



Mer patientperspektiv i vården

– är nationella riktlinjer en metod?

RIR 2013:4



Riksrevisionen är en myndighet under riksdagen med uppgift att granska den verksamhet som bedrivs av staten. Vårt uppdrag är att genom oberoende revision skapa demokratisk insyn, medverka till god resursanvändning och effektiv förvaltning i staten.

Riksrevisionen bedriver både årlig revision och effektivitetsrevision. Denna rapport har tagits fram inom effektivitetsrevisionen, vars uppgift är att granska hur effektiv den statliga verksamheten är. Effektivitetsgranskningar rapporteras sedan 1 januari 2011 direkt till riksdagen.

RIKSREVISIONEN

ISBN 978 91 7086 311 0

RIR 2013:4

FOTO: LINUS HALLGREN

FORM: ÅKESSON & CURRY

TRYCK: RIKSDAGENS INTERNTRYCKERI, STOCKHOLM 2013



RiR 2013:4

Mer patientperspektiv i vården

– är nationella riktlinjer en metod?





TILL RIKSDAGEN

DATUM: 2013-04-05

DNR: 31-2012-0866

RIR 2013:4

Härmed överlämnas enligt 9 § lagen (2002:1022) om revision av statlig verksamhet m.m. följande granskningsrapport över effektivitetsrevision:

Mer patientperspektiv i vården – är nationella riktlinjer en metod?

Riksrevisionen har granskat om statens styrning genom nationella riktlinjer effektivt kan främja ett patientperspektiv i vården. Resultatet av granskningen redovisas i denna granskningsrapport.

Företrädare för Socialdepartementet och Socialstyrelsen har fått tillfälle att faktagranska och i övrigt lämna synpunkter på utkast till slutrapport. Vidare har Myndigheten för vårdanalys lämnat synpunkter.

Rapporten innehåller slutsatser och rekommendationer som avser regeringen, Socialstyrelsen och Myndigheten för vårdanalys.

Riksrevisor *Gudrun Antemar* har beslutat i detta ärende. Revisionsdirektör *Ann-Christin Johnreden* har varit föredragande. Revisionsledare *Tove Gemzell*, revisionsledare *Lasse Einarsson* och revisionsdirektör *Anna Hultin* har medverkat vid den slutliga handläggningen.

Gudrun Antemar

Ann-Christin Johnreden

För kännedom:

Regeringen, Socialdepartementet

Socialstyrelsen

Myndigheten för vårdanalys



Innehåll

Sammanfattning	9
1 Inledning	15
1.1 Motiv för granskning	15
1.2 Syfte och revisionsfråga	17
1.3 Bedömningsgrunder	17
1.4 Metod och genomförande	18
2 Effektivisering genom patient- och brukarmedverkan	21
2.1 Patientens roll i effektiviseringen	21
2.2 Patientens ställning i svensk vård	23
2.3 Statliga insatser för att stärka patientens ställning	26
2.4 Nationella riktlinjer som ett medel för att främja en patientcentrerad vård	29
3 Patientperspektivet i nationella riktlinjer	31
3.1 Nationella riktlinjer	31
3.2 Grad av patientperspektiv i riktlinjernas rekommendationer till vården	34
3.3 Patient- och brukarföreningarnas uppfattningar om riktlinjernas innehåll	42
3.4 Sammanfattande iakttagelser	44
4 Arbetet med att ta fram riktlinjer	45
4.1 Regeringens styrning	45
4.2 Att ta fram en riktlinje	48
4.3 Kunskapsbasen för riktlinjearbetet	49
4.4 Patient- och brukarföreträdarnas roll	55
4.5 Möjligheter och hinder för att involvera patientföreningar	56
4.6 Olika syn på riktlinjernas syfte och mål	58
4.7 Riktlinjer i förhållande till lagstiftning	59
4.8 Internationell utblick	60
4.9 Sammanfattande iakttagelser	63
5 När riktlinjerna fram och följs de upp?	65
5.1 Patientperspektivet i riktlinjerna når fram i begränsad utsträckning	65
5.2 Riktlinjernas inverkan på vården	67
5.3 Statens stöd för implementering av nationella riktlinjer	68
5.4 Förbättringsmöjligheter	70
5.5 Internationell utblick	75
5.6 Sammanfattande iakttagelser	76

forts.

6	Slutsatser och rekommendationer	79
6.1	Patientperspektivet i riktlinjerna	80
6.2	Riktlinjernas inverkan på vården och uppföljning	82
6.3	Rekommendationer	83

	Referenser	85
--	------------	----

Bilagor

Bilaga	Metod vid analys av rekommendationer	95
--------	--------------------------------------	----

Till rapporten finns även följande elektroniska bilagor som går att ladda ned från Riksrevisionens webbplats (www.riksrevisionen.se):

- Bilaga 1 Nationella riktlinjers utveckling och innehåll
 - Bilaga 2 Intervjuer med patient- och brukarföreträdare
 - Bilaga 3 Aktörer i riktlinjearbetet
 - Bilaga 4 Internationell utblick
-

Sammanfattning

Riksrevisionen har granskat om statens styrning genom nationella riktlinjer effektivt kan främja ett patientperspektiv i vården. De nationella riktlinjerna är ett av statens huvudsakliga instrument för att påverka vården och omsorgen på flera nivåer. Riksrevisionens sammanfattande slutsats är att staten mer effektivt kan använda nationella riktlinjer för att främja en patientcentrerad och effektiv vård.

Granskningens bakgrund

Bakgrunden till granskningen är de krav på effektivisering som samhällsutvecklingen ställer på hälso- och sjukvården. Svensk hälso- och sjukvård utgör en betydande och ökande del av BNP. Samtidigt är möjligheterna att utöka den offentliga finansieringen begränsade, vilket ökar trycket på effektivisering. Forskning visar att en patientcentrerad vård leder till bättre vårdutfall och minskade samhällskostnader. Genom att främja en mer patientcentrerad vård främjar staten således också en mer effektiv vård.

Staten har genomfört ett flertal insatser i syfte att stärka patientens ställning, till exempel via ändringar i lagstiftning, riktade reformer och inrättande av Myndigheten för vårdanalys. Flera studier visar dock att svensk vård och omsorg fortfarande uppvisar brister avseende patientcentrering.

Hälso- och sjukvårdslagen innehåller långtgående skrivningar om att vården ska vara patientcentrerad. Lagen föreskriver till exempel att vården ska vara lätt tillgänglig, samordnad, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och ge patienten möjlighet att välja behandlingsalternativ. En rimlig utgångspunkt är därför att staten i all styrning bör främja en patientcentrerad vård.

Staten har flera instrument för att påverka vårdens utformning så att den ligger i linje med lagstiftningen. Av dessa är nationella riktlinjer det instrument som kan påverka vården och omsorgen på flera nivåer: såväl organisering och prioriteringar som den konkreta situation där patienten och brukaren möter vården och omsorgen. Målet med riktlinjerna är att vården ska prioritera sina resurser effektivt och i enlighet med hälso- och sjukvårdslagens (HSL) krav på god vård. Riktlinjerna kan därmed vara en viktig metod för att främja en patientcentrerad vård.

Granskningens resultat

Riksrevisionens granskning visar att samtliga nationella riktlinjer innehåller dimensioner som tar sikte på patientperspektivet. Samtidigt saknar flera riktlinjer en eller flera viktiga dimensioner av patientperspektivet. Granskningen visar också att arbetet med att ta fram riktlinjer kan utvecklas genom att bredda kunskapsbasen och tydliggöra patientföreträdarnas roll. Socialstyrelsen kan också arbeta mer effektivt för att stödja implementeringen och följa upp hur nationella riktlinjers rekommendationer genomförs i vården.

Riksrevisionens sammanfattande slutsats är att staten mer effektivt kan använda nationella riktlinjer som styrmedel för att främja en patientcentrerad och effektiv vård. Detta förutsätter att varje led i riktlinjearbetet tydligare utgår från ett patientperspektiv och att riktlinjerna når fram och används av mottagarna så som avsetts.

I det följande redovisar Riksrevisionen slutsatser och rekommendationer med utgångspunkt i granskningens iakttagelser.

Riktlinjerna saknar viktiga rekommendationer ur patientens perspektiv

Riksrevisionens analys av riktlinjernas innehåll visar att samtliga nationella riktlinjer har rekommendationer med patientperspektiv, men att det varierar stort mellan riktlinjerna. Variationen av patientperspektiv kan delvis förklaras av att riktlinjerna berör verksamheter och forskningsområden som skiljer sig åt. Genomgången visar också att andelen rekommendationer med patientperspektiv är avsevärt mindre om man bara räknar de rekommendationer som har rangordnats högt av Socialstyrelsen.

Endast tre riktlinjer har rekommendationer inom samtliga dimensioner av patientperspektivet, övriga riktlinjer saknar en eller flera dimensioner. Av totalt 2 700 rekommendationer är det endast tolv som syftar till att göra vården mer tillgänglig för patienter och brukare. Denna bild bekräftas av flera patient- och brukarföreträdare som anser att riktlinjerna bör kunna sända en tydligare signal till vården om vikten av ett patientperspektiv.

Riktlinjernas mål och syfte är otydligt preciserade

Riktlinjerna har utvecklats från ett redskap för professionen för att visa på effekter av olika behandlingsmetoder till ett strategiskt verktyg för staten att påverka vårdens organisering och prioriteringar. Detta kan vara en bakomliggande orsak till att aktörer har olika uppfattning om riktlinjernas mål, syfte och målgrupp. Hur de olika aktörerna ser på vad riktlinjerna kan förväntas åstadkomma är av central betydelse för hur riktlinjerna utformas.

Patient- och brukarföreträdare har en otydlig roll och funktion i riktlinjearbetet

Patienter och brukare har en otydlig roll och begränsat tillträde till riktlinjearbetet och därmed ett lågt reellt inflytande. De inkluderas i första hand i förankringssyfte och deras kunskaper och erfarenheter tas inte tillvara på ett systematiskt sätt. Det saknas en genomtänkt idé om vilken roll och funktion patient- och brukarföreträdare ska ha i riktlinjearbetet och det saknas också en modell för att ta tillvara patient- och brukarföreträdares kunskaper och erfarenheter.

Det internationella nätverket G-I-N (Guidelines International Network) framhåller att framgångsrik patientmedverkan kräver en genomtänkt uppfattning om vad företrädarna ska tillföra. Det behövs en rollbeskrivning som tydliggör syfte, tidsåtgång och förväntningar. Internationella erfarenheter har också visat på metoder för och goda resultat av att inkludera representanter för patienter och anhöriga i riktlinjearbetet. G-I-N förespråkar att patienter och anhöriga bör ha en liknande roll som övriga experter. Detta innebär att patientrepresentanter på samma sätt som övriga experter bör prövas för jäv.

Kunskapsbasen i riktlinjearbetet är begränsad

Riksrevisionens granskning visar att Socialstyrelsens tillämpning av modellen för kunskapsvärdering är ett hinder för ett bredare patientperspektiv i riktlinjerna. Det saknas metoder för att fånga upp och värdera kunskaper som är viktiga för att kunna tillföra ett patientperspektiv i riktlinjerna.

Uppföljningen av nationella riktlinjer bör förbättras

Socialstyrelsen har gjort fem utvärderingar inom de delar av vården som riktlinjerna omfattar. Tre av dessa utvärderingar belyser delvis riktlinjernas genomslag. Att det finns få utvärderingar kan till viss del förklaras av att det finns metodologiska svårigheter. De utvärderingar som har gjorts av nationella riktlinjer visar dock på ett relativt begränsat genomslag i vården. Detta gäller särskilt inom primärvården och verksamheter som har två huvudmän eller där endast kommunen är huvudman.

Riksrevisionens genomgång visar att det finns jämförelsevis mycket få mått som specifikt speglar patientens och brukarens uppfattning om vårdens kvalitet. Riktlinjernas samtliga rekommendationer (cirka 2 700) ska kunna följas upp med hjälp av drygt 300 indikatorer, varav endast 20 stycken är fungerande indikatorer baserade på patienters och brukares erfarenheter.

Staten kan ta ett tydligare ansvar för stöd till implementering

Riksrevisionens granskning visar att Socialstyrelsen kan göra mer för att stödja sjukvårdshuvudmännens implementering av riktlinjerna. Vården behöver ett tydligare stöd för att kunna tolka hur riktlinjernas rekommendationer ska prioriteras. Socialstyrelsen sprider heller inte aktivt patientversionen av riktlinjerna till patienter och brukare, vilket begränsar deras möjlighet att ställa krav på vården.

Riksrevisionens rekommendationer

Om utgångspunkten är att all statlig styrning av vården ska främja patientcentrering så bör detta också gälla nationella riktlinjer. Riksrevisionens sammanfattande slutsats är att staten mer effektivt kan använda nationella riktlinjer som metod för att främja en patientcentrerad och effektiv vård. Detta innebär att framtagningsprocessen bör utvecklas så att riktlinjernas innehåll bättre speglar ett patientperspektiv. Det innebär också att de insatser som syftar till att riktlinjerna används som avsett behöver utvecklas. Att framställa och sprida material som inte når fram eller kommer till användning är inte effektivt. Myndigheten bör också göra återkommande uppföljningar av hur riktlinjerna uppfattas och används av mottagarna.

Riksrevisionen lämnar därför följande rekommendationer:

Till regeringen:

- Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla en arbetsmetod för att ytterligare lyfta fram ett patientperspektiv i nationella riktlinjer.
- Regeringen bör ge Myndigheten för vårdanalys i uppdrag att följa upp nationella riktlinjers effekter ur ett patientperspektiv.

Till Socialstyrelsen:

- Socialstyrelsen bör utveckla metoder för att bredda kunskapsbasen för nationella riktlinjer så att patientperspektivet bättre kan tas tillvara. Socialstyrelsen bör även tydliggöra patient- och brukarföreningars roll och funktion i riktlinjearbetet. I båda dessa avseenden bör myndigheten ta tillvara internationella erfarenheter.
- Socialstyrelsen bör ta ett större ansvar för att nationella riktlinjer når fram till mottagarna. Myndigheten bör också återkommande följa upp att sjukvårdshuvudmännen och personal inom vård, omsorg och socialtjänst uppfattar och använder riktlinjerna så som avses.

FAKTA

Begreppet *patientcentrerad vård* syftar till ett förhållningssätt som tillvaratar *patientens perspektiv*.

Begreppet *patient* omfattar i denna rapport såväl patienter i hälso- och sjukvården som brukare som nyttjar den kommunala omsorgen. Begreppen *patientorganisation* och *patientförening* omfattar således också organisationer som företräder brukare.

Socialstyrelsen ger ut *nationella riktlinjer* för de stora folksjukdomarna. De allra första riktlinjerna gavs ut 1996 och det finns idag tolv nationella riktlinjer. Varje riktlinje utgörs av en samling publikationer som oftast innehåller ett hundratal rekommendationer till vården. De ska visa på nyttan och riskerna med olika åtgärder.

1 Inledning

1.1 Motiv för granskning

Svensk hälso- och sjukvård rankas generellt högt i internationella jämförelser¹ men i ett avseende får Sverige en låg rankning; vården är inte utformad utifrån patientens perspektiv. En nyligen publicerad internationell jämförelse visar att svensk vård är sämre än jämförbara länders på att tillgodose patienters individuella behov och att involvera patienter i den egna vården.² Bland annat på basis av samma studie drar Myndigheten för vårdanalys slutsatsen att svensk vård bör bli mer patientcentrerad.³ Forskning visar samtidigt att patientcentrering leder till mer effektiv vård i form av bättre medicinska resultat och resursbesparingar.⁴ Att göra vården mer patientcentrerad kan därmed vara ett sätt att effektivisera vårdverksamheten.

Hälso- och sjukvården utgör närmare 10 procent av Sveriges BNP och andelen förväntas öka framöver. Samtidigt är möjligheterna att utöka den offentliga finansieringen begränsade, vilket ökar trycket på effektivisering. Riksdag och regering har under de senaste tio åren tydligt uttryckt ambitionen att vården ska vara både kostnadseffektiv och utgå från patientens behov. Staten har också under senare tid stärkt lagstiftningen och genomfört flera reformer i syfte att stärka patientens ställning.⁵ Trots detta präglas svensk vård fortfarande mer av ett professionsperspektiv än ett patientperspektiv. Ett exempel på detta är att vården är organiserad utifrån medicinska specialiteter, funktioner och yrkeskategorier snarare än utifrån patientens vårdbehov.⁶

Statens ansvar inom vård- och omsorgsområdet är i huvudsak att sätta upp mål och ramar för verksamheten samt att styra och följa upp verksamheten på nationell nivå. Staten använder olika slags medel för att styra och påverka

¹ Se till exempel Sveriges Kommuner och Landsting (2005).

² Schoen m.fl. (2011). Se även Sveriges Kommuner och Landsting, Nationella patientenkäten 2011–2012.

³ Myndigheten för vårdanalys (2012).

⁴ Socialstyrelsen (2009a), sida 76 ff. Se även Coulter m.fl. (2008) och Statens beredning för medicinsk utvärdering (1999), sida 365.

⁵ Till exempel vårdgarantin, vårdvalsreformen och patientsäkerhetslagen.

⁶ Se till exempel Socialstyrelsen (2009a) och Myndigheten för vårdanalys (2012).

vårdens innehåll och genomförande.⁷ De huvudsakliga instrumenten är lagstiftning, högskoleutbildning av vårdpersonal, ekonomiska styrmedel och tillsyn av vården.⁸ Det finns också statlig styrning som syftar till ökad spridning och användning av kvalitetssäkrad kunskap inom vården. Nationella riktlinjer är ett exempel på detta. Genom nationella riktlinjer kan staten påverka vården på flera nivåer; såväl organisering och prioriteringar som den konkreta situation där patienten och brukaren möter vården.

Socialstyrelsen uttrycker i olika sammanhang⁹ att nationella riktlinjer ytterst ska bidra till att vårdresurserna används i enlighet med hälso- och sjukvårdslagens (HSL) krav på god vård¹⁰. HSL har långtgående skrivningar om att vården ska vara patientcentrerad och i Socialstyrelsens operationalisering av god vård utgör patientfokuserad vård en av sex dimensioner.¹¹ Patientfokuserad vård innebär enligt myndigheten att ”vården ges med respekt och lyhördhet för individens specifika behov, förväntningar och värderingar, och att dessa vägs in i de kliniska besluten”¹². Detta borde i förlängningen kunna tolkas som att nationella riktlinjer kan användas som ett medel för att främja en patientfokuserad (patientcentrerad) vård. I riktlinjerna finns det också inslag av patientperspektiv som syftar till att utveckla vården i denna riktning.

Med utgångspunkt i forskningen om att ett ökat patientperspektiv i vård och omsorg ger möjligheter till effektivisering har Riksrevisionen granskat om statens styrning genom nationella riktlinjer effektivt kan främja ett patientperspektiv i vården. Denna granskningsrapport ingår i en serie rapporter där Riksrevisionen utifrån patientens perspektiv¹³ granskar effektiviteten i statens insatser inom hälso- och sjukvården.

⁷ Ansvarsfördelningen för hälso- och sjukvården uttrycks i förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen. Landstingen och kommunerna ska erbjuda vård men har även ett planeringsansvar. Staten har ansvar för den övergripande planeringen och samordningen av hälso- och sjukvården (prop. 1981/82:97 sida 1–2, bet. 1981/82:SoU51, rskr. 1981/82:381).

⁸ Med ekonomiska styrmedel avses bland annat generella och riktade statsbidrag till kommuner och landsting.

⁹ Socialstyrelsen (2012c), sida 2 samt Socialstyrelsen (2006), sida 6, 9–11. Målformuleringen om att riktlinjerna ska leda till god vård återfinns även i flera av de nationella riktlinjernas förord och inledningskapitel samt på myndighetens webbplats: <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellriktlinjer/omnationellriktlinjer>. Detta framkommer även i Dagmaröverenskommelsen för 2009, sida 3.

¹⁰ I 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) uttrycks kraven på hälso- och sjukvården.

¹¹ Enligt operationaliseringen ska vården vara kunskapsbaserad och ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, kostnadseffektiv, jämlik och ges i rimlig tid. Socialstyrelsen (2009b), sida 16, 19 ff.

¹² Ibid., sida 21. Begreppets innehåll är således detsamma som det vi i denna rapport kallar patientcentrerad vård.

¹³ Ett reellt patientperspektiv förutsätter att patienten får komma till tals och ge sin syn på vården utifrån egna erfarenheter. Att ha ett patientperspektiv ska inte förväxlas med patientnöjdhet som inte behöver säga något om den faktiska vårdkvaliteten, se till exempel Sitzia (1999).

1.2 Syfte och revisionsfråga

Granskningens utgångspunkt är att vården kan effektiviseras genom patientcentrering och att staten kan använda nationella riktlinjer för att påverka vården i denna riktning. Syftet är att granska om staten genom nationella riktlinjer bidrar till att patienten möter en patientcentrerad vård som därmed blir mer effektiv. De statliga aktörer som är föremål för granskning är regeringen (Socialdepartementet) och Socialstyrelsen.

Revisionsfråga:

Är statens styrning genom nationella riktlinjer effektiv för att främja en patientcentrerad vård?

1.3 Bedömningsgrunder

Riksdagen¹⁴ har under senare år genomfört flera förändringar i hälso- och sjukvårdslagstiftningen för att öka patientens möjligheter till delaktighet och självbestämmande och därmed också effektivisera vården. I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) ställs långtgående krav på att vården ska vara patientcentrerad. Därför utgår bedömningsgrunderna från de mål och krav som formulerats i HSL, där det står att god vård ska

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
2. vara lätt tillgänglig,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen samt
5. tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.

Vården ska så långt det är möjligt, utformas och genomföras i samråd med patienten. När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar.¹⁵

HSL anger vidare att patienten ska ges individuellt anpassad information bland annat om sitt hälsotillstånd och de metoder för undersökning, vård och

¹⁴ Till exempel prop. 1998/99:4, bet. 1998/99:SoU3, rskr. 1998/99:54 (ändring i HSL enligt SFS 1998:1660) och prop. 2009/10:67, bet. 2009/10:SoU7, rskr. 2009/10:212 (ändring i HSL enligt SFS 2010:243). Lagförändringarna beskrivs närmare i avsnitt 2.3.

¹⁵ 2 a § 1 st. 1–5 pp. och 3 a § 1 st. hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

behandling som finns.¹⁶ Vårdgivarna har också en skyldighet att tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet¹⁷ och olika insatser för patienten ska samordnas.¹⁸

De krav som ställs i HSL speglar väl det som inom hälso- och sjukvårdsforskningen benämns som patientcentrerad vård. Då forskning också visar att patientcentrerad vård är mer effektiv så är det en rimlig utgångspunkt att staten i all styrning av vården bör främja patientperspektivet.

I studier om vad patienter tycker är viktigt i mötet med vården framkommer det att patienter sällan har synpunkter på den medicinska behandlingen. En god medicinsk behandling tas oftast för given av patienter. Detta kan bero på att svensk vård uppvisar goda vårdresultat men också på att patienter inte anser sig vara i position att ha en uppfattning om vårdens medicinska innehåll. Däremot uttrycker patienter uppfattningar om andra aspekter av vården, som till exempel bemötande, kommunikation och respekt för individens specifika behov och förutsättningar.¹⁹ I denna granskning avser patientperspektivet aspekter av detta slag.

Begreppet patientcentrerad vård preciseras i en tongivande studie av Gerteis m.fl. (1993) och syftar på ett förhållningssätt som tillvaratar patientens perspektiv. I studien bryts patientperspektivet ner i åtta kvalitetsdimensioner som bygger på ett stort antal empiriska studier om vad patienter tycker är viktigt i vården. De åtta dimensionerna används i denna granskning som ett metodverktyg för att granska innehållet av de nationella riktlinjerna. Verktyget beskrivs utförligare i kapitel 3.

1.4 Metod och genomförande

För att besvara revisionsfrågan analyseras riktlinjernas innehåll, dvs. om det finns ett patientperspektiv i riktlinjerna, i vilken mån de når fram så att de kan påverka organiseringen och genomförandet av vården och om detta följs upp av Socialstyrelsen. I syfte att identifiera vad som påverkar graden av patientperspektiv i riktlinjerna, undersöks även arbetet med att ta fram riktlinjer.

¹⁶ 2 b § 1 och 2 p. hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Förarbetena till denna ändring finns i prop. 2009/10:210, bet. 2009/10:SoU22, rskr. 2009/10:342 (ändring i HSL enligt SFS 2010:662).

¹⁷ 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

¹⁸ Prop. 2009/10:67, bet. 2009/10:SoU7 sida 7, rskr. 2009/10:212 (ändring i HSL enligt SFS 2010:243).

¹⁹ Se t.ex. Institute of Medicine (2001) och Socialstyrelsen (2009a).

Inom ramen för granskningen har styrande dokument i riktlinjearbetet gått igenom, såsom lagar, förarbeten, förordningar, regleringsbrev, överenskommelser mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), regeringsuppdrag samt Socialstyrelsens interna styrdokument.

Innehållet i samtliga riktlinjer har analyserats utifrån ett patientperspektiv. Tjänstemän vid Socialdepartementet, Socialstyrelsen och företrädare för berörda patient- och brukarföreningar har också intervjuats i syfte att belysa olika uppfattningar om riktlinjernas innehåll.

Arbetet med att ta fram nationella riktlinjer har studerats utifrån Socialstyrelsens interna processbeskrivningar. Denna genomgång har kompletterats med intervjuer och fokusgrupper med tjänstemän vid Socialstyrelsen, samt med ett urval av professionsrepresentanter och patient- och brukarföreningar som deltagit i framtagningsarbetet.

Hur riktlinjerna når fram och följs upp har studerats utifrån olika utvärderingar som har gjorts av nationella riktlinjers implementering. En forskargrupp har på uppdrag av Riksrevisionen genomfört telefonintervjuer med företrädare för samtliga sjukvårdsregioner och verksamhetsföreträdare för ett urval av landsting och kommunala äldreomsorgsförvaltningar.²⁰ Tjänstemän vid Socialdepartementet och berörda patient- och brukarföreningar har intervjuats i syfte att få information om deras roll i implementeringsprocessen och deras uppfattning om implementeringens effekter.

Granskningen avser att ge ett underlag för bedömning av riktlinjernas troliga men inte faktiska effekter i vården. Granskningen har med andra ord inte ambitionen att empiriskt mäta effekterna som riktlinjerna har på vårdverksamheten.

²⁰ Forskningsöversikten och telefonintervjuerna har utförts av en forskargrupp vid Medical Management Center (MMC) vid Karolinska Institutet. Rapporten finns tillgänglig på Riksrevisionens webbplats www.riksrevisionen.se. En närmare metodbeskrivning återfinns i forskningsrapporten.

