QRC STHLM
Kvalitetsregistercentrum

Partnerskap mellan patient och vårdprofession – exempel, bästa praxis och rekommendationer

Författare: Cristin Lind

2014-06-01

Ett samarbete mellan
Karolinska Institutet
Stockholms läns landsting

Stockholms läns landsting
Hälso- och sjukvårdsförvaltning
Box 17533, 118 91 Stockholm
Västgötagatan 2, plan 4
Telefon: 08-123 132 00

E-mail: info@qrcstockholm.se

QRC STHLM
Kvalitetsregistercentrum

ISBN-978-91-982324-0-0

Förord

QRC Stockholm har som ett av sina profilområden att stödja patienters medverkan i den egna vården, i uppföljningen av vården genom kvalitetsregister samt i forskning. Under 2013 och 2014 har QRC tillsammans med övriga registercentra i Sverige på olika sätt arbetat för att stärka patientmedverkan i kvalitetsregisterarbete.

Bakgrunden till föreliggande rapport var att vi ville få hjälp med att ta ett steg till i vårt eget arbete som kvalitetsregistercentrum, hur vi kan bli ännu bättre på att låta patientperspektivet genomsyra hela QRC's arbete, projekt, metoder och kommunikation.

Rapporten har författats av Cristin Lind som började sitt engagemang för ökat inflytande och partnerskap med sjukvården i USA efter att i flera år koordinerat vården för sin son som har en komplex, kronisk och sällsynt diagnos. Hon har varit involverad i projekt där patienter, professionen och andra intressegrupper samarbetat för inkluderande vårdmodeller och kliniska processer. Sedan 2013 bor hon med sin familj i Sverige och fortsätter sitt arbete för ökad patientmedverkan vid bl. a. Karolinska Institutet, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Sveriges Kommuner och Landsting samt industrin.

Hon lyfter särskilt fram hur vård förvandlas från något som görs till eller för brukare till något som nu allt oftare görs med brukare. Genom sitt arbete har hon skaffat sig en bred kunskap om utveckling och trender internationellt inom fältet. Syftet med rapporten är att ge inspiration och visa upp intressanta exempel, identifiera konkreta metoder och arbetssätt som QRC, men också andra kan använda för att stärka patientperspektivet i sitt arbete. Tack Cristin för att du gett oss nya värdefulla perspektiv!

Under arbetet med rapporten arrangerades en workshop med några utvalda personer som på olika sätt arbetar med patientmedverkan och partnerskap i vården. Vi tackar Sara Riggare, Selfcare Academy KI, Calle Waller, Prostatacancerförbundet, Mariann Ytterberg, Strokeförbundet och Anna Thies, Experio Lab, för deras medverkan!

Innehåll och slutsatser i rapporten är författarens egna.
November 2014

Inger Rising
Bitr. Chef QRC Stockholm

Innehåll

Förord ... 3

Inledning ... 5

Syfte ... 5

Partnerskap mellan patienter och vårdgivare: ... 6

Definitioner och ramverk ... 6

Ett ramverk för partnerskap mellan patienter och vårdprofession ... 7

Faktor 1: Nivå ... 8

Faktor 2: Fas ... 10

Faktor 3: Likvärdighet ... 12

Använda ramverket för partnerskap ... 14

Nyskapande exempel på partnerskap ... 14

EX-Center: Gemensam styrning av kliniker ... 14

Jönköping självdialyskliniken: Gemensam utformning av behandlingar ... 14

ImproveCareNow-nätverk: Vårdnätverk för utbildning där alla intressenter fungerar som lärare och elever ... 15

CHIPRA and Cambridge Health Alliance: ...

Patienter i kliniska förbättringsteam ... 15

Massachusetts rådgivande kommitté med patientrepresentation: ...

Obligatoriskt partnerskap ... 16

Experio Lab: Nya kompetenser för att förbättra sjukvårdssystem ... 16

Patient-Centered Outcomes Research Institute:
Patienter som partners vid forskning ... 16

Society for Participatory Medicine:
Föreningar med flera intressentgrupper ... 16

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) och Guidelines International Network (G-I-N): Patienter som partner vid utveckling av vårdriktlinjer ... 17

Trender och växlingar ... 18

Behov av förbättring av partnerskapen ... 19

Slutsats panorama ... 21

Litteraturförteckning ... 22

Inledning

Sjukvårdssystem runt om i världen utvecklas snabbt i riktning mot att förbättra hälsa och bli ekonomiskt hållbara, samtidigt som de gör sig beredda för att möta allt komplexare behov. Ambitiösa sjukvårdsvisioner som IHI:s Triple Aim (Institute för Healthcare Improvement, 2007) för globala förbättringar, IOM:s (Institute of Medicine, 2001) rekommendationer för vårdmodellen STEEP i USA och ” Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (tid. God Vård)” (Socialstyrelsen, 2011) i Sverige, föreslår omfattande strukturella reformer för att skapa ett vårdsystem som är integrerat, effektivt, säkert, rättvist, kostnadseffektivt och personcentrerat.

Trots att teknik och forskning möjliggör väsentliga genombrott på vårdområdet har sjukvården börjat inse att också patienter kan bidra till förbättringar genom att delta i skapandet av sin egen vård och utveckling av sjukvårdssystem. Budskapet att engagerade patienter har potentialen att bli ”århundradets medicinska dundersuccé” (Kish, 2012) har varit föremål för ett otal konferenser och artiklar under de senaste åren – och har nått en avgörande punkt bland framsynta patienter och vårdföreträdare, både globalt och i Sverige (SKL, Sveriges Kommuner och Landsting, 2011). Även patienter vill spela en mer aktiv roll för sin egen hälsa och bidra till forskningsgenombrott och vetenskapliga framsteg. Sociala nätverk och teknik möjliggör en snabbt växande rörelse inom egenvård och självbestämmande, samtidigt som traditionella patientorganisationer bjuds in till samarbeten på nya sätt.

Syfte

Den här rapporten syftar till att hjälpa organisationer att stärka partnerskapet mellan patient och vårdprofession internt samt att inspirera och uppmuntra det svenska sjukvårdssystemets skifte mot ökat partnerskap inom vårdområdet som helhet.

