

Mänskliga rättigheter och rätten till hälsa

En analys av anmälningar till patientnämnderna i Västra Götaland



Annelie J Sundler
Anna Råberus
Inger K Holmström

Omslag: Bild på sjukhuskorridor

Bilden visar en upplyst sjukhuskorridor vid en mottagning på en vårdinrättning. Längst bort i korridoren är ett stort fönster. In genom fönstret kommer dagsljus. Fönstrets glas är frostat och det går inte att se vad som finns utanför fönstret. På korridorens vänstra sida finns flera skjutdörrar in till olika undersökningsrum. På höger sida av korridoren finns några dörrar, och det står olika vagnar och medicinskteknisk utrustning längs väggen.

Mänskliga rättigheter och rätten till hälsa

En analys av anmälningar till patientnämnderna i Västra Götaland

Annelie J Sundler

Anna Råberus

Inger K Holmström

FÖRORD

Denna rapport är ett bidrag till Västra Götalandsregionen systematiska arbete för att förverkliga de mänskliga rättigheterna. Som forskare har vi på uppdrag från kommittén för mänskliga rättigheter fått möjlighet att utveckla kunskaper om hur de mänskliga rättigheterna tillämpas och kan förstås utifrån anmälningar till patientnämnderna. Det är ett viktigt arbete som har känts ansvarsfullt att genomföra.

Forskningsrapporten kan bidra med kunskaper om mänskliga rättigheter och hur rätten till hälsa tillämpas i praktiken. Teorier kopplas samman med hälso- och sjukvårdens praktik på vetenskaplig grund.

Forskningen utgår från alla de människor som på olika sätt lämnat synpunkter till patientnämnderna om hälso- och sjukvården i regionen. Vi vill här rikta ett stort tack till alla som på olika sätt medverkat till och gjort denna forskningsrapport möjlig! Ni är många som genom erfarenheter från hälso- och sjukvård, genom återkopplingar under forskningsprocessen eller på annat sätt bidragit till denna rapport. Varmt tack!

Annelie J Sundler, Anna Råberus och Inger K Holmström
Borås den 1 mars 2017

Innehållsförteckning

Sammanfattning	7
Inledning	9
Forskningsrapportens innehåll och struktur	9
Forskare i projektet	10
Bakgrund	11
Mänskliga rättigheter och rätten till hälsa	11
Att utvärdera och följa upp mänskliga rättigheter och rätten till hälsa	13
Den svenska Hälso- och sjukvårdslagen	14
Hälsa och vårdande utifrån vårdvetenskaplig teoribildning	15
Patientbegreppet och att utgå från ett patientperspektiv som grund för hälso- och sjukvård	16
Personcentrerad vård som begrepp och idé	16
Hur kan vi förstå de fel och brister som förekommer inom hälso- och sjukvård?	17
Vad gäller för patienter som inte är nöjda med eller skadas inom hälso- och sjukvård?	18
Patientnämndens verksamhet	19
Patientnämnderna i Västra Götaland	19
Kommunikation och bemötande i vården	20
Att förstå makt och maktaspekter i möten mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal	21
Jämlikhet, normer och intersektionella perspektiv inom hälso- och sjukvård	22
Tidigare forskning om patienters klagomål nationellt och internationellt	23
Forskningens syfte och genomförande	25
Forskningens design	25
Etiska överväganden	25
Beskrivning av urval och datainsamling	26
Reflektioner över urvalet av anmälningar	27
Beskrivning av dataanalys och bearbetning av data	27
Reflektioner över studiens genomförande, dess begränsningar och styrkor	28
Resultat	30
Del I. Demografisk beskrivning av urvalet av anmälningar - beskrivning av studiens datamaterial	30
Del II. Vad handlar anmälningarna till patientnämnderna om?	32
Att inte ha tillgång till hälso- och sjukvård	32
Brister i kontinuitet och uppföljning av hälso- och sjukvård	34
Felaktigheter eller vårdskador till följd av hälso- och sjukvård	35
Brister i kommunikation och samverkan runt patientens situation	37
Bemötande, attityder och förhållningssätt i möten med hälso- och sjukvårdspersonal	38
Hälso- och sjukvård som går emot patientens vilja	40

Del III. Att ta ett patient- och rättighetsperspektiv på anmälningarna	41
Tema 1. Rätten till hälsa och patienters rättigheter vid ohälsa och sjukdom.....	41
Tema 2. Rätten till hälso- och sjukvård och patienters rättigheter vid akuta tillstånd.....	43
Tema 3. Rätten till god och säker hälso- och sjukvård och patienters säkerhet.....	44
Tema 4. Rätten till värdighet och ett bra bemötande	46
Tema 5. Hälso- och sjukvårdspersonalens rättigheter.....	47
Del IV. Ett normkritiskt och intersektionellt perspektiv	48
Att inte passa in i systemet.....	48
Att vara patient med psykisk ohälsa	49
Att vara barn med psykisk ohälsa och neuropsykiatriska problem.....	50
Att bli särbehandlad på grund av ålder.....	50
Att ha en funktionsnedsättning	50
Ett normkritiskt perspektiv på hälso- och sjukvården	51
Intersektionella perspektiv, maktaspekter och utsatthet inom hälso- och sjukvård	53
Diskussion och slutsatser	54
Mänskliga rättigheters betydelse inom hälso- och sjukvården.....	54
Patientnämndernas roll och funktion	54
Patient- eller personcentrerad vård?.....	55
Kommunikation och bemötande.....	55
Slutsatser	56
Referenser	57

Sammanfattning

Denna rapport visar att patienters rättigheter är otydliga när det gäller rätten till hälso- och sjukvård. Otydligheten kan leda till att hälso- och sjukvården framstår som rättsosäker. Det finns möjligheter att förbättra kvaliteten, trygghet och patientsäkerhet, där anmälningar från patienter och närstående kan utgöra ett värdefullt underlag. En av rapportens slutsatser är att det finns ett behov av en mer patient- och personcentrerad hälso- och sjukvård.

I denna rapport beskrivs resultaten från ett forskningsprojekt där anmälningar till patientnämnderna i Västra Götaland analyserats med fokus på mänskliga rättigheter. Ett strategiskt urval av 170 anmälningar som patienter eller närstående lämnat till patientnämnderna under år 2015 har här analyserats.

Resultaten beskrivs i fyra delar. I den första delen presenteras beskrivande statistik för anmälningarna. Den andra delen beskriver innehållet i anmälningarna, vilket handlar om att inte ha tillgång till hälso- och sjukvård, brister i kontinuitet och uppföljning, felaktigheter eller vårdskador till följd av hälso- och sjukvård, brister i kommunikation och samverkan, bemötande, attityder och förhållningssätt i möten med hälso- och sjukvårdspersonal, samt hälso- och sjukvård som går emot patientens vilja. Därefter följer den del där anmälningarna analyserats utifrån ett patient- och människorättsperspektiv. Här beskrivs fem teman som berör rätten till hälsa och patienters rättigheter vid ohälsa och sjukdom, rätten till hälso- och sjukvård och patienters rättigheter vid akuta tillstånd, rätten till god och säker hälso- och sjukvård och patienters säkerhet, rätten till värdighet och ett bra bemötande, samt hälso- och sjukvårdspersonalens rättigheter. I den fjärde och sista delen av resultaten har anmälningarna granskats utifrån ett normkritiskt och intersektionellt perspektiv. Här framträder vissa grupper av patienter som mer sårbara än andra, och den utsatthet och maktaspekter som framträder i analysen beskrivs.

I anmälningarna till patientnämnderna framkommer situationer där patienters rättigheter brister i möten med hälso- och sjukvården, där det kan vara svårt för patienter att utkräva sin rätt. Anmälningarna synliggör patienters upplevelser av att kvaliteten, trygghet och patientsäkerhet brister, och patientnämndernas verksamhet spelar en viktig roll i att synliggöra dessa brister för att kunna bidra till förbättringar inom hälso- och sjukvården. För att säkerställa de mänskliga rättigheterna och rätten till hälsa behöver hälso- och sjukvården anpassas utifrån invånares behov.

Anmälningarna visar att det ibland finns brister i hälso- och sjukvårdens förmåga att utgå från en helhetssyn på patienten. Enskilda personer är sårbara i kontakt med hälso- och sjukvården, och patienters utsatthet och olika maktförhållanden mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal behöver hanteras ansvarsfullt för att inte skapa ojämlikheter eller leda till upplevelser av diskriminering. Ett professionellt bemötande kräver också kommunikativ kompetens och empati hos hälso- och sjukvårdspersonal. En slutsats av detta är att det finns behov av en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård, som tydligare beaktar enskilda personers förutsättningar och behov, liksom organisatoriska förbättringar som främjar patientens vårdkedja och samverkan mellan vårdverksamheter.

Inledning

Detta forskningsprojekt handlar om att förstå mänskliga rättigheter och rätten till hälsa utifrån anmälningar till patientnämnden i Västra Götaland. Projektet är ett uppdrag från Kommittén för mänskliga rättigheter, Västra Götalandsregionen, som utförts i samarbete med Högskolan i Borås. Uppdraget handlade om att granska om brott mot de mänskliga rättigheterna kunde föreligga i anmälningar till patientnämnderna i Västra Götaland. Uppdragets övergripande frågeställning var vilka mönster som gick att hitta bland anmälningarna till Västra Götalandsregionens patientnämnder, med utgångspunkt i de mänskliga rättigheterna.

Att utgå från anmälningar till patientnämnderna innebär att granska och analysera hälso- och sjukvård utifrån patienters synpunkter och klagomål. Det ger inte en bild av hälso- och sjukvården i sin helhet, utan snarare om vad som brister när patienter inte är nöjda. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har visat att befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården i Sverige minskar, och den svenska hälso- och sjukvårdens förmåga att erbjuda en patientcentrerad¹ vård och behandling kan förbättras². I jämförelser med andra länder beskrivs att Sverige idag ligger efter inom flera av de områden som undersökts. Förbättringsområden som pekas ut handlar om tillgänglighet till vård, information och möjligheter till delaktighet och samordning. Det beskrivs också att det finns fortsatt stora möjligheter att stärka patientens ställning och på så sätt förbättra hälso- och sjukvården.

Det finns alltså signaler om behov av förbättringar för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård, där också mänskliga rättigheter och rätten till hälsa kan diskuteras. Här kan anmälningar till patientnämnderna bidra med viktiga perspektiv, liksom de mänskliga rättigheterna och rätten till hälsa.

FORSKNINGSRAPPORTENS INNEHÅLL OCH STRUKTUR

Forskningsrapporten utgörs av ett flertal delar som kan läsas oberoende av varandra, och om så önskas i annan ordning än den de presenteras i. Inledningsvis ges en bakgrund till forskningsrapportens område. I bakgrunden beskrivs teoretiska utgångspunkter för rapporten. Här presenteras bland annat mänskliga rättigheter, Hälso- och sjukvårdslagen, teorier om hälsa och vårdande och begreppen patient- och personcentrerad vård. Därtill berörs patient-säkerhet, vad som gäller för patienter som inte är nöjda med hälso- och sjukvården samt patientnämndernas verksamhet. Avslutningsvis introduceras också teoretiska utgångspunkter för makt, kommunikation och bemötande, jämlikhet, normer och intersektionella perspektiv samt tidigare forskning inom området.

Efter bakgrunden presenteras forskningsprojektets syfte och genomförande. Här beskrivs forskningens design och de vetenskapliga metoder för urval, datainsamling och analys som använts. Här finns också olika etiska överväganden samt reflektioner över styrkor och svagheter med projektets genomförande beskrivna.

1 Inom hälso- och sjukvården används idag både begreppet patientcentrerad vård och personcentrerad vård. Det råder ingen konsensus om vilket begrepp som ska användas. I denna rapport används begreppen synonymt. Vilket begrepp som används beror på vad den källa som refereras använder för begrepp, därför förekommer båda begreppen i texten.

2 Vårdanalys (2016) Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder. PM 2016:5, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Därefter följer projektets resultat, som presenteras i fyra delar. Den första delen innehåller en demografisk beskrivning av bakgrundsinformation för de anmälningar som analyserats (Del I). Därpå följer ytterligare tre delar som alla är resultat från olika kvalitativa analyser. Här presenteras först resultaten från en innehållsanalys där anmälningarna beskrivs utifrån sex identifierade temaområden (Del II). Sedan följer resultaten från den del där anmälningarna analyserats utifrån ett patient- och mänskliga rättighetsperspektiv, vilka beskrivs i fem teman utifrån olika rättighetsaspekter (Del III). Sist presenteras fem grupper av patienter vilka analyserats och diskuteras utifrån normer, intersektionalitet samt den utsatthet och de maktaspekter som framträder i anmälningarna (Del IV).

Rapportens sista del är en avslutande diskussion med slutsatser som kan dras utifrån forskningens resultat.

Författarna hoppas med denna rapport bidra till kunskaper om de mänskliga rättigheterna och hur rätten till hälsa kan förstås i relation till hälso- och sjukvård. Förhoppningsvis kan rapporten bidra till diskussioner om mänskliga rättigheter och personcentrerad vård, samt kring de utmaningar och krav det kan innebära i praktiken. Hälso- och sjukvården står inför en fortsatt utveckling med ökande kunskaper och kostnader, samtidigt som resurser och tillgångar är begränsade. Det behövs mer kunskap om hur en hållbar utveckling för god och säker hälso- och sjukvård kan säkerställas. Det väcker frågor om hur framtida utmaningar kan hanteras samtidigt som en god och personcentrerad hälso- och sjukvård säkras där de mänskliga rättigheterna respekteras, skyddas och uppfylls.

FORSKARE I PROJEKTET

Vi som arbetat i projektet och på olika sätt bidragit till denna rapport är Annelie J Sundler, biträdande professor i vårdvetenskap vid Högskolan i Borås och Inger K Holmström, professor i vårdvetenskap vid Mälardalens Högskola och associerad forskare vid Uppsala universitet, samt Anna Råberus, adjunkt i vårdvetenskap vid Högskolan i Borås. Samtliga är legitimerade sjuksköterskor med lång klinisk erfarenhet från olika vårdkontexter.

Bakgrund

Som bakgrund till rapportens resultat presenteras här några av hälso- och sjukvårdens styrdokument och utgångspunkter, samt teorier och forskning om hälsa och vårdande. För att kunna granska anmälningarna utifrån de mänskliga rättigheterna behöver vi först också ge en bild av vad de mänskliga rättigheterna innebär, särskilt rätten till hälsa.

MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER OCH RÄTTEN TILL HÄLSA

För att kunna granska anmälningarna utifrån de mänskliga rättigheterna behöver vi först skapa en bild av vad de mänskliga rättigheterna innebär, särskilt med avseende på människors rätt till hälsa.

FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948) är en internationell överenskommelse. Förklaringen om de mänskliga rättigheterna utgår från alla människors rätt till frihet och lika värde, rättigheter som gäller alla oavsett ras, hudfärg, kön, språk, religion, politisk eller annan uppfattning, nationell eller social härkomst, egendom eller ställning i övrigt i samhället³. Denna överenskommelse har följts av internationella konventioner kopplade till dessa rättigheter, där enskilda länder kan besluta om att juridiskt binda sig till en sådan överenskommelse⁴. De stater och länder som ansluter sig till en konvention har ansvar för de mänskliga rättigheter som omfattas av konventionen. Det innebär att regering, riksdag, statliga myndigheter och kommunala förvaltningar har ett ansvar för att respektera, skydda och uppfylla de mänskliga rättigheterna.

Vad beskrivs då i de internationella överenskommelserna om hälsa? För att vi ska kunna leva ett bra och värdigt liv behöver vår rätt till hälsa tillgodoseas. I rätten till hälsa ingår även tillgång till hälso- och sjukvård. I FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, artikel 25, beskrivs att:

1. Var och en har rätt till en levnadsstandard tillräcklig för den egna och familjens hälsa och välbefinnande, inklusive mat, kläder, bostad, hälsovård och nödvändiga sociala tjänster samt rätt till trygghet i händelse av arbetslöshet, sjukdom, invaliditet, makas eller makes död, ålderdom eller annan förlust av försörjning under omständigheter utanför hans eller hennes kontroll.
2. Mödrar och barn är berättigade till särskild omvårdnad och hjälp. Alla barn skall få samma sociala skydd, vare sig de är födda inom eller utom äktenskapet.⁵

Rätten till hälsa ingår också i konventionen för de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheterna (ESK)⁶. Sverige har i likhet med 169 länder ratificerat konventionen⁷. Det innebär att Sverige har ingått ett juridiskt bindande avtal och är förpliktigade att utifrån tillgängliga resurser säkerställa att rättigheterna i konventionen gradvis förverkligas i sin helhet. Rättigheterna är formulerade som målstadgande, vilket innebär att regeringen ständigt ska sträva

3 Beskrivningen är hämtad från artikel 2 om icke-diskriminering i FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna som antogs 1948.

4 Det är skillnad mellan en förklaring och en konvention. Skillnaden är att en förklaring är ett icke-juridiskt bindande dokument där länder enats om övergripande målsättningar, medan en konvention är ett juridiskt starkare dokument där olika länder kan ratificera denna, vilket innebär att en stat kan besluta om att juridiskt binda sig till konventionen, se ESK-skrift: V. Rätten till hälsa (2001) Frivilligorganisationernas fond för mänskliga rättigheter, Stockholm. <http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/02/ESK-skrift.V.Halsa.pdf> (hämtad 2016-11-09)

5 FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, artikel 25, http://www.manskligarattigheter.se/dm3/file_archive/060621/9649d2011f-d4f5bb858acf1419189c67/konventionstexter_pdfversion.pdf (hämtad 2016-11-07)

6 Internationell konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, antogs 1966, trädde i kraft 1976 http://www.manskligarattigheter.se/dynamaster/file_archive/060505/44fcfb237283ba3a391609d394755c60/Konventionen%20om%20ek%20soc%20och%20kult%20r%e4t-tigheter.pdf (hämtad 2016-11-07)

7 Att ratificera innebär att staten formellt beslutat att förbinda sig till överenskommelser i konventionen.

efter att uppfylla dessa rättigheter. Rättigheterna har bland annat en framträdande plats i Sveriges lagstiftning och har stor betydelse inom offentliga förvaltningar.

Rätten till hälsa är en av de rättigheter som här är central. Människors hälsa är viktigt ur ett individperspektiv och som förutsättning för att individen ska kunna förverkliga sina andra rättigheter som till exempel rätten till kultur, utbildning och arbete. Men hälsa är också viktigt utifrån ett samhällsperspektiv, där hälsa kan förstås som en avgörande resurs för att ett samhälle ska kunna vara starkt och bärkraftigt⁸. Rätten till hälsa beskrivs i artikel 12 i ESK-konventionen, där framgår att:

1. Konventionsstaterna erkänner rätten för var och en att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa.
2. De åtgärder som konventionsstaterna skall vidta för att till fullo tillgodose denna rätt skall innefatta sådana åtgärder som är nödvändiga för att
 - a) minska foster- och spädbarnsdödligheten och främja barnets sunda utveckling,
 - b) förbättra alla aspekter av samhällets hälsovård och den industriella hälsovården,
 - c) förebygga, behandla och bekämpa alla epidemiska och endemiska sjukdomar, yrkessjukdomar och andra sjukdomar, samt
 - d) skapa förutsättningar som tillförsäkrar alla läkarvård och sjukhusvård i händelse av sjukdom.⁹

Något förenklat kan rätten till hälsa delas in i två huvudgrupper, där den ena är rätten till hälso- och sjukvård och den andra är människors rätt till hälsa. Staten har alltså ett nationellt ansvar för förutsättningar för och tillgång till hälso- och sjukvård, och här ingår exempelvis ansvar för att det finns nationell lagstiftning som stödjer det. När det gäller alla människors hälsa kan inte staten garantera människor friskhet och en god hälsa, men har ändå ett ansvar för att det finns möjligheter för människor att kunna uppnå bästa möjliga hälsa. Människan har också ett eget ansvar för sitt liv och sina livsstilsval.

I och med att Sverige förbundit sig till ESK-konventionen ingår en skyldighet för Sverige att återrapportera hur konventionen förverkligas och fullföljs, vilket vanligen görs var femte år. I den senaste rapporten från 2016 är ett av de områden som berörs psykisk hälsa, där en rekommendation är fortsatt arbete för att säkerställa full respekt för att de mänskliga rättigheterna för patienter inom psykiatrisk vård, och särskilt inom slutna psykiatrisk vård och tvångsvård¹⁰.

Som vägledning till hur rätten till hälsa ska tolkas har FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och mänskliga rättigheter på senare år presenterat General comment nr 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)¹¹. Här beskrivs att rätten till hälsa innehåller både rättigheter och friheter, som handlar om rätten att få vara frisk. Rätten till hälsa innebär att alla människor har en frihet att ha kontroll och bestämma över den egna hälsan och kroppen, vilket även innefattar sexuell och reproduktiv frihet. Varje person har rätten att inte utsättas för exempelvis tortyr eller medicinsk behandling utan samtycke. Rättigheten innefattar även att det ska finnas system för hälsoskydd och möjligheter för

8 Se ESK-skrift: V. Rätten till hälsa (2001) Frivilligorganisationernas fond för mänskliga rättigheter, Stockholm. <http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/02/ESK-skrift.V.Halsa.pdf> (hämtad 2016-11-09)

9 Internationell konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, artikel 12, http://www.manskligarattigheter.se/dynamaster/file_archive/060505/44fcfb237283ba3a391609d394755c60/Konventionen%20om%20ek%20soc%20och%20kult%20r%e4ttigheter.pdf (hämtad 2016-11-07)

10 ESCR-kommitténs slutsatser och rekommendationer, 6:e rapporten (juni 2016), <http://www.manskligarattigheter.se/Media/Get/824/escr-kommitt-n-s-slutsatser-och-rekommendationer-6-e-rapporten-juni-2016> (hämtad 2016-11-07)

11 Office of the high commissioner for human rights. General comment nr 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12) <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf> (hämtad 2016-11-07)

människor att få högsta möjliga hälsa. Samtidigt beskrivs att hälsa inte är något en stat kan garantera alla människor, bland annat med hänsyn till individers olika biologiska och socio-ekonomiska förutsättningar, men också en stats tillgängliga resurser. Det går inte heller att garantera skydd mot alla orsaker till människors ohälsa. Snarare beskrivs att rätten till hälsa förstås som en rätt till varor och tjänster nödvändiga för att uppnå högsta möjliga hälsa, vilket kan handla om tillgång till exempelvis vatten och sanitet sås som avlopp, såväl som tillgång till hälso- och sjukvård.

General comment nr 14 beskriver rätten till hälsa utifrån fyra grundläggande aspekter:

- **Tillgång** (Availability), vilket handlar om att det ska finnas skälig tillgång till fungerande hälso- och sjukvårdstjänster. Någon exakt omfattning anges inte, utan här hänvisas till att detta kan se olika ut beroende på olika länders resurser och utvecklingsnivå, men centralt är tillgång till dricksvatten, sanitet, liksom en hälso- och sjukvård omfattande medicinsk kompetens och tillgång till viktiga läkemedel.
- **Tillgänglighet** (Accessibility), vilket handlar om att hälso- och sjukvård eller andra resurser ska vara tillgängliga för alla. Tillgänglighet beskrivs utifrån fyra områden som handlar om icke diskriminerande, fysisk, ekonomisk och informationsmässig tillgänglighet. Icke diskriminering handlar om att hälso- och sjukvård eller liknande resurser ska vara tillgängliga för alla, inte minst särskilt utsatta eller sårbara grupper. Fysisk tillgänglighet handlar exempelvis om att personer med funktionsnedsättning ska ha tillgång till byggnader, men också att hälso- och sjukvård ska finnas fysiskt tillgänglig och vara nåbar för olika grupper i befolkningen.
- **Accepterbarhet** (Acceptability), vilket handlar om respekt för medicinsk etik och kulturella skillnader och olikheter.
- **Kvalitet** (Quality), vilket handlar om att hälso- och sjukvården ska vara av god kvalitet, bygga på vetenskaplig grund och vara medicinskt säker.

I Sverige har staten ett ansvar för att skydda och respektera rätten till hälsa, samt att bidra till att denna rätt kan uppfyllas. Staten har ansvar för att aktivt främja och ge stöd för människors rätt till bästa möjliga hälsa. I detta ansvar ingår att omsätta de mänskliga rättigheterna i nationell lagstiftning, att ha fungerande rättssystem som förverkligar rättigheterna och att förmedla kunskap till människor om deras rättigheter. Rätten till hälso- och sjukvård är komplicerad, och frågan är hur denna rättighet ska tolkas och regleras. Det väcker frågor om hur bedömningar ska göras av vem som har rätt att vara patient eller har rätt till hälso- och sjukvård, och var rätten att ta sådana beslut ska ligga. En viktig fråga är hur långt patientens rätt till hälsa sträcker sig.

Att utvärdera och följa upp mänskliga rättigheter och rätten till hälsa

Att mäta eller utvärdera de mänskliga rättigheterna är inte enkelt. Som tidigare beskrivits har Sverige förbundit sig till att förverkliga rättigheterna inskrivna i ESK-konventionen, där rätten till hälsa ingår. För att kunna utvärdera rättigheterna ställs krav på metoder som kan mäta och följa upp i vilken grad människor kan åtnjuta sin rätt till hälsa. Behov av indikatorer eller mätinstrument för att följa upp hur mänskliga rättighet efterföljs har diskuterats, liksom behov av att definiera rättigheternas innebörd och skyldigheter eller förpliktelser relaterade till dessa¹². För att de mänskliga rättigheterna ska kunna fylla den funktion som de var avsedda att göra, behövs dessa följas upp och utvärderas.

