

A close-up photograph of a person's shoulder and upper arm. They are wearing a dark green short-sleeved shirt with white polka dots. An orange rectangular tag with the word 'Spetspatient' in white text is clipped to the shirt. The background is blurred, showing what appears to be a clinical or hospital setting.

Spetspatienter

En ny resurs för systemförbättring

Författare: Sara Riggare, Anna Krohwinkel, Hans Lindqvist & Helena Conning

Destination: Framtidens hälso- och sjukvård

Vi spetspatienter är här för att stanna. Med projektet ”Spetspatienter – en ny resurs för hälsa” har vi påbörjat ett fokusskifte där patienter ses som en självklar aktör och resurs för systemförbättring på både strategisk och operativ nivå. Vi har undersökt, utbildat och utmanat hälso- och sjukvården som den ser ut idag. Vi har sänkt trösklar och öppnat dörrar för att fler patienter ska veta, kunna och vilja mer.

Precis som hälso- och sjukvården har många olika professioner, har spetspatienter många olika kompetenser och erfarenheter. Men en sak har vi alla gemensamt – vi är inte i opposition till hälso- och sjukvården. Spetspatienter är en samarbetspartner som vill vara med och förändra, förbättra och bygga nytt. Du som arbetar med hälso- och sjukvårdsfrågor har nu världens chans att hänga med på tåget!

Att hälso- och sjukvården står inför många utmaningar är ingen nyhet. En åldrande befolkning med fler multisjuka och fler långvarigt kroniskt sjuka, en ständig dragkamp om resurser och kompetensförsörjning, ökade krav på digitalisering och ett behov att förnya styrsystem och regelverk. Det finns många olika idéer och åsikter om hur dessa utmaningar ska tacklas. Men säkert är att vi som kommer att befinna oss i centrum av detta, vi patienter, måste vara delaktiga.

Projektet Spetspatienter har tagit första stegen för att göra det möjligt. Genom att etablera spetspatienter först som begrepp, och sedan i verksamheter, ledningsgrupper och beslutsforum, har vi satt ord på patienters expertis och skapat förutsättningar för att på riktigt se patienter som en resurs och inte bara ”den som lider”. Vi är i en process där patienter går från att ses som passiva mottagare till att vara medskapare med reellt inflytande. Än har vi inte kunnat definiera alla de oändliga möjligheter det innebär. Men vi har lämnat perrongen och påbörjat resan mot en ny sorts patientdelaktighet och mot framtidens hälso- och sjukvård. Ska du med?

Madeleine Beermann,

Kim Nilke Nordlund

Unga Reumatiker, projektpart i projektet Spetspatienter

Spetspatienter

En ny resurs för systemförbättring

Författare: Sara Riggare, Anna Krohwinkel, Hans Lindqvist & Helena Conning

Innehållsförteckning

Förord	sid. 7
Kapitel 1.....	sid. 11
Vad menas med spetspatient?	
Kapitel 2	sid. 23
Den närmaste vården är egenvården.	
Kapitel 3	sid. 35
Utmaningen att patientanpassa dagens system.	
Kapitel 4	sid. 43
Mot en personcentrerad hälso- och sjukvård.	
Kapitel 5	sid. 55
Spetspatienter – en ny resurs för systemförbättring.	
Referenser.....	sid. 63
Bilaga 1	sid. 69
Patienter i systemförbättring – några exempel.	
Bilaga 2.....	sid. 91
Mer information om enkäten "Viktigt i vården".	

1:a utgåvan 2020

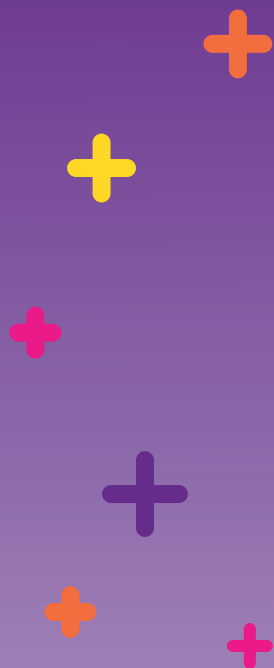
Ansvarig utgivare: Sara Riggare 2020

Omslagsfoto: Helena Conning

Grafisk form & typografi: Sara Lernberger, www.lernberger.com

Tryckt i Sverige på miljögodkänt papper av: Ljungbergs tryckeri

ISBN 978-91-985230-1-0



Förord

Detta är den andra rapporten om spetspatienter. Den första rapporten bar titeln ”Spetspatienter – en ny resurs för hälsa”. Den gavs ut i januari 2019 i form av en antologi som visade hur långt projektet Spetspatienter hade kommit då. I rapporten du läser just nu har vi i projektet utvecklat begreppet spetspatienter och dess innebörd ytterligare. Under projektets gång har även målsättningen vidareutvecklats. Från att främst verka för fler patienter som vet, kan och vill mer och ett samhälle som kan möta deras behov, så är målet numera att etablera en diagnosoberoende samverkansplattform för patient- och närståendefrågor. I ett första steg har den ideella organisationen Forum Spetspatient (www.forum-spetspatient.se) bildats. Vår förhoppning är att det ska ge förutsättningar för att öka kontaktytorna mellan spetspatienter och andra patienter/närstående, patientorganisationer, vårdgivare, huvudmän, forskning, life-sciencebolag med flera. Dessutom arbetar vi även fortsättningsvis för att stärka och inspirera enskilda patienter och närstående.

Innehållet i rapporten bygger på diskussioner med pålästa och engagerade personer, däribland patienter, närstående, vårdprofessionella, personer inom hälso- och sjukvårdens förvaltning och forskare. Samtidigt som underlagen är breda, kan rapporten ses som en partsinlaga med utgångspunkt i patienter och närståendes behov samt deras kunskaper och erfarenheter. Det är viktigt att poängtera att de förhållanden och förslag som tydliggörs i rapporten inte är ämnade att skapa konflikt mellan patienter/närstående och hälso- och sjukvården, utan att lyfta fram perspektiv som sällan syns och tar plats i diskussioner på systemnivå. Vi är medvetna om att en avgörande förutsättning för att systemförbättringar ska lyckas är att alla intressenter investerar sin kunskap och kompetens med en vetskap om att vi alla arbetar med samma mål för ögonen, nämligen en bättre och säkrare hälso- och sjukvård som en del av en mer jämlik hälsa.

Rapporten fokuserar i första hand på förutsättningar för förbättringar på systemnivå och förslag på hur dessa kan bli verklighet. Detta innebär att vi har mindre fokus på det individuella vårdmötet. Våra resonemang berör främst hälso- och sjukvården men de bedöms även vara tillämpliga för omsorgen, särskilt i de delar då omsorg behöver kombineras med vård.

Projektet Spetspatienter

Projektet ”Spetspatienter – en ny resurs för hälsa” utvecklades ur ett gemensamt engagemang hos ett flertal personer och organisationer. Vi förenas i synen att vårt hälso- och sjukvårdssystem behöver förändras i grunden, så att det bättre möter patienters och närståendes behov och kompetens. Man behöver gå från att bara leverera vård till att också stödja patienters egenvård. Projektet har samlat patienter och patientorganisationer, vårdgivare och hälso- och sjukvårdsorganisationer, forskare samt företag – alla intresserade av att medverka till en ny sorts patientdelaktighet. Tillsammans har vi arbetat för att öka kunskapen om vad som utmärker spetspatienter, vad de gör, och hur de kan bidra till sin egen hälsa såväl som till hälso- och sjukvårdssystemets utveckling. Vi är övertygade att om vi lyckas använda all den kunskap, allt engagemang och all den vilja som finns hos spetspatienterna, kan vi göra hälso- och sjukvården bättre och säkrare för alla.

Projektet har haft finansiering från Vinnova mellan 2017 och 2019 med Karolinska Institutet som koordinator.

Följande organisationer/företag har medverkat som projektparter:

- Karolinska Institutet,
- Lunds universitet,
- Stiftelsen Leading Health Care,
- Stockholms universitet,
- Svenska Parkinsonförbundet,
- MOD – Mer Organdonation,
- Riksorganisationen Unga Reumatiker,
- Karolinska Universitetssjukhuset,
- Region Norrbotten,
- Tiohundra AB,
- Akademiskt specialistcentrum, Stockholm,
- QRC Stockholm, Region Stockholm,
- RCC Stockholm–Gotland, Region Stockholm,
- AbbVie AB,
- Cambio Health Care Systems AB,
- Care of Conning Communication AB.

Rapportens upplägg

Rapporten är gemensamt författad av Sara Riggare, Anna Krohwinkel, Hans Lindqvist och Helena Conning med värdefull input från en rad personer såväl inom projektet Spetspatienter som i författarnas nätverk.

I kapitel ett skriver vi om spetspatienter: Vad gör spetspatienter? Hur ser de på sig själva och sin roll i de system de verkar i? Vem blir spetspatient? Vilka kompetenser tar spetspatienter hjälp av för att hantera sina eller närståendes hälsoutmaningar?

Kapitel två handlar om det vi ser som den närmaste vården, nämligen egenvården. Vi beskriver hur egenvård förhåller sig till hälso- och sjukvården. Vi beskriver vad som kan vara egenvård och ger också exempel på verksamheter/projekt där egenvård varit i fokus för att uppnå hälsa.

I kapitel tre diskuteras det hälso- och sjukvårdssystem vi har idag och vilka behov vi ser framöver av utveckling och förändring.

Kapitel fyra avhandlar personcentrering både som modell och utifrån patienters och närståendes perspektiv. Dessutom går vi här igenom enkäten ”Viktigt i vården” och resultat från den.

I kapitel fem försöker så till slut summera upp vad den här rapporten vill förmedla. Här finns diskussionsunderlag, förslag på vad du kan göra själv och diskussion om risker.

I denna rapport finns också två bilagor:

I bilaga ett finns avsnitt skrivna av andra personer. I inledningen till varje sådant avsnitt anges vem som är författare. Författarna är själva ansvariga för det som står i dessa betraktelser och texten utgör inte nödvändigtvis projektet Spetspatienters eller projektparternas åsikt.

I bilaga två finns mer information om enkäten ”Viktigt i vården”.

Trevlig läsning!

Tack

Jag vill tacka projektparterna samt Vinnova, som tillsammans finansierat projektet Spetspatienter. Tack även till LÖF (Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag) för stöd till framtagandet av denna rapport. Tack Ewa Printz för givande diskussioner och textbidrag vid rapportens framtagande. Tack till Maria Hägglund, Isabella Scandurra, Jon Engström, Therese Scott Duncan och Cristin Lind för värdefulla synpunkter på utformningen av enkäten som beskrivs i kapitel 4.2.

Denna rapport tillägnas alla nuvarande och framtida patienter och närstående.



Sara Riggare, koordinator för projektet Spetspatienter
Stockholm i februari 2020



Kapitel 1

Vad menas med spetspatient?

I den första rapporten om spetspatienter: ”Spetspatienter – en ny resurs för hälsa” [1], beskrev vi spetspatienter som patienter och närstående som vet, kan och vill mer, och som ofta gör mer än vården förväntar sig. I denna rapport resonerar vi på ett mer utvecklat sätt kring vad en spetspatient är och gör, nämligen:

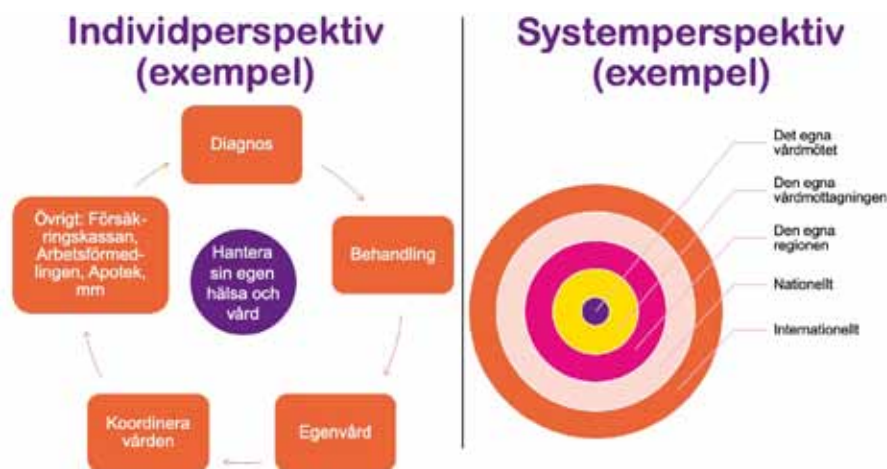
En öppet egenerfaren patient eller närstående som använder sina spetskompetenser för att förbättra sin egen/närståendes vårdssituation och dessutom arbetar för att förbättra hälso- och sjukvårdssystemet så att det blir bättre och säkrare för nästa patient och/eller vårdmöte.

Vår beskrivning av vad en spetspatient gör har alltså utvecklats från att fokusera på det individuella vårdmötet, till att i högre grad lyfta fram spetspatienters roll och bidrag i systemförbättringsarbete.

Det är viktigt att vara tydlig med vad som avses med att patienter och närstående kan bidra. Den enskilda patienten kan inte generellt ses som en resurs för vården. Dock har många patienter ett intresse av att själva på bästa möjliga sätt bidra till både sin egen hälsa och till systemförbättring. I många fall har de även förmåga att göra det, förutsatt att vården erkänner deras kunskaper och erfarenheter som en kompetens som systemet behöver. Läs mer om hur vi definierar hälsa i kapitel 2 och om vår enkät till patienter i kapitel 4.2.

1.1 Individen i systemet

Vi menar att patienter och vårdens professioner som vill bidra till systemförbättring måste förstå skillnaden mellan individperspektiv och systemperspektiv, och även kunna gå från det ena till det andra i tanke och handling. I figur 1 nedan finns illustrationer av de båda perspektiven.



Figur 1 Illustration av exempel på individperspektiv (till vänster) och systemperspektiv (till höger).

En avgörande förutsättning för vårdens utveckling är att lärandet från vårdmötet lyfts till systemnivån. I rapporten "Från mottagare till medskapare" beskriver Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (fortsättningsvis endast Vårdanalys) hur hälso- och sjukvården kan bli mer personcentrerad än idag [2]. I Vårdanalys rapport ges bland annat exempel på hur chefer och ledare bättre kan använda sig av patienters och närståendes vårderfarenheter i förbättringsarbetet. Spetspatientkonceptet tar de arbetssätten ytterligare ett steg: Vi ser spetspatienter som personer som vill och kan vara resurser för systemförbättring.

En av förutsättningarna för att patienter och närstående själva ska kunna bidra till systemförbättring är att de har utvecklats från enbart konsumenter av hälso- och sjukvård till att också vara producenter av kunskap kring hur de möter sina hälsoutmaningar. De behöver även kunna sätta denna kunskap i relation till olika nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet, till exempel enligt nedan:

- På vårdmötesnivå kan spetspatienters kunskap tas emot av vårdprofessionella och i många fall påverka valet och utfallet av behandlingen.
- På styrnings- och ledningsnivå kan spetspatienters kompetenser och erfarenheter användas för att förändra förutsättningarna för vårdmöten mer generellt. Här är förmågan att kunna se bortom den egna situationen och vården avgörande för att kunna lyfta upp kunskaper och erfarenheter till att medverka i utformningen av inte enbart sin egen, utan också andra människors vårdmiljö.

- I ett ytterligare steg av lärande och erfarenhetsöverföring kan spetspatienters kompetenser användas på strukturell nivå, där politiker och tjänstemän fattar inriktningsbeslut om utformningen av vård.

För varje förflyttning från det egna vårdmötet blir frågorna mer komplexa och kräver ett större relationsdjup mellan dem som efterfrågar underlag och fattar besluten, och de spetspatienter som sitter inne med kunskapen [3]. Här blir det avgörande vilken kultur som är tongivande när patienter, närstående och professioner ska samverka. Under tiden som projektet Spetspatienter pågått har vi noterat att attityderna gentemot aktiva patienter och närstående samt vad de kan bidra med har blivit mer positiva. Till exempel har levande bibliotek och patientråd etablerats på flera platser i landet, arbetet med personcentrerad vård har intensifierats, och det har skapats en rutin för patientmedverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård. Ett flertal ytterligare exempel beskrivs i bilaga 1.

Spetspatienters möjliga bidrag och roller på olika nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet illustreras i figuren nedan.



Figur 2 Exempel på aktiviteter som en spetspatient kan vara engagerad i.

1.2 Vem blir spetspatient?

Begreppet spetspatienter bygger på forskningen kring "lead users" av bland andra Eric von Hippel [4]. För mer bakgrund, se rapporten "Spetspatienter - en ny resurs för hälsa", särskilt kapitel 2 och 5. Von Hippels forskning har vidareutvecklats inom patientområdet av Pedro Oliveira och kollegor. De har byggt en onlineplattform för patientinnovationer (<https://patient-innovation.com>) och fors-

kar även inom området. De har bland annat gjort telefonintervjuer med 500 patienter och närstående inom sällsynta diagnoser för att undersöka hur innovativa de lösningar är som dessa utvecklat för att möta sina behov. Undersökningen visade att drygt hälften (53%) hade utvecklat lösningar för att förbättra hanteringen av sin/närståendes sjukdom och att 8% av lösningarna kan betraktas som tidigare ej kända av vårdssystemet [5].

Samma forskargrupp har även genomfört en studie av i vilken omfattning som patienter och närstående är innovativa i mötet med sin egen hälsoutmaning. Ungefär 1-3 procent av befolkningen visade sig antingen själva ha tagit fram någon typ av innovation kopplat till den egna sjukdomen, eller ha anpassat en lösning gjord av någon annan i liknande situation [6].

Detta innebär att i en befolkning av Sveriges storlek så skulle mellan 100 000 och 300 000 personer kunna förväntas bidra till nya hälsoinnovationer kopplade till egna hälsoutmaningar. En del av dessa borde kunna betraktas som spetspatienter och de finns både inom patientföreningar och som ”fristående” spetspatienter.

Följande citat illustrerar ett innovativt sätt att hantera sin hälsoutmaning:

”Att bli diagnostiserad med en kronisk sjukdom är som att bli träffad av blixten. Som diabetiker måste du mäta din blodsockernivå konstant. En insulinpump ger dig en konstant mängd insulin hela dagen. En permanent blodsockermätare ger dig en uppsättning larm. Personen ska sen höra larmen, kontrollera insulinivån och bestämma vad som ska göras hundratals gånger om dagen. Insulinpump och blodsockermätare pratar inte med varandra. Den begränsningen gjorde att vi satte igång och byggde en enkel algoritm som förutspådde vad som skulle hända med mitt blodsocker. Vi byggde en konstgjord bukspottkörtel, detta förändrade hela mitt liv. Vi tog ut människan ur systemet och ersatte det med en enkel dator och en algoritm.”

*Dana Lewis från Konferens Spetspatienter november 2019 (egen översättning).
Se www.konferensspetspatienter.se/program för hela föreläsningen.*

Detta ska inte tolkas som att spetspatienter är någon sorts ”patientelit”. Vi menar att spetspatienter är personer som går före och ”plogar väg” för dem som inte kan eller orkar själva. På så sätt kan spetspatienter hjälpa till att göra vården bättre och säkrare för alla patienter.

