



# Patientcentrerade vårdmöten

– förutsättningar och begränsningar i svensk hälso- och sjukvård.

Malin Masterton, Linn Boström och Ulrika Winblad



# Forum för Health Policy

Forum för Health Policy (FHP) är en politiskt oberoende förening som verkar för ett kunskapsbaserat beslutsfattande inom de stora områden för långsiktiga utmaningar som Sverige står inför inom hälso- och sjukvården samt omsorgerna. FHP ska bland annat stimulera till problemlösning och kreativt beslutsfattande kring hälso- och sjukvårdens organisation, ledning och styrning. Plattformen har skapats genom att definiera policyrelevanta frågor, använda expertkunskap samt föreslå alternativa lösningar. Metoderna för arbetet har varit att göra kunskapsfronten inom forskning tillgänglig för beslutsfattare och skapa arenor för dialog och kunskapsutbyte. Verktygen för detta har varit kunskapsöversikter, workshops, seminarier samt frukostmöten.

Forum för Health Policy har femton medlemsorganisationer från hälsa, vård och omsorg samt Life Science. LIF – de forskande läkemedelsföretagen är en av de medlemmar som tillsammans med projektledningen för FHP och externa experter genomför fördjupningsprojekt inom aktuella policyrelevanta områden.

Föreliggande rapport "Patientcentrerade vårdmöten – förutsättningar och begränsningar i svensk hälso- och sjukvård", skriven av docent Ulrika Winblad med medarbetare Malin Masterton och Linn Boström, Hälso- och sjukvårdsforskning, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet, sammanfattar ett sådant projekt och vi hoppas att Du finner den intressant och användbar.

[www.healthpolicy.se](http://www.healthpolicy.se)

## Förord

Denna rapport är en debattskrift som har tillkommit på initiativ av Forum för Health Policy i samarbete med LIF – de forskande läkemedelsföretagen. Den ingår i ett projekt om totalt fem rapporter vilka tar upp olika aspekter på kvalitet i svensk hälso- och sjukvård, omsorg samt forskning. Projektet har letts av Peter Daneryd, MD PhD, och inledningsvis har Josefin Lundgren, PhD, varit koordinator.

Rapporten är framtagen av docent Ulrika Winblad, PhD, Malin Masterton, PhD, och Linn Boström, M Pol Sc.

Rapporten beskriver och analyserar den pågående utvecklingen mot att stärka patientens ställning, integritet och självbestämmande i en övergång från ett mer traditionellt paternalistiskt synsätt, vilken oftast benämns patientcentrering. Det finns dock en rad snarlika begrepp vars definitioner är otydliga och/eller överlappar varandra. Även begreppet patientcentrering saknar en gemensam förståelse och definition, vilket anges vara ett övergripande hinder för utveckling mot mer patientcentrerade vårdmöten. Diskrepans mellan patientens och vårdgivarens bild och förväntningar skapar behov av en öppen diskussion kring mål och definition av patientcentrering, en förutsättning för lyckad implementering. Diskussionen kring patientcentreringens för- och nackdelar och kompatibilitet med den traditionella paternalistiskt präglade vårdmodellen bör utvecklas.

Stockholm juni 2015

Thorbjörn Larsson

*Ordförande*

Peter Daneryd

*Projektledare*

Forum för Health Policy

# Innehåll

|   |    |
|---|----|
| <b>Kapitel 1.</b>   |    |
| Inledning   | 5  |
| <b>Kapitel 2.</b>   |    |
| Vad innebär patientcentrering?  | 7  |
| <b>Kapitel 3.</b>   |    |
| Förutsättningar och begränsningar i sjukvårdens styrning                        | 14 |
| <b>Kapitel 4.</b>   |    |
| Olikheter mellan ett paternalistiskt och ett patientcentrerat vårdmöte          | 21 |
| <b>Kapitel 5.</b>   |    |
| Patientcentrerat vårdmöte – svårigheter i praktiken                             | 25 |
| <b>Kapitel 6.</b>   |    |
| Slutsatser – förutsättningar och begränsningar för patient-centrerade vårdmöten | 30 |
| <b>Referenser</b>   | 33 |

# Kapitel 1.

## Inledning

Patientcentrering är ett begrepp som fått allt större plats i den svenska hälso- och sjukvårdsdebatten. Den nya patientlagen<sup>1</sup>, som infördes 1 januari 2015 kan ses som en i raden av reformer som under senare tid lanserats med syfte att skapa ett mer individanpassat sjukvårdssystem där patientens autonomi stärks. Den nya lagens främsta syfte är att stärka patientens ställning, integritet och självbestämmande.<sup>2,3</sup> Ökad patientcentrering har även lyfts fram som en lösning på Sveriges, internationellt sett, låga resultat i patientundersökningar.<sup>4</sup> Commonwealth Fund genomför varje år internationella enkätundersökningar där befolkningens erfarenheter av sjukvården undersöks.<sup>5</sup> Resultaten visar att Sverige ligger efter de flesta andra länder när det gäller patienters delaktighet och inflytande i vården. Trots ett antal genomförda satsningar och reformer med syfte att stärka patientens ställning, som vårdval och vårdgaranti, har inte någon markant förbättring kunnat ses och svenska patienter uppger att de i betydligt lägre utsträckning än övriga undersökta länder känt sig delaktiga i de beslut som fattats i samband med vård och behandling.<sup>6</sup> Enkätresultaten väcker den intressanta frågan vad det är som gör att svenska patienter känner sig mer missnöjda än patienter i andra länder. I denna rapport kommer vi att belysa ett antal svårigheter förknippade med införandet av ett patientcentrerat förhållningssätt, vilket förhoppningsvis kan bidra till att öka förståelsen vad missnöjet beror på.

Det ökade intresset för patientcentrering bör även förstås utifrån de senaste decenniernas förändrade medborgarroll. Som medborgare uppmuntras vi numera att delta som en aktiv aktör på välfärdsmarknaden genom att bland annat jämföra alternativ, granska kvalitet och medvetet välja utförare. Det har även blivit allt vanligare att man talar om brukare eller patienter som konsumenter.<sup>7</sup> I linje med denna samhällsutveckling har man börjat beskriva patientrollen på ett nytt sätt. ”Den nya patienten” beskrivs ofta som utbildad, van att söka och ta till sig information, samt van att ställa krav och förhålla sig kritisk till vårdgivarens

rekommendationer.<sup>8</sup> Den nya patientrollen innebär förändringar för relationen mellan vårdgivare och patient. Med en aktiv patient som vill diskutera och medverka i beslut behövs vårdgivare som både kan och vill ge patienten beslutsutrymme och se denne som en likvärdig partner. På så sätt är den nya medborgarrollen både en förklaring till det ökade intresset för patientcentrering, och en förutsättning för att patientcentrerade vårdmöten ska kunna komma till stånd.

Så vad innebär då en patientcentrerad vård? Än så länge saknas en allmänt accepterad definition och det tycks även råda otydlighet kring användningen av själva termen patientcentrering. Patientfokus, patientdelaktighet och personcentrering är exempel på termer som används mer eller mindre synonymt till patientcentrering. Mot bakgrund av den nya patientlagen aktualiseras behovet av att utreda vad patientcentrerad vård är, kan eller bör vara inom ramen för det svenska sjukvårdssystemet.

En grundläggande förutsättning för statens möjlighet att bedriva en allmän, offentligt finansierad sjukvård är att medborgarna har förtroende för den. Traditionellt sett har den legitimerade läkarkåren stått som yttersta ombud för medborgarnas förtroende för sjukvården, framförallt baserat på deras medicinska expertkompetens. Läkarnas kunskapsmonopol utmanas dock av en samhällsutveckling med ökade krav på valfrihet och individuella lösningar, där sjukvården bara är en bland många andra källor till medicinsk information.<sup>9-11</sup> Patientcentrering kan därmed ses som ett sätt att öka medborgarnas nöjdhet och förtroendet för sjukvården. Samtidigt riskerar den att utmana läkarkårens expertroll och tolkningsföreträde, vilket traditionellt sett varit centralt för att upprätthålla sjukvårdens legitimitet.

Otydligheterna i hur patientcentrering ska definieras och förstås väcker ett antal frågor. Till exempel, vad måste ett vårdmöte innehålla för att anses vara patientcentrerat? Hur mycket ska patienten själv få bestämma över sin behandling och vilket ansvar har läkaren för patientens beslut? En förutsättning för införandet av patientcentrerade vårdmöten är att

det befintliga sjukvårdssystemet, inklusive gällande lagstiftning och yrkespraxis, skapar utrymme för det. Storleken på eventuella förändringar i det befintliga systemet beror på hur långtgående form av patientcentrering som önskas. Detta är en normativ fråga som kräver öppen debatt. Utan enhetlig och tydlig förståelse av vad patientcentrering kan och bör vara uppstår risken att medborgarnas förväntningar på patientcentrering överstiger vad som i praktiken kommer att kunna genomföras.

Rapportens huvudsakliga syfte är att undersöka vilka förutsättningar och begränsningar det svenska sjukvårdssystemet skapar för patientcentrerade vårdmöten. Detta undersöks på tre sätt. Först görs en analys av vilka förutsättningar sjukvårdens styrning och organisation skapar för en patientcentrerad vård. Därefter utvecklas en modell där grundläggande skillnader och spänningar mellan paternalistisk och personcentrerad sjukvård tydliggörs. Slutligen, genomförs en kunskapsöversikt av internationell forskning där orsaker och förklaringar ges till varför patientcentrerade vårdmöten visat sig svåra att implementera.

## Rapportens upplägg och metod

Ambitionen med rapporten är att öka förståelsen för begreppet patientcentrering och ska ses som ett första steg i att utreda vilka förutsättningar och begränsningar det svenska sjukvårdssystemet skapar för patientcentrerade vårdmöten. I kapitel två görs en genomgång av hur olika aktörer förstår och använder patientcentreringsbegreppet. Sökningar på centrala hälso- och sjukvårdsaktörers hemsidor gjordes med termerna: *patientcentrering*, *patientinflytande*, *patientmakt*, *patienträttigheter*, *personcentrering*, *personcentrerad vård*, *patientmedverkan*, *patientfokusering/patientfokus*, *patientansvar*, *patientperspektiv*. Därefter gjordes en genomgång av sökträffarna för att identifiera relevant material för syftet, nämligen rapporter eller andra skrifter där aktören antingen definierat eller beskrivit hur de använder begreppet. Genomgången visar att det är relativt få aktörer som utarbetat en definition eller djupare beskrivning av patientcentreringsbegreppet. I kapitel tre analyseras patientlagen med tillhörande förarbete utifrån fyra dimensioner av begreppet patientcentrering, relevanta för vårdmötet. Kapitlet behandlar även hur professionsstyrning och kunskapsstyrning

skapar förutsättningar och begränsningar för en patientcentrerad hälso- och sjukvård. Kapitel fyra syftar till att beskriva centrala olikheter mellan ett vårdmöte utifrån ett patientcentrerat respektive ett paternalistiskt förhållningssätt. Diskussionen baseras på en sammanställning av vetenskaplig litteratur inom området varifrån en modell över centrala skillnader mellan de olika förhållningssätten utvecklas. I kapitel fem presenteras en litteraturstudie med syfte att undersöka vilka praktiska svårigheter som rapporterats i implementeringen av patientcentrering i själva vårdmötet. I fokus står det faktiska vårdmötet samt vårdpersonalens uppfattningar och arbetssätt kring patientcentrering. Artiklarna hittades genom sökningar på flera databaser med söktermer som "patient centered", "patient participation" och "shared decision making", kombinerat med termer som "perception", "attitude"; "clinician", "professional", "physician"; och "expert patient", "barrier", "problem", "conflict". Sökningarna kompletterades med manuell genomgång av referenslistor i utvalda artiklar. Avslutningsvis följer en sammanfattande diskussion om centrala hinder och förutsättningar för implementering av patientcentrerad vård i Sverige.

Vår förhoppning är att rapporten ger en utförlig bild av förutsättningar och begränsningar för en mer patientcentrerad vård inom svensk hälso- och sjukvård. Rapportens tre främsta bidrag består i att påvisa den otydlighet som råder kring patientcentreringsbegreppet, tydliggöra de logiker som styr ett paternalistiskt respektive ett patientcentrat möte samt illustrera vilka implementeringshinder som man kan förvänta sig i arbetet med att nå en mer patientcentrerad vård.

# Kapitel 2.

## Vad innebär patientcentrering?

Patientcentrering är ett omfattande begrepp som saknar en vedertagen definition. Det råder stor oenighet kring vilken term som bäst beskriver en lyhörd och individanpassad sjukvård som sätter patientens erfarenheter och behov i centrum. Några av de svenska termer som används är *personcentrerad vård*, *patientfokus*, och *patientperspektiv*. I internationell litteratur används bland annat termerna *responsiveness*, *person-centred care*, *individualised care*, och *patient-centred care*. Kapitlet inleds med en beskrivning av ett patientcentrerat vårdmöte med syfte att illustrera vad som utmärker ett patientcentrerat förhållningssätt. Därefter görs en kartläggning av hur begreppet patientcentrering förstås och används av centrala aktörer i en internationell respektive svensk kontext.

### Internationell forskning om patientcentrerade vårdmöten

I den vetenskapliga litteraturen om vad som kännetecknar ett möte mellan vårdgivare och patient utifrån ett patientcentrerat förhållningssätt, koncentreras diskussionen ofta kring vad som utmärker samtal med ett delat beslutsfattande (*shared decision making*). Ett sådant samtal är argumentativt i sin form, det vill säga, det sker en förhandling mellan patient och vårdgivaren rörande de olika delarna av vården och behandlingen. Fyra centrala aspekter utmärker ett samtal av denna typ. För det första präglas samtalet av *en öppenhet och ett ömsesidigt kunskapsutbyte*. För det andra poängteras en *jämlik relation* mellan vårdgivare och patient. För det tredje tydliggörs viktiga värdefrågor, där patientens *värdegrund och preferenser* ska ge vägledning i beslutet. För det fjärde förutsätter det patientcentrerade samtalet att både vårdgivare och patient strävar efter *samsyn och delat beslutsfattande*.<sup>12,13</sup>

Det första utmärkande draget, principen om öppenhet och kunskapsutbyte, innebär att vårdgivare och patient ska uppleva sig obehindrade att uttala sig i samtalet.<sup>12</sup> Båda parter ska till exempel kunna tillföra ny information till samtalet och framföra

kritik mot den andres påståenden.<sup>12–14</sup> Båda parter ska ha tolkningsutrymme, exempelvis till att bedöma vad som är relevant information. Det ingår i samtalsmodellen att genom argument försöka övertyga, men inte övertala, den andra parten. Exempel på brott mot principen om öppenhet är om relevant information undanhålls, om manipulativa samtalsstrategier används, och om en av samtalsdeltagarna känner sig hindrad i att uttrycka kritik eller tillföra ny information (exempelvis på grund av rädsla för negativa reaktioner). Principen om öppenhet innebär också att vårdgivare och patient ska utbyta kunskap med varandra. Ofta beskrivs detta kunskapsutbyte som att vårdgivaren ger patienten relevant medicinsk kunskap medan patienten ger vårdgivaren kunskap om sina grundläggande värden, preferenser, och livssituation. En del forskare anser dock att även vårdgivaren bör redovisa sina grundvärderingar och preferenser för patienten samt att patienten ofta har medicinsk kunskap att tillföra.<sup>15,16</sup> I båda fallen ska samtalet präglas av en dialog där båda deltagare tar till sig ny information. Ett ömsesidigt kunskapsutbyte ger förutsättningar för en bra beslutsgrund, men tjänar även till att utjämna skillnaderna i kunskapsnivå mellan parterna.

En jämlik relation är ett andra utmärkande drag för ett patientcentrerat samtal, där vårdgivare och patient ska vara likvärdiga parter i vårdsamtalet.<sup>12,13</sup> Vårdgivaren måste, liksom patienten, vara villig att redovisa sin argumentation och sitt faktaunderlag. Det är innehållet i argumentet som ska övertyga den andra samtalsdeltagaren, snarare än yrkesstatus eller auktoritet.<sup>17</sup> Vårdgivare, särskilt läkare, har en lång historia som medicinsk auktoritet och expert vars bedömningar och uppfattningar väger tungt. För att stärka patientens röst och ställning gentemot vårdgivaren benämns därför också patienten som expert i litteraturen om delat beslutsfattande.<sup>18</sup> Oftast beskrivs vårdgivarens expertområde som medicinsk kunskap om sjukdomar på generell nivå medan patientens expertområde är dennes grundvärderingar, preferenser och upplevd kunskap om sin sjukdom.<sup>4,19,20</sup> Därmed finns det, för att använda Svensk sjuksköterskeförenings

ord, en ”likvärd giltighet”<sup>21</sup> mellan vårdgivarens och patientens skilda, men lika värdefulla, expertområden.

