ELDSJÄLEN
Spetspatienten gör entré
SIDAN 14

SJUKHUSET
Sahlgrenska experimenterar med nya arbetssätt
SIDAN 22

REGIONEN
Gränslöst samarbete i Norrtälje
SIDAN 34

FORSKNING FÖR LIVET
Horizont

Nu ska vården se hela människan

Robot eller människa? Bakom diagnosen finns en person som vill vara med och påverka sin behandling

Kropp & själ

ETT NUMMER OM PERSONCENTRERAD VÅRD

Horizont #2 2019 En tidning från Bristol-Myers Squibb

LÄS Horizont DIGITALT

TWITTER
@BMSHorizont

PÅ WEBBEN
horizont.bms.se

I MOBILEN

LYSSNA PÅ VÅR PODD

FÖLJ VÅRA BLOGGARE

Horizont finns alltid i din mobiltelefon, surfplatta eller dator. Använd QR-koden för att läsa tidningen digitalt, eller surfa direkt till horizont.bms.se

"Jag har en dröm…"

A

… att en dag kommer mina barn att leva i ett land där de inte får behandling beroende på vilken region de bor i eller vilken läkare de träffar – utan utifrån sina egna förutsättningar och sin egen vilja att medverka till sin hälsa.

… att en dag, var som helst i Sverige, ska en läkare inte se sin engagerade patient som en motsättning mot dagsplaneringen eller behandlingsutfallet, utan i stället ta dennes hand och tillsammans skapa den resa genom vården som patienten behöver.

Jag har en dröm att patienter i hela Sverige ska känna sig sedda, hörda och hjälpta. Att de får vad de har rätt till och vad de har blivit lovade.

Det är vårt hopp i en annalkande framtid av demografisk förändring och livsförlängande behandlingar. En omställning av sjukvårdsapparaten som behövs för att rädda vårt system från sammanbrott.

9 AV 10 LÄSARE rekommenderar Horizont, enligt Sifo.

VÄLKOMMEN TILL ännu ett nummer av Horizont – denna gång om rörelsen för att skapa en personcentrerad vård, som är på frammarsch.

Vi dyker ner i moderna uttryck som exempelvis patientens egenmakt. Vad innebär det egentligen och hur skiljer det sig från dagens patientcentrerade vård? Läkarkårens utgångspunkt har alltid varit patienten, så vad är det egentligen som håller på att hända nu?

Vilka konkreta initiativ ser vi bli verklighet? Och hur kan vi via dessa initiativ skönja det som är på gång inom framtidens hälso- och sjukvård? En vård där patienter ställer krav på att vara direkt delaktiga och dessutom har tekniken tillhands. Både sjukvården och olika företag driver på utvecklingen genom att ta fram olika typer av verktyg för att involvera patienterna. Nya gigantiska digitaliseringsprojekt pågår ute i regionerna och framtidens journalsystem ligger runt hörnet.

I detta nummer möter du forskarna, vårdpersonalen, patienterna och tjänstemännen som på olika sätt arbetar för en personcentrerad vård.

VI HAR EN DRÖM om att transformera dissonanser mellan vårdföreträdare och patienter till en underskön symfoni i samklang. Och tillsammans kan vi göra det. I dag är dagen och det är nu det händer! Jag önskar dig en njutbar och kunskapshöjande läsning.

Anna Johansson

FOTO: SANDRA JOHNSON

Horizont

Horizont är en tidning utgiven av Bristol-Myers Squibb. Syftet är att belysa viktiga ämnen inom läkemedelsområdet på ett nyanserat sätt. Med kunskap vill vi väcka tankar och stimulera till dialog.

MLTSE1903704-01

UTGIVARE
Anna Johansson
Bristol-Myers Squibb AB
REDAKTÖR & UTVECKLING
Åsa Bolmstedt
Bolmstedt journalistik
ART DIRECTOR & LAYOUT
Lotta Lundin, Andrea Stolt
OMSLAGSFOTO
Getty Images
SKRIBENTER
Jennie Aquilonius, Karin Persson, Jenny Ryltenius, Annika Sjöberg.

FOTOGRAFER
Stina Loman, Anna-Lena Lundqvist, Anna Simonsson, Jessica Segerberg.
ILLUSTRATÖR
Björn Öberg
TRYCKERI
Trydells Tryckeri
KONTAKTA OSS
Bristol-Myers Squibb
Box 1172, 171 23 Solna
Besöksadress: Hemvärnsgatan 9, 171 54 Solna, 08-704 71 00
horizont@bms.com / horizont.bms.se

GDPR
Du kan kontakta vårt dataskyddsombud för eventuella frågor relaterade till EU-medborgare på EUDPO@BMS.com för att utöva de dataskyddsrättigheter du kan ha eller om du har funderingar eller frågor kring hur dina personuppgifter hanteras av Bristol-Myers Squibb Company.

TEMA

Kropp & själ

En vård skräddarsydd för varje patient och med hela människan i fokus. Viljan att införa personcentrerad vård växer. Och kraften kommer från flera håll: Regioner tar beslut om att arbeta personcentrerat, forskare studerar effekterna, personal i vården utvecklar och testar nya arbetssätt och patienter skaffar sig allt mer inflytande över sin egen vård och utvecklingen.

FOTO: JESSICA SEGERBERG

34

Konstgruppen är en av alla verksamheter som patienten Erik deltar i på Fokushuset i Norrtälje. Här drivs både regionens sjukvård och kommunens stöd i samma bolag, och insatserna skräddarsys utifrån varje patients behov. – Jag har lärt mig att leva med min schizofreni, säger Erik.

INNEHÅLL

NUMMER 2.2019

PERSON-CENTRERAD VÅRD

Vad innebär det att vården är personcentrerad? Hur effektivt är det? Vad önskar patienterna och vad kan digitala verktyg spela för roll? På våra Snabba fakta-uppslag får du koll på det viktigaste.

8 HAND I HAND

Över hälften av regionerna har fattat beslut om att införa personcentrerad vård.

18 TAR PLATS I NYA FORUM

Patienternas kraft: Nu engagerar sig patienter i expertgrupper, ordnar nya mötesplatser och driver sina frågor i företagsform. Horizont har pratat med tre pionjärer.

FOTO: ANNA SIMONSSON

”En patient med en specifik sjukdom har möjlighet att gå djupt i sin egen diagnos.”

SARA RIGGARE MYNTADE BEGREPPET SPETSPATIENT, SID 14

22 FILMTAJM PÅ AVDELNING 351

Personalens kraft: På Nya framtidens vårdavdelning på Sahlgrenska universitetssjukhuset utvecklar och testar personalen nya sätt att arbeta personcentrerat.

30 ENKLARE LIV MED NY APP

Teknikens kraft: Ett hemmatest och en app som rapporterar provsvar direkt till kvalitetsregistret förenklar vardagen och behandlingen för patienter med inflammatorisk tarm.

34 INDIVIDENS BEHOV STYR INSATSEN

Politikens kraft: I Norrtälje har ett politiskt beslut att slå ihop kommun och region öppnat för en vård som ser hela människan.

40 DE RIKTAR OM RESURSERNA

Ekonomins kraft: Region Halland tar tekniken till hjälp för att skräddarsy vården för barn med diabetes. Nu följer de upp de hälsoekonomiska effekterna. I framtiden vill de satsa resurserna där de gör mest nytta.

42 SÅ HITTAR PROJEKTET I MÅL

Implementering: Undvik hindren och omvandla lyckade projekt inom personcentrerad vård till standard i arbetsvardagen.

ILLUSTRATION: BJÖRN ÖBERG

Patienten blir läkarens partner

I en personcentrerad vård ser personalen patienten som en medmänniska och resurs. **Tillsammans planerar de den behandling som passar varje patient bäst.**

Text: **ÅSA BOLMSTEDT** *Illustration:* **GETTY IMAGES** *Grafik:* **ANDREA STOLT**

DETTA ÄR PERSON-CENTRERAD VÅRD

KUNSKAPSUTVECKLING

Personcentrerad vård bygger på humanitära principer om ömsesidig respekt mellan individ och vårdpersonal, förståelse för individen samt sambandet mellan hälsa och välmående. Det finns ingen exakt definition av personcentrerad vård. Tankesmedjan Leading Health Care har gått igenom internationell forskning och kommit fram till att utöver den gemensamma humanitära grunden betonar forskargrupper och aktörer tre olika tolkningar i varierande grad:

PATIENTENS BEHOV OCH LIVSSITUATION

Fokus ligger på principer som syftar till att vården ska inriktas på patientens behov och livssituation, exempelvis förmågan att spela en aktiv roll i sin egenvård.

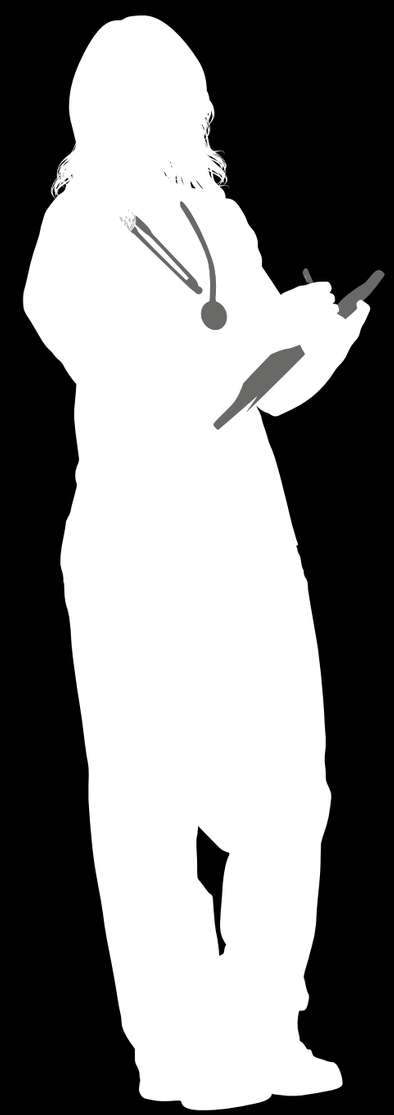
PARTNERSKAP

Betonar det ömsesidiga beroendet mellan patient och personal och respekt för den kunskap som båda har.

FILOSOFI OCH VÄRDERINGAR

Även i rollen som patient är alla en person som tänker, känner, reflekterar och har ett socialt liv utanför vården.

Källor: Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet, Leading Health Care.



TILLSAMMANS MOT ETT FRISKARE LIV

PATIENTENS BERÄTTELSE

Patienten berättar hur hen mår och hur det påverkar vardagen och om hen har fler sjukdomar.

LÄKARENS BEDÖMNING:

Läkaren utreder och ställer diagnos.

LÄKAREN INFORMERAR:

Patienten får information om sjukdomen, om möjliga behandlingsalternativ och vad hen själv kan göra för att må bättre och delta i behandlingen.

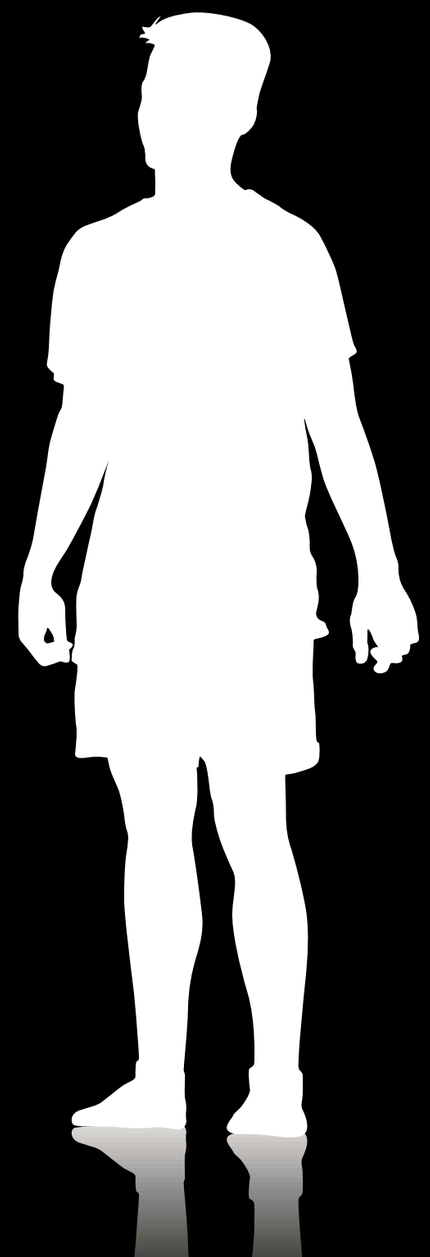
PATIENTENS ÖNSKEMÅL:

Utifrån informationen och sina egna preferenser och livsvillkor berättar patienten vad hen föredrar och i vilken grad hen själv vill engagera sig i sin egenvård. Närstående kan också involveras.

PLAN

Tillsammans kommer de överens om en behandlingsplan, som dokumenteras i journalen.

- Planen följer med patienten genom hela vårdkedjan vid behov, från slutenvård, till öppenvård och social omsorg och uppdateras när det behövs.
- Vissa blir botade och skrivs ut, andra lever med kroniska sjukdomar men kan med hjälp av behandling och egenvård må så bra som möjligt utifrån sina personliga förutsättningar.



Hand i hand mot personcentrerad vård

Intresset för personcentrerad vård växer. Och kraften kommer från flera håll: Forskare, professioner och politiker vill utveckla vården tillsammans med patienterna.

Text: **ÅSA BOLMSTEDT** *Illustration:* **GETTY IMAGES**

När en patient kommer till vårdcentralen eller sjukhuset lyssnar personalen på hens berättelse. Personen framför dem är inte bara ett symtom eller en diagnos, utan en medmänniska med erfarenheter av hur sjukdomen påverkar välbefinnandet och vardagen, önskemål om hur behandlingen ska utformas och resurser att ta en aktiv roll i sin egen vård. Personalen gör vad de ska utifrån sin kompetens och sitt uppdrag, men när behandlingen planeras och mål sätts upp sker det tillsammans med patienten och hens anhöriga, i ett partnerskap, och målen dokumenteras i journalen. Patientens perspektiv och preferenser följer sedan med i hela vårdkedjan, till exempel från sjukhusvård till öppenvård och omsorg.