Enligt Vårdanalys så lever nästan hälften av befolkningen med en eller flera kroniska sjukdomar och denna grupp uppskattas använda fyra till sex gånger så mycket sjukvård som de utan kronisk sjukdom [7]. Det är framförallt behoven hos dessa personer som det nuvarande hälso- och sjukvårdssystemet har svårast att möta, se vidare resonemang i avsnitt 3.2 och figur 7. Det är rimligt att tänka sig att de som oftare kommer i kontakt med vården kan se och uppleva mer av dess problem och utmaningar och även ha större anledning att reflektera systematiskt över dessa. Även om det finns spetspatienter som inte har kroniska sjukdomar så är det betydligt vanligare att man är spetspatient om man har sådan erfarenhet.

1.3 Spetskompetenser hos patienter och närstående

Om människor som ställs inför en hälsoutmaning ser möjligheter till förbättring av det egna måendet genom sitt agerande, men samtidigt upplever att hälso- och sjukvården inte möter upp, så startar innovativa aktiviteter på patienternas villkor och med deras egen drivkraft. Människor blir mer autonoma och söker sin egen kunskap. De skapar sin egen sociala meningsfullhet genom nätverk [1]. Att patienter och närstående arbetar med sin egenvård och sitt engagemang på detta sätt är något vi kallar ”spetspatientighet”. Baserat på intervjuer med 15 spetspatienter har vi identifierat ett antal roller, kompetenser, eller olika sätt att möta sin hälsoutmaning, som underlag för igenkänning, gemenskap och förändring. Fokus sätts på vad spetspatienter gör snarare än vad de är.

Dessa kompetenser innefattar patienters och närståendes förmåga att använda sina kunskaper om och erfarenheter av egenvård (se vidare kapitel 2) till att på olika sätt öka sin må-bra-tid. Det är samtidigt kompetenser som de kan använda när de bidrar till utveckling av hälso- och sjukvården på olika nivåer, från det egna vårdmötet till styrning och ledning. De nio kompetenserna som beskrevs i den tidigare rapporten har utökats och vi har nu ett ramverk bestående av tolv kompetenser, se nedan.



Egenvårdaren – Gör det som är möjligt för att lära sig mer om sin hälsa, samt arbetar för att förbättra det.



Aktivisten – Strävar efter att förbättra vården och/eller samhället genom praktiskt och medvetet opinionsarbete.



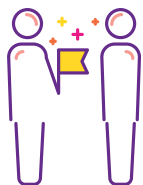
Kommunikatören – Kommunikerar sina egna erfarenheter av hälsoutmaningar genom till exempel konferenser, möten, bloggar, sociala medier och podcasts.



Entreprenören – Använder sina erfarenheter av hälsoutmaningar för att bygga företag och/eller andra organisationer.



Innovatören – Skapar eller har idéer om nya lösningar baserade på sina egna erfarenheter av hälsoutmaningar.



Mentorn – Delar med sig av sin kunskap och erfarenheter av hälsoutmaningar för att öka kunskapen hos andra.



Trackern – Monitorerar sina symtom och/eller behandlingar.



Hackern – Använder teknisk kompetens för att lösa hälsoutmaningar.



Kunskapssökaren – Är insatt i den senaste forskningen och evidensen.



Patientforskaren – Använder vetenskapliga metoder för att forska på sina hälsoutmaningar och/eller är partner med etablerade akademiska forskare.



Samarbetaren – Etablerar och hanterar partnerskap med hälso- och sjukvården.



Projektlidaren – Samordnar sin vård och hanterar flera kontakter gällande sin hälsa och vård.



? – Den sista ikonen symboliserar att vi tror att ramverket behöver vara dynamiskt.

De tolv kompetenserna kommer att behöva förändras med de patienter och närstående som använder dem. Vidareutvecklingen av ramverket kommer också att bero av hur vårdsystemet bemöter patienter och närstående och vilka behov som försvinner och dyker upp i och med förändringar i samhället i stort.

Ramverket över spetskompetenser hos patienter och närstående har visat sig mycket användbart i diskussioner med bland annat patientföreningar, vårdgivarorganisationer, regioner, myndigheter och företag. Användningen av ramverket har lett till att diskussionerna blivit mer nyanserade kring vad patienter och närstående kan och gör. Det har ökat förståelsen för vad som menas med spetspatient.

Mer information finns i följande vetenskapliga artiklar publicerade inom projekt Spetspatienter: [8], [9], [10] och [11].

1.4 Patienters och närståendes nya roller

Vår forskning inom projektet Spetspatienter beskriver att patienters och närståendes arbete med sin egenvård och sitt engagemang fungerar som drivkraft att få vården att anpassa sig, samverka mer och ge bättre feedback [8]. I många fall omskapas också relationen med den professionella sjukvården, i och med att patienters och närståendes kompetenser och erfarenheter används för att aktivt förändra förutsättningarna för vårdmötet.

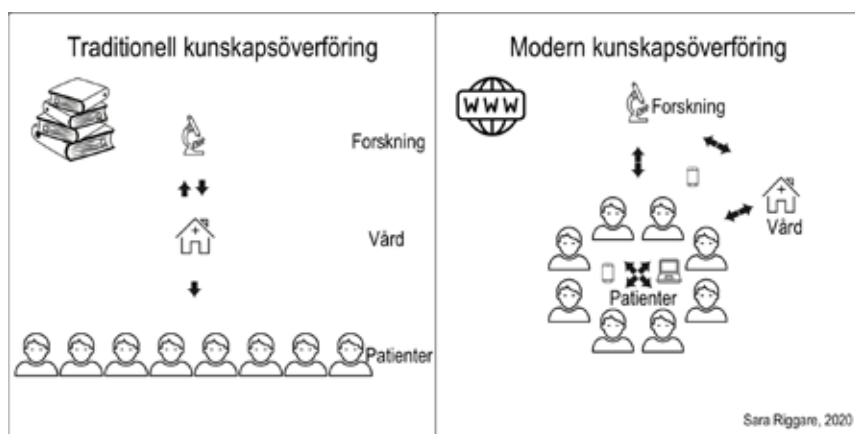
Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) gjorde 2017 en systematisk genomgång av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet [12]. Där påpekas att hälso- och sjukvården ofta be-

gränsar patientdelaktighet till medverkan i beslut om vård och behandling. SBU poängterar:

”I ett bredare perspektiv ingår även att patienten kan tillägna sig och tillämpa kunskap om symtom, sjukdom och behandling, men också att patienten kan förmedla kunskap och erfarenheter till personalen.” [Sidan 7 i 12].

I SBU:s rapport presenteras evidens för att grupputbildning i empowerment hos patienter med långvariga sjukdomar har positiv effekt både på tilltron till den egna förmågan och, för några grupper, på den egna sjukdomen i form av minskade symtom. Detta är något som kan och behöver utvecklas mer inom hälso- och sjukvården.

Man kan fråga sig varför patienter- och närståendes perspektiv och kunskap diskuteras livligt just nu. Det kan nog härledas till att vi är inne i ett avgörande utvecklingsprång. Historiskt sett så innebar Gutenbergs utveckling av tryckpressen i mitten av 1400-talet början på en kunskapsrevolution. Den tryckta boken gav möjlighet att lättare sprida kunskap i tid och rum. Detta kom att lägga grunden för regelverk, ersättningssystem och arbetssätt utvecklade efter den kunskap som fanns inom vården där patienterna sågs som passiva mottagare av beslutade insatser, se figur 3, till vänster i figuren. Idag hämtar vi inte längre kunskap endast ur tryckta böcker. Tack vare teknikens utveckling så har de flesta tillgång till all världens kunskap, bokstavligt talat i våra fickor. Patienter och närstående använder teknikens möjligheter, till höger i figur 3, vilket förändrar dynamiken och utmanar rådande roller och perspektiv.



Figur 3 Illustration av traditionell respektive modern kunskapsöverföring i hälso- och sjukvård.

1.5 Patientmedverkan på systemnivå

De allra flesta initiativ med patient- och närståendemedverkan syftar till att öka personcentreringen i vårdmötet. Det finns också mest evidens som talar om vilka metoder som fungerar bäst för att öka delaktigheten där. Betydligt mindre forskning finns kring hur delaktighet i utformningen av vården på systemnivå görs på bästa sätt [2].

Flera utredningar om kunskapsstyrning inom vården [13], [14] har visat att det saknas tydliga strukturer för att inkludera såväl patienters kunskaper om sina egna sjukdomar, erfarenheter och behov som professionellas kunskaper som baseras på erfarenhet, tyst kunskap och praktisk samverkan. Jämfört med den metodutveckling som skett vad gäller sammanställning av kunskap från exempelvis randomiserade kontrollerade studier (RCT) saknas det bra tekniker, strukturer och genomtänkta processer för att tillvarata patienters expertis [15]. Dessa utmaningar visar sig också i bilaga 1 i denna rapport. Flera exempel lyfter problematiken kring när patienter och närstående är delaktiga i systemförbättring på lednings- och styrningsnivå. Samtidigt visar dessa exempel på att patienter och närstående i allt högre grad efterfrågas på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet. Diskussionerna om patientmedverkan i Sverige har börjat röra sig från ”Varför ska vi involvera patienter i vårdens utveckling?” mot ”Hur kan vi på bästa sätt involvera patienter i vårdens utveckling?”. Det är i grunden en mycket glädjande signal som tyder på att patientmedverkansfrågan håller på att mogna, men det leder till en del nya utmaningar som behöver hanteras. Bland dessa utmaningar finns frågan om representativitet: Vem kan och bör representera patientperspektivet? Det är en komplicerad fråga som kommer att kräva mer gemensamt arbete. Vi vill här presentera några utgångspunkter som vi tror kan användas för att komma vidare i arbetet.

Ett vägledande dokument i detta sammanhang är ”FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning” [16]. Även om den är riktad mot rättigheter för just personer med funktionsnedsättning så brukar principerna ses som generellt tillämpliga för personer som lever med kronisk sjukdom. Konventionen har undertecknats av ett stort antal länder, däribland Sverige. En svensk översättning av konventionens 50 artiklar samt hur svensk lagstiftning förhåller sig till konventionen gjordes av Socialdepartementet 2008 [17].

De mest relevanta delarna i konventionen i detta sammanhang är artikel 4.3, som beskriver allmänna åtaganden, och artikel 33.3, som berör nationellt genomförande och övervakning. I dessa artiklar beskrivs att personer med funktionsnedsättning och de organisationer som representerar dem aktivt ska involveras och medverka i utformning och genomförande av lagstiftning och

riktlinjer. I ett kompletterande dokument [18] förtydligas att den medverkan som avses inkluderar såväl paraplyorganisationer, andra patientorganisationer som enskilda patienter.

Vi menar att allt tyder på att för att fullt ut kunna ta vara på möjligheterna till förbättringar för enskilda patienter måste man mycket tydligare än idag arbeta tillsammans med aktiva och engagerade patienter och närstående på systemnivå. Vår slutsats är att FN-konventionen stöder att såväl personer som verkar som förtroendevalda från en patient- eller närståendeorganisation som ”fristående” patienter/närstående kan arbeta i FN-konventionens anda.



”Det är viktigt att jag förstår beslutet och varför det fattas samt känner mig delaktig.”

”Anhöriga räknas när det handlar om att ta ansvar men inte när det gäller information.”

”Är med i patientråd. Det finns en del att förbättra i verksamheten men oxå själva mötena. Patienter och vårdgivare är ovana att träffas och diskutera och lyssna.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.



Kapitel 2

Den närmaste vården är egenvården

Det finns få saker som kommer så nära som den egna hälsan. Vi bär den med oss överallt, den påverkar hela våra liv och vi kan inte dela med oss av den till någon annan. Hälsan är bara vår även om andra kan stödja, hjälpa och i vissa fall bota oss.

En av de viktigaste delarna i att må bra är det vi gör själva – det som vi skulle kunna kalla egenvården eller den närmaste vården. Vi skulle också kunna kalla det för den första vården – allt det vi gör för att in i det längsta slippa gå till sjukvården för att få mediciner eller annan behandling. Det är viktigt att utgå från att människor har kompetens och autonomi, även när de är sjuka. De söker hälsa, inte vård.

Den rådande definitionen av hälsa enligt Världshälsoorganisationen (WHO) är från 1948, och lyder: ”hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom och funktionsnedsättning”. När denna definition först lanserades sågs den som banbrytande eftersom den, förutom fysisk hälsa, även inkluderar psykologiska och sociala aspekter av hälsa. På senare tid har dock kritiken mot definitionen ökat: bland annat så anses den inte anpassad för nutidens avsevärt högre andel av kroniska sjukdomar. Nederländska forskare föreslog därför 2011 en ny definition: ”hälsa handlar om individens egen förmåga att anpassa sig och hantera sociala, fysiska och känslomässiga utmaningar” (vår översättning och anpassning) [19]. Denna definition möjliggör för en bredare syn på hälsa – även i närvaro av sjukdom, och det är det vi avser med hälsa i denna rapport.

Patientens ställning inom svensk hälso- och sjukvård har varierat genom åren. En beskrivning av utvecklingen från innan 1980-talet då patientens ställning började uppmärksammas, över framväxten av vårdval och vårdgarantier samt införandet av Sveriges första patientlag den 1 januari 2015, finns att läsa i den första spetspatientrapporten (kapitel 1 [1]). En annan viktig beståndsdel i

att uppnå ökat patientinflytande är de informella aspekter som också påverkar relationen mellan patient och vårdprofessionella. Som patient kan det ofta kännas som att vårdpersonalen enbart ser som målet med sitt arbete att leverera vårdinsatser, medan vi patienter vill använda vården som ett medel för att nå vårt mål, som är hälsa.

”Så när vi patienter besöker sjukvården är det självklart att perspektiven är olika. Läkaren är proffs, vi är amatörer. Dom är vårdare, vi är de vårdade. Dom är på hemmaplan, vi är borta på mer än ett sätt. Dom är säkra i sin yrkesroll, vi är ängsliga och sårbara – och sjuka. Men, trots dessa skilda utgångspunkter ska du och din läkare prata er samman och komma överens om vad du ska göra.”

Citat från intervjuer med spetspatienter [1].

Som följande avsnitt visar så utgör den professionella vården endast en liten del av det som behövs för att uppnå hälsa. Vi behöver därför gå från att vården ser patienterna som ”delaktiga i vård och behandling”, till att patienterna har möjlighet att göra vården delaktig när de vill och behöver.

2.1 Hälso- och sjukvård är nödvändigt men inte tillräckligt

För att förstå hur hälso- och sjukvården på bästa sätt kan stödja hälsa behöver vi vara medvetna om att hälso- och sjukvård är nödvändigt men inte tillräckligt för att uppnå hälsa, se figur 4. Forskning visar att individuella förutsättningar såsom arv (genetik), miljö och sociala förutsättningar bidrar med ca 50 % till vår hälsa. Beteende och livsstil, levnadsvanor såsom kostvanor, motion och rökning, bidrar med 40 % till hälsan. Detta innebär att hälso- och sjukvårdens andel uppgår till omkring 10 % [20]. En viktig utmaning för hälso- och sjukvården är därför inte bara att utforma sin egen begränsade andel så att den på bästa sätt stödjer hälsa, utan att även erkänna och se egenvården som en självklar bas för att varje individ ska kunna nå bästa möjliga hälsa.



Figur 4 Illustration av hur bidragen till hälsa fördelar sig mellan individuella förutsättningar, beteende och livsstil, samt hälso- och sjukvård. [20].

2.2 Vad är då egenvård?

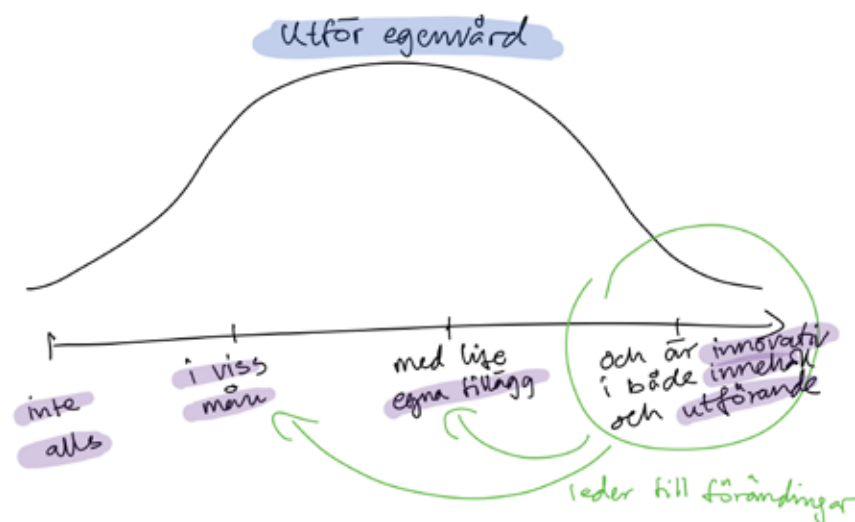
Vi har intervjuat personer som själva identifierade sig som spetspatienter om hur de såg på sin ”spetspatientighet” (mer information finns i [1] kapitel 3). Utmärkande för de spetspatienter vi pratat med är att de alla på olika sätt agerar självständigt. Som figur 4 visar så kan 40 % av hälsan härledas till beteende och livsstil. Dessa faktorer äger människor i stor utsträckning själva makt över, och där finns alltså en hel del kraft att bli sin egen auktoritet för att hantera sin egen eller sin närståendes hälsoutmaningar.

Följande citat illustrerar ett sätt att se på egenvård:

”Blodtrycket stiger ju på alla som har dåliga njurar därför att njurarna kontrollerar blodtrycket och faller den funktionen ur stiger blodtrycket. Då ska man göra något åt det. Då är det också; ’Vad kan jag göra själv?’. Salta mindre, träna mer, inte vara så tung, inte röka alls, dricka vatten men inte överdricka, mindre alkohol, stressa mindre, sova bättre, mäta själv. Och hjälper inte det, då kan man ta medicin. Det är egenvårdens omvända tanke. Sådär fungerar inte doktorerna. De säger medicin direkt och skiter i resten.”

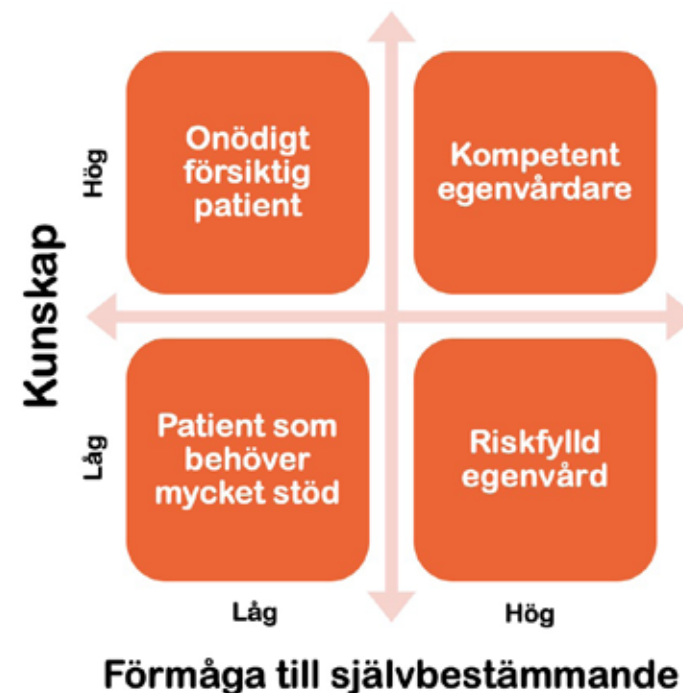
Citat från intervjuer med spetspatienter [1].

