



Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

2016-04-15

s.registrator@regeringskansliet.se

s.sf@regeringskansliet.se

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

S2015/08100/FS

NSPH:s yttrande över Klagomålsutredningens slutbetänkande ”Fråga patienten! Nya perspektiv i klagomål och tillsyn” SOU 2015:102

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) är ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. Nätverket har idag 12 medlemsorganisationer. Dessa organisationer är RFHL, RSMH, Riksförbundet Attention, Sveriges Fontänhus, Balans, Schizofreniförbundet, Frisk & Fri, SPES, SHEDO, Svenska OCD-förbundet, ÅSS och FMN. Vi ser patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs genom deras unika kunskap och anser att deras perspektiv och erfarenheter bör ha ett större inflytande över beslut och insatser som berör dem både på individ- och systemnivå.

NSPH har inbjudits att lämna synpunkter på slutbetänkandet och vill med anledning av detta anföra följande.

Inledning

NSPH delar utredningens bedömning kring dagens klagomålssystem som otydligt och inte tillräckligt ändamålsenligt för vare sig patienten eller vårdgivarna. Att klagomål hanteras på ett systematiskt och rättssäkert sätt är viktigt för att patienter som upplever felaktigheter i vården kan få en förklaring eller upprättelse, men också för vårdgivarna som en möjlighet att förbättra sitt arbete.

NSPH ställer sig bakom utredningens beskrivning av ett ändamålsenligt klagomålssystem som en hantering som utgår från patienternas behov, bidrar till ökad patientsäkerhet och är resurseffektiv. Vi delar utredningens ambition av ett mer lättförståeligt system som resulterar i snabbare, tydligare svar till patienten, såväl från vårdgivaren som IVO, där tillsynen är patientcentrerad och det som framkommer i klagomålen används för att förbättra vården, men ställer oss mer frågande till hur utredningens goda idéer kommer att fungera i praktiken.

Vilka klagomål fångas upp?

NSPH ser att det behövs en konsekvensanalys för hur detta nya system påverkar patientens möjlighet att våga klaga på vården. Patienter inom psykiatrin är på många sätt en utsatt grupp. Förutom de svårigheter som ligger i patientrollen som sådan (relationen till vårdparaten), gör de psykiska problemen att individen är särskilt utsatt i mötet med vården. Den som mår psykiskt dåligt kan av naturliga skäl ha svårare att göra sin röst hörd, att hävda sin rätt och att ställa krav på vården. Många säger också till oss att man inte vågar klaga, av rädsla för repressalier av något slag från en vård som man är beroende av. Patienter i denna

målgrupp har också ofta en långvarig, ibland livslång, kontakt med vården, vilket skapar en annorlunda position jämfört med patienter som får vård i mer begränsade tidsepisoder.

Här kan brukarorganisationerna utgöra en viktig part då de tar del av patienterfarenheter som kanske aldrig kommer fram som klagomål på grund av denna utsatta situation.

Som betonats i NSPH:s yttrande till delbetänkandet kan också fri anmälningsrätt vara att föredra vid psykiatriskt tvångsvård och rättspsykiatrisk vård, där patienten kanske inte vågar eller orkar anmäla själv, och där missförhållandena därmed kanske aldrig kommer fram. Här kan även vänner och patientorganisationer med insyn i ärendet vara viktiga aktörer, men det måste först klargöras hur en sådan rätt skulle se ut utan att kompromissa individens autonomi och integritet.

7 Patientens ställning stärks

7.1 Vinster för patienten

NSPH anser att en utvärdering av det nya klagomålssystemet ska ske utifrån huruvida det har bidragit med de vinster som var avsedda för patienterna, inte bör ske såsom utredningen skriver. Vi ser att det blir viktigt att granska vilka klagomål som finns i glappet mellan Patientnämnden och IVO, dvs. fångas alla klagomål upp eller finns det klagomål som inte på ett tillfredsställande sätt kan hanteras i direktkontakt med vårdgivaren med hjälp av Patientnämnden men som inte heller kvalar in för utredning hos IVO? Även risken för att patienter i mindre utsträckning vågar anmäla, behöver analyseras. I en sådan utvärdering bör patient-, anhörig- och brukarorganisationerna involveras, såväl i utformningen av utvärderingen som i genomförandet och i analysen.

7.2.1 Patientens klagomål hamnar rätt

NSPH tillstyrker förslaget att ansvaret läggs på vårdgivaren att överlämna ett klagomål till rätt instans om det har lämnats fel.

7.3 Patienter får tydlig och enhetlig information

NSPH tillstyrker förslaget att vårdgivare ska vara skyldiga att informera om möjligheten att framställa klagomål i de fall som en vårdskada förekommit, men menar att detta inte är tillräckligt. Vi anser att även personer som inte drabbats av skador bör få information av vårdgivaren om denna möjlighet.

