

Samvård:

Multidisciplinär arbetssätt 2.0

Mats Brommels och Eskil Degsell

**En rapport över Forskningsprogrammet ”Samvård
vid kronisk sjukdom: Utveckling, implementering
och utvärdering av partnerskap i vård och omsorg”**

Forte programstöd 2014-04238

Stockholm 2021

Innehåll

1. Filosofiska och etiska utgångspunkter	3
2. Samvårdsbegreppet i litteraturen	4
- Samvård	
- Integrerad vård	
- Egenvård	
- Närstående och vårdens triad	
3. Vår definition av samvård	6
4. Samvård växer fram	7
5. Samskapande som grund för samvård	8
6. Samforskande	9
7. Social rörelse och samverkansnätverk	11
8. Jakten på relevanta mått	12
9. Ordnat införande av nya arbetssätt	14
- Systematiskt utvecklingsarbete	

1. Filosofiska och etiska utgångspunkter

Forskningsprogrammet ”Samvård för människor med kronisk sjukdom” har som mål att i partnerskap med patienter och närstående, vårdens medarbetare och organisationer utveckla, testa, implementera och utvärdera nya former av egenvård och samvård som går utöver gemensamt beslutsfattande och ”patientinvolvering”. Programmet bygger på synen att människor med kroniska sjukdomar önskar och är villiga att ta ansvar för sin hälsa och kapabla att hantera sin sjukdom och värna om ett meningsfullt liv. Samverkansrelationerna styrs av dessa människors preferenser, bejakar den kunskap och färdigheter de har gällande sin hälsa och sjukdom, och utnyttjar vetenskapliga forskningsrön och professionell kunskap för att säkerställa ett effektivt utnyttjande av gemensamma resurser och goda resultat i form av förbättrad livskvalitet.

Denna grundsyn är förankrad i övertygelsen om att självbestämmanderätt och personlig integritet är okränkbara mänskliga rättigheter, som också bör vägleda hur vi förhåller oss till hälsoutmaningar, lär oss leva med dem och söka bot, lindring och stöd i vår omgivning. Dessa rättigheter är uttryckta i den europeiska människorättskonventionen, som har grundlagsenlig status i svensk lagstiftning. De återfinns också i hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf. Samråd och medverkan är också krav som i patientlagen ställs på hälso- och sjukvården.

Ambitionen inom svensk hälso- och sjukvård att förverkliga dessa rättigheter har senast kommit till uttryck i den statliga utredningen om God och nära vård, och den proposition som avser förverkliga dess viktigaste förslag. Den anger att en omställning av hälso- och sjukvården eftersträvas, med målet ”att patienten får en god, nära och samordnad vård som stärker hälsan” och ”att patienten är delaktig utifrån sina förutsättningar och preferenser och att en effektivare användning av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås”. I propositionen anges dock att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterat att det fortfarande brister i hälso- och sjukvårdens sätt att möta patienters individuella behov, värderingar och preferenser. Myndigheten har utvärderat patientlagens effekter och finner att efter två år sedan införandet har patientens ställning inte förbättrats och att syftet med lagen vid den tidpunkten inte uppnåtts.

Patientens ökade delaktighet förutsätter enligt propositionen förutom omställning också ett paradigmskifte, ”ett skifte som ställer krav på ökad lyhördhet från vårdens professioner för patientens behov, förutsättningar och preferenser. Det avser såväl utredning och behandling som val av kontaktvägar, närståendes involvering samt hur patientens egna resurser kan tas tillvara.”

Samvårdsprogrammet vill bidra till att detta paradigmskifte i grundsyn och denna omställning av hälso- och sjukvården kan komma till stånd. Programmets forskningsplan slog fast att det förutsätter förändringar i aktörernas synsätt och attityder, nya arbetssätt skapade gemensamt, en vårdorganisation som möjliggör att dessa arbetssätt kan införas, användning av digitala verktyg för att kunna utnyttja de hälsodata patienter i allt högre utsträckning registrerar och främja kommunikation mellan patienter och vårdgivare, och ett bejakande av att människor med liknande utmaningar samverkar, utbyter erfarenheter och lär av varandra.

Programmet anser att uttrycken ”patientinvolvering” och ”patientmedverkan” skapar bilden av en hälso- och sjukvård som försöker engagera en passiv individ. Samvård uttrycker en genuin

samverkan som mer fullt respekterar patientens förutsättningar och preferenser i enlighet med propositionens intentioner. Det kräver ett perspektivbyte; att flytta perspektivet från att involvera patienter och närstående i vården till att *involvera hälso- och sjukvården och andra formella aktörer i patienters och närståendes liv*.

2. Samvårdsbegreppet i litteraturen

Samvård

Litteraturen om ambitioner och insatser för att stärka patientens ställning är omfattande. Två viktiga paraplybegrepp är *patientcentrering* och *personcentrering*. Begreppen överlappar men uttrycker samma mål att förändra vården från att vara professionsstyrd till att mer genuint baseras på patientens behov, preferenser och förutsättningar. Grovt taget kan vi säga att patientcentrerad vård fokuserar på att tillrätta lägga vårdens organisation och processer för att uppnå det målet, medan personcentrerad vård strävar efter en holistisk förståelse av människor, deras relationer, livssituation och färdigheter snarare än begränsningar. Medan patientcentrering använder verktyg som samverkan kring tjänstedesign tar personcentrering patientens livsberättelse som utgångspunkt för att förstå behov och preferenser. Att kombinera dessa ansatser utgör grunden för samvård.

Patient- och personcentrering innebär inte en strävan att tillfredsställa alla uttryckta behov och mekaniskt tillämpa "efterfrågestyrd vård". Det handlar inte heller om att "övertältra" ett ansvar för vård- och omsorgsinsatser på patienter och anhöriga som övergår deras förmåga och möjligheter. En genuin samverkan kan däremot stärka patienter och närstående att se dessa möjligheter och deras beredskap att göra mer för sin egen situation med ansvarsfullt och responsivt stöd från vårdens medarbetare.

En viktig del i patient- och personcentrering är *gemensamt beslutsfattande*, där patienter och anhöriga kan känna att deras preferenser och önskemål ges ett avgörande inflytande. Även om hälso- och sjukvårdslagen, patientlagen och den professionella etiken i hälso- och sjukvården tydligt uttrycker samtycke som ett villkor för vård- och omsorgsinsatser, kräver ett verkligt samråd lyhördhet och respekt hos vårdens medarbetare. Att beslut om vård- och behandlingsinsatser sker i samråd skapar förståelse, kunskap och beredskap hos patienten att tillämpa de råd och ordinationer som ges på professionell grund. *Följsamheten* mot vårdrekommendationer främjas av det gemensamma beslutsfattandet som skapar motivation och korrelerar med bättre vårdresultat.

