

Patienternas berättelser 2018

Analys av patienters och närståendes
berättelser gällande delaktighet och information



Citera gärna ur IVO:s publikationer, men ange alltid källa. Kom ihåg att bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Rapporten finns publicerad på www.ivo.se

Artikelnr | IVO 2019-10

Foto | Johnér bildbyrå

Utgiven | September 2019, www.ivo.se

Förord

Patienter eller deras närstående kan lämna klagomål när de upplever att något inom vården inte har fungerat som det ska. Den som vill lämna ett klagomål eller synpunkter ska kontakta den verksamhet där vården eller behandlingen gavs. Det är i första hand vårdgivaren som ska ta emot och möta klagomålet, för att förklara vad som har hänt och vidta åtgärder för att det inte ska inträffa igen.

En patient eller närstående kan vända sig till patientnämnden i den region det gäller för att få stöd i dialogen med vårdgivaren. Efter att vårdgivaren har kontaktats och haft tillfälle att svara på klagomålet kan patienterna eller deras närstående vända sig till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) om de inte är nöjda med vårdgivarens svar.

Patienters och deras närståendes berättelser ger oss en ökad förståelse för brister och utmaningar inom vården, var de uppstår och hur de påverkar patienterna. Patienters och närståendes synpunkter och erfarenheter är mycket viktiga bidrag för att kunna göra vården bättre och säkrare. Både genom att enskilda händelser utreds och genom att synpunkterna sammanställs, analyseras och leder till åtgärder.

IVO och patientnämnderna samverkar för att tillsammans ta tillvara patienternas erfarenheter som kan användas som underlag i verksamhetsutveckling och patientsäkerhetsarbete. Genom att belysa patienternas och deras närståendes berättelser tydliggörs vad som är viktigt för patienterna i kontakterna med hälso- och sjukvården.

Ambitionen med rapporten att stimulera en utveckling mot en mer personcentrerad vård, genom att uppmuntra vårdgivare och andra aktörer att stärka sitt arbete med att informera och göra patienter och deras närstående delaktiga i sin vård.

Utredarna Moa Rosqvist och Carl Hogstedt har arbetat med rapporten. Vi vill särskilt tacka alla patientnämnder för ett givande samarbete.

Stockholm, september 2019

*Sofia Wallström
Generaldirektör*

Sammanfattning

IVO har analyserat samtliga klagomål på hälso- och sjukvården som kommit in till myndigheten under 2018 som kan kopplas till information respektive delaktighet¹ (totalt 358 st.).

Syftet med analysen har varit att på ett systematiskt sätt ta tillvara patienters och deras närståendes berättelser så att dessa kan bidra till en hälso- och sjukvård som i större utsträckning är personcentrerad. Resultatet kommer även att ingå i en kommande gemensam analys som IVO och Sveriges patientnämnder gör av inkomna klagomål på hälso- och sjukvården. Nedan sammanfattas det huvudsakliga resultatet av IVO:s analys.

Analysen visar att vissa situationer är återkommande när patienter eller deras närstående beskriver informations- och delaktighetsbrister:

- Beslut angående patienten har fattats utan att patienten varit involverad.
- Information har getts på olämpliga eller otydliga sätt.
- Närstående eller föräldrar berättar att de känt sig nonchalerade.
- Patienten eller dess närstående har inte fått vara med att påverka den hälso- och sjukvård som patienten har fått.

Brister i information och delaktighet kan ge allvarliga konsekvenser för patienterna. Patienter berättar återkommande om att brister kring information och/eller delaktighet har lett till försenade diagnoser, onödigt lidande och felaktig behandling.

Det är ungefär lika vanligt att patienter och deras närstående lämnar klagomål kring information (183 st.) som delaktighet (175 st.). Det är fler kvinnor (57 procent) än män som lämnat klagomål som gäller informationsbrister, medan könsfördelningen är relativt jämn bland klagomål om brister kopplade till delaktighet.

Berättelserna om brister kring information eller delaktighet liknar varandra, oavsett var inom hälso- och sjukvården patienten har fått vård. Däremot finns skillnader mellan verksamhetsområden i beskrivningarna av vad som upplevs ha orsakat bristerna. Huvuddelen av alla klagomål inom äldreomsorg, barnmedicin och invärtesmedicin handlar om närstående eller föräldrar som beskriver att de inte har fått tillräcklig information eller getts möjlighet att vara delaktiga i patientens vård. Inom primärvården och psykiatrin är det istället vanligt att patienten berättar om informations- och delaktighetsbrister kopplat till sin medicinering och till vårdens tillgänglighet. En förklaring till dessa skillnader skulle kunna vara att det är olika målgrupper som fått

¹ Så som begreppen definieras i patientlagens kapitel 3 respektive 5

hälso- och sjukvårdsinsatser inom de olika verksamhetsområdena.

Den här analysen tyder på att vårdgivaren behöver anpassa åtgärder utifrån både de patientgrupper som är aktuella och vilket verksamhetsområde det gäller, i sitt arbete med att förebygga informations- och delaktighetsbrister.

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	4
Inledning.....	8
Bakgrund	8
Syfte.....	9
Metod och genomförande	9
<i>Analysram</i>	9
<i>Genomläsning och beskrivning</i>	9
<i>Tematisering</i>	10
<i>Deskriptiv analys utifrån kön och verksamhetsområde</i>	10
<i>Vad patientlagen säger om rätten till information</i>	10
<i>Vad patientlagen säger om rätten till delaktighet</i>	10
Avgränsning och bortfall	11
Avgränsning.....	11
<i>Klagomålets fördelning över verksamhetsområden</i>	12
Bortfall.....	13
Resultat	14
När patienten eller dess närstående berättar om bristande information.....	14
<i>När patienter inte får den information de har rätt till</i>	15
<i>När barns föräldrar inte får information</i>	16
<i>När information inte kan lämnas till patienten ska den istället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne</i>	16
<i>Information får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta</i>	17
<i>Informationen ska anpassas till mottagaren och den som lämnar informationen ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den information som lämnats</i>	17
När patienten berättar om bristande delaktighet	17

<i>Källa:IVO</i>	18
<i>Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten</i>	18
<i>Egenvård ska utformas utifrån patientens önskemål och individuella förutsättningar</i>	19
<i>Närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta</i>	19
Skillnader mellan verksamhetsområden	20
<i>Primärvård</i>	20
<i>Psykiatri</i>	21
<i>Kirurgi</i>	22
<i>Invärtesmedicin</i>	22
<i>Akutmottagning</i>	23
<i>Tandvård</i>	23
<i>Äldreomsorg</i>	24
<i>Kriminalvård</i>	24
<i>Barnmedicin</i>	24
Skillnader mellan kvinnor och män	24
Referenser	25
Bilaga 1: Metodfördjupning	26
Beskrivning av klagomålens innehåll	26
<i>Temor</i>	26
Begränsningar	27
Bilaga 2: Utdrag ur patientlagen 2014:821	29
3 kap. Information	29
5 kap. Delaktighet	30

Inledning

Bakgrund

Patienter eller deras närstående som har upplevt brister inom hälso- och sjukvården, kan lämna synpunkter eller klagomål genom att:

- kontakta den mottagning som gav den vård klagomålet gäller,
- kontakta patientnämnden i den region där vården gavs,
- i vissa händelser anmäla till IVO².

Detta regleras inom patientsäkerhetslagen, och syftar till att patienters erfarenheter ska kunna bidra till bättre och säkrare vård. År 2018 tog IVO emot 5 511 klagomål på hälso-och sjukvården. Dessa ger IVO viktig information om patienters erfarenheter av brister inom vården.

För att ta tillvara informationen i patienter och deras närståendes klagomål, samverkar IVO med Sveriges patientnämnder, PaN. IVO och PaN har tillsammans kommit överens om att kategorisera inkomna klagomål enligt patientlagens bestämmelser. Den gemensamma kategoriseringen används för att vi tillsammans ska kunna analysera klagomål från patienter och deras närstående, så att de bättre kan komma till användning.

