

Spetspatienter

En ny resurs för hälsa



Spetspatienter

En ny resurs för hälsa

Redaktörer: Anna Krohwinkel, Sara Riggare & Helena Conning

Innehållsförteckning

Förord	sid. 5
Kapitel 1	sid. 11
Spetspatienter, en idé vars tid har kommit – en kort historik kring patientens formella ställning i svensk hälso- och sjukvård och hur den kan utvecklas framåt	
Kapitel 2	sid. 27
Begreppet spetspatient – bakgrund, utveckling och användning	
Kapitel 3	sid. 37
Från yttre krav till inre motivation: en empirisk kartläggning av spetspatienter och ”spetspatientighet”	
Kapitel 4	sid. 61
Att utveckla egenförmåga – ny utbildning och nya verktyg	
Kapitel 5	sid. 75
Patientmedverkan i förbättringsarbete. Hur kan spetspatientskunskap tas tillvara för att bidra till systematisk vårdutveckling?	
Kapitel 6	sid. 89
Spetspatienter är här för att stanna – på gott och ont?	

1:a utgåvan

Ansvarig utgivare: Sara Riggare 2018

Omslagsfoto: Isaac Riggare

Grafisk form & typografi: Sara Lernberger, www.lernberger.com

Tryckt i Sverige på miljögodkänt papper av E-print

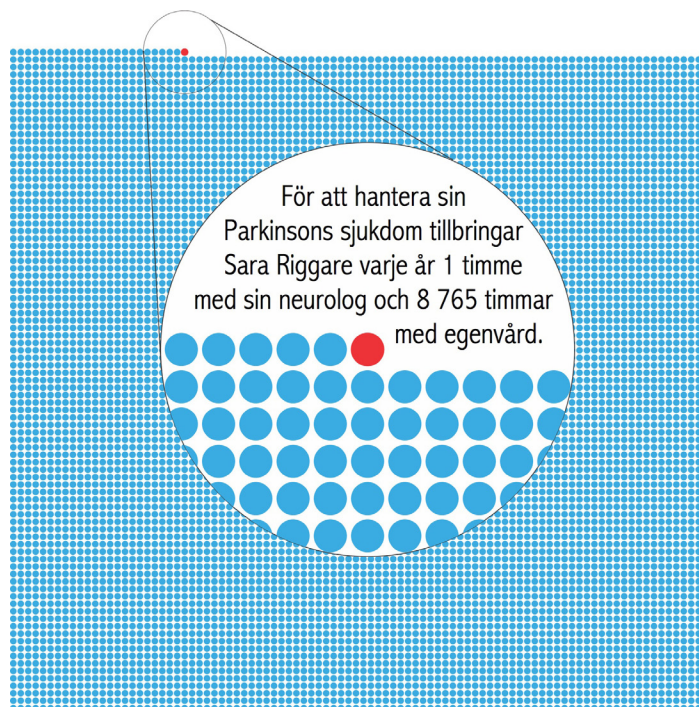
ISBN 978-91-985230-0-3



Förord

Denna rapport handlar om *spetspatienter*. Ordet spetspatient kom till som ett försök att återta ordet patient och vända det till något positivt, på liknande sätt som homosexuella har återtagit ordet bög. Orden vi använder formar våra värderingar. Ordet 'patient' kommer från grekiskan och betyder "den som lider". Och det stämmer ju att förr i tiden så var det mycket lidande förknippat med att vara patient. Det fanns helt enkelt inte särskilt mycket man kunde göra om någon drabbades av sjukdom eller skada. Tack vare forskning och utveckling har stora framsteg gjorts. Vi har numera effektiva behandlingar för många sjukdomar och en del kan till och med botas helt. Exempelvis så var diabetes en dödlig sjukdom innan hormonet insulin upptäcktes på 1920-talet och personer med reumatiska sjukdomar kändes förr lätt igen på sina förvridna händer med kraftiga ledsador. Förbättrade läkemedel har lett till att numera endast ett fåtal personer med reumatiska sjukdomar får den typen av skador. Ett annat exempel: innan Arvid Carlsson och kollegor upptäckte dopaminets funktion i hjärnan på 1950-talet så levde få med diagnosen Parkinson längre än 10 år. Vi har alltså mycket att glädjas åt inom detta område men ordet patient betyder fortfarande "den som lider" och det präglar synen på oss som lever med kroniska och långvariga sjukdomar.

Drygt hälften av befolkningen lever med någon kronisk sjukdom och fler än hälften av kronikerna har två eller flera långvariga sjukdomar att hantera. Dessa sjukdomar kräver ofta mycket arbete och huvudparten av arbetet görs av oss patienter själva, ibland med hjälp av våra närstående. Jag träffar min neurolog en eller två gånger per år, ungefär en halvtimme varje gång. Det innebär att jag varje år tillbringar en timme i neurologisk specialistvård och under resterande 8 765 timmar så tar jag hand om mig själv på det bästa sätt jag kan.



www.riggare.se, Sara Riggare 2014

Jag kallar det för egenvård och för min del ingår förutom att äta bra, se till att få tillräckligt med sömn och motion samt att inte stressa för mycket, även att ta hand om sådant merarbete som min Parkinson medför. I det ingår att sköta min medicinering, hålla koll på recept, läkarbesök och mycket annat. Parkinson är en obotlig sjukdom och det finns ännu ingen bromsmedicin. Den läkemedelsbehandling som finns är till för att begränsa symtomen och för närvarande tar jag fem olika receptbelagda mediciner i olika kombinationer sex gånger varje dag.