Tjänsteforskningen beskriver en tjänst som gemensamt handlande mellan "producent" och "konsument". Tjänsten *samproduceras* (co-production): detta demonstreras kanske bäst i rehabiliteringsverksamhet, där fysioterapeuten instruerar och stödjer medan patienten står för det aktiva genomförandet. Det är i detta möte som "konsumentens" uppfattning om tjänstens kvalitet uppstår, i det som forskarna kallar "sanningens ögonblick". Gemensamt beslutsfattande och en samsyn byggd på patientens preferenser skapar motivation till den gemensamma aktiviteten, vilket förbättrar möjligheterna till ett gott utfall. Insikterna från tjänsteforskningen är viktiga att tillämpa också i hälso- och sjukvården. I samproduktion bedömer patient och vårdgivare tillsammans behov, sätter mål, överenskommer om roller och aktiviteter i en process som "dockar in" i det professionella uppdraget att genomföra en vård som är verkningsfull, kostnadseffektiv och jämlik. Detta ställer

krav på vårdgivare att ändra sina traditionella roller utan att ge avkall på kraven om säkerhet och hög kvalitet.

För att tydliggöra dessa kvalitativa skillnader jämfört med patientaktivering, patientinvolvering och patientmedverkan, som är de termer som oftast används i litteraturen, avser vi med samvård en gemensam verksamhet som drivs i *partnerskap*. Standardordböcker definierar partnerskap som en relation mellan individer eller grupper som bygger på ömsesidighet, samverkan och delat ansvar för att nå ett gemensamt mål. Parterna tillför den gemensamma verksamheten de resurser man förfogar över.

Integrerad vård

Hälso- och sjukvårdens specialisering har lett till ett allt mer fragmenterat vårdsystem. Detta utgör ett problem speciellt för människor med kronisk sjukdom eller multisjuklighet, eftersom man är beroende av många olika vårdgivares tjänster. Många initiativ har därför tagits för att skapa *integrerade vårdtjänster och -system*, genom att sammanföra vårdgivares insatser i obrutna vårdkedjor ”utan glapp”. Därmed kan också mångskiftande behov beaktas och kontinuitet tryggas i vårdmötena.

Många av initiativen har handlat om att sammanföra vårdgivare i en gemensam organisation (strukturell integration). Vår forskning visar, att en funktionell integration av vårdgivare som drivs av genuin omsorg om patienterna och därmed professionella incitament bäst tryggar integrerade vårdutbud. Skiftande behov möts bäst om det finns en dedikerad person, en case manager eller kontaktsjuksköterska, som känner både patienten och vårdlandskapet. I många fall är det patienter eller närstående som bäst känner till behov och de formella och informella stödtjänster som är av betydelse. En välinformerad patient, vars preferenser tillåts styra och vars erfarenheter och kunskaper ges värde – här också en karakteristik av partnerskap – blir den effektivaste koordinatören av vård- och omsorgstjänster.

Egenvård

För en person med kronisk sjukdom står egenvården för den absolut största delen av vårdinsatserna. Denna egenvård blir mest framgångsrik och den drivs av hög personlig motivation, goda kunskaper, en väl fungerande kommunikation med vårdgivare beredda att göra insatser ”on-demand”, samt professionell handledning och stöd. Dessa egenvårdens ”verksamhetsvillkor” tryggas bäst där partnerskap etablerats med de viktigaste vårdgivarna.

Digitala hjälpmedel har dels gett patienter och närstående tillgång till medicinsk och annan professionell kunskap, dels en möjlighet att registrera och lagra egna hälsodata. Bättre kunskap och möjligheten till uppföljning av egenvårds- och samvårdsinsatser. Via sociala medier kan patienter bilda lokala och globala nätverk för erfarenhetsutbyte och lärande. Väl kända exempel är Quantified Self och PatientsLikeMe.

Närstående och vårdens ”triad”

Den viktigaste resursen för människor med kronisk sjukdom är närstående och andra personer i det egna sociala nätverket. Att närstående gör stora oavlönade vård- och omsorgsinsatser är väl känt. Även om ett visst samhällsstöd riktas till närstående har hälso- och sjukvården inte utvecklat någon

organiserad form för samverkan med närstående. Dessa insatser är av avgörande betydelse för människor med kronisk sjukdom och bör inbegripas som ett väsentligt resurstillskott till vården – och därigenom ses som en partner i samvård. Därigenom karakteriseras samvårdens partnerskap som en ”triad” – inte en ”dyad” mellan patienter och vårdgivare.

En av författarna (ED) fångar resursperspektivet på ett oemotsägbart sätt: ”Närstående är Sveriges största vårdproducent”.

3. Vår definition av samvård

Samvård, samproduktion, samskapande och co-design är i likhet med personcentrerad vård, gemensamt beslutsfattande och patientinvolvering begrepp som förutsätter en interaktion mellan patient och vårdgivare.

Samvård är enligt vår syn en samverkan som bygger på att

- Vårdgivare uppfattar att den egna rollen är att utgöra ett komplement och stöd till människors egna resurser att främja sin hälsa och hantera sin sjukdom så att vårdens och patientens sammanlagda resurser tryggar bästa möjliga utfall – i termer av hälsa och effektivt utnyttjande av resurserna
- Patienter och närstående tydligt framför sina behov och preferenser, bidrar med egen kunskap, erfarenhet och hälsodata, engagerar sig i aktiv kommunikation med vårdgivare och tar ansvar för sin hälsa
- Verktyg, framförallt ICT-verktyg, används gemensamt för att tillsammans skapa, analysera och tillämpa kunskap för att trygga bästa möjliga fall på kort och lång sikt.

Samvård kan därmed definieras som ett system som formas av (1) patient och närstående och deras resurser, inklusive sociala nätverk, (2) vård- och omsorgsgivare med hälso- och sjukvårdens resurser, (3) informations- och kommunikationsteknologi som möjliggör att information och kunskap är tillgänglig för rätt person vid rätt tillfälle då behov uppstår, och avsikter, interaktioner och färdigheter hos dessa partners för att skapa utfall som värdesätts av patienter och närstående och erkänns/accepteras/understöds av hälso- och sjukvården. (efter von Thiele Schwarz U, Health Serv Manag Res 2016;29:10–15).