¹² Se Att mäta rättigheter. Fonden för mänskliga rättigheter http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/02/ESK-skrift.IX_Att-m%C3%A4ta-r%C3%A4ttigheter.pdf

Idag följs rättigheterna framförallt upp genom den återrapportering som staterna förbinder sig att göra var femte år i form av en skriftlig rapport. Den ska innehålla en beskrivning av hur och i vilken grad rättigheterna har förverkligats. Rapporterna granskas sedan av en särskilt utsedd ESK-kommitté. Rapporten ska utgöra en översyn av hur rättigheterna förverkligas samt kunna bidra med kunskaper om hinder för att uppfylla dem. Några individuella klagomöjligheter gentemot Sverige finns inte avseende ESK-konventionen eftersom Sverige inte undertecknat det tilläggsprotokoll som ger enskilda möjligheter att klaga hos kommittén¹³. Trots behov av mätmetoder är det viktigt med en medvetenhet om att siffror aldrig kan ge en fullständig bild av området. Mänskliga rättigheter är individuella, och ett individperspektiv behövs för att göra rättvisa utvärderingar. Statistik kan bidra med information för olika grupper och ge generell information, men säger inte med nödvändighet något om faktiska situationer när rättigheter kränks¹⁴.

Att mäta mänskliga rättigheter är komplext. De mänskliga rättigheterna behöver förstås på flera nivåer och utifrån olika perspektiv. Ett sätt att granska mänskliga rättigheter i samhället kan vara utifrån tre koncept: rättigheter i princip, rättigheter som policy och rättigheter i praktiken¹⁵. Det första konceptet utgår från hur rättigheterna uppfylls formellt på en internationell eller nationell nivå. Det andra konceptet om utvärdering av policyåtgärder för implementering och processer för rättighetsfrågor. Det tredje och sista konceptet, rättigheter i praktiken, utgår från det faktiska nyttjandet av rättigheter. Denna forskningsrapport har fokus på det tredje konceptet, det vill säga mänskliga rättigheter i praktiken och i det faktiska nyttjandet av offentlig hälso- och sjukvård inom Västra Götalandsregionen, och i forskningen granskas hur mänskliga rättigheterna kan förstås i anmälningar till patientnämnderna.

DEN SVENSKA HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAGEN

Svenska hälso- och sjukvården regleras framförallt genom Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)¹⁶. I HSL beskrivs att målet är en god hälsa och vård på lika villkor. Vidare beskrivs att vård ska ges med respekt för alla människors lika värde och värdighet. Särskilt betonas att vården ska vara av god kvalitet och se till patienters behov av trygghet, vara lätt tillgänglig, respektera patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter, kontinuitet och säkerhet.

I Sverige är målet att alla ska kunna erbjudas en behovsanpassad och effektiv hälso- och sjukvård av god kvalitet, och att denna ska vara jämlik, jämställd och tillgänglig¹⁷. Regeringens mål är en hälso- och sjukvård efter invånares behov utifrån de mänskliga rättigheterna och rätten till hälsa. Trots det är HSL otydlig avseende patienters rättigheter. I HSL tillskrivs hälso- och sjukvårdande verksamheter och legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal ett stort antal skyldigheter de har att följa, och är en så kallad skyldighetslagstiftning. Det innebär att det inte direkt framgår vad patienter kan förvänta sig av hälso- och sjukvården. Lagen är alltså utformad så att den reglerar skyldigheter, vilket inte är några rättigheter som patienten kan utkräva. Även om målet är att det ska finnas förutsättningar för att människor kan få läkarvård och sjukhusvård när så behövs vid sjukdom, är detta inte en rättighet i juridiskt avseende i Sverige. Patientens juridiska ställning är alltså inte så stark. Det har framförts kritik om att detta innebär en otrygghet och oklarhet för patienter, och att det

13 Optional Protocol to the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights

14 Se Att mäta rättigheter. Fonden för mänskliga rättigheter http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/02/ESK-skrift.IX_.Att-m%C3%A4ta-r%C3%A4ttigheter.pdf

15 Enligt Landman. (2010) Measuring human rights, Routledge, så som det beskrivs av Eriksson & Kjellberg. (2014) Mätning av mänskliga rättigheter, i rapportserien Mänskliga rättigheter o offentlig förvaltning vol1, nr1, 2014.

16 SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.

17 Se regeringens webbplats om mänskliga rättigheter, Vilka rättigheter finns det: <http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheter-na/vilka-rattigheter-finns-det> (hämtad 2016-08-17)

medfört att svensk sjukvård organiseras och struktureras utifrån vårdgivares möjligheter och förutsättningar snarare än utifrån ett patientperspektiv¹⁸. Hälso- och sjukvårdens skyldigheter finns förutom i HSL, också beskrivna i tandvårdslagen (TvL), patientlagen (PL), patientdatalagen (PDL) och personalens skyldigheter i patientsäkerhetslagen (PSL).

HÄLSA OCH VÅRDANDE UTIFRÅN VÅRDVETENSKAPLIG TEORIBILDNING

Till hälso- och sjukvården söker sig människor när deras hälsa störs eller hotas av något, eller vid tecken på sjukdom. Alla människor drabbas någon gång under sitt liv av hälsorelaterade problem som kan leda till behov av vård. Med vård avses i denna rapport svensk hälso- och sjukvård och den vård som bedrivs av professionella yrkesutövare, där vårdande sker i möten mellan patienter och professionella vårdare¹⁹. Inom vårdvetenskaplig teoribildning riktas fokus mot frågor som berör hälsa och vårdande, centralt är frågor om hur hälsa kan stödjas och stärkas, samt hur förutsättningar för god vård skapas och bibehålls. Även om mänskliga rättigheter sällan nämns i vårdvetenskapliga sammanhang, är dessa teorier väl förenliga med de mänskliga rättigheterna. De utgångspunkter som är centrala inom den vårdvetenskapliga teoribildningen skulle mycket väl kunna styrkas med de mänskliga rättigheterna. Inom flera av de problemområden som längre fram beskrivs i anmälningar till patientnämnderna kan vårdvetenskap och de mänskliga rättigheterna ge stöd för förändringar inom hälso- och sjukvården som kan tydliggöra innebörden av och bidra till god vård.

Vårdandet syftar till att stödja och stärka människors hälsa, vilket innebär att hjälpa patienter att nå så god hälsa som möjligt, oavsett sjukdom eller hälsoproblem. Ett hälsoperspektiv innebär fokus på sundhet, friskhet och välbefinnande, och är mer än frånvaro av sjukdom. Hälsa kan förstås som att må bra, där människors livskraft är viktig. Att känna livskraft innebär att människor behöver kraft för att kunna ta tillvara livets möjligheter och den tid vi lever fram till vår död. Vad som är hälsa är individuellt och kan förändras beroende på sammanhang och vad som sker över tid. Att må väl och uppleva hälsa handlar om att kunna leva ett liv i balans, och att kunna möta och hantera såväl möjligheter som hinder²⁰. Att drabbas av sjukdom och ohälsa kan innebära att livet och vardagen förändras. Vad som är hälsa beskrivs ibland utifrån metaforer som att hälsan är tyst och gåtfull²¹ eller att hälsan är ett mysterium²², eftersom människan inte alltid tänker på att hon är frisk eller har hälsa, förrän hon blir sjuk och lider av något. Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv inbegriper hälsa och sjukdom mer än det som går att avgränsa till medicinska diagnoser eller sjukdomar, där hälsa berör människors existens och meningen med livet. Människors upplevelse av hälsa påverkas av hur vi kan hantera påfrestningar eller motgångar i livet, som exempelvis sjukdomar. Vad som då gör att en person kan må bra och uppleva hälsa, kan se olika ut för olika personer. Kan påfrestningar och hälsoproblem hanteras utan att ta över eller styra personens liv, kan hälsa upplevas trots sjukdom och lidande.

Vårdvetenskaplig teoribildning utgår från ett humanvetenskapligt perspektiv, där hälsa ses utifrån människan och hennes livssammanhang, och skiljer sig på detta område från det medicinska perspektivet. Det vårdvetenskapliga perspektivet tillför kunskaper om hur hälsa kan stödjas och stärkas, samt vad som utgör god vård.

18 Se exempelvis Anna Bredins rapport Patienternas mänskliga rättigheter i Sörmland

19 Dahlberg K & Segesten K. (2010) Hälsa och vårdande. I teori och praxis. Stockholm: Natur och Kultur

20 Se exempelvis Dahlberg K & Segesten K. (2010). Hälsa och vårdande. I teori och praxis. Stockholm, Natur och Kultur; Wiklund L. (2003) Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm, Natur och Kultur; Eriksson K (1986) Hälsans idé. Stockholm, Almqvist & Wiksell; Sarvimäki A. (2006) Well-being as being well - a Heideggerian look at well-being. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 1, 4–10. doi: 10.1080/17482620500518101

21 Gadamer H-G. (1996) The enigma of health: The art of healing in a scientific age. Cambridge, MA: Polity Press.

22 Antonovsky A. (1991) Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och kultur.

PATIENTBEGREPPET OCH ATT UTGÅ FRÅN ETT PATIENTPERSPEKTIV SOM GRUND FÖR HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Vårdvetenskapen utgår från ett patientperspektiv. Patient är ett begrepp som används för den person som av hälsoskäl söker vård²³. Patientperspektivet innebär en medvetenhet om vikten av att beakta människors frihet och sårbarhet i mötet med vården, och att den som söker vård, det vill säga patienten, inte alltid kan betraktas som en kund eller konsument. Det är sällan så att någon väljer att bli sjuk och att uppsöka vård, till skillnad från en kund som kan välja vad den vill köpa eller till vilken affär denne vill gå. En patient har ett behov av vård, som till och med kan vara livsavgörande, vilket innebär att personen är i beroendeställning och utlämnad i möten med vården. Det brukar sägas att patientrollen innebär ett trefaldigt underläge: institutionellt, kognitivt och existentiellt²⁴. Att ha ett patientperspektiv innebär att se till och utgå från personens behov och situation, där det måste vara patientens behov som är vägledande och styra vård och behandling. Det innebär inte att vård ska utformas enbart efter patienters önskemål, vilket detta felaktigt kan misstolkas som och kritik ibland riktas mot, utan att det handlar om professionella bedömningar och beslut som måste väga in och ta hänsyn till såväl behov som önskemål från patienten. Patienters delaktighet är således centralt, och patienten är oftast en person som vill veta och förstå sin hälsa, sjukdom och behandling²⁵. För att kunna ta eget ansvar och göra medvetna val behöver den som är sjuk eller lider av ohälsa ofta skapa mening och sammanhang i den ordning detta kan innebära i personens vardagliga liv. Det kan handla om allt från hur det går att klara sig med ett brutet ben i vardagen för en småbarnsförälder eller en okomplicerad infektion, till att stå inför en livshotande eller allvarlig sjukdom. Att ha ett patientperspektiv innebär också att ta hänsyn till familjen, närstående eller andra för patienten betydelsefulla personer.

Att prata om patienten i sjukvården innebär en form av kategorisering där risk finns för hierarkier och att det görs en åtskillnad mellan vi och dem. En del i detta projekt har varit att kritiskt granska normer, och att undersöka om några särskilt utsatta grupper förekom i anmälningarna till patientnämnderna, för att i så fall belysa och problematisera dessa. Senare i rapporten problematiseras dessa maktaspekter och olika individer eller gruppers utsatthet i mötet med hälso- och sjukvården. Hur patienten bemöts och hur patienten betraktas påverkas av attityder och förhållningsätt.

PERSONCENTRERAD VÅRD SOM BEGREPP OCH IDÉ

God vård är idag nära förknippat med personcentrerad vård, och evidensen för fördelarna med sådan vård ökar²⁶. Den huvudsakliga idén med personcentrerad vård är att först och främst se patienten som en person, och inte en patient. Här innefattas kommunikation och bemötande, liksom att vårda med ett empatiskt och stödjande förhållningsätt där patienten ses som en autonom individ²⁷. Personcentrerad vård handlar om bemötande och förhållnings-

23 Även om ordet patient här används innebär det inte med nödvändighet att denna person är sjuk, utan begreppet används i ett vidare perspektiv. Patienten kan likväl vara en fullt frisk person som exempelvis besöker tandvård för en hälsokontroll eller mödravård för preventivmedelsrådgivning, för beskrivning av begreppet patient se exempelvis Dahlberg K & Segesten K. (2010) Hälsa och vårdande. I teori och praxis, Stockholm: Natur och kultur.

24 Kristensson Ugglå B. (2014) Personfilosofin – filosofiska utgångspunkter för person-centrering inom hälso- och sjukvård (sid 21-68) | Ekman I (red) Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik. Liber AB, Stockholm.

25 Se exempelvis Friberg F. (2005) Patienten som vill veta och förstå, i Bengtsson J. (red.) Med livsvärldens som grund (ss. 59-79) Lund: Studentlitteratur; Svenaeus F. (2003) Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik. Stockholm, Natur och kultur.

26 Se exempelvis Edvardsson D, Petersson L, Sjögren K, Lindkvist M & Sandman PO. (2014) Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing* 9(4), 169-76; Ekman I, Wolf A, Olsson LE, Taft C, Dudas K, Schaufelberger M & Swedberg K. (2012) Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal* 33(9), 1112-1121; Sjögren K, Lindkvist M, Sandman PO, Zingmark K & Edvardsson D. (2015) To what extent is the work environment of staff related to person-centred care? A cross-sectional study of residential aged care. *Journal of Clinical Nursing* (9-10), 1310-9.

27 Entwistle V & Watt IS. (2013) Treating Patients as Persons: A Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care. *The American Journal of Bioethics* 13(8), 29-39.

sätt till patienten på ett sätt som reflekterar humanistiska värderingar om respekt med hänsyn till patientens situation och personens självbestämmande och värdighet²⁸. För att vården ska vara personcentrerad räcker det dock inte med ett gott bemötande i stunden, utan det måste också finnas dokumentation och en vårdorganisation och vårdkedja som säkrar att patientens personliga hälsoplan följs och utvärderas²⁹. Ekman³⁰ beskriver att personcentrerad vård ska utgå från patienten och patientens berättelse, och framhåller betydelsen av att se patienter som de personer de faktiskt är, vilket innebär att de är mer än sin sjukdom.

Det finns forskning som visar på brister när det gäller personcentrerad vård och kommunikation³¹. Det kan också handla om patienter som upplevt att hälso- och sjukvårdspersonal brustit i bemötande och professionalitet, där patienters behov eller synpunkter förbises. Brister som, även om dessa i de flesta fall sker oavsiktligt, kan upplevas kränkande eller orsaka patienter ett onödigt lidande³².

Likheterna är många mellan det som kan beskrivas som personcentrerad vård eller att ha ett patientperspektiv inom hälso- och sjukvården. Begreppen är i det närmaste synonyma, och frågan är vad som skiljer begreppen åt. Personbegreppet kan kritiseras för att vara vagt, eftersom alla människor är personer i någon bemärkelse och det blir ottydligt vilken eller vilka personer som avses, det vill säga vilken person som ska vara i centrum för vården. Även patientbegreppet kan kritiseras, där risk finns att människan bakom patienten förbises och vården, snarare än personens hälsa fokuseras. Teoribildningar inom området är fortfarande ottydliga, och mer kunskaper behövs, särskilt om hur idéer om personcentrerad vård kan implementeras och praktiskt tillämpas i den dagliga vården och möten med patienter.

HUR KAN VI FÖRSTÅ DE FEL OCH BRISTER SOM FÖREKOMMER INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD?

Syftet med den här rapporten är inte att måla upp någon som syndabock, varken patienter eller hälso- och sjukvårdspersonal. I arbetet med att granska anmälningar till patientnämnderna är det rimligt att även kort beröra frågor om vårdkvalitet och patienters säkerhet inom hälso- och sjukvården. Även om det yttersta målet är att hjälpa patienter, vet vi att patienter ibland kommer till skada och blir lidande till följd av vård³³. Det finns inga organisationer som kan garantera att de är helt immuna mot brister eller att något går fel. Att fela anses mänskligt, också inom hälso- och sjukvården³⁴.

Inom hälso- och sjukvården är det viktigt att skapa organisationer med en medvetenhet om att risker kan föreligga och att patienter kan komma till skada, även om detta inte sker med uppsåt. Patientsäkerhet har fokuserat på att patienter inte ska utsättas för onödiga risker

28 Se exempelvis McCormack B, Dewing J, Breslin E, Coyne-Nevin A, Kennedy K, Manning M, Tobin C & Slater P. (2010) Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing* 5(2), 93-107; McCormack B, Dewing J & McCance T. (2011) Developing Person-Centred Care: Addressing Contextual Challenges Through Practice Development. *The Online Journal of Issues in Nursing* 16(2),3.

29 Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, Carlsson J, Dahlin-Ivanoff S, Johansson I-L, Kjellgren K, Lidén E, Öhlén J, Olsson L-E, Rosén H, Rydmark M & Sunnerhagen KS. (2011) Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251.

30 Ekman I. (red) (2014) Personcentrerad inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik. Stockholm, Liber.

31 Jangland E, Gunningberg L & Carlsson M. (2009) Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: evidence for quality improvement. *Patient Education and Counselling* 75(2),199-204.

32 Berglund M, Westin L, Svanström R & Sundler A J. (2012) Suffering caused by care—patients' experiences in hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 7: 18688 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18688>.

33 Se exempelvis Pronovost PJ, Thompson DA, Holzmueller CG, Lubomski LH, Dorman T, Dickman F, Fahey M, Steinwachs DM, Engineer L, Sexton JB, Wu AW & Morlock LL. (2006) Toward learning from patient safety reporting systems. *Journal of Critical Care* 1(4), 305-15; Brennan TA, Leape LL, Laird NM, Hebert L, Localio AR, Lawthers AG, Newhouse JP, Weiler PC & Hiatt HH. (2004) Harvard Medical Practice Study I. Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients: results of the Harvard Medical Practice Study I. *Quality and Safety in Health Care* 13(2), 145-51.

34 Kohn L, Corrigan J, Donaldson M. (1999) *To err is human: building a safer health system*. Washington: National Academy Press.

eller komma till skada. På olika sätt krävs ett systematiskt och kontinuerligt arbete för att rapportera, följa upp och förebygga risker samt undvika att patienter skadas. Vanligen finns särskilda avvikelserapporteringsystem inom hälso- och sjukvården för rapportering av händelser där risk funnits för skada eller när faktisk skada skett. Här rapporteras händelser med syfte att dra lärdom från det som inträffat och för att hindra att så sker igen. Vid händelse av allvarlig vårdskada, eller risk för allvarlig vårdskada bör en händelseanalys göras för att lära från det som skett och undvika att det upprepas³⁵.

Forskning visar att förutsättningar för trygg och säker vård skapas i verksamheter som främjar en kultur med medvetenhet om och intresse för att lära från misstag eller incidenter. En effektiv och säker hälso- och sjukvård anses bäst kunna ges av team där professioner samverkar och respekterar varandras kompetenser³⁶. Krav ställs på hälso- och sjukvårdspersonal om att kunna ta beslut om vård eller behandling, ibland på vaga grunder och knapphändig information. Snabba beslut kan i vissa situationer vara livsavgörande för patienten. Även om inte all hälso- och sjukvård kräver snabba beslut, förekommer många situationer där tid inte finns att konsultera kollegor eller att diskutera olika beslut eller för att göra noggranna överväganden. Att det i sådana situationer inte alltid är de bästa besluten som fattas kan i någon mån vara förståeligt. Även om målet ytterst är att inte skada patienter, kan felbedömningar eller misstag ändå ske ibland. Medan mycket uppmärksamhet har riktats mot avvikelser och vårdskador, har mindre uppmärksamhet riktats mot klagomål från patienter. Även om patientnämnder finns och hanterar enskilda ärenden, saknas systematik och rutiner för fortlöpande användning av patienters synpunkter och klagomål i hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete.

Mot bakgrund av det som beskrivits ovan kan vi konstatera att en organisation behöver ha ett inbyggt säkerhetstänkande för att skapa en medvetenhet om och kunna minimera risker eller skador inom hälso- och sjukvården. När fel eller skador ändå inträffar, blir det också viktigt hur en organisation hanterar och förhåller sig till dessa. En verksamhet kan då välja att betrakta det som inträffat antingen utifrån ett individ- eller ett organisationsperspektiv³⁷. Beroende på vilket perspektiv som tas blir följderna olika; antingen kan skulden läggas på individen eller så riktas fokus och intresse mot hur och varför det som inträffat kunde ske, där de inblandade ses som en del i en organisation. Det senare perspektivet anses vara att föredra, för att skapa lärande organisationer och minimera framtida risker.

VAD GÄLLER FÖR PATIENTER SOM INTE ÄR NÖJDA MED ELLER SKADAS INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD?

Alla patienter är inte alltid helt nöjda med den vård eller behandling som erhållits. Patienter som inte är nöjda eller som skadats inom hälso- och sjukvården kan vända sig till patientnämnden, patientförsäkringen, läkemedelsförsäkringen eller till Inspektionen för vård och omsorg (IVO). När det gäller synpunkter och klagomål rekommenderas patienter att i första hand lämna sådana synpunkter till personalen på den mottagning eller avdelning där vård och behandling erhållits, exempelvis den aktuella vårdcentralen, läkarmottagningen, sjukhuset, tandläkarmottagningen eller motsvarande. Även verksamhetschefen vid den aktuella vårdinrättningen kan kontaktas.

Hälso- och sjukvården ska bedrivas med hög säkerhet för patienter. Enligt patientsäkerhetslagen (PSL)³⁸ är hälso- och sjukvårdspersonal skyldiga att bidra till att upprätthålla hög

35 Nordström G & Wilde-Larsson B. (2012) Kvalitetsarbete för bättre och säkrare vård. Lund: Studentlitteratur.

36 Kohn L, Corrigan J, Donaldson M. (1999) To err is human: building a safer health system. Washington: National Academy Press.

37 Reason J. (2000) Human error: models and management. *BMJ* 18, 320 (7237), 768-70.

38 SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag. Stockholm: Socialdepartementet.

patientsäkerhet. Hälso- och sjukvårdspersonal ett ansvar för att avvikelser och vårdskador rapporteras, och inom hälso- och sjukvården ska det finnas rutiner för avvikelse- och riskhantering för att säkra och förbättra patientsäkerheten. I lagen regleras vad som ska anmälas och hur detta görs, och här definieras också vad som är en vårdskada eller en allvarlig vårdskada. Vid allvarliga vårdskador ska sådana händelser anmälas till IVO eller Läkemedelsverket. IVO är en tillsynsmyndighet med ansvar för tillsyn över bland annat hälso- och sjukvård och hälso- och sjukvårdspersonal. Efter att patientsäkerhetslagen (PSL) trädde i kraft har patientens ställning stärkts. Vid en vårdskada är hälso- och sjukvårdspersonal skyldig att informera patienter om det som hänt. Även patienter kan anmäla vårdskador, och krav ställs inte på att patienter ska veta vad som gått fel utan kan anmäla en händelse.

PATIENTNÄMNDENS VERKSAMHET

Som patient är det inte alltid lätt att veta vart synpunkter eller klagomål på hälso- och sjukvården kan lämnas, eller att veta vilka rättigheter som finns eller vad som kan förväntas av hälso- och sjukvården. En av de instanser som patienter kan vända sig till är patientnämnden. I varje landsting och kommun ska det i Sverige finnas en eller flera nämnder med uppgift att stödja och hjälpa patienter inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård, enligt lagen om patientnämndsverksamheter³⁹. Patientnämndernas verksamhet är alltså lagstadgad, och patientnämnderna ska vara en opartisk och fristående instans för att ta emot och utreda patienters synpunkter och klagomål på hälso- och sjukvård. Patientnämnderna har bland annat till uppgift att främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal, hjälpa patienter att få information om hälso- och sjukvården och bidra till kvalitetsutveckling och patientsäkerhet.

Till patientnämnden kan patienter vända sig med frågor om offentligt finansierad hälso- och sjukvård. Även om en anmälan kan göras till annan instans, kan det vara bra att först rådgöra med patientnämnden om vad som är lämpligt. Vid patientnämnderna finns inga befogenheter att göra medicinska bedömningar, utan patientnämnden är en neutral part där patienten kan få stöd och hjälp med frågor. När ett patientärende handläggs ska patientnämnden utgå från patientens berättelse.

Patientnämnderna i Västra Götaland

I Västra Götaland finns fem patientnämnder med ett gemensamt kansli. Patientnämndernas kansli betjänar fem patientnämnder och är en del av Västra Götalandsregionen. Patientnämndernas uppdrag omfattar all offentligt finansierad hälso- och sjukvård oavsett driftsform. År 2015 inkom totalt 5689 synpunkter och klagomål till patientnämnderna i Västra Götaland⁴⁰. Det var något fler anmälningar som rörde patienter som var kvinnor (59 %) än män (40 %), och för 1 % av anmälningarna var inte patientens kön känt. För de ärenden där ålder var känd inkom flest ärenden för personer i åldersgruppen 50-59 år. Antalet ärenden till patientnämnderna har varit relativt konstant de senaste åren, år 2014 var de 5183 stycken till antalet och prognos för år 2016 pekar mot att antalet kommer att hamna någonstans mellan antalen för åren 2014 och 2015⁴¹. Även om antalet patienter som är missnöjda kan tyckas vara många, är det viktigt att ändå ha med sig att det är ett fåtal i relation till alla de vårdkontakter som dagligen sker inom Västra Götalandsregionen. Enligt statistik från Västra Götalandsregionen sker årligen cirka 4 miljoner läkarbesök, och lika många besök

39 SFS 1998:1656. Lag om patientnämndsverksamhet. Stockholm: Socialdepartementet.

40 Se Patientnämndernas kansli, Västra Götalandsregionen. (2016) Årsredovisning 2015. Västra Götalandsregionens patientnämnder. <http://www.vgregion.se/upload/Patientn%c3%a4mndernas%20kansli/Patientn%c3%a4mndernas%20c3%a5rsredovisning%202015.pdf> (hämtad 2016-11-15).