Rapporten:

- beskriver nuläget avseende partnerskap mellan patienter och vårdgivare
- ger exempel på nyskapande partnerskap
- pekar ut trender inom området partnerskap mellan patienter och vårdprofession och föreslår ett verktyg som organisationer kan använda för att utveckla och utvärdera sina framsteg inom patient-vård partnerskap
- föreslår nya kompetenser och resurser som krävs för både vårdgivare och patienter

En lista över utvalda verktyg och guider för partnerskap mellan patienter och vårdgivare ingår i slutet av den här rapporten.

Partnerskap mellan patienter och vårdgivare: Definitioner och ramverk

Tills nyligen har ordet ”patientmedverkan” varit en övergripande term för att beskriva en aktivitet under vilken patienter och vårdgivaren inleder ett partnerskap på otraditionella sätt, särskilt i form av att patienterna deltar i sin egen vård samt i skapandet och produktionen av vårdsystem. Termen kan beskriva allt från delat beslutsfattande, patientråd, till helt enkelt en förslagslåda i en kliniks väntrum. Allt eftersom denna typ av samarbete utvecklas uppkommer behov av en mer specifik terminologi och konceptuella modeller om vi vill odla och utvärdera detta.

Vad ska vi kalla det?

Under de senaste åren har ordet patientengagemang blivit något problematiskt. Med ord som patient involvement, patient activation och patient compliance, eller de svenska orden patientmedverkan och patientinflytande, kan det uppfattas som att de är produkten av ett tankemönster där sjukvårdssystemet är i vårdens centrum – som bjuder in patienterna att, i varierande grad, påverka det när det passar dess syften. Som vi kommer att se är det inte längre en korrekt beskrivning av andan i eller verkligheten för det som framsynta patienter och vårdgivare försöker åstadkomma genom att samarbeta på radikalt nya sätt.

Begrepp såsom ”partnerskap mellan patient och vårdgivare” kan anses bättre fånga syftet med den här nya typen av samarbete. De antyder ömsesidighet och jämlikhet för alla intressentgrupper och, framför allt, att man delar formuleringsprivilegiet, det vill säga den underförstådda rätten att utforma agendor, ställa frågor och initiera åtgärder. Det innebär också att alla kommer att behöva utbildning och stöd för att lära sig att arbeta tillsammans, även om patienterna alltid kommer att ha en särskild status som slutanvändare av systemet.

Med begreppen vårdgivare, profession och vårdpersonal menas att synliggöra vårdens olika ansvarsområden från det övergripande ansvaret hos en vårdgivare till det mer personliga tillhörande den yrkesutövande vårdpersonalens profession. I texten kan ordet patient i vissa avseenden även syfta på närstående.

Ett ramverk för partnerskap mellan patienter och vårdprofession

För att diskutera och utvärdera partnerskap mellan patienter och vårdgivare föreslås härmed följande Ramverk för Partnerskap mellan patienter och vårdgivare (figur 1).

Ramverket kan vara ett användbart verktyg för att utvärdera en organisations framsteg eller för att identifiera möjligheter gällande partnerskap. Det utgår från Carman et al:s Patient And Family Engagement: A Framework for Understanding The Elements and Developing Interventions and Policies (2013), men har anpassats och utökats.
Ramverket för partnerskap mellan patienter och vårdgivare består av tre faktorer:

1) Nivå den nivå på vilken partnerskapet uppträder
2) Fas den fas i ett projekts livscykel då samarbete inleds
3) Likvärdighet den grad av ömsesidighet som finns i partnerskapet

Figur 1. Ett ramverk för partnerskap mellan patienter och vårdgivare, med exempel

		Fas			
		Utforma	Planera	Implementera	Utvärdera
Nivå	Patientmötet	• Personcentrerad vård	• Patienters värderingar och kultur införlivas	• Användning av beslutsstöd tillsammans	• Enkäter, förslagslådor • System för patientsäkerhetsrapportering
	Klinik	• Identifiera och prioritera förbättringsbehov tillsammans • Tillvägagångssätt för utformning av vårdtjänster (tjänstedesign)	• (Om)forma fokus för besök på kliniken tillsammans	• Patienter i kliniska förbättringsteam • Patienter som coacher, samordnare, anställda	• Rådgivningsgrupper med patienter och närstående
	Organisation	• Patienter i ledningsoch styrningsgrupper • Patienter i styrkommittéer, i styrelser	• Patienter i anställningskommittéer • Patienter i interna kommittéer	• Patienter deltar i författande av informationsmaterial och utbildning och orientering av ny personal	• Enkäter • "Secret shopper"-program innefattande utvärdering av kundservice • Rådgivningsgrupper med patienter och närstående
	Geografisk region/ systemnivå	• Ta fram vårdpolicy tillsammans	• Patienter som politiker	• Patienter involverade i framtagande och vidareutveckling av Nationella vårdriktlinjer	• Enkäter • Valresultat

Likvärdighet
Antal, ersättning, maktbalans och komfortnivå
Förberedelser och stöd, utbildning, ledarskap samt sårbarhet

De två första faktorerna, Nivå och Fas, är axlarna i en matris. Den tredje faktorn, Likvärdighet, representerar värden som inte är utplacerade i matrisen men som kan utgöra en grund för reflektion och dialog när patienter och vårdgivare deltar i partnerskapsaktiviteter.

Ett partnerskap betraktas som robustare om aktiviteterna spänner över flera och olika nivåer och faser. Typiska partnerskapsaktiviteter inom stora delar av dagens sjukvård fokuserar nästan enbart på utvärderingsfasen, i form av enkäter och förslagslådor – eller som i Sverige, plattformar för patientsäkerhetsrapportering (Lex Maria). Men det är bara efter att tjänsten har tillhandahållits som patienter ombeds att delta som individer.

Ett annat exempel på mer vanligt förekommande patientdeltagande är de rådgivande kommittéerna (patientråd eller referensgrupp), men sådana konstellationer deltar inte konsekvent i vare sig planeringen eller implementeringen av själva utformningsprojekten.

Faktor 1: Nivå

På vilken nivå äger partnerskapet rum?

Det första temat för grad av partnerskap är Nivå: Var i vårdsystemet partnerskapet uppstår och vilken nivå i sjukvårdssystemet som partnerskapet hoppas kunna förbättra.

Ett partnerskap kan bestå av en eller flera delar. Det kan äga rum under patientmötet, ansikte mot ansikte, där patienten och vårdpersonalen gemensamt använder olika beslutsstöd. Det kan ske i form av förbättringsteam på kliniknivå, som består av både patienter och vårdpersonal, eller i form av att inkludera patienter i lednings- och styrningsgrupper på organisationsnivå, samt på regional, nationell eller global nivå, där patienter är med och formar eller skapar en policy.

