Rapport från Almedalen 2013



Patientkraft i vården!

Hur kan vi öka patientmedverkan och bättre ta tillvara patienternas resurser? Stockholms Sjukhem arrangerade ett välbesökt rundabordssamtal i Almedalen 2013. I denna rapport kan du ta del av tankar och reflektioner från några av dem som deltog: Inger Ekman, Kjell Asplund, Ingrid Burman, Eva Nilsson Bågenholm, Sara Riggare och Elisabet Wennlund.

Stockholms Sjukhem

Text Eva Nordin. **Foto** Stig Hammarstedt.
Produktion Stockholms Sjukhem 2014.
www.stockholmssjukhem.se/almedalen



Kjell Asplund, ordförande Statens medicinsk-etiska råd, Sara Riggare, forskare i hälsoinformatik vid Karolinska Institutet, Eva Nilsson Bågenholm, nationell äldresamordnare vid socialdepartementet och Ingrid Burman, ordförande för Handikappföreningarnas samarbetsorgan var samtalsledare.

Patientkraft i vården!

Vad händer om patienters och anhörigas erfarenheter, kunskaper och resurser bättre tas tillvara i vården? Forskning visar att vi skulle få nöjdare patienter, bättre följsamhet, kortare vårdtider och minskade vårdkostnader. Under Almedalsveckan 2013 arrangerade Stockholms Sjukhem ett runda-bordssamtal om patientkraft och hur patienters delaktighet, inflytande och integritet kan stärkas.

Almedalsveckan 2013 slog återigen publikrekord med över 20 000 besökare. Under några intensiva sommardagar kunde deltagarna välja mellan cirka 2 300 evenemang, många av dem handlade om frågor som rör vård, skola och omsorg. Trots hård konkurrens om publiken var det många som sökte sig till Konstmuseet i Visby. Intresset för programpunkten ”Patientkraft i vården- rundabordssamtal om patienten som partner” var stort.

– Det var väldigt roligt att så många ville komma och lyssna, och delta i samtalet. Det stora intresset visar hur viktig och stor frågan om patientmedverkan i vården är. Men det finns också stora utmaningar. Ska vi lyckas att ta tillvara patientkraften och se till att den blir tydlig i hela vårdkedjan, krävs samarbete och nya lösningar. Ett viktigt syfte med runda-bordssamtalet var att mötas från olika håll och



Torsten Tullberg, Prostatacancerförbundet och
Elisabet Wennlund, Stockholms Sjukhem.

försöka hitta de kreativa idéerna som gör att vi kan ta ett kliv framåt, säger Elisabet Wennlund, sjukhusdirektör vid Stockholms Sjukhem.

Inbjudna till rundabordssamtalet var fyra samtalsledare: Kjell Asplund, ordförande Statens medicinsk-etiska råd, Sara Riggare, forskare i hälsoinformatik vid Karolinska institutet, Eva Nilsson-Bågenholm, nationell äldresamordnare vid socialdepartementet samt Ingrid Burman, ordförande för Handikappföreningarnas samarbetsorgan.

Vid samtalsledarnas bord fanns ett 30-tal representanter för bland annat akademin, myndigheter, patientorganisationer och hälso- och sjukvården.

Individuellt anpassad information - en utmaning

Strax innan Almedalsveckan 2013 lämnade Patientmaktsutredningen sitt slutbetänkande. Betänkandet innehöll flera viktiga förslag i syfte att stärka patientens ställning i vården samt förslag till en ny patientlag och förnyad lagstiftning som ska ersätta nuvarande hälso- och sjukvårdslag.

– Ska vi kunna omsätta värderingar som omtanke, respekt och kunskap i den praktiska vårdverkligheten behöver vi förändra arbetssätt, attityder och förhållningssätt. På Stockholms Sjukhem arbetar vi ständigt med att involvera patienter och närstående i vår verksamhet och i dialog med vår personal. Vi gör regelbundet patientenkäter och utifrån resultaten skapar vi handlingsplaner med aktiviteter som syftar till att förbättra vår verksamhet, säger Elisabet Wennlund.