41 Se Patientnämndernas kansli Västra Götaland, Statistik 2016, Augusti <http://www.vgregion.se/upload/Patientn%c3%a4mndernas%20kansli/Bilder%20statistik/statistik%20aug%202016.pdf> (hämtad 2016-11-15).

sker också till sjuksköterska eller sjukgymnast inom den offentliga hälso- och sjukvården i regionen. Även sjukhusvården är omfattande, och innefattar årligen 1,3 miljoner vård dagar⁴².

De flesta ärenden som kommer in till patientnämnderna sammanfattas och dokumenteras av en handläggare. Det är endast i de anmälningar som kommer in via brev eller e-post som det finns en skriftlig berättelse som är nedskrivet och dokumenterat av den som gör anmälan. Få anmälningar har alltså en skriftlig redogörelse direkt från patienten eller en närstående⁴³, och för år 2015 var det endast 16,5 % ($n=938$) av ärendena som hade det. Majoriteten av anmälningarna inkommer alltså antingen via telefon (80,5 %), besök (1 %) eller online genom "Mina vårdkontakter" (2 %).

KOMMUNIKATION OCH BEMÖTANDE I VÅRDEN

Kommunikation är en central aspekt i all hälso- och sjukvård, och har i huvudsak två funktioner: att utbyta information och bygga en relation⁴⁴. Vårdpersonal använder sin kommunikativa kompetens för att utforska patientens symtom, problem och livssituation, men också för att ge information eller förmedla tröst, hopp och empati. Det är väl känt att personcentrerad och effektiv kommunikation förbättrar patienters delaktighet i beslut kring vård och behandling, vilket i sin tur kan ge ett bättre utfall av vården avseende såväl emotionella som fysiska aspekter⁴⁵. Patienter som känner sig respekterade, lyssnade på och tagna på allvar har större benägenhet att hålla överenskommelser och följa behandlingsstrategier⁴⁶. Det finns forskning som visar att just bli lyssnad på, respekterad och tagen på allvar skapar en känsla av tillit och trygghet som är viktig för patienters upplevelser av god vård⁴⁷. Att inte bli lyssnad på kan innebära ett onödigt vårdlidande. När kommunikationen sviktar och det mellanmänskliga mötet uteblir har till exempel äldre personer beskrivit detta som just ett lidande⁴⁸. Att kommunicera med äldre personer kan vara en extra utmaning för vårdpersonal, då äldre människors kommunikativa förmåga ibland påverkas negativt av åldrandet med risk för nedsatt hörsel, syn eller kognitiv förmåga. Det kan försvara möjligheter att uttrycka behov, önskningar och rädslor, eller att förstå instruktioner och information. Många äldre har även behov av att tala om existentiella frågor, vilket kan uttryckas på olika subtila sätt, som inte alltid är så lätt för vårdpersonal att fånga upp⁴⁹.

Att kommunicera med barn och unga människor kan innebära andra utmaningar där språk, information och bemötande kan behöva anpassas på olika sätt beroende på personens ålder och utvecklingsnivå. Unga människor har starkare känslor och känslomässiga uttryck än äldre, lever mer i nuet, och kan ha svårare att exempelvis se sin hälsa i ett livsperspektiv.

42 Se Västra Götalandsregionens statistik för konsumtionsredovisning, total vård inom regionen <http://www.vgregion.se/sv/Vastra-Gotalandsregionen/startsida/Vard-och-halsa/Statistik/> (hämtad 2016-12-30)

43 I detta arbete har vi valt att använda begreppet närstående för den som är nära stående patienten, oavsett släkt- eller familjeband till denna. I många sammanhang är det vanligt att begreppet anhörig används, vilket kan förknippas med någon som är familjemedlem eller nära släkting.

44 Watzlawick P, Bavelas JB & Jackson DD. (1967) *Pragmatics of Human Communication: a study of interactional patterns, pathologies and paradoxes*. New York, Norton.

45 Street RL, Makoul G, Arora NK & Epstein RM. (2009) How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counselling* 74(3), 295-301.

46 Street RL, Makoul G, Arora NK & Epstein RM. (2009) How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counselling* 74(3), 295-301; Kaminsky E, Carlsson M, Röing M & Holmström IK. (2013) If I didn't trust Swedish Healthcare Direct, I would never call' – views of making pediatric health calls. *Clinical Nursing Studies* 1(3) DOI: 10.5430/cns.v1n3p57

47 Se exempelvis Kaminsky E, Carlsson M, Röing M & Holmström IK. (2013) If I didn't trust Swedish Healthcare Direct, I would never call' – views of making pediatric health calls. *Clinical Nursing Studies*, 1(3) DOI: 10.5430/cns.v1n3p57; Gustafsson S, Martinsson J, Wälivaara BM, Vikman I & Sävenstedt S. (2016) Influence of self-care advice on patient satisfaction and healthcare utilization. *Journal of Advanced Nursing* 72(8), 1789-99; Berglund M, Westin L, Svanström R & Sundler A J. (2012). Suffering caused by care—patients' experiences in hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 7: 18688 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18688>.

48 Svanström R, Sundler AJ, Berglund M & Westin L. (2013) Suffering caused by care – elderly patients' experiences in community care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 8: 20603 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20603>.

49 Sundler AJ, Eide H, van Dulmen S & Holmström IK. (2016) Communicative challenges in the home care of older people. A qualitative exploration. *Journal of Advanced Nursing* 72(10), 2435–2444.

Att i unga år drabbas av en livshotande sjukdom kan göra kommunikation om hälsa och sjukdom till en utmaning⁵⁰. Kommunikationen kan även försvåras om patienter och vårdpersonal inte pratar samma språk, och om tolk behövs. I Sverige utgörs för närvarande 16 % av befolkningen av utlandsfödda⁵¹. Olika aspekter kan alltså bidra till och påverka att patient och vårdpersonal har olika förväntningar eller perspektiv på mötet och kommunikationen.

ATT FÖRSTÅ MAKT OCH MAKTASPEKTER I MÖTEN MELLAN PATIENTER OCH HÄLSO- OCH SJUKVÅRDPERSONAL

Förutom kommunikationen är också hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande, attityder och förhållningssätt viktigt. Hur möten mellan patienter och hälso- och sjukvårdpersonal utvecklas påverkar upplevelser av vården. Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv beskrivs den som söker vård vara i beroendeställning och utlämnad, vilket innebär att hälso- och sjukvårdspersonal även behöver ta hänsyn till maktspekter i mötet med patienten.

Makt är något som skapas i relationer mellan människor, och behöver inte vara något som sker medvetet eller uppsåttligt. Frågan är hur makt kan förstås i möten mellan människor inom hälso- och sjukvården, och i synnerhet de möten som beskrivs i anmälningarna till patientnämnderna. Ett sätt att förstå makt är utifrån Foucault⁵², som beskriver makt som något som skapas i relationer och möten mellan människor. Foucault menar att makt inte enbart är något negativt, utan också kan vara positiv. Makt kan utgöra en form av gränser som visar på möjligheter och begränsningar för människor. Även om det kan finnas givna förutsättningar som påverkar hur makt fördelas, är makt inte något statiskt, utan förändras och är föränderligt över tid. Beroende på hur över- och underordning skapas mellan människor blir relationer mer eller mindre asymmetriska. I möten mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal påverkas denna asymmetri av att patienten kan ha en utsatthet och ett beroende, medan vårdpersonal har kunskaper och befogenheter som skapar en maktposition. Foucault pekar ut fängelset, men också skolan och sjukhus som speciella arenor för maktutövning, och menar att kunskap i dessa sammanhang utgör och skapar makt.

Maktspekter kan på olika sätt påverka eller styra relationer, där makt fördelas utifrån vems perspektiv som har företräde och styr. Beroende på hur detta hanteras eller används kan maktförhållanden förstärkas eller utjämnas, såväl medvetet som omedvetet. Utifrån Foucaults teorier om makt kan maktordningar inte undvikas, utan behöver snarare uppmärksammas och belysas för att skapa förståelse och kunskap om hur aspekter av makt konstrueras i möten och i kommunikation mellan patienter och professionella vårdare. I tidigare forskning har den maktskevhet som kan ses mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal studerats och makt har främst beskrivits utifrån negativa aspekter⁵³, och kommunikationen och interaktionen har lyfts fram som central. Däremot saknas forskning om maktspekter i relation till patienter som är missnöjda eller klagar på hälso- och sjukvården. Att granska maktordningar kan här bidra med förståelse och insikt om vad som är viktigt för att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

50 Korsvold L, Mellblom AV, Lie HC, Ruud E, Loge JH & Finset A. (2016) Patient-provider communication about the emotional cues and concerns of adolescent and young adult patients and their family members when receiving a diagnosis of cancer. *Patient Education and Counselling* 99(10), 1576-83.

51 Migrationsinfo.se. Forskning och statistik om migration och integration i Sverige. <http://d34608327.u117.surf-town.net/migration/sverige/> (hämtad 2016-11-29)

52 Foucault M. (ed by Colin Gordon). (1980) *Power/knowledge*. Brighton: Harvester.

53 Henderson S. (2003) Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing* 12(4), 501-8; Rundqvist E. (2004) *Makt som fullmakt: Ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Dissertation. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Åbo; Strickler DC. (2009) Addressing the imbalance of power in a traditional doctor-patient relationship. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 32(4), 316-318.

Ur ett människorättsperspektiv är inte heller makt i sig något negativt. Det är däremot viktigt att makten är transparent och förknippad med skyldigheter och ansvar. Det är också en skyldighet för den som har en maktposition att eftersträva så jämlika förhållanden som möjligt.

JÄMLIKHET, NORMER OCH INTERSEKTIONELLA PERSPEKTIV INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Hälso- och sjukvård ska vara jämlik och av god kvalitet samt bedrivs på ett sätt där patienten är delaktig och medbestämmande i vården. Den nya Patientlagen⁵⁴ som trädde i kraft i januari 2015 hade som syfte att stärka patientens ställning och rättigheter. I lagen understryks att vårdgivarnas prioritering av patienter ska baseras på medicinska behov, och inte på andra parametrar. Det har dock visat sig svårt att leva upp till och omsätta detta praktiskt i hälso- och sjukvården. Hälsa och tillgång till vård och behandling är ojämnt fördelad även i Sverige⁵⁵. Det finns till exempel skillnader när det kommer till vårdsökande och behandling mellan män och kvinnor. I västvärlden dör män i genomsnitt i yngre åldrar, och drabbas oftare av hjärtinfarkt och cancer än vad kvinnor gör⁵⁶. Vidare har män i genomsnitt fler ohälsobeteenden än kvinnor, genom generellt högre alkoholkonsumtion, mer oskyddat sex och mindre hälsosamma vanor⁵⁷. Detta hänger även ihop med att män i högre grad undviker att söka hälso- och sjukvård, eller söker först i ett sent skede. Kvinnor söker generellt sett hälso- och sjukvård mer aktivt än män, och de söker även i större utsträckning hälso- och sjukvård för andras räkning, såsom till exempel för familjemedlemmar⁵⁸, och här är svensk och internationell forskning samstämmig. Kvinnor och män bemöts också olika när de väl söker hälso- och sjukvård. Ett exempel är att mammor ofta får mer uppmuntran än pappor när det gäller vikten av att delta vid besök inom barnhälsovård⁵⁹. Andra exempel på ojämlikheter inom hälso- och sjukvården är att män, när de väl söker vård, oftare behandlas med nya och dyrare läkemedel än kvinnor⁶⁰. Dock är kön bara en av flera faktorer av betydelse för vård och behandling, och studier av ojämlikhet i hälsa är viktigt, inte minst i ett mångkulturellt samhälle som Sverige där andelen utlandsfödd i befolkningen har ökat, och under år 2015 sökte nästan 163 000 människor om asyl i Sverige⁶¹.

Ett intersektionellt perspektiv innebär att det finns flera faktorer som påverkar hur individer och grupper är positionerade i samhället. Olika faktorer kan också ses som interagerande, vilket på engelska benämns ”intersects”. Begreppet ”intersektionalitet” lanserades av Crenshaw, som poängterade att genus interagerar med aspekter såsom ålder, etnicitet, sexuell läggning och så vidare⁶². Ett intersektionellt perspektiv påtalar vikten av att se till en större bild för att förstå bakomliggande faktorer för ojämlikhet och diskriminering, och att ojämlikhet sällan kan förklaras av en enskild faktor. Samtidigt innebär inte flera faktorer med nödvändighet mer förtryck, utan snarare att skärningspunkter mellan olika faktorer kan förklara

54 SFS 2014:821. Patientlagen. Stockholm: Socialdepartementet

55 Diedrichsen F, Andersen I & Manuel C. (2012) Health Inequality - determinants and policies. *Scandinavian Journal of Public Health* 40(Suppl 8), 12–105.

56 Case A & Paxton C. (2005) Sex differences in morbidity and mortality. *Demography* 42(2), 189–214.

57 Courtenay WH. (2000) Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. *Social Science and Medicine* 50, 1385–1401.

58 Gustafsson S, Martinsson J, Wälivaara BM, Vikman I, Sävenstedt S. (2016) Influence of self-care advice on patient satisfaction and healthcare utilization. *Journal of Advanced Nursing* 72(8), 1789–99; Lyons AC. (2009) Masculinities, femininities, behaviour and health. *Social and Personality Psychology Compass* 3, 394–412; Seymour-Smith S, Wetherell M & Phoenix A. (2002) "My wife ordered me to come!": A discursive analysis of doctors' and nurses' accounts of men's use of general practitioners. *Journal of Health Psychology* 7, 253–67.

59 Wells MB, Vargas G, Kerstis B & Sarkadi A. (2013) Swedish child health nurses' views of early father involvement: a qualitative study. *Acta Paediatrica* (102), 755–761.

60 Smirthwaite G, Tengelin E & Borrmann T. (2014) (O)jämsättelighet i hälsa och vård: reviderad upplaga. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

61 Migrationsinfo.se. Forskning och statistik om migration och integration i Sverige. <http://d34608327.u117.surf-town.net/migration/sverige/> (hämtad 2016-11-29)

62 Crenshaw K. (1995) Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. In Crenshaw et al., *Critical race theory. The key writings that formed the movement*. New York: The New Press.

och ge kunskap om ojämlikheter och diskriminering eller förtryck i samhället. Likväl utgör inte alla åldrar eller sexualiteter grund för diskriminering, utan det handlar snarare om att förstå i vilka sammanhang och under vilka förhållanden som exempelvis ålder eller sexualitet kan innebära diskriminering, vilket i sin tur beror på vilka normer som är rådande och vad som betraktas som avvikande. Dessa faktorer har också betydelse för skillnader i människors hälsa, eller behov av hälso- och sjukvård. Exempelvis finns forskning som visar att upplevd diskriminering på grund av en eller flera faktorer ökade risken för att personer senare avstod från att söka vård igen, trots ett upplevt behov⁶³. En utlandsfödd och lågutbildad kvinna har sannolikt oftare stött på diskriminering än en svenskfödd välutbildad man.

Mänskliga rättigheter är viktigt i relation till en god och jämlik vård. Hälso- och sjukvård ska bedrivas på ett sätt som verkar för jämlikhet, vilket även regleras i Sveriges grundlag samt diskrimineringslagen. Samhället har ett ansvar för att säkerställa de mänskliga rättigheterna och att värna om människors tillgång till hälso- och sjukvård på lika villkor. I samhällsdebatt och media syns återkommande en debatt om sjukvårdens (o)rättvisa, (o)jämställdhet och (o)jämlikhet⁶⁴. Att i undersökningar dela upp olika variabler som kön och ålder är inte tillräckligt för att mäta skillnader och upptäcka diskriminering. Utifrån anmälningar till patientnämnderna väcks frågor om alla idag välkomnas på jämlika villkor inom hälso- och sjukvården eller om det finns människor som utesluts. Har alla som söker hälso- och sjukvård samma rättigheter och möjligheter i praktiken, eller finns det särskilt utsatta grupper?

TIDIGARE FORSKNING OM PATIENTERS KLAGOMÅL NATIONELLT OCH INTERNATIONELLT

Runt om i världen finns ett växande intresse för patienters rättigheter och patienters klagomål inom hälso- och sjukvård. Även om intresset ökar, är den kunskap och forskning som finns inom området fortfarande begränsad. Men det råder enighet om att patienters klagomål är en viktig källa för att förbättra patientsäkerhet och kvalitet inom hälso- och sjukvården. Anmälningar till patientnämnden kan bidra till att problem med patientsäkerheten kan identifieras⁶⁵ och skulle kunna användas mer effektivt inom hälso- och sjukvård, inte minst i kvalitets- och utvecklingsarbeten⁶⁶. De system som finns för avvikelserapportering inom hälso- och sjukvården är inte tillräckliga för att upptäcka alla patientsäkerhetsproblem. För att fånga upp alla svagheter och risker som kan finnas behöver sådana system också kompletteras med anmälningar och klagomål från patienter⁶⁷. Samtidigt framhålls också problem med att använda anmälningar i kvalitetsarbete, eftersom de system som anmälningar till patientnämnderna är uppbyggda av grundar sig på frivillighet och att patienter av sig självt gör en anmälan. Det leder till en begränsning där det inte går att få någon heltäckande bild av exempelvis skadefrekvens eller mönster för olika problem eller brister inom vården⁶⁸. Trots det framhålls betydelsen av att lyfta fram anmälningar till patientnämnden för att granska patienters rättigheter och perspektiv på hälso- och sjukvården⁶⁹. Men det

63 Wamala SP, Merlo J & Boström G. (2007) Perceived discrimination, socioeconomic disadvantage and refraining from seeking medical treatment in Sweden. *Journal of Epidemiology and Community Health* 61, 409-415.

64 Smirthwaite G, Tengelin E & Borrman T. (2014) (O)jämställdhet i hälsa och vård: reviderad upplaga. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

65 Se exempelvis Reader TW, Gillespie A & Roberts J. (2014). Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Quality safety* 23, 678-689; Jabbari A, Khorasani E, Jafarian Jazi MJ, Mofid M & Mardani R. (2013). The profile of patients' complaints in a regional hospital. *International Journal of Health Care Policy and Management* 2(3), 131-135.

66 Se exempelvis Jangland E., Gunningberg L. & Carlsson M. (2009) Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: evidence for quality improvement. *Patient Education and Counselling* 75(2),199-204.

67 De Feijter J M, de Grave W S, Muijtens AM, Scherpbier AJJA & Koopmans RP. (2012) A Comprehensive Overview of Medical Error in Hospitals Using Incident-Reporting Systems, Patient Complaints and Chart Review of Inpatient Deaths. *PLoS ONE* 7(2), 1-7.

68 Jonsson PM & Ovretveit J. (2008). Patient claims and complaints data for improving patient safety. *International Journal Health Care Quality Assurance* 21, 60-74.

69 Kent, A. (2008). Dismissing the disgruntled: Swedish patient complaints management. *International Journal of Health Care Quality Assurance* 21(5), 487-494.

räcker heller inte att lösa de problem som anmäls från patienter klagomål för klagomål. Även om det skulle lösa de enskilda problem, leder det inte till att de svagheter eller brister som finns i organisationen fångas upp och förhindras framöver⁷⁰.

Vanliga områden för anmälningar till en patientnämnd är brister i kommunikation och bemötande, eller brister i vård och behandling⁷¹. Vid en studie i Sverige beskrivs att klagomål om kommunikation och bemötande handlade om brister i information och patienters delaktighet, brister i hälso- och sjukvårdspersonalens professionalitet eller brister i omvårdnaden och praktiskt stöd. Möten med hälso- och sjukvården som upplevdes negativa av patienter eller närstående skapade en onödig oro och minskade deras tilltro till vården⁷². En studie i Finland beskriver att de flesta klagomålen görs mot läkare och handlar om medicinska misstag. Det var även vanligt med klagomål på psykiatrisk vård, där patienters klagomål ofta handlade om brister i intyg eller tvångsvård⁷³. Vid en studie i Frankrike framkom att antalet klagomål från patienter ökade efter att en ny lag trätt i kraft där patienters rättigheter stärkts, och de främsta orsakerna till klagomål var problem och fel i patienternas medicinska vård och behandling⁷⁴.

Patienter som gör en anmälan gör ofta det med målet att bidra till bättre kvalitet i vården och förhindra att de problem eller brister som upplevts drabbar någon annan. En vanlig upplevelse bland patienter är dock att få klagomål leder till förbättringar⁷⁵. Liknande beskrivs i en studie i Nederländerna, där många av de som lämnade en anmälan ändå var kritiska och tvivlade på att deras klagomål skulle leda till några förändringar⁷⁶.

-
- 70 Hsieh SY. (2011). A System for Using Patient Complaints as a Trigger to Improve Quality. *Quality Management in Health Care* 20(4), 343-355.
- 71 Se exempelvis Montini T, Noble AA & Steffox HT. (2008) Content analysis of patient complaints. *International Journal for Quality in Health Care* 20(6), 412-420; Jangland E, Gunningberg L & Carlsson M. (2009). Patients' and relatives' complaints encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education and Counselling*, 75, 199-204; Veneau L & Chariot P. (2013). How do hospitals handle patients complaints? An overview from the Paris area. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 20, 242-247; Zengin S, Al B, Yavuz E, Kursun-köseler G, Guzel R, Sabak M & Yildirim C. (2014). Analysis of complaints lodged by patients attending a university hospital: A 4-year analysis. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 22, 121-124.
- 72 Jangland E, Gunningberg L & Carlsson M. (2009). Patients' and relatives' complaints encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education and Counselling* 75, 199-204.
- 73 Kuosmanen L, Kaltiala-Heino R, Suominen S, Kärkkäinen J, Hätönen H, Ranta S & Välimäki M. (2008). Patients complaints in Finland 2000-2004: a retrospective register study. *Journal Medical Ethics* 34, 788-79.
- 74 Giugliani C, Gault N, Fares V, Jegu J, Trolli SE, Biga J & Vidal-Treca G. (2009). Evolution of patient's complaints in a French university hospital: is there a contribution of a law regarding patients' rights? *BMC Health Services Research* 9(141), 1-9.
- 75 Bouwman R, Bomhoff M, Robben P & Friele R. (2005) Patients' perspectives on the role of their complaints in the regulatory process. *Health Expectations* 19, 483-496.
- 76 De Friele R, Kruike-meier S, Rademakers JJJM & Coppen R. (2012) Comparing the outcome of two different procedures to handle complaints from a patient's perspective. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 20, 290-295.

Forskningens syfte och genomförande

I detta avsnitt beskrivs forskningens genomförande och de vetenskapliga metoder som använts. I beskrivningarna nedan används ett vetenskapligt språk där begrepp kan upplevas svåra och krångliga för läsare som inte är vana vid vetenskapliga texter. Men det är samtidigt ett avsnitt där även mer vetenskapligt insatta personer ska kunna läsa och bedöma forskningens tillförlitlighet och trovärdighet. De som är mer intresserad av forskningens resultat, snarare än de vetenskapliga metoderna, behöver inte läsa detta avsnitt och kan gå vidare till resultatet.

Forskningens övergripande syfte var att utifrån de mänskliga rättigheterna och rätten till hälsa analysera anmälningar till patientnämnderna i Västra Götaland. Forskningsprojektet har genomförts i delarbeten, för vilka följande delsyften var att:

- I. beskriva demografiska förhållanden för anmälningarna
- II. identifiera och beskriva innehållet i anmälningar
- III. granska och analysera anmälningarna utifrån de mänskliga rättigheterna och rätten till hälsa
- IV. analysera genomgående mönster av grupper utifrån ett normkritiskt perspektiv med fokus på utsatthet och maktaspekter samt ett intersektionellt perspektiv.

FORSKNINGENS DESIGN

Projektet har genomförts med en så kallad retrospektiv och deskriptiv design⁷⁷, där ett strategiskt urval av anmälningar till patientnämnderna från år 2015 inhämtats och analyserats. Projektet har i huvudsak använt kvalitativa forskningsmetoder. Därtill redovisas kvantitativa data i form av beskrivande statistik för studiens datamaterial.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Innan studien påbörjades har godkännande om etikprövning från Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr 951-15) erhållits. Forskningen har följt etiska krav och riktlinjer för forskning, och etiska överväganden har gjorts för att skydda de forskningspersoner som deltagit i projektet. Vanligen beskrivs forskningsetik utifrån fyra grundkrav, vilka är: informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav⁷⁸. Dessa krav handlar om att forskningspersonerna som deltar ska vara informerade och samtycka till sitt deltagande, och krav ställs på anonymitet och att forskningen är till nytta.

Forskningsprojektets datamaterial består av anmälningar till patientnämnderna i Västra Götaland. De data som har analyserats har hämtats från patientnämndernas register, som lämnats ut från patientnämndernas gemensamma kansli. Det har inneburit att berörda forskningspersoner inte kunnat lämna sitt samtycke till att delta. För att säkra forskningspersonernas konfidentialitet och skydda forskningspersonerna har alla anmälningar avidentifierats innan de lämnades ut från patientnämndernas kansli till forskarna. Enskilda personer har alltså inte kunnat identifieras i datamaterialet. I forskning ställs krav på att datamaterial hanteras och analyseras på ett så säkert sätt som möjligt, vilket varit forskarnas strävan. I resultaten presenteras demografiska data på gruppnivå utifrån de personuppgifter som funnits tillgängliga för forskarna såsom exempelvis kön eller åldersgrupper. När enskilda exempel

77 I en retrospektiv studie används ett datamaterial som på något sätt finns registrerat i en databas sedan tidigare, och en deskriptiv design innebär att resultaten är beskrivande.