Vi vill också kommentera utformandet av ett nationellt enhetligt informationsmaterial. Det behöver utformas på ett sätt som är tillgängligt, vara lätt att hitta och lätt att förstå, beskriva hur klagomålet kommer att hanteras, skapa rimliga förväntningar på utfall och uppmuntra till att inkomma med klagomål som en form av kvalitetssäkring. Klagomålssystemet kan idag upplevas som ett lapptäcke av olika instanser, och samtliga insatser behöver förklaras i ett sammanhang, däribland även Patientförsäkringen, Patientskadenämnden och JO. I utformandet av informationen är det viktigt att patienter och anhöriga görs delaktiga. Vilken information är det som önskas? Framgår den på ett begripligt sätt?

7.4 Ökat stöd från Patientnämnderna till patienterna

NSPH instämmer i utredningens bedömning att Patientnämndernas mer flexibla och obyråkratiska arbetssätt möjliggör ett mer patientcentrerat arbete i klagomålshanteringen än IVO:s formella arbetssätt. Det utgör också en möjlighet att snabbare ge information och lösa problem som uppstår i kontakt med vårdgivaren.

I och med att Patientnämnden får ett utökat uppdrag är det viktigt att de får resurser som möjliggör ett arbete som uppfyller det. Idag föreslås ökningen av resurser ske utifrån den ökning i klagomål som förväntas ske baserat på om fördelningen av klagomål som uppstår i det nya systemet. Dock är det sannolikt att Patientnämnderna kommer få ett ökat antal klagomål, dels eftersom nationellt enhetlig information kommer spridas, vilket ökar individens kunskap om sin möjlighet att klaga och sin rätt till stöd i denna process. Dels då det finns ett större förtroende för Patientnämnderna än för IVO i dagsläget, vilket kan föranleda att personer som skulle vilja klaga men idag inte gör det kan komma att göra det i det nya systemet. Risken är därför att förslaget är underfinansierat. Det kan i sin tur leda till att de brister vi idag ser hos IVO återskapas på lokal nivå.

Preciserat uppdrag

NSPH tillstyrker också utredningens preciserande av Patientnämndernas uppdrag i att stödja patienten. Det är viktigt att skapa rimliga förväntningar av vad patienten kan förvänta sig få stöd med, och på vilket sätt. Det är också viktigt att detta blir enhetligt över landet. Vi anser att en nationell metodbok för Patientnämndernas arbete bör utarbetas, detta i samarbete med patient-, brukar- och anhörigorganisationerna.

Kompetensbreddning

Liksom angavs i yttrandet för delbetänkandet består vår åsikt att om patientnämnderna får ett nytt och utökat uppdrag behöver ny personal rekryteras. Idag består majoriteten av patientnämndernas personal av personer som tidigare arbetat inom hälso- och sjukvården. De har viktig kunskap som behövs när man ska utreda klagomål, men handläggarnas ensidiga sammansättning kan leda till att tanken låses in i ett professionsperspektiv där man identifierar sig med läkare eller vårdpersonal. Att sätta sig in i patienternas situation blir svårare. Inte minst gäller det de mest utsatta patientgrupperna – t.ex. långtidssjuka med komplexa problem eller långvarigt tvångsvårdade patienter.

Ett förslag för att få en bättre balans i patientnämndernas personalgrupper är att även personer med erfarenhetskunskap rekryteras till tjänster på patientnämnderna. Ett annat förslag är att patient- brukar- och anhörigföreningar - med sin aggregerade kunskap – kontinuerligt medverkar i utbildning av patientnämnders personal. Internationellt sker en utveckling mot att använda personer med egen erfarenhet i olika delar av vården, exempelvis Nottinghams arbete med peer supporters, vilket skulle kunna tas in i Patientnämnderna.

7.4.3 Särskilt stöd till barn

NSPH tillstyrker förslaget att det i lagen om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården ska anges att nämnden, om patienten är ett barn, särskilt ska beakta barnets bästa. Vi vill framhålla att det är viktigt att den informationen som ges barnet för att det ska kunna tillvarata sina intressen anpassas och görs tillgänglig för barnet samt att det finns en lyhördhet i bemötandet av barnet. Vi erfar att barn ofta inte vet att de har rätt att klaga på den vård som de får. Det är därför viktigt att det finns tydlig information riktad till barn som förklarar vad man kan göra om man är missnöjd och hur man kan gå till väga för att klaga. Denna information behöver också finnas där barnet befinner sig, bl.a. hos vårdgivaren.

Vi vill också framhålla vikten av att det finns kunskap om hur man talar med och möter barn utifrån deras olika förutsättningar. Exempelvis barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) kan ha en annorlunda kommunikation och kan behöva stöd i samband

med förmedlandet av sina erfarenheter.¹ Vi ser att barn med funktionsnedsättning/psykisk ohälsa kan behöva mer stöd än andra i en klagomålsprocess. Barn tar ofta på sig skuld och är i beroendeställning till vuxna. Sammanfattningsvis ser vi att det behövs utvecklas en specialistkompetens för att stödja barn med NPF/psykisk ohälsa i samband med en klagan.