Ett centralt element i framgångsrik samvård är patientens expertkunskap om egen sjukdomsupplevelse och symptom samt vilka åtgärder som ger upplevd effekt. Den kunskapen berikas då patienter möts och utväxlar erfarenheter. Denna individuella och kollektiva patientkunskap återspeglar det personliga, och skiljer sig från klinikernas professionella kunskap om sjukdomsdiagnostik och behandlingseffekter som relaterar till en ”genomsnittspatient”. Samtidigt utvecklas den medicinska vetenskapen mot personlig medicin och precisionsmedicin. Den utvecklar kunskap om individuella sjukdomsorsaker (genomik), sjukdomsmekanismer (proteomik), kliniska uttrycksformer (metabolomik) som kan erbjuda förklaringar till den sjukdomsbild patientkunskapen ger uttryck för (symptomik).

Klinisk forskning redovisar i ökande utsträckning framgångsrika strategier för egenvård vid kroniska sjukdomar, men också andra tillstånd. När patienter uttrycker vad som är viktigt för dem och tar aktivt del i planering och utförande av vård förbättras både patientupplevelse och kliniska

behandlingsresultat. "Långsam samproduktion" (slow co-production) som innebär att patientens preferenser klarläggs och tas som utgångspunkt för vårdplaneringen i en fördjupad samverkan är av stort värde. Kliniska randomiserade prövningar som engagerar patienter i aktiv symptomuppföljning med användning av digitala verktyg påvisar positiv effekt på kliniska behandlingsresultat. Symptom är av betydelse som prognostiska faktorer men kan också användas för mätning av behandlingseffekter.

4. Samvård växer fram

Samvårdsprogrammet har sitt ursprung i det utvecklingsarbete och den forskning som uppstod kring Svensk reumatologis kvalitetsregister (SRQ), som leddes av forskare som medverkar i programmet. SRQ har sedan mitten av 1990-talet samlat in laboratorieprov och kliniska data om patienter med kronisk ledgångsreumatism för att möjliggöra ständiga förbättringar av vård och behandling. Vid millennieskiftet skedde två viktiga händelser inom reumavården och SRQ. Biologiska läkemedel med stor potentiell behandlingseffekt men också risk för biverkningar introducerades. Detta skapade ett ökat behov för noggrann uppföljning. Samtidigt digitaliserades inmatningen av patientregistrerade uppgifter om symptom och sjukdomsupplevelse, senare också annan hälso- och livsstilsinformation. Terminaler i väntrummen kom snabbt att ersättas av nya gränssnitt som applikationer i mobiltelefoner och läsplattor ("PER: patientens egen registrering"). Senare har nya funktioner tillkommit, bl.a. "Patientens egen provtagning, PEP" och "Ont i lederna", ett screeningprogram för människor med ledbesvär för att främja tidig upptäckt av ledgångsreumatism.

SRQ utvecklades under 2000- och 2010-talet till ett kommunikations- och beslutsstödsverktyg för patienter, reumatologer och sjuksköterskor i reumavården. Inför vårdmötet inrapporterade patientdata analyserades gemensamt under konsultationen, läkemedelsbehandling och annan vård planerades, och uppföljningen skedde via grafisk display av laboratorie-, kliniska och patientdata i överskådliga tidsserier. Kliniska riktlinjer uppdaterades regelbundet i systemet och vägledde det gemensamma beslutsfattandet. Databasen användes också för biverkningsregistrering och rapportering. Senare tillkom en livsstilsmodul och patienterna kunde följa upp effekterna av ändrade rökning-, motions- och kostvanor.

I Samvårdsprogrammet gjordes två delstudier av SRQ och organiseringen av reumasjukvård med stöd av digitala verktyg framtagna inom SRQ. I den första delstudien, som genomfördes då det initiala intresset för värdebaserad vård var som störst, granskades hur väl reumapatienters uppfattningar av värde fångades av standardiserade instrument för mätning av kliniskt utfall och den trenivåmodell av resultat som utnyttjas i värdebaserad vård. Resultatet var att reumapatienter såg begränsningar i betydelsen av enskilda element i det standardiserade instrumentet och därigenom det sammanvägda utfallsmåttet, och kände tveksamhet inför användningen av instrumentet som utfallsmått. Trenivåmodellen saknar för patienterna viktiga dimensioner, nämligen information, socialt välbefinnande, förutsägbarhet och kontinuitet. Resultaten understryker betydelsen av att möjliggöra individuell bedömning av värdet av vårdens insatser och i högre utsträckning använda patientrapporterade mått, en fråga som ägnats stor uppmärksamhet i Samvårdsprogrammet.

Ett av delarbetena utgör en brygga till den andra delstudien. Det var en randomiserad klinisk prövning som jämförde konventionell vård som bygger på regelbundna återbesök med en ny vårdmodell

där patienten initierar vårdmötet on-demand baserat på uppföljningsinformation från SRQ. Resultatet visade ingen skillnad i utfall, mätt med s.k. sjukdomsaktivitetsindex (mäter graden av inflammation och funktionsförmåga), men den nya vårdmodellen frigör reumatologresurser som kan inriktas på patienter med störst vårdbehov.

Den andra delstudien är en fallstudie av det nyetablerade akademiska specialistvårdscentrumet i reumatologi med särskilt fokus på hur patienterna medverkar i förbättringsarbetet av reumavården. Den kartlägger för det första vårdgivarnas strategier för att öka patientinvolvering, vilken roll digitala verktyg har i detta och hur de inverkat på vårdgivare och patienter. För det andra undersöktes patienternas uppfattning om hur de involverats i sin vård, hur de bedömt utvecklingen av reumavården och sin användning av de digitala verktygen. Effekterna på patientnivå bedömdes utifrån hur väl de främjat personcentrering, analyserat med två ramverk för personcentrerad vård.

Vårdgivarna uppgav att de vid mötena med individuella patienter kunde utnyttja de digitala verktygen för att främja tidig diagnos och etablera kontakt med nya patienter, dela information och hälsoplaner, erbjuda patienter digital kommunikation och överföra uppgifter från vårdgivare till patienter. Denna samverkan hade fokus på uppföljning av symptom och sjukdomsaktivitet, individuell vårdplanering och sociala aspekter av interaktion och kommunikation. På organisatorisk nivå studerades strategier inriktade på kvalitetsförbättring av centrumets verksamhet. Patienternas deltagande i förbättringsarbetet var både direkt och indirekt. Gemensamma aktiviteter var regelbunden uppföljning av kvalitetsindikatorer, veckovisa gemensamma möten om kvalitetsförbättring, aktiv testning av digitala verktyg, forskningssamverkan med patienter och patientorganisationer, och inbjudan till patienter att via "storyboards" i väntrummet anlägga synpunkter på och bidra till centrumets förbättringsarbete. Vårdgivarna upplevde att dessa aktiviteter bidrog till att personer med reumatiska sjukdomar utvecklades till aktiva partners, och att de digitala verktygen möjliggjorde för patienter att medverka i förbättringsteam. Den egna rollen hade utvecklats till att bli mer av coach för och teammedlem med patienterna.