I år gör IVO och PaN också en gemensam deskriptiv analys av innehållet i patienternas berättelser. Eftersom det är mycket resurskrävande att analysera samtliga klagomål har vi gjort ett gemensamt urval av de klagomål som gäller patientlagen. I denna analys ingår därför alla klagomål som gäller patientlagens bestämmelser gällande *delaktighet* och *information*³. Delaktighet och information är viktiga kvalitetsaspekter i vad som utgör en god vård⁴.

Som ett första steg presenteras i denna rapport resultatet av IVO:s analys. I nästa steg fogas respektive patientnämnds analys samman med IVO:s analys till en gemensam analys över alla klagomål gällande delaktighet och information som inkommit till IVO eller till någon av Sveriges 21 patientnämnder. Den slutgiltiga analysen kommer alltså ge en god överblick över hur patienter och deras närstående upplever delaktighets- och informationsbrister.

Denna rapport gäller klagomål som kommit in till IVO under 2018. Fokus i analysen har varit patienternas och deras närståendes berättelser samt att undersöka om det finns skillnader eller likheter utifrån kön eller vilket verksamhetsområde klagomålen gäller.

² Patienter och närstående kan också anmäla händelser till Diskrimineringsombudsmannen eller polisen, om klagomålen rör något som kan vara diskriminerande eller brottsligt.

³ Patientlag (2014:821)

⁴ Proposition 2013/14:106

Vi har inte inkluderat vårdgivarnas svar, IVO:s eventuella utredningar eller beslut i analysen. Resultatet kommer därför i första hand visa vad klagomålen handlar om, inte var de största riskerna inom hälso- och sjukvård finns.

Syfte

Det finns två huvudsakliga syften med denna rapport:

- Att sammanställa patienters och deras närståendes berättelser om vad som inte har fungerat i vården kopplat till information och delaktighet.
- Att ge ett underlag till den gemensamma analysen av patienters och närståendes klagomål på hälso- och sjukvården kopplat till information och delaktighet som IVO genomför tillsammans med Sveriges patientnämnder.

Genom att sätta fokus på patienters och deras närståendes berättelser hoppas IVO kunna bidra till att vårdgivare och andra aktörer får en ökad förståelse för vad som är viktigt för patienterna och deras närstående i kontakterna med hälso- och sjukvården. IVO hoppas även att innehållet i denna rapport kan stimulera diskussioner och verksamhetsutveckling som syftar till att förbättra hälso- och sjukvården förutsättningar att informera och delaktiggöra patienter och deras närstående. På så sätt önskar IVO att rapporten ska bidra till ökad patientsäkerhet.

Metod och genomförande

Analysram

IVO har gjort en kvalitativ analys av patienters och närståendes klagomål på hälso- och sjukvården för att kunna besvara två frågeställningar:

- Hur beskriver patienter och deras närstående informations- och delaktighetsbrister inom hälso- och sjukvården?
- Finns det skillnader och/eller likheter i dessa berättelser utifrån kön och var inom hälso- och sjukvården bristen upplevdes?

För att besvara frågeställningarna har IVO använt en metod som består av tre huvudsakliga steg: (1) genomsökning och beskrivning, (2) tematisering samt (3) deskriptiv analys utifrån kön och verksamhetsområde. En mer detaljerad beskrivning av metoden samt urval och bortfall finns i bilaga 1.

Genomsökning och beskrivning

Till att börja med lästes alla klagomål igenom. Parallellt med genomsökningen gjordes tre kortfattade sammanfattningar av klagomålet. Sammanfattningarna syftade till att ge en överblick av vad som hänt, vad i händelsen anmälaren klagade på samt vilken del i patientlagen som klagomålet berör.

Tematisering

När sammanfattningarna var klara lästes de igenom ett flertal gånger för undersöka om det gick att hitta gemensamma teman i klagomålen. Varje klagomål tilldelades minst ett tema.

Deskriptiv analys utifrån kön och verksamhetsområde

Med hjälp av teman, uppgifter om patientens kön, vilket lagrum i patientlagen som klagomålet rörde samt inom vilket verksamhetsområde som bristen upplevdes, kunde klagomålen sorteras in i olika grupper. På så sätt kunde sammanfattningar över vad klagomål inom dessa grupper handlade om tas fram. Dessa gjorde det möjligt att undersöka om det fanns skillnader och likheter i klagomålen utifrån kön på patienten och var inom hälso- och sjukvården bristen upplevdes.

Vad patientlagen säger om rätten till information

I patientlagen anges bland annat att patienter ska få information om:

- Sitt hälsotillstånd.
- De metoder som finns för undersökning, vård och behandling.
- De hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning.
- Vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig vård.
- Det förväntade vård- och behandlingsförloppet.
- Väsentliga risker för komplikationer och biverkningar.
- Eftervård.
- Metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

Även vårdnadshavare till barn som är patienter, ska få information enligt ovan. När informationen inte kan lämnas till patienten ska den istället lämnas till patientens närstående. Information som lämnas till patienter eller till deras närstående ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet och språkliga bakgrund samt andra individuella förutsättningar. Den som lämnar informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått informationen. Det innebär bland annat att informationen ska lämnas skriftligt om det behövs eller om patienten ber om det.⁵

Vad patientlagen säger om rätten till delaktighet

Hälso- och sjukvård ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Det innebär bland annat att vård- och behandlingsåtgärder som patienten själv utför ska utformas efter patientens önskemål och förutsättningar, samt att patientens närstående ska få möjligheten att medverka vårdens utformning och genomförande.⁶

⁵ 3 kap patientlagen (2014:821), Se bilagan "Utdrag ur patientlagen" för fullständig redogörelse över paragraferna i 3 kap patientlagen.

⁶ 5 kap patientlagen (2014:821)

Avgränsning och bortfall

Avgränsning

IVO har fått i uppdrag av regeringen⁷ att tillsammans med PaN ta fram en gemensam kategorisering av enskildas klagomål på hälso- och sjukvården. Syftet med detta är att kunna genomföra gemensamma innehållsanalyser av klagomål inkomna både till IVO och till PaN.

IVO:s uppdrag kopplat till enskildas klagomål på hälso- och sjukvården är att utreda om det rör sig om patientsäkerhetsrisker enligt patientsäkerhetslagen⁸. Patientnämnderna har ett annat uppdrag. De ska, om behovet uppstår, stödja patienterna i deras dialog med vårdgivarna. Eftersom IVO:s och patientnämndernas uppdrag kopplat till enskildas klagomål skiljer sig åt, har den gemensamma kategoriseringen av klagomål byggts upp utifrån de delar som är gemensamma. Det innebär exempelvis att det bara är patienternas klagomål som varit underlag till analysen. Information som framkommit senare i ett klagomåls utredning har inte ingått i analysen⁹. Det betyder att beslut, inhämtade journaler eller annan information inte har ingått i analysen.

Skillnaderna i IVO:s och patientnämndernas uppdrag har lett till att kategoriseringen utgår från patientlagen. Detta trots att alla klagomål som patientnämnderna och IVO får in inte kan kategoriseras att gälla dessa bestämmelser.

PaN och IVO enades om att analysen skulle genomföras på en delmängd av de klagomål som gällde patientlagen. I samverkan kom PaN och IVO överens om att det var som mest angeläget att analysera klagomål gällande patientlagens bestämmelser om delaktighet och information.

Till IVO inkom totalt 5 511 klagomål från enskilda under 2018. Detta är en minskning jämfört med tidigare år, som beror på att lagstiftningen för klagomål förändrades den 1 januari 2018.