Vi ser positivt på utredningens förslag. Men för att komma tillrätta med de problem vi ser idag med att barn och unga inte ens klagat bedömer vi att förslaget inte är tillräckligt.

7.4.4 Patientnämnderna ska ha en självständig ställning

NSPH anser att det är bra att självständigheten i Patientnämndens ställning stärks genom förslaget, men ställer oss tveksamma till om det är tillräckligt med en organisatorisk åtskillnad. Vi ser att det är av yttersta vikt att patienten känner tillit till att nämnden kan vara en självständig och oberoende aktör samt att klagomålen som lämnas inte ska kunna ha en negativ konsekvens i den vård som patienten får. Vi bedömer därför att Patientnämnderna inte bör befinna sig inom samma förvaltning som hälso- och sjukvården.

7.4.5 Patientklagomål ska bidra till vårdens utveckling

NSPH tillstyrker utredningens bedömning att patientklagomål i större omfattning behöver användas på aggregerad nivå för att arbeta med kvalitetsförbättring i vården. Dock vill vi betona patient-, anhörig- och brukarorganisationernas roll i detta. Utredningen nämner att ett sådant analysarbete kan göras i samverkan med dessa organisationer. Vi menar att det är en nödvändighet att involvera dessa instanser för att skapa ett så effektivt och relevant kvalitetsarbete som möjligt. Det behöver därför framgå att sådan samverkan ska ske.

7.4.6 Nämnderna har varierande resurser

Utredningen lyfter fram hur olika situationen kan se ut för Patientnämnderna runt om i landet, inte minst resursmässigt. Förslaget är att ge ökade resurser för de nya uppgifterna som tillkommer i det nya systemet, men att inte kompensera för den ojämlikhet som redan föreligger. Det är viktigt att det stöd som ges genom Patientnämnderna är enhetligt över landet och håller en god kvalitativ nivå. Det stöd som patienten ska ha rätt att få ska inte bero på var personen råkar vara bosatt eller ha fått vård.

För att på bästa sätt skapa en enhetlighet och jämlik nivå i Patientnämndernas arbete så vill NSPH, såsom också framhölls i yttrandet till delbetänkandet, föreslå en nationell samordningsfunktion som också kan ha tillsynsansvar för Patientnämndernas arbete. En sådan instans kan också ha möjlighet att förbereda principiellt viktiga frågor om det framkommer sådana genom de klagomål som Patientnämnderna tar del av men som IVO väljer att inte utreda.

7.4.7 Inget utökat stöd till grupper som inte omfattas av patientnämndens uppdrag

NSPH anser att det bör vara samma ärendegång och möjligheter till stöd vid klagomål i hälso- och sjukvård, oavsett var vården ges. Vi ser att patienter inom Kriminalvård och personer som vårdas på SIS-institutioner befinner sig i en särskilt utsatt position och har, som utredningen beskriver, små möjligheter att vända sig till en annan vårdgivare.

Att IVO inte utrett några ärenden, eller bara en viss sorts ärenden, kring hälso- och sjukvård i dessa instanser behöver inte vara liktydigt med att klagomål inte finns. Den målgrupp som befinner sig inom Kriminalvård och SIS-institutioner har ofta en bakgrund av utanförskap och låg kunskap om sina rättigheter och möjligheter till stöd i samhällssystemet. Snarare bör

¹ Se Katrin Lainpeltos forskning om hur rättsväsendet bemöter barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). ¹<http://www.brottsoffermyndigheten.se/nyheter/samre-rattstrygghet-for-barn-med-funktionsnedsattning>

mer fokus läggs på att öka kunskapen om möjligheten till klagomål i dessa instanser, eftersom klagomålen utgör en form av kvalitetssäkring och kan bidra till vårdens utveckling.

8 En patientcentrerad tillsyn

NSPH välkomnar förslaget om en patientcentrerad tillsyn som ger större utrymme åt en riskbaserad tillsyn och inspektioner på plats och som beaktar patienters erfarenheter.

8.3 Vissa inspektioner ska vara oanmälda

NSPH ser positivt på förslaget att det tydliggörs att inspektioner kan vara oanmälda såväl som anmälda. NSPH vill betona vikten av att oanmälda inspektioner görs i större utsträckning och i synnerhet inom den psykiatriska slutenvården, men också inom SiS-boenden. Vi anser därför att det i lagen ska framgå att inspektioner också bör vara oanmälda. Vi vill framhålla att inspektioner i högre utsträckning bör äga rum även vid andra tidpunkter på dygnet än på dagtid.