Patienterna beskrev sin egen upplevelse av deltagande och medverkan som social interaktion, patientmedverkan, vårdintegration, möjlighet till involvering på enhets-, organisations- och systemnivå och egenvård. Den sociala interaktionen påverkades av mötets längd ("face-time") och centrumets atmosfär och fysiska miljö. Viktiga inslag i patientmedverkan var gemensamt beslutsfattande gällande behandling, deltagande i vårdplanering och patientinitierade kontakter till behandlande reumatolog. Man upplevde sig kunna bidra till ett meningsfullt sätt till läkarens rekommendationer. Vårdintegration innebar att uppmärksamhet gavs också andra än rent medicinska behov, d.v.s. att t.ex. också psykologiska och fysiska behov beaktades. Vissa patienter uppskattade att kunna delta i forskning och att lämna också indirekta bidrag till förbättringsarbetet, medan andra uppgav att de inte önskade medverka och inte hade möjlighet att delta vårdutvecklingsarbetet. Viktigt för egenvården var att man accepterat sin kroniska sjukdom, en process som kan ta lång tid. Därtill var det viktigt att man erhöll individualiserat stöd som beaktar personliga egenskaper, sjukdomsaktivitet och stimulerar till en hälsosam livsstil. Patienterna uppgav samma användningsområden för de digitala verktygen som vårdgivarna. De stödde också en aktivare patientroll. Beredskapen att använda verktygen varierade dock väsentligt bland patienterna.

Delstudien visar att patienterna på denna mottagning var intresserade av och villiga till att delta i kvalitetsförbättring och forskning, och därigenom aktivt bidra till att utveckla verksamheten. De digitala verktygen underlättade kommunikationen mellan patienter och vårdgivare och bidrog till gemensamt beslutsfattande och mångsidigt stöd för egenvård. Samvård i denna kliniska miljö innebär alltså utöver gemensam vårdplanering och -uppföljning också ett gemensamt arbete för att utveckla verksamheten.

5. Samskapande som grund för samvård

De erfarenheter som vunnits av samvård inom reumavården inspirerade till att granska ett annat område – neurologi och mer specifikt samverkan mellan sjukvården och personer med Parkinsons sjukdom (PmP).

Givet den centrala roll digitala verktyg visat sig ha som ett redskap för samvård var syftet att samla personer med Parkinsons sjukdom och sjukvårdspersonal inom neurologi till arbetsmöten för att gemensamt skapa en prototyp för ett digitalt kommunikations- och beslutsstödsystem. Avsikten var att särskilt fokusera på deltagarnas uppfattningar om värdet av och utmaningarna för detta co-design-arbete och förslag till förbättringar av samverkan. Denna process av samskapande resulterade i en prototyp av en applikation för mobila gränssnitt som gavs namnet ”Co-care Companion”.

En enkät efter det avslutade arbetet visade att de flesta deltagarna hade positiva upplevelser av det gemensamma arbetet i workshoparna. Deras uppfattningar av värdet och utmaningarna sammanfattades i sex kategorier.

Även om man var nöjd över att både patienter och vårdgivare engagerats ansåg man att flera relevanta aktörer hade kunnat involveras och att de olika grupperna hade kunnat ha fler deltagare. Deltagarnas varierande bakgrund och erfarenhet skapade en viss obalans i arbetet trots att diskussionsklimatet upplevdes som dynamiskt och inbjudande. Skillnaderna i kunskaper, roller och förväntningar kunde försvåra kommunikationen och deltagarna var olika aktiva och verbala. Arbetsmötena innebar en betydande tidsinvestering. Mötena å ena sidan krävde tid, och kunde ha varit längre, men långa arbetspass kunde också leda till försämrat fokus. Det var också en utmaning att säkra ett regelbundet deltagande i mötena. Det kunde stärkas genom att kommunicera med deltagarna mellan mötena. Mötesledarna hade en krävande uppgift i att stödja deltagarna i att hålla fokus, att vara tydlig i informationen om verktyg och innehåll, att sköta tidsplaneringen och säkerställa att mötesfaciliteterna var optimala. Allt detta krävde flexibilitet. Arbetsmötena och deras innehåll upplevdes som relevanta. Framförallt uppskattade man att diskussionerna var realitetsförankrade men samtidigt visionära – man såg möjligheterna att utveckla nya arbetssätt med hjälp av det planerade verktyget. Samtidigt kunde man känna en oro över de högt ställda målen och om de kunde förverkligas. Att samskapa – i samverkan mellan patienter och vårdgivare – ingav hopp om bättre vård i framtiden, även om arbetet att utveckla ett användbart verktyg kunde ta tid. Vissa dubier om sjukvårdens beredskap att engagera sig i samvård uttrycktes också.

Forskarna observerade paradoxer i deltagarnas erfarenheter. Å ena sidan önskade man involvera många intressentgrupper i det gemensamma arbetet, å andra sidan ville man utföra det praktiska arbetet i sin egen grupp. Det hade varit viktigt att kunna förbereda sig inför arbetsmötena, men den

krävda tidsinvesteringen var en utmaning. Samskapande är en värdefull ansats i vårdens förbättringsarbete, men det fanns en viss skepsis gällande möjligheterna att utföra samvård i praktiken.

Arbetsmötena utmynnade i en övergripande specifikation av det planerade e-hälso-verktyget som utgångspunkt för en prototyp. Sammanlagt sex funktionaliteter bedömdes vara centrala för verktyget för att säkerställa samvård, d.v.s. samverkan mellan patienter och vårdpersonal: egenmätning och -registrering (self-tracking), grafisk visualisering, kliniskt beslutsstöd, egenvårdsrekommendationer och asynkron kommunikation. Man identifierade också individuella och organisatoriska utmaningar, som bör hanteras för att trygga co-designarbetet. De individuella utmaningarna var (o)tillräcklig kunskap om e-hälsoverktyg och beredskap att använda sådana. De organisatoriska utgjordes av anpassning till teamwork och administrativt merarbete.

