

Från mottagare till medskapare

Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård



vårdanalys

Ordmolnet på framsidan är baserad på resultatet från en workshop med Vårdanalys patient- och brukarråd och ledamöternas beskrivning av vad personcentrering innebär för dem.

Citera gärna ur Vårdanalys publikationer, men ange alltid källa.

Rapporten finns även publicerad på www.vardanalys.se

Beställning av Vårdanalys tryckta publikationer:
registrator@vardanalys.se
Box 6070, 102 31 Stockholm

© Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, 2018

Grafisk Design och produktion: Les Creatives Sthlm

Omslagsbild: Gettyimages

Tryck: ÄTTA.45 Tryckeri

ISBN 978-91-87213-90-8



Från mottagare till medskapare

Ett kunskapsunderlag för en mer
personcentrerad hälso- och sjukvård

Beslut om denna rapport har fattats av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys styrelse. Utredaren Kajsa Westling har varit föredragande. I den slutliga handläggningen har projektdirektör Hanna Sjöberg och analyschef Cecilia Stenbjörn deltagit.

Stockholm 2018-10-02

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Anders Anell
Styrelseordförande

Karin Tengvald
Vice ordförande

Håkan Ceder
Styrelseledamot

Hans Winberg
Styrelseledamot

Titti Mattsson
Styrelseledamot

Eva Fernvall
Styrelseledamot

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör

Kajsa Westling
Föredragande

Förord

Den här rapporten utgör ett kunskapsunderlag om vad personcentrering i hälso- och sjukvården kan innebära. Vi hoppas att den kan vägleda och inspirera dig som beslutsfattare och patientföreträdare eller dig som arbetar i hälso- och sjukvården i ditt arbete med att skapa en mer personcentrerad vård.

Vi kan lära av patienter och deras närstående och låta deras behov, preferenser och resurser vara en utgångspunkt i utformningen och utvecklingen av hälso- och sjukvården. Patienters medskapande av sin egen hälsa och vård är en ofta förbisedd resurs som vi – med tanke på de utmaningar som hälso- och sjukvården står inför – i högre utsträckning bör tillvarata och stödja.

Rapporten baseras i huvudsak på en internationell forskningsantologi om strategier för ett mer personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem, framtagen av the European Observatory on Health Systems and Policies tillsammans med Vårdanalys.

Arbetet har bedrivits av en projektgrupp bestående av projektledare Kajsa Westling, utredare Ida Nyström samt projektdirektör Hanna Sjöberg. Lumell Associates har bistått Vårdanalys i arbetet.

Vi har många att tacka för värdefulla bidrag till den här rapporten. Ett särskilt tack vill vi rikta till ledamöterna i myndighetens patient- och brukarråd som bland annat har bidragit med sina erfarenheter och perspektiv på personcentrering. Vi vill även rikta ett varmt tack till Sara Riggare, spetspatient och doktorand Karolinska Institutet, Eskil Degsell, ordförande Svenska hjärntumörföreningen samt patientrepresentant Karolinska Universitetssjukhuset och RCC Stockholm Gotland, Inger Ros, ordförande Riksförbundet HjärtLung, Åsa Himmelsköld, hälso- och sjukvårdsdirektör Region Uppsala, Lisbet Löpare-Johansson, utvecklingsdirektör Region Norrbotten, Ann Catrine Eldh, biträdande professor Linköpings universitet,



Inger Ekman, professor och centrumföreståndare GPCC, Ulrika Winblad, docent Uppsala universitet, Hanna Lundstedt, konsult SKL samt Ingrid Schmidt, utredare Socialstyrelsen, för värdefulla synpunkter i arbetet. Vi vill även tacka medarbetare i Västra Götalandsregionen och Landstinget Blekinge för värdefulla diskussioner. Slutligen vill vi tacka European Observatory och särskilt Ellen Nolte och Sherry Merkur för gott samarbete. Synpunkter och diskussioner med samtliga medverkande har varit en viktig del av arbetet, men Vårdanalys är ensamt ansvarig för rapportens slutsatser.

Vårt syfte med rapporten är att bidra till det värdefulla arbete som pågår i svensk hälso- och sjukvård. Många aktörer är engagerade i att stärka patientens perspektiv och ställning i vården. Vi hoppas att rapporten kan bli ett redskap och ett stöd i den omställning som hälso- och sjukvården nu genomgår.

Stockholm i november 2018

Jean-Luc af Geijerstam
Generaldirektör





Sammanfattning

Den här rapporten är tänkt att vara ett kunskapsunderlag för dig som är medarbetare, patientföreträdare eller beslutsfattare i hälso- och sjukvården och vill bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. I rapporten presenterar vi kunskap, resonemang och exempel på vad som kan bidra till en ökad personcentrering, snarare än färdiga modeller och lösningar.

Patienters och närståendes erfarenheter, kunskaper och resurser kan på ett bättre sätt tas tillvara i hälso- och sjukvården. Flera svenska studier pekar också på att svensk hälso- och sjukvård har svaga resultat inom en rad områden som beskriver patienters erfarenheter av vården. Det gäller till exempel delaktighet, information och samordning.

Många verksamheter och aktörer i hälso- och sjukvården strävar efter att göra vården mer personcentrerad, och vårdens aktörer efterfrågar kunskap om vilka metoder och arbetssätt som kan bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Vi har därför tagit initiativ till en internationell forskningsantologi om effektiva strategier för att öka personcentreringen i hälso- och sjukvården: *Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges* (Nolte m.fl. kommande). Underlaget i den här rapporten baseras i huvudsak på kunskap från den antologin.

I rapporten presenterar vi också ett antal utgångspunkter för hur en mer personcentrerad hälso- och sjukvård kan utvecklas. Utgångspunkterna består dels av en beskrivning av personcentrering ur ett patientperspektiv som kan utgöra en målbild för arbetet, dels av en beskrivning av de förändringsbehov som finns när vården ska gå mot ökad personcentrering. För att möta förändringsbehoven behöver vårdens aktörer genomföra aktiviteter på olika nivåer.



PERSONCENTRERING – VAD, VARFÖR OCH HUR?

En personcentrerad hälso- och sjukvård utgår från patientens behov, preferenser och resurser

Personcentrering innebär att utgå från individens behov, preferenser och resurser i alla delar av patientens vårdprocess – innan, under, mellan och efter ett vårdmöte eller kontakt. Det handlar till exempel om att skapa enkla kontaktvägar in i vården, att vårdpersonal och patienter tar gemensamma beslut om vård och behandling och att vården ger stöd till patientens egenvård. Personcentrering handlar också om att ta tillvara patienters och närståendes erfarenheter och kunskaper i vårdmötet, men även i utformningen av hälso- och sjukvården.

En personcentrerad hälso- och sjukvård ska ges inom ramen för de krav som ställs i lagstiftningen. Det innebär bland annat att vården ska ges utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och att prioriteringar ska göras utifrån vem som har störst behov av hälso- och sjukvård. En personcentrerad hälso- och sjukvård tar också hänsyn till olika individers varierande förutsättningar och önskemål om att vara delaktiga.

I figuren nedan presenterar vi vår beskrivning av personcentrering ur ett patientperspektiv som kan utgöra en målbild för utvecklingsarbetet. Vi har tagit fram beskrivningen tillsammans med myndighetens patient- och brukarråd utifrån svenska och internationella definitioner av personcentrering.

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. Den internationella litteraturen beskriver i huvudsak tre olika synsätt: personcentrering som mål, medel eller rättighet. Vår bedömning är att personcentrering är ett etiskt förhållningsätt för hälso- och sjukvården, och att det därmed har ett egenvärde. Personcentrering utgör därför ett eget mål för hälso- och sjukvården, på samma sätt som att vården till exempel ska vara jämlik, kunskapsbaserad och säker. Vi grundar detta på att människor har rätt till inflytande över det som berör den egna personen, hälsan och i förlängningen det egna livet. Samtidigt kan personcentrering även vara ett medel för att uppnå andra värden som högre kvalitet eller effektivitet. Vi vet exempelvis att patienter som är involverade i sin egen vård i större utsträckning följer behandlingsråd, vilket bidrar till en mer effektiv hälso- och sjukvård.



Målbild

Personcentrering ur ett patientperspektiv

Hälso- och sjukvården:

- ▶ ...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.



Alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet behöver skapa förutsättningar för personcentrering

Att mötet mellan patienten och vårdens medarbetare fungerar väl ur patientens och de närståendes perspektiv är avgörande för att skapa värde för patienterna. Mötena påverkas även av den kultur, det ledarskap och den styrning som bland annat vårdgivaren, landstingen och regionerna samt kommunerna står för. Chefer och ledare på olika nivåer behöver därför efterfråga, följa upp och skapa förutsättningar för en personcentrerad hälso- och sjukvård – annars finns en risk att utvecklingsarbetet blir kortsiktigt och inte leder till långsiktiga förändringar. Det handlar till exempel om att säkerställa att stödstrukturer och verktyg i hälso- och sjukvården, som it-system, kunskapsstöd och rutiner för samordning, ger förutsättningar för en personcentrerad hälso- och sjukvård.



Det behövs mer kunskap om effektiva strategier för en personcentrerad hälso- och sjukvård

Enligt den internationella forskningsantologin finns det viss kunskap om framgångsrika strategier för personcentrering i själva vårdmötet. Detta gäller exempelvis metoder för delat beslutsfattande och personcentrerad vårdplanering. Däremot är kunskapen mer begränsad om hur man på organisations- och systemnivå skapar förutsättningar för en personcentrerad hälso- och sjukvård. För att få mer kunskap om vilka strategier som är mest effektiva, är det viktigt att fortsätta utvärdera och följa upp arbetet och dess effekter.

Tre perspektivskiften för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård

Vi ser att hälso- och sjukvårdens utvecklingsarbete för en mer personcentrerad vård kan utgå från tre perspektivskiften. Det handlar om att gå från

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

Eftersom personcentrering alltid måste utgå från individen så kommer personcentrering i praktiken att betyda olika saker, i olika situationer, för olika individer. Många av hälso- och sjukvårdens verksamheter strävar efter att skapa mer medskapande, helhetsperspektiv och individanpassning, och har kommit olika långt i sitt utvecklingsarbete. Vår bedömning är att det inom stora delar av vården fortfarande finns förbättringsmöjligheter.





Patienten är...		Patienten möts utifrån...		Vården går från...	
Mottagare	Medskapare	Delar	Helhet	Färdiga lösningar	Individanpassning
Vården informerar och bestämmer	Patient och vårdpersonal lär av varandra och diskuterar beslut gemensamt	Fokus på kroppsdelar och diagnoser	Fokus på hälsa och hela människan	En lösning för alla patienter med samma diagnos	Vårdpersonal gör helhetsbedömningar utifrån evidens samt patientens preferenser och resurser
Vården har ett ensidigt fokus på det som händer i vårdmötet	Vården har ett helhetsfokus även på patient och närståendes egna insatser och resurser	Ensidigt fokus på hälso- och sjukvården	Vården ser till personens alla kontakter och nätverk	Fokus på det enskilda fysiska mötet	Vården möjliggör kontinuerliga relationer genom digitala och fysiska kontaktvägar
Utsatta grupper har svårt att göra sin röst hörd	Vården ger patienter stöd för att kunna vara delaktiga efter förmåga	Fragmentering av vårdutbud och ansvar	Samlade eller koordinerade vård- och omsorgstjänster	Kommunikation när och hur det passar vården	Vården anpassar kommunikationen efter patientens behov
Patientinformation är vårdens arbetsverktyg	Vården ser till att patienten har tillgång till och kan bidra med information	Information som inte följer patienten	Integrerade informationssystem	Antagande om vad patienter vill och behöver	Kunskap om vad patienter vill och behöver

Exempel

VÅRDEN BEHÖVER FOKUSERA PÅ FLERA OMRÅDEN FÖR ATT UPPNÅ EN MER PERSONCENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Personcentrering är inte en styrmodell, utan snarare ett förhållningssätt som är nära kopplat till värderingar, attityder och kultur i hälso- och sjukvården. I arbetet med att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård som utmärks av medskapande, helhetssyn och individanpassning behövs struktur och långsiktighet. Arbetet behöver ske på olika nivåer, utifrån lokala och regionala behov och förutsättningar.

Baserat på den kunskap, de resonemang och de utgångspunkter vi tar upp i rapporten sammanfattar vi ett antal områden som är viktiga att fokusera på i det fortsatta arbetet för att göra hälso- och sjukvården mer personcentrerad. Här blir det tydligt att hälso- och sjukvården behöver fokusera på flera områden samtidigt.

För att hälso- och sjukvården ska bli mer personcentrerad ...

... behöver alla nivåer skapa förutsättningar för personcentrering

Vårdgivare och huvudmän behöver skapa förutsättningar för ett utvecklingsarbete för personcentrerade möten. Det kan till exempel handla om att utbilda medarbetare och chefer om personcentrering samt att skapa möjligheter för medarbetare att testa och följa upp nya metoder och arbetssätt.

Personcentrering behöver även i ökad utsträckning vara en utgångspunkt för styrning och ledning av hälso- och sjukvården. Det handlar till exempel om att chefer och ledare säkerställer att stödstrukturer och verktyg i vården, till exempel ersättningssystem, ledarskapsutbildningar och kunskapsstöd, ger förutsättningar för ett personcentrerat förhållningssätt. Det kan även innebära att chefer och ledare reflekterar över hur deras ledarskap och styrning bidrar till, eller eventuellt hindrar, ett fokus på patientens behov, preferenser och resurser.

Vårdgivare och huvudmän behöver också skapa förutsättningar för en förbättrad kontinuitet och samordning av vård- och omsorgsinsatser utifrån patienternas behov. Det handlar till exempel om att följa upp hur samverkan mellan olika verksamheter och organisationer fungerar ur ett patientperspektiv, samt att undanröja administrativa och budgetmässiga hinder för samordning.

Hälso- och sjukvårdens grundutbildningar och fortbildning behöver anpassas till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Det kan till exempel innebära att redan på grundutbildningen introducera kunskap om ett personcentrerat förhållningssätt och om arbetssätt som möjliggör

medskapande mellan patient och medarbetare, och sedan låta det återkomma i fortbildningen.

... behöver vårdmöten och kontakter i större utsträckning utmärkas av medskapande

Det handlar exempelvis om att vårdens medarbetare i högre utsträckning tillsammans med patienten diskuterar, och i relevanta fall dokumenterar, hens behov, preferenser och resurser. Hälso- och sjukvården ska utgå från den bästa tillgängliga kunskapen, ha personal med kompetens att utföra uppgifterna *samt* ta in patientens preferens, kunskap och perspektiv i valet och utformningen av vården och behandlingen.

... behöver personcentrering prägla alla delar av patientens vårdprocess

Det behöver finnas personcentrerade förhållningsätt innan, mellan och efter enskilda vårdmöten och kontakter. Patientens perspektiv kan exempelvis vara en utgångspunkt för hur information från hälso- och sjukvården utformas om hur och var man söker vård, och hur man bokar ett besök. Det kan även vara en utgångspunkt för utformning av verktyg som patienten kan använda för att kommunicera med hälso- och sjukvården, till exempel olika digitala lösningar.

... behöver patienter och närstående involveras på olika sätt

Patienter och närstående behöver involveras i utvecklingsarbetet på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet. För att de ska kunna göra det, ser vi att vårdgivare, landsting, regioner och kommuner behöver utveckla strategier för hur patienter, närstående och deras representanter kan vara medskapare på olika nivåer och i olika syften.

... behöver vårdens uppföljning ha ett tydligare patient- och befolkningsperspektiv

Hälso- och sjukvårdens uppföljning behöver utvecklas och utgå även från ett patient- och befolkningsperspektiv. Det handlar exempelvis om att vården utvecklar och använder mätmetoder som visar på hur vården fungerar ur ett patientperspektiv över olika organisatoriska gränser, samt bättre speglar patienternas egna behov och mål.



... behövs mer kunskap om personcentrering

Vi behöver lära oss mer om olika strategier för personcentrering, till exempel vilka strategier på organisations- och systemnivå som skapar förutsättningar för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Det behövs också mer kunskap om vilka effekter som arbetet med personcentrering har på medicinska resultat och på resultat som rör jämlikhet, effektivitet, resursanvändning och personalens arbetsmiljö. Vi behöver även lära oss mer om hur patienter och närstående vill bli involverade i vårdens utformning.



Innehåll

1	Inledning.....	21
1.1	Svensk hälso- och sjukvård behöver i större utsträckning utgå från individens perspektiv	21
1.2	Lärdomar från forskning och utgångspunkter för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.....	24
2	Vad är personcentrerad hälso- och sjukvård?	29
2.1	Varför personcentrering?	29
2.2	Vad menas med en personcentrerad hälso- och sjukvård?.....	30
2.3	Person- eller patientcentrering?	33
2.4	Vår beskrivning av personcentrering.....	34
2.5	Hälso- och sjukvården – en av flera aktörer i en personcentrerad hälso- och sjukvård	36
2.6	Personcentrering – ett mål, medel eller rättighet?	38
3	Personcentrering för alla alltid?	45
3.1	Personcentrering inom ramen för den etiska plattformen	45
3.2	Personcentrering och jämlikhet behöver gå hand i hand	49
4	Strategier för att göra hälso- och sjukvården mer personcentrerad	53
4.1	Forskningen belyser olika strategier för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård	53
4.2	Behandla patienten som en person med respekt för hens behov, preferenser och resurser.....	55



4.3	Tillhandhåll en tillgänglig hälso- och sjukvård som är samordnad och erbjuder kontinuitet	56
4.4	Underlätta för patienten att vara medskapare i sin egen vård och hälsa	62
4.5	Låt patienten vara med och välja vårdgivare och behandling	67
4.6	Arbeta tillsammans med invånarna i utformningen av hälso- och sjukvården samt i forskning	72
4.7	Mät och följ upp personcentrering ur ett patient- och befolkningsperspektiv	78
5	Utvecklingsarbete för ökad personcentrering – centrala utgångspunkter och områden	89
5.1	Centrala utgångspunkter i arbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård	90
5.2	Flera områden att fokusera på för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård	103
6	Referenser	111
	Bilaga	121



Inledning

Den här rapporten är tänkt att vara ett stöd för dig som arbetar i hälso- och sjukvården eller är beslutsfattare på olika nivåer, och vill bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Rapporten riktar sig även till dig som är patient, patientföreträdare eller närstående, och är intresserad av att lära dig mer om personcentrering. Rapporten presenterar inga färdiga lösningar utan syftar till att ge en grundförståelse för vad en personcentrerad vård kan innebära. Den kan även vara ett underlag för diskussioner om vad du och din organisation kan göra för att bidra till utvecklingen.

1.1 SVENSK HÄLSO- OCH SJUKVÅRD BEHÖVER I STÖRRE UTSTRÄCKNING UTGÅ FRÅN INDIVIDENS PERSPEKTIV

Studier visar att patienter med långvariga sjukdomar och deras närstående i genomsnitt kan behöva lägga mer än två timmar om dagen på att hantera sitt hälsotillstånd (se exempelvis Russel m.fl. 2005). Tiden som patienten ägnar åt kontakter med hälso- och sjukvården är oftast betydligt mindre. En diabetiker förväntas till exempel ha behov av två till fyra vårdbesök per år (SKL 2013). Dessutom vårdar, hjälper eller stödjer nästan var femte svensk en närstående som är långvarigt fysiskt eller psykiskt sjuk, är äldre eller har en funktionsnedsättning (Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2018). Ur det perspektivet är det patienterna själva, eller deras närstående, som utför stora delar av hälso- och sjukvården.

Trots det stödjer eller använder inte hälso- och sjukvården de resurser som patienters och närståendes kunskaper och erfarenheter utgör i tillräcklig utsträckning. Flera rapporter pekar dessutom på att svensk hälso- och sjukvård i för liten utsträckning utgår från och tar hänsyn till patienternas



behov, preferenser och förutsättningar (se exempelvis Vårdanalys 2016c och Vårdanalys 2017a). I internationella undersökningar får Sverige svaga resultat på en rad områden som beskriver patientens erfarenheter av sina kontakter med vården, till exempel när det gäller delaktighet, information och samordning. Bland annat har bara en fjärdedel av patienterna med långvariga sjukdomar diskuterat huvudsakliga mål och prioriteringar i sin vård, och bara en femtedel har fått en skriftlig plan för att själva kunna ta hand om sin sjukdom (Vårdanalys 2016c).

Brister i personcentrering kan påverka förtroendet för hälso- och sjukvården

Att vården inte är tillräckligt personcentrerad kan påverka befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården. Vi har tidigare visat att vanliga orsaker till att ha ett litet förtroende för hälso- och sjukvården är bristande tillgänglighet, kontinuitet och relationella faktorer, som att inte bli tagen på allvar och lyssnad på i mötet med vården (Vårdanalys 2018b). Om hälso- och sjukvården brister i sin förmåga att leva upp till dessa kvalitetsdimensioner finns en risk att förtroendet för hälso- och sjukvårdssystemet urholkas. Ett systematiskt arbete för att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård kan därför även bidra till att öka förtroendet för vården. Ökad delaktighet för patienter kan dessutom bidra till förbättrade medicinska resultat (Socialstyrelsen 2015a).



Regeringen och riksdagen har de senaste decennierna genomfört olika initiativ, både genom lagstiftning och olika satsningar, som syftat till att stärka patientens ställning och förbättra hälso- och sjukvården ur ett patientperspektiv. Det handlar till exempel om en satsning för att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar, patientmiljarden och olika satsningar för att öka tillgängligheten till vården.

Under de senaste åren har det även bedrivits olika regionala och lokala projekt för att förbättra hälso- och sjukvården ur patientens perspektiv. Drygt hälften av regionerna och landstingen (hädanefter kallade landstingen) har enligt en kartläggning från Sveriges kommuner och landsting (SKL) påbörjat ett arbete för att stärka personcentreringen i hälso- och sjukvården (SKL 2018a).

Personcentrering behöver stödjas av alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet

I landstingens arbete med att göra hälso- och sjukvården mer personcentrerad är det vanligt att fokus ligger på att förbättra det enskilda mötet mellan patienten och vårdens medarbetare (SKL 2018a). Att mötet med vården fungerar väl ur patientens och närståendes perspektiv är avgörande för att skapa värde för patienterna. Men mötet mellan patienten och professionen sker inte i en isolerad miljö, utan påverkas av den kultur, det ledarskap och den styrning som bland annat vårdgivaren och landstinget eller kommunen står för. Om chefer och ledare inte efterfrågar, följer upp och skapar tydliga förutsättningar för en personcentrerad vård finns en risk att utvecklingsarbetet blir kortsiktigt och inte leder till genomgripande förändringar. En utveckling mot en mer personcentrerad hälso- och sjukvård kräver därför att det skapas förutsättningar på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet.

Kunskaperna och erfarenheterna är mer begränsade, både i den svenska hälso- och sjukvården, samt i forskningslitteraturen när det gäller effektiva strategier för att bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Det gäller både på organisationsnivå (vårdgivare) och systemnivå (landsting och kommun samt nationell nivå). Däremot finns det mer kunskap om vad som är viktiga komponenter i personcentrerade möten (antologin kap. 3).



Läs vidare: *Vården ur befolkningens perspektiv 2016* (Vårdanalys 2016c), *Lag utan genomslag* (Vårdanalys 2017a), *Förnuft och känsla* (Vårdanalys 2018b), *Personcentrerad vård i Sverige* (SKL 2018a).



1.2 LÄRDOMAR FRÅN FORSKNING OCH UTGÅNGSPUNKTER FÖR EN MER PERSONCENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Intresset för att stärka patientens ställning i vården är stort, både i Sverige och internationellt. Samtidigt saknas och efterfrågas det i Sverige tydliga strategier, modeller och stöd för ett systematiskt utvecklingsarbete och lärande som kan bidra till en mer personcentrerad vård. Ett sätt att öka utvecklingstakten är att undersöka vad Sverige kan lära av forskningen och av andra länder.

Vårdanalys har tillsammans med the European Observatory on Health Systems and Policies, som är kopplat till Världshälsoorganisationen, tagit fram en forskningsantologi (hädanefter kallad antologin): *Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges* (Nolte m.fl. kommande). Antologin kommer att publiceras under 2019 och sammanfattar strategier och evidens för hur hälso- och sjukvårdssystem kan bli mer personcentrerade. Ledande forskare i främst Europa och Nordamerika har fått i uppdrag att beskriva forskningsläget inom ett antal strategier som kan bidra till ökad personcentrering, exempelvis delat beslutsfattande, stöd för egenvård, patientinvolvering i vårdens utformning och uppföljning av personcentrering. Avsikten med antologin är att erbjuda ett kunskapsstöd till de som vill bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

I den här rapporten sammanfattar vi de viktigaste lärdomarna och slutsatserna från antologin ur ett svenskt perspektiv. Vi har kompletterat sammanställningarna av den internationella forskningen från antologin med viss ytterligare forskning och rapporter, bland annat från Vårdanalys. Vi har även fört diskussioner om innebörden av personcentrering med vårt patient- och brukarråd, forskare och representanter från landsting och kommuner. Dessutom har vi besökt två landsting för att lära från deras arbete med att öka personcentreringen i hälso- och sjukvården.

I rapporten presenterar vi även ett antal utgångspunkter som kan fungera som ett stöd i utvecklingsarbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Utgångspunkterna består dels av en beskrivning av personcentrering ur ett patientperspektiv, som kan utgöra en målbild för arbetet, dels av en beskrivning av förändringsbehov som finns när vården ska gå mot ökad personcentrering. För att möta dessa förändringsbehov behöver vårdens aktörer genomföra aktiviteter på olika nivåer. Underlaget baseras på antologin och tidigare rapporter från Vårdanalys, men även på interna och externa seminarier och diskussioner med myndighetens patient- och brukarrådet, forskare samt representanter från kommun och landsting.

Vi presenterar inga färdiga lösningar i rapporten men däremot kunskap, tankemodeller och exempel som kan vara av värde för dig som vill bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

Vi har gjort vissa avgränsningar

Vår rapport handlar i huvudsak om strategier för hur personcentreringen kan stärkas i den svenska hälso- och sjukvården, eftersom antologin huvudsakligen är avgränsad till hälso- och sjukvården. Det gäller både den vård som kommuner och landsting är huvudmän för.

Många som har kontakt med hälso- och sjukvården får även stöd eller insatser från andra aktörer i samhället, till exempel socialtjänsten. Vi har inte studerat strategier för personcentrering inom socialtjänsten, men vi tror att kunskapen i rapporten också kan vara användbar och tjäna som inspiration för socialtjänsten och andra verksamheter utanför sjukvården – även om utmaningarna och förutsättningarna delvis skiljer sig åt. En viktig aspekt av en mer personcentrerad vård är att alla aktörer som har kontakt med patienten bör samverka utifrån patientens situation, nätverk och behov.