Så skulle mötet mellan patienter och personal i sjukvården kunna se ut i en personcentrerad vård. Och i framtiden är det inte osannolikt att det kommer att fungera ungefär så. Intresset för personcentrerad vård växer och utvecklingen drivs på från flera håll: Forskare bidrar till ökad vetenskaplig kunskap, arbetsgivarorganisationer, professionsorganisationer och fackförbund arbetar för ett ändrat arbetssätt, politiker ger myndigheter i uppdrag att utreda hur kvaliteten i vården och uppföljningen av den kan utvecklas med fokus på personcentrering, och företag inom digitala och tekniska tjänster utvecklar verktyg för att involvera patienter i egenvården. Samtidigt tar patienter och patientorganisationer plats i allt fler sammanhang där vården planeras på strategisk nivå, och spetspatienter är minst lika pålästa som läkarna och kräver att få vara med och besluta om och ta ansvar för sin vård.

EN VÅRD SOM UTGÅR från varje person och ser hela människan är också något som svenska folket önskar sig. 2016 frågade SOM-institutet vid Göteborgs universitet drygt 1 500 personer om de ville ha en personcentrerad vård och i vilken utsträckning de ansåg att de redan fick det.

De fick ta ställning till hur viktiga fem påståenden var; att få berätta för sjukvårdspersonal hur de upplever sin situation, att få vara med och planera sin egen vård, behandling och rehabilitering, att få den information som behövs för att kunna delta i beslut, att få sina önskemål införda i sin journal och att få möjlighet att ta del av all information som finns i journalen.

Nio av tio svenskar vill få möjlighet att berätta hur de upplever sjukdomen och vara med och planera sin egen vård.

Mellan 77 och 92 procent ansåg att dessa fem punkter var mycket viktiga eller viktiga. Allra flest ville ha möjlighet att berätta hur man upplever sin egen situation, följt av att få tillräcklig information och vara med och planera sin egen vård.

SAMTIDIGT VAR DET inte lika många som menade att vården fungerade så i dag. Mellan 46 och 66 procent instämde helt eller delvis i att de får berätta sin historia, får vara med och planera sin vård och får tillräcklig information

FRÅN PSYKOLOGIN TILL HELA VÅRDEN

1900-TALET: BEGREPPET FÖDS I PSYKOLOGIN

I mitten av 1900-talet utvecklade den amerikanska psykologen Carl Rogers begreppet personcentrerad terapi. Han menade att klienten är expert på sig själv och att terapeutens roll är att främja dennes självinsikt.

1990-TALET: INFÖRS I DEMENSVÅRDEN

På 1990-talet infördes begreppet personcentrering inom demensvården av den brittiska professorn Tom Kitwood. Han menade att bakom sjukdomens symtom finns en person och det etiskt riktiga är att vården ska utformas med respekt för personen och hens förmågor och resurser. Hans tankar fick stort genomslag i den dagliga vården.

2000: SPRIDS TILL SJUKVÅRDEN

Under början av 2000-talet börjar begreppet personcentrerad vård sprida sig från demensvården till övrig hälso- och sjukvård. Brendan McCormack, brittisk professor, beskriver begreppet vetenskapligt. Hans forskning får stor betydelse för utvecklingen av personcentrerad vård i flera länder.

2010: SVERIGE SATSAR PÅ FORSKNING

Centrum för personcentrerad vård bildas vid Göteborgs universitet, ett tvärvetenskapligt forskningscentrum. Över 20 kontrollerade studier har sedan dess visat att personcentrerad vård är kostnadseffektiv, medför kortare vårdtid, ger goda behandlingsresultat och ökar patienters livskvalitet.

för att delta i beslut. Ännu färre, mellan 24 och 34 procent, instämde i att deras önskemål förs in i journalen och att de får läsa all info i den.

Inger Ekman

– Jag tror att det är sådana resultat som får vården att utvecklas. Vi måste mobilisera medborgarna att kräva en hälso- och sjukvård som är mänsklig och skräddarsydd – och dessutom effektivare utan att bli dyrare. Vi vet från våra studier att personcentrerad vård leder till det, säger Inger Ekman, en av forskarna bakom undersökningen.

HON ÄR UTBILDAD sjuksköterska, professor och utsågs 2010 till föreståndare för det då nybildade tvärvetenskapliga Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, GPCC, som nu har cirka 100 forskare knutna till sig. I april i år pensionerades hon från rollen som föreståndare, men fortsätter att arbeta dels med implementering av personcentrerad vård, dels med forskning.

Under det senaste decenniet har Inger Ekman sett hur intresset för och kunskapen om personcentrerad vård vuxit år för år.

– 2010 ville alla att jag skulle förklara vad personcentrerad vård var, inte minst inom slutenvården sågs patienten mest som en diagnos. Men när jag hade förklarat sa personalen ofta att de redan arbetade så. Vad bra, svarade jag, då kommer vi inte att få några skillnader när vi testar personcentrerad vård och jämför med en kontrollgrupp. Sedan fick vi signifikanta skillnader ändå. Den bittra sanningen är att vi inte alltid arbetar så som vi vill, utan vi sitter fast i ett maskineri och en kultur, säger Inger Ekman.

– Även vetenskapligt var kunskapen om personcentrerad vård rudimentär. Det fanns några få studier, men oftast av deskriptiv art. Nu började vi med kontrollerade studier där vi jämförde arbetssätt och vårdresultat.

Sedan dess har centret genomfört cirka 20 kontrollerade studier för att undersöka resultatet av personcentrerad vård på skilda diagnoser och i hela vårdkedjan. Sammantaget visar de bland annat att personcentrerad vård är kostnadseffektiv, medför kortare vårdtid, ger goda behandlingsresultat och ökar patienters livskvalitet.

– Först blev jag lite förvånad över resultaten. Många sa att det är klart att man ska lyssna och komma överens med patienten, men det har vi inte tid med. Och så visar det sig att det är mer effektivt att lägga ner tid på det. Jag är glad att vi om och om igen har kunnat peka på de hälsoekonomiska resultaten inför politiker och beslutsfattare. Men även om vi inte hade kommit fram till det, hade vi ändå behövt göra den här förändringen utifrån ett medmänskligt och etiskt perspektiv, säger Inger Ekman.

PARALLELLT MED ATT kunskapen om personcentrerad vård har vuxit har intresset för att införa det i praktiken ökat. Drygt hälften av Sveriges regioner, 15 av 21, har tagit ett övergripande beslut om att införa personcentrerad vård, enligt en kartläggning från Sveriges kommuner och landsting, SKL, från 2018.

Inger Ekman berättar att frågan ”vad är det?” de senaste åren har ersatts av ”hur gör vi?”. Sedan 2016 har GPCC arbetat med att stödja implementering av personcentrerad vård i enskilda verksamheter och har också följt upp försöken vetenskapligt. Nu har man tagit ett steg till och prövar att omvandla forskningresultaten till verklighet i hela regioner tillsammans med patient- och professionsorganisationer, akademi och industri. Även implementeringen på regionnivå följs upp vetenskapligt, vilket kommer att leda till att man upptäcker nya utmaningar, menar Inger Ekman.

”Vi ska alltid sträva efter en mer personcentrerad vård. Det är en helt annan medvetenhet nu och det är steg ett.”

– Tidigare uppföljningar visar att nycklarna för att lyckas med implementering är att alla vill, att det sker systematiskt och att det leder till en kulturförändring, säger hon.

MEN ÄNNU FINNS ett glapp mellan teori och praktik. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Vårdanalys, har rapporterat att trots att Sverige i internationella jämförelser får höga betyg när det gäller behandlingsresultat, så ligger vi efter andra länder när det handlar om kvalitetsindikatorer som berör personcentrering, till exempel information och bemötande av patienters individuella behov och preferenser.

Förutom själva patientmötet behövs även förändringar på andra områden, konstaterar Vårdanalys i en annan rapport. Till exempel behöver vårdens ersättningssystem utvecklas och ledarskapet, både bland politiker och tjänstemän, behöver efterfråga personcentrerad vård.

I framtiden är det inte osannolikt att personcentrering blir ett mått vid utvärderingar av hälso- och sjukvården.

Tidigare i år presenterade Vårdanalys, på regeringens uppdrag, ett förslag till en ny modell för just framtida uppföljning av kvaliteten i hälso- och sjukvården, och ett av de mått som myndigheten särskilt lyfter fram är personcentrerad vård, tillsammans med måtten hälsoutfall av vården respektive tillgänglighet.

Inger Ekman menar att det har varit en fantastisk utveckling de senaste tio åren och upplever att det finns en stark drivkraft framåt nu. Utmaningen är, menar hon, att få till hur:et, att tillsammans pröva att göra på ett förändrat sätt för att få till en kulturförändring.

Var tror du vi står om ytterligare tio år?

– Vi kommer nog aldrig att känna att nu är det perfekt. Vi ska alltid sträva efter mer personcentrerad vård. Det är en helt annan medvetenhet nu och det är steg ett. Om tio år tror jag att vi pratar ännu mer om hur vi gör det på bästa sätt utifrån etiken om att patienter är personer och medmänniskor med behov och resurser.

2015: SKL STÖDJER REGIONERNA

Arbetsgivarorganisationen Sveriges kommuner och landsting, SKL, beslutar att verka för att regioner och kommuner ska få kunskap om personcentrerad vård och för att arbetssättet ska implementeras i den dagliga vården.

2016: SVENSKARNA VILL BLI SEDDA

Mellan 77 och 92 procent av svenskarna tycker att det är viktigt eller mycket viktigt att få vara delaktig och påverka sin vård. Det visar en undersökning från SOM-institutet vid Göteborgs universitet med drygt 1 500 personer.

2016–2017: PROFESSIONEN AGERAR

Flera fackliga och professionsbundna organisationer som företräder olika personalgrupper i vården lyfter frågan om personcentrering, till exempel Svensk sjuksköterskeförening, Vårdförbundet, Sveriges arbetsterapeuter, Svenska läkaresällskapet och Dietisternas riksförbund.

2017: SPETSPATIENTEN GÖR ENTRÉ

Begreppet spetspatient tar sig in på Språkrådets nyordslista. Det hänvisar till patienter som har god kunskap om sin sjukdom och som därför själv får ta vissa beslut om behandlingen.

2018: FRÅN ATT VILJA TILL ATT GÖRA

Över hälften av regionerna har beslutat att införa personcentrerad vård i hela hälso- och sjukvården, enligt SKL. De flesta av dem har formulerat strategi, handlingsplan och arbetssätt. I de regioner som ännu saknar ett sådant beslut finns satsningar i enskilda verksamheter.

KÄLLOR: GÖTEBORGS UNIVERSITET, SPRÅKRÅDET, SVERIGES KOMMUNER OCH LANDSTING, SVENSK SJUKSKÖTERSKEFÖRENING, SVERIGES ARBETSTERAPEUTER, SVENSKA LÄKARSÄLLSKAPET, DIETISTERNAS RIKSFÖRBUND, VÅRDFÖRBUNDET.

SNABBA FAKTA **EGENMAKT**

6 nycklar som släpper in individen

Genom att låsa upp dörren så att patienterna själva kan engagera sig i sin sjukdom och behandling stärks deras egenmakt. **Så här vill personer med cancer att deras engagemang tas tillvara,** enligt forskning och patienter själva.

Text: **ÅSA BOLMSTEDT** *Grafik:* **ANDREA STOLT**

1 SPELAR EN AKTIV ROLL

När patienter har en aktiv roll i vården ger det en känsla av kontroll. Det gör det lättare att hantera situationen och att ha inflytande över vårdbeslut. Patienter behöver förstå hur de kan påverka sin hälsa genom sina egna beslut.

2 FÅR PERSONLIG INFORMATION

Patienter vill ha relevant och personlig information hellre än allmän vägledning. De vill veta vad som passar just dem utifrån deras specifika förutsättningar. På så sätt kan de omvandla information till kunskap och agera utifrån det.

3 INGÅR PARTNERSKAP MED VÅRDEN

Patienter vill ha en positiv och respektfull relation till personal i vården där de blir sedda som individer. En positiv dialog mellan patient och personal skapar respekt och förtroende för varandra och gör det möjligt att utveckla ett partnerskap.

4 DELTAR I KLINISKA STUDIER

Patienter vill veta vilka kliniska studier som pågår och om de kan delta i någon av dem. De är också intresserade av att bidra till forskningen och att påverka vilka frågor som bör ingå i en studie utifrån patienternas perspektiv.

5 PÅVERKAR DET STRATEGISKA BESLUTSFATTANDET

Patienter vill få möjlighet att delta i forum som fattar övergripande beslut som påverkar vården, till exempel i utformandet av riktlinjer. Här deltar de inte som individuella patienter, utan representerar en grupp och för in patientperspektiv i beslutsfattandet.

6 DELAR ERFARENHETER MED ANDRA PATIENTER

Patienter vill dela sina erfarenheter med andra i liknande situationer. Socialt stöd och en känsla av att inte vara ensam om sin diagnos och sitt mående är stärkande.

Källor: Patient empowerment – report from The Nordic Academy Project 2018, BMS: Jørgensen et. al. What Facilitates "Patient Empowerment" in Cancer Patients During Follow-Up: A Qualitative Systematic Review of the Literature, Qualitative Health Research, 2018, Vol. 28(2) 292–304, Interviews with Swedish patient organizations and BMS employees, samt World Health Organization, WHO, 2009.

Hon är expert på sin egen sjukdom

HON HAR LANSERAT ORDET SPETSPATIENT och forskar om egenvård med sig själv som testperson. Sedan Sara Riggare fick diagnosen Parkinson har hon utvecklats från en osäker patient till expert på sin behandling. Nu vill hon ge patienterna mer makt.

Text: **JENNIE AQUILONIUS** *Foto:* **ANNA SIMONSSON**

– Har du läst boken ”Liftarens guide till galaxen”? Där finns en babelfisk, en fisk du får i örat och då förstår alla språk. Jag ville vara en babelfisk mellan forskare och patienter. För att bli tagen på allvar av forskarna insåg jag att jag själv måste bli forskare.