Stockholms Sjukhem får höga betyg när det gäller bemötande, delaktighet och andra ”mjuka” frågor. Däremot är det inte lika enkelt att få högt betyg när det handlar om patienters upplevelser av att ha blivit väl informerade, trots att mycket tid och arbete går till att informera.

– Här finns mycket kvar att lära när det gäller individuellt anpassad information. Men vi behöver också arbeta mer med kommunikation och att dela kunskap. Det gäller såväl patientens kunskap om sin sjukdom och sina erfarenheter, som vårdprofessionens kunskaper, som inte endast handlar om det rent medicinska, utan också om det pedagogiska samtalet, att lyssna, vara närvarande och kunna sätta sig in i en annan människas tankar och upplevelser. Det handlar också om tajming och att kunna förstå vad en patient efterfrågar och vill veta, säger Elisabet Wennlund. Det krävs mer kunskap och utbildning om det pedagogiska samtalet och det svåra samtalets konst, inte minst på grundutbildningarna för olika vårdyrken, menar hon.



Samtalet inleddes med en introduktion av Inger Ekman, Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, GPCC.

Personcentrerad vård

Inger Ekman, professor i omvårdnad och föreståndare för Centrum för personcentrerad vård, GPCC, vid Göteborgs universitet, var inbjuden föreläsare och höll en kort introduktion om vinsterna med att sätta patienterna i centrum. Centret, som för övrigt är Europas enda forskningscentrum för personcentrerad vård, bildades 2010 med stöd av regeringens strategiska satsning på vårdforskning. I samarbete med bland andra innovationsmyndigheten Vinnova, pågår flera forskningsprojekt där man studerar effekterna av personcentrerad vård och hur man kan skapa modeller för vårdformen. Resultaten är högst lovande.

– Vi ser kortare vårdtider, nöjdare patienter och i förlängningen billigare vård. För till exempel patienter med höftfrakturer halverades vårdtiden och kostnaderna minskade med 40 procent. Vi har också resultat som visar att vårdtiden för patienter med hjärtsvikt minskade med 30 procent och patienterna uppgav även att de kände sig tryggare och säkrare i relation till sitt tillstånd och sin behandling. An-

ställda på våra två referensavdelningar uppger även att de känner en större arbetsglädje och yrkesstolthet, säger Inger Ekman.

Individanpassade hälsoplaner

Exemplen visar att vinsterna är flera, för såväl patienterna och vårdpersonalen som för samhället. Många i vården tror att de redan arbetar personcentrerat, men det sker inte systematiskt och inte hela tiden, menar Inger Ekman.

– Det finns goda exempel, och det uttrycks i visioner, men är inte integrerat i arbetet. Jag har inte sett att man praktiskt i sjukvården arbetar personcentrerat på ett systematiskt sätt. Förhållningssättet ska vara personcentrerat ständigt och jämt, det är själva grunden för den etik som personcentrerad vård vilar på.

Vad är då själva kärnan i denna vårdform? Det handlar i korthet, enligt Inger Ekman, om att aktivt och medvetet lyssna på patientens berättelse. Patientens svar tillsammans med evidensbaserad kunskap lägger sedan grunden för behandling och vård. Det inledande samtalet får ta längre tid än vad som annars är brukligt i vården. Det visar sig att det är en lönsam investering. Inom 12 till 24 timmar fattas sedan ett medicinskt beslut av vårdteamet. Därefter bjuds patienten in, ofta tillsammans med närstående, i ett samtal kring upplägget av en personlig hälsoplan. Den innehåller mål för vården, en plan för när hemgång kan ske och vad som ska göras före utskrivning. I hälsoplanen, som ägs av patienten själv, ingår även aktiviteter för vad som ska ske i hemmet.

– Patienten är en mycket aktiv deltagare i teamet, som förutom patienten själv, består av närstående samt berörda från personalen, det kan exempelvis vara läkare, sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut, säger Inger Ekman.