8.3.2 Patienterfarenheter ska ligga till grund för riskanalyser

NSPH tillstyrker förslaget om att det i patientsäkerhetslagen införs en bestämmelse som anger att IVO ska säkerställa att patienterfarenheter fortlöpande används som underlag för beslut om tillsynens inriktning och att myndigheten ska samverka med patientnämnden. Vi ser att IVO i större utsträckning än idag skulle kunna använda sig av den kunskap som brukarorganisationerna innehar om patientgrupperna och deras erfarenheter, exempelvis att i förberedelserna inför en inspektion ta in synpunkter och erfarenheter från organisationerna. Tidigare har också företrädare för brukarorganisationer deltagit i inspektioner, vilket för med sig flera positiva aspekter då de kan bidra med andra perspektiv. Det finns flera sätt som möjliggör ett större utnyttjande av brukarorganisationernas unika kunskap.

8.3.3 Patienter ska höras i tillsynen

NSPH ser positivt på förslaget om att det i patientsäkerhetslagen införs en bestämmelse som reglerar att IVO inom ramen för sin tillsyn ska höra patienter och anhöriga om de förhållanden som tillsynen rör, men ställer oss tveksamma till skrivningen att det inte ska göras om det är olämpligt eller obehövt. Vi vill framhålla att en patientcentrerad tillsyn förutsätter att det förs en regelbunden dialog kring begreppen olämpligt och obehövt där patientperspektivet väger tungt.

8.3.4 Tillsyn över klagomålshanteringen

NSPH anser att IVO, sedan klagomålssystemet trätt i kraft, ”ska” genomföra en särskild tillsynsinsats för att granska vårdgivarnas klagomålshandling. Utredningen formulerar att en sådan ”bör” genomföras. Vi anser att det är mycket viktigt att en sådan tillsynsinsats genomförs, bl.a. med anledning av att vårdgivarna med utredningens förslag får ett större ansvar än tidigare att själva hantera klagomål. Sådana granskningar bör genomföras regelbundet för att säkerställa att bestämmelserna i patientsäkerhetslagen efterlevs och att klagomålssystemet fungerar som tänkt. En sådan granskning bör också omfatta vårdgivarnas arbete för en patientcentrerad vård, vilket utredningen lyfter som en förutsättning för ett ändamålsenligt klagomålssystem.

8.4 Patientcentrerad utveckling av tillsynen

NSPH tillstyrker förslaget om att regeringen bör ge IVO i uppdrag att utveckla en patientcentrerad tillsyn. Utredningen framhåller att en viktig del i förändringsarbetet kan vara att involvera personer med patienterfarenheter i ett sådant arbete. NSPH instämmer i det och menar att det är avgörande att involvera personer med patienterfarenhet i ett sådant arbete.

8.5 IVO:s utredningsskyldighet begränsas

NSPH ser de problem som finns idag och som utredningen lyfter fram, men ställer oss tveksamma till förslaget att IVO:s utredningsskyldighet bör begränsas, i synnerhet innan man har tryggt möjligheterna att klaga i ett nytt system. Vi anser att det bör göras en konsekvensanalys innan en så drastisk begränsning genomförs.

Vi ser också att brist på tillit är ett stort problem inom hälso- och sjukvården. Vi tror att det ökande antalet anmälningar bland annat är ett tecken på detta tillitsproblem. NSPH anser att ett klagomålssystem där man har möjlighet att vända sig till en oberoende och kompetent aktör som bedömer om vårdgivaren handlat felaktigt är en grundbult för att skapa sådan tillit.

8.5.2. IVO behöver inte utreda klagomål som inte först framställts till vårdgivaren eller patientnämnden

NSPH är tveksam till förslaget i förhållande till patienter inom psykiatri. Vi ser att det behövs en konsekvensanalys för hur detta nya system påverkar patientens möjlighet att våga klaga på vården. Patienter inom psykiatri är på många sätt en utsatt grupp som ofta är i beroendeställning. Många säger också till oss att man inte vågar klaga, av rädsla för dåligt bemötande, repressalier av olika slag eller, om man vårdas frivilligt, att överföras till tvångsvård exempelvis då man riskerar att bli tvångsintagen på samma enhet som man klagat på.

Förutom de svårigheter som ligger i patientrollen som sådan (relationen till vårdapparaten), gör de psykiska problemen att individen är särskilt utsatt i mötet med vården. Den som mår psykiskt dåligt kan av naturliga skäl ha svårare att göra sin röst hörd, att hävda sin rätt och att ställa krav på vården. Patienter i denna målgrupp har också ofta en långvarig, ibland livslång, kontakt med vården, vilket skapar en annorlunda position jämfört med patienter som får vård i mer begränsade tidsepisoder.