Tabell 1: Antal inkomna klagomål från patienter och närstående gällande hälso- och sjukvård uppdelat på åren 2016-2018

År	Antal
2016	7179
2017	8339
2018	5511

Källa: IVO

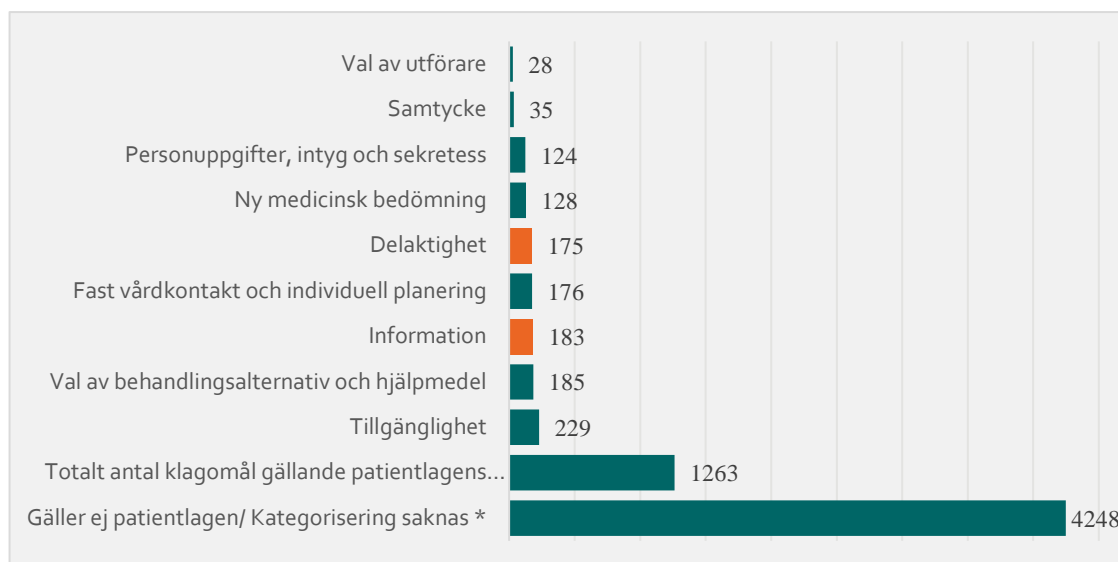
⁷ S2015/04952/FS

⁸ Patientsäkerhetslagen 2010:659

⁹ I de fall ett ärende har översatts har dock det översatta klagomålet analyserats. I fall då den enskilde kompletterat klagomålet har även denna information ingått i analysen

Av de 5511 klagomålen som kom in till myndigheten 2018 har 1263 ansetts kunna kopplas till patientlagens bestämmelser om vad patienter och dess närstående har rätt till.

Tabell 2: Antal klagomål som kommit in till IVO under 2018 fördelat på vilket kapitel i patientlagen klagomålet huvudsakligen gäller



Källa: IVO. * 1725 har inte kategoriserats enligt patientlagens bestämmelser eftersom det avslutats innan kategoriseringen infördes. Övriga 2523 av de 4248 klagomålen har inte ansetts gälla patientlagens bestämmelser.

Utifrån PaN och IVO:s överenskommelse att genomföra en analys på klagomål gällande patientlagens bestämmelser om delaktighet och information har 358 inkomna klagomål valts ut för analys. De motsvarar en totalundersökning av de klagomål som är aktuella utifrån den gemensamma analysens syfte och frågeställningar.

Tabell 3: Antal inkomna klagomål från patienter och deras närstående som ingår i denna analys

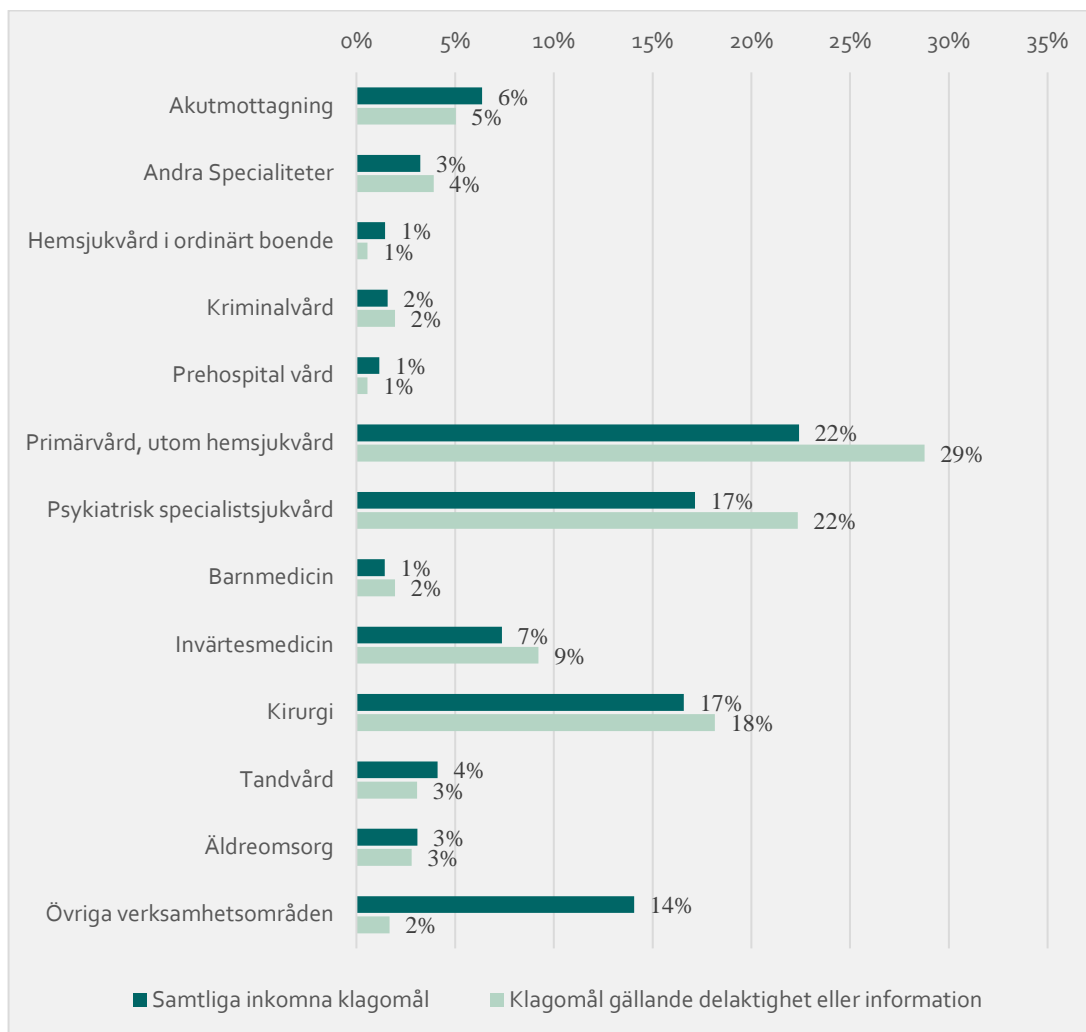
Klagomål 2018	Antal
Totalt antal klagomål:	5511
Klagomål som gäller patientens rätt till information:	183
Klagomål som gäller patientens rätt till delaktighet:	175
Summa antal som analyseras:	358

Källa: IVO

Klagomålens fördelning över verksamhetsområden

Huvuddelen av klagomålen gällande både delaktighet och information rör som tabell 4 visar, verksamhetsområdet primärvård, psykiatrisk specialistsjukvård eller kirurgi, ett mönster som stämmer väl överens med hur samtliga inkomna klagomål 2018 fördelar sig över verksamhetsområdena. Inkomna klagomåls fördelning över verksamhetsområden har totalt sett likvärdig ut de senaste fyra åren.