Sara Riggare sitter i soffan och minns sommaren 2010. Då när hon för första gången satte sig och skrev ner mål för sitt liv. Hon jobbade som miljökonsult och gjorde riskbedömningar av förorenade områden. Men sju år tidigare hade hon fått diagnosen Parkinsons sjukdom och börjat läsa allt hon kom över om sjukdomen. Nu blev ett av livsmålen att försörja sig på sitt Parkinsonintresse.

– Jag ville kunna översätta vetenskapliga resultat till patienter och patientåsikter till forskare.

I DAG ÄR HON doktorand i hälsoinformatik vid Karolinska institutet och använder sig själv som testperson. Hennes avhandling handlar om digital egenvård och ”self tracking”, att personer med Parkinson mäter sina egna symtom.

Temat är att digital teknik möjliggör en demokratisering av kunskap. Tidigare var kunskap om sjukdomar reserverad för läkare och forskare, inbunden i medicinska uppslagsverk och vetenskapliga artiklar. I dag finns otroliga mängder information bara ett knapptryck bort. Dessutom kommer det så mycket ny forskning varje år att läkare inte har en chans att hålla koll på allt, menar Sara Riggare.

– Men en patient med en specifik sjukdom har möjlighet att gå djupt i sin egen diagnos. Du lägger tid på det eftersom du hjälper dig själv. Den kunskap du tar fram kan dessutom hjälpa andra i samma situation. Min ambition är att avhandlingen ska leda till en ny syn på patientrollen både inom vården och bland patienter själva.

DET BEHÖVDES ETT ORD för den här typen av patienter. Sara Riggare myntade därför begreppet spetspatient, som blev ett av Språkrådets nyord 2017. Enligt rådet har spetspatienter god kunskap om sin sjukdom och får därför ta vissa beslut om behandlingen.

Ute i hallen sitter ett diplom som berättar att Sara Riggare utsetts till Årets medicinsvensk 2018 av tidningen Fokus. I motiveringen står: ”Hon använder sin kunskap för att sätta makt i händerna på patienter, inklusive sig själv i sin roll som Parkinsondrabbad.”

SARA RIGGARE
ÅLDER: 48.
GÖR: Doktorand i hälsoinformatik vid Karolinska institutet och projektkoordinator för Spetspatienter – en ny resurs för hälsa.
DIAGNOS: Juvenile onset Parkinson's disease, en typ av Parkinsons sjukdom som debuterar före 18 års ålder.

På axeln har Sara Riggare en tatuering som har formen av en dopaminmolekyl, den signalsubstans som Parkinsonpatienter lider brist på.

Att skaffa rollator var först ett svårt beslut och sedan en lättnad. Den har gjort att Sara Riggare fått tillbaka tryggheten utomhus.

ÖNSKELISTAN

FÖR EN MER PERSONCENTRERAD VÅRD:

1 Fler patient- och närståenderöster på alla nivåer i systemet.

2 Utforska hur ett ersättningssystem för egenvård kan se ut. Både vården och patienterna behöver få ersättning, den behöver inte bestå av pengar.

3 Uppdaterad lagstiftning. Ofta är regelverken förlegade och anpassade efter en värld utan internet där okunniga patienter ska skyddas mot alltför kreativa forskare. Det gör att vården inte kan tillvarata tekniska framsteg i den utsträckning som behövs.

Sara Riggare

Men Sara Riggare har inte alltid varit en kaxig patient. Året är 1984, Sara Riggare är 13 år och sitter på en folkmusikkonsert där spelmännen börjar få till ett ordentligt drag. Publiken klappar takten och stampar. Sara Riggare dras med och klappar händerna. Hon vill stampa också, men inget händer. Foten lyder inte.

KROPPEN FORTSÄTTER att bete sig konstigt efter det. Sara Riggare ignorerar det. Vill inte vara annorlunda. Tre år efter konserten kommer hon till en neurolog och får så småningom diagnosen generaliserad dystoni. Sara Riggare går till biblioteket, sitter i timmar med näsan i medicinska uppslagsverk. Lär sig att det är en neurologisk sjukdom som påverkar kontakten mellan nerver och muskler. Att sjukdomen inte nödvändigtvis behöver bli sämre, däremot kan den bli något bättre. Sara Riggare kan till slut se ett liv med sjukdomen framför sig. Börjar läsa till civilingenjör i kemiteknik, tar körkort, skaffar barn.

Så träffar hon en framstående neurolog som undersöker henne. Då är hon 32 år och nybliven mamma. Han gör sina tester och avslutar mötet med kommentaren: ”Du har inte dystoni, du har Parkinson. Ha en bra dag!”

Det är inte en bra dag. Det känns som att livet är slut. Dystoni kan bli bättre, men Parkinson blir definitivt sämre. Hennes son har precis lärt sig krypa, ska han börja gå samtidigt som hon slutar?

– Min syn då var att läkaren alltid vet bäst och mest. Jag var en liten, rädd och osäker patient.

Som den ingenjör hon är började Sara Riggare systematiskt söka information för att förstå. Den här gången fanns internet och kunskapen var tillgänglig på ett annat sätt än tidigare. Hon blev mer självständig och kunde ställa alltmer avancerade frågor till sin läkare.

SARA RIGGARE PLOCKAR fram sin telefon och visar en bild med ett hav av blå prickar. Däri simmar en ensam röd prick. De blå symboliserar de 8 765 timmar som hon ägnar åt egenvård varje år. Den röda pricken visar den timme hon träffar sin neurolog.

– Den enda timmen räcker inte för att det ska bli hälsa. Jag skulle inte må så bra som jag gör i dag om jag inte hade höjt min kompetensnivå.

Hon är inte ensam om den ensamma röda pricken. Den första artikeln i hennes avhandling visar att 68 procent av svenska Parkinsonpatienter träffar sin neurolog en timme eller mindre om året och att de som har stor egen kunskap om sin sjukdom är mer nöjda med den tid de får hos läkaren.

I avhandlingens andra artikel gjorde Sara Riggare till exempel ett ”tappingtest” genom en app i sin mobil. Det gick ut på att hon tryckte så många gånger som möjligt på skärmen under en viss tid. Höger långfinger var snabbare än vänster, eftersom sjukdomen påverkar hennes vänstra sida mer. Hastigheten kopplade hon ihop med sina medicintider. Testet visade hur stark medicinens effekt var vid en viss tidpunkt.

– Jag upptäckte att jag hade ett glapp där jag under en period kom långt ner i hastighet. Det ledde till att jag flyttade tidpunkten för en medicindos för att få en jämnare effekt över dagen.

Just nu ligger avhandlingen på is. Tidigare i år ansökte Sara Riggare om att få lägga fram den hos KI:s disputationsnämnd. Det blev kalla handen. Hon hade inte sökt etiskt tillstånd för att göra studier på sig själv.

”Jag ville kunna översätta vetenskapliga resultat till patienter och patientåsikter till forskare.”

– Jag och mina handledare bedömde inte att det var nödvändigt. Min syn är att etikprövningslagen kom till i en tid då medicinsk forskning gjordes på patienter av forskare och läkare. Det passar inte in på min forskning.

HON STRÄCKER sig efter en liten bok. Det är den första rapporten i projektet ”Spetspatienter – en ny resurs för hälsa”. Projektet finansieras av Sveriges innovationsmyndighet Vinnova och är ett samarbete mellan Karolinska institutet och ett antal patienter, patientorganisationer, vårdgivare, hälso- och sjukvårdsorganisationer, forskare och företag. Sara Riggare är projektkoordinator. Syftet är att öka kunskapen om vad som utmärker spetspatienter; vad de gör och hur de kan bidra både till sitt eget välmående och hälso- och sjukvårdssystemets utveckling. Just nu arbetar deltagarna med att ta fram en samverkansplattform för patient- och närståendefrågor. Där ingår ett nationellt diagnosoberoende kompetenscenter. På centret ska kroniskt och långvarigt sjuka personer få mer kunskap om sina sjukdomar och på så sätt bli bättre på egenvård. Något som Sara Riggare menar skulle kunna minska Sveriges vårdkostnader med flera miljarder varje år.

– Men det handlar framför allt om patienternas makt över sitt eget liv och sin hälsa. Att ha verktyg och förmåga att hantera hälsoutmaningar, med rätt hjälp från vården, ger både trygghet och bättre hälsa.

PARKINSONS SJUKDOM

PARKINSONS sjukdom är en kronisk neurologisk sjukdom. Den innebär att de nerverceller som tillverkar signalsubstansen dopamin försvinner med tiden. När dopaminet minskar blir det svårare för hjärnan att kontrollera de nervsignaler som styr kroppens rörelser. Det leder till symtom som skakningar i kroppen, långsamma rörelser och stelhet.

Omkring 20 000 personer lever med Parkinson i Sverige. Det går inte att bli frisk men det finns effektiva mediciner som hjälper till att kontrollera symtomen.

KÄLLA: 1177 OCH PARKINSONFÖRBUNDET

Tar plats i nya forum

I många år har patienter samlats i föreningar där de stöttat varandra och drivit på för mer inflytande över vården. Men något håller på att förändras. Nu hittar patienter nya vägar att påverka.

Text: **KARIN PERSSON**

FOTO: PER FRYKNER

Penilla Gunther

Projektledare för mötesplatsen Fokus patient

Fokus patient är en ny nationell mötesplats för alla patientorganisationer i Sverige, oavsett diagnos. Det första eventet genomfördes i maj 2019 i Stockholm.

➤ **Vad är syftet med Fokus patient?**

– Att samla alla patientorganisationer under ett övergripande mål: att hitta de frågor som påverkar alla patienter. Här skapar vi en mötesplats där vi kan diskutera sådant som rör alla, som inflytande, påverkan, säkerhet och kvalitet. Om vi lyckas samarbeta tror jag att även de mindre organisationerna kan känna att de bidrar och får genomslag för sina idéer.

– Idén kom förra året när jag var riksdagsledamot för Kristdemokraterna. Jag hade ett seminarium om patientinflytande där ett antal deltagare lyfte frågan om varför vi i Sverige inte har en paraplyorganisation för patientorganisationer, som man har i andra länder och även på europeisk nivå.

➤ **Varför har du engagerat dig i Fokus patient?**

– Det betyder jättemycket att kunna få bidra med den kunskap och erfarenhet jag har, både från vården och från politiken. Jag har både haft cancer och fått en hjärttransplantation och känner naturligtvis att det är viktigt att man som patient har ett inflytande över sin egen situation och vård, liksom över vården i stort.

Från mina åtta år som riksdagspolitiker ser jag vikten av att samarbeta över organisationsgränserna: mellan patientföreningar, lifescience-företag, professionen i vården, politiker och tjänstemän i olika verksamheter.

> "Från mina åtta år som riksdagspolitiker ser jag vikten av att samarbeta över organisationsgränserna."

Då blir det resultat. Jag tror att vi kommer att uppmärksamma många frågor som kan ligga till grund för en bättre patientlag så småningom. Om Fokus patient kan bidra till det skulle jag bli väldigt nöjd och glad.

➤ **Vart är vi på väg när det gäller patientinflytande och personcentrerad vård?**

– Det blir mer och mer vedertaget att patienten själv har kunskap som man inom vården lyssnar till och efterfrågar. Det är ett tankeskifte, speciellt för äldre som sett doktorn som den stora auktoriteten. Man ska naturligtvis ha respekt för läkare, men nu kan man som patient ha större kontroll över sina symtom och behandlingar med hjälp av ny teknik, och då måste vården också dra nytta av det.

Andreas Hager

Rådgivare patientsamverkan NT-rådet

Sedan hösten 2018 har Andreas Hager titeln "rådgivare patientsamverkan" i NT-rådet – regionernas gemensamma expertgrupp med mandat att ge rekommendationer om nya läkemedel.

➤ **Vad är din roll i NT-rådet?**

– Min uppgift är att föra hela NT-rådets verksamhet framåt när det gäller just patientsamverkan. NT-rådet har skapats för att lösa svåra samhällsproblem kopplade till sjukvårdens organisation och de enorma utmaningar vi har när det gäller vetenskapens framsteg och vår tillgång till mediciner. För mig handlade förra årets arbete om att kartlägga läget när det gäller patientsamverkan och samverkan mellan olika intressenter inom hälso- och sjukvården. Vi ser att det finns ett stort behov av

> "Min uppgift är att föra hela NT-rådets verksamhet framåt när det gäller just patientsamverkan."

samordning. I år är målet att knyta ihop vår modell och hitta konkreta arbetssätt för samverkan.

➤ **Varför har du engagerat dig i NT-rådet?**

– De senaste 15 åren har jag engagerat mig i frågeställningar kring patientcentrerad vård och kvalitetsutveckling. Som jurist har jag jobbat mycket med patientintegritet och patientdatafrågor, både i Sverige och internationellt.

Jag är intresserad av hur man kan åstadkomma organisationsutveckling och systemförändring. Jag har också anhörigperspektiv eftersom jag har två barn med cystisk fibros, men mitt mål är framför allt att skapa bättre system och processer.

➤ **Vart är vi på väg när det gäller patientinflytande och personcentrerad vård?**

– Jag hoppas att vi är på väg mot mer kvalitativa och systematiska modeller för patientbaserad evidens. Jag vill se en metodisk utveckling där man börjar jobba på nya sätt och som patient bidrar med kunskap som verkligen kan användas. Jag ser ofta att det brister i att patienter kommer in lite för sent. De blir som en politisk röst, men hur kan den här rösten i stället bli något som kan bidra med nyttiga perspektiv och påverka det som händer på djupet? När patienter, vårdmedarbetare, forskare, företag, vårdsystem och myndigheter kan samverka på ett bra sätt, då börjar det hända saker.

FOTO: EMA PERSSON

Fabian Bolin

Grundare techbolaget WarOnCancer

WarOnCancer är ett techföretag som vill förbättra den mentala hälsan hos personer med cancer över hela världen, bland annat genom den nyligen lanserade WarOnCancer-appen, ett socialt nätverk för patienter, närstående och överlevare. Fabian Bolin grundade War on cancer tillsammans med Sebastian Hermelin 2016 när han själv fick leukemi.