78 Vetenskapsrådet (2011) God forskningssed. Rapport 1:2011, Stockholm, Vetenskapsrådet. <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/> [2016-03-04].

ges är dessa anonyma, och forskarna har strävat efter att inte utelämna uppgifter som kan identifiera enskilda individer eller verksamheter, även om berörda personer kan känna igen sig själva. Exempelen syftar inte till att peka ut någon, utan att illustrera de mönster som beskrivs och att styrka resultatens trovärdighet. Forskarna har också strävat efter vara så rättvisande som möjligt i beskrivningarna av olika erfarenheter från anmälningarna.

Strävan har också varit att forskningen ska kunna bidra med kunskaper som kan leda till förbättringar inom hälso- och sjukvården. För forskningspersonerna kan det också vara ett värde i att de synpunkter och klagomål som lämnats också uppmärksammas i forsknings-sammanhang. Vår erfarenhet som forskare är att forskningspersoner vanligen uppskattar att någon lyssnar och tar tillvara deras upplevelser och synpunkter, och att det brukar mottas positivt av både patienter eller närstående.

Sammantaget har olika bedömningar gjorts för att skydda forskningspersonernas identitet, såväl som olika vårdverksamheter eller vårdpersonal. Forskarnas bedömning är att inga patienter eller närstående ska kunna lida någon skada eller deras identitet kunna röjas. Vi vill understryka att forskningen inte syftar till att utpeka enskilda patienter, professionella vårdare eller särskilda vårdverksamheter, utan att undersöka och beskriva mönster i relation till de företeelser som studeras.

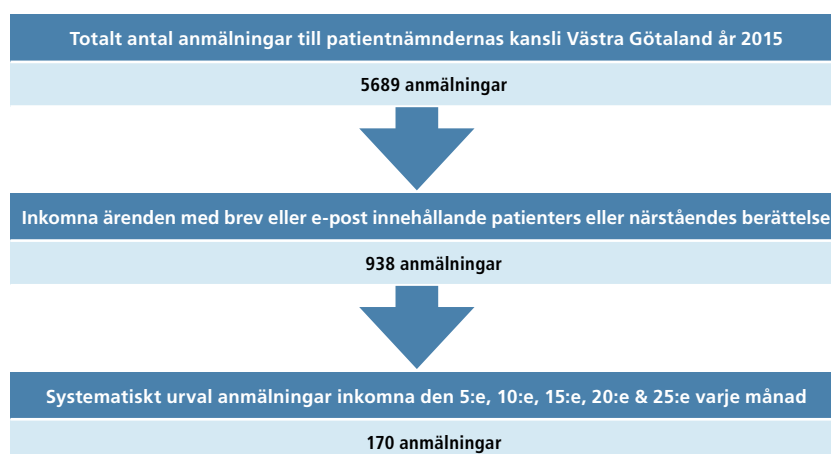
BESKRIVNING AV URVAL OCH DATAINSAMLING

Datamaterialet utgörs av anmälningar till patientnämnderna i Västra Götaland gjorda under år 2015 av en patient eller närstående, vilket år 2015 var 5689 stycken. Inledningsvis gjordes flera avvägningar om hur urval av anmälningar skulle göras. Ett ställningstagande var att det var viktigt för studiens trovärdighet att analyserat material utgjordes av förstahands-information. De anmälningar som analyserades skulle vara nedskrivna av den som gjorde anmälan, och inte vara skriftligt sammanställda och dokumenterade av handläggare vid patientnämnderna. Detta för att så långt det var möjligt minska omskrivningar och om-tolkningar av det som anmälan berörde.

För att få ett så representativt urval som möjligt och avgränsa datamaterialet till ett hanterbart antal anmälningar att analysera kvalitativt gjordes ett strategiskt urval utifrån följande kriterier:

- Anmälan skulle ha skrivits av en patient och/eller närstående.
- Anmälningar inkomna den 5:e, 10:e, 15:e, 20:e & 25:e varje månad.

Detta resulterade i ett urval om 170 anmälningar, för flödesschema av urval, se figur 1.



Figur 1. Flödesschema över urval av anmälningar

De 170 anmälningarna avidentifierades från patientnämndernas kansli och lånades därefter ut till forskarna under arbetet med projektet. Forskarna har alltså inte haft tillgång till namn eller personuppgifter för de patienter eller närstående som gjort anmälningarna. Från de 170 anmälningarna som valts ut till studien kom det att bli ett bortfall om 5 anmälningar då dessa inte innehöll tillräckligt med information för att kunna analyseras. När olika anmälningar förekommer som exempel i texten anges för varje anmälan ett nummer inom parentes, vilket är det nummer som varje anmälan kodats med under analysen. Vi har valt att ta med kodnumren i rapporten för att visa på spridning och variationer mellan olika anmälningar för läsaren.

Reflektioner över urvalet av anmälningar

Forskarna har strävat efter att få ett så representativt urval som möjligt i det datamaterial som analyserats. Trots de ställningstaganden som gjorts, har urvalet sina begränsningar. Dessa handlar främst om att den information som registreras i patientnämndernas system kopplat till anmälningarna är begränsad. I systemet får exempelvis inte uppgifter registreras om födelseland eller nationalitet för patienten eller anmälan. Alla uppgifter som lämnas är också frivilliga. Det har inneburit att det inte alltid finns bakgrundsinformation för alla anmälningar, och forskarna har inte alltid vetat om ifall en anmälan gjorts av en patient eller närstående, eller vilket kön och vilken ålder patienten haft. Det samma gäller sociala förhållanden eller bostadsadress, vilket inte heller finns registrerat. Alla ärenden registreras utifrån område för den hälso- och sjukvårdsverksamhet klagomålet gäller. Det går alltså inte heller att se om boende inom vissa områden eller om andra sociala faktorer skulle vara av betydelse för en viss grupp av anmälningar eller klagomål.

BESKRIVNING AV DATAANALYS OCH BEARBETNING AV DATA

Datamaterialet har analyserats på olika sätt i de olika delarna. I resultatets första del (del I) beskrivs deskriptiv statistik för datamaterialet i form av antal och andel i procent för olika bakgrundsvariabler. Därpå följer resultat från tre olika kvalitativa analyser (del II-IV), där den första analysen är en induktiv innehållsanalys med fokus på att identifiera och beskriva kvalitativa mönster i anmälningarna, och de två därpå följande analyserna är deduktiva innehållsanalyser⁷⁹. Nedan beskrivs de olika typerna av innehållsanalyser mer utförligt, liksom genomförandet för respektive kvalitativ analys som skiljer sig något åt.

I del II gjordes en induktiv innehållsanalys. Analysens fokus var att beskriva innehåll och mönster i anmälningarna. I den induktiva innehållsanalysen skapas teman utifrån framväxande mönster och innehåll i texten. Förbestämda antaganden eller förutfattade meningar om innehållet ska hållas tillbaka. Istället ska forskaren vara öppen och sökande efter meningsinnehåll i texten, och under analysen organiseras och bearbetas datamaterialet utifrån textens innehåll. Analysen börjar alltså med att texten läses ett flertal gånger, och då så förutsättningslöst som möjligt. En öppenhet för textens innehåll eftersträvas, och forskaren söker efter meningsbärande enheter i texten, vilka markeras och kodas med beskrivande nyckelord. Utifrån likheter och skillnader kan sedan olika temaområden identifieras och beskrivas. Allt eftersom analysen fortskrider utvecklas beskrivande text för meningsinnehåll och teman, där innehållet abstraheras och koncentreras. Under analysprocessen granskades och diskuterades mönster och framväxande teman, som har reviderats och ombearbetats ett flertal gånger. Resultaten kan beskrivas utifrån teman och tillhörande underteman. Analysen resulterade i en beskrivning av sex teman, med tillhörande underteman, där innehåll beskrivs och exempel

79 Hsieh H-F & Shannon SE. (2005) Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277-1288. DOI: 10.1177/1049732305276687, och Danielsson E. (2012) Kvalitativ innehållsanalys (ss.329-342). I Henricson M. (red) Vetenskaplig teori och metod. Lund: Studentlitteratur

ges med citat från anmälningarna. Många av de anmälningar som analyserats innehåller klagomål och synpunkter som berör flera olika aspekter av hälso- och sjukvården, vars innehåll kan delas in under flera teman i resultatet. Det innebär att temana och innehållet i många anmälningar är överlappande, och alltså kan innehålla delar som går in under flera teman, vilket också kan ses i några av de citat som presenteras. De teman som beskrivs är detaljrika med flera citat, för att ge läsare som inte är så bekanta med sammanhanget en tydlig bild av anmälningarnas innehåll.

Vi har även gjort två deduktiva analyser av anmälningarna (del III & del IV). Kvalitativ innehållsanalys med en deduktiv ansats innebär att analysen tar sin utgångspunkt utifrån redan existerande teorier eller forskning, och är till skillnad från den induktiva analysen inte förutsättningslös. I en deduktiv analys används istället teorier för att generera hypoteser och resonemang som testas i datamaterialet. De teorier som används testas för att se om de kan utgöra en form av förklaringsmodell för att förstå data. Analysens mål är att bidra till ytterligare kunskaper om ett visst fenomen utifrån redan givna begrepp eller teoretiska ramar, vilket i dessa studier handlat om att analysera och förstå innehållet i anmälningarna till patientnämnderna dels utifrån mänskliga rättigheter och rätten till hälsa (del III) och dels utifrån ett normkritiskt perspektiv (del IV).

I Del III var fokus för den deduktiva analysen att skapa förståelse för hur mänskliga rättigheter kan förstås i anmälningarna till patientnämnderna, samt om och i så fall hur de sätts på spel. Utgångspunkten för analysen har alltså varit de mänskliga rättigheterna, där situationer och händelser som beskrivs i anmälningarna har tolkats utifrån detta. Här presenteras först olika exempel från anmälningarna för varje tema, som sedan granskas och diskuteras utifrån olika rättighetsaspekter. Vidare diskuteras här också konsekvenser för enskilda individer och konkurrerande perspektiv.

I del IV görs ytterligare en deduktiv analys, men här utifrån ett normkritiskt perspektiv, med fokus på utsatthet, maktaspekter och intersektionalitet. Inledningsvis i analysen ställdes frågor om det i anmälningarna gick att urskilja några särskilt utsatta grupper. När ett antal grupper kunde identifieras, fortsatte analysen med att dessa granskades och diskuterades utifrån intersektionella perspektiv på patienter eller närståendes utsatthet, samt hur olika maktaspekter kunde förstås i de händelser och situationer som fanns beskrivna i anmälningarna. Även här illustreras resultaten med exempel.

REFLEKTIONER ÖVER STUDIENS GENOMFÖRANDE, DESS BEGRÄNSNINGAR OCH STYRKOR

Trovärdighet och tillförlitlighet i kvalitativ forskning värderas utifrån resultatens förmåga att förklara och på ett meningsfullt sätt skapa förståelse för den företeelse eller de fenomen som studerats. Läsaren ska kunna bedöma att resultaten kan anses rimliga, trovärdiga, meningsfulla och relevanta. Forskarnas strävan har varit att så tydligt som möjligt redovisa forskningsprocessen och forskningens genomförande, från urval och datainsamling till analys och presentation av resultat. Allt för att läsaren ska kunna granska och bedöma resultaten. Nedan görs ytterligare några reflektioner över forskningens urval, datainsamling och dataanalysen i förhållande till resultatens trovärdighet och tillförlitlighet. Som tidigare beskrivits gjordes ett antal ställningstaganden i början av forskningsprocessen. Ett ställningstagande var att så långt det var möjligt sträva efter ett datamaterial som utgjordes av förstahandsinformation från anmälaren till de klagomål och synpunkter som skulle analyseras. Alla anmälningar var dock inte skrivna av en patient, utan kunde också vara skrivna av någon närstående till patienten. Därför har vi tittat närmare på vem som var den närstående i

dessa situationer. Av de anmälningar som gjordes av en närstående var de vanligaste orsakerna att den närstående var en person som var: 1) förälder till ett minderårigt barn, 2) partner till en svårt sjuk patient, 3) närstående till en avliden person, eller 4) stödperson. Därtill fanns ett flertal andra anledningar, såsom att den närstående var förälder till ett vuxet barn eller där patienten saknade språkkunskaper att själv göra en anmälan. Vilken betydelse detta haft kan diskuteras. Vår slutsats är att det i flera av dessa anmälningar kan ses som naturligt att det inte var patienten själv som gjort anmälan. Vidare kan vi konstatera att vi hade förlorat andra viktiga delar om dessa anmälningar hade exkluderats i urvalet. Samtidigt finns det ett fåtal av anmälningar som skrivits av en vän till en patient där frågor kan ställas om varför patienten själv inte gjort anmälan. Vid tveksamheter om patientens situation eller betydelsen av det som inträffat för patienten har sådana berättelser inte använts i de exempel som återges.

Frågor som vi mött under projektets genomförande är också om det finns grupper som kanske utelämnats i det urval vi fått. Det kan givetvis vara möjligt. Det skulle exempelvis kunna handla om personer som saknar förmåga att uttrycka sig i skrift eller som saknar förmåga att uttrycka sig på svenska i skrift. Vi kan dock konstatera, att det förekommer anmälningar från patienter eller närstående där förmågan att uttrycka sig i skrift är bristfällig, även om dessa anmälningar är få till antalet. Dessa anmälningar förekommer inte i citaten, men har funnits med i analysen och den sammanfattande texten. Orsaken till att inte citera dessa anmälningar har varit att de är svåra att använda som exempel då de inte är särskilt rika på detaljer och inte på ett tydligt sätt kan visa på en innebörd för en läsare som inte är insatt i hela personens anmälan. Men det handlar också om att det kan vara lättare att missuppfatta en skriven text med ett felaktigt språkbruk eller missvisande ordval. Frågan kvarstår om dessa varit fler om vi även inkluderat de ärenden som sammanfattats av handläggare. Samtidigt har de anmälningar som analyserats ändå haft stor variation och bredd i urval och innehåll, och utgjort ett innehållsrikt material att analysera och bearbeta kvalitativt.

Det är också värt att reflektera över det antal anmälningar som analyserats. Till en början bedömdes antalet anmälningar lämpligt för att kunna användas i flera kvalitativa analyser och samtidig ge en bild av de problem eller klagomål som anmäls av patienter eller närstående. För kvalitativa studier är antalet relativt omfattande, men eftersom datamaterialet i sig är begränsat och det inte fanns möjlighet till exempelvis följdfrågor eller förtydligande, gjordes bedömningen att det krävdes ett större material och till antalet fler än vad som är vanligt vid en kvalitativ design. Antalet bedömdes även kunna ge tillräckligt många anmälningar för att täcka in flera möjliga variationer av anmälningar och samtidigt ge en bredd av olika händelser. Datamaterialet har varit omfattande och rikt på innehåll och variationer, och i det närmaste har det varit så pass omfattande att det varit svårt att analysera. Ett allt för omfattande datamaterial kan innebära att forskaren får svårt att överblicka och få en helhet av materialet, och kan i och med det mer eller mindre drunkna i data⁸⁰. Även om det är möjligt att ett större antal hade kunnat tillföra ytterligare variationer och bredd i datamaterialet, hade det sannolikt inte varit möjligt att göra denna typ av kvalitativa analyser på ett större material. Det är också möjligt att ett något lägre antal hade underlättat de kvalitativa analyserna. Samtidigt granskades urvalet kontinuerligt av forskarna, där styrkor och svagheter i datamaterialets omfattning diskuterades. Om datamaterialet visat sig vara allt för begränsat hade ytterligare anmälningar kunnat samlas in.

80 Kvale S & Brinkmann S. (2014) Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur.

Resultat

Nedan presenteras resultatet av studien i fyra delar. Den första delen består av beskrivande statistik för datamaterialet. Den andra delen beskriver innehållet i anmälningarna utifrån ett antal teman. Den tredje delen innehåller en analys av anmälningarna utifrån ett patient- och rättighetsperspektiv. Den fjärde och sista delen analyserar anmälningarna utifrån ett normkritiskt och intersektionellt perspektiv.

DEL I. DEMOGRAFISK BESKRIVNING AV URVALET AV ANMÄLNINGAR - BESKRIVNING AV STUDIENS DATAMATERIAL

I majoriteten av anmälningarna, 68 % ($n=116$), gjordes anmälan av patienten själv, och i 32 % ($n=54$) av anmälningarna var anmälan gjord av någon annan än patienten. I urvalet av anmälningar hade 79 % ($n=135$) lämnats in till patientnämnderna via e-post, och resterande hade lämnats in via brev 21 % ($n=35$)⁸¹. Bland urvalet av anmälningar fanns också en fördelning av ärenden mellan de fem patientnämnderna i Västra Götaland, se Tabell 1. Denna fördelning har också granskats i förhållande till samma fördelning i alla de anmälningar som inkom under år 2015, och proportionerna har här bedömts vara liknande och så representativa som möjligt.

Tabell 1. Fördelning av de 170 anmälningarna mellan de fem patientnämnderna och antal ärenden som inkom via brev eller e-post.

	PNG	PNN	PNS	PNV	PNÖ	Total
Brev	9	10	7	3	6	35
E-post	65	19	18	11	22	135
Total	74	29	25	14	28	170

PNG= Patientnämnden Göteborg
PNN= Patientnämnden Norra
PNS= Patientnämnden Södra
PNV= Patientnämnden Västra
PNÖ= Patientnämnden Östra

Datamaterialet var relativt jämnt fördelat mellan anmälningar där patienters kön antingen var angivet som kvinna eller man, och alla åldersgrupper fanns även representerade, se Tabell 2 och Tabell 3.

Tabell 2. Fördelning av antal anmälningar utifrån kön.

	Antal	Procent
Kvinna	89	52.5 %
Man	80	47 %
Kön okänd	1	0.5 %
Total	170	100 %

⁸¹ Proportionen är den samma som för hela materialet, det vill säga bland alla de 5689 anmälningar som lämnades in under år 2015. Av de anmälningar där det fanns en berättelse dokumenterad av patienter eller en närstående hade 79 % av dessa lämnats in via e-post och resterande, 21 %, via brev.

Tabell 3. Fördelning av antal anmälningar i de olika åldersgrupperna.

	Antal
0 år - 9 år	5
10 år - 19 år	10
20 år - 29 år	19
30 år - 39 år	14
40 år - 49 år	19
50 år - 59 år	12
60 år - 69 år	16
70 år - 79 år	11
80 år - 89 år	8
90 år -	1
Ålder okänd	55
Total	170

Åldersfördelningen i urvalet är inte identisk med åldersgruppernas fördelning i alla anmälningar, men snarlikt. I urvalet förekommer flest anmälningar i åldersgrupperna från 20 till 79 år. Antalet är relativt jämnt fördelade mellan de olika åldersgrupperna. I urvalet finns mellan 11 till 19 anmälningar per åldersgrupp, och motsvarande antal bland alla anmälningar för år 2015 är mellan 500 och 600 stycken för varje åldersgrupp i samma intervall. I urvalet av anmälningarna var fördelningen av patienter utifrån kön något jämnare än för alla anmälningar, där andel kvinnor var något större⁸².

Bland anmälningarna förekom även olika vårdverksamheter, där sjukhusvård och primärvård berördes i flest anmälningar. Andelen anmälningar som berörde hälso- och sjukvård på något av regionens sjukhus var 61 % både i urvalet och bland alla anmälningar. För fördelning av urvalet anmälningar mellan olika hälso- och sjukvårdsverksamheter, se Tabell 4.

Tabell 4. Fördelning av antal anmälningar inom olika verksamheter.

	Antal
Enskild verksamhet med avtal	7
Habilitering och hälsa	2
Kommunal vård	4
Primärvård	40
Sjukhus	104
Tandvård	10
Andra verksamheter i VGR	3
Total	170

82 Bland alla anmälningar år 2015, n= 5689, berörde 59 % (n= 3350) av dessa en anmälan där patienten varit kvinna, medan den andelen i urvalet som presenteras ovan var 52,5 %.

DEL II. VAD HANDLAR ANMÄLNINGARNA TILL PATIENTNÄMNDERNA OM?

I anmälningarna till patientnämnderna beskrivs olika situationer och händelser som patienter eller närstående är missnöjda med eller har synpunkter på inom hälso- och sjukvården. Även om betydelsen och allvarlighetsgraden varierar i de händelser som anmälts, berör ett flertal av anmälningarna situationer av avsevärd betydelse för patienters hälsa, vård och säkerhet. Anmälningarna kan också förstås utifrån olika nivåer, där anmälningarna antingen berör situationer där enskilda professionella yrkesutövare av hälso- och sjukvård brustit i förmåga eller ansvar för utförandet, eller en organisatorisk nivå där situationen som beskrivs snarare kan förstås som ett resultat av strukturer eller förutsättningar i organisationen. Anmälningarnas innehåll beskrivs utifrån sex temaområden som berör synpunkter och klagomål, se figur 2.

TEMA	UNDERTEMAN
Att inte ha tillgång till hälso- och sjukvård	<ul style="list-style-type: none">• Att inte komma i kontakt med hälso- och sjukvården• Att nekas hälso- och sjukvård och att behöva kämpa för att få vård• Att drabbas av neddragningar av hälso- och sjukvård
Brister i kontinuitet och uppföljning av hälso- och sjukvård	<ul style="list-style-type: none">• Brister i kontinuitet vid upprepade vårdkontakter och långvariga sjukdomstillstånd• Brister i uppföljande vård, utredningar eller undersökningar• Att efterfråga och vänta på besked eller provsvar
Felaktigheter eller vårdskador till följd av hälso- och sjukvård	<ul style="list-style-type: none">• Att livshotande tillstånd missas och behandling fördröjs• Att få felaktigt ställd diagnos av avsevärd betydelse• Att skadas till följd av vård eller behandling• Att vara utsatt för felaktig vård och behandling
Brister i kommunikation och samverkan runt patienten	<ul style="list-style-type: none">• Att inte få tillräckligt med information• Att kommunikation och samverkan inte fungerar med vårdpersonal eller mellan olika vårdenheter
Bemötande, attityder och förhållningssätt i möten med hälso- och sjukvårdspersonal	<ul style="list-style-type: none">• Att inte bli sedd eller tagen på allvar• Att känna sig förolämpad eller kränkt
Hälso- och sjukvård som går emot patientens vilja	<ul style="list-style-type: none">• Att övertalas eller utsättas för vård på ett sätt som går emot patientens uttryckta vilja• Att patienten förbises

Figur 2. Resultaten så som de presenteras i sex temaområden, med tillhörande underteman.

Att inte ha tillgång till hälso- och sjukvård

Anmälningar inom detta område handlar om tillgången till hälso- och sjukvård. Här framkommer klagomål och synpunkter om att det är svårt att komma i kontakt med hälso- och sjukvården, problem eller frågor om tillgång till hälso- och sjukvård eller förändringar och neddragningar som leder till att patienter inte längre har tillgång till vård och behandling eller hjälpmedel som tidigare.

Att inte komma i kontakt med hälso- och sjukvården

Tillgång till hälso- och sjukvård förutsätter att patienter eller närstående kan nå fram till och komma i kontakt med vården. Det förekommer exempelvis klagomål om att det inte går att komma fram på telefon eller om långa och orimliga väntetider via telefon. Andra problem som beskrivs kan handla om att det är svårt att veta vart patienter eller närstående kan vända sig och att det inte går att komma fram till en vårdgivare via telefon eller Mina vårdkontakter på webben. Att inte komma i kontakt med hälso- och sjukvården kan medföra att patienter inte får kontakt med läkare, och att sjukskrivningar eller andra intyg uteblir. När patienter inte kommer i kontakt med hälso- och sjukvården beskrivs det som frustrerande. Exempelvis finns klagomål och frågor om vårdgarantin och vad som gäller när patienter får vänta.

”Fick vänta i kö från nr 31 till 18. När jag kommer till 20, hoppar jag sedan upp i kön till nummer 22, och när jag kommer till 18, så klickar telefonkön mig. Otroligt dåligt!” (152)

”Det tog nästan en timma av ångest och intensiv smärta innan jag kom fram till en sjuksköterska.” (62)

Flera anmälningar berör olika kontakter med olika vårdcentraler. Det kan exempelvis handla om att det inte går att få en personlig kontakt utan patienter får prata med en telefonsvarare. Även inom andra verksamheter beskrivs problem med en personlig kontakt och att komma till en telefonsvarare via telefon. Andra exempel kan handla om att det tar tid att komma fram till 1177, att kösystem på telefon inte fungerar eller att samtal bryts medan personen väntar i kö.

Att nekas hälso- och sjukvård och att behöva kämpa för att få vård

Klagomål och synpunkter berör även situationer där personer efter en första kontakt med hälso- och sjukvården ändå nekas tillgång till vård. Anmälningarna beskriver att tillgången till hälso- och sjukvård är begränsad på grund av personal- eller platsbrist, eller brist på andra resurser. Det leder till svårigheter att exempelvis få tid för läkarbesök på vårdcentraler eftersom det inte finns lediga tider att tillgå. Men också att patienter nekas ambulanstransport eller patienter med psykisk ohälsa som nekas vård. Ett exempel kan hämtas från en person som klagar över att det är svårt att förnya recept för de läkemedel som patienten behandlas med för psykisk ohälsa.