I förhållande till antologin har vi valt att lägga ett starkare fokus på tillgänglighet, samordning och kontinuitet som viktiga strategier för en personcentrerad hälso- och sjukvård. Dessa områden är viktiga för patienter och därför centrala komponenter i en personcentrerad vård. Den kunskap vi presenterar om tillgänglighet, samordning och kontinuitet baseras i huvudsak på tidigare rapporter från Vårdanalys. Varken antologin eller vår rapport fokuserar däremot på individualiserad behandling som en del av personcentrerad hälso- och sjukvård.

Inom området personcentrering används olika begrepp som i olika situationer och sammanhang kan ha olika betydelse, och vars innebörd ständigt utvecklas. Vi har inte haft ambitionen att göra fördjupade begreppsanalyser för alla begrepp som rör personcentrerad hälso- och sjukvård i den här rapporten. Vi använder i några fall ord som kan vara mer eller mindre synonyma till varandra, men som i olika sammanhang kan ha lite olika betydelse. Ett exempel är orden delaktig och medskapande – vi har valt att använda båda orden eftersom vi ser att de rymmer olika grad av aktivitet och initiativ som kan passa i olika sammanhang. Vi använder också främst begreppet patient för att göra det tydligt att vi menar personer som har kontakt med hälso- och sjukvården. I kontakt med vården är vi patienter, men samtidigt personer med unika erfarenheter, behov och resurser.



Rapportens upplägg

I kapitel 2 beskriver vi olika sätt att definiera och beskriva personcentrering och presenterar resonemang om betydelsen av en personcentrerad hälso- och sjukvård. I kapitel 3 diskuterar vi relationen mellan personcentrering och andra värden och principer i hälso- och sjukvården, som jämlikhet och behovs- och solidaritetsprincipen, medan vi i kapitel 4 utifrån antologin och forskningslitteraturen presenterar exempel på strategier som kan bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. I kapitel 5 presenterar vi viktiga utgångspunkter och områden att fokusera på i utvecklingsarbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

För att underlätta läsningen anger vi inga specifika referenser till antologin i löptexten. I stället anger vi vilket kapitel i antologin som sammanfattningen baseras på. När vi har kompletterat antologins källor med annan litteratur anger vi specifika referenser till dem i texten. I slutet av kapitlen hänvisar vi även till kapitel i antologin eller andra rapporter där du kan få fördjupad kunskap om det område som berörs.



Läs vidare: *Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges* (antologin) (Nolte m.fl. kommande).





Vad är personcentrerad hälso- och sjukvård?

Personcentrerad och närliggande begrepp har genom åren fått en rad olika definitioner. Vi anser att personcentrerad inte kan beskrivas som ett statiskt begrepp och att det finns behov av en beskrivning som innefattar hela patientens vårdprocess – såväl innan som mellan och efter möten och kontakter med vården. Det finns även olika motiv till personcentrerad. Vi ser personcentrerad som en etisk utgångspunkt och ett mål för hälso- och sjukvården, samtidigt som det kan vara ett medel för att nå andra värden, till exempel en vård med högre effektivitet och kvalitet.

2.1 VARFÖR PERSONCENTRERING?

Det finns många faktorer som är viktiga för oss när vi är patienter. Vi förväntar oss bli behandlade med medkänsla och ärlighet när vi vänder oss till vården. Vi förväntar oss också att rätten till personlig integritet respekteras. Vi vill veta att rätt vård av god kvalitet finns enkelt tillgänglig när vi behöver den och att våra fysiska och känslomässiga behov blir tillgodosedda. Vi vill även bli informerade och göras delaktiga, och känna att vi blir lyssnade på (antologin kap. 7).

Dessa premisser är inte nya utan många av dem kan spåras tillbaka till antikens holistiska syn på hälsa och betoning på respekt för individen (antologin kap. 2). Liknande tankegångar med fokus på vårdens allmänmänskliga möte och etik har länge funnits inom den humanistiska medicinen (Stolt 2000) och finns även inom den allmänmedicinska disciplinen (se till exempel Socialstyrelsen 2015b). Utvecklingen av personcentrerad hälso-



och sjukvård kan även kopplas till patient- och brukarrörelsen som växte fram på 1960-talet, och dess fokus på *empowerment*, rättigheter och medbestämmande för individen (antologin kap. 2).

I dag finns två parallellt pågående större strömningar i synen på patienter och grunden för deras inflytande i vården. Den ena strömningen handlar om patienten som konsument i ett marknadsliberalt sjukvårdssystem, där patienten bland annat har möjlighet att välja vårdgivare och på så sätt ”röstar med fötterna”. Den andra strömningen handlar om patienter som medskapare av vård och hälsa med en erfarenhetsbaserad kunskap om hur det är att leva med en viss sjukdom eller ett visst tillstånd (Vårdanalys 2018c).

Uppkomsten av personcentrerad hälso- och sjukvård har i forskningslitteraturen kopplats till upplevda brister i de konventionella sätten att ge sjukvård, särskilt i mötet mellan läkare och patient. Traditionella förhållningssätt beskrivs i litteraturen som alltför sjukdomsorienterade, där patienten främst ses som en uppsättning tecken och symptom och där medarbetarna i hälso- och sjukvården förminskas till tjänsteleverantörer som ger en viss behandling eller utför en specifik metod (antologin kap. 2). Den ökade specialiseringen och fragmentiseringen av sjukvården (SOU 2016:2) kan tänkas ha bidragit till denna utveckling genom att den har försvårat en helhetssyn. Det traditionella förhållningssättet har också setts som alltför paternalistisk och system- eller medarbetarcentrerad – alltså att vården utgår ifrån behov och intressen hos dem som utför den, snarare än ifrån den enskilda patientens behov, preferenser och värderingar (antologin kap. 2). Ett personcentrerat angreppssätt ses som en väg för att komma förbi dessa begränsningar (antologin kap. 2).

Det finns i dag en bred acceptans internationellt, till exempel inom organisationer som WHO och OECD, om att den enskilda invånaren ska vara i centrum för hälso- och sjukvårdssystemet. Ett personcentrerat arbetssätt har motiverats på både politiska och etiska grunder, men personcentrering tros även gynna patienter, medarbetare och hälso- och sjukvårdssystemet mer brett. (Antologin kap. 1).

2.2 VAD MENAS MED EN PERSONCENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD?

Personcentrering har genom åren beskrivits och definierats på en rad olika sätt. Det gäller även det närliggande begreppet patientcentrering. Gemensamt för de olika beskrivningarna av personcentrering är att patienter ska bemötas som personer, med respekt och värdighet, och att vården ska ta hänsyn till deras behov, preferenser och resurser (antologin kap. 1). En definition som

används i Sverige för att beskriva personcentrerad vård är den som utvecklats vid Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC). Exempel på olika definitioner av person- och patientcentrerad vård ger vi i faktarutan nedan.

Personcentrering kan relateras till flera andra begrepp som delaktighet eller egenmakt. Begreppens innebörd har i många fall likheter men också skillnader (Eldh 2018). Det finns alltså flera olika begrepp, men också arbetssätt och metoder, som beskriver eller syftar till att stödja en utveckling mot en vård som i högre utsträckning präglas av patientens perspektiv och delaktighet. Oavsett val av begrepp ser vi att olika aktörers arbete kan samlas inom denna inriktning och utgöra viktiga bidrag i arbetet mot en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

Vi har valt att se personcentrerad hälso- och sjukvård som ett övergripande begrepp som inrymmer flera olika dimensioner av vad som är viktigt för personer som har kontakt med hälso- och sjukvården. Vi menar att patientens delaktighet är en central del av personcentrering, men att en personcentrerad vård är bredare än så och även omfattar andra dimensioner som är viktiga för patienter, som samordning och tillgänglighet. En annan av våra utgångspunkter är att personcentrering inte är en styrmodell för hälso- och sjukvården. Snarare är det ett förhållningssätt och ett perspektiv som är nära kopplat till värderingar, attityder och kultur i hälso- och sjukvården.

Definitioner och beskrivningar av patientcentrerad vård

**Gerteis m.fl.,
1993**

Ett angreppssätt som medvetet antar patients perspektiv.

**Laine och Davidoff,
1996**

Patientcentrerad vård är hälso- och sjukvård som är nära överensstämmande med och mottaglig för patientens önskemål, behov och preferenser.

**Institute of Medicine,
2001**

Att ge vård med respekt och som är mottaglig för den enskilda patientens preferenser, behov och värderingar, och som säkerställer att patientens värderingar vägleder alla kliniska beslut.

**International Alliance for
Patients' Organizations,
2006**

Att hälso- och sjukvårdssystemet är designat och levererar för att möta hälso- och sjukvårdsbehoven och preferenser hos patienter så att hälso- och sjukvården är lämplig och kostnadseffektiv.

**Vårdanalys,
2012**

Ett hälso- och sjukvårdssystem med

- patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning
- respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar
- samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg
- helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och ickemedicinska (t.ex. sociala, emotionella och andliga) behov
- involvering av familj och närstående i vården enligt patienters önskemål.



Definitioner och beskrivningar av personcentrerad vård

International College of Person-centred Medicine, 2011

Personcentrerad medicin är dedikerad till att utveckla hälsan som ett tillstånd av fysiskt, mentalt, socialt och själsligt välmående såväl som minskning av sjukdom, och grundad i ömsesidig respektive för värdighet och ansvaren hos varje enskild person.

The Health Foundation, 2014

Stödjer individer att utveckla den kunskap, förmåga och det självförtroende som är nödvändig för att effektivt kunna hantera och fatta informerade beslut om sin egen hälsa och sjukvård. Den är koordinerad och skräddarsydd till individens behov, och säkerställer att individer alltid behandlas med värdighet, medlidande och respekt.

Ekman m.fl., 2014 (definitionen används inom GPCC)

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.

Personcentrering i lagstiftningen

I svensk lagstiftning används inte begreppet personcentrering eller det relaterade begreppet patientcentrering. Däremot så regleras många områden som rör patientens ställning och möjlighet till delaktighet genom lagar, se faktarutan nedan. Redan vid den gamla hälso- och sjukvårdslagens tillkomst på tidigt 1980-tal (prop. 1981/82:97) identifierades viktiga komponenter för en god vård som i dag utgör grundläggande delar i en personcentrerad hälso- och sjukvård.

I de konventioner som beskriver de mänskliga rättigheterna berörs frågor om individens rätt till hälsa. Av förklaringens 25:e artikel framgår bland annat att var och en har rätt till hälsovård och nödvändiga sociala insatser och rätt till trygghet i händelse av exempelvis sjukdom, invaliditet eller ålderdom (Förenta nationerna 2008). Även i konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter från 1966 finns rättigheter kopplat till hälsa. I artikel 12 framgår till exempel att konventionsstaterna ska erkänna rätten för var och en att åtnjuta bästa möjliga fysiska och psykiska hälsa (Regeringskansliet 2011).



EXEMPEL PÅ PERSONCENTRERING I LAGSTIFTNINGEN

I hälso- och sjukvårdslagen framgår att "Vården ska ges med respekt [...] för den enskilda människans värdighet" (3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslag (2017:30) (HSL)). Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär att vården särskilt ska

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard,
2. tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen, och
5. vara lätt tillgänglig" (5 kap. 1 § HSL).

Dessa områden berörs även i patientlagen (2014:821) (PL). Patientlagens syfte är att "stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet." (1 kap. 1 § PL). I lagen finns bestämmelser inom flera centrala områden, bland annat samtycke, delaktighet, val av behandlingsalternativ och klagomål.

2.3 PERSON- ELLER PATIENTCENTRERING?

I vissa sammanhang används begreppen patientcentrering och personcentrering som synonymer. Det finns samtidigt olikheter i hur och var de två begreppen använts som i stor utsträckning speglar olika disciplinära traditioner, perspektiv eller miljöer. Till exempel har man i den anglo-amerikanska delen av världen ofta betonat *patientcentrering*, *patientcentrerad medicin* eller *patientcentrerad vård*, och i Storbritannien och Kanada har begreppen varit nära kopplade till den allmänmedicinska disciplinen. I det kontinentala Europa har man i stället ofta använt begreppet *personcentrerad medicin* och *personcentrerad vård*. Inom omvårdnadslitteraturen har centreringsbegreppen varit nära kopplade till just omvårdnad och fokus på personen och dess behov, jämfört med den medicinska disciplinen som lägger större vikt vid sjukdomen. (Antologin kap. 2).

Vi har valt att se patientcentrering som ett snävare begrepp än personcentrering. Patientcentrering fokuserar på patient-vårdgivarinteraktionen i det enskilda kliniska mötet och tar i mindre utsträckning hänsyn till människors sammanhang och hur de upplever och hanterar sin sjukdom (antologin kap. 2). Ett annat sätt att beskriva det är att patientcentrerad hälso- och sjukvård fokuserar på hur vården kan anpassas till patientens behov och preferenser, där personcentrerad vård i tillägg tar hänsyn till och stödjer individens egna resurser både för att hantera sin hälsa och delta i utformningen av sin egen vård, och av hälso- och sjukvården på



organisations- och systemnivå. I den här rapporten använder vi det bredare begreppet personcentrering som lägger vikt vid att se hela människan och hens behov, preferenser och resurser (som förmågor, kunskaper och erfarenheter) – att se patienten som en person.



Läs vidare: *Person-centredness: exploring its evolution and meaning in the health system context* (antologin kap. 2), *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård* (Vårdanalys 2012), *Personcentrerad hälso- och sjukvård – rapport från verkligheten* (Persson m.fl. 2017).

2.4 VÅR BESKRIVNING AV PERSONCENTRERING

Många av de svenska och internationella definitioner som beskriver personcentrering fokuserar på det enskilda mötet mellan patienten och vårdens medarbetare. Mötet är centralt för att skapa värde för patienten. Men vi ser att det också finns ett behov av en beskrivning som innefattar hela patientens vårdprocess, och även hur patienter och närstående kan bidra till vårdens utformning. En sådan beskrivning tar sin utgångspunkt i att hela hälso- och sjukvården bör präglas av ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär att patientens och individens perspektiv behöver vara en viktig utgångspunkt i patientens hela vårdprocess – även innan, mellan och efter möten och kontakter med vården. Det kan handla om till exempel användaranpassad information om hur man hittar i vården, enkla kontaktvägar in i vården och stöd till egenvård mellan och efter mötena med vården.

Vi menar också att personcentrering innebär att vården, och den omsorg som patienten eventuellt tar del av, ska fungera som en helhet. Patienter ska kunna förstå hur olika insatser hänger ihop, veta vad som är nästa steg i vården, slippa få motstridiga besked från olika vårdgivare eller medarbetare och inte gång på gång behöva upprepa sin sjukdomshistoria. Därför ser vi att arbetet med personcentrering behöver ha ett vidare perspektiv som tar hänsyn till patientens alla kontakter, och inte bara fokuserar på vad som händer i det enskilda mötet.

Vår beskrivning av personcentrering utgår dels från diskussioner med myndighetens patient- och brukarråd, dels från svenska och internationella definitioner (antologin kap. 2), varav vissa bygger på empiriskt material som har tagits fram tillsammans med patienter och patientorganisationer (se exempelvis European Patients Forum 2016). Vår beskrivning kan vara en utgångspunkt i utvecklingsarbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård (se vidare kapitel 5).

Personcentrering innebär att utgå från individens behov, preferenser och resurser

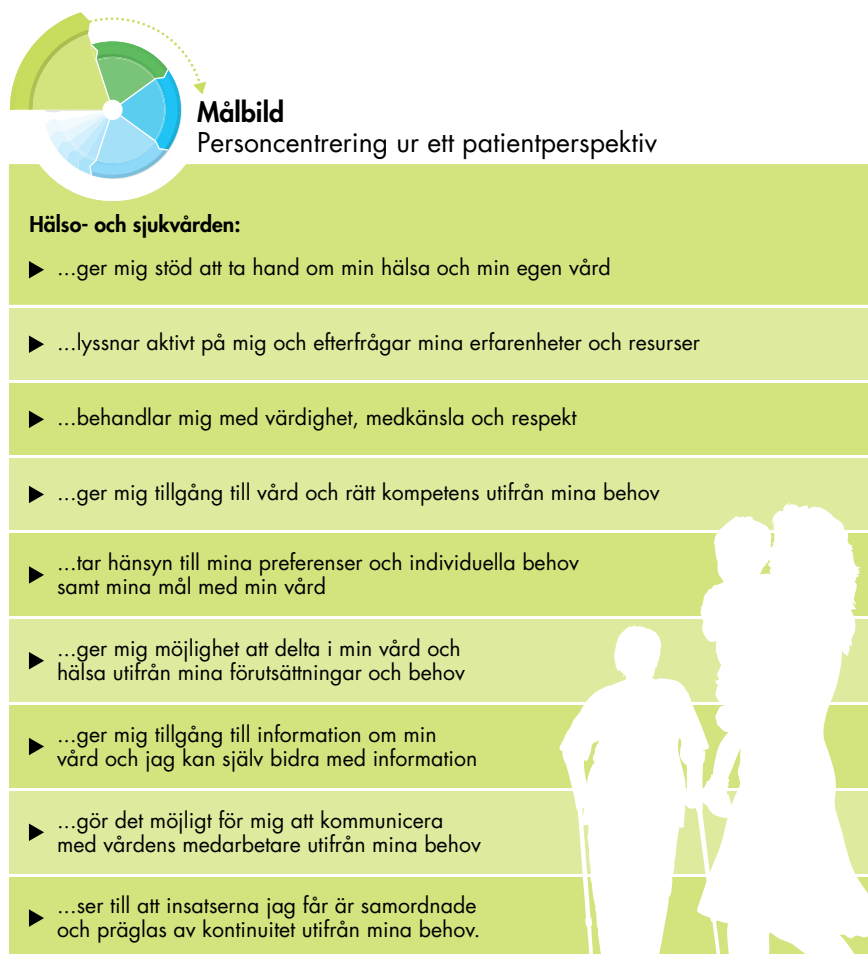
Vi menar att personcentrering innebär att utgå från patientens behov, preferenser och resurser i vård, behandling, rehabilitering och förebyggande och hälsofrämjande insatser. Det medför även att ta vara på patienters och närståendes erfarenheter, kunskaper och idéer när vården utformas på organisations- och systemnivå.

Eftersom personcentrering alltid måste ta sitt ursprung i individen, så kommer personcentrering i praktiken att betyda olika saker, i olika situationer, för olika individer. För vissa patienter kan personcentrering innebära att hen önskar och tar en mycket aktiv roll i sin egen vård. Patienten väljer till exempel själv sin vårdgivare, diskuterar för- och nackdelar med olika behandlingsmetoder baserat på vårdpersonalens och sin egen kunskap samt följer upp effekterna av behandlingen eller medicineringen genom att mäta sina värden. För en svårt sjuk person kan personcentrering i stället innebära att vårdpersonalen är lyhörd för patientens preferenser och värderingar när det gäller både medicinska, sociala och psykologiska behov, och att man involverar närstående i vård och behandling. Därmed kan personcentrering inte beskrivas som ett statiskt begrepp. Det kan däremot finnas ett värde i att försöka ge exempel på viktiga dimensioner i individers upplevelse av personcentrering (se figur 1). Dessa kan fungera som en målbild i arbetet med att stärka personcentreringen hälso- och sjukvården.

En personcentrerad hälso- och sjukvård skapas av patienten och vårdens medarbetare gemensamt, men vården har ett ansvar för att skapa förutsättningar för personcentrering.



Figur 1. Målbild – personcentrerad ur ett patientperspektiv.



2.5 HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN – EN AV FLERA AKTÖRER I EN PERSONCENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Mötet med hälso- och sjukvården är bara en begränsad del av att leva med en sjukdom eller ha behov av att förbättra sin hälsa. Dels gör patienter tillsammans med närstående många egna insatser för sin hälsa, dels möter många patienter flera olika aktörer vars insatser behöver samordnas. De kan exempelvis vara socialtjänst, äldreomsorg, Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen (se figur 2).

Vi har i tidigare rapporter konstaterat att cirka en miljon invånare har komplexa samordningsbehov och samtidigt behov av stöd i att genomföra

Figur 2. Exempel på samhällsaktörer som en person med funktionsnedsättning kan möta i vardagen.



Källa: Vårdanalys 2016a.

samordningen av sin egen vård (Vårdanalys 2016a). I många fall är det patienten själv, eller hens närstående, som får göra insatser för att samordna och hålla reda på de olika kontakterna.

Patienter kan även ha andra nätverk som är viktiga när de hanterar sin sjukdom och hälsa, exempelvis patient- eller brukarföreningar, idrottsrörelsen, eller olika typer av onlineforum för patienter (se faktarutan nedan).

Att arbeta för en ökad personcentrering innebär att skifta från det organisationsfokus som hälso- och sjukvården traditionellt har haft. Hälso- och sjukvården behöver i större utsträckning ta hänsyn till patientens och de närståendes egna insatser och kunskaper och vad som händer mellan



och efter olika vårdmöten och kontakter. Vården bör också se samarbete med andra delar av vården och med andra aktörer utanför vården som en grundläggande del av sitt uppdrag, och arbeta aktivt för att skapa fungerande relationer till dessa aktörer.

” Vi [vårdens medarbetare] är gäster i patienternas liv.”

Donald Berwick, Institute for Healthcare Improvement

ONLINEFORUM OCH SOCIALA NÄTVERK KAN GE TILLGÅNG TILL STÖD

Sedan några år tillbaka har onlineforum och hälsoplattformar för olika typer av sjukdomar blivit allt vanligare. I dag finns en mängd olika plattformar och sociala nätverk, både svenska och internationella. På webbplatser, bloggar, diagnosspecifika Facebookgrupper och i andra sociala medier sprids kunskaper och råd om symtom, behandlingar och egenvård från patienter och deras närstående. Plattformarna och nätverken kan vara initierade av privatpersoner, sjukvården, patientorganisationer eller läkemedelsföretag. De har också olika målgrupper, syften och inriktning. Digitala nätverk kan vara ett sätt för patienter och vårdpersonal att engagera sig tillsammans i utvecklingen av vården (Rejler 2014). De sociala nätverken som skapas på nätet har även visats ge personer som lever med långvariga sjukdomar snabb tillgång till stöd för att själva kunna hantera sin sjukdom (antologin kap. 4).



Läs vidare: *Samordnad vård och omsorg* (Vårdanalys 2016a).

2.6 PERSONCENTRERING – ETT MÅL, MEDEL ELLER RÄTTIGHET?

Många aktörer är överens om vikten av att stärka individens ställning i hälso- och sjukvården och skapa bättre möjligheter för samarbete mellan patienter och vårdpersonal. Det gäller dels i patientens möten och kontakter, dels i utformningen av vården. Men utvärderingar av olika initiativ för att involvera befolkning, patienter eller deras representanter visar att det ofta är oklart vad initiativen ska uppnå – är medskapandet ett mål i sig eller ska initiativen leda till andra värden, som en vård med högre kvalitet och effektivitet?

Det finns tre huvudsakliga sätt att motivera en personcentrerad vård enligt den internationella litteraturen. Beroende på utgångspunkt kommer anledningen till och den uppfattade nyttan med personcentrering att variera.

Figur 3. Olika sätt att motivera en personcentrerad vård enligt den internationella litteraturen.



Medel: Personcentrering ses här som ett medel bland flera för att åstadkomma de resultat vi önskar av vården, till exempel effektiv vård, jämlik vård, säker vård eller vård av hög kvalitet.



Mål: Personcentrering ses här som ett eget mål bland andra, exempelvis effektiv vård och jämlik vård, som hälso- och sjukvården ska tillämpa olika medel för att uppnå.



Rättighet: Personcentrering ses här som en rättighet som sätter ramarna för vilken policy och utformning av hälso- och sjukvården som är möjlig.

Källa: Antologin kap. 3.

Personcentrering som medel kan knytas till ett utilitaristiskt resonemang om att befolkningens deltagande i utformningen av sin vård och i utformningen av hälso- och sjukvården på organisations- och systemnivå kan leda till vinster i exempelvis bättre behandlingsresultat eller ökad kostnadseffektivitet. Andra har refererat till att patientens delaktighet leder till bättre beslutsfattande och till en mer effektiv hälso- och sjukvård. Man kan även motivera personcentrering som medel genom att människor är mer benägna att acceptera beslut de själva har varit med om att fatta. (Antologin kap. 5).

Personcentrering som mål utgår från att personcentrering är en kvalitativ egenskap hos ett hälso- och sjukvårdssystem eller en vårdkontakt. Det är inte ett medel för att uppnå andra värden utan är ett värde eller en kvalitet i sig självt, på samma sätt som att vården till exempel skall vara jämlik, kunskapsbaserad och säker. Inom svensk hälso- och sjukvård har begreppet *god vård*, som utgår från Socialstyrelsens modell, använts som ett samlingsbegrepp som visar vilka mål och kriterier som ska vara vägledande när man följer upp hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader. I definitionen av god vård ingår området *individanpassad hälso- och sjukvård*, vilket är ett närliggande begrepp till patientcentrerad hälso- och sjukvård. Synen på personcentrering som mål innebär att det är ett av flera mål för hälso- och sjukvården, som kan behöva vägas mot varandra (se kapitel 3.1).



”Befolkningen har rätt och skyldighet att delta individuellt och kollektivt i planeringen och implementeringen av sin hälso- och sjukvård.”

Alma Ata-deklarationen, 1978

Personcentrering som rättighet kan, liksom personcentrering som mål, baseras på det normativa antagandet att människor har rätt att vara involverade i de beslut som påverkar dem och deras liv oavsett vilken vinst som kan uppnås med det (antologin kap. 5). Om personcentrering ses som en rättighet blir det en utgångspunkt för all utformning av hälso- och sjukvården, likt principerna om att vård ska ges efter behov och med respekt för alla människors lika värde. Personcentrering är då överordnat övriga mål för hälso- och sjukvården och inte möjlig att göra avsteg ifrån.

Det är värt att notera att svensk hälso- och sjukvård i huvudsak inte vilar på någon *rättighetslagstiftning* för medborgaren. Sjukvårdshuvudmännen har i stället en lagstadgad *skyldighet* att tillhandahålla tjänster till medborgarna och det finns bland annat *krav* på hälso- och sjukvården att bedriva en god vård. I det ingår att vården särskilt ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, och främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen (5 kap. 1 § HSL). Inom vissa områden i hälso- och sjukvården finns däremot utkrävbara rättigheter för patienten. De finns till exempel inom tvångsvårdslagstiftningen, smittskyddslagen (2004:168), abortlagen (1974:595) samt Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU av den 9 mars 2011 om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård, det så kallade patientrörlighetsdirektivet.