➤ **Vad är målet med WarOnCancer?**

– Vi jobbar mot att råda bot på problematiken med psykisk ohälsa

> "Sjukvården måste formas om från en produktionsindustri till en serviceindustri."

relaterad till cancer. Vi vill också låta patienterna förstå värdet av sina egna data. Framöver kommer de patienter som vill att kunna donera data genom plattformen. Det kan exempelvis vara data som belyser upplevd livskvalitet, upplevt värde av vården eller bieffektsrapportering av olika behandlingsformer. Vi kommer att göra hela processen transparent. Du som patient kommer att kunna följa på en världskarta vart din data tar vägen, vilka aktörer som tar del av den och i vilket syfte.

➤ **Varför valde ni att driva ert patientengagemang som ett företag i stället för som en klassisk patientförening?**

– Om vi ska förverkliga vår vision behöver vi hitta sätt att finansiera den. Vi behöver konstant hänga med i utvecklingen och ligga nära användarnas behov. För att konkurrera på riktigt behöver vi anställa den talang som kan skapa bästa möjliga värde för våra medlemmar. Det blir nästan omöjligt att förlita sig enbart på donationer för att skapa och marknadsföra en så stor operation.

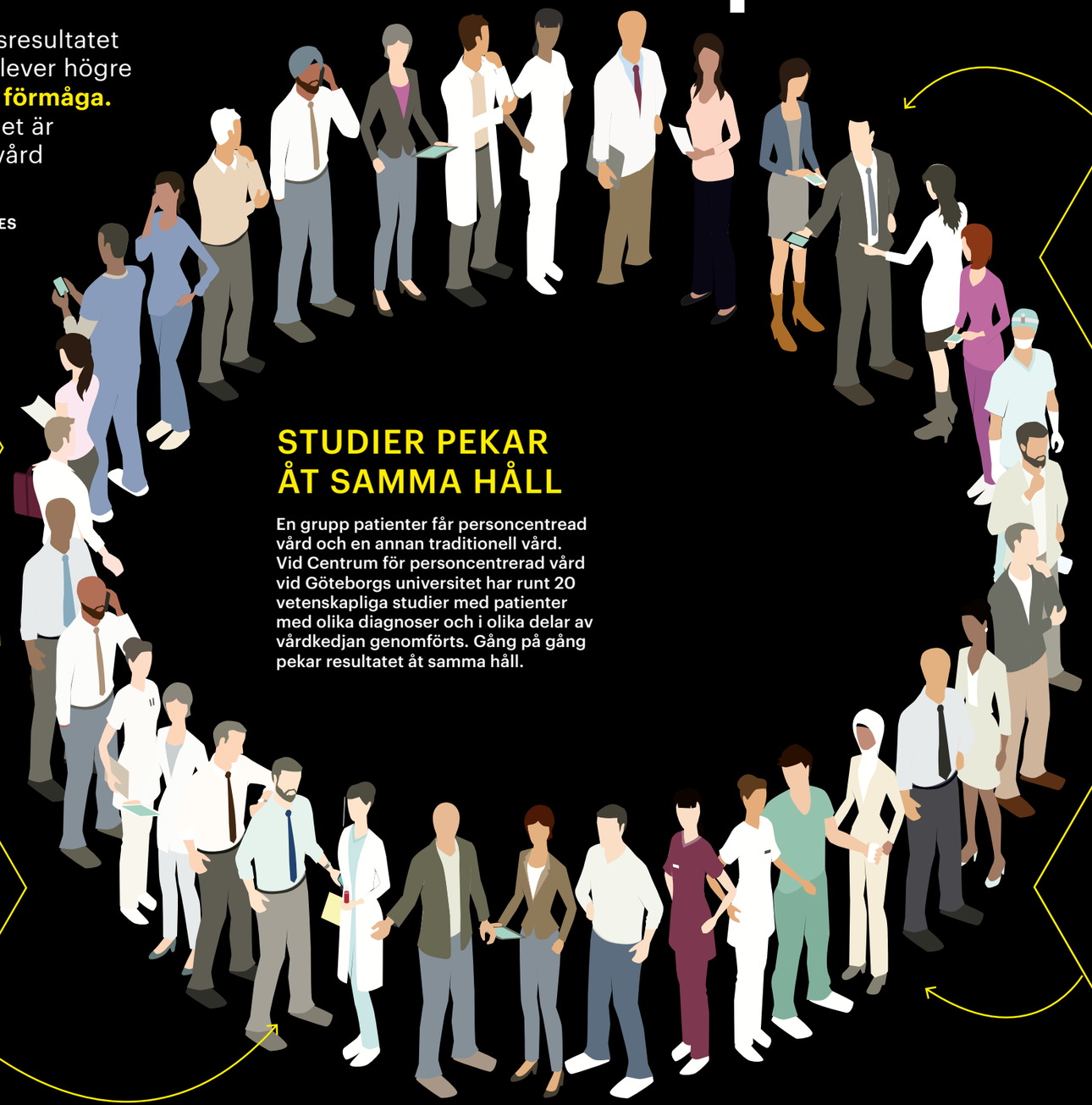
➤ **Vart är vi på väg när det gäller patientinflytande och personcentrerad vård?**

– I framtiden kommer all sjukvård att utgå från patientens behov. Det kommer att finnas möjlighet att forma och skräddarsy sin behandling utifrån de förutsättningar man har. Sjukvården måste formas om från en produktionsindustri till en serviceindustri, där vi som patienter är kunderna. När den här processen väl börjar ta fart tror jag att det kommer att gå snabbt.

Bättre resultat med patienten i centrum

Vårdtiden minskar, behandlingsresultatet blir bättre och patienterna upplever högre livskvalitet och **tro på sin egen förmåga.** Samtidigt går kostnaden ner. Det är resultatet av personcentrerad vård i flera vetenskapliga studier.

Text: **ÅSA BOLMSTEDT** *Illustration:* **GETTY IMAGES**
Grafik: **ANDREA STOLT**



VÅRDTIDEN MINSKAR

Bland patienter med försämring av kronisk *hjärtsvikt* minskade vårdtidens längd med en tredjedel.

• För patienter med *höftfraktur* halverades antalet vårddagar samtidigt som trycksår och medicinska komplikationer minskade och smärtlindring förbättrades.

KOSTNADERNA GÅR NER

• De totala vårdkostnaderna för patienter med *höftfraktur* minskade med 40 procent när antalet vårddagar och komplikationer minskade.

• För personer med *reumatisk sjukdom* och *fibromyalgi* användes resurserna i vården mer effektivt och utifrån patientens individuella behov och resurser.

STUDIER PEKAR ÅT SAMMA HÅLL

En grupp patienter får personcentread vård och en annan traditionell vård. Vid Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet har runt 20 vetenskapliga studier med patienter med olika diagnoser och i olika delar av vårdkedjan genomförts. Gång på gång pekar resultatet åt samma håll.

LIVSKVALITETEN ÖKAR

• Patienter med försämrad *kronisk hjärtsvikt* kände sig tryggare med sitt tillstånd.

• Patienter med *hjärtinfarkt* upplevde större tillit till sin egen förmåga.

• Patienter som behandlades för *cancer* och personer som fick *palliativ vård* upplevde högre livskvalitet och större symtomlindring.

• Person med *psykisk ohälsa* som fick personcentrerad vård kombinerad med akupunktur i öppenvården upplevde ökat välbefinnande, större känsla av sammanhang, mindre ångest och depression och hanterade stress bättre.

VÅRDRESULTATEN FÖRBÄTTRAS

• Personer med *hjärtinfarkt* hade tre gånger större chans till förbättring.

• Personer med *reumatisk sjukdom* eller *fibromyalgi* kände sig mindre trötta, fick starkare muskler och skattade sin hälsa högre med hjälp av personcentrerad träning.

VÅRDKEDJAN STÄRKS

• När patienter med *hjärtinfarkt* fick personcentrerad vård effektiviserades vårdkedjan mellan sjukhus, öppenvård och primärvård.

Källa: Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet.

Inför operationen får patienterna hem filmer om vad som kommer att ske och hur de själva kan sköta om sin stomi. På så sätt blir patienterna kunnigare, kan ställa mer initierade frågor och ta större ansvar för sin egenvård.

FOTO: STINA LOMAN

Filmtajm på avdelning 351

En animerad film, **en gemensam plan för att komma igång** efter operationen och tvärprofessionella vårdteam. På Nya framtidens vårdavdelning utvecklar personalen nya personcentrerade arbetssätt för patienter med tjocktarmscancer.

Text: **JENNIE AQUILONIUS** *Foto:* **ANNA-LENA LUNDQVIST, STINA LOMAN**

En animerad människokropp dyker upp på skärmen. Kameran riktar in sig på magen och tarmarna blir synliga. Det uppstår ett hål i huden där en bit av tarmen kommer ut. En kvinnoröst berättar att en stomioperation innebär att läkaren leder ut tarmen genom ett hål på magen och konstruerar en stomi, som betyder öppning. På stomin sätts en påse, fortsätter hon, som kallas stomibandage, för att samla upp avföringen.

– Filmen är ett bra verktyg för att informera patienterna om hur det går till. Då vet de vad som ska hända och ställer mer medvetna frågor, säger Dorota Försth, som är utvecklingsledare på Nya framtidens vårdavdelning, FVA, vid Östra sjukhuset, som tillhör Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Patienterna här vårdas bland annat för kolorektalcancer, tjocktarmscancer, och de flesta är stomiopererade. Avdelningen har ett uttalat uppdrag att utveckla nya arbetssätt med patienten i fokus. Den animerade 3D-filmen är ett exempel på det. Sedan hösten 2018 får blivande patienter hem både den filmen och en film som handlar om stomiträning och visar hur patienten ska ta hand om sin stomi. Ett stomikit för hemmaträning följer också med. På avdelningen får de hjälp av en undersköterska och stomiterapeut att lära sig sköta sin stomi. Ju snabbare personen kan klara av det på egen hand, desto tryggare blir patienten inför hemgången.

– Målet är att göra patienterna trygga och mer involverade i sin vård, säger Dorota Försth.

EN UNDERSKÖTERSKA berättade nyligen för henne om en patient som sett filmen hemma och provat stomikittet. Sedan hade han fått se filmen igen på sjukhuset innan han skulle byta sitt stomibandage för första gången efter operationen.

– Undersköterskan var helt euforisk för att det gick så bra. Patienten förstod snabbt vad han skulle göra, säger Dorota Försth.

Hon sitter i soffan inne hos vårdenhetschefen Pär Lindvall. De berättar att stomifilmerna är ett resultat av FVA-gruppens arbete, en grupp anställda som arbetar med att utveckla verksamheten. De träffas två timmar varje torsdag och driver olika projekt. Syftet är bland annat att få mer aktiva och delaktiga patienter som tar större ansvar för sin egenvård.

Två timmar varje torsdag träffar utvecklingsledaren Dorota Försth FVA-gruppen, som arbetar med att utveckla nya personcentrerade arbetssätt som de sedan testar och jämför med en kontrollgrupp i korridoren bredvid. Sektionsledaren Anna Erlandsson och vårdenhetschefen Pär Lindvall arbetar också på avdelning 351.

FOTO: ANNA-LENA LUNDQVIST

NYA FRAMTIDENS VÅRDAVDELNING

FRAMTIDENS VÅRDAVDELNING startade 2014 som ett projekt för att utveckla nya arbetssätt. 2017 blev det en del av den ordinarie verksamheten på avdelning 351 och fick namnet Nya framtidens vårdavdelning. Utvecklingsuppdraget finns kvar. Avdelningen får så kallade motorpengar av Sahlgrenska sjukhuset, två miljoner kronor per år, för att driva utvecklingsarbete.

FOTO: SAHLGRENSKA SJUKHUSET

Nya framtidens vårdavdelning är en del av avdelning 351 på Östra sjukhuset. Verksamheten består av två korridorer med tolv patienter i varje. Många är svårt sjuka och ligger vanligtvis inlagda i åtta till nio dygn. I den ena korridoren bedrivs vanlig vård och i den andra testas nya metoder. Den största skillnaden är teamen. På den ordinarie avdelningen jobbar sjuksköterskor och undersköterskor i par, vilket är vanligt inom vården. På Nya framtidens vårdavdelning arbetar de i tvärprofessionella team. Här ingår undersköterska, sjuksköterska, avancerad specialistsjuksköterska, läkare, apotekare, receptarie och medicinsk sekreterare. Den sistnämnda skriver journalanteckningar direkt under ronderna med kommunikationsverktyget SBAR som förenklar rapporteringen mellan personalen.

– Det här frigör tid för sjuksköterskorna som kan tillbringa mer tid med patienterna, säger sektionsledaren Anna Erlandsson.

Receptarierna delar ut mediciner på morgonen och vid hemgång. En avdelningsvärd sköter tvätt, enklare städning och serverar mat till dem som inte kan äta i matrummet.

Just nu utvärderar FVA-gruppen de tvärprofessionella teamen och deras sätt att jobba med ronder och dokumentation.

DOROTA FÖRSTH LEDER utvecklingsarbetet. FVA-gruppen tar fram nya projekt men får också idéer från medarbetare, patienter och en styrgrupp som är särskilt tillsatt för utvecklingsuppdraget. Processen ser olika ut från fall till fall. Men de börjar vanligtvis med att gå igenom en projektmall och titta på bakgrund, syfte och risker. Till mötena har personalen ofta med sig synpunkter från patienterna. Att involvera patienterna i deras vård handlar om kvalitet, menar Dorota Försth.

– Det tar oss tillbaka till grundfrågan: Varför finns vi inom vården egentligen? Svaret är: Därför att våra patienter behöver oss. Vi jobbar för att uppfylla deras behov och förväntningar. Att sätta patienten i centrum speglar allt kvalitetsarbete.