Figuren nedan illustrerar förekomst av olika slags egenvård hos patienter och närstående med spetspatienter längst ut till höger. Det som illustreras med grönt i bilden är ett lärande från spetspatienters innovativa egenvård.



Figur 5 Illustration av Hans Lindqvist, från [1].

Det finns förstås olika sätt att agera utifrån mötet med de egna hälsoutmaningarna. De intervjuer vi genomfört visar att var och en prövar sig fram utifrån sina egna förutsättningar och vad som fungerar bäst. Dock är det även viktigt att vara medveten om att framgångsrik egenvård är en kombination av förmåga till självbestämmande och kunskap, se figur 6. Forskning om hälsolitteracitet (kunskap om hälsa och vård) har identifierat fyra grupper av patienter med olika kombinationer av hög och låg nivå av förmåga till självbestämmande respektive kunskap [21]. Patienter med låga nivåer av både kunskap och självförtroende behöver mycket stöd, medan patienter med hög nivå av kunskap men låg nivå av förmåga till självbestämmande att använda den kunskapen kan vara onödigt försiktiga. Gruppen med låg nivå av kunskap och hög nivå av förmåga till självbestämmande kan vara problematisk. I denna grupp hittar vi vaccinståndare och andra anhängare av pseudovetenskap. Patienter med höga nivåer av både kunskap och förmåga till självbestämmande är kompetenta egenvårdare som kan få egenvården att bidra till bättre hälsa, och det är i denna grupp vi hittar spetspatienterna. Vi tror att genom att titta på hur och vad spetspatienter gör i sin egenvård så skulle fler kunna lära sig mer, såväl andra patienter och närstående som hälso- och sjukvårdens medarbetare.



Figur 6 Illustration över grupper av patienter med olika nivåer av kunskap respektive förmåga till självbestämmande att framgångsrikt hantera sin egenvård [anpassad från 21].

2.3 Från informerad till kompetent

Det kan tyckas självklart att kunnigare patienter mår bättre och en ökande mängd forskning stödjer också detta påstående. Det finns exempel på vårdinsatser som har haft egenvården som utgångspunkt och nått goda resultat. Några som vi tycker är speciellt intressanta beskrivs i rutorna nedan.

Rökstopp inför operation –

exempel på hur egenvård och sjukvård möts för ökad patientsäkerhet

År 2008 kom rapporter från England, Danmark och Sverige som alla tydligt visade att patienter som genomgick operationer och höll upp med rökning 8 veckor före och efter operation, fick en dramatisk minskning av komplikationerna. Sammantaget visade studierna att komplikationsrisken minskade med 30 till 50%. Ur ett patientsäkerhetsperspektiv och utifrån möjligheten att minska människors lidande var detta siffror som alla experter ansåg måste leda till nya rutiner och metoder [22].

Svensk ortopedisk förening startade 2010 kampanjen ”En rökfri operation” som nu är praxis i Sverige. Det innebär att alla patienter informeras inför operation om riskerna med rökning och på vissa kliniker så är rökstoppet ett krav för att man ska få sin operation. Kampanjen Rökstopp inför operation hade en del initiala problem, eftersom ambitionen var att, förutom att hjälpa med rökstopp inför operation, den också skulle bidra till att få människor att sluta röka för gott (referens: personlig kommunikation Pelle Gustafson, LÖF). När väl den ambitionen togs bort och fokus istället lades på att informera om risker och få människor att klara av rökstopp före och efter operation för sin egen hälsas skull, så blev både patienter och hälso- och sjukvårdens personal mer motiverade. Idag anser nog de flesta att rökstopp är en möjlighet för patienten att vara med och påverka slutresultatet av en behandling, men det har varit en mognadsprocess, kanske främst för hälso- och sjukvården som inte varit van att ”ta hjälp” av patienten för att öka patientsäkerheten [23].

Egenmätningar under cancerbehandling –

exempel på nyttan med egenmätningar

På ett amerikanskt sjukhus genomfördes en studie för att undersöka hälsoeffekterna av symptommonitorering vid cancerbehandling. I studien ingick 766 patienter som fick cellgiftsbehandling mot cancer. Hälften valdes slumpvis ut att få använda ett webbaserat system för att rapportera 12 vanliga symtom på cellgiftsbehandling, till exempel illamående, kräkningar, förstoppning/diarré, ingen matlust, svettningar och smärta. Läkarna fick utskrifter av rapporterna inför

vårdbesök och vid rapportering av allvarliga eller försämrade symtom skickade systemet automatiskt ett meddelande till en sjuksköterska som vidtog åtgärder. Patienterna fick dessutom vård som vanligt, vilket innebar att symtom och observationer diskuterades under vårdmötena. Resten av gruppen fick behandling som vanligt enligt ovan. Båda grupperna uppmuntrades dessutom att höra av sig på telefon mellan vårdbesöken om de hade några frågor om symtom. Hälsan hos gruppen som fick använda systemet för egenmonitorering försämrades långsammare jämfört med gruppen som endast fick vård som vanligt. Dessutom behövde de i mindre utsträckning uppsöka akuten och tålde längre perioder av cellgiftsbehandling. De med liten datorvana hade de största positiva effekterna [24].

En uppföljande studie visade att gruppen som fick använda systemet även levde i genomsnitt drygt fem månader längre efter diagnos jämfört med gruppen som endast fick vård som vanligt (31,2 månader jämfört med 26,0 månader) [25]. Svenska studier visar jämförbara resultat [26].

Hjärtskola efter hjärtinfarkt –

exempel på värdet av patientutbildning

I den svenska hjärtsjukvården så erbjuds alla som överlevt sin första hjärtinfarkt att delta i ”Hjärtskola”. Hjärtskolan består av utbildning i form av korta föreläsningar givna av experter på hjärt- och kärlsjukdomar samt gruppdiskussioner mellan patienter.

Ett verktyg för att förbättra den svenska hjärtsjukvården är kvalitetsregistret SWEDEHEART. Registret används för såväl akut som kronisk hjärtsjukvård och syftar till att minska dödligheten och sjukligheten hos patienterna. Med hjälp av data från SWEDEHEART från perioden 2006–2015 undersöktes effekterna av deltagande i ”Hjärtskolan”. Studien omfattade nästan 48 000 patienter som erbjöds att delta i utbildningen. Sammanlagt 37 % deltog och fick lära sig om riskfaktorer, diet, fysisk aktivitet och liknande. Två år efter hjärtinfarkten hade 1,0 % av de som gått hjärtskolan avlidit. Detta ska jämföras med att 2,6 % av dem som inte gått utbildningen hade avlidit efter två år. De som gick utbildningen hade alltså en halverad risk att dö av hjärtproblem inom två år jämfört med dem som inte deltog [27].

Exemplen ovan visar att det för enskilda patientgrupper inom olika diagnoser finns evidens för att patienter med mer kunskap också mår bättre, och att hälso- och sjukvården genom rätt stöd kan bidra till detta.

För att detta arbete ska kunna lyckas måste det finnas regelverk som stödjer denna syn på egenvården. I dagsläget är det formellt sett Socialstyrelsens föreskrift ”Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård” SOSFS 2009:6 [28] som styr hur den svenska hälso- och sjukvården ska se på egenvård¹. Enligt föreskriften avses med egenvård:

”hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra. Egenvård är inte hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen.”

Världshälsoorganisationen, WHO, definierar å andra sidan egenvård så här:

”Egenvård är förmågan hos individer, familjer och samhällen att främja och bibehålla hälsa, motverka sjukdom och hantera sjukdom och funktionsnedsättning med eller utan stöd från hälso- och sjukvården.”

Egen övers. [29].

Vi anser att WHO:s definition av egenvård är bättre än Socialstyrelsens. WHO:s definition öppnar upp för att låta egenvården bli basen i arbetet med den egna hälsoutmaningen och tar även avstamp i människors förmåga och autonomi. Detta överensstämmer väl med den syn som aktiva patienter och närstående framfört under projektet Spetspatienter. Att ändra definitionen av egenvård även i svenska regelverk skulle kunna få fler att se möjligheterna att bidra till sin egen hälsa och, vid behov, få stöd i sin egenvård av hälso- och sjukvården.

Glädjande nog ser vi flera aktuella exempel på en utveckling i denna riktning. Exempelvis har Region Stockholm i slutet av 2019 beslutat om en egenvårdsstrategi [30] som ansluter sig till WHO:s definition och som skriver om en egenvård som är anpassad efter individens behov.

Den bygger på att:

- Information om hälsa och egenvård finns lätt tillgänglig
- Individen tar initiativ och ansvar för egenvård och får stöd utifrån sina förutsättningar
- Vårdens stöd till egenvård utformas och genomförs genom att involvera målgrupperna

Strategin visar att kunskap om egenvård behöver ses som en prioriterad länk i vårdkedjan för att skapa trygghet och engagemang. Kunskap om de vinster en stärkt egenvård kan medföra för den enskilde, för hälso- och sjukvården och för samhället kan ge ytterligare motivation till att utveckla egenvården.

Ett annat exempel är den nationella strategi för life science som regeringen lanserade i december 2019. Den ska utgöra ett stöd för att vi som samhälle gemensamt ska kunna klara av de utmaningar som välfärden står inför. En av målsättningarna som anges i strategin är: ”ökat fokus på förebyggande insatser och egenvård”. Där tydliggörs att man avser såväl primär- som sekundärprevention [31].

Sammanfattningsvis borde det rimligtvis finnas både möjligheter och stora vinster för samhället att se egenvården som en del i att uppnå hälsa.

¹ När denna rapport skrivs så pågår på Socialstyrelsen en översyn av föreskriften om egenvård. Vår kommunikation med myndigheten har inte gett svar på frågor om tidplan eller omfattning av översynen.

Egenvård i kubik

Författare: Elisabeth Björck Orvehed, spetspatient med MS och språkvetare

Vi spetspatienter är förstås som folk i allmänhet. Vi jobbar kanske, har familj, lagar mat och betalar räkningar. Troligen har vi kontakt med en specialist inom vården, men är sjukdomen stabil handlar det ofta bara om någon timme per år. Resterande tid (8 765 timmar per år har Sara Riggare räknat ut) ägnar vi åt det riktigt stora arbetet, egenvården, för att få livet att funka och maximera må-bra-tiden, som någon klok person har sagt.

Hade någon frågat mig för tio år sedan vad egenvård är, hade jag sagt: ”Man tar en Alvedon och vilar när man har feber”. Min man sade nyligen: ”För mig är egenvård att inte röka”. En snabb googling bygger på min och makens bild med hudvård, kosttillskott, ”må-bra-tips” samt information om vad som står på apotekens egenvårdshyllor. Träffar som visar att vården är involverad dyker också upp: Medicinsk ordbok säger att egenvård är vård vid enklare sjukdomstillstånd som individen kan ge sig själv. Några regioner har egenvårdshäften med tips på hur man hanterar lindrigare tillstånd själv. Sammanfattningsvis är denna egenvård av kortare och inte så bölig natur.

Den ”kroniska egenvården” är av en helt annan kaliber och kräver större insatser. Själv har jag MS sedan 2011 och har fått stifta bekantskap med en hel del konstiga symtom. Jag har haft dubbelseende tre gånger, en synnervsinflammation som släckte synen helt på vänster ögat och jag har också begåvats med ett spagettiben. På morgonen är benet i fråga en okokt pastapinne, men ju längre dagen lider desto mer ”kokt” blir det. I sitt sämsta läge är benet alldeles sladdrigt och jag släpar då den motsträviga kroppsdelen efter mig. Varje dag bör jag undvika att hamna i ”sladderläget”, men eftersom jag helst inte gör ett stort nummer av benet försöker jag hålla samma takt som kollegorna. Jag borde vara van vid min knepiga gång vid det här laget, men insikten drabbar mig då och då på ett väldigt hårdhänt vis. Goodbye fjällvandringar.

Så, nu har benet brett ut sig tillräckligt. Åter till egenvården och nu Socialstyrelsens definition, som finns Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård:

Egenvård: hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra. Egenvård är inte hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (SOSFS 2009:6).

Här är vi inne på juridikens område. Socialstyrelsen ramar in regelverket kring hälso- och sjukvårdsåtgärder som patienter utför på egen hand. Samma

person som i Alvedon-fallet ovan, gör jobbet även här. Men nu ordinerar vården egenvården och lär i vissa fall ut hanteringen.

Juridiskt måste förstås en myndighet avgöra om lagen ska omfatta patienter som hanterar mediciner och hjälpmedel på hemmaplan, men här är ramarna runt egenvård annorlunda och i sämsta fall uppstår begreppsförvirring. Om jag raljerar ett ögonblick hanterar jag spagettibenet med en icke-förskriven käpp som jag har köpt själv. Jag kallar detta egenvård, men inte Socialstyrelsen. Stödet jag har runt högerfoten är förskrivet av en fysioterapeut och räknas därför in i all sorts egenvård. Kikar jag på webben så ser jag att fler vrider och vänder på ämnet på samma sätt som jag: ”Rent formellt, om man ska använda sjukvårdens definition av ordet egenvård, är regelbunden motion med andra ord inte egenvård om inte någon professionell inom vården ordinerat eller tipsat dig personligen om att öka just den fysiska aktiviteten”, står det på Hjärt-lung.se*.

Behovet av att tydliggöra vad man menar, och i detta fall vilken form av egenvård det handlar om i en text, har drivit fram behovet av särskilda etiketter på föreskriftens egenvård. Två termer som figurerar är

- specialiserad egenvård (93 träffar på Google 2019-12-05)
- avancerad egenvård (216 träffar på Google 2019-12-05).

Fördelen med uppdelningen är uppenbar, tycker jag. Följdfrågan blir sedan om dessa två termer är bra eller inte. Det är inte självklart att den ordinerade egenvården är avancerad. Den kan givetvis vara det (exempelvis diabetikernas hantering av insulin och blodsockermätare), men den kan också vara väldigt enkel – som att ta penicillin. Ordbokens förklaring av avancerad är allt som har långt driven svårighetsgrad och därför kräver stor skicklighet (Svensk ordbok 2009).

Är det någon egenvård som verkligen är avancerad, enligt mig, är det den egenvård många spetspatienter ägnar sig åt – egenvård i kubik. Den gängse egenvården, den allmänna och den ordinerade, räcker inte till för att maximera vår må-bra-tid. Vården kan ge oss en hel del stöd och behandling, men att lära oss leva med sjukdomen kan bara vi själva, på egen hand och tillsammans, genom att ständigt lära oss mer, testa, forska själva och läsa in oss på forskning, programmera, logga, mäta, skruva, lära av varandra och så vidare.

Vi vill ju vara i världen i stället för i vården (tack igen Sara Riggare) och tack vare den kraft och energi som finns hos spetspatienter går det att skapa något positivt av en tillvaro som verkligen har sina utmaningar.

* (<https://www.hjart-lung.se/vart-arbete/tidningen-status/artiklar/egenvard---det-har-galler-nar-du-vardar-dig-sjalv/>)



Kapitel 3

Utmaningen att patientanpassa dagens system²

Om hälso- och sjukvårdssystemet ska utvecklas för att på riktigt utgå från patienters och närståendes behov, så fordras ett nyanserat samtal om ”samhällskontraktet” inom hälsa, vård och omsorg [1]. Samhällskontraktet är en metafor för en outtalad men allmänt spridd föreställning om vad vi, som ingår i ett samhälle, förväntar oss av detta samhälle och hur vi ser på vår egen roll i den³. Inom det moderna välfärdssamhället – med hälsa, vård och omsorg som bärande delar – så tolkas det ofta som viljan att betala skatt för att i gengäld få ta del av offentligt erbjuden service. Men det handlar också om hur rättigheter, möjligheter och ansvar bör fördelas mellan det offentliga, individen och organisationerna däremellan. Detta kapitel erbjuder några reflektioner kring hur patienters förändrade roller och behovet att utveckla hälso- och sjukvården kan förstås i relation till de större samhällsförändringar som pågår.

”Vårdkrisen idag är så allvarlig så det krävs att medborgare börjar engagera sig och ställa krav på modern och kompetent vård.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.

För att ett samhälle ska fungera så krävs att invånarna har möjlighet att veta vilka rättigheter och skyldigheter man har. Detta beskrivs ofta i lagar och i det här sammanhanget finns det beskrivet i Grundlagen respektive Hälso- och sjukvårdslagen.

² Kapitlet bygger på tidigare arbete inom projektet Spetspatienter, samt insikter från bredare arbete inom Moderna Policies, Stiftelsen Leading Health Cares kunskapsutvecklingsprogram för framtidens hälsa, vård och omsorg [15].

³ Termen kan spåras till den franske upplysningsfilosofen Jean-Jacques Rousseau, som myntade det för att diskutera relationen mellan stat och individ i sin bok *Du contrat social ou Principes du droit politique* (1762).

I Grundlagen står att:

2 § Den offentliga makten ska utövas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans frihet och värdighet.

Den enskildes personliga, ekonomiska och kulturella välfärd ska vara grundläggande mål för den offentliga verksamheten. Särskilt ska det allmänna trygga rätten till arbete, bostad och utbildning samt verka för social omsorg och trygghet och för goda förutsättningar för hälsa. [...]

Regeringsformen, Lag (2010:1480).

I portalparagrafen till Hälso- och sjukvårdslagen står att:

1 § Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

2 § Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa.

Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Detta innebär att vi som medborgare och skattebetalare i Sverige har rätt att förvänta oss stöd och hjälp från samhället och hälso- och sjukvården när vi drabbas av sjukdom eller skada, eller riskerar ohälsa. Historiskt sett har det fungerat bra både medicinska resultat och invånarnas förtroende har länge varit högt. Inte minst i internationell jämförelse har det svenska hälso- och sjukvårdssystemet varit mycket väl ansett.

Att modellen tidigare varit framgångsrik innebär att insikten om att den behöver anpassas till de förändrade förutsättningar som samhällsutvecklingen nu för med sig har tagit lång tid att mogna. Aktuella utredningar, såsom digifysiskt vårdval samt god och nära vård, betonar dock att det behövs ökad tydlighet om vad patienter kan förvänta sig och vad vårdgivarnas åtagande är [32], och att befolkningens delvis sviktande förtroende för hälso- och sjukvården är en central parameter att följa upp för att utvärdera den omställning som pågår (bilaga 4 i [33]).

Det kan vara dags att sluta utveckla inom ramen för en föråldrad modell och istället skapa en ny som möter oss och våra behov, se vidare i kapitel 5.

3.1 Nya behov kräver ny organisering

”Ibland får jag sätta mig på tvären. Det är mitt sätt att få vårdgivaren att förstå att jag styr mitt eget liv. Vem skulle annars göra det?”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.

För att förstå hur vården och omsorgen i grunden fungerar – och hur den kan och behöver förändras – är det bra att förstå varifrån den kommer, vilka de ursprungliga motiven var och hur de efterhand har byggts på.