Vi ser personcentrering som både ett mål och ett medel

Om motivet till att öka personcentreringen i vården inte är tydligt kan det innebära att olika grupper har olika bild av exempelvis varför patienter ska involveras. Det kan innebära krockar mellan de som ser patientinvolvering som ett mål som har värde i sig och de som ifrågasätter om det finns evidens för att personcentrering leder till en mer effektiv vård.

Vår bedömning är att personcentrering är ett etiskt förhållningsätt för hälso- och sjukvården, och att det därmed har ett egenvärde. Personcentrering utgör därför ett eget mål för hälso- och sjukvården. Vi grundar detta på att människor har rätt att ha inflytande över det som berör den egna personen, hälsan och i förlängningen det som berör en människas liv. Människor har

då rätt att vara medskapande i sin egen vård och i vårdens utformning. Även lagstiftningen uttrycker tydligt att patientens självbestämmande, delaktighet och integritet är viktiga värden (se exempelvis 5 kap. PL), även om de inte uttrycks som rättigheter. En viktig förutsättning är att patientens inflytande och delaktighet är frivilligt.

” Nothing about me without me.”

Tom Delbanco, 2001

Samtidigt kan personcentrering vara ett medel för att uppnå andra mål, exempelvis jämlikhet och effektivitet, och bidra till att skapa bättre medicinska resultat. Exempelvis följer patienter som är involverade i sin egen vård i större utsträckning behandlingsråd, vilket bidrar till både bättre medicinska resultat och högre effektivitet (se exempelvis Hamman m.fl. 2007).

Eftersom personcentrering kan bidra till andra värden som är viktiga för patienten och för hälso- och sjukvårdssystemets funktion, behöver vi följa upp och utvärdera effekterna av olika strategier för personcentrering. Det behövs mer kunskap om vad olika strategier för personcentrering har för effekter på patienters livskvalitet och behandlingsresultat, samt hur det påverkar resursanvändningen och jämlikheten i hälso- och sjukvården.



Läs vidare: *Person-centred health systems: Strategies, drivers and impacts* (antologin kap. 3), *Patients' rights: from recognition to implementation* (antologin kap. 13).





Personcentrering för alla alltid?

Begreppet personcentrering behöver relateras till en rad andra begrepp och principer som är viktiga i hälso- och sjukvården. Personcentrering innebär att utgå från individens behov, preferenser och resurser, men inom ramen för lagstiftning och grundläggande principer som behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. I ett behovsstyrt hälso- och sjukvårdssystem med begränsade resurser kan vården inte alltid tillgodose alla patienters preferenser och önskemål. Vården måste snarare – givet behov och kostnadseffektivitet – beakta patienternas preferenser och önskemål. I en personcentrerad hälso- och sjukvård ges vård som är av god medicinsk kvalitet och utgår från vetenskap och beprövad erfarenhet.

I frågan om jämlikhet och personcentrering är det viktigt att framhålla vårdens kompensatoriska roll i en personcentrerad hälso- och sjukvård. När till exempel en patient har svaga individuella förutsättningar för medskapande behöver vården anpassa sig efter det, och kompensera genom insatser och olika former av stöd.

3.1 PERSONCENTRERING INOM RAMEN FÖR DEN ETISKA PLATTFORMEN

I det här avsnittet beskriver vi hur personcentrering kan ses i förhållande till de grundläggande principer som utgör hälso- och sjukvårdens etiska plattform för prioriteringar, samt i förhållande till bestämmelsen om att hälso- och sjukvårdspersonal ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.



TRE GRUNDLÄGGANDE PRINCIPER BÄR UPP DEN ETISKA PLATTFORMEN

Människovärdesprincipen

Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället.

Behovs- och solidaritetsprincipen

Resurserna bör fördelas efter behov.

Kostnadseffektivitetsprincipen

Vid val mellan olika verksamheter eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och förhöjd livskvalitet, eftersträvas.

(SOU 2001:8, prop. 1996/97:60, bet. 1996/97:SoU14, rskr. 1996/97:186)

Behovs- och solidaritetsprincipen innebär att vården ska ges efter behov

De två första principerna i den etiska plattformen återspeglas i hälso- och sjukvårdslagen som ”[...] 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” (3 kap. 1 § HSL).

Behovs- och solidaritetsprincipen innebär att vårdens resurser ska fördelas efter behov, och till de områden där behoven är som störst. Det innebär att olika typer av prioriteringar behöver göras i hälso- och sjukvården, exempelvis mellan behoven hos olika patientgrupper genom prioritering av resurser till olika vårdområden – så kallad horisontell prioritering, samt mellan behandlingsalternativ inom en och samma sjukdomsgrupp – så kallad vertikal prioritering.

Att öka personcentreringen i hälso- och sjukvården, där individens behov, preferenser och resurser ska få större utrymme, innebär inte att åsidosätta behovs- och solidaritetsprincipen. Ett sådant åsidosättande skulle kunna innebära att mer resursstarka grupper får större möjlighet att vara delaktiga och göra sin röst hörd, och därmed få mer eller snabbare vård på bekostnad av svagare grupper. Snarare ska arbetet med att öka personcentreringen göras inom ramen för behovs- och solidaritetsprincipen, där de patienter som har de största behoven ska prioriteras först.

Kostnadseffektivitetsprincipen innebär att vården ska utnyttja sina resurser så effektivt som möjligt

Den tredje principen i den etiska plattformen, kostnadseffektivitetsprincipen, är underordnad de båda andra principerna, och anger att hälso- och

sjukvården har ett ansvar för att utnyttja sina resurser så effektivt som möjligt (SOU 2001:8, prop. 1996/97:60, bet. 1996/97:SoU14, rskr. 1996/97:186). För den enskilde patienten är det rimligt att förvänta sig att hen vill ha tillgång till den bästa vården oavsett vad det kostar samhället. För samhället är det i stället rimligt att försöka skapa så mycket hälsa som möjligt för hela befolkningen utifrån tillgängliga resurser. Det sker exempelvis genom de behandlingsrekommendationer som Socialstyrelsen presenterar i nationella riktlinjer. Inom dessa ramar, där kostnadseffektiviteteten för exempelvis olika behandlingsalternativ beaktats, bör hälso- och sjukvården och vårdpersonalen ta hänsyn till patientens preferenser och önskemål.

Det finns både förhoppningar och farhågor om att en ökad personcentrering och delaktighet från patienter och närstående kan leda till minskade eller ökade kostnader. En personcentrerad vård där patienten är en tydlig medskapare innebär att patienten får större förutsättningar att ta ansvar, både i sin egen vårdprocess och för sin hälsa. Forskning har till exempel visat att patienter som får vara med och fatta beslut ofta väljer mindre invasiva ingrepp och mindre omfattande behandlingsmetoder (se exempelvis Stacey m.fl. 2011 och Brännström m.fl. 2014). Sammantaget är dock kunskapen om huruvida en personcentrerad vård leder till en högre kostnadseffektivitet eller inte ännu begränsad (antologin kap. 3 och SBU 2017).

Vården behöver utgå från både tillgänglig kunskap och evidens samt patientens preferenser och erfarenheter

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska enligt lagstiftningen utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet (6 kap. 1 § patientsäkerhetslag (2010:659)). Det innebär att det finns begränsningar i vilka behandlingsmetoder som en patient kan ta del av. Även om vården ska ta hänsyn till patientens preferenser innebär det inte att patienten kan kräva att få resurskrävande eller riskfyllda insatser som inte har vetenskapligt stöd.

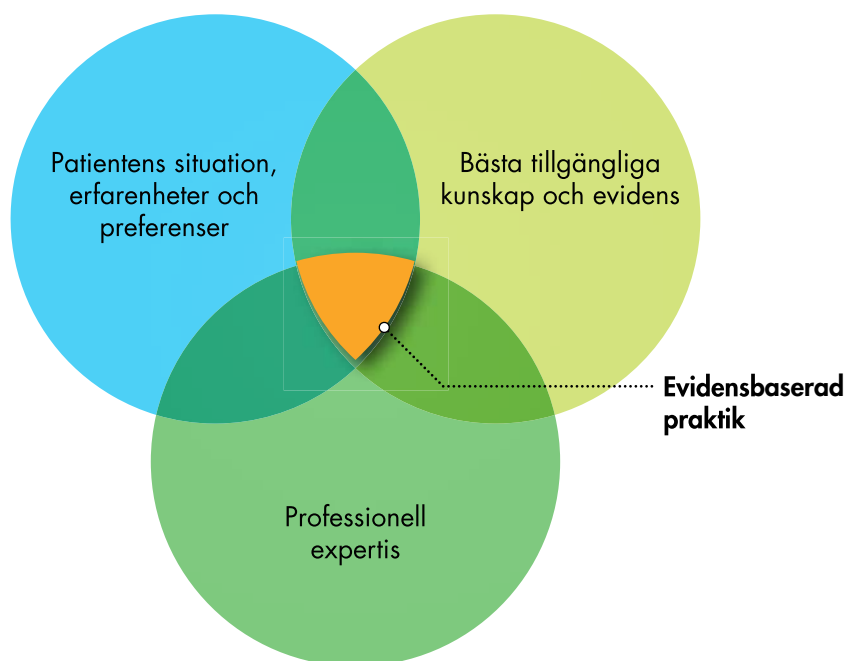
Personcentrerade arbetssätt kan även i vissa fall anses utmana standardisering, som spelat en viktig roll i att minska en oönskad variation i sjukvården och bidragit till kvalitet och säkerhet (antologin kap. 4). Men personcentrering innebär inte, enligt vår syn, att arbetet med standardisering ska upphöra. Vid många tillstånd är det tvärtom av stor vikt att standarder finns, exempelvis olika typer av kunskapsstöd. Det kan till exempel vara så att när patienten tillsammans med sin läkare har valt lämplig behandlingsmetod utifrån patientens behov och preferenser och den tillgängliga evidensen, så



finns det en standard för hur just den behandlingen bör genomföras. Om det är motiverat kan avvikelser göras från standarden, till exempel om patienten har andra diagnoser som påverkar hur behandlingen kan genomföras, eller om patienten uttrycker att den vill avstå från delar av behandlingen. Vårdprofessionerna ska alltså fortsätta att arbeta utifrån evidens och riktlinjer, samtidigt som de tar hänsyn till patientens preferenser och erfarenheter, och därefter göra en helhetsbedömning i varje individuellt fall.

Detta hänger ihop med konceptet *evidensbaserad praktik* som skiljer mellan kunskap som evidens från forskningen och kunskap i praktiken. En evidensbaserad praktik omfattar att arbeta utifrån bästa möjliga vetenskapliga evidens, ha personal med kompetens att utföra uppgifterna samt att ta in patientens preferens, kunskap och perspektiv i valet och utformningen av vården och behandlingen (Socialstyrelsen 2018a).

Figur 4. Beskrivning av olika dimensioner i en evidensbaserad praktik.



Källa: Socialstyrelsen 2018a, bearbetad av Vårdanalys.

3.2 PERSONCENTRERING OCH JÄMLIKHET BEHÖVER GÅ HAND I HAND

Personcentrering innebär att individens behov, preferenser och resurser blir viktiga komponenter i hälso- och sjukvården. Vårdprofessionerna lyssnar på patienten, tar hänsyn till varje individs förutsättningar och önskemål att vara medskapande och erbjuder ett kompenserande stöd efter behov. Ett sådant förhållningssätt bör leda till en ökad jämlikhet i hälso- och sjukvården.

Sett till delaktighet finns det stora skillnader mellan olika patienters förutsättningar och önskan att vara involverade. Dessa skillnader påverkas av olika faktorer (se exempel i figur 5). Patienter med hög kompetens, utbildning och kognitiv förmåga kan till exempel vara mycket aktiva medskapare i sin vård, men viljan att vara det kan variera av andra skäl. Svårt sjuka patienter eller personer med olika typer av kognitiva funktionsnedsättningar kan å andra sidan ha en stor vilja att vara en medskapare i vården utifrån sin förmåga. Ytterligare andra kan föredra att lämna över till exempel behandlingsbeslut till vården, eller kan ha olika förutsättningar eller önskemål att vara engagerade i sin vård under olika delar av sin sjukdomsprocess.

I fråga om jämlikhet och personcentrering är det viktigt att framhålla vårdens kompensatoriska roll. När en patient har svaga förutsättningar för medskapande behöver vården erbjuda kompenserande insatser och anpassat stöd. Det kan till exempel handla om att erbjuda individuellt anpassad information, ett krav som gäller generellt och även finns i lagstiftningen (3 kap. 6 § PL). Ett ytterligare sätt att förebygga ojämlikhet är att stärka hälsokompetensen (eller hälsolitteraciteten som det även kallas) hos grupper med en låg kunskap om hälsa och vård eller som har svårare att ta till sig information (se avsnitt 4.4).

En studie om effekter av personcentrerad vård, efter det förhållningssätt som GPCC arbetar med (se avsnitt 4.2), i relation till utbildningsnivå hos patienter med akut kranskärlsjukdom, visade att arbetssättet resulterade i en större förbättring för patienter med lägre utbildningsnivå. De uppnådde en större förbättring sett till ökad tilltro till sin egen förmåga, återgång till arbete och återinläggningar jämfört med dem med högre utbildningsnivå (Fors m.fl. 2016). Det pekar på att vissa strategier för personcentrering i sig kan ha en positiv påverkan på jämlikhet.



Figur 5. Faktorer som påverkar patienters förutsättningar, önskan och behov av stöd för att vara delaktig.





Strategier för att göra hälso- och sjukvården mer personcentrerad

Den internationella forskningsantologi som den här rapporten bygger på redogör för ett antal strategier och arbetssätt som kan användas på olika nivåer i hälso- och sjukvården, och i olika delar i en vårdprocess, för att öka personcentreringen i vården. Det handlar till exempel om hur man kan arbeta för att patienter och vårdpersonal ska kunna ta gemensamma beslut om patienternas vård, eller hur man kan involvera patienter och närstående i utformningen av vårdens innehåll och processer.

Forskningsantologin visar att det finns viss kunskap om strategier som fungerar i mötet mellan patient och vårdens medarbetare. Däremot finns det begränsat med kunskap om framgångsrika strategier för att skapa förutsättningar för en personcentrerad hälso- och sjukvård på organisations- och systemnivå.

4.1 FORSKNINGEN BELYSER OLIKA STRATEGIER FÖR EN MER PERSON-CENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

I det här avsnittet beskriver vi några strategier som kan användas på olika nivåer i hälso- och sjukvården för att öka personcentreringen. För vissa av strategierna finns det god evidens för vissa utfall, medan evidensbasen när det gäller utfallen är svagare för andra. Exempel på framgångsrika strategier och arbetssätt är främst metoder och verktyg för delat beslutsfattande, exempelvis patientriktade beslutsstöd för val av behandlingsmetod, och

för personcentrerad vårdplanering. Däremot finns det betydligt mindre vetenskapligt underlag för vilka metoder som bäst involverar invånare på organisations- eller systemnivå. När det gäller effekterna av personcentrerad vård på andra mål för hälso- och sjukvården så finns det till exempel svag evidens för att en personcentrerad vård leder till en högre kostnadseffektivitet.

Den svaga evidensen beror bland annat på att den lokala kontexten är så betydelsefull för många studier, vilket försvårar möjligheten att dra lärdomar till andra system. Det beror också på att området ännu inte är tillräckligt beforskat, men även på svårigheten att genomföra kontrollerade studier. För vissa områden och för vissa frågeställningar är det möjligt att genomföra kontrollerade studier som leder evidensläget framåt. Men eftersom de faktorer som man vill studera påverkas så starkt av kontexten och omständigheter som inte går att kontrollera är det för andra områden som rör en personcentrerad vård svårare att få fram en sådan strikt evidens.

Forskningsantologin visar att det främst finns kunskap om strategier för personcentrering kring mötet mellan patienten och vårdens medarbetare. Betydligt mindre kunskap finns om hur man på bästa sätt skapar förutsättningar för personcentrering på organisations- och systemnivå.

De olika strategierna och arbetssätten för en personcentrerad hälso- och sjukvård beskriver vi kortfattat i sex olika huvudstrategier:

- Behandla patienten som en person med respekt för hens behov, preferenser och resurser.
- Tillhandhåll en tillgänglig hälso- och sjukvård som är samordnad och erbjuder kontinuitet.
- Underlätta för patienten att vara medskapare i sin egen vård och hälsa.
- Låt patienten vara med och välja vårdgivare och behandling.
- Arbeta tillsammans med invånarna i utformningen av hälso- och sjukvården samt i forskning.
- Mät och följ upp personcentreringen ur ett patient- och befolkningsperspektiv.



Läs vidare: *Person-centred health systems: Strategies, drivers and impacts* (antologin kap. 3), *Achieving person-centred health systems: levels and strategies* (antologin kap. 4).

4.2 BEHANDLA PATIENTEN SOM EN PERSON MED RESPEKT FÖR HENS BEHOV, PREFERENSER OCH RESURSER

En central komponent av personcentrering är att hälso- och sjukvården har en god förståelse och respekt för patienten som en person med unika förutsättningar, behov, preferenser och resurser. Vården bör inte bara se till patientens medicinska behov och behandlingen av den sjukdom eller det tillstånd som patienten har, utan även kunna lyssna och reagera på annat som är viktigt för patienten. Det kan handla om känslomässiga och sociala faktorer som påverkar patientens upplevelse av sin situation (Vårdanalys 2012). Vården bör även ta hänsyn till patientens förutsättningar att själv påverka sin hälsa och vara delaktig i hälso- och sjukvården – både den som kan uttrycka sina behov och preferenser, och den som har begränsad förmåga att tala för sig själv.

Här ingår även att vårdpersonal behandlar patienten med medkänsla och respekt. Forskning pekar på att relationer och bemötandet i vården har stor betydelse för hur patienter upplever och bedömer den vård de fått. Dessa subjektiva delar av vården är viktiga, inte bara på ett mänskligt plan, utan även för att de kan bidra till bättre hälsoresultat. Studier visar att positiva erfarenheter av vård kan kopplas till mindre komplikationer och biverkningar, bättre funktionsförmåga och livskvalitet samt lägre resursanvändning. (Antologin kap. 7).

För att kunna behandla en patient med respekt för hens behov, preferenser och resurser behöver det finnas utrymme för att lyssna på patientens berättelse. Det kräver också kompetens hos den som lyssnar. Ett exempel på ett strukturerat arbetssätt för det är så kallad personcentrerad vårdplanering, som bland annat GPCC utvecklat (se faktarutan).

Vid en internationell jämförelse upplever svenska patienter i liknande utsträckning som patienter i andra länder att läkare och sjuksköterskor på sjukhus behandlar dem med vänlighet och respekt – nio av tio svenska patienter anger detta (Vårdanalys 2016c).



PERSONCENTRERAD VÅRDPLANERING

Personcentrerad vårdplanering innebär att patienten (ofta med närstående) är partner i arbetet med sin egen vård, behandling, omsorg eller rehabilitering. Arbetet utgår ifrån patientens berättelse som tillsammans med undersökningar utgör underlagen för en personlig hälsoplan. Den upprättas gemensamt av patienten och vårdpersonalen. I vårdplanen ingår en beskrivning av patientens behov men också av hans resurser. Vårdplanen innehåller mål och strategier och hur uppföljningen ska gå till på både kort och lång sikt (Fors m.fl. 2015 och Olsson m.fl. 2013).

I en systematisk litteraturgenomgång av internationell forskning från 2016 konstaterades att personcentrerad vårdplanering har små positiva effekter på fysisk, psykisk och subjektiv hälsa samt tilltro till den egna förmågan i jämförelse med sedvanlig vård (Coulter m.fl. 2015).

GPCC har genomfört en lång rad studier, inom olika vårdområden, om deras arbetssätt för personcentrering och personcentrerad vårdplanering. Där har positiva fynd dokumenterats, till exempel större tillit till den egna förmågan, kortare vårdtider och symtomlindring (se exempelvis Fors m.fl. 2015, Brännström och Boman 2014 samt Ekman m.fl. 2012).



Läs vidare: *Personcentrerad hälso- och sjukvård – rapport från verkligheten* (Persson, m.fl. 2017), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård – från filosofi till praktik* (Ekman m.fl. 2014).

4.3 TILLHANDHÅLL EN TILLGÄNGLIG HÄLSO- OCH SJUKVÅRD SOM ÄR SAMORDNAD OCH ERBJUDER KONTINUITET

Vad innebär det att vården är tillgänglig?

Att hälso- och sjukvården finns tillgänglig när patienten behöver den är en viktig aspekt av en personcentrerad hälso- och sjukvård. Långa väntetider till besök och behandling kan leda till att en sjukdom eller ett medicinskt tillstånd förvärras, men även till frustration, oro och stress för patient och närstående (Vårdanalys 2017c). Tillgänglighet associeras ofta med att patienten snabbt ska få tillgång till besök och behandling i vården. Vi har i en tidigare rapport (Vårdanalys 2014b) presenterat ett bredare sätt att se på tillgänglighet, som innehåller fler dimensioner än väntetider och som bygger på en analysmodell framtagen av J.F. Levesque m.fl.

Att vården ska vara lätt tillgänglig ingår i det lagstadgade kravet på att bedriva hälso- och sjukvårdsverksamhet så att kraven på en god vård uppfylls (5 kap. 1 § HSL). En mer preciserad bestämmelse är Vårdgarantin som anger hur länge man som längst ska behöva vänta för att få kontakt med, besök hos eller planerad vård i olika delar av hälso- och sjukvården.

Figur 6. Tillgänglighetsbegreppet utifrån fem dimensioner.



Källa: Vårdanalys 2014b samt 2017c.

De specifika tidsgränserna regleras i lag och därmed är landstingen skyldiga att ge vård inom vårdgarantins tidsgränser (6 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) (HSF)). Vårdgarantin reglerar alltså en avgränsad del av tillgängligheten utifrån den bredare innebörd av begreppet som presenteras ovan.

Internationella enkätstudier visar att svenska patienter rapporterar en sämre tillgänglighet till besök till läkare eller sjuksköterska, till specialistsjukvård och akutsjukvård jämfört med andra europeiska och nordamerikanska länder (Vårdanalys 2016c). Vårdanalys har också visat att vanliga skäl till att ha ett litet förtroende för vården är bristande tillgänglighet, kontinuitet och relationella faktorer som att inte få tillräckligt med tid i vårdmötet. Dessa faktorer brukar framhållas som svagheter i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet (Vårdanalys 2018b).



Vad innebär det att vården är samordnad?

Att vården och omsorgen ska vara samordnad och hänga ihop som en helhet är en viktig strategi för personcentrerad hälso- och sjukvård. Vårdanalys har tidigare konstaterat att det finns cirka en miljon personer i Sverige som har komplexa samordningsbehov och samtidigt begränsade förutsättningar att vara aktiva i sin vård och omsorg (Vårdanalys 2016a). Sannolikt finns det många fler patienter som har vissa samordningsbehov även om de inte räknas som komplexa. Samordningen i sjukvården har blivit en större utmaning i och med att vården blivit mer specialiserad, men svårigheterna kan även relateras till att hälso- och sjukvård och socialtjänst i Sverige ges av två olika huvudmän (Vårdanalys 2016a).

Enkätstudier visar att en fjärdedel av tillfrågade patienter i Sverige uppger att deras vårdcentral inte samordnar kontakterna med vården i tillräcklig utsträckning (Vårdanalys 2017b). Internationella jämförelser av primärvårdsläkares uppfattningar av hälso- och sjukvården visar att samordningen i många fall fungerar sämre i Sverige än i andra jämförbara länder i Europa och Nordamerika. Sverige tillhör även de länder där flest primärvårdsläkare upplever problem med samordningen med socialtjänsten (Vårdanalys 2015b).

Det har under en lång tid pågått flera svenska initiativ för att förbättra samordningen inom vård och omsorg. Till exempel har landsting och kommuner infört nya organisationsformer, som gemensamma nämnder och kommunalförbund, eller nya arbetssätt som multiprofessionella team, för att underlätta samordningen av olika aktörers insatser. (Vårdanalys 2017e).

Samordning som begrepp används ofta, men det saknas en vedertagen definition som tydligt beskriver vad samordning är och vad den ska uppnå. I både den samlade hälso- och sjukvårdslagstiftningen och socialtjänstlagstiftningen ställs krav på samordning och kontinuitet, men det preciseras inte vad samordnad vård och omsorg innebär specifikt. Exempelvis anger patientlagen att olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (6 kap. 1 § PL). Många definitioner av samordning har dessutom utgått från ett organisationsperspektiv snarare än ett patient- och brukarperspektiv (Vårdanalys 2016a).

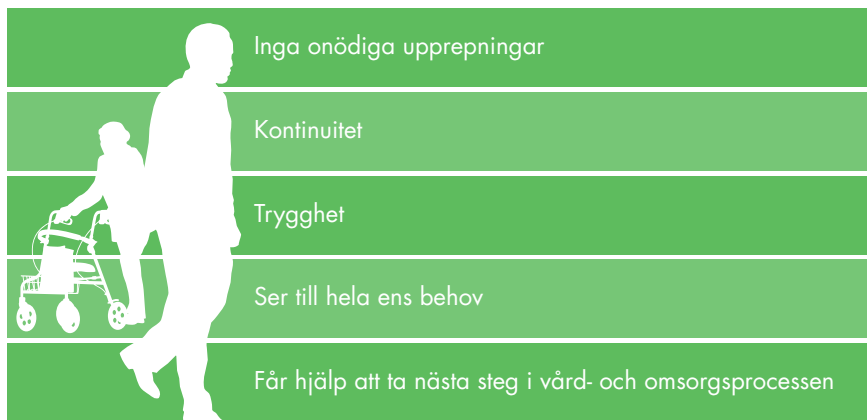
Vårdanalys har definierat samordning utifrån ett patient- och brukarperspektiv så här:

” Ur patientens och brukarens perspektiv är vården och omsorgen samordnad när alla aktiviteter aktivt organiseras som en väl fungerande helhet ur hens perspektiv och där hen ges möjlighet att, efter förmåga och preferenser, delta som en aktiv medskapare.”

Vårdanalys 2016a

Definitionen innebär att vad som i praktiken är en samordnad vård och omsorg kan variera mellan olika personer. Figur 7 visar några exempel på vad samordnad vård och omsorg innebär ur ett patient- och brukarperspektiv.

Figur 7. Exempel på samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv.



Källa: Vårdanalys 2016a.

Vårdanalys har i en tidigare rapport identifierat sju olika samordningsmedel som kan tänkas bidra till en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv (se faktarutan nedan). Samordningen syftar till förändring på olika nivåer i vård- och omsorgssystemet, men det saknas kunskap om vilka medel som är mest effektiva. Vilka typer av samordning som blir aktuella kommer även att variera beroende på individens behov, och samspelet mellan de olika typerna är sannolikt viktigt. *Normativ samordning* och *tjänstesamordning* är de som tydligast utgår från patientens eller brukarens perspektiv. Övriga medel syftar till att på olika sätt stötta upp samordningen ur ett patient- och brukarperspektiv. (Vårdanalys 2017e).