Det var för knappt ett år sedan som hon såg jobbannonsen där Nya framtidens vårdavdelning sökte en utvecklingsledare. Att få arbeta med utveckling på heltid, vilken dröm! Hon hade tidigare jobbat som sjuksköterska, med utveckling inom kommunal verksamhet och som enhetschef inom vård och omsorg. Mellan raderna läste hon om delaktighet och en god arbetsmiljö. Tanken kom på en gång: Det här jobbet måste jag ha.

Vad betyder det då för henne att få arbeta med att utveckla vården så att den blir mer personcentrerad?

– Det är så stort att det är svårt att klä i ord. Det är en fantastisk förmån att få vara med och påverka framtidens vård, förhoppningsvis till det bättre.

Bemötande är en av de viktigaste delarna för personcentrerad vård, menar Dorota Försth. Personalen måste lära känna patienterna för att få en uppfattning om deras behov. Sektionsledaren Anna Erlandsson håller med: Delaktigheten blir större när den sker i en dialog och inte är något stort och högtravande i en konversation långt bort. Patienterna uttrycker ofta konkreta behov, som vilket sätt de vill ha information på.

– En patient som upplever att hen är involverad och får påverka hur vården ser ut känner sig sedd och respekterad. Det blir personligt och du placeras inte bara i en mall, säger Anna Erlandsson.

Att avdelningen har ett särskilt utvecklingsuppdrag ger energi i arbetet. Anna Erlandsson upplever att personalen har friare tyglar än

ÖNSKELISTAN

FÖR EN MER PERSONCENTRERAD VÅRD:

1. **En processorienterad vård där vi utgår från patientperspektivet genom hela vårdkedjan.**
2. **Att man i dokumentationen kring patienten använder vårdplaner på ett mer aktivt sätt, mer som levande dokument.**
3. **PM och rutiner med mer utvecklade variationer utifrån patientens individuella förutsättningar.**

Dorota Försth

”Det är kul att utforska. Jag tror att vi inom vården många gånger känner oss bakbundna, att det finns en vilja att involvera mer.”

många andra inom vården och inte begränsas av resurser på samma sätt.

– Det är kul att utforska. Jag tror att vi inom vården många gånger känner oss bakbundna, att det finns en vilja att involvera mer än vi kan. Här har vi bättre förutsättningar att göra det, vilket är tillfredsställande för oss i personalen. Framtidstro och möjligheten att kunna påverka i en positiv riktning gör det roligt att arbeta och drar oss framåt, säger hon.

KORRIDORENS VÄGGAR är ljust gula och det luktar svagt av desinfektionsmedel. En vanlig sjukhuskorridor. Men längs golvet går en löparbana. Vita siffror markerar att vi just har passerat 40 meter. Den här aktivitetsslingan är en idé som kom upp under FVA-gruppens diskussioner om hur de skulle motivera patienterna att röra på sig. ”Ska vi inte göra som på Stadium? Med en löparbana på golvet?” sa någon. Sagt och gjort. Effekten, berättar vårdenhetschefen Pär Lindvall, är att patienterna nu tävlar om vem som har gått längst, i stället för att ligga stilla i sina sängar.

– Det förbättrar deras allmäntillstånd. Om du har varit sövd och legat stilla på ett operationsbord i sex till tio timmar behöver du komma upp och röra dig så fort som möjligt. Inom forskningen pekar all statistik på att ju fortare du kommer igång desto bättre mår du nästa dag, säger han.

Avdelningen gör ibland enkäter och där har patienterna fått ge förslag och rösta på vilka stationer som ska finnas längs slingan. Det är därför som vi, när vi passerar 50 meter, möter en skog av träd med gröna löv. En fototapet, eftersom patienterna önskat sig naturbilder. Snart kommer det också att höras fågelkvitter här. Precis efter målgången simmar fiskar i ett akvarium, ytterligare ett patientönskemål.

– Det visuella och akvariet minskar känslan av att ligga på sjukhus. Våra patienter behöver känna sig friska, säger Pär Lindvall.

I slutet av varje arbetspass finns cirka 15 minuter avsatta för reflekterande samtal. Det här gör att olika yrkeskategorier både lär sig av varandra och får en större förståelse för kollegornas arbetssituation. Dorota Försth leder samtalen då personalen pratar igenom vad som fungerat bra och dåligt under dagen samt vad som kan förbättras. En förändring som kommit ut från samtalen är att varje patient nu har en måltavla. Det är en liten whiteboard där personalen bland annat skriver upp mål som de tar fram tillsammans med patienten. De handlar framför allt om mobilisering, att patienterna kommer upp och rör på sig.

– Det handlar dels om att förankra informationen, så att patienten är med på vad som ska hända. Dels är det ett sätt att involvera dem i vården, det kan vara mål som hur många meter de ska gå på slingan eller att de i morgon ska äta frukost i matsalen, säger Dorota Försth.

Förhoppningen är att tavlan ska bli digital i framtiden.

AVDELNINGEN SAMARBETAR också med Chalmers tekniska högskola och Innovationsplattformen, en enhet inom Västra Götalandsregionen som främjar innovation och hjälper medarbetare och verksamheter att förverkliga idéer. Två studenter undersöker just nu i sitt examensarbete om det går att skriva ut stomibandage i 3D så att de kan individanpassas.

– I vissa fall är stomier svårbandagerade och då kan det finnas stora vinster med specialanpassat förband. Det handlar främst om livskvalitet för patienten men också om tid och arbetsinsats från vården, säger sektionsledaren Anna Erlandsson.

Det finns även planer på att arbeta med VR-glasögon. Tanken är att minska stressen hos patienter som måste ligga stilla under flera veckor genom att låta dem titta på filmer med naturtema, en idé hämtad från psykiatrin. Tanken är att de nya arbetssätt som funkar ska föras vidare ut i resten av Sahlgrenska universitetssjukhusets verksamhet.

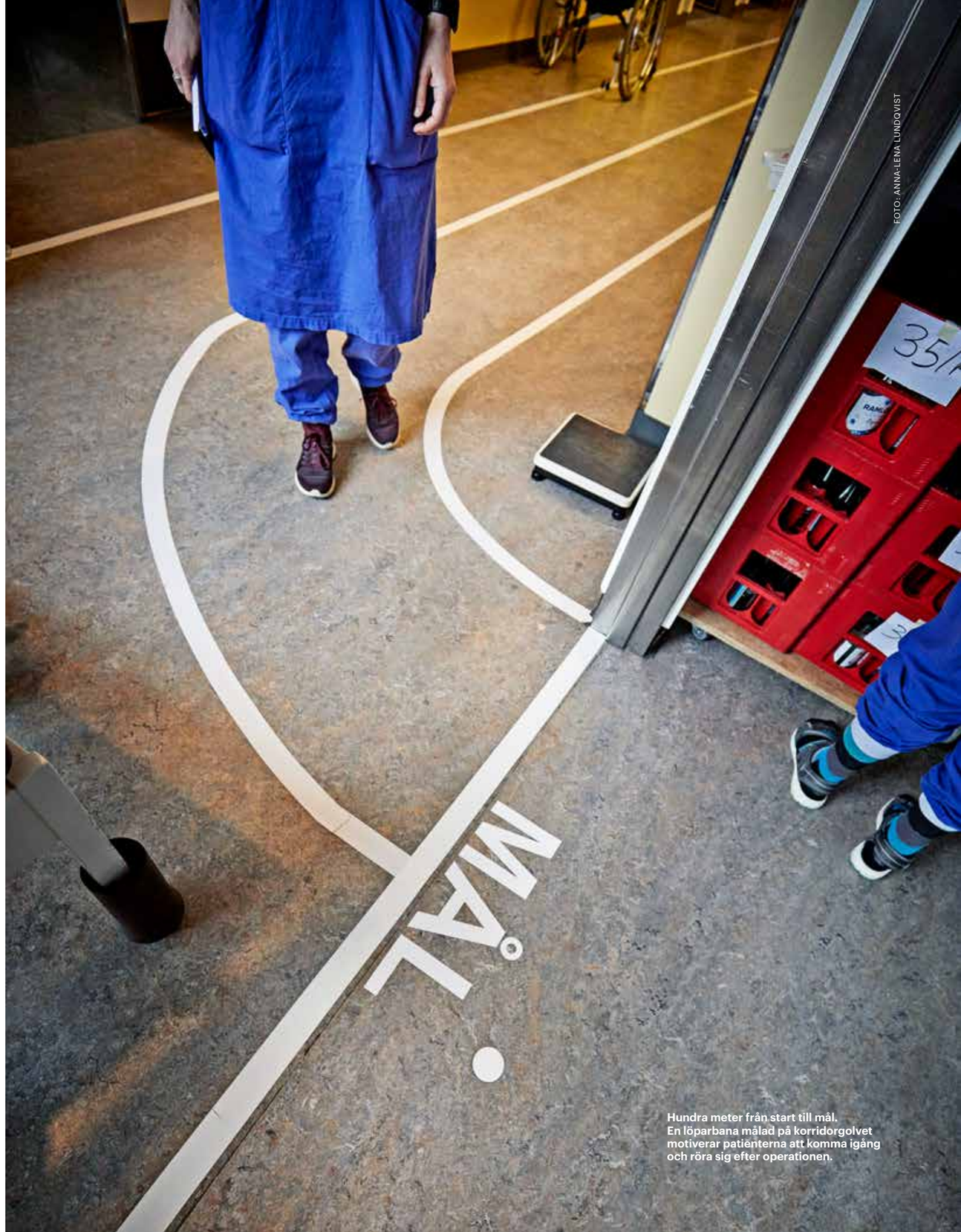


FOTO: ANNA-LENA LUNDQVIST

Hundra meter från start till mål. En löparbana målad på korridorgolvet motiverar patienterna att komma igång och röra sig efter operationen.

Enklare liv med ny app

Med ***ett testkit och en app i mobilen*** kan patienter själva ta avföringsprov hemma och rapportera in resultatet till sjukvården. Den nya tekniken gör patienter med inflammatorisk tarmsjukdom ***mer involverade i sin egen vård*** och skov kan hävas snabbare.

Text: **KARIN PERSSON** *Foto:* **ANNA-LENA LUNDQVIST**

I Johanna Ljungkrantz kylskåp hemma i köket i Kinna delar maten plats med några testkit. I en plastförpackning ligger ett rör med vätska och ett par olika papperskort. Det, och en app i mobilen, är allt som krävs för att hon ska kunna sköta övervakningen av sin inflammatoriska tarmsjukdom, IBD, hemifrån i stället för att åka till sjukhuset i Borås, sex mil bort.

– Det här provet är något man vill sköta själv. Jag tycker att det är helt fantastiskt att det går, säger hon.

Det var för sex år sedan som Johanna Ljungkrantz började känna att något var fel. Hon sprang mycket på toaletten och var trött. Efter en längre utredning fick hon sin diagnos och med hjälp av kortisonbehandling började hon sakta att må bättre, men skoven med trötthet och blod i avföringen dyker fortfarande upp med ojämna mellanrum.

Ungefär var tredje månad, eller om hon upplever ökade symtom, gör hon därför ett avföringsprov som mäter proteinet kalprotektin. Om värdet av detta protein är förhöjt indikerar det inflammation i tarmen och att ett skov är på väg. Behandling kan då sättas in och skovet dämpas eller förhindras helt.

Tidigare åkte Johanna Ljungkrantz till lasarettet eller vårdcentralen med sitt avföringsprov i väskan. Men nu kan hon med hjälp av den digitala tjänsten IBD Home sköta provtagningen på egen hand. I samband med att hon tar provet svarar hon också på 25 frågor i appen om hur hon mår. Tidigare var det ett pappersformulär inför varje läkarbesök som gällde.

– När det handlar om bajs är det lite pinsamt, så det är skönt att slippa gå där med sin påse och försöka gömma sig. Jag känner mig lite mer självständig, säger hon.

Samtidigt som Johanna Ljungkrantz själv får reda på resultatet av sitt värde i appen skickas informationen om kalprotektinet och svaret på de 25 frågorna automatiskt både till vårdgivaren och till det nationella kvalitetsregistret Swibreg, vars syfte är att öka kunskapen om inflammatorisk tarmsjukdom.

PÅ MAG- OCH TARMMOTTAGNINGEN på Södra Älvsborgs sjukhus i Borås klickar sjuksköterskan Marie Andersson upp en sida från kvalitetsregistret Swibreg på datorskärmen. Taggiga grafer i olika färger visar hur kalprotektinvärdet hos en anonymiserad patient varierat över tid, vilka mediciner hen tagit och vilka symtom hen haft.

Med i rummet är också överläkaren Hans Strid. Han och Marie Andersson har båda varit delaktiga i utvecklingen av IBD Home och var först med att introducera tjänsten för patienter. Projektet pågår i Västra Götalandsregionen mellan 2017 och 2019 och tanken var egent-

Med hjälp av en app skickar Johanna Ljungkrantz resultatet av sitt avföringsprov direkt till kvalitetsregistret och sjukvården.