Tabell 4 Klagomål inkomna till IVO 2018 fördelat över verksamhetsområden, samtligt inkomna klagomål och klagomål gällande delaktighet och information, andel



Källa: IVO

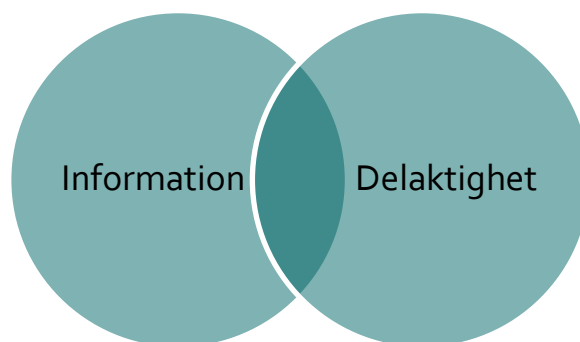
Bortfall

Den nya bestämmelserna för klagomål började gälla den 1 januari 2018, men det var först under april månad som IVO hade tekniska möjligheter att i sitt handläggningssystem kategorisera klagomål utifrån de olika kapitlen i patientlagen. Detta betyder att det inkommit klagomål till IVO under årets första månader, som inte ingått i analysen men som potentiellt skulle kunna gälla information och delaktighet.

Det förekommer också ett internt bortfall bland de klagomål som kategoriserats gälla brister relaterade information respektive delaktighet. I 52 fall har klagomålet inte kunnat kopplas till en specifik paragraf i respektive lagrum. Dessa klagomål har så långt som möjligt inkluderats i analysen men ingår av naturliga skäl inte i de delar som beskriver hur brister gällande en specifik paragraf ser ut för patienten.

Resultat

Resultatet av analysen presenteras i tre avsnitt. Först kommer en beskrivning av patienters och närståendes berättelser om informations- respektive delaktighetsbrister. Här lyfts även skillnader mellan berättelser/upplevelser som gäller kvinnliga respektive manliga patienter.. Därefter följer en analys av skillnader och likheter över verksamhetsområden. Eftersom informations- och delaktighetsbegreppen i stor utsträckning överlappar varandra presenteras en gemensam analys för båda begreppen och respektive verksamhetsområde.



När patienten eller dess närstående berättar om bristande information

De klagomål som gäller information¹⁰, handlar till exempel om information om patientens hälsotillstånd, tidpunkt för vård, eller eftervård. Tabellen nedan visar att en större andel (57 procent) av klagomålen om informationsbrister gäller kvinnor än män. Orsaken till detta har inte kunnat undersökas inom ramen för denna analys.

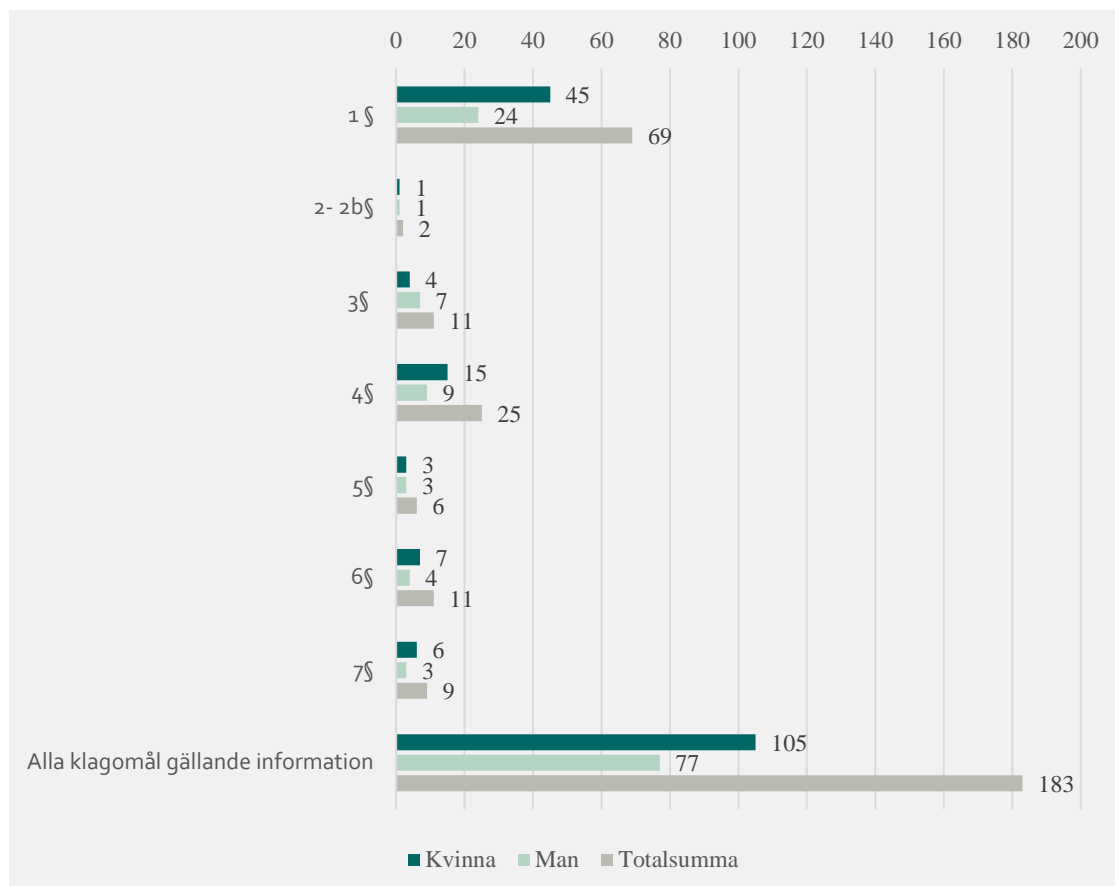
SAMMANFATTNING AV PATIENTLAGENS KAPITEL

- 1 §: Anger vilken information patienten har rätt till
- 2-2b §: information om rätten till bland annat fast vårdkontakt, ny medicinskbedömning. När patienten skrivs ut från slutenvård ska den få sammanfattad information om vården som getts m.m.
- 3 §: När patienten är ett barn ska information enligt 1-2 §§ ges till vårdnadshavare
- 4 §: Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den lämnas till närstående
- 5 §: information får inte lämnas om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta
- 6 §: informationen ska anpassas till mottagaren
- 7 §: Den som ger informationen ska försäkra sig om att mottagaren har förstått den.

¹⁰ Gäller framförallt 3 kap 1 §: Patienten ska få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada”

Tabell 5 Klagomål som kommit in 2018 rörande patientlagens bestämmelser om information, fördelat på paragraf i lagen samt kön, antal¹¹



Källa:IVO

När patienter inte får den information de har rätt till

Patienter som har lämnat klagomål om informationsbrister, beskriver att de inte har fått fullständig information om sitt hälsotillstånd. Det förekommer bland annat att patienter inte får information om sina provsvar, eller att hälso- och sjukvårdspersonal inte säkerställer att patienten får besked om vad som framkommit vid undersökningar.

LÄKAREN UPPDATERAR JOURNALEN, INTE PATIENTEN

En patient berättar att hen röntgat foten och fått besked om att allt såg bra ut. När röntgenbilderna senare eftergranskades framkom det att det fanns en fraktur. Läkaren har skrivit in det i patientens journal men tog inte kontakt med patienten för att berätta det. Detta ledde till att patienten gick obehandlad en längre tid.

Klagomål från patient

Vi ser i klagomålen att patienter har svårt att komma i kontakt med sin läkare för att få

¹¹ Alla klagomål gällande information har inte kunnat kopplas till ett specifikt lagrum, totalt gäller det 49 klagomål. De har uteslutits från vidare analys men ingår i tabellens totalstaplar. I de 49 klagomålen berättar patienter bland annat att de har fått en felaktig och/eller fördröjd diagnos och behandling. I klagomålen berättar även patienten att sjukvården inte tagit till sig den information som de som patienter gett hälso- och sjukvårdspersonalen. I tabellens totalstaplar ingår även klagomål där könet på patienten inte framgått.

ta del av provsvar och ställa frågor. Patienterna berättar också om långa väntetider för återkopplingsamtal och uppföljning. De uppger också att de inte får information om förväntat vård- och behandlingsförlopp eller vid vilken tidpunkt de kan förvänta sig vård. Många gånger visar det sig också att den tidpunkt som hälso- och sjukvårdspersonalen har uppgett är felaktig.