Arbetet med prototypen till e-hälsoverktyg gav ett konkret innehåll åt hur samvård kan bedrivas mellan personer med Parkinsons sjukdom och professionella inom hälso- och sjukvården. En episodisk, på regelbundna återbesök baserad rutinartad vård ersätts med en flexibel vård på basen av gemensamt konstaterade behov, med stöd av ett aktivt informationsutbyte och automatiserad informationshantering som genererar individuella råd och rekommendationer till patienterna.

6. Samforskande

Cancer blev det tredje kliniska området för forskningsprogrammet i samvård efter att ordföranden för Svenska hjärntumörpatientföreningen (ED) anslöt sig till forskargruppen. Forskningsprogrammet tillfördes två nya perspektiv. Den nya forskarkollegan är *närstående* till en cancerpatient, vilket blev en omedelbar påminnelse om att samvård ska studeras inte enbart som samspelet mellan patient och vårdgivare – närstående är självklart en omistbar resurs för patienten med en viktig roll att spela också i samvård – ovan har redan påpekats att samvård med fördel analyseras som en triad. De studier som startades byggde på idéer kollegan delade med resten av forskargruppen, och studierna planerades och genomförs i ett pågående arbete där forskare, patienter, närstående och kliniker samverkar – i *samforskning*.

Som en kontrast till studierna om e-hälsoverktyg används i CareMaps-studien papper och penna för att utforska och dokumentera patienters sociala nätverk – inkluderande den inofficiella och den officiella vården. Syftet är att identifiera samt stärka dessa roller och relationer för att främja samvård samt behandlingsresultat, patientens livskvalitet och livssituation. I samarbete med hjärntumörpatientföreningen genomfördes ett antal workshopar med deltagande av patienter, närstående, vårdpersonal och forskare.

Sju patienter och tolv närstående som deltagit i arbetsmötena intervjuades och uttryckte sig positivt om CareMaps. De reflekterade över potentialen i användningen av verktyget i kontakterna med sjukvården, men såg också förbättringsmöjligheter vad gäller att fånga natur och kvaliteter i relationerna, som kunde vara komplexa. Två teman som fångar centrala egenskaper i interpersonella relationer identifierades: relationer som stödjer egenvård med fokus på att hantera de dagliga utmaningar sjukdomen medför, och identitetsstärkande relationer som möjliggjorde att en patient kunde skapa distans till erfarenheten som hjärntumörpatient och vårdinsatser. Dessa två typer av relationer fanns i olika sociala sammanhang och var varandras kontraster men beskrevs som lika viktiga av de intervjuade.

Sammanfattningsvis tydliggjorde användningen av CareMaps-verktyget det sociala nätverket och skapade insikter om de kvaliteter i relationerna som bidrog till att man bättre bemästrade sin livssituation med de utmaningar sjukdomen innebär samtidigt som de stärkte den egna identiteten.

Ett nära samarbete har etablerats med den vårdenhet på Karolinska universitetssjukhuset som ansvarar för hjärntumörvården i Region Stockholm. Tillsammans planeras nu en studie för implementering av CareMaps i klinisk vardag – studien kommer att innehålla också en utvärdering av effekterna. Förutom kliniska behandlingsresultat inkluderas bland effektmåten också patientregistrerade effektmått och kostnader. Implementeringsstudien blir en del i ett pågående process- och organisationsutvecklingsarbete på kliniken, vilket säkerställer engagemang från klinikledning och vårdpersonal och att nya arbetssätt som växer fram som ett resultat av studien inlemmas i klinikens vårdrutiner.

Som ett underlag för kostnadsberäkningarna genomförs som en registerstudie en analys av vård- och omsorgsinsatser för hjärntumörer och två andra cancerformer. Den kommer också att möjliggöra beskrivningar av hur vård- och omsorgstjänster erbjuds och används – ett material som kan användas för att identifiera brister i vårdutbud och möjligheter till förbättringar.

Patienters egen aktivitet har som ovan konstaterats stor betydelse för behandlingsresultaten. Forskargruppen fäste tidigt uppmärksamhet vid studier som visade att lungcancerpatienter som noterade och rapporterade symptom hade en längre överlevnad än patienter som inte ägnade sina symptom uppmärksamhet. Det har inspirerat forskargruppen till att söka samverkan med kliniker på tre cancerområden för att genomföra en symptommonitoreringsstudie. De tre cancerdiagnoserna är maligna hjärntumörer, ovarialcancer och prostatacancer.

Studien genomförs i tre faser. I den första identifieras genom litteraturstudier och expertbedömning bland kliniker och patienter symptom som patienter anser vara viktiga och som har prognostiskt värde. I den andra fasen skapas algoritmer för alarm och beslutsstöd för adekvata åtgärder som ett symptomalarm bör generera. I den tredje fasen integreras denna e-hälsofunktion i den Patientöversikt som byggts på de regionala cancercentrums registerplattform INCA och dess användbarhet utvärderas. I ett senare skede genomförs en klinisk prövning av detta e-hälsoverktyg.

7. Social rörelse och samverkansnätverk

Människor uppskattar och har stort förtroende för hälso- och sjukvården, och visar stort engagemang om t.ex. en lokal sjukvårdsverksamhet hotas. Ett aktuellt exempel är stängningen av förlossningsenheten i Sollefteå, som lett till att medborgare ockuperat sjukhuset. Patientaktivister har skapat de patientföreningar som nu getts också en officiell roll i hälso- och sjukvården som remissorgan och medverkande i patientråd och vid ledningsbord. Internet har möjliggjort att patientrörelserna nu är globala. I de närverken utbyts inte enbart erfarenheter. Nätverket PatientsLikeMe länkar samman patienters egna hälsoregister och bedriver kvalificerad forskning.

Recovery-verksamheten bland människor med psykisk sjukdom är ett exempel på en social rörelse vars mål är att trygga ett gott liv trots sjukdom. Stor vikt läggs vid att utveckla förmågan att bemästra sin livssituation. Verksamheterna omfattar t.ex. patientskolor ("recovery colleges") där människor med egen erfarenhet är lärare, mentorer och stödpersoner. Recovery-rörelsen vill också

minska på det stigma som psykisk sjukdom ännu utgör. Delar av rörelsen har också en ideologisk inriktning där kritik riktas mot överdriven medikalisering.