Patienter och vårdgivare har utvecklat slående lika modeller för att beskriva en strukturell hierarki av expanderande koncentriska cirklar för att åskådliggöra den här processen för kontextuellt inflytande (figur 2).

Nivå – ur patientens perspektiv

Många patienter beskriver att resan som patientföreträdare börjar med att de får herraväldet över den egna, personliga hälsosituationen – som sedan fortsätter att expandera till större och större sfärer av inflytande i syfte att förbättra sjukvården för andra.

Musa Mayer, som har övervunnit sin cancer och företräder cancerpatienter, har beskrivit detta:
”Vägen för en patientföreträdare börjar ofta med en föredande sjukdom eller ett tillstånd som drabbar en själv eller någon närstående. Rädsla, sorg och hjälplöshet omvandlas via nyfunna kunskaper till handling. I takt med att vi blir ”erfarna” patienter och går

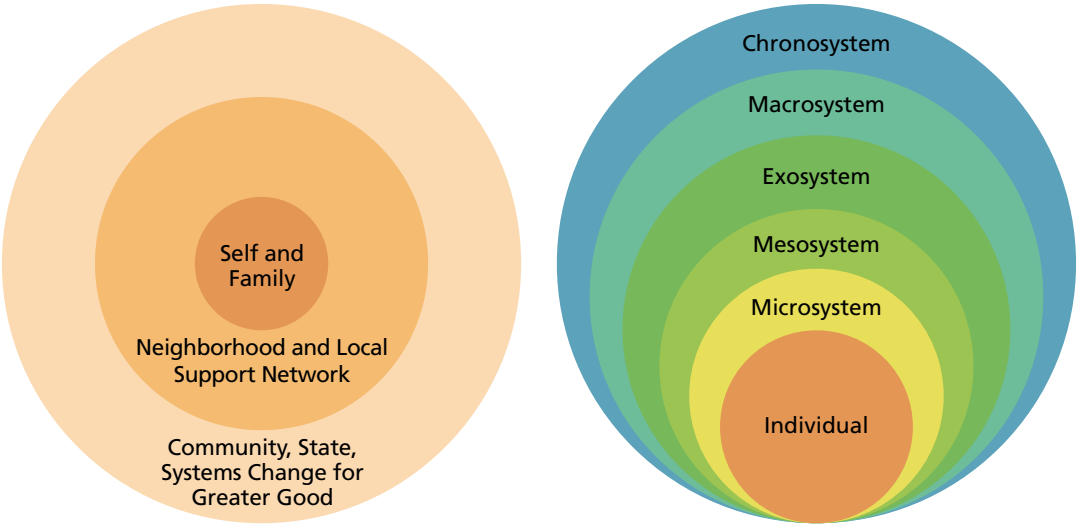
vidare från den första fasen där vi ställs inför diagnos, symtom och behandlingar, känner många sig motiverade att nå ut till andra som också drabbats av samma sjukdom, för att ge tillbaka av det som har givits till oss. I syfte att göra skillnad inleder då vissa av oss långa processer för att lära oss mer för att kunna förstå de medicinska aspekterna av vår sjukdom och vetenskapen bakom tillståndet och dess behandlingar i större utsträckning. Om vi utvecklar ett särskilt intresse för forskning lär vi oss mer om vetenskaplig metodik och evidensbaserad sjukvård, forskningsdesign, grundläggande statistik och epidemiologi.

Vad som började som en svår personlig erfarenhet förvandlas slutligen till ett kall med målet att hjälpa andra. Detta kall leder ofta till att vi upptäcker och får chansen att fullfölja tidigare outvecklade intressen och förmågor. Men vi börjar alltid med vår egen erfarenhets autenticitet." (Mayer, 2012)

Nivå – ur vårdgivarens perspektiv

Även vårdgivare har utvecklat modeller med koncentriska cirklar som expanderar till bredare kontextnivåer för att avbilda konceptet. Dessa omfattar Bronfenbrenners modell samt koncept för mikro-, meso- och makroförbättring som tillämpas av Dartmouth Institute och Qulturum i Jönköping, för att bara ge några exempel.

Figuren nedan visar likheterna mellan dessa modeller.



Figur 2. En patientmodell (vänster) och en vårdgivarmodell (höger) (NICHQ, 2012) som avbildar kontexten med koncentriska cirklar. Vänster: Koncentriska cirklar för familjeledarskap1 Höger: Ett ekologiskt kontextdiagram anpassat från Bronfenbrenners ekologiska modell (AS I Learn How to Teach, 2010).

Nivåns betydelse

Att undersöka nivån för partnerskap kan vara användbart, av flera olika skäl:
Olika nivåer kan kräva olika färdigheter och kunskaper. Precis som i Musa Mayers citat ovan, rapporterar vissa patienter att det är till hjälp att känna ett visst självförtroende inför sin egen hälsosituation (mikro) innan man deltar i kliniska förbättringsprojekt (meso) eller ägnar sig åt bredare systematiska behov (makro).

Om detta stämmer kan stöd till egenvård och hälsofrämjande insatser för att stärka patienternas tilltro till sin egen förmåga att kunna ha en god hälsa trots sjukdom vara ett sätt att hjälpa framtida patientföreträdare så att de känner sig tryggare med att arbeta på högre nivåer. Organisationer som strävar efter en högre frekvens av partnerskap kan finna det nödvändigt och effektivt att skapa möjligheter för partnerskap på så många nivåer som möjligt. Det är inte ovanligt att en organisation uppmuntrar personal med patientkontakt att utöka frekvensen av partnerskap med patienter på kliniknivå – men samtidigt begränsar patienternas möjligheter att nå lednings-och styrningspositioner. Detta kan medföra att man låter potentiella möjligheter gå förlorade.