Patienter berättar också att de inte får tillräcklig information om de sjukdomar de diagnostiserats med eller de komplikationer och biverkningar som kan uppstå vid den behandling eller medicinering som patienten får.

När barns föräldrar inte får information

IVO har också tagit emot klagomål som gäller föräldrar som upplever informationsbrister kring sina barns vård- och behandling. Föräldrar vittnar om att de saknar information om barnens vårdförlopp såväl som de åkommor, sjukdomar eller diagnoser som barnen har drabbats av.

FÖRÄLDRAR NÅS INTE AV INFORMATION I TID

Ett barn vårdas på en akutmottagning på grund av ett självmordsförsök. Föräldrarna informeras om detta först efter att barnet skickats hem istället för att få information under tiden som barnet vårdades på akutmottagningen.

Klagomål från närstående

Vissa av dessa klagomål handlar om att bara den ena föräldern har fått information om barnets hälsa, vård och behandling. Till skillnad från andra klagomål om informationsbrister rör de flesta av de här klagomålen patienter som är pojkar.

När information inte kan lämnas till patienten ska den istället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne

Närstående till patienter anger att kommunikationen mellan dem och den hälso- och sjukvårdspersonal som ansvarar för patienten inte fungerar. Främst handlar det om att patienten, på grund av förändrat hälsotillstånd, har förflyttats till annat rum, avdelning eller till ett sjukhus utan att deras närstående har fått någon information om vare sig det förändrade hälsotillståndet eller om förflyttningen av patienten.

NÄR PATIENTER FÖRFLYTTAS BERÄTTAR NÄRSTÅENDE ATT DE INTE FÅR INFORMATIONEN DE HAR RÄTT TILL

En patient fick åka ambulans från sitt boende till sjukhuset. Boendet informerade inte patientens närstående om det. När patienten senare avlider ber sjukhuspersonalen personalen på boendet att informera patientens närstående om dödsfallet. Det dröjer 10 dagar innan de närstående får informationen.

Klagomål från närstående

Närstående vittnar även om att beslut om palliativ vård¹² har fattats utan att de har fått information om det. De närstående uppger också att de inte fått information om på vilka grunder beslutet om palliativ vård fattats.

Information får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta

I ett fåtal av klagomålen uppger patienter att hälso- och sjukvårdspersonal brutit mot tystnadsplikt och sekretesslagstiftning genom att olovligt lämna ut information angående deras hälsotillstånd till närstående eller annan. Några av dessa klagomål handlar också om att hälso- och sjukvårdspersonal inte har lämnat information om patienten till närstående och felaktigt förklarat detta med tystnadsplikt och sekretess.

Informationen ska anpassas till mottagaren och den som lämnar informationen ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den information som lämnats

Den information som hälso- och sjukvårdspersonal lämnar ska anpassas till patientens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. IVO har trots detta tagit emot klagomål där patienter uppger att information inte har lämnats på ett lämpligt sätt. Patienter uppger exempelvis att de har fått cancerbesked via telefon och att läkaren som lämnat beskedet inte har kunnat svara på patientens frågor. Patienter berättar också att läkare har varit otydliga kring patientens ordination av läkemedel.

PATIENTEN FÖRSTÅR INTE INFORMATIONEN

En patient uppger att hans läkare har varit otydlig med ordinationen av patientens medicin vilket ledde till att patienten felmedicerade och fick uppsöka vård.

Klagomål från en patient

Patientlagen anger att patienten vid behov eller när den ber om det ska få information om sin hälsa skriftligt¹³. Patienter har dock vittnat om att de i vissa fall har haft svårigheter att exempelvis få ut sin journal.

När patienten berättar om bristande delaktighet

Av de klagomål som kan kopplas till delaktighet rör en klar majoritet (81 procent) brister i samråd. Patienter eller närstående har upplevt att den hälso- och sjukvård de har fått inte har varit utformad i samråd med dem (se tabell 6). Endast ett fåtal klagomål

¹² hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående (Socialstyrelsen).

¹³ 3 kapitlet 7 §

handlar om delaktighet i egenvårdsinsatser respektive närståendes delaktighet.

SAMMANFATTNING AV PATIENTLAGENS KAPITEL OM DELAKTIGHET

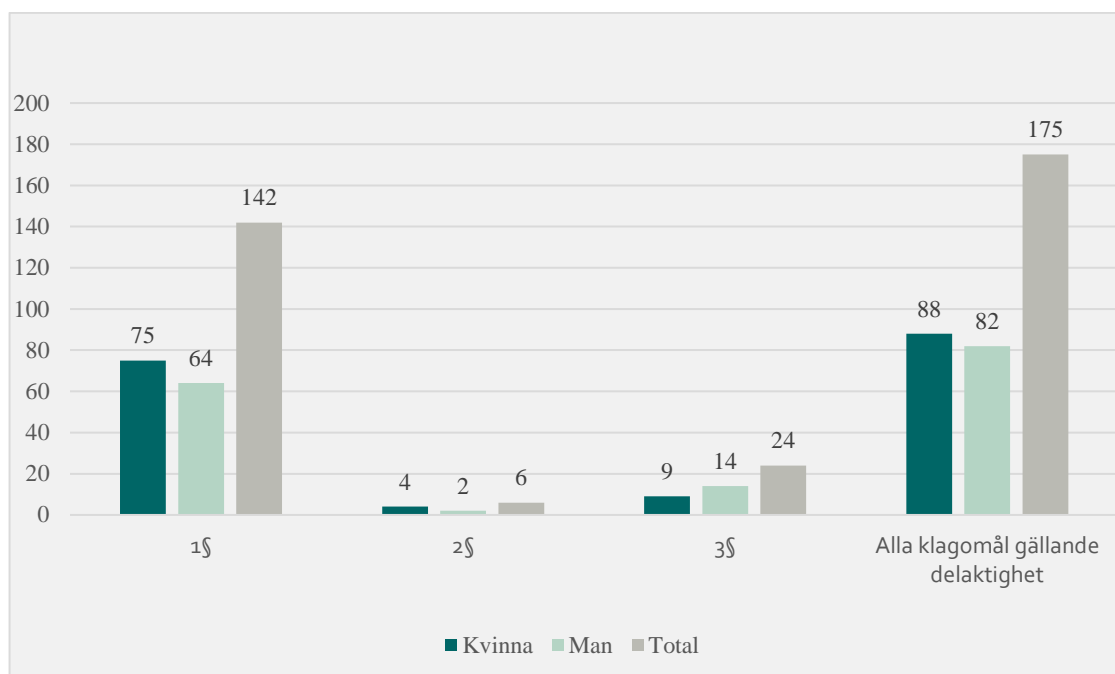
1 §: Hälsa- och sjukvård ska utformas i samråd med patienten

2 §: Egenvård utformas efter patientens önskemål och förutsättningar

3 §: Närstående får vara med vid utformandet och genomförandet av vården

Patientlagen

Tabell 6: Klagomål som kommit in 2018 rörande patientlagens bestämmelser om delaktighet, fördelat på avsnitt i lagen samt kön, antal¹⁴



Källa:IVO

Hälsa- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten

Av de totalt 175 klagomålen om delaktighet så handlar 142 klagomål om att patienten inte har upplevt att den hälsa- och sjukvård som de har fått varit utformad i samråd med dem. De som har lämnat in denna typ av klagomål beskriver att:

- Hälsa- och sjukvårdspersonalen har inte lyssnat på deras berättelse och symptom.
- Hälsa- och sjukvårdspersonalen har inte tagit del av den informationen som finns i deras journalanteckningar.
- Patienterna har inte gjorts delaktiga i beslut om deras medicinering.

¹⁴ Klagomål som inte har kunnat härledas till specifik paragraf inom delaktighetskapitlet i patientlagen ingår i det totala antalet klagomål per kön, totalt rör det sig om tre klagomål. Klagomål där könet på patienten inte har kunnat fastställas ingår i det totala antalet klagomål för respektive lagrum (totalt 5 klagomål).