Det tredje utmärkande draget för ett patientcentrerat vårdmöte handlar därför om att uppmärksamma betydelsen av patienters grundvärderingar, livssituationer och preferenser i beslut om behandlingsåtgärd. I och med att båda deltagare har rätt att tillföra ny information kan samtalet också komma in på ämnen som vårdgivaren inte nödvändigtvis ser som centrala aspekter för vårdmötet. Patienten ska exempelvis ha möjlighet att diskutera sociala, andliga, och emotionella behov i tillägg till biomedicinska frågor. Värderande aspekter i samtalet kan till exempel röra vad målet med vårdinsatsen bör vara, vad patienten anser ger livskvalitet eller vad patienten ser som en acceptabel risknivå. Ett huvudargument för patientcentrering och delat beslutsfattande härrör från autonomiprincipen: Det är patienten som ska leva med konsekvenserna av vårdbeslutet och när beslutet innehåller värderande inslag är det patientens perspektiv som ska vara vägledande. Vårdgivarens uppgift är att förmedla möjliga behandlingsalternativ, inklusive alternativet att göra ingenting, samt att redovisa tillhörande för- och nackdelar.<sup>22</sup>

Det fjärde utmärkande draget för ett patientcentrerat vårdmöte är att båda parter eftersträvar att nå en samsyn, där ett beslut fattas gemensamt. Att respektera patientens preferenser, autonomi och att se patienten som en likvärdig part innebär att vårdgivaren måste vara villig att låta samtalets innehåll påverka beslutet. Med andra ord, vårdgivaren kan inte på förhand ha bestämt vad som är rätt beslut och måste också lita på patientens förmåga att hantera svåra frågor. Men vad sker om det råder skilda uppfattningar trots kunskapsutbyte och förhandling? I första hand ska samtalet tas om och kanske måste ny kunskap inhämtas. Om samsyn ändå inte uppnås kan antingen vårdgivare eller patient kompromissa och gå med på den andres beslut. I sista hand har dock både vårdgivare och patient en vetorätt. Vårdgivaren kan vägra att acceptera patientens önskemål och patienten har rätt att få en ny bedömning av en annan vårdgivare.<sup>13,23</sup>

Utifrån litteraturgenomgången ovan framstår samsyn och delat beslutsfattande som det slutgiltiga målet i ett patientcentrerat vårdmöte. För att nå dit bör vårdmötet präglas av en jämlik relation där

parterna öppet kan samtala om sina preferenser och sin värdegrund. Det är dock inte bara i vetenskaplig litteratur som diskussionen om patientcentrering förs. I följande avsnitt tittar vi på hur begreppet används och förstås bland centrala policy-aktörer.

## Centrala aktörers förståelse av patientcentrering

Utifrån rapportens syfte, att undersöka förutsättningar och begränsningar för patientcentrerade vårdmöten i en svensk kontext, är det av intresse att kartlägga hur begreppet används och förstås. Vi backar därför ett steg från diskussionen om vad som utmärker ett patientcentrerat vårdmöte och granskar istället hur patientcentrering, eller motsvarande term, förstås och tolkas av centrala policy-aktörer. Följande termer användes i sökningar på nationella aktörers hemsidor: patientcentrering, patientinflytande, patientmakt, patienträttigheter, personcentrering, personcentrerad vård, patientmedverkan, patientfokusering/patientfokus, patientansvar, och patientperspektiv. Resultatet i form av antal sökträffar varierade mellan sökord och aktör. De aktörer som slutligen inkluderas i urvalet har alla det gemensamt att de varit aktiva i debatten om patientcentrering samt utgör viktiga aktörer i organiseringen och styrningen av svensk sjukvård. I denna rapport står vårdmötet i fokus, men patientcentrering som begrepp innefattar fler aspekter av vårdssystemet. För att ge en mer rättvisande bild av likheter och skillnader i tolkningar av begreppet presenteras aktörernas definitioner i sin helhet.

Flera svenska aktörer hänvisar till internationella aktörer som The Picker Institute och Institute of Medicine (USA) i sitt arbete med att definiera patientcentrering. Dessa aktörer har haft ett stort inflytande över diskussionerna kring patientcentrering, och därför börjar vi med en genomgång av deras definitioner.

### The Picker Institute

The Picker Institute är ett oberoende, icke-vinstdrivande institut som grundades i USA och som har kontor i Schweiz och Storbritannien. De har haft en ledande roll i utvecklingen och främjandet av ett patientcentrerat perspektiv i sjukvården. Ett av deras mål är att utbilda hälso- och sjukvårdspersonal i att bli mer patientcentrerad. År 1993 publicerades



boken "Through the Patient's Eyes", där bland annat redaktören Margaret Gerteis diskuterar hur vården kan inkludera patientens perspektiv.<sup>24</sup> Boken har fått stort genomslag och de dimensioner som författarna utvecklar har spritts till många andra länder.

Modellen består av åtta dimensioner:

1. Respekt för patientens värderingar, preferenser och specifika behov
2. Samordnad och integrerad vård
3. Information, kommunikation och utbildning
4. Daglig livsföring
5. Känslomässigt stöd
6. Engagemang från familj och vänner
7. Kontinuitet av vård
8. Tillgänglig vård<sup>1\*</sup>

Modellen används även som underlag i försök att mäta grad av patientcentrering och för att utveckla vårdkvaliteten. I en svensk kontext presenteras modellen bland annat i en rapport från Myndigheten för vårdanalys och används av Riksrevisionen i en granskning av hur de nationella riktlinjerna kan användas som medel för att stärka patientcentrering.<sup>4,25</sup>

### The Health Foundation

I Storbritannien arbetar The Health Foundation med att stärka kvaliteten i det brittiska sjukvårdssystemet NHS. Det är en stor oberoende och icke-vinstdrivande organisation som ser patientcentrering som en del av sitt kvalitetsarbete. I deras nyligen publicerade rapport inleder de retoriskt med frågan "What is person-centred care?" och ger följande svar:

*A person-centred health system is one that supports people to make informed decisions about, and to successfully manage, their own health and care, able to make informed decisions and choose when to invite others to act on their behalf. This requires healthcare services to work in partnership to deliver care responsive to people's individual abilities, preferences, lifestyles and goals.*<sup>26(s. 2)</sup>

Vidare skriver de att personcentrerad vård är en filosofi där man ser patienter som likvärdiga samarbetspartners när det gäller att planera, utveckla och bedöma vilken vård som är bäst lämpad för patientens behov. Enligt detta synsätt ska patienten med sin familj vara delaktig vid allt beslutsfattande.<sup>26</sup> Centrala komponenter i personcentrerad vård är, enligt författarna,

medmänsklighet, värdighet och respekt. Det handlar inte om att ge patienten vad denne vill ha, utan att på riktigt ta patientens preferenser, värderingar, familjesituation och sociala situation i beaktande: "In other words, person-centred care is about co-production rather than consumerism."<sup>26(s. 6)</sup>

I ett försök att tydliggöra begreppet personcentrering gjorde The Health Foundation en systematisk genomgång av de olika termer som används i debatten. Författarna konstaterar att det finns ett stort antal närliggande termer (patientcentrering, familjecentrerad vård, individualiserad vård, klientcentrerad vård), men förordar samlingstermen 'Person-centred care'.<sup>26</sup> Trots förekomsten av flera termer lyckas de identifiera fem huvudsakliga dimensioner av begreppet:

- Att erkänna och legitimera patientens erfarenhet av sitt sjukdomstillstånd
- Uppmärksamma och erkänna patientens expertkunnande
- Ge realistiskt hopp
- Utveckla ett pågående partnerskap
- Förse patienten med stöd att förhandla inom hälso- och sjukvårdssystemet

I rapporten ges även en översikt av vanligt använda metoder och instrument för att mäta personcentrering, som enkätundersökningar, intervjustudier och observationsstudier med patienter och personal. En slutsats är att det saknas samstämmighet kring vilka instrument som bäst mäter personcentrerad vård. Författarna påpekar, liksom vi i denna rapport, att en viktig fråga för framtiden är att tydliggöra vad personcentrering egentligen betyder för att kunna avgöra hur man bäst mäter begreppet.

### Institute of Medicine

En annan ledande internationell aktör inom patientcentrering är Institute of Medicine (IOM), ett oberoende och icke-vinstdrivande forskningsinstitut som arbetar för att stödja och utveckla den amerikanska sjukvården. I en omtalad rapport "Crossing the quality chasm"<sup>27</sup> från 2001 lyfts patientcentrering fram som en viktig aspekt för sjukvårdens kvalitetsarbete.

<sup>1\*</sup> Här är dimensionerna översatta av Riksrevisionen (Riksrevisionen, 2013)

Både Socialstyrelsen<sup>28</sup> och Myndigheten för vårdanalys hänvisar till institutets definition av patientcentrerad vård, här i svensk översättning av Myndigheten för vårdanalys:

*Hälso- och sjukvård som skapar ett partnerskap mellan vårdpersonal, patienter och deras familjer (när det är lämpligt) för att garantera att beslut respekterar patienternas önskemål, behov och preferenser och att patienterna får den utbildning och det stöd de behöver för att ta beslut och delta i sin egen vård.<sup>4(s.36)</sup>*

### Myndigheten för vårdanalys

Bland de svenska aktörerna har Myndigheten för vårdanalys haft en central roll när det gäller diskussionen kring patientcentrering. I en rapport från 2012 undersöker de i vilken grad den svenska sjukvården kan anses vara patientcentrerad.<sup>4</sup> När de inledningsvis diskuterar framväxten av patientcentrering konstaterar de att den både anses ha ett egenvärde, samtidigt som den ibland ses som ett medel för att nå andra mål.

*Ett patientcentrerat hälso- och sjukvårdssystem är ett system som utformats utifrån dem det ska tjäna, det vill säga patienterna. Det finns fler och fler belägg för att patientcentrerad hälso- och sjukvård ger bättre hälsoreultat och nöjdare patienter. Patientcentrering har ett värde i sig, men det kan också ge besparingar i hälso- och sjukvårdssystemet samt i samhället i stort genom att patienterna i högre grad följer ordinerade behandlingar och snabbare kommer tillbaka i arbete.<sup>4</sup>*

I rapporten utvecklas ett analytiskt ramverk, vilket är en syntes av ledande internationella definitioner och komponenter av patientcentrering. Analysramen är framtagen genom att de vanligaste dimensionerna inom nio olika patientcentreringsmodeller identifierats och sammanställts, vilket resulterat i följande fem dimensioner som anses centrala för en patientcentrerad vård:

- Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning.
- Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar.
- Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg.
- Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska (ex, sociala, emotionella och andliga) behov.

- Involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål.

Baserat på enkätundersökningar av bland annat Commonwealth Fund (IHP-studien) från 2011 och Nationella Patientenkäten (2010 och 2011), finner Myndigheten för vårdanalys att flera steg har tagits för att förbättra informationen till patienter. Brister finns dock i fråga om att möta patientens individuella behov, värderingar och preferenser, samt i fråga om att anta en helhetssyn på patientens situation. Myndigheten för vårdanalys finner således att det finns utrymme att öka graden av patientcentrering i svensk sjukvård.

### Socialstyrelsen

Socialstyrelsen väljer att använda termen patientfokusering. De framhåller att patienten ska bemötas utifrån sitt specifika sociala sammanhang och att vården ska utföras med respekt och lyhördhet. I arbetet med att utveckla hälso- och sjukvårdens kvalitet, för att uppnå ”God vård”, har patientfokuserad hälso- och sjukvård identifierats som en viktig förutsättning och definieras på följande vis:

*En patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården ges med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förväntningar och värderingar, och att dessa vägs in i de kliniska besluten.<sup>29</sup>*

Vidare skriver de att ”en patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde och den enskilda människans värdighet, självbestämmande och integritet.”<sup>29</sup> Patienten ses som expert på sin situation, men befinner sig i ett underläge och står i beroendeställning till vårdpersonalen. Därför är individanpassad information viktig, och dialogen central, för patientens delaktighet och inflytande över sin hälsa och behandling. Detta anses i sin tur ha betydelse för vårdens resultat, där en ökad patientnöjdhet leder till ökad följsamhet till vårdens rekommendationer. Socialstyrelsen beskriver framväxten av patientfokusering som en del av en internationell utveckling med start under 50- och 60-talet. Drivkraften var att man ville flytta fokus från sjukdom till en mer holistisk syn – en helhetssyn – på patienten. Även Socialstyrelsen uppmärksammar dock avsaknaden av enhetlig terminologi och etablerad definition av begreppet. I sitt arbete med en definition hänvisar Socialstyrelsen bland annat till den modell

som presenteras i rapporten "Crossing the Quality Chasm" från Institute of Medicine.<sup>27</sup>

I en fördjupad definition av patientfokusering skriver Socialstyrelsen:

*En patientfokuserad vård innebär att vården bygger på respekt för människors lika värde, den enskilda människans värdighet och individens självbestämmande och integritet. Patienten bemöts utifrån ett socialt sammanhang och vården utförs med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förutsättningar, förväntningar och värderingar. Den planeras och genomförs i samråd med patienten. Kommunikationen ska vara en integrerad del av all vård och behandling. Patientens kunskap, förståelse och insikt är förutsättningar för att han eller hon ska kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling.<sup>28</sup>*

Patientfokus syftar till att stärka patienters ställning inom sjukvården, men är också ett medel för att nå det övergripande målet med "God vård" (ökad kvalitet, säkerhet och effektivitet). Enligt vår kännedom har Socialstyrelsen inte tagit fram någon egen operationaliserbar definition med mätbara indikatorer av begreppet patientfokus. I stället mäts patientfokus ofta genom patientenkäter (exempelvis Vårdbaromentern), som inte är konstruerade för detta ändamål.<sup>28</sup>

### Sveriges Kommuner och Landsting

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) använder främst termen patientmedverkan, men påtalar förekomsten av närliggande termer som patientsamarbete, partnerskap, patientens makt eller patientcentrerad vård.<sup>30</sup> I ett positionspaper redovisar de sin syn på patient- och brukarmedverkan i hälso- och sjukvård samt socialtjänst. Patient- och brukarmedverkan lyfts framförallt fram som en strategi att öka kvalitet och effektivitet inom hälso- och sjukvården. Detta kan tolkas som att kvalitet och effektivitet är överordnade mål framför patientcentrering i sig. SKL använder sig även av termen medskapande (co-production), som främst berör delaktighet i utförandet av vården. Vidare påtalar den obalans i maktförhållandet som rått mellan patient och vårdgivare, och att en förändring krävs så att patientens kompetens och förmåga erkänns av vårdgivaren. Patienten ska också ges större möjligheter att påverka sin vårdprocess; från att vara en mottagare av vård, ska patienten bli en samarbetspartner.<sup>32</sup>

### Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC)

Vid Göteborgs universitet finns Centrum för personcentrerad vård (GPCC) som bedriver forskning om personcentrerad hälso- och sjukvård, med fokus på långvariga sjukdomstillstånd. Deras utgångspunkt är att patienten är "en person som är mer än sin sjukdom" och att vården ska inkludera fler aspekter av personens sammanhang än endast de biologiska. Personens upplevelse av sjukdomen ska stå i centrum och vårdgivare ska i partnerskap med patienten behandla alla beslut som rör dennes vård och behandling. Enligt forskare vid GPCC är partnerskapet den mest centrala dimensionen av personcentrerad vård: "Det handlar om en ömsesidig respekt för varandras kunskap; å ena sidan patientens kunskap om hur det är att leva med tillståndet, å andra sidan hälso- och sjukvårdspersonalens kunskap om tillståndet på en generell nivå."<sup>33</sup> Ett optimalt partnerskap uppstår endast då vårdgivaren ser patienten som jämbördig part, vars expertområde rör sin egen sjukdomssituation. Patienten perspektiv, önskemål och synpunkter ska vägas in i undersökning och behandling.<sup>34</sup> Övriga centrala element i patientcentrerad vård är personens resurser, medverkan i den egna vården samt strukturerad dokumentation i form av personlig hälsoplan.<sup>33</sup>

Forskarna ser personcentrerad vård som en process bestående av tre delar. För det första innebär det patientcentrerade arbetssättet att vårdpersonal lyssnar till patientens berättelse för att bli medveten om dennes vilja, motiv och resurser. För det andra handlar det om att formulera en överenskommelse, det vill säga ett partnerskap mellan personal och person. För det tredje måste den gemensamma planen synliggöras, bland annat genom dokumentation i patientjournalen och information som är tillgänglig för alla parter.<sup>35</sup> GPCC är kanske den aktör i den svenska kontexten som tydligast har en normativ hållning med sitt arbete att främja personcentrering, till skillnad från nämnda myndigheter som har en mer beskrivande ansats till begreppet.

### Patient- och professionsorganisationer

Utöver de myndigheter och organisationer som nämnts ovan finns mängder av svenska patient- och professionsorganisationer och förbund. Enklare sökningar på några av deras

hemsidor gav förvånansvärt få relevanta träffar, oavsett om söktermen var patientcentrering, personcentrering, patientdelaktighet eller liknande. En svensk aktör som väljer att använda termen personcentrering framför patientcentrering är Svensk sjuksköterskeförening. I deras mening innebär termen patient- att endast sjukdomen sätts i fokus, medan termen person- innefattar fler aspekter i individens liv och sociala sammanhang. De skriver:

*Personcentrerad vård kan beskrivas som en vård som strävar efter att synliggöra hela personen och prioriterar tillgodoseende av andliga, existentiella, sociala och psykologiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov. Personcentrerad vård innebär att respektera och bekräfta personens upplevelser och tolkning av ohälsa och sjukdom, samt att arbeta utifrån denna tolkning för att främja hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för just denna enskilda person. En personcentrerad vård innebär också att personens unika perspektiv ges likvärdig giltighet som det professionella perspektivet.<sup>21</sup>*

Citatet belyser begreppets koppling till holism som innebär en helhetssyn på människan.

## Sammanfattande reflektioner

Som genomgången visar saknas en allmänt vedertagen definition av begreppet patientcentrering och dessutom förekommer det en mängd närliggande termer för det som vi i denna rapport kallar patientcentrering. Trots att själva termerna skiljer sig finns det dock stora innehållsmässiga likheter mellan de olika aktörernas termer och definitioner. Utifrån genomgången av aktörernas definitioner och beskrivningar framkommer ett antal dimensioner som vanligt förekommande eller särskilt viktiga, vilka vi sammanfattar nedan. Eftersom rapporten är avgränsad till att behandla förutsättningar och begränsningar för ett patientcentrerat vårdmöte, kommer vi enbart att redogöra för de dimensioner av patientcentrering som rör själva mötet mellan vårdgivare och patient.

1. *Respekt för patientens individuella preferenser* berör frågan om respekt för patientens självbestämmande och integritet.
2. *Information och utbildning* om olika behandlingsalternativ, risker och effekter är en förutsättning för att patienten ska kunna vara en delaktig part i vården.

3. *Patienten som partner* handlar om att patientens kunskande om sin sjukdomssituation ska erkännas och att patienten ska ges utrymme att vara en aktiv medaktör. Delat beslutsfattande kan ses som en del av denna dimension.
4. *Helhetssyn på människan* handlar om att se till fler aspekter av patientens situation än den rent fysiska skadan eller sjukdomen, exempelvis dennes sociala, emotionella och andliga behov.