2 Effektivisering genom patient- och brukarmedverkan

Enligt de svenska hälsoräkenskaperna från 2001–2010 har hälso- och sjukvårdens andel av BNP ökat under det senaste decenniet.²¹ I flera framtidsprognoser förväntas kostnaderna för vård och omsorg stiga i Sverige, liksom i många andra OECD-länder. De främsta orsakerna som brukar nämnas är den åldrande befolkningen, den medicintekniska utvecklingen och medborgarnas ökade förväntningar på vård- och omsorgstjänster. För att möta de stigande kostnaderna föreslås i flera rapporter tänkbara lösningar såsom minskat offentligt åtagande eller nya sätt att finansiera vård och omsorg, exempelvis genom kraftigt höjda avgifter eller genom en övergång till försäkringssystem.²²

I detta kapitel beskrivs olika möjligheter att effektivisera hälso- och sjukvården genom att göra vården mer patientcentrerad. Vidare presenteras en nulägesbeskrivning av patientens ställning i vården och de statliga insatser som har genomförts för att stärka patientens ställning.

2.1 Patientens roll i effektiviseringen

Socialdepartementet diskuterar i rapporten *Den ljusnande framtid är vård*²³ möjligheter att möta de framtida kostnadsökningarna med *bibehållet* hälso- och sjukvårdssystem, främst genom att få till stånd en mer effektiv verksamhet. Ett förslag till effektivisering är att göra patienter, brukare²⁴ och anhöriga mer delaktiga och anpassa verksamheten efter deras behov.

Socialdepartementet skriver i sin rapport att vetenskapliga studier visar att ”delaktighet är en viktig komponent för vårdens resultat”²⁵. Man konstaterar att ”patient- och brukarinflytande är en viktig del av evidensbaserad vård och omsorg” och att ”utvecklingen går mot egenvård och samproduktion, där

²¹ Hälsoräkenskaperna, Statistiska centralbyrån (SCB).

²² SOU 2008:105, sida 19. Sveriges Kommuner och Landsting (2010b), sida 9 och Stockholms läns landsting (2011), sida 6.

²³ Socialdepartementet (2010).

²⁴ I denna granskning avser termen brukare de personer som nyttjar den kommunala omsorgen.

²⁵ Socialdepartementet (2010), sida 38.

brukare, användare och anhöriga arbetar tillsammans med professionen”²⁶. Man efterlyser därför bättre samverkan mellan sjukvårdshuvudmän, patienter, brukare och anhöriga. Socialstyrelsen hänvisar i sin hälso- och sjukvårdsrapport från 2009 till ett stort antal forskningsrapporter som bekräftar sambandet mellan ett patientcentrerat arbetssätt och goda vårdresultat i form av följsamhet till rekommendationer, behandlingsresultat och patientnöjdhet.²⁷

Sambandet mellan olika aspekter av patientcentrerad vård och vårdens effektivitet är väl beforskat. Den brittiska motsvarigheten till Socialdepartementet (Department of Health) gjorde 2007 en systematisk översikt av drygt 1 300 forskningsrapporter, publicerade under perioden 1987–2004, som belyser effektiviteten av stödinsatser till egenvård. Exempel på sådana stödinsatser är kompetenshöjande åtgärder som information och utbildning, introduktion av tekniska hjälpmedel, individuella vårdplaner och etablering av sociala nätverk. I översikten konstateras att egenvårdsinsatser har en generellt positiv inverkan på såväl hälsan som på vårdens effektivitet, både på kort och på lång sikt. Exempel på effekter är bättre följsamhet till ordinationer, minskad medicinerings, färre återbesök efter utskrivning, generellt minskat vårdutnyttjande, minskad sjukskrivning, färre psykosomatiska symptom och längre förväntad livslängd.²⁸

En forskningsöversikt av Bauman m.fl. (2003) visar att både vårdgivare och vårdprofessioner behöver samordna sig för att vården ska bli mer effektiv. Primärvården behöver till exempel bygga upp en vårdstruktur med kompetens att kunna erbjuda patienter en individanpassad vård.²⁹

Några litteraturgenomgångar redovisar också begränsningar i forskningen om patientcentrerad vård. En genomgång av dessa visar att studier om patientcentrerad vård har olika metodupplägg som försvårar en jämförelse av forskningsresultaten.³⁰ I andra fall är det svårt att kvantifiera resultaten.³¹

Det internationella nätverket av patientföreningar, IAPO³², visar i en kunskapsöversikt att vården blir mer effektiv när vårdpersonalen tillsammans med patienten diskuterar patientens oro, förväntningar och frågor om sjukdomen och behandlingsalternativ. Vårdresultatet blir också bättre när

²⁶ Ibid.

²⁷ Socialstyrelsen (2009a), sida 76 ff.

²⁸ Department of Health (2007). Genomgången omfattar RCT (randomiserade kontrollerade studier), CCT (kontrollerade kliniska prövningar), CRT (kontrollerade randomiserade prövningar) och tvärsnittsstudier. Dessa resultat bekräftas även i en litteraturgenomgång av Michie m.fl. (2002), baserad på 30 studier. Den visar att vårdresultaten blir bättre när vården aktivt informerar patienter med kroniska tillstånd om betydelsen av egenvård.

²⁹ Bauman m.fl. (2003), sida 256.

³⁰ Mead m.fl. (2002).

³¹ Lewin m.fl. (2002).

³² International Alliance of Patients' Organizations (IAPO).

vårdpersonalen respekterar patientens behov av emotionellt stöd och anpassar vårdinsatserna efter patientens värderingar och preferenser. I de fall patienter *inte* möter ett sådant förhållningssätt blir utfallet sämre i form av ökad symptombörda och ökad vårdkonsumtion.³³

Ett antal forskare har på uppdrag av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) inventerat cirka 800 vetenskapliga artiklar. Forskarna lyfter fram betydelsen av ett patientorienterat arbetssätt i vårdmötet mellan läkare och patient. Ett sådant arbetssätt leder till bättre följsamhet till råd och behandling.³⁴

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) uttrycker i ett särskilt positionspapper³⁵ sin syn på patient- och brukarmedverkan i hälso- och sjukvård och socialtjänst. En utgångspunkt är att effektivare arbetssätt i vården och socialtjänsten förutsätter ökad medverkan från patienter, brukare och deras anhöriga. Detta avser både medverkan i den egna vården och medverkan i verksamhetens utveckling. SKL menar att patient- och brukarmedverkan i planerings-, genomförande- och uppföljningsfasen ökar kvaliteten och effektiviteten i vården. De anser vidare att patientens/brukarens egna upplevelser och önskemål är en kunskapskälla som ska vägas samman med forskning och beprövad erfarenhet.³⁶

Regeringen, Socialstyrelsen och forskning om patientcentrerad vård ger således en samstämmig bild av att hälso- och sjukvården kan effektiviseras genom att stärka patientperspektivet.

2.2 Patientens ställning i svensk vård

Regeringen konstaterar i budgetpropositionen för 2012 att svensk hälso- och sjukvård har brister när det gäller patientens ställning och delaktighet i den egna vården.³⁷ Man hänvisar till resultaten från 2009 och 2010 års nationella patientenkäter som riktats till personer som besökt primärvården

³³ International Alliance of Patients' Organizations (2007), sida 16.

³⁴ SBU (1999). Publikationen vänder sig i första hand till blivande och yrkesverksamma läkare, men också till all annan personal liksom politiker och administratörer inom hälso- och sjukvården. Den ger dessutom patienter viktig kunskap så att de kan bli mer delaktiga i besluten om sin egen vård.

³⁵ Sveriges Kommuner och Landsting (2010a).

³⁶ Sveriges Kommuner och Landsting (2010a), sida 4.

³⁷ Prop. 2011/12:1, utgiftsområde 9, sida 40. I prop. 2012/13:1, utgiftsområde 9, sida 67 kommenteras resultat från nationella patientenkäten om primärvården.

och specialistvården³⁸. Utredningen *Patientens rätt* betonar också i sitt delbetänkande³⁹ att patientens delaktighet i vården är ett särskilt viktigt område.

I Socialstyrelsens rapport från 2009 om utvecklingen i hälso- och sjukvården är bedömningen att patientens ställning har förbättrats men att lagstiftningen inte "varit någon murbräcka för att stärka patientens inflytande"⁴⁰. I samma rapport konstateras att hälso- och sjukvården fortfarande kännetecknas av ett professions- och organisationsperspektiv snarare än ett patientperspektiv.⁴¹

Detta bekräftas i en rapport från Myndigheten för vårdanalys. Där konstateras att lagstiftningen har tydliga skrivningar om information och utbildning till patienten, men att detta inte har haft någon stor inverkan på vården. I rapporten konstateras att hälso- och sjukvårdssystemet ofta misslyckats med att möta patienter som individer med särskilda behov och förväntningar, vilket innebär kostnader för patienter, sjukvårdssystemet och den offentliga finansieringen. För att komma till rätta med bristerna presenterar myndigheten ett antal rekommendationer för att förbättra förutsättningarna för en patientcentrerad hälso- och sjukvård. De handlar bland annat om att patienter och brukare ska involveras i sin egen vård och i hälso- och sjukvårdens strategiska utvecklingsarbete, på alla nivåer i vårdverksamheten.⁴²

Myndigheten för vårdanalys konstaterar också att den bristande koordinationen mellan olika vårdgivare utgör en väsentlig svaghet i det svenska sjukvårdssystemet. Detta leder troligtvis till försämrade vårdresultat, ökade kostnader och en patientupplevd kvalitetsbrist. Slutligen konstateras att sjukvården inte fullt ut klarar av att ta ett helhetsgrepp om patienten och att involvera anhöriga i vården.⁴³

I en internationell studie⁴⁴ från våren 2011 jämförs vården i elva OECD-länder. Studien bygger på telefonintervjuer med ett urval av patienter med allvarliga sjukdomar eller skador. Resultatet för svensk hälso- och sjukvård baseras på intervjuer med 4 800 patienter. Studien visar bland annat att endast var sjätte svensk patient med kronisk sjukdom upplever sig vara involverad i den egna

³⁸ Enkäterna är genomförda av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). År 2009 omfattades endast primärvården av undersökningen.

³⁹ SOU 2008:127.

⁴⁰ Socialstyrelsen (2009a), sida 434. Notera dock att patientsäkerhetslagen (2010:659) trädde i kraft 1 januari 2011.

⁴¹ Socialstyrelsen (2009a), sida 76.

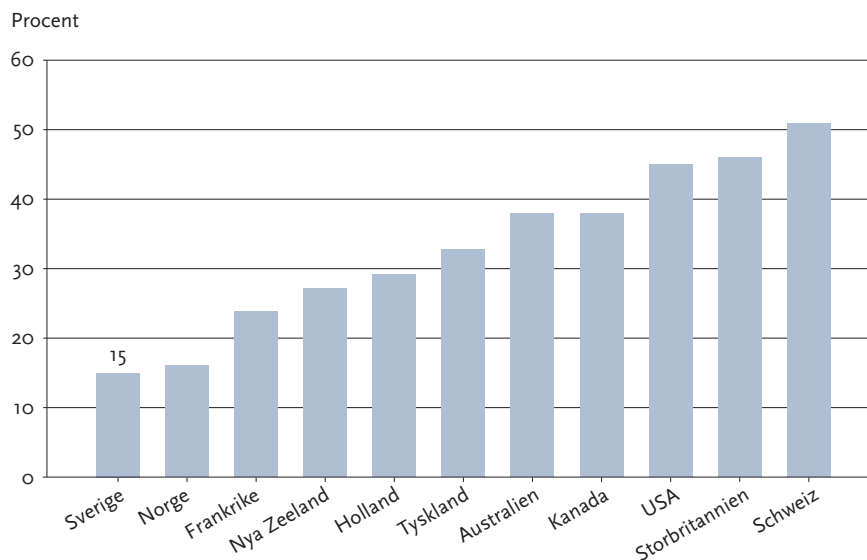
⁴² Myndigheten för vårdanalys (2012), sida 124–127.

⁴³ Ibid.

⁴⁴ Den så kallade IHP-studien genomförs årligen och på uppdrag av den amerikanska stiftelsen The Commonwealth Fund. Resultaten finns sammanställda dels i en artikel av IHP (Schoen m.fl., 2011), dels i en särskild sammanställning av de svenska resultaten (Ramböll Management Consulting, 2012, på uppdrag av Socialdepartementet 2012).

vården. I detta avseende hamnar Sverige på sista plats i den internationella jämförelsen, se diagram 1 nedan.

Diagram 1. Andel patienter (%) med kroniska tillstånd som är involverade i sin egen vård⁴⁵



Källa: Schoen m.fl. (2011). Riksrevisionens bearbetning.

Detta innebär att i jämförelse med andra länder har en större andel svenska patienter med kronisk sjukdom inte fört ett samtal med vårdpersonalen om prioriteringar i vårdprocessen, inte fått hjälp att göra en handlingsplan för egenvård eller fått information om vilka symptom som man som patient bör uppmärksamma.

Enligt samma studie får Sverige också sämre resultat än andra länder när det gäller hälso- och sjukvårdens kommunikation med den enskilde. Detta betyder att patienter lämnar sjukhuset med otydlig information om behovet av återbesök och vem som kan kontaktas vid medicinska frågor. En stor andel patienter saknar också skriftlig vårdplan efter utskrivning från operation. När det gäller vårdplanering och samordning mellan olika delar av sjukvården förefaller kommunikation också vara ett problem eftersom Sverige är rankat som ett av de länder där vårdpersonal i störst utsträckning misslyckats med att samordna viktig medicinsk information om patienten.⁴⁶

Sverige har också lägst rankning när det gäller olika aspekter av den fasta läkarkontakten: huruvida personalen känner till viktig information om

⁴⁵ Siffrorna i diagrammet inkluderar inte patienter som tillhör ett så kallat "medical home". Denna avgränsning har gjorts för att resultaten inte ska påverkas av skillnader mellan ländernas hälso- och sjukvårdssystem.

⁴⁶ Ramböll Management Consulting (2012), sida 44, konsultrapport på uppdrag av Socialdepartementet 2012.

patientens medicinska historik, om personalen tillbringar tillräckligt med tid med patienten, om personalen uppmuntrar honom eller henne att ställa frågor samt om personalen förklarar på ett sätt som är lätt att förstå.⁴⁷

När det gäller specialiserad vård inklusive akutsjukvård samt behandling av kroniska sjukdomar visar studien att Sverige får lägst rankning på områden där man frågar om kommunikation och information.⁴⁸

2.3 Statliga insatser för att stärka patientens ställning

Patienters möjligheter till delaktighet och självbestämmande i vården har prioriterats av både riksdag och regering. I det följande beskrivs lagändringar som riksdagen har beslutat samt olika insatser som har gjorts av regeringen och andra aktörer för att stärka patientens ställning.

2.3.1 Ändringar i lagstiftning

I syfte att stärka patientinflytandet gjordes 1999 en ändring i hälso- och sjukvårdslagen.⁴⁹ Ändringen innebar bland annat att vårdgivarna ska vara skyldiga att ge ”patienten en individuellt anpassad information om dennes hälsotillstånd” (2 b § HSL). Vidare skall vårdgivarna ”när det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar” (med vårdgivare avses landstingen i 3 a § respektive kommunerna enligt 18 a § HSL). I propositionen som föregick lagändringen konstateras att information är avgörande för patientens möjlighet att utöva självbestämmande och vara delaktig i vården.⁵⁰ I propositionen betonas också att en informerad patient är en förutsättning för en effektiv vård.⁵¹ Socialutskottet ställde sig bakom propositionens förslag att precisera de informationskrav som finns uttryckta i HSL. Detta ledde till hårdare krav på vårdens kommunikation och information till patienten.⁵²

År 2009 trädde en ny ändring i kraft med syfte att stärka patientens ställning.⁵³ Ändringen innebar bland annat att patienten ska ”få rätt till individuellt

⁴⁷ Schoen m.fl. (2011).

⁴⁸ Ibid.

⁴⁹ Lagändringen trädde i kraft 1999-01-01 och den innebar ändring i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) enligt SFS 1998:1659 (ändr. 2 a §) samt SFS 1998:1660 (nya 2 b, 3 a, 18 a §§).

⁵⁰ Prop. 1998/99:4, sida 24.

⁵¹ Prop. 1998/99:4, sida 24, bet. 1998/99:SoU3, sida 19, rskr. 1998/99:54.

⁵² Ibid.

⁵³ Lagändringen trädde i kraft den 1 juli 2009 och innebar ändringar och tillägg i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) enligt SFS 2010:243 (ändr. 2 b, 3 a §§ och nya 3 g, 3 h, 3 i, 29 a §§).

anpassad information om möjligheterna att välja vårdgivare och rätt till information om vårdgarantin” (2 b § HSL). Patienten har även under vissa omständigheter rätt till ”en förnyad medicinsk bedömning” (3 a § HSL). Vidare kan patienten erbjudas möjlighet att ”få en fast vårdkontakt för att säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses” (29 a § HSL). Socialutskottet⁵⁴ ansåg att åtgärder för samordning och kontinuitet är viktiga för att höja kvaliteten på bemötande och behandling samt för att stärka patientens ställning. Mot denna bakgrund ställde sig utskottet bakom regeringens förslag om att vårdgivare ska utse en fast vårdkontakt för patienten. Utskottet ställde sig även bakom regeringens förslag till en utvidgning av landstingens skyldighet att i vissa fall medverka till att patienten får en förnyad medicinsk bedömning.

Under senare år har statsmakterna genomfört en rad andra lagändringar i syfte att stärka patientens ställning. Under 2010 blev den nationella vårdgarantin reglerad i lag, vilken innebär att patienter inom givna tidsramar ska få tillgång till primärvård, specialiserad vård och planerad vård (behandling)⁵⁵. Under samma år infördes lagen (2008:962) om valfrihetssystem (LOV), som även benämns som vårdvalsreformen.⁵⁶ Reformen innebär att det blev obligatoriskt för samtliga landsting att införa vårdval i primärvården, vilket gav patienterna rätt att fritt välja mellan olika vårdgivare.

2.3.2 Regeringens initiativ för att stärka patienternas ställning

I budgetpropositionen för 2012 har regeringen uttalat en ambition att utöka vårdvalet till att också omfatta val av vårdgivare inom den öppna specialistvården. För perioden 2012–2014 satsar regeringen totalt 360 miljoner kronor på insatser för detta ändamål.⁵⁷

Regeringen har också tillsatt utredningar och gett uppdrag som på olika sätt gäller frågor som har betydelse för patienternas inflytande i vården. Den pågående *Patientmaktsutredningen*⁵⁸ har i uppdrag att föreslå hur patienternas inflytande över vården kan stärkas ytterligare. Utredningen ska bland annat föreslå hur vården kan ges på mer likvärdiga villkor, hur patientens valmöjligheter i vården kan förbättras, hur patientens behov av stöd, råd och

⁵⁴ Prop. 2009/10:67, bet. 2009/10:SoU7 sida 20, rskr. 2009/10:212.

⁵⁵ 2 b § 1 st. 4 p. och 3 g, 3 h §§ hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

⁵⁶ Alla landsting ska den 1 januari 2010 ha infört vårdval i primärvården enligt lagen (2008:962) om valfrihetssystem (LOV). LOV reglerar vad som ska gälla för kommuner och landsting som vill konkurranspröva kommunala och landstingskommunala verksamheter genom att överlåta valet av utförare av stöd, vård- och omsorgstjänster till brukaren eller patienten.

⁵⁷ Prop. 2011/12:1, utgiftsområde 9, sida 60 och prop. 2012/13:1 utgiftsområde 9, sida 63.

⁵⁸ Kommittédirektiv (S 2011:03), Dir. 2011:25 samt tilläggsdirektiv 2012:23 och 2012:24. Slutbetänkande ska lämnas i juni 2013.

information bör hanteras inom ramen för vårdgarantin och det fria vårdvalet, hur berörda myndigheter bör arbeta för att stärka patientens ställning, och hur informationsutbytet mellan patient och vårdgivare kan underlättas och utvecklas. Utredningen ska också lämna förslag till en ny lag om hälso- och sjukvårdens organisation, som ska ersätta HSL.⁵⁹

Utredningen föreslår i sitt delbetänkande att en patients medverkan i den egna vården ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Detta ska framgå tydligt i den nya patientlagen. Syftet med en ny patientlag är att samla och därmed tydliggöra de bestämmelser från hälso- och sjukvårdslagen (HSL) som avser patienters möjligheter till inflytande i hälso- och sjukvården.⁶⁰

Regeringen tillsatte 2011 utredningen *Rätt information i vård och omsorg*⁶¹ med uppgift att bland annat se över de rättsliga och praktiska förutsättningarna för hur den enskildes tillgång till sina personuppgifter kan förbättras och förtydligas samt hanteringen av de juridiska frågor som uppkommer när det gäller patientens tillgång till sina egna uppgifter, exempelvis genom så kallade hälsokonton⁶².

Socialstyrelsen fick 2011 i uppdrag av regeringen⁶³ att utveckla en modell för uppföljning av cancerpatienters väg genom vården. Syftet är att få en uppfattning om väntetider och tillgänglighet inom cancervården ur patientens perspektiv. Cancervården kännetecknas enligt Socialstyrelsen av många vårdgivare och flera vårdnivåer.⁶⁴ Enligt Socialstyrelsen kritiserar ofta vården för att olika aktörer agerar utan samordning. Detta gör att patienterna många gånger har svårt att aktivt delta i den vård som de är föremål för och patientens möjligheter till inflytande begränsas.⁶⁵ Regeringen har också stärkt myndighetsstrukturen på området genom att bilda *Myndigheten för vårdanalys*

⁵⁹ Tilläggsdirektiv till Utredningen om stärkt ställning för patienten genom en ny patientlagstiftning (S 2011:03), Dir. 2012:113.

⁶⁰ SOU 2013:2, sida 199 och 203.

⁶¹ Utredningen om rätt information i vård och omsorg (S 2011:13). Utredningen ska lämna ett slutbetänkande senast den 1 december 2013. Kommittédirektiv Dir. 2011:111 samt tilläggsdirektiv Dir. 2012:23. I kommittédirektivet hänvisas till Riksrevisionens rapport (RiR 2011:19 Rätt information vid rätt tillfälle inom vård och omsorg – samverkan utan verkan? I den uppmärksammades att den nuvarande hälso- och sjukvårdslagstiftningen kan leda till att förutsättningarna för en ändamålsenlig informationshantering varierar mellan landsting med få respektive många privata vårdgivare.

⁶² Prop. 2012/13:1, utgiftsområde 9, sida 65–66. Regeringens satsningar i syfte att stärka patientens ställning handlar om personliga e-tjänster såsom att öka kunskaperna om sjukvårdsrådgivning via internet, tillgång till enkla och säkra e-tjänster för att patienten ska kunna planera sin egen vård och behandling. Ett personligt hälsokonto innebär att patienter har samlad tillgång till information och andra tjänster som rör deras hälsa.

⁶³ Socialstyrelsens regleringsbrev för 2011, sida 2. Uppdraget avslutades den 31 oktober 2012.

⁶⁴ Socialstyrelsen (2011e), sida 37.

⁶⁵ Ibid., sida 9.

2011. Deras uppdrag är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvård, tandvård samt gränssnittet mellan vård och omsorg.

2.4 Nationella riktlinjer som ett medel för att främja en patientcentrerad vård

Som framgått ovan visar ett antal studier och utredningar att vården uppvisar brister vad avser patientcentrering. Forskning visar samtidigt att en patientcentrerad vård ger både bättre vårdresultat och resursbesparingar, vilket också konstateras i rapporter från Socialdepartementet och Socialstyrelsen. Genom att främja en mer patientcentrerad vård kan staten således möjliggöra en mer effektiv vård, med bättre vårdutfall för patienten och kostnadsbesparingar.

Nationella riktlinjer är ett av de styrmedel staten kan använda för att främja en patientcentrerad vård. Riktlinjerna är väl lämpade för detta eftersom de påverkar vården på flera nivåer; såväl vårdens organisering och prioriteringar som den konkreta situation där patienten möter vården. Riktlinjerna påverkar också avsevärda delar av hälso- och sjukvården eftersom de omfattar stora grupper med svåra kroniska sjukdomar som tar omfattande samhällsresurser i anspråk.⁶⁶ Riktlinjerna är inte juridiskt bindande men de ses som starka rekommendationer till vården om hur vårdresurserna bör prioriteras. Riktlinjerna ingår i verksamhetsgrenen ”kunskap” som utgör en central del av Socialstyrelsens kärnverksamhet. Av Socialstyrelsens verksamhetsbudget avsätts 40 procent till denna verksamhetsgren.⁶⁷ Den sammantagna kostnaden för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer uppgår till närmare 213 miljoner kronor för perioden 2008–2012.⁶⁸

⁶⁶ För en mer detaljerad beskrivning av regeringens styrning av nationella riktlinjer se avsnitt 4.1.

⁶⁷ Socialstyrelsen (2013a), sida 16.

⁶⁸ Socialstyrelsens årsredovisningar för 2008–2012. Kostnaden avser tio av tolv aktuella riktlinjer. Kostnadsuppgifter saknas för två nationella riktlinjer från 2007 (bröst-, kolorektal- och prostatacancer samt missbruks- och beroendevård).

Enligt Socialstyrelsen är det övergripande målet med riktlinjerna att de ska leda till en god vård, som bland annat inbegriper att vården ska vara patientfokuserad.⁶⁹ För att nationella riktlinjer ska kunna främja en patientcentrerad vård behöver de förmedla ett patientperspektiv till vården. I nästa kapitel presenteras i vilken utsträckning nationella riktlinjers innehåll har ett patientperspektiv.

⁶⁹ Socialstyrelsen (2012c), sida 2. I Socialstyrelsens vägledning anges att riktlinjerna ska leda till "god vård", det vill säga vård som är kunskapsbaserad, säker, patientfokuserad, effektiv, jämlik och ges i rimlig tid (Socialstyrelsen [2006]).

3 Patientperspektivet i nationella riktlinjer

Socialstyrelsen har i uppdrag att ta fram evidensbaserade riktlinjer för åtgärder inom vård och omsorg⁷⁰. De nationella riktlinjerna innehåller ett antal *rekommendationer* till hälso- och sjukvården. Rekommendationerna ska utgå från bästa tillgängliga kunskap på området och signalera till vården vilka vårdåtgärder som bör prioriteras. En förutsättning för att riktlinjerna ska kunna främja en patientcentrerad vård är att rekommendationerna förmedlar ett patientperspektiv.

I detta kapitel analyseras graden av patientperspektiv i de rekommendationer som de nationella riktlinjerna riktar till vården.