På 1700-talet fördes en merkantilistisk ekonomisk politik där en stor befolkning betydde mer resurser, främst som soldater och arbetare. Medellivslängden var låg och tanken var att befolkningstillväxten kunde gynnas av att ge folk vård så att de i största möjliga utsträckning överlevde sjukdomar och olyckor. Även om vården inskränkte sig till enkla och ibland skadliga åtgärder som åderlåtning och amputation, innebar det att det offentliga tog ett ansvar man tidigare inte haft. Vården blev en sorteringsmekanism; de som kunde botas kom tillbaka i sysselsättning, de som inte förblev produktiva lämnades åt socknarnas och sedermera kommunernas fattigvård, omsorgens föregångare. Socialstyrelsen konstaterade i en rapport 2015 att vården för personer med kroniska sjukdomar under lång tid haft lägre prioritet än andra sjukvårdsområden. Historiskt sett har kroniskt sjuka till och med uteslutits från att få vård, eftersom fokus låg på att åtgärda akuta tillstånd för att få folk tillbaka i arbete. Under tidigt 1900-tal började kroniska sjukdomar att uppmärksammas på initiativ av fattigvården [34].

Det allmänna åtagande har sedan dess steg för steg vidgats och varje nytt steg i den medicintekniska utvecklingen har inneburit ett ytterligare åtagande gentemot medborgarna. Går något att bota, så bör det botas. Vår förståelse av människans biologi gör att vården idag utför prestationer vi inte kunde drömma om så sent som för tjugo år sedan, och teknikutvecklingen har kontinuerligt skapat nya möjligheter. Det handlar om förfinade diagnosmetoder och utvecklade behandlingsformer, men också om helt nya sätt att tidigt upptäcka och hindra sjukdom från att bryta ut. Samtidigt påverkar digitaliseringen hela samhällets organisering och våra dagliga liv, se figur 3. Den medför nya sätt att inhämta information, kommunicera, utveckla kunskap och dela data. I kom-

bination med att den medicinska revolutionen omformar digitaliseringen i grunden möjligheterna och förutsättningarna för hälsa, vård och omsorg.

Samtidigt som de medicinska och digitala revolutionerna fortgår med full kraft, accelererar kritiken att vården och omsorgen verkar ha svårt att fullt ut tillvarata och omsätta de nya möjligheterna. Tidigare framgångar har troligen dolt det faktum att grundläggande strukturer i systemen är i behov av stora förändringar för att vara mottagliga för utveckling. Utmaningen kan beskrivas som ett behov av att ställa om hälso- och sjukvården till att fungera på helt nya sätt. Som utgångspunkt för Göran Stiernstedts utredning om digifysiskt vårdval [32] så nämns ett antal komponenter som särskilt viktiga i denna omställning:

”Patient- och invånarperspektivet behöver stärkas, kontinuitet behöver genomföra styrning och organisering av vården, transparensen och långsiktigheten i systemet behöver öka, den digitala revolutionen behöver få ett brett genomslag i vården och bli en mer integrerad del i all hälso- och sjukvård, ett mer nationellt system behövs och slutligen behöver systemeffektiviteten för hela den offentligt finansierade hälso- och sjukvården öka.” [sidan 20 i 32].

Det är med andra ord inga enkla parametrar som ska justeras. Omställningen handlar om att ta nya grepp på grundläggande frågor som vem som ska göra vad i systemet, om var det ska göras, tillsammans med vem, och om prioriteringar. Det kan innebära att bryta upp sekelgamla hierarkier och få skilda discipliner att samverka istället för att arbeta i stuprör. Det kan handla om att omformulera målen för verksamheterna, det vill säga det som systemen ska leverera och även att öppna upp för diskussioner om kompetenser relevanta för det nya systemet. Utredningen ”God och nära vård”[33], [36] och hela omställningsarbetet mot nära vård som nu sker i alla regioner och kommuner ska ses som ett led i att möta dessa utmaningar. Detta diskuteras vidare i kapitel 5.

3.2 Mot ett system som bättre matchar behoven

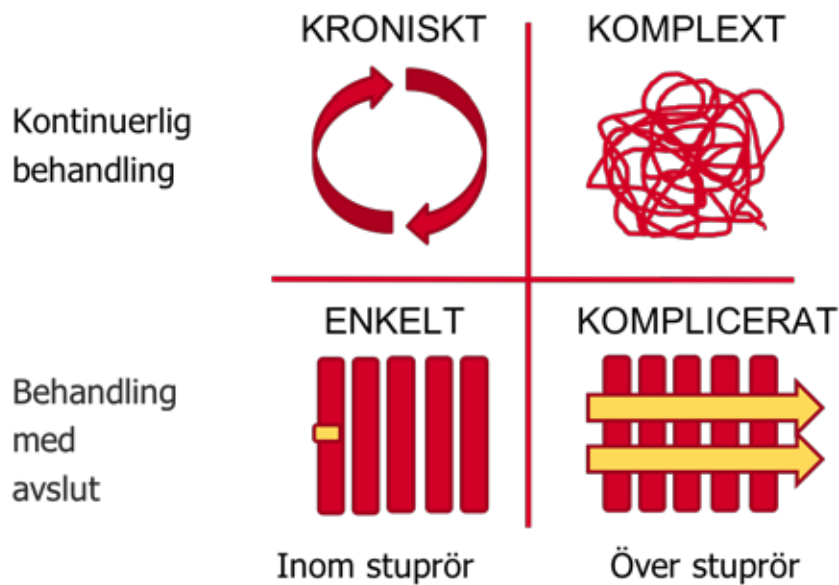
”Tror på en vård där personal och patienter skapar vård tillsammans. De kan inte skapa produkter som är bra för mig om jag inte får vara med att forma processen.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.

Även som det svenska samhällskontraktet generellt betraktats som starkt med en stor offentligt finansierad välfärdssektor, så är det inom hälso- och sjukvårdsområdet inte helt entydigt vilka komponenter som ingår i det offentliga åtagandet. Det gäller inte bara det rent finansiella, utan i lika hög grad frågor om vart krav ska riktas och vem som är ansvarig för vad. I samhällskontraktet för hälso- och sjukvård så ingår även delaktighet, respektfullt bemötande och behovsanpassad tillgänglighet. Detta ställer stora krav på förmågan att ta tillvara patienters och närståendes kunskaper och erfarenheter.

Den pågående samhällsutvecklingen innebär dessutom nya utmaningar. En förändrad åldersstruktur i befolkningen medför att den demografiska försörjningskvoten utvecklas i negativ riktning, samtidigt som den snabba medicinska och tekniska utvecklingen ger ständigt utökade möjligheter och alternativ för hur vård kan erbjudas, distribueras och konsumeras. Det ställer nya frågor om vad som ska ingå i och utvecklas inom ramen för det offentliga åtagandet, hur det ska finansieras och inte minst fördelas.

En grundläggande utmaning är att vården och omsorgen har utvecklat sina verksamheter enligt det mer begränsade åtagande som traditionellt har varit dess uppgift: att hantera relativt enkla tillstånd som kan botas. På senare år har sjukdomspanoramat – delvis tack vare den fantastiska utvecklingen inom medicinska specialistområden – dock förändrats, från akuta sjukdomar med risk för hög dödlighet till alltmer långvariga tillstånd som samvarierar med livsstil och miljö. Alltmer blir möjligt att diagnostisera och bota, och går det inte att bota är det ofta möjligt att med hjälp av modern vård ha ett gott liv trots en befintlig diagnos. Flera samtidiga förändringar gör alltså att andelen komplicerade, kroniska och komplexa patienter ökar. Detta nya landskap kan illustreras med hjälp av en fyrfältare som visar olika patientgrupper med sinsemellan olika behov och vårdkonsumtionsmönster [35], se figur 7.



Figur 7 Fyra patientgrupper med olika behov och vårdkonsumtionsmönster. Källa: [35].

En grundläggande fråga är vad dessa nya förutsättningar innebär för hur vi styr och organiserar hälso- och sjukvårdssystemet, och, inte minst, hur vi borde göra i framtiden. Flera aktuella utredningar, bland annat den om God och nära vård, föreslår en omstrukturering av vården utifrån patienters skiftande behov och förmågor [36]. Det finns dock stora utmaningar i att fånga dessa behov och förmågor på ett systematiskt sätt, utan att reducera komplexiteten. Utmaningarna har bland annat synliggjorts i debatten kring så kallad värdebaserad vård, vilken i teorin bygger på en tanke om att organisera utifrån ”vad som är viktigt för patienten”, men vars metoder förutsätter en långtgående standardisering av tillstånd och åtgärder för att kvantitativt kunna jämföra olika vårdgivares värdeskapande i specifika vårdförlopp [37].

Vi tror att hälsa, vård och omsorg behöver utvecklas med hjälp av kompletterande metoder som bättre fångar ett större spektrum av behovsmönster och som tar hänsyn till en större helhet av insatser både inom och utanför ”systemet”. Grunden för det är en utvecklad syn på vad syftet med vården är och vad som är relevanta resultat utifrån olika patienters egna perspektiv och prioriteringar.



”Jag vill även kunna kommunicera med vården bättre genom Vårdguiden, skriva till dem nån fråga, sen få blodprovssvar och min dotters journal. Som det är nu kan man ej göra det vilket gör det mycket svårt att bli insatt i sitt barns vård på ett så optimalt sätt som möjligt.”

”Jag upplever ofta att man använder medicinska facktermer när jag ber om förklaringar på vad som ska göras eller varför. Alltså att man använder ett språkbruk som inte är tillgängligt för mig.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.



Kapitel 4

Mot en personcentrerad hälso- och sjukvård

”På gott eller ont så tror jag numera att vi – patienter, familjer, vårdpersonal och hälso- och sjukvårdssystemet som helhet – verkligen skulle tjäna på om vi i professionerna kalibrerade om vårt sätt att arbeta så att vi, istället för att vara värdar i vårdssystemet, blev gäster i patienters och deras familjers liv.”

*Don Berwick [38],
tidigare chef för Institute for Healthcare Improvement, USA.*

4.1 Personcentrerad vård som koncept och modell

Personcentrerad vård är en global rörelse inom praktisk vårdverksamhet, policyarbete och forskning för att förbättra hälso- och sjukvårdens interaktion med patienter. Rörelsen är en utveckling av ambitioner som funnits inom sjukvården sedan 1960-talet att öka helhetssynen på patienten, ha respekt för patientens livsvärld och erfarenheter, öka patienters inflytande och delaktighet i beslut om den egna vården och i större utsträckning sträva efter att åstadkomma sådana resultat som patienten prioriterar [39].

En personcentrerad hälso- och sjukvård utgår från individens behov, preferenser och resurser i hela vårdprocessen – före, under och efter ett vårdmöte. Det handlar till exempel om att lätt få kontakt med vården, att patient och vårdpersonal tar gemensamma beslut om vård och behandling och att vården ger stöd till patientens egenvård. Personcentrering handlar både om att ta tillvara patienters och närståendes erfarenheter och kunskaper i själva vårdmötet, men även i utformningen av hälso- och sjukvården.

En personcentrerad hälso- och sjukvård är ett mål men även ett medel för att uppnå andra värden. Personcentrerad hälso- och sjukvård kan motiveras på

olika sätt. Vårdanalys genomgång av den internationella litteraturen visar i huvudsak tre olika synsätt: personcentrering som mål, medel eller rättighet [2]. Personcentrering är ett etiskt förhållningssätt och har därmed ett egenvärde. Det utgör därför ett eget mål för hälso- och sjukvården, på samma sätt som att vården till exempel ska vara jämlik, kunskapsbaserad och säker. Samtidigt kan personcentrering även vara ett medel för att uppnå andra värden som högre kvalitet eller effektivitet.

Vårdanalys [2] har utifrån forskning på området sammanfattat att personcentrering utifrån patientens perspektiv innebär att vården:

- ger mig stöd att ta hand om min hälsa och min egen vård.
- lyssnar aktivt på mig och efterfrågar mina erfarenheter och resurser.
- behandlar mig med värdighet, medkänsla och respekt.
- ger mig tillgång till vård och rätt kompetens utifrån mina behov.
- tar hänsyn till mina preferenser och individuella behov samt mina mål med min vård.
- ger mig möjlighet att delta i min vård och hälsa utifrån mina förutsättningar och behov.
- ger mig tillgång till information om min vård och jag kan själv bidra med information.
- gör det möjligt för mig att kommunicera med vårdens medarbetare utifrån mina behov.
- ser till att insatserna jag får är samordnade och präglas av kontinuitet utifrån mina behov.

Hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete för en mer personcentrerad vård kan enligt Vårdanalys därför utgå från tre perspektivskiften. Det handlar om att gå:

- från att se patienten som en mottagare till en medskapare.
- från fragmentisering av vården till helhetsperspektiv.
- från färdiga lösningar till mer individanpassning.

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR, tidigare SKL) beslutade 2015 att uppdra till svenska kommuner och regioner att verka för att kunskap och information sprids om personcentrerad vård i syfte att regioner, och kommuner ska kunna implementera modellen i sina vårdverksamheter.

SKR gjorde 2018 en kartläggning av hur arbetet med personcentrerad vård ser ut i landet, och vilka utmaningar som finns [40]. De konstaterar där att ledningen är viktig för att skapa förutsättningar och ge mandat och att patient-

och brukarmedverkan är en förutsättning för personcentreringens utveckling. Utredarna menar att det skulle underlätta om det fanns en nationell gemensam definition av personcentrerad vård, och konstaterar samtidigt att mätning av personcentrerad vård är komplext och behöver utvecklas. SKR ser att personcentrering är ett arbetssätt som både patienter och personal vill ha. Personcentreringen behöver vara en del av vårdens ordinarie verksamheter och kan inte endast drivas av eldsjälar.

GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet), som forskar på området och utvecklat en egen modell för personcentrerad vård, definierar personcentrering som en etik som vägleder i praktiska handlingar som medmänniska och yrkesperson. Personcentrerad vård innebär ett partnerskap mellan patienter/närstående och professionella inom vård, omsorg och rehabilitering. Baserat på noggrant lyssnande på patientens berättelse (ofta tillsammans med närstående) och övriga undersökningar skrivs en gemensam hälsoplan, som innehåller mål och strategier för genomförande och kort- och långsiktig uppföljning.

GPCC har tre nyckelbegrepp i sin modell [41]:

Partnerskap. Den mest centrala delen i personcentrerad vård är partnerskapet. Det handlar om en ömsesidig respekt för varandras kunskap; å ena sidan patientens och närståendes kunskap om hur det är att leva med sjukdomen, å andra sidan hälsoprofessionellas kunskap om vård, behandling eller rehabilitering vid det specifika tillståndet, en mer generell kunskap.

Patientberättelse. Att lyssna på patientens berättelser om sitt tillstånd och övriga undersökningar är förutsättningen för personcentrerad vård. Vård, rehabilitering eller omsorg planeras gemensamt med hälsoprofessionella, och en överenskommelse skrivs ner i form av en hälsoplan som innehåller mål och strategier för genomförande och kort- och långsiktig uppföljning. Detta sker ofta tillsammans med närstående.

Dokumentation. Den tredje komponenten i personcentrerad vård är dokumentation av berättelsen och hälsoplanen i patientens journal. Denna dokumentation ska vara levande, alltså ständigt ses över, samt vara tillgänglig för patienten och följa patienten genom vårdkedjan.

GPCC har även tagit initiativ till och medverkar i det arbete som görs av SIS (Svenska Institutet för Standarder) för att ta fram en standard för ”Patientdelaktighet i personcentrerad vård” [42].

4.2 Spetspatienter och personcentrerad vård i praktiken – enkäten ”Viktigt i vården”

Projektet Spetspatienter identifierade tidigt under projektiden en brist vad gäller undersökningar om hur patienter och närstående ser på delaktighet, både i det egna vårdmötet och på systemnivå [2]. Är någon aspekt av delaktighet viktigare än någon annan? Hur väl uppfyller vården de förväntningar patienter och närstående har på de olika aspekterna? Vi har därför genomfört en enkätundersökning som presenteras och diskuteras i detta avsnitt.

Patientdelaktighet är ett svårdefinierat begrepp. Baserat på gällande lagstiftning, främst Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och Patientlagen 2014:821) samt rapporter från SBU [12] och Socialstyrelsen [43] valdes ett antal aspekter av delaktighet ut som särskilt intressanta för enkäten. Urvalet resulterade i sammanlagt sex fokusområden som har med det egna vårdmötet att göra samt ett område som handlar om delaktighet utöver det egna vårdmötet, det vill säga samskapande av vården på systemnivå.

Utvalda fokusområden:

- Bemötande
- Vårdpersonalens kunnsighet
- Delat beslutsfattande
- Kommunikation
- Stöd till egenvård
- Tillgång till information
- Samskapande

Dessa fokusområden ansluter på olika sätt till de olika modellerna för personcentrerad vård som nämnts ovan. Vissa av fokusområdena kompletterar aspekter som saknas i de modellerna. Andra aspekter av personcentrerad vård är exempelvis tillgänglighet och väntetider. Vi valde att inte inkludera dessa i enkäten eftersom data avseende de aspekterna samlas in i andra sammanhang, bland annat i den nationella patientenkäten.

För varje fokusområde frågade vi hur viktigt det området är för personen som svarar och därefter hur väl vården uppfyller den förväntningen. Svaren gavs på en skala från 1 till 7: 1 betydde lägsta grad av viktighet eller uppfyllelse av förväntan och 7 betydde högsta. Det var även möjligt att lämna fritextkommentarer för varje fokusområde.

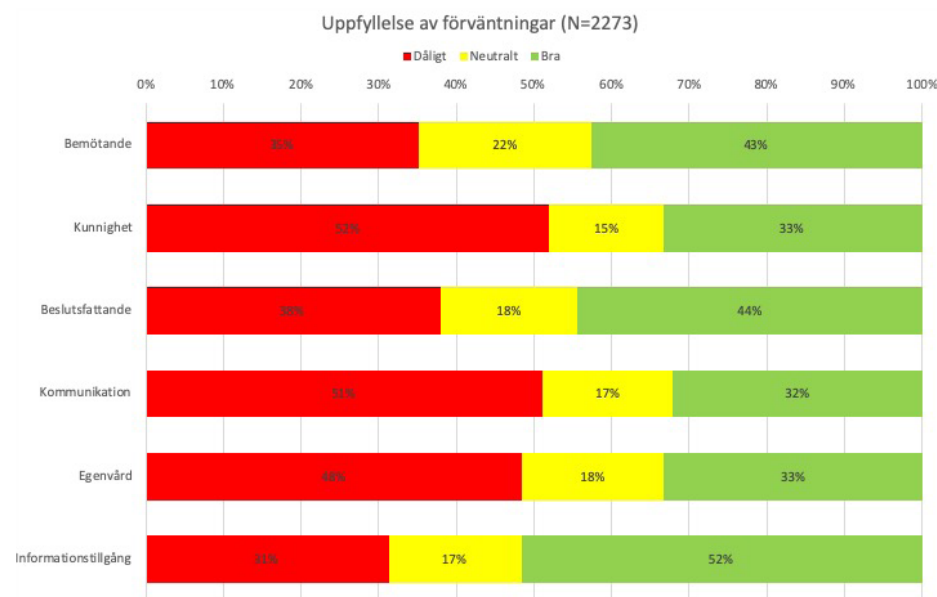
Enkäten har använts för att samla in data vid två tillfällen: september-oktober 2017 respektive maj-juni 2019. Vid det första tillfället besvarades enkäten av

1 317 personer och den andra gången av 1 010 personer. De flesta som svarat är kvinnor, nästan nio av tio svarande var kvinnor. Även om det är känt att kvinnor i större utsträckning engagerar sig i frågor kring hälsa och sjukdomar [44] så är detta en ovanligt stor andel kvinnor. Se avsnitt 4.3 för vidare resonemang om vad det innebär för de slutsatser vi kan dra från enkäterna. Mer bakgrundsinformation finns i bilaga 2.