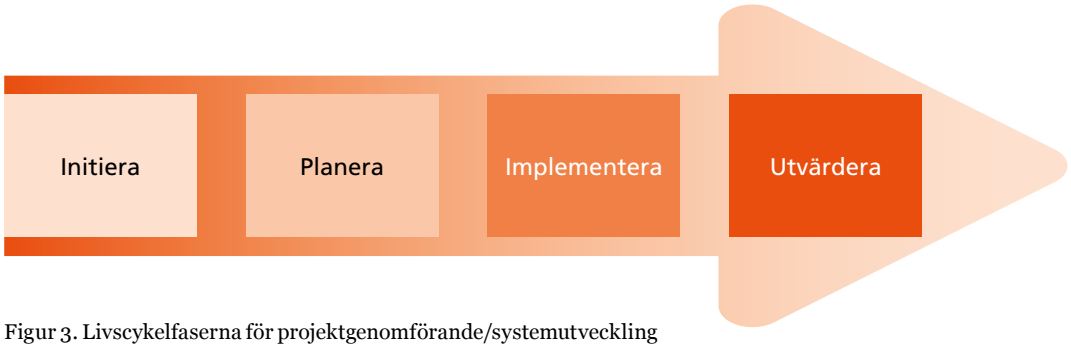
Modellen kan även vara användbar för vårdgivare som en beskrivning över den professionella ledarskapsresan, som börjar med ett intresse för de egna patienternas hälsa, men som med tid och insikt expanderar till ett intresse för att förbättra kliniken, sjukhuset eller vårdcentralen, och till slut själva systemet.”

Faktor 2: Fas

Vid vilken punkt under ett projekt startar partnerskapet?

Som nämnts ovan har patienter traditionellt sett inte uppmuntrats att ta aktiva roller för sjukvårdsförbättrande åtgärder. I utvecklingen av mer precisa modeller och ramverk för att diskutera partnerskap mellan patienter och vårdgivare, kan det vara till hjälp att ytterligare specificera vad vi menar när vi pratar om partnerskap.

Oavsett bransch omfattar genomförandet av ett projekt eller utvecklingen av ett system vanligtvis dessa fyra faser:



Figur 3. Livscykelfaserna för projektgenomförande/systemutveckling

Initiera handlar om att välja ett problem som behöver lösas eller ett behov som behöver uppfyllas samt att fastställa vilka resurser som kommer att krävas för detta. Inom sjukvården har det traditionellt varit vårdgivarna som har haft detta formuleringsprivilegium. De har också bestämt frågornas omfattning och hur de ska prioriteras. Initiativ från patienter och närstående kan här uppfattats som att ha ett alltför begränsat fokus eller vara lösningen på ett lågprioriterat problem. Dock är det så att det troligen är mycket mer sannolikt att projekt redan i initieringsfasen som omfattar patienter och närstående kommer att ta upp mer komplexa frågor, som multipla kroniska tillstånd, socialt viktiga faktorer gällande hälsa, samt helhetsperspektiv på individen.

Planera handlar om att fastställa vad som ska göras, av vem och när.
Patienter och närstående tar sig allt oftare an planerings- och ledarskapsroller i projekt och utveckling, för att försöka säkerställa att implementering och utvärdering av initiativet bidrar till ökad patientinvolvering. En patientföreträdare i ett planeringsteam kan till exempel använda sin erfarenhet från tidigare partnerskapsprojekt för att hjälpa teamet att ta itu med frågor om utbildning eller ersättningsbehov. Det sänder också en stark signal till alla intressenter att organisationen kan se patienter och närstående som ledare.

Implementera handlar om det praktiska genomförandet av uppgifterna.
På mikronivå rörande den egna vården inkluderas nu patienter i planeringen av sin vård via delat beslutsfattande (shared decision-making), får möjlighet att fundera över sina egna värderingar inför olika val, tex av behandling, eller att följa sina egna hälsodata. På mesonivå skriver nu patienter informationsmaterial eller böcker, presenterar innehåll på konferenser, ägnar sig åt utbildning, deltar i projektteam, genomför intervjuer med andra patienter, arbetar som patientnavigatörer eller -samordnare och mycket annat.

Utvärdera handlar om att reflektera över hur väl själva projektet utfördes (process) och om det nådde målen (resultat) när projektet har avslutats eller vårdtjänsten har tillhandahållits.

En förslagslåda i klinikens reception var tidigare ofta det vanligaste sättet för en vårdgivare att samla in feedback, även om systemen blir allt mer sofistikerade. Amerikanska HCAHPS (Centers för Medicare and Medicaid Services, 2014), svenska Nationell Patientenkät (SKL, 2014) och Lex Maria (Socialstyrelsen, 2010) är bara ett par exempel.

Fasens innebörd

I kontexten partnerskap inom sjukvårdsförbättring, kan en medvetenhet om i vilken fas patienter och vårdgivare avsiktligen går samman för att börja samarbeta i ge betydande effekter på arbetets resultat.

I nuläget bjuds patienter oftast in i utvärderingsfasen. Att initiera, planera och implementera projekt tillsammans kan leda till mer innovation, men kan även innebära flera utmaningar

på grund av brist på erfarenhet och skillnaderna i patientföreträdar- och professionskultur.

I takt med att patienter, familjer och patientorganisationer blir mer insatta och erfarna blir det allt svårare för sjukvårdsinstitutioner att isolera patientpartnerskap till senare projektfaser. Patientföreträdare har redan börjat signalera att de känner att sjukvården inte tar dem på allvar och att de utnyttjas för organisationens syften utan att tilldelas en jämlik status.

Utmaningar för partnerskap i tidig fas:

- Brist på befintliga rutiner för att engagera patienter i beslutsfattandet
- Rädsla för att involvering av patienter i beslut i tidig fas ska leda till orimliga krav (Han et. al, 2013)
- Begränsad tid, t.ex. snabba handläggningstider för bidragsansökningar och så vidare gör det svårt att bedriva partnerskap med patientorganisationer, särskilt om dessa behöver tid för att både rekrytera och förbereda lämpliga patienter.

Faktor 3: Likvärdighet

Hur utformas relationens villkor så att alla kan delta fullt ut och med framgång?

Utöver de faktorer som beskrivs ovan finns det också ett antal andra, subtila faktorer som här samlas under rubriken Likvärdighet. Likvärdighet handlar om tillståndet eller förhållandet då det råder jämlikhet eller kongruens. I ramverket refererar likvärdighet till borttagning av hinder eller tillägg av stöd som jämnar ut maktförhållandena. Likvärdighet kan inkludera faktorer som:

Antal

När patienter och vårdgivare arbetar tillsammans i en kommitté eller arbetsgrupp, finns det då ett lämpligt och jämnt balanserat antal deltagare eller röster?
Om en patient och tio vårdgivare deltar kanske det inte är möjligt för patienten att lyckas göra sitt perspektiv känt. Ett annat exempel är att patientrepresentanter isoleras från varandra eller inte ersätts om de behöver ta ledigt av hälsorelaterade skäl.