3.1 Nationella riktlinjer

Varje riktlinje består av en samling kunskapsdokument som har olika målgrupper. Vanligtvis finns ett *huvuddokument* som vänder sig till beslutsfattare⁷¹ och vårdpersonal samt till socialtjänsten. Det finns även särskilda medicinska och hälsoekonomiska underlag som riktar sig till vårdpersonal.⁷² Ofta tas det fram en populärversion som riktar sig till patienter och deras anhöriga. Det kan ta flera år, i vissa fall upp till fem år, att ta fram en nationell riktlinje.

Riktlinjernas rekommendationer är av olika karaktär och riktar sig till olika målgrupper. Vissa rekommendationer syftar till att underlätta vårdpersonalens val mellan behandlingsmetoder. En annan typ av rekommendation riktar sig främst till tjänstemän som beslutar om vårdens organisering, eftersom rekommendationen förutsätter en förändring av vårdens organisation. En sådan rekommendation kan vara att diabetespatienter med allvarliga fotproblem bör erbjudas behandling och diagnostik hos ett multidisciplinärt vårdteam. I andra fall kan en rekommendation främst syfta till en bättre grundläggande vård. En sådan rekommendation kan vara att förebygga och behandla trycksår. Varje rekommendation beskriver åtgärder som är kopplade till olika sjukdomstillstånd. För en närmare presentation av olika typer av rekommendationer, se bilaga 1 på Riksrevisionens webbplats.⁷³

⁷⁰ 3 § 10 p. förordningen (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen.

⁷¹ Med beslutsfattare avser Socialstyrelsen politiker, cheftjänstemän och verksamhetschefer.

⁷² På myndighetens webbplats finns ett vetenskapligt underlag i digital form.

⁷³ Finns endast som elektronisk bilaga på Riksrevisionens webbplats www.riksrevisionen.se.

Varje riktlinje innehåller också ett kapitel som handlar om patientens rätt till information och delaktighet i sin egen vård. Detta kapitel utgörs oftast av en sammanfattning av gällande bestämmelser om patienters rätt till information och delaktighet. Vid behov görs också vissa etiska överväganden utifrån respektive riktlinjeområde.

Idag finns totalt tolv nationella riktlinjer. De är tänkta att ge stöd åt vården att fördela resurserna kostnadseffektivt och efter befolkningens behov samt ge stöd i valet mellan behandlingsmetoder. De omfattar de stora folksjukdomarna som tar stora vårdresurser i anspråk⁷⁴ och de ska inriktas mot tillstånd eller problem där kunskapsläget eller förhållandet mellan kostnader och nytta är osäkert. De kan också inriktas mot tillstånd eller problem där det finns omotiverade praxisskillnader, oenighet inom professionen eller etiskt svåra frågor.⁷⁵ Socialstyrelsen beslutar om vilka riktlinjer som ska tas fram, men två riktlinjer är regeringsinstitierade: riktlinjerna för vuxentandvård och psykosociala insatser vid schizofreni.

⁷⁴ I Dagmaröverenskommelsen för 2009 (sida 6), uttrycks att sjukdomar och skador som rör många och som tar omfattande samhällsresurser i anspråk bör ha hög prioritet i riktlinjerna. Det kan också finnas behov av riktlinjer inom mer avgränsade områden där behov av vägledning bedöms vara stort.

⁷⁵ Möte med Socialstyrelsen 24 april 2012.

Tabell 1. Aktuella nationella riktlinjer och antal rekommendationer

Riktlinje	År	Antal rekommendationer	Kommentar
Bröst-, kolorektal- och prostatacancer	2007	539	Uppdaterades 2013
Missbruks- och beroendevård	2007	52	Uppdatering pågår
Hjärtsjukvård*	2008	340	Kompletterades 2011 Uppdatering pågår
Strokesjukvård*	2009	164	Kompletterades 2011
Demenssjukdom	2010	157	
Depression och ångestsyndrom	2010	265	
Diabetesvård	2010	186	
Lungcancer	2011	68	
Schizofreni	2011	43	Regeringsuppdrag Komplettering pågår
Sjukdomsförebyggande metoder	2011	187	
Vuxentandvård	2011	423	Regeringsuppdrag Uppdaterades 2013
Rörelseorganens sjukdomar	2012	274	

Källa: Socialstyrelsen.

*) Kompletteringen av riktlinjerna för hjärt- och strokesjukvården resulterade i 19 nya rekommendationer utöver de ovan redovisade för respektive riktlinje.

Riktlinjerna innehåller ett antal rekommendationer som handlar om vårdåtgärder (både sociala och medicinska) där behovet av vägledning är som störst för beslutsfattare i vården eller vårdpersonal. Vanligtvis innehåller en riktlinje mellan 150 och 200 rekommendationer, men som framgår av tabell 1 finns stora skillnader mellan riktlinjerna.

Kostnaderna för nationella riktlinjer varierar beroende på vårdområde. Den största kostnaden uppkommer i samband med framtagandet av preliminära riktlinjer. För tio av tolv aktuella riktlinjer var den totala kostnaden närmare 213 miljoner kronor för perioden 2008–2012, vilket redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Socialstyrelsens kostnader för nationella riktlinjer, perioden 2008–2012, löpande priser (mkr)

	2008	2009	2010	2011	2012	Totalt
Antal preliminära riktlinjer	–	3	5	–	1	
Antal slutliga riktlinjer	1	1	3	4	1	
Totalt mkr	7,6	51,1	122,4	13,1	18,4	212,6

Källa: Socialstyrelsens årsredovisningar för 2008 till och med 2012.

Kostnadsuppgifter saknas för riktlinjer före 2008, vilket innebär att kostnaderna inte redovisas för bröst-, kolorektal- och prostatacancer respektive missbruks- och beroendevård. Kostnadsuppgifter saknas även för preliminära riktlinjer för hjärtsjukvård. Vidare avser kostnaden för 2012 även preliminära riktlinjer som inte ingår i de tolv slutliga riktlinjerna.

I tabell 2 saknas kostnadsuppgifter för två aktuella riktlinjer; bröst-, kolorektal- och prostatacancer samt missbruks- och beroendevård. Dessa publicerades 2007 och arbetet med cancerriktlinjerna påbörjades redan 2002. Socialstyrelsen har inte kunnat ta fram kostnadsuppgifter före 2008.

3.2 Grad av patientperspektiv i riktlinjernas rekommendationer till vården

Riksrevisionen har analyserat i vilken omfattning det finns ett patientperspektiv i riktlinjernas rekommendationer. Analysen utgår från riktlinjernas huvuddokument som vänder sig till beslutsfattare och personal inom vård, omsorg och socialtjänst. För att genomföra analysen har Riksrevisionen använt en operationalisering av patientperspektivet. Varje rekommendation har klassificerats utifrån den operationalisering som beskrivs i det följande.

3.2.1 Operationalisering av patientperspektivet

Operationaliseringen av patientperspektivet består av åtta kvalitetsdimensioner. Dimensionerna har identifierats av Gerteis m.fl. (1993) utifrån ett stort antal empiriska studier om vad patienter själva uppger är viktigt i vården.⁷⁶ Dimensionerna speglar väl de patientcentrerade skrivningarna i hälso- och sjukvårdslagen (HSL)⁷⁷. Nedan följer en kortfattad presentation av vad som ingår i de åtta dimensionerna:

⁷⁶ Gerteis m.fl. (1993), sida 5–11. Den åttonde dimensionen tillgänglig vård tillkom under senare år efter att det empiriska underlaget kompletterats med senare studier från samma källa; Picker Institute.

⁷⁷ Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

1. *Respekt för patientens värderingar, preferenser och specifika behov*
 - värdigt bemötande
 - patientens förmåga och vilja till delaktighet i vården
 - sjukdomens eller behandlingens inverkan på uppfattad livskvalitet utifrån patientens preferenser och livsstil
2. *Samordnad och integrerad vård*
 - vårdverksamhetens organisering utifrån patientens behov
 - patientens och personalens kunskaper om vem som är ansvarig för den sammantagna vården och vem man ska vända sig till
 - samstämmig kommunikation från vårdpersonal
3. *Information, kommunikation och utbildning*
 - begriplig information om den egna sjukdomen
 - patientens kunskap om biverkningar och resonemang bakom fattade beslut
 - patientens kunskap och möjlighet att själv kunna påverka vårdutfallet
4. *Daglig livsföring*
 - smärthantering
 - hjälp med daglig hygien och livsföring
 - god vårdmiljö för patient och anhöriga
5. *Känslomässigt stöd*
 - stöd i att hantera rädsla och ångest över den egna sjukdomen
6. *Engagemang från familj och vänner*
 - förutsättningar för anhöriga att utgöra ett stöd i vården
 - patientens behov av närhet och stöd från anhöriga
7. *Kontinuitet av vård*
 - patienters och anhörigas kunskap om hur medicinering och andra åtgärder ska utföras efter utskrivning
 - kunskap om vilka signaler och symptom som ska uppmärksammas samt om lämplig livsföring för att undvika en upprepning av sjukdomstillståndet
 - fortsatt vårdplanering och patientens kunskap om denna
8. *Tillgänglig vård*
 - tillgång till sjukhus, kliniker och mottagningar
 - tillgång till specialist eller annan behandling vid remiss
 - tillgång till transport

En och samma rekommendation kan innehålla flera dimensioner av patientperspektivet.⁷⁸

3.2.2 *Analys av nationella riktlinjers innehåll*

Utgångspunkter och metod

Då forskning visar att patientcentrerad vård ger effektivitetsvinster är det rimligt att ta som utgångspunkt att statens styrning bör ha en inriktning som präglas av ett patientperspektiv. Detta bör även gälla nationella riktlinjer, som är avsedda att påverka både organiseringen och genomförandet av vården. Socialstyrelsen uttrycker att riktlinjerna ska leda till god vård⁷⁹ som bland annat inbegriper patientfokuserad vård. Man kan då förvänta sig att varje riktlinje till viss del ska innehålla ett patientperspektiv, men det finns inget sätt att avgöra hur stor denna del bör vara. Om en riktlinje ska skicka en tydlig signal till vården om värdet av ett patientperspektiv, bör dock en relativt stor andel av riktlinjens rekommendationer ha ett patientperspektiv. En rimlig utgångspunkt skulle kunna vara att varje riktlinje bör ha minst en rekommendation per dimension av patientperspektivet.

Riksrevisionen har gått igenom samtliga 2 700 rekommendationer i de tolv nationella riktlinjerna. Varje enskild rekommendation har bedömts utifrån följande frågeställning: Ligger rekommendationens innebörd i linje med någon av de åtta dimensionerna av patientperspektivet? Om svaret är ja blir bedömningen att rekommendationen har ett patientperspektiv. Därefter tar Riksrevisionen ställning till vilken dimension av patientperspektivet som rekommendationen berör. Utifrån denna klassificering gör Riksrevisionen en bedömning av i vilken utsträckning och på vilket sätt patientperspektivet framträder i riktlinjerna.

Riktlinjerna ska bidra till att vården avsätter resurser för de mest angelägna åtgärderna. Socialstyrelsen använder därför en prioriteringsskala som visar vilka rekommendationer som bedöms vara mest effektiva för patienter både sett till kostnad och nytta. Varje rekommendation har tilldelats en prioriteringsgrad mellan 1 och 10, där 1 står för högsta prioritet och 10 för lägsta prioritet. Riksrevisionens intervjuer med olika aktörer i riktlinjearbetet visar dock att det finns en viss osäkerhet kring hur prioriteringsskalan tolkas av mottagarna. Det är framför allt oklart hur de lågt prioriterade åtgärderna ska hanteras och det finns en farhåga att de allra lägst prioriterade åtgärderna inte blir utförda. Denna farhåga gäller särskilt rekommendationerna med

⁷⁸ För en närmare metodbeskrivning av genomgången, se metodbilaga i denna rapport.

⁷⁹ Socialstyrelsen (2012c), sida 2 samt Socialstyrelsen (2006), sida 6, 9–11. Målformuleringen om att riktlinjerna ska leda till god vård återfinns även i flera av de nationella riktlinjernas förord och inledningskapitel samt på myndighetens webbplats: <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellriktlinjer/omnationellriktlinjer>. Detta framkommer även i Dagmaröverenskommelsen för 2009, sida 3.

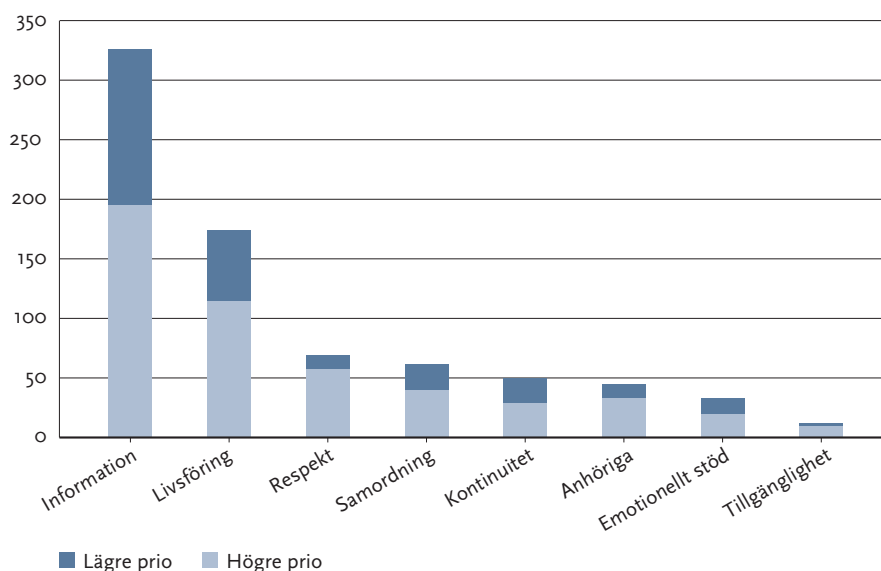
patientperspektiv. I diagram 2 nedan framgår därför hur stor andel av de patientcentrerade rekommendationerna som är högre (prio 1–5) respektive lägre (prio 6–10) prioriterade.

Information och daglig livsföring är de vanligaste dimensionerna

Information och daglig livsföring är de dimensioner som täcks in bäst i de nationella riktlinjerna, vilket framgår av diagram 2. Där framgår också att drygt hälften av rekommendationerna inom varje dimension har en ”högre” prioritering.

Diagram 2. Dimensioner av patientperspektiv i samtliga nationella riktlinjer – fördelat på högre respektive lägre prioritering*

Antal rekommendationer



Källa: Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Riksrevisionens bearbetning.

*) En och samma rekommendation kan svara mot en eller flera dimensioner.

De informationsinsatser som rekommenderas handlar oftast om rådgivning, kost, träning eller egenvård. De kan också handla om utbildningsinsatser för att patienten ska få större kunskap och förståelse för sin sjukdom. Rekommendationer om daglig livsföring berör ofta lindring av smärta eller andra svåra symptom, till exempel kraftigt illamående eller andnöd vid palliativ cancervård. De kan också syfta till att underlätta för en demenssjuk patient, till exempel genom att anpassa bostaden, prova ut individanpassade hjälpmedel eller på olika sätt underlätta för individen att leva ett aktivt socialt liv.

Att dimensionen information är så framträdande beror till stor del på att riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder nästan uteslutande handlar om information och kommunikation. Detsamma kan sägas för dimensionen daglig livsföring som till stor del förklaras av de många palliativa rekommendationerna i cancerriktlinjerna. Om dessa rekommendationer exkluderas så utjämnas skillnaden mellan information och daglig livsföring. De är dock fortfarande de två mest förekommande dimensionerna.

Få rekommendationer om tillgänglighet och kontinuitet

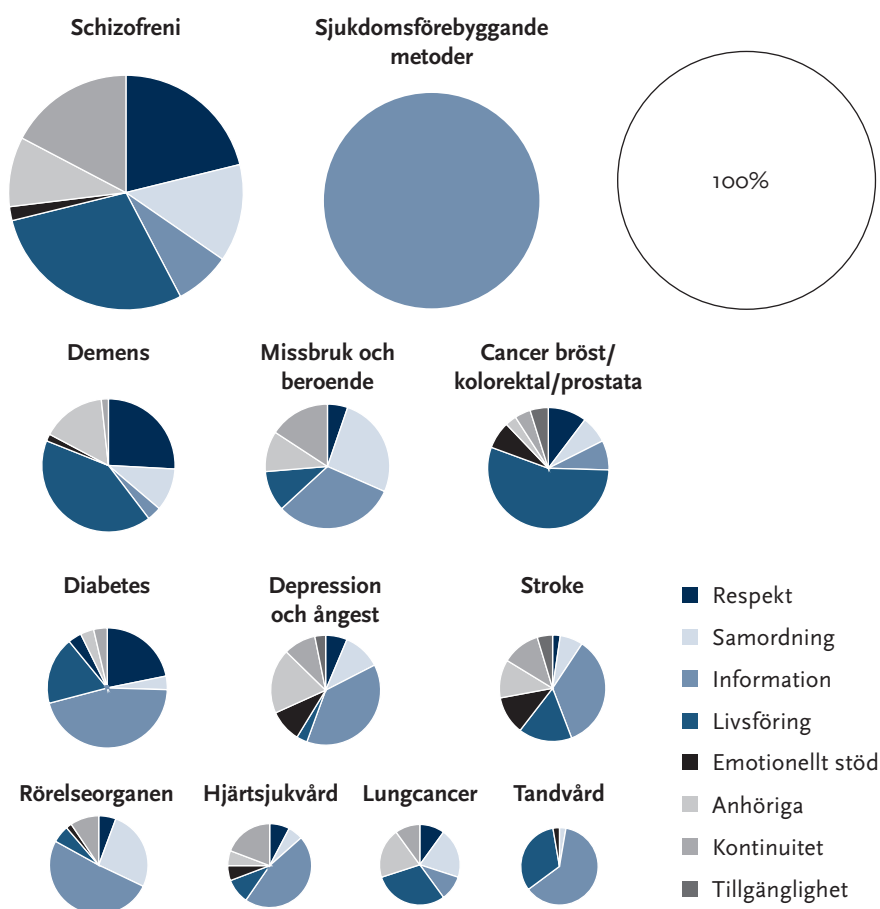
Några dimensioner företräds i begränsad utsträckning. Det gäller särskilt för tillgänglighet, men även dimensionerna känslomässigt stöd och anhöriga som resurs. Om man tar hänsyn till andel rekommendationer med hög prioritering faller dimensionen kontinuitet ut som mindre representerad.

Det är få rekommendationer som syftar till att göra vården mer tillgänglig för patienter och brukare. Av riktlinjernas totalt cirka 2 700 rekommendationer är det endast tolv som berör denna dimension. Nio av tolv riktlinjer har inte en enda sådan rekommendation. Tjänstemän vid Socialstyrelsen menar att det finns få studier som belyser tillgänglighetens betydelse och att det därför är svårt att inkludera sådana rekommendationer i riktlinjerna. För att Socialstyrelsen ska rikta en rekommendation om tillgänglighet krävs också att det finns etablerade metoder som kan utvärderas. I dagsläget saknas kunskap om sådana metoder.

Resultat per riktlinje

I följande cirkeldiagram presenteras resultaten fördelade per riktlinje. Cirkelns storlek motsvarar andel rekommendationer med patientperspektiv. Diagrammen visar att samtliga riktlinjer *har* rekommendationer med patientperspektiv. Graden av patientperspektiv varierar dock stort mellan riktlinjerna.

Figur 1. Dimensioner av patientperspektiv i varje nationell riktlinje



Källa: Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Riksrevisionens bearbetning.

Om målet vore att varje riktlinje skulle ha minst en rekommendation per dimension av patientperspektivet så kan man konstatera att endast tre av tolv riktlinjer når upp till denna nivå. Riktlinjerna för *cancer (bröst-, kolorektal-, prostata-)*, *strokesjukvård* samt *depression* och *ångestsyndrom* innehåller samtliga dimensioner av patientperspektivet. Dessa riktlinjer ger således vården ett stöd att utformas utifrån alla aspekter av patientens perspektiv. I övriga riktlinjer saknas en eller flera dimensioner.

Två av riktlinjerna utmärker sig genom att en stor majoritet av deras rekommendationer har ett patientperspektiv: riktlinjerna för *psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd* och riktlinjerna för *sjukdomsförebyggande metoder*. Dessa två riktlinjer kännetecknas av att de har avgränsats till att handla om patientcentrerade åtgärder. Den förstnämnda riktlinjen handlar endast om de psykosociala insatserna och inte om själva behandlingen av schizofreni. Den andra riktlinjen omfattar främst åtgärder som syftar till att främja mer hälsosamma levnadsvanor genom rådgivning. De rekommenderade åtgärderna innehåller således olika typer av informationsinsatser.

Övriga riktlinjer har en betydligt lägre andel rekommendationer med patientperspektiv. En iakttagelse är att de riktlinjer som har lägst grad av patientperspektiv oftast avser specialiserad somatisk sjukvård. Det betyder att nationella riktlinjer inom dessa områden i mindre utsträckning främjar en vård utformad utifrån patientens perspektiv.

Tabell 3 visar vilka dimensioner av patientperspektivet som är vanligast och vilka som saknas i varje riktlinje. Här framgår också fördelningen mellan högre och lägre prioriteringsgrader för de rekommendationer som har ett patientperspektiv.

Tabell 3. Antalet dimensioner av patientperspektivet i respektive riktlinje

Riktlinje	Antal företrädda dimensioner	Saknade dimensioner	Vanligaste dimensionen	Andel rekommendationer med hög prioritering* (%)
Sjukdomsförebyggande metoder	1	Samtliga utom information	Information	50
Vuxentandvård	4	Respekt, anhöriga, kontinuitet, tillgänglighet	Information	4
Lungcancer	6	Tillgänglighet, känslomässigt stöd	Daglig livsföring	7
Missbruks- och beroendevård	6	Tillgänglighet, känslomässigt stöd	Information	Har ingen prioriteringsindelning
Rörelseorganens sjukdomar	6	Tillgänglighet, anhöriga	Information	6
Demenssjukdom	7	Tillgänglighet	Daglig livsföring	23
Diabetesvård	7	Tillgänglighet	Information	19
Hjärtsjukvård	7	Tillgänglighet	Information	9
Schizofreni	7	Tillgänglighet	Daglig livsföring	58
Bröst-, kolorektal- och prostatacancer	8	–	Daglig livsföring	16
Depression och ångestsyndrom	8	–	Information	11
Strokesjukvård	8	–	Information	11

Källa: Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Riksrevisionens bearbetning.

*) Rekommendationer med patientperspektiv som har en högre prioritering (1–5), som andel (%) av samtliga rekommendationer inom en riktlinje.

Det är rimligt att anta att patientcentrerade rekommendationer med hög prioritering sänder en signal till vården om att dessa patientcentrerade åtgärder bör få mer resurser. Tabell 3 visar att riktlinjerna för *psykosociala insatser för schizofreni* och riktlinjerna för *sjukdomsförebyggande metoder* har störst andel patientcentrerade rekommendationer med högre prioritering.

Sammantagen bedömning utifrån Riksrevisionens analys

Sammantaget visar genomgången att alla riktlinjer har rekommendationer med patientperspektiv, men att graden av patientperspektiv varierar stort mellan riktlinjerna. Om man bara räknar de rekommendationer som prioriteras högt av Socialstyrelsen, blir andelen rekommendationer med patientperspektiv väsentligt mindre. De olika dimensionerna av patientperspektivet företräds i olika utsträckning. Antalet rekommendationer som syftar till att öka tillgängligheten för patienter är mycket få. Nio av tolv riktlinjer saknar helt rekommendationer inom detta område. Även rekommendationer som syftar till att ge patienter känslomässigt stöd och att se anhöriga som resurs är få. Om utgångspunkten är att varje riktlinje ska ha rekommendationer inom alla dimensioner av patientperspektivet, så bör det finnas utrymme för flera rekommendationer inom dessa områden. Detta innebär att riktlinjerna inte skickar en tydlig signal om vikten av åtgärder inom dessa dimensioner.

Riktlinjerna för *demensvård* och riktlinjerna för *psykosociala insatser för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd* framstår som de mest patientcentrerade. Bedömningen baseras på tre kriterier: 1) förekomst av rekommendationer med patientperspektiv, 2) antal dimensioner av patientperspektivet som täcks in och 3) hur många av dessa rekommendationer som prioriteras högt. Dessa riktlinjer har således en förhållandevis hög andel rekommendationer med patientperspektiv, rekommendationer som täcker in ett stort antal dimensioner av patientperspektivet och förhållandevis stor andel patientcentrerade rekommendationer med hög prioriteringsgrad.

3.3 Patient- och brukarföreningarnas uppfattningar om riktlinjernas innehåll

För att belysa vilka frågor som patient- och brukarföreningar för fram har Riksrevisionen analyserat patient- och brukarföreningarnas remissvar på nationella riktlinjer.⁸⁰ Riksrevisionen har också genomfört 27 intervjuer med företrädare för 24 patient- och brukarorganisationer. Se bilaga 2 för en mer utförlig metodbeskrivning.⁸¹

3.3.1 Patient- och brukarföreningarnas remissvar

Patient- och brukarföreningarnas remissvar har utgått från preliminära versioner av riktlinjerna; det är alltså fullt möjligt att de synpunkter

⁸⁰ Genomgången är baserad på inkomna remissvar till Socialstyrelsen från sammanlagt 18 patient- och brukarföreningar.

⁸¹ Finns som elektronisk bilaga på Riksrevisionens webbplats www.riksrevisionen.se.

som här framförs har beaktats i riktlinjernas slutversioner. Remissvaren innehåller bland annat synpunkter på riktlinjernas kunskapsunderlag, de hälsoekonomiska beräkningarna och hur implementeringen går till.

Riksrevisionens genomgång har fokuserat på föreningarnas förslag till förbättringar men belyser också de områden som föreningarna tycker är bra och bör bibehållas i riktlinjernas slutversion. Totalt identifierades 120 frågor som drivs i remissvaren. Majoriteten av dessa, drygt 70 procent, berör någon av de åtta dimensionerna av patientperspektivet. Den vanligaste dimensionen som lyfts fram i remissvaren är den som handlar om respekt för patientens individuella värderingar, preferenser och specifika behov. Svenska Diabetesförbundet betonar exempelvis vikten av att patientinformationen individanpassas och finns tillgänglig på flera olika språk. En annan vanlig dimension som lyfts fram gäller information och kommunikation. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund lyfter till exempel fram betydelsen av att ge nyopererade hjärtpatienter information om goda levnadsvanor⁸².

Synpunkter på läkemedel och medicinska behandlingar har inte någon framträdande roll i remissvaren. Genomgången har endast identifierat ett enda önskemål om att lägga till rekommendationer om ett visst läkemedel i riktlinjerna. Ungefär var tionde synpunkt handlar om någon typ av behandling (inte läkemedel) som bör inkluderas, prioriteras upp, erbjudas tidigare eller omfatta fler patienter. Genomgången visar sammantaget att patientföreningarna i första hand driver frågor som handlar om patientcentrering.