Om det egna vårdmötet

I enkäten ingick sex fokusområden som har med det egna vårdmötet att göra. På frågan om hur viktigt området är så fick samtliga områden ett medelvärde på över 6,5. Det går alltså inte att säga att något av områdena är viktigare än något annat.

När det gäller frågan om hur väl vården uppfyller förväntningarna inom respektive område var svaren tydligt olika för de olika områdena. Intressant nog så var svaren för respektive område samstämmiga vid de två enkätomgångarna. I figur 8 nedan visas därför resultaten för respektive område för de två enkätomgångarna sammanslaget. Svartalternativen 1-3 har slagits ihop till ”dåligt”, 5-7 till ”bra” och svartalternativet 4 har i figuren blivit ”neutralt”.



Figur 8 Uppfyllelsen av förväntningar för de sex fokusområdena som har med det egna vårdmötet att göra. De två enkätstillfällena visas sammanslaget.

I figur 8 ser man att de svarande tycker att vården uppfyller patienternas förväntningar bäst vad gäller tillgång till information såsom journal, provsvar och liknande. Ungefär fem av tio av de svarande var nöjda med vårdens arbete på det området. De tre områden där de svarande är minst nöjda är vårdpersonalens kunnighet, möjlighet att kommunicera med vården på sätt som passar de svarande före, under och efter besök, samt stöd till egenvård. För dessa områden var ungefär tre av tio svarande nöjda. När det gäller områdena bemötande och gemensamt beslutsfattande så var ungefär fyra av tio av de svarande nöjda.

Vid genomgång av de frivilliga fritextkommentarerna har intressanta observationer gjorts. Inledningsvis kan konstateras att även om enkäten inte frågade vilken/vilka sjukdomar de svarande hade, så visar kommentarerna att många har fler än en kronisk sjukdom. Det är också vanligt att de svarande har sjukdomar som vården ofta har svårt att hantera såsom lipödem, sköldkörtelproblematik, ME/CFS, endometrios, obesitas/fetma, olika reumatiska sjukdomar och fibromyalgi.

Ett urval kommentarer om de olika fokusområdena finns nedan.

Bemötande

Kommentarerna vad gäller vårdpersonalens bemötande visar på en stor spridning i bemötandet. Det tycks som att bemötandet till stor del beror av vilken person man träffar, vilket kan tyckas rimligt. Dock pekar flera av kommentarerna på att kulturen inom systemet inte uppmuntrar eller stöder ett personcentrerat arbetssätt.

”Oerhört viktigt att bli behandlad som en människa (Inte som en diagnos). Har vid ett flertal tillfällen blivit riktigt illa bemött. Har också flera exempel på fantastiskt bemötande, men det är helt beroende av enskilda vårdgivaren. Systemet i sig stödjer inte ett bra bemötande som jag ser det.”

Vårdpersonalens kunnighet

Även vad gäller vårdpersonalens kunnighet om de sjukdomar man söker hjälp för så visar kommentarerna på stor spridning. Flera personer uttrycker en frustration över att man ofta blir tvungen att samordna både vårdkontakter, information och sjukdomar, utan stöd eller användbara verktyg.

”Har diagnos med symtom av olika typer i hela kroppen. Inte klart vilken specialitet inom vården som har ansvar för min diagnos. Ofta mycket bristfälliga kunskaper. Ingen samordning mellan olika vårdgivare. Jag blir ’projektledare’ för min egen vård, men har i den rollen få eller inga befogenheter.”

Delat beslutsfattande

Olika personer vill vara olika mycket involverade i beslut om sin vård, vilket kommentarerna visar.

”Ibland kan det vara skönt att slippa vara involverad också.”

”Jag är ingen läkare och behöver inte vara involverad i besluten men däremot bli informerad! Är det ett val som måste ske så vill jag självklart vara delaktig men det kan också bli jobbigt ibland när olika läkare rekommenderar olika. Hur ska jag kunna välja vad som blir bäst som inte kan något om sjukvård?”

Kommunikation

Ett av fokusområdena handlade om kommunikation med vården inför och mellan besöken, under utredning med mera, på de sätt som passar personen själv. Bland fritextsvaren på denna fråga finns många kommentarer om att man önskar möjlighet att kommunicera med vården på andra sätt än de som för närvarande erbjuds. Exempelvis så nämns online-möten och appar för monitorering av symptom. Vissa uttrycker även att de redan i dagsläget kommunicerar med vården via e-post.

Upplevelserna vad gäller 1177/Vårdguiden/Mina vårdkontakter är blandade. Vissa är mycket nöjda med de möjligheter som finns där för att läsa sin journal, förnya recept och kontakta vården på andra sätt och delar även med sig av ”knep”. I andra fall är man frustrerad och besviken.

”Vill ha online-möten för att hinna med och kunna vara med även som anhörig. Eftersom det inte passar dem och hur de brukar jobba så blir det inget, de försöker inte ens. Det är ett heltidsjobb att vara sjuk, och deltid att vara anhörig, med allt man behöver åka omkring till.”

Stöd till egenvård

Bland kommentarerna på frågan om stöd till egenvård uttrycktes i många kommentarer en önskan om tydligare stöttning från vården. Även här tar många ett stort eget ansvar, utan användbara verktyg eller information från vården.

”Tycker att detta diskuteras alldeles för lite. Skulle vilja se fler kompetenser i behandlingsteamet än bara läkare och sjuksköterskor. Och att man även erbjuds kontakt med andra yrkesgrupper utan att behöva fråga om det.”

”Just nu har jag lite flyt med detta, på grund av mina egna efterforskningar, och är otroligt tacksam för det. Tycker det är jobbigt att det är olika beroende på läkare och att man måste ha stora problem för att få hjälp, när det är de förebyggande åtgärderna som är minst lika viktiga för att undvika onödigt lidande och sjukfrånvaro.”

Tillgång till information

Ett av fokusområdena som vi frågade om rörde tillgång till den information som vården har om dig, såsom journal, provsvar med mera. Även för denna fråga finns en stor variation bland kommentarerna, från personer som är väldigt nöjda, till det motsatta. Även personer som inte vet hur man ska gå till väga för att få tillgång till informationen förekommer. Bland de missnöjda tycks vissa stöta på problem med vårdpersonalens inställning till patienters tillgång till information om sin egen hälsa.

”Det är ofta besvärligt att be om provsvar och annat. Möter förakt och motstånd, men det handlar om min hälsa.”

”Vill ej få den typen av vetskap. Vill få info av ansvarig läkare. Mig skrämmer det bara att läsa i en journal och får mig bara att känna mig än mer sjuk.”

På systemnivå – samskapande

Resultaten för frågan om delaktighet på systemnivån, det vill säga utöver det egna vårdmötet, visar på en samstämmig bild från 2017 och 2019. Nästan hälften av dem som svarat tycker att det är viktigt att de får möjlighet att samskapa vården och har även angivit att de är missnöjda med hur vården uppfyller detta. Detta innebär att det finns en tydlig potential för mer patientmedverkan i vårdens utveckling.

Fritextkommentarerna till dessa frågor illustrerar ett antal utmaningar. Flera personer beskriver att de inte känner till några möjligheter att vara delaktiga utöver sitt eget vårdmöte och några förstår inte frågan. Ett antal personer uppger att de gärna skulle vilja medverka i patientråd och liknande men att deras sjukdomar och begränsade kapacitet omöjliggör det. Ytterligare några personer anger att deras engagemang ofta tycks ovälkommet.

”Jag har ingen aning om hur jag skulle gå tillväga för att ge ens enkel återkoppling till vården. Om jag inte vill göra en anmälan till patientnämnden, men vill ge förbättringsförslag eller direkt feedback på något som kändes fel – hur gör jag då?”

”För sjuk för att delta. Men uppskattar att andra med min sjukvård och deras anhöriga får delta i vårdens utveckling och organisation.”

”Det har aldrig hänt mig, men det låter som världens bästa idé. Jag skulle gärna vara delaktig i något sådant. För att jag inte skulle bli alltför nedslagen skulle det dock krävas att det handlar om en reell makt – det behöver finnas både en beredskap, resurser och en bred vilja att ta tillvara på den kunskap som kommer fram.”

4.3 Personcentrerad vård ur patienternas perspektiv

Det teoretiska underlaget för omställningen till en mer personcentrerad vård visar tydligt att det finns en utvecklingspotential i att stärka förutsättningarna för patienter och närstående att vara delaktiga och att kunna ta ett större ansvar för den egna hälsan. Dock har man hittills haft begränsad kännedom om patienternas syn på personcentrerad vård. Enkätundersökningen ”Viktigt i vården” som vi genomfört vid två tillfällen inom projektet Spetspatienter bidrar med viktig kompletterande kunskap på detta område.

För det egna vårdmötet så visar resultaten att det inte går att tydligt säga att något av de utvalda fokusområdena är viktigare än något annat. Vissa av fritextsvaren tyder på att det blivit bättre än tidigare, dock tycks det som att arbetssätten kan variera stort från läkare till läkare, till exempel vad gäller möjlighet att kommunicera via olika kanaler. När det gäller systemnivån (utöver sitt eget vårdmöte) så uttrycker nästan hälften av den som svarat en vilja om att vara mer involverade än de är i nuläget. Detta innebär att utvecklingsarbetet mycket tydligare bör arbeta med patienter som vill medverka i systemförbättring.

En viktig fråga är självklart om våra enkätresultat kan betraktas som representativa och, om så är fallet, på vilket sätt de kan användas. Över 1 000 personer besvarade enkäten varje gång och ungefär hälften av de som svarat tillhör åldersgruppen 46–65 år. Vår bedömning är att resultaten förmodligen inte är representativa för befolkningen som helhet men troligen rimligt representativa för kroniskt sjuka med liknande åldersfördelning som i enkäten.

Sammanfattningsvis konstaterar vi att eftersom ”allt” i vårdmötet är viktigast så behöver vårdens förbättringsarbete göras brett. Det finns också en stor outnyttjad potential i kunniga och engagerade patienter och närstående som är intresserade av att medverka till vårdens förbättringar utöver sitt eget vårdmöte. För att denna potential ska kunna komma till användning på bästa sätt så krävs radikalt andra arbetssätt hos de mottagande organisationerna jämfört med idag.

”Den sortens stöd existerar ej idag inom hälso- och sjukvården. Den sortens stöd finner jag i patientgrupper på internet!”

”Vårdpersonal påtalar ofta hur viktigt det är att jag tar hand om min hälsa själv, men ger mig sällan någon vägledning/hjälp till att göra det.”

”Jag bär själv med mig journalen samt vetenskapliga artiklar till den jag ska träffa. Mailar ofta och erbjuder dem material för att kunna sätta sig in i sjukdomen.”

”Jag upplever att många inom vården är öppna för att ta del av patienters kunskap och erfarenheter, men att det kanske inte alltid finns möjlighet. Att det saknas tid och pengar för att satsa på den typen av insatser.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.



Kapitel 5

Spetspatienter – en ny resurs för systemförbättring

”Samskapande är otroligt viktigt i vården. Det fattas brukarperspektiv och delaktighet speciellt för oss med sällsynta sjukdomar. Då är allt fokus på det medicinskt förklarbara pga att forskning ’bara’ kommit dit. Men livet är så mycket mer och med brukardelaktighet i utveckling och vård och i forskning skulle vi snabbare främja livskvalitet. Det är jag övertygad om.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.

I projektet Spetspatienter har fokus legat på att undersöka vilka drivkrafter och kompetenser som finns hos aktiva, engagerade och pålästa patienter och närstående samt vad det kan leda till om dessa tas tillvara på ett bättre sätt. I denna, den andra rapporten om spetspatienter, så fokuserar vi på spetspatienter som en resurs för systemförbättring. Det system som behöver förbättras är inte begränsat till hälso- och sjukvården utan berör hela samhället.

5.1 Omställning från vård till hälsa

Hälsa är ett komplext begrepp som är mycket individuellt: vi har alla vår egen syn på vad som är hälsa för just oss. Det är viktigt att allmänt vedertagna hälso-begrepp är inkluderande för olika perspektiv, sjukdomar, skador och funktionsvariationer. I denna rapport har vi valt att se hälsa som individens förmåga att hantera och anpassa sig till sociala, fysiska och känslomässiga utmaningar. Detta innebär att det är möjligt att uppnå hälsa även i närvaro av (kronisk) sjukdom. I detta sammanhang är det också viktigt att komma ihåg att det är skillnad på jämlik vård och jämlik hälsa. Detta hänger ihop med att en större andel av hälsan kommer från individuella faktorer och livsstilsfaktorer/egenvård än

från vården (se figur 4). Individuellt anpassad vård är inte nödvändigtvis det samma som jämlik vård men det förra är en förutsättning för jämlik hälsa.

”Idag söker jag så mycket kunskap som möjligt själv eftersom jag måste få livet tillbaka.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2).

En utgångspunkt för projektet Spetspatienter har varit att patienter blir allt kunnigare om hur de själva kan göra mer för sin egen hälsa och vård. Samtidigt kan allt större delar av vården individualiseras och flyttas till patienters vardagliga sociala sammanhang, där fokus i allt högre grad är på att må så bra som möjligt. Vi kan dock också konstatera att den offentliga vården och patienterna i ökad grad verkar skilja sig i synen på vårdsystemets mål. För vården är förutsättningen att patienter som besöker dem är sjuka och att de ska få vård och i bästa fall bli botade. Allt fler av oss lägger dock stor möda på att förbli friska och att inte behöva vård. Vi utnyttjar den medicintekniska utvecklingen och digitaliseringen för att skaffa oss kunskap om den egna kroppen, hur livsstilen påverkar hälsan, hur man har uppsikt över sin kropp och sitt hälsotillstånd samt hur olika åkommor påverkar varandra. Detta gäller i allt högre utsträckning även för dem som lever med kroniska sjukdomar. Vårdens syfte behöver därmed utvecklas från att huvudsakligen levera vård till att tydligare även stödja egenvård och därmed hälsa, vilket även innefattar att kunna identifiera behov innan de dyker upp som vårdärenden.

Ett av skälen till att traditionell sjukvård inte riktigt hanterar hälsa och välmående är den professionella vårdens historia och det sätt som hälso- och sjukvårdens styrning och organisering utvecklats. Dialog och relationer med patienter och närstående prioriteras ner till förmån för mätbara utfall som kan standardiseras och jämföras. Då har man bortsett ifrån den kanske viktigaste resursen för individuell hälsa, nämligen patienten själv och hens unika förutsättningar.

”Jag är blind. Alla kallelser i vården kommer per papper. Alltid i svartskrift, aldrig punktskrift. Inga nummerlappar i väntrummen är punkt- eller ljudmarkerade. Inga nummer ropas heller upp. Inga taktila spår, så att jag kan hitta själv (och det här är på ögonavdelningarna...) [...] Det är också i praktiken svårt att lämna samtycke till vissa behandlingar eftersom jag inte vet vad jag skriver på. Ingen information om mina sjukdomar eller liknande finns heller på punktskrift eller inläst.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.

Personcentrerad vård är ett begrepp i tiden och vår enkät, som beskrivs i avsnitt 4.2, tyder på att en hel del arbete kvarstår innan vården lever upp till de förväntningar som patienter och närstående har på vårdmötet. Vi konstaterar att flera av de faktorer som innefattas i begreppet personcentrerad vård, till exempel att lyssna på patientens berättelse, (se kapitel 4.1), egentligen till stor del är ”hygienfaktorer”, det vill säga att det utgör en någorlunda acceptabel lägsta nivå.

”Har man en ovanlig sjukdom som är obotlig samt är multisjuk så vill ingen inom vården ta i en ens med tång, så det är svårt att få vettig hjälp.”

Citat från svar på enkäten ”Viktigt i vården”, se kapitel 4.2.

I denna rapport visar vi på flertalet exempel hur spetspatienter kan utgöra en resurs för systemförbättring. Detta innebär stora möjligheter, men även utmaningar framöver. Idag finns flera spår, dels en digitaliserad tillgänglighet till data som kommer patienter och närstående till nytta; dels rörelsen kring behovsanpassning, personcentrering och hänsyn till individens prioriteringar som handlar om att stanna upp och fråga kvalitativt ”Vad är viktigt för dig?”; och sist men inte minst en patientmedverkanskultur som till stor del handlar om deltagande i beslut på lika villkor som vården. Dessa angreppssätt innebär delvis olika syner på relationen mellan patienter och ”systemet”, olika metodval för medverkan och påverkan, och olika grad av kollektiv organisering. Vårdanalys har konstaterat att det saknas organisationer för många sjukdomsgrupper och även för multisjuka [45]. Vi tror att de olika påverkansmedlen med fördel kan utvecklas parallellt, och att patientorganisationer i samverkan med spetspatientrörelsen kan åstadkomma mer tillsammans än var och en för sig.

5.2 Förutsättningar för systemförbättring

Att på allvar integrera individuella förutsättningar och egenvård med professionell vård kräver ett ändrat fokus mot en personcentrering av hela vårdssystemet, från övergripande policys till enskilda insatser, en process som ännu bara är i sin linda. Inom projektet Spetspatienter är vi övertygade om att en sådan omställning kan bli avgörande inte bara för enskilda patienters vård, utan även för effektiviteten i systemet för hälsa, vård och omsorg som helhet. Detta styrks också av slutbetänkandet till utredningen om effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården [46]. Även SKR konstaterar att patient- och brukarmedverkan är en förutsättning för personcentreringen samt att mätning och utvärdering av omställningsarbetet behöver utvecklas [40].

En bärande devis för arbetet inom projektet har varit att om patienter, utifrån sina individuella förutsättningar, kan stärkas till att ta ett större ansvar för sin egenvård så kan samhället årligen spara stora resurser – besparingar som skulle kunna användas för att bättre stödja de patienter som av olika skäl inte har möjlighet att vara lika engagerade.

Samma resonemang kan tillämpas för att förstå de potentiella systemeffekterna av de patient- och närståendekompetenser som beskrivs i kapitel 1, däribland enskilda patienters ansträngningar för att exempelvis söka och sammanställa kunskap, använda teknisk kompetens för att utveckla nya lösningar, eller påverka genom politiskt engagemang. Givet att dessa initiativ sprids och kommuniceras öppet kan de inspirera andra patienter till att bli mer aktiva. På sikt kan de utvecklingsprocesser som sätts igång bidra till att göra systemet bättre och säkrare för alla patienter.

Det kan såklart även finnas risker med att engagera spetspatienter i systemförbättringar. Vi vill återigen påpeka att spetspatienter inte ska agera som någon sorts ”patientelit”. Personer som vill bidra till systemförbättring behöver bland annat kunna se bortom sin egen upplevelse av vård och hälsoutmaningar samt ha såväl vilja som förmåga att förstå och agera för en större grupp än sig själv. Det kan självklart finnas personer som kallar sig spetspatienter utan att besitta de egenskaper och förmågor som vi beskriver i denna rapport. Därför är det avgörande att utvecklingen av metoder och arbetssätt sker strukturerat och i samarbete mellan de som vill engagera patienter och närstående på nya sätt och representanter för aktiva och engagerade patienter och närstående. Det är viktigt att även perspektiv från grupper med till exempel nedsatt kognitiv eller fysisk förmåga inkluderas. Som Vårdanalys påpekar är detta något som patient- och närståendeargumentationerna ännu inte har lyckats med [45]. Vi har inom projektet Spetspatienter påbörjat arbetet med dessa aspekter och arbetet kom-

mer att fortsätta inom Forum Spetspatient. Sammanfattningsvis kan vi dock konstatera att den största risken troligen är att den resurs för systemförbättring som spetspatienterna utgör ej tas tillvara.