Vi vill dock poängtera att dessa dimensioner inte ska ses som en fullständig definition av patientcentrering. I föreliggande rapport har vi valt att inte utveckla en egen definition av begreppet patientcentrering eller gå in i debatten kring vilken term som bör användas. De presenterade dimensionerna bör i stället ses som en beskrivande sammanställning av vanligt förekommande aspekter och dimensioner bland centrala aktörers användning av begreppen.

Även om det finns återkommande teman och dimensioner inom de olika aktörernas definitioner saknas det ändå konsensus kring hur begreppet ska definieras och tolkas, vilket är problematiskt på flera sätt. För det första framställs patientcentrering ibland som mål och ibland som medel. Patientcentrering som mål i sig handlar om att värna patientens autonomi och att organisera vården utifrån patientens behov och önskemål. Patientcentrering framställs andra gånger som ett medel, till exempel lyfter Socialstyrelsen och SKL vikten av patientcentrering i syfte att uppnå "God vård" och ökad patientsäkerhet. Denna breda användning av begreppet riskerar att orsaka målkonflikter i implementeringsarbetet. För det andra är det problematiskt att det saknas vedertagna mätinstrument. Varken Myndigheten för vårdanalys eller Socialstyrelsen, centrala aktörer i sammanhanget, har lanserat mätbara indikatorer för att mäta grad av patientcentrering. I stället använder man sig av befintliga patientenkäter som inte konstruerats för detta ändamål, och som därför inte kan användas till jämförelse och nivåskattning. Detta leder till frågan: Hur ska vi avgöra grad av patientcentrering om vi inte vet hur vi ska mäta den? För det tredje finns det en variation i hur långtgående man tolkar patientcentrering och dess dimensioner. I den internationella litteraturen som presenteras i detta kapitel framkommer en mer långtgående tolkning av begreppet jämfört med

tolkningar som framträder ur svenska aktörers formuleringar. En långtgående tolkning är att patient och vårdgivare har ett samtal präglat av ett ömsesidigt informationsutbyte där målet är delat beslutsfattande. En snävare tolkning är att vårdgivaren informerar patienten som fortsatt får en mer eller mindre passiv mottagande roll. Exemplet tydliggör att avsaknaden av en gemensam definition och förståelse kan skapa skillnader mellan olika vårdgivares tillämpning av patientcentrering, vilket i sin tur kan leda till missförstånd och, i värsta fall, patienters minskade förtroende för sjukvården.

Att flera svenska aktörers definitioner kan tolkas utifrån en mer snäv förståelse av begreppet innebär att patientcentrering bör kunna implementeras utan alltför stora förändringar i det befintliga sjukvårdssystemet. Väljer vi i stället att förstå patientcentrering utifrån en mer långtgående tolkning, kräver det troligtvis större ingrepp i det befintliga systemet. Trots att användningen av snävare tolkningar tycks vanligt, är det av betydelse att tydliggöra vad en mer långtgående tolkning skulle innebära. Genom att synliggöra logiken bakom en mer långtgående form av patientcentrering tydliggörs även eventuella spänningar och konflikter i det befintliga systemet, vilket är en förutsättning för att möjliggöra en god implementering. Fortsatt i rapporten kommer vi därför att titta på patientcentrering, och dess kompatibilitet med det svenska sjukvårdssystemet, utifrån en mer långtgående tolkning av begreppet.



# Kapitel 3.

## Förutsättningar och begränsningar i sjukvårdens styrning

Hälso- och sjukvården är en komplex organisation, som styrs av olika aktörer på flera nivåer. Riksdagen stiftar nationella lagar, Socialstyrelsen har föreskriftsrätt och tar fram nationella riktlinjer, Landstingen beslutar om finansiering och utformning av hälso- och sjukvården. Därutöver finns ett flertal myndigheter och organisationer med inflytande över olika delar av hälso- och sjukvården. Vårdprofessionerna, framförallt läkarkåren, har vid sidan av den politiska styrningen en stark ställning i sjukvårdens styrning och genomförande. Syftet med följande kapitel är att tydliggöra förutsättningar och begränsningar för ett patientcentrerat vårdmöte utifrån rådande lagstiftning, kunskapsstyrning samt professionernas roll i styrningen.

### Förutsättningar och begränsningar för patientcentrering i patientlagen

Lagstiftningen sätter de övergripande ramarna för hälso- och sjukvårdens verksamhet. En central fråga är därför hur väl lagstiftningen överensstämmer med principerna för en patientcentrerad vård. I det här avsnittet görs en genomgång av den nya patientlagen<sup>1</sup> med syfte att undersöka vilka förutsättningar och begränsningar lagen sätter för patientcentrerade vårdmöten. Patientlagen kommer att diskuteras utifrån de fyra dimensioner som i föregående kapitel lyftes fram som vanligt förekommande i patientcentreringsbegreppet. Analysen syftar till att svara på om dimensionerna förekommer i lagen och, om ja, på vilket sätt och i vilken utsträckning. Vi inleder med en kort bakgrund till lagen.

Patienters ställning och inflytande inom hälso- och sjukvården har varit en fråga för många statliga utredningar de senaste decennierna. Bakgrunden till den senaste - beslutet att införa en patientlag, inleddes den 24 mars 2011 då regeringen tillkallade en särskild utredare med uppdrag att föreslå hur patienters ställning och inflytande inom hälso- och sjukvården kan stärkas.<sup>36</sup> Utredningen kom att kallas Patientmaktsutredningen och 2013 överlämnades

delbetänkandet Patientlag.<sup>7</sup> Utredningen lämnade ett förslag på en ny patientlagstiftning, utformad utifrån ambitionen att skapa en överskådlig, pedagogisk och lättillgänglig reglering. Ett år senare överlämnade regeringen en proposition till riksdagen som bifölls den 12 juni 2014.<sup>2</sup> till riksdagen som den 12 juni samma år bifölls. Syftet med lagen är att ”stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet”<sup>2</sup>. Vidare anges att lagen bör ”stödja patientens möjlighet att medverka och vara medskapande i sin egen vårdprocess”<sup>2</sup>. Den nya lagen samlar och förtydligar befintliga skrivelser som rör patientens ställning, framförallt från Hälso- och sjukvårdslagen och Patientsäkerhetslagen.<sup>37,38</sup> Genom att samla skrivelser om vårdens skyldigheter gentemot patienten, är målsättningen att åstadkomma en perspektivförändring där patientens ställning stärks.

I de flesta avseenden motsvarar patientlagen skrivelser i tidigare lagstiftning, men den innefattar även en del tillägg och förtydliganden. De huvudsakliga skillnaderna är att informationsplikten utvidgas och att patienten får större möjlighet att välja vård utanför hemlandstinget. Vidare tydliggörs huvudregeln att vård inte får ges utan patientens samtycke och nya bestämmelser om barns inflytande infördes. De skrivelser om skyldigheten att informera patienten om bland annat sitt hälsotillstånd, möjliga metoder för undersökning, vård och behandling och hjälpmedel vid funktionsnedsättning som funnits sen tidigare i hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen finns kvar.<sup>36(2b §),37(6 Kap. 6 §)</sup>

När det gäller frågan om att införa en rättighetslagstiftning argumenterar Patientmaktsutredningen, trots sitt namn, för att stå fast vid beslutet att inte införa en renodlad rättighetslagstiftning där medborgarna kan utkräva sin rätt i en vanlig domstol. Framförallt hänvisar man till att en domstolsprövning av enskildas ärende är resurskrävande eftersom den kräver stor medicinsk expertkompetens från hälso- och sjukvården. Det

skulle även inskränka på det kommunala självstyret och demokratiskt fattade beslut om prioriteringar:<sup>7</sup> *Regeringen anser således att patientlagen inte ska innehålla utkrävbara rättigheter i den meningen att besluten som fattas inom vården ska kunna överprövas av domstol. Det betyder att patientlagstiftningen i huvudsak ska bygga på de skyldigheter som vårdgivarna och hälso- och sjukvårdspersonalen har gentemot patienterna.*<sup>2(s. 41)</sup>

Patientcentrering förutsätter inte rättighetslagstiftning, men regeringens tydliga ställningstagande markerar ändå en bortre gräns för patientens maktposition gentemot sjukvårdssystemet. Därmed kan lagstiftningens utformning ses som en begränsning för patientcentreringens utsträckning inom sjukvården. Myndigheten för vårdanalys efterfrågar i sitt remissvar till delbetänkandet Patientlag ett förtydligande om ”hur efterlevnaden av en skyldighetslagstiftning ska säkerställas”<sup>39</sup> och pekar på risken att ”alltför många patienter upplever idag en stor diskrepans mellan vad de enligt lagen har rätt att förvänta sig och den verklighet de möter.”<sup>39</sup>. Patientcentrering som term återfinns inte i själva lagtexten utan man talar generellt om patientens ställning och inflytande. Lagens kapitelindelning tyder dock på att man förhållit sig till begreppet i arbetet med lagen. Lagen innehåller bland annat bestämmelser om tillgänglighet, information, samtycke, delaktighet, fast vårdkontakt och individuell planering, val av behandlingsalternativ och hjälpmedel, ny medicinsk bedömning och val av utförare. Flera av dessa teman återkommer nämligen i olika definitioner av patientcentrering.

Härnäst följer en analytisk genomgång av patientlagen utifrån de dimensioner av patientcentreringsbegreppet som identifierats i kapitel två. Syftet är att tydliggöra om och på vilket sätt dimensionerna återfinns i lagtexten, för att på så sätt undersöka förutsättningar och begränsningar för ett patientcentrerat vårdmöte.

### Respekt för patientens värderingar och individuella preferenser

En grundläggande dimension av patientcentrering är att vården ska ges med respekt för patientens värderingar, preferenser och specifika behov. Detta angränsar till respekt för individens självbestämmande och integritet, vilket också fastställs i patientlagen<sup>1(4 kap. 1 §)</sup>. Regeringsformen slår fast att varje medborgare gentemot det allmänna är

skyddad från påtvingat kroppsligt ingrepp<sup>40(2 kap. 6 §)</sup>, alltså att sjukvård sker på frivillig basis. Patientens samtycke måste inhämtas innan vård ges, vilket i sin tur ska föregås av information enligt patientlagens tredje kapitel. Samtycke ges vanligtvis muntligen till personalen. Undantag för samtyckeskravet är exempelvis om patienten är medvetlös. Då kan vårdspersonal agera utan aktivt samtycke med hänvisning till nödsituation och så kallat hypotetiskt samtycke.<sup>41,42</sup> Det finns även tillfällen då det krävs ett skriftligt samtycke, exempelvis om vävnadsprov ska sparas i biobank.<sup>43,44</sup> Frågan om hur samtycke ska inhämtas ges relativt stort utrymme i delbetänkandet, där utredningen landar i att man inte bör ställa några formkrav, som underskrift eller bevitnande, kopplat till patientens samtycke.<sup>7</sup>

Att vården ska utformas i samråd med patienten och med respekt för patientens självbestämmande är tydligt utifrån lagen. Patientlagen fastslår att: ”Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten”<sup>1(5 kap. 1 §)</sup>. Huruvida lagen ger förutsättningar för en vård som *respekterar patientens individuella behov, preferenser och värderingar* kan dock diskuteras, eftersom skrivelsen återfinns i en paragraf som handlar om egenvård. Det är därför oklart om detta även gäller när vården utförs av vårdgivare. Svenska läkaresällskapet skriver i sitt remissyttrande att de saknar en djupare diskussion kring lagförslaget etiska aspekter.<sup>45</sup> Sällskapet menar att balansgången mellan patientens självbestämmande kring vårdinsatser och sjukvårdens bedömning utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet är mer komplicerad än vad utredningens analys ger uttryck för. Vidare anses termen ”självbestämmande” kunna leda till missförstånd och orealistiska förväntningar på vården, och sällskapet förordar därför termerna ”medbestämmande” eller ”delaktighet”. Sammanfattningsvis visar genomgången av lagen och dess förarbeten att dimensionen ”respekt för patientens individuella preferenser” behandlas relativt ytligt. Ambitionen att sjukvården ska bemöta patienten med respekt är tydlig, men utredningen ger ingen vägledning i hur denna respekt ska uttryckas i praktiken.

### Information och utbildning

Vikten av information och utbildning återkommer som en central dimension av patientcentrering. Det handlar dels om att skapa förutsättningar för patienten att vara en delaktig part, dels om ett sätt

att öka patienters trygghet och nöjdhet med vården. Patientmaktsutredningen skriver:

*Information behövs för att patienten ska kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning till om han eller hon vill acceptera den vård som erbjuds, men den underlättar också för patienten att känna ökad kontroll över sin tillvaro genom att undanröja eller minska ovisshet och möjliggöra planering. Bristande information kan vidare uppfattas som bristande respekt eller dåligt bemötande. [...] Rätten till information är således av avgörande betydelse för patientens möjlighet att utöva självbestämmande och vara delaktig i vården och bör därför genomsyra hela hälso- och sjukvården.<sup>7(s. 165)</sup>*

Patientlagen ställer utökade och relativt långtgående krav om vilken information patienten har rätt till. Tillägg i lagen inkluderar information om förväntad tidpunkt för vård, förväntat vård- och behandlingsförlopp, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, eftervård, samt metoder för att förebygga sjukdom eller skada. Informationen ska anpassas till mottagarens förutsättning att ta emot den, bland annat utifrån ålder, mognad och språkliga bakgrund. Vårdgivaren avgör hur informationen ska utformas och ska, i möjligaste mån, försäkra sig om att mottagaren förstår innehåll och betydelse av informationen. Viktigt är att det från patientens sida inte finns någon skyldighet att utöva sitt självbestämmande, eller att ta del av all tillgänglig information. Det är upp till patienten att bestämma hur mycket information och hur mycket självbestämmande denne vill utöva.<sup>2,41,42</sup> Flera remissinstanser menar att lagförslaget är otydligt gällande informationsansvaret. Socialstyrelsen och Sveriges Läkarförbund anser det otydligt vilken aktör som ska informera patienten, och att informationsansvaret vad gäller exempelvis administrativ information (tidpunkt för behandling) inte kan förväntas falla på behandlaren.<sup>46,47</sup> Svensk sjuksköterskeförening påtalar vikten av rätt förutsättningar för att kunna erbjuda individualiserad information, exempelvis ”kompetent personal, gott bemötande, kontinuitet i vårdkontakter, tid för samtal mellan parter, närstående och vårdpersonal liksom lämpliga lokaler för avskildhet och samtal.”<sup>48</sup> Myndigheten för vårdanalys lyfter fram vikten av att åstadkomma kommunikation och dialog i det enskilda vårdmötet, snarare än en ensidig informationsförmedling.<sup>39</sup>

Sammanfattningsvis skärper lagen informationskraven, vilket kan ses som en förutsättning för patientcentrering. En begränsning är att det inte framgår av lagen vad som avses med ”individuellt anpassad information”, vilket nämns av Patientmaktsutredningen. De skriver att det kan finnas behov av utökad vägledning för den personal som förväntas förmedla information. Vårdmötet kan därför fortsatt präglas av informationsöverföring från vårdgivaren till en passivt mottagande patient, snarare än att ett kunskapsutbyte sker i dialog.

### **Patienten som partner**

En tredje vanligt förekommande dimension i patientcentreringsbegreppet är patienten som samarbetspartner. Vårdgivaren måste erkänna patientens kunnande om sin egen sjukdomssituation och ge patienten utrymme att vara en aktiv medaktör. Patientlagen talar inte explicit om patienten som partner.<sup>1</sup> Det begrepp som används är *delaktighet*, vilket är rubriken på lagens femte kapitel. I kapitlet finns skrivningen att vården så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Att nästkommande paragraf anger att egenvård ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar, antyder att skrivelserna om delaktighet framförallt handlar om egenvård, snarare än ett reellt partnerskap i mötet med vårdgivaren. Svenska läkaresällskapet efterfrågar i sitt remissvar en längre och djupare diskussion om begreppet delaktighet, framförallt frågan om patientens inflytande över medicinskt beslutsfattande.<sup>47</sup> De menar att utredningens exempel om patientinflytande över tidsbokning är ett förenklat exempel på en komplex fråga. Myndigheten för vårdanalys efterfrågar ett mer utvecklat resonemang kring vilka aspekter av vården som patienten kan vara delaktig i och vilken sorts inflytande patienten bör ha.<sup>39</sup>

En annan aspekt av patient som partner handlar om möjlighet till delaktighet i val av behandlingsform. I propositionen till patientlagen poängteras vid flera tillfällen betydelsen av att patienten har tillräcklig information om sitt hälsotillstånd och befintliga behandlingsalternativ som en central förutsättning för patientens delaktighet. Man vill att vården ska individanpassas eftersom samma lösningar inte anses passa alla individer. Valmöjligheten motiveras bland annat genom att enskilda ofta har olika syn på vad som ger livskvalitet och vad som är en stor



eller liten risk. Om man utgår från att varje enskild patient själv vet bäst vad som ger ökad livskvalitet, är det rimligt att patienten även ska få bedöma effekterna av behandlingsalternativen. Patienten får dock inte hamna i en situation med för stort beslutsansvar. Det är därför viktigt att patienten har tillräcklig information om sitt hälsotillstånd och om befintliga behandlingsalternativ. Det betonas även att patienter som väljer att avstå från aktiv medverkan i beslutsprocessen ska behandlas med lika stor respekt som de som vill delta.<sup>2</sup>

*Hälso- och sjukvårdspersonalen måste därför hjälpa patienter att värdera de olika alternativen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva sitt självbestämmande.<sup>2</sup>*

Patientlagen anger att patienter har möjlighet att välja behandlingsform när det finns fler än ett alternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Trots betoning på patientens möjlighet till samråd, delaktighet och val av behandling sätter lagen med denna formulering en tydlig gräns för vilka behandlingar patienten har att välja mellan. Dessutom måste kostnaden för den valda behandlingen vara befogad utifrån den aktuella skadan eller sjukdomen. I propositionen till hälso- och sjukvårdslagen från 1982 står det att:

*Patienten kan dock inte själv få bestämma vilken vård som ska ges och patientens medverkan kan aldrig innebära att kraven på att vården och behandlingen ska ske i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet eftersätts.<sup>49</sup>*

Det är alltså fortfarande upp till sjukvården att avgöra vilka behandlingar som finns att välja mellan och att bedöma vilken information patienten behöver för att kunna ta ett välinformerat beslut. Man kan se detta som att sjukvårdens tolkningsföreträdare kvarstår. I en långtgående tolkning av patientcentrering kan man också argumentera för att ”patienten som partner” innefattar fler aspekter än endast delaktighet. Att patienten får möjlighet att i vissa fall välja mellan likvärdiga behandlingsalternativ eller medverka i sin egenvård uppfyller inte kravet på att patienten ska behandlas som en likvärdig partner i vården, enligt en långtgående tolkning, där patientens egen erfarenhet och upplevelse tas på allvar. Det saknas också formella skrivelser i lagen om hur ett delat beslutsfattande skulle kunna ses ut, något som framstår som centralt inom patientcentrering.