3.3.2 Intervjuer med patient- och brukarföreningar

I Riksrevisionens intervjuer framkommer att ungefär varannan förening anser att riktlinjerna har alltför begränsade inslag av patientperspektiv.⁸³ Riktlinjernas innehåll kan utvecklas inom områden som handlar om den dagliga livsföringen, att anhöriga kan ses som en resurs och att vården bättre behöver organiseras och anpassas efter patientens behov.

En patientföreträdare ger ett exempel från *barnhjärtsjukvården* där riktlinjen innehåller en rekommendation om psykosocialt stöd till familjen. Företrädaren tycker att denna rekommendation även borde inkludera stöd för koordination av vardagen, eftersom flera insatser behöver samordnas i barnets vård och omsorg. Företrädaren menar att det saknas ett helhetsperspektiv i barnhjärtsjukvården och att det heller inte finns något naturligt samarbete mellan läkare och habiliteringsteam.

⁸² Med hjärtpatienter avses här de som har fått bypass-, PCI- eller ICD-behandling.

⁸³ Riktlinjerna för demenssjukdom innehåller stora delar som handlar om grundläggande vård och omsorg och inte endast i fall då det handlar om praxis skillnader eller ny forskning som måste förmedlas till vården.

Flera patientföreträdare betonar vikten av att ge patienter tydlig information och utbildning om den egna sjukdomen och möjligheterna till egenvård. Informationen behöver också tydliggöra den ofta starka kopplingen mellan levnadsvanor och hälsotillståndet.

Några föreningar pekar på den dimension som avser samordning och menar att det centrala problemet inom till exempel psykiatri, strokesjukvården och missbruks- och beroendevården handlar om bristande samordning när det råder ett delat huvudmannaskap mellan kommuner och landsting.⁸⁴

I bilaga 2 redovisas en sammanfattning av vad de intervjuade patient- och brukarföreningarna anser om respektive riktlinje och vilka förbättringsområden som lyfts fram.⁸⁵

3.4 Sammanfattande iakttagelser

Sammantaget visar Riksrevisionens analys att alla riktlinjer har rekommendationer med patientperspektiv, men att omfattningen varierar stort mellan riktlinjerna. Andelen rekommendationer med patientperspektiv är avsevärt mindre om man bara räknar de rekommendationer som värderas högt av Socialstyrelsen. De flesta riktlinjer saknar också en eller flera dimensioner av patientperspektivet. Detta innebär att flera resurskrävande vårdområden endast delvis får stöd att utvecklas i riktning mot en mer patientcentrerad och effektiv vård.

Riksrevisionens genomgång visar att riktlinjerna inte ger mottagarna någon tydlig vägledning om lämpliga metoder för att *göra vården lätt tillgänglig* för patienter och brukare. Nio av tolv riktlinjer saknar helt sådana rekommendationer. Dimensionerna *känslomässigt stöd* och *anhöriga som resurs* är också svagt representerade i riktlinjerna.

Denna bild bekräftas också av flera patient- och brukarföreningar som anser att riktlinjerna bör kunna sända en tydligare signal till vården om vikten av ett patientperspektiv. Föreningarna saknar främst rekommendationer om åtgärder som kan underlätta den dagliga livsföringen och som kan möjliggöra för anhöriga att utgöra en resurs i behandlingen samt en bättre organisering av vården efter patientens behov.

⁸⁴ Intervjuer med patientföreningar september–oktober 2012.

⁸⁵ Finns som elektronisk bilaga på Riksrevisionens webbplats www.riksrevisionen.se.

4 Arbetet med att ta fram riktlinjer

I föregående kapitel konstaterades att flertalet riktlinjer saknar en eller flera dimensioner av patientperspektivet. Om en av utgångspunkterna är att nationella riktlinjer kan bidra till en patientcentrerad och mer effektiv vård, finns det anledning att analysera förutsättningarna för att kunna föra in fler dimensioner av patientperspektivet i riktlinjerna. I detta kapitel analyseras den process som äger rum när en riktlinje tas fram och om ansvars- och rollfördelningen är effektiv för att föra in ett patientperspektiv i de nationella riktlinjerna.

4.1 Regeringens styrning

De styrande dokument som beskriver mål, syfte och inriktning med nationella riktlinjer är regeringens instruktion till Socialstyrelsen, regleringsbrev till Socialstyrelsen och regeringens årliga överenskommelser med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Enligt Socialstyrelsens *instruktion* ska myndigheten verka för att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bedrivs enligt vetenskap och beprövad erfarenhet.⁸⁶ Dessa två begrepp är centrala för hälso- och sjukvården och socialtjänsten, men *beprövad erfarenhet* saknar en enhetlig definition.⁸⁷ Av instruktionen framgår också att myndigheten ska ansvara för kunskapsutveckling och kunskapsförmedling inom sitt verksamhetsområde.⁸⁸ Myndigheten ska utforma evidensbaserade riktlinjer för åtgärder inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten.⁸⁹

⁸⁶ 3 § 1 p. förordning (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen.

⁸⁷ Vetenskap och beprövad erfarenhet är grunden för hälso- och sjukvårdsarbetet enligt 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659). Det saknas emellertid en definition och beskrivning av begreppet beprövad erfarenhet. Inte heller i förarbetena (prop. 2009/10:210, bet. 2009/10:SoU22, rskr. 2009/10:342) till patientsäkerhetslagen (PSL) eller andra aktuella lagar som rör vårdens innehåll diskuteras vad som kan avses med beprövad erfarenhet. I förarbetena (prop. 1993/94:14 Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m., sida 63–65) till lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (LYHS), som var föregångaren till PSL, diskuterades bland remissinstanserna huruvida formuleringen vetenskap och beprövad erfarenhet skulle finnas med i lagtexten och vad som avsågs med det senare begreppet. Flera instanser menar att begreppet gäller flera yrkeskategorier och bör avse vårdpersonalens specifika utbildning, kompetens och erfarenhet. Detta behöver inte endast omfatta den rent medicinska verksamheten (prop. 1993/94:14, sida 65).

⁸⁸ 3 § 2 p. förordning (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen.

⁸⁹ 3 § 10 p. förordning (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen. Med evidens i detta sammanhang menar Socialstyrelsen vetenskapligt stöd för en åtgärds effekt. Vad som utgör vetenskapligt stöd kan dock variera såväl mellan som inom kunskapsområden enligt myndigheten.

Regeringens *regleringsbrev* till Socialstyrelsen har inte tagit upp arbetet med nationella riktlinjer under senare år. De mest aktuella skrivningarna om riktlinjerna återfinns i 2009 års *regleringsbrev*. Där anger regeringen förutsättningar för arbetet med nationella riktlinjer och kvalitetsindikatorer genom att hänvisa till den inriktning som uttrycks i den så kallade Dagmaröverenskommelsen mellan regeringen och SKL 2009. Myndigheten ska även följa upp och öppet redovisa resultat med utgångspunkt i god vård.⁹⁰ I *regleringsbrev*en för åren 2009–2012 nämns endast två riktlinjer som är direkta *regeringsuppdrag*.⁹¹ Dessa omfattar vuxentandvården och schizofreniområdet.⁹²

I äldre *regleringsbrev* anges att Socialstyrelsen ska verka för att de nationella riktlinjerna i ökad utsträckning ligger till grund för sjukvårdshuvudmännens planering och lokala vårdprogram. Där anges att myndigheten ska redovisa hur riktlinjerna påverkar medicinsk praxis och hur myndigheten ska verka för att riktlinjerna ska få genomslag.⁹³

I de *årliga överenskommelserna* mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), de så kallade *Dagmaröverenskommelserna*, avsätts statliga medel för riktade satsningar i hälso- och sjukvården i syfte att stimulera olika former av utvecklingsarbete i vården. Dagmaröverenskommelsen för 2009 är den överenskommelse som senast behandlade riktlinjearbetet. Där anges att de nationella riktlinjerna ska vara evidensbaserade och avse vård och behandling av patienter med svåra kroniska sjukdomar. Riktlinjerna ska ge ett nationellt stöd i huvudmännens arbete med hälso- och sjukvårdsprogram och prioriteringar.⁹⁴ Målet är att de ska bidra till goda resultat och att hälso- och sjukvårdens resurser används effektivt, fördelas efter behov och styrs av systematiska och öppna prioriteringar.⁹⁵

Vidare uttrycks att det finns behov av att utarbeta nationella riktlinjer inom områden som inte täcks idag. Sjukdomar och skador som rör många och

⁹⁰ *Regleringsbrev* för 2009 sida 1, *regleringsbrev* för 2008 sida 15–17 och *regleringsbrev* för 2007 sida 20.

⁹¹ *Regleringsbrev* för budgetåret 2012 avseende Socialstyrelsen, sida 8, *regleringsbrev* för 2011, sida 11, *regleringsbrev* för 2010, sida 4 och 7, *regleringsbrev* för 2009, sida 4 och 5.

⁹² Socialdepartementet, Regeringsbeslut I:5 2008-03-19, S2008/996/HS (delvis), Socialstyrelsens *regleringsbrev* för 2007, sida 20 samt SOU 2007: 19, sida 258. Riktlinjerna för vuxentandvård utfärdades i samband med tandvårdsreformens införande 2008 och riktlinjerna inom schizofreni utifrån behovet av ett gemensamt kunskapsstöd för kommuner och landsting.

⁹³ *Regleringsbrev* för 2006, sida 4 respektive 2007, sida 4. Dessa skrivningar återfinns även i *regleringsbrev*en för 2004 och 2005. Från och med 2008 hänvisar regeringen till den årliga Dagmaröverenskommelsen.

⁹⁴ Dagmaröverenskommelse 2009, sida 6. Socialstyrelsens uppdrag att stödja sjukvårdshuvudmännens arbete uttrycks endast med denna formulering.

⁹⁵ Dagmaröverenskommelse för 2007 (sida 4–5), 2008 (sida 5) och 2009 (sida 6).

tar omfattande samhällsresurser i anspråk bör ha hög prioritet. Det kan också finnas behov av riktlinjer inom mer avgränsade områden där behov av vägledning bedöms vara stort.⁹⁶

I samma Dagmaröverenskommelse framkommer också att Socialstyrelsen har i uppdrag att följa upp nationella riktlinjer. Uppföljningarna av nationella riktlinjer ska så långt det är möjligt baseras på nationella kvalitetsindikatorer som speglar olika aspekter av god vård och som är möjliga att kontinuerligt registrera och följa upp via registerdata.⁹⁷

4.1.1 Socialstyrelsens tolkning av uppdraget

Socialstyrelsens övergripande mål för riktlinjerna är att de ska bidra till en god vård för patienter och brukare.⁹⁸ Med god vård menar Socialstyrelsen att vården ska vara kunskapsbaserad och ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, kostnadseffektiv, jämlik och ges i rimlig tid.⁹⁹ Begreppet god vård är operationaliserat utifrån hälso- och sjukvårdslagens krav på god vård.¹⁰⁰ Myndigheten har inte tydligt uttryckt att nationella riktlinjer är ett medel för att främja patientperspektivet, men patientfokuserad vård ingår i det övergripande målet för riktlinjerna.¹⁰¹

En nationell riktlinje ska inriktas på tillstånd eller problem där behovet av vägledning är störst, där kunskapsläget är osäkert, där förhållandet mellan kostnader och nytta är osäkert, där omotiverade praxisskillnader finns, på etiskt svåra frågor eller där professionerna är oeniga.¹⁰² Riktlinjerna är tänkta att vara ett stöd vid prioriteringar och ge vägledning för beslutsfattare (politiker och ledande tjänstemän), socialtjänstpersonal och tand-, hälso- och sjukvårdspersonal om vilka behandlingar och metoder som olika verksamheter i vård och omsorg bör satsa resurser på.¹⁰³

⁹⁶ Dagmaröverenskommelse 2009, sida 6.

⁹⁷ Dagmaröverenskommelse 2009, sida 6. Inom vård och omsorg används indikatorer, dvs. mått, för att analysera verksamheten. Indikatorerna ska vara mätbara så att de kan ge en indikation om hur resultaten ser ut.

⁹⁸ Socialstyrelsen (2012c), sida 2 samt Socialstyrelsen (2006), sida 6, 9–11. Målformuleringen om att riktlinjerna ska leda till god vård återfinns även i flera av de nationella riktlinjernas förord och inledningskapitel samt på myndighetens webbplats: <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellriktlinjer/omnationellriktlinjer>. Detta framkommer även i Dagmaröverenskommelsen för 2009, sida 3.

⁹⁹ Socialstyrelsen (2006) och Socialstyrelsen (2009b).

¹⁰⁰ 2 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).

¹⁰¹ Socialstyrelsen (2006) och Socialstyrelsen (2009b).

¹⁰² Möte med Socialstyrelsen 24 april 2012.

¹⁰³ Socialstyrelsen (2012c), sida 2.

4.2 Att ta fram en riktlinje

I nuläget finns ingen egentlig process för att välja ut ett helt nytt riktlinjeområde. Ett kriterium är dock att nationella riktlinjer ska tas fram på områden som omfattar en stor grupp med en svår kronisk sjukdom som tar omfattande samhällsresurser i anspråk. En del riktlinjer tillkommer på initiativ av regeringen, som exempelvis riktlinjerna för vuxentandvård. Socialstyrelsen påpekar att har man väl tagit fram en riktlinje på ett område så måste den underhållas, dvs. uppdateras när ny forskning och information kommer.¹⁰⁴

Att ta fram en riktlinje kan ta flera år och under den tiden har ofta upp emot hundra personer involverats. Varje riktlinje tas fram i en projektorganisation som leds och samordnas av en projektledare vid Socialstyrelsen.

I organisationen finns dessutom ett flertal arbetsgrupper med externa experter som representerar olika sakkunskaper. Varje sådan arbetsgrupp leds av en ordförande som rapporterar till projektledaren.¹⁰⁵ Vid enstaka tillfällen har patientföreträdare ingått i någon av dessa arbetsgrupper.¹⁰⁶

Arbetet inleds med att Socialstyrelsens projektledare *avgränsar* riktlinjens omfattning i samråd med sakkunniga, huvudmän, berörda myndigheter samt patient- och brukarföreningar. Detta samråd sker ofta i form av en hearing där de medverkande får uttrycka synpunkter på riktlinjens övergripande inriktning. Ibland presenterar Socialstyrelsen ett färdigt utkast till avgränsning, ibland har hearingen ett mer förutsättningslöst förhållningssätt. Efter samrådet sammanställer projektledaren, tillsammans med några utvalda experter, tillstånd¹⁰⁷ eller problem där man bedömer att vården är i särskilt behov av vägledning. Dessa tillstånd kopplas sedan till åtgärder¹⁰⁸ och bildar så kallade *tillstånds- och åtgärdspar*. Det är sådana tillstånds- och åtgärdspar som tillsammans utgör rekommendationer i de färdigställda riktlinjerna.

Därefter anlitas en *fakta*grupp med vetenskapligt välmeriterade experter. Faktagruppen gör en systematisk sökning efter litteratur om olika åtgärders effekter på de angivna tillstånden. I första hand eftersöks kunskapsöversikter som innehåller minst två *randomiserade kontrollerade*

¹⁰⁴ Fokusgrupp med projektledare 2012-10-01.

¹⁰⁵ Socialstyrelsen (2012c).

¹⁰⁶ Intervju med enhetsledning, enheten för nationella riktlinjer, Socialstyrelsen 2012-09-27 samt projektledare för nationella riktlinjer 2012-10-12.

¹⁰⁷ Med tillstånd avser Socialstyrelsen ett hälsotillstånd i samband med sjukdom, funktionsnedsättning eller levnadsvana som till exempel fetma eller daglig rökning.

¹⁰⁸ Med åtgärd avses både faktisk medicinsk behandling och förebyggande, diagnostiska och uppföljande åtgärder.

studier.¹⁰⁹ Litteraturgenomgången utgör tillsammans med en hälsoekonomisk bedömning riktlinjernas vetenskapliga underlag.

En annan arbetsgrupp, *prioriteringsgruppen*, tar fram ett förslag till rangordning av alla tillstånds- och åtgärdspar. Arbetsgruppen utgår främst från hur allvarligt tillståndet är, vilken effekt åtgärden har och hur kostnadseffektiv den är. Utifrån denna bedömning tilldelas varje tillstånds- och åtgärdspar en siffra mellan 1 och 10¹¹⁰ som ska förmedla hur angeläget det är att vården satsar resurser på den rekommenderade åtgärden. Tillstånds- och åtgärdsparen kan också vara klassade som *icke-göra*, det vill säga åtgärder som inte bör utföras alls av vården, eller *FoU (forskning och utveckling)*, det vill säga åtgärder som vården inte bör utföra rutinmässigt.

När prioriteringsarbetet är slutfört sammanställs en preliminär version av riktlinjerna. Utifrån den kan beslutsfattare i vården göra en konsekvensanalys av hur riktlinjerna kan komma att påverka deras verksamhet. Oftast får en referensgrupp med bland annat patient- och brukarföreträdare ge synpunkter på färdiga utkast av riktlinjerna. Även allmänheten har möjlighet att inkomma med synpunkter via e-post. När resultatet av dessa konsekvensanalyser har beaktats, publiceras en slutlig version av riktlinjerna.¹¹¹

4.3 Kunskapsbasen för riktlinjearbetet

De evidensbaserade riktlinjer som Socialstyrelsen tar fram ska främja god vård.¹¹² I det ligger att den vård som ges med stöd av riktlinjerna bland annat ska vara säker och utgå från patienternas behov. När nationella riktlinjer tas fram för ett visst område behövs kunskapsunderlag. Socialstyrelsen gör inga egna studier, utan är beroende av befintliga kunskapsunderlag. För att Socialstyrelsen ska kunna rikta en rekommendation krävs god kunskap om såväl det identifierade tillståndet som tänkbara åtgärder kopplade till detta tillstånd. Det innebär att både tillgång till och värdering av befintlig kunskap på det område som riktlinjen gäller blir styrande för hur riktlinjen utformas och för vilka rekommendationer som väljs ut och rangordnas i riktlinjerna.

Det vetenskapliga underlag som används i arbetet med att ta fram en riktlinje

¹⁰⁹ Randomized controlled trial (RCT). Dessa typer av interventionsstudier innebär att man låter slumpen avgöra vilka individer som får ta del av insatsen. Studien är kontrollerad såtillvida att det finns en jämförelsegrupp.

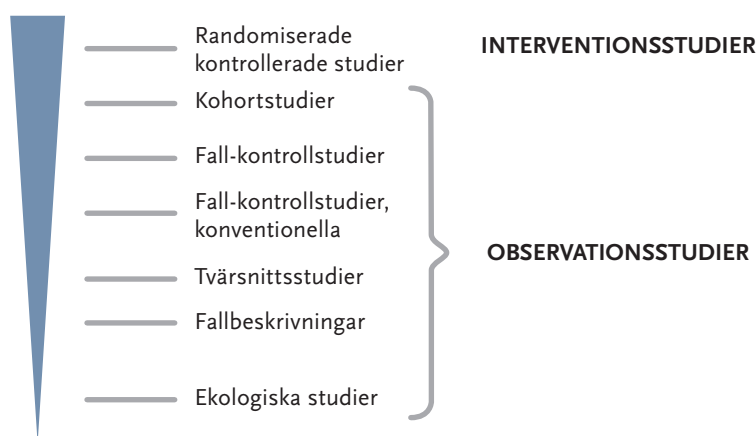
¹¹⁰ Låg siffra betyder högt prioriterad rekommendation, hög siffra betyder lågt prioriterad rekommendation.

¹¹¹ Socialstyrelsen (2012c) och fokusgrupp med projektledare 2012-10-01.

¹¹² Socialstyrelsen (2012c), sida 2.

värderas med hjälp av en modell som benämns GRADE¹¹³. Modellen används som instrument för att klassificera styrkan på det vetenskapliga underlaget genom att identifiera studier med högt bevisvärde och hög tillförlitlighet. Detta illustreras i nedanstående bild.

Figur 2. Socialstyrelsens värdering av studiers bevisvärde



Källa: Socialstyrelsen.

I GRADE-modellen värderas randomiserade kontrollerade studier högst, följt av olika typer av observationsstudier.¹¹⁴ I de fall det saknas studier av tillräckligt hög kvalitet för att utläsa olika insatsers effekter, ges möjlighet till ett konsensusförfarande hos de medicinska experterna. De ges möjlighet att anonymt ta ställning till en rad frågor utifrån beprövad erfarenhet (konsensuspanel). Om det saknas studier med tillräcklig tyngd enligt GRADE-modellen, och konsensusförfarandet inte ger några möjligheter att värdera kunskaper som är av betydelse för patientperspektivet, så finns det i riktlinjearbetet ingen fastställd modell för att ta tillvara sådan kunskap, till exempel från patienter och brukare.

Inom forskningsfältet missbruks- och beroendevård och socialt arbete används begreppet *evidensbaserad praktik* (EBP)¹¹⁵. EBP inkluderar (1) forskningsevidens, (2) beprövad erfarenhet och (3) brukarens/patientens kunskap. Kunskapsvärderingen i det nuvarande riktlinjearbetet kan sägas ske utifrån de två första delarna av EBP; forskningsevidens och professionernas beprövade erfarenheter. I missbruksriktlinjerna användes också den tredje

¹¹³ GRADE-systemet (www.gradeworkinggroup.org) är ett internationellt vedertaget system för kunskapsvärdering.

¹¹⁴ Randomized controlled trial (RCT). Dessa typer av interventionsstudier innebär att man låter slumpen avgöra vilka individer som får ta del av insatsen. Studien är kontrollerad såtillvida att det finns en jämförelsegrupp. Observationsstudier innebär att ingen aktiv åtgärd utförs. Några exempel är tvårsnittundersökning och kohortundersökning.

¹¹⁵ EBP är enligt Socialstyrelsen synonymt med evidensbaserad medicin (EBM). Begreppet har sin utgångspunkt i forskning, medicinsk praktik och patientens värderingar.

kunskapsformen – patientkunskap – men detta har nu Socialstyrelsen gått ifrån med motiveringen att EBP endast avser det individuella vårdmötet, till skillnad från riktlinjerna som gäller på gruppnivå.¹¹⁶

Regeringen har i ett annat sammanhang uttryckt att det är viktigt att kunna ta tillvara kunskap i de fall då det vetenskapliga underlaget är bristfälligt eller otillräckligt, men där behoven av vägledning är stora. Regeringen har gett ett antal myndigheter¹¹⁷ med ansvar för kunskapsstyrning i uppdrag att utveckla modellen för god vård. I uppdraget ingår att särskilt ge förslag på hantering av områden där det finns begränsad eller otillräcklig kunskap, men där behoven av vägledning är stora. I sitt svar på uppdraget föreslår myndigheterna att ett otillräckligt eller bristfälligt vetenskapligt underlag inte bör ses som ett tillräckligt skäl för att avstå från att ta ställning i frågan. Myndigheterna förespråkar istället en användning av alternativa metoder och kunskapskällor. De föreslagna metoderna inkluderar beprövad erfarenhet, men också kvalitativa studier eller andra informationskällor, till exempel uppföljningar och utvärderingar.¹¹⁸

4.3.1 *Patientperspektiv i avgränsning av problem och åtgärder samt värdering av kunskap*

Avgörande för att kunna föra in mer patientperspektiv i nationella riktlinjer är både hur problemområden och åtgärder inom det valda riktlinjeområdet avgränsas (identifieras) och hur kunskapsunderlagen till dessa tas fram och värderas. Detta avgör vilka frågeområden inom riktlinjen som kommer med i den slutliga versionen, vilka rekommendationerna blir och vilken prioriteringsgrad rekommendationerna får. Det framgår av intervjuer och fokusgrupper att aktörerna har olika synsätt i frågan om kunskapsvärdering och problemformulering.

Projektledarna vid Socialstyrelsen uttrycker tydligt att kärnan i riktlinjerna ska utgöras av vetenskaplig evidens. Man menar att det är tonvikten på evidens som ger styrmedlet dess legitimitet i hälso- och sjukvården. Föreslagna rekommendationer måste därför enligt Socialstyrelsens projektledare ta sikte på problem som kan formuleras på ett sätt som möjliggör sökning av vetenskaplig litteratur. Man hänvisar också till Socialstyrelsens instruktion som uttrycker att riktlinjerna ska vara evidensbaserade. Projektledarna ser samtidigt flera exempel på att bristande forskningsunderlag begränsar riktlinjearbetet.

¹¹⁶ Fokusgrupp med projektledare 2012-10-12.

¹¹⁷ Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), Statens folkhälsoinstitut (FHI), Smittskyddsinstitutet (SMI) och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV).

¹¹⁸ Socialstyrelsen (2012a), sida 15 och 16.

Hela smärtområdet i riktlinjerna för rörelseorganens sjukdomar exkluderades delvis på grund av detta.¹¹⁹

De flesta *patient- och brukarföreningar* framhåller att en tillräcklig kunskapsgrund förutsätter en breddning så att deskriptiva studier och patientkunskaper utgör en tydligare del av kunskapsunderlaget.¹²⁰ Denna uppfattning delas av några professionsrepresentanter som har varit delaktiga i riktlinjearbetet. Inom hjärtsjukvården nämns till exempel att det finns många deskriptiva studier som de anser har god vetenskaplig grund och som belyser frågor som är viktiga ur patientens perspektiv. Sådana studier hade kunnat tillföra ett mervärde i arbetet med hjärtriktlinjerna, vars vetenskapliga underlag till största delen baseras på forskning med tonvikt på randomiserade kontrollerade studier.¹²¹

En intervjuad extern expert som var delaktig i riktlinjerna för hjärtsjukvård menar att rekommendationerna i högre utsträckning skulle kunna handla om patientens behov av information och hantering av tillvaron. För till exempel hjärtpatienter som har en inopererad implanterbar defibrillator (ICD) är det vanligt med oro och rädsla. En konkret rekommendation skulle då kunna handla om oro och rädsla vid ICD, och själva åtgärden skulle kunna vara att vårdpersonalen erbjuder patienten samtal och stöd för att minska oron. En sådan rekommendation var svår att föra in i hjärtriktlinjerna eftersom denna åtgärd bedömts sakna tillräcklig evidens. För att kunna rikta en rekommendation till vården om hantering av detta tillstånd bör alternativa kunskapskällor eftersökas, som exempelvis professionernas beprövade erfarenhet och patientens kunskaper om vad som fungerar i praktiken.¹²²

En ordförande i faktagransknings- och prioriteringsgrupperna menar att man kan ha en öppnare syn på evidens för att främja ett patientperspektiv i riktlinjerna. Arbetsgruppen med de medicinska experterna har ibland haft stora ambitioner i det första urvalet av rekommendationer, men värderingen av vetenskapliga studier har inneburit att de rekommendationer som exempelvis bygger på deskriptiva studier inte har kommit med i slutversionen av riktlinjerna. Det instrument som används för kunskapsvärdering skulle kunna omtolkas så att evidensbegreppet rymmer fler kunskapskällor. Detta skulle i sin tur kunna öppna för mer patientcentrerade rekommendationer.¹²³

¹¹⁹ Intervju med enhetsledning, enheten för nationella riktlinjer, Socialstyrelsen 2012-09-27 samt projektledare för nationella riktlinjer 2012-10-12.