Hur gör man för att ta tillvara denna resurs?

Om de förändringsarbeten som nu sätts igång i olika delar av systemet ska lyckas, blir det avgörande att ha med sig arbetet med spetspatienter och andra arbeten som bidrar till förståelsen av patient- och närståendes kompetens, men också hur systemets ska ta emot denna kompetens. Möjligheterna finns och kunskapsproduktionen pågår – en stor knäckfråga är nu hur och i vilken utsträckning patienters och närståendes kunskaper och initiativ kan integreras i det befintliga systemet.

En rekommendation till hälso- och sjukvården är att erkänna egenvården i den omfattning och betydelse som den har visat sig ha för en majoritet av alla som vill öka sin må-bra-tid och aktivt arbetar för att öka sin hälsa.

Några idéer/förslag om du vill utveckla din eller andras hälsa. För dig som:

Patient/närstående

- Som vårdare av dig själv eller din närstående behöver du förstås utbildning. Ingen vill bli vårdad av någon som inte har ordentlig utbildning – och du ska ju vårda dig själv. Många patientföreningar har utbildningar och det finns också andra grupperingar som har stor kunskap att förmedla.
- Var aktiv i att delge vården och omsorgen dina erfarenheter av ditt arbete med din hälsoutmaning, på så sätt är vi fler som visar att det finns en stor potential i patienters och närståendes kunskap och erfarenheter. Det skapar också förutsättningar för nästa patient/närstående om vi blir fler som vågar berätta.
- Ta kontakt med en förening för patienter/närstående där du bor, det är ett bra sätt att träffa andra som du kan dela erfarenheter och kunskap med.

Vårdpersonal

- Utgå ifrån att det är i vårdmötet som vårdens utveckling sker. Var nyfiken och lyssna!
- Anordna utbildningsmöjligheter för patienter och närstående där egenvården står i fokus.
- Ta tillvara kunskap och erfarenheter hos patienter och närstående för att på ett strukturerat sätt fånga och stödja egenvård samt för att fånga och agera på symptom som underlag för behandling.

Ansvarig för att anställa öppet egnerfarna patienter i vårdverksamhet

(Källa: Åsa Steinsaphirs presentation på Konferens Spetspatienter 2019, se www.konferensspetspatienter.se/program)

- Förbered uppdraget, hitta inte på vartefter.
- Se upp med diskriminering, i synnerhet positiv sådan.
- Patienterfarenhet räcker inte i sig, ställ kompetenskrav utifrån arbetsbeskrivningen.
- Det är inte din patient, det är din kollega. Det är ett jobb, inte en vårdbehandling.
- Kompetens är inte gratis. Om man vill ha någon med hög kompetens måste man erbjuda arbetsförhållanden och lön därefter.

Forskare

- Engagera patienter och närstående som forskningspartners tidigt i forskningsprocessen för att få hjälp i alla faser.
- Våga pröva nya sätt att arbeta tillsammans med patienter och närstående.
- Granska kritiskt dina egna förmågor och öppenhet för att etablera partnerskap med patienter och närstående i din forskning. *

Beslutsfattare

- Se som din uppgift att ge patienter och närstående tillsammans med vårdprofessionerna förutsättningar att kunna genomföra nödvändiga förändringar.
- Bjud in patienter och närstående redan i behovsanalyser av vilka frågor du/ni ska arbeta med framåt, både vad det gäller policy- och verksamhetsutvecklingsfrågor.

5.3 Summering – Kunniga patienter och närstående gör alla till vinnare!

Projektet ”Spetspatienter – en ny resurs för hälsa” utvecklades ur ett gemensamt engagemang hos ett flertal personer och organisationer. Vi förenas i synen att vårt hälso- och sjukvårdssystem behöver förändras i grunden, så att det bättre möter behoven och kompetensen hos patienter och närstående. Man behöver gå från att bara leverera vård till att också stödja patienters egenvård.

Glädjande nog ses patienter allt oftare som en självklar medskapare i sin egen vård. Nästa steg i utvecklingen är att även på bättre sätt ta tillvara viljan hos aktiva och engagerade patienter och närstående, de vi kallar spetspatienter, som vill engagera sig i utvecklingen av hälso- och sjukvården på systemnivå.

Vi menar att definitionen av ”god vård” bara kan göras av patienter och närstående i dialog med hälso- och sjukvården, och även denna dialog påverkas av behov och vårdkonsumtionsmönster. Potentialen i en stärkt patientroll är något som allt fler – även inom den traditionella vården – inser bör tas på allvar, och dessutom kan användas till allas fördel. Patientmedverkan är inte längre bara en ”trevlighetsaspekt”, utan något som både kan förbättra behandlingsresultat, förbättra arbetsmiljön, öka den interna effektiviteten och dessutom är en nödvändighet för vårdens omställning i en ny demografisk, medicinsk och teknologisk miljö. Individuell kunskapsinhämtning, egenmonitorering, och användning av externa lösningar som komplement till den traditionella vården skapar förutsättningar för nya typer av roller och relationer, där gränsen luckras upp mellan dem som traditionellt setts som ”vårdgivare” respektive ”vårdtagare”. Resultatet är en förändrad maktbalans där patienten i allt högre grad ses som skapare av sin egen hälsosituation.

Under projektiden har vi arbetat för att öka kunskapen om vad som utmärker spetspatienter, vad de gör, och hur de kan bidra till sitt eget välmående såväl som till utvecklingen av hälso- och sjukvården och samhället i stort. Arbetet med frågorna fortsätter i Forum Spetspatient med syfte att stimulera och stötta samhällets omställning från vård till hälsa med ett tydligt patient- och närståendeperspektiv. Vi vill fortsätta arbeta med ett tydligt systemperspektiv i de ”organisatoriska mellanrummen” och vill komplettera det arbete som görs av andra parter, såsom patient- och närståendeorganisationer, vård- och omsorgsgivare, myndigheter, forskare, företag och andra.

Vi är övertygade om att om vi lyckas använda den kunskap, det engagemang och all den vilja som finns hos spetspatienterna, kan vi göra hälso- och sjukvården bättre för alla patienter och närstående!

* Ett verktyg som kan vara användbart är ett ”partner readiness quiz”. Det är utvecklat av Dana Lewis och kollegor som ett verktyg för forskare som vill börja arbeta i partnerskap med patienter. Quizzet nås via: <https://partner.openingpathways.org>.



Referenser

- [1] A. Krohwinkel, S. Riggare and H. Conning, "Spetspatienter - en ny resurs för hälsa". 2019.
- [2] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, "Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård". 2018.
- [3] A. Wendelheim, "Effectiveness and process in experiential group learning: comparing a process-directive encounter group (PEG) and a self-directive study group (SSG)". Stockholms universitet, 1997.
- [4] E. von Hippel, "Lead Users: A Source of Novel Product Concepts". Manage. Sci., vol. 32, no. 7, pp. 791-805, 1986.
- [5] P. Oliveira, L. Zejnilovic, H. Canhão and E. von Hippel, "Innovation by patients with rare diseases and chronic needs". Orphanet J. Rare Dis., vol. 10, no. 1, p. 41, 2015, doi: 10.1186/s13023-015-0257-2.
- [6] P. Oliveira, L. Zejnilovic, S. Azevedo, A. M. Rodrigues and H. Canhão, "Peer adoption and development of health innovations by patients: National representative study of 6204 citizens". J. Med. Internet Res., vol. 21, no. 3, pp. 1-17, 2019, doi: 10.2196/11726.
- [7] Vårdanalys, "VIP i vården? - Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom. Rapport 2014:2". 2014.
- [8] T. Scott Duncan, S. Riggare, S. Koch, L. Sharp and M. Hägglund, "From Information Seekers to Innovators: Qualitative Analysis Describing Experiences of the Second Generation of E- Patients". J. Med. Internet Res., vol. 21, no. 8, pp. 1-11, 2019, doi: 10.2196/13022.
- [9] S. Riggare and M. Hägglund, "Precision Medicine in Parkinson's Disease - Exploring Patient-Initiated Self-Tracking". J. Parkinsons. Dis., vol. 8, no. 3, pp. 441-446, 2018, doi: 10.3233/JPD-181314.
- [10] S. Riggare, "E-patients hold key to the future of healthcare". Bmj, vol. 846, no. February, p. k846, 2018, doi: 10.1136/bmj.k846.

- [11] S. Riggare, T. S. Duncan, H. Hvitfeldt and M. Häggglund, “You have to know why you’re doing this’: a mixed methods study of the benefits and burdens of self-tracking in Parkinson’s disease,” BMC Med. Inform. Decis. Mak., vol. 7, pp. 1–16, 2019.
- [12] SBU, ”Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården”. 2017.
- [13] SOU 2017:48, ”Kunskapsbaserad och jämlik vård. Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård. Betänkande av Utredningen om ökad följsamhet till nationella kunskapsstöd i hälso och sjukvården”. 2017.
- [14] SOU 2018:47, ”Med tillit växer handlingsutrymmet – tillitsbaserad styrning och ledning av välfärdssektorn. Huvudbetänkande av Tillitsdelegationen”. 2018.
- [15] M. Sager and I. Pistone, ”Kunskap”. I A. Krohwinkel och U. Mannerheim, (red.) Moderna Policies. LHC Report nr 3: 2019, 2019.
- [16] “UN Convention on the rights of persons with disabilities”. 2006.
- [17] Regeringskansliet, ”FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning”. 2008.
- [18] “General comment No. 7 (2018) on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the Convention”. 2018.
- [19] M. Huber et al., “How should we define health?”. BMJ, vol. 343, no. 7817, pp. 1–3, 2011, doi: 10.1136/bmj.d4163.
- [20] S. A. Schroeder, “We Can Do Better – Improving the Health of the American People”. N. Engl. J. Med., vol. 357, no. 12, pp. 1221–1228, 2007, doi: 10.1056/NEJMsa073350.
- [21] P. J. Schulz and K. Nakamoto, “Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins”. Patient Educ. Couns., vol. 90, no. 1, pp. 4–11, 2013, doi: 10.1016/j.pec.2012.09.006.
- [22] D. Lindström et al., “Effects of a perioperative smoking cessation intervention on postoperative complications: A randomized trial”. Ann. Surg., vol. 248, no. 5, pp. 739–745, 2008, doi: 10.1097/SLA.0b013e3181889d0d.
- [23] O. Svensson and G. Modin, ”Rökstopp inför operation en patientsäkerhetsfråga”. Lakartidningen, vol. 107, no. 35, pp. 2020–2021, 2010.
- [24] E. Basch et al., “Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial”. J. Clin. Oncol., vol. 34, no. 6, pp. 557–565, 2016, doi: 10.1200/JCO.2015.63.0830.
- [25] E. Basch et al., “Overall survival results of a randomized trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment”. Jama, p. E2, 2017, doi: 10.1001/jama.2017.7156.
- [26] L. Lind and D. Karlsson, “Electronic patient-reported symptom assessment in palliative end-of-life home care”. Heal. Syst., vol. 2, no. 3, pp. 171–180, 2013, doi: 10.1057/hs.2013.4.
- [27] J. Wallert et al., “Attending Heart School and long-term outcome after myocardial infarction: A decennial SWEDEHEART registry study”. Eur. J. Prev. Cardiol., 2019, doi: 10.1177/2047487319871714.
- [28] Socialstyrelsen, ”Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård” SOSFS 2009:6. 2009.
- [29] WHO, “WHO consolidated guideline on self-care interventions for health: sexual and reproductive health and rights”. Geneva, 2019.
- [30] Region Stockholm, ”Strategi för egenvård. HSN 2019–1650”. 2019.
- [31] Regeringskansliet, ”En nationell strategi för life science”. 2019.
- [32] SOU 2019:42, ”Digifysiskt vårdval. Tillgänglig primärvård baserad på behov och kontinuitet. Slutbetänkande av utredningen Styrning för en mer jämlik vård”. 2019.
- [33] SOU 2019:29, ”God och nära vård. Vård i samverkan. Delbetänkande av Utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård”. 2019.
- [34] Socialstyrelsen, ”Utvecklingen av vården för personer med kroniska sjukdomar. Lägesrapport 2015”. 2015.
- [35] J. Rognes, H. Winberg, M. Tyrstrup and A. Krohwinkel, ”Målgruppsanpassad vård – ett analysramverk”. LHC Working Paper 2016–01. 2016.
- [36] SOU 2018:39, ”God och nära vård. En primärvårdsreform. Delbetänkande av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård”. 2018.
- [37] A. Krohwinkel, U. Mannerheim, J. Rognes and I. Larsson, ”Värdebaserad vård”. LHC Report nr 2: 2019. 2019.
- [38] D. M. Berwick, “What ‘patient-centered’ should mean: Confessions of an extremist”. Health Aff., vol. 28, no. 4, 2009, doi: 10.1377/hlthaff.28.4.w555.
- [39] E. Harding, S. Wait and J. Scrutton, “The state of play in person-centred care: A pragmatic review of how person-centred care is defined, applied and measured.” The Health Foundation. 2015.
- [40] SKL, ”Personcentrerad vård i Sverige”. 2018.

- [41] GPCC, "Personcentrerad vård". 2017. [Online]. Available: <https://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld>. [Accessed: 18-Dec-2019].
- [42] SiS, "Patientdelaktighet i personcentrerad vård". 2019. [Online]. Available: <https://www.sis.se/standardutveckling/tksidor/tk600699/sistk602/>. [Accessed: 18-Dec-2019].
- [43] Socialstyrelsen, "Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, chefer och personal". 2015.
- [44] S. Fox et al., "The online health care revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves". Pew Internet Am. Life Proj., pp. 1-23, 2000, doi: http://www.medicalmarketingmatters.com/wp-content/uploads/PIP_Health_Report.pdf.pdf.
- [45] Myndigheten för vårdanalys, "Sjukt engagerad". 2015.
- [46] SOU 2016:2, "Effektiv vård. Slutbetänkande av En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården". 2016.





Bilaga 1

Patienter i systemförbättring – några exempel

En central del i projektet Spetspatienter har varit att utveckla och studera nya sätt att representera och företräda patientperspektivet. Intresset för hur patienten kan involveras i systemförbättringsarbete ökar nu på många håll. Utredningen God och nära vård uttrycker det såhär:

”Runt om i landet förs medborgardialoger gällande hälso- och sjukvårdens utformning på nya sätt; det skapas hälsocaféer, inbjuds till stormöten för att efterhöra befolkningens syn på behoven när verksamheter utvecklas och allt fler vårdinrättningar samverkar med patient- och brukarrepresentanter på nya sätt i sina styr- och ledningsgrupper. Flera regioner har också anställt personer med patienterfarenhet i sina organisationer. Vi tror att allt detta är en nödvändig utveckling för att hälso- och sjukvården ska uppfattas som en relevant och samtida aktör, och därmed nödvändigt för att upprätthålla förtroendet för hälso- och sjukvården, såväl från patienter och medarbetare som från övriga medborgare.”

[Sidan 89 i 33].

I denna bilaga har vi samlat en rad exempel som belyser olika möjligheter, utmaningar och resultat. Exempelen är skrivna av personer som själva varit/är involverade i arbetet som beskrivs. Vissa av författarna har dessutom varit engagerade i projektet Spetspatienter. De beskrivna exemplen är tänkta att inspirera till fortsatt diskussion och är ingen heltäckande kartläggning. Författarna är angivna i inledningen till respektive avsnitt och de ansvarar själva för sin text. Först presenteras tre exempel som initierats av patienter och/eller patientorganisationer, följt av tre från sjukhusmiljö. Därefter finns ett exempel vardera från forskning respektive företag. Bilagan avslutas med två exempel från regioner och kommuner.

Från patienter

Spetspatienter som utbildar hälso- och sjukvården

Författare: Madeleine Beermann och Kim Nilke Nordlund,
Riksorganisationen Unga Reumatiker

Inom ramarna för projektet Spetspatienter tog Unga Reumatiker fram en meny på koncept för utbildningar riktade till personal inom hälso- och sjukvården. Koncepten riktade sig till olika nivåer, till exempel ledningsgrupper, hela mottagningar och särskilda team. De olika koncepten hade olika undervisningsmetoder, bland annat klassiska och interaktiva föreläsningar, workshops, mentorship och processutbildningar.

Av de totalt nio koncepten har tre genomförts under hösten 2019: ”Team som möjliggör självförverkligande”, ”VR-doktorn” och ”Normkritik och språkets påverkan”. Samtliga utbildningar har skett med Unga Reumatiker som utbildningsledare tillsammans med vårdpersonal på Centrum för Reumatologi.

Vända på perspektiv

Unga Reumatiker ville vända på perspektivet och undersöka vad som händer när spetspatienters expertis och kunskap används till kompetensutveckling och utmana normer om hälso- och sjukvårdens kunskapsöverläge.

Syftet med utbildningarna ”Team som möjliggör självförverkligande” och ”VR-doktorn”, som samkördes, var att skapa förutsättningar och hitta metoder för att personalen ska kunna stötta självförverkligande för patienter.

Syftet med utbildningen ”Normkritik och språkets påverkan” var att skapa kunskap tillsammans och hitta metoder för inkludering och antidiskriminering.

Utbildning och workshops

Utbildningarna ”Team som möjliggör självförverkligande” och ”VR-doktorn” genomfördes som interaktiva föreläsningar med en avslutande workshop. Föreläsningen tog avstamp i resultat från Unga Reumatiker-rapporten (*Källa: <https://ungareumatikerrapporten.se/>*), teamarbete och Patientlagen. Den avslutande workshopen bestod av ett patient-case där deltagarna skulle göra en plan för mottagande och möte.

Utbildningen ”Normkritik och språkets påverkan” genomfördes som en utbildning i två delar med en veckas mellanrum. Första tillfället gav en introduktion till normkritisk teori och viktiga begrepp, följt av en workshop där deltagarna analyserade den egna organisationens värdegrund. Under veckan

emellan utbildningstillfällena fick deltagarna i uppgift att normspana i den egna verksamheten och reflektera över hur värdegrunden speglas i verksamheten. Andra tillfället innebar vidare diskussioner med syfte att hitta metoder och strategier framåt.

Skapat ny kunskap tillsammans

Under utbildningstillfällena framkom att det finns en gemensam vilja att arbeta mer personcentrerat och att låta det som är viktigast för patienten själv styra mötet och planering av vård. Tankar om att patienten är en del av teamet lyftes, men att det idag saknas verktyg och metoder för att det ska fungera i praktiken. Utbildningarnas fokus var att lyfta positiva exempel och skapa förutsättningar för utveckling och förbättring; att identifiera nya verktyg och metoder, inte att peka ut brister. I vissa diskussioner var det svårare att behålla det fokuset och att våga tänka utanför hur verksamheten är utformad idag, och det ledde till ett visst motstånd och försvarsställning. Men sett till helheten fanns det en stor mottaglighet för att reflektera över konsekvenser av nuvarande system och attityder, och att diskutera nya perspektiv och möjliga arbetssätt. Det är möjligt att resultatet av utbildningarna påverkades av att Unga Reumatiker och Centrum för Reumatologi har ett etablerat samarbete sedan tidigare, och att det innebar en kortare startsträcka än vad utbildningarna hade kunnat behöva på andra mottagningar och kliniker.