OLIKA TYPER AV SAMORDNINGSMEDEL

Patient- och brukarperspektiv

- Normativ samordning tar fasta på om initiativet syftar till att skapa en gemensam värdegrund och kultur med individens behov som utgångspunkt.
- Tjänstesamordning handlar om att patienten eller brukaren ska uppleva vård- och omsorgsinsatserna som en sammanhållen tjänst.

Professions- och organisationsperspektiv

- Professionell samordning tar fasta på i vilken utsträckning som olika professioner samordnar insatserna.
- Administrativ samordning handlar om hur administrativa system och andra stödfunktioner är samordnade.
- Organisationssamordning ser till hur formaliserat förhållandet är mellan de verksamheter som samverkar.
- Finansiell samordning tar fasta på hur ersättningen påverkar förutsättningar för samordning.
- Systemsamordning handlar om hur övergripande policyer och regler skapar förutsättningar för samordning.

Källa: Vårdanalys 2017e

Internationell forskning om samordning för patienter med långvariga sjukdomar eller patienter som är multistjuka visar på positiva effekter av insatser för samordning, som förbättrade hälsoresultat och patientnöjdhet. Däremot är resultaten när det gäller den relativa effektiviteten av insatserna och dess kostnadseffekter mer oklara (Nolte och Pitchforth 2014).

Vad innebär det att vården präglas av kontinuitet?

I den svenska debatten associeras kontinuitet oftast med *personkontinuitet*, det vill säga att patienten träffar samma medarbetare i vården när hen har upprepade kontakter med hälso- och sjukvården. En sådan kontinuitet kan underlätta för patienten att slippa upprepa sin sjukdomshistoria för flera olika personer. Det kan även skapa trygghet och förutsättningar för en god kommunikation mellan patienten och vårdpersonal, eftersom det finns möjlighet att bygga upp en förtroendefull relation. Personkontinuitet bedöms vara särskilt viktigt för patienter med flera olika diagnoser eller komplexa vårdbehov (SOU 2016:2). För vissa patienter behövs även kontinuitet till ett helt team, till exempel läkare, diabetessköterska, fysioterapeut och dietist för en patient med diabetes. Ett interprofessionellt team kan med sina olika

kompetenser bättre möta patienter utifrån deras olika behov. En förutsättning för ett interprofessionellt teamarbete är att det finns en personlig kontinuitet när det gäller de medarbetare som ingår i teamet. (SOU 2016:2, SOU 2018:39).

Samtidigt kan det finnas grupper eller tillfällen där kontinuitet är underordnad till exempel tillgänglighet. Man kan exempelvis föredra att få träffa en läkare snabbt än att få träffa samma läkare varje gång (se exempelvis Hjelmgren och Anell 2007).

För att stärka kontinuiteten ska patienter enligt lagen ha möjlighet att välja en fast läkarkontakt inom primärvården (7 kap. 3 § HSL). Patienten har också möjlighet att få en fast vårdkontakt om hen begär det, eller om det är nödvändigt för kontinuitet, samordning och säkerhet (6 kap. 2 § PL).

Den svenska hälso- och sjukvården har under en längre tid haft en klart lägre patient-läkarkontinuitet än de flesta jämförbara länder i Europa och Nordamerika (Vårdanalys 2014b). Det kan troligen kopplas till att allmänläkare utgör en mindre del av den totala läkarkåren i Sverige jämfört med andra länder. Dessutom är antalet allmänläkare i förhållande till befolkningen lägre i Sverige än i andra länder (Vårdanalys 2015b). Sverige har även ett sjukhustungt system där en stor del av vårdens kostnader utgår från akutsjukhusen snarare än primärvården (SOU 2016:2).

Andra studier visar att det finns ett intresse från befolkningen att i första hand få välja sin egen läkare snarare än vårdcentral. Enkätstudier har visat att de som har en fast läkarkontakt i primärvården upplever att samordningen fungerar bättre än de patienter som enbart är listade på en vårdcentral eller inte har någon fast kontakt över huvud taget, samt att det finns ett samband mellan den upplevda kvaliteten och möjligheten till fast läkarkontakt. (Vårdanalys 2015b).

Utöver personkontinuitet kan kontinuitet även förstås som ”teknisk kontinuitet”, det vill säga att det som gjorts för patienten är väl dokumenterat och lätt tillgängligt för nästa medarbetare eller vårdgivare i vårdkedjan. Det innebär även att vården lämnar information till patienten om vad som händer härnäst och vilka åtgärder som patienten kan förvänta sig (SOU 2016:2).

Kontinuiteten kan även förstås som en ”administrativ kontinuitet”, vilket innebär att det finns en funktion som ansvarar för att hålla samman patientens vård eller som kan användas som ingång för patienten i vården. Till exempel är systemet med fast vårdkontakt tänkt att fungera på det sättet. En fast vårdkontakt kan utses från olika yrkesgrupper inom primärvården eller specialistsjukvården. (SOU 2016:2).

Forskningslitteraturen visar att preferenserna och effekterna av personkontinuiteten sannolikt varierar bland patienter med olika behov.



För äldre patienter med dålig självrapporterad hälsa och långvarig sjukdom har kontinuitet med allmänläkare i primärvården ett högt värde, medan det relativa värdet uppfattas som lägre bland yngre individer med god hälsa. I amerikanska studier har man sett att ett ökat antal olika vårdgivare samvarierar med en lägre patientnöjdhet, ett ökat vårdutnyttjande och högre vårdkostnader (Anell 2016). I en nyligen publicerad systematisk översikt konstateras att en ökad kontinuitet av läkare är associerad med en lägre dödlighet (Pereira Gray m.fl. 2018).

Att kontinuitet är viktigt är väl beforskat, men hur behoven ser ut för olika grupper, och hur det bäst uppnås, är områden där det behövs mer kunskap.



Läs vidare: *Låt den rätte komma in* (Vårdanalys 2014b), *Löftesfri garanti?* (Vårdanalys 2017c), *Från medel till mål* (Vårdanalys 2017e).

4.4 UNDERLÄTTA FÖR PATIENTEN ATT VARA MEDSKAPARE I SIN EGEN VÅRD OCH HÄLSA

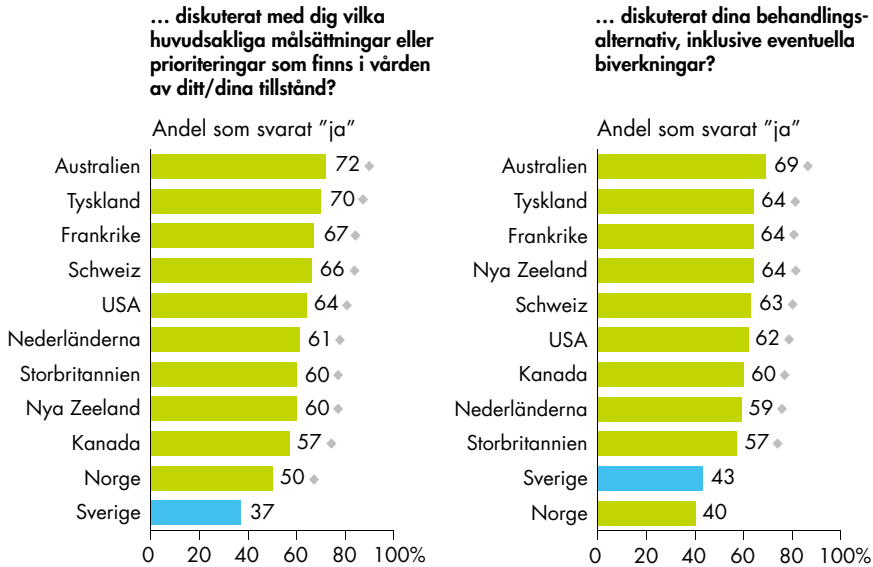
Som vi beskrivit tidigare är patienten och hens närstående i många fall de som utför stora delar av vården och en helt avgörande resurs i arbetet med att hantera en sjukdom eller att leva med ett långvarigt tillstånd. För att hjälpa patienten behöver vården fungera som en partner och exempelvis bistå med kunskap och information om hur sjukdomen eller tillståndet kan hanteras samt vad patienten kan göra för att må så bra som möjligt.

Det här är enligt internationella jämförelser ett utvecklingsområde för svensk hälso- och sjukvård. Den internationella studien International Health Policy (IHP) från 2016 visade till exempel att patienter i Sverige i mindre utsträckning än patienter i andra länder diskuterat målsättningar, prioriteringar och olika behandlingsalternativ med vårdpersonal. Undersökningen visade även att bara hälften av patienterna fick skriftlig information om vad de skulle göra när de kom hem och vilka symptom de skulle hålla uppsikt över efter en sjukhusvistelse (Vårdanalys 2016c).

Att möjliggöra medskapande för patienten kan ses som både ett eget mål och ett medel för att uppnå andra värden som kvalitet och effektivitet. Att patienten är med och skapar sin egen vård och hälsa innebär även att hen ses som en aktiv ägare av viktiga resurser – snarare än en passiv mottagare. Det innebär en övergång från en paternalistisk relation till ett partnerskap mellan patient och vårdpersonal. Fokus för vårdens medarbetare blir att arbeta tillsammans med patienten för att nå patientens mål, snarare än att de är en

Figur 8. Vården i Sverige får svaga resultat på områden som rör medskapande.

När du under det senaste året fått vård, har någon vårdpersonal som du träffar för din sjukdom ...



♦ Statistiskt signifikant skillnad på 5-procentsnivån mot det svenska resultatet.
Bas: Respondenter som har minst en sjukdom.

Källa: Vårdanalys 2016c.

separat leverantör av sjukvårdstjänster (antologin kap. 8). Sannolikt kommer fler personer, utifrån sina förutsättningar, behöva ta ett ökat ansvar för sin egen hälsa eftersom vårdens resurser framöver kommer att vara ansträngda.

Medskapande innebär även att de traditionella maktförhållandena i vården utmanas och att ny kunskap och nya resurser tillförs. Historiskt sett har professionerna, och särskilt läkarkåren, ansetts vara de som har kunskap om vård och behandling, medan patientens erfarenhetsbaserade kunskap om att leva med en sjukdom eller en diagnos inte fått tillräcklig uppmärksamhet.

” Vården ska samlas kring dig, och den största kraften för ett gott liv är du.”

Inger Ros, ordförande Riksförbundet HjärtLung

Inom svensk hälso- och sjukvård är de vanligaste metoderna för att underlätta eller stärka patientens egenvård: patientutbildning i grupp, internetbaserade hjälpmedel, motiverande samtal och utbildning i empowerment (SBU 2017).

Det finns också exempel där svensk vård ligger i framkant när det gäller metoder och stöd för att patienter ska kunna vara medskapare av sin egen vård och hälsa. Till exempel kan patienter med reumatiska sjukdomar hantera sina egna provtagningsremisser via 1177.

PATIENTENS EGEN PROVTAGNING – EXEMPEL PÅ METODER FÖR MEDSKAPANDE

Patienter med reumatiska sjukdomar som får vård inom Stockholms läns landsting kan hantera sina egna provtagningsremisser via 1177 *Patientens Egen Provhantering* (PEP). Efter att ha skapat sin egen remiss kan patienten boka in ett besök när det passar bäst. Provsvaren kommer direkt till patienten samtidigt som de matas in i journalen (Vårdguiden 1177 2018b).

Säkerhetsprover reumatologi

Besvär

Säkerhetsprover är prover som tas regelbundet för att läkemedelsbehandling skall kunna genomföras på ett säkert sätt. Där ingår blodvärden och levervärde.

När du gjort din beställning kan du gå till närmaste laboratorium och lämna ditt blodprov. När provsvaret är klart får du ett meddelande i din inkorg i 1177 e-sjänster.

[Läs mer om provtagningen och provsvar](#)

Kompletterande information

Förutom du själv kommer svaret på utförd provtagning att skickas till Reumatologmott. Södra Karolinska.

Provsvar

Provtagningsutövar: 2016-05-26

Anlys	Resultat	Referens intervall
P-ALAT	0.36	<0.76 mikrokatal
B-Leukocyter	5.3	3.5-8.8 x10 ⁹ /L
B-Hemoglobin	129	117-153 g/L
B-Trombocyter	223	165-387 x10 ⁹ /L

Co-production, self-management och egenvård

I USA och England används de närliggande begreppen *co-production* och *self-management* för att beskriva patientens arbete med att hantera sin egen vård och hälsa. Begreppen saknar etablerade svenska översättningar. Co-production kan beskrivas som en process baserad på att patient och vårdpersonal delar information och tar gemensamma beslut i vården (Realpe och Wallace 2010). Det kan även tolkas bredare och inkludera andra former av medskapande mellan patienten och vården, till exempel att patienten deltar i att utforma och utvärdera hälso- och sjukvården (Batalden m.fl. 2015).

Self-management handlar om det arbete som patienten utför för att på bästa sätt kunna leva med sitt tillstånd eller sin sjukdom, inklusive att samordna och planera sin vård och behandling tillsammans med vårdpersonal (KI 2018b). SBU-har i en rapport (SBU 2017) beskrivit self-managment som "patientens förmåga att kunna ta hand om sin egenvård vid långvarig sjukdom". Self-management kan även handla om aktiviteter som inte är direkta hälso- och sjukvårdsåtgärder, exempelvis hälsofrämjande åtgärder som kost och motion.

I Sverige används ofta begreppet *egenvård*. Det definieras enligt Socialstyrelsen som "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 (2 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård). Egenvård kan även, enligt vår uppfattning, ses på ett bredare sätt och inkludera åtgärder som patienten själv tar initiativ till för att förbättra sin hälsa. Socialstyrelsen har meddelat att de ska se över egenvårdsföreskriften (Socialstyrelsen 2017).

Vilka effekter kan stöd till medskapande ge?

Inom forskningslitteraturen uttrycks förväntningar på att stöd till patienter som medskapare i vården kommer att förbättra patienternas upplevelse av hälso- och sjukvården, ge dem mer kontroll över sina liv, förstärka patienters inflytande i vården och förbättra hälsoresultaten. Det finns även förväntningar på att stöd till egenvård och self-management kommer att stärka patienternas självförtroende, förbättra förebyggande åtgärder och minska kostnaderna i hälso- och sjukvården. Om och hur förväntningarna kan infrias är fortfarande oklart – det är bara vissa former av stöd som har kunnat påvisas påverka ett fåtal av de önskade resultaten, och bara för några tillstånd och vårdnivåer. Bland personer med långvariga sjukdomar har stöd till "self-managment" exempelvis visat sig ge effekter på hälsorelaterad livskvalitet och hälsosamma levnadsvanor. (Antologin kap. 12).

En begränsning i de stöd för egenvård som tagits fram är att de främst fokuserat på biomedicinska resultat eller sjukdomskontroll snarare än att betona stöd för att patienterna ska kunna leva ett bra liv med sitt tillstånd (antologin kap. 12). Det har bland annat visats i genomgångar av strategier för stöd till självhantering i olika europeiska länder.



STRATEGIER FÖR STÖD TILL EGENVÅRD OCH MEDSKAPANDE I EUROPEISKA LÄNDER

Beslutsfattare i Europa har uppmärksammat behovet av policyer och strategier för att stödja egenvård eller "self-management", framför allt för personer med långvariga sjukdomar. Samtidigt har angreppssätten varierat stort mellan och inom länder när det gäller innehåll, format, utförare och tillgänglighet.

I en studie av 50 self-managementarbeten i 13 olika europeiska länder fann man att fokus oftast var på patientutbildning, vanligtvis inom ramen för ett specifikt program som patienten erbjuds för att kunna hantera sin sjukdom (eng. *disease management program*). Den utbildning som erbjöds fokuserade ofta på sjukdomskontroll genom att ge information om sjukdomen, hälsosamma levnadsvanor och praktiska instruktioner om till exempel blodglukosövervakning, fotundersökningar eller insulininjektioner för patienter med diabetes. Ofta användes informationsmaterial till patienten som komplement till utbildningen, medan det i andra fall användes interaktiva webbsidor eller telefonbaserade stödtjänster med individualiserad information. Nästan alla arbeten var professions- eller vårdgivardrivna och bara några erbjöd mer generella stödstrategier som inriktar sig på det bredare sociala sammanhanget som människor lever; till exempel stödnätverk för patienter. (Antologin kap. 3).

Hälsokompetens påverkar möjligheten att vara medskapande

Hälsokompetens (eng. *health literacy*, även kallat *hälsolitteracitet*) definieras som "individuers förmåga att förvärva, förstå och använda hälsoinformation i syfte att bibehålla, främja eller förbättra hälsa, samt att fatta självständiga beslut i hälsofrågor" (KI 2018a). Att säkerställa tillgången till tydlig, användbar information om hälsa och sjukvård som personer kan förstå, tolka och använda är en nyckelfaktor här. Bristande information har länkats till sämre hälsoresultat bland äldre, ökat vårdutnyttjande som sjukhusvistelser och akuta besök, och lägre användning av sjukdomsförebyggande vård. Att inte arbeta med befolkningens hälsokompetens har också setts leda till en mer ojämlik hälsa (antologin kap. 4). Folkhälsomyndigheten har konstaterat att bristande hälsokompetens är en av flera troliga förklaringar till att generella hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser inte når alla grupper i samma utsträckning (Folkhälsomyndigheten 2015).



Läs vidare: *The person at the centre? The role of self-management and self-management support* (antologin kap. 12), *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården* (SBU 2017), *Delaktighet och patientmedverkan* (Eldh m.fl. 2018).

4.5 LÅT PATIENTEN VARA MED OCH VÄLJA VÅRDGIVARE OCH BEHANDLING

Varför ska man ha möjlighet välja?

En strategi för personcentrering är att patienten själv ska ha möjlighet att välja till exempel behandlingsmetod eller vårdgivare. Precis som personcentrering i stort så kan valmöjligheter inom hälso- och sjukvården motiveras med olika argument. Valmöjligheten kan anses ha ett inneboende värde, det vill säga att valmöjlighet är en "god sak" som svarar mot principerna om individens rätt till autonomi och självbestämmande. Flera länder har formellt erkänt exempelvis delat beslutsfattande mellan patient och vårdpersonal i policyer och regelverk som ett steg mot en personcentrerad vård. I svensk lagstiftning anges exempelvis patienters rätt till informerat samtycke, val av behandlingsalternativ och val av vårdgivare i öppenvård.

Det går även att motivera en ökad valmöjlighet utifrån att det kan vara ett medel för att nå andra mål för hälso- och sjukvården, till exempel förbättrad effektivitet och kvalitet. (Antologin kap. 8).

EXEMPEL PÅ PATIENTENS MÖJLIGHETER TILL INFLYTANDE I SVENSK LAGSTIFTNING

I svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning framgår att vården särskilt ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (5 kap. 1 § HSL). Även i patientlagen framgår det att patientens självbestämmande och integritet ska respekteras, att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke och att patienten ska få information innan samtycke inhämtas (4 kap. 1–2 §§ PL). I sistnämnda lag framgår bland annat följande:

- Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten, och en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att hen själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar (5 kap. 1–2 §§).
- När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat (7 kap. 1 §).
- En patient har möjlighet att i sitt eget eller i ett annat landsting välja utförare av offentligt finansierad öppenvård (9 kap. 1 §).



Vem vill och får välja?

Hur viktigt man anser det är att få möjlighet att välja påverkas av individuella egenskaper som ålder, utbildning, kön och hälsa. Samma faktorer påverkar också i vilken utsträckning en person använder sina valmöjligheter. I Sverige har man visat att unga, högutbildade, och då särskilt kvinnor, både använder och förespråkar valmöjligheter i större utsträckning än andra. (Antologin kap. 8).

Generellt visar forskningen att patienter är intresserade av att vara med och välja behandling, särskilt när de är långvarigt sjuka och har kunskap om sin sjukdom. Intresset för att vara med i behandlingsbeslut påverkas samtidigt ofta av svårighetsgraden i det medicinska tillståndet och komplexiteten i den berörda metoden – ju mer livshotande sjukdomen är och ju mer avancerad behandlingsmetod, desto mindre tenderar patienter att vilja välja. (Antologin kap. 8). Detta återspeglas också i hälso- och sjukvårdslagstiftningen där det ställs krav på patientens delaktighet och på att informationen som lämnas till patienten är anpassad till patientens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (5 kap. och 3 kap. PL).

I en enkät om behandlingsbeslut som genomfördes i åtta olika europeiska länder fann man att en majoritet föredrog ett delat beslutsfattande, där läkaren och patienten är gemensamt ansvariga. Bara en fjärdedel ville fatta beslutet på egen hand (efter att först ha rådfrågat sin läkare). Viljan att ha ett delat beslutsfattande samvarierar med förtroendet man har med sin sjukdom, förtroende för läkaren, åldern och utbildningsnivån. (Antologin kap. 4).

Vårdanalys har i tidigare studier kunna rapportera om att ungefär en tredjedel av patienterna i Sverige inte blir involverade så mycket som de önskar i beslut om vård och behandling. Av de studerade länderna är det bara i Frankrike som ett sämre resultat kan observeras (Vårdanalys 2016c).

En ytterligare slutsats i forskningslitteraturen är att det saknas kunskap om vilka typ av val patienter vill göra, till exempel inom vilka vårdområden, och vilken typ av information som patienter behöver för att kunna göra val (antologin kap. 12).

Delat beslutsfattande mellan vårdpersonal och patienter

Ett sätt att möjliggöra för patienten att delta i beslut om sin hälso- och sjukvård är delat beslutsfattande. Det är en process där vårdpersonal, patienter och deras eventuella närstående samarbetar i att fatta beslut om en patients vård. Konceptet har på senare tid blivit en del av både nationell och internationell policy, och ses i allmänhet som en nyckelkomponent i personcentrerad hälso- och sjukvård. (Antologin kap. 11).

Delat beslutsfattande innefattar tre huvudsakliga steg:

1. Först uppmärksammar och bekräftar vårdpersonalen och patienten att ett beslut krävs, exempelvis ett beslut om att inleda, fortsätta, avsluta eller skjuta fram en behandling.
2. Sedan sätter sig båda aktörerna in i den bästa tillgängliga evidensen om risker, nytta och konsekvenser av de tillgängliga alternativen, vilket inkluderar möjligheten att inte göra någonting.
3. Avslutningsvis fattas ett beslut som speglar patientens informerade värderingar och preferenser om resultatet av de olika alternativen. Till exempel kan en kvinna med bröstcancer föredra att få bröstbevarande kirurgi snarare än en masektomi (hela eller delar av bröstet opereras bort) om hon vet att överlevnadsnivåerna är likartade. (Antologin kap. 11).



Det finns vetenskapliga belägg för att delat beslutsfattande kan leda till ökad kunskap och nöjdhet med vården och med vårdmötet, och kan ha positiv inverkan på oro eller ångest i relation till patientens sjukdom. Det finns även evidens för att delat beslutsfattande kan öka utsatta patientgruppers kunskap

och upplevelse av att vara informerad och att patienten får en bättre bild över sina egna värderingar. Delat beslutsfattande kan därför bidra till att minska ojämlikheter i hälsa. (Antologin kap. 11).

Beslutsstöd till patienter underlättar delat beslutsfattande

Delat beslutsfattande kan stödjas av specifikt utformade patientbeslutsstöd, till exempel broschyrer, filmer eller webbaserade verktyg som kan användas inför eller under en vårdkontakt. Dessa är oftast inte de samma som de beslutsstöd som riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal för att främja en evidensbaserad vård, även om de ibland kan vara sammankopplade. Beslutsstödet för patienter och närstående presenterar tillgänglig evidens anpassat till patientens hälsotillstånd och hjälper vårdpersonalen och patienten att klargöra sina preferenser och värderingar. Studier visar att patienter som deltog i delat beslutsfattande och fick tillgång till ett beslutsstöd hade större kunskaper om tillgänglig evidens och om risker och fördelar med olika behandlingsmetoder, hade tydligare uppfattningar av vad som var viktigt för dem och deltog mer i beslutsprocessen än de som inte fick tillgång till ett sådant stöd (antologin kap. 11). Andra studier visar att patienter som fått tillgång till beslutsstöd i större utsträckning valt att avstå från behandling jämfört med kontrollgrupper som inte fick det (Ramel 2004).

I Sverige är tillgången till och användningen av beslutsstöd som är anpassade för delat beslutsfattande mellan patient och vårdpersonal än så länge begränsad. Det som ligger närmast är 1177 Vårdguiden som erbjuder generell information på nätet om sjukdomar, besvär och vilka behandlingar som normalt används (Winblad m.fl. 2015). Forskningsläget för vilka interventioner som bidrar till att vårdpersonal i större utsträckning använder delat beslutsfattande är ännu oklart (Légaré m.fl. 2018).

I Storbritannien har NICE (National Institute for Health and Care Excellence, en oberoende offentlig aktör som tar fram underlag och vägledningar för vård och omsorg i England) samlat in ett trettiotal beslutsstöd för delat beslutsfattande riktade till patienter. De inkluderar exempelvis beslut om olika typer av läkemedelsbehandling vid reumatism eller benskörhet, cellgiftsbehandling efter kirurgi vid lungcancer (se figur 9) eller hormonbehandling vid endometrios.

Bland sjukvårdspersonal kan det finnas en oro för den tid som kommer att krävas om delat beslutsfattande används i ökad omfattning. Men det finns ingen tydlig evidens för att delat beslutsfattande systematiskt skulle ta mer tid än ordinarie vård, förutom i den palliativa vården. Den extra tid som läggs på

delat beslutsfattande kan tas igen om patienter återvänder mer sällan. Flera länder har inkluderat delat beslutsfattande i nationell policy genom att ha med utbildning i delat beslutsfattande i läkarutbildningen, eller genom nationella initiativ för att göra patientbeslutsstöd mer tillgängliga. (Antologin kap. 11).

Figur 9. Exempel på beslutsstöd för patienter om cellgiftsbehandling efter kirurgi.



Källa: Roy Castle Lung Cancer Foundation 2014.

Informerade val är centralt i val av vårdgivare

En annan aspekt av möjligheten att göra val i hälso- och sjukvården är möjligheten att välja vårdgivare.