Vår strävan är att skapa en social rörelse för samvård – men på vetenskaplig grund. Vi önskar skapa förståelse och engagemang. Förståelse för att patientens preferenser måste vara vägledande – det härleds ur de grundläggande mänskliga rättigheter som också återges i hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen. Detta bidrar inte bara till självbestämmande, utan det är förutsättningen för aktiv egenvård och samvård med hög följsamhet mot rekommendationer och goda resultat. Engagemang krävs av alla samvårdsparter för att skapa beredskap för de förändringar som krävs i termer av attityder, professionellt beteende, verksamhetsprocesser, organisationer och system.

Centralt i denna sociala rörelse är nätverksbyggandet. Vårt viktigaste exempel är de samarbeten vi uppnått på cancerområdet. Vi har accepterats som fullvärdiga medlemmar i Karolinska Institutets ”Personalised Cancer Medicine”-program (PCM). PCM har som mål att sammanföra basala och kliniska forskare och främja överföringen av resultat i den basala forskningen till kliniska metoder och verktyg – i kölvattnet av de nya möjligheterna till individualiserad diagnostik och cancerbehandling. Dessa forskare ser det som viktigt att patientperspektivet också aktivt inkluderas i den forskning som bedrivs inom PCM-programmet. Det symptommonitoreringsprojekt som presenterades i föregående avsnitt har planerats i samarbete med PCM-forskare, och vi har erbjudits att etablera en arbetsgrupp för ”symptomik”. De tre grupper av kliniker inom hjärntumör-, äggstocks- och prostatacancerområdena som deltar i symptommonitoreringsprojektet är alla starkt engagerade i personcentrerad vård och har redan tidigare aktivt använt patientrapporterade mått i sin kliniska vardag och forskning. De deltar med stor entusiasm i detta gemensamma forskningsarbete. Avslutningsvis vill vi nämna de regionala cancercentrumen och deras gemensamma nationella projekt ”Införande av patientöversikt”. Kontakterna till IPÖ innebär att den planerade applikationen för symptommonitorering kan utvecklas ur existerande programvara på INCA-plattformen. Det innebär också att länkar till journalsystemen automatiskt blir tillgängliga. Av avgörande betydelse för detta framgångsrika nätverksbyggande har varit de insatser medförfattaren ED gjort.

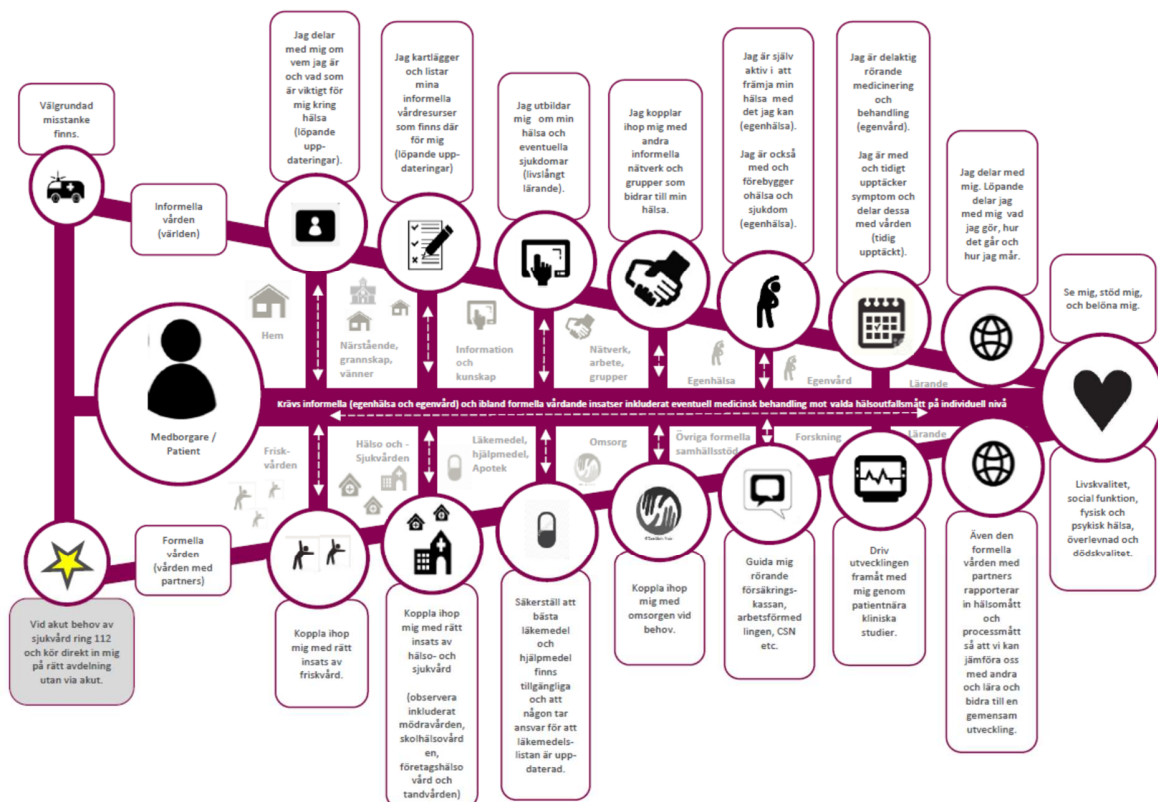
8. Jakten på relevanta mått

President Obamas sjukvårdsreform år 2010 innehöll utöver den välkända sjukförsäkringen en rad initiativ för att utveckla sjukvården i USA. Ett av dem var att öka finansieringen av klinisk utvärderingsforskning (clinical outcomes research) och inrättandet av ett federalt centrum för patientcentrerad på utfall fokuserad forskning (patient-centered outcomes research). Det ökade ytterligare intresset för patientrapporterade utfallsmått (patient-reported outcome measures, PROMs, och patient-reported experience measures, PREMs).

Att använda PROMs som ett komplement till konventionella utfallsmått som behandlingseffekt, överlevnad eller förväntad livslängd och livskvalitet är dels en självklar del av personcentrerad vård, dels ett uttryck för att patientens preferenser vägleder planering och genomförande av vården och att man lagt till rätta för patienten att aktivt ta ansvar för sin vård i samverkan med vårdpersonalen. Med en viss förvåning kan vi konstatera att en mängd utvecklingsarbete och forskning för att definiera PROMs och PREMs görs utan att patienter och närstående involveras i ett gemensamt

designarbete. Om patientens preferenser ska vägleda är det naturligt att patienter leder arbetet med att definiera PROMs och PREMs och ges tolkningsföreträdare.