Den traditionella hierarkin inom hälso- och sjukvården utmanas när patienter får ta plats och vara en faktisk resurs för kompetensutveckling, och inte enbart bjuds in för att informera om ”hur det är att vara patient” för att väcka medlidande och inspirera. En annan etablerad metod för patientinflytande i verksamheter inom hälso- och sjukvården är patientråd, men inte heller patientråd utmanar den traditionella hierarkin på samma sätt som spetspatientledda utbildningar gör.

Om spetspatientledda utbildningar blir en självklar del i att bygga och utveckla hälso- och sjukvården öppnas nya möjligheter för att hälso- och sjukvården i högre grad formas utefter patienters behov, både strategiskt och operativt. Att ställa om till patientfokuserad vård handlar inte enbart om att förändra gamla attityder och kulturer, utan även om att bygga anpassade strukturer och system för styrning inom hälso- och sjukvården.

Utbildningarna kan också ses som ett exempel på hur enskilda vårdmöten ska utformas: att patienter och vårdpersonal skapar ny kunskap tillsammans och gemensamt gör upp en strategi för hur framtida mål ska uppnås.

RA-instruktörsverksamheten

Författare: Helen Bäckafall, Reumatikerförbundet

En RA-instruktör är en person med lång erfarenhet av att leva med reumatoid artrit och som ställer sin kunskap till förfogande i utbildning av vårdpersonal. Förhoppningen är snabbare diagnos och en ökad förståelse för patientens hela livssituation. En omvänd undervisningssituation kan ge ökad respekt för patientperspektivet, bättre dialog och en mer personcentrerad vård.

För att hitta ursprunget till RA-instruktörsverksamheten behöver vi ta oss över Atlanten till USA. Där utvecklades utbildningsprogrammet med Patient Partners (motsvarande RA-instruktörer) under senare delen av 70-talet. Syftet var att förbättra reumatologiutbildningen för blivande läkare genom att använda patienter med reumatoid artrit. Man utbildade därför patienterna i anatomi och palpationsteknik som de sedan kunde lära ut till läkarstudenter. Programmet slog väl ut och kom till Sverige 1995. Verksamheten har sedan drivits i samarbete mellan Reumatikerförbundet, Spenshults reumatikersjukhus, olika reumatologiska kliniker och läkemedelsbolag. Sedan 2012 är det Reumatikerförbundet som håller i verksamheten genom sitt helägda företag Reuma Utveckling AB, som erbjuder utbildningar för vårdpersonal.

Syfte och målsättning

Utbildningen som RA-instruktörerna ger bidrar till:

- att öka möjligheterna att känna igen tidig/oupptäckt reumatoid artrit.
- att känna igen symtom hos en patient med känd RA där sjukdomen har gått in i en mer aktiv fas.
- En ökad förståelse för vad det innebär för patienter att leva med RA och viss mån även andra reumatiska diagnoser.

RA-instruktörerna utbildar 1000 läkare per år

En RA-instruktör har fått träning i att lära ut ledundersökning och kan också förmedla sina egna erfarenheter av ett dagligt liv med långvarig sjukdom. Vid ett möte mellan exempelvis läkarkandidater och RA-instruktörer börjar alltid instruktören med att berätta om hur sjukdomen startade och sin historia i korta drag fram till idag. Man berättar även kort om sina mediciner och vilka övriga behandlingar man har gått igenom. Vidare går man igenom anatomin för hand och handled och vid vissa utbildningstillfällen även fot och fotled. Man går även igenom vilka felställningar som kan uppkomma. Sedan är det dags att palpera lederna och här visar instruktören hur palpationen ska utföras på ett strukturerat sätt. Studenterna får sedan palpera instruktörernas leder och får därefter även känna på varandra, detta för att kunna jämföra leder med friska ledspringor mot sådana där sjukdomen har satt sina spår. Man går sedan igenom rörelseomfång och hur vår vardag påverkas av sjukdomen.

Alla RA-instruktörer är examinerade och för att bibehålla en jämn och hög nivå i kurserna re-examineras instruktörerna fortlöpande vart femte år. Nya RA-instruktörer utbildas kontinuerligt i Reuma Utvecklings regi och det finns idag 45 stycken instruktörer.

Förutom studenter inom vården deltar även RA-instruktörer i specialutbildningar som ofta genomförs i samarbete med läkemedelsföretag så som till exempel ultraljudskurser. En del instruktörer används som föreläsare i olika sammanhang inom såväl Reumatikerförbundet som vården.

RA-instruktörerna utbildar drygt 1000 läkarstudenter varje år och på vissa platser i landet utbildas även fysioterapeutstudenter och arbetsterapeutstudenter. På Axelsons fotvårdsskola utförs fotutbildningar och studenter som går den internationella inflammationskursen på Karolinska i Solna erbjuds utbildning på engelska. Vi har även genomfört utbildningar på Cypern och i Serbien där RA-instruktörer har utbildats enligt den svenska modellen.

Aktiv kunskapsförmedling

Att använda aktiva, välutbildade patienter i utbildning av sjukvårdspersonal och studenter inom vården är ett utmärkt sätt att föra ut patienters genuina kunskap, insikter om RA och vad det innebär att leva med en kronisk sjukdom. Vid utvärderingar som gjorts efter utbildning med en RA-instruktör är den enda synpunkten att man önskade mer tid och fler leder att undersöka!

Mötesplats för kunskapsutbyte – Konferens Spetspatienter

Författare: Helena Conning

Projektet Spetspatienter hade redan under sitt första år fått väldigt många förfrågningar och önskemål om att komma till olika platser i landet för att föreläsa och arrangera möten. Projektet hade genomfört två större öppna möten och en rad mindre seminarier för att sprida kunskap om vad spetspatienter gör och är. Det fanns ett tydligt behov av att mötas för att utbyta kunskap och tankar om det ”nya” begreppet spetspatienter.

Aktiv samverkan

Syftet med att arrangera en konferens på temat spetspatienter var att genom aktiv samverkan med samtliga intressenter utforska möjliga vägar för att erbjuda en mötesplats som involverar patienter och närstående som aktiva och inkluderade parter i innovation, utveckling och förändring av hälso- och sjukvården och den sociala omsorgen.

Konferensen genomfördes med 300 deltagare varav 150 var patienter och/eller närstående, ett 30-tal utställare och med över 100 personer involverade i processen med att bygga programmet. Det var en kraftsamling kring begreppet spetspatienter.

Alla föreläsningar går att hitta här: <http://konferensspetspatienter.se/program/>

Förutom en rad föreläsningar och paneldiskussioner genomfördes mindre workshoppar som anordnades av olika aktörer. En av dessa arrangerade projektet Spetspatienter för att kartlägga förväntningar på patientmedverkan. Resultatet av den workshopen visade att det finns enighet bland såväl patienter/närstående som personer från styrning/ledning och vårdprofessionella om att en förutsättning för relevant och konstruktiv patientsamverkan är att syften och roller är tydliga från början. Ingen är intresserad av allt för sen inblandning eller ”symbolisk” medverkan.

Den största glädjen från denna dag var att se alla möten och samtal mellan personer som annars inte skulle ha mötts. Det erfarenhetsutbyte som skedde var oerhört stimulerande för alla parter, det visar inte minst utvärderingen från deltagarna. Det är viktigt att se att detta bara var en dag och att processen innan och arbetet efter är det som gör skillnad. Det är i arbetet runt omkring som kunskap och relationer fördjupas och nya samarbeten tar form och för arbetet vidare. Nu fortsätter arbetet med att utveckla mötesplatsen med mål att genomföra ett nytt möte 2021.

Från sjukhus

Patienter och närstående i ledningsgrupper – en resurs för förbättringsarbete, verksamhetsutveckling och forskning

Författare: Anna Blommengren och Eskil Degsell, Karolinska Universitetssjukhuset

I samband med att Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm införde en ny verksamhetsmodell med fokus på patientens väg genom vården, togs ett strategiskt beslut att patienter och närstående ska vara en aktiv part i ledningsgrupper på olika nivåer på sjukhuset. De första patienterna och närstående inkluderades under 2015 och antalet patienter och närstående som regelbundet deltar i ledningsgruppsmöten ökar ständigt. Idag finns det ett 70-tal patienter och närstående i ledningsgrupper på patientflödes- och patientgruppsnivå, vilket är verksamhetsnära nivå. I den fortsatta utvecklingen av verksamhetsmodellen har Karolinskas styrelse tagit beslut om att bibehålla och utveckla denna roll.

Patient- och närståendeperspektiv på ledningsnivå

Det initiala syftet var att få in ett patient- och närståendeperspektiv i ledningsgrupperna och att patienterna skulle vara med och definiera kvalitetsindikatorer. Under åren har det skett en successiv vidareutveckling av syftet. Syftet idag är att patientinflytande ska stärka helhetssynen på hur livet ter sig för patienter och deras närstående och att samordna alla parter som bidrar till hälsa (så väl inom sjukhuset som under tiden där emellan). Detta för att skapa bästa möjliga hälsa med maximerad tid utanför hälso- och sjukvården.

Gemensam utveckling

Från början bjöds patienter och/eller närstående in med en ansats att de skulle berätta sin historia och hjälpa vården med att identifiera lämpliga utfallsmått. Några av de första representanterna var det som idag kallas för spetspatienter eller spetsnärstående. Dessa personer har tillsammans med sina respektive ledningsgrupper och med stöd från verksamhetsutvecklare på olika nivåer utvecklat metoden vidare. Idag sökes medvetet efter patienter och närstående med de egenskaper som ofta identifieras hos spetspatienter, för att de tillsammans med vården ska initiera, driva, genomföra och utveckla olika interventioner för att stärka vårdmötet och tiden där emellan.

Framgångsfaktor: modigt ledarskap

Resultatet av patientinflytandet i kombination med verksamhetsmodellen är tydlig; i de ledningsgrupper som har kommit längst, är patienter och närstående

med och prioriterar utvecklingsområden, hittar lösningar, och genomför dem. Detta resultat har visat sig gång på gång och är inte en enstaka händelse. Just nu utvecklas en metodbank, som ska ge tips och inspiration för rekrytering av patienter och närstående, introduktion för representanterna, metoder för att samla in andra personers röster, för verksamhetsutveckling med mera där patienter och närstående är en aktiv part.

Lärdomar hittills är att det tar tid att genomföra en förändring som innebär att man påverkar en intern maktbalans i samarbetet mellan patienten, de närstående och vården. För att lyckas med detta behövs goda exempel som kan inspirera andra och att inte komma med färdiga lösningar.

Framgången kommer också när vården och patienten/närstående hittar en bra och ömsesidig samarbetsform i just deras kontext, som bygger på respekt och tillit till varandras förmågor. Ett annat tips är att man börjar med ett litet gemensamt projekt.

Slutsatsen är att det behövs ett modigt och tydligt ledarskap som bygger ett lag med ömsesidig respekt. I detta team behövs det tydliga roller och god uthållighet.

Patientmedverkan i patientflödesledningsgrupp barnreuma

*Författare: Madeleine Beermann och Kim Nilke Nordlund,
Riksorganisationen Unga Reumatiker*

I patientflödet för barnreumatiska sjukdomar, barnreuma, på Astrid Lindgrens Barnsjukhus vid Karolinska Universitetssjukhuset finns 450 barn, vilket motsvarar ungefär 25 procent av alla barn med barnreumatisk sjukdom i Sverige. Verksamheten har en lång tradition av interdisciplinärt teamarbete.

I Karolinska Universitetssjukhusets nya verksamhetsmodell som implementerades under 2017 presenterades patientflödesledningsgrupper (PF-LG) som den viktigaste delen av den nya organisationen, eftersom det är där resultaten för varje patientgrupp utvärderas och beslut om förbättringar tas.

Planering med patientperspektiv

Syftet med patientmedverkan i ledningsgruppen är att bidra till implementering av nya frågor och metoder, att skapa förutsättningar för att verksamheten planeras utifrån ett patientperspektiv och att medverka till att vården blir personcentrerad. Vid ledningsbordet får patientperspektivet mandat och ett större inflytande.

Unga Reumatiker fick vid uppstarten av PF-LG barnreuma förfrågan av patientflödeschefen om att medverka. Ledningsgruppen för barnreuma har sedan dess bestått av patientflödeschef, patientrepresentant från Unga Reumatiker, registerhållare för Svenska Barnreumaregistret, omvårdnadschefer, funktionsenhetschefer för hälsoprofessionerna, representant från Karolinska institutet och economicontroller. Ledningsgruppen arbetar med övergripande strategiska frågor och träffas två gånger per halvår. Från start har gruppen arbetat välfungerande och kreativt och tillsammans skapat en helhet. Unga Reumatiker har drivit barn och ungas perspektiv i alla frågor som har diskuterats.

Vad är värdefullt för patienterna?

Tack vare ledningsgruppen har Unga Reumatiker som organisation fått större insyn och en större förståelse för hälso- och sjukvården, och vice versa. Arbetet har varit ett ömsesidigt samarbete med tydliga gemensamma mål. Med fler perspektiv blir resultaten bättre för fler. PF-LG barnreuma har varit ett lyckat exempel på en fungerande ledningsgrupp, där andra flöden har varit mindre framgångsrika då de har haft svårt att få till samarbete och bjuda in patientperspektivet.

Patientperspektivet är inte en opposition som motarbetar hälso- och sjukvårdens utveckling och arbete, tvärtom är patientperspektivet en stor möjlighet och förutsättning för att skapa ett hållbart system för hälso- och sjukvården. Ett exempel på detta är att personalen på barnreuma nu använder sig av en ny tonalitet gentemot patienter där de fokuserar på må-bra-tid i större utsträckning, och har ersatt negativt laddade ord med mer neutrala ord istället. Ledningsgruppen har också utarbetat styrkort med utfallsmått och processmått utifrån vad som är värdefullt för patienter.

Karolinska Universitetssjukhuset har under hösten 2019 gått ut med att de eventuellt ska lägga ner patientflödesledningsgrupperna. Unga Reumatiker befarar att det blir ett stort steg bakåt då ledningsgrupperna är ett mycket viktigt forum, och att det vore förödande om de försvann. Patientperspektivet borde värderas högre och måste ersättas med något annat likvärdigt om det tas bort ur ledningsgrupperna, eller om ledningsgrupperna i sin nuvarande form försvinner.

Några citat från medverkande i PF-LG barnreuma om hur de tycker att det har fungerat med patientmedverkan i ledningsgruppen:

”Synsätt har påverkats i och med ökad grad av delaktighet.”

”Patientperspektivet nödvändigt underlag för strategisk planering.”

”Oftast gör och tänker vi rätt - men med patientmedverkan blir det komplett.”

Projekt minKod – för unga med cancer

Författare: Anna Thies, Karolinska Universitetssjukhuset

Innovationsprojektet minKod tar ett lite vidare grepp kring välmåendet än vad ett sjukhus vanligen gör. Varför? Jo, för att få effekt på hälsan hos unga med cancer - och faktiskt också öka överlevnaden. I fokus är en åldersgrupp som ofta hamnar lite mellan stolarna: Tonåringar och unga vuxna. Karolinska Universitetssjukhuset har tillsammans med Ung Cancer startat projektet minKod för att utveckla bättre stödfunktioner. Namnet minKod står för min lösning för att påverka mitt liv som patient, utifrån mina behov och med teknik som stödjer mig.

Behov, problem och drömmar

Syftet är att tillsammans med unga vuxna som har erfarenhet av cancer försöka förstå och lösa de svårigheter som uppstår i livet med en svår sjukdom under en fas då man precis ska bli självständig och bygga upp sitt liv. Man kanske håller på att frigöra sig från sina föräldrar, kanske lämnar föräldrahemmet, börjar jobba/studera, flyttar till en annan stad, inleder sin första relation med en livspartner eller bildar egen familj. Man provar sina vingar. Att i en sådan fas i livet drabbas av svår sjukdom medför extra utmaningar. Projekt minKod jobbar med att adressera dessa utmaningar.

Projektet har pågått i 1,5 år och jobbar i ett brett nätverk med olika aktörer från vård, myndigheter, näringsliv och patienter. I projektet har fem unga vuxna med cancererfarenhet varit anställda för sitt arbete i projektet. De är aktiva parter i projektet och är avgörande när beslut tas om inriktning. I gemensamma arbetsmöten inom projektet har de cancererfarna delat erfarenheter och insikter från sina liv. Under hela första året har projektet fokuserat på utmaningar, behov, problem, önskescenarion och drömmar, för att verkligen förstå vad som är viktigt i de ungas liv.

Underlätta för andra i samma situation

Det har varit en fantastisk förmån att få arbeta med alla parter som berörs av arbetet. Det framkom tidigt i processen att svårigheterna ofta ligger i mellanrummen mellan olika aktörer, och då är det meningslöst att optimera vad respektive aktör gör. Dessutom har de cancererfarna fått dra nytta av den erfarenhet de fått genom sin sjukdom, och uttryckt en känsla av att faktiskt kunna bidra och förhoppningsvis underlätta för andra unga som riskerar att drabbas i framtiden. Projektet pågår fortfarande, och förhoppningen är att såväl förbättra ”här och nu” som att få till systemiska förändringar på lång sikt. Detta har bland annat gjorts genom att presentera projektet för dåvarande socialförsäkringsminister Annika Strandhäll som fått ta del av de utmaningar en ung vuxen ställs inför vid svår sjukdom, då man hamnar mellan stolarna trots de välfärdssystem vi har i Sverige. Projektet har nu kommit in i en fas där vi börjar närma oss möjliga, potentiella lösningar. Detta sker fortsatt med tydlig involvering av dem som vet bäst vad de behöver - våra cancererfarna projektmedlemmar.

Från forskning

Patienten i förarsätet! Samskapande forskning

Författare: Ami Bylund och Henna Hasson för forskningsprogrammet

*Patienten i förarsätet!*¹

”Patienten i förarsätet” är ett 6-årigt forskningsprogram, där patienter och närstående aktivt deltar i forskningsteamet. Det är ett samarbete mellan Medical Management Centre, Karolinska Institutet och patientinnovatörer (patienter och/eller närstående som utvecklar innovationer för egenvård, samvård och hälso- och sjukvård).

Syftet är att studera vad som händer när forskningsagendan sätts utifrån patienters och närståendes behov. Innovationer i vården utgår oftast från behov och problem identifierade från forskares eller vårdens perspektiv. Patienter och närstående konsulteras i varierande grad. Vi vill undersöka vad som händer när perspektivet ändras och utgår från problem och lösningar som definierats och tagits fram av patienter och närstående.

Forskningsprogrammet studerar följande innovationer som är framtagna och drivna av personer med patient- eller närståenderfarenhet:

Spetspatienter. Innovatör: Sara Riggare med flera.

Målgrupp: Patienter och närstående som vet, kan och vill mer och som ofta gör mer än kanske vården förväntar.

CareMap. Innovatör: Svenska Hjärntumörföreningen.

Målgrupp: Personer med hjärntumör och deras närstående.

Genia, patientsupportsystem. Innovatör: Upstream Dream.

Målgrupp: Barn, unga vuxna med cystisk fibros.

Drömfångaren. Innovatör: Unga Reumatiker.

Målgrupp: Barn, ungdomar, unga vuxna med reumatisk sjukdom.

Patienteskolan. Innovatör: Anställda spetspatienter på Norra Stockholms psykiatri.