Det kan till exempel röra sig om att läkare ändrar i patientens ordination utan att diskutera detta med patienten eller att patienten nekas smärtlindring. Konsekvensen blir enligt patienterna felaktiga behandlingar, fördröjda diagnoser och onödigt lidande i form av smärta. Samt upplevelsen av att bli nonchalerad och kränkt.

Dessutom vittnar patienter om att vården inte har varit utformad i samråd med dem och att beslut om deras vård och behandling har fattas över deras huvuden. Vidare berättar de att hälso- och sjukvårdspersonal inte säkerställer att de som patienter förstår eller får svar på sina frågor.

I IVO:s analys av de klagomål som handlar om att patienten inte har getts möjlighet att vara delaktig i sin hälso- och sjukvård är det inga större skillnader i vad kvinnor respektive män klagat på. Både kvinnor och män berättar att hälso- och sjukvården inte lyssnar på dem och att läkare fattar beslut om deras medicinering utan att stämna av med dem.

Egenvård ska utformas utifrån patientens önskemål och individuella förutsättningar

Endast ett fåtal, sex stycken, av de klagomål som gäller delaktighet handlar huvudsakligen om att patientens önskemål och individuella förutsättningar inte har tagits i beaktning när egenvården utformats. Fyra av dessa klagomål rör kvinnor.

Gemensamt för dessa klagomål är att patienten inte fått förutsättningar att ta ansvar för den del av vård- och behandling som de blivit ålagda att själva sköta. Det kan exempelvis handla om att administration och ordination av medicinering sker på ett sätt som patienten inte känner sig trygg med.

Närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta

Klagomål som handlar om att ”patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta”¹⁵ gäller främst föräldrar som inte känner att de fått möjligheten att medverka i utformningen av sina barns vård- och behandling. En förälder till ett barn som vårdades på en akutmottagning berättar att hen känner sig ignorerad under vårdtillfället.

Det kan också handla om barn till åldrande föräldrar, som berättar att de inte får information och att deras samtycke inte inhämtas. De beskriver också att den information de själva lämnar angående patienten inte tas på allvar.



En skugga i rummet

”Jag var som en skugga i rummet bara.
Ingen konfererade med mig innan och ingen förklarade”

Klagomål från föräldern

¹⁵ patientlagen 5 kap 3§

Skillnader mellan verksamhetsområden

Här ger vi en deskriptiv sammanfattning av vad klagomålen inom de olika verksamhetsområdena handlar om. Vi fokuserar på att lyfta fram skillnader mellan verksamhetsområden.

Huvuddelen av klagomålen (69 procent) om både delaktighet och information rör verksamhetsområdena primärvård (29 procent), psykiatrisk specialistsjukvård (22 procent) eller kirurgi (18 procent). Vi ser samma mönster när vi tittar på samtliga inkomna klagomål 2018.

Primärvård

Totalt rör knappt 30 procent (103 stycken) av klagomålen verksamhetsområdet primärvård. 49 av dessa klagomål gäller information, medan 54 gäller delaktighet. Klagomålen fördelar sig jämt mellan könen (51 procent rör kvinnor medan 48 procent rör män).

Majoriteten av klagomålen som gäller information inom primärvården handlar om att patienten eller dess närstående inte har fått information i enlighet med patientlagen¹⁶. Det handlar främst om att patienter inte får svar på sina provresultat, men också om att patienter inte får information om när de kan förvänta sig vård eller att information gällande vilka komplikationer och biverkningar som patienter kan drabbas av inte ges.

Inom primärvården förekommer även ett missnöje hos föräldrar som berättar att de inte fått tillräcklig information om sina barns vård eller att information endast har lämnats till en av barnets föräldrar.

När det kommer till bristande delaktighet inom primärvården vittnar patienter om att en av de största orsakerna till att de inte har känt sig delaktiga är att personalen inte lyssnar eller tar deras symptom på allvar. Patienter berättar till exempel att läkare inte vill behandla deras fysiska besvär i form av exempelvis smärta, utan istället menar att det är ett psykiskt problem.

I en patientberättelse framkommer det att läkaren inte lyssnar på patientens beskrivning av sin livssituation. Patienten blir på grund av detta bemött som alkoholmissbrukare trots att hen inte har några problem med alkohol.

LÄKAREN LYSSNAR INTE PÅ PATIENTENS BERÄTTELSE OM SITT LIV I HELHET

Patienten berättar att hen uppsöker vårdcentralen på grund av svåra smärtor i magen. Läkaren kopplar på en gång smärtan till alkoholmissbruk och lyssnar inte på patienten. När provsvaren dessutom visar på höga levervärden tar läkaren åter upp alkoholfrågan utan att ta hänsyn till patientens berättelse om hens liv i helhet. Patienten har under de senaste åren haft en kraftig viktuppgång, haft ett stressigt arbete och går igenom en vårdnadstvist.

Klagomål från en patient

¹⁶ 3 kap 1-2§§

Patienter som har lämnat klagomål som gäller primärvården beskriver dessutom att beslut om deras medicinering fattas utan deras delaktighet. En patient med kronisk smärtproblematik berättar till exempel att läkaren inte hardiskuterat nedtrappning av smärtstillande med hen utan bestämde ett tillvägagångssätt utan hens medverkan. Därefter hotade läkaren patienten med att anmäla hen till beroendecentrum om patienten inte gick med på nedtrappningen.

Huvuddelen av de klagomål som handlar om att patienten inte fått vara med att utforma de vård- och behandlingsinsatser de själva ska utföra rör verksamhetsområdet primärvård. Det handlar bland annat om hur patienten ska sköta sin medicinering.

PATIENTEN FÅR INTE VARA MED ATT UTFORMA SIN EGENVÅRD

En läkare vill skriva ut medicin via apodos, patienten ville inte hantera sin medicinering på detta sätt vilket läkaren inte lyssnade på. Istället vägrade läkaren skriva ut medicinen.

Klagomål från en patient

Patienter som har lämnat in klagomål rörande primärvården uppger dessutom att informationen de delgivits inte har anpassats efter deras förutsättningar och att de har haft svårigheter att få ut information om sin hälsa skriftligt trots att de har bett om detta.

Psykiatri

Drygt 20 procent (80 stycken) av klagomålen rör verksamhetsområdet psykiatri. 23 av dessa gäller information, medan 57 handlar om delaktighet. Av de klagomål som gäller verksamhetsområdet psykiatri rör knappt hälften (49 procent kvinnor).

Klagomål som kan kopplas till verksamhetsområdet psykiatri och till rätten att få information handlar främst om att patienter inte har fått information enligt första paragrafen. Patienter berättar exempelvis om att hälso- och sjukvårdspersonalen inte har varit tillgänglig för att svara på frågor eller att de inte har fått tydlig information om när de kan förvänta sig vård. Även föräldrar berättar om denna typ av brister.

Patienter som berättar om informationsbrister inom psykiatrin beskriver även att de som har gett dem information om deras hälsotillstånd inte har försäkrat sig om att de som patient har förstått informationen.

Inom psykiatrin berättar patienter och deras närstående framförallt om problematik med delaktighet när de kommer till medicinering. Som exempel kan det handla om att patienten beskriver att denne blir tvångsmedicinerad eller att en patients medicinering ändras utan att patienten ges möjlighet att vara delaktig. Det är också vanligt att

PATIENTEN KÄNNER SIG INTE DELAKTIG I BESLUT OM UTSKRIVNING

En patient blir utskriven från en slutna avdelning trots att patienten själv inte tror att hen kommer att klara av detta och är rädd för att hen vid utskrivning ska ta sitt liv.

Klagomål från en patient

patienter framför ett missnöje med att hälso- och sjukvårdspersonalen inte lyssnar på dem.

Det förekommer även att patienter inom psykiatri känner sig felbehandlade och att de inte får gehör för detta.

Kirurgi

Knappt 20 procent (65 stycken) av klagomålen gäller verksamhetsområdet kirurgi och 42 av dessa gäller information medan 23 handlar om delaktighet. Huvuddelen av klagomålen som rör detta verksamhetsområde gäller kvinnor (72 procent).