Medförfattaren ED har placerat in preferenser, önskemål, målsättningar och utfallsmått i ett helhetsperspektiv – se figur 1. Han sammanför den informella och den formella vården med den individuella vårdplanen i centrum. Utgångspunkten är den upplevda identiteten – vars betydelse uppmärksammades i CareMaps-studien. Följande steg är att bestämma hur man önskar samverka med andra, kartlägga informella och formella vårdgivare och andra viktiga personer i det sociala nätverket, söka aktiv kontakt med andra att dela erfarenheter med, ta ansvar för egenvård och kommunicera önskemål om justeringar av den formella vården, genomföra symptommonitorering och uppföljning, och dela med sig av erfarenheter, kunskap och data. Genom dessa aktiviteter är patienten involverad och kapabel, känner sig lyssnad på och är engagerad i ett lärande för livet. I varje steg kommunicerar patienten sina behov till den formella vården. Den har också beredskap att tillsammans med patienter och närstående utnyttja den information som förmedlas i förbättringsarbete och klinisk forskning. Därigenom kan den formella vården erbjuda bättre vård, utnyttja ny kunskap och nya verktyg, organisera flexibla vårdprocesser och bidra till ett kontinuerligt lärande i samverkan med patienter och närstående. Modellen sammanfattar mål, tillvägagångssätt, kommunikation och samverkan för att säkerställa en samvård som främjar goda utfall enligt patientens preferenser och medicinska mål och bidrar till ett gemensamt lärande.



Figur 1. Ett livslångt lärande hälsosystem (Copyright Eskil Degsell)

9. Ordnat införande av nya arbetssätt

Under de senaste åren har svensk sjukvård vidareutvecklat systemen för kunskapsstyrning på regional och nationell nivå. Man bygger vidare på de teknologivärderingsprocesser som infördes på 1970-talet. Det nationella NT-rådet utfärdar rekommendationer om ett ordnat införande av nya läkemedel och nya medicinska teknologier baserat på en systematisk utvärderingsmodell. Motsvarande bedömningsarbetet görs i regionerna, som preciserar de nationella rekommendationerna i regionala riktlinjer eller utvecklar egna riktlinjer. En samvård som bygger på patientens preferenser och hög grad av patientaktivitet har potentiellt betydande effekter på kliniskt utfall. Samtidigt ställer den ofta krav på både förändrade attityder hos hälso- och sjukvårdspersonal och utvecklade processer och organisationer. Samma möjligheter till förbättrade resultat men också kostnader (framförallt omställningskostnader) som gäller för nya läkemedel och ny medicinteknik innebär att en liknande utvärderingsprocess som kan utmynna i nationella rekommendationer borde gälla också för nya arbetssätt som samvård.

Det nationella systemet för ordnat införande av läkemedel innehåller följande nio steg:

(i) "Horizon scanning"

Framtidsspaning bedrivs av fyra regioner som ett nationellt uppdrag. Avsikten är att tidigt identifiera nya läkemedel och skapa bättre framförhållning inom regionerna. Det sker genom att bevaka informationskällor som forskningsrapporter, men möten ordnas också med läkemedelsindustrin. För nya läkemedel som kan ha inverkan på vården skrivs bedömningsrapporter.

(ii) Urval

Läkemedel som bevakas inom framtidsspaningen ska fylla ett antal kriterier, bl.a. ha en stor patientpopulation, innebära kliniska fördelar, introducera innovativa behandlingsformer och ställa krav på omorganisation av vården. Ett intressant kriterium är "potentiellt högt media-/patientintresse".

Ett nytt läkemedel som identifieras i framtidsspaningen väljs ut för nationellt ordnat införande och beslut i NT-rådet beroende på sjukdomens svårighetsgrad, behandlingseffekt jämfört med alternativ behandling, resurspåverkan och etiska aspekter.

(iii) Beslut om samverkan

Alla nya läkemedel omfattas inte av nationellt ordnat införande. Detta reserveras för läkemedel "för vilka det finns ett behov av att regionerna samverkar för att läkemedelsanvändningen ska bli jämlik och ändamålsenlig". De flesta av dessa är rekvisitionsläkemedel för användning på sjukhus. Receptbelagda läkemedel omfattas i allmän inte. För dem gör Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) en bedömning inklusive en hälsoekonomisk utvärdering inför beslut om upptagande i läkemedelsförmånen.

(iv) Hälsoekonomisk värdering

TLV gör en hälsoekonomisk utvärdering av läkemedel NT-rådet valt ut för nationellt ordnat införande.

(v) Godkännande

Marknadsföringsgodkännande av nya läkemedel beviljas av den europeiska läkemedelsmyndigheten eller Läkemedelsverket på basen av påvisad effekt, säkerhet och kvalitet. Nyttan av ett läkemedel måste vara större än riskerna.

(vi) Förhandling/upphandling

Regionerna samverkar i upphandlingen av nya läkemedel som valts ut för nationellt ordnat införande.

(vii) Rekommendation

NT-rådet ger rekommendationer om användning av läkemedel och indikationer som omfattas av nationellt ordnat införande på mandat av regionerna. NT-rådets utlåtanden baseras på bedömningen av ett läkemedels värde på gruppnivå och utgår från de etiska principer för prioritering som beslutats av riksdagen. Dessa är människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. I bedömningen beaktas tillståndets svårighetsgrad, behandlingens effektstorlek, tillförlitligheten i det vetenskapliga underlaget och tillståndets sällsynthet jämfört med kostnaden per vunnet kvalitetsjusterat levnadsår.

(viii) Införande

På basen av NT-rådets rekommendation beslutar regionerna självständigt om läkemedlet, vilket sker vid ett positivt beslut "enligt respektive regions lokala rutiner".

(ix) Uppföljning

Användning av läkemedel som varit föremål för nationellt ordnat införande följs upp för att säkerställa att läkemedlet använts enligt rekommendation och för att utröna om ett jämlikt införande har uppnåtts.

Tillvägagångssättet för ordnat införande av medicinteknik är långt detsamma som för läkemedel. För medicintekniska produkter krävs dock CE-märkning.