”Det är inte första gången det händer. Förutom att jag behöver min medicin, så skapar det en oro.” (82).

Anmälarna beskriver erfarenheter av att behöva kämpa eller att vara besvärlig för att få tillgång till hälso- och sjukvård. Det finns även exempel på smärttillstånd som inte utreds vidare med röntgen och där symptom behandlas med smärtstillande utan känd orsak till smärtan, eller patienter som upplever att de behöver bråka och ställa krav för att få ett läkarbesök eller för att förnya recept.

”Jag är trött på att få kämpa för varje medicinrecept eller kämpa för att träffa en läkare som kan ta sig an mig och hjälpa mig.” (56)

Det finns också anmälningar från personer med nedsättningar i hörsel och syn, eller som är döva och i behov av tolk för sitt dagliga liv. Att trots god planering inte kunna erbjudas tolk kan för den enskilda personen få stor betydelse och medför att personen inte kan förmedla sig eller vara delaktig.

Att drabbas av neddragningar av hälso- och sjukvård

I anmälningarna förekommer klagomål om förändringar och neddragningar inom hälso- och sjukvården som leder till försämrade tillgång till vård och behandling eller hjälpmedel, och där det som patienter tidigare haft tillgång till inte längre erbjuds. Det kan handla om att viss vård eller behandling inte längre tillhandahålls, eller patienter som inte längre får hjälpmedel som personen tidigare haft.

En kvinna är förtvivlad eftersom hon inte får hjälp från vårdcentralen med de hjälpmedel hon behöver. Kvinnan använder inkontinenshjälpmedel, samt urinkatetrar för att tömma sin urinblåsa. Hon har under 7-8 år gått hos en läkare som hjälpt till att förskriva hjälpmedlen. När läkaren nu pensionerats kan andra läkare på vårdcentralen inte längre hjälpa till med detta. Kvinnan vet inte vad hon ska göra eller vart hon kan vända sig, och undrar:

”Det måste väl finnas regler för hur ett arbete på vårdcentraler skall utföras, man är ju tvingad att gå dit.”(29)

En annan person beskriver att tidigare möjligheter att träna vid vårdcentralens sjukgymnastik har dragits in. Personen kan inte träna vid privata gymanläggningar, eftersom träningsredskapen där inte är anpassade efter personens funktionsnedsättning. Träningen har varit en förutsättning för personen att bibehålla fysisk funktionsförmåga, och hen är nu förtvivlad och orolig för hur det ska bli framöver när hen inte längre får träna.

”Vill man att vi ska bli sjukare? // Varför förstör man våra liv?”(149)

Brister i kontinuitet och uppföljning av hälso- och sjukvård

Det förekommer även brister i kontinuitet och uppföljande vård och behandling i anmälningarna. Det kan handla om att kontinuiteten brister i kontakten med hälso- och sjukvårdspersonal, om att uppföljande vård eller undersökningar inte blir av och om att besked eller provsvar inte återkopplas till patienter.

Brister i kontinuitet vid upprepade vårdkontakter och långvariga sjukdomstillstånd

På olika sätt beskrivs situationer där patienter eller närstående saknar kontinuitet i kontakt med hälso- och sjukvården. Vanligt förekommande klagomål är avsaknad av kontinuitet i exempelvis läkarkontakter. Det kan handla om patienter som möter ny hälso- och sjukvårdspersonal vid upprepade kontakter med samma vårdinrättning, eller klagomål från patienter som vid återbesök eller uppföljningar ständigt får träffa nya läkare. Brister i kontinuiteten upplevs påverka vård och behandling negativt, och skapar känslor av frustration och utsatthet. En patient beskriver att hen varit patient under två års tid vid en och samma vuxenpsykiatriska vårdenhet, och berättar:

”Under hela min tid som patient där (mer än 2 år) så har bristen på läkare varit konstant. Mina sjukskrivningar har i regel alltid gått ut innan jag fått ny tid hos läkare. Jag har vid upprepade tillfällen fått ligga på dom för att få en tid för medicinkonsultation eller nya intyg, och jag får ständigt höra ”vi har ingen personal”. Detta har även medfört att jag vid varje tillfälle, förutom ett, träffat nya läkare.” (150)

Brister i uppföljande vård, utredningar eller undersökningar

Brister i uppföljande vård eller undersökningar framhålls också i anmälningarna. Det kan handla om uppföljande vård som inte blir av, eller om utredningar och undersökningar som missas eller på annat sätt brister. Exempelvis beskrivs tillstånd som inte följs upp, eller att regelbundna kontroller och återbesök inte blir av. I en av anmälningarna beskriver en patient hur provtagningar missas och hur återbesök hos läkare aldrig blir av. Personen har diagnostiserats med en kronisk sjukdom som kräver regelbundna provtagningar och läkarkontroller. Den specialistmottagning där patienten går missar att kalla personen efter att dennes tidigare läkare och sjuksköterska har slutat. Anmälaren vill uppmärksamma vårdenhetens misstag för att förändra rutiner och att misstagen inte ska upprepas för någon annan.

”På grund av detta hade det fallit mellan stolarna att jag skulle återkomma regelbundet, på både provtagning och läkarbesök. // Jag tycker inte att det här är god patientsäkerhet”. (90)

Andra vanligt förekommande klagomål berör barn med psykisk ohälsa och frånvaro av eller lång väntan för utredning och vård. Brist på läkare beskrivs leda till att utredningar stannar av eller inte blir av, och att det kan ta flera år att påbörja utredningar på grund av brist på personal och kompetens.

”Vi har inte fått den hjälp och stöttning vi behövt, och nu har läkare och enhetschef sagt upp sig, så utredningen har blivit fördröjd.”(164)

Anmälningar handlar också om tider som bokas av eller läkare som inte ringer upp på bokad telefontid. Det förekommer även klagomål och frågor om väntetider. En anmälare med remiss till en specialistmottagning för ögonbottenfotografering undrar till exempel om ett års väntetid är rimligt.

Att efterfråga och vänta på besked eller provsvar

Det finns också anmälningar med klagomål från patienter som inte får svar på undersökningar eller prover. Det kan handla om hälso- och sjukvårdspersonal som utlovat att återkomma om provsvar, men som trots det inte återkommer med svar eller att det inte finns någon som kan ge besked när oroliga patienter eller närstående tar kontakt och frågar om provsvar. Klagomål finns om patienter som väntat tre månader eller mer på besked från genomförd undersökning, eller provtagningar där patienter inte får svar från en vårdenhet om resultaten.

”Läkaren sa att hör av dig till sekreteraren så fort det är gjort, så ringer jag dig för svar max några dagar senare. // Det har nu gått snart 3 månader.” (123)

En annan kvinna som behandlas för struma är orolig för att hennes värden ska vara förhöjda. Eftersom dessa varit instabila senaste halvåret har hon rekommenderats att ta nya prover av sin läkare. Kvinnan får först vänta en månad på provtagning, och när prover tagits får hon inga svar på vad värdena visar. Vid kontakt med vårdcentralen blir hon flera gånger lovad att svar ska komma under veckan per brev, men något svar kommer inte. Istället kommer ett svar på ett urinprov som var normalt. Efter 6 veckors väntan och ett flertal kontakter får hon besked om att värdena är förhöjda, och hennes läkemedelsdos justeras först därefter.

Felaktigheter eller vårdskador till följd av hälso- och sjukvård

Det är vanligt med anmälningar om situationer där felaktigheter begåtts eller händelser där patienter skadats till följd av hälso- och sjukvård. Det kan handla om livshotande tillstånd som inte uppmärksammas eller behandling som fördröjs, eller felaktigt ställda diagnoser. Det förekommer även att patienter skadas i hälso- och sjukvården, exempelvis efter en operation där skador eller infektioner är vanligt, eller att patienter utsätts för felaktig vård och behandling.

Att livshotande tillstånd missas och behandling fördröjs

Det finns anmälningar där livshotande tillstånd har missats och inte utreds, eller där livsavgörande behandling har fördröjts. Exempel kan hämtas från patienter med olika cancerdiagnoser. En närstående anmäler påtagliga brister i behandlingen och även omvårdnaden av dennes nu avlidna förälder. Av olika anledningar får föräldern aldrig utlovad cytostatika-behandling för sin cancersjukdom. Behandlingen påbörjas i ett allt för sent skede. Under den period som behandlingen fördröjs försämras patientens tillstånd påtagligt, och fördröjningen bidrar till att personen efter ett par månader avlider till följd av cancersjukdomen.

”Min fråga är vart tog behandlingen vägen? Min pappa frågade gång på gång när de skulle sätta igång, han litade på läkarna. // På ett möte erkände läkaren att det hade funnits gott om tid för cellgiftsbehandling mellan upptäckten av pappas cancer och nu om inte det skett så många misstag.” (2)

En annan patient anmäler att dennes smärta inte utretts vidare från vårdcentralen. Mannen har sedan ett halvår haft upprepade kontakter med vårdcentralen på grund av ryggproblem

och smärtor, men någon utredning har inte påbörjats utan patienten har behandlats med smärtstillande och sjukgymnastik. När patienten söker akut på sjukhus uppträcks njurskador och myelom, en form av cancer i benmärgen, där patientens skelett och bröstorg kraftigt skadats av sjukdomen, vilket hade kunnat förhindras om utredning påbörjats och diagnos kunnat ställas i tidigare skede.

Att få felaktigt ställd diagnos av avsevärd betydelse

I anmälningarna finns också patienter som fått felaktigt ställda diagnoser av avsevärd betydelse. Det kan handla om patienter som felaktigt fått diagnos om en livshotande sjukdom, och som senare visar sig vara något annat. Ett exempel kan hämtas från en person som under flera år levt med ett felaktigt besked om att dennes smärtor var orsakade av en allvarlig cancer-sjukdom och att personen hade en begränsad tid kvar i livet, besvär som senare visade sig bero på benskörhet. Det hela upplevs märkligt av både patient och närstående.

En annan kvinna anmäler att felaktiga blodvärden två år tidigare inte följdes upp. Det leder till att en allvarlig diagnos inte uppträcks. Först när kvinnan söker på nytt för rejäla blåmärken och rikliga menstruationer uppträcks en blodsjukdom med kraftigt minskade trombocyter, vilket är de röda blodkropparna i blodet. Tillståndet medför en risk för blödningar som skulle kunna vara svåra att stoppa. Avvikande värden hade kunnat uppmärksammas redan två år tidigare i samband med en hälsoundersökning, men hade istället avfärdats som betydelselöst, utan att detta kontrollerats.

”Jag och min hematolog [en läkare med specialisering inom blodsjukdomar, min anmärkning] ville se mina tidigare provtagningar vid vårdcentralen. // Det var inte lätt att få ut, men efter många påstötningar lyckades jag få lab-värdena. // Mina trombocyter låg på 54, och referensvärdet var 165-387.” (15)

Ytterligare exempel finns om en äldre man som flera gånger sökt för problem med smärtor i en tå på vårdcentralen. Under ett par månaders tid besväras mannen av kraftiga smärtor och en ilsket röd tå. Besvären bedöms på vårdcentralen vara ospecifik smärta, som behandlas med smärtstillande. Trots upprepade kontakter från mannens fru som är orolig för maken som inte längre kan sova nattetid och som uppvisar tecken på tilltagande förvirring till följd av smärtan, görs inga vidare åtgärder eller kontroller av läkare. Efter flertalet kontakter och att inget händer söker mannen vård på en akutmottagning under jourtid där arteriell insufficiens konstateras, som innebär att mannens blodcirkulation i foten är nedsatt. Blodcirkulation är så skadad att hans tå är på väg att gå i nekros och dö. Anmälan görs då misstaget att inte utreda symptomen lett till att mannens tå skadats på ett sätt som hade kunnat undvikas.

”Man har inte utfört hälso- och sjukvården på ett sakkunnigt, professionellt och omsorgsfullt sätt som man som patient har rätt att kräva.”(30)

Att skadas till följd av vård eller behandling

Anmälningar förekommer också om patienter som skadats av hälso- och sjukvården i samband med operationer eller behandlingar, eller skador till följd av utebliven hälso- och sjukvård. En anmälan handlar exempelvis om ett tandläkarbesök där en borr tappas i patientens mun under pågående behandling och patienten råkar svälja denna, vilket leder till röntgen och ytterligare vård. En annan person skadas i samband med ett läkarbesök av en elektronisk dörr som åker upp utan att känna av att personen står i vägen för dörren. Dörren i det närmaste kastar personen in i en vägg med huvudet och axeln före, och personen skadas. Men det är även vanligt med skador efter operativa ingrepp, som exempelvis en man som fyra år efter

en bukoperation fortfarande upplever problem från nervskador efter operationen i form av kraftig smärta i fötterna.

”Nu vet jag inte längre vad jag ska ta mig till. Jag vill i första hand få en riktig utredning med adekvat behandling.” (26)

Fler exempel finns om skador eller infektioner efter operativa ingrepp, och postoperativa komplikationer är vanligt. En patient anmäler en händelse i samband med ett sår som inte läker efter en operation på grund av en sårinfektion, vilket inte uppmärksammas av behandlande läkare. Först efter nio månader, och att patienten uppsöker en annan specialläkare tas en sårodling och behandlings sätts in.

”Det stora problemet för mig har dock naturligtvis hela tiden varit, och är, att jag har ett öppet, blödande sår vilket medfört stora obehag. // Eftersom jag nu träffat flera läkare/ specialister så vet jag att en läkare måste ställa sig frågan varför inte såret läker.” (1)

Att vara utsatt för felaktig vård och behandling

I flera anmälningar beskrivs också situationer där patienter varit utsatta för felaktigheter. Det kan handla om prover som slarvats bort eller tillstånd som behandlats på ett felaktigt sätt som orsakat patienterna lidande och skada. En förälder anmäler felaktigheter som begåtts vid en vårdcentral. Först visar det sig att ett urinprov som lämnats in är bortslarvat. Därefter framkommer också att en TBE-vaccination som gjorts vid en tidigare drop in-mottagning på samma vårdcentral inte journalförts, utan saknas i barnets journal. Även om ingen kommer till skada av det inträffade är föräldern upprörd över de fel som begåtts. En annan anmälan berör ett missat tillstånd där en medelålders man gått med kraftig smärta från en axel under nio månader. Vid en första bedömning konstaterades att axeln var läkt, men visade sig senare vara skadad och mannen vara i behov av att opereras.

”Så jag gick från januari till oktober med otrolig smärta och lidande som även ledde till kraftiga sömnproblem.” (86)

Andra exempel finns om felaktig behandling som fördröjer läkning eller återhämtning, så som en kvinna med klagomål om att hon efter en bröstcanceroperation fått ett felaktigt bröstimplantat. Protesen i fråga skaver och ser vanställd ut.

”Detta inlägg har orsakat mig stora problem. // Det var helt fel inlägg och det ser missbildat ut.” (23)

Brister i kommunikation och samverkan runt patientens situation

Ett annat område för patienter och närståendes klagomål handlar om brister i kommunikationen och samverkan mellan patienter eller närstående och hälso- och sjukvårdspersonal, eller mellan olika vårdinrättningar. Det kan handla om att patienter eller närstående inte fått tillräcklig information eller till och med felaktig information eller motstridiga budskap, men också att kommunikationen och samverkan med vårdpersonal eller mellan vårdenheter inte fungerar runt patientens situation.

Att inte få tillräckligt med information

Situationer där patienter eller närstående inte blir tillräckligt informerade kan handla om att patienterna inte vet vad som ska göras eller vad ett ingrepp eller en behandling innebär. Men anmälningar berör också situationer där informationen varit vag, och patienten eller närstående inte vet vad som gäller. Bristande och otillräcklig information kan skapa osäkerhet för patienter

och närstående. Ett exempel kan beskrivas från en närstående till en äldre person som avlidit och som vårdats sista tiden i livet inom kommunal äldreomsorg. Den närstående är ledsen och upprörd, och upplever att det funnits brister i vården, men också i informationen till närstående.

”Även vårdhemmets vilseledande och uteblivna information om hennes hälsotillstånd till oss anhöriga upprör mig djupt”. (105)

En annan kvinna genomgår en operation som misslyckas och senare kommer att behöva göras om, och hon är osäker på vad som egentligen hänt och har inte fullt ut förstått den information hon fått. Patienter eller de närstående vill ha information för att förstå den egna hälsosituationen och för att vara insatta i det som ska ske. När närstående eller patienter ställer frågor och ber om mer information kan de upplevas som obekväma och besvärliga.

”Vid ett möte med läkare x tyckte hon att jag som anhörig var besvärlig och ställde för många frågor om varför pappa inte fick behandling.” (2)

Att kommunikation och samverkan inte fungerar med vårdpersonal eller mellan olika vårdenheter

Vissa klagomål och anmälningar handlar om händelser där kommunikationen eller samverkan med viss hälso- och sjukvårdspersonal eller en vårdenhet inte fungerat, eller att det varit problem mellan olika vårdinrättningar. Det kan handla om brister i remisshantering och överrapportering, brister i kommunikationen eller att patienten undanhålls information och inte får tillgång till sin journal. På olika sätt beskrivs brister i samverkan runt patienten, vilket kan resultera i att ingen tar det övergripande ansvaret inom hälso- och sjukvården för patientens situation.

Det är vanligt med klagomål om patienter som skickas mellan olika vårdenheter och där ingen vill ta ansvar för patientens hälsosituation. Någon anmälan handlar om ett barn vars förälder klagar om att de skickas från en enhet till nästa, och att ingen tar ansvar för att slutföra barnets utredning. Eller patienter som behöver sjukintyg från läkare och som skickas runt mellan olika vårdinrättningar. Patienter beskriver att en vårdcentral kan hänvisa vidare till en specialistmottagning, medan specialistmottagningen hänvisar tillbaka till vårdcentralen, som i följande exempel:

”Jag går hos min vårdcentral och får sjukintyg på grund av ryggproblem, men sedan jag numera varit hos en specialist för konsultation så hänvisar vårdcentralen mig dit för sjukintyg. Samma sak händer hos specialistmottagningen, dom hänvisar mig tillbaka till vårdcentralen” (142)

Andra exempel beskrivs i anmälningar från patienter med komplexa tillstånd, olika smärtproblem eller där diagnos och tydlig orsak saknas. Det kan handla om tillstånd där det är svårt att veta hur patienten ska behandlas, och där ingen vill ta ansvar för patientens hälsosituation och att patienter saknar en sammanhållande vårdkontakt och någon som tar ansvar och bryr sig om personens situation.

Bemötande, attityder och förhållningssätt i möten med hälso- och sjukvårdspersonal

Många av anmälningarna som analyserats berör på något sätt bemötande och de attityder eller synpunkter på förhållningssätt patienter upplever i möten med hälso- och sjukvårdspersonal. Klagomål och brister kan handla om upplevelser av att inte bli sedd eller tagen på allvar som patient och/eller närstående och att mötas med nonchalans. Det finns också

händelser där den som anmäler känt sig förolämpad eller kränkt i möten med hälso- och sjukvårdspersonal.

Att inte bli sedd eller tagen på allvar

Brister i bemötande kan handla om klagomål från patienter som inte känner sig sedda, lyssnade till eller tagna på allvar inom hälso- och sjukvården. Upplevelser beskrivs av hälso- och sjukvårdspersonal som är oengagerade eller inte ser till patienternas situation, eller där patientens behov inte blir föremål för hälso- och sjukvårdens uppmärksamhet. Klagomål berör patienter och närstående som får sitta länge och vänta i väntrum, som känner sig bortglömda eller situationer där patienter och närstående bemöts med nonchalans. En patient som besöker en mottagning för en hudförändring berättar:

”Hon slänger en mycket flyktig blick på hudförändringen och säger surt att detta är normala åldersförändringar och inget för henne, utan att den får jag betala för att någon annan tar bort. Hon säger sedan i anklagande ton att om de skulle behandla sådant skulle de ”drunkna” i denna arbetsuppgift.” (57)

Det finns även händelser som berör personer med psykisk ohälsa. Exempelvis beskrivs i en anmälan hur en person nekas hjälp på den mottagning där vederbörande går. Personen är förtvivlad eftersom hen behöver hjälp med recept på sina mediciner.

”Min läkare har tagit bort all min medicin. Dom påstår att jag hotat en sjuksköterska, vilket inte är sant. Jag vill ha hjälp att återfå min medicin som är för min ADHD, mår inte bra nu.” (8)

En annan patient har fått sömntabletter för sina sömnproblem och svårigheter med insomning. På läkemedelsförpackningen står en felaktig diagnos som patienten aldrig haft eller sökt för. Patienten har flera gånger påpekat felet och bitt om en kontakt med läkaren, men felet har inte åtgärdats och ingen läkare har kontaktat patienten.

”Jag vill inte att det ska finnas en diagnos på mig i journalen som inte är sann. // Jag kräver att diagnosen ångest tas bort ur min journal samt en förklaring från läkaren varför hen givit mig diagnosen ångest.”(28)

Att känna sig förolämpad eller kränkt

Klagomål finns också från situationer där anmälare på olika sätt upplevt sig förolämpade eller kränkta i möten med hälso- och sjukvårdspersonal. Det kan vara situationer där patienter upplever sig nedvärderade, och exempelvis tilltalas på ett barnsligt och nedvärderande sätt. Men även andra typer av kränkande upplevelser beskrivs. En anmälare som ska gå på en föreläsning på en vårdcentral blir förväxlad med en dement patient. ID-handlingar kontrolleras inte och anmälaren blir inlåst på en demensavdelning i anslutning till vårdcentralen mot sin vilja. Personen blir där satt i en soffa för att se på tv. Vederbörande tycker först att det är lite märkligt, och förstår inte riktigt vad som händer. Men när tv-programmet som visas inte handlar om det som föreläsningen skulle handla om börjar personen misstänka att något är fel. När anmälaren vill bli utsläppt blir personen först inte det. Efter det inträffade är vederbörande chockad och kränkt.

”Jag har aldrig i mitt liv blivit så förnedrad som att bli inlåst mot min vilja.” (155)

En annan patient klagar om kränkande behandling vid kontakt med en somatisk vårdenhet: kunskaper saknas om patientens tillstånd, och läkaren hänvisar patienten till behandling hos psykolog för ett fysiskt smärttillstånd.

”De behandlade mig oerhört respektlöst och ville bara bli av med mig så fort som möjligt.” (108)

Det finns även exempel från besök inom tandvården, där en patient gör en anmälan om ett akut besök och hjälp med en provisorisk tand. Genom ett misstag tappas patientens provisoriska tand i avloppet och försvinner bort. Personalen skrattar åt det som hänt på ett sätt som patienten upplever kränkande. De uttalar sig på olämpligt sätt och tar inte patienten på allvar, och personen klagar om dåligt och oseriöst bemötande från tandvårdspersonalen.

Hälso- och sjukvård som går emot patientens vilja

Ett fåtal anmälningar berör klagomål om hälso- och sjukvård som går emot patienters uttryckta vilja. Det handlar om situationer där hälso- och sjukvården gått emot patientens önskan och där uttalade överenskommelser brutits, att patienten övertalats till att gå med på något denne egentligen inte vill eller att sekretess inte följs.

Att övertalats eller utsätts för vård på ett sätt som går emot patientens uttryckta vilja

Klagomål finns om hälso- och sjukvård som går emot det patienterna önskar. Anmälare har frågor om varför hälso- och sjukvården inte tar hänsyn till deras behov och synpunkter, och varför inte överenskommelser följs. I anmälningarna beskrivs upplevelser av att utsättas för vård som går emot personernas självbestämmande och patienter som övertalats till att göra något de från början inte ville. Det finns också anmälningar avseende tvångsvård.

Ett exempel på vård som går emot patientens vilja kan hämtas från en kvinna med uttalad förlossningsrädsla. Efter flera samtal och mycket stöd går kvinnan med på att genomföra en vaginal förlossning, trots stor förlossningsrädsla, under förutsättning att den förlossningsplan som gjorts tillsammans med läkare följs. Där framgår att patienten garanteras kejsarsnitt vid minsta tendens till panik. Detta följs sedan inte under själva förlossningen, och kvinnan genomgår en förlossning med svår ångest och panik. Kvinnan och hennes sambo känner sig lurade, de mår båda psykiskt dåligt och har svårt att gå in i föräldrarollen.

”Hade jag fått kejsarsnitt när jag ville hade man kunnat undvika den panik jag fick och jag hade kunnat vara delaktig under min sons födelse.” (16)

Ett annat exempel kan ges där en patient övertalats till att vara vaken under en mindre operation. Kvinnan önskar först att hon ska bli sövd under ingreppet, men läkaren tycker att hon är barnslig och övertalar henne till att genomföra operationen under lokalbedövning. Ingreppet är besvärligt för patienten och hon drabbas av postoperativa komplikationer och problem med smärtor. Patienten ångrar starkt att hon gick med på att låta sig övertalats och vill inte träffa samma läkare fler gånger.

Att patienten förbises

I anmälningarna förekommer även att beslut fattas mot patienternas önskemål eller att patienter inte informeras eller blir delaktiga i sin vård. En särskilt utsatt grupp tycks här vara patienter med psykisk ohälsa, där det finns exempel om beslut som tas mot deras önskemål eller utan chans för patienterna att påverka. Detta är en grupp av patienter som lagligt kan tas in för tvångsvård och tvingas till vård mot sin vilja. Men det finns också exempel från patienter med psykisk ohälsa om att de förbises i hälso- och sjukvård som inte är tvångsvård. En patient menar i sin anmälan att personalen brustit i sin sekretess. Patienten har uttryckligen bett om full sekretess, och hälso- och sjukvårdspersonalen som vårdar patienten vidtalar trots uttalad sekretess personer vid en annan myndighet om patientens hälsosituation. Personen är arg och besviken eftersom sekretess inte följts. Men det finns också exempel från patienter med andra hälsoproblem som gjort anmälningar om brister i sekretess och att obehöriga personer tagit del av eller läst i deras journal.