8.5.3. Gränsen för IVO:s utredningsskyldighet

Gällande den grupp av särskilda ärendetyper som utredningen föreslår alltid ska utredas av IVO (under förutsättning att klagomålet först framställts till vårdgivaren som fått möjlighet att besvara klagomålet) ser NSPH positivt på att klagomål från tvångsvårdade ingår i den, dock ser vi behov av att klagomål från patienter inom psykiatri alltid ska utredas. Eftersom psykiatri har rätt att tvångsvårda förekommer det inte sällan ett så kallat informellt tvång, d.v.s. att det förekommer påtryckningar om att patienten ska medverka i den behandling och de åtgärder som vården föreslår, med risk att annars överföras till tvångsvård. Patienter med missbruks/beroendeproblematik som ingår i substitutionsbehandling är en annan utsatt grupp som är i stark beroendeställning till vården och vars klagomål också alltid utredas bör utredas.

Vi ställer oss tveksamma till det undantag som föreslås, d.v.s. att klagomål från tvångsvårdade alltid ska utredas om det inte är uppenbart obefogat. Vi behöver se en tydlig definition av vad som menas med ”uppenbart obefogat”. I betänkandet anges att det till exempel kan handla om att klagomålet har ett uppenbart psykotiskt innehåll. I övrigt analyseras det inte särskilt. Detta undantag riskerar att komplicera bedömningen och göra hanteringen oförutsägbar och orättssäker. Vi ser att en risk finns att fokus flyttas från sak till person och att patienter känner rädsla för att framföra klagomål.

Vi ser även tolkningssvårigheter med begreppen vårdskada, ringa och väsentligt ökat vårdbehov. De kan leda till att patienter får svårt att veta vilken instans de ska vända sig med sina klagomål. Vi ser också att det finns fog att reglera en skyldighet för IVO att även utreda

risk för vårdskada. Ska man behöva vänta på att skadan inträffar innan man kan få en oberoende prövning av sin klagan?

8.8 IVO behöver endast kommunicera handlingar i ärenden som utreds

Utredning föreslår att kommunikering till anmälaren inte behöver ske i ärenden som inte kommer att utredas. Vi ser behov av att anmälaren får vetskap om på vilka grunder IVO inte kommer att ta upp ett klagomål för utredning, så att anmälaren har möjlighet att inkomma med kompletteringar.

Som utvecklas nedan kan personer med psykisk ohälsa och psykisk funktionsnedsättning ha kognitiva svårigheter och vara i behov av stöd i samband med ett klagande. Sådant stöd kan behöva ges också vid en klagan hos IVO. Att det finns möjlighet att inkomma med kompletteringar kan vara av avgörande betydelse.

Vi ser behov av att det finns riktlinjer för kommunikation med anmälaren innan ärenden avskrivs. NSPH anser att det är problematiskt att det inte finns möjlighet att överklaga IVO:s beslut och att utredningen bör utreda och överväga en sådan möjlighet. Utredningen föreslår inte heller någon möjlighet att överklaga beslut från IVO om att inte ens utreda frågan.

Behovet av ett mer praktiskt stöd även i kontakten med IVO

Utredningen föreslår att nämnderna ska vara ett stöd för en enskild patient som vill framföra klagomål till patientnämnden mot en vårdgivare. NSPH välkomnar ett sådant stöd som beskrivs i avsnitt 7.4.1. Personer med psykisk funktionsnedsättning har ofta svårt att ta del av eller utkräva sina rättigheter. Det är inte ovanligt att man inte klarar av att uppfylla de villkor som ställs i samband med ansökningar av olika slag. Depression, ångestproblematik eller en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning kan ge upphov till kognitiva svårigheter såsom nedsättningar inom de exekutiva förmågorna, vilket kan göra det svårt att ta sig till eller komma i tid till möten eller passa en tid/deadline samt fylla i blanketter. Man kan också behöva anpassad information för att kunna ta till sig en text eller en instruktion.

Personer med psykisk funktionsnedsättning kan vara i behov av ett mer handgripligt stöd såsom beskrivs i ovan nämnt avsnitt. De kan också behöva motsvarande stöd även i en klagan framförd till IVO. Tyvärr kan vi inte se att utredningen föreslår det, vilket är en brist.

9. Hälsa- och sjukvården behöver bli mer patientcentrerad

Denna del är, liksom utredningen lyfter, avgörande för att förändringar i regelverk och lagar ska resultera i faktiska vinster för patienten. Det är därför viktigt att vårdgivare ges tydliga ramar för hur detta arbete ska bedrivas, vilka olika verktyg som finns tillgängliga i arbetet och stöd i att skapa en struktur så att arbetet inte blir beroende av eldsjälar. NSPH ger ett antal exempel på sätt att arbeta med brukarinflytande längre fram i yttrandet. För att det här ska få genomslag ser vi att det är viktigt att man tillför resurser, utbildningsinsatser och eventuellt nationellt mobiliseringsansvariga för detta arbete.

