

## BILAGA 2 Intervjuer med patient- och brukarföreträdare

I denna bilaga redovisas en kort sammanfattning av vad de intervjuade patient- och brukarföreningarna anser om respektive riktlinje och vilka förbättringsområden som lyfts fram. Bilagan kan läsas som ett komplement till kapitel 4 i rapporten.

### *Metodbeskrivning*

Riksrevisionen genomförde under september och oktober 2012 intervjuer med 27 företrädare för 24 patient- och brukarorganisationer. Ungefär hälften av intervjuerna har genomförts vid personliga möten och hälften har genomförts via telefon. Två av organisationerna representerar offentlig missbruks- och beroendevård och företräder således inte brukare eller patienter.

De intervjuade patient- och brukarföreträdarna har sammantagen erfarenhet från medverkan i samtliga nationella riktlinjer. Ett undantag är riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder, som inte tydligt berör någon specifik patient- eller brukarorganisation. Tre av de intervjuade föreningarna var inte inbjudna att medverka i Socialstyrelsens riktlinjearbete. Intervjuerna har berört företrädarnas roll och inflytande över riktlinjearbetet, kunskapsbasen i riktlinjearbetet samt riktlinjernas innehåll och genomslag i vården.

### *Riktlinjerna för depression och ångestsyndrom samt psykosociala insatser vid schizofreni*

En gemensam uppfattning från patientföreträdarna är att den psykiatriska vården bör anpassas mer utifrån individens behov. Det innebär att riktlinjerna bör förespråka olika terapier och behandlingsformer givet att de är effektiva för patienter. Individer har olika vårdbehov och erfarenheter av behandlingsformer. Många traditionella terapier är inte utvärderade på vetenskaplig basis<sup>1</sup> och återfinns inte i rekommendationerna eller har låg prioritering. Anhöriga till personer med psykisk ohälsa har en viktig roll i patientens vårdprocess, vilket också bör signaleras tydligare i riktlinjerna.

### *Riktlinjerna för hjärtsjukvård*

De intervjuade patient- och brukarföreningarna är överlag nöjda med riktlinjerna för hjärtsjukvården. En förening menar att riktlinjernas innehåll främst handlar om läkemedel och behandlingsmetoder för olika sjukdomstillstånd och inte berör andra viktiga delar som t.ex. vikten av information och kommunikation till patienter och anhöriga. Det bör även finnas fler rekommendationer om levnadsvanor specifikt i hjärtriktlinjerna eftersom det är så viktigt att förebygga ett återinsjuknande i hjärtsjukdom.

---

<sup>1</sup> Enligt den nuvarande tillämpningen av modellen för kunskapsvärdering GRADE (se avsnitt 4.3 i rapporten).

En förening anser att både primärprevention (som avser att förhindra eller uppskjuta ett insjuknande hos friska individer) och sekundärprevention (åtgärder för att förebygga återinsjuknande eller komplikationer av kranskärslssjukdom) är viktiga, men att framför allt primärpreventionen behöver utvecklas.<sup>2</sup>

En intervjuad förening betonar vikten av sekundärprevention inom *barnhjärtsjukvården* (test av barn och unga för identifiering och lämplig behandling). Riktlinjen innehåller en rekommendation om psykosocialt stöd till familjen men det borde även riktas rekommendationer om koordinationen av vardagen eftersom flera insatser måste samordnas i barnets vård och omsorg. Rekommendationen om habilitering<sup>3</sup> och multidisciplinära team behöver också stärkas, då många barnpatienter får komplikationer och behöver omfattande vård. Föreningen menar att bristerna i huvudsak är strukturella. Det saknas ett helhetsperspektiv i barnhjärtsjukvården, eftersom dagens barnsjukvård är organiserad efter samma modell som vuxenvården. Det finns inte heller något naturligt samarbete mellan läkare och habiliteringsteam.

### *Riktlinjerna för diabetesvård*

Storstockholms Diabetesförening anser att de patientcentrerade rekommendationerna är för få i riktlinjerna. Föreningen anser också att riktlinjerna tydligare bör motivera vikten av korrekt utförd egenvård. Föreningen tycker till exempel att konsekvenserna av en felaktigt utförd glukoskontroll bör tydliggöras på ett bättre sätt. Därför bör riktlinjerna förmedla vikten av patientutbildning i samband med glukoskontroll så att patienten kan tolka resultatet på ett riktigt sätt. Patientutbildningen bör även förmedla att goda levnadsvanor har en positiv effekt på blodsockernivån. Många diabetespatienter uppger att de inte är bra på att reglera sitt blodsocker genom kost och motion och/eller läkemedel.

### *Riktlinjerna för strokesjukvård*

Riktlinjerna kan förbättras enligt de intervjuade patientföreträdarna. Riktlinjerna fokuserar på vård i ett tidigt akut skede och bör utökas med rekommendationer om den fortsatta vården vad gäller rehabilitering, vårdteam och återanpassning till vardagen. Det finns ett avslutande avsnitt med några rekommendationer som handlar om fortsatta åtgärder i det långa perspektivet. Dessa är dock inte evidensbaserade<sup>4</sup> och riskerar att uppfattas som urvattnade av vården.