¹²⁰ Intervjuer med patientföreningar under september–oktober 2012.

¹²¹ Intervjuer med externa experter som medverkade i riktlinjerna för hjärtsjukvård och i riktlinjerna för diabetesvård.

¹²² Intervju med extern expert i riktlinjearbetet inom hjärtsjukvård 2012-10-05 och e-postkorrespondens 2013-01-23. Experten medverkade i prioriteringsgruppen för hjärtsvikt i 2008 års riktlinjer.

¹²³ Fokusgrupp med ordförandena 2012-10-31.

Vidare framkommer i fokusgruppen med ordförande att forskningstunga diagnosområden lämnar mindre utrymme för patientcentrerade rekommendationer. På områden där det finns många randomiserade kontrollerade studier, som i till exempel cancer- och hjärtsjukvård, tenderar förslag på rekommendationer som bygger på annan kunskap att trängas undan. På områden där det finns färre randomiserade kontrollerade studier, blir villkoren mer utjämnade och de mer patientcentrerade rekommendationerna kan ha större chans att komma med i riktlinjerna.¹²⁴

Patientföreningar pekar på samma typ av problematik. Inom läkemedelsindustrin genomförs många vetenskapliga studier som värderas högt i den modell för kunskapsvärdering som Socialstyrelsen använder. Inom områden som till exempel rehabilitering och smärthantering, där finansieringen är svagare, genomförs inte randomiserade kontrollerade studier i samma utsträckning. Detta kan leda till att rekommendationer om läkemedelsbehandlingar får högre prioritet på bekostnad av patientcentrerade rekommendationer.

En professionsrepresentant för Riksföreningen för alkoholmottagningar (RAM) menar att evidensbaserade behandlingsstudier borde kompletteras med mer processinriktade studier av arbetssätt. Företrädaren menar att själva arbetssättet har stor inverkan på brukarens/patientens motivation till behandling. Inom missbruksvården är just motivationen en starkt bidragande faktor för ett bra behandlingsresultat.

4.3.2 Patientkunskap

I Riksrevisionens intervjuer med patient- och brukarföreningarna samt i organisationernas remissvar identifierades tre olika typer av patientkunskap som skulle kunna tillföra värde i riktlinjearbetet: (1) erfarenheter om behandlingsmetoders effekt, (2) problemformulering ur ett patientperspektiv och (3) kännedom om kunskapssammanställningar. Nedan ges några exempel som illustrerar dessa olika typer av patientkunskap.

1) Erfarenheter av behandlingsmetoders effekt

I riktlinjerna för schizofreni och schizofreniliknande tillstånd rekommenderas olika metoder för att samordna vardagen för målgruppen. Enligt en företrädare för föreningen Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) tycker deras medlemmar att metoden personligt ombud är mycket bra. Riktlinjerna rekommenderar dock en liknande metod som heter *mindre intensiv case management enligt resursmodellen*. I riktlinjerna konstateras att personligt ombud

¹²⁴ Ibid.

sorterar under denna grupp. Patientföreningen menar dock att det finns betydande skillnader mellan metoderna. Deras erfarenheter är att personligt ombud ger bättre resultat. Patientföreträdaren beskriver att metoden personligt ombud avvecklas på många håll i landet och hade gärna sett att riktlinjerna tog tydligare ställning för den svenska modellen med personligt ombud.

Samma patientföreträdare ger ett annat exempel utifrån de båda behandlingsmetoderna *kognitiv beteendeterapi (KBT)* och *psykodynamisk terapi*. KBT har fått en generellt högre rangordning än psykodynamisk terapi, vilket har resulterat i en stor inomprofessionell debatt. Brukarna har dock ingen åsikt om vilken metod som fungerar bäst utan framhåller att båda terapierna bör erbjudas eftersom behandlingsmetoderna passar olika bra för olika individer. Patientföreträdaren framhåller även att forskning visar att brukare som får välja behandling blir mer motiverade och tillfrisknar snabbare.

2) Problemformulering ur ett patientperspektiv

Patientföreträdare på cancerområdet framhåller att långa väntetider är psykiskt nedbrytande. Det handlar delvis om personer som misstänker att de har cancer och får vänta på besked efter provtagning. Här leder lång väntan på besked till onödig oro, oavsett om beskedet är positivt eller negativt. Det handlar också om personer som fått besked om tumör och som får vänta flera veckor på behandlingsstart. Patientföreträdare menar att denna väntan är onödigt påfrestande och leder till stor psykisk ohälsa för patienter och anhöriga. Om riktlinjer för cancervård inte inkluderar väntetider så förbiser de också ett stort problem ur patientens perspektiv.

3) Kännedom om kunskapssammanställningar

Flera patientföreträdare har genom egna nätverk och egenfinansierade studier kännedom om undersökningar och sammanställningar som berör det egna vårdområdet. Denna kunskap kan illustreras med följande exempel inom hjärtsjukvården.

Det finns tydliga brister i vården när det gäller att informera patienter om vad de kan göra själva i den egna vården för att förhindra återfall. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har därför finansierat en studie om information och levnadsvanor bland patienter i Sverige som behandlats med ballongvidgning (PCI)¹²⁵. Studien visar att en övervägande majoritet tror att de är helt återställda efter ingreppet och att orsakerna till hjärtproblemen är genetiska. Bristen på

¹²⁵ Utredningsinstitutet HANDU AB (2012).

information om vikten av fysisk träning, kost och andra livsstilsfrågor leder till att patienter behåller gamla levnadsvanor och väljer bort rehabilitering. På basis av detta menar Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund att riktlinjerna om hjärtsjukvård bör lägga större fokus på informationsinsatser om behandlingens syfte och resultat samt om hur goda levnadsvanor kan förebygga återfall.¹²⁶

Ytterligare ett exempel kan hämtas från missbruksvården. Socialstyrelsens projektledare beskriver en hypotetisk situation där en missbrukande patient vill vara på ett behandlingshem, men forskning visar att KBT är en bättre behandling. I denna situation anser projektledarna att kunskap om vilken åtgärd som ger bäst nytta och minst skada måste vara styrande, dvs. att vården inte ska vara önskemålsstyrd.¹²⁷ Patientföreningar hänvisar dock till forskning som visar att motivationen för behandling är avgörande för behandlingsresultatet och att det därför är viktigt att få välja behandlingsmetod. Som exempel nämns att vissa patienter har negativa erfarenheter från skolans värld och därför har svårt att tillgodogöra sig KBT-behandling som kan uppfattas likna en skolsituation med hemuppgifter osv. För att patienten ska kunna göra aktiva och välinformerade val krävs samtidigt att vården ger mottagaranpassad information om för- och nackdelar med olika behandlingsmetoder.

4.4 Patient- och brukarföreträdarnas roll

Socialstyrelsen har prövat olika lösningar för att få med patienterfarenheter i riktlinjearbetet. I arbetet med riktlinjer för depression och ångestsjukdom utvecklades en särskild modell¹²⁸ för att integrera patienters och närståendes perspektiv i riktlinjearbetet. Modellen har dock inte tillämpats generellt i riktlinjearbetet.

Socialstyrelsens projektledare för riktlinjearbetet ger exempel på två försök att involvera patientföreträdare i andra arbetsgrupper än i referensgrupp. I cancerriktlinjerna deltog patientföreträdare vid ett möte med prioriteringsgruppen. Projektledarnas uppfattning är att det var svårt för patientföreträdarna att delta i samtalen med experterna när det skedde vid ett enstaka tillfälle. Patientföreträdarnas medverkan var ett första steg, men för att utveckla patientmedverkan anser projektledarna att patientföreträdarnas roll i gruppen måste tydliggöras. *Ordförandena* i fakta- och prioriteringsgrupperna

¹²⁶ Det finns särskilda riktlinjer om sjukdomsförebyggande metoder. Dessa riktar sig till samtliga patienter och främst till primärvården.

¹²⁷ Fokusgrupp med projektledare 2012-10-01.

¹²⁸ Socialstyrelsen och Linköpings universitet (2008).

har dock en mer positiv uppfattning om patientföreträdarnas medverkan. De menar att patientföreträdarna på flera punkter har tillfört ny viktig kunskap som också påverkat riktlinjernas innehåll.

I riktlinjerna för palliativ vård övervägde projektledningen att involvera patientföreträdare för att bredda kunskapsunderlaget med beprövad erfarenhet då evidensen var otillräcklig. Man valde dock att inte pröva denna metod eftersom man ansåg att patienter framför allt kan uttala sig om sin egen specifika situation, till skillnad från en expert som kan generalisera för hela patientgruppen.

Flerparten av de intervjuade *patient- och brukarföreningarna* menar att nationella riktlinjer som verktyg är bra, men att riktlinjearbetet inte har lyckats utgå ifrån ett patient- och brukarperspektiv i framtagningsarbetet. Flera av de områden som föreningarna anser är angelägna kommer inte med i riktlinjerna. Föreningarna anser också att de patientcentrerade åtgärder som finns i riktlinjerna prioriteras för lågt. Flera föreningar betonar att de har fått gehör för sina frågor och ett bra bemötande av Socialstyrelsen. De upplever dock att deras förslag till rekommendationer inte kommer med i den slutliga versionen av riktlinjerna. De efterfrågar också en större öppenhet att ta med patienternas vårderfarenheter och kunskaper i arbetet med att prioritera olika rekommendationer.

4.5 Möjligheter och hinder för att involvera patientföreningar

De flesta *patient- och brukarföreningar* vill medverka i riktlinjearbetet. Några föreningar uttrycker dock att det behöver skapas bättre förutsättningar för att medverkan ska bli verkningsfull. Föreningarna har olika uppfattningar om när i framtagningsprocessen de bör involveras. Några menar att de bör involveras då det finns ett bra kunskapsunderlag. Andra menar att de bör komma in tidigare i processen för en mer öppen dialog och reellt inflytande. Vissa föreningar påpekar att det kan uppstå svårigheter då de träffar expertgrupper. Deras synpunkter kan framstå som lekmanmässiga och blir inte föremål för diskussion. Sammankomsterna får då karaktären av informationsmöten.

Projektledarna på Socialstyrelsen menar att nyttan med att involvera en patient- och brukarförening till stor del är beroende av den enskilda föreningens karaktär. Vissa föreningar är väl organiserade och har djupa kunskaper inom sitt sjukdomsområde, bland annat genom egenfinansierad forskning. Några projektledare menar att vissa patient- och brukarföreningar är så starka och etablerade att detta kan leda till att svagare föreningar får mindre utrymme. Andra föreningar är mer löst sammansatta och kan av den anledningen endast representera en mindre andel av patienterna inom sitt sjukdomsområde. Att patientföreningar har olika förutsättningar och styrka kan därför vara problematiskt menar projektledarna.

En del projektledare menar också att patient- och brukarföreningar ibland har kopplingar till industrin eller att de har ungefär samma åsikter som professionen i många frågor, vilket bidrar till att patientföreträdarna inte tillför så mycket i arbetet. Projektledarna nämner också att riktlinjearbetet är komplext och svårt för patientföreträdare att sätta sig in i.

Flera av projektledarna betonar att patient- och brukarföreningarna är en viktig samarbetspartner i riktlinjearbetet utifrån ett förankrings- och legitimitetsperspektiv. När patientföreträdarna deltar i arbetet får riktlinjerna större legitimitet bland patienterna, vilket också underlättar implementeringen. Projektledarna ger dock inga exempel på att patientföreträdare har tillfört någon ny kunskap i arbetet. Det förs heller inga särskilda resonemang om hur man skulle kunna få ut mer av patientföreträdarna eller på annat sätt föra in patientens perspektiv i riktlinjearbetet.¹²⁹

Flera av ordförandena på cancerområdet beskriver att patientföreningar är med och diskuterar i vissa moment av riktlinjearbetet. Men de representerar ofta en ganska liten och frisk grupp och mer sällan de sjuka patienter som mest berörs av riktlinjerna. Några ordförande anser dock att patientföreningarna tillför mer i arbetet än förväntat. I de fall då patientföreningar har medverkat i arbetet med att definiera tillstånds- och åtgärdspar har de kunnat peka på saker som andra inte sett. Flera av dessa påpekanden har kunnat beaktas och inkluderas i skrivningarna. Patientföreningarnas synpunkter har i dessa fall varit lika relevanta som professionsrepresentanternas. Den allmänna meningen tycks vara att patientföreningarna har agerat ansvarsfullt och balanserat i riktlinjearbetet och inte drivit egna särintressen. Ordförandena är också överens om att föreningarna inte drivit frågor som är kostnadsdrivande.

Flera ordförande menar att väntetider är ett exempel på att man inte har kunnat hantera patientföreträdarnas synpunkter på ett bra sätt i riktlinjearbetet. Ordförandena uttrycker förståelse för att lång väntan från till exempel cancerbesked till behandlingsstart kan vara oerhört påfrestande för patienten. De menar dock att det saknas studier med tillräcklig evidens som belägger att väntetiden i sig medför en medicinsk risk. Socialstyrelsen har därför inte inkluderat rekommendationer om väntetider i riktlinjerna.¹³⁰

¹²⁹ Fokusgrupp med projektledare 2012-10-01.

¹³⁰ Fokusgrupp med ordförande 2012-10-31.

4.6 Olika syn på riktlinjernas syfte och mål

Hur de olika aktörerna ser på riktlinjernas syfte och mål, det vill säga vad riktlinjerna är till för och vad de kan förväntas åstadkomma, är av betydelse för hur riktlinjerna utformas. Det framgår av intervjuer och fokusgrupper att aktörerna har delvis olika synsätt i denna fråga.

Vid Riksrevisionens intervju med tjänstemän vid Socialdepartementet framkommer att riktlinjerna i första hand uppfattas som ett stöd för målgruppen läkare i valet mellan behandlingsmetoder. Det övergripande målet med riktlinjer är att de ska leda till god vård. När det gäller att främja en patientcentrerad vård hänvisar tjänstemännen till andra insatser som syftar till att stärka patientens ställning i vården. Några exempel som nämndes var regeringens satsningar på personliga e-tjänster via hälsokonton och den pågående Patientmaktutredningen i syfte att stärka patienters tillgång till och inflytande över vården.¹³¹

Socialstyrelsen betonar i olika sammanhang att riktlinjerna ska förmedla bästa tillgängliga kunskap om effekterna av olika behandlingsmetoder. De ska särskilt fokusera på områden där det finns praxisskillnader, höga kostnader, tveksamhet om nytta, etiskt svåra frågor och där det finns en oenighet inom professionerna.¹³² Målgruppen är främst de som planerar och fördelar resurser, det vill säga verksamhetschefer, politiker och tjänstemän i landsting och kommun. Riktlinjerna ska även ge stöd åt vårdpersonal i den konkreta vårdsituationen.¹³³

I Socialstyrelsens vägledning¹³⁴ anges att riktlinjerna ska leda till ”god vård”, det vill säga vård som är kunskapsbaserad, säker, patientfokuserad, effektiv, jämlik och ges i rimlig tid. I fokusgrupper med Socialstyrelsens projektledare förefaller uppfattningen dock vara att riktlinjearbetet främst ska handla om två av dessa dimensioner, nämligen kunskapsbaserad och effektiv vård. Dimensionen patientfokuserad vård är således inte lika högt prioriterad.¹³⁵ Socialstyrelsen menar att riktlinjernas syfte delvis varierar beroende på vilket sjukdomsområde som avses. I hjärtsjukvården handlar det mer om att utvärdera olika teknologier och behandlingsmetoder medan riktlinjer för demensvården syftar till att höja den generella vårdkvaliteten.

Riktlinjernas *projektledare* anser att vården bör vara patientcentrerad men ställer sig mer tveksamma till om nationella riktlinjer är rätt medel för att nå dit. Man menar att patientcentrerad vård huvudsakligen handlar om ett förhållningssätt

¹³¹ Intervju med tjänstemän vid Socialdepartementet 2012-10-02.

¹³² Möte med Socialstyrelsen 24 april 2012.

¹³³ Socialstyrelsens (2012c) och intervju med Socialstyrelsens enhetsledning för nationella riktlinjer 2012-09-27.

¹³⁴ Socialstyrelsen (2006).

¹³⁵ Fokusgrupp projektledare 2012-10-01 och 2012-10-12.

i vården och att riktlinjer har en tydlig ingång i ett konkret val mellan behandlingsmetoder. De menar att vården ska utgå från patientens behov men inte vara önskemålsstyrd.¹³⁶

Ordförandena för faktagransknings- och prioriteringsgrupperna på cancerområdet betonar, precis som projektledarna, att patientcentreringen inte får gå så långt att vården blir önskemålsstyrd. Man anser dock att riktlinjerna kan och bör främja en patientcentrerad vård.¹³⁷

De flesta *patientföreningar* uppfattar att syftet med nationella riktlinjer är att uppnå en likvärdig och effektiv vård; att riktlinjerna anger en slags miniminivå för vårdens innehåll och hur olika metoder ska prioriteras. Rekommendationerna uppfattas ange vad vården bör göra för att effektivisera verksamheten. Trots kända problem med riktlinjernas inverkan på vården (se avsnitt 6.2) anser föreningarna att nationella riktlinjer är ett etablerat styrmedel som också bör nyttjas för att styra vården i riktning mot en tydligare patientcentrering.¹³⁸

4.7 Riktlinjer i förhållande till lagstiftning

Ett tema som kommer upp i intervjuer med såväl tjänstemän vid Socialstyrelsen som med ordförande i fakta- och prioriteringsgrupper är hur de patientcentrerade formuleringarna i hälso- och sjukvårdslagen (HSL)¹³⁹ ska tolkas. Det är framför allt den del av lagtexten som gäller vårdgivarnas skyldighet att ge individanpassad information som man anser begränsar möjligheten att inkludera rekommendationer om informationsinsatser i riktlinjerna.¹⁴⁰ Detta motiveras med att man inte kan sätta en prioriteringsgrad på insatser som enligt HSL ska gälla för all vård.¹⁴¹ Informationsinsatser fanns med i en första version av cancerriktlinjerna men lyftes bort från rekommendationerna för att istället behandlas i löptext i ett separat kapitel. En ordförande menar att denna förändring kan medföra att vikten av individanpassad information inte signaleras tillräckligt tydligt till landstingen.

Samma problematik kommer upp i båda fokusgrupperna med projektledare på Socialstyrelsen. Kravet på individanpassad information uttrycks så tydligt

¹³⁶ Fokusgrupp projektledare 2012-10-12.

¹³⁷ Fokusgrupp med ordförande 2012-10-31.

¹³⁸ Intervjuer med patientföreningar under september–oktober 2012.

¹³⁹ Delarna avser kraven på god vård enligt 2 a § 1 st. 1–5 pp. HSL. Vården och behandlingen ska, så långt det är möjligt, utformas och genomföras i samråd med patienten (2 a § 2 st. HSL).

¹⁴⁰ Patienten ska ges individuellt anpassad information bland annat om sitt hälsotillstånd och de metoder för undersökning, vård och behandling som finns (2 b § 1 st. 1–2 pp. HSL).

¹⁴¹ Fokusgrupp med ordförande 2012-10-31.

i lagen att man upplever det som problematiskt att sätta prioriteringsgrad på informationsaktiviteter i riktlinjerna och konsekvensen blir att dessa rekommendationer stryks.¹⁴²

Riksrevisionens genomgång av rekommendationer har samtidigt visat att just information är den mest förekommande dimensionen av patientperspektivet i riktlinjerna. Det finns dessutom en särskild riktlinje för sjukdomsförebyggande metoder som nästan enbart innehåller rekommendationer om information och utbildning.

4.8 Internationell utblick

I detta avsnitt beskrivs patientinvolvering i andra länders riktlinjearbete. Beskrivningen utgår delvis från en kunskapsöversikt från det internationella riktlinjenätverket G-I-N (Guidelines International Network) och beskrivningen lägger särskild tonvikt vid det framtagningsarbete som tillämpas av Storbritanniens riktlinjeorgan NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence).

4.8.1 Strategier för patientinvolvering

G-I-N (Guidelines International Network)¹⁴³ är ett internationellt, icke vinstdrivande nätverk av ett stort antal riktlinjeorganisationer. De har tagit fram en metodsamling¹⁴⁴ för att stödja patientinvolvering i riktlinjearbete. Metodsamlingen bygger på material som genererats under ett antal internationella konferenser med riktlinjeorgan från olika länder, inklusive Sverige. Där ger G-I-N sin syn på bästa praxis och exemplifierar utifrån riktlinjearbeten som bedrivs i olika länder. G-I-N urskiljer tre strategier för patientinvolvering: (1) att patienter *konsulteras* i riktlinjearbetet, (2) att de *medverkar* i det praktiska arbetet och (3) att de bidrar i *kommunikationen* av riktlinjerna externt. G-I-N menar att metoderna bör kombineras för bästa genomslag.

I det följande beskrivs tillämpningen av de två strategierna konsultation och medverkan.¹⁴⁵ Den tredje strategin, kommunikation, är vanligast i implementeringsarbetet och beskrivs närmare i kapitel 5.

¹⁴² Fokusgrupp med projektledare 2012-10-01 och 2012-10-12.

¹⁴³ G-I-N är ett globalt icke vinstdrivande nätverk av 88 organisationer som representerar 44 olika länder från alla kontinenter. Syftet är att främja effektivitet och kvalitet i kliniska riktlinjer, bland annat genom att underlätta erfarenhetsutbyte och kunskapsbildning.

¹⁴⁴ G-I-N Public (2012).

¹⁴⁵ Boivin (2012), sida 10–13.

Konsultation

G-I-N betonar att patienter och allmänhet bör konsulteras redan då en riktlinjes omfattning ska avgränsas. På så vis ökar sannolikheten för att frågor som är viktiga för patienter, anhöriga och allmänhet inte definieras bort i ett tidigt skede. I G-I-N:s metodsamling ges flera exempel på hur konsultationer har lett till förändringar i riktlinjernas avgränsning.¹⁴⁶

Flera riktlinjeorgan tillämpar onlinekonsultation där patienter, anhöriga och allmänhet får möjlighet att via webbformulär inkomma med synpunkter. I Storbritannien kan intressenter när som helst via webben föreslå områden som bör inkluderas i en riktlinje. Det finns även exempel på andra metoder; spanska GuíaSalud konsulterar till exempel patienter via fokusgrupper och intervjuer.¹⁴⁷

När brittiska NICE har tagit emot synpunkter på riktlinjens omfattning tar en arbetsgrupp (med patientrepresentanter) fram ett utkast till avgränsning. Utkastet publiceras på webbplatsen tillsammans med en öppen inbjudan till allmänheten att inkomma med synpunkter. På webbplatsen publiceras samtidigt ett stödmaterial med råd om kritiska frågeställningar vid läsning av utkastet. Ett exempel på frågeställning är: ”Har riktlinjens omfattning definierats så att vissa patientgrupper utesluts?”¹⁴⁸ Patient- och brukarorganisationer inbjuds samtidigt att tillsammans med andra intressenter medverka i en workshop för att diskutera utkastet.¹⁴⁹

Medverkan

G-I-N framhåller att framgångsrik patientmedverkan kräver en genomtänkt uppfattning om vad patientrepresentanterna ska tillföra riktlinjearbetet. Riktlinjeorgan bör därför överväga att ta fram en rollbeskrivning som tydliggör syfte, tidsåtgång och de förväntningar som ställs på representanterna.¹⁵⁰ I de flesta kulturer har patienter lägre status än läkare och sjuksköterskor, vilket kan utgöra ett problem i riktlinjearbetet. G-I-N rekommenderar därför att det ansvariga riktlinjeorganet tidigt i processen förmedlar värdet av ett patientperspektiv i framtagningsprocessen. Detta budskap behöver förmedlas till projektledaren och arbetsgruppen men även till allmänheten för att underlätta rekrytering av patientrepresentanter.¹⁵¹

¹⁴⁶ Cowl m.fl. (2012), sida 19, 24.

¹⁴⁷ Ibid., sida 19.

¹⁴⁸ NICE (2009b), sida 3–5.

¹⁴⁹ Ibid.

¹⁵⁰ Chalmers Page m.fl. (2012), sida 27–28.

¹⁵¹ Ibid., sida 37.

Brittiska riktlinjeorganisationen NICE har tagit fram en policy¹⁵² som betonar att patientmedverkan gör riktlinjerna mer relevanta och ökar genomslaget i vårdverksamheten. NICE argumenterar för att patientrepresentanter i arbetsgruppen ger övriga medverkande större förståelse för hur det är att leva med en sjukdom och att genomgå olika behandlingar. Därigenom ökar också sannolikheten för att riktlinjernas innehåll möter patienters och brukares verkliga vårdbehov. Därför förväntar sig NICE att patientrepresentanter intar en liknande roll som de medicinska experterna. Utifrån sin expertkunskap ska representanterna kunna bedöma evidens och ta fram utkast till rekommendationer. Den arbetsgrupp som arbetar fram en riktlinje i Storbritannien består därför alltid av minst två patientrepresentanter.¹⁵³

G-I-N betonar att varje experts personliga kunskaper och erfarenheter alltid måste kompletteras med andra informationskällor, till exempel forskning, konsultationer och enkätundersökningar. Om patientrepresentanterna i gruppen saknar erfarenhet om en särskilt viktig fråga gör NICE målinriktade inbjudningar till patientföreningar som man tror kan föreslå personer med denna erfarenhet.¹⁵⁴

G-I-N betonar också vikten av att stötta patientrepresentanter så att de har faktiska förutsättningar att medverka i riktlinjearbetet. Det kan handla om att tillgänglighetsanpassa lokaler, anpassa gemensamma luncher osv. men också om ekonomiskt stöd. Eftersom patientrepresentanter sällan har en stark organisation bakom sig, rekommenderar G-I-N ersättning för merparten av de kostnader som uppkommer i samband med medverkan. Utöver praktiskt stöd rekommenderar G-I-N också en rad sociala stödformer, som till exempel nätverksgrupper.¹⁵⁵

I Storbritannien får patientrepresentanter delta i en heldagsutbildning med presentationer och gruppövningar om vetenskaplig terminologi, vad som utmärker ett bra forskningsunderlag och om hälsoekonomi. De får också ta del av erfarenheter från representanter som medverkat i tidigare riktlinjearbeten.¹⁵⁶

Olika riktlinjeorgan använder olika metoder för att rekrytera patientrepresentanter. NICE använder ett helt öppet ansökningsförfarande medan riktlinjeorganen i till exempel Nederländerna och Tyskland gör riktade rekryteringar till patientorganisationer. För- och nackdelar med respektive metod finns utförligt beskrivet i G-I-N:s metodsamling¹⁵⁷.