9.1 Patientcentrerad vård bidrar till en ändamålsenlig klagomålshantering

NSPH håller med utredningens beskrivning av att en patientcentrerad vård krävs för ett ändamålsenligt klagomålssystem, där klagomålen måste tas emot på det sätt som patienten beskriver sin upplevelse, och där kulturen inom vården behöver lägga mer värde vid patienternas erfarenheter. Inte minst bör systemet utformas så att så många klagomål som möj-

ligt kan förebyggas och aldrig behöva bli klagomål bland annat genom att skapa systematiska sätt att ta del av patienters erfarenheter på olika sätt. Vi anser också att vårdgivaren bör åläggas att redovisa samtliga mottagna klagomål till Patientnämnderna för att analysen av de aggregerade klagomålen ska bli heltäckande.

Vad leder till tillfriskande eller återhämtning vid en psykisk sjukdom?

Hopp, egenmakt, delaktighet och delat beslutsfattande

En människa som har hopp har också vilja och beslutsamhet att nå sina mål. Och även olika strategier för att nå målen. Hoppet betyder mycket för förmågan att lösa problem. Det är enklare att kontrollera och ta makt över sina psykiska symtom och sina eventuella återfall när man har hopp om framtiden, som bidrar med vilja, beslutsamhet och strategier för att nå sina mål. Egenmakt innebär att patienten själv formulerar sina mål. Målen måste vara realistiska och möjliga att nå och vårdpersonalen ska stödja i att formulera målen. En vårdplan där patienten är delaktig har största förutsättningar för att realiseras. Ett av målen med psykiatrisk vård är att patienten ska få tillbaka ansvar över sitt liv. Forskningen visar att patienter med psykos eller psykosnära diagnoser både vill vara delaktiga och kan fatta goda och välgrundade beslut. Delat beslutsfattande går till så att det tydliggörs att ett beslut behöver fattas. Patienten får berätta hur han eller hon vill vara med i beslutsfattandet. Sedan går patienten och vårdpersonal igenom de olika alternativen och för- och nackdelar med dem. Det är viktigt att patienten förstår informationen och att vårdpersonalen känner till patientens tankar och förväntningar. Till slut fattar man ett beslut och planerar tillsammans hur man går vidare och man ska följa upp beslutet. Genom dessa processer skapas goda förutsättningar för tillfrisknande eller återhämtning.

Vi ser behov av att stärka ovan beskrivna aspekter för att uppnå patientcentrering i dagens psykiatriska vård. Den individuella vården behöver i mycket högre grad bedrivas och upplevas så att den stärker patienten.

9.3 Flera hinder för en patientcentrerad vård

Som utredningen konstaterar är patientinflytandet eftersatt i svensk vård. Patienter i den psykiatriska vården har ännu svårare att vara delaktiga i planeringen och genomförandet av sin vård. Den asymmetriska maktrelationen är större på grund av vårdens beslutanderätt om friförmåner och inskränkningar och den kognitiva förmågan kan vara nedsatt pga psykiska störningar, funktionsnedsättningar och läkemedel. Utöver detta har patienter påfallande ofta svårt att bli betrodda av läkare och vårdpersonal, särskilt när patienten och personalen står långt ifrån varandra eller vid konflikter om hur vården bör bedrivas. Tillvaron för den andel av patienter som saknar goda relationer till personalen präglas därför i hög utsträckning av avsaknad av tillit, en ovilja och oförmåga att söka hjälp för sina problem och en rädsla för konsekvenser.

NSPH håller också med om utredningens beskrivning av att ha ett bredare fokus av vårdupplevelsen; allt från att hitta information om mottagningen till att boka sitt första besök, hela vårdkontakten och avslutet av vården då det kan finnas klagomål såväl på individuella som kollektiva aspekter av vården.

9.4 Styrsystem och ledarskap behöver utvecklas mot en patientcentrerad vård

NSPH håller med utredningens bedömning om att styrsystem, ledarskap, stöd till vårdpersonal och patientinvolvering är viktiga aspekter att arbeta med för att nå en patientcentrerad vård. Vi ser att kulturförändringar behövs - på det kollektiva planet. Det krävs att sjukhusledningen inser värdet av att vara lyhörd och ödmjuk och accepterar patienternas upplevelser. Ledningen behöver sätta in inriktningen i den patientcentrerade vården för att detta ska ske på ett jämlikt sätt.

Det är nödvändigt att skapa forum – t.ex. patientråd – där ledningen kontinuerligt inhämtar patienters kollektiva synpunkter. Vårdgivaren behöver arbeta proaktivt för att patientråd inte dör ut så fort en drivande patient skrivs ut eller drabbas av ett sämre mående. Vår erfarenhet av patientråd i rättspsykiatri är att med rätt förutsättningar och rutiner delar patienter med sig bra synpunkter som kan förbättra situationen för såväl patienter som vårdgivare. För att bibehålla intresse och engagemang hos patienterna är det viktigt att ledning agerar utifrån klagomålen.

Brukarorganisationernas roll

Utredningen genomsyras av tanken att patienten ska sättas i centrum i tillsynsverksamheten och vid hanteringen av klagomål. En sådan inriktning har också stöd i lagar, regelverk och policydokument som styr hälso- och sjukvården.