Patientberättelserna om informationsbrister handlar bland annat om att kvinnliga patienter inte har fått tillräcklig information gällande komplikationer, risker eller biverkningar. En stor del av klagomålen rörande både kvinnor och män handlar om att patienten eller dess närstående inte har fått information om provresultat. Några klagomål handlar även om att patienten inte har fått information om hur operationen som de ska genomgå ska gå till.

I nästan alla klagomål gällande bristande delaktighet inom verksamhetsområdet kirurgi berättar patienter att den hälso- och sjukvård som de fått inte har utformats och genomförts i samråd med dem. Patienterna uppger ofta att orsaken till den bristande delaktigheten är att personalen inte lyssnar på patientens berättelse, ignorerar dess önskemål eller inte följer överenskommelser. Patienterna vittnar dessutom om att delaktigheten har brutit då personalen inte har svarat på deras frågor eller förklarat en händelse eller ett vårdförlopp på ett sådant sätt att de förstår.

Invärtesmedicin

Totalt rör 33 av klagomålen, det vill säga knappt 10 procent, verksamhetsområdet invärtesmedicin. 21 av dessa 33 gäller information och resterande 12 gäller delaktighet. En större del av klagomålen gäller män (58 procent). Framförallt bland de klagomål som handlar om delaktighet.

Av de klagomål som handlar om brister i information, gäller den största delen närstående som inte har fått information om patientens hälsotillstånd. Närstående berättar till exempel att de inte fått information om att deras närstående flyttats till annan avdelning eller sjukhus. Det händer också att närstående upplever att de felaktigt har nekats information med hänvisning till tystnadsplikt och sekretesskäl.

De klagomål som har kommit in till IVO som berör delaktighet inom verksamhetsområdet invärtesmedicin handlar om att patienten och dess närstående inte i en tillfredställande utsträckning känt sig delaktiga i den vård som patienten har fått. Närstående har till exempel blivit nekade att både ge och få del av information gällande patienten då personalen inte uppfattat dem som närstående till patienten.

Klagomålen handlar också om att hälso- och sjukvårdspersonal inte hörsammar patienten eller informerar dem i sådan utsträckning att patienten ges förutsättningar att vara delaktig i sin vård.

PATIENTEN BERÄTTAR ATT LÄKAREN INTE HAR INFORMERAT OM PATIENTENS HÄLSOTILLSTÅND

En patient med MS berättar att hen varit på rutinundersökning och att läkaren inte har berättat att hen fått ett nytt diskbräck utan endast skrivit in det i journalen. Eftersom patienten inte fått reda på att hens tillstånd förändrats går patienten till en annan läkare med sina problem med urinblåsan. Denna läkare informerar då patienten om att denna problematik förmodligen hör ihop med hens nya diskbräck.

Klagomål från en patient

Akutmottagning

Totalt gäller 18 av klagomålen, det vill säga fem procent, verksamhetsområdet akutmottagning. Tolv av dessa gäller information medan sex gäller delaktighet. Drygt hälften av klagomålen som gäller information respektive delaktighet rör kvinnliga patienter (tio stycken).

Tre av de totalt sex patientberättelserna om delaktighet på akutmottagningar gäller kvinnor. Gemensamt för dessa berättelser är att samtliga patienter och närstående beskriver att de inte fått vara med att påverka den vård och behandling de har fått.

Tandvård

Elva av klagomålen, det vill säga tre procent, gäller verksamhetsområdet tandvård. Sex av dessa gäller information, medan övriga fem gäller delaktighet enligt patientlagen. Det är ungefär lika många kvinnor som upplevt brister kopplat till information och delaktighet inom tandvården.

Fem av klagomålen om information handlar om att patienten inte har förstått eller inte har fått information om sin behandling, kostnaden för denna och vilka möjligheter patienten har att få ekonomiskt stöd för sin tandvård.

PATIENTEN BERÄTTAR ATT INFORMATION OM MÖJLIGHETEN ATT SÖKA FRIKORT INTE GETTS

En patient berättar att hen inte fick information om möjligheten att ansöka om frikort. Det var först när patienten bytte tandläkare som hen fick denna information och då blev beviljad detta. Patienten hade dock redan finansierat stora delar av tandvården själv.

Klagomål från en patient

I fyra av de fem klagomålen om tandvård och delaktighet uppger patienten att den vård och behandling de fått inte har varit utformad i samråd med dem. Patienterna vittnar bland annat om att tandläkare inte hållit den överenskomna vårdplanen, samt att de inte velat ta ansvar för misslyckade behandlingar. Några patienter uppger även att de inte har fått klara besked om behandlingen täcks av vårdgarantin eller inte.

Äldreomsorg

Tio av klagomålen, det vill säga ca tre procent, gäller verksamhetsområdet äldreomsorg. Av dessa tio gäller åtta information medan två gäller delaktighet. Klagomålen gällande information rör främst kvinnliga patienter (sex stycken).

Alla klagomål gäller närstående som beskriver att de inte har fått information om patientens hälsotillstånd. Närstående uppger bland annat att det förekommer bristande information i patientens journal.

Kriminalvård

Totalt sju av klagomålen, det vill säga knappt en procent, gäller kriminalvården. Ett av dessa gäller information medan övriga sex gäller delaktighet. Samtliga klagomål inom kriminalvården gäller män.

Gemensamt för dessa klagomål är att patienten inte har känt sig involverad i beslut gällande sin medicinerings. Som ett exempel kan det handla om att patienten inte längre får tillgång till smärtlindring.

Barnmedicin

Sju klagomål, det vill säga ungefär en procent, gäller verksamhetsområdet barnmedicin. Sex av dessa sju gäller information medan endast ett klagomål gäller delaktighet. Fyra av klagomål inom detta verksamhetsområde gäller pojkar.

Klagomålen inom detta verksamhetsområde handlar om att föräldrar på grund av bristande kommunikation eller tillgänglighet inte har fått information om deras barns hälsotillstånd. I ett av fallen har barnets föräldrar som exempel nekats skriftlig information angående deras barn.

Skillnader mellan kvinnor och män

En större andel (ca 57 procent) av klagomålen om informationsbrister gäller kvinnor än män (42 procent), medan brister kring delaktighet är mer jämnt fördelade (50 procent gäller kvinnor medan 47 procent gäller män). Skillnaden mellan könen är störst inom kirurgin. I vissa ärenden finns ingen information om kön.

Kvinnorna berättar i klagomålen att de inte har fått information om bland annat biverkningar, risker och komplikationer. Det är också, framförallt kvinnor som berättar att de inte har fått vara delaktiga i utformningen av den egenvård de själva ska utföra. I övrigt tyder vår analys inte på några större skillnader i hur kvinnor och män beskriver att de har upplevt bristande information och delaktighet.

Referenser

Patientlagen (SFS 2014:821). hämtad från Riksdagens webbplats:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Regeringens proposition (2013/14:106). hämtad från regeringens webbplats:

<https://www.regeringen.se/49bbd4/contentassets/415e75df08334c149b4bc1689c2f4ff2/patientlag-prop.-201314106>

Regeringen, Socialdepartementet (2015). Uppdrag att skapa en långsiktig samverkansstruktur för analys och återkoppling av klagomål till berörda aktörer (S2015/04952/FS)

Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659). hämtad från Riksdagens webbplats:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

Socialstyrelsen (2018-8-6). Palliativ vård förtydligande och konkretisering av begrepp. Hämtad från socialstyrelsen webbplats:

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>

Bilaga 1: Metodfördjupning

Nedan följer en beskrivning av den metod IVO har använt för att analysera de klagomål som kommit in till myndigheten som gäller information samt delaktighet (patientlagens tredje och femte kapitel).