DEL III. ATT TA ETT PATIENT- OCH RÄTTIGHETSPERSPEKTIV PÅ ANMÄLNINGARNA

I resultaten går vi nu över i den del där anmälningarna till patientnämnderna analyserats utifrån ett patient- och mänskliga rättighetsperspektiv. Resultaten presenteras i fem teman. Inledningsvis beskrivs exempel från händelser beskrivna i anmälningarna. Därefter följer analys och diskussion utifrån ett rättighetsperspektiv samt konsekvenser och konkurrerande perspektiv. Analysen utgår från ett patientperspektiv med fokus på mänskliga rättigheter i praktiken, i situationer där en anmälan gjorts om klagomål eller synpunkter på hälso- och sjukvården, och hur rättigheterna här kan förstås eller nyttjas. De fem temana är:

- Rätten till hälsa och patienters rättigheter vid ohälsa och sjukdom
- Rätten till hälso- och sjukvård och patienters rättigheter vid akuta tillstånd
- Rätten till god och säker hälso- och sjukvård och patienters säkerhet
- Rätten till värdighet och ett bra bemötande
- Hälso- och sjukvårdspersonalens rättigheter

Innan resultaten presenteras vill vi understryka att patienters rättigheter kan förstås utifrån olika perspektiv. I analysen utgår vi från de mänskliga rättigheterna. Mänskliga rättigheter är som tidigare beskrivits i Sverige inte alltid fullt ut utkrävbara av enskilda individer. Detta blir särskilt tydligt i förhållande till rätten till hälsa och hälso- och sjukvård. Det är tveksamt om Sverige fullt ut lever upp till de mänskliga rättigheter som här granskats, eftersom det inte finns möjligheter för patienter att hävda dessa rättigheter juridiskt. Utifrån de mänskliga rättigheterna är patienter bärare av rättigheter, medan hälso- och sjukvård i svensk lagstiftning är reglerad så att hälso- och sjukvård är en skyldighet för samhället.

Tema 1. Rätten till hälsa och patienters rättigheter vid ohälsa och sjukdom

Att få hjälp från hälso- och sjukvården vid ohälsa och sjukdom kan tyckas vara en självklar rättighet. Var och en har rätt till förutsättningar för att uppnå bästa möjliga hälsa, där tillgång till hälso- och sjukvård är viktig. I en optimal situation motsvarar den hälso- och sjukvård som erbjuds också medborgarnas behov och förväntningar, utifrån ett samhälls-ekonomiskt försvarbart utbud. Nedan ges exempel för att illustrerar situationer där detta kommer ifråga:

- I. En närstående anmäler att hans förälder fått en planerad operation inställd vid två olika tillfällen. Båda gångerna har personen i fråga varit inlagd på sjukhus, genomgått preoperativa förberedelser och varit fastande, för att därefter få gå hem utan genomförd operation. Sedan diagnos för ett halvår sedan har den äldre personens allmäntillstånd försämrats i väntan på operationen. Den närstående är arg, ledsen och besviken. Hen känner sig maktlös och undrar i anmälan till patientnämnden vilken rätt hen har och vad personen kan stödja sig på. (98)
- II. En patient som flyttat från ett annat landsting gör en anmälan om att den psykiatriska öppenvården har allvarliga brister. Patienten kan varken få tillgång till läkare, behandling, vård eller läkarintyg på den ort där personen nu bor. Hen har aldrig tidigare upplevt något liknande inom hälso- och sjukvården och känner sig helt utelämnad. Trots att månaderna går får personen ingen läkarkontakt, och inte heller sjukintyg vilket gör att personen står utan inkomst. Från hälso- och sjukvården hänvisas till personalbrist. (38)
- III. En förälder gör en anmälan om synpunkter angående uppföljning av deras barn som fötts med klumpfot. Under barnets första fem levnadsår följdes till-

ståndet upp av specialister. Därefter har ingen uppföljning skett. När barnet sedan växer och problem uppstår, är det långa väntetider och svårt att få tillgång till specialistvård. Föräldrarna ställer sig frågande till om inte barn med dessa problem borde följas upp tills de växt färdigt. (17)

Rättighetsperspektiv

Rätten till hälsa handlar om samhällets ansvar för att alla ska kunna åtnjuta bästa möjliga psykiska och fysiska hälsa⁸³, där samhället ska kunna tillhandahålla nödvändig hälso- och sjukvård. Samhället har ansvar för att utifrån tillgängliga resurser skapa bästa möjliga förutsättningar för en så bra hälsa som möjligt för alla. Det kan till exempel handla om att hälso- och sjukvård behöver utformas med följsamhet till invånares behov. I rätten till hälsa beskrivs särskilt invånares rätt att själva ha kontroll och bestämma över sin hälsa och kropp, och att ta ställning till när hjälp eller vård behövs. Det innebär att enskilda personer också har ett eget ansvar.

Konsekvenser och konkurrerande perspektiv

Hälsa är en viktig resurs för samhället och för att människor ska kunna leva ett bra liv. Hur rätten till dels hälsa och dels hälso- och sjukvård ska förstås skapar utrymme för tolkningar. Sverige har i och med ESK-konventionen förbundit sig att säkra att tillgodose rätten till hälsa och säkra att den gradvis förverkligas för alla. När det gäller rätten till hälsa har Sverige kommit långt i relation till de lägstanivåer som beskrivs i konventionen, men det betyder inte att det är acceptabelt att samhällets resurser som stöd för allas hälsa försämras eller minskas. För att uppfylla rätten till hälsa behöver samhällets hälso- och sjukvård granskas. I exemplen ovan kan en obalans ses mellan behov och vad som finns att tillgå i enskilda situationer, där patienters hälsa påverkas och blir lidande. Brister i tillgång till hälso- och sjukvård innebär inte enbart ett lidande för enskilda patienter utan kan också ifrågasättas utifrån kostnadseffektivitet. I flera anmälningar beskrivs att problem leder till att redan begränsade hälso- och sjukvårdsresurser belastas ytterligare, vilket leder till ökade behov och merkostnader för samhället. Medborgares rätt till hälsa och hälso- och sjukvård kan inte tas för givet, utan kräver ett aktivt arbete för genomförandet av de mänskliga rättigheterna. Ett område där patienters rätt till hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård generellt kan förbättras är för långa väntetider, där patienter kan få vänta i månader på vård och behandling för svåra smärttillstånd med dagligt lidande.

I anmälningarna går det också att se ett mönster där vissa grupper tycks vara mer utsatta än andra. En sådan grupp som framträder tydligt i anmälningarna är patienter med psykisk ohälsa. Behoven av hälso- och sjukvård för personer med psykisk ohälsa har ökat i takt med att förekomsten av psykisk ohälsa också ökar i befolkningen, inte minst bland yngre⁸⁴. För dessa patienter finns behov av att rätten till hälsa och hälso- och sjukvård skyddas.

Tema 2. Rätten till hälso- och sjukvård och patienters rättigheter vid akuta tillstånd

Det kan tyckas självklart att få den hälso- och sjukvård som krävs vid akuta tillstånd och situationer, men även här påtalas brister och problem i anmälningarna. Akut sjukvård bedrivs på olika nivåer och inom olika vårdverksamheter. Vid ett akut tillstånd kan patientens första kontakt med hälso- och sjukvården vara en vårdcentral, en akutmottagning, en ambulans eller annan mottagning för vård av akuta uppkomna hälsoproblem. Nedan illustreras exempel på när rätten till hälso- och sjukvård kan anses ha brutit i akuta situationer:

83 För rätten till hälsa hänvisas till ESK-skrift: V. Rätten till hälsa (2001) Frivilligorganisationernas fond för mänskliga rättigheter, Stockholm. <http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/02/ESK-skrift.V.Hälsa.pdf> (hämtad 2016-11-09)

84 Folkhälsomyndigheten. (2016) Folkhälsan i Sverige 2016. Årlig rapportering. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/23257/Folkhalsan-i-Sverige-2016-16005.pdf> (Hämtad 2016-12-06)

- I. Vid ett olyckstillbud på en arbetsplats får en ung man frätskador i ögat. Ambulanstransport dröjer med upp emot 1,5 timmar, eftersom det vid tillfället inte finns någon ambulans tillgänglig. Polis som också larmats till platsen tar med sig patienten och möter upp ambulanstransporten på vägen. Anmälaren är missnöjd och menar att det inte är rimligt att behöva vänta mer än en timma på att det ska finnas en ambulanstransport att tillgå under dagtid. Den inträffade olyckan var av allvarlig karaktär, med risk för bestående synnedbjudning som följd. (147)
- II. En förälder anmäler att hen nekas tid till sin dotter på vårdcentral. Dottern har sedan tidigare en shunt inopererad i hjärna, och har nu fått symptom som skulle kunna vara en borreliainfektion. De vill få en bedömning och undersökning av dottern hos läkare. De nekas dock tid för läkarbesök vid två olika vårdcentraler. De kontaktar då en specialistklinik för barn där de efter visst besvär får en tid, och där borreliainfektion sedan konstateras. (54)
- IV. Ett äldre par har tillkallat ambulans sedan mannen ramlat och svimmat av i deras hem. Mannen har i samband med det slagit i bakhuvudet och kommer inte själv ihåg så mycket från händelsen. Men när ambulanspersonalen är på plats nekas mannen ambulanstransport, och någon läkarkontakt tas inte. Mannen lämnas i hemmet, eftersom han av ambulanssjukvårdaren anses påverkad av alkohol, vilket mannen inte är. Hans tillstånd beror snarare på den hjärnblödning som konstateras flera dagar senare efter att ambulans tillkallas på nytt. Mannen har då svimmat av och får kramper, och hans då försämrade allmäntillstånd kräver intensivvård till följd av hjärnblödningen. (83)

Rättighetsperspektiv

Rätten till hälso- och sjukvård är en del av de mänskliga rättigheterna⁸⁵. Sverige har förbundit sig till att vidta åtgärder för att förbättra samhällets hälsovård och tillsäkra hälso- och sjukvård för medborgare i händelse av sjukdom. De mänskliga rättigheterna och samhällets lagliga skyldighet att erbjuda hälso- och sjukvård ställs på sin spets vid akuta sjukdomstillstånd. Det kan i ovan beskrivna situationer tyckas att brott mot dessa rättigheter föreligger. Trots behov, uppstår situationer där enskilda patienter nekas hälso- och sjukvård. Att ta beslut om vem som ska ha rätt till vård ligger i samhällets och hälso- och sjukvårdens ansvar. Här blir patientens utsatthet påtaglig, inte minst i exemplen ovan. Som framgår i exemplen kan det vara ytterst komplicerat att avgöra vem som ska ha rätt till akut vård och medicinsk bedömning. Hälso- och sjukvården har inte heller obegränsat med resurser, och tillgångar ska fördelas och göras tillgängliga på bästa möjliga sätt. Sammantaget är patienters rättigheter något av en paradox, trots att det är en rättighet är det svårt för enskilda patienter att utkräva sin rätt till det som borde tillhandahållas av samhället. I exemplen framgår att det mest självklara som en ambulanstransport vid en skada inte kan tas för given. Frågor kan ställas om hur invånarens rättigheter kan säkerställas och var gränserna går för den hälso- och sjukvård som samhället ska erbjuda.

Konsekvenser och konkurrerande perspektiv

Att bedöma vem som ska ha tillgång till hälso- och sjukvård är inte alltid enkelt, vilket illustreras ovan. Den svenska hälso- och sjukvården, och inte minst akutsjukvården, har genomgått stora förändringar under de senaste fyra decennierna. Under samma period har också befolkningen ökat och medellivslängden stigit. Samtidigt har de medicinska möjlig-

85 För rätten till hälso- och sjukvård hänvisas till Internationell konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, artikel 12, http://www.manskligarattigheter.se/dynamaster/file_archive/060505/44fcb237283ba3a391609d394755c60/Konventionen%20om%20ek%20soc%20och%20kult%20r%e4ttigheter.pdf (hämtad 2016-11-07)

heterna att behandla olika sjukdomar och skador utvecklats och markant förbättrats⁸⁶. Det har också påverkat att de krav och förväntningar som idag finns på hälso- och sjukvården ökat. Antalet patienter som söker akut sjukvård vid landets sjukhus anses ha ökat markant under senaste decenniet, för år 2015 anges antalet besök på akutmottagningar i Sverige vara 2,5 miljoner besök⁸⁷, medan det för år 2004 var 1,71 miljoner besök⁸⁸.

Frågan är om framtidens behov av akut hälso- och sjukvård kommer fortsätta att öka och hur invånares rättigheter kan säkras. Hur behov ska bedömas och prioriteras är en komplex fråga, vilket kan illustreras ytterligare med exempel från dagens samhällsdebatt. Återkommande diskuteras problem, utmaningar och erfarenheter från både invånare och hälso- och sjukvårdspersonal om tillgång på vård vid olika akutsjukvårdsinrättningar eller vårdcentraler. I samhällsdebatten förekommer kritiska röster från medicinska experter om sjukvårdens begränsade resurser, om vilka patienter som ska ha tillgång till hälso- och sjukvård, och problem som skapas när verkligheten inte är den som önskas⁸⁹. Hälso- och sjukvård på rätt nivå och patienter som söker vård vid rätt vårdinstans är ett högaktuellt ämne, inte minst då prioriteringar mellan resurser och tillgångar ständigt måste göras. Det väcker frågor om hur sjukvården ska organiseras och om det ska ske utifrån resurser eller behov, och vilka rättigheter invånare här bör ha. Tillgången på hälso- och sjukvård utifrån befintliga resurser ställs emot patienters rätt att vid sjukdom och ohälsa söka och få tillgång till exempelvis akutsjukvård. Det handlar dock inte enbart om akut sjukvård, utan hälso- och sjukvård i allmänhet. Det är en ytterst komplex fråga att säkra rätten till hälso- och sjukvård efter invånares behov. Här ses behov av att tydliggöra och säkerställa allas rätt till hälso- och sjukvård, och inte minst rätten att söka akutvård för bedömning och hjälp vid plötsliga problem. För att dessa rättigheter ska kunna säkras och uppfyllas på ett ändamålsenligt sätt ses behov av större tydlighet för samhällets skyldigheter att tillhandahålla hälso- och sjukvård.

I prioriteringar om vilka patienter som ska ha tillträde och tillgång till akut sjukvård måste också de mänskliga rättigheterna vägas in. I exemplen ovan går det att konstatera att de berörda personernas mänskliga rättigheter kränks. Vi kan utifrån anmälningarna se behov av att skydda patienters rätt till hälso- och sjukvård, inte minst vid akuta tillstånd. Samhället har ett ansvar för att säkra att invånare har tillgång till hälso- och sjukvård vid akuta tillstånd, så att allvarliga tillstånd inte riskerar att missas. Här kan diskuteras om det i dagens hälso- och sjukvård behövs andra vårdformer och om problemen kan mötas med organisatoriska förändringar, eller vilka åtgärder som krävs för att säkra rätten till hälso- och sjukvård.

Tema 3. Rätten till god och säker hälso- och sjukvård och patienters säkerhet

Rätten till god och säker hälso- och sjukvård handlar om att hälso- och sjukvård kan erbjudas på ett sätt som tillmötesgår patienters medicinska behov samt är säker och trygg. I anmälningarna finns klagomål om situationer där patienter kommer till skada eller lider till följd av hälso- och sjukvård, och där hälso- och sjukvården brister i kvalitet eller säkerhet. Några situationer framgår av följande exempel:

1. I en anmälan från en äldre patient framgår en oro för personens hälsa och planerad vård. Anmälan handlar om att personen inte får svar från undersökningar som genomgått och inte heller besked om fortsatt vård och behandling. Personen har flera gånger tagit olika kontakter med hälso- och sjukvården,

86 Molin R, Johansson L. (2004) Utveckling i svensk hälso- och sjukvård – en redovisning av hur sjukvården använder sina resurser. Stockholm: SKL.

87 Socialstyrelsen (2015) Väntetider och patientflöden på akutmottagningar – Rapport december 2015. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19990/2015-12-11.pdf> (hämtad 2016-12-15)

88 Säfwenberg U. (2008) Akutläkare är på frammarsch i Sverige. *Läkartidningen* 105, 205-206.

89 Se till exempel debattinlägg i Göteborgsposten 2016-08-31 "Lindrigt sjuka har inte på akuten att göra", av överläkare Erik Bertholds.

men får ändå inga svar. Anmälan görs nu till patientnämnden för hjälp att reda ut situationen. Frånvaron av besked men också kontinuitet och avsaknad av en kontaktperson ger en osäker situation som skapar oro och otrygghet, samtidigt som personen också är nedsatt och trött av en allvarlig sjukdom. (37)

- II. En annan patient anmäler en händelse med en sårinfektion efter en operation. Infektionen orsakar smärta och lidande för patienten. Det börjar med tilltagande smärta från en nyopererad handled. Patienten misstänker att något inte står rätt till och kontaktar vårdcentralen där patienten opererats. Patienten blir avvisad och istället hänvisad till ett besök planerat flera dagar senare på en vårdcentral. Vid det besöket konstateras en infektion i operationssåret, flera stygn i såret har släppt och såret är öppet. Patienten skickas vidare till en akutmottagning där behandling sätts in. Lidande och smärta samt ett besök vid akutmottagningen hade kunnat undvikas om patientens misstankar följts upp direkt vid berörd klinik. (31)
- III. En närstående till en äldre person som avlidit efter fallskador på sjukhus gör en anmälan om det inträffade. Den närstående menar att en riskbedömning borde gjorts innan skadan skedde, så att den hade kunnat förhindras. Den äldre personen behandlades också med läkemedlet Waran, ett blodförtunnande läkemedel, som bidrar till att patienten senare avlider av skadorna som ådrogs i fallet. Behandling med det aktuella läkemedlet innebär alltid en blödningsrisk, och utgör därför ett observandum som ska beaktas vid all vård och behandling. (131)

Rättighetsperspektiv

Ytterst är hälso- och sjukvårdens mål att tillse patienters behov av en god, säker och trygg hälso- och sjukvård. Det handlar om att den hälso- och sjukvård som erbjuds ska vara av god kvalitet, samt skapa trygghet för patienten. I HSL beskrivs skyldigheter för samhället att bedriva hälso- och sjukvård som är av god kvalitet, som främjar patienters behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet. Detta är i linje med rätten till hälsa⁹⁰ där förutom rätten till hälsa och hälso- och sjukvård, också beskrivs att hälso- och sjukvården ska vara av god kvalitet och bygga på vetenskaplig grund samt vara medicinskt säker. Patienters säkerhet ska vara i fokus, och målet är att inga patienter ska utsättas för onödiga risker eller komma till skada. När så ändå sker är det viktigt att lära från dessa situationer, för att kunna skapa bästa möjliga förutsättningar för en god och säker hälso- och sjukvård. Utifrån ett rättighetsperspektiv ska samhället tillhandahålla en säker hälso- och sjukvård, där trygghet värnas.

Konsekvenser och konkurrerande perspektiv

Innehållet i anmälningarna visar att rätten till en god och säker hälso- och sjukvård inte kan tas för givet, utan är en rättighet som behöver skyddas. Anmälningar till patientnämnderna kan ge signaler om och användas för att utvärdera hur mänskliga rättigheter uppfylls och respekteras. Inom hälso- och sjukvården är patienters säkerhet och vård av god kvalitet centralt. Patienter ska också kunna känna sig trygga med den vård som erhålls. När ansvaret för patienters hälsotillstånd är otydligt skapas en otrygghet och patienters utsatthet förstärks. Att veta vad som gäller och vilka rättigheter patienter har kan skapa en tydlighet i möten med hälso- och sjukvården. Dagens allt mer specialiserade hälso- och sjukvård med olika verksamheter för olika behov kan leda till otydlighet i ansvar och skyldigheter, och brister i vårdkedjan. Här fyller patientnämnderna en viktig funktion i att hjälpa patienter inom hälso- och sjukvården, och kan bidra till att skydda patienters och närståendes trygghet och säkerhet i vårdkedjan. Ytterligare sätt att öka patienters trygghet kan vara att förbättra

90 Office of the high commissioner for human rights. General comment nr 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12) <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf> (hämtad 2016-11-07)

kontinuitet och tydlighet inom hälso- och sjukvården, exempelvis i form av kontaktpersoner med särskilt ansvar för kommunikation och stöd till patienter vid frågor eller problem.

För att hälso- och sjukvården ska vara av god kvalitet behöver patienters rätt till en säker hälso- och sjukvård säkerställas. Patientsäkerhet har allt mer kommit att handla om olika system för förbättrings- och kvalitetsarbete. Säker hälso- och sjukvård är inte enbart en fråga om kvalitetssystem eller tillgängliga resurser, utan handlar också om hur verksamheter inom olika organisationer bedrivs, och hur de samarbetar. Förutsättningar för god och säker vård främjas i organisationer där det finns en medvetenhet och ett intresse för att lära från misstag, och att fel inte enbart betraktas som ett resultat av enskilda medarbetares brister utan också kan säga något om eventuella svagheter inom en organisation. Patientsäkerhetsforskaren Reason⁹¹ betonar vikten av att söka efter underliggande omständigheter ”latent conditions” och att aktivt arbeta med dessa för att lära från oönskade händelser. Parallellt med olika system för kvalitets- och förbättringsarbete behöver risk- och händelseanalyser kompletteras med synpunkter och klagomål från patienter. Ett sätt att säkerställa detta skulle kunna vara att anmälningarna till patientnämnderna regelbundet sammanställs och utgör grunden för ett systematiskt kvalitetsutvecklingsarbete.

Tema 4. Rätten till värdighet och ett bra bemötande

I patienters möte med hälso- och sjukvården är kommunikation och bemötande viktigt. Kommunikationen innefattar både den verbala kommunikationen, som förmedlas med ord och den icke verbala kommunikationen som uttrycks i kroppsspråk och mimik. I interaktionen mellan hälso- och sjukvårdspersonal och patienter skapas och förmedlas värdighet och respekt, där patienters utsatthet blir tydlig samtidigt som frihet och värdighet kan sättas på spel. Nedan ges några exempel från anmälningarna.

- I. En patient gör en anmälan med klagomål på en läkarens bemötande. Patienten har fått byta från en tidigare läkare, och upplever att kontakten med nuvarande läkare inte fungerar, vilket får patienten att känna sig hjälplös och frustrerad. Den nya läkaren är ostrukturerad i sitt arbete och upplevs av patienten som nonchalant. Läkaren är exempelvis inte förberedd, har inte läst i patientens journal, lyssnar inte till patientens upplevelser, ringer inte upp patienten vid avtalade tider och fullföljer inte läkarintyg till patienten. Ett brev har lämnats av patienten till ansvarig chef på vårdcentralen och till patientnämnden. Både vårdcentralens chef och läkaren har då kontaktat patienten. Samtalet med läkaren beskrivs som obekvämt, och läkaren har en ”väldigt irriterad ton”. Läkaren vill inte heller diskutera patientens synpunkter. Även om patienten efter det inte är nöjd, väljer hen att inte gå vidare, eftersom personen enbart tror sig missgynnas av att klaga. (47)
- II. En patient anmäler brott mot sekretess. Patienten är sjukskriven, och personens journal behöver lämnas ut till Försäkringskassan. Men något blir fel, hela patientens journal och inte enbart de vårdtillfällen som är aktuella för sjukskrivning lämnas ut. Patienten känner sig kränkt eftersom information som hen inte vill att andra ska ha tillgång till har lämnats ut. (46)
- III. En äldre kvinna gör en anmälan efter besök på en akutmottagning. Kvinnan söker för magsmärter. Kvinnan beskriver sig själv medtagen och smärtpåverkad. Hon är orolig för sitt tillstånd, men upplever att det nonchaleras. Under besöket behöver hon också hjälp till och från toaletten, men ingen kommer när hon ringer om hjälp. Flera exempel beskrivs om hur hon upplever sig förbisedd och att personalen inte bryr sig. (14)

91 Reason J. (2004) Beyond the organisational accident: the need for “error wisdom” on the frontline. *Quality and Safety in Health Care*, 13 (Suppl. 2), 28–33.

Rättighetsperspektiv

I de mänskliga rättigheterna ingår allas lika värde och värdighet, vilket också är viktigt inom all hälso- och sjukvård. Värdighet och respekt betonas i såväl HSL som patientlagen, där hälso- och sjukvården ska bedrivas med respekt för alla människors lika värde och värdighet. De innebär också att hälso- och sjukvården ska vara icke-diskriminerande. Mänskliga rättigheter och svensk lagstiftning är utformad för att skydda allas lika värde, samt frihet och självbestämmande för patienter. I detta ingår även att patienter ska informeras och samtycka till vård och behandling, och att patienter ska ges möjlighet till delaktighet och medbestämmande.