## Helhetssyn på människan

Att se till hela personen och inte bara den fysiska skadan eller sjukdomen är en fjärde central dimension i definitionen av patientcentrering. Flera aktörer talar om att vården ska anta en helhetssyn på patienten, men patientlagen saknar skrivelser om vårdens skyldighet att tillgodose andra aspekter (som sociala, emotionella och andliga behov) än de rent medicinska. Att skrivelser saknas i lagen kan därför innebära en begränsning för patientcentrerat förhållningssätt eftersom vårdgivaren inte har någon skyldighet enligt lag att tillgodose andra behov utöver de medicinska.

## Skapar den nya lagen förutsättningar för en patientcentrerad vård?

Sammantaget visar genomgången av lagen att det finns skrivelser som skapar förutsättningar för ett patientcentrerat vårdmöte. Dessa är dock inte särskilt långtgående. Flera dimensioner inom patientcentreringsbegreppet behandlas inte alls i lagtexten och det är oklart i vilken mån lagen skapar förutsättningar för patienten att agera som en likvärdig partner. Svaret på frågan om lagen skapar förutsättningar eller hindrar patientcentrering beror till syvende och sist på hur man väljer att förstå och tolka patientcentrering. Det tydliggör återigen problematiken med avsaknaden av gemensam definition och tolkning av begreppet och dess dimensioner. Lagen innehåller vissa skrivelser som går i linje med patientcentrering enligt en snäv tolkning, men vid en långtgående tolkning återfinns avsevärda brister. Att ansvaret för vilken information som ska ges ligger hos vårdgivaren och det faktum att vården alltid ska utgå från vetenskap och beprövad erfarenhet vittnar om en modell där sjukvården behåller tolkningsföreträdet och patienten fortsatt kan anses ha en ”mottagande” roll.

## Kunskapsstyrning och patientcentrering

Även andra utvecklingstrender spelar roll för patientens möjligheter att erhålla en patientcentrerad vård. De senaste årtionden har så kallad kunskapsstyrning blivit ett viktigt politiskt styrinstrument inom hälso- och sjukvården. Styrmodellen kan ses som en utveckling av den kunskapsstrend som kom att kallas evidensbaserad medicin (EBM) och som tog fart under tidigt 90-tal. EBM utvecklades inom läkarprofessionen med syfte att återkoppla resultat från forskning till den kliniska verksamheten. Bakgrunden var en allt snabbare medicinsk utveckling och kunskapsflöde, vilket medförde ett behov av att samla och värdera aktuell forskning. Tanken var att vården i högre utsträckning skulle bedrivas utifrån en vetenskaplig grund baserat på ”bästa tillgänglig kunskap”.<sup>50-52</sup> EBM kom sedan att tillämpas och vidareutvecklas av politiker och tjänstemän som numera ställer krav på en mer evidensbaserad, likvärdig och kostnadseffektiv vård.<sup>52</sup> Socialstyrelsen beskriver fyra komponenter som anses viktiga för att bedriva kunskapsstyrning. För det första krävs en kunskapsbas bestående av klinisk och experimentell forskning samt grund- och påbyggnadsutbildning för vårdprofessionerna. För det andra krävs en systematisk uppföljning och utvärdering vilket förutsätter en gemensam informationsstruktur och kvalitetsregister. För det tredje krävs tydliga rekommendationer och riktlinjer som bygger på bästa tillgängliga kunskap. För det fjärde krävs ett systematiskt utvecklings- och förbättringsarbete utifrån tillgänglig data.<sup>52</sup>

Som framgår av Socialstyrelsens tredje kriterium är formuleringen av nationella riktlinjer en viktig del av kunskapsstyrningen, vilket pågått i Sverige sedan tidigt 90-tal. Till en början innehöll riktlinjerna specifik vägledning gällande diagnostik, behandling, sjukdomsförebyggande åtgärder och vissa mätbara kvalitetsindikatorer inom det aktuella sjukdomsområdet.<sup>53</sup> Sedan 2004 innehåller publicerade nationella riktlinjer även ett beslutsstöd för öppna prioriteringar, baserat på den etiska plattform som utgör grunden för prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård. Ambitionen är att riktlinjerna ska fungera som ett stöd vid beslut om resursfördelning för vårdpersonal på klinisknivå och politiker på landstings- och nationell nivå.<sup>51</sup> Socialstyrelsen bestämmer inom vilka områden nya riktlinjer ska tas fram och ansvarar för den arbetsprocessen. Statens beredning för medicinsk

utvärdering (SBU) har i uppgift att sammanställa och utvärdera publicerad medicinsk forskning. Utvärderingar och sammanställningar ligger till grund för den evidensbaserade kunskapsbas som i nästa steg används i framtagningen av nationella riktlinjer. I den expertgrupp som arbetar med att ta fram de nationella riktlinjerna sitter både medicinska och hälsoekonomiska experter.<sup>51</sup> Statens centrala roll i framtagningen av riktlinjerna vittnar om en ökad centraliseringstrend inom sjukvården.<sup>54</sup>

Det finns än så länge lite forskning kring hur en ökad nationell kunskapsstyrning påverkar själva vårdmötet och förutsättningar för patientcentrering. I en studie visar Mio Fredriksson och kollegor dock att de nationella riktlinjerna har en standardiserande funktion. De utgör en så kallad ”gold standard” som blir vägledande för det lokala, kliniska arbetet. Konsekvensen är en mer likriktad vård oavsett vilken läkare man besöker vilket kan stå i motsatsställning till en mer patientcentrerad vård där patientens värderingar och preferenser ligger till grund för behandlingsbeslut.<sup>55</sup> I sin masteruppsats om implementeringen av de svenska nationella riktlinjerna, finner Sofie Vengberg (2012) dock att många läkare ser riktlinjerna som goda rekommendationer med utrymme för individanpassning utifrån respektive patient vilket talar för möjligheten att kombinera nationella riktlinjer och patientcentrering.<sup>51</sup> Riksrevisionen har gjort en genomgång av de nationella riktlinjerna med syfte att undersöka om dessa är ett effektivt verktyg för att främja patientcentrering inom hälso- och sjukvården. De finner att staten bör kunna använda dessa riktlinjer mer effektivt än vad man gör idag, bland annat genom att man i framtagningsprocessen ser till att patientperspektivet får en mer central roll.<sup>25</sup> Sammantaget vet vi inte så mycket om hur kunskapsstyrning och patientcentrering överensstämmer i praktiken. Befintliga studier ger något motstridiga resultat, men vi kan konstatera att det teoretiskt sett finns en risk att standardiserade riktlinjer försvårar möjligheten till individanpassning och patientcentrering.

## Professionsstyrning och patientcentrering

### Professionsstyrning

Vid sidan av den politiska styrningen har vårdprofessionerna, särskilt läkarkåren, en stark ställning och kan på många sätt ses som de viktigaste aktörerna i sjukvårdens styrning och genomförande. En orsak till läkarkårens centrala roll är verksamhetens komplexitet. Till skillnad från mer uniforma välfärdstjänster går det inte att på förhand standardisera sjukvårdstjänster, vilket omöjliggör en central politisk detaljstyrning.<sup>11</sup> Besluten måste anpassas till varje enskild patient och situation vilket har gjort att läkaren ansetts vara den mest lämpade beslutsfattaren. Genom lagstiftning och legitimering överlåter därför staten genomförande och beslutsfattande till läkarkåren som får monopol på utövandet av sjukvård. Traditionellt sett har professionsstyrning haft en stark roll inom svensk hälso- och sjukvård, men samhällsutvecklingen har lett till en högre utbildningsnivå bland medborgarna, ökade krav på valfrihet och individuella lösningar, och en mer lättillgänglig information, vilket sammantaget utmanar professionens kunskapsmonopol.<sup>11</sup> Införandet av valfrihetssystem, privata utförare, vårdgaranti och ökad fokus på patientcentrering kan å ena sidan ses som lösningar för att främja fortsatt förtroende för sjukvården. Å andra sidan kan ökad patientcentrering även ses som ett hot mot professionernas kunskapsmonopol, och i förlängningen professionsstyrningens möjlighet att upprätthålla förtroendet för sjukvården. Den avgörande frågan är därför var gränsen bör gå mellan en professionell styrmodell och en modell som baseras på ökad patientmedverkan och patientinflytande, om det övergripande målet är att behålla högt förtroende för svensk sjukvård.

### Vad kännetecknar den traditionella läkarprofessionen?

Centralt i läkarprofessionens identitet är den biomedicinska kunskapssynen. Denna kunskapssyn utgår från att kroppen är styrd av genetiska och biologiska lagar där sjukdom ses som en biologisk funktionsstörning som ska åtgärdas. Sjukdomar är klassificerade med tillhörande diagnoskriterier och där objektiva mätmetoder helst ska ingå. Detta implicerar att det finns objektiva kriterier för vad som är bra

eller dåligt för patientens medicinska tillstånd. Läkaren definierar patientens problem genom undersökningar, provtagningar och diagnosticering och fattar därefter behandlingsbeslut. Denna syn på medicinsk kunskap och arbetsmetoder är grundläggande i den traditionella vårdmodellen där läkaren som medicinsk expert anses vara den som vet vad patienten bäst behöver och därför bör fatta beslutet om patientens behandling.<sup>11</sup> En annan central del i läkarprofessionens identitet är att den bär med sig en särskild läkaretik. Medlemmar i Sveriges läkarförbund ska följa de etiska regler som förbundet beslutat. Bland annat stadgas att: "Läkaren ska behandla patienter med empati, omsorg och respekt och får inte genom sin yrkesauktoritet inkräkta på vederbörandes rätt att bestämma över sig själv"<sup>56</sup>. Läkaren ska respektera patientens rätt till information om sitt hälsotillstånd och möjliga behandlingsalternativ. Behandlingen ska om möjligt utgå från informerat samtycke. I många avseende överensstämmer dessa etiska principer med de dimensioner som brukar ingå i begreppet patientcentrering. Därmed kan de etiska riktlinjerna som präglar läkarprofessionen ses som en förutsättning för ett patientcentrerat perspektiv i vården. Den traditionella läkarrollen tycks alltså i vissa avseenden stå i överensstämmelse med centrala principer inom patientcentrering, samtidigt som den biomedicinska utgångspunkten kan ses som en begränsning för patientcenterade vårdmöten.

### Professionsstyrning och patientcentrering

Fördelarna med professionsstyrning är möjligheten till situationsanpassning och att yrkesgruppen med bäst medicinsk kunskap fattar de viktigaste medicinska besluten. Den främsta nackdelen är att patienten riskerar hamna i ett kunskaps- och maktunderläge gentemot en yrkeskår vars beslutsfattande kan uppfattas som allenarådande. Som ett svar på kritiken om en paternalistisk sjukvård, oförmögen till individanpassade lösningar, har patientcentrering kommit att presenteras som en lösning. Samtidigt som patientcentrering kan bidra till att öka medborgarnas förtroende för sjukvården finns det en inneboende konflikt mellan patientcentrering och traditionell professionsstyrning. Patientcentrering utmanar på ett grundläggande vis läkarkårens kunskapsmonopol och implicerar en ny roll för professionen. Traditionellt sett har den biomedicinska kunskapssynen och en föreställning

om professionens kunskapsmonopol dominerat i vårdens syn på sin uppgift. Denna traditionella logik måste nu i vissa, eller många, avseenden anpassa sig till en patientcentrerad logik. Var spänningar och konflikter riskerar uppstå mellan de två logikerna behandlas vidare i nästa kapitel. Det som ändå står klart är att en patientcentrerad vård i vissa avseenden förutsätter en förändrad syn på den professionella rollen.

## **Sammanfattande reflektioner**

Svaret på frågan vad det finns för förutsättningar och begränsningar för ett patientcentrerat vårdmöte utifrån den befintliga styrningsmodellen beror på hur man väljer att förstå och tolka patientcentrering som begrepp. Utifrån en snäv tolkning av patientcentrering kan den nya patientlagen anses skapa relativt goda förutsättningar för patientcentrering. Även befintliga regler för läkaretiken överensstämmer i flera avseenden med ett patientcentrerat förhållningssätt. De patientcentrerade inslagen i lagen består framförallt av att patientens självbestämmande, integritet och vårdens informationsskyldighet betonas och breddas. Samtidigt sätter patientlagen en tydlig gräns för patientcentreringens omfattning - vård ska ske i enlighet med evidens och beprövad erfarenhet och till en kostnad som anses rimlig utifrån skadan eller sjukdomens karaktär. Utifrån en långtgående förståelse av begreppet finner vi i stället avsevärda begränsningar i lagtexten, framförallt vad gäller delat beslutsfattande och helhetssynen på människan. Den parallella utvecklingen med kunskapsstyrning, i form av nationella riktlinjer, kvalitetsregisterer, och standardiserade behandlingsbeslut, riskerar också att begränsa möjligheterna till individanpassning och patientcentrering. Hur patientcentrering stämmer överens med läkarkårens traditionella arbetssätt behandlas vidare i nästa kapitel.

# Kapitel 4.

## Olikheter mellan ett paternalistiskt och ett patientcentrerat vårdmöte

Huruvida det svenska sjukvårdssystemet är kompatibelt med patientcentreringens underliggande logik är en viktig fråga att belysa när vården ska bli allt mer patientcentrerad. I detta kapitel gör vi antagandet att sjukvården traditionellt sätt har haft stora inslag av ett paternalistiskt förhållningssätt. Syftet med kapitlet är att tydliggöra var och på vilket sätt det kan uppstå spänningar och konflikter mellan ett paternalistiskt respektive ett patientcentrerat perspektiv. Därför utvecklar vi, utifrån internationell vetenskaplig litteratur, en modell över centrala skillnader mellan de olika förhållningssätten. Fem områden behandlas i modellen; synen på kunskap, synen på patienten, behovsprövning för tillgång till vård, vem som har medicinskt ansvar, och vad som ingår i den professionella yrkesrollen.

### Två förhållningssätt – var uppstår spänningar?

Syftet med denna redogörelse av vad som präglar ett paternalistiskt respektive ett patientcentrerat förhållningssätt är att tydliggöra teoretiska olikheter och spänningar. I praktiken finns det säkerligen många sätt att kombinera de båda förhållningssätten, som kan ses som att de kompletterar varandra, och har varsina styrkor och svagheter beroende på situation och uppgift. Likväl kan olikheterna ge upphov till konflikter, till exempel om vårdgivaren och patienten gör olika bedömningar om vilket förhållningssätt som ska ges företräde i en viss situation. Introduktionen av ett nytt förhållningssätt ger också upphov till nya och än så länge obesvarade frågor, som hur det medicinska ansvaret ska hanteras vid delat beslutsfattande. Men vi börjar med att påvisa vissa olikheter i synen på kunskap.

### Olika syn på kunskap

I grunden vilar de två förhållningssätten på två traditioner kring synen på kunskap. Det paternalistiska förhållningssättet har i västvärlden främst kombinerats med en biomedicinsk, och

reduktionistisk, syn på människa och hälsa.<sup>17,57–59</sup>

Enligt en reduktionistisk kunskapssyn antas varje del av en helhet kunna förstås för sig. Biomedicinsk kunskapssyn strävar efter att isolera bidragande (främst biologiska) orsaker till en sjukdom, och har haft stora framgångar att behandla en rad sjukdomar. Man anser att den mest tillförlitliga kunskapen uppnås genom systematiska empiriska observationer, där samma resultat ska kunna reproduceras om experimentet upprepas. Kunskapssynen har också stött på motgångar, främst rörande sjukdomar som innehåller mer än enbart fysiologiska grunder.<sup>57,60</sup> För patienter med komplex sjukdomsbild innebär vårdgivarens specialisering i olika ämnen också att man måste träffa olika specialister för varje sjukdom. Den enskilde kan då uppleva att det från vårdens sida saknas en helhetssyn om ens livssituation.<sup>61</sup>

Det patientcentrerade förhållningssättet, å andra sidan, bygger på en holistisk syn på kunskap om människan. Grundidén för holism är att helheten är mer än sammanläggningen av delarna och att människan inte endast kan förstås genom att studera mindre beståndsdelar.<sup>62</sup> Holistisk vård innebär att hela människan vårdas och fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter är lika relevanta som kliniska aspekter i vårdmötet.<sup>63,64</sup> Individen ses som placerad i en större kontext med familj, kultur och ekologi.<sup>62</sup> För att kunna uppnå god hälsa (definierad som mer än enbart frånvaro av sjukdom<sup>65</sup>) måste man låta hela människan och hennes situation stå i fokus i vårdmötet. Holistisk vård kan använda sig av enbart biomedicinska behandlingsmetoder, men ofta ingår dock även kunskap från österländsk medicin eller så kallad komplementärmedicin.<sup>61,62,66–68</sup> Majoriteten av komplementärmedicinska behandlingar har antingen inte genomgått vetenskapliga tester eller så har ingen effekt (ännu) kunnat påvisas.<sup>67,68</sup> Samtidigt argumenterar anhängare till komplementärmedicinen att västerländska forskningsstudier bygger på reduktionistiska antaganden som inte kan mäta de effekter som komplementärmedicinen ger.<sup>68,69</sup> Det är därför för



närvarande oklart om denna typ av behandlingar kan ingå i den allmänna sjukvården som ställer krav på vetenskap och beprövad erfarenhet. Samtidigt som allt större vikt läggs vid att ranka biomedicinska forskningsstudier utifrån deras bevisvärde, söker sig allt fler patienter till komplementärmedicinska utövare.<sup>70,71</sup> Detta tydliggör växande motsättningar mellan dessa förhållningssätt, patientens andliga, emotionella, och sociala behov jämte de biomedicinska. Denna kontrast mot det paternalistiskt biomedicinska förhållningssättet är centralt eftersom den tydliggör den viktiga frågan: Vad är egentligen vårdens uppgift? En annan central fråga är hur vårdgivare ska hantera patientens önskemål om komplementärmedicin.<sup>71</sup> Kan patienten förvänta sig att vårdgivaren ska kunna ge information om komplementärmedicinska behandlingar? Och borde vården till och med erbjuda och bekosta en del sådana behandlingar?