Ersättning

Ersätts alla medlemmar i gruppen rättvist för sina bidrag? Förutsätts patienter lägga ut pengar för resor och andra utgifter? Detta kan vara ett hinder för att rekrytera ett varierat urval av personer.

Maktbalans eller komfortnivå

Patienter har traditionellt haft mindre makt än vårdgivare i relationen mellan patienter och vårdgivare. Som en följd av detta kan patienter som ska fungera som representanter behöva uttrycklig uppmuntran och stöd för att delta. Att använda sig av mötestekniker som säkerställer att alla får möjlighet att tala är ett exempel.

Å andra sidan kan vårdgivare känna sig obekväma med att vara öppna och ärliga om vissa av sina utmaningar och deras patientkolleger kan inledningsvis behöva anstränga sig lite extra för att etablera en förtroendefull och stödjande relation.

Förberedelser och utbildning

Ett framgångsrikt deltagande i många projekt kräver normalt vissa kunskaper om rådande system eller förhållanden. Det är viktigt att både patienter och vårdgivare har förberetts och fått alla omständigheter klargjorda för sig från början, så att de känner sig trygga och kompetenta.

Stöd

Nya partnerskap kan vara en utmaning. Därför kan patienter och vårdgivare ha nytta av kontinuerligt stöd eller mentorer. Som lägstanivå bör varje individ ha en utsedd kontaktperson som denne kan vända sig till vid frågor eller bekymmer.

Ledarskap

För att säkra jämlikhet i arbetsgruppen kan man frekvent rotera mötesrollerna, inklusive ledarrollen, bland alla medlemmar. Detta visar att samtliga medlemmar värderas som ledare och får stöd att växa in i den rollen om de känner att de behöver det.

Sårbarhet

Att delta som patient i partnerskapsaktiviteter kräver ofta att man delar med sig av personliga erfarenheter, som en metod för att föra teamets förståelse och agerande framåt. Att delta som vårdgivare kan innebära att man delar med sig av misstag och tillkortakommanden. Om en av grupperna känner sig mer sårbar än den andra kan det vara svårt att etablera ett förhållande som präglas av tillit. Att hitta verktyg för att stödja varandra i att vara sårbara kan vara till hjälp.

Använda ramverket för partnerskap

En vårdorganisation kan använda ramverket för partnerskap mellan patienter och vårdgivare för att mäta och förbättra patientperspektivet inom organisationen på flera olika sätt:

- Använd ramverket för att dokumentera var patienterna för närvarande finns i projekt och målformuleringar.
- Om det inte finns patienter i vissa faser eller på vissa nivåer i ramverket, bör man undersöka hur de kan inkluderas.
- Om patienter ingår, gå igenom listan över likvärdighetsfaktorer för att undersöka hur patienter och vårdgivare kan få bättre stöd genom utbildning, mentorskap, ersättning eller andra resurser, för att möjliggöra ett mer genuint engagemang. Överväg att inkludera förtroendeingivande patientrådgivare i sådana samtal och uppmuntra dem att ge öppen feedback.
- Planera in regelbundna utvärderingar av organisationen som helhet med hjälp av ramverket, för att utvärdera framsteg och som en del av del av strategiskt planeringsarbete.

Nyskapande exempel på partnerskap

Nedan följer några exempel på projekt som uppvisar en större grad av partnerskap mellan patienter och vårdgivare, än de genomsnittliga sjukvårdssystemen eller -organisationerna. Det finns många andra som hade kunnat komma i fråga men dessa har valts ut för sin mångsidighet.

EX-Center: Gemensam styrning av kliniker

EX-Center hos Bräcke diakoni i Stockho lm (EX-Center, 2014), är en habiliterings-, rehabiliterings- och informationsklinik för barn, ungdomar och vuxna med medfödda reduktionsmissbildningar eller amputationer. En särskilt innovativ faktor är att den drivs tillsammans av Bräcke diakoni och Föreningen för de Neurosedynskadade, en ideell patientorganisation som startade 1993.

Teamen, som arbetar utifrån ett helhetsperspektiv, har medlemmar från flera discipliner, bland annat ortopedläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog och en vårdsamordnare, som själv är patient. Även andra patienter deltar i teamen som förebilder i detta beaktansvärda och ovanliga partnerskap. I en videofilm (SKL, Sveriges Kommuner och Landsting, 2013) om partnerskapet från 2013, delar man med sig av några av utmaningarna och möjligheterna hos detta styrningsupplägg.

Jönköping självdialyskliniken: Gemensam utformning av behandlingar

En av många självdialyskliniker i Sverige idag, där patienterna kan utföra dialys på sig

själva, finns på Jönköpings länssjukhus Ryhov (1177 Vårdguiden, 2014). Den kliniska modellen är ett resultat av ett partnerskap mellan patienten Christian Farman och hans sjuksköterska Britt-Mari Banck. Kliniken har minskat personalstyrkan med 25 procent jämfört med traditionella dialyskliniker och idag utför 58 procent av patienterna sin egen dialys. Värt att notera här är tillsättandet av en Patientstödjare, dvs. en patient som är anställd för att hjälpa andra patienter, vara resursperson i lärkaféer och ordnar patientgruppsbesök där patienter utbildar och stödjer andra patienter.

ImproveCareNow-nätverk: Vårdnätverk för utbildning där alla intressenter fungerar som lärare och elever

Nätverket Improve Care Now på Cincinnati barnsjukhus (ICN), är ett vårdnätverk för utbildning som syftar till att förbättra hälsan hos barn och unga med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD).
I vissa avseende liknar detta några framsynta svenska kvalitetsregister. Nätverket består av 66 kliniker och 535 kliniskt verksamma vårdleverantörer som betjänar 18 700 barn, tillsammans med forskare, tjänstedesigners och specialister på kvalitetsförbättring. Via innovativa plattformar som ett IBD-register och ICN Exchange, en intern plattform för kunskapsutbyte, kan ICN-kliniker, forskare, patienter, närstående och vårdutvecklare dela bästa praxis, behandlings- och symtomdata samt stödja varandra.

Trots att inget nytt läkemedel har utvecklats för behandling av IBD har remissionssiffrorna sedan nätverket startade ökat från 50 procent till cirka 75 procent. Detta förklaras, bland annat, med spridningen av bästa praxis bland de ledande klinikerna.