¹⁵² NICE (2012).

¹⁵³ Chalmers Page m.fl. (2012), sida 33.

¹⁵⁴ Ibid.

¹⁵⁵ Ibid., sida 34–36.

¹⁵⁶ Ibid., sida 28 och 36.

¹⁵⁷ G-I-N Public (2012), sida 29–33.

4.9 Sammanfattande iakttagelser

Regeringen har inte styrt utvecklingen och uppföljningen av arbetet med nationella riktlinjer mer än genom 2009 års regleringsbrev till Socialstyrelsen. Detta regleringsbrev hänvisade till att arbetet bör ske i enlighet med de så kallade Dagmaröverenskommelserna mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Det råder olika uppfattningar om i vilken utsträckning nationella riktlinjer är ett effektivt medel för att främja en mer patientcentrerad vård. Socialstyrelsen skriver i sin processbeskrivning för nationella riktlinjer att riktlinjerna ytterst ska bidra till en god vård¹⁵⁸, som bland annat inbegriper en patientfokuserad vård. I intervjuer med Socialstyrelsen framkommer att arbetet med att främja en patientcentrerad vård genom nationella riktlinjer inte är prioriterat. Enligt intervjuer med tjänstemän vid Socialdepartementet är det övergripande målet med riktlinjer att de ska leda till god vård. När det gäller att främja en patientcentrerad vård hänvisar tjänstemännen till andra insatser som syftar till att stärka patientens ställning i vården.

Socialstyrelsens tillämpning av modellen för kunskapsvärdering (GRADE) innebär att kunskap som värderas lågt riskerar att uteslutas från kunskapsunderlaget i riktlinjearbetet. Om det saknas högt värderad kunskap används dock en konsensuspanel för att värdera professionernas erfarenheter. Det saknas dock en metod för att fånga upp och värdera kunskaper som är viktiga för att kunna tillföra ett patientperspektiv i nationella riktlinjer. En internationell utblick visar att det finns väl etablerade arbetssätt och praktiska erfarenheter av att använda ett bredare kunskapsunderlag i riktlinjearbetet.

Det saknas en genomtänkt idé om vilken roll och funktion patient- och brukarföreträdare ska ha i riktlinjearbetet. Patientföreträdare involveras främst i förankringssyfte, men det saknas en modell för att ta tillvara deras kunskaper och erfarenheter. Det internationella nätverket G-I-N framhåller att framgångsrik patientmedverkan kräver en genomtänkt uppfattning om vad företrädarna ska tillföra. Det behövs en rollbeskrivning som tydliggör syfte, tidsåtgång och förväntningar. Detta behöver också förmedlas till berörda i riktlinjearbetet.

¹⁵⁸ Socialstyrelsen (2012c), sida 2. Detta framkommer även i Dagmaröverenskommelsen för 2009, sida 3.

5 När riktlinjerna fram och följs de upp?

För att patientperspektivet i de nationella riktlinjerna ska påverka vården i riktning mot en mer patientcentrerad vård behöver de också förmedlas till vården för att kunna omsättas i praktiskt arbete. Ansvaret för detta är inte tydligt reglerat¹⁵⁹, men i Socialstyrelsens interna processbeskrivning uttrycks att ett effektivt kommunikationsarbete är en förutsättning för att nationella riktlinjer ska nå ut till vården. Kommunikationsarbetet ska leda till att hälso- och sjukvården omsätter rekommendationerna i praktiken. Det är först när uppföljningar visar att rekommendationerna slår igenom i hälso- och sjukvården som riktlinjearbetet kan anses vara framgångsrikt. För att möjliggöra uppföljningar av de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna ska varje nationell riktlinje innehålla indikatorer som speglar god vård inom riktlinjeområdet.¹⁶⁰

Kapitlet beskriver arbetet med att förmedla de nationella riktlinjerna till vårdgivare och patienter och vilka system det finns för att följa upp att de påverkar genomförandet av vården.

5.1 Patientperspektivet i riktlinjerna når fram i begränsad utsträckning

I Socialstyrelsens utvärderingar av nationella riktlinjer¹⁶¹ görs ingen samlad uppföljning av genomslaget för de rekommendationer som speglar ett patientperspektiv. I utvärderingarna går det dock att följa genomslaget för enskilda rekommendationer med patientperspektiv. Av dessa utvärderingar framgår att genomslaget för dessa rekommendationer är begränsat, vilket illustreras med två exempel nedan.

¹⁵⁹ I Dagmaröverenskommelsen 2009 står det endast att riktlinjerna ska ge nationellt stöd i sjukvårdshuvudmännens arbete med hälso- och sjukvårdsprogram och prioriteringar och att Socialstyrelsen utfärdar riktlinjerna (sida 6). Ansvarsfördelningen av hela hälso- och sjukvården uttrycks i förarbetena till HSL (prop. 1981/82:97, bet. 1981/82:SoU51, rskr. 1981/82:381). Landstingen och kommunerna ska erbjuda vård men har även ett planeringsansvar. Staten har ansvar för den övergripande planeringen och samordningen av hälso- och sjukvården (prop. 1981/82:97 sida 1 och 2).

¹⁶⁰ Socialstyrelsen (2012c), sida 6 och 7.

¹⁶¹ Socialstyrelsen (2011c), Socialstyrelsen (2011d) och Socialstyrelsen (2013b).

I Socialstyrelsens utvärdering av diabetesriktlinjerna¹⁶² undersöks bland annat implementeringen av två rekommendationer som har betydelse för ökad patientmedverkan: 1) *gruppbaseade utbildningsprogram som ges av personal med ämneskompetens och pedagogisk kompetens* samt 2) *kulturanpassad utbildning i grupp*. Båda rekommendationerna syftar till att ge patienten kunskap om sin egen sjukdom och skapa bättre förutsättningar för egenvård. Ett år efter riktlinjernas publicering genomfördes en enkätundersökning som visar att knappt 42 procent av patienterna med typ 2-diabetes fått tillgång till utbildningsprogram vid de specialiserade diabetesmottagningarna. Implementeringen i primärvården var ännu sämre; endast var femte primärvårdsenhet erbjöd sina diabetespatienter ett utbildningsprogram. Rekommendationen *kulturanpassad utbildning i grupp*, erbjöds endast av tre procent av specialistmottagningarna och fem procent av primärvårdsmottagningarna.¹⁶³ En intervjuad expert konstaterar att båda ovanstående åtgärder är relativt billiga att erbjuda samtidigt som forskning visar att de ger avsevärt förbättrade behandlingsresultat¹⁶⁴.

Socialstyrelsens utvärdering av strokesjukvården¹⁶⁵ visar en begränsad följsamhet gentemot de nationella riktlinjerna vad gäller vården efter det akuta skedet. Det var exempelvis en mycket liten andel av kommunerna som uppgav att de hade ett vårdprogram eller liknande för rehabilitering efter stroke.¹⁶⁶ Detta understöds även av en annan uppföljning¹⁶⁷ som visar på brister inom exempelvis personlig vård och smärtlindring. Problem uppstår särskilt när det gäller vård som sker i övergången mellan olika huvudmän. I Socialstyrelsens utvärdering framgår att endast 58 procent av kommunerna har rutiner för att samordna rehabiliteringen med landstinget. Brister konstateras också i implementeringen av rekommendationer om information och psykosociala insatser, information och stöd till anhöriga samt rökavvänjningsstöd.¹⁶⁸

Intervjuade vårdföreträdare på region- och landstingsnivå anser att riktlinjerna har lyft fram och motiverat patientperspektivet och bidragit till att uppföljningen av patient- och brukarsynpunkter har ökat. Man menar att patientperspektivet är ”ständigt närvarande” och att det ”genomsyrar prioriteringsarbetet”. Man har dock svårt att ge konkreta exempel på hur detta kan ta sig uttryck.¹⁶⁹

¹⁶² Socialstyrelsen (2011c).

¹⁶³ Ibid.

¹⁶⁴ Intervjuad expert 2012-10-17.

¹⁶⁵ Socialstyrelsen (2011d).

¹⁶⁶ Ibid.

¹⁶⁷ Riks-Stroke (2011).

¹⁶⁸ Socialstyrelsen (2011d), sida 12.

¹⁶⁹ Brommels m.fl. (2012), sida 13–16.

5.2 Riktlinjernas inverkan på vården

Socialstyrelsen har gjort fem utvärderingar som belyser kvalitet och effektivitet inom de delar av vården som riktlinjerna omfattar. Tre av dessa utvärderingar (diabetes- och strokesjukvård samt bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård) belyser delvis hur nationella riktlinjer påverkar vården. Ingen av dessa har kunnat påvisa några tydliga effekter på vårdens resultat¹⁷⁰. Det är svårt att utvärdera riktlinjernas effekter eftersom det finns många andra faktorer som påverkar vårdutfallet. Utvärderingarna visar att riktlinjerna har haft effekt på huvudmännens beredningsprocesser men också att implementeringen inte fungerar effektivt i alla avseenden.¹⁷¹ Detta framgår även i de intervjuer som Riksrevisionen har genomfört med Socialstyrelsen, professionsföreträdare i riktlinjearbetet, vårdgivare och patientföreningar.

Mycket tyder på att effekterna av implementering varierar mellan *specialist- och primärvård*. Riksrevisionens intervjuer med projektledare, patientföreträdare, vårdgivare och ordförande för fakta- och prioriteringsgrupper ger en samstämmig bild av att arbetet med att föra ut riktlinjerna fungerar bäst i den högspecialiserade vården. Här är mottagarorganisationen tydligare, professionerna färre och det är lättare att nå ut med information till alla nyckelpersoner. En av Socialstyrelsens projektledare menar att nationella riktlinjer framför allt har blivit den högspecialiserade vårdens produkt och att primärvården är en svag länk i arbetet med att föra ut riktlinjerna i vården. En studie från Karolinska Institutet visar också att vårdgivarna delar denna uppfattning. Primärvården omfattar en betydligt större spännvidd av sjukdomsområden, vilket försvårar hanteringen av den stora kunskapsmängd som riktlinjerna förmedlar.¹⁷²

Mycket tyder också på att riktlinjernas genomslag varierar beroende på vilken *huvudman* som ansvarar för vårdverksamheten. Flera utvärderingar visar att riktlinjerna har fått ett visst genomslag inom verksamheter där *landstingen* är huvudman. Riktlinjerna har tydligt påverkat landstingens beredningsprocesser och ökat vårdpersonalens kunskap om riktlinjerna. Riktlinjerna har framför

¹⁷⁰ Socialstyrelsen har publicerat utvärderingar inom hjärt-, diabetes- och strokesjukvård, psykiatrisk vård samt inom bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård. Ingen av dessa visar på riktlinjernas effekter för patienter. Skälen är flera, främst metodologiska och att det saknas fungerande mått inom till exempel psykiatri. Utvärderingen av diabetesvården redovisar ett antal resultatmått för diabetesvården som visar på en viss utveckling vad gäller dödlighet i hjärt- och kärlsjukdom, måluppfyllelse för blodtryck, fotundersökning och ögonbottenundersökning. Men vid studie av data över tid från det nationella diabetesregistret (NDR) förefaller detta vara den sedvanliga utvecklingen inom diabetesvården.

¹⁷¹ Även i Vård- och omsorgsutredningen (SOU 212:33) konstateras att nationella riktlinjer har fått ett otillräckligt genomslag i den konkreta vårdverksamheten.

¹⁷² Brommels m.fl. (2012), sida 13–14.

allt rönt en stor acceptans inom läkarkåren.¹⁷³ Det tycks dock finnas särskilda svårigheter att implementera riktlinjer på områden där *kommunen* är huvudman. En utvärdering som särskilt undersökt kommunernas arbete med kunskapsunderlag och riktlinjer konstaterar att det krävs extra stödinsatser för att det ska ske ett förändringsarbete i kommunala verksamheter. Intervjuade kommunrepresentanter uttrycker att det är särskilt svårt att implementera de delar i riktlinjerna som förutsätter samarbete mellan kommun och landsting¹⁷⁴.

Den allmänna uppfattningen bland patientföreträdare är att den statliga styrningen via nationella riktlinjer inte har något större genomslag. Riktlinjerna kan enligt några patientföreträdare få ett tillfälligt genomslag i samband med publiceringen men sedan vet flertalet företrädare inte hur de uppfattas och följs i vården. Man är medveten om de särskilda implementeringssatsningar som har gjorts men har svårt att se några effekter av dessa.¹⁷⁵ Ordförande för fakta- och prioriteringsgrupperna upplever också att landstingen har väldigt olika uppfattningar om riktlinjernas roll i styrningsprocessen. I vissa landsting utgör riktlinjerna ett viktigt underlag medan andra landsting beaktar dem i mycket liten utsträckning.

Enligt en avhandling om implementering av riktlinjerna för depression och ångestsyndrom¹⁷⁶ behövs stödåtgärder för att få till en bättre följsamhet till riktlinjerna. Detta bekräftas också av en genomgång av de senaste årens implementeringsforskning.¹⁷⁷ De enheter som fått stödåtgärder kunde även uppvisa signifikanta resultatförbättringar hos patienterna till en lägre kostnad.

5.3 Statens stöd för implementering av nationella riktlinjer

Enligt *Socialstyrelsens* processbeskrivning för riktlinjearbetet¹⁷⁸ ska myndigheten ta fram en kommunikationsplan som innehåller målgruppsanalyser och en plan för förankringsarbete. När Socialstyrelsen har tagit fram en preliminär version av en riktlinje ombeds huvudmännen att ta fram en konsekvensbeskrivning av hur riktlinjerna förväntas påverka verksamheten. Därefter uppmanas huvudmännen att anordna regionala kunskapsseminarier för att diskutera riktlinjens innehåll och dess förväntade effekter i vården.

¹⁷³ Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (2009) och Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (2011), sida 8 samt Socialstyrelsen (2011c). Se även Rahmqvist m.fl. (2008), sida 61.

¹⁷⁴ Brommels m.fl. (2012), sida 17 och Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (2009).

¹⁷⁵ Intervjuer med företrädare för patientföreningar sep–okt 2012.

¹⁷⁶ Forsner (2010).

¹⁷⁷ Øvretveit (2012), sida 1–3.

¹⁷⁸ Socialstyrelsen (2012c).

Efter seminarierna får huvudmännen möjlighet att komma med eventuella synpunkter på riktlinjerna. Allmänheten har också möjlighet att lämna synpunkter på riktlinjerna via en särskild brevlåda på Socialstyrelsens webbplats. Det framgår inte av Socialstyrelsens processbeskrivningar hur myndigheten arbetar med spridningen av de publicerade riktlinjerna.¹⁷⁹

Socialstyrelsen publicerar också en patientversion som är en rapport på cirka 20 sidor som ska vara skriven på begriplig svenska¹⁸⁰ och utgöra ett stöd för patienten i mötet med vården. Rapporten ger en kortfattad beskrivning av sjukdomsområdet och lyfter fram de viktigaste rekommendationerna från huvuddokumentet. Under rubriken "Riktlinjerna ger dig möjlighet att påverka vården" framhålls att patientens medverkan är viktig och att behandlingen så långt det är möjligt ska utformas i samråd med patienten. Patienten rekommenderas att använda riktlinjerna som underlag för samtal med sin vårdpersonal. I övrigt innehåller patientversionen ingen ny information jämfört med den version som riktar sig till beslutsfattare och vårdpersonal. Socialstyrelsen delar ut patientversionen i olika sammanhang och uppmanar vårdgivare och patientföreningar att beställa den från Socialstyrelsens webbplats till självkostnadspris.¹⁸¹

Regeringen har gett implementeringsstöd i olika former till riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni, sjukdomsförebyggande metoder och demensvård. Regeringen har också slutit överenskommelse med SKL om stöd till implementering av riktlinjer för missbruks- och beroendevården. De sammantagna kostnaderna för regeringens riktade implementeringsstöd inom dessa fyra riktlinjeområden uppgår till närmare 186 miljoner kronor för perioden 2008–2014.¹⁸²

År 2011 slöt regeringen en överenskommelse med SKL som bland annat innebär att SKL ska "beskriva och ta fram genomförandeplaner för hur strukturerna för förbättring, innovation, forskning, öppna jämförelser och andra aspekter av kunskapsstyrning kan tydliggöras, utvecklas och organiseras."¹⁸³ Denna överenskommelse har bland annat lett till ett pilotprojekt

¹⁷⁹ Socialstyrelsen (2012c).

¹⁸⁰ Patientversionen utges endast på svenska.

¹⁸¹ Fokusgrupper med projektledare 2012-10-01 och 2012-10-12. Patientversioner av riktlinjerna finns på Socialstyrelsens webbplats.

¹⁸² Socialdepartementet (2009a), Socialdepartementet (2009b), Socialdepartementet (2010), Socialdepartementet (2011a), Socialdepartementet (2011b) och Socialdepartementet (2012). Enligt uppgift från Socialstyrelsen (mejl 27 feb 2013) är kostnaden för implementeringsstöd avseende sjukdomsförebyggande metoder på 64 mkr för 2011–2013. Enligt regeringsbeslut om implementeringsstöd uppgår kostnaderna för riktlinjer inom schizofreniområdet till totalt 9 mkr för 2012–2014. För projektet "Kunskap till praktik", där riktlinjerna för missbruks- och beroendevård ingår, uppgår kostnaderna till närmare 88 mkr för 2008–2010. Kostnaderna för implementeringsstöd för demensriktlinjerna uppgår till 25 mkr under 2012.

¹⁸³ Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (2011), sida 5.

inom diabetesområdet. Projektet ska till exempel tydliggöra styrkor och svagheter i huvudmännens strukturer för kunskapsstyrningen. Intentionen är att underlätta för landstingen att hantera all den kunskap som produceras inom diabetesområdet, inklusive de nationella riktlinjerna för diabetesvård.

5.4 Förbättringsmöjligheter

Att ta fram nationella riktlinjer är en central del av Socialstyrelsens kärnuppdrag att bygga upp och sprida kunskap i vården. Verksamhetsgrenen kunskap utgör myndighetens största utgiftspost och står för 40 procent av de totala kostnaderna.¹⁸⁴ För att nationella riktlinjer ska komma patienterna till godo behöver de förmedlas till vården på ett effektivt sätt. Socialstyrelsen har enligt sin instruktion också ett ansvar för att följa upp olika verksamheter och analysera orsaken till de brister som iaktas.¹⁸⁵ I det får anses ligga att myndigheten bör följa upp att riktlinjerna når fram till vården och används så som avsett. Om detta inte fungerar tillfredsställande behöver orsakerna analyseras och åtgärdas.

5.4.1 Socialstyrelsens stöd för implementering kan bli mer effektivt

Vård- och omsorgsutredningen menar att Socialstyrelsen bör ta ett större ansvar i implementeringsprocessen för att öka genomslaget i den konkreta vårdverksamheten.¹⁸⁶ Ansvaret för nationella riktlinjers implementering i vårdens organisering och genomförande vilar på sjukvårdshuvudmännen men utredningen konstaterar i sin kartläggning att Socialstyrelsen brister i förmåga att bidra till implementeringen. I kartläggningen beskrivs att myndigheten har ett "alltför restriktivt" statligt perspektiv på vården. Utredningen menar vidare att mångfacetterade uppdrag inrymmer svårigheter att förena olika roller. Detta har troligtvis bidragit till vissa gränsdragningsproblem vad gäller ansvarsfördelningen mellan Socialstyrelsen och huvudmännen, vilket påverkar effektiviteten inom såväl framtagning som implementering av nationella riktlinjer.¹⁸⁷ Tjänstemän vid Socialstyrelsen anser att det är otydligt hur långt myndigheten ska gå i sitt stöd för implementering av riktlinjerna¹⁸⁸. Flertalet av de intervjuade patient- och brukarföreträdarna anser att Socialstyrelsens roll i stödet till implementering är för passiv.

¹⁸⁴ Socialstyrelsen (2013a), sida 16.

¹⁸⁵ 3 § 3 p. förordning (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen.

¹⁸⁶ SOU 2012:33, sida 132.

¹⁸⁷ SOU 2012:33, sida 133–134.

¹⁸⁸ Fokusgrupp med projektledare 2012-10-12 samt intervju med enheten för kunskapsöverföring 2012-11-25.

Ett grundläggande syfte med nationella riktlinjer är att vården ska kunna prioritera effektivt utifrån begränsade vårdresurser. Därför har Socialstyrelsen gett varje rekommendation en prioriteringsgrad mellan 1 och 10, där 1 står för högsta prioritet och 10 lägsta prioritet.¹⁸⁹ Syftet med prioriteringsskalan är att sjukvårdshuvudmännen ska veta vilka rekommendationer som Socialstyrelsen bedömer är mest effektiva för patienter, både sett till kostnad och nytta i valet av olika vårdåtgärder. De intervjuer Riksrevisionen har genomfört med olika vårdaktörer visar dock att skalan skapar tolkningsproblem.¹⁹⁰

Riktlinjernas *projektledare* beskriver hur vårdgivarna ibland tolkar skalan på ett sätt som får oavsedda effekter. Ett tydligt och väldebatterat exempel på detta är tolkningen av rekommendationer om kognitiv beteendeterapi (KBT) i förhållande till psykodynamisk terapi. Rekommendationen om KBT får generellt något högre prioriteringsgrad än psykodynamisk terapi, främst beroende på att KBT är en mer beforskad metod. Denna skillnad i prioriteringsgrad har enligt en projektledare föranlett flera landsting att nedprioritera psykodynamisk terapi, vilket kan tyda på att prioriteringsskalan har vantolkats. Socialstyrelsens intention har varit att huvudmännen ska kunna erbjuda olika former av behandling för depression, men riktlinjen kan i detta fall ha fått motsatt effekt, det vill säga ett minskat utbud av terapimetoder.¹⁹¹

Projektledarna menar att hälso- och sjukvården ska lägga mer resurser på högt prioriterade rekommendationer men att även de lågt prioriterade rekommendationerna bör ingå i utbudet. Det är dock tveksamt om vården uppfattar denna styrsignal korrekt. Projektledarna anser därför att det är viktigt att Socialstyrelsen förtydligar för huvudmännen hur prioriteringsskalan ska tolkas.¹⁹²

Flera *patientföreträdare* anser att skalan är pedagogiskt mycket tveksam. De uttrycker främst farhågor om att de lägsta prioriteringarna (skalsteg 9–10) i praktiken uppfattas som icke-göra, det vill säga åtgärder som inte bör utföras av vården, och att rekommendationer med dessa prioriteringsgrader därför mönstras ut från vårdutbudet. I fokusgruppen med *ordförande för faktagrupper och prioriteringsgrupper* på cancerområdet framfördes att det finns en särskild tolkningsproblematik vad gäller prioriteringsskalans mellanskikt. Ordförandena menar att dessa rekommendationer inte ger någon tydlig signal om huruvida rekommendationen är högt eller lågt prioriterad och att detta skapar risk för olika tolkningar.

¹⁸⁹ Rekommendationerna kan också vara klassade som icke-göra, det vill säga åtgärder som inte bör utföras alls av vården, eller FoU (forskning och utveckling), det vill säga åtgärder som vården inte bör utföra rutinmässigt.

¹⁹⁰ Fokusgrupp projektledare 2012-10-01 och 2012-10-12.

¹⁹¹ Fokusgrupp projektledare 2012-10-01.

¹⁹² Fokusgrupp projektledare 2012-10-01 och 2012-10-12.

5.4.2 *Hinder hos huvudmännen*

Redan år 2002 påpekade Riksrevisionsverket att det finns en ”obalans mellan statens informativa insatser och hälso- och sjukvårdsorganisationens förmåga att ta emot dessa och förändra verksamheten”¹⁹³. Flera huvudmän saknar fortfarande utvecklade mottagarorganisationer för att hantera alla statliga kunskapsunderlag.

Vård- och omsorgsutredningen menar att själva antalet myndigheter med ansvar för att stödja vården med bästa möjliga kunskap i sig skapar problem med överblickbarheten för vårdmottagarna och även för regeringen.

Utredningen anser att myndigheters förmedling av kunskaper till vården behöver ske i sammanhang som utgår från patienters och brukares helhetssituation och är anpassade till både patienternas, brukarnas och verksamheternas behov.¹⁹⁴

I Riksrevisionens fokusgrupp med ordförande för faktagrupper och prioriteringsgrupper på cancerområdet påpekar en ordförande att riktlinjerna ur ett landstingsperspektiv uppfattas som kostnadsdrivande eftersom vården ofta redan har mönstrat ut åtgärder som klassificerats som icke-göra. Rekommendationer med hög prioritering är ofta förenade med initialt ökade kostnader för vården och därmed kostnadsdrivande till en början. I en intervjuundersökning med huvudmännen framgår att region- och landstingsföreträdare anser att det saknas genomtänkta strukturer och processer för införande av riktlinjer.¹⁹⁵

5.4.3 *Patienters och brukares roll i implementeringen är begränsad*

Ledningen för Socialstyrelsens enhet för kunskapsöverföring anser att implementeringen kan bli mer effektiv om patienter och brukare ställer tydligare krav på att vården ska följa riktlinjerna. För att detta ska bli möjligt krävs dock att patienterna har tillgång till och kunskap om innehållet i riktlinjerna. Tanken är att patientversionen av riktlinjerna ska leda till att patienterna kan ställa krav på att vården ska följa rekommendationerna och att patienterna på så sätt bidrar till implementeringen. Socialstyrelsen har dock inte prioriterat att lägga resurser på spridningen av patientversionen.¹⁹⁶ Det kan råda en viss försiktighetsprincip kring spridningen av patientversionen eftersom det inte är säkert att åtgärderna som rekommenderas också erbjuds av

¹⁹³ Riksrevisionsverket (2002).

¹⁹⁴ SOU 2012:33, sida 151–152.

¹⁹⁵ Brommels m.fl. (2012), sida 19.

¹⁹⁶ Socialstyrelsens synpunkt på granskningsutkast 2012-12-21.

vårdgivarna.¹⁹⁷ Andra förklaringar som framförts av myndigheten är bristande resurser och brist på effektiva kanaler för spridning.¹⁹⁸

Några landsting har själva tagit initiativ till att sprida patientversionen, till exempel genom att regelmässigt överlämna den till patienten som ett underlag för patientdialoger.¹⁹⁹ Enligt samtliga patient- och brukarföreningar är patientversionen av riktlinjerna emellertid okänd eller svårtillgänglig för patienter. Flera företrädare kände inte heller till att det finns en patientversion.