### *Riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom*

Riktlinjerna uppfattas som väl utformade utifrån patienters och anhörigas behov. De innehåller många rekommendationer om elementär omvårdnad, vilket uppfattas som viktigt för patienterna enligt de intervjuade

---

<sup>2</sup> Det finns rekommendationer som rör levnadsvanor i flera riktlinjer som avser de större folksjukdomarna samt i en enskild riktlinje som endast avser levnadsvanor och riktar sig till primärvården. Detta behöver förstärkas ytterligare inom riktlinjerna för t.ex. hjärtsjukvården och diabetesvården.

<sup>3</sup> Med habilitering avses åtgärder för anpassning av barn och ungdomar med funktionsnedsättning eller åtgärder för deras omgivning, för att möjliggöra ett dagligt liv och arbetsliv.

<sup>4</sup> Med evidens avses vetenskapligt stöd för insatsers effekter.

företrädarna. Enligt en patientförening är vårdstrukturen med två huvudmän ett problem. En patientrepresentant menar att det finns stora kunskapsluckor hos kommunens biståndshandläggare inom hälso- och sjukvårdsfrågor och även brister i bemötandet. Riktlinjerna borde därför också rikta sig till denna personalgrupp. En annan patientföreträdare menar att ett stort problem är primärvårdens bristande förmåga att göra snabba och adekvata utredningar inom demenssjukvården.

### *Riktlinjerna om rörelseorganens sjukdomar*

En patientförening anser att ett stort problem är att det helt saknas rekommendationer om smärthantering (t.ex. multimodala team) trots att det finns registerdata som möjliggör en uppföljning av smärtupplevelser. Kunskaper om smärthantering är viktiga för att sätta en korrekt diagnos. Om kunskapsnivån hos den behandlande vårdpersonalen inte är tillräcklig så finns det enligt patientföreträdaren risk att patienter inte blir rätt diagnostiserade, med ökade vårdkostnader som följd. Det är därför viktigt att beakta hur vårdprocessen ser ut innan en diagnos sätts, det vill säga inom primärvården. Företrädaren menar att flera rekommendationer riktar sig till primärvården men att det är svårt att följa upp hur väl primärvården lyckas med vården av dessa patientgrupper.

### *Riktlinjerna för bröst-, kolorektal-, prostata- och lungcancer<sup>5</sup>*

De intervjuade patientföreträdarna anser att riktlinjerna kunde ha ett tydligare patientperspektiv. Det finns rekommendationer i riktlinjerna som handlar om multidisciplinära team, vilket uppfattas som positivt, men rehabiliteringen är eftersatt i cancervården. Vikten av rehabilitering borde därför återspeglas bättre i rekommendationerna. Rekommendationer som avser återanpassning till vardag och arbetsliv bör också lyftas fram mer i riktlinjerna. Flera patientföreträdare anser att väntetider i cancervården är en viktig dimension som borde förmedlas bättre i riktlinjerna.<sup>6</sup>

### *Riktlinjerna för missbruks- och beroendevård*

Svenska Brukarföreningen var inte inbjuden att delta i riktlinjearbetet mer än som remissinstans. Föreningen anser att riktlinjerna endast riktar sig till den genomsnittlige patienten/brukaren. Individuella bedömningar, som t.ex. graden av motivation, ges inte tillräckligt utrymme i riktlinjerna. Vidare saknas viktiga aspekter av återanpassning till samhället och vardagen. Brukarföreningen är också kritisk till att bemötandefrågor inte berörs alls i riktlinjerna.

En intresseförening, som företräder offentlig missbruk- och beroendevård, menar att omvårdnadsperspektivet saknas helt och patientens/brukarens lagstadgade rätt till information borde ge mer avtryck i riktlinjerna.

---

<sup>5</sup> Lungcancer utgör en separat riktlinje.

<sup>6</sup> Väntetider finns i en rekommendation inom riktlinjerna för kolorektalcancer. Väntetider finns som indikatorer inom palliativ cancervård. Socialstyrelsen har ett regeringsuppdrag (myndighetens regleringsbrev för 2011, sida 2) i syfte att utveckla patientens väg genom cancervården och kunna följa upp väntetider och tillgänglighet inom hälso- och sjukvården ur ett patientperspektiv. Se även Socialstyrelsen (2011), *Väntetider inom cancervården – från remiss till behandlingsstart*. Rapport november 2011, sida 37.

Ansvarsfördelningen mellan olika huvudmän kunde också hanteras på ett bättre sätt i riktlinjerna.

Enligt en annan intresseförening saknas framför allt rekommendationer om stöd till anhöriga och barn till missbrukande föräldrar. Riktlinjerna saknar även rekommendationer för unga vuxna. Det är svårt att tillämpa de befintliga rekommendationerna på denna grupp. Föreningen saknar också rekommendationer som tar upp patientens/brukarens hantering av vardagssituationer.