ÖNSKELISTAN

FÖR EN MER PERSONCENTRERAD VÅRD:

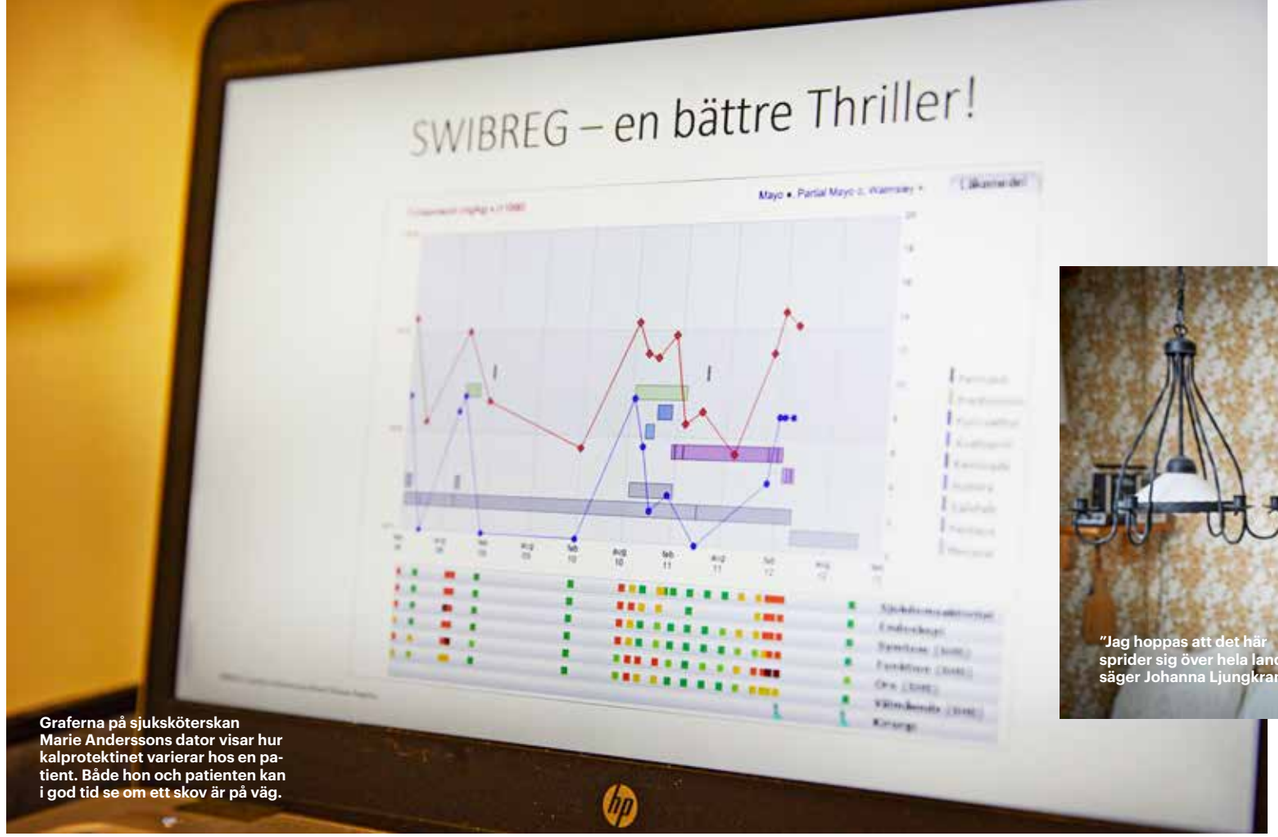
1 Vi har ett lasarett här men där kan jag inte få medicin, utan måste åka till Borås. Jag förstår att det inte kan finnas mag- och tarmmottagningar överallt, men när det gäller medicinering borde man kunna kommunicera bättre mellan olika vårdinrättningar.

2 Möjlighet att ställa frågor till min sjuksköterska eller läkare via IBD Home-appen.

3 Jag skulle vilja se mina andra provsvar, utöver kalprotektinet, i appen och få lära mig att själv tyda mina provsvar.

Johanna Ljungkrantz

Sjuksköterskan Marie Andersson och överläkaren Hans Strid har utvecklat och testar det nya digitala verktyget.



Graferna på sjuksköterskan Marie Anderssons dator visar hur kalprotektinet varierar hos en patient. Både hon och patienten kan i god tid se om ett skov är på väg.

”Jag hoppas att det här sprider sig över hela landet”, säger Johanna Ljungkrantz.

ligen att alla mag- och tarmmottagningar i regionen skulle delta.

– Här har det gått bra men i övrigt har det varit trögt. Det krävs såna som mig och Marie, som verkligen driver det, säger Hans Strid.

I DAGSLÄGET använder ett hundratal patienter på deras mottagning IBD Home och det underlättar mötet med patienterna, menar Hans Strid. När en patient kommer in genom dörren kan de direkt börja tala om hur det är, eftersom kalprotektinvärde och symtom redan finns registrerade. Hans Strid visar på skärmen hur det kan se ut. Grönt betyder ingen inflammation, rött visar på inflammation, de blå staplarna visar olika symtom och ska vara så låga som möjligt.

– Man får snabbt en bild av läget och patienten ser det också på skärmen. Det ökar också patientens benägenhet att ta sina läkemedel, säger Hans Strid.

Marie Andersson menar att det är ett bra sätt att göra patienten delaktig i sin vård.

– Vi märkte väldigt snabbt att relationen med patienten förändrades bara de hade varit i gång ett litet tag. Från att ringa med viss osäkerhet och säga ”jag mår inte bra” till att säga ”jag har de här symtomen, kalprotektinet ligger på 600, hur går vi vidare?”, säger hon.

Med hjälp av IBD Home får patienterna vara aktiva och ta ansvar för sin sjukdom. Marie Andersson vill jobba som ett team tillsammans med patienten, där de resonerar och lägger upp en behandlingsstrategi tillsammans.

– När det fungerar blir mitt jobb så fantastiskt roligt att jag går med tuppskinn hela dagarna.

På morgnarna när hon kommer till jobbet har hon för vana att öppna kvalitetsregistret Swibreg och titta på vad hennes patienter rapporterat in. Under dagen kontaktar hon sedan dem som behöver någon form av åtgärd, justerar medicindoser, kompletterar med blodprovstagning om det behövs och lägger upp en ny plan för behandlingen.

Patientgruppen är exemplarisk för digital monitorering, tycker hon. Majoriteten som insjuknar är mellan 15 och 40 år och vana att göra allt med sin telefon.

NACKDELARNA HAR VARIT att tekniken har dragits med en del tekniska barnsjukdomar, men mycket har kunnat justeras i takt med att fler har använt den och utvecklaren Telia har lyssnat på feedback från användare och vårdgivare. Däremot tycker både Marie Andersson och Hans Strid att det är ett problem att valideringen av nya telefonmodeller, som är nödvändigt för att appen ska fungera, går för långsamt. De upplever också att tjänsten är dyr och menar att det behövs konkurrenter eller fler användare för att priserna ska kunna pressas.

I framtiden kommer en stor andel av patienterna att använda digital övervakning, tror Marie Andersson. Då hoppas hon att man som patient också ska kunna se sina grafer i Swibreg, precis som man kan läsa sin journal på nätet.

ÖNSKELISTAN

FÖR EN MER PERSONCENTRERAD VÅRD:

1 Digitala tjänster. Inte bara att patienterna rapporterar in utan att de också får tillbaka information.

2 Ökad tillit till patienterna. Att vi inom vården vågar tänka nytt och lämna ifrån oss ansvar till patienterna. De träffar oss en kort stund om året, resten av tiden sköter de sin sjukdom. Vi måste ha en tilltro till att de faktiskt kan det.

3 Bättre samarbete med patientföreningar. Det gäller att vara öppen för deras åsikter. Vi kan alltid bli bättre.

Marie Andersson

Jag har lärt mig mer om min sjukdom sedan jag började använda IBD Home.”

Kanske går det också att utveckla appen så att patientutbildningar kan hållas där i stället för på mottagningen.

– Det här är bara början. Inom vården arbetar vi ofta på som vi alltid har gjort. Men jag har förmånen att jobba på en avdelning där man gillar förändring. När det här kom insåg vi snabbt att det är ett vinnande koncept.

ÄVEN JOHANNA LJUNGKRANTZ tror att detta är framtiden. Hon var en av de första patienterna som fick möjlighet att använda IBD Home och när hon berättar om det i sociala medier upplever hon att det är många andra med inflammatorisk tarmsjukdom som är nyfikna och också skulle vilja prova.

– Jag hoppas att det här sprider sig över hela landet, säger hon.

Förutom att slippa åka omkring med avföringsprov i handväskan är en stor fördel tiden hon sparar. Inte bara slipper hon resan, det går också mycket snabbare att få provsvaren. Två timmar tar det innan hon får veta sitt kalprotektinvärde. Tidigare kunde det dröja uppemot en vecka.

– Om det visar sig att jag har ett skov kan man snabbt sätta in medicinen. Det gör att jag inte behöver vara sjuk lika länge.

Den enda nackdelen som hon kan se är att hon endast kan hämta ut sina testkit i Borås. De finns än så länge bara på vissa apotek och hon får bara hämta ut två åt gången.

Johanna Ljungkrantz tycker att det är enkelt att använda IBD Home. Varje gång hon öppnar appen får hon dessutom en liten introduktion, om hon skulle ha glömt hur testet ska genomföras.

– Jag tror inte att det finns någon i min ålder som inte skulle klara av det här. Jag har lärt mig mer om min sjukdom sedan jag började använda IBD Home. Och om jag undrar något vet jag att personalen bara är ett samtal bort.

IBD HOME

• En mobilbaserad tjänst som ska förbättra behandlingen och underlätta vardagen för personer som lever med inflammatorisk tarmsjukdom, IBD. Genom att själv ta prover på avföringen hemma mäter patienten inflammationsgraden.

• Provresultatet och patientens egen skattning av sina symtom skickas till kvalitetsregistret Swibreg. Om värdena avviker får vårdgivaren en signal via mejl. På så sätt kan man tidigt justera medicineringen så att ett skov kan lindras eller undvikas helt.

• IBD Home har tagits fram i ett samarbete mellan sjukvården, Telia, Buhlmann och Abbvie.

SNABBA FAKTA **DIGITALISERING**

Digitala verktyg lyfter egenvården

Den tekniska utvecklingen öppnar nya möjligheter för patienter att engagera sig i sin vård. Forskning visar att de lär sig mer om sjukdomen, upptäcker mönster som gör att behandlingen kan skräddarsys och känner större tillit till sin egen förmåga.

Text: **ÅSA BOLMSTEDT** *Illustration:* **ANDREA STOLT**

1 STÖRRE FÖRSTÅELSE FÖR SJUKDOMEN

När patienter får verktyg att själva följa hur sjukdomen utvecklar sig växer kunskapen och förståelsen för den. Det gör att dialogen med sjukvården utvecklas till exempel genom att patienten på ett tydligare sätt kan beskriva hur hen mår och har lättare att ta till sig information från personal och använda den för beslut om behandling.

2 ÖKAT ENGAGEMANG

Vid vissa kroniska sjukdomar, exempelvis högt blodtryck, kan patienter genom digitala verktyg kartlägga små förändringar och koppla dem till variationer i välmående och dagliga aktiviteter. I studien Perhit, som pågår på vårdcentraler i Region Skåne, Västra Götaland och Jönköping 2018–2020, mäter och registrerar patienter dagligen sitt blodtryck via mobiltelefonen. En pilotstudie visade att det ökade motivationen att följa ordinerad behandling. Även engagemanget för hur patienten kan påverka sitt blodtryck genom sin livsstil stärktes. Blodtrycket gick också ned jämfört med kontrollgruppen.

3 SKRÄDDARSYDD BEHANDLING

Genom att kontinuerligt mäta och rapportera in symtom till ett webb-verktyg kan man få syn på mönster och upptäcka tecken som tyder på att en försämring är på väg. Vid exempelvis inflammatorisk tarmsjukdom (se artikel på sidan 30) mäter patienten själv ett visst protein genom avföringsprov i hemmet och rapporterar resultatet via mobiltelefonen. På så sätt kan skov upptäckas tidigt och dämpas eller i bästa fall stoppas helt genom att medicin sätts in i rätt tid.

4 STÖRRE TILLIT

Med kontinuerligt stöd via e-hälsa kan patienter stärka tilliten till den egna förmågan att klara sin egenvård. Patienter med KOL och/eller kronisk hjärtsvikt rapporterar ofta låg livskvalitet med trötthet och andnöd. I studien Protect gör patienten, närstående och sjukvårdspersonal tillsammans en personlig hälsoplan som finns på en e-hälsoplattform. Där kan patienten få individanpassat stöd genom samtal med sjuksköterskor och alla inblandande kan följa utvecklingen. En första studie visade att självtilliten ökade och att patienterna inte lades in på sjukhus lika ofta som i kontrollgruppen.

5 LÄNGRE LIV

Patienter med långt framskriden lungcancer levde i snitt 7 månader längre, 19 i stället för 12 månader, om de varje vecka rapporterade sina symtom under cellgiftsbehandlingen via ett webb-baserat verktyg.

6 UTVECKLAR VÅRDEN

I flera nationella kvalitetsregister finns mått som handlar om hur patienter beskriver sin hälsa, livskvalitet och symtom. Det finns också mått för hur nöjda de är med vården. De kan användas för att utvärdera och utveckla vården. Informationen samlas ofta in genom enkäter, men Svenskt reumatologiskt kvalitetsregister har tagit ett steg till och låter patienterna själva föra in uppgifterna. I dag täcker registret över hundra reumatiska diagnoser och inkluderar nästan 90 000 patienter.

Källa: Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, Jama 2019, Nationella kvalitetsregister. i samverkan, Perhit.se, Svenskt reumatologiskt kvalitetsregister, Vårdanalys.

Årans verksamhet genomsyras av deltagarnas behov, resurser och vilja. De som kommer hit har först fått biståndsbedömning av kommunen.

”Mediciner och metoder har aldrig hjälpt mig. Det är mötet med människorna som har varit min vård.”

Individens behov styr insatsen

I Norrtälje beslutade politikerna att slå ihop regionens sjukvård och kommunens insatser i ett gemensamt bolag, Tiohundra. När gränserna suddas ut blir det lättare att ge personcentrerad vård, tycker personalen.

Text: **JENNY RYLTENIUS** *Foto:* **JESSICA SEGERBERG**

”Vad behöver jag för hjälp för att uppnå mina mål inom ekonomi, behandling och socialt?” ”Vad har jag för ansvar i min insats?”

Frågorna är riktade till ett femtontal personer som sitter i ett mötesrum på Fokushusets dagverksamhet Åran i Norrtälje. Alla individer med olika förutsättningar, drömmar och mål men med en sak gemensamt – önskan om att komma ut på en praktikplats i arbetslivet. För att lyckas med det, trots sin psykiska ohälsa, behöver de skiftande former av psykosocialt stöd av personalen på Åran.

Praktikgruppen är bara en av alla grupper som ordnas på Åran. I rummet intill finns en ateljé med flera meter i takhöjd. Här träffar vi Erik som deltar i både litteratur-, dator- och konstgruppen, och träffar en gång i veckan en samtalsterapeut.

Han ursäktar sin ”dåliga klädsel” i form av målarfärg på den randiga tröjan samtidigt som han gärna vill berätta hur mycket Fokushuset och Åran har betytt för honom.