### Olika syn på patientens roll

Patientens roll ser olika ut i de två vårdmodellerna. I det paternalistiska vårdmötet har vårdgivaren monopol på biomedicinsk kunskap, vilket förstärker dennes roll att som ensam expert bedöma patientens biomedicinska behov.<sup>11,72</sup> Denna utgångspunkt gör att sjukdomen, snarare än patienten, står i fokus och att åtgärder främst riktas mot biologiska mekanismer. Psykologiska, sociala eller kulturella aspekter av människan ses mer sällan som relevant för vårdmötet. Hälsa förstås som frånvaron av sjukdom, vilket innebär att när patientens kroppsliga fysiologi återgår till sitt normala tillstånd (ofta definierat utifrån statistiskt normalitet) är personen också frisk.<sup>57,59</sup> Patientens upplevelse och erfarenheter av sin kropp och sjukdom ses därför ha begränsad relevans, och patientens huvudsakliga uppgift är att svara på frågor och följa råd och rekommendationer som vårdgivaren ger. Relationen mellan vårdgivare och patient präglas därmed av en asymmetrisk maktfördelning, där vårdgivaren har två typer av övertag. Först finns en asymmetri i ämne – det är patientens, inte vårdgivarens, hälsa som ska särskådas. Därefter finns en asymmetri i uppgift – det är vårdgivarens uppgift att ställa frågor, ställa diagnos, och fatta beslut om möjliga handlingsalternativ.<sup>73</sup> Asymmetrin ses inte nödvändigtvis som ett problem i modellen, så länge som negativa konsekvenser också hanteras och begränsas. Till exempel ingår det i läkaretiken att

se till patientens specifika behov och önskemål, och i möjligaste mån väga in den informationen i det medicinska beslutet.<sup>74</sup> Vårdgivaren kan alltså välja att informera om relevant medicinsk kunskap och redogöra för sina resonemang med patienten – som en samtalspartner. Likväl kan läkaren, enligt ett paternalistiskt förhållningssätt, fatta beslut utan att söka patientens aktiva samtycke.<sup>17,75</sup>

Den patientcentrerade vården å andra sidan ser individens unika livssituation som central, vilket innebär att man inte kan förlita sig på standardlösningar och allmänna rekommendationer i vårdmötet. Inom holistisk vård antar man att trots människors många likheter, måste vården individanpassas då varje sjukdomstillstånd är unikt för den personen.<sup>68</sup> Vad "God vård" och rätt behandling innebär för en viss patient måste alltså diskuteras i samråd mellan de två parterna. Patienten är den som känner sig själv och sin situation bäst och erkänns som expert på sin sjukdomssituation. Det är också patienten som ska leva med de konsekvenser som följer av de medicinska besluten, vilket motiverar att patienten är en likvärdig part i samtal med delat beslutsfattande.<sup>13</sup> Då hälsa definieras som något mer än frånvaron av sjukdom, innebär det att patientens hela livssituation, inklusive behov av emotionellt, andligt eller social karaktär, erkänns som relevant för vårdmötet. En konsekvens av detta förhållningssätt är att patientens subjektiva uppfattning om sitt hälsotillstånd måste inkluderas i avvägningen om sjukdom eller ohälsa föreligger.<sup>76</sup> Samsyn uppnås genom ett öppet samtal med ömsesidigt kunskapsutbyte, men där båda parter har lika rätt att använda sin vetorätt mot den andres beslut.<sup>17</sup> På så vis är det centralt i det patientcentrerade förhållningssättet att patienten erkänns som en likvärdig part i vårdmötet.

### Olika syn på hur vårdbehov bedöms

Det finns än så länge en begränsad diskussion om hur vårdbehov kan bedömas utifrån ett patientcentrerat förhållningssätt, och hur det kan stå i kontrast till ett paternalistiskt förhållningssätt. Det tycks dock som att det finns en viss skillnad i patientens roll i bedömningen av vårdbehov. Den svenska sjukvården är universell i sin karaktär, den omfattar alla medborgare oavsett betalningsförmåga. Vårdens resurser är dock begränsade och prioriteringar måste ske på rättvis grund. Därför har läkaren ensamt

ansvar för att tillgång till vårdinsatser baseras på den så kallade medicinska behovsprincipen. I idealsituationen kan sjukdom påvisas genom objektiva mätmetoder, vilket ger enhetlig grund för diagnosticering och beslut.<sup>77</sup> Samtidigt har patienter med upplevd ohälsa, men utan fysiologiska mätbara tecken, ofta känt att vården inte tagit deras behov på allvar.<sup>58,78</sup> I den patientcentrerade modellen, å andra sidan, ges patienten ett legitimt utrymme att bedöma sin egen hälsa eller ohälsa. I en långtgående tolkning av patientcentrering innebär det att patientens subjektiva upplevelse och uppfattning om sin hälsa bör inkluderas i den medicinska behovsbedömningen. Detta har setts som en lösning för de situationer där patienter upplever ohälsa som inte erkänns i den traditionella sjukvården. Att patientens subjektiva upplevelse inkluderas i behovsbedömningen är dock inte oproblematiskt eftersom det samtidigt försvårar möjligheten att på objektiv grund bedöma vårdbehov och resursfördelning.<sup>77</sup> Vid en långtgående tillämpning av denna typ av patientinflytande kan prioriteringsprincipen (att den med störst behov av vård ska prioriteras) komma att utmanas. Det är dock oklart i vilken utsträckning som det eftersträvas inom svensk hälso- och sjukvård att patienten ska ha inflytande över den typen av beslut.

### Olika syn på det medicinska ansvaret

En central aspekt i vårdmötet är medicinskt beslutsfattande och ansvar. Här är det än så länge teoretiskt och juridiskt oklart hur ansvarsfrågan ser ut i en mer patientcentrerad modell. Patientsäkerhetslagen tydliggör vårdpersonalens ansvar att utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet trots att vården, så långt det är möjligt, ska utformas genom samråd med patienten.<sup>37(6 Kap 6-7 §§)</sup> En förutsättning för att läkarna ska kunna bära det medicinska ansvaret är att de har mandat att fatta de avgörande besluten. Utifrån ett renodlat patientcentrerat perspektiv ska beslut ske i samråd, efter dialog med patienten. När patienten bjuds in till delat beslutsfattande i det patientcentrerade vårdmötet uppstår frågan om ansvarsfördelningen också måste omförhandlas. I litteraturen kring patientcentrering har ansvarsfrågan inte diskuterats i samma utsträckning som hur delat beslutsfattande kan ske. I den teoretiska diskussionen argumenterar åtminstone en del författare att delat beslutsfattande också implicerar ett delat ansvar.<sup>13,79,80</sup>

Juridiskt sett kan vården endast avsäga sig det medicinska ansvaret om patienten väljer att avstå behandling mot vårdgivarens rekommendation. I fall då behandling kan utföras av patienten själv som egenvård, är det vårdgivarens skyldighet att försäkra sig om att patienten har kapacitet och kunskap att utföra vården på ett säkert sätt.<sup>1</sup> Oavsett den juridiska situationen kan delat beslutsfattande också innebära att patienten känner sig moraliskt ansvarig, vilket rapporteras som skäl för att patienten väljer att överlämna det medicinska beslutet helt till vårdgivaren.<sup>80</sup> Nuvarande lagstiftning är tydlig angående vårdens medicinska ansvar, och det är därför angeläget att vidare utreda hur en mer långtgående patientcentrering med delat beslutsfattande får för juridiska och etiska konsekvenser.

### Olika syn på yrkesrollen

Tidigare har vårdgivarens överlägsna biomedicinska kunskap setts som en central komponent för att uppnå legitimitet och få patientens förtroende i vårdmötet.<sup>58,72,81</sup> Idag kan allt fler patienter ta till sig medicinsk information och därmed kan vårdprofessionernas kunskapsmonopol och expertstatus komma att utmanas.<sup>82,83</sup> När patientcentrering dessutom betonar vikten av att sociala, emotionella och andliga dimensioner i patientens liv uppmärksammas och bemöts i vårdmötet, ställs det nya krav på vårdgivarens yrkeskompetens. Känslomässigt stöd i vården är exempelvis något som värderas högt av patienter, men är inte alltid något som vårdpersonal ser som sin huvudsakliga uppgift<sup>84</sup>, har rätt utbildning för<sup>78,85,86</sup>, eller väljer att hantera i det faktiska vårdmötet<sup>78,84,86-88</sup>. Mötet med en ifrågasättande och välinformerad patient kan uppfattas som ett hot mot den egna yrkesidentiteten som medicinsk expert<sup>84,89</sup>, något som diskuteras vidare i nästa kapitel. Möjligheten att implementera ett patientcentrerat förhållningssätt inom hälso- och sjukvården förutsätter därför ett förändringsarbete vad gäller yrkesroll och professionell identitet.<sup>87</sup> Vårdgivaren måste till exempel kunna ge ökat beslutsutrymme åt patienten utan att det uppfattas som brist på kompetens<sup>64,87,88,90</sup> eller att det upplevs som att man överger det medicinska ansvaret för patienten<sup>75,87</sup>.

## Sammanfattande reflektioner

Som genomgången ovan visat bygger ett patientcentrerat och ett paternalistiskt förhållningssätt på skilda antaganden och logiker, som i flera avseenden kan vara svåra att kombinera. De teoretiska spänningar som kan skönjas när förhållningssätten har dragits till sin spets, kan sammanfattas i nedanstående tabell.

Till skillnad från denna teoretiska renodling av modellerna innehåller vården i praktiken inslag av olika förhållningssätt, där delar av patientcentrering helt omfattas, medan andra delar får begränsad genomslagskraft. Denna teoretiska genomgång, där centrala olikheter tydliggörs, är dock viktig eftersom den bidrar till att tydliggöra var de två perspektiven krockar och de respektive konsekvenserna när modellerna dras till sin spets. I strävan att hitta

en möjlig väg för ökad patientcentrering behöver både för- och nackdelar med patientcentrering, så väl som det traditionella paternalistiska modellen, diskuteras. En förutsättning för att en sådan analys är att de olika modellernas logiker tydliggörs. Då kan vi lättare svara på frågorna: Vad i den traditionella paternalistiska modellen vill vi göra oss av med och vad bör bevaras? Är alla aspekter av patientcentrering verkligen önskvärda? Hur bör ansvarsfördelningen mellan vårdgivare och patient se ut när vårdbeslutet fattas med delat beslutsfattande? I nästa kapitel går vi vidare till den internationella forskningslitteraturen för att undersöka vilka svårigheter implementeringen av patientcentrerat förhållningssätt mött i praktiken.

### Tabell 1.

Modell över centrala olikheter mellan ett paternalistiskt och ett patientcentrerat vårdmöte.

|                                      | Paternalistiskt vårdmöte                             | Patientcentrerat vårdmöte  |
|--------------------------------------|--|--|
| <b>Kunskapssyn</b>                   | Reduktionism / Evidensbaserad Biomedicin.            | Holism / Komplementärmedicin.  |
| <b>Syn på patienten</b>              | Sjukdomen i centrum. Patienten är mottagare av vård. | Hela människan i centrum. Patienten som expert på sin situation/sjukdom. |
| <b>Beslut om behovsbedömning</b>     | Läkaren gör medicinsk behovsbedömning.               | Oklart om eller hur patienten ska inkluderas i detta beslut.             |
| <b>Medicinska ansvaret</b>           | Läkaren/sjukvården.                                  | Oklart om en del av ansvaret faller på patienten.                        |
| <b>Syn på vårdgivarens yrkesroll</b> | Medicinsk expert med vägledning ur yrkesetiken.      | Kompetens inom flera områden; medicinsk, social, andlig, emotionell.     |



# Kapitel 5.

## Patientcentrerat vårdmöte – svårigheter i praktiken

I inledningen jämfördes svenska patienters upplevelser av vården med resultat från andra länder. Sverige får återkommande bottenplacering av de elva deltagande länderna vad avser patienters upplevelse av delaktighet och upplevelse av att ha fått tillräcklig information för att kunna fatta välgrundade beslut om sin vård och hälsa.<sup>5,6,91,92</sup> En förklaring till de svaga svenska resultaten vad gäller delaktighet och information kan vara att andra länder har kommit längre i arbetet med att implementera ett patientcentrerat förhållningssätt i vården. Samtidigt visar flera internationella studier på svårigheterna med att implementera en patientcentrerad vård trots omfattande utbildningsinsatser.<sup>73,79,93,94</sup> I kapitel fyra beskrevs centrala skillnader mellan ett patientcentrerat respektive ett paternalistiskt förhållningssätt. I detta kapitel görs en djupdykning i aktuell forskning med syftet att identifiera vilka praktiska hinder som identifierats i den vetenskapliga litteraturen vad gäller patientcentrerade vårdmöten. Hur tänker vårdgivare kring begreppet patientcentrering och vilka hinder i vårdmötet uppstår i praktiken? Vilka förklaringar kan man hitta till varför det tycks vara så svårt att implementera ett patientcentrerat förhållningssätt i mötet med patienterna?

### Vad kan vara svårt med patientcentrerade vårdmöten?

#### Det ömsesidiga informationsutbytet

Ett patientcentrerat vårdmöte med delat beslutsfattande förutsätter att patienten är informerad och vill ta en aktiv roll. Den välutbildade, aktiva patienten som är van att ifrågasätta och söka egen information benämns ibland som ”den nya patienten” (s. 74). Internets framväxt är självklart en komponent i diskussionen eftersom medicinsk information för många patienter är lätt tillgänglig just genom dator och internetuppkoppling i hemmet. Forskningen visar dock att vårdgivares inställning till välinformerade och aktiva patienter inte är odelat positiv. Patienters egna efterforskningar av medicinsk information ses i huvudsak som positivt

och som en hjälp i vårdmötet.<sup>82,95,96</sup> Samtidigt vittnar flera internationella studier om hur vårdgivare kan uppleva sig ifrågasatta av alltför välinformerade patienter.<sup>82,95-99</sup> Orsakerna till vårdgivarens reaktioner är med all säkerhet mångfacetterade, men för patienten uppstår en osäkerhet kring hur vårdgivaren kommer reagera på egna initiativ. För patienten som önskar ett patientcentrerat vårdmöte tycks det således vara en balansgång mellan att visa sig aktiv och kunnig, men utan att framstå som överinformerad, krävande eller påstridig. En av grundförutsättningarna för samtal med delat beslutsfattande är att båda parter upplever sig obehindrade att uttrycka sin åsikt eller framföra ny information. Det är därför bekymmersamt med de brittiska och amerikanska studier som visar hur patienter tycks vara medvetna om att det kan väcka negativa reaktioner hos vårdpersonalen om de står på sig vad gäller sin egen medicinska kunskap eller gör en annan bedömning än vårdgivaren.<sup>97,102-105</sup> Litteraturen ger dessvärre inga svar på hur vanligt förekommande den ”nya patienten” är, men i litteraturen diskuteras särskilt så kallade krävande vårdmöten (*demanding encounters*)<sup>82</sup>. En försiktig slutsats är att den ”nya patienten” vissa gånger riskerar att mötas av vårdgivares negativa reaktioner och som i värsta fall slutar i en konflikt snarare än samförstånd.<sup>100,101</sup>

Studierna visar att patienter anger en rad olika anledningar till varför de valt att inte dela med sig av sin kunskap i vårdmötet, vissa mer problematiska än andra. Exempel på oproblematiskska skäl till patientens tystnad är att informationssökningen var för eget bruk, att patienten velat dubbelkolla vårdgivarens information, eller att patienten ansåg sin information som irrelevant i vårdmötet.<sup>99,102</sup> Exempel på allvarigare skäl till patientens tystnad är att de inte ville uppfattas som ifrågasättande eller utmanande av vårdgivaren, och därmed riskera negativa reaktioner eller en konflikt.<sup>82,99,102</sup> Även patienter med långvarig sjukdom uppger att de ibland undviker att berätta allt de vet om sitt tillstånd, även medicinsk information, för att undvika en negativ reaktion.<sup>103,106</sup> Därmed finns ett

stort hinder för ett ömsesidigt informationsutbyte, vilket är en viktig hörnsten i ett patientcentrerat samtal.