Patientversionen finns tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats för nedladdning eller beställning till självkostnadspris. Flera patientföreträdare föreslår att den också förmedlas direkt till patienterna, via exempelvis patientutbildningar i vården eller exponering i väntrummen. Flera föreningar arrangerar egna patientutbildningar och informerar om riktlinjerna, men det görs i en ganska begränsad skala.

Patientföreningarna arbetar i olika omfattning med patientversionen men är positiva till att bidra med att öka spridningen av patientversionen och till att stödja Socialstyrelsen i implementeringsarbetet. Det finns ingen sådan systematisk samverkan mellan föreningar och myndigheten.²⁰⁰

Vårdföreträdare på region- och landstingsnivå föreslår att patientversionerna översätts till flera språk och att de utformas på samma sätt som patientversionen för säker vård²⁰¹, som bland annat togs fram för att stärka patienternas delaktighet i patientsäkerhetsarbetet.²⁰² Till skillnad från riktlinjernas patientversion tillhandahåller denna handbok konkreta verktyg som stödjer patienten i mötet med vården. Här får patienten råd om vad hon eller han bör tänka på för att på ett konstruktivt medverka till att vården blir säker för patienten.²⁰³ En forskargrupp från Karolinska Institutet (KI) konstaterar att patientversionen i flera andra länder är utformad på detta sätt, vilket då ger möjlighet för patienten att ställa krav på vården och därmed bidra i implementeringsarbetet.²⁰⁴

¹⁹⁷ Intervju med enheten för kunskapsöverföring 2012-11-25.

¹⁹⁸ Socialstyrelsens kommentarer med anledning av faktagranskningar av rapportutkast.

¹⁹⁹ Brommels m.fl. (2012), sida 12 och 15.

²⁰⁰ Intervjuer med patientföreträdare sep–okt 2012.

²⁰¹ Socialstyrelsen (2011a). Handboken har tagits fram på regeringens uppdrag i samverkan med SKL, Vårdföretagarna, Famna, Inera AB, HSAN, Patientförsäkringen LÖF, Apotekens Service AB, patientnämnder, patientorganisationer, personal och yrkesorganisationer. Den är översatt till flera andra språk.

²⁰² Brommels m.fl. (2012), sida 12 och 16.

²⁰³ Detta konstateras också i Øvretveit (2012), på uppdrag av Riksrevisionen.

²⁰⁴ Ibid, sida 5.

5.4.4 Begränsad uppföljning av riktlinjerna

I Socialstyrelsens instruktion framgår att myndigheten ska ansvara för kunskapsutveckling och kunskapsförmedling inom sitt verksamhetsområde.²⁰⁵ I äldre regleringsbrev anges också att myndigheten har i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används.²⁰⁶ Uppföljningarna av nationella riktlinjer ska så långt det är möjligt baseras på nationella kvalitetsindikatorer som speglar olika aspekter av god vård och som är möjliga att kontinuerligt registrera och följa upp via registerdata.²⁰⁷ Det saknas dock fungerande mått och data för att effektivt kunna följa upp riktlinjernas resultat i vården. Det finns även metodologiska svårigheter att mäta effekterna av riktlinjerna eftersom det finns många andra faktorer som påverkar vårdens resultat.

För att följa upp riktlinjerna har Socialstyrelsen angett att varje riktlinje ska innehålla indikatorer som dels speglar god vård för det område riktlinjen omfattar, dels återger de viktigaste rekommendationerna i riktlinjen. Det ska även finnas indikatorer som speglar patienternas och de anhörigas upplevda kvalitet på det område riktlinjerna omfattar.²⁰⁸ Indikatorer delas oftast in i tre olika kategorier: *strukturmått*, *processmått* och *resultatmått*.²⁰⁹ Ett strukturmått belyser organisationens ramverk, exempelvis *andel läkare per patient* eller *tillgång till eget laboratorium*. Ett processmått speglar det som görs i sjukvården och som förväntas leda till goda resultat. Ett exempel på en processindikator är *andel patienter där multidisciplinär konferens görs inför behandling av lungcancer*. Exempel på resultatmått utifrån patientens perspektiv kan vara *grad av patientrapporterade förbättringar efter operation av diskbräck*.

Socialstyrelsen har publicerat utvärderingar som delvis belyser riktlinjernas genomslag i diabetes- och strokesjukvården samt i bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervården. Övriga utvärderingar avser främst vårdens utveckling i stort. I myndighetens utvärderingar av diabetesvården framgår att det saknas indikatorer som speglar vården ur patientens perspektiv.²¹⁰ Detta uttrycks även av de intervjuade vårdrepresentanterna på region- och landstingsnivå som särskilt betonar att det saknas ett effektivt uppföljningssystem som kan understödja implementeringen av de patientcentrerade rekommendationerna.²¹¹

²⁰⁵ 3 § 2 p. förordning (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen.

²⁰⁶ Regleringsbrev för 2009, sida 1.

²⁰⁷ Dagmaröverenskommelser mellan staten och SKL. För en mer utförlig beskrivning se avsnitt 4.1.

²⁰⁸ Socialstyrelsen (2009b), sida 43.

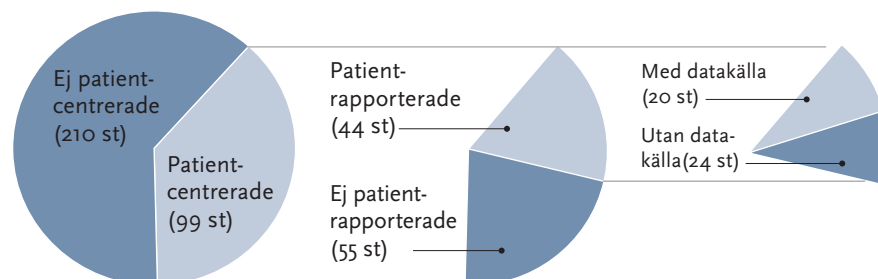
²⁰⁹ Lloyd (2004), sida 66.

²¹⁰ Socialstyrelsen (2012e), sida 61.

²¹¹ Brommels m.fl. (2012), sida 13–14.

Riksrevisionens genomgång av de indikatorer som är kopplade till riktlinjerna bekräftar denna bild. Det finns jämförelsevis mycket få fungerande indikatorer som mäter patientens upplevelse av vårdens kvalitet, vilket åskådliggörs i figuren nedan.

Figur 3. Antal indikatorer i samtliga tolv nationella riktlinjer, fördelat på typgrupp



Källa: Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Riksrevisionens bearbetning.

Av de totalt 309 indikatorer som ska stödja uppföljning av riktlinjerna utgår knappt en tredjedel från ett patientperspektiv. Av dessa är mindre än hälften patientrapporterade, det vill säga måtten utgår från data som bygger på patientens egna upplevelser, till exempel via enkäter eller symptomskattningsinstrument. Drygt hälften av dessa indikatorer saknar dock innehåll, vilket förklaras av att det varken registreras eller samlas in någon information. Slutligen återstår det 20 indikatorer som bygger på patientrapporterade data, som också finns tillgängliga i praktiken. Detta betyder att riktlinjernas samtliga rekommendationer (cirka 2 700) ska kunna fångas av drygt 300 indikatorer, varav endast 20 stycken är fungerande indikatorer baserade på patienters och brukares erfarenheter. I Socialstyrelsens egna utvärderingar påtalas att det begränsade antalet indikatorer med datakälla försvårar en effektiv uppföljning av de nationella riktlinjerna.²¹²

5.5 Internationell utblick

Det internationella riktlinjenätverket G-I-N²¹³ menar att de representanter för patienter, anhöriga och allmänheten som har medverkat i framtagningsprocessen, är väl lämpade att bidra i implementeringen. Representanterna kan bidra till att sprida riktlinjerna till patienter, anhöriga och allmänheten men också till vårdpersonal.²¹⁴

²¹² Se exempelvis Socialstyrelsen (2013b), sida 22 och 36 samt Socialstyrelsen (2012d), sida 22.

²¹³ G-I-N (Guidelines International Network) är ett globalt icke vinstdrivande nätverk av 88 organisationer som representerar 44 olika länder från alla kontinenter. Syftet är att främja effektivitet och kvalitet i kliniska riktlinjer, bland annat genom att underlätta erfarenhetsutbyte och kunskapsbildning.

²¹⁴ Schaefer (2012), sida 64.

En patientorganisation kan marknadsföra en riktlinje genom att presentera delar av innehållet vid regionala och lokala konferenser, i nyhetsbrev till medlemmar och genom att göra riktlinjen tillgänglig på sin webbplats. Vårdprofessioner deltar även vid evenemang organiserade av patientföreningar, vilka också utgör en plattform för marknadsföring.

Skotska riktlinjeorganet SIGN har etablerat ett nätverk av patientgrupper, välgörenhets- och frivilligorganisationer som är beredda att stötta SIGN med spridning och implementering av nya riktlinjer. När en ny riktlinje ska publiceras arrangerar nätverket en rad aktiviteter för att informera och påverka vårdprofessioner, patienter och allmänheten.

När en ny riktlinje lanseras kan de patientrepresentanter som har medverkat i framtagningen också delta i medieaktiviteter, som pressträffar och dylikt. I Skottland engagerar SIGN regelmässigt patienter och anhöriga vid sådana evenemang.

Patientrepresentanter kan också medverka i framtagandet av informationsmaterial. Brittiska NICE har tillsammans med patientrepresentanter utformat elektroniska affischer där några valda budskap förmedlas på ett lättillgängligt sätt. Affischerna kan lätt anpassas till lokala förhållanden och sättas upp i väntrum och andra lokaler som besöks av många patienter.²¹⁵

5.6 Sammanfattande iakttagelser

Socialstyrelsen gör ingen samlad uppföljning av de nationella riktlinjernas genomslag i vården. Flertalet av de utvärderingar som har genomförts avser främst vårdens utveckling i stort. När det gäller rekommendationer som speglar patientperspektivet tycks dock genomslaget vara begränsat. Detsamma tycks också gälla riktlinjerna generellt. Ett hinder för uppföljning är bristen på fungerande indikatorer som speglar vården ur patientens perspektiv.

Socialstyrelsen har ett ansvar för att ge stöd för implementering och att sprida riktlinjerna till mottagarna. Regeringen har gett medel för att stödja implementeringen av vissa riktlinjer. En patientversion tas fram som publiceras på myndighetens webbplats.

²¹⁵ Graham m.fl. (2012), sida 60 ff.

Patient- och brukarföreträdare har en begränsad roll i implementeringen av riktlinjerna. De är intresserade av att medverka i implementeringsarbetet och internationella erfarenheter visar att en sådan patientmedverkan bidrar till att öka riktlinjernas genomslag. Det finns få indikatorer i riktlinjerna som kan ligga till grund för uppföljning.

6 Slutsatser och rekommendationer

Riksrevisionen har granskat om statens styrning genom nationella riktlinjer mer effektivt kan främja ett patientperspektiv i vården. Bakgrunden till granskningen är de krav på effektivisering som samhällsutvecklingen ställer på hälso- och sjukvården. Svensk hälso- och sjukvård utgör en betydande och ökande del av BNP. Samtidigt är möjligheterna att utöka den offentliga finansieringen begränsade, vilket ökar trycket på effektivisering. Forskning visar att en patientcentrerad vård leder till bättre vårdutfall och minskade samhällskostnader. När patienten exempelvis har en mer aktiv roll i sin egen vård ökar följsamheten till ordinationer, sjukskrivningar minskar, psykosomatiska symptom blir färre och det generella vårdutnyttjandet minskar. Genom att främja en mer patientcentrerad vård främjar staten således också en mer effektiv vård.

Staten har genomfört ett flertal insatser i syfte att stärka patientens ställning, till exempel via ändringar i lagstiftning, riktade reformer och inrättande av Myndigheten för vårdanalys. Flera studier visar dock att svensk vård och omsorg fortfarande uppvisar brister avseende patientcentrering.

Hälso- och sjukvårdslagen innehåller långtgående skrivningar om att vården ska vara patientcentrerad. Lagen föreskriver till exempel att vården ska vara lätt tillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och ge patienten möjlighet att välja behandlingsalternativ. En rimlig utgångspunkt är därför att staten i all styrning av vården bör främja en patientcentrerad vård.

Staten kan använda flera instrument för att påverka vårdens utformning så att den ligger i linje med lagstiftningen. Av dessa är nationella riktlinjer det instrument som kan påverka vården och omsorgen på flera nivåer, såväl genom organisering och prioriteringar som i den konkreta situation där patienten och brukaren möter vården och omsorgen. Målet med riktlinjerna är att vården ska prioritera sina resurser effektivt och i enlighet med hälso- och sjukvårdslagens (HSL) krav på god vård. Riktlinjerna kan därmed vara en viktig metod för att främja en patientcentrerad vård.

Riksrevisionens granskning visar att samtliga nationella riktlinjer innehåller dimensioner som tar sikte på patientperspektivet. Samtidigt saknar flera riktlinjer en eller flera viktiga dimensioner av patientperspektivet. Granskningen visar också att arbetet med att ta fram riktlinjer kan utvecklas genom att bredda kunskapsbasen och tydliggöra patientföreträdarnas roll.

Socialstyrelsen kan också arbeta mer effektivt för att stödja implementeringen och följa upp hur nationella riktlinjers rekommendationer genomförs i vården.

Riksrevisionens sammanfattande slutsats är att staten mer effektivt kan använda nationella riktlinjer som ett medel för att främja en patientcentrerad och effektiv vård. Detta förutsätter att varje led i riktlinjearbetet tydligare utgår från ett patientperspektiv och att riktlinjerna når fram och används i organisering och genomförande av vården såsom avsetts.

Internationella erfarenheter visar att det finns väl etablerade metoder för att bredda kunskapsbasen så att riktlinjerna bättre främjar ett patientperspektiv. Erfarenheter visar också att patient- och brukarrepresentanters roll och funktion i framtagningsarbetet behöver tydliggöras.

I det följande redovisar Riksrevisionen slutsatser och rekommendationer med utgångspunkt i granskningens iakttagelser.

6.1 Patientperspektivet i riktlinjerna

6.1.1 *Riktlinjerna saknar viktiga rekommendationer ur patientens perspektiv*

Riksrevisionens analys av riktlinjernas innehåll visar att samtliga nationella riktlinjer har rekommendationer med patientperspektiv, men att omfattningen varierar stort mellan riktlinjerna. Variationen kan delvis förklaras av att riktlinjerna berör verksamheter och forskningsområden som skiljer sig åt. Genomgången visar också att andelen rekommendationer med patientperspektiv är avsevärt mindre om man bara räknar de rekommendationer som har rangordnats högt av Socialstyrelsen.

Endast tre riktlinjer har rekommendationer inom samtliga dimensioner av patientperspektivet, övriga riktlinjer saknar en eller flera dimensioner. Av totalt 2 700 rekommendationer är det endast tolv som syftar till att göra vården mer tillgänglig för patienter och brukare. Det finns också få rekommendationer som handlar om att använda anhöriga som en resurs och att ge känslomässigt stöd.

Denna bild bekräftas av flera patient- och brukarföreträdare som anser att riktlinjerna bör kunna sända en tydligare signal till vården om vikten av ett patientperspektiv. Företrädarna saknar främst rekommendationer om åtgärder som kan underlätta den dagliga livsföringen, som kan möjliggöra för anhöriga att utgöra en resurs i behandlingen och som kan bidra till att vården bättre kan organiseras efter patientens behov.

6.1.2 *Riktlinjernas mål och syfte är otydligt preciserade*

Riktlinjerna har utvecklats från ett redskap som professionen kan använda för att få kunskap om effekter av olika behandlingsmetoder till ett strategiskt verktyg för staten för att påverka vårdens organisering och prioriteringar. Detta kan vara en bakomliggande orsak till att aktörer har olika uppfattning om riktlinjernas mål, syfte och målgrupp. Hur de olika aktörerna ser på vad riktlinjerna kan förväntas åstadkomma är av central betydelse för hur riktlinjerna utformas.

6.1.3 *Patient- och brukarföreträdare har en otydlig roll och funktion i riktlinjearbetet*

Patienter och brukare har en otydlig roll i och begränsat tillträde till riktlinjearbetet och därmed ett lågt reellt inflytande. De inkluderas i första hand i förankringssyfte och deras kunskaper och erfarenheter tas inte tillvara på ett systematiskt sätt. Det saknas en genomtänkt idé om vilken roll och funktion patient- och brukarföreträdare ska ha i riktlinjearbetet och det saknas också en modell för att ta tillvara patient- och brukarföreträdarens kunskaper och erfarenheter.

Det internationella nätverket G-I-N framhåller att framgångsrik patientmedverkan kräver en genomtänkt uppfattning om vad företrädarna ska tillföra. Det behövs en rollbeskrivning som tydliggör syfte, tidsåtgång och förväntningar. Detta behöver också förmedlas till berörda i riktlinjearbetet. G-I-N och riktlinjeorgan i andra länder har också visat på metoder och goda resultat av att inkludera representanter för patienter och anhöriga i riktlinjearbetet. G-I-N förespråkar att patienter och anhöriga bör ha en liknande roll som övriga experter, dvs. deras erfarenhetskunskap ska komplettera andra kunskapskällor och ligga till grund för nya rekommendationer. Detta innebär att patientrepresentanter på samma sätt som övriga experter bör prövas för jäv.

6.1.4 *Kunskapsbasen i riktlinjearbetet är begränsad*

Riksrevisionens granskning visar att Socialstyrelsens tillämpning av modellen för kunskapsvärdering är ett hinder för ett bredare patientperspektiv i riktlinjerna. Det saknas metoder för att fånga upp och värdera kunskaper som är viktiga för att kunna tillföra ett patientperspektiv i riktlinjerna. En internationell utblick visar att det finns väl etablerade arbetssätt för att använda patientkunskap i riktlinjearbetet.

6.2 Riktlinjernas inverkan på vården och uppföljning

6.2.1 Uppföljningen av nationella riktlinjer bör förbättras

Socialstyrelsen har gjort fem utvärderingar som belyser kvalitet och effektivitet inom de delar av vården som riktlinjerna omfattar. Tre av dessa utvärderingar belyser delvis hur nationella riktlinjer påverkar vården. Att det finns få utvärderingar kan till viss del förklaras av att det finns metodologiska svårigheter med att följa upp riktlinjernas inverkan på vården. Kunskaperna om riktlinjernas effekter i vården är därför begränsade. De utvärderingar som har gjorts av nationella riktlinjer visar på ett relativt begränsat genomslag i vården. Detta gäller särskilt inom primärvården och verksamheter som har två huvudmän eller där endast kommunen är huvudman.

Det görs ingen samlad uppföljning av de rekommendationer som utgår från ett patientperspektiv. Enligt Socialstyrelsen och sjukvårdshuvudmännen är ett grundläggande problem att det råder brist på data som kan ligga till grund för uppföljning av dessa rekommendationer. Riksrevisionens genomgång visar att det finns jämförelsevis mycket få mått som specifikt speglar patientens och brukarens uppfattning om vårdens kvalitet. Riktlinjernas samtliga rekommendationer (cirka 2 700) ska kunna följas upp med hjälp av drygt 300 indikatorer, varav endast 20 stycken är fungerande indikatorer baserade på patienters och brukares erfarenheter.

6.2.2 Staten kan ta ett tydligare ansvar för stöd till implementering

Att ta fram riktlinjer som inte når fram eller kommer till användning är inte effektivt. Riksrevisionens granskning visar också att Socialstyrelsen kan göra mer för att stödja sjukvårdshuvudmännen i att ta emot och använda riktlinjerna. Vården behöver ett tydligare stöd för att kunna tolka hur riktlinjernas rekommendationer ska prioriteras. Prioriteringsskalan i riktlinjerna är i sig ett bra stöd för vården, men det finns risker för tolkningsproblem och oavsedda styrningseffekter.

Socialstyrelsen sprider inte heller aktivt patientversionen av riktlinjerna till patienter och brukare, vilket begränsar deras möjlighet att ställa krav på vården. Enligt Riksrevisionens intervjuer med patient- och brukarföreträdare är de intresserade av att hjälpa till i implementeringsarbetet, till exempel genom att sprida patientversionen. Att patientinvolvering i denna del av riktlinjearbetet leder till en bättre verkningsgrad i vården understöds av erfarenheter från internationella riktlinjeorganisationer.

6.3 Rekommendationer

Forskning visar att en patientcentrerad vård ger effektivitetsvinster i form av bättre vårdresultat och kostnadsbesparingar. Detta bekräftas också av flera vårdaktörer. Staten har genomfört flera ändringar i lagstiftning och flera riktade reformer för att stärka patientens ställning. Trots detta visar studier att svensk vård fortfarande uppvisar brister avseende patientcentrering samtidigt som trycket på effektiviseringar i vården ökar. Genom nationella riktlinjer kan staten påverka vården på flera nivåer. Om utgångspunkten är att all statlig styrning av vården ska främja patientcentrering så bör detta också gälla nationella riktlinjer. Riksrevisionens övergripande bedömning är att staten mer effektivt kan använda nationella riktlinjer som styrmedel för att främja en patientcentrerad och effektiv vård.

I Riksrevisionens granskning konstateras att flertalet riktlinjer saknar en eller flera dimensioner av patientperspektivet. För att riktlinjerna bättre ska kunna främja en patientcentrerad vård behöver arbetet med att ta fram riktlinjer utvecklas genom fler metoder för kunskapsvärdering och ett tydligare system för att involvera patient- och brukarföreträdare. Riktlinjerna når heller inte alltid fram som avsett. Att framställa och sprida material som inte når fram eller kommer till användning är inte effektivt. Det innebär att Socialstyrelsen kan få en mer tydlig roll när det gäller att föra ut riktlinjerna till vården. Myndigheten bör också göra återkommande uppföljningar av hur riktlinjerna uppfattas och används av mottagarna.

Riksrevisionen lämnar därför följande rekommendationer:

6.3.1 Till regeringen

- Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla en arbetsmetod för att ytterligare lyfta fram ett patientperspektiv i nationella riktlinjer.
- Regeringen bör ge Myndigheten för vårdanalys i uppdrag att följa upp nationella riktlinjers effekter ur ett patientperspektiv.

6.3.2 Till Socialstyrelsen

- Socialstyrelsen bör utveckla metoder för att bredda kunskapsbasen för nationella riktlinjer så att patientperspektivet bättre kan tas tillvara. Socialstyrelsen bör även tydliggöra patient- och brukarföreningars roll och funktion i riktlinjearbetet. I båda dessa avseenden bör myndigheten ta tillvara internationella erfarenheter.
- Socialstyrelsen bör ta ett större ansvar för att nationella riktlinjer når fram till mottagarna. Myndigheten bör också återkommande följa upp att sjukvårdshuvudmännen och personal inom vård, omsorg och socialtjänst uppfattar och använder riktlinjerna så som avses.

Referenser

Lagar och förordningar

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763).

Förordning (2009:1243) med instruktion för Socialstyrelsen (SFS 2009:1243).

Riksdagstryck

Prop. 1981/82:97 *Regeringens proposition om hälso- och sjukvårdslag, m.m.*, bet. 1981/82:SoU51, rskr. 1981/82:381.

Prop. 1996/97:60 *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*, bet. 1996/97:SoU14, rskr. 1996/97:186.

Prop. 1998/99:4 *Stärkt patientinflytande*, bet. 1998/99:SoU3, rskr. 1998/99:54.

Proposition 1999/2000:149 *Nationell handlingsplan för utveckling av hälso- och sjukvården*, bet. 2000/01:SoU5, rskr. 2000/01:53.

Prop. 2009/10:67 *Stärkt ställning för patienten – vårdgaranti, fast vårdkontakt och förnyad medicinsk bedömning*, bet. 2009/10:SoU7, rskr. 2009/10:212.

Prop. 2009/10:210 *Patientsäkerhet och tillsyn*, bet. 2009/10:SoU22, rskr. 2009/10:342.

Prop. 2010/11:1 *Utgiftsområde 9*, bet. 2010/11:SoU1, rskr. 2010/11:124 (till Socialdepartementet) och rskr. 2010/11:125 (till Justitiedepartementet).

Prop. 2011/12:1 *Utgiftsområde 9*, bet. 2011/12:SoU1, rskr. 2011/12:97.

Prop. 2012/13:1 *Utgiftsområde 9*, bet. 2012/13:SoU1, rskr. 2012/13:115.

Statens offentliga utredningar och kommittédirektiv

Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft, Ansvarsutredningens slutbetänkande, SOU 2007:10.

Friskare tänder – till rimliga kostnader, SOU 2007:19.

Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten – till nytta för brukare, SOU 2008:18.

Långtidsutredningen, huvudbetänkande, SOU 2008:105.

Stärkt ställning för patienten genom en ny patientlagstiftning (S 2011:03), Dir. 2011:25 (kommittédirektiv) samt tilläggsdirektiv 2012:23, 2012:24 och 2012:113.

Utredningen om rätt information i vård och omsorg (S 2011:03), Dir. 2011:111 (kommittédirektiv) samt tilläggsdirektiv 2012:23.

Gör det enklare! Slutbetänkande av Statens vård- och omsorgsutredning, SOU 2012:33.

Patientlag, Delbetänkande av Patientmaktsutredningen, SOU 2013:2.

Regleringsbrev, Dagmaröverenskommelser, regeringsbeslut

Socialdepartementet (2003), *Regeringsbeslut 9a, 2003-12-18.*

Socialdepartementet, *Regleringsbrev avseende Socialstyrelsen (regleringsbrev för åren 2004 till 2012).*

Socialdepartementet (2008), *Regeringsbeslut I:5, 2008-03-19, S2008/996/HS (delvis).*

Socialdepartementet (2009a), *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om stöd till implementering av nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevården för 2009. Bilaga 1 till protokoll vid regeringssammanträde 2009-02-19 nr III:4.*

Socialdepartementet (2009b), *Regeringsbeslut nr I:3, 2009-11-19.*

Socialdepartementet (2010), *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om stöd till implementering av nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevården för 2010. Bilaga till protokoll vid regeringssammanträde 2010-01-14 nr III:1.*

Socialdepartementet (2011a), *Uppdrag angående nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder samt utbetalning av medel. Regeringsbeslut I:2 2011-01-13, S2011/484/FS (delvis).*

Socialdepartementet (2011b), *Uppdrag att stödja införandet av de nationella riktlinjerna för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011 samt utbetalning av medel. Regeringsbeslut I:2 2011-10-06, S2006/6960/FS (slutligt) S2011/8804/FS (delvis).*

Socialdepartementet (2011c), *Godkännande av överenskommelse om fortsatta insatser för att främja en mer jämlik hälso- och sjukvård 2012, Protokoll 1:5 vid regeringssammanträde 2011-12-15, S2011/11009/FS (delvis).*

Socialdepartementet (2012), *Uppdrag om insatser för att samordna vård och omsorg om de mest sjuka äldre. Regeringsbeslut II:2 2012-03-08, S2012/2022/FST (delvis).*

Socialdepartementet och Landstingsförbundet, *Överenskommelse mellan staten och Landstingsförbundet om vissa ersättningar till hälso- och sjukvården* (Dagmaröverenskommelser för åren 2000 till 2004).

Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och landsting (SKL) om vissa ersättningar till hälso- och sjukvården* (Dagmaröverenskommelser för åren 2005 till 2012).

Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (2011), *Överenskommelse mellan Staten och Sveriges Kommuner och Landsting, Insatser för att främja en mer jämlik hälso- och sjukvård*.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer

Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer. Beslutsstöd för prioriteringar (2007).

Nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevård. Vägledning för socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens verksamhet för personer med missbruks- och beroendeproblem (2007).

Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008 Beslutsstöd för prioriteringar (2009).

Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 – Stöd för styrning och ledning (2009).

Nationella riktlinjer för diabetesvården 2010 – Stöd för styrning och ledning (2010).

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning (2010).

Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom 2010 – stöd för styrning och ledning (2010).

Komplettering av Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008 och strokesjukvård 2009 – stöd för styrning och ledning (2011).

Nationella riktlinjer för lungcancervård 2011 – stöd för styrning och ledning (2011).

Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011 – stöd för styrning och ledning (2011).

Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011. Tobaksbruk, riskbruk av alkohol, otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor. Stöd för styrning och ledning (2011).

Nationella riktlinjer för vuxentandvård 2011 – stöd för styrning och ledning (2011).

Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar 2012. Osteoporos, artros, inflammatorisk ryggsjukdom och ankyloserande spondylit, psoriasisartrit och reumatoid artrit. Stöd för styrning och ledning (2012).

Övriga källor

Bauman, A.E., Fardy, H.J. & P.G. Harris (2003), *Getting it right: why bother with patient-centered care?*, Medical Journal of Australia 179 (5), 2003, pp. 253–256.

Boivin, A. (2012), *Choosing an effective involvement strategy* (G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines, August 2012).

Brommels, M., Øvretveit J. Andreen Sachs, M., Hansson, J. & E. Granström, *Patientperspektiv vid implementeringen av nationella riktlinjer*. Medical Management Centre (MMC), Karolinska Institutet 2012.

Chalmers Page, S., Cowl, J. & L. Knaapen (2012), *How to recruit and support patients and the public in guideline development* (G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines, August 2012).

Coulter, A., Parsons, S. & J. Askham (2008), *Where are the patients in decision-making about their own care?*, Policy Brief for the WHO European Ministerial Conference on Health Systems, 25–27 June 2008, Tallinn, Estonia.

Cowl, J., Tyrrell, H., Sakala, C., Gracia, J. & N. Huang (2012), *How to conduct public and targeted consultation* (G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines, August 2012).

Department of Health (2007), *Research evidence on the effectiveness of self care support* (Work in progress 2005–07), Department of Health 12 December 2007, UK.

Department of Health and NHS Institute for Innovation & Improvement (2011), *What matters to patients? Developing the evidence base for measuring and improving patient experience*, Project Report for the Department of Health and NHS Institute for Innovation & Improvement, 2011.

Ekman I. m.fl. (2011), *Person-centered care – Ready for prime time*, Eur J Cardiovasc Nurs, 2011 Dec;10(4): pp. 248–51.

Forsner, T. (2010), *Turning guidelines into clinical practice – findings from an implementation study*, Karolinska Institutet 2010.

Garpenby, P., Andersson, A. och S-O Junker (2005), *Utvärdering av implementeringen av Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård i fyra landsting och regioner*, Rapport 1, PrioriteringsCentrum 2005:4.

Garpenby, P. och P. Johansson (2007), *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård Implementeringen i fyra landsting och regioner – Andra delen av utvärderingen*, PrioriteringsCentrum 2007:5.

- Gerteis, M., Edgman – Levitan, S., Daley J. & T.L. Delbanco (1993), *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care* (Jossey-Bass Health Series), 1993.
- Graham, K., Twaddle, S., Davino-Ramaya, C.M. & L. Knaapen (2012), *How to involve patients and the public in dissemination and implementation of guidelines* (G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines, August 2012).
- Guidelines International Network (G-I-N) (2012), *G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines*, August 2012.
- Institute of Medicine (2001), *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, Committee on the Quality of Health Care in America, 2001.
- International Alliance of Patients' Organizations (IAPO, 2007), *What is Patient-Centered Healthcare? A Review of Definitions and Principles*, 2007.
- Kardakis, T., Sundberg, L., Nyström, M., Garvare, R. och L. Weinehall (2011), *Utveckling och implementering av kliniska riktlinjer för hälso- och sjukvården – En litteraturöversikt*, Public Health Report Series 2011:1.
- Lewin S.A., Skea, Z.C., Entwistle, V., Zwarenstein, M, & J. Dick (2002), *Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations*, *Cochrane Review*, 2002.
- Little, P., Everitt, H. & I. Williamson (2001), *Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study*. *British Medical Journal* 284, 2001, pp. 468–472.
- Lloyd, R. (2004), *Quality Health Care – a guide to developing and using indicators*, 2004.
- Mead, N. & P. Bower (2002), *Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature*, *Patient Education and Counselling*, 2002 Sep;48(1): pp. 51–61.
- Myndigheten för vårdanalys (2012), *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård – En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring*, Rapport 2012:5.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2009a), *Understanding NICE Guidance – Information for people who use NHS Services. Coeliac disease: recognition and assessment of coeliac disease*.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2009b), *Contributing to clinical guidelines – a guide for patients and carers. Factsheet 2: How organisations representing patients and carers can get involved*. Tillgänglig på www.nice.org.uk.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2012), *Patient and Public Involvement Policy*.

- Rahmqvist, M., Levin, L.-Å., och U. Stenestrand (2008), *Utvärdering av Socialstyrelsens riktlinjer för prioritering i hjärtsjukvård 2001–2006*, PrioriteringsCentrum Rapport 2008:3.
- Ramböll Management Consulting (2012), *IHP International survey for sicker adults – resultat för Sverige*, konsultrapport på uppdrag av Socialdepartementet 2012.
- Riksrevisionen (2004), *Riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvård*, RiR 2004:9.
- Riksrevisionen (2011), *Rätt information vid rätt tillfälle inom vård och omsorg – samverkan utan verkan?* RiR 2011:19.
- Riksrevisionsverket (2002), *Att påverka utan att styra – Statens informativa insatser inom hälso- och sjukvårdsområdet*, RRV 2002:4.
- Riks-Stroke (2011), *Ett år efter stroke – 1-årsuppföljning 2010*, Rapport från Riks-Stroke, version för professioner och beslutsfattare, 2011.
- Schaefer, C. (2012), *How to develop patient versions of guidelines* (G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines, August 2012).
- Schoen, C., Osborn, R., Squires, D., Doty, M., Pierson, R. & S. Applebaum (2011), *New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries finds that care is often poorly coordinated*, Health Affairs, 30, no. 12 (2011): pp. 2 437–2 448.
- Sitzia, J. (1999), *How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies*, International Journal for Quality in Health Care 1999; Volume 11, Number 4: pp. 319–328.
- Socialdepartementet (2010), *Den ljusnande framtid är vård – delresultat från LEV-projektet (Långsiktig Efterfrågan på Välfärdstjänster: Hälso- och sjukvård samt äldreomsorg fram till 2050)*.
- Socialstyrelsen (2006), *God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*, Socialstyrelsen januari 2006.
- Socialstyrelsen (2009a), *Hälso- och sjukvårdsrapport 2009*, Socialstyrelsen april 2009.
- Socialstyrelsen (2009b), *Nationella indikatorer för God vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer – Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer*, Socialstyrelsen november 2009.
- Socialstyrelsen (2009c), *Öppna jämförelser och utvärdering 2009 – Hjärtsjukvård*, Socialstyrelsen mars 2009.
- Socialstyrelsen (2010), *Öppna jämförelser och utvärdering 2010, Psykiatrisk vård – ett steg på vägen*, Socialstyrelsen juni 2010.
- Socialstyrelsen (2011a), *Min guide till säker vård*, Socialstyrelsen juli 2011.

- Socialstyrelsen (2011b), *Nationell utvärdering – Diabetesvård, rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*, Socialstyrelsen januari 2012.
- Socialstyrelsen (2011c), *Nationell utvärdering – Diabetesvård, Landstingens och kommunernas insatser*, Socialstyrelsen januari 2012.
- Socialstyrelsen (2011d), *Nationell utvärdering, Strokevård*, Socialstyrelsen november 2011.
- Socialstyrelsen (2011e), *Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart*, Socialstyrelsen november 2011.
- Socialstyrelsen (2012a), *Förslag till nationell modell för kunskapsstyrning – enligt regeringsuppdrag om att utveckla modellen för God vård*, Socialstyrelsen februari 2012.
- Socialstyrelsen (2012b), *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Aktuell från 1 januari 2012, Socialstyrelsen januari 2012.
- Socialstyrelsen (2012c), *Styra med nationella riktlinjer för god vård och omsorg*, nr 1.3-3-22188/2012, internt styrdokument/processbeskrivning, 2012-04-19.
- Socialstyrelsen (2012d), *Nationell utvärdering 2011, Diabetesvård, Landstingens och kommunernas insatser*, Socialstyrelsen januari 2012.
- Socialstyrelsen (2013a), *Årsredovisning 2012*, Socialstyrelsen februari 2013.
- Socialstyrelsen (2013b), *Nationell utvärdering 2013 – Bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*, Socialstyrelsen mars 2013.
- Socialstyrelsen och Linköpings universitet (2008), *Patient- och närståendeperspektivet i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer. En arbetsmodell utvecklad inom riktlinjerna för depression och ångestsjukdom*.
- Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (2009), *Mot en effektivare kunskapsstyrning. Kartläggning och analys av nationellt och regionalt stöd för en evidensbaserad praktik i hälso- och sjukvården*, Socialstyrelsen november 2009.
- Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (2011), *På väg mot en evidensbaserad praktik inom socialtjänsten – Kartläggning, analys och förslag för att förbättra kunskapsstyrningen*, Socialstyrelsen mars 2011.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (1999), *Patient-läkarrelationen*, SBU:s publikationsserie 144, 1999.
- Stockholms läns landsting (2011), *Framtidens hälso- och sjukvård. Slutrapport från projektet Framtidens hälso- och sjukvård*, Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, Stockholms läns landsting (SLL) mars 2011.

Sveriges Kommuner och Landsting (2005), *Svensk sjukvård i internationell belysning – en jämförelse av vårdbehov, kostnader och resultat.*

Sveriges Kommuner och Landsting (2010a), *Patient- och brukarmedverkan, Positionspapper – för ökad kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvård och socialtjänst.*

Sveriges Kommuner och Landsting (2010b), *Programberedningen för välfärdsfinansiering Framtidens utmaning – Välfärdens långsiktiga finansiering.*

Sveriges Kommuner och Landsting, *Nationella patientenkäten 2011–2012.*
Enkätresultaten finns tillgängliga via SKL:s webbplats.

WHO (2000), *World Health Report 2000*, WHO 2000.

Øvretveit J. (2012), *Overview into clinical guideline implementation strategies and methods – with an emphasis on patient centred care – enhancing implementation approaches*, Medical Management Centre, Karolinska Institutet 2012.

Fokusgrupper med Socialstyrelsen

Socialstyrelsen: fokusgrupper med projektledare för nationella riktlinjer (2012-10-01 och 2012-10-12).

Socialstyrelsen: fokusgrupp med ordförande för medicinsk faktagranskningsgrupp och prioriteringsgrupp inom pågående uppdatering av riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer (2012-10-31).

Intervjuer med Socialdepartementet och Socialstyrelsen

Socialdepartementet: intervju med tjänstemän vid enheten för folkhälsa och sjukvård (2012-10-02).

Socialstyrelsen: intervju med chefer vid enheten för nationella riktlinjer (2012-09-27).

Socialstyrelsen: intervju med chef vid enheten för kunskapsöverföring (2012-11-25).

Intervjuer med externa experter som har varit delaktiga i riktlinjearbetet

Depression och ångestsyndrom: telefonintervju med forskare vid Institutionen för medicin och hälsa, Linköpings universitet (2012-10-23).

Diabetesvård: telefonintervju med representant för Nationella Diabetesregistret (NDR) (2012-10-19).

Hjärtsjukvård: telefonintervju med föreståndare för Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC) (2012-10-05).

Strokesjukvård: intervju med representant för Riks-Stroke-registret (2012-10-10).

Intervjuer med övriga sakkunniga

Diabetesvård: intervju med projektledare, Sveriges Kommuner och Landsting (2012-10-17).

Demenssjukvård: telefonintervju med verksamhetsutvecklare, Svenska Demensregistret (SveDem) (2012-09-03).

Intervjuer med företrädare för patient- och brukarföreningar

Afasiförbundet (2012-09-21).

Alzheimerföreningen (2012-09-14).

Anhörigrådet (2012-10-09).

Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO) (2012-09-20).

Demensförbundet (2012-10-02).

Diabetesföreningen i Sverige och Storstockholms Diabetesförening (2012-09-14).

Föreningen Balans (2012-10-11).

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund (HLR) (2012-09-20).

Hjärtebarnsförbundet (2012-09-17 och 2012-09-19).

Lungcancerföreningen Stödet (2012-09-17).

Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) (2012-10-04).

Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) (2012-09-21).

Patientföreningen FH Sverige (2012-09-18).

Prostatacancerförbundet (2012-09-21 och 2012-10-08).

Reumatikerförbundet (2012-09-24).

Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade (ILCO) (2012-09-17).

Riksföreningen för alkoholtvättning (RAM, ej patientorganisation, representerar offentlig missbruks- och beroendevård) (2012-10-03).

Schizofreniförbundet (2012-09-11).

Stroke-Riksförbundet (2012-09-18 och 2012-09-19).

Svenska Brukarföreningen (SBF) (2012-10-12).

Svenska Narkomanvårdförbundet (SVNF, ej patientorganisation, representerar offentlig missbruks- och beroendevård) (2012-10-03).

Svenska OCD-förbundet Ananke (2012-10-10).

Svenska Ångestsyndromsällskapet (ÅSS) (2012-10-05).

Tandvårdsskadeförbundet (2012-10-05).

E-postkorrespondens

Commonwealth Fund (2012-05-29, 2012-05-30, 2012-10-09 och 2012-10-12).

Department of Health, Storbritannien (2012-11-01).

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2012-12-04 och 2012-12-18).

Remissvar från patient- och brukarorganisationer

18 remissvar från patient- och brukarföreningar som har inkommit till Socialstyrelsen.

Undersökning

Studie i form av intervjuer och litteraturgenomgång, Medical Management Centre (MMC), Karolinska Institutet (se under Övriga källor; Brommels m.fl., 2012 och Øvretveit, 2012).

Bilaga Metod vid analys av rekommendationer

I denna bilaga redovisas de avgränsningar, överväganden och bedömningar som har gjorts i analysen av rekommendationerna i nationella riktlinjer. Bilagan kan läsas som en metodbilaga till kapitel 3 i rapporten.

Avgränsningar

Riksrevisionen har gjort en analys av i vilken utsträckning och på vilket sätt patientperspektivet framträder i riktlinjerna. Denna analys har utgått från en operationalisering av patientperspektivet i åtta dimensioner. Dimensionerna har identifierats av en forskargrupp, Gerteis m.fl. (1993), och bygger på ett stort antal empiriska studier om vad patienter tycker är viktigt i mötet med vården. I Riksrevisionens analys har riktlinjernas samtliga rekommendationer bedömts och klassificerats utifrån dessa dimensioner.

Forskargruppen som utarbetade dimensionerna hade främst sjukhusvård i åtanke. Eftersom de nationella riktlinjerna också omfattar primärvård och kommunal omsorg har dimensionerna ibland tolkats analogiskt.

Genomgången omfattar endast färdigställda och publicerade riktlinjer. Preliminära versioner och riktlinjer som är under revidering/uppdatering omfattas således inte. Rekommendationer som har klassats som FoU rekommenderas endast inom ramen för forskning och har heller inte inkluderats i analysen. Detsamma gäller de rekommendationer som benämns icke-göra, dvs. rekommendationer om att utmönstra en åtgärd från vården.

Bedömningar och överväganden

De flesta rekommendationer har kunnat klassificeras endast utifrån den text som finns i riktlinjernas tryckta version. Ett relativt stort antal rekommendationer har dock varit mer svårbedömda. I dessa fall har Riksrevisionen tagit del av den fördjupade information som finns på Socialstyrelsens webbplats, där de rekommenderade åtgärderna beskrivs mer utförligt. På webbplatsen framgår också vilket kunskapsunderlag åtgärden grundar sig på och vilka avvägningar som ligger bakom Socialstyrelsens val av prioriteringsgrad. Med hjälp av denna kompletterande information har Riksrevisionen kunnat klassificera de allra flesta åtgärder utan större svårigheter.

För vissa rekommendationer är även denna information knapphändig och svårtolkad. I dessa fall finns därför en risk att rekommendationerna har tolkats på ett sätt som inte varit avsett från Socialstyrelsens sida. Vid tveksamheter har Riksrevisionen tillämpat principen om att göra en så vid tolkning som möjligt.

Genomgången har upprepats av flera bedömare för att minska graden av subjektivitet men resultatet bör ändå tolkas försiktigt. Det är fullt möjligt att ytterligare genomgångar skulle förändra resultatet något. Diagrammen i kapitel 3 ska därför tolkas som ett åskådliggörande av de övergripande mönstren.

För att säkerställa att de mer svårbedömda fallen tolkas på ett likartat sätt har Riksrevisionen utgått från ett antal bedömningsprinciper. Följande typer av rekommendationer bedöms *inte* ha ett patientperspektiv:

- rekommendationer som enbart handlar om diagnossättning
- rekommendationer om allmän screening (screening som inte har initierats av patienten på grund av t.ex. oro för sjukdom)
- rekommendationer om basala omvårdnadsåtgärder såsom att förebygga fall, trycksår, vårdrelaterade infektioner och vanvård
- rekommendationer för friska personer, med undantag för riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder, som per definition endast omfattar friska personer

De åtta dimensionerna listas nedan och under varje dimension redovisas de tolkningar som Riksrevisionen har gjort vid bedömningen av riktlinjernas rekommendationer.

Dimension 1 – Respekt för patientens värderingar, preferenser och specifika behov

- värdigt bemötande
- patienters förmåga och vilja till delaktighet i vården
- sjukdomens eller behandlingens inverkan på uppfattad livskvalitet utifrån patientens preferenser och livsstil

Tolkningar

I princip alla rekommendationer i riktlinjerna kan sägas ha en positiv effekt på patientens livskvalitet. Det är endast rekommendationer om livskvalitetshöjande åtgärder som särskilt utgår från patientens preferenser och livsstil som klassificeras inom denna dimension.

Rekommendationer om att ge patienten verktyg för att kontrollera och behandla sin egen sjukdom och därmed utföra delar av den vård som tidigare utfördes av vården, klassificeras också inom denna dimension.

Dimension 2 – Samordnad och integrerad vård

- vårdverksamhetens organisering utifrån patientens behov
- patientens och personalens kunskaper om vem som är ansvarig för den sammantagna vården och vem man ska vända sig till
- samstämmig kommunikation från vårdpersonal

Tolkningar

Rekommendationerna inom denna dimension handlar generellt om vårdens organisering. Rekommendationer som syftar till att vården ska ta hänsyn till att en person har flera sjukdomar samtidigt (samsjuklighet) bedöms också sortera inom denna dimension.

Dimension 3 – Information, kommunikation och utbildning

- begriplig information om den egna sjukdomen
- patientens kunskap om biverkningar och resonemang bakom fattade beslut
- patientens kunskap och möjlighet att själv kunna påverka vårdutfallet

Tolkningar

Rekommendationer inom denna dimension handlar om kommunikationen mellan vården och patienten. Vid genomgången har ett flertal gränsfall identifierats och då har en extensiv tolkning tillämpats. Vissa rekommendationer innehåller t.ex. en kombination av både läkemedelsbehandling och rådgivning. Dessa rekommendationer bedöms sortera inom denna dimension.

Dimension 4 – Daglig livsföring

- smärthantering
- hjälp med daglig hygien och livsföring
- god vårdmiljö för patient och anhöriga

Tolkningar

Rekommendationer inom denna dimension handlar om stöd för daglig livsföring, ofta i form av smärtlindring. Även lindring av symptom som bedöms vara av så svår art att de ligger i paritet med smärta inkluderas. Ett exempel kan vara svårt illamående hos cancerpatienter.

Vid analys av riktlinjer som berör sjukdomar vars huvudsakliga behandlingar handlar om att minska smärta, såsom exempelvis vid reumatiska sjukdomar klassas inte smärtlindring som en åtgärd med ett särskilt patientperspektiv utan som del i behandlingen.

Dimension 5 – Känslomässigt stöd

- stöd i att hantera rädsla och ångest över den egna sjukdomen

Tolkningar

Rekommendationer inom denna dimension handlar om känslomässigt stöd, t.ex. genom att möjliggöra kontakt med kurator eller psykolog för krisbearbetning, stresshantering eller lindring av ångest och oro.

Dimension 6 – Engagemang från familj och vänner

- förutsättningar för anhöriga att utgöra ett stöd i vården
- patientens behov av närhet och stöd från anhöriga

Tolkningar

Rekommendationer inom denna dimension handlar om att involvera närstående i vårdprocessen. Även rekommendationer om att erbjuda anhörigstöd efter patientens bortgång bedöms sortera inom denna dimension.

Dimension 7 – Kontinuitet av vård

- patienters och anhörigas kunskap om hur medicinering och andra åtgärder ska utföras efter utskrivning
- kunskap om vilka signaler och symptom som ska uppmärksammas och lämplig livsföring för att undvika en upprepning av sjukdomstillståndet
- fortsatt vårdplanering och patientens förståelse för denna

Tolkningar

Rekommendationer inom denna dimension handlar om att vården ska fortsätta ge stöd åt patienten även efter ordinarie behandling. Rehabiliteringsåtgärder är dock att betrakta som en del av ordinarie behandling och klassificeras inte inom denna dimension.

Dimension 8 – Tillgänglig vård

- tillgänglighet till sjukhus, kliniker och mottagningar
- tillgång till specialist eller annan behandling vid remiss
- tillgång till transport

Tolkningar

Rekommendationer inom denna dimension handlar främst om ledtider, väntetider samt tillgång till rådgivning och tester för personer med oro för ärftlig sjukdom.

Tidigare utgivna rapporter från Riksrevisionen

Alla Riksrevisionens tidigare utgivna rapporter finns tillgängliga på www.riksrevisionen.se

2012	2012:1	Klimatrelaterade skatter – Vem betalar?
	2012:2	Svensk klimatforskning – Vad kostar den och vad har den gett?
	2012:3	DO och diskrimineringsfrågorna
	2012:4	Att styra självständiga lärosäten
	2012:5	Besparingar i försvarets materielförsörjning. Regeringens genomförandegrupp 2008
	2012:6	Regelförenkling för företag – regeringen är fortfarande långt från målet
	2012:7	Infrastrukturplanering – på väg mot klimatmålen?
	2012:8	Citybanans regionala medfinansiering
	2012:9	Effektivitetsmätning som metod för att jämföra arbetsförmedlingskontor
	2012:10	Statens försäljningar av apotek
	2012:11	Den nordiska stridsgruppen – Nordic Battlegroup 2011
	2012:12	Tandvårdsreformen 2008 – når den alla?
	2012:13	Skattekontroll av företag – urval, volymutveckling och uppföljning
	2012:14	Trafikverkets upphandling av vägar och järnvägar – leder den till hög produktivitet?
	2012:15	Staten på spelmarknaden – når man målen?
	2012:16	Vem tar ansvar? – Statens tillsyn av information på tjänstepensionsmarknaden
	2012:17	Godkänd? – Skolinspektionens prövningar av ansökningar från enskilda som vill bli skolhuvudmän
	2012:18	Bemanningen av marinens och flygvapnets stående insatsförband
	2012:19	SBAB – mervärde, mångfald och konkurrens?
	2012:20	Statens insatser inom ambulansverksamheten
	2012:21	Statens satsningar på transportinfrastruktur – valuta för pengarna?
	2012:22	Mer att förenkla! Administration i strukturfondsprojekt
	2012:23	Början på något nytt – Etableringsförberedande insatser för asylsökande

	2012:24	Regeringens redovisning i budgetpropositionen för 2013 – tydlig och transparent?
	2012:25	Den kommunala ekonomin och hållbara offentliga finanser
	2012:26	Etablering genom företagande – är statens stöd till företagare effektiva för utrikes födda?
	2012:27	Utsläppshandel för att begränsa klimatförändringen – fungerar det?
2013	2013:1	Svensk rymdverksamhet – en strategisk tillgång?
	2013:2	Statliga myndigheters skydd mot korrruption
	2013:3	Staten på elmarknaden – insatser för en fungerande elöverföring

Beställning: publikationsservice@riksrevisionen.se

Forskning visar att en patientcentrerad vård leder till bättre vårdresultat och minskade samhällskostnader. Internationella jämförande studier visar att Sverige uppvisar svaga resultat i det avseendet – vården är inte utformad utifrån patientens perspektiv.

Riksrevisionen har granskat om Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer främjar en vård utformad utifrån patientens perspektiv. Nationella riktlinjer är ett av statens huvudsakliga instrument för att såväl påverka vårdens organisering och prioriteringar som det konkreta vårdmötet. I dagsläget finns tolv aktuella riktlinjer som tillsammans riktar drygt 2 700 rekommendationer till vården.

Granskningen visar att nationella riktlinjer endast delvis innehåller ett patientperspektiv och att arbetet med att ta fram riktlinjer kan utvecklas genom att bredda kunskapsbasen och tydliggöra patient- och brukarföreträdares roll. Granskningen visar också att Socialstyrelsens arbete med att föra ut och följa upp riktlinjerna kan utvecklas.

Riksrevisionens slutsats är att staten mer effektivt kan använda nationella riktlinjer för att främja en patientcentrerad och effektiv vård. Därför rekommenderar Riksrevisionen regeringen att ge Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla metoder så att patientperspektivet bättre kan tas tillvara i nationella riktlinjer. Socialstyrelsen bör mer effektivt föra ut riktlinjerna till vården och följa upp att riktlinjerna används så som avses.

ISSN 1652-6597

ISBN 978 91 7086 311 0

Beställning:

www.riksrevisionen.se

publikationsservice@riksrevisionen.se

Riksrevisionens publikationsservice

114 90 Stockholm