Utredningen säger dock mycket lite om hur detta ska gå till och underlåter nästan helt att nämna patient-, brukar och anhörigorganisationernas viktiga roll i en sådan process. Vår erfarenhet är att den utveckling som utredningen vill se inte kommer att komma till stånd utan brukarorganisationerna. De måste medverka som en etablerad och kunskapsbärande part i arbetet med att förbättra tillsynen och vårdens kvalitet. Utvecklingen av patientcenterad vård och tillsyn kommer inte av sig själv. Metoder och kunskaper om hinder, framgångsstrategier, processer osv. finns inom brukarrörelsen och verksamheter för forskning och utveckling men används idag sparsamt. Koncept för att förbättra tillsyn och vårdkvalitet genom brukarmedverkan som framgångsrikt prövats i andra länder utvecklas långsamt eller betraktas med skepsis i Sverige.

Konventionen för mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning ställer i en rad paragrafer långtgående krav på hur samhällets samverkan med intresseorganisationer bör gå till. Dagens klagomåls- och tillsynsverksamhet lever inte upp till dessa krav och utredningen har till stor del missat behandla detta område. De modeller för samråd och som samverkan som hittills har använts av IVO och Patientnämnderna har inte fungerat bra. Om man tittar några år bakåt finns däremot exempel på hur patient-, brukar- och anhörigorganisationer medverkat i tillsynsarbetet. Man har exempelvis haft möten med organisationerna och inhämtat synpunkter inför en planerad tillsynsaktivitet eller så har representanter för organisationerna bjudits in att delta vid tillsynsbesök.

Vi beskriver här några av de metoder inom tillsyn och klagomålshantering som NSPH anser bör introduceras och utvecklas i Sverige.

1. Kontinuerlig samverkan mellan brukarorganisationer och IVO respektive Patientnämnder - differentierad för olika medicinska specialiteter. Samverkansformerna kan anpassa efter olika behov och exempelvis bestå av olika typer av arbetsgrupper eller referensgrupper, representation i kommittéer, samrådsorgan eller beslutsforum samt medverkan i utbildning. Detta skulle förbättra relevansen och kvaliteten i det kontinuerliga analysarbete som IVO och patientnämnderna ska bedriva.
2. Brukarrevisioner kan genomföras inom verksamheter, områden eller inom vårdimensioner där mycket klagomål har framförts.
3. Partssammansatta (chef, profession, brukare och anhöriga) utvecklingsgrupper är ett bra sätt för vårdgivarna att förbättra kvalitet eller komma till rätta med missförhållanden.
4. Brukarpaneler kan dels väcka egna frågor utifrån information om klagomål som samlas inom brukarrörelsen och dels besvara eller reflektera över frågor som man

får från IVO eller patientnämnder. En brukarpanel kan vara en resurs för handläggare inom tillsyn och klagomålshanteringen som erbjuder andra vinklingar på ett ärende. Man kan se det som ett komplement till de professionella – vårdgivare eller experter – som man annars har som konsulter eller dialogpartners.

5. Samverkan och dialog inför tillsynsaktiviteter samt medverkan vid tillsynsbesök. Vid möten med chefer och profession finns inga sekretessmässiga hinder för företrädare för organisationer att medverka så länge man inte tar upp enskilda ärenden. En intressant kompletterande aktivitet vid tillsynsbesöket (en slags kontrollgrupp) vore att låta patienter som själva vill träffa företrädare för brukarorganisationerna.

Övriga synpunkter

Behov av förbud om repressalier vid anmälan

NSPH ser ett behov av att det införs en bestämmelse som innebär förbud mot repressalier.

Patientförsäkringen

Utredningen har inte i uppdrag att utreda Patientförsäkringen och berör därför inte dessa frågor. Vi anser att man i samband med de föreslagna förändringarna även bör utreda hur patientförsäkringssystemet fungerar då vårdskador är en del av klagomålshanteringen.

En ny funktion som patientinformatör

Inom den psykiatriska vården finns ambitioner att bli öppnare och mer transparent. Trots detta upplever patienter, närstående och allmänheten vården som slutet och svår att kommunicera med. I psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård är det ovanligt att utomstående personer kommer in på vårdenheter. Informella besöks-grupper från ideella organisationer förekommer i enstaka fall men man kan inte säga att det finns insyn.

NSPH anser att en ny funktion som patientinformatör bör inrättas i den psykiatriska tvångsvården och rättspsykiatrin. Det skulle vara personer med en tydlig fristående ställning, till vårdgivare och myndigheter, som kontinuerligt besöker vårdenheter som bedriver psykiatrisk tvångsvård eller rättspsykiatrisk vård. Patientinformatörens ställning påminner om Personligt ombud (PO), med fristående ställning och ett arbetssätt som utgår ifrån patientens behov och önskemål, alternativt bli en utökning av POs uppdrag. Även långvarigt tvångsvårdade patienter bör kunna få en stödperson, men eftersom de är inlåsta på vårdinstitutioner händer detta ytterst sällan.

