts hjälp med är framför allt:

- ▶ Vara primärkontakt med vården
- ▶ Slussa mellan olika instanser, exempelvis mellan primärvård och sjukhusvård
- ▶ Vara en löpande informationskanal

3 SÄKERSTÅLL ATT ALLA PATIENTER FÅR INFORMATION OM FAST VÅRDKONTAKT

I undersökningen svarar 59 procent att de inte känner till möjligheten att få en fast vårdkontakt. Bland de som svarar att de känner till möjligheten har 26 procent själva sökt reda på informationen om fast vårdkontakt. Här finns ett arbete att göra – alla patienter måste få information om möjligheten till en fast vårdkontakt.

Under patientriksdagen gavs flera förslag på hur fler patienter kan nås av information om fast vårdkontakt.

- ▶ Det bör vara en rutin vid vårdmötet
- ▶ Vårdcentralerna skulle kunna ges informationsansvar
- ▶ Informationsmaterial kan tas fram i samarbete med patientorganisationerna
- ▶ Utveckla uppföljnings- och kvalitetsdokument
- ▶ Ta fram en samordnad styrstrategi
- ▶ Lyfta in i vårdutbildningar
- ▶ Apoteken skulle kunna sprida information om fast vårdkontakt
- ▶ Ge IVO i uppdrag att utöva tillsyn utifrån patientlagen

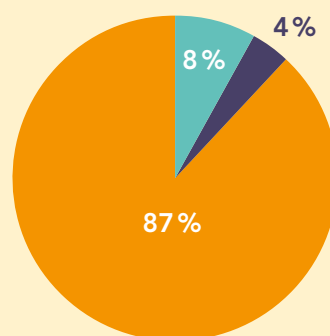
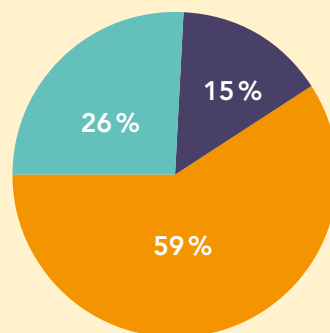
4 PRIORITERA ATT PATIENTER FÅR ETT ERBJUDANDE OM EN FAST VÅRDKONTAKT

Önskvärt vore att informera om fast vårdkontakt redan i ett tidigt skede, exempelvis redan i kallelser och liknande. Tyvärr finns inte kapaciteten för detta i dagsläget, utan informationsuppdraget måste byggas upp först.

När patienterna själva får tycka till i undersökningen anser de att en fast vårdkontakt bör erbjudas när patienten själv önskar och när behovet uppstår eller när patientens vårdbehov involverar flera olika delar av vården, exempelvis primärvård och sjukhusvård.

5 TILLGODOSE BEHOVET AV INFORMATION OM HÄLSOPLAN

Hela 87 procent av respondenterna i undersökningen hade inte blivit erbjuden en hälsoplan de senaste 12 månaderna. Endast 8 procent svarade att de hade fått ett sådant erbjudande, och av dem hade 86 procent nyttjat möjligheten till en hälsoplan. Hälsoplan kan vara ett värdefullt och viktigt verktyg i egenvården samt för att minska trycket på hälso- och sjukvården, därför måste fler få information och att möjligheten finns.



6 SKAPA HÄLSOPLANEN UTFRÅN PATIENTENS VISION

Under patientriksdagen framkom att en hälsoplan ska vara ett stöd för patienten att nå bästa möjliga hälsa. Det är viktigt att patienten känner sig trygg med planen och att den är anpassad utifrån individen och utgår ifrån patientens unika förutsättningar och vision. Det styrks också av undersökningen där respondenterna i huvudsak vill se följande delar i en hälsoplan:

7 SÄKERSTÄLL ATT HÄLSOPLANEN ÄR ETT SAMSKAPANDE MELLAN PATIENTEN OCH VÅRDEN

Hälsoplanen är ett gemensamt ansvar och patienten ska vara delaktig i utformningen. Även om det inte är juridiskt bindande är det viktigt med gemensamt ansvar och att båda parter är överens om planen. Alla enheter som patienten träffar ska omfattas av hälsoplanen, den ska följa individen och inte en särskild vårdenhet.

8 KRAFTTAG MOT DEN OJÄMLIK VÅRDEN KRÄVS

De regionala skillnaderna var ytterligare en utmaning som diskuterades. Både vad gäller fast vårdkontakt och hälsoplan lyftes frågan om en ojämlik vård, men problemet är mycket bredare än så och spänner över flera områden. Olika förutsättningar i regionerna gör att bostadsort har allt för stor påverkan på olika patienters vård. Med gemensamma krafter behöver den ojämlika vården tacklas, gång på gång, tills resultat börjar synas. Nationella riktlinjer är ett led i att skapa en mer jämlik vård över hela landet.

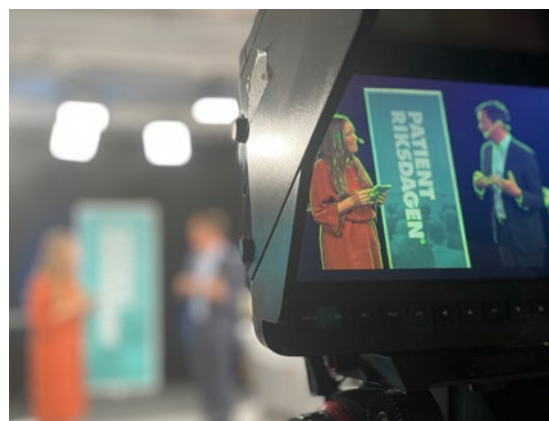
PATIENT RIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

HÄLSOPLAN



PATIENTENS VISION

- ▶ Mål för min hälsa som utgår ifrån mina behov och min livssituation
- ▶ Plan för uppföljning
- ▶ Aktiviteter som jag ska genomföra för att nå bästa möjliga hälsa utifrån mina förutsättningar



REFORMER FÖR EN STARKARE PATIENTRÖST

PATIENTRIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

- 1 Alla patienter ska erbjudas bästa möjliga vård
- 2 En fast läkarkontakt ersätter inte en fast vårdkontakt
- 3 Säkerställ att alla patienter får information om fast vårdkontakt
- 4 Prioritera att patienter får ett erbjudande om en fast vårdkontakt
- 5 Tillgodose behovet av information om hälsoplan
- 6 Skapa hälsoplanen utifrån patientens vision
- 7 Säkerställ att hälsoplanen är ett samskapande mellan patienten och vården
- 8 Krafttag mot den ojämlika vården krävs

PATIENT RIKSDAGEN

Patientriksdagen 2021 genomfördes i samarbete
med Novartis Sverige AB

Produktion: Narva