Vårdgivare ger uttryck för en viss ambivalens i sin inställning till aktiva patienter. I en amerikansk studie var vårdgivarna positiva till patienter som sökte medicinsk information, men inte om de använde informationen för att ställa krav eller ville diskutera komplementärmedicin.<sup>82</sup> I en enkätstudie med 400 läkare uppgav majoriteten att det var positivt för det patientcentrerade samtalet om patienten ställer frågor om behandling och andra alternativ.<sup>96</sup> Däremot ansågs patienters alltför kritiska hållning försvåra ett delat beslutsfattande. Exempel på vad en kritisk hållning kunde innefatta var: patienten uttrycker tvivel, patienten insisterar eller patienten vill ha en ny medicinsk bedömning. I en engelsk intervju- och observationsstudie<sup>107</sup> där 18 läkare och sjuksköterskor deltog, var en av författarnas slutsatser att den följsamma patienten också uppfattas som den rationella patienten av vårdgivaren (se även <sup>106,108,109</sup>). Sammantaget styrker dessa studier Rosewilliam och kollegors slutsats i en systematisk litteraturstudie att en patient som samarbetar och delar vårdens synsätt uppfattas som rationell och har större möjligheter att få vara del av ett patientcentrerat vårdmöte.<sup>79</sup> Enligt det patientcentrerade förhållningssättet ska patientens perspektiv, grundvärderingar och önskemål respekteras. En sådan respekt är särskilt viktig för patienter som har andra grundvärderingar och synsätt som inte delas av sjukvården eller vårdgivare. I praktiken tycks det patientcentrerade vårdmötet dock främst ske i möten med ”följsamma” patienter, och vårdgivare var mer intresserade av att överföra medicinsk information än att delta i ett ömsesidigt informationsutbyte.<sup>104</sup>

Ett ytterligare hinder för ett ömsesidigt informationsutbyte tycks vara vårdgivares förutbestämda antaganden om patienten.<sup>84,103,109–113</sup> En interventionsstudie med sjukgymnaster från Nya Zeeland visade hur patientens mål med sin behandling skilde sig från vårdgivarens mål och vad denne trodde sig veta om patientens önskemål.<sup>85</sup> Om vårdgivare uppfattar sig redan veta vad patienter i allmänhet önskar sig finns det liten anledning att tillfråga den specifika patienten om hans/hennes önskemål, vilket blir ett grundläggande implementeringshinder för patientcentrering.<sup>94,109,111,114</sup>

Vårdgivarens föreställningar kan vara baserade på kunskap från tidigare patienter eller att vårdgivaren själv lever sig in i rollen som patient.<sup>87,94</sup> Denna inställning illustreras med följande citat av en läkare på en klinik som arbetade utifrån principer om patientcentrerad vård:

*Dr. Black: I generally don't [discuss goals with the patient]. So a lot of it is my own goals. My own understanding through experience and knowledge what the likely issues will be for the majority and what my issues will be and then try to address them.*<sup>94</sup>

Även gällande patientens elementära önskemål om information och delaktighet visar en studie att vårdgivare ofta gör felaktiga antaganden.<sup>22</sup> I patientundersökningar från olika länder rapporterar patienter att de generellt får mindre information än de önskar i vårdmötena.<sup>6</sup> Särskilt utsatta tycks patienter med låg socioekonomisk status vara, möjligen eftersom patienter i denna grupp tenderar att ha en mer passiv samtalsstil vilket kan tolkas som att patienten inte är lika intresserad av information och delaktighet.<sup>109,111,115–117</sup> Sammantaget har patienter som delar sjukvårdens synsätt en större chans att få ett patientcentrerat vårdmöte<sup>104</sup>, men det är oklart i vilken utsträckning som vårdgivare kan och vill närma sig patienter med andra synsätt.

### Patienten som expert

Idag kan ett stort antal patienter utbyta erfarenheter med varandra tack vare internet, vilket ger en ny källa till kunskap.<sup>95</sup> Även patienter med ovanliga sjukdomar har möjlighet att kommunicera med andra i samma situation. Genom att koppla ihop tidigare enskilda personers subjektiva upplevelser utformas en annan källa till kunskap jämte den biomedicinska kunskapen. Ett mål med patientcentrering är att utjämna maktförhållandet mellan vårdgivare och patient<sup>88</sup>, och patienten har därför utnämnts till expert med eget kunskapsområde<sup>18,94,103,118–121</sup>. Här tycks det emellertid finnas en osäkerhet hos vårdgivare om hur man ska förhålla sig till patientens expertområde som kan konkurrera med vårdgivarens biomedicinskt grundade kunskap.<sup>95,101</sup> Till exempel uppgav 400 läkare i en tysk enkätstudie att man såg det som en hjälp att patienten söker egen klinisk information inför ett vårdmöte för samtal med delat beslutsfattande.<sup>96</sup> Däremot angav man samtidigt att patienter som söker efter andra patienters subjektiva erfarenheter och upplevelser försvårar för

ett delat beslutsfattande. När patienten kan hänvisa till liknande erfarenheter för andra patienter blir den tidigare individuella upplevelsen istället en kunskap som delas med många andra patienter i liknande situation. En del vårdgivare rapporterar en osäkerhet i sin expertroll gentemot patienten som likvärdig part eller expert. Följande citat är från en sjuksköterskas möten med föräldrar som är kritiska till barnvaccinationer, och som inte vet hur hon ska bemöta beslut som bygger på personliga erfarenheter: "How do you say that's not fact, it's one person's experience".<sup>101</sup>

Det kan framstå som paradoxalt att vårdgivare är positivt inställda till att patienter blir mer informerade på "deras" expertområde, men är kritiska till informationssökning på det område som ska vara patientens expertområde. En möjlig förklaring är att så länge som patienten rör sig inom den biomedicinska kunskapsfären kan vårdgivare diskutera och bemöta faktaunderlag, forskningsresultat eller utöva källkritik. Studier av patienters nätgrupper visar att de flesta deltagare ser biomedicinsk kunskap som legitim, men inte som den enda källan till kunskap.<sup>122</sup> Patienter använder nätgrupper till att diskutera frågor som vårdpersonal inte kan eller vill hantera och man kan få stöd för att göra sina egna medicinska bedömningar eller kritiskt utvärdera vårdens rekommendationer.<sup>121-124</sup> Eftersom patienten, enligt ett patientcentreringsperspektiv, bör ses som expert uppstår frågan hur dennes subjektiva, kontextuella och upplevda kunskap ska bemötas och värderas jämfört med den biomedicinska kunskapen.<sup>82,122,123,125</sup>

### Patienten med kronisk sjukdom som expert

Inom gruppen "patienter" ryms självklart stora olikheter vad gäller hur länge man levt med sin sjukdom, hur mycket kunskap man kan och vill ta till sig, sjukdomens karaktär och stöd från anhöriga. Bäst förutsättningar att agera expert har patienter som över tid har kunnat ta till sig medicinsk kunskap och erfarenhetsbaserad kunskap om sin sjukdom, det vill säga främst patienter med kronisk sjukdom. Denna patientgrupp uppmuntras särskilt att utföra egenvård med mycket ansvar. Som en del av utvecklingen mot patientcentrering har egenvården gått från att ta sitt läkemedel vid rätt tidpunkt enligt instruktioner (*self-care*) till att patienten har mandat att fatta egna beslut om justeringar i sin vård (*self-management*).<sup>84,126</sup>

Därför har man också allt mer börjat frångå begreppet "följsamhet" (*compliance*) till att prata om samsyn (*concordance*) eftersom patienten har mandat att ändra rekommendationerna utifrån förändrad målsättning eller på grund av sin livssituation.<sup>81,84,88</sup> Trots denna utveckling rapporteras i flera studier hur patienter med kronisk sjukdom upplever att vårdgivare är ovilliga att möta honom/henne som expert på sin egen sjukdom och att de är ointresserade av deras kunskap. Dessutom är man inte alltid trygg med att berätta för vårdgivaren när man medvetet "gör fel" i sin behandling eller gör en annan medicinsk bedömning.<sup>103,127</sup> En brittisk intervju- och observationsstudie på en diabetesmottagning visade exempelvis hur vårdpersonalen fortsatte att resonera utifrån ett traditionellt förhållningssätt istället för att inkludera patienten i utformningen och genomförandet av vården.<sup>84</sup> Patienten sågs som expert om han/hon lyckats uppnå de medicinskt satta målen för behandlingen, utan hänsyn till sina egna mål eller livssituation. Vårdgivarna fortsatte att tänka i termer av följsamhet och om patienten "skött sig" (se även <sup>127</sup>). Från patientens perspektiv kan man dessutom anse sig ha en expertkunskap som mer än likvärdig vårdgivarens kunskap. I intervjustudier uttrycker en del patienter med kronisk sjukdom att de har tillgång till både den biomedicinska kunskapen och sin upplevda kunskap – en överlägsen och integrerad kunskap som är otillgänglig för vårdgivare.<sup>103,106,120</sup> Men om inte ens patienter med kronisk sjukdom möts som expert i vårdmötet, vilka möjligheter finns det då för andra patienter att vara likvärdig part gentemot vårdgivaren?

### Patientens medbestämmande i beslut

Grundprincipen för svensk hälso- och sjukvård är att vård bygger på frivillighet, och att vård ges med information och baseras på patientens samtycke. För ett antal allvarliga beslut ställs det krav på att patienten aktivt ger sitt informerade samtycke<sup>113</sup>, men i de flesta mindre beslut är patientens samtycke underförstått. Patienten ges ofta ingen särskild information och blir inte tillfrågad om samtycke i rena rutinåtgärder.<sup>128</sup> Utifrån en mer snäv förståelse och användning av patientcentrering, kan det ses som legitimt att patienten medverkar i vissa, men inte alla, medicinska beslut. Elwyn och kollegor argumenterar emellertid för att det finns goda skäl för patientmedverkan även i beslut som av vårdpersonal uppfattas som rutinuppgifter.<sup>129</sup>

Exempelvis i fråga om vilka prover som ska tas, vilka undersökningar som ska göras eller val av läkemedel. I en mer långtgående tolkning av patientcentrering uppfattas det som problematiskt om patienten inte ges tillfälle att påverka även beslut om rutinåtgärder. I en studie från Storbritannien uppgav vårdgivarna att de undvek att diskutera olika testers specificitet och sensitivitet med patienter, och att de ogärna nämnde allvarliga men ovanliga orsaker till en patients symptom.<sup>87</sup> Två förklaringar till varför man inte inkluderade patienten i det medicinska beslutet om provtagning var att man inte ville oroa patienten i onödan och att man ville säkerställa att provet togs eftersom man såg det som sin uppgift att ta hand om patienten (se även <sup>94,130</sup>).<sup>87</sup> Vårdpersonalens ovilja att skapa onödig oro hos patienten tycks vara en viktig förklarande faktor till varför patienten inte alltid informeras fullt ut om sitt tillstånd. Enligt nationella riktlinjer i Storbritannien ska läkare systematiskt diskutera medicinering och livsstilsförändring med patienter med förhöjd risk för hjärt-kärlsjukdom. Här uttryckte dock flera av de 24 intervjuade läkarna en tveksamhet inför att informera patienter som endast hade en mindre riskhöjning.<sup>75</sup> Man var rädd för att informationen skulle göra mer skada än nytta, i form av stress och oro, och därför valde man att inte informera patienten. Även för patienter med hög risk kände läkarna sig obekväma med att överlämna beslutet om medicinering till patienten och det öppna samtalet avgränsades främst till patienter i mellanriskgruppen (se även <sup>128,131</sup>):

*[...] as doctors we should certainly be selling it strong to patients who are at high risk and the patients at low risk we should not be selling it and the ones in the middle the patient has to decide.<sup>75</sup>*

Samtliga intervjuade läkare i studien såg det som sin skyldighet att låta patienten medverka i beslut om sin hälsa och sin vård, men man såg det också som sin uppgift att göra en avvägning mellan skada och nytta vilket är i enlighet med läkaretiken. Icke desto mindre är det ett hinder i implementeringen av patientcentrering att vårdgivarna i vissa situationer anser sig ha goda skäl till att begränsa informationen till patienten, särskilt i en långtgående tolkning av begreppet. En annan aspekt av att ta hand om och skydda patienten är när vårdgivaren uppfattar att patienten saknar resurser att vara delaktig i vårdbeslut. I en systematisk översikt av Légaré och kollegor angavs, utan närmre precisering,

”egenskaper hos patienterna” som ett tungt skäl att inte ha samtal med delat beslutsfattande.<sup>114</sup>

I en annan översiktstudie gavs följande exempel på egenskaper hos patienten som ansågs motverka möjligheten till delat beslutsfattande: otillräcklig kunskap, lågt självförtroende, orealistiska förväntningar eller avsaknad av samarbetsvilja (se även <sup>94</sup>).<sup>79</sup> En del av svårigheten tycks vara vårdgivares olika uppfattningar om vad patientcentrerad vård innebär och bör innebära. I en långtgående förståelse av patientcentrering åligger det sjukvården och patienten att gemensamt överbygga eventuella hinder så att alla patienter som önskar kan delta i beslut, möjligen även för det som oftast ses som rutinåtgärder, i vården.

### Utrymme för patientens värderingar och önskemål

Vissa förespråkare av patientcentrering menar att eftersom vårdgivare inte är experter på värderingar är det heller inte vårdgivarens uppgift att besluta i frågor som rör patientens livskvalitet och mål. Värderingar som ofta är relevanta i medicinska beslut är patientens syn på risk, vad som ger livskvalitet, eller vad som är ens livsmål. Exempelvis måste patienten avgöra om läkemedlets eventuella livsförlängande effekt gör det värt att stå ut med biverkningar och försämrad livskvalitet.<sup>132</sup> Det är alltså patientens perspektiv som ska vara vägledande i de avseenden som vårdbeslut rör avvägningar av värderande karaktär. Dessa värdefrågor blir också vanligare när sjukvården lägger alltmer tid på att höja patienters livskvalitet och hälsa istället för att akut rädda liv.<sup>77</sup> Ett allvarligt implementeringshinder för patientcentrerad vård är om vårdgivare på olika vis inte ger utrymme för patienten att göra sin egen värdering av risk och konsekvens av behandling. I detta avsnitt belyser vi på vilka sätt som vårdgivare kan förbise patientens legitima utrymme att göra sin egen värdering i vårdbeslut.

Ett första exempel på hur vårdgivare inte uppmärksammar värderingsaspekter är att de ibland tycks se behandlingsbeslutet som innehållande rent medicinska frågor, och därför inte öppnar för samtal med patienten. Vårdgivaren kan till exempel vara övertygad om att den vetenskapliga evidensen endast ger stöd för ett behandlingsalternativ. Ett sådant förhållningssätt observerades i en brittisk studie på en hjärtsviktsklinik där 18 läkare och sjuksköterskor intervjuades och observerades under olika



vårdmöten.<sup>107</sup> Just samtal med hjärtsviktpatienter borde vara ideala för ett patientcentrerat vårdmöte eftersom det råder stor osäkerhet kring nyttan av olika behandlingsalternativ och att en del patienter drabbas av svåra läkemedelsbiverkningar som inverkar på deras livskvalitet. Läkarna i studien förespråkade läkemedelsbehandling i första hand, och såg det som sin uppgift att övertyga patienten om att detta var rätt behandling (se även <sup>94</sup>). I samtalen framhölls behandlingens fördelar medan nackdelar tonades ned (se även <sup>22,133</sup>). Om patienten uttryckte tvekan till läkemedelsbehandling under mötet, argumenterade läkarna genom att hänvisa till omfattande vetenskaplig evidens, hur det råder konsensus i frågan, påminna om att behandlingen är livsnödvändigt, och framhålla att läkemedelsdosen är mycket låg.<sup>107</sup> I praktiken visar flera studier hur det kan vara svårt för patienten att gå emot läkarens rekommendation, trots att en del av beslutet är en fråga om värderingar.<sup>93,110,111</sup>

Ett andra exempel på hur vårdgivare inte uppmärksammar värderingsaspekter är när begränsningar av den vetenskapliga metoden inte redovisas. Även om det finns resultat från stora randomiserade studier, går det ändå inte att dra säkra slutsatser om en individ baserat på kunskap på gruppnivå. Till exempel kan ett läkemedel ha visad effekt på gruppnivå, men där effekten är mindre eller uteblir för vissa individer. Vårdgivare kan då inte säkert förutspå att ett läkemedel kommer ha önskad effekt för den enskilde patienten, och det finns ett visst mått av osäkerhet att förhålla sig till. Dessutom kan det finnas olika risker associerade med möjliga behandlingsmetoder och eftersom människor förhåller sig till risk på olika sätt bör patientens perspektiv tillvaratas.<sup>123</sup> Det som en patient ser som en lågriskbehandling, värd att ta, kan för en annan patient uppfattas som en behandling med onödigt hög risk. Om patientens preferenser, värderingar och livsmål ska inkluderas i beslutet, måste patienten också få information om riskstatistik och biverkningar.<sup>134,135</sup> Just balanserad information om risker och biverkningar var dock inget som läkarna i den tidigare nämnda brittiska hjärtsviktsstudien<sup>105</sup> diskuterade med sina patienter. Även i skriftlig information kan vården brista i sin uppgift att ge balanserad och värdeneutral information. När informationsbroschyrer om allmän mammografiundersökning studerades i Australien och Tyskland noterades en rad brister.

Särskilt allvarligt var att endast den relativa risken redovisades, men inte någon absolut risk, vilket gör det omöjligt för läsaren att kritiskt värdera informationen.<sup>133</sup>

## Sammanfattande reflektioner

Patientcentrerade vårdmöten innehållande samtal med delat beslutsfattande förutsätter bland annat att flera behandlingsalternativ diskuteras, att både för- och nackdelar med en behandling tas upp, att patienten har utrymme att ta ställning i värderingsfrågor, och att både vårdgivare och patient är öppna för ett ömsesidigt kunskapsutbyte. Ett sådant samtal ställer stora krav på vårdgivare att ge utrymme för patienten att vara delaktig i hela processen och på patienten att vilja och känna sig trygg med att inta en mer aktiv patientroll. Forskningsgenomgången visar att det finns flera vanliga hinder i implementeringen av patientcentrerade vårdssamtal som rör vårdpersonalens roll. Fyra områden där implementeringshinder har observerats rör (1) vårdpersonalens uppfattningar om aktiva patienter, (2) patienters tillgång till erfarenhetsbaserad kunskap, (3) hur stort beslutsutrymme som överlämnas till patienter i ett vårdssamtal, och (4) hur trygga patienter är att diskutera öppet med vårdpersonal. Vårdgivare rapporterar en ambivalent inställning till aktiva och informerade patienter, som oftast uppfattas som en tillgång i samtal med delat beslutsfattande, men där patienter också kan uppfattas som krävande och ifrågasättande av vårdgivarens bedömning och rekommendation. Observations- och intervjustudier av patientcentrerade samtal visar på svårigheter för vårdgivare att förhålla sig till patientens erfarenhetsbaserade och subjektiva kunskap när vården traditionellt har främjat biomedicinsk och evidensbaserad kunskap. Denna slutsats gäller även för patienter med kronisk sjukdom, som kan ha en lång biomedicinsk och erfarenhetsbaserad kunskap om sin sjukdom, men som trots det inte alltid ses som en likvärdig part av vårdpersonal. Vårdpersonal har även observerats begränsa patientens beslutsutrymme. Två skäl till detta som uppges av vårdpersonalen, är att man i vissa situationer uppfattar att patienten har begränsad förmåga att hantera en beslutssituation eller att det enbart skapar oro hos patienten när beslutsutrymme ges. Slutligen, för att bevara en god relation till vårdgivaren uppger patienter att de ibland väljer att vara tyst om sin egen kunskap och perspektiv i vårdssamtalet.