Även om det liknar de svenska kvalitetsregistren verkar ICN-nätverket i högre grad bidra till patienters kunskaper och expertis för att kunna utbilda och stödja – inte bara andra patienter, utan också andra teammedlemmar. ICN-nätverket verkar också bidra till de sätt på vilka de sätt på vilka kliniker stödjer varandra inom kvalitetsförbättringsområdet i högre utsträckning än vad som för närvarande kan observeras i Sverige.

CHIPRA and Cambridge Health Alliance: Patienter i kliniska förbättringsteam

Införande av kliniska förbättringsteam som kvalitetsförbättringsmetodik är inte en helt ny företeelse inom sjukvården i USA och i Sverige. På många platser i USA inkluderar man nu även (och till och med kräver deltagande av) patienter och närstående som aktiva medlemmar i förbättringsteamen.

Två exempel på sådana initiativ är Cambridge Health Alliance, ett distriktssjukhussystem (CHA) och undervisningssjukhus för Harvard Medical School, och Massachusetts CHIPRA-program (AHRQ, Agency for Healthcare Research and Quality). Båda initiativen består av 12–13 primärvårdskliniker vardera. Både patienter och närstående fungerar som fullvärdiga teammedlemmar och deltar aktivt i utbildningssamarbeten, för att identifiera förbättringsmöjligheter, utforma och köra PDSA-cykler samt underlätta kunskapsspridning.

Tanken bakom denna anpassning av traditionella förbättringsteam är att införlivandet av en patient i arbetsteamet med större sannolikhet kommer producera personcentrerade tjänster. Dessutom får man en kontinuerlig feedbackslinga från patienter och närstående under hela förbättringsprocessen.

Massachusetts rådgivande kommitté med patientrepresentation: Obligatoriskt partnerskap

Även om konceptet med rådgivande kommittéer bestående av representanter för patienter och närstående inte är nytt för sjukhus, var delstaten Massachusetts i USA år 2010 först med att kräva att alla sjukhus skulle ha en PFAC (Patient-Family Advisory Committee) (The Massachusetts Coalition for the Prevention of Medical Errors), samt en plan för hur stödet till en sådan skulle se ut – i annat fall riskerade man att förlora sin finansiering.

Exemplet visar hur partnerskapsaktiviteter mellan patienter och vårdgivare blir allt mer systemunderstödda, istället för att förlita sig på att enskilda eldsjälar tar på sig arbetet.

Experio Lab: Nya kompetenser för att förbättra sjukvårdssystem

Experio Lab är ett svenskt nationellt center för innovation inom sjukvårdstjänster (Experio Lab). Centret är ett lärande projekt inom Landstinget i Värmland och involverar patienter, närstående och vårdpersonal för att skapa och förbättra sjukvårdstjänster. Här tillämpar man metoder från området tjänstedesign (service design) och införlivar tjänstedesigners i vårdteamen, med målet att integrera patientcentrering och partnerskap i större utsträckning, vid utformning och tillhandahållande av vård.

Patient-Centered Outcomes Research Institute: Patienter som partners vid forskning

För att verka för att patienter blir partners, inte bara i sjukvården utan också inom forskningen, har den amerikanska staten lanserat PCORI (Patient-Centered Outcomes Research Institute) – ett multimiljarddollarinitiativ där patienter och närstående stödjer utvecklingen av patientcentrerade forskningsfrågeställningar, -studier och spridning av forskningsresultat (PCORI).

Patienter och närstående deltar i de kommittéer som granskar anslagssansökningar och fördelar forskningsmedel. Ekonomiskt stöd fördelas inte bara efter hur lovande forskningen verkar, utan också efter forskningsteamens förmåga att skapa partnerskap med, samt inkludera, patienter och närstående.

Society for Participatory Medicine: Föreningar med flera intressentgrupper

Society for Participatory Medicine är en USA-baserad ideell organisation (Society for Participatory Medicine), vars mål är att främja deltagande i medicinsk verksamhet. Detta defi-

nierar de som ”en rörelse där patienter i nätverket övergår från blott passiva mottagare till ansvarsfulla initiativtagare för sin egen hälsa, och där vårdgivare uppmuntrar och värderar dem som fullvärdiga partners.” Medlemmarna i organisationen är både patienter och vårdgivare som genomför flera aktiviteter för att uppmuntra till partnerskap mellan patienter, närstående och vårdgivare. I sin Journal of Participatory Medicine (JOPM)och via bloggen e-patients.net (e-patients.net) tillhandahåller de också ett forum där patienter och vårdgivare kan dela med sig av idéer och synsätt angående frågor, utmaningar och strategier, vilket ger ett effektivare partnerskap.
De har också ett forum för enskilda patienter som engagerar sig i sjukvårdsförbättrande arbete men inte är inte knutna till någon sjukdomsspecifik patientorganisation.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) och Guidelines International Network (G-I-N): Patienter som partner vid utveckling av vårdriktlinjer

Storbritanniens National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ansvarar för att ta fram nationella evidensbaserade riktlinjer för interventioner inom sjukvård, folkhälsa och sociala tjänster. Patienter och närstående deltar i arbetsgrupperna som utvecklar dessa riktlinjer. Tanken är att riktlinjerna därmed ska bli mer anpassade till patienternas och deras närståendes behov.

Guidelines International Network, (G-I-N) är på liknande sätt ett globalt nätverk som består av 96 organisationer och 117 enskilda medlemmar som representerar 69 länder från alla kontinenter. Nätverket stödjer utvecklingen av kliniska vårdriktlinjer.

Trender och växlingar

Av exemplen från verkligheten ovan och andra som liknar dem, kan härledas ett antal trender inom partnerskap mellan patienter och vårdgivare, liksom de kulturella och de systemväxlingar som troligen behöver äga rum för att partnerskap inom vården ska spridas och blomstra.

Från enkäter till gemensam utformning

Patienter kommer att involveras i tidigare faser i projekt och på alla nivåer (mikro, meso och makro), inklusive i utformningen av tjänster, system och policyer. Förståelsen för att inkluderingen av patienter och närstående ökar sannolikheten för framgång kommer att öka vårdgivarnas efterfrågan på fler verktyg och ökat stöd så att de kan inkludera patienter tidigare och oftare. Patienter och patientorganisationer kommer också själva att kontakta vårdgivare för att utveckla lösningar som är mer effektiva och holistiska.

Från engagemang (inflytande) till partnerskap

Istället för att partnerskapet ses som en aktivitet som initieras av vårdgivare, till vilken patienter bjuds in när det passar sjukvården, blir partnerskapet en mer ömsesidig aktivitet – med särskilt fokus på att hitta gemensamma intressen redan tidigt i projektet. Projekt som fortsätter att inkludera patienter enbart sent i processen kommer i allt större utsträckning ses som halvhjärtade och kan få svårt att få värdefulla resultat av sitt arbete.