Patienter är experter

Det är viktigt att komma ihåg, menar Inger Ekman, att patienter är experter, inte nödvändigtvis på sin sjukdom, men på sig själva och sin berättelse, hur det känns och hur det är att leva med exempelvis högt blodtryck, diabetes eller en cancersjukdom. Resultat från forskningsprojektet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset visar med all tydlighet hur viktigt och lönsamt det är att aktivt och medvetet lyssna på patientens upplevelser. Bara genom att lyssna på patienter med höftfrakturer kunde vårdtiden mer än halveras från 26 till 12 dagar. Kostnaderna sjönk med 40 procent.

– Många undrar bekymrat hur vi i vården ska ha råd att ge så mycket tid till patienterna, men jag vill hävda att det är ett initialt bekymmer. Att ta tillvara patienternas resurser har visat sig vara högst effektivt. Den stora utmaningen vi har framför oss handlar om hur vi ska förändra en kultur där patienterna går från att passivt få svara på frågor och lämna prover, till att bli partners i vården.

En viktig förutsättning för att vårdformen ska fungera är att chefer är intresserade och aktivt stöttar ett personcentrerat arbetssätt.

– Vi har utvecklat ett utbildningsprogram som cheferna själva leder, och vi finns med som rådgivare i bakgrunden. Om inte cheferna är med på tåget kan det vara väldigt svårt att åstadkomma den kulturförändring som krävs, säger Inger Ekman.

Patienter som subjekt

Forskning visar att hälsofrämjande möten, där ett gott bemötande är en central del, kan förbättra läkningsprocessen och patienters självskattade hälsa samt tilltro till den egna förmågan.

Men vad krävs för att stärka patientens ställning i praktiken och hur ska vårdprofessionen utveckla sitt arbetssätt för att kunna möta



Ingrid Burman, HSO, var samtalsledare vid ett av borden. Här med Mats Brådman, Brommageriatriken och Stefan Jutterdal, Fysioterapeuterna.

> *”Det handlar om att flytta över inflytande till individen och se till att vården skiftar fokus från att betrakta patienter som objekt, till att möta dem som subjekt”.*
>
> Ingrid Burman, ordförande HSO

framtidens patienter? Frågorna diskuterades vid ett av rundabordssamtalen under ledning av Inger Burman, ordförande för Handikappföreningarnas samarbetsorgan, HSO. Det är en paraplyorganisation med 39 medlemsförbund och cirka 400 000 medlemmar som arbetar för rätten till god hälsa för människor med olika typer av funktionsnedsättningar.

– Det var spännande att lyssna till Inger Ekmans introduktion om personcentrerad vård. Det händer mycket positivt nu som sätter patienten i centrum. Ett av flera goda exempel är bildningen av regionala cancercentra där man konsekvent arbetar för en bättre cancervård och en bättre dialog och kommunikation mellan patienter och vårdens företrädare, säger Ingrid Burman.

Diskussionen vid hennes bord handlade inledningsvis om begreppet ”patientmakt”, ett begrepp som blivit omdiskuterat och ifrågasatt. Oavsett begrepp, menar Ingrid Burman, handlar det om att flytta över inflytande till individen och se till att vården skiftar fokus från att betrakta patienter som objekt, till att möta dem som subjekt. Den är en stor resa att göra, och den resan måste göras av såväl professionen som patienterna, och förhoppningsvis möts man på vägen.

Prioritera de resurssvaga

Diskussionen handlade även om hur man ska stödja de svagaste grupperna i samhället, de som inte har samma förutsättningar och kunskaper som de mer resursstarka patienterna, och inte tydligt kan uttrycka sina behov. Differentieringen kan innebära att ojämlikheten ökar. Men, menar Ingrid Burman, här finns inte bara en risk utan också en möjlighet.

– De som är resursstarka kanske vårdprofessionen inte behöver lägga så mycket tid på, utan prioritera och skapa mer tid och utrymme för de mer resurssvaga patienterna. För att möta framtidens patienter som partner i vården krävs dock utbildning och en förändring av arbetssättet, menar hon. En framgångsrik väg skulle kunna vara att utveckla vårdformen med personcentrerad vård, väl integrerad i verksamheten.