Robust evidens för om möjligheten att välja vårdgivare förbättrar kvaliteten eller effektiviteten i hälso- och sjukvården saknas fortfarande. Den forskning som finns publicerad har främst fokus på specialistvården, och fynden har varit både positiva och negativa. Exempelvis finns det studier

i England som visat en positiv påverkan på mortalitet, medan andra inte har gjort det. Det är även svårt att knyta resultaten till valfrihetsreformerna som sådana eftersom de ofta har introducerats som en del av större reformer. Det finns ett begränsat antal studier från Sverige och Norge som pekar mot att valfrihetsreformer inom primärvården har lett till ökad patientnöjdhet och större förtroende för primärvården. När det gäller de norska studierna är det oklart om resultatet beror på en ökad valfrihet eller förbättrad kapacitet, i bemärkelsen av fler primärvårdsläkare – eller båda. (Antologin kap. 8).

Studier från England, Norge och Sverige visar att möjligheten att välja vårdgivare kan leda till en ökad tillgänglighet till viss vård, för vissa grupper i vissa sammanhang, men att det också finns en risk för ökad ojämlikhet eftersom vissa grupper har svårare att tillgodogöra sig möjligheten att välja (antologin kap. 8). Forskningen pekar på att tillgången till information är en viktig faktor om och när man ska välja vårdgivare, och att tillgången tenderar att vara sämre för personer med lägre utbildning. Stöd till dessa grupper för att kunna göra ett informerat val blir då ett viktigt instrument för att för att öka individanpassningen och motverka ojämlikhet (antologin kap. 3).



Läs vidare: *Choosing treatments and the role of shared decision making* (antologin kap. 11), *Choosing Providers* (antologin kap. 8).

4.6 ARBETA TILLSAMMANS MED INVÅNARNA I UTFORMNINGEN AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN SAMT I FORSKNING

De strategier vi hittills nämnt har fokuserat på personcentrerad hälso- och sjukvård för att hantera och förbättra enskilda personers egen hälsa. I det här avsnittet fokuserar vi på personcentrerad vård på gruppnivå, där individen deltar i utformningen av hälso- och sjukvården – i egenskap av sig själv eller som representant för en grupp.

I ett demokratiskt styrt hälso- och sjukvårdssystem som det svenska har man den grundläggande möjligheten att påverka sjukvården genom att rösta i allmänna val. Befolkningen har möjlighet att vart fjärde år rösta på det parti som de bedömer kommer att bedriva den bästa sjukvårdspolitiken under kommande mandatperiod.

Det finns också andra sätt för sjukvården att låta invånarna vara mer direkt medskapande i utformningen och styrningen av hälso- och sjukvården, till exempel genom patient- eller invånarrepresentation i beslutande organ och patientdeltagande i utformningen av vårdprocesser genom användarcentrerade metoder, som tjänstedesign.

” Den som använder hälso- och sjukvårdstjänster på tjugohundratalet är på samma gång en beslutsfattare, vårdkoordinator, en medskapare av hälsa, en utvärderare, en möjlig förändringsagent, en skattebetalare och en aktiv medborgare vars röst måste bli hörd av beslutsfattare.”

Angela Coulter, 2002

Hur skapas delaktighet i utformningen?

Det finns en stor bredd av metoder och aktiviteter för att involvera människor i utformningen av vården: fokusgrupper, intervjuer, enkäter, konsultationsmöten och workshoppar, medborgarpaneler och medlemskap i styrelser eller kommittéer. Ofta motiveras aktiviteterna av en förväntan på att patienters och närståendes erfarenhetsbaserade kunskaper om vården kommer att göra att saker fungerar bättre. Ett annat motiv är att invånare har rätt att vara involverade i beslut och att de mer sannolikt kommer att acceptera beslut som de har varit delaktiga i att fatta. (Antologin kap. 5).

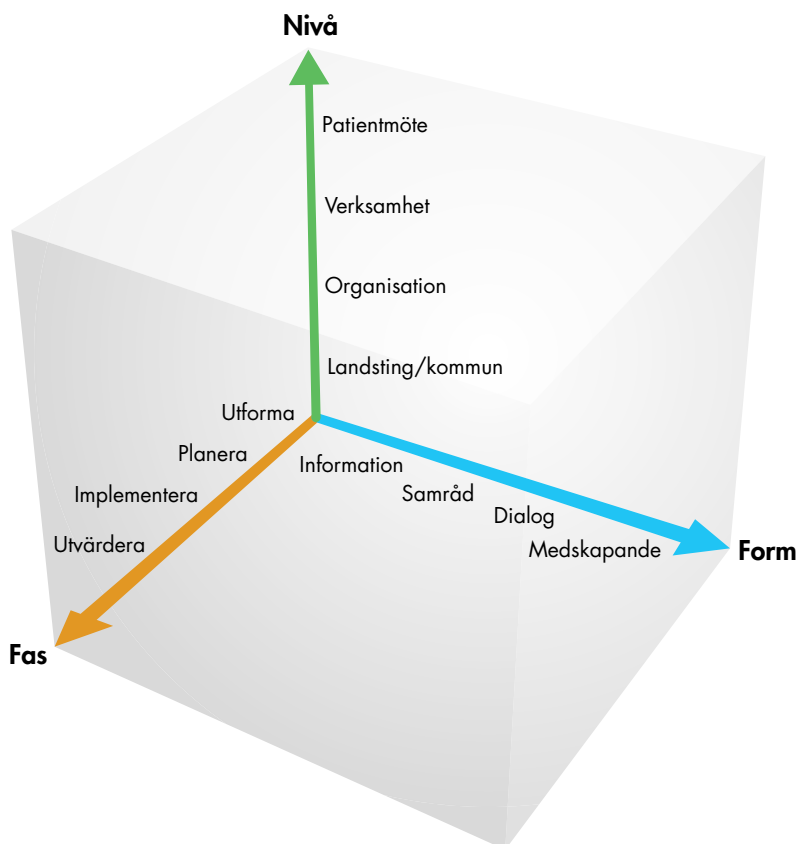
Delaktighet i utformningen av hälso- och sjukvården kan äga rum på alla nivåer – från hur patientmötet på en vårdcentral ska utformas till hur resurserna i en region ska prioriteras. Delaktigheten kan även ske i olika faser av utformningen – från den inledande problemformuleringen och valet av utvecklingsområde till planering, utförande och utvärdering. Delaktigheten kan också ta olika form, från grundläggande information till invånare och patienter till samråd, dialog och partnerskap eller medskapande.

Det finns ett antal faktorer som har kopplats till ett framgångsrikt invånardeltagande i beslutsfattande om hälso- och sjukvården. De inkluderar bland annat att

- man förstår och är överens om varför invånare och patienter ska vara delaktiga i utformningen
- det finns en lämplig finansiering av initiativen, logistik, kommunikationsvägar och partnerskap med relevanta organisationer
- det finns en förståelse av sammanhanget, historien och kulturen hos dem som ska dra nytta av deltagandet
- självbestämmande förstärks genom att involvera människor och erkänna deras roll i beslutsfattandet
- delaktighet ses som en process och inte en intervention
- utvärderingsmodeller används som undersöker processen och kartlägger både avsiktliga och oavsiktliga utfall. (Antologin kap. 5)



Figur 10. Delaktighet i utformningen kan ske på olika nivåer, i olika faser och i olika form.



Källa: Vårdanalys utifrån bl.a. Lind 2014 och SKL 2009.

I Storbritannien finns ett stort antal exempel på formella och legala krav på att befolkningen ska vara involverad och rådfrågad i olika aspekter av hälso- och sjukvården på alla nivåer, både nationellt och lokalt (antologin kap. 5). National Health Service (NSH) i England har även tagit fram tio principer för hur delaktighet ska gå till i praktiken.

PRINCIPER FÖR HUR INVÅNARNAS DELAKTIGHET I UTFORMNINGEN AV HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN SKA GÅ TILL

1. Nå ut till människor i stället för att förvänta dig att de ska komma till dig. Fråga dem hur de vill vara delaktiga i stället för att göra antaganden.
2. Stötta jämlikhet och mångfald, och uppmuntra och respektera olika övertygelser och åsikter.
3. Sök proaktivt deltagande från grupper med svaga hälsoresultat.
4. Värdera människors upplevelser och använd styrkorna och talangerna som de har med sig. Arbeta mot gemensamma mål och sträva efter konstruktiva och produktiva diskussioner.
5. Ge tydlig och lättbegriplig information och underlätta för alla att vara involverade utifrån deras olika behov. Arbeta med stödtjänster och andra partners när det finns behov det.
6. Ta tid till att planera och budgetera för delaktighet, och börja involvera människor så tidigt som möjligt.
7. Var öppen, ärlig och transparent med ditt arbetssätt. Berätta för deltagarna om evidensbasen för beslut, och var tydlig med resursbegränsningar och andra begränsningar. Om viss information behöver vara hemlig, förklara varför.
8. Investera i partnerskap, ha en pågående dialog och undvik symboliska åtgärder. Ge information, stöd, vidareutbildning och rätt sorts ledarskap så att alla kan arbeta, lära och förbättra tillsammans.
9. Gå igenom erfarenheter (positiva och negativa) och dra lärdom av dem för att hela tiden förbättra delaktigheten.
10. Identifiera, dokumentera och uppmuntra människors bidrag. Återkoppla kring resultaten av deras involvering och visa dem hur uppskattade de är.

NHS England 2015

I arbetet med att utveckla och utforma hälso- och sjukvården kan vården även ta tillvara de resurser som personer med starka individuella förutsättningar har. Dessa patienter har möjlighet att förbättra vården både för sig själva och för andra patienter. Vi ger exempel på ett projekt med sådana ambitioner i faktarutan nedan.



SPETSPATIENTER – EN NY RESURS FÖR HÄLSA

På Karolinska institutet bedrivs ett projekt av och med patienter med stora resurser, som har kommit att kallas "spetspatienter". En spetspatient är en patient (eller närstående) som under en tid med livsomvälvande sjukdom utvecklar strategier och metoder för att maximera "må-bra-tiden". Karolinska Institutet undersöker tillsammans med representanter för patienter, vårdgivare, akademi och företag förutsättningarna för ett kompetenscenter för spetspatienter. Kompetenscentret ska bidra med verktyg och egenvårdsutbildning i syfte att fler patienter (eller närstående) ska kunna bli spetspatienter. De ska på så sätt kunna vara aktivt engagerade i sin egenvård och i vårdens förbättringsarbete.

(Dagens Patient 2018)

Kollektiv delaktighet i svensk hälso- och sjukvård

På senare år har regeringen och landstingen vidtagit en rad olika åtgärder för att stärka den enskilda patientens ställning i vården. Patienters kollektiva ställning, till exempel genom patient- och brukarorganisationer, har däremot inte varit i fokus för reformer eller större åtgärder – trots att efterfrågan på den kollektiva rösten från hälso- och sjukvårdens användare har ökat. Patient- och brukarorganisationer har bidragit på olika sätt i arbetet med att stärka patientens perspektiv, bland annat genom att ta fram utbildningar och patientanpassad information riktad till patienter med olika sjukdomar. (Vårdanalys 2015a).

Det finns också lagkrav på både landsting och kommuner att samverka med bland annat organisationer i planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården (7 kap. 7 §, 11 kap. 3 § HSL).

Vi har i en tidigare rapport kartlagt patient- och funktionshinderrörelsen och funnit att myndigheter och landsting i allt högre grad efterfrågar patient- och brukarorganisationers delaktighet. Vi konstaterade även att det är bra att fler patient- och brukargrupper blir representerade genom olika organisationer, men att patient- och brukarorganisationerna också måste kunna samlas bakom ett brett patientperspektiv. Det är även viktigt att landsting och kommuner använder ändamålsenliga metoder när de vill undersöka patienternas perspektiv och erfarenheter. I vissa fall är det ett sammanvägt patientperspektiv, till exempel för en viss sjukdom, som myndigheter och landsting efterfrågar. Då blir patient- och brukarorganisationerna naturliga att föra dialog med. I andra fall behövs aggregerad information direkt från enskilda patienter genom exempelvis enkäter, för att förstå hur patienterna agerar eller uppfattar vården. För att samarbetet med patient- och brukarorganisationer ska fungera väl, behöver

vårdens huvudmän utveckla tydligare strategier och rutiner för samverkan. (Vårdanalys 2015a).

Invånarnas deltagande i vårdens utformning kan göra skillnad

Det övergripande resultatet från forskningen är att *invånarnas deltagande kan göra skillnad, men inte alltid*. Resultaten är inte tillräckligt samstämmiga för att slå fast att någon särskild metod är mer eller mindre framgångsrik. Evidensen är alltså svag för att patienters, befolkningsgruppers eller allmänhetens deltagande i utformningen av hälso- och sjukvården leder till en mer effektiv vård. En bidragande orsak till den begränsade evidensbasen är att det finns få studier som har undersökt effekter av involvering av patienter och närstående i utformningen av hälso- och sjukvården, samt att det är svårt att designa robusta studier som kan visa på effekter av deltagande i vårdens utformning (antologin kap.5).

Det finns däremot goda erfarenheter av patient- och anhörigmedverkan i vårdens utvecklingsarbeten. Det visar sig till exempel att patienter och anhöriga har vitt skilda förslag på vad som behöver göras för att förbättra en vårdprocess, jämfört med personalen (Gustavsson 2016). Det illustrerar vikten av att gå från antaganden om vad patienter vill och behöver till faktisk kunskap om vad patienter behöver genom deras medverkan.

Vidare visar studier från SCB att sjukhus och vårdcentraler som hämtar in idéer från patienter eller samverkar med patientorganisationer är mer innovativa än dem som inte gör det (SCB 2015).



Läs vidare: *Community participation in health systems development* (antologin kap. 5), *Sjukt engagerad* (Vårdanalys 2015a), *Partnerskap mellan patient och vårdprofession* (Lind 2014).

Att delta i forskning

Allmänhetens och patienters deltagande i forskning (utöver deras medverkan som försökspatienter) kan ske på olika nivåer och med olika intensitet – från ingen involvering till konsultation, konkreta insatser från patienter och samarbeten. Deltagande kan också ske i olika steg av forskningsprocessen, från identifiering av forskningsfrågor och studiedesign till medförfattarskap och spridning av resultat. Deltagande i forskning kan också inkludera allt från att identifiera och sätta upp och prioritera forskningsagendor till rena redaktionella roller. (Antologin kap. 6).



Samtidigt som det finns flera exempel på patienters deltagande i forskning är det fortfarande långt kvar innan det blir en allmänt accepterad del av forskningen. Det bekräftas i en studie av forskningsfinansiärer i sju länder. I studien fann man att de som beslutar om forskningsmedel i stor utsträckning fortfarande är akademiker eller kliniskt verksamma personer. (Antologin kap. 6).

”Oavsett hur komplicerad eller briljant forskningen är så erbjuder patienter och allmänheten unika och ovärderliga insikter. Deras råd vid design, implementering och utvärdering av forskning gör studierna, utan undantag, mer effektiva, mer trovärdiga och ofta mer kostnadseffektiva.”

Professor Dame Sally C. Davies



Läs vidare: *Patient and public involvement in research* (antologin kap. 6).

4.7 MÄT OCH FÖLJ UPP PERSONCENTRERING UR ETT PATIENT- OCH BEFOLKNINGSPERSPEKTIV

Varför ska man mäta patienters erfarenheter och upplevelser?

Invånarnas bild av vårdens kvalitet och deras erfarenheter av vården är nyckelindikatorer för en personcentrerad hälso- och sjukvård. Att mäta människors erfarenheter och synpunkter är viktigt oavsett om man ser personcentrerad vård som ett mål, eller som ett medel för att förbättra vårdens kvalitet. Även andra typer av resultat är viktiga för patienten, inte minst de medicinska utfallen.

Personcentrerad vård inkluderar som sagt både funktionella aspekter, som tillgång till vård och samordning, och mellanmännsliga aspekter, som bemötande. En positiv upplevelse av det mellanmännsliga mötet hänger ihop med positiva resultat. Ändå är de mellanmännsliga aspekterna inte alltid inkluderade i utvärderingen av sjukvårdens kvalitet. (Antologin kap. 7).

Det kan finnas flera specifika syften med uppföljning och mätning av befolkningens och patienternas erfarenheter och upplevelser av vården, exempelvis att

- följa allmänhetens attityder
- identifiera problem i sjukvården
- utvärdera och följa upp vården
- stödja reflektion över sitt eget, sitt teams eller sin organisations arbete
- samla in patienters erfarenheter och idéer när man genomför en utveckling av vårdens processer samt följa upp förändringarnas konsekvenser
- genom tillgängliga och jämförbara data underlätta patientens val av vårdgivare
- möjliggöra transparens och ansvarsutkrävande.

Flera europeiska länder har implementerat program för att mäta allmänhetens och patienters perspektiv på sjukvården på nationell eller regional nivå (antologin kap. 7). Ett svenskt exempel på patientupplevelseenkäter är Nationell patientenkät. Nationella enkätundersökningar genomförs vartannat år inom exempelvis primärvård, somatisk öppen- och slutenvård, akutmottagningar samt psykiatrisk öppen- och slutenvård (Nationell patientenkät 2018). I Sverige finns även Hälso- och sjukvårdsbarometern som fångar attityder, förväntningar och erfarenheter hos tidigare, nuvarande och framtida patienter och närstående (SKL 2018b).

Metoder och verktyg för att följa upp patienters erfarenheter

Uppföljning av personcentrerad hälso- och sjukvård kan ske utifrån olika syften och det finns ingen enskild metod som är ideal i alla situationer (antologin kap. 7). Därför är det ofta en god idé att använda flera olika metoder och datakällor för att få en så fullständig bild som möjligt. Till exempel kan kvalitativa data från intervjuer, fokusgrupper eller observationer användas som grund för att utforma strukturerade enkäter som ska analyseras kvantitativt. Omvänt kan enkätresultat användas för att identifiera områden som kräver en djupare undersökning genom kvalitativa metoder.

Kvantitativa metoder för att mäta och jämföra

Utvecklingen av kvantitativa mått på patientrapporterade utfall (PROM) och patientrapporterade upplevelser (PREM) har gått snabbt framåt.

PROM mäter patienters uppfattning och upplevelse av sin hälsostatus, funktionsförmåga eller livskvalitet, genom standardiserade frågeformulär. Internationellt används PROM för närvarande mest för forskning och för att



underlätta delat beslutsfattande, och det är ovanligt att använda PROM för uppföljning av vården eller för att skapa policy (antologin kap. 7).

I Sverige har man kommit längre – i de flesta av kvalitetsregistren registreras minst ett PROM (PROM-nätverket 2017). Vår bedömning är samtidigt att den faktiska användningen av PROM i utvecklingsarbete eller utformningen av vårdens styrning och organisation fortfarande är begränsad även i Sverige. PREM-mått är generellt sett mer förknippade med personcentrering än PROM-mått.

EXEMPEL PÅ PREM-FRÅGA:

”Gjorde läkaren dig delaktig i besluten beträffande din vård/behandling?”

(från Nationell patientenkät)

EXEMPEL PÅ PROM-FRÅGA:

”Vilket påstående beskriver bäst ditt hälsotillstånd i dag?”

- Jag går utan svårigheter.
- Jag kan gå men med viss svårighet.
- Jag är sängliggande.”

(från hälsoenkäten EQ-5D på området rörlighet)

De vanligaste patientrapporterade utfallsmåtten både i Sverige och internationellt är formulären för hälsorelaterad livskvalitet EQ-5D eller SF-36/RAND-36 (generella PROM). Det finns även ett stort antal sjukdomsspecifika PROM, exempelvis PTSS-10 (Post-traumatic symptom scale) eller SRI (Severe Respiratory Insufficiency questionnaire).

Syftet med de generella måtten är att ge en ökad helhetssyn och ny kunskap om hur livskvalitet kan påverkas vid sjukdom, och även om hur olika kombinationer av sjukdomar och biverkningar av behandlingar kan påverka. De generella måtten kan även användas för jämförelser mellan olika sjukdomsgrupper. Syftet med de sjukdomsspecifika måtten är i stället att utifrån befintlig kunskap om en specifik sjukdomskaraktär fånga alla viktiga aspekter av sjukdomens påverkan på livskvaliteten (Nilsson 2014).

Vad gäller mått på patientrapporterade upplevelser (PREM) så är de flesta som arbetar inom hälso- och sjukvården bekanta med begreppet *patientnöjdhet* eller *patienttillfredsställelse*, även om det ofta finns en sammanblandning mellan dessa begrepp och *patientupplevelser*.

Patientnöjdhet är bredare och ofta ett bristfälligt definierat koncept som kan mätas på ett antal olika sätt. I nöjdhetsenkäter ombeds patienter att utvärdera kvaliteten på den vård de fått, ofta genom att använda fördefinierade svarsalternativ (antologin kap. 7). En typisk fråga kan vara "Hur skulle du bedöma den vård som du fått på sjukhuset – utmärkt/väldigt bra /bra/ mindre bra/dålig?" I den svenska nationella patientenkäten användes sådana frågor framför allt under 2009–2014.

Patientnöjdhet används ibland som ett utfallsmått (nöjdhet med sin hälsa efter behandling) och ibland som ett processmått (nöjdhet med det sätt som vården gavs på). Vad en patient fokuserar på när hen besvarar en fråga om nöjdhet varierar och kan till exempel handla om nöjdhet med tillgänglighet, kontinuitet, relationer, omfattning, utbildning eller effektivitet (se exempelvis Margolis m.fl. 2003). Nöjdhet har alltså flera "domäner". Det finns ingen konsensus om vilka domäner som ska inkluderas i patientnöjdhetsmätningar eller vilka domäner som är viktigast. De bästa frågeformulären om patientnöjdhet är utvecklade tillsammans med patienter och täcker områden som är kända för att vara viktiga för patienter (antologin kap. 7).

I stället för nöjdhetsenkäter har man både i Sverige och internationellt skiftat fokus till att be människor beskriva vad som faktiskt hände dem under en vårdepisod (PREM), i stället för att ge värderande omdömen. Från år 2015 och framåt har fokus i den svenska nationella patientenkäten skiftats mot mätning av patientupplevelser. Det gör att patienten kan svara utan att lägga någon egen värdering i svaret, vilket minskar risken för att patientens förväntningar påverkar resultatet. På så sätt ökar jämförbarheten mellan olika vårdgivare (IC Quality 2015).

PREM:s frågeformulär är designade för att få fram svar på specifika frågor om en persons upplevelse av en specifik tjänst, sjukhusvistelse, vårdcentral eller klinik – med andra ord att ge saklig information i stället för värderingar. Upplevelseenkäter är ofta ganska långa, och ställer detaljerade frågor om en specifik episod eller tidsperiod. En typisk upplevelsefråga om en sjukhusvistelse kan vara: "När du hade viktiga frågor att ställa till din läkare, fick du svar som du kunde förstå?" – "Ja alltid/Ja ibland/Nej". Sådana frågor är ofta enklare att tolka och svara på än mer allmänt hållna frågor om nöjdhet (antologin kap. 7).

Det finns också utrymme för en mer systematisk användning av klagomål, till exempel från patientnämnder, där man letar efter mönster och trender snarare än att behandla varje klagomål som en isolerad händelse.



Kvalitativa metoder för fördjupad förståelse

Kvalitativa återkopplingsmetoder kan också spela en viktig roll i en personcentrerad hälso- och sjukvård. De kan inkludera intervjuer, fokusgrupper, patientberättelser, webbaserade fritextkommentarer, förslagslådor, videobås, direkta observationer eller att den som genomför undersökningen låtsas vara patient och dokumenterar sina erfarenheter (eng. ”*mystery shopping*”). Dessa metoder kan skapa en djupare förståelse för vårdupplevelser, till exempel varför man är nöjd eller missnöjd med en vårdinsats, men är generellt mindre bra som prestationsindikatorer. (Antologin kap. 7).

Patienter och närstående kan också vara direkt involverade i designen av organisationer eller processer med hjälp av kvalitativa metoder. För det finns det flera olika designkoncept, till exempel tjänstedesign eller Experience design, även om det inte finns någon tydlig evidens för vilka koncept som fungerar bäst i vilka situationer (SVID 2013).

EXPERIENCE DESIGN – EN METOD FÖR ATT FÖRBÄTTRA VÅRDEN MED HJÄLP AV PATIENTERS UPPELVELSER

I Experience Design bildas ett partnerskap mellan patienten som är erfarenhetsexperten och personalen som är experter på tjänsten. Fokus ligger avsiktligt på patientens och vårdarens subjektiva och faktiska erfarenheter under vårdkedjan.

- Parterna uppmuntras att göra sina berättelser.
- Berättelser ligger till grund för att identifiera positiva och negativa ”kontaktpunkter” och erfarenheter under vårdkedjan.
- Arbete görs med patient och vårdpersonal för att ta fram nya idéer och designa om erfarenheten.

(SVID 2013)

Inom NHS i England har man tagit fram metoder och checklistor för upplevelsebaserad verksamhetsutveckling (eng. *experience based design*). I Sverige har metoden översatts och anpassats inom ramen för den nationella satsningen på ökad patientsäkerhet. Metoden finns även beskriven i en handbok från SKL (SKL 2011).

Det finns även konkreta utvecklingsmiljöer i Sverige, till exempel ”Experio lab Sverige”, en samverkan mellan sju olika landsting och regioner som satsar på tjänstedesign och användardriven utveckling. Inom Experio lab experimenterar man fram nya sätt att utforma vårdens tjänster genom att använda tjänstedesign och kombinera patienternas upplevelser med personalens erfarenhet, med målet att skapa vårdtjänster som upplevs som värdefulla av patienten (Experio lab Sverige 2018).

Figur 11. Metoder för uppföljning ur ett patient- och befolkningsperspektiv.

	Kvalitativa metoder	Kvantitativa metoder
Syfte	Få en fördjupad förståelse, beskriva, förklara och tolka fenomen och deras samband.	Få kvantifierbar data och generaliserbara resultat, möjliggöra jämförelser mellan grupper eller över tid, kunna studera samband.
Exempel på metoder eller datakällor	▶ Djupintervjuer ▶ Fokusgrupper ▶ Storytelling/patientberättelser ▶ Dagbok ▶ Förslagslådor ▶ Observationer ▶ Tjänstedesign	▶ Patient- eller befolkningsenkäter ▶ PROM, PREM ▶ Vårdkonsumtionsdata ▶ Läkemedelsdata ▶ Epidemiologisk data ▶ Tillgänglighets- och väntetidsdata ▶ Kvalitetsregister ▶ Journalsystem (utdrag ur)

Framtida metoder för att mäta patienters erfarenheter

En utmaning som kvarstår när det gäller att mäta patienters erfarenheter är att få kvantitativa enkätdata som är tillräckligt aktuella för förbättringsåtgärder, givet den tid som krävs för att samla in upplevelsedata som är representativ och pålitlig. Det har lett till sökandet efter kortfattade mått som är enkla att implementera, till exempel att samla in återkoppling i realtid. Då tillfrågas patienter om sin upplevelse medan de fortfarande är i den specifika vårdmiljön (till exempel sjukhuset, kliniken eller vårdcentralen) eller kort därefter. (Antologin kap. 7). För att bidra till förbättringsarbete inom en specifik verksamhet kan även insamling och användning av kvalitativa data vara av stort värde, till exempel patientberättelser eller fritextsvar i enkäter.