Som vi återgett tidigare visar forskningen att patienter och närstående som tar ett aktivt ansvar för sin hälsa och sjukdom i samverkan med hälso- och sjukvården och dess personal får bättre behandlingsresultat, högre livskvalitet och en bättre hantering av sin livssituation. Patienter och närstående gör egna aktiva insatser och "avlastar vården". Denna samvård svarar därmed upp mot de urvals- och bedömningskriterier som tillämpas i ordnat införande av läkemedel och medicinteknik, bl.a. kostnadseffektivitet och hög innovationshöjd, icke minst genom användningen av digitala verktyg. Samvård kräver också förändringar av vårdens organisation och processer. Det sistnämnda innebär att det inte är självklart att regioner och vårdgivare väljer att arbeta med samvård trots de uppenbara fördelar det skulle medföra. Vi menar därför att det behövs ett *ordnat införande av nya arbetssätt* för att främja samvård.

Vi föreslår följande modifierade arbetsgång för ordnat införande av nya arbetssätt:

a) Horizon scanning

Framtidsspaningen inriktas förutom på att bevaka vetenskaplig litteratur och "gråzonslitteratur" som projektrapporter och information om innovativa verksamheter också på sociala medier, framförallt sådana som drivs av patienter och närstående. Det är sannolikt att många nya idéer och initiativ presenteras i sådana forum. Av särskilt intresse är också inbjudningar som ofta görs på internet inom ramen för "open innovations" då lösningar söks brett på presenterade problem. Ett nationellt nätverk bör etableras för att bedriva denna framtidsspaning på bred front. Ett sekretariat kunde inrättas på ett lärosäte för att fungera som "clearinghouse". Sekretariatets uppgift skulle också vara att presentera förslag till NT-rådet om arbetssätt där rekommendationer om nationellt införande är motiverat.

b) Urval

Urvalskriterierna bör vara desamma som för läkemedel och medicinteknik. Kriteriet patientintresse kunde dock ges särskild tyngd. Bland de etiska aspekterna bör särskilt självbestämmandefrågorna ägnas uppmärksamhet.

c) Beslut om samverkan

Resultaten av framtidsspaningen bör kontinuerligt kommuniceras till regionerna. Tidiga beslut om samverkan och rekommendationer om nationellt ordnat införande bör uppmuntras.

d) Utvärdering

Utvärderingen föreslås vara bredare än enbart en hälsoekonomisk analys. Teknologiutvärdering som omfattar en bedömning av utfall, ekonomi, sociala vinster och konsekvenser samt en etisk värdering är mer lämplig när det gäller nya arbetssätt. Vid bedömningen av utfall bör medicinska utfallsmått kompletteras med patientrapporterade utfallsmått (både PROMs och PREMs). En viktig del i utvärderingsprocessen är att tillräckligt mångsidigt överväga valen av utfallsmått. Utvärderingen bör genomföras som ett samforskningsprojekt där forskare, patienter, närstående och vårdgivare samverkar.

e) Rekommendation

På basen av utvärderingen bestämmer NT-rådet om en rekommendation av ordnat införande av det aktuella nya arbetssättet ska ges till regionerna.

d) Införande

Modellen för ordnat införande av nya läkemedel och medicinteknik är vag när det gäller införande. Eftersom nya arbetssätt ofta förutsätter ändrade attityder, inhämtning av ny kunskap, ibruktagande av nya verktyg, framförallt digitala verktyg, och förändring av organisation och processer bör införandet ges ett särskilt stöd. Vi återger nedan hur införandet av nya arbetssätt kan genomföras som ett systematiskt utvecklingsarbete.

e) Uppföljning

Digitala verktyg och kvalitetsregister bör användas för en kontinuerlig uppföljning av effekterna av nya arbetssätt. Med realtidsregistrering och uppföljning kan införandet och användningen av nya arbetssätt justeras enligt principen om ständiga förbättringar.

Systematiskt utvecklingsarbete

Vid beredningen av det regionala ALF-avtalet som slöts mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet år 2004 uppgjordes en PM om systematiskt utvecklingsarbete, vars centrala innehåll återges här. I dokumentet definierades utvecklingsarbete på följande sätt:

”Med utvecklingsarbete avses tillämpning av forskningsresultat och annan ny kunskap som uppfyller kraven på ’vetenskap och beprövad erfarenhet’ för att inom hälso- och sjukvården åstadkomma nya produkter, processer och system eller väsentliga förbättringar av dessa. Ett utvecklingsarbete kan initieras av att ny kunskap blir tillgänglig eller genom att ett behov av förändring i gängse produkter, processer eller system identifieras. Ett slutfört utvecklingsarbete innefattar också implementering, d.v.s. överföring av kunskap och praktiskt genomförande.

Ett utvecklingsarbete genomförs med systematisk ansats, inkluderande målformulering, uppföljning och utvärdering, och med en dokumentering som gör det möjligt för utomstående att bedöma hur arbetet genomförts och hur de rapporterade resultaten uppnåts. Ett utvecklingsarbete och de erfarenheter som vunnits görs genom avrapportering och andra insatser, t.ex. aktiv informations-spridning och utbildning, tillgängliga för andra.”

Den modell för förbättringsarbete i hälso- och sjukvården, som tagits fram vid Institute for Healthcare Improvement, och som tillämpas allmänt i svenska kvalitetsförbättringsprojekt, är ett exempel på ett målinriktat systematiskt utvecklingsarbete så som det definierats ovan.

Modellen utnyttjar en ”lathund” med enkla frågor, som inriktar planeringen av utvecklingsarbetet på åtgärder med största potentiella verkningsgrad och bygger på upprepade småskaliga försök för att hushålla med utvecklingsresurserna och minska riskerna för oförutsedda konsekvenser.

Tre frågor

Vad vill vi åstadkomma?	Formulera syfte Formuleringen av syftet är en skriftlig sammanfattning av vad de ansvariga för utvecklingsarbetet avser uppnå, de åtgärder som skall vidtas och de aktörer som skall involveras. Sammanfattningen innehåller mätbara mål för arbetet och en tidsplan.
Hur vet vi att en förändring innebär en förbättring?	Definiera mått Definierade mått härledda från målen är en förutsättning för att man skall kunna bedöma om åtgärderna leder till måluppfyllelse, d.v.s. en önskad förbättring.
Vilka förändringar kan vi göra som leder till en förbättring?	All förbättring innebär en förändring, men alla förändringar leder inte till förbättringar. Arbetet startar med de mest lovande åtgärderna, baserat på forskningsevidens, egna tidigare eller andras erfarenheter.

”PDSA-cykeln” kan jämföras med erfarenhetsbaserat lärande och är en tillämpning av vetenskaplig metod i vardagsverkligheten. Åtgärder testas för att bedöma deras effekter. Åtgärderna modifieras i upprepade testcykler tills en förändring med önskad effekt uppnåts och kunskap om vad som krävs för ett brett genomförande vunnits.