Målgrupp: Vuxna med psykisk sjukdom.

1 Medverkande i forskningsprogrammet: Från Institutionen för lärande, informatik, management och etik på Karolinska Institutet: Henna Hasson (programansvarig), Mats Brommels, Ami Bylund, Maria Lindberg Reinius, Pamela Mazzocato, John Ovretveit, Carl Savage, Ulrica von Thiele Schwarz, Carolina Wannheden. Från Forum Spetspatient: Sara Riggare. Från Svenska hjärntumörföreningen och Regionalt Cancercentrum, Stockholm-Gotland: Eskil Degsell. Från Genia Upstream Dream: Andreas Hager. Från Unga Reumatiker: Kim Nilke Nordlund. Från Norra Stockholms Psykiatri Stockholms läns sjukvårdsområde Region Stockholm: Åsa Steinsaphir.

Flera forskningsansatser används, till exempel jämförande fallstudier, deltagande workshops och utvärdering av innovationer.

Forskning tillsammans

Programmets forskarteam består av forskare och personer med patient- eller närståenderfarenhet som aktivt arbetar för att hälso- och sjukvården ska bli mer samskapande och personcentrerad än idag. Vårt arbetssätt präglas av en genuin vilja att samforska. Tillsammans studerar vi hur de patientdrivna innovationerna används, vilka samvårdsmodeller som skapas och vilka effekter som uppnås. Vi utvärderar våra metoder för att bedriva samforskning och lär oss kontinuerligt av våra erfarenheter. Förhoppningen är att ”Patienten i förarsätet” ska bidra med kunskap om hur forskning kan utformas och genomföras på ett sätt som är av värde för patienter och närstående. Forskningsprogrammet påbörjades 2019 och finansieras av FORTE och Vetenskapsrådet.

För mer information se: <https://ki.se/lime/patienten-i-forarsatet-implementering-av-patientdrivna-innovationer-for-samvard>

Från företag

Symptoms om samarbetet med spetspatienter

Författare: Martin Wohlin, Symptoms

Symptoms startades efter att en patientförening skänkt oss pengar för att förverkliga tankar om ett digitalt system för att samla, spara, dela och använda symtomdata på ett vetenskapligt sätt, oberoende av diagnoser, språk eller hälso-litteracitet (alltså hur mycket vårdslang man fattar). Symptoms har sedan dess alltid tagit in patientperspektivet för att förhindra att vi gör fel och för att innovera tjänster och funktioner i vår plattform. Efter några års arbete upplevde vi, genom att träffa personer utifrån diagnosgrupper, att vi tenderade att hamna i stuprör. Vi valde då att ta kontakt med projektet Spetspatienter som verkar nationellt och diagnosoberoende.

Spetspatienterna gav oss mycket att tänka på. De utmanade vår självbild med krav på radikala förändringar i hur vi såg på Symptoms roll, mål och syfte. Symptoms samarbetar med många patientföreningar och konsulter inom juridik, ekonomi, upphandling, IT och mycket mer. Spetspatienterna kompletterar dessa perspektiv och vågar vara tydliga när vi sätter oss på höga hästar eller faller till-

baka i sjukvårdens hierarkier. Det har gett oss ovärderlig utveckling och avgörande insikter om att Symptoms tjänster behöver bli betydligt fler och mer utvecklade, än vad de är idag. Det vill säga mer komplexa funktioner och tjänster, som kräver massor med samverkan och samarbete med många personer och organisationer i samhället (ibland fler än vad vi hade önskat).

Patientmedverkan på riktigt

Patientmedverkan i hälso- och sjukvårdsprojekt blir ofta att patienter får agera målvakter och förkläden åt hälso- och sjukvårdens redan färdigdesignade och beslutade interna projekt. Ofta ordnas meningslösa möten med grupper av välvilligt inställda och förhoppningsfulla människor som önskar förbättra vården. Detta måste få ett slut då det är ett oetiskt resursslöseri för alla inblandade. Spetspatienterna visar på möjliga vägar ut ur denna situation. Andra grupper i samhället behöver också formulera sina krav på hälso- och sjukvården betydligt skarpare, för att vi tillsammans ska kunna vända utvecklingen och skapa den hälso- och sjukvård som vi önskar och då möjligen förtjänar.

Det finns grundläggande strategier som bör leda utvecklingen av vården framåt, till exempel en förflyttning av vård ut från sjukhusen och närmare hemmet, från grupp till individ, från analogt mot digitalt för tjänster som skapar nytta dygnet runt. Det behövs också ett slutgiltigt förkastande av tron på att sjukvården klarar att driva förnyelse eller omställning på egen hand. Det gör den inte. Spetspatienterna utgör en unik röst och ett finger som pekar på det som inte fungerar. Tillsammans skapar vi framtidens vård. Vi rekommenderar därför ett förutsättningslöst möte för alla som funderar på att försöka förändra vården. Det tjänar alla på.

Från regioner och kommuner

Tillsammans för bättre vård, stöd och omsorg i Kalmar län

Författare: Anna Olheden, Region Kalmar län och Marianne Westring Nordh, Kommunförbundet Kalmar län

Vi befinner oss idag mitt i en perspektivförskjutning där patienters/brukares och närståendes kraft, kunskap och erfarenheter i allt högre utsträckning erkänns och tas tillvara. Att lyssna in människors behov uttryckt av dem själva är mer effektivt än att utgå från deras behov tolkade av andra. Patienter/brukare

och närstående ska därför medverka både i den egna vården och omsorgen och i utvecklingsaktiviteter och ledningssammanhang. Deras medverkan bidrar till ett ömsesidigt lärande samt bättre underlag för beslut och utveckling som stärker patienters/brukares och närståendes ställning i vård och omsorg.

Vi ser att patienters/brukares och närståendes medverkan är en nödvändighet för utveckling av en mer person- och familjecentrerad vård och för omställning mot mer nära vård. För att lyckas behöver vi bli ännu bättre på att respektera och ta tillvara den enskilda människans kunskap och kraft.

Invånarnas behov av vård, stöd och omsorg ligger inom både regionens och kommunens ansvarsområde. Vi ville därför tänka brett och arbeta över organisatoriska gränser och tillsammans med invånarna. Målet var att arbeta fram struktur och systematik som ger invånarna möjlighet att medverka och som tar tillvara patienter/brukares och närståendes kunskaper, erfarenheter och upplevelser. Först då kan vi utveckla en hälso- och sjukvård och omsorg som verkligen skapar värde för patienter/brukare och närstående, utifrån deras perspektiv och verkliga behov.

Systematisk brukar/patient- och närståendemedverkan

I samband med att stödstrukturer för regional samverkan etablerades togs en länsmodell för systematisk brukar/patient- och närståendemedverkan fram. Utgångspunkt var Regionala cancercentrums arbete och Region Kalmar läns strategi för invånarmedverkan.

Modellen understryker att alla har viktiga kunskaper och erfarenheter som måste tas tillvara på både mikro-, meso- och makronivå. I den patientnära verksamheten, på ledningsnivå i verksamheten och i ledning och styrning på övergripande nivå i regionen. Patienter/brukare, närstående och personal ska verka tillsammans som samarbetspartners.

Invånare kan medverka i:

- Patientens/brukarens egen vård/omsorg
- Utvecklingsaktiviteter
- Ledningssammanhang
- Den politiska demokratiska processen
- Utveckling av kvalitet och service tillsammans

Invånare finns nu systematiskt med i den länsgemensamma ledningsstrukturen och utvecklingsarbetet i samverkan mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård. Inom Region Kalmar län finns patienter och närstående med i utveck-

lingsaktiviteter och i ledningssammanhang tillsammans med professioner och tjänstepersoner. Tillsammans bidrar alla till utveckling av kvalitet och service i både vård och omsorg.

Många invånare vill vara med och kan då anmäla sig till länets ”intressebank” för medverkan. För att patienter/brukare och närstående ska kunna göra en bra insats måste de få bra förutsättningar. Alla får introduktion, ett tydligt personligt uppdrag och personligt stöd. Alla ska också erbjudas arvode och reseersättning. Den ekonomiska ersättningen ska ses som betalning för ett viktigt bidrag, inte som ersättning för inkomstbortfall. Ersättningen har en jämlikhetsaspekt, den ska möjliggöra för fler människor att medverka.

Att mötas och utveckla vård, stöd och omsorg tillsammans ger ett ömsidigt lärande som stärker både individer och organisation. Vi har lärt oss att tydlighet, stöd och personliga relationer, både för medverkande och verksamhet, ger en trygghet som ökar förutsättningarna för positiva effekter av patienters/brukares och närståendes medverkan.

Vi har också lärt oss att tänka och agera långsiktigt. Att erkänna och på ett direkt och systematiskt sätt ta tillvara patienters/brukares och närståendes kraft, kunskap, erfarenheter och upplevelser innebär en kulturförändring som vi känner oss ödmjuka inför. Ledningens tydlighet och uthållighet har varit och är en förutsättning. Deras mod att gå före och i handling visa vägen är en tydlig signal och framgångsfaktor.

Region Norrbotten och spetspatienterna

Författare: Magdalena Jonsson, Åsa Holmgren, Pia Johansson, Region Norrbotten

Anställda med patienterfarenhet finns i flertalet regioner. De går under olika benämningar som BISAM (brukarinflytandesamordnare), egenerfarna eller patientstödare och finns exempelvis inom psykiatri, dialysvården, KOL-vården och rehabiliteringsverksamhet. Flera av dessa tjänster har funnits i många år, men Region Norrbotten var en av dem som var först ut att anställa medarbetare med egenerfarenhet som patient för att bidra till verksamhetsutveckling inom en regions utvecklingsavdelning. Nedan beskrivs Region Norrbottens erfarenheter och reflektioner från rekryteringsprocessen, såväl som från patienternas uppdrag.

Region Norrbotten påbörjade rekryteringen av spetspatienter under slutet av 2018. Målsättningen var att anställa två personer om vardera 50 %.

Öppet egenerfaren och diagnosoberoende förhållningssätt

Utmaningen för regionens utvecklingsavdelning var att spetspatientens roll i organisationen var helt ny. Här fanns för det första inget uppdrag att matcha mot, vilket medförde att vi endast kunde skapa en skiss över den roll som sedan var tänkt att växa fram. Den roll vi såg att spetspatienterna skulle fylla inom regionens arbete medförde att krav på viss utbildning blev mindre tydliga än vid mer konventionella rekryteringar. Själva kravprofilen utformades därför med det främsta och egentliga kravet – nämligen att personen i fråga skulle vara öppet egenerfaren och kunna företräda andra patienter – helst med ett diagnosoberoende förhållningssätt.

Intresset för tjänsten var stort, till och med oväntat stort. HR-avdelningen gav uttryck för att de aldrig någonsin varit med om att få så många telefonsamtal vid en rekrytering. Det fanns uppenbarligen ett stort behov av att få personlig kontakt för att återge sin berättelse, men även för att ställa frågor kring själva tjänsten och uppdraget.

”Ge alla en chans”

Exakt vad befattningen som spetspatient innebar rent konkret, var nämligen inget man kunde googla sig till. Rekryterande chef berättar:

”Själv ägnade jag som rekryterande chef många timmar åt att noggrant läsa alla ansökningshandlingar, vilka många gånger innehöll många starka berättelser om människors olika livsöden. Intervjuerna fick jag genomföra i flera omgångar och de sökanden kom från olika delar av Norrbotten. Flera personer intervjuades i hemmet pga. deras fysiska svårigheter att ta sig till Regionhuset i Luleå. Jag ville verkligen ge alla en chans.”

Magdalena Jonsson, rekryterande chef i Norrbotten.

Patientinvolvering och delaktighet

I januari 2019 kunde två spetspatienter tillträda sin anställning i Region Norrbotten. Vid den första arbetsdagen påbörjade vi en resa som skulle ge många värdefulla erfarenheter men också bidra till att Region Norrbotten skulle ta ytterligare ett steg mot ökad grad av patientinvolvering och delaktighet.

Utöver deltagande i det nationella projektet Spetspatienter – en ny resurs för hälsa har spetspatienterna i Norrbotten arbetat som verksamhetsutvecklare med patient- och närståendeperspektiv.

Under året har spetspatienterna deltagit vid Rehabiliteringsmedicinska kliniken planeringsdagar när kliniken skulle upprätta sin femårsplanering. Uppgiften var att komma med inspel, förslag och reflektioner för att öka ett personcentrerat arbetssätt.

”Spetspatienter är ett sätt för vården att säkerställa att man arbetar personcentrerat. Personligen tror jag det är viktigt att spetspatienter finns så nära verksamheten (vården) som möjligt.”

Stefan Stridsman, verksamhetschef.

Under året har de suttit med i patientsäkerhetsrådet där de deltagit med uppgift att ha patientens och närståendes perspektiv i fokus.

”Vårdgivaren ska ge patienter och närstående möjlighet att medverka i patientsäkerhetsarbetet och patientens perspektiv ska ingå. I och med att vi inom patientsäkerhetsområdet på övergripande nivå har en kontinuitet och medverkan kan vi uppfylla lagkravet. Spetspatienter är ett viktigt steg framåt för region Norrbottens patientsäkerhetsarbete. Vi behöver utveckla samverkan och tydliggöra rollen ytterligare.”

Birgitta Boqvist, verksamhetsstrateg patientsäkerhet.

Flera projekt med spetspatienter

Spetspatienters medskapande har efterfrågats i flera utvecklingsuppdrag. Ett exempel är designprojektet Närmare där mötet mellan vården och patienten är i fokus. I användardriven utveckling är det patientens behov som är utgångspunkten och rollen som spetspatienter var att bidra med just detta.

”Genom tillgången till spetspatienter säkerställs patient/brukarperspektivet på ett sätt som många gånger annars är omöjligt. De bär på värdefull unik kompetens och erfarenheter som tillför viktiga delar i vårdens och omsorgens utvecklingsarbete.”

Sofi Nordmark, senior forskare, tjänstedesigner och projektledare Närmare.

Spetspatientmedverkan har skett vid en workshop med fokus på digitalisering i hemmet. Detta anordnades av Luleå Tekniska Universitet och övriga inbjudna var olika patient- och brukarorganisationer samt flera företag.

”Spetspatienterna påminner mig om att vårdens medarbetare är gäster i patientens liv.”

Rose-Marie Isaksson, utvecklingsstrateg.

De har även deltagit i Folk tandvårdens utvecklings- och förbättringsarbete som syftar till att ställa om till ett mer personcentrerat förhållningssätt i vardagen, samt i närsjukvårdens förbättringsarbete med fokus på ökad tillgänglighet.

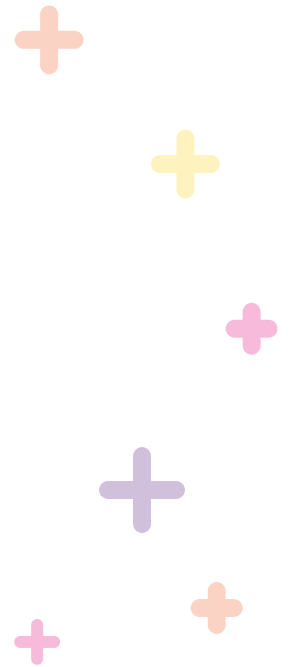
Ställa om till personcentrering på alla nivåer

HR-avdelningen visade sig sakna erfarenhet av att rekrytera patienter. Detta påminner oss om att även stödverksamhet behöver ställa om för att kunna stödja utveckling av personcentrering och patientinvolvering i vården. Därmed har spetspatienter inom Region Norrbotten banat väg för förändring på fler sätt än ett.

Inom Region Norrbotten kommer en plan att tas fram för hur spetspatienter kontinuerligt ska kunna involveras i vårdverksamheten, men även i förbättrings- och utvecklingsarbete.

Regionstyrelsen har uppdragit åt regiondirektören att återkomma med förslag på en plan för hur nätverken, brukarråden och spetspatienters kompetens/inspel ska implementeras i verksamheterna (*källa: Regionstyrelsens plan för 2020–2022*). Regionen arbetar för närvarande med ett underlag för den plan som efterfrågas av politiken där även hållbar finansiering kommer beaktas.

Vår övertygelse är att när patienter och närstående deltar i utvecklings- och förbättringsarbete, tillsammans med vården, blir vården både bättre, säkrare och mer personcentrerad. Region Norrbotten kommer att arbeta vidare med insikten om att det finns många sätt för patienter att medverka och med vetskapen om att det finns en särskild kraft i spetspatienternas egna berättelser.





Bilaga 2

Mer information om enkäten "Viktigt i vården"

En enkät designades för att samla in data. I enkäten används ordet "vård" för "vård/omsorg" och "vårdpersonal" för "vård-/omsorgspersonal". Enkäten bestod av frågor om bakgrundsinformation (t ex ålder, kön och vårderfarenhet), frågor om de sju fokusområdena samt några avslutande frågor. För varje fokusområde ställdes två frågor som skulle besvaras på en skala graderad från ett till sju, se tabellen nedan. I den första frågan för respektive område ombads de svarande markera hur viktigt området är för dem, där 1 på skalan innebar "helt oviktigt" och 7 "mycket viktigt". I följande fråga ombads de ange hur väl vården uppfyller personens förväntningar inom det aktuella området. För den frågan innebar 1 "mycket dåligt" och 7 "mycket väl". Det var möjligt att lämna kommentarer i fritext på de flesta frågor.

Se enkätfrågor på nästa sida.

Tabell: Enkätfrågor om de sju fokusområdena

Nr	Text
1a	Hur viktigt är vårdpersonalens bemötande för dig?
1b	Hur väl uppfyller vården det för dig?
2a	Hur viktigt är det för dig att vårdpersonalen är kunnig på den/de sjukdomar/problem du har?
2b	Hur väl uppfyller vården det för dig?
3a	Hur viktigt är det för dig att personalen involverar dig i beslut som rör din vård?
3b	Hur väl uppfyller vården det för dig?
4a	Hur viktigt är det för dig att kunna kommunicera med vården på de sätt som passar dig inför besök, mellan besöken, under utredning och liknande?
4b	Hur väl uppfyller vården det för dig?
5a	Hur viktigt är det för dig att vården kan ge dig stöd till egenvård, dvs ge dig stöd att i så stor utsträckning som möjligt ta hand om din egen hälsa?
5b	Hur väl uppfyller vården det för dig?
6a	Hur viktigt är det för dig att du får tillgång till den information vården har om dig, såsom journal, provsvar o dyl?
6b	Hur väl uppfyller vården det för dig?
7a	Hur viktigt är det för dig att få möjlighet att samskapa vården, dvs vara delaktig i hur vården utvecklas och organiseras utöver ditt eget vårdmöte, t ex via patient-/brukarråd
7b	Hur väl uppfyller vården det för dig?

Spetspatienter – en ny resurs för systemförbättring

Projektet Spetspatienter har 2017–2019 undersökt vilka drivkrafter och kompetenser som finns hos aktiva, engagerade och pålästa patienter och närstående samt vad det kan leda till om dessa tas tillvara på ett bättre sätt. I denna, den andra rapporten om spetspatienter, så fokuserar vi på spetspatienter som en resurs för systemförbättring. En spetspatient är en patient eller närstående som använder spetskompetenser för att förbättra hälso- och sjukvården så att det blir bättre och säkrare även för andra patienter.

Kunnigare patienter och närstående gör alla till vinnare!



VINNOVA
Sveriges innovationsmyndighet



**Karolinska
Institutet**