Men, det finns hinder på vägen. De produktionskrav som ställs på vården i dag begränsar denna utveckling, menar Ingrid Burman.
I det korta perspektivet kanske det kostar en del att skapa utrymme för den personcentrerade vården, men i det långa perspektivet finns vinsterna, vilket inte minst resultat från forskning visar.

Kvalitetsregister - verktyg mot ojämlikhet

Vilka krav behöver då ställas på vårdgivare för att patienter ska kunna utöva inflytande och göra kloka och medvetna val? Och, i samband med införandet av en ny patientlag, hur säkerställer man att klyftorna och ojämlikheten inte ökar mellan resursstarka och resurssvaga grupper?

Dessa frågor diskuterades under ledning av Eva Nilsson Bågenholm, nationell äldresamordnare vid socialdepartementet.

– En viktig del handlar om att stärka patientorganisationernas ställning och skapa resurser för dem att verka. De måste få möjligheter att utbilda sina medlemmar. Myndigheter och andra måste bidra med finansiering för att medverkan på allvar ska kunna fungera.



Oavsett om det blir en ny patientlag eller ej, finns det redan idag stora möjligheter för vårdgivare att stärka patientens ställning bara genom att tillämpa befintlig lagstiftning, menar Eva Nilsson Bågenholm. Det kan exempelvis handla om att utveckla kommunikationen, att informera om och erbjuda ”second opinion”. Det kan också handla om att använda vårdplaner och utbilda i bemötande och pedagogiska samtal.

– Ledarskapet är viktigt. Vårdgivare kan, genom att verkligen använda den kunskap och

det stöd som redan finns i nuvarande lagstiftning, skapa bättre förutsättningar för patienter att bli partner i vården.

Portalparagrafen i hälso- och sjukvårdslagen är ”en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen”. Men verkligheten visar att det råder stora skillnader i landet vad gäller medicinsk kvalitet och medicinska resultat, vilket leder till en ojämlikhet och urholkar förtroendet för hälso- och sjukvården. För till exempel kvinnor med vissa former av cancer varierar den relativa femårsöverlevnaden från cirka 40 till 70 procent, beroende på var man bor i landet.

– Ett sätt att motverka ojämlikhet i vården är att satsa på och utveckla kvalitetsregistren. Reuma-registret, svensk reumatologis kvalitetsregister, är ett gott exempel på hur man kan använda patienters upplevelser som ett verktyg att utveckla vården. Vi hoppas också att den nya myndigheten, Inspektionen för vård och omsorg, kommer att använda sin kraft på ett skarpare sätt än tidigare, säger Eva Nilsson Bågenholm.

Hur fångar vården de beslutoförmögnas röster?

Vid Länssjukhuset i Ryhov finns sedan 2011 en separat avdelning där njurpatienter själva kan genomföra sin dialys. Bakgrunden är ett initiativ från en dialyspatient som 2005 ville lära sig att administrera dialysapparaturen. Vårdpersonalen nappade på idén och utbildade patienten som efter fyra veckor kunde köra dialysen själv. Idén har sedan dess vidareutvecklats av andra landsting och i dag finns det flera sjukhus i landet som erbjuder njurpatienter självdialys.

– Det är ett föredömligt exempel på hur vård och patienter kan arbeta tillsammans och skapa en verksamhet där professionen och patienten interagerar på en jämbördig nivå i syfte att förbättra såväl vårdens kvalitet som patientens livskvalitet. Det menar Kjell Asplund, ordförande för Statens medicinsk etiska råd.

– Det är en fantastisk verksamhet där patienten inbjuds och tillåts att ta ett stort ansvar, utan att professionen för den sakens skull överger sitt ansvar. Patienterna känner sig fullt beslutskompetenta när det gäller att sköta dialysen. Men om de kommer till en annan avdelning där deras kraft inte tas tillvara, känner de sig plötsligt beslutsinkompetenta.