Från empowerment för patienter till kollektiv empowerment

Det kommer fortsatt att vara viktigt för patienter och patientföreträdare att stärka sin egen identitet, kraft och rättigheter, men vi kommer gradvis att övergå till ett synsätt där målet inte bara är starka patienter, utan ett starkt sjukvårdssystem. Det önskvärda resultatet av partnerskapet är inte endast att öka patientcentreringen, utan ett system som är till fördel för alla intressenter, inklusive vårdgivare och samhället i stort.

Från passionerade förkämpar till stödsystem

För närvarande är partnerskap mellan patienter och vårdgivare i hög grad beroende av passionerade förkämpar. I framtiden kommer system för utbildning, mätning och ersättning att stödja en mer utbredd förekomst av partnerskap, så att det snarare blir regel än undantag. Både morot och piska, i form av krav och incitament, kommer att utvecklas och implementeras.

Från delar till helhet – från sjukvård till hälsa

Nätverksbaserat tänkande kommer att skapa ett behov av att överbrygga isolerade enheter och expandera sjukvårdens fokus, från att laga kroppsdelar till förebyggande arbete, folkhälsa, vårdintegration, psykisk hälsa samt sociala tjänster, teknisk utveckling och samhällsunderstödd egenvård.

Även det nuvarande organiserandet av patienter i sjukdomsfokuserade patientförbund kommer att bli otillräcklig. Redan håller frågan om vilka patienter/patientorganisationer som ska få en plats vid bordet i frågor som berör primärvården, på att bli problematisk. Inblandningen av patienter i större vårdsammanhang kommer att innebära att en patient ibland inte bara representerar människor med samma sjukdom, utan alla användare, samtidigt som de ibland inte representerar någon, utom sig själv – precis som vårdgivare gör när de deltar i projekt.

Från ”för” eller ”åt” till ”med”

Med tiden kommer vi i allt högre grad att inse att patientcentrerad vård och partnerskap mellan patienter och vårdgivare inte är samma sak.

Vårdgivare som försöker skapa personcentrerad vård utan att inkludera patienterna, kommer att inse det omöjliga i uppgiften. Patienterna kommer att inse att det som de söker inte är att vårdgivaren ska ta sköta vården åt dem – utan med dem.

Vårdgivare och patienter kommer att kunna fungera som både lärare och elever. En växling bort från paternalism och offermentalitet kommer att bana väg för en kollegial relation. Till stöd för denna nya professionalism kommer nya samarbetsplattformar och professionella organisationer, i vilka vi alla kan lära oss mer tillsammans, att utvecklas.

Behov av förbättring av partnerskapen

Det finns ett antal hinder som både vårdgivare och patienter ofta tar upp när de tillfrågas om varför de för närvarande inte har ett närmare samarbete eller inkluderar varandra i sitt arbete (Han et. al, 2013). ”Vi skulle ha velat inkludera dem, men vi hade inte tid (eller pengar)”, är ett av de vanligaste svaren.

Men även djupare rotade tillitsproblem eller brist på upplevt värde av ett partnerskap kan lägga hinder i vägen vid behov av samarbete; ”Vi vet redan vad de tycker”.

Nedan följer, utifrån ovan nämnda hinder och trender, en lista med utvalda krav som behöver uppfyllas om vi ska kunna öka förekomsten av partnerskap.

Ny kompetens och kunskap

För att partnerskap ska kunna blomstra kommer patienter och vårdgivare att behöva nya språk, modeller, koncept, ramverk och verktyg.

Patienterna behöver större förståelse för systemtänket, sjukvårdssystemet, förbättrings-/utformningskoncept och bli bättre på att överföra sina egna erfarenheter till förbättringsförslag och policyer. Vårdgivarna behöver vidga sitt tankesätt för att inkludera patienternas

prioriteringar och arbetsstilar, som kan skilja sig väsentligt från hur de är vana vid att arbeta.

Forskning, utvärdering, utbildning och mentorskap kommer att krävas för att skapa och sprida denna kunskap.

Tid

Att skapa förtroende, kapacitet och relationer tar tid. Att kasta sig huvudstupa in i ett projekt utan att ge patienterna och vårdgivaren tillräckligt med tid för att förstå varandras motiv och se varandras starka sidor, kommer leda till frustration och symboliska åtgärder.

Projekt och anslagsansökningar med snäva handläggningstider anges ofta som skäl av vårdgivare för att inte inkludera patienter. Att i god tid skapa förutsättningar för tillits- och teambyggnadsaktiviteter är utmanande, men mycket viktigt.

Pengar

Ersättning till nya intressenter, personal som ska stödja partnerskapet och utbildning kräver finansiering. Nuvarande ekonomiska incitament och modeller för betalning per tjänst, lämnar föga utrymme för att inkludera patienter. Det är vanligt att vårdgivare först när budgeten har fastställts, inser att de kommer att behöva finansiering för att kunna inkludera patienter.

Stödsystem

Juridiska krav och ekonomiska incitament kan räcka långt för att skapa konsekvens och stöd till partnerskapet. Både morot och piska, det vill säga mandat, ersättningsmodeller, belöningar och ekonomiska incitament, kan behöva tas fram inom organisationerna och inom samhället som helhet.

Ledningen kan också kräva att organisationen på många olika nivåer inkluderar flera intressenters perspektiv eller att den arbetar med tekniker och metodiker som utökar partnerskapet, såsom tjänstedesignmetodik (service design).

Kulturförändring

En stor utmaning när man ska öka partnerskap är den rådande sjukvårdskulturen. Den medicinska modellen, det genomgripande vårdkulturparadigm som har dominerat sjukvården det senaste århundradet, värderar vårdgivarens expertis högre än patienternas självkompetens. Även inom engagerade kliniker eller i organisationer där man ser partnerskap mellan patienter och vårdgivare som ett ideal, kan detta systemiska motstånd snabbt avslöja sig.

I Sverige dominerar den paternalistiska modellen (auktoritär omhändertagandekultur) för relationen mellan läkare och patient inom sjukvårdskulturen, vilket är ytterligare en utmaning för de som arbetar på att bli bättre på partnerskap (Docteur & Coulter, 2012).