Konsekvenser och konkurrerande perspektiv

Exemplen ovan visar att patienters värde och värdighet inte alltid uppmärksammas eller respekteras. Hälso- och sjukvården har ett ansvar och skyldigheter att värna om allas lika värde och individers värdighet. I möten med hälso- och sjukvården har patienter en utsatthet. Hur denna hanteras kan antingen öka eller minska denna utsatthet. Hälso- och sjukvårdspersonal har också kunskaper och makt som gör att patienten redan i utgångsläget har ett underläge. För att skydda och respektera patienters värdighet och rätt till ett bra bemötande har hälso- och sjukvården skyldigheter att sträva efter att minimera patienters utsatthet. Här behövs strategier för att arbeta med attityder och förhållningssätt, där patienters värdighet stärks och säkras. Det är viktigt att belysa maktförhållanden för att dessa inte ska missbrukas på bekostnad av patienters rättigheter, och att se människan bakom patienten och förstå den utsatta position hen befinner sig i. De mänskliga rättigheterna ställer krav på skyldighetsbäranden, i det här fallet hälso- och sjukvårdspersonalen, att så långt som möjligt skapa jämlika förutsättningar för alla. Detta kräver speciella åtgärder och satsningar för att bättre tillgodose rättigheter för människor som befinner sig i mer utsatta positioner.

Tema 5. Hälso- och sjukvårdspersonalens rättigheter

I tidigare avsnitt har vi analyserat patienters rättigheter utifrån brister i hälso- och sjukvårdens skyldigheter och ansvar gentemot patienten. Vi lägger här till ännu en aspekt, och ställer frågor om vilka rättigheter som hälso- och sjukvårdspersonal har och vad patienter inte kan kräva. Det väcker frågor om hur situationer kan förstås där patienterna brister i respekten för hälso- och sjukvårdspersonal. Nedan ges några exempel på när patienters bemötande brister i möten med hälso- och sjukvården, eller patienter uttalar sig kränkande och föraktfullt om hälso- och sjukvården.

- I. En av anmälningarna handlar om en patient med psykisk ohälsa som klart uttryckt att full sekretess önskas. Under vårdtiden inser patienten att personalen brutit mot patientens uttryckta sekretesskrav genom att kontakta en myndighet om patientens pågående hälso- och sjukvård. Patienten är arg och besviken. I samtal med vårdpersonalen berättar patienten att hen till slut blir rasande när personalen inte inser att de gjort fel, ”Jag tar sängbordet och kastar det in i väggen och nästan skriker: Men fattar du inte?”. (80)
- II. I anmälningarna förekommer upprörda känslor där anmälare är allt från upprörda till mycket arga. I flera sådana anmälningar förekommer kränkande eller föraktfulla uttalanden, där patienter eller närstående kan vara upprörda över att inte få hjälp eller över hur hälso- och sjukvården fungerar. Exempel kan hämtas från en närstående som kontaktat hälso- och sjukvården angående brister i vården, och personen har även kontaktat berörda politiker för att få till en förändring, och skriver: ”Jag har även varit i kontakt med våra ryggradslösa politiker”. Exempel förekommer med föraktfulla eller kränkande uttalanden, men också mer eller mindre otydliga sådana, som till exempel: ”Hoppas ni kan sova om natten”.

Rättighetsperspektiv

De mänskliga rättigheterna anger styrande värden som behöver respekteras av samhället och invånare, också patienter. Patientens rättigheter innebär att hälso- och sjukvårdspersonalen är bärare av skyldigheter. Men samtidigt har patienter inte rätt att ställa krav som är diskriminerande, eftersom hälso- och sjukvårdspersonal trots deras skyldigheter också har rätt att inte bli diskriminerade. Ingen person har rätt att kränka någon annan, varken patienter eller hälso- och sjukvårdspersonale. Samtidigt finns det hos arbetsgivaren ett ansvar för att skydda medarbetare och deras arbetsmiljö.

Konsekvenser och konkurrerande perspektiv

I mötet med vården har patienter inte skyldigheter på samma sätt som hälso- och sjukvårdspersonal. Det förekommer ibland situationer där hälso- och sjukvårdspersonal blir utsatta för kränkningar av patienter eller deras närstående. Arbetsgivaren bär ansvar och har skyldigheter gentemot arbetstagare, där målet är att ingen ska behöva utsättas för kränkande behandling i arbetet. Detta kan leda till att arbetsgivaren ibland hamnar i svåra dilemman där en patient som riskerar att kränka medarbetarna ändå har rätt till hälso- och sjukvård. Patienter som till exempel är våldsamma eller verbalt kränker hälso- och sjukvårdspersonal kan enligt svensk lagstiftning lagföras, men har fortfarande rätt till en god vård av hög kvalitet. De mänskliga rättigheterna syftar till att skydda invånare och begränsa statens makt över enskilda individer, och beskriver rättigheter utifrån skyldigheter en stat har gentemot individen, och anger inte skyldigheter för enskilda invånare. Detta fråntar så klart inte individernas deras ansvar att följa lagen.

DEL IV. ETT NORMKRITISKT OCH INTERSEKTIONELLT PERSPEKTIV

I anmälningarna till patientnämnderna framkommer några grupper som mer utsatt än andra utifrån ett normkritiskt och intersektionellt perspektiv i möten med hälso- och sjukvården. Här presenteras dessa grupper, vilka också diskuteras utifrån normer, intersektionalitet samt den utsatthet och de maktspekter som framträder i anmälningarna. De patientgrupper som här analyserats handlar om:

- Att inte passa in i systemet
- Att vara patient med psykisk ohälsa
- Att vara barn med psykisk ohälsa och neuropsykiatriska problem
- Att bli särbehandlad på grund av ålder
- Att ha en funktionsnedsättning

Att inte passa in i systemet

I analysen framträder en grupp av patienter som tycks tillhöra ”fel” typ av patienter. Det finns alltså patienter som förefaller mer svåra än andra att passa in i hälso- och sjukvårdens organisation. De följer inte ett traditionellt sjukdomsmönster på så sätt att de har tydliga symptom som leder fram till en diagnos, som sedan ligger till grund för vård och behandling. Här finns både patienter med en diagnos eller patienter som saknar en diagnos. Det finns patienter som har en diagnos men där det inte finns någon vård och behandling att erbjuda patienten. Det kan handla om långvariga tillstånd som orsakar stort lidande för patienter och begränsar deras dagliga liv, men där de medicinska kunskaperna tycks begränsade vad gäller orsaker eller behandlingsalternativ. Exempelvis finns patienter med ospecifika smärttillstånd eller problem att röra sig. Andra exempel kan handla om ovanliga tillstånd eller tillstånd med diffusa och svårtolkade symptom. Utredningar kan ha pågått eller pågå, men att grund saknas för specifik diagnos eller vedertagen behandling.

Patienter inom denna grupp framträder som sårbara och utsatta genom att de upplever att det är svårt att bli tagen på allvar och att ingen vill lyssna. För flera saknas en fast vårdkontakt och kontinuitet. Vanligt är att patienten skickas runt mellan olika vårdenheter utan att någon tar ansvar för patientens samlade bild. Flera av dessa skulle mycket väl kunna vara patienter där det inte finns någon behandling eller vård att erbjuda. Men även om det skulle vara så, är det inte något som hälso- och sjukvården varit tydliga med till patienterna. Dessa patienter kan ändå behöva stöd och uppföljning från hälso- och sjukvården, inte minst för att anpassa sig till ett liv med symptom som inte går att behandla. I anmälningarna beskrivs upplevelser av uppgivenhet, att patienter känner sig ignorerade eller förbisedda i strävan efter att få hjälp med behov och problem.

Att vara patient med psykisk ohälsa

Ett flertal anmälningar berör också patienter med psykisk ohälsa. Denna grupp av patienter framträder också som sårbara och utlämnade. I likhet med tidigare beskriven grupp, det vill säga under rubriken att inte passa in i systemet, upplever sig patienter med psykisk ohälsa också förbisedda och att hälso- och sjukvårdspersonal inte lyssnar till deras behov och situation när de söker hjälp. Exempelvis finns anmälningar som handlar om att det är svårt att få hjälp eller att det saknas hälso- och sjukvårdspersonal inom den psykiatriska vården.

Inom gruppen med psykisk ohälsa beskrivs också situationer där makt och dominans framträder i möten mellan patienter och hälso- och sjukvården. I anmälningarna beskrivs hur vårdpersonal ibland är nonchalanta och inte lyssnar till patienten. Det finns även beskrivningar av situationer där hälso- och sjukvårdspersonal är otrevliga och aggressiva, och till och med upplevs skälla på patienter utan att patienten kan se någon anledning till det.

Kommunikationen och relationen till den som utför hälso- och sjukvård framträder som betydelsefull. När problem uppstår skapar det ytterligare lidande för patienten. Här framträder maktaspekter där patienter med psykisk ohälsa är tydligt underordnade, och vårdpersonalen överordnad.

På olika sätt framkommer patienters upplevelser av underläge och utsatthet. Ett exempel kan hämtas från en patient med smärtproblem som beskriver att hen genomgått ett drogtest utan att få information om detta. I anmälan beskrivs att personen inte har någon missbruksproblematik sedan tidigare, och upplever sig kränkt och misstänkliggjord. Frågor väcks om liknande hade hänt om det varit en patient med exempelvis ett benbrott. Oavsett patientens tillstånd eller diagnos ska patienten vara så informerad och delaktig i sin hälso- och sjukvård som möjligt. När hälso- och sjukvårdspersonal använder sitt överläge som i exemplet kan det för patienter vara svårt att ifrågasätta, ställa frågor eller komma med krav. När denna maktordning missbrukas blir hälso- och sjukvårdspersonalens överläge över patienten ännu starkare, och patienter beskriver upplevelser av att känna sig kränkta när övertaget missbrukas.

Att vara barn med psykisk ohälsa och neuropsykiatriska problem

Bland patienter med psykisk ohälsa finns också barn som söker vård för psykisk ohälsa och neuropsykiatriska problem. Barnens föräldrar beskriver i anmälningarna problem med tillgång till hälso- och sjukvård för deras barn och att det är svårt att få vård och behandling. I anmälningarna finns barn som behöver hjälp med ångest eller sömnproblematik, och som inte klarar av sitt dagliga liv eller skolgång. Vid kontakter med barnpsykiatrin möts de av långa väntetider för läkarkontakt eller läkarbedömning. Det kan också handla om att psykologkontakt saknas eller att samverkan och samordning inte fungerar. Trots upprepade kontakter eller föräldrar som kämpar för att deras barn ska få hjälp beskrivs problem med att få tillgång till hälso- och sjukvård. De mänskliga rättigheterna och allas lika värde gäller också barn. Precis som vuxna har barn samma rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård vid sjukdom. En investering i barns hälsa, såväl fysiskt som psykiskt, minskar risken för personligt lidande, både i barndomen och i ett livsperspektiv. Barn får inte särbehandlas eller diskrimineras för att de är barn, och även barns rättigheter behöver säkras.

Att bli särbehandlad på grund av ålder

I anmälningarna framträder också att ålder kan bidra till särbehandling. Här tycks både äldre och yngre vuxna personers hälso- och sjukvård kunna påverkas av patientens ålder, men på olika sätt. För äldre personers beskrivs återkommande problem med bemötande och anmälarna beskriver nonchalans i möten med hälso- och sjukvårdspersonal. Det kan handla om att inte betraktas som viktig, om att inte få hjälp eller att det inte finns någon som ser eller frågar efter den äldre personens behov, vilket kan upplevas kränkande.

”Får starka misstankar om att en 70-årig kvinna inte prioriteras. Det kändes mycket kränkande att inte ens få torra kläder.” (14)

Men även det omvända beskrivs, det vill säga att också yngre vuxna kan uppleva sig behandlade som avvikande på så sätt att de inte förväntas vara sjuka eller lida av allvarliga problem trots att de söker hälso- och sjukvård. I anmälningarna beskrivs exempel där yngre vuxna upplever att deras symptom eller tillstånd inte tas på allvar och att sjukdomar missas. Ett exempel kan illustrera en situation där ett allvarligt tillstånd missas. En ung kvinna söker akut för smärtor och tryck över bröstet samt andfåddhet vid en vårdcentral men situationen bedöms som ofarlig och patienten skickas hem. Efter inrådan från bekanta uppsöker kvinnan akutmottagning två veckor senare och en pneumothorax konstateras. Patientens lungor har kollapsat och patienten vårdas ett flertal dagar inneliggande på sjukhus.

Det finns alltså anledning att anta att föreställningar om ålder har betydelse i mötet med vården. I möten mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal beskriver patienter upplevelser av att de behandlas eller möts på ett visst sätt beroende av deras ålder, men att det kan vara skillnader mellan personer som är äldre eller yngre. Särbehandling relaterat till ålder upplevs också som kränkande. Ett generellt mönster i anmälningarna tycks vara att äldre patienter kan ha svårare att kräva sin rätt i möten med hälso- och sjukvården, medan yngre patienter tycks ha mer frågor eller inte känner till sina rättigheter och frågar patientnämnden om råd.

Att ha en funktionsnedsättning

Anmälningarna från patienter med en funktionsnedsättning är få till antalet, men i dessa framkommer en särskild sårbarhet utifrån personernas behov och hälsa. I anmälningarna finns exempelvis personer med en fysisk funktionsnedsättning som behöver hjälp eller möjligheter till specifika träningsmöjligheter för att bibehålla fysiska funktioner, och personer med hörselnedsättningar som behöver tolk. Oavsett funktionsnedsättning finns behov som kan innebära en utsatthet för personernas hälsa och deras dagliga liv, där hänsyn eller åtgärder behövs för att personerna ska kunna ta del av sina rättigheter. Att inte få den hjälp som behövs kan leda till upplevelser av utanförskap och diskriminering, som i följande exempel:

”Jag känner mig diskriminerad och fråntagen möjligheten att vara delaktig i samhället.”⁽⁹⁾

Personer med en funktionsnedsättning ska ha samma möjligheter som andra. Alla har samma rätt att vara delaktiga i samhället och att ta del av sina mänskliga rättigheter, liksom rätten till hälsa och rätten att inte diskrimineras⁹².

Ett normkritiskt perspektiv på hälso- och sjukvården

Inom dagens hälso- och sjukvården dominerar ett biomedicinskt och sjukdomsorienterat synsätt. Den medicinska kunskapstraditionen har de senaste decennierna gjort stora framsteg⁹³. I takt med denna utveckling har sjukvården blivit allt mer högteknologisk och specialiserad. Dessa framsteg har gjort att allt fler sjukdomar kan förebyggas, behandlas eller botas, vilket gett stora hälsovinster för många människor. Det handlar om att vård och behandling tar sin utgångspunkt i sjukdomsmekanismer och kroppen som biologisk och fysisk, med grund i en naturvetenskaplig kunskapstradition som studerar hur organsystem och biologiska eller fysiologiska mönster eller avvikelser kan förstås och behandlas⁹⁴. Hälso- och sjukvården är organiserad och uppbyggd kring denna kunskapstradition, där exempelvis olika verksamheter och kliniker vid sjukhus är organiserade utifrån specialistområden såsom hjärtmedicin, lungmedicin, psykiatri och så vidare. Vård- och behandling utgår från ett medicinskt perspektiv och vad som för olika diagnoser visat sig vara mest effektivt vid studier på olika patientpopulationer. Det som är vetenskapligt bevisat ska sedan appliceras i möten med enskilda patienter. I kampen mot sjukdom har kroppen blivit ett fysiskt mätbart objekt, och det har blivit allt svårare att ha kvar en helhetssyn.

Det biomedicinska perspektivet är mer än bara en kunskapstradition, utan utgör också en norm inom hälso- och sjukvården som i anmälningarna framträder som problematisk för de patienter eller grupper av patienter som inte faller inom ramen för denna förklaringsmodell. Det kan förstås utifrån Karin Johannisson⁹⁵ idéhistoriska analyser där sjukdom

92 Internationell konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, http://www.manskligarattigheter.se/dynamaster/file_archive/060505/44fcfb237283ba3a391609d394755c60/Konventionen%20om%20ek%20soc%20och%20kult%20r%e4ttigheter.pdf (hämtad 2016-11-07)

93 Molin R, Johannsson L. (2004) Utveckling i svensk hälso- och sjukvård – en redovisning av hur sjukvården använder sina resurser. Stockholm: SKL.

94 Se exempelvis Toombs K. (1995). Chronic illness and the goals of medicine. *Second Opinion* 21:11-19, Stolt C-M, Dahlberg K. (1998). Relationen mellan kropp och själ. Ett medicinhistoriskt och fenomenologiskt perspektiv. *Svensk Medicinhistorisk Tidskrift*, 2(1) 165-188, Dahlberg K, Segersten K. (2010) Hälsa och vårdande: i teori och praxis. Stockholm: Natur och Kultur.

95 Johannisson K. (2006) Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I Hallersted G (red) *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*.

beskrivs som något som finns först när människor är överens om det och när en sjukdom kan uppfattas och namnges. En sjukdom blir då mer än enbart en diagnos eller benämning på ett fysiologiskt tillstånd, utan påverkar också människors identitet och sociala roll i samhället. Sjukdom och diagnos påverkar relationer mellan människor, som till exempel relationer och möten mellan en läkare och en patient, eller mellan individer och samhällsinstitutioner. Följaktligen kan alltså exempelvis förhållandet mellan en patient och ett sjukhus, eller en arbetstagare och Försäkringskassan påverkas av om eller vilken diagnos som finns. Att diagnosen påverkar såväl bemötande som vård och behandling har bland annat beskrivits i en studie av långtidssjukskrivnas upplevelser. De som hade en tydlig biomedicinsk diagnos av ett avgränsat och åtgärdbart problem beskrev ett bättre omhändertagande än de som var sjukskrivna för oklara, mångfacetterade eller psykiatriska problem⁹⁶. På så sätt är sjukdomar och diagnoser inte enbart medicinska benämningar, utan något som påverkar människor och samhället. Diagnoser innebär en form av makt, och för patienter en bekräftelse som också kan ge tillträde och tillgång till hälso- och sjukvård. Det omvända beskrivs av patienter i anmälningarna, att när diagnos saknas eller sjukdomstillstånd är diffusa och inte faller inom sjukdomsnormen skapas en osäkerhet hos alla inblandade, och en otydlighet. När det inte finns en tydlig diagnos kan det för patienter vara svårt att hävda behov och att kunna ta del av sina rättigheter, oavsett vad patienten lider av. Johannisson⁹⁷ beskriver vidare att diagnoser fungerar som en orsaksförklaring, som styr prognos och behandling. Men diagnoser beskrivs även vara politiska, och med det menar hon att hög rapportering kring enskilda diagnoser kan väcka engagemang och skapa handlingsplaner, som för exempelvis AIDS. Diagnoser fungerar som normer för vad som är friskt och sjukt, eller normalt och avvikande, och kan också stå för olika värden och status, beroende på en sjukdoms art, men också vilka patienter som är bärare av sjukdomen. Detta kan bli problematiskt i ett änniskorättsperspektiv där alla har lika värde och rättigheter. Så även om diagnoser först och främst syftar till att förstå och förhålla sig till sjukdom, samt fungera som utgångspunkt för vård och behandling, är sjukdomar också sociala konstruktioner som är bärare av normer och värderingar, det vill säga sociala och kulturella koder, av betydelse också inom hälso- och sjukvården.

Vad är det då för mening att här vara kritisk mot den starkt biomedicinska normen inom hälso- och sjukvården? Ett av de viktigaste argumenten för att kritiskt granska rådande normer och kunskapstraditioner är att det framkommit att hälso- och sjukvården brister i förmågan att utgå från en helhetssyn på patienten. I denna rapport ser vi behov av att hälso- och sjukvård utgår från en helhetssyn, för att bli mer personcentrerad. Det är också en av de slutsatser som dras i en rapport om patientcentrering från Myndigheten för vårdanalys⁹⁸, om att den svenska hälso- och sjukvården brister i att möta patienters individuella behov, värderingar och preferenser. Ett normkritiskt perspektiv syftar inte till att nedvärdera medicinens betydelse och dess framsteg, utan att föra ett kritiskt resonemang över hur brister kan förstås och förbättras. Den medicinska kunskapens utveckling har förbättrat hälso- och sjukvårdens möjligheter att behandla sjukdomar och rädda liv, men detta perspektiv behöver kompletteras med vårdvetenskapliga kunskaper i såväl hälso- och sjukvårdens organisation som möten med patienter för att också skapa en bättre och mer personcentrerad hälso- och sjukvård. I anmälningarna till patientnämnderna framkommer behov av vård som möter patienters erfarenheter och problem, såväl biologiska som existentiella, oavsett symtom eller diagnos. Hälso- och sjukvården behöver ta ansvar för att stödja och bistå människor i deras hälso-

(ss.29-41)Göteborg, Daidalos.

96 Lännerström L, Wallman T, Holmström IK. (2013) Losing independence – the lived experience of being long-term sick-listed. BMC Public Health, 12;13(1), 745.

97 Johannisson K. (2006) Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I Hallerstedt G (red) Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande. (ss.29-41)Göteborg, Daidalos.

98 Vårdanalys (2013). Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård - en extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. Myndigheten för vårdanalys. Rapport 2012:5. Hämtad 2016-12-15.

processer, för att inte försvåra dessa eller orsaka onödigt lidande. För att ställa rätt diagnos och kunna erbjuda effektiva och bra behandlingsmetoder är det biomedicinska perspektivet värdefullt, samtidigt som det inte får innebära att de patienter som detta inte kan appliceras på eller där kunskaper för närvarande saknas åsidosätts eller negligeras. Vi menar att det för att hälso- och sjukvården ska tillgodose de mänskliga rättigheterna finns behov av att komplettera den biomedicinska kunskapstraditionen med humanvetenskapliga perspektiv, där patienten möts som en person och inte ett objekt eller en diagnos. På liknande sätt beskriver Andersson att när medicinska behov blir styrande för patienter inom akutsjukvården i en allt för medicinsk och resultatdriven hälso- och sjukvård kan det utgöra ett hinder för helhetssyn och en mer patientcentrerad vård⁹⁹.

Intersektionella perspektiv, maktaspekter och utsatthet inom hälso- och sjukvård

De mänskliga rättigheterna ställer krav på att hälso- och sjukvården utgår från allas lika värde och rättigheter. I resultaten framkommer dock att vissa grupper av patienter upplever att de inte får sina rättigheter tillgodosedda på samma sätt som andra eller att de i möten med hälso- och sjukvård särbehandlas eller diskrimineras. De mönster som framkommer i denna rapport har här lyfts fram för att visa på områden och grupper av patienter där risk föreligger för ojämlikheter och diskriminering, det vill säga brott mot de mänskliga rättigheterna. Framkommer gör patienters utsatthet, men också maktordningar där denna utsatthet kan förstärkas ytterligare, och att det kan vara svårt för patienter att utkräva och nyttja sina rättigheter. Maktförhållanden, normer och förväntningar är några av de aspekter som här är betydelsefulla och påverkar möten mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal. Den medicinska norm som starkt präglar hälso- och sjukvård har betydelse för både patienters förväntningar på vård och behandling, och hälso- och sjukvårdspersonalens agerande.

Hälso- och sjukvårdspersonal har makt och kunskaper i möten med patienter. Denna makt är inte enbart negativ, utan kan i grunden förstås som positiv. Makt och kunskaper behöver användas på ett medvetet och konstruktivt sätt, vilket är en viktig grund för professionell hälso- och sjukvård. Resultaten visar på behov av att hälso- och sjukvårdspersonal är tydliga med vad som är möjligt eller inte att lindra, bota eller behandla, och att det kan finnas gränser för de medicinska kunskaperna. Det handlar om att stödja och stärka patienters delaktighet och medbestämmande, men även att stödja en eventuell anpassning till kvarstående symtom eller funktionsnedsättning. Även Myndigheten för vårdanalys framhåller att patienter behöver göras mer delaktiga, vilket annars kan leda till sämre vårdresultat och onödiga kostnader¹⁰⁰. I myndighetens rapport beskrivs att svensk hälso- och sjukvård brister i att hålla patienter välinformerade och att behov finns av att stärka patienters delaktighet i hälso- och sjukvården. På liknande sätt framkommer det även i resultatet i föreliggande forskningsrapport tydliga behov av en mer personcentrerad hälso- och sjukvård, där hälso- och sjukvård genomförs i samverkan med patienter och där de är delaktiga. Här blir det också viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal har de kommunikativa förmågor som krävs för att möta olika personers behov och problem, att stödja och stärka patienters hälsa, samt kunna kommunicera och samordna hälso- och sjukvården på ett sätt som skapar en väl fungerande vårdkedja och involverar patienten som medbestämmande och delaktig. Detta är sannolikt ännu viktigare i möten med särskilt utsatta och sårbara individer. Krav ställs på hälso- och sjukvårdspersonal om professionell kompetens med kunskaper och förmågor samt på organisationen för att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

99 Andersson H. (2014) Medikaliserat och resultatstyrt vårdarbete på akutmottagning – en studie med utgångspunkt i medarbetares och chefers perspektiv. Doktorsavhandling, Göteborgs universitet.

100 Vårdanalys (2013). Patientcentrerad i svensk hälso- och sjukvård - en extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring. Myndigheten för vårdanalys. Rapport 2012:5. Hämtad 2016-12-15.

Diskussion och slutsatser

Här följer en diskussion utifrån de resultat och slutsatser som vi har dragit i rapporten. Först diskuteras hur de mänskliga rättigheterna kan främjas och uppfyllas på ett bättre sätt inom hälso- och sjukvården. Sedan diskuteras patientnämndernas roll och funktion, vikten av att ha ett tydligt patientperspektiv och hur kommunikation och bemötande mellan patienter och sjukvårdspersonal kan utvecklas. Avslutningsvis presenteras några sammanfattande slutsatser.