Beskrivning av klagomålets innehåll

Samtliga klagomål som ingår i analysen har sammanfattats på ett enhetligt sätt. I samband med att klagomålen lästs igenom har en kortfattad sammanfattning tagits fram. Sammanfattningen består av tre kortfattade beskrivningar. Den första beskriver vad som har hänt patienten, den andra beskriver vad i denna händelse som patienten klagat på och den tredje beskriver hur detta klagomål knyter an till lagstiftningen i patientlagen. Utöver dessa tre beskrivningar har uppgifter om patientens kön registrerats. Utifrån denna information har resterande analys skett.

Teman

Analysen av klagomålen har skett med hjälp av teman. Efter att ha läst igenom sammanfattningen av klagomålen ett antal gånger har ett antal teman tagits fram i syfte att på ett överskådligt sätt beskriva vad klagomålen handlar om. Ett tema är inte ömsesidigt uteslutande vilket betyder att ett klagomål kan tillskrivas flera teman. I denna analys har det gjorts en begränsning och bara tillskrivits ett klagomål två teman. Nedan framgår en kortfattad definition av de använda temana. Endast ett fåtal klagomål har inte kunnat tillskrivas något tema och det beror främst på att patienten inte har lämnat tillräcklig information i sitt klagomål.

- **Behandling:** Ett klagomål har tillskrivits temat ”behandling” när patienten påpekar brister rörande behandlingsmetod, fördröjning i behandling eller om patienten nekats behandling.
- **Kommunikation:** När patienten berättar att hälso- och sjukvårdspersonal inte svarar på patienten och dess närståendes frågor eller förklarar ett vård- och händelseförlopp för patienten tillskrivs klagomålet temat ”dialog”. Det kan också handla om att hälso- och sjukvården vänder sig till någon annan än patienten eller dess närstående med denna typ av information.
- **Diskriminering:** Klagomål tillskrivs temat ”diskriminering” om patienten eller den som lämnar klagomålet berättar att dess hälso- och sjukvård blivit påverkad av diskriminering från hälso- och sjukvårdspersonal.
- **Journal:** När patienten eller dess närstående påtalar brister i journalanteckningar tillskrivs ett klagomål temat ”journal”. Det kan till exempel handla om att patienten berättar att det saknas uppgifter eller att de uppgifter som står i journalen inte stämmer.

- **Lyssnar ej:** Klagomål tillskrivs temat ”lyssnar ej” när patienten eller dess närstående berättar att hälso- och sjukvårdspersonalen inte lyssnar på dem, inte tar deras symptom på allvar eller inte tar del av information i patientens journal.
- **Medicinering:** När patienten eller dess närstående beskriver brister relaterade till patientens medicinering tillskrivs temat ”medicinering” ett klagomål. Det kan som exempel handla om att en patient inte får ett önskat recept förnyat eller att läkarna ändrar i patientens ordination utan att diskutera detta med patienten.
- **Nekas undersökning:** När patienten eller dess närstående nekats en undersökning eller utredning som de anser sig vara i behov av används temat ”nekas undersökning”. Temat används också om läkaren ställer diagnos utan att först undersöka patienten.
- **Sekretess:** När patienten eller dess närstående berättar att hälso- och sjukvårdspersonal olovligt sprider information gällande patienten används temat ”sekretess”.
- **Tillgänglighet:** När patienten eller dess närstående berättar att de inte får vård eller behandling inom en lämplig tidsram eller om de beskriver svårigheter att komma i kontakt med hälso- och sjukvården används temat ”tillgänglighet”.

De inkomna klagomålen har även kunnat tillskrivas ett nyckelord i de fall som IVO har upptäckt att det funnits återkommande omständigheter i patienternas berättelser. Nyckelorden har inte varit begränsade till vissa ord med fasta definitioner. Nyckelorden har använts under genomsökningsfasen för att fånga mönster, som senare kunnat analyseras vidare.

Teman har tillsammans med uppgifter om lagrum, verksamhetsområde och kön använts för att sortera fram klagomål gällande vissa typer av berättelser. På så sätt kan man då beskriva hur brister kopplat till teman upplevs av patienterna och kunnat göra jämförelser mellan kön och verksamhetsområden

Begränsningar

Olika analysunderlag har olika typer av begränsningar som påverkar vilka slutsatser som kan dras av resultatet. Denna analys har använt klagomål från patienter och närstående. Nedan redovisas några av de saker som kan vara bra att ta i beaktning när resultaten tolkas.

- **Underrapportering.** Patienter och deras närstående kan uppleva ett missnöje kring den hälso- och sjukvård som patienten har fått och inte fått gehör hos vårdgivaren utan att rapportera in detta till IVO eller PaN. Detta skulle bland annat kunna förklaras av att klagomål inte skyddas av särskilt hög sekretess men också av andra faktorer. Rapporteringsgraden antas också påverkas av i vilken utsträckning den som upplevt ett missnöje tror att klagomålet kommer leda till förändring och återkopplas.
- **”Icke händelser”** det vill säga när det fanns en risk för att något skulle hända men

där det inte inträffade. Dessa typer av ”risksituationer” rapporteras inte in i samma utsträckning som faktiska händelser.

- Patienternas förväntan på hälso- och sjukvården skiljer sig åt mellan olika områden inom hälso- och sjukvården. Dessa förväntningar påverkar sannolikt tendensen att lämna in ett klagomål.
- Latenta fel, exempelvis processer eller komplikationer som kommer långt efter en behandling rapporteras antagligen inte in via klagomål. Patienter och deras närstående saknar ofta den kompetens som behövs för att identifiera dessa komplexa konsekvenskedjor. Som en konsekvens framgår sällan bakomliggande orsaker till händelsen eller eventuella åtgärder i patienternas berättelse.
- Enskildas klagomål på hälso- och sjukvården innehåller ofta information om ett händelseförlopp och hur detta har påverkat patienten. Däremot finns sällan uppgifter om riskfaktorer för händelser.
- I klagomål från enskilda finns sällan information som behövs för att utläsa om det inträffade skulle kunna undvikas, det framgår endast att någon är missnöjd. För att kunna svara på om ett ”fel” inträffat krävs en utredning där flera individer inblandade i händelsen får yttra sig.

Analysen av enskildas klagomål på hälso- och sjukvården kommer därför i första hand visa på vad klagomålen handlar om. Inte nödvändigtvis på var de största riskerna inom hälso- och sjukvården är och var de finns.

Bilaga 2: Utdrag ur patientlagen 2014:821

3 kap. Information

1 § Patienten ska få information om

1. sitt hälsotillstånd,
2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,
5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
7. eftervård, och
8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada.

2 § Patienten ska även få information om

1. möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,
2. möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt,
3. vårdgarantin, och
4. möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat land inom Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES) eller i Schweiz. *Lag (2016:658).*

2 a § Om kostnaden för vården av en patient ska ersättas i enlighet med Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU av den 9 mars 2011 om tillämpning av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård, i den ursprungliga lydelsen, ska vårdgivaren informera patienten om

1. att hälso- och sjukvården och dess personal står under tillsyn av Inspektionen för vård och omsorg (IVO),
2. det register om anmälan av verksamhet m.m. som förs av IVO enligt 2 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), och
3. möjligheten att begära ersättning enligt patientskadelagen (1996:799) eller från läkemedelsförsäkringen och om patientnämndernas verksamhet. *Lag (2016:658).*

2 b § En patient som skrivs ut från sluten vård ska få sammanfattande information om den vård och behandling som getts under vårdtiden, om avsikten är att patienten ska få insatser från socialtjänst, kommunal hälso- och sjukvård eller den landstingsfinansierade öppna vården. Om information finns tillgänglig, ska patienten även få uppgifter om vem som är patientens fasta vårdkontakt, tidpunkt för när samordnad individuell planering avses genomföras och uppgifter om befintliga planer för vård och omsorg efter utskrivningen.

Lag (2017:615).

3 § När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§.

4 § Om informationen inte kan lämnas till patienten, ska den i stället såvitt möjligt lämnas till en närstående till honom eller henne.

5 § Informationen får inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta.

6 § Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.

7 § Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO)
Box 45184, 104 30 Stockholm
Telefon: 010-788 50 00
registrator.vss@ivo.se
www.ivo.se