En allt viktigare datakälla för befolkningens upplevelse av hälso- och sjukvården är också sociala medier. Det finns ett ökande antal webbplatser som samlar in och sammanställer återkoppling och data från patienter, exempelvis Careopinion.org (se faktarutan nedan). Även vårdgivare kan ha sidor på sociala nätverk som Facebook där de bjuder in patienter att betygssätta vården de fått. Det finns viss evidens för en positiv koppling mellan objektiva kvalitetsmått och Facebook-betyg för sjukhus. Vissa forskare förklarar resultaten med att sjukhus som är aktiva på sociala medier och som uppmuntrar patienter att sätta betyg och ge återkoppling också är de sjukhus som är mest intresserade av personcentrering. Om patientgenererade betyg



på sociala medier ska användas för jämförelser har denna datakälla samma begränsningar som realtidsåterkoppling, till exempel att det är svårt att veta om det finns skillnader i vilka individer som svarar och inte (antologin kap. 7). Samtidigt kan patienters olika erfarenheter rapporterade i sociala medier vara av värde för att skapa reflektion och lärande om hur patienter upplever vården inom en specifik verksamhet.

Ett framtida utvecklingsområde är även mätning och uppföljning bortom det starka fokus på enskilda ingrepp eller den enskilda behandling som ofta råder i dag. I stället behövs mätmetoder som visar människors upplevelser tvärs över vårdepisoder och kliniker, såväl som bredare indikatorer som bättre speglar patienternas mål och föredragna resultat. Det behövs även användning av och bättre mått på områden som självbestämmande, samordning och förmågan att själv hantera sin hälsa och sjukdom, till exempel genom egenvård. Det finns alltså ett behov av nya eller anpassade mått som utgår ifrån att personen är i centrum och som speglar vad som är viktigt för individen. (Antologin kap. 7).

EXEMPEL PÅ ONLINETJÄNST FÖR ATT SYSTEMATISERA OCH PÅSKYNDA LÄRANDE FRÅN BERÖM OCH KLAGOMÅL.

I Storbritannien finns plattformen careopinion.org (motsvarande i Irland: careopinion.ie, Australien: patientopinion.org.au) där invånare öppet kan dela sina upplevelser av hälso- och sjukvård och omsorg – både positiva och negativa. Målet är att återkopplingen ska vara säker, enkel och leda till lärande och förändring. Care Opinion har en sida riktad till barn, Care Opinion Monkey. Där kan barn på samma sätt som på webbplatsen i övrigt beskriva sina erfarenheter av hälso- och sjukvården.

Stegen är att

- (1) individen delar sin berättelse
- (2) berättelsen delas med vård- och omsorgspersonalen
- (3) vårdgivaren kan kommentera
- (4) berättelsen leder eventuellt till en förändring i vården.

Bland vårdgivarna finns beskrivningar av att plattformen inte lett till en ökad "klagomålsbörda", utan i stället minskat den genom att vårdgivaren direkt kunnat ta kontakt med personen i stället för att hantera omfattande svar på formella klagomål. Över hälften av inläggen från patienterna är också beröm och inte klagomål (Munro 2015). I en kartläggning av Socialstyrelsen anges att Care Opinion är ett exempel på ett avdramatiserat och transparent sätt att dela erfarenheter och åsikter, såväl positiva som negativa, och få ett snabbt svar från vårdgivaren (Socialstyrelsen 2018b).

(forts.)

> Your Story (required)

What is your story about? ⓘ

What happened? How did you feel? ⓘ



Choose from a selection of pictures and move them around your story to show which things make you happy, or unhappy about your experience.

Click the bar to get started.

> Use one or more pictures to tell your story

Are you: ⓘ

a service user

> Next step

- > A bit about you and your story (required)**
- > Services your story is about (required)**
- > Quick summary (optional)**
- > Sign and send your story (required)**



Läs vidare: *Listening to People: measuring views, experiences and perceptions* (antologin kap. 7), *Patienter och personal utvecklar vården – En handbok i 4 steg för erfarenhetsbaserad verksamhetsutveckling* (SKL 2011).





Utvecklingsarbete för ökad personcentrering – centrala utgångspunkter och områden

På många håll i landet pågår ett arbete för att förbättra hälso- och sjukvården ur patientens perspektiv, och det finns en efterfrågan på metoder att använda i utvecklingsarbetet. I det här kapitlet presenterar vi ett antal utgångspunkter som kan fungera som ett stöd i utvecklingsarbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Utgångspunkterna består dels av en beskrivning av personcentrering ur ett patientperspektiv, som kan vara en målbild för arbetet, dels av en beskrivning av förändringsbehov som finns när vården ska gå mot ökad personcentrering. För att möta förändringsbehoven behöver vårdens aktörer genomföra aktiviteter på olika nivåer.

För att arbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård ska bli långsiktigt ser vi att det behövs både förändrade arbetssätt och verktyg, och utveckling av kultur och organisation. Arbetet kan alltså inte utföras bara av de som jobbar med att möta patienterna, eller av enskilda verksamheter. Det behövs till exempel utveckling av it-system och bättre förutsättningar för samordning mellan olika delar av vården. Därför behövs ett utvecklingsarbete även på organisations- och systemnivå. Chefer och ledare på olika nivåer behöver vara aktivt engagerade i att skapa rätt förutsättningar.

Baserat på den kunskap, de resonemang och de utgångspunkter vi lyfter i rapporten sammanfattar vi även ett antal områden som är viktiga att fokusera på i det fortsatta arbetet. Här blir det tydligt att vården behöver fokusera på flera områden samtidigt.

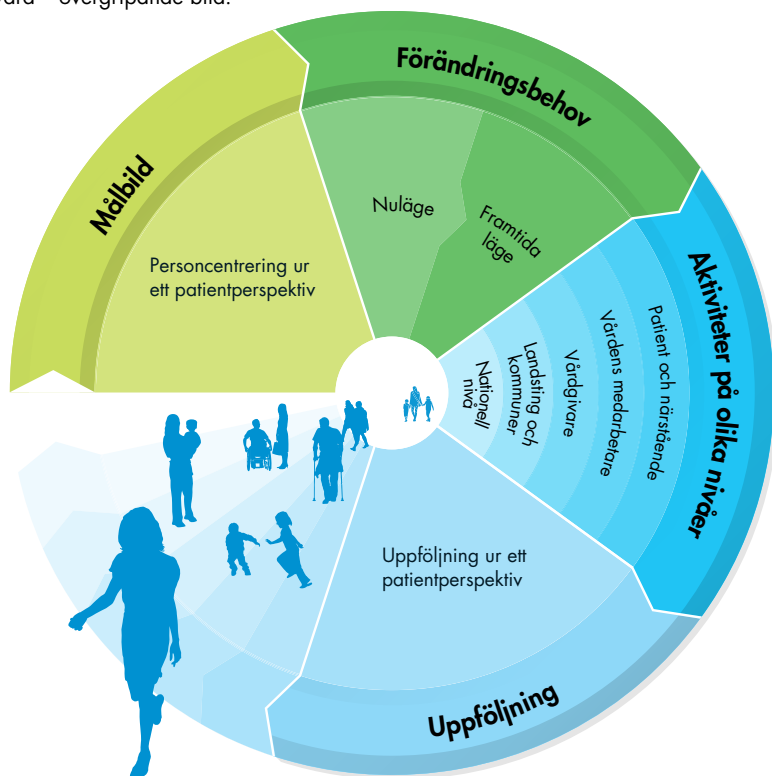


5.1 CENTRALA UTGÅNGSPUNKTER I ARBETET FÖR EN MER PERSON-CENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Vi har utifrån antologin och Vårdanalys tidigare rapporter, tillsammans med patienter och brukare, forskare och representanter från landsting och kommun tagit fram ett antal utgångspunkter som kan utgöra ett stöd i utvecklingsarbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Dessa består dels av en beskrivning av personcentrering ur ett patientperspektiv, som kan vara en målbild för arbetet, dels av en beskrivning av förändringsbehov som finns när vården ska gå mot ökad personcentrering. Vi beskriver förändringsbehoven utifrån tre centrala perspektivskiften. För att möta dessa förändringsbehov behöver vårdens aktörer genomföra aktiviteter på olika nivåer.

Det är också viktigt att i ett tidigt skede planera för hur de aktiviteter som genomförs för att öka personcentreringen kan utvärderas och följas upp. Det handlar dels om att mäta patienternas upplevelser och erfarenheter, dels om att undersöka vilka effekter aktiviteter har på exempelvis behandlingsresultat, resursanvändning och jämlikhet (se avsnitt 4.7 om att mäta och följa upp personcentrering ur ett patient- och befolkningssperspektiv).

Figur 12. Utgångspunkter för utvecklingsarbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård – övergripande bild.



De utgångspunkter som vi presenterar ger inte en heltäckande beskrivning av en personcentrerad hälso- och sjukvård och är inte heller en modell som går att implementera direkt i en organisation eller i ett landsting eller kommun. Utgångspunkterna och beskrivningarna ska snarare ses som ett diskussionsunderlag, och vara stöd och inspiration för eget arbete. De behöver därför diskuteras och relateras till den regionala och lokala kontexten. Du som vårdpersonal eller beslutsfattare kan, tillsammans med patienter och närstående, arbeta vidare med att testa, utvärdera och införa konkreta aktiviteter som kan bidra till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

Målbild – personcentrerad vård ur ett patientperspektiv

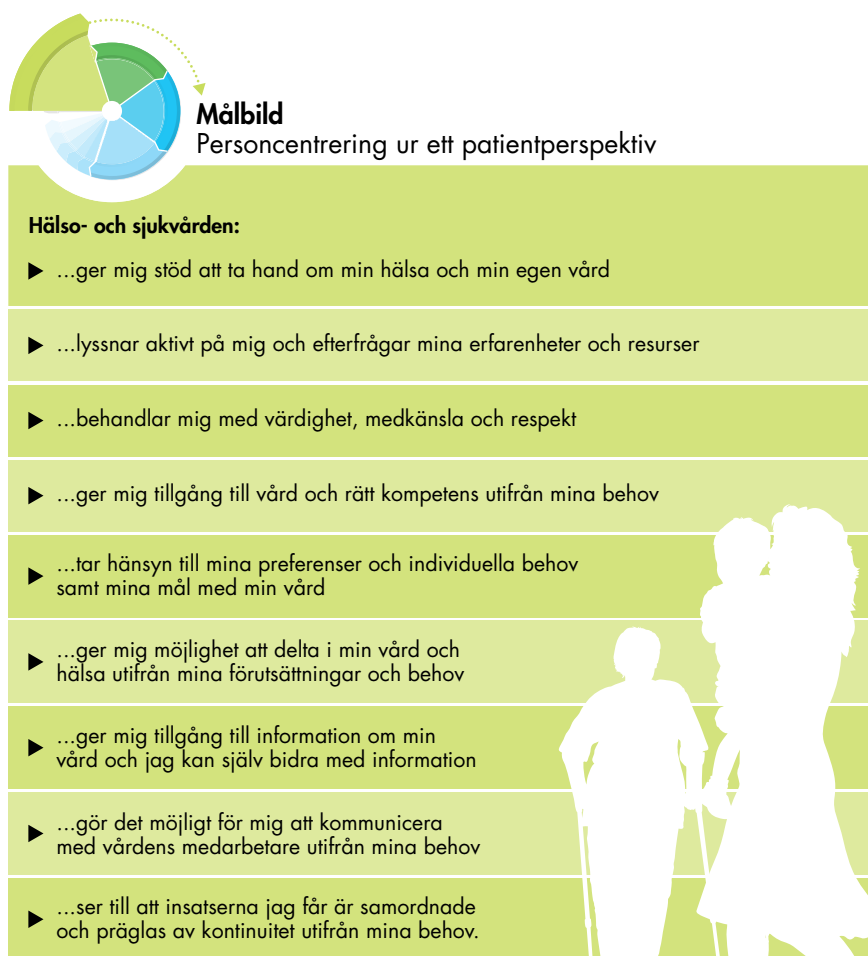
Som vi konstaterat i avsnitt 2.4 innebär personcentrerad vård, behandling, rehabilitering och förebyggande och hälsofrämjande insatser utgå från individens behov, preferenser och resurser. Beskrivningen av och arbetet för att öka personcentrerad vård bör ta sin utgångspunkt i hur patienten upplever personcentrerad vård, snarare än att utgå från vad personcentrerad vård innebär ur ett organisations- eller professionsperspektiv. Dessa upplevelser kommer sannolikt att skifta mellan olika patienter och olika situationer, och personcentrerad vård kan därför inte beskrivas som ett statiskt begrepp. Till exempel kan en patient med en allvarlig långvarig sjukdom ha andra behov än en person som besöker vården för en kortvarig infektion. Personcentrerad vård innebär även att ta vara på patienters och närståendes erfarenheter och idéer när vårdens innehåll, verksamheter och processer utformas och utvecklas.

Här beskriver vi vad som kan vara viktiga dimensioner i en personcentrerad vård ur ett patientperspektiv. Beskrivningen bygger på diskussioner med myndighetens patient- och brukarråd utifrån svenska och internationella definitioner av personcentrerad vård. I beskrivningen utgår vi från personcentrerad vård i en bred bemärkelse som inkluderar patientens hela vårdprocess, och inte bara det enskilda mötet med vården. Beskrivningen kan vara en målbild för arbetet med att skapa en mer personcentrerad vård.

En personcentrerad hälso- och sjukvård skapas av patienten och vårdens medarbetare gemensamt, men vården har ett ansvar för att skapa möjligheter för personcentrerad vård.



Figur 13. Målbild – personcentrering ur ett patientperspektiv.



Förändringsbehov för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård

I figur 14 redovisar vi tre perspektivskiften som vi ser behövs för att öka personcentreringen i vården. Det handlar om att gå från

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

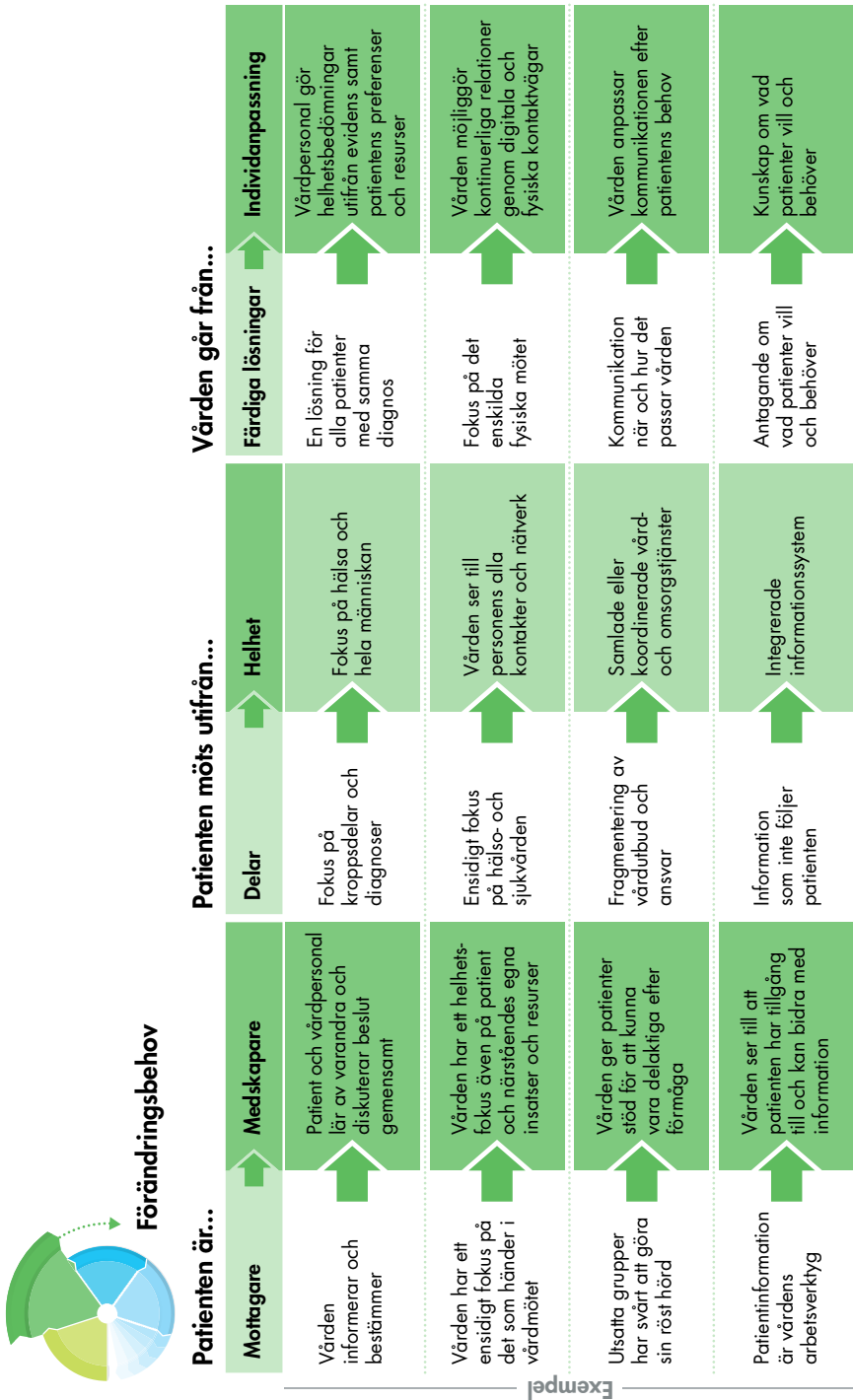
Eftersom personcentrering alltid måste utgå från individen så kommer personcentrering i praktiken att betyda olika saker, i olika situationer, för olika individer.

Många av hälso- och sjukvårdens verksamheter strävar efter att skapa mer medskapande, helhetsperspektiv och individanpassning, och har kommit olika långt i sitt utvecklingsarbete. Vår bedömning är att det inom stora delar av vården fortfarande finns behov av att utveckla det personcentrerade arbetet.

Olika strukturella förutsättningar, som tillgång till personal eller tekniska lösningar för kommunikation, påverkar i vilken utsträckning eller hur olika verksamheter kan uppnå medskapande, helhetsperspektiv och individanpassning. Verksamheterna och huvudmännen behöver arbeta systematiskt för att identifiera vilka förutsättningar som behövs för att leva upp till exempelvis mer kontinuerliga relationer mellan vård och patienter, ökad och anpassad tillgänglighet och förbättrad kommunikation. Arbetet med att förbättra dessa förutsättningar är en viktig del av att utveckla en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.



Figur 14. Identifierade förändringsbehov och perspektivskiften för en mer personcentrerad vård.



Från mottagare till medskapare

Hälso- och sjukvården behöver i större utsträckning se och stödja patienter och deras närstående som medskapare i vården, i stället för att se dem som passiva mottagare av råd och behandling. Det innebär att vårdpersonal lyssnar på och värderar patienters erfarenheter och kunskaper om hur det är att leva med en sjukdom, och tar hänsyn till patientens behov, preferenser och resurser. Den kunskapen bör tillsammans med den professionella kunskapen ligga till grund för samtal och gemensamma beslut.

Medskapande innebär även att man fokuserar på de insatser patienter och närstående kan göra själva för att bidra till förbättrad hälsa och till de mål patienten har med sin vård. Det kräver att vården inte har ett ensidigt fokus på det konkreta mötet med vården, utan även inkluderar det som patienten eller den närstående kan göra själva de dagar de inte är i vården. Det är särskilt viktigt för den stora grupp människor som lever med långvariga sjukdomar. Knappt hälften av befolkningen lever med en kronisk sjukdom eller långvariga tillstånd och 80–85 procent av sjukvårdskostnaderna riktas till dessa grupper (Vårdanalys 2014a).

För att så många som möjligt ska kunna vara medskapare i sin vård krävs att de som har svårare att göra sin röst hörd, till exempel personer med bristande kunskaper i svenska eller olika typer av funktionsnedsättningar, får anpassat stöd för att kunna vara delaktiga. Här behövs sannolikt nya metoder och arbetssätt. Det är även viktigt att vårdpersonalen är lyhörd för dem som inte vill eller kan vara delaktiga i sin vård, och hellre överlämnar olika beslut till vården.

I ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem har patienten tillgång till sin egen hälsoinformation och information om sin sjukdom, men kan också själv bidra med information. Exempelvis kan patienten rapportera in vården och beskrivningar av symptom, samt sina mål och preferenser. I dag är det möjligt för patienter att läsa viss information ur sina journaler på nätet, men mängden information varierar över landet (Vårdguiden 1177 2018a).

Från delar till helhet

Det finns behov av förbättrad samordning av hälso- och sjukvården och omsorgen utifrån patienternas perspektiv (Vårdanalys 2017e). Det innebär att gå från att bara behandla enskilda kroppsdelar och diagnoser till att också samordna vården utifrån ett helhetsperspektiv. Det handlar till exempel om att samordna insatser från olika vårdgivare men också med den kommunala omsorgen. I dag kan it-stöd som inte kan ge relevant information från olika



vårdgivare, bristande kännedom om andra verksamheters uppdrag liksom administrativa och budgetmässiga gränser vara hinder för samordning. I ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem finns det rutiner och verktyg för samordning och informationsöverföring mellan olika verksamheter. De säkerställer att patienten inte gång på gång behöver upprepa sin berättelse, få motstridiga besked från olika vårdgivare eller vårdpersonal, eller själv måste ta huvudansvaret för att samordna sin vård.

Ett helhetsperspektiv innebär även att ta hänsyn till personens hela hälsosituation, nätverk och behov. Det innebär att vårdpersonalen fokuserar på att stödja personens hälsa och även ser till icke-medicinska behov, exempelvis psykologiska eller sociala behov. Det kan till exempel handla om att ta patientens oro på allvar, se till att patienten får svar på alla sina frågor eller att inkludera närstående i vården.

Från färdiga lösningar till individanpassning

I en personcentrerad hälso- och sjukvård utgår vården från vetenskap och beprövad erfarenhet, till exempel genom medicinska riktlinjer för att säkerställa kvalitet och säkerhet i vården. Samtidigt gör vården helhetsbedömningar utifrån patientens preferenser och resurser som sedan vägs ihop till beslut om vård och behandling (se avsnitt 3.1). Det innebär att det inte finns en färdig lösning för alla patienter med samma diagnos.

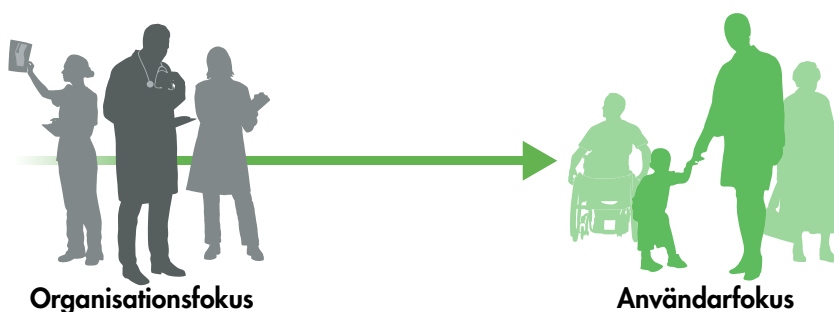
Patienter har även rätt att avstå från vård, och detta gäller oavsett om läkare tycker att en behandling är påkallad. I den svenska vården är samtycke grundläggande för den vård och behandling som ges (bortsett från tvångsvård) (5 kap. 1 § HSL).

Hälso- och sjukvården kan även behöva göra anpassningar utifrån befolkningens behov och förutsättningar. En vårdcentral i ett område där många personer har begränsade svenskkunskaper kan till exempel behöva anpassa sina bokningssystem så att det är möjligt att boka tid direkt på vårdcentralen, eller erbjuda drop in-tider.

Individanpassning kan alltså innebära att de sätt som finns för att kontakta och möta vården varierar och kan anpassas utifrån patientens och befolkningens behov. I dag är det exempelvis vanligt att det bara går att nå sin läkare eller sjuksköterska vid vissa begränsade telefontider, eftersom det kan vara lång kö och svårt att komma fram. Vården har också ett stort fokus på fysiska besök, trots att vissa av de fysiska besöken skulle kunna ersättas av olika digitala vårdtjänster som även de kan skapa tillgänglighet och trygghet för patienten. I ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem finns

flera olika sätt att nå vården och olika typer av digitala tjänster, till exempel e-post, chattfunktioner eller videosamtal. Fokus ligger inte på att patienten alltid måste ha ett fysiskt möte med vården, utan att det är relationen och möjligheten att komma i kontakt med vården som skapar trygghet och kontinuitet för patienten.

Styrning och ledning bör gå från organisations- till användarfokus



Dagens hälso- och sjukvård är i stor utsträckning organiserad utifrån de medicinska specialiteterna och indelningen i olika vårdprofessioner. Systemen och tjänsterna har designats utifrån vårdens logik och organisation, snarare än utifrån patientens behov och perspektiv. Ofta får patienter med behov av insatser från olika kompetenser och funktioner själva ta sig runt i systemet och besöka olika verksamheter, snarare än att rätt kompetens samlas runt patienten.

Vårdens organisationsfokus och det företräde som har getts den professionella kunskapen har resulterat i att vården ibland gör antaganden om vad patienter vill och behöver, utan att undersöka det. Det kan gälla både patientens egen vård och vårdens utvecklingsarbete. Internationella forskningsstudier visar att vad patienter föredrar kan skilja sig markant från vad läkare *tror* att patienter föredrar. Patienter väljer dessutom ofta en annan, eller ingen, behandling när de blir mer välinformerade om den potentiella nyttan och riskerna (Mulley m.fl. 2012). Enkätstudier pekar även på att bara en fjärdedel av patienter i Sverige med långvariga sjukdomar har diskuterat huvudsakliga mål eller prioriteringar i sin vård med vårdpersonal, vilket är lägst bland de europeiska- och nordamerikanska länder som deltog i undersökningen (Vårdanalys 2016c).

Patientmedverkan i vårdens interna utvecklingsarbete

Enkätstudier bland verksamhetschefer i vården visar att chefer i hög grad anger interna faktorer, till exempel den egna organisationens funktion och personal- eller arbetsmiljöproblem, som drivkrafter i vårdens utvecklingsarbete och att dessa områden prioriteras. Att tillvarata patienters upplevelser genom att involvera dem i förbättringsarbeten anges som en stor potential. Ändå har chefer bara i liten utsträckning lagt tid och resurser på det. Chefer anger även att de inte har data för att kunna mäta om ett utvecklingsarbete där patienter involverats varit framgångsrikt (Vårdanalys 2016b).