Slutsats

Teknikgurun och författaren William Gibson sade en gång att ”Framtiden är redan här, den är bara inte särskilt jämnt fördelad.”.

En genomgång av förhållandena inom dagens hälso- och sjukvård avseende partnerskap mellan patienter och vårdgivare, visar att det är ett område som utvecklas snabbt när det gäller innovation och förbättringar. Oavsett om detta sker för att det finns en önskan om att öka värdet eller av medborgardemokratiska skäl, står det klart att Pandoras ask är öppnad. Organisationer som aktivt söker metoder för partnerskap med patienter behöver och vill ha verktyg och resurser för att underlätta denna övergång.

Även om det inte har nått ut till alla områden inom sjukvården eller genomsyrar hela vårdkulturen lyser innovativa projekt, ledda av framsynta människor och organisationer, upp vägen mot en framtid som verkar innehålla mindre paternalism och mer samarbete.

De organisationer som investerar tid och energi för att öka partnerskapet i sina organisationer kommer förmodligen att ha en konkurrensfördel.

Webbaserade resurser för partnerskap mellan patienter och vårdgivare

- G-I-N PUBLIC (Guidelines International Network)Verktygslåda för involvering av patienter och allmänheten i riktlinjearbetet. www.g-i-n.net
- National Institute for Childrens Health and Healthcare Qualitys kommenterade bibliografi över resurser som rör partnerskap mellan patienter och vårdgivare, som ingår i deras verktygslåda för att skapa praktikbaserade rådgivningskommittéer för patienter och närstående inom barnhälsovården. www.nichq.org
- RCC:s och SKL:s guide Mer patientinflytande – bättre cancervård www.cancercentrum.se
- Robert Wood Johnson Foundation’s Engaging Patient in Improving Ambulatory Care: A Compendium of Tools www.rwjf.org
- NHS Patient and Public Engagement Toolkit for World Class Commissioning
- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) Guide to Patient and Family Engagement: An Environmental Scan www.nhs.uk
- En verktygslåda för praktiker som vill inkludera patienter och familjer i kvalitetsförbättringsteam: The Cambridge Health Alliance Practice Improvement Team (PIT) Development Toolkit www.safetynetmedicalhome.org

Litteraturförteckning

- 1177 Vårdguiden. (2014). www.1177.se. Hämtat från Självbehandling dialys Länssjukhuset Ryhov Jönköpings landsting den 01 06 2014
- AHRQ, Agency for Healthcare Research and Quality. (u.d.). Children's Health Insurance Program Reauthorization Act (CHIPRA). Hämtat från www.ahrq.gov den 01 06 2014
- AS I Learn How to Teach. (2010). Hämtat från www.aslearnshowtoteachblogspot.se den 01 06 2014
- Carman, et al. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. Hämtat från www.healthaffaires.org den 01 06 2014
- Centers för Medicare and Medicaid Services. (2014). Patients' Perspectives of Care Survey. Hämtat från www.cms.gov den 01 06 2014
- CHA. (u.d.). Cambridge Health Alliance. Hämtat från www.challiance.org den 01 06 2014
- Docteur, E., & Coulter, A. (2012). Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård – en extern utvärdering. Hämtat från www.vardanalys.se
- E-patients.net. (u.d.). E-patients.net. Hämtat från www.e-patients.net den 01 06 2014
- Ex-Center. (2014). Gain maximum independence in your daily life. Hämtat från www.ex-center.org den 01 06 2014
- Experio Lab. (u.d.). Experio Lab. Hämtat från www.experiolab.se den 01 06 2014
- G-I-N. (u.d.). Guidelines International Network. Hämtat från www.g-i-n.net den 01 06 2014
- Han et al. (2013) Survey Shows That Fewer Than A Third Of Patient-Centered Medical Home Practices Engage Patients In Quality Improvement. Health Aff February 2013 32:368-375;doi:10.1377/hlthaff.2012.1183 Hämtat från www.healthaffaires.org den 01 06 2014
- ICN. (u.d.). Improvecare Now. Hämtat från www.improvecarenow.org den 01 06 2014
- Institute för Healthcare Improvement. (2007). Triple aim. Hämtat från www.ihi.org den 01 06 2014
- Institute of Medicine. (2001). Crossing the Quality Chasm: A New Health Care System för the 21th Century. Hämtat frå www.iom.edu den 01 06 2014
- JOPM. (u.d.). Journal of Participatory Medicine. Hämtat från www.jopm.org den 01 06 2014
- Kish, L. (2012). www.hl7standards.com. (L. Kish, Red.) Hämtat från hl7standards den 01 06 2014
- Mayer, M. (06 2012). Seeking What Matters - Patients as Research Partners. The Patient, ss. 5(2): 71–74.

- NICE. (u.d.). National Institute for Health and Care Exellence. Hämtat från www.nice.org.uk den 01 06 2014
- NICHQ. (2012). Powerful Partnerships: A Handbook for Families and Providers Working Together to Improve Care. Hämtat från www.nichq.org den 01 06 2014
- PCORI. (u.d.). Patient-Centered Outcomes Research Institute. Hämtat från www.pcori.org den 01 06 2014
- SKL. (2014). Nationell patientenkät. Hämtat från www.skl.se den 01 06 2014
- SKL, Sveriges Kommuner och Landsting. (2011). Patienter och personal utvecklar vården tillsammans. Hämtat från www.skl.se den 01 06 2014
- SKL, Sveriges Kommuner och Landsting. (2013). Brukarmedverkan EX-Center/Röda Korsets Sjukhus. Hämtat från YouTube den 01 06 2014
- Socialstyrelsen. (2010). Lex Maria. Hämtat från www.socialstyrelsen.se den 01 06 2014
- Socialstyrelsen. (2011). Föreskrifter och allmänna råd. Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (tid. God vård). Hämtat från www.socialstyrelsen.se den 01 06 2014
- Society for Participatory Medicine. (u.d.). Society for Participatory Medicine. Hämtat från www.participatorymedicine.org den 01 06 2014
- The Massachusetts Coalition for the Prevention of Medical Errors. (u.d.). The Massachusetts Coalition for the Prevention of Medical Errors. Hämtat från www.macoalition.org den 01 06 2014

QRC STHLM
Kvalitetsregistercentrum

Stockholms läns landsting
Hälso- och sjukvårdsförvaltning
Box 17533, 118 91 Stockholm
Västgötagatan 2, plan 4
Telefon: 08-123 132 00
E-mail: info@qrcstockholm.se