MÄNSKLIGA RÄTTIGHETERS BETYDELSE INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

I resultaten framkommer händelser beskrivna i anmälningar där patienters rättigheter brister i möten med hälso- och sjukvården inom Västra Götaland. I anmälningarna beskrivs också upplevelser där kvalitet, trygghet och patientsäkerhet saknas. Att vara patient innebär en utsatthet där det kan vara svårt att utkräva rättigheter, trots hälso- och sjukvårdens skyldigheter och ansvar gentemot patienten. De mänskliga rättigheterna fyller en viktig funktion inom hälso- och sjukvården och anger styrande värden viktiga att respektera och skydda. Men rättigheterna riskera samtidigt att förlora sitt värde om de är allt för otydliga och svåra att utkräva. För att säkerställa de mänskliga rättigheterna ställs krav på samhällets förmåga att tillhandahålla hälso- och sjukvård efter invånares behov och med ett tydligt ansvar för allas rätt till hälsa. Denna forskningsrapport återger händelser inom hälso- och sjukvården från situationer där de mänskliga rättigheterna äventyras. Rapporten bidrar med kunskaper om nyttjandet av de mänskliga rättigheterna i praktiken där problem för enskilda patienter och vissa grupper av patienter visar sig. Vi kan se behov av mer forskning inom området. Samtidigt kan vi konstatera att de mänskliga rättigheterna är otydliga utifrån ett patientperspektiv på svensk hälso- och sjukvård. Denna otydlighet förstärks av den vaga juridiska ställning patienter har. Var gränserna går för den hälso- och sjukvård som samhället ska erbjuda är alltför otydliga. Ska denna rättighet skyddas krävs sannolikt större tydlighet i vad som här bör ingå.

Vi vill också understryka att det är en rättighet för patienter att ha synpunkter och klaga på hälso- och sjukvården, och att det är en skyldighet att göra denna rättighet känd. Frågor kvarstår om denna rättighet inte fullt ut är känd hos alla invånare. I flera anmälningar uttrycks osäkerhet kring denna rättighet. Vi kan samtidigt se att antalet anmälningar till patientnämnderna är få i relation till all den hälso- och sjukvård som levereras inom Västra Götaland. Förmodligen finns här ett mörkertal, vilket beskrivs vara ett känt problem i tidigare forskning. Anmälningar till patientnämnderna har sina begränsningar, samtidigt som de ändå kan peka på problem och risker som inte tidigare uppmärksammats i andra avvikelserapporteringsystem. Även om de till antalet är få, är innehåll inte obetydligt, utan många anmälningar pekar på händelser av avsevärd betydelse för hälsa och patientsäkerhet, eller brister i ansvar och organisering av hälso- och sjukvård. För att minska mörkertalet finns sannolikt behov av mer kunskap i samhället om invånares rättighet att lämna synpunkter och framföra klagomål om hälso- och sjukvård. Det kan här vara viktigt att också informera patienter om att de på så sätt kan bidra till att förbättra patientsäkerhet och kvalitet inom hälso- och sjukvården.

PATIENTNÄMNDERNAS ROLL OCH FUNKTION

Bland de anmälningar som analyserats förekommer både allvarliga och mindre allvarliga händelser. Inom hälso- och sjukvården finns väl utvecklade system och strukturer för kontinuerligt patientsäkerhetsarbete, där hälso- och sjukvårdspersonal har ansvar för att avvikelser

och vårdskador rapporteras. Förutom att ta kontakt med personalen på den aktuella vård-enheten, kan också patienter lämna anmälan om händelser till patientnämnderna eller IVO. Patienters möjligheter till upprättelse är begränsad för händelser som inte inneburit en allvarlig vårdskada och där anmälan inte kan lämnas till IVO. Även om anmälan kan lämnas till patientnämnden, tar patientnämnden varken ställning till eller gör några bedömningar av det som inträffat. Patientnämndernas roll är istället att förmedla kontakter mellan pa-tienter och hälso- och sjukvården, och kan ge råd om anmälan vidare till exempelvis IVO. I en svensk studie beskrivs att det var mindre än en tredjedel av de som lämnat en anmälan som var nöjda med hur deras anmälan hanterats och den återkoppling som getts från hälso- och sjukvården¹⁰¹. Vi kan här se behov av ett större samhällsansvar för patienter som blir lidande till följd av hälso- och sjukvård. Möjligheter till upprättelse i händelser där vårdskada inte föreligger kan förbättras. Om strävan är att stärka patienters ställning inom hälso- och sjukvården, kan ett sätt vara att stärka patientnämndernas funktion och verksamhet ytterligare. Möjligheter för upprättelse skulle kunna inrymmas i någon form av rådgivande instans med möjligheter för yttranden till hälso- och sjukvården, och då handla om upprättelse i form av andra åtgärder än ekonomisk kompensation. Med undantag för patientnämnderna saknas regionövergripande stödfunktioner för egentillsyn och kvalitetsutveckling, vilket vanligen är organiserat på verksamhetsnivå som exempelvis ett sjukhus. Frågor kan ställas om patientnämndernas verksamhet kan förstärkas, dels med större samhällsansvar för upp-rättelser till patienter som blivit lidande till följd av hälso- och sjukvård, och dels med större möjligheter till systematiskt använde av anmälningar i kvalitets- och förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården.

PATIENT- ELLER PERSONCENTRERAD VÅRD?

I resultaten framkommer tydligt enskilda patienters sårbarhet och utsatthet i kontakt med hälso- och sjukvården. Vissa grupper framträder som särskilt sårbara. Maktförhållanden mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal blir tydliga, vilka behöver hanteras på ett ansvarsfullt sätt för att inte skapa ojämlikheter eller leda till diskriminering. Det framkommer även brister i förmågan att utgå från en helhetssyn på patienten, där vi kan se behov av en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård, som tydligare beaktar enskilda personers förut-sättningar och behov. Som tidigare beskrivits används idag begreppen patient- och person-centrerad vård med mer eller mindre synonym betydelse. Gemensamt för begreppen är fokus på patienten som en person, där hänsyn ska tas till behov, värderingar och förutsättningar, utifrån ett helhetsperspektiv. Personbegreppet kan kritiseras för att vara vagare, samtidigt som patientbegreppet kan kritiseras för att vara sjukdomsinriktat. Den patient- och rättig-hetsanalys som gjorts i denna rapport pekar tydligt på patienters sårbarhet och utsatthet i möten med hälso- och sjukvård, där patienters rättigheter behöver säkerställas och skyddas.

KOMMUNIKATION OCH BEMÖTANDE

Resultaten visar att det är viktigt att säkra värdighet och ett värdigt bemötande inom hälso- och sjukvården. Frågor om bemötande och attityder har en framträdande roll i anmälningarna, men även brister i vårdkedjan, samt i tillgänglighet och organisering av hälso- och sjukvården. Resultaten pekar på vikten av kommunikativ kompetens och empati för ett professionellt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal. Som beskrivits i bakgrunden kan hälso- och sjukvårdspersonalens kommunikativa kompetens användas för att lyssna in och stämma av patienters upplevelser och preferenser, vilket är viktigt för patienters delaktighet och med-bestämmande. Kommunikationen kan också användas för att förmedla exempelvis trygghet

101 Skälén C, Nordgren L & Annerbäck EM. (2016) Patient complaints about health care in a Swedish County: characteristics and satisfaction after handling. *Nurs Open* 10,3(4), 203-211.

och empati, vilket i många avseenden brister i anmälningarna. En väl fungerande kommunikation mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal är också viktigt med hänsyn till patienters säkerhet. Förbättringsmöjligheter och behov ses av att stärka och utveckla kommunikativ kompetens hos hälso- och sjukvårdspersonal, och här efterlyser vi framtida insatser för att förbättra och utveckla kommunikation som en viktig del i en mer rättighetsbaserad och personcentrerad hälso- och sjukvård. Det är också betydelsefullt att öka medvetenheten om patienters utsatthet och betydelsen av olika maktaspekter inom hälso- och sjukvården. Här kan vi också se behov av organisatoriska förbättringar där vårdkedjor utvecklas som minskar gränsdragningar och stuprörstänkande inom hälso- och sjukvården, och som främjar kommunikation och samarbete mellan olika vårdenheter.

SLUTSATSER

I anmälningarna till patientnämnderna framkommer situationer där patienters rättigheter brister i möten med hälso- och sjukvården. Brister och problem beskrivs i relation till rätten till hälsa och hälso- och sjukvård. Att för enskilda patienter utkräva sin rätt till det som borde tillhandahållas av samhället är svårt, och patienter är sårbara i kontakt med hälso- och sjukvården. Det ställer krav på samhällets förmåga att tillsäkra hälso- och sjukvård efter invånares behov, för att svara an mot de mänskliga rättigheterna. Var gränserna går för den hälso- och sjukvård som samhället ska erbjuda är otydliga. Ska denna rättighet skyddas krävs sannolikt större tydlighet i vad som här bör ingå.

Det är också en rättighet att den hälso- och sjukvård som samhället tillhandahåller är trygg och säker. Ett kontinuerligt kvalitetsförbättrings- och patientsäkerhetsarbete är här centralt, men också patientnämndernas verksamhet som kan ge signaler om och användas för såväl utvärdering som kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård.

En annan central rättighet för god vård är allas lika värd och värdighet. Här ställs krav på hälso- och sjukvårdspersonals medvetenhet om och förmåga att hantera patienters utsatthet och maktförhållanden mellan patient och personal. De mänskliga rättigheterna fyller en viktig funktion som styrande värden att respektera och skydda i relation till hälso- och sjukvården.

Anmälningarna till patientnämnden visar på brister i förmågan att utgå från en helhetssyn på patienten inom hälso- och sjukvården, där vi kan se behov av en mer patientcentrerad hälso- och sjukvård, som tydligare beaktar enskilda personers behov, värderingar och förutsättningar. För vissa grupper eller patienter finns en särskild utsatthet som medför risk för ojämlikheter och diskriminering. Beroende på hur olika maktordningar hanteras kan denna utsatthet ökas eller minskas. Här kan vi se krav om professionell kompetens hos hälso- och sjukvårdspersonal där kommunikativ förmåga och empatiskt bemötande är viktigt, liksom behov av organisatoriska förbättringar som främjar patientens vårdkedja och samverkan mellan vårdverksamheter.

Referenser

- Antonovsky A. (1991) Hälans mysterium. Stockholm: Natur och kultur.
- Att mäta rättigheter. Fonden för mänskliga rättigheter http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/02/ESK-skrift.IX_.Att-m%C3%A4ta-r%C3%A4ttigheter.pdf
- Berglund M, Westin L, Svanström R & Sundler A J. (2012) Suffering caused by care—patients' experiences in hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 7: 18688 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18688>.
- Bouwman R, Bomhoff M, Robben P & Friele R. (2005) Patients' perspectives on the role of their complaints in the regulatory process. *Health Expectations* 19,483–496.
- Bredins A. rapport Patienternas mänskliga rättigheter i Sörmland
- Brennan TA, Leape LL, Laird NM, Hebert L, Localio AR, Lawthers AG, Newhouse JP, Weiler PC & Hiatt HH. (2004) Harvard Medical Practice Study I. Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients: results of the Harvard Medical Practice Study I. *Quality and Safety in Health Care* 13(2), 145-51.
- Case A & Paxton C. (2005) Sex differences in morbidity and mortality. *Demography* 42(2), 189–214.
- Courtenay WH. (2000) Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. *Social Science and Medicine* 50, 1385-1401.
- Crenshaw K. (1995) Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. In Crenshaw et al., *Critical race theory. The key writings that formed the movement*. New York: The New Press.
- Dahlberg K & Segesten K. (2010). Hälsa och vårdande. I teori och praxis. Stockholm, Natur och Kultur
- De Feijter J M, de Grave W S, Muijtjens AM, Scherpier AJJA & Koopmans RP. (2012) A Comprehensive Overview of Medical Error in Hospitals Using Incident-Reporting Systems, Patient Complaints and Chart Review of Inpatient Deaths. *PLoS ONE* 7(2), 1-7.
- De Friele R, Kruikemeier S, Rademakers JJDM & Coppen R. (2012) Comparing the outcome of two different procedures to handle complaints from a patient's perspective. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 20, 290-295.
- Diedrichsen F, Andersen I & Manuel C. (2012) Health Inequality - determinants and policies. *Scandinavian Journal of Public Health* 40(Suppl 8), 12–105.
- Edvardsson D, Petersson L, Sjögren K, Lindkvist M & Sandman PO. (2014) Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person-centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing* 9(4), 169-76
- Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, Carlsson J, Dahlin-Ivanoff S, Johansson I-L, Kjellgren K, Lidén E, Öhlén J, Olsson L-E, Rosén H, Rydmark M & Sunnerhagen KS. (2011) Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251.
- Ekman I, Wolf A, Olsson LE, Taft C, Dudas K, Schaufelberger M & Swedberg K. (2012) Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal* 33(9), 1112-1121
- Ekman I. (red) (2014) Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik. Stockholm, Liber.
- Entwistle V & Watt IS. (2013) Treating Patients as Persons: A Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care. *The American Journal of Bioethics* 13(8), 29-39.
- Eriksson K (1986) Hälans idé. Stockholm, Almqvist & Wiksell
- ESCR-kommitténs slutsatser och rekommendationer, 6:e rapporten (juni 2016), <http://www.manskligarattigheter.se/Media/Get/824/escr-kommitt-ns-slutsatser-och-rekommendationer-6e-rapporten-juni-2016> (hämtad 2016-11-07)
- ESK-skrift: V. Rätten till hälsa (2001) Frivilligorganisationernas fond för mänskliga rättigheter, Stockholm. <http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/02/ESK-skrift.V.Hälsa.pdf> (hämtad 2016-11-09)
- FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna, artikel 25, http://www.manskligarattigheter.se/dm3/file_archive/060621/9649d2011fd4f5bb858acf1419189c67/konventionstexter_pdfversion.pdf (hämtad 2016-11-07)
- Folkhälsomyndigheten. (2016) Folkhälsan i Sverige 2016. Årlig rapportering. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/23257/Folkhalsan-i-Sverige-2016-16005.pdf> (Hämtad 2016-12-06)
- Foucault M. (ed by Colin Gordon). (1980) *Power/knowledge*. Brighton: Harvester.
- Friberg F. (2005) Patienten som vill veta och förstå, i Bengtsson J. (red.) *Med livsvärldens som grund* (ss. 59-79) Lund: Studentlitteratur.
- Gadamer H-G. (1996) *The enigma of health: The art of healing in a scientific age*. Cambridge, MA: Polity Press.
- Giugliani C, Gault N, Fares V, Jegu J, Trolli SE, Biga J & Vidal-Treca G. (2009). Evolution of patient's complaints in a French university hospital: is there a contribution of a law regarding patients' rights? *BMC Health Services Research* 9(141), 1-9.
- Gustafsson S, Martinsson J, Wälivaara BM, Vikman I & Sävenstedt S. (2016) Influence of self-care advice on patient satisfaction and healthcare utilization. *Journal of Advanced Nursing* 72(8), 1789-99.
- Henderson S. (2003) Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing* 12(4), 501-8.
- Hsieh H-F & Shannon SE. (2005) Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277-1288. DOI: 10.1177/1049732305276687, och Danielsson E. (2012) Kvalitativ innehållsanalys (ss.329-342). I Henricson M. (red) *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur
- Hsieh SY. (2011). A System for Using Patient Complaints as a Trigger to Improve Quality. *Quality Management in Health Care* 20(4), 343-355.
- Internationell konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, antogs 1966, trädde i kraft 1976 http://www.manskligarattigheter.se/dynamaster/file_archive/060505/44fcfb237283ba3a391609d394755c60/

- Konventionen%20om%20ek%20soc%20och%20kult%20r%e4ttigheter.pdf (hämtad 2016-11-07)
- Jabbari A, Khorasani E, Jafarian Jazi MJ, Mofid M & Mardani R. (2013). The profile of patients' complaints in a regional hospital. *International Journal of Health Care Policy and Management* 2(3), 131-135.
- Jangland E, Gunningberg L & Carlsson M. (2009) Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: evidence for quality improvement. *Patient Education and Counselling* 75(2),199-204.
- Johanissson K. (2006) Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I Hallerstedt G (red) *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande.* (ss.29-41)Göteborg, Daidalos.
- Jonsson PM & Övretveit J. (2008). Patient claims and complaints data for improving patient safety. *International Journal Health Care Quality Assurance* 21, 60-74.
- Kaminsky E, Carlsson M, Röing M & Holmström IK. (2013) If I didn't trust Swedish Healthcare Direct, I would never call' – views of making pediatric health calls. *Clinical Nursing Studies*, 1(3) DOI: 10.5430/cns.v1n3p57.
- Kent, A. (2008). Dismissing the disgruntled: Swedish patient complaints management. *International Journal of Health Care Quality Assurance* 21(5), 487-494.
- Kohn L, Corrigan J, Donaldson M. (1999) *To err is human: building a safer health system.* Washington: National Academy Press.
- Korsvold L, Mellblom AV, Lie HC, Ruud E, Loge JH & Finset A. (2016) Patient-provider communication about the emotional cues and concerns of adolescent and young adult patients and their family members when receiving a diagnosis of cancer. *Patient Education and Counselling* 99(10), 1576-83.
- Kristensson Uggla B. (2014) *Personfilosofin – filosofiska utgångspunkter för person-centrerad inom hälso- och sjukvård* (sid 21-68) I Ekman I (red) *Personcentrerad inom hälso-och sjukvård. Från filosofi till praktik.* Liber AB, Stockholm.
- Kuosmanen L, Kaltiala-Heino R, Suominen S, Kärkkäinen J, Hätönen H, Ranta S & Välimäki M. (2008). Patients complaints in Finland 2000-2004: a retrospective register study. *Journal Medical Ethics* 34, 788-79.
- Kvale S & Brinkmann S. (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun.* Lund: Studentlitteratur.
- Landman. (2010) *Measuring human rights*, Routledge, så som det beskrivs av Eriksson & Kjellberg. (2014) *Mätning av mänskliga rättigheter, i rapportserien Mänskliga rättigheter o offentlig förvaltning voll, nr1, 2014.*
- Lännerström L, Wallman T, Holmström IK. (2013) Losing independence – the lived experience of being long-term sick-listed. *BMC Public Health*, 12;13(1), 745.
- Lyons AC. (2009) Masculinities, femininities, behaviour and health. *Social and Personality Psychology Compass* 3, 394–412.
- McCormack B, Dewing J & McCance T. (2011) *Developing Person-Centred Care: Addressing Contextual Challenges Through Practice Development.* The Online Journal of Issues in Nursing 16(2),3.
- McCormack B, Dewing J, Breslin E, Coyne-Nevin A, Kennedy K, Manning M, Tobin C & Slater P. (2010) Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing* 5(2), 93-107
- Migrationinfo.se. *Forskning och statistik om migration och integration i Sverige.* <http://d34608327.u117.surf-town.net/migration/sverige/> (hämtad 2016-11-29)
- Molin R, Johansson L. (2004) *Utveckling i svensk hälso- och sjukvård – en redovisning av hur sjukvården använder sina resurser.* Stockholm: SKL.
- Montini T, Noble AA & Stelfox HT. (2008) Content analysis of patient complaints. *International Journal for Quality in Health Care* 20(6), 412-420.
- Office of the high commissioner for human rights. General comment nr 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12) <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf> (hämtad 2016-11-07)
- Optional Protocol to the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights
- Patientnämndernas kansli Västra Götaland, Statistik 2016, Augusti <http://www.vgregion.se/upload/Patientn%c3%a4mndernas%20kansli/Bilder%20statistik/statistik%20aug%202016.pdf> (hämtad 2016-11-15).
- Patientnämndernas kansli, Västra Götalandsregionen. (2016) *Årsredovisning 2015. Västra Götalandsregionens patientnämnder.* <http://www.vgregion.se/upload/Patientn%c3%a4mndernas%20kansli/Patientn%c3%a4mndernas%20c3%a5rsredovisning%202015.pdf> (hämtad 2016-11-15).
- Pronovost PJ, Thompson DA, Holzmueller CG, Lubomski LH, Dorman T, Dickman F, Fahey M, Steinwachs DM, Engineer L, Sexton JB, Wu AW & Morlock LL. (2006) Toward learning from patient safety reporting systems. *Journal of Critical Care* 1(4), 305-15
- Reader TW, Gillespie A & Roberts J. (2014). Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. *BMJ Quality safety* 23, 678-689.
- Reason J. (2004) Beyond the organisational accident: the need for "error wisdom" on the frontline. *Quality and Safety in Health Care*, 13 (Suppl. 2), 28–33.
- Regeringens webbplats om mänskliga rättigheter, Vilka rättigheter finns det: <http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheterna/vilka-rattigheter-finns-det> (hämtad 2016-08-17)
- Rundqvist E. (2004) *Makt som fullmakt: Ett vårdvetenskapligt perspektiv.* Dissertation. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Säfwenbergs U. (2008) Akutläkare är på frammarsch i Sverige. *Läkartidningen* 105, 205-206.
- Sarvimäki A. (2006) Well-being as being well - a Heideggerian look at well-being. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 4–10. doi: 10.1080/17482620500518101
- Seymour-Smith S, Wetherell M & Phoenix A. (2002) "My wife ordered me to come!": A discursive analysis of doctors' and nurses' accounts of men's use of general practitioners. *Journal of Health Psychology* 7, 253-67.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag.* Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 1998:1656. *Lag om patientnämndsverksamhet.* Stockholm: Socialdepartementet.

- SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2014:821. Patientlagen. Stockholm: Socialdepartementet
- Sjögren K, Lindkvist M, Sandman PO, Zingmark K & Edvardsson D. (2015) To what extent is the work environment of staff related to person-centred care? A cross-sectional study of residential aged care. *Journal of Clinical Nursing* (9-10), 1310-9.
- Smirthwaite G, Tengelin E & Borrman T. (2014) (O)jämsliddhet i hälsa och vård: reviderad upplaga. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.
- Socialstyrelsen (2015) Väntetider och patientflöden på akutmottagningar – Rapport december 2015. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19990/2015-12-11.pdf> (hämtad 2016-12-15)
- Stolt C-M, Dahlberg K. (1998). Relationen mellan kropp och själ. Ett medicinhistoriskt och fenomenologiskt perspektiv. *Svensk Medicinhistorisk Tidskrift*, 2(1) 165-188.
- Street RL, Makoul G, Arora NK & Epstein RM. (2009) How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counselling* 74(3), 295-301.
- Strickler DC. (2009) Addressing the imbalance of power in a traditional doctor-patient relationship. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 32(4), 316-318.
- Sundler AJ, Eide H, van Dulmen S & Holmström IK. (2016) Communicative challenges in the home care of older people. A qualitative exploration. *Journal of Advanced Nursing* 72(10), 2435–2444.
- Svanström R, Sundler AJ, Berglund M & Westin L. (2013) Suffering caused by care – elderly patients' experiences in community care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 8: 20603 - <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20603>.
- Svenaues F. (2003) Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik. Stockholm, Natur och kultur.
- Toombs K. (1995). Chronic illness and the goals of medicine. *Second Opinion* 21:11-19.
- Vårdanalys (2016) Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder. PM 2016:5, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.
- Västra Götalandsregionens statistik för konsumtionsredovisning, total vård inom regionen <http://www.vgregion.se/sv/Vastra-Gotalandsregionen/startsida/Vard-och-halsa/Statistik/> (hämtad 2016-12-30)
- Veneau L & Chariot P. (2013). How do hospitals handle patients complaints? An overview from the Paris area. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 20, 242-247.
- Vetenskapsrådet (2011) God forskningssed. Rapport 1:2011, Stockholm, Vetenskapsrådet. <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/> [2016-03-04].
- Wamala SP, Merlo J & Boström G. (2007) Perceived discrimination, socioeconomic disadvantage and refraining from seeking medical treatment in Sweden. *Journal of Epidemiology and Community Health* 61, 409-415.
- Watzlawick P, Bavelas JB & Jackson DD. (1967) *Pragmatics of Human Communication: a study of interactional patterns, pathologies and paradoxes*. New York, Norton.
- Wells MB, Vargas G, Kerstis B & Sarkadi A. (2013) Swedish child health nurses' views of early father involvement: a qualitative study. *Acta Paediatrica* (102),755–761.
- Wiklund L. (2003) *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm, Natur och Kultur
- Zengin S, Al B, Yavuz E, Kursunköseler G, Guzel R, Sabak M & Yildirim C. (2014). Analysis of complaints lodged by patients attending a university hospital: A 4-year analysis. *Journal of Forensic and Legal Medicine* 22, 121-124.

Uppdragsforskning om mänskliga rättigheter i teori och praktik

De mänskliga rättigheterna är internationella överenskommelser, samtidigt som det dagliga arbetet för mänskliga rättigheter behöver utgå från lokala och individuella förutsättningar.

Västra Götalandsregionens kommitté för mänskliga rättigheter har uppdraget att stödja utvecklingen av ett systematiskt arbete för mänskliga rättigheter och att skapa förutsättningar för att förverkliga dem i regionens verksamheter. För att göra det krävs kunskap: Vad innebär mänskliga rättigheter i Västra Götaland som län och i Västra Götalandsregionen som organisation? Denna rapport är ett bidrag till tolkningen och översättningen av de mänskliga rättigheterna från den internationella nivån till praktisk tillämpning i Västra Götalandsregionen.

Genom samarbete mellan forskare och tjänstepersoner inom offentlig förvaltning är det möjligt att skapa nära kopplingar mellan teori och praktik. Forskare kan hämta in erfarenhetsbaserad kunskap från tjänstepersoner för att få en bättre förståelse för hur de mänskliga rättigheterna implementeras. För Västra Götalandsregionen innebär samarbetet en kompetenshöjning, där forskningsunderlagen kan användas för att skriva bättre underlag till politiska beslut och bidra till ett stärkt arbete för att respektera, skydda, uppfylla och främja de mänskliga rättigheterna.

Rapporten kan laddas ner på vgregion.se/manskligarattigheter