I ett personcentrerat hälso- och sjukvårdssystem präglas styrning och ledning av ett användarfokus. Det innebär att man på olika nivåer i systemet har metoder för att få kunskap om patienters behov, erfarenheter och preferenser, samt arbetssätt och rutiner för hur kunskapen ska inkluderas i styrning och ledning. Exempelvis finns etablerade metoder för att involvera patienter och närstående eller deras representanter på olika nivåer i systemet; som patientrepresentanter i ledningsgrupper, i patient- och brukarråd, som patienter i kliniska förbättringsteam eller patienter som coacher och samordnare (Lind 2014).

I detta arbete är ofta patient- och brukarrörelsen en viktig partner. Därför behöver hälso- och sjukvården säkerställa att den får rätt förutsättningar och stöd för att kunna bidra på bästa sätt.

Patienter och närstående kan även vara medskapande i utformningen av vårdens uppföljning, till exempel när nya mått ska tas fram, där de kan ha andra perspektiv på vad som är viktigt att följa upp.

Medarbetarnas engagemang är en central resurs

För att uppnå en personcentrerad hälso- och sjukvård kan chefer och medarbetare behöva utveckla sina kunskaper, förmågor och kompetenser (antologin kap. 4). För att kompetensutveckling om personcentrering ska leda till förändringar i praktiken behöver chefer inom hälso- och sjukvården stödja sina medarbetare och göra dem delaktiga i utvecklingsarbetet. Medarbetares engagemang, kunskap och idéer är centrala resurser i arbetet med att öka personcentreringen i vården.

Enkätstudier till sjuksköterskor och undersköterskor inom demensvården, där ett personcentrerat arbetssätt har använts, visar att personalen upplever lägre påfrestning och samvetsstress, samt att de är mer nöjda och upplever ett förbättrat psykosocialt stöd (Sjögren m.fl. 2015).

FRAMGÅNGSAKTORER FÖR ATT ÖKA PERSONCENTRERINGEN I HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN

Det finns flera studier som visat på framgångsfaktorer för att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvårdsverksamhet. Framgångsfaktorerna liknar många av dem som rör förändringsarbete generellt, oavsett vilket mål som ska uppnås. Bland annat inkluderar de

- ett engagerat ledarskap på högsta nivå med nödvändig kompetens och förmåga att ena organisationen runt ett gemensamt uppdrag
- en kultur som stödjer förändring och lärande
- en strategisk vision som är tydligt och konsekvent kommunicerad till varje medarbetare i organisationen
- involvering av patienter och närstående i hela organisationen
- stödjande och respektfull arbetsmiljö som engagerar medarbetarna i utformningen av organisationens processer
- mätning och återkoppling av effekten av specifika förändringar och strategier, bland annat genom att mäta patienternas upplevelser
- kompetensutveckling av vårdpersonal och bibehållt fokus på medarbetarnöjdhet
- fysiska miljöer som är stödjande och vårdande för såväl patienter och deras närstående som för medarbetare
- tydliggörande av incitament och ansvarsutkrävande
- stödteknologier som underlättar informationstillgång och kommunikation mellan patienter och vården.

(Antologin kap. 4)

**SÅ HÄR KAN DU TILLÄMPA
PERSPEKTIVSKIFTENA I ERT
UTVECKLINGSARBETE**



SÅ HÄR KAN DU TILLÄMPA PERSPEKTIVSKIFTENA I ERT UTVECKLINGSARBETE

Vilka förändringar som behövs, och är möjliga, för att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård varierar – till exempel utifrån behov hos olika patientgrupper och förutsättningar på lokal och regional nivå. Vår förhoppning är att du som är beslutsfattare, patientföreträdare, eller du som arbetar i hälso- och sjukvården, tillsammans med patienter och närstående använder de tre perspektivskiften vi presenterat för att ta fram egna aktiviteter. Olika aktiviteter behöver genomföras av olika aktörer på olika nivåer (se figur 15). Vi har även samlat exempel på frågor att ställa sig i utvecklingsarbetet. I bilaga 1 ger vi exempel på hur detta kan tillämpas genom att presentera ett antal exempel med illustrerande aktiviteter på olika nivåer.

EXEMPEL PÅ FRÅGOR ATT STÄLLA SIG UNDER UTVECKLINGSARBETET MED PERSONCENTRERING

Hur kan vi öka medskapande i hälso- och sjukvården?

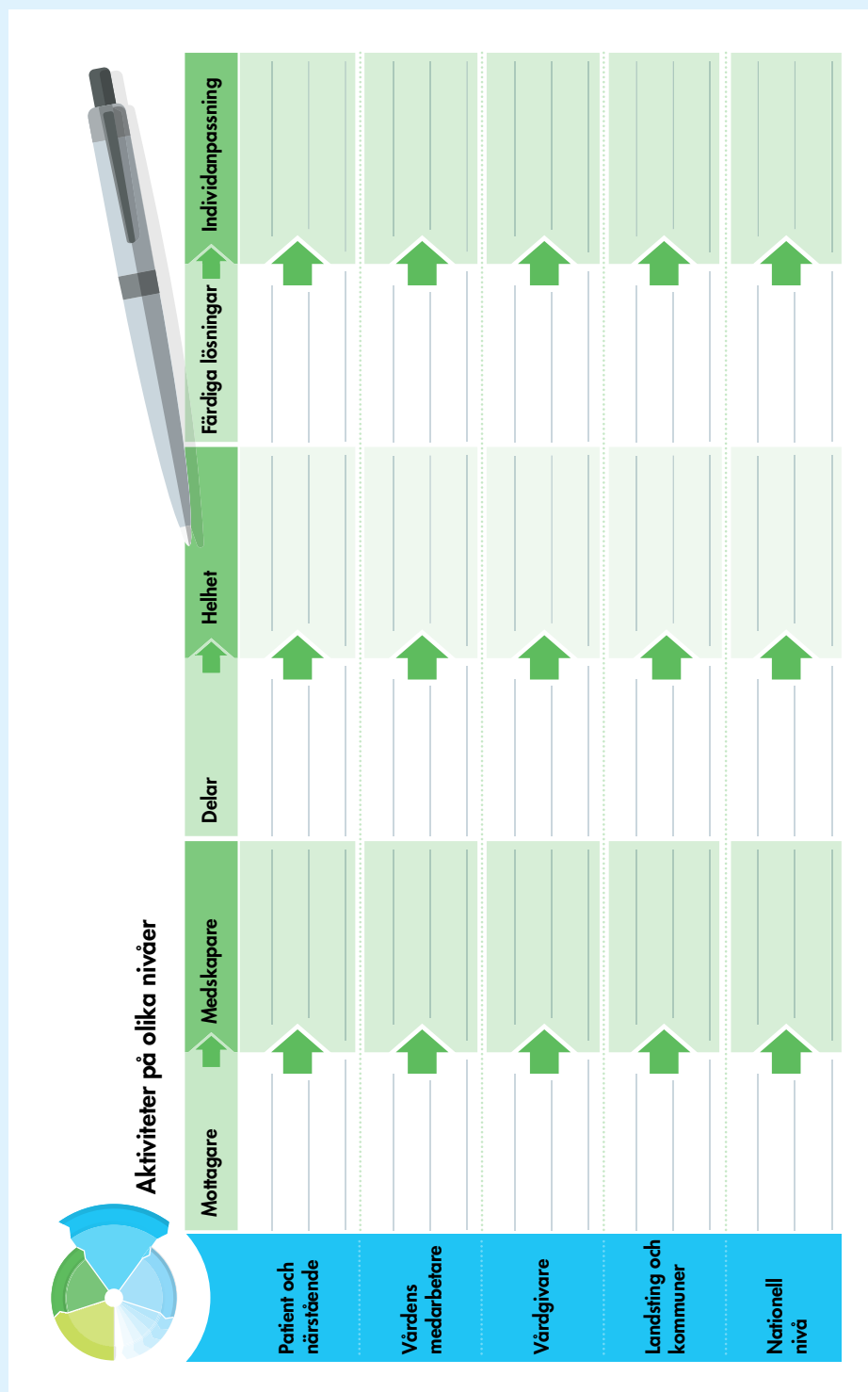
I vårdmötet eller i andra kontakter med vården

- Har vi inom vår verksamhet arbetssätt för att
 - ta reda på och dokumentera vad patienten har för behov och preferenser kring sin vård?
 - undersöka patientens resurser och vad hen tillsammans med sina närstående kan göra själva för att må så bra som möjligt?
- Har vi anpassade arbetssätt för att personer med särskilda behov ska kunna vara medskapande?
- Har patienter tillgång till rätt information och kan de på ett enkelt sätt bidra med information om sin vård och hälsa?
- Har vi data som kan beskriva resultatet av de förändringar vi önskar?

På organisations- och systemnivå

- Vilka metoder har vi för att få kunskap om patienters och närståendes erfarenheter, och om vad som är betydelsefullt för dem i vården?
- Används den kunskapen i styrning och ledning och i vårdens utvecklingsarbete?
- Har vi data som kan beskriva resultatet av de förändringar vi önskar?

Figur 15. Aktiviteter på olika nivåer.



Hur kan vi bidra till att vården upplevs som en helhet för patienten?

- Har vi kunskap om vilka samordningsbehov olika patienter och patientgrupper har?
- Finns det områden och patientgrupper för vilka samordningen brister – varför?
- Finns det områden och patientgrupper där samordningen fungerar bra – varför?
- Vilka rutiner och verktyg för samordning och informationsöverföring mellan olika verksamheter finns? Hur kan de utvecklas?
- Vad skapar goda förutsättningar för samverkan mellan olika verksamheter, organisationer och huvudmän?
- Har vi data som kan beskriva resultatet av de förändringar vi önskar?

Hur kan vi bidra till en mer individanpassad hälso- och sjukvård?

- På vilka sätt vill olika patienter kommunicera med vården i olika situationer?
- På vilket sätt kan vi använda digitalisering för att skapa relation och kontinuitet?
- Hur säkerställer vi att det finns olika vägar in i vården för patienter med olika behov?
- Har vi data som kan beskriva resultatet av de förändringar vi önskar?

5.2 FLERA OMRÅDEN ATT FOKUSERA PÅ FÖR EN MER PERSON-CENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Baserat på den kunskap, de resonemang och de utgångspunkter vi lyft i rapporten sammanfattar vi här ett antal områden som är viktiga att fokusera på i det fortsatta arbetet. Vi hoppas att dessa ska vara ett stöd och ett underlag för diskussion i din organisation. Ett viktigt medskick är att utvecklingsarbetet för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård som präglas av medskapande, helhetssyn och individanpassning kommer kräva ett strukturerat och långsiktigt arbete, på flera nivåer. Personcentrering är inte en styrmodell utan snarare ett förhållningssätt och perspektiv som är nära kopplat till värderingar, attityder och kultur i hälso- och sjukvården.

Vårdmöten och kontakter behöver i större utsträckning präglas av medskapande

Vårdens värde skapas i mötet mellan patienten och vårdens medarbetare och i de insatser som patienten gör själv för att må så bra som möjligt. Trots att flera enskilda verksamheter och aktörer arbetar för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård visar undersökningar att vårdmöten i svensk hälso- och sjukvård har en förbättringspotential, till exempel när det gäller medskapande tillsammans med patienten.

► *Mötet mellan patient och vårdens medarbetare behöver i större utsträckning utmärkas av medskapande*

Det handlar exempelvis om att vårdens medarbetare i högre utsträckning

- tillsammans med patienten diskuterar, och i relevanta fall dokumenterar, hens preferenser, behov och resurser
- utgår från sin professionella expertis, den bästa tillgängliga kunskapen samt patientens preferens, kunskap och perspektiv
- diskuterar vad patienten eller närstående kan göra själva för att må så bra som möjligt, och vilket stöd de behöver.

Personcentrering behöver prägla alla delar av patientens vårdprocess

Patientens kontakt med hälso- och sjukvården börjar ofta innan själva mötet, till exempel när patienten söker information eller bokar ett besök. Patienten eller den närstående gör också olika typer av insatser mellan, men även efter att de varit i kontakt med vården. Det kan handla om olika former av egenvård eller att samordna insatser från olika aktörer. Patientens perspektiv



behöver prägla alla delar av vårdprocessen och vara en utgångspunkt för alla funktioner inom hälso- och sjukvården eller landstinget och kommunen som på något sätt påverkar denna process.

► *Hälso- och sjukvården behöver ha ett personcentrerat förhållnings-sätt innan, mellan och efter enskilda vårdmöten och kontakter*

Patientens perspektiv kan exempelvis vara en utgångspunkt för

- hur information från hälso- och sjukvården utformas om hur och var man söker vård och hur man bokar ett besök
- utformning av lokaler, så att det är lätt för patienten att hitta rätt och så att enskilda samtal går att föra
- informationen som patienten får med sig efter att ha varit i vården som förklarar vad som hänt och vad som är nästa steg
- utformning av verktyg för patienten att kommunicera med hälso- och sjukvården, till exempel olika digitala lösningar.

Alla nivåer behöver skapa förutsättningar för personcentrering

Medarbetare i vården behöver stöd för att kunna utveckla personcentrerade arbetssätt i mötet med patienten. Chefer och ledare behöver ta initiativ och skapa förutsättningar för att ett sådant utvecklingsarbete kan ske i verksamheterna. Samtidigt är det viktigt att utvecklingsarbetet inte präglas av toppstyrning – vårdens medarbetare bör vara delaktiga och deras kunskaper, idéer och engagemang tas tillvara.

► *Vårdgivare och huvudmän behöver skapa förutsättningar för ett utvecklingsarbete för personcentrerade möten*

Det handlar om att till exempel

- skapa utrymme och resurser för utvecklingsarbete
- utbilda medarbetare och chefer om personcentrering
- skapa möjlighet att testa och följa upp nya metoder och arbetssätt.

Möten och kontakter i hälso- och sjukvården påverkas också av den kultur, det ledarskap och den styrning som finns hos bland annat vårdgivaren och i landstinget och kommunen. För att lyckas skapa långsiktiga förändringar för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård behöver ledarskapet, incitamentsstrukturen och kulturen i organisationen stödja detta. Annars finns en risk att arbetet inte blir långsiktigt, utan bara får bärkraft så länge det finns engagerade eldsjälar som driver på. När de försvinner

återgår verksamheterna till att fungera utifrån de tidigare värderingarna och incitamenten. Utvecklingen till en mer personcentrerad vård kräver därför förändringar på organisations- och systemnivå.

► *Personcentrering behöver i ökad utsträckning vara en utgångspunkt för styrning och ledning av hälso- och sjukvården*

Det handlar om att till exempel

- chefer och ledare från högsta ledningsnivå till verksamhetsnivå kommunicerar vikten av att ha ett personcentrerat förhållningssätt, samt efterfrågar och följer upp utvecklingsinitiativ för personcentrering
- chefer och ledare reflekterar över hur deras ledarskap och styrning bidrar till eller eventuellt hindrar ett fokus på patientens behov, preferenser och resurser
- chefer och ledare har tillgång till och tar hänsyn till kunskap som baseras på patienters erfarenheter när de ska fatta beslut
- chefer och ledare säkerställer att stödstrukturer och verktyg i vården, till exempel it-system, ersättningssystem och ledarskapsutbildningar ger förutsättningar för ett personcentrerat förhållningssätt.

Hälso- och sjukvården behöver även i högre utsträckning arbeta utifrån ett system- eller helhetsperspektiv för att tillgodose behoven hos patienter med många vårdkontakter eller med behov av insatser från både kommun och landsting. Här behövs till exempel bättre förutsättningar för samverkan över olika organisatoriska gränser och mellan olika professioner.

► *Vårdgivare och huvudmän behöver skapa förutsättningar för bättre kontinuitet och samordning av vård- och omsorgsinsatser utifrån patienters behov*

Det handlar om att till exempel

- säkerställa att det genomförs analyser som visar hur vården fungerar och kan förbättras för patienterna på systemnivå – till exempel genom att säkerställa att det finns data för att följa patienterna i olika vårdprocesser över verksamhets- och organisationsgränser
- följa upp hur samordningen mellan olika verksamheter och organisationer fungerar ur ett patientperspektiv
- ta bort administrativa och budgetmässiga hinder för samordning av patientens vård och omsorgskontakter



- bidra till en ökad tillit mellan olika aktörer genom att skapa arenor för olika delar av vården, och i vissa fall omsorgen, att mötas och samverka utifrån patientens behov
- införa professionsöverskridande moment i Sveriges hälso- och sjukvårdsutbildningar som ger studenterna kunskap om olika vårdprofessioners kompetenser (Vårdanalys 2017d).

En annan förutsättning som kan främja ett personcentrerat förhållnings-sätt i hälso- och sjukvården är att personcentrering inkluderas på vård-professionernas grundutbildningar och i fortbildningen. Det kan till exempel innebära att redan på grundutbildningen introducera kunskap om personcentrerade förhållningssätt och om arbetssätt som möjliggör medskapande mellan patient och medarbetare, och sedan låta det återkomma i fortbildningen.

► *Hälso- och sjukvårdens grundutbildningar och fortbildning be-
höver anpassas till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård*

Det handlar om att till exempel

- se över möjligheten att inkludera undervisningsmoment om person-centrering
- se över hur lärosätena kan främja personcentrering som ett viktigt perspektiv som genomsyrar vårdutbildningarna.

Patienter och närstående behöver involveras på olika sätt

Den vård som patienten möter behöver i större utsträckning utgå från patientens perspektiv snarare än ett organisations- eller professions-perspektiv. Ett sådant perspektivskifte underlättas av att patienter är delaktiga på olika sätt och på olika nivåer, så att deras behov, erfarenheter och idéer tas till vara. Patienters och närståendes erfarenhetsbaserade kunskap blir på så sätt ett viktigt underlag när beslut fattas om vårdens organisation och utveckling.

I arbetet är det värdefullt att fundera på när det är ändamålsenligt att samverka med patient- och brukarorganisationer och när är det mer relevant att hämta in information direkt från patienter eller befolkningen, till exempel genom enkäter eller fokusgrupper (Vårdanalys 2015a).

► *Patienter och närstående behöver involveras i utvecklingsarbete på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet*

Det handlar exempelvis om att

- strategier och arbetssätt för hur patienter, närstående och deras representanter kan vara medskapande på olika nivåer och i olika syften tas fram – här bör patienterna involveras i ett tidigt skede
- arbetssätt och metoder för att inkludera utsatta grupper eller grupper med svag representation behöver särskilt uppmärksammas.

Vårdens uppföljning behöver ha ett tydligare patient- och befolkningsperspektiv

Vår bedömning är att personcentrering är en etisk utgångspunkt och därför ett mål i sig, och samtidigt ett medel för att uppnå andra värden i hälso- och sjukvården. I sitt interna uppföljningsarbete behöver vården därför använda olika metoder för att mäta och följa upp patienters erfarenheter och upplevelser. Här krävs ett utvecklingsarbete för att på ett bättre sätt kunna mäta det som är viktigt för patienter och närstående, och sedan använda den kunskapen i vårdens utvecklingsarbete.

► *Vårdens uppföljning behöver utvecklas och utgå från ett patient- och befolkningsperspektiv*

Vårdens uppföljning behöver utvecklas och till exempel gå bortom uppföljning av enskilda insatser eller resultat från en klinik eller mottagning. Det handlar exempelvis om att

- vården utvecklar och använder mätmetoder som visar på hur vården fungerar ur ett patientperspektiv över olika organisatoriska gränser, och bättre speglar patienternas egna behov och mål
- vården utvecklar och använder bättre mått på områden som är viktiga för patienter, till exempel medbestämmande, förmågan att själv hantera sin hälsa och sjukdom, samordning och olika dimensioner av tillgänglighet
- vården använder, och i vissa fall tar fram, nya metoder och arbetssätt för att inkludera patienter och närstående i uppföljningsarbetet
- vården styr och agerar i högre grad på den uppföljning och kunskap som bottnar i patienters och närståendes erfarenheter och preferenser (antologin kap. 7).



Det behövs mer kunskap om personcentrering

Det finns viss kunskap i forskningslitteraturen om framgångsrika strategier för personcentrering i mötet mellan patient och vårdens medarbetare. Däremot är kunskapen om strategier och aktiviteter på organisations- och systemnivå begränsad. Här behöver kunskap utvecklas om exempelvis vilken styrning eller vilka ledarskapsstrategier som bidrar till en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Det behövs även mer kunskap om vilka effekter olika strategier för personcentrering har.

► *Det behövs ytterligare kunskap om olika personcentreringsstrategier och dess effekter*

I arbetet kan hälso- och sjukvården, forskare och andra eftersträva mer kunskap om

- vad som är effektiva strategier på vårdmötes-, organisations- och systemnivå för att bidra till en mer personcentrerad vård, och vilka strategier som ger effekter över tid
- vilka personcentreringsstrategier som fungerar för vilka grupper och under vilka förutsättningar
- vilka effekter som arbetet med personcentrering har på medicinska resultat, resultat som rör till exempel jämlikhet, effektivitet, resursanvändning och personalens arbetsmiljö
- vilken sorts information och stöd olika grupper behöver för att kunna vara medskapande och välja
- hur patienter och närstående vill bli involverade i vårdens utformning (antologin kap. 3).



Referenser

- Anell, A. (2016). Primärvårdens funktion, organisation och ekonomi – en litteraturöversikt. Bilaga 3 i SOU 2016:2 *Effektiv vård*.
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opiari-Arrigan, L., och Hartung, H. (2015). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality and Safety*. *BMJ Qual Saf* 2016;25:509–517.
- Brännström, M. och Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heartfailure and palliative home care. *PREFER: a randomized controlled study*. *European Journal of Heart Failure*. 16(10):1142–1151.
- Care Opinion (2018). *About Care Opinion*: <https://www.careopinion.org.uk/info/about> [hämtat 2018-08-28].
- Coulter, A., Entwistle, VA., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S. och Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 3. Art. No.: CD010523.
- Dagens Patient (2018). *Spetspatienter – Fler patienter som vet, kan och vill mer!* : <http://dagenspatient.ringla.nu/> [hämtat 2018-08-28].
- Eckerström, J. (2017). *Helårsrapport – Självvald inläggning (SI) vid emotionell instabilitet och självska debeteende*. Stockholms läns landsting, Norra Stockholms psykiatri.
- Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L-E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M. och Swedberg, K. (2012). Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal*. 33(9):1112–1119.
- Ekman, I. (red.) (2014). *Personcentrering inom hälso- och sjukvård – från filosofi till praktik*. Liber.

- Eldh, AC. (red.) (2018). *Delaktighet och patientmedverkan*. Studentlitteratur.
- European Patients Forum (2016). *Charter on Patient Empowerment*: <http://www.eu-patient.eu/campaign/patientsprescribe/charter-on-patient-empowerment/> [hämtat 2018-08-28].
- Experio Lab Sverige (2018). *Om oss*: <http://experiolab.se/om-oss/> [hämtat 2018-08-28].
- Folkhälsomyndigheten (2015). *Uppdrag att analysera utvecklingen av utvecklingsnivåerna i befolkningen ur ett folkhälsorespektive hälso- och sjukvårdsperspektiv – slutredovisning av regeringsuppdrag*.
- Fors, A., Ekman, I., Taft, C., Björkelund, C., Frid, K., Larsson, ME., Thorn, J., Ulin, K., Wolf, A. och Swedberg, K. (2015). Person-centred care after acute coronary syndrome, from hospital to primary care – A randomised controlled trial. *International Journal of Cardiology*. 2015; 187: 693–9.
- Fors, A., Gyllenstein, H., Swedberg, K., och Ekman, I. (2016). Effectiveness of person-centred care after acute coronary syndrome in relation to educational level: Subgroup analysis of a two-armed randomised controlled trial. *International journal of cardiology*, 221, 957–62.
- Föreanta nationerna (2008). *Allmänförklaring om de mänskliga rättigheterna*: <https://fn.se/wpcontent/uploads/2016/07/Allmanforklaringomdemanskligarattigheterna.pdf> [hämtat 2018-09-17].
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J. och Delbanco, T. (red.) (1993). *Through the patient's eyes. Understanding and promoting patient-centred care*, John Wiley & Sons, Inc.
- Gustavsson, S. (2016). *Patient involvement in quality improvement*. Diss., Göteborg: Chalmers tekniska högskola.
- Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. och Kissling, W. (2007). Shared decision making and long-term outcome in schizophrenia treatment. *Journal of Clinical Psychiatry*. 68(7):992–7.
- Hjelmgren, J. och Anell, A. (2007). Population preferences and choice of primary care models: A discrete choice experiment in Sweden. *Health Policy*. 83(2–3):314–22.
- IC Quality (2015). *Om Nationell Patientenkät – Bakgrund, metod och genomförande*.
- Institute of medicine (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. National Academies Press.
- International Alliance for Patients' Organizations (2006). *Declaration on: Patient-Centred Healthcare*: https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/iapo_declaration_eng_2016.pdf [hämtad 2018-08-28].

- International College Of Person-Centered Medicine (2011). *By-Laws of the International College of Person-centered Medicine*: http://www.personcenteredmedicine.org/doc/ICPCM_ByLaws_Oct_11-2011.pdf [hämtat 2018-08-28].
- KI – Karolinska Institutet (2018a). *Health Literacy – Hälsokompetens*: <https://mesh.kib.ki.se/term/D057220/health-literacy> [hämtat 2018-08-28].
- KI – Karolinska Institutet (2018b). *Self-Management*: <https://mesh.kib.ki.se/term/D000073278/self-management> [hämtat 2018-08-28].
- Laine, C. och Davidoff, F. (1996). *Patient-Centred Medicine. A Professional Evolution*. *Jama*, 275, 152–6.
- Légaré, F., Adekpedjou, R., Stacey, D., Turcotte, S., Kryworuchko, J., Graham, ID., Lyddiatt, A., Politi, MC., Thomson, R., Elwyn, G. och Donner-Banzhoff, N. (2018). Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018, Issue 7. Art. No.: CD006732.
- Levesque, J.F., Harris, M.F. och Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: Conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(18).
- Lind, C. (2014). *Partnerskap mellan patient och vårdprofession: exempel, bästa praxis och rekommendationer*. QRC Stockholm – Kvalitetsregistercentrum.
- Läkartidningen (2018). *Självvald inläggning i psykiatri ska permanentas i Stockholm*: <http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2018/09/Sjalvvald-inlaggning-i-psykiatri-ska-permanentas-i-Stockholm/> [hämtat 2018-10-09].
- Margolis, SA., Al-Marzouq, S., Revel, T. och Reed, RL. (2003). Patient satisfaction with primary health care services in the United Arab Emirates. *International Journal for Quality in Health Care*. 15(3):241–249.
- Mattsson, M. och Durbeej, N. (2017). *Rapport Självvald inläggning 2017*. Stockholms läns landsting – Centrum för psykiatriforskning.
- Mulley AG., Trimble C. och Elwyn G. (2012). Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter, *BMJ* 2012.
- Munro, J. (2015). Look from the outside in: Patient opinion can encourage staff. *Health Service Journal*.
- Nationell Patientenkät – Sveriges landsting och regioner i samverkan (2018). *Vad är Nationell Patientenkät?*: <https://patientenkät.se/sv/vad-ar-nationell-patientenkät/> [hämtat 2018-06-29].

