

Järvaveckan Dialog: Vård som når fram

Deltagare:

- Diabetes Stockholm
- Frisk & Fri - Riksföreningen mot ätstörningar
- Neuroförbundet
- Prostatacancerförbundet
- Riksförbundet HjärtLung
- Somaliska Riksförbundet Sverige
- Uppsala universitet, Socialmedicin/Child health and parenting (CHAP)

Minnesanteckningar:

Vilket/vilka huvudfynd i rapporten Vård och hälsa i utsatta områden reagerade ni på?

Många som har erfarenheter av ett dåligt bemötande delar dem vidare till familj och närstående. Ett enskilt negativt vårdmöte påverkar därmed fler än den som själv upplevt det.

Flera deltagare betonade att resultaten i rapporten inte förvånade dem. I forskning ser man sedan länge att vissa grupper konsekvent har sämre hälsoutfall, upplever sämre bemötande och har lägre förtroende för sjukvården. Många initiativ görs för att förändra detta, men effekterna av insatserna är svåra att följa upp och det görs generellt lite effektmätning.

Det framhölls som viktigt att våga använda begrepp som diskriminering och rasism när man beskriver problemen. Annars riskerar man att osynliggöra den strukturella dimensionen.

Samtidigt nämndes att rapporten visar mindre skillnader mellan grupper än de förväntade sig vilket väckte frågan om hur mycket av upplevelsen kan handla om olika förväntningar på vården.

Det lyftes även att vårdcentraler i socioekonomiskt utsatta områden ofta fungerar mycket bra och att det i sig kan påverka resultaten och att färre i området har upplevt ett dåligt bemötande.

Vilken roll spelar hälsolitteracitet för en jämlik vård?

Patientlagen kräver att vården säkerställer att patienten förstått informationen. Något vården ofta misslyckas med. Hälso- och sjukvården tror ofta att informationen uppfattats, men kontrollerar sällan förståelsen.

Till detta hör att hälsolitteracitet är generellt låg i samhället: ca 50 % har bristande förståelse, bland personer med invandrabakgrund ca 64–65 %. Hälsolitteracitet kan finnas även bland välutbildade.

Vårdpersonal behöver bli bättre på att förmedla information tydligt, och patienter behöver stöd i att ta emot den.

Många patienter lämnar vårdbesök med missuppfattningar som exempel nämndes att över hälften av patienterna som har genomgått en ballongsprängning tror att de är friska efter behandlingen.

Det lyftes även att det oklart vem som bär ansvar för att säkerställa att informationen förstås. Även om patientlagen är tydlig så är implementeringen i praktiken svår.

Patientorganisationer har ofta större förtroende, skapar lugn och stödjer patienter i kontakt med vården.

På strukturell nivå bör samarbete stärkas, t.ex. med 1177, för bättre och tydligare information.

Diskussionen bekräftar befintlig forskning och visar behov av fortsatt lärande och erfarenhetsutbyte mellan vårdpersonal, patientorganisationer emellan och med patienter.

Hur kan patientorganisationer säkerställa att erfarenheter och röster från hela Sverige, inklusive mindre hörda grupper och olika åldrar/bostadsområden, lyfts?

Det konstaterades att patientorganisationer inte representerar hela befolkningen. Medlemsbasen består ofta av äldre personer som också inte ställer krav på samma sätt som yngre personer, många kvinnor och personer med svensk bakgrund. Vilket påverkar vilka perspektiv som lyfts. Det finns ett behov av att nå yngre och mer heterogena grupper, och att utveckla nya former av engagemang utanför den klassiska föreningsmodellen.

Flera organisationer beskrev svårigheter att nå personer som inte själva söker sig till stöd, trots att just dessa ofta är i störst behov av det. En möjlig väg framåt är att patientorganisationer samarbetar med aktörer som redan har kontaktnät, till exempel etniska riksförbund.

Flera betonade behovet av strukturell förändring även inom patientorganisationerna. Det krävs medvetna strategier för att bryta mönster där vissa grupper engagerar sig och andra inte. För att nå fler kan medlemskrav och avgifter behöva ses över, eftersom de skapar trösklar. Samtidigt måste finansiering och organisering säkras på nya sätt.

Ett gott exempel som lyftes var Noaks Ark, som i samarbete med apotekare i Rinkeby lyckats nå ut i ett område som vanligtvis inte nås och i en sjukdom som annars präglas av stigma.

Det betonades att perspektivet i diskussionen behöver ändras. Istället för att lägga ansvaret på enskilda individer ska fokus riktas mot de strukturer och aktörer som formar samhället såsom hälso- och sjukvården, politiker och civilsamhällsorganisationer. Det är alltså majoritetssamhället och dess institutioner som behöver förändras för att skapa jämlikhet och inkludering, inte de individer som påverkas av orättvisorna.

Det är en utmaning att lyfta fram de mest utsattas behov inom en grupp utan att generalisera eller dra alla över en kam. Därtill nämner deltagarna vikten av att ha ett intersektionellt perspektiv och förstå hur olika former av utsatthet kan samverka och påverka en individ samtidigt.

Det lyftes även att man vill arbeta mer med att bryta förutfattade meningar kring vilka som drabbas av vissa sjukdomar, till exempel ätstörningar och nå ut till fler. Förutfattade meningar nämns som något som påverkar hur vården ser på dessa grupper.

Flera deltagare såg behovet av ökad samverkan mellan civilsamhället, vården och politiken.

Patientorganisationerna kan fungera som en röst även för dem som inte är medlemmar och bör fokusera mer på det som visat sig ge störst effekt, utbildning av vårdpersonal. Dessa utbildningar bör genomföras oftare och med högre kvalitet. Det framhålls att frågor som rör bemötande och jämlik vård är särskilt viktiga, och att utbildning av vårdpersonal inom dessa områden är av avgörande betydelse.

Ett konkret förslag som kom upp var att återinföra patientutbildningar inom vården där patienter, vårdpersonal och civilsamhällesrepresentanter möts för erfarenhetsutbyte. Något som fanns tidigare men försvann under pandemin.

Det föreslogs också att patientorganisationer kan delta i utbildningar av vårdpersonal och bidra med insikter om vilka utmaningar patienter med olika bakgrund möter.

Hur kan bredare samverkan mellan patientorganisationer, civilsamhälle och vård utvecklas för att skapa långsiktig förändring och mer jämlik vård?

Ett arbetssätt som lyftes som används i forskningsvärlden som ett positivt exempel var samskapande forskning, där personer med egna erfarenheter deltar som experter. Erfarenhet visar att det är viktigt att deltagarna bör ersättas för sin tid och medverkan.

Samtalet avslutades med att betona behovet av en långsiktig reform inom patientorganisationerna för att möta ett samhälle i förändring men också vikten av att börja med konkreta steg redan nu. Deltagarna betonade särskilt behovet av fler tillgängliga mötesplatser och en fortsatt dialog mellan patientorganisationer, civilsamhälle, hälso- och sjukvården och beslutsfattare. Genom att skapa forum där dessa aktörer möts kan samarbetet fördjupas, broar byggas och arbetet mot en mer jämlik vård ta fart i praktiken. Det finns en gemensam vilja att gå från parallella insatser till gemensamt agerande och flera deltagare uttryckte en önskan om att samtalet inte ska stanna här, utan följas av fortsatt samverkan och konkreta möten framåt.

Vid frågor kontakta oss gärna på: info@jarvaveckan.se