Deras uppgift ska vara att tillhandahålla information och stöd vid enheter som bedriver psykiatrisk tvångsvård eller rättspsykiatrisk vård. Patienterna skulle då få tillgång till en oberoende person som man kan vända sig till och som vara ett stöd när man inte är nöjd med vården och vill få kontakt med patientnämnden. Patientinformatören ska regelbundet besöka enheter som bedriver tvångsvård, och där finnas till hands för brukare och närstående som har frågor eller vill framföra klagomål.

Patientinformatörerna skulle kunna förordnas av Patientnämnderna, som då blir deras huvudman. Ett annat alternativ är att informatörerna kopplas till brukarorganisationerna, vilket skulle förstärka deras oberoende ställning, förslagsvis är detta personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa vilket anknyter till det tidigare nämnda konceptet "Peer Support".

Regionala tillsynsråd

NSPH anser, som tidigare föreslaget, att regionala tillsynsråd bör inrättas för att förbättra tillsynen inom psykiatrisk hälso- och sjukvård. Tonvikten bör till en början ligga på att bevaka mänskliga rättigheter, rättssäkerhet och kvalitet i psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatri. Det finns flera områden som behöver granskas och genomlysas och på sikt skulle tillsynsrådets verksamhet kunna utvidgas. I tillsynsråden ska ingå jurister, professionella

från hälso- och sjukvården samt representanter för patienter, brukare och anhöriga. Tillsynsrådets arbetsformer skulle kunna vara att besöka och ”inspektera” vårdenheter, fånga upp missnöje och klagomål, genomlysna frågor som berör rättssäkerhet, integritet och autonomi samt bevaka mänskliga rättigheter. Att genomföra brukarrevisioner och medverka i kvalitetsutveckling är andra viktiga uppgifter. Förslaget är inspirerat av de norska Kontrollkommissionerna. De gör skillnad och anses vara en motor i arbetet med att förbättra kvaliteten och rättssäkerheten inom den norska tvångsvården och rättspsykiatri

Översyn av stödpersonsuppdraget

I samband med att Patientnämndernas uppdrag och verksamhet förändras bör en översyn och förbättring av stödpersonsverksamheten genomföras. NSPH:s bild är att det skett en förskjutning av stödpersonernas uppdrag och arbetsuppgifter som först var att stå för insyn i den psykiatriska tvångsvården och rättspsykiatri men uppdraget har mer och mer förskjutits till andra funktioner som socialt stöd – att vara som en kompis till patienten. Ett annat exempel på att tonvikten har förskjutits är att stödpersoner inte längre kommer in på vårdavdelningarna utan får träffa patienter i särskilda besöksrum.

Utvecklad journalföring

Patienter inom psykiatri lider en betydande nackdel i förhållande till patienter som erhåller somatisk vård då skador eller risk för skador är svåra att bevisa. För att ge patienter inom psykiatri en bättre möjlighet att påtala brister i vården bör man därför skapa en journalföring som gör patienten mer delaktig och som gör det möjligt för patienten att följa vårdprocessen bakåt i tiden. Journalföringen bör omfatta patientens inställning, delaktighet och vilken information som givits till patienten vad gäller behandlingsalternativ, eventuella biverkningar och överväganden. I förhållande till kontroversiella behandlingar borde det även finnas skriftliga samtycken.

Dels skulle vårdprocessens gång bli tydligare för patienten, speciellt då minnesstörningar kan förekomma, men även vårdgivaren skulle gagnas av detta då man skulle slippa misstankar i fall som endast består av en missvisande minnesbild om vad som hänt. På så sätt skulle många missförstånd kunna avväjas, och för dem som alltjämt anser sig felbehandlade skulle det också finnas något att använda som stöd vid ett eventuellt klagomål.

Koppling mellan psykisk ohälsa och sämre somatisk vård

Personer med psykisk ohälsa är mer drabbade än andra av somatiska sjukdomar. Socialstyrelsen har konstaterat att personer med psykisk sjukdom löper avsevärt högre risk än andra att dö i förtid i hjärt- och kärlsjukdomar, stroke och diabetes. Samtidigt får personer med psykisk ohälsa, inte sällan, sämre bemötande, vård och behandling när de söker somatisk vård. Vi ser behov av en fördjupad genomlysning av detta. Yttranden från JO och försöksverksamheten med markörbaserad journalgranskning pekar ut detta som ett område med stora risker. Det är viktigt att det framtida tillsynssystemet fokuserar på sådana problemområden såväl hos enskilda vårdgivare som hos de instanser som hanterar klagomål inom vården då detta också resulterar i högre dödlighet för denna patientgrupp i relation till dessa hälsotillstånd, vilket utgör en allvarlig diskriminering. Inom detta område ser vi också att patient-, brukar- och anhörigmedverkan är nödvändig.

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

Ann-Kristin Sandberg
Samordnare NSPH