- NHS England (2015). *Patient and public participation in commissioning health and care – Statutory guidance for clinical commissioning groups and NHS England*: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/05/patient-and-public-participation-guidance.pdf> [hämtat 2018-08-28].
- Nilsson, E. (2014). *Patientrapporterade utfallsmått (PROM) i kvalitetsregister för långvariga sjukdomstillstånd – Generella mått och indikatorer – utvecklingsförslag*. Avser regeringsuppdrag S2013/5650/FS.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2018). *Snabba fakta om Sveriges 1,3 miljoner anhöriga*: http://www.anhoriga.se/Global/Informationsmaterial/Snabba_fakta_folder_Nka_140623_web.pdf [hämtat 2018-08-16].
- Nolte, E., Merkur, S., Anell, A. (red.) (kommande). *Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges*. Cambridge University Press.
- Nolte, E. och Pitchforth, E. (2014). *What is the evidence on the economic impacts of integrated care?* Policy summary 11, *European Observatory on Health Systems and Policies*. World Health Organization.
- Olsson, LE., Jakobsson, Ung E., Swedberg, K. och Ekman, I. (2013). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials – a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22:456–65.
- Pereira Gray, DJ., Sidaway-Lee, K., White, E., Thorne, A. och Evans, PH. (2018). *Continuity of care with doctors – a matter of life and death? A systematic review of continuity of care and mortality*. *BMJ Open*. 2018;8:e021161.
- Persson, H., Ekman, I. och Javinger, M. (red.) (2017). *Personcentrerad hälso- och sjukvård: rapport från verkligheten*. Liber.
- PROM-nätverket (2017). *Översikt av PROM och PREM inom de Nationella Kvalitetsregistren 2017*.
- Ramel, B. (2004). *Riskkommunikation eller att tala med patienten om risker – Patientinflytandet i Sverige*. *Läkartidningen*, Vol. 101, nr 15-16.
- Realpe, A., Wallace L.M. (2010). *What is co-production?* The Health Foundation.
- Regeringskansliet (2011) *FN:s konventioner om mänskliga rättigheter*: <https://www.regeringen.se/contentassets/d6d5653029e14e338a4b86f5f4b34c6b/fns-konventioner-om-manskliga-rattigheter> [hämtat 2018-10-01].
- Rejler, M. (2014). *Nätverk förbättrar vården för patienter med kroniska sjukdomar*. Forskningsrapport – SNS Analys nr 23.

- Roy Castle Lung Cancer Foundation (2014). *Helping you to make the right decision – Chemotherapy after surgery*: http://documents.roycastle.org/ChemotherapyAfterSurgeryStage3_FINAL06.pdf [hämtat 2018-09-17].
- Russell, LB., Suh, DC. och Safford, MA. (2005). Time requirements for diabetes self-management: too much for many? *The Journal of Family Practice*. 54(1):52–6.
- SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2010). *Patientutbildning i grupp vid livslånga sjukdomar – KOL och typ 2-diabetes*. SBU kommenterar.
- SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården – en sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet*. SBU-rapport nr 260.
- SCB – Statistiska centralbyrån (2015). *Innovationer i sjukvården 2012–2013 – En enkätundersökning av Sveriges sjukhus och vårdcentraler*.
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P-O., Zingmark, K. och Edvardsson, D. (2015). To what extent is the work environment of staff related to person centred care? A cross sectional study of residential aged care. *Journal of Clinical Nursing*. Vol 24, Nr 9–10, 1310–1319.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2009). *11 tankar om medborgardialog i styrning*.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2011). *Patienter och personal utvecklar vården – En handbok i 4 steg för erfarenhetsbaserad verksamhetsutveckling*.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2013). *Framgångsfaktorer i diabetesvården: En jämförande studie av diabetesvård i primärvård*.
- SKL – Sveriges Kommuner och Landsting (2018a). *Personcentrerad vård i Sverige*.
- SKL – Sveriges kommuner och landsting (2018b). *Hälso- och sjukvårdsbarometern*: <https://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/halsoochsjukvardsbarometern.758.html> [hämtat 2018-07-06].
- SLSO – Stockholms läns sjukvårdsområde (2018). *Självvald inläggning gör patienten mer delaktig*: <http://slo.sll.se/aktuellt/sjalvvald-inlaggning-gor-patienten-mer-delaktig/> [hämtat 2018-08-28].
- Socialstyrelsen (2015a). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal*. 2015-4-10.
- Socialstyrelsen (2015b). *Läkarnas specialiseringstjänstgöring Målbekrivningar 2015*. 2015-4-5.

- Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård: en kartläggning*. 2017-11-13.
- Socialstyrelsen (2018a). *Att arbeta evidensbaserat*: <https://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/attarbetaevidensbaserat> [hämtat 2018-08-09].
- Socialstyrelsen (2018b). *Förstudie om klagomålshantering i hälso- och sjukvården – ett enkelt, enhetligt och säkert klagomålssystem som bidrar till lärande*. 2018-6-30.
- SOU 2001:8 *Prioriteringar i vården – perspektiv för politiker, profession och medborgare*. Socialdepartementet.
- SOU 2016:2 *Effektiv vård*. Socialdepartementet.
- SOU 2018:39 *God och nära vård: en primärvårdsreform*. Socialdepartementet.
- Stacey, D., Bennett, CL., Barry, MJ., Col, NF., Eden, KB., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Légaré, F. och Thomson, R. (2011). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (10):CD001431.
- Stolt, C-M. (2000). Vad är humanistisk medicin? *Tidsskrift för Den norske legeforening*. 2000; 120: 3736–7.
- SVID – Stiftelsen Svensk Industridesign (2013). *Design av tjänster inom hälsa, vård och omsorg – en kunskapsöversikt*. Underlaget är framtaget av Capire/HCM på uppdrag av SVID.
- The Health Foundation (2014). *Person-centred care made simple. What everyone should know about person-centred Care*. The Health Foundation.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2012). *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård – en extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring*. Rapport 2012:5.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2014a). *VIP i vården? – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*. Rapport 2014:2.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2014b). *Låt den rätte komma in – hur har tillgängligheten påverkats av apoteksomregleringen, vårdvalet samt vårdgarantin och Kömiljarden?* Rapport 2014:3.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2015a). *Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen*. Rapport 2015:4.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2015b). *Vården ur primärvårdsläkarnas perspektiv – en jämförelse mellan Sverige och nio andra länder*. Rapport 2015:9.

- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2016a). *Samordnad vård och omsorg – en analys av samordningsutmaningar i ett fragmenterat vård- och omsorgssystem*. PM 2016:1.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2016b). *Chefers syn på förbättringsarbete i hälso- och sjukvården – ett diskussionsunderlag*. PM 2016:3.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2016c). *Vården ur befolkningens perspektiv – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*. PM 2016:5.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2017a). *Lag utan genomslag – Utvärdering av patientlagen 2014–2017*. Rapport 2017:2.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017b). *En primär angelägenhet – kunskapsunderlag för en stärkt primärvård med patienten i centrum*. Rapport 2017:3.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2017c). *Löftesfri garanti? – en uppföljning av den nationella vårdgarantin*. Rapport 2017:6.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2017d). *Visa vägen i vården – ledarskap för stärkt utvecklingskraft*. Rapport 2017:7.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2017e). *Från medel till mål – att organisera och styra mot en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv*. Rapport 2017:9.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2018a). *Stöd på vägen – en uppföljning av satsningen på att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar*. Rapport 2018:3.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2018b). *Förnuft och känsla – befolkningens förtroende för hälso- och sjukvården*. Rapport 2018:4.
- Vårdanalys – Myndigheten för vård och omsorgsanalys (2018c). *Bäddat för utveckling – ett kunskapsunderlag om förutsättningar för utvecklingsprojekt i vården och omsorgen*. Rapport 2018:6.
- Vårdguiden 1177 (2018a). *Din journal*: <https://www.1177.se/Regler-och-rattigheter/Patientjournalen/> [hämtat 2018-09-10].
- Vårdguiden 1177 (2018b). *Användarmanual för Patientens Egen Provhantering*: <https://www.1177.se/Stockholm/Tema/E-tjanster/Har-du-en-reumatisk-sjukdom/Anvandarmanual-for-PEP/> [hämtat 2018-09-13].
- Winblad, U., Blomqvist, P. och Boström, L. (2015). *Patientcentrering i Sverige – aktuella initiativ*. Arbetsmaterial från workshop 11 februari 2015. Forum för Health Policy.

EXEMPEL PÅ AKTIVITETER PÅ OLIKA NIVÅER FÖR ATT SKAPA EN MER PERSONCENTRERAD HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Här presenterar vi exempel på aktiviteter, inom de tre perspektivskiftena, som kan bidra till en ökad personcentrering. Vi illustrerar också vad aktörer på olika nivåer kan göra kopplat till aktiviteterna. Exempelen vi valt baseras dels på Vårdanalys tidigare rapporter, dels på aktuella initiativ i hälso- och sjukvården. De syftar till att visa på bredden av olika aktiviteter och är långt ifrån en heltäckande beskrivning. I vilken utsträckning som de här aktiviteterna har utvärderats och påvisat en god effekt varierar. Fortsatt uppföljning och utvärdering behövs för att få ökad kunskap om styrkor eller svagheter med dessa eller andra aktiviteter för att uppnå en personcentrerad hälso- och sjukvård.

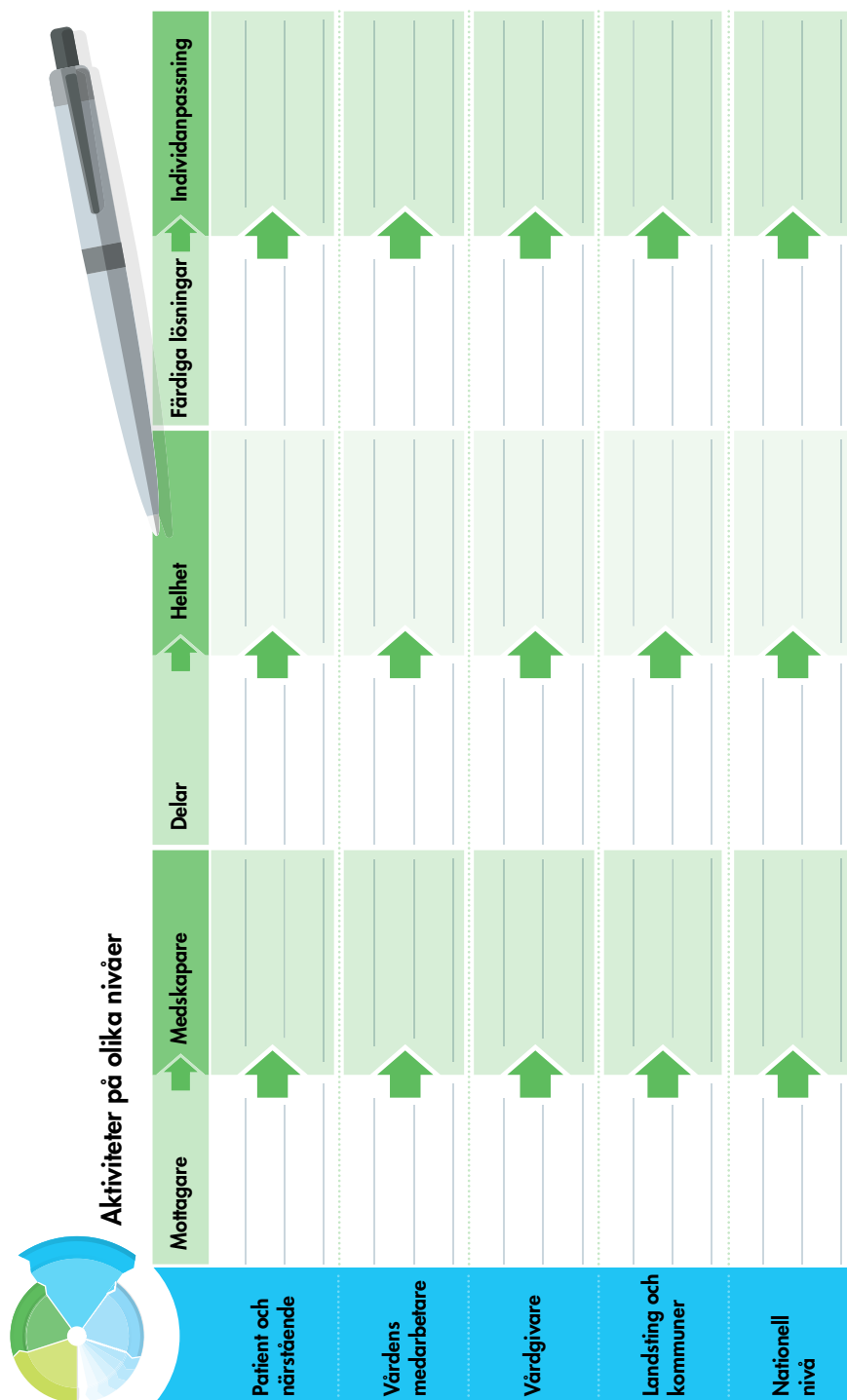
FRÅN MOTTAGARE TILL MEDSKAPARE

Utbildning för och med patienter kan öka medskapande

En aktivitet som kan bidra till ett ökat medskapande är utbildning för och med patienter. Det kan vara särskilt viktigt för personer med långvariga sjukdomar. Patientutbildningar är beroende av sitt sammanhang, och kan till exempel vara sjukdomsspecifik eller rikta sig till personer med olika diagnoser (generell).

Forskning, till exempel om personer med typ 2-diabetes respektive KOL, visar att patienter som deltagit i utbildning anser att de kan hantera sin sjukdom och behandling bättre, och att grupputbildning ger ett mer

Figur 16. Aktiviteter på olika nivåer.



utvecklat socialt nätverk. Utbudet och organisationen av patientutbildningar skiljer sig mellan olika grupper och landsting och är ofta beroende av eldsjälär (SBU 2010).

- *Patienter och närstående kan*
 - efterfråga, delta eller engagera sig i utbildningar eller självhjälpgrupper.
- *Vårdens medarbetare och vårdgivare kan*
 - tillsammans med patientorganisationer utveckla, identifiera och sprida information om utbildningar eller stödgrupper.
- *Landsting och kommuner kan*
 - skapa stöd och struktur i organisationen för utbildningar av och för patienter så att beroendet av eldsjälär minskar, till exempel genom att stödja eller samarbeta med patientorganisationer
 - bidra till fysiska och digitala mötesplatser där patienter och vårdpersonal kan mötas
 - sprida information om vilka mötesplatser och utbildningar som finns och göra dem enkelt sökbara för vårdpersonal och patienter.
- *Den nationella nivån (regeringen och dess myndigheter eller landsting och kommuner i samverkan) kan*
 - se över hur digitala lösningar för utbildningar för och med patienter kan utvecklas och bidra till att nå fler grupper som behöver utbildning
 - se över statens bidrag till patient- och brukarorganisationer – till exempel om bidragen i högre grad ska kunna användas av organisationer för att erbjuda utbildningar.

HÄLSOCAFÉ I REGION JÖNKÖPING – STÖDJER MÖTESPLATSER OCH SJÄLVHJÄLP

I Region Jönköping finns Hälsocafé – ett samlingsbegrepp för olika mötesplatser av och för personer med egen erfarenhet av sjukdom eller av att vara närstående. Exempel på mötesplatser är *lärcafeér*, där deltagarna tillsammans planerar innehållet i träffarna utifrån sina olika behov av kunskap och *självhjälpgrupper*, som startar så snart 5–8 personer anmält intresse av att samlas kring ett tema med stöd av en "igångsättare". Ett mål med verksamheten är att fler personer ska få en högre tilltro till sin egen förmåga att hantera vardagen med fokus på hälsa och välmående. Regionen hoppas på detta sätt stimulera till egenvård och egenansvar. Verksamheten vid Hälsocafé drivs i bred samverkan med både företrädare för patienter och professionerna, som i stor utsträckning arbetar volontärt. Region Jönköpings län bidrar via Kulturmiljö med lokal och projektledare.

Vårdanalys 2018a

Beslutsstöd för delat beslutsfattande kan bidra till ökat medskapande

Delat beslutsfattande mellan patienter och vårdens professioner kan stödjas av specifikt utformade stöd för patientbeslut, till exempel broschyrer, filmer eller webbaserade verktyg för vårdmötet (se avsnitt 4.5). Det finns även beslutsstöd som riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal för att främja en evidensbaserad vård, men i det här sammanhanget syftar vi på beslutsstöd som riktar sig till patienter eller deras närstående. I Sverige finns den här typen av beslutsstöd i begränsad utsträckning (Winblad m.fl. 2015).

- *Patienter och närstående kan*
 - efterfråga beslutsstöd, antingen direkt till vårdgivaren eller genom en patientorganisation.
- *Vårdens medarbetare och vårdgivare kan*
 - efterfråga och bidra till att ta fram beslutsstöd genom professionsorganisationer eller sakkunniggrupper.
- *Landsting och kommuner kan*
 - stödja eller finansiera framtagandet av patientinriktade beslutsstöd tillsammans med andra landsting
 - se över om och hur nationella kvalitetsregister kan bidra till utvecklingen av beslutsstöd
 - skapa förutsättningar för att implementera beslutsstöden i verksamheterna
 - inkludera kunskap om delat beslutsfattande i vårdprofessionernas fortbildning.
- *Den nationella nivån kan*
 - ge lämpliga myndigheter i uppdrag att utveckla patientinriktade beslutsstöd tillsammans med patienter, vårdprofessioner, landsting och kvalitetsregisterorganisationer
 - sprida kunskaper om andra länders arbete och lärdomar om beslutsstöd
 - inkludera kunskap om delat beslutsfattande i vårdprofessionernas grundutbildning.

FRÅN DELAR TILL HELHET

Styrning med systemperspektiv kan skapa förutsättningar för samordning

Samordning av insatser för patienter med flera diagnoser eller med många olika vårdkontakter underlättas om styrningen av vården har ett helhetsperspektiv. Vi har tidigare visat att det finns en generell brist på helhets- och systemperspektiv i styrningen och utvecklingen av vården. Fokus i styrning och ledning behöver på flera håll skifta från ett ensidigt fokus på enskilda verksamheter, till att även skapa förutsättningar för samverkan mellan olika enheter, vårdgivare och huvudmän. (Vårdanalys 2017d).

En anledning till bristen på systemperspektiv kan vara att både medarbetare och chefer saknar systemförståelse, samt att det saknas kunskap om hur landstinget på ett effektivt sätt bedriver förändrings- och förbättringsarbete som går över verksamhets- och organisationsgränser. En annan anledning kan vara att organisationerna har begränsad kompetens för att utföra systemanalyser som exempelvis tar hänsyn till patientens alla vårdkontakter (Vårdanalys 2017d).

– *Vårdens medarbetare och vårdgivare kan*

- arbeta för att utveckla förtroende och tillit mellan olika enheter, vårdgivare och huvudmän
- tydligt kommunicera till chefer att samverkan för att säkerställa att vården möter patienternas behov är en viktig del av deras uppdrag
- följa upp hur samverkan mellan olika verksamheter och organisationer fungerar ur ett patientperspektiv.

– *Landsting och kommuner kan*

- skapa förutsättningar för samverkan genom att se över hinder, till exempel uppdrag eller ersättnings- och it-system
- bidra till en ökad tillit mellan olika aktörer genom att skapa arenor för olika delar av vården att mötas och samverka utifrån patientens behov
- förbättra analyskapaciteten så att det är möjligt att göra analyser på systemnivå
- följa och fokusera på signaler om brister i samverkan runt patienten, exempelvis onödiga återinläggningar

- utveckla styrsystem som fokuserar på det samlade resultatet och värdet som skapas för patienten, till exempel uppföljning av en hel vårdkedja
 - införa systemkunskap på medarbetar- och ledarskapsutbildningar.
- *Den nationella nivån kan*
- öka inslagen av systemförståelse och förbättringsarbete på vårdprofessionernas grundutbildningar
 - följa upp samordningen av vård och omsorg ur ett patientperspektiv, och föra en dialog med landstingen och kommunerna om hur den statliga styrningen kan främja en samordnad vård och omsorg. (Vårdanalys 2017d)

Flera exempel på samordningslösningar

Personer som har kontakter med flera olika delar av vården, och i vissa fall även med andra aktörer som den kommunala omsorgen, behöver ofta samordning av insatserna. Det finns en rad olika initiativ och projekt inom landstingen och kommunerna som syftar till att förbättra samordningen. Till exempel pågår ett arbete med att utveckla och införa så kallade patientkontrakt som ska leda till förbättrad samordning, delaktighet, tillgänglighet och samverkan för patienten. Med patientkontrakt avses en sammanhållen vårdplan över en patients samtliga vårdkontakter (SOU 2018:39). Den pågående utredningen *Samordnad utveckling för god och nära vård* (S 2017:01) har i uppdrag att se över förutsättningarna för att samordna vårdinsatser för patienter med omfattande och komplexa vårdbehov och överväga en författningsreglering som ställer krav på patientkontrakt.

- *Patienter och närstående kan*
- efterfråga samordningsstöd, till exempel en samordnad individuell plan – SIP eller motsvarande, eller använda möjligheten att välja en fast läkarkontakt inom primvården eller få en fast vårdkontakt utsedd.
- *Vårdens medarbetare och vårdgivare kan*
- utveckla interprofessionellt teamarbete där patienten är en del av teamet (se faktarutan nedan)
 - stärka sina relationer med andra delar av vården, till exempel den kommunala omsorgen.

- *Landsting och kommuner kan*
 - stärka primärvårdens förutsättningar att bistå patienterna med samordning av vården (Vårdanalys 2017b)
 - skapa förutsättningar för samordnade vård- och hälsoplaner
 - identifiera högriskpatienter som kan behöva stöd i att samordna sin vård.
- *Den nationella nivån kan*
 - se över de juridiska samt praktiska förutsättningarna för att dela information mellan vården och omsorgen när det gäller de grupper som har det största behovet av samordning (Vårdanalys 2017e)
 - införa professionsöverskridande moment i Sveriges hälso- och sjukvårdsutbildningar så att studenterna får kunskap om olika vårdprofessioners kompetenser (Vårdanalys 2017d).

MULTIPROFESSIONELLA TEAM I PROJEKTET HÄLSOSTADEN I REGION SKÅNE

I Projektet Hälsostaden har man etablerat multiprofessionella team med verksamheter från både kommun och landsting som gör hembesök hos de allra sjukaste. Teamen är ett mobilt akutteam, ett närsjukvårdsteam och en kommunal korttidsavdelning. Initiativet syftar till att förbättra samarbetet mellan kommunal vård och omsorg, primärvård och specialiserad sjukhusvård. Teamen och hembesöken kan vara ett sätt att minska kontaktytorna och komplexiteten i samordningen för patienterna. Initiativet bygger på att kliniker, vårdcentraler och delar av kommunen ska arbeta tillsammans i en samlad organisation som styrs av avtal mellan verksamheterna.

(Vårdanalys 2017e)

FRÅN FÄRDIGA LÖSNINGAR TILL INDIVIDANPASSNING

Självvald inläggning – ett exempel på individanpassning av vården

Hur patienten vill kontakta och möta vården kan variera. Ett exempel på individanpassad vård är så kallad självvald inläggning. Det är ett koncept inom psykiatrin där patienter som önskar och bedöms lämpliga får möjlighet att själva avgöra när de behöver heldygnsvård. De får på eget initiativ lägga in sig vid heldygnsvården upp till ett visst antal dagar, utan att först behöva uppsöka läkare vid öppenvården eller vid en akutmottagning. Det är ett sätt att försöka anpassa vården utifrån patienters skiftande behov. Syftet är att öka patienternas självständighet och medbestämmande, främja tidigt hjälpsökande och på så vis minska det totala behovet av heldygnsvård (SLSO 2018).

- *Patienter och närstående kan*
 - efterfråga information om självvald inläggning.
- *Vårdens medarbetare och vårdgivare kan*
 - lära av andra verksamheters arbete med självvald inläggning.
- *Landsting kan*
 - undersöka möjligheten att införa självvald inläggning inom psykiatrin
 - finansiera och utvärdera fler projekt eller användningsområden för självvald inläggning.
- *Den nationella nivån kan*
 - utvärdera insatser för självvald inläggning och stödja kunskaps-spridning
 - ta fram riktlinjer och praktiska anvisningar för införandet av självvald inläggning.

EXEMPEL PÅ SJÄLVVALD INLÄGGNING

I Norge och Holland har man under en länge tid använt självvald inläggning inom psykiatrin. Patienterna har upplevt en ökad självständighet och de har i högre grad klarat sig utan långa inläggningsperioder. Det har också resulterat i färre akutesök och att vård med tvångsåtgärder minskat. På senare tid provar flera kliniker i Sverige så kallad "brukarstyrd" eller "självvald" inläggning. Modellen är inte tillräckligt utvärderad än. Bland annat har det lyfts att det saknas studier som tydligt kan visa effekten av självvald inläggning jämfört med vanlig vård. Det finns också en risk att arbetssättet tränger bort andra patienter, som behöver platserna ännu mer (Läkartidningen 2018). Men uppföljning som genomförts i till exempel Stockholms läns landsting pekar på liknande positiva resultat som framkommit i Norge och Holland (se exempelvis Mattsson och Durbeej 2017, och Eckerström 2017).

Från mottagare till medskapare

Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvården kan tillvarata patienters och närståendes erfarenheter, kunskaper och resurser på ett bättre sätt än i dag. Samtidigt saknas tydliga strategier och stöd för ett systematiskt utvecklingsarbete och lärande för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. I rapporten sammanfattar vi det internationella forskningsläget kring strategier och arbetssätt som kan öka personcentreringen. Vi presenterar även ett antal utgångspunkter som kan användas i patienters, vårdpersonals och beslutsfattares arbete med att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) uppgift är att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen. Vårdanalys har patienternas och brukarnas behov som utgångspunkt i sina analyser. Myndigheten ska också verka för att samhällets resurser används på bästa sätt för att skapa en så god hälsa och patient- och brukarupplevd kvalitet som möjligt. Syftet är att bistå vården och omsorgen i att förbättra kvaliteten och effektiviteten – förbättringar som ytterst ska komma patienter, brukare och medborgare till del.