– Mediciner och metoder har aldrig hjälpt mig. Det är mötet med människorna som har varit min vård. Jag tycker om att komma hit. Här kan jag spegla mig i andra och de kan spegla sig i mig, säger han.

ERIKS SCHIZOFRENI debuterade i tonåren och som 19-åring hamnade han på Ulleråker. I dag är han 50 år och har bott på institution i halva sitt liv. Han beslutade sig för att lämna det senaste institutionsboendet 2014.

– Det var lite dramatiskt, jag visste inte om jag vågade flytta. Men folk kom och besökte mig och berättade om Åran och att jag kunde få boendestödjare, säger Erik som nu klarar sig helt själv i sin bostadsrätt.

Att besöka och fånga upp personer som bor, eller är inneliggande, inom psykiatrin är en viktig del för Fokushuset. Det är en effektiv metod för att undvika att människor hamnar mellan stolarna, eller bokstavligen: mellan vårdgivare.

Fokushuset ligger några minuters promenad från Åran och Specialistmottagningen.

Isabel Andersson, enhetschef på Fokushuset för psykiatri och beroende, samarbetar med Specialistmottagningens psykiatriker Gunilla Kassberg och Charlotta Munck.

Fokushuset är HBTQ-certifierat av RFSL, vilket innebär att personalen arbetar aktivt för jämställdhet och mångfald.

ÖNSKELISTAN

FÖR EN MER PERSONCENTRERAD VÅRD:

1 Att man på ledningsnivå skapar organisatoriska förutsättningar för att kunna arbeta med hela människan. I Tiohundras organisation finns socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen i samma enhet. När en sådan plattform inte finns gäller det att skapa en struktur för nära samarbete mellan huvudmännen.

2 Ett långsiktigt tänkande med tydliga mål, men utan detaljstyrning, för att ge verksamheter möjlighet att utvecklas i en positiv riktning över tid.

3 Verksamheter som utvecklas och hittar nya vägar för en mer personcentrerad vård behöver dela med sig. Att ge och ta emot kunskap till och från varandra ger inspiration och gör att vi inte behöver uppfinna hjulet i varje ny omorganisation.

Isabel Andersson

– Det är viktigt att vi syns och berättar att vi finns till även för dem med psykisk ohälsa som just nu inte behandlas inom Fokushusets verksamheter. När man utgår från symtom och behov, snarare än diagnos, kan en sådan kontakt etableras redan innan patienten skrivs ut, säger Isabel Andersson, enhetschef för Fokushuset.

UTÖVER VERKSAMHETEN på Åran, som sker på uppdrag av den kommunala biståndsavdelningen, bedriver Fokushuset även öppenvård för psykiatri, beroendevård och socialpsykiatri. Här kommer uppdragen från Specialistmottagningen för psykiatri och beroende som har hand om utredning, diagnosticering, avgiftning och psykiatrier. Den var tidigare landstingsdriven men finns nu i samma bolag som Fokushuset.

Charlotta Munck är psykiatriker på Specialistmottagningen och medicinskt ledningsansvarig för både den och Fokushuset. Hon beskriver Tiohundras organisation som unik. Sättet de arbetar på går inte att jämföra med hur man jobbar på andra ställen.

– Det speciella är att beroende och psykiatri är samma klinik. Alla får en basal utredning och det är patientens behov som styr vilken insats vi ska göra för patienten oavsett om det är en kommunal omsorgsinsats eller psykiatrisk behandling, säger Charlotta Munck.

”Patientens behov styr vilken insats vi ska göra oavsett om det är en kommunal omsorgsinsats eller psykiatrisk behandling.”

Det är så mycket lättare att samarbeta när man är samma klinik och träffar varandra regelbundet.

HENNES KOLLEGA psykiatrikern Gunilla Kassberg håller med. Rent konkret har Tiohundra inneburit kortare beslutsvägar och underlättat samarbetet mellan alla inblandade instanser inom psykiatrin och beroendevården.

Man känner varandra och drar sig inte för att ringa ett extra samtal. Det handlar mycket om kommunikation för att patienter ska få rätt insatser och inte falla ur vården, säger Gunilla Kassberg.

Ett av ledorden i Tiohundra är partnerskap. På sin hemsida skriver vårdbolaget att ”de ska planera och utföra vården tillsammans med patienter, brukare och närstående”. Tycker de själva att de jobbar personcentrerat?

– Ja, allt utgår från patienten. Grunden är att man måste vilja ha hjälp. Fram till dess kan vi försöka skapa förtroende, genomföra motiverande samtal, boka in återbesök och vänta ut patienten, säger Gunilla Kassberg.

PÅ SPECIALISTMOTTAGNINGEN skriver den behandlande läkaren en vårdplan tillsammans med patienten. I den finns även patientens egna förväntningar dokumenterade. På samma vis gör man inom socialpsykiatrin på Fokushuset, även om det där heter genomförandeplan.

Människor med psykisk ohälsa eller missbruk har ofta en samsjuklighet. Det är inte ovanligt att de som överkonsumerar alkohol samtidigt har ångest, är deprimerade eller har svårt att sova.

– Tidigare kunde det vara så att om någon missbrukade och samtidigt hade en ångestproblematik ville inte öppenvården ge behandling innan patienten var fri från missbruket. Numera finns en sammanhållen plan för patienten oavsett vilken sjukvård eller sociala insatser den får, säger Gunilla Kassberg.

EWA KOM I KONTAKT med Fokushuset för knappt ett och ett halvt år sedan i samband med en akut nedstämdhet och en känsla av att hon inte orkade leva.

– Jag träffade en läkare på Specialistmottagningen som frågade vad jag behövde för hjälp, berättar hon.

Ewas psykiska ohälsa har sin grund i att hon var gift med sitt livs stora kärlek i närmare 30 år. Tillsammans fick de fyra barn. Men de sista 20 åren av äktenskapet var hennes man också alkoholist.

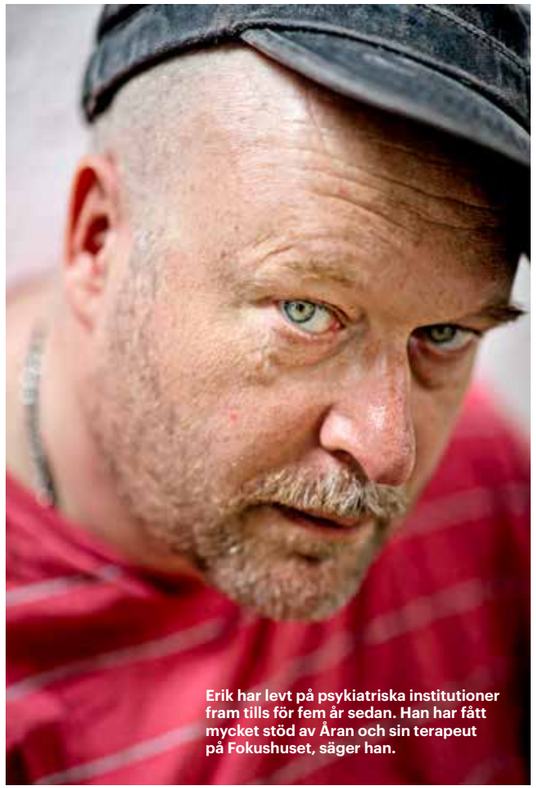
– Att han började dricka förstörde vår familj och har fått både barnen och mig att må psykiskt dåligt. Jag kan fortfarande drabbas av en oerhörd sorg som jag inte kan hantera. Varför kunde vi inte få åldras ihop? säger Ewa som numera är skild.

Genom sin anhörigterapeut på Fokushuset har hon förstått att hon var medberoende och vidden av vad det innebär.

– Hon har varit så superbra för mig och hjälpt mig något enormt. När jag inte mår bra har jag ringt hit, säger Ewa.

FÖRUTOM SAMTALSTERAPEUTER arbetar även sjukgymnaster, arbetsterapeuter, skötare och sjuksköterskor på Fokushuset. Här håller personalen i ett smörgåsbord av gruppaktiviteter som yoga, anhörigskola, återfallsprevention och sömnskola. Eftersom det är patientens symtom och behov som styr kan det vara personer med olika typer av diagnoser i samma grupp.

– Grupperna arrangeras utifrån vilken hjälp patienterna efterfrågar. Vi avslu-



Erik har levt på psykiatriska institutioner fram tills för fem år sedan. Han har fått mycket stöd av Åran och sin terapeut på Fokushuset, säger han.

Ovanför ateljén finns ett rum där Årans besökare kan samtala ostört med personalen. Här pratar Erik med behandlaren Anna.

tade just ”Livet och HBTQ” och startade i stället ”Mindfulness i skogen”. Vårt mål är att hela tiden utveckla gruppverksamheten utifrån patienternas behov, inte att vi ska ha samma utbud nästa år, säger Isabel Andersson.

ALLA ORGANISATIONER har sina utmaningar. Så även vårdbolaget Tiohundra.

Verksamheten började bedrivas som ett projekt 2006 och permanentades hösten 2016. Även om allt är på plats i teorin menar Fokushusets enhetschef att de fortfarande är inne i en arbetsam process.

– I början tampades vi en del med hierarkier mellan yrkeskategorier och att medicinsk vård anses lite finare än det sociala perspektivet. Men om vi börjar markera gränser mellan yrkesroller tappar vi fokus på patienten, säger Isabel Anderson.

Psykiatrikern Charlotta Munck fyller i:

– Det svåra har varit att lära sig vad de andra gör och kan, och vilka ansvarsområden olika personer hanterar.

Även läkarkollegan Gunilla Kassberg tycker att det har kostat på att jobba in den nya organisationen.

– Men det hade kostat otroligt mycket mer att vara kvar i den gamla strukturen och riskera att patienterna slussas runt mellan vårdinstanser.

”Det hade kostat mycket mer att vara kvar i den gamla strukturen och riskera att patienterna slussas runt mellan vårdinstanser.”

FÖR ERIK HAR Tiohundras stöd betytt mycket både för självförtroendet och vardagslivet.

– Min sjukdom kan jag aldrig bli fri från men jag kan lära mig att leva med den. De senaste åren har jag tagit många kliv framåt. Nu i mars sökte jag en tvåårig konstutbildning på vanlig folkhögskola.

”Det är nyckeln till modern sjukvård”

– Vi måste börja bry oss om vad patienten har för behov och förväntningar. Utgår man från varje individ, på riktigt, blir vården effektivare, säger **Tiohundras vd Peter Graf** om betydelsen av samarbetet mellan regionen och kommunen.

Text: **JENNY RYLTENIUS** *Foto:* **JESSICA SEGERBERG**

MED TIOHUNDRA har gränserna mellan kommun och landsting suddats ut och det är nu en arbetsgivare, och en organisation, som sköter hela vårdkedjan; från primär-, akut- och sjukhusvård till psykiatri och traditionellt kommunal omsorgsverksamhet.

Modellen lanserades som ett projekt 2006 och blev permanentad 2016 under namnet Norrtäljemodellen.

Horizont träffade Peter Graf, vd för Tiohundra, för att fråga hur det påverkat möjligheten till personcentrerad vård.

Är personcentrerad vård ett begrepp som ni faktiskt pratar om i ledningsgruppen?

– Definitivt, det är en av våra viktigaste strategier. Visst har personcentrerad vård blivit lite av ett modeord, men för mig är det nyckeln till modern sjukvård. Vi måste börja bry oss om vad patienten har för behov och förväntningar. Utgår man från varje individ, på riktigt, blir vården effektivare.

Hur får ni personalen ”på golvet” att dela visionen?

– Vi pratar om det hela tiden och lägger upp goda exempel på sociala medier och delar med oss på Twitter. Det underlättar också att cheferna jobbar så tätt ihop, de träffar varandra och umgås vilket förenklar samarbetet kring patienten.

Är ägandestrukturen en förutsättning för att arbeta personcentrerat?

– Nej, absolut inte. Men det underlättar samarbetet. Personalen lär sig av varandra när de samarbetar kring patienten över de traditionella gränserna.

Vad är den största fördelen med Tiohundra utifrån patientens synvinkel?

– Att vi så uttalat strävar efter att sätta patientens symtom i fokus och inte en diagnos. Vi frågar vad patienten vill ha hjälp med. Vi erbjuder inte ett färdigt koncept utifrån en specifik diagnos.

Peter Graf, vd för Tiohundra.

– När olika yrkeskategorier har samma arbetsgivare blir det svårare att som anställd tänka: ”Det där får kommunen lösa” eller ”nu ligger Stina inne på sjukhus då är det deras ansvar”. Vi har lagt enormt mycket arbete på att täta till övergångarna och detta gynnar givetvis ytterst patienten.

Vilken är den största utmaningen med Tiohundra?

– För att jobba gränsöverskridande och tvärprofessionellt krävs att stuprören skrotas – vilket kan vara lättare sagt än gjort. Det tog också sin tid att knyta samman två kulturer, kommun och region, till en helhet där vi förstår varandras utmaningar och speciella förutsättningar.

Borde alla kommuner ta efter ert koncept?

– Norrtäljemodellen är ett kvitto på att en närmare samverkan mellan traditionellt kommunala respektive landstingsdrivna verksamheter gynnar alla parter. Det går att nå positiva effekter oavsett vilken organisations- eller driftform man väljer – det nära samarbetet är nyckeln. Får vi dessutom till nationella lösningar på ersättnings- och IT-system som stödjer de nya arbetssätten har vi kommit ytterligare en bit på väg mot en verkligt sammanhållen sjukvård och omsorg.

”Vi frågar vad patienten vill ha hjälp med. Vi erbjuder inte ett färdigt koncept utifrån en specifik diagnos.”

De riktar om resurserna

Med smarta verktyg och läkarbesök via video skräddarsys vården för barn med diabetes i Region Halland. Nu studeras de hälsoekonomiska effekterna. Målet är att satsa resurserna där de gör störst nytta.

Text: **ANNIKA SJÖBERG** *Bild:* **MOSTPHOTOS**

Norra Halland ligger i framkant när det gäller diabetesvård för barn. Ett stort antal patienter med kontinuerlig glukosmätning är en del av förklaringen. Men det finns fler pusselbitar.