# Kapitel 6.

## Slutsatser – förutsättningar och begränsningar för patient-centrerade vårdmöten

Rapportens huvudsakliga syfte har varit att undersöka förutsättningar och begränsningar inom det svenska sjukvårdssystemet för implementering av patientcentrerade vårdmöten. Genom en analys av den nya patientlagen har vi identifierat vissa nya förutsättningar för patientcentrering i vårdens styrning, men pekar även på fortsatta begränsningar. Därefter har teoretiska konfliktlinjer tydliggjorts mellan ett paternalistiskt och ett patientcentrerat förhållningssätt, med avgränsning till vårdmötet. Slutligen har vi genom en omfattande litteraturgenomgång identifierat implementeringshinder för patientcentrerade vårdmöten i praktiken, med fokus på vårdpersonalens roll.

En kartläggning av hur patientcentrering som begrepp används av olika centrala aktörer visar att det dels förekommer olika termer (exempelvis patientcentrering, personcentrering och patientfokus) och dels en viss variation i hur begreppen definieras och förstås. Detta kan skapa problem vid implementeringen eftersom det finns en risk att vårdpersonalen, så väl som patienten, inte förstår vad de förväntas göra för att uppfylla ett patientcentrerat vårdmöte. Misslyckad implementering riskerar även i förlängningen att undergräva förtroende för sjukvården, om verklighetens patientcentrering inte motsvarar medborgarnas förväntningar.

### Förutsättningar och begränsningar i sjukvårdens styrmodeller

I rapportens genomgång av olika aktörers definitioner och användning av begreppet patientcentrering framkom fyra centrala och vanligt förekommande dimensioner som rör vårdmötet: *Respekt för patientens individuella preferenser, information, patienten som partner samt helhetssyn på människan.* En analys av patientlagen utifrån de fyra dimensionerna visar att lagen i viss utsträckning skapar förutsättningar för ett patientcentrerat

möte. Exempelvis har lagen relativt långtgående skrivelser om vårdens informationsplikt. Delaktighet är centralt i lagtexten, även om det är tveksamt om innehållet till fullo kan anses motsvara den dimension som talar om patienten som partner. Vidare saknas skrivelser om att patienten bör bemötas utifrån ett holistiskt perspektiv där även sociala, emotionella och andliga behov tas i beaktande. Att dessa aspekter saknas i lagen innebär en begränsning för patientcentreringen eftersom vårdgivaren inte enligt lag är skyldig att tillgodose dessa behov.

Avgörande för svaret på rapportens huvudfråga - vilka förutsättningar och begränsningar som finns för patientcentrering i det rådande systemet - är dock hur långtgående förståelse och tolkning av begreppet man har. Som visats ovan innehåller lagen redan idag ett antal teman som ryms inom patientcentreringsbegreppet och kan därför anses skapa förutsättningar för patientcentrering i en snäv bemärkelse. Om man i stället gör en långtgående tolkning av begreppet, så är lagens skrivelser inte tillräckliga. Med en långtgående tolkning menar vi bland annat att patient och vårdgivare ses som likvärdiga parter, att delat beslutsfattande eftersträvas och att vården utgår från patientens preferenser, värderingar och mål.

Utöver patientcentrering finns flera andra processer som påverkar vårdens framtida utformning. I denna rapport lyfts särskilt trenden mot ökad kunskapsstyrning och dess inverkan på en patientcentrad vård. Forskningsunderlaget är för närvarande begränsat, men teoretiskt finns det en risk att kunskapsstyrningen har en standardiserande effekt vilket i så fall motverkar förutsättningar för individanpassning och patientcentrering då vårdpersonalens arbetsprocess delvis strömlinjeformas.

## Potentiella spänningar mellan ett paternalistiskt och ett patientcentrerat vårdmöte

Vidare har det i rapporten undersökts vilka spänningar som finns mellan ett traditionellt paternalistiskt respektive ett patientcentrerat förhållningssätt i sjukvården. Resultatet visar att det finns flera olikheter mellan ett paternalistiskt vårdmöte och ett patientcentrerat vårdmöte, som i mångt och mycket kommer ur skilda kunskapstraditioner. Ett paternalistiskt förhållningssätt har främst kombinerats med en biomedicinsk kunskapssyn där man utgår från biologiska förklaringar till varför sjukdom eller skada uppstår. Den är reduktionistisk i sin karaktär och ser främst till den fysiska åkomsten. I en mer långtgående tolkning av patientcentrering betonas holism som förespråkar individuella lösningar med stor hänsyn till varje enskild persons unika situation. Det finns alltså potentiella spänningar mellan de två förhållningssätten där en långtgående tolkning av patientcentrering utmanar den traditionella biomedicinska kunskapssynen. Vidare ställer en långtgående patientcentrering krav på en förändrad professionell yrkesroll, till exempel för att kunna möta patientens sociala, psykologiska och andliga behov. Det finns även ett antal frågor som inte behandlats tillräckligt hittills i diskussionen om en patientcentrerad vård, exempelvis hur det medicinska ansvaret ska fördelas vid delat beslutsfattande. Samt, vad det finns för för- och nackdelar med att ha kvar lagens tydliga skrivning om sjukvårdens medicinska ansvar om vårdgivare samtidigt ska eftersträva delat beslutsfattande utan delat ansvar?

## Varför är det så svårt att implementera ett patientcentrerat vårdmöte?

I kapitel fem diskuteras varför det verkar vara svårt att i praktiken implementera patientcentrerade vårdmöten. Internationella studier, främst från Storbritannien och USA, visar att en viktig förklaring är att vårdpersonal i vissa fall använder möjligheten att behålla tolkningsföreträdet i vårdmötet och att detta försvårar patientens möjlighet till inflytande. Resultaten pekar mot att vårdgivare kan ha svårt att acceptera patienters kunskap om sin sjukdom som legitim och likvärdig den biomedicinska kunskapen.

Patienter vittnar även om att de, när de intar en mer aktiv och ifrågasättande roll, riskerar att mötas av negativa reaktioner från vårdgivaren. Därmed blir vårdpersonalens förhållningssätt ett centralt hinder vid implementeringen av ett patientcentrerat förhållningssätt. Studier visar vidare att vårdgivare i samtal med patienten kan behålla tolkningsföreträdet genom att hänvisa till biomedicinsk kunskap som överordnad patientens upplevelser. Vårdgivare har också i observationsstudier setts vinkla eller undanhålla information för att begränsa patientens inflytande och valmöjligheter. Från vårdgivarens perspektiv ses detta agerande ofta som legitimt eftersom man eftersträvar att patienten får bästa behandling och att man är mån om att patienten inte gör medicinskt felaktiga val.

För lyckad implementering av ett patientcentrerat förhållningssätt är det viktigt att säkerställa att vårdgivare har förutsättningar att genomföra en förändring. Grundförutsättningar för en lyckad implementering är att vårdgivaren *förstår* vad som ska implementeras, *kan* göra det samt *vill* göra det.<sup>9</sup> När det gäller implementering av patientcentrerade vårdmöten måste vårdpersonalen först och främst *förstå* vad patientcentrerad vård innebär. Studier som granskat införandet av patientcentrering visar att det finns brister i vårdpersonalens förståelse och förmåga att se hur beslut traditionellt fattas utifrån vårdens – istället för patientens – värderingar, vid sidan av rent medicinska överväganden. I arbetet med att öka förståelsen behöver det tydligt framgå hur ett patientcentrerat förhållningssätt tar avstamp i en annan kunskapssyn och logik än det rådande systemet. Det är viktigt att förstå att patienten kan ha värderingar och kunskap som inte delas av sjukvården, samt att patientens perspektiv är legitimt och bör inkluderas i vårdmötet. Det är problematiskt om det finns en diskrepans mellan vårdpersonalens uppfattning om vad det innebär att arbeta patientcentrerat och hur begreppet i allmänhet används och förstås. Vårdpersonalen måste även *kunna* utföra patientcentrerad vård. Detta förutsätter bland annat att lagstiftning och annan styrning skapar tillräckliga förutsättningar för att arbeta patientcentrerat. Den nya patientlagen ger vissa förutsättningar för ett sådant arbetssätt. Dock kan parallella processer, som ökad kunskapsstyrning och tilltro till evidensbaserad medicin, innebära begränsningar för ett patientcentrerat arbetssätt.

Ett befintligt implementeringshinder är att vårdprofessionens grundutbildning i begränsad omfattning utvecklar kompetensen att se till människors sociala, andliga och psykologiska behov. För en patientcentrerad vård kan det därför krävas en utvidgad kompetens och annan form av yrkesroll än den som idag lärs ut vid landets vårdutbildningar. Slutligen måste vårdpersonal *vilja* förändra vårdmötet till att inkludera ett patientcentrerat förhållningssätt. Patientcentrering handlar i slutändan om en omfördelning av makt, där patientens inflytande och delaktighet ska öka. Detta förutsätter att vårdpersonal är villig att överlämna en del av sin makt och sitt tolkningsföreträde för att skapa utrymme för ett delat beslutsfattande. Men det handlar även om att vårdgivaren måste vilja skapa förutsättningar för ett ömsesidigt kunskapsutbyte, vilja ta hänsyn till patientens preferenser och värderingar samt vilja se till hela patientens livssituation. Litteraturstudien uppmärksammar att det bland vårdpersonal finns en tveksamhet och ovilja till att överlåta en del av beslutsfattandet till patienten, vilket tycks böttna i en oro över att patienten ska välja fel. Man är rädd att patienten saknar kunskap och förmåga att fatta medicinskt riktiga beslut. Denna fråga blir särskilt problematisk när vårdgivaren står med det fulla medicinska ansvaret och måste stå till svars för patientens beslut. Sammanfattningsvis är det avgörande för implementeringsarbetet att vårdpersonal förstår vilka förändringar som eftersträvas, att det finns stöttande strukturer i styrningen så att de kan arbeta patientcentrerat och att de vill sträva efter en förändrad relation och maktfördelning med patienten.

## Avslutande diskussion

Det övergripande hindret för patientcentrerade vårdmöten är att det saknas en gemensam förståelse och definition av begreppet patientcentrering. Det saknas enighet om val av term, vilka dimensioner som ska inkluderas och hur dessa bör definieras och tolkas. Konsekvensen är en otydlighet i vad det patientcentrerade vårdmötet ska innefatta, vilket försvårar för såväl implementering som utvärdering. Om patienten förväntar sig en långtgående tolkning av patientcentrerad vård, kan de bli besvikna om vården endast har genomfört mindre anpassningar. Vi ser därför ett behov av att arbeta fram en gemensam definition och förståelse

av begreppet patientcentrering. En gemensam förståelse av begreppets innebörd kräver en öppen diskussion kring frågorna vad patientcentrerad vård *bör* innebära och hur långtgående förändringar vi *vill* se inom svensk hälso- och sjukvård. Dessa frågor måste diskuteras och besvaras innan det är möjligt att planera implementeringsstrategier. I kapitel fyra tydliggjordes vilka spänningar som kan uppstå mellan ett paternalistiskt och ett patientcentrerat förhållningssätt. Kapitlet visar exempelvis att det inte alltid är önskvärt att frångå den paternalistiskt präglade vårdmodellen till förmån för patientcentrering. Den biomedicinska kunskapssynen har medfört stora medicinska framgångar och en läkarprofession med auktoritet kan inge många patienter förtroende och tillit. Samtidigt ställer patienter alltmer krav och vill känna sig delaktiga i vårdens olika processer och beslut. Diskussionen kring för- och nackdelar med de olika modellerna bör därför fortgå och fördjupas.



# Referenser

1. SFS Patientlag (2014:821).
2. Proposition 2013/14:106, Patientlag.
3. Riksdagsskrivelse (2013/14:327).
4. Myndigheten för vårdanalys. Patientcentrerad i svensk hälso- och sjukvård: En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. Rapport 2012:5, 2012.
5. IHP. The 2014 Commonwealth Fund International Health Policy Survey. 2014. Tillgänglig: [www.commonwealthfund.org](http://www.commonwealthfund.org)
6. Myndigheten för vårdanalys. Vården ur patienternas perspektiv - jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder. Rapport 2014:11, 2014.
7. SOU 2013:2. Patientlag - Delbetänkande av Patientmaktutredningen.
8. SOU 1997:154. Patienten har rätt.
9. Winblad U. Do Physicians care about patient choice? *Soc Sci Med.* 2008;67(10):1502–1511.
10. Winblad U, Andersson C. Kåren och köerna: En ESO-rapport om den medicinska professionens roll i styrningen av svensk hälso- och sjukvård. Stockholm: Finansdepartementet, Regeringskansliet; 2010.
11. Winblad Spångberg U. Från beslut till verklighet – Läkarnas roll vid implementeringen av valfrihetsreformer i hälso- och sjukvården. Avhandling: Uppsala universitet; 2003.
12. Gillespie A, Reader T, Cornish F, Campbell C. Beyond ideal speech situations: Adapting to communication asymmetries in health care. *J Health Psychol.* 2014;19(1):72–78.
13. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.* 1999;49(5):651–661.
14. Sanders T, Skevington S. Participation as an expression of patient uncertainty: an exploration of bowel cancer consultations. *Psychooncology.* 2004;13(10):675–688.
15. Kasper J, Légaré F, Scheibler F, Geiger F. Turning signals into meaning - “shared decision making” meets communication theory. *Heal Expect.* 2011;15(1):3–11.
16. McCormack B. A conceptual framework for person-centred practice with older people. *Int J Nurs Pract.* 2003;9(3):202–209.
17. Sandman L, Munthe C. Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal.* 2010;18(1):60–84.
18. Seaburg L, Hess EP, Coylewright M, Ting HH, McLeod CJ, Montori VM. Shared Decision Making in Atrial Fibrillation: Where We Are and Where We Should Be Going. *Circulation.* 2014;129(6):704–710.
19. Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet. Personcentrerad vård. Hemsida: <http://www.gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld/> Uppdaterad 9 januari, 2015. Senast besökt 23 januari, 2015.
20. Sveriges Kommuner och Landsting. Patienter och personal utvecklar vården: En handbok i 4 steg för erfarenhetsbaserad verksamhetsutveckling. 2011. Tillgänglig: [http://www.cancercentrum.se/Global/RCCUppsalaOrebro/patientmedverkan/patienter\\_personal\\_utvecklar\\_varden.pdf](http://www.cancercentrum.se/Global/RCCUppsalaOrebro/patientmedverkan/patienter_personal_utvecklar_varden.pdf) Hämtad 27 maj, 2014.
21. Svensk sjuksköterskeförening. Svensk sjuksköterskeförening om... Personcentrerad vård. 2010. Tillgänglig: [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad\\_vard\\_web.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad_vard_web.pdf) Hämtad 27 maj, 2014.
22. Jones LE, Roberts LC, Little PS, Mullee MA, Cleland JA, Cooper C. Shared decision-making in back pain consultations: an illusion or reality? *Eur Spine J.* 2014;23(Suppl 1):S13–S19.
23. Sandman L, Munthe C. Shared decision-making and patient autonomy. *Theor Med Bioeth.* 2009;30(4):289–310.
24. Gerteis M, red. Through the patient’s eyes: understanding and promoting patient-centered care. 1. uppl. San Francisco: Jossey-Bass; 1993.
25. Riksrevisionen. Mer patientperspektiv i vården – är nationella riktlinjer en metod? Rapport 2013:4, 2013.
26. The Health Foundation. Helping measure person-centred care. 2014. Tillgänglig: <http://www.health.org.uk/publications/helping-measure-person-centred-care/> Senast besökt 27 januari, 2015.
27. Institute of Medicine (U.S.). Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington, D.C.: National Academy Press; 2001.
28. Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdsrapport. 2009.
29. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för God vård. 2009.
30. Sveriges Kommuner och Landsting. Patientmedverkan. Hemsida: <http://skl.se/halsasjukvard/patientsakerhet/patientmedverkan.743.html> Senast besökt 28 januari, 2015.
31. Sveriges Kommuner och Landsting. Patient- och brukarmedverkan. Positionspapper – för ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst. 2010. Tillgänglig: <http://skl.se/>