> *”Ett sätt att motverka ojämlikhet i vården är att satsa på och utveckla kvalitetsregistren. Reuma-registret, svensk reumatologis kvalitetsregister, är ett gott exempel på hur man kan använda patienters upplevelser som ett verktyg för att utveckla vården”.*
>
> Eva Nilsson Bågenholm, nationell äldresamordnare, Socialdepartementet



Men hur hanterar vården patienter som inte är lika resursstarka och som lever med exempelvis demenssjukdom, psykisk sjukdom, neurologiska funktionsnedsättningar. Dessa personer kan ha svårt att tillgodogöra sig information, överblicka konsekvenser och väga utfall mot varandra. Hur ska vården ta tillvara de beslutsoförmögnas röster, i en utveckling mot personcentrerad vård?

– Personalen har en alldeles särskild uppgift att samla in synpunkter från dem som inte alltid kan uttrycka dem, menar Kjell Asplund. Vid svåra situationer, när vården möter patienter med till exempel demens, krävs en lyhörd vårdpersonal som kan skapa kontakt med patienten och fånga hans eller hennes behov och önskemål i de ljusa stunderna. För även dessa patienter har klara ögonblick. Det handlar också om att, i de situationer där det är möjligt, tidigt koppla in närstående eller vänner som kan vara patientens röst och vet hur han eller hon tänker kring olika frågor. Det kan dock vara vanskligt om närstående inte är överens och kan tolka patientens önskningar och synpunkter, säger Kjell Asplund.

Patientorganisationer kan också spela en viktig roll som bollplank i viktiga frågor, såväl



Sara Riggare (th), forskare i hälsoinformatik vid Karolinska Instituet var samtalsledare vid ett av borden. Här tillsammans med Barbro Fridén, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Thomas Schneider, Famna.

för de beslutsoförmögna som de beslutsförmögna och deras närstående. Prostatacancerförbundet är ett gott exempel på patientförening som stöttar såväl patienter som anhöriga i olika frågor och val som rör vård och behandling, menar Kjell Asplund.

Kan man avsäga sig ansvaret för sin egen hälsa?

Fokus i debatten om patientkraft och patienten som partner i vården utgår i regel från antagandet att patienter vill vara delaktiga och ha ökat inflytande över beslut som rör vård och behandling. Men, det finns patienter som av olika själ inte vill eller kan vara partner i vården. Hur identifierar och bemöter vården dessa patienter? Frågan diskuterades under ledning av Sara Riggare, forskare i hälsoinformatik vid Karolinska Institutet. Hon har också mångårig erfarenhet av att vara patient i vården då hon lever med sjukdomen Parkinson. Diagnosen fick hon för cirka tio år sedan.

– Den frågan är svår och komplicerad. Det kan finnas en fara med att patienter avsäger sitt eget ansvar för sin hälsa och sjukdom.

Kanske handlar det om att det fortfarande saknas viktiga strukturer i vården för att man som patient ska känna tillit, våga ställa de rätta och svåra frågorna och vilja ta ett ansvar. Sara Riggare lyfte fram Famna, en branschorganisation för idéburna aktörer inom vård och social omsorg, som ett gott exempel på organisation som vill stimulera till patientmedverkan genom att stödja ett nära samarbete mellan vårdens aktörer och patientorganisationer.

Patientkraft framför patientmakt

Ett stort problem idag, menar Sara Riggare, är att vårdpersonal inte alltid lyssnar aktivt på sina patienter och lyckas fånga upp även det som inte sägs. Det handlar också om att respektera och inte förneka vårdpersonalens känslor och frågor, särskilt vid svårdiagnostiserad cancer och andra svåra sjukdomar. Sara Riggare lyfte även begreppet patientmakt, ett begrepp som hon menar kan uppfattas som hotfullt.

– Det är ett olyckligt begrepp, för om vi ska dela på makten så innebär det att någon får

mer och någon annan får mindre. Och det kan skapa konflikter. Jag föredrar istället patientkraft som är mer positivt laddat och som kommer inifrån patienterna själva.