– Varje patient har olika behov och förutsättningar. Om vården börjar ta hänsyn till det så kan vi fokusera våra resurser på dem som verkligen behöver det, säger Peter Adolfsson, överläkare i barndiabetesvården i Region Halland.

Peter Adolfsson

FÖR ATT UTVECKLA vården har Peter Adolfsson testat olika tekniska hjälpmedel. Han ligger bland annat bakom den prisbelönta innovationen Diasend, som gör att patienter och sjukvård kan se nedladdade glukosvärden och doser via ett digitalt verktyg. Han har också prövat en ny ”smart” insulinpenna som innehåller ett minne som visar senaste dosen. Värden kan sedan laddas ner till Diasend där doser kan åskådliggöras tillsammans med glukosvärden.

– När sjukvårdspersonal och vårdnadshavare kan se patientens glukosvärden och givna doser direkt via sin dator, surfplatta eller mobil öppnas nya möjligheter, säger Peter Adolfsson.

En sådan möjlighet som Peter Adolfsson studerat är digitala vårdbesök. Det sparar mycket tid för föräldrar och barn som slipper resa för att träffa läkaren, och vården kan utnyttja sina lokaler mer effektivt.

I STUDIEN HAR en grupp patienter vid barndiabetesmottagningarna i Kungsbacka och Halmstad under ett års tid fått byta ut vartannat återbesök mot en videokonsultation. Men hjälp av enkäter som mäter hälsa och sjukdomsrelaterad livskvalitet, kombinerat med olika mått på den kostnadsbesparing och effektivitet som kan tänkas uppstå följer forskarna upp resultatet för det enskilda barnet och den bredare hälsoekonomiska effekten.

– Kostnadseffektivitet handlar inte bara om glukoskontroll utan också om upplevd hälsa, hur nöjd man är med diabetesvården och vilken förmåga man själv har att ta hand om sin diabetes. Så vi tittar på individen och den nya vårdmodellen med flera olika glasögon, säger Peter Adolfsson.

Tekniken är enkel – när det är dags för läkarbesöket loggar patienten in från en mobil, surfplatta eller dator och hamnar i ett virtuellt väntrum där läkaren eller sjuksköterskan möter upp. Efter ett initialt samtal kan de dela skärm och gemensamt se på patientens nedladdade data.

– Jämfört med ett telefonsamtal är det stor skillnad. En del barn vinkar och du kanske ser en katt gå förbi och kan börja prata om det. Det betyder mycket för individen att du som läkare eller sjuksköterska ser mer än deras sockervärden, säger han.

Under studien träffar barnen läkaren under totalt lika lång tid som vid ett fysiskt besök, men genom fler kortvariga besök. Videobesöket innebär också att barnen och föräldrarna slipper restiden. För många familjer kan det röra sig om flera timmars frånvaro från jobb och skola vid varje tillfälle.

ANALYSEN AV resultaten pågår fortfarande och Peter Adolfsson kan inte säga när de kommer att vara klara. Men hittills har de sett att glukoskontrollen är minst lika god som vid fysiska läkarbesök och barnen och deras familjer är positiva och nöjda med den vård de får.

– Jag är övertygad om att vi även kommer att se positiva hälsoekonomiska effekter. På sikt kan det leda till att familjer och individer vi redan känner och har en relation till erbjuds den här lösningen som ett alternativ till enbart fysiska möten, säger Peter Adolfsson.

> *Kostnadseffektivitet handlar inte bara om glukoskontroll utan också om upplevd hälsa och hur nöjd man är med diabetesvården.”*

Återbesök via video sparar restid för barn med diabetes och deras föräldrar, minskar trycket på lokaler i sjukvården och ökar livskvaliteten. Det tror överläkaren i barndiabetes, som ligger bakom en pågående studie i Region Halland.

I framtiden ser Peter Adolfsson att det finns stora möjligheter att individualisera vården med hjälp av tekniska lösningar. I Halland har de börjat fundera på hur digitala vårdbesök skulle kunna fungera även för andra patientgrupper, till exempel vuxna diabetiker vid medicinkliniker och inom primärvården.

– Det låter som att vi distanserar oss, men det handlar om att se vilken individ du har framför dig, vilka behov den personen har och om att närma sig dem som verkligen behöver en tätare kontakt med vården. De som inte behöver lika mycket kontakt med oss kan kanske få ett textmeddelande om att allt ser bra ut och sedan bara komma in för den undersökning som ses som nödvändig. Det blir en behovsanpassad och personcentrerad vård.

Peter Adolfsson konstaterar att det också skulle kunna vara ett sätt att lösa bristen på läkare och sjuksköterskor.

– Om jag fick bestämma skulle jag se över möjligheten att ersätta stafettläkare inom vissa sjukdomsgrupper med vård på distans. Jag har själv fått remisser till videobesöken från Norrland och Stockholm för att patienten inte vill resa flera mil för att träffa sin diabetesläkare.

ÖNSKELISTAN

FÖR EN MER PERSONCENTRERAD VÅRD:

1 **Att man på ett klokt sätt ska kunna använda sensorer för att ta reda på ingångsvärden, som skickas till en databas. Databasen kan sedan hjälpa oss att ta reda på vilken patient vi bör ta kontakt med.**

2 **Att vi inom diabetesvården börjar registrera fysisk aktivitet. Det har så många och stora fördelar och ger i vissa fall bättre komplikationsförebyggande effekt än glukoskontroll.**

3 **Att sjukvården på ett bättre och enklare sätt kan kommunicera med patienten kring olika värden. Inte bara genom återbesök utan med hjälp av frågor ställda via appar och en databas eller liknande som kan hjälpa oss med dialogen.**

Peter Adolfsson

Så hittar projektet i mål

Runt om i landet pågår flera projekt för en mer personcentrerad vård. Hur når man hela vägen i mål och så att projektet blir en del av det ordinarie arbetet?

Text: **JENNY RYLTENIUS** *Illustration:* **BJÖRN ÖBERG**

Ett förändringsarbete för mer personcentrerad vård har varit lyckat och nu ska det omvandlas till ett fast inslag i arbetsvardagen. Då gäller det att det finns en plan sedan tidigare. Den kritiska tidpunkten för om ett lyckat förändringsprojekt leder till ett lyckat införande i vardagsarbetet är nämligen inte, som man kan tro, när projektet upphör. Då är det redan för sent.

– Projekt bygger alltid på förutsättningar som inte finns i den ordinarie verksamheten. De finansieras ofta genom att vårdenheten söker utvecklingsmedel. När projektet är slut är även de extra resurserna slut. Därför måste man planera för hur man går vidare redan innan projektet startar. Detta missas ofta i hälso- och sjukvården, säger Anna Krohwinkel, doktor i ekonomi och forskningschef vid stiftelsen Leading Health Care, där ett av hennes specialområden är verksamhetsutveckling i praktiken.

Anna Krohwinkel

NÄR DET GÄLLER personcentrerad vård är en utmaning att det system som råder i sjukvården inte är uppbyggt kring den enskilda individen. Anna Krohwinkel exemplifierar med ersättningssystemet som i många regioner bygger på en fast summa per patientbesök.

– Mycket hänger därför på om det lokala ledarskapet lägger vikt vid att uppfylla ”pinnar” i antal läkarbesök eller om man tycker att patientanpassning är viktigare, säger hon.

En central extra resurs när det gäller personcentrerad vård är journalsystem med moduler för dokumentation av patientens berättelse. Också det faktum att journalen kan läsas av andra vårdinstanser, patienten själv och eventuellt anhöriga är en resurs som försvinner vid projektets slut.

– Ofta ges särskilda forskningstillstånd som datalagar normalt sett inte tillåter. Här är det viktigt att ha en plan för hur dokumentationen ska samlas och delas när journalsystemet försvinner, säger Anna Krohwinkel.

EN STYRKA, jämfört med många andra förändringsarbeten, är att personalen ser att personcentrerad vård gagnar patienten och behandlingsresultatet.

– Man kan vara ”duktig” medan projektet drivs men i längden är det ingen som gör något för att systemet ska bli gladare. Det är avgörande att medarbetarna ser konkret nytta och värde för patienten. Då ökar arbetstillfredsställelsen och motivationen.

Under 2017 var Anna Krohwinkel med och utvärderade implementeringen av den modell för personcentrerad vård som utvecklats vid Centrum för personcentrerad vård i Göteborgs universitet. Här följdes tre vårdinstanser i olika delar av landet; en medicinklinik, en vårdcentral och sluten psykiatrisk vårdavdelning. En slutsats var att samtliga behövde göra lokala modifieringar av den modell som använts.

– Det är inte förvånande alls. Det är en fara om man tror att en modell ska fungera för alla verksamheter. Vad som passar beror på patientklientel och vilken typ av vård som ges, säger hon.

För att vidmakthålla en ny rutin, som att jobba personcentrerat, krävs också kontinuerliga internutbildningar. Många gånger finns en övertro på att allt ska spridas automatiskt, att om det är bra på ett ställe så ska alla andra ta efter.

EN ANNAN SLUTSATS är att sjukvårdens organisation måste bli mer flexibel. Hela sjukvårdssektorn står inför en stor utmaning att anpassa sig mer till individen.

– I dag använder många tjänster som utvecklats vid sidan av det formella systemet. Jag tänker på appar som tillhandahåller läkarbesök eller forum på internet där sjukdomar diskuteras. Människor vill ha tillgång och vara delaktiga i sin vård direkt, säger Anna Krohwinkel.

Parallellt med detta pågår en medicinsk utveckling mot individualiserad diagnostik och behandling. Spetspatienterna, som vet mer om sin diagnos och behandling än läkarna, blir också fler.

– Jag tror utvecklingen har hämmats av att systemet är uppbyggt med hänsyn till en patient som varken kan eller vill vara delaktig i vården. Nu är det dags att anpassa vården även efter dem som är resursstarka. Det skulle dessutom frigöra tid till patienter som behöver mer stöd av sjukvården, säger Anna Krohwinkel.

PRECISIONSPODDEN – FRÅN ONE SIZE TILL SKRÄDDARSYTT

Med precisionsmedicin, gendata och AI förändras sättet att diagnosticera och behandla.

I tio nya podd-avsnitt utforskar Bristol-Myers Squibb framtiden tillsammans med Sveriges visionära entreprenörer, forskare, politiker och patienter.

Följ med Anna Johansson till medicinens framkant där utmaningarna är enorma och möjligheterna stora.

Lyssna på horizont.bms.se eller där poddar finns.

Bristol-Myers Squibb

Rickard Rosenquist Brandell: Den medicinska förvandlingen

Mouna Esmaeilzadeh: Precisionsmedicinens etiska utmaningar

Jenni Nordborg: Life science – från vision till varje patient

Madeleine Beermann: Framtidens patient

Bristol-Myers Squibb

Vill du veta mer?

Kontakta oss för att boka ett möte

Kristina Dyrvold Flygare
Market Access Manager
070-221 08 93
kristina.dyrvold@bms.com

Pontus Ingman
Market Access Manager
070-533 23 73
pontus.ingman@bms.com

Anna Johansson
Governmental Affairs Manager
070-208 17 86
anna.johansson@bms.com

Thomas Johansson
Market Access Manager
070-300 87 25
thomas.johansson@bms.com

Jessica Lundström
Market Access Lead Sweden
072-538 47 45
jessica.lundstrom@bms.com

Linda Stalpe
Market Access Manager
076-126 49 51
linda.stalpe@bms.com

Linda Svensson
Market Access Manager
070-233 24 08
linda.svensson@bms.com

BMS STUDY CONNECT

Vårt uppdrag på Bristol-Myers Squibb är att upptäcka, utveckla och leverera innovativa läkemedel som hjälper patienter att besegra allvarliga sjukdomar.

BMS Study Connect är en hjälp för patienter som överväger att delta i kliniska prövningar. Det är också en plats för patienter, deras anhöriga och läkare att lära sig mer om hur kliniska prövningar fungerar.

MER ÄN 150
KLINISKA PRÖVNINGAR

I FLER ÄN 50
LÄNDER

MED ÖVER 50 000
DELTAGARE

Bristol-Myers Squibb
WWW.BMS.COM/SE

STUDY **CONNECT**
BMSStudyConnect.com/se

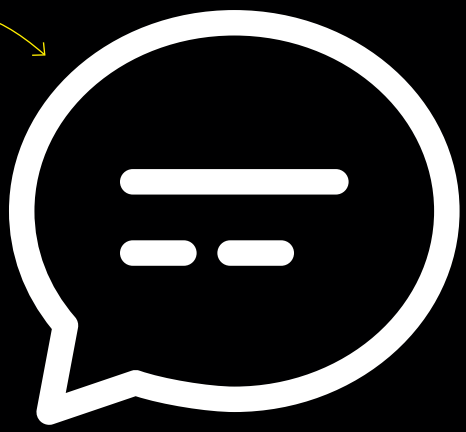
POSTTIDNING B
Returadress:
Bristol Myers-Squibb
c/o Bolmstedt Journalistik AB
Fiskebovägen 10
132 51 Saltsjö-Boo

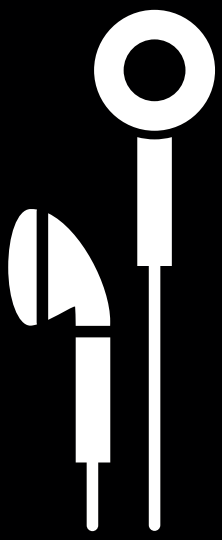
MER Horizont

Lyssna på våra poddar och följ våra bloggare på horizont.bms.se

BLOGG

Kan du inte få nog av Horizont? Följ vår blogg! Den är ett debattforum för aktuella läkemedelsrelaterade ämnen och fylld av extramaterial.





PODD

Lyssna på våra artiklar, hör våra intervjupersoner berätta och ta del av extramaterial i Horizonts poddcast.

Horizont finns alltid i din mobiltelefon, surfplatta eller dator. Använd QR-koden för att läsa tidningen digitalt, eller surfa till horizont.bms.se