32. Download/18.59311cd-d145ac7ef71c7a945/1399972804500/SKL+Positionspapper+Patient+och+brukarmedverkan.pdf. Hämtad: 27 maj, 2014.
33. Sveriges Kommuner och Landsting. Brukare och patienter som aktiva medskapare. Hemsida: <http://skl.se/demokratiledningstyrning/kvalitetstyrforoljaupputveckla/framtidenstjansterochvalfardutvecklingsprojekt/aktivtmedskapandebbrukareochpatienter.1072.html> Senast besökt 28 januari, 2015.
34. Centrum för personcentrerad vård vid Göteborg universitet. Personcentrerad vård. 2013. Tillgänglig: [http://gpcc.gu.se/digitalAssets/1477/1477795\\_gpcc-broschyr.pdf](http://gpcc.gu.se/digitalAssets/1477/1477795_gpcc-broschyr.pdf). Hämtad 27 maj, 2014.
35. Hedman H. Patientens – personens röst. I: Ekman I, red. Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik. 1. uppl. Stockholm: Liber; 2014.
36. Ekman I, Norberg AKS. Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I: Ekman I, red. Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik. 1. uppl. Stockholm: Liber; 2014.
37. Dir. (2011:25). Kommittédirektiv: Stärkt ställning för patienten genom en ny patientlagstiftning. Regeringen, Stockholm.
38. SFS Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).
39. SFS Patientsäkerhetslag (2010:659).
40. Myndigheten för vårdanalys Dnr 1020/2013. Myndigheten för vårdanalys remissyttrande över delbetänkande Patientlag (SOU 2013:2, S 2013/818/FS).
41. SFS Regeringsformen (1974:152).
42. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal. 2012. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18552/2012-1-5.pdf> Hämtad 27 maj, 2014.
43. Rönnberg L. Hälso- och sjukvårdsrätt. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2008.
44. SFS Lag om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (2002:297).
45. SOSFS Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om biobanker i hälso- och sjukvården m.m. (2002:11).
46. Svenska Läkaresällskapet. Remissvar angående delbetänkandet Patientlag, 2013:2.
47. Socialstyrelsen Dnr 12158/2013. Socialstyrelsens yttrande över delbetänkande av patientmaktsutredningen, Patientlag, SOU 2013:2, ert diarienummer "S2013/818/FS".
48. Sveriges Läkarförbund. Remiss – betänkandet Patientlag, 2013:2.
49. Svensk sjuksköteskeförening Dnr 12/07/13. Remissvar: Patientlag – Delbetänkande av Patientmaktsutredningen SOU 2013:2".
50. Proposition 1981/82:97, Om hälso- och sjukvårdslag, m.m.
51. Hult E. Vetenskap i paketerad form. Framväxten av evidensbaserad medicin. I: Levay C, Waks C, red. Strävan efter transparens: Granskning, styrning och organisering i sjukvårdens nätverk. Stockholm: SNS förlag; 2006.
52. Vengberg S. Statlig kunskapsstyrning av den medicinska professionen: En studie om implementeringen av de nationella riktlinjerna för strokesjukvården. Masteruppsats, Statsvetenskapliga institutionen, Uppsala universitet 2012.
53. Socialstyrelsen. Mot en effektivare kunskapsstyrning: Kartläggning och analys av nationellt och regionalt stöd för en evidensbaserad praktik i hälso- och sjukvården. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17796/2009-10-124.pdf> Hämtad 27 maj, 2014.
54. Garpenby P, Andersson A, Junker S-O. Utvärdering av implementering av Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård i fyra landsting och regioner. 2005. Tillgänglig: <https://www.imh.liu.se/halso-och-sjukvardsanalys/prioriteringscentrum/publikationer/prioriteringscentrums-rapportserie-2004-2006/1.192901/2005.4.pdf> Hämtad 16 oktober, 2014.
55. Fredriksson M. Between Equity and Local Autonomy – A Governance Dilemma in Swedish Healthcare. Avhandling, Uppsala universitet 2012.
56. Fredriksson M, Blomqvist P, Winblad U. Recentralizing healthcare through evidence-based guidelines: striving for national equity in Sweden. BMC Heal Serv Res. 2014;14:509-517.
57. Sveriges läkarförbund. Läkarförbundets etiska regler. 2014. Tillgänglig: <https://www.slf.se/Forbundet/Etikochansvar/Etik/Lakarforbundets-etiska-regler/> Hämtad 16 oktober, 2014.
58. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. Science. 1977;196(4286):129-136.
59. Salmon P. Patients who present physical symptoms in the absence of physical pathology: a challenge to existing models of doctor-patient interaction. Patient Educ Couns. 2000;39(1):105-113.
60. Barrett B, Ph D, Marchand L, Scheder JO, Plane MB, Maberry ROB. Themes of Holism, Empowerment, Access, and Legitimacy Define Complementary, Alternative, and Integrative Medicine in Relation to Conventional Biomedicine. J Altern Complement Med. 2003;9(6):937-947.
61. Callahan LF, Pincus T. Outcomes of Rheumatic Diseases: Further Challenges to the "Biomedical Model" Paradigm. Arthritis Care Res. 1997;10(5):283-288.
62. Wai CT. On Alternative Medicine , Complementary Medicine and Patient-Centred On Alternative Medicine , Complementary Medicine and Patient-Centred Care. Asian Bioeth Rev. 2012;4(2):132-134.

63. Patterson EF. The philosophy and physics of holistic health care: spiritual healing as a workable interpretation. *J Adv Nurs*. 1998;27(2):287-93.
64. Hughes JC, Bamford C, May C. Types of centredness in health care: themes and concepts. *Med Health Care Philos*. 2008;11(4):455-463.
65. Sahlsten MJM, Larsson IE, Sjöström B, Plos KA. An analysis of the concept of patient participation. *Nurs Forum*. 2008;43(1):2-11.
66. WHO. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June 1946, and entered into force on 7 April 1948. Tillgänglig: [http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf) Hämtad 27 maj, 2014.
67. Illingworth R. What does "patient-centred" mean in relation to the consultation? *Clin Teach*. 2010;7(2):116-120.
68. Caspi O, Baranovitch O. When science meets medical tradition: what is needed for a dialogue on integrative medicine? *J Altern Complement Med*. 2009;15(5):579-583.
69. Keshet Y. The untenable boundaries of biomedical knowledge: epistemologies and rhetoric strategies in the debate over evaluating complementary and alternative medicine. *Health*. 2009;13(2):131-155.
70. Clark-Grill M. Questionable Gate-keeping: Scientific Evidence for Complementary and Alternative Medicines (CAM): Response to Malcolm Parker. *J Bioeth Inq*. 2007;4(1):21-28.
71. Eklöf M. Allt fler patienter söker alternativ och komplementär medicin – en utmaning för framtidens hälso- och sjukvård. *Läkartidningen*. 2001;98(46):5206.
72. Huebner J, Senf B, Mücke O, et al. Online Information on Complementary and Alternative Medicine for Cancer Patients: Evidence-Based Recommendations. *Onkologie*. 2013;36(5):273-278.
73. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*. 2000;51(7):1087-1110.
74. Pilnick A, Dingwall R. On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction: A critical review. *Soc Sci Med*. 2011;72(8):1374-1382.
75. Sandman L, Granger BB, Ekman I, Munthe C. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Med Health Care Philos*. 2012;15(2):115-127.
76. Clinch M, Benson J. Making information "relevant": general practitioner judgments and the production of patient involvement. *Soc Sci Med*. 2013;96:104-111.
77. Bernfort L. Behov eller kostnadseffektivitet - Vad ska avgöra prioriteringar inom hälso- och sjukvården? Rapport 2003:2. Prioriteringscentrum; 2003.
78. Sullivan M. The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med*. 2003;56(7):1595-1604.
79. Salmon P, Ring A, Dowrick CF, Humphris GM. What do general practice patients want when they present medically unexplained symptoms, and why do their doctors feel pressurized? *J Psychosom Res*. 2005;59(4):255-262.
80. Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan A. A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clin Rehabil*. 2011;25(6):501-514.
81. Paterick TJ, Carson G V, Allen MC, Paterick TE. Medical informed consent: general considerations for physicians. *Mayo Clin Proc*. 2008;83(3):313-319.
82. Smith DH, Pettegrew LS. Mutual Persuasion As a Model for Doctor-Patient Communication. *Theor Med*. 1986;7(2):127-146.
83. Stacey CL, Henderson S, MacArthur KR, Dohan D. Demanding patient or demanding encounter?: A case study of a cancer clinic. *Soc Sci Med*. 2009;69(5):729-737.
84. Haug M, Lavin B. Public challenge of physician authority. *Med Care*. 1979;17(8):844-858.
85. Wilson PM, Kendall S, Brooks F. Nurses' responses to expert patients: The rhetoric and reality of self-management in long-term conditions: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(7):803-818.
86. Stretton C, Mudge S, Kayes NM, Taylor D, McPherson KM. Activity coaching to improve walking is liked by rehabilitation patients but physiotherapists have concerns: A qualitative study. *J Physiother*. 2013;59(3):199-206.
87. Smith A, Juraskova I, Butow P, et al. Sharing vs. caring- the relative impact of sharing decisions versus managing emotions on patient outcomes. *Patient Educ Couns*. 2011;82(2):233-239.
88. O'Flynn N, Britten N. Does the achievement of medical identity limit the ability of primary care practitioners to be patient-centred? A qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2006;60(1):49-56.
89. Russell S, Daly J, Hughes E, Hoog Co CO. Nurses and "difficult" patients: negotiating non-compliance. *J Adv Nurs*. 2003;43(3):281-287.
90. Fang H, Rizzo JA. Information-oriented patients and physician career satisfaction: is there a link? *Heal Econ Policy Law*. 2011;6(3):295-311.
91. Smith QW, Street RL, Volk RJ, Fordis M. Differing levels of clinical evidence: exploring communication challenges in shared decision making. *Med Care Res Rev*. 2013;70(1 Suppl):3S-13S.
92. Myndigheten för vårdanalys. Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård – En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. Rapport 2012:5, 2012.
93. IHP. The 2011 Commonwealth Fund International Health Policy Survey. 2011. Tillgänglig online: [www.commonwealthfund.org](http://www.commonwealthfund.org)

94. Robertson M, Moir J, Skelton J, Dowell J, Cowan S. When the business of sharing treatment decisions is not the same as shared decision making: A discourse analysis of decision sharing in general practice. *Health Expect*. 2011;15(1):78–95.
95. Van Mossel C, Alford M, Watson H. Challenges of patient-centred care: practice or rhetoric. *Nurs Inq*. 2011;18(4):278–289.
96. McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*. 2006;63(1-2):24–28.
97. Hamann J, Mendel R, Bühner M, et al. How should patients behave to facilitate shared decision making - the doctors' view. *Health Expect*. 2011;15(4):360–366.
98. Broom A. Virtually he@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Qual Health Res*. 2005;15(3):325–345.
99. Henwood F, Wyatt S, Hart A, Smith J. "Ignorance is bliss sometimes": constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscapes of health information. *Sociol Health Illn*. 2003;25(6):589–607.
100. Hay MC, Cadigan RJ, Khanna D, et al. Prepared Patients: Internet Information Seeking by New Rheumatology Patients. *Arthritis Rheum*. 2008;59(4):575–582.
101. Elder N, Ricer R, Tobias B. How Respected Family Physicians Manage Difficult Patient Encounters. *J Am Board Fam Med*. 2006;19(6):533–541.
102. Van Bekkum JE, Hilton S. The challenges of communicating research evidence in practice: perspectives from UK health visitors and practice nurses. *BMC Nurs*. 2013;12:17.
103. Imes RS, Bylund CL, Sabee CM, Routsong TR, Sanford AA. Patients' Reasons for Refraining from Discussing Internet Health Information with Their Healthcare Providers. *Health Commun*. 2008;23(6):538–547.
104. Storni C. Patients' lay expertise in chronic self-care: a case study in type 1 diabetes. *Health Expect*. 2013:1–12.
105. Dubbin LA, Chang JS, Shim JK. Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care. *Soc Sci Med*. 2013;93:113–120.
106. Delmar C, Alenius-Karlsson N, Mikkelsen AH. The implications of autonomy: Viewed in the light of efforts to uphold patients dignity and integrity. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2011;6(2):1–9.
107. Thorne SE, Ternulf Nyhlin K, Paterson BL. Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *Int J Nurs Stud*. 2000;37(4):303–311.
108. Sanders T, Harrison S, Checkland K. Evidence-based medicine and patient choice: the case of heart failure care. *J Health Serv Res Policy*. 2008;13(2):103–108.
109. Eldh AC, Ehnfors M, Ekman I. The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2006;5(1):45–53.
110. Zeuner R, Frosch DL, Kuzemchak MD, Politi MC. Physicians' perceptions of shared decision-making behaviours: a qualitative study demonstrating the continued chasm between aspirations and clinical practice. *Health Expect*. 2014. doi: 10.1111/hex.12216
111. Burton D, Blundell N, Jones M, Fraser A, Elwyn G. Shared decision-making in cardiology: Do patients want it and do doctors provide it? *Patient Educ Couns*. 2010;80(2):173–179.
112. Shepherd HL, Butow PN, Tattersall MHN. Factors which motivate cancer doctors to involve their patients in reaching treatment decisions. *Patient Educ Couns*. 2011;84(2):229–35.
113. Upton J, Fletcher M, Madoc-Sutton H, Sheikh A, Caress A-L, Walker S. Shared decision making or paternalism in nursing consultations? A qualitative study of primary care asthma nurses' views on sharing decisions with patients regarding inhaler device selection. *Health Expect*. 2011;14(4):374–382.
114. Alfandre D. Reconsidering against medical advice discharges: embracing patient-centeredness to promote high quality care and a renewed research agenda. *J Gen Intern Med*. 2013;28(12):1657–1662.
115. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns*. 2008;73(3):526–535.
116. Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M, Derese A, De Maeseneer J. Socio-economic status of the patient and doctor-patient communication: does it make a difference? *Patient Educ Couns*. 2005;56(2):139–146.
117. Malat JR, van Ryn M, Purcell D. Race, socioeconomic status, and the perceived importance of positive self-presentation in health care. *Soc Sci Med*. 2006;62(10):2479–2488.
118. Goyder E, Carlisle J, Lawton J, Peters J. Informed choice and diabetes screening in primary care: qualitative study of patient and professional views in deprived areas of England. *Prim Care Diabetes*. 2009;3(2):85–90.
119. McWilliam CL. Patients, persons or partners? Involving those with chronic disease in their care. *Chronic Illn*. 2009;5(4):277–292.
120. Moreau A, Carol L, Dedianne MC, et al. What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. *Patient Educ Couns*. 2012;87(2):206–211.
121. Markens S, Browner CH, Mabel Preloran H. Interrogating the dynamics between power, knowledge and pregnant bodies in amniocentesis decision making. *Sociol Health Illn*. 2010;32(1):37–56.
122. Fox N, Ward K, O'Rourke A. The "expert patient": empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Soc Sci Med*. 2005;60(6):1299–1309.

123. Vennik FD, Adams SA, Faber MJ, Putters K. Expert and experiential knowledge in the same place: Patients' experiences with online communities connecting patients and health professionals. *Patient Educ Couns.* 2014;95(2)
124. Barker KK, Galardi TR. Dead by 50: Lay expertise and breast cancer screening. *Soc Sci Med.* 2011;72(8):1351–1358.
125. Gage EA, Panagakis C. The devil you know: parents seeking information online for paediatric cancer. *Social Health Illn.* 2012;34(3):444–458.
126. Moore LR. "But we're not hypochondriacs": The changing shape of gluten-free dieting and the contested illness experience. *Soc Sci Med.* 2014;105:76–83.
127. The Health Foundation. Self-management Support. Hemsida: <http://personcentredcare.health.org.uk/personcentred-care/self-management-support> Senast besökt 23 januari, 2015.
128. Rogers A, Kennedy A, Nelson E, Robinson A. Uncovering the limits of patient-centeredness: implementing a selfmanagement trial for chronic illness. *Qual Health Res.* 2005;15(2):224–39.
129. Whitney SN. A New Model of Medical Decisions: Exploring the Limits of Shared Decision Making. *Med Decis Mak.* 2003;23(4):275–280.
130. Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Hood K, Atwell C, Grol R. Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Heal Care.* 2003;12(2):93–99.
131. Lloyd A, Joseph-Williams N, Edwards A, Rix A, Elwyn G. Patchy "coherence": using normalization process theory to evaluate a multi-faceted shared decision making implementation program (MAGIC). *Implement Sci.* 2013;8(1):102.
132. Müller-Engelmann M, Donner-Banzhoff N, Keller H, et al. When decisions should be shared: a study of social norms in medical decision making using a factorial survey approach. *Med Decis Making.* 2013;33(1):37–47.
133. Johnstone M-J. Bioethics, cultural differences and the problem of moral disagreements in end-of-life care: a terror management theory. *J Med Philos.* 2012;37(2):181–200.
134. Breitsameter C. Medical decision-making and communication of risks: an ethical perspective. *J Med Ethics.* 2010;36(6):349–352.
135. Parascandola M, Hawkins J, Danis M. Patient Autonomy and the Challenge of Clinical Uncertainty. *Kennedy Inst Ethics J.* 2002;12(3):245–264.
136. Barratt A. Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: The challenge of getting both evidence and preferences into health care. *Patient Educ Couns.* 2008;73(3):407–412.







# Forum för Health Policy

Forum för Health Policy (FHP) är en politiskt oberoende förening som verkar för ett kunskapsbaserat beslutsfattande inom de stora områden för långsiktiga utmaningar som Sverige står inför inom hälso- och sjukvården samt omsorgerna. FHP ska bland annat stimulera till problemlösning och kreativt beslutsfattande kring hälso- och sjukvårdens organisation, ledning och styrning. Plattformen har skapats genom att definiera policyrelevanta frågor, använda expertkunskap samt föreslå alternativa lösningar. Metoderna för arbetet har varit att göra kunskapsfronten inom forskning tillgänglig för beslutsfattare och skapa arenor för dialog och kunskapsutbyte. Verktygen för detta har varit kunskapsöversikter, workshops, seminarier samt frukostmöten.

Forum för Health Policy har femton medlemsorganisationer från hälsa, vård och omsorg samt Life Science. LIF – de forskande läkemedelsföretagen är en av de medlemmar som tillsammans med projektledningen för FHP och externa experter genomför fördjupningsprojekt inom aktuella policyrelevanta områden.

Föreliggande rapport "Patientcentrerade vårdmöten – förutsättningar och begränsningar i svensk hälso- och sjukvård", skriven av docent Ulrika Winblad med medarbetare Malin Masterton och Linn Boström, Hälso- och sjukvårdsforskning, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala Universitet, sammanfattar ett sådant projekt och vi hoppas att Du finner den intressant och användbar.

[www.healthpolicy.se](http://www.healthpolicy.se)