Sara Riggare är doktorand på Karolinska Institutet och hennes forskning handlar om datadriven patientmedverkan och hur personer med kroniska sjukdomar kan bidra till sin egen vård genom att göra observationer av sin egen sjukdom. Hon har i sin forskning utvecklat smarta appar som gör det möjligt att observera och registrera olika parametrar, som sömn, fysisk aktivitet, men också medicinintag.

– Jag har, genom att testa själv, kunnat hitta mönster i sjukdomen och därmed kunnat identifiera faktorer som påverkar hur jag mår. Vi skulle i mycket större utsträckning än vad vi gör idag kunna använda patientkraft till att driva innovation och utveckling i hälso- och sjukvården.

Smarta e-stöd som uppmuntrar

Genom smarta e-stöd kan man samla in kunskap och erfarenheter från patienter för att utveckla patientdrivna kvalitetsregister, menar Sara Riggare.

– Jag brukar tala om vården och världen. Vården har en särskild struktur och organisation för att kunna fungera effektivt. I vården befinner sig människor som behöver hjälp med sin hälsa. Men det är bara en bråkdel av vår tid som vi befinner oss i vården, resten av tiden befinner vi oss i världen där vi är oss själv närmast och där vi har ansvar för vår hälsa. Här återstår mycket att göra för både patientorganisationer och forskare när det gäller att utveckla olika stöd som uppmuntrar människor till egenvård och främjandet av hälsa som gör att vi i bästa fall inte blir sjuka, säger Sara Riggare.

> *”Patientmakt är ett olyckligt begrepp. För om vi i vården ska dela på makten så innebär det att någon får mer och någon annan får mindre. Och det kan skapa konflikter. Begreppet patientkraft är mycket mer positivt laddat och innebär att kraften kommer inifrån”*
>
> Sara Riggare, forskare i hälsoinformatik vid Karolinska institutet



Några av deltagarna vid runda-bordssamtalet 2 juli 2013 var:

Kjell Asplund, SMER
Tommy Björk, Stödet
Mats Brådman, Brommageriatriken Stockholms Sjukhem
Ingrid Burman, HSO
Inger Ekman, GPCC
Barbro Fridén, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Göran Hennriks, Qulturum
Katarina Johansson, Nätverket mot cancer
Karin Jeppsson, Hjärt- och lungsjukas riksförbund
Arja Leppänen, Anhörigfonden
Fredrik Lennartsson, Myndigheten för vårdanalys
Kent Lewén, Prostatacancerförbundet
Eva Nilsson Bågenholm, Socialdepartementet
Thomas Schneider, Famna
Barbro Sjölander, Nätverket mot gynekologisk cancer
Emma Spak, SYLF
Sara Riggare, Karolinska Institutet
Hasse Sandberg, Blodcancerförbundet
Torsten Tullberg, Prostatacancerförbundet
Carolina Welin, MOW Hälsa
Elisabet Wennlund, Stockholms Sjukhem.
Moderator var Eva Nordin.



Almedalen 2014

Onsdagen den 2 juli kl.10.15-12.00 arrangerar Stockholms Sjukhem ett nytt rundabordssamtal om aktuella frågeställningar på temat patienten som partner. Mer information kommer under våren 2014.

Plats: Hälsodalen, lokal Kastrullen, S:t Hans plats, Visby.

Är du intresserad av att delta?
Kontakta kommunikationschef Marianne Spiik, tel 0739-17 74 43 eller e-post: marianne.spiik@stockholmssjukhem.se

Stockholms Sjukhem

Stockholms Sjukhem är ett privat sjukhus och sjukhem som ägs och drivs av en stiftelse. Vi bedriver vård inom fem områden: palliativ vård, rehabilitering, husläkarmottagning, äldreomsorg och geriatrisk vård vid Brommageriatriken. Vi har även en egen FoUU-enhet som är knuten till Karolinska Institutet. Stockholms Sjukhem är en organisation som drivs utan vinstsyfte och vi är medlemmar i Famna - en branschorganisation för idéburna aktörer inom vård och social omsorg.