Att bli patient är inget man gör frivilligt och patientskapet är ofta förknippat med skam. Ibland en svårgripbar skamkänsla över att man är svag för att man är sjuk. Skam över att kroppen sviker och inte orkar. Skam över att vara beroende av vården och försäkringskassan.

Jag har själv känt den skamkänslan men numera så är jag framförallt stolt över att kunna kalla mig spetspatient. Jag är stolt över att jag, trots mina hälsoutmaningar, kan göra så mycket för att hjälpa mig själv och andra.

Projektet Spetspatienter

Projektet ”Spetspatienter – en ny resurs för hälsa” kom ur ett gemensamt engagemang hos ett flertal personer och organisationer. Vi förnas i synen att vårt hälso- och sjukvårdssystem behöver förändras i grunden så att det bättre möter patienternas behov och kompetens. Man behöver gå från att bara leverera vård till att också stödja patienters egenvård. Projektet har stöd från Vinnova och samlar patienter och patientorganisationer, vårdgivare och hälso- och sjukvårdsorganisationer, forskare samt företag – alla intresserade av att medverka till en ny sorts patientdelaktighet. Tillsammans arbetar vi för att öka kunskapen om vad som utmärker spetspatienter, vad de gör, och hur de kan bidra till sitt eget välmående såväl som till hälso- och sjukvårdssystemets utveckling. Vi ser att om vi lyckas använda all den kunskap, allt engagemang och all den vilja som finns hos spetspatienterna kan vi göra hälso- och sjukvården bättre för alla patienter. Målet är ett nationellt, diagnosoberoende kompetenscenter som ska ge förutsättningar för att öka kontaktytorna mellan spetspatienter å ena sidan, och andra patienter/närstående, vårdgivare, huvudmän, forskning, life-science-bolag och liknande å andra sidan.

Projektet har finansiering från Vinnova mellan 2017–2019 och är organiserat utifrån Karolinska Institutet som koordinatör. I dagsläget är följande organisationer/företag med som projektparter:

- Karolinska Institutet,
- Lunds universitet,
- Stiftelsen Leading Health Care,
- Stockholms universitet,
- Svenska Parkinsonförbundet,
- MOD – Mer Organdonation,
- Riksorganisationen Unga Reumatiker,
- Karolinska Universitetssjukhuset,
- Region Norrbotten,
- Tiohundra AB,
- Akademiskt specialistcentrum, Stockholm,
- QRC Stockholm, Stockholms läns landsting,
- RCC Stockholm–Gotland, Stockholms läns landsting,
- AbbVie AB,
- Cambio Health Care Systems AB,
- Care of Conning Communication AB.

Detta är projektets första gemensamma rapport och den ger en bild av hur långt projektet har kommit hittills. Begreppet spetspatienter har redan fått stor spridning och börjat diskuteras brett utanför projektet och vår förhoppning är att rapporten ska fungera som ett kunskaps- och inspirationsunderlag i de fortsatta diskussionerna. Rapporten vänder sig till dig som är intresserad av patientinvolvering och -delaktighet, medskapande, egenvård, och organisering i relation till patienter som vill vara med och bidra till en bättre hälso- och sjukvård för framtiden.

Rapportens upplägg

Rapporten består av ett antal kapitel författade av personer som medverkar i arbetet med projektet Spetspatienter. Författarna är själva ansvariga för det som står i respektive kapitel och texten utgör inte nödvändigtvis projektets eller projektparternas åsikt.

Kapitel ett är författat av Anna Krohwinkel, Stiftelsen Leading Health Care. Där får vi en bakgrund och en historisk överblick av hur patientens ställning utvecklats inom hälso- och sjukvården i Sverige.

I kapitel två beskrivs begreppet spetspatient; dess bakgrund, utveckling och användning idag. Kapitlet är skrivet av Helena Conning, Care of Conning.

Kapitel tre är författat av Hans Lindqvist och Cristin Lind, QRC Stockholm. De beskriver det arbete som hittills gjorts inom projektet kring att förstå spetspatienter. En empirisk kartläggning presenteras där frågor besvaras kring vilka spetspatienterna är, vad de behöver, och vad de vill. En central fråga är vad som karakteriserar patienter som lyckats omvandla yttre krav på sin hälsosituation till inre motivation att aktivt bidra till förändring.

I kapitel fyra presenteras några av de verktyg som testats och utvärderats inom projektet för att utveckla patienters egenförmåga samt underlätta för egenvård. Kapitlet beskriver också erfarenheter från hur utbildning i egenförmåga kan stärka patienten. Författare till detta kapitel är Therese Scott Duncan, Karolinska Institutet, Birgitta Björnek, AbbVie, Susanne Karlfeldt Akademiskt specialistcentrum SLL samt Maria Hägglund Karolinska Institutet.

Kapitel fem har skrivits av Jon Engström, Stockholms universitet. Kapitlet diskuterar hur spetspatientskunskap kan tas tillvara för att bidra till vårdutvecklingsarbete utöver det individuella, och hur vi kan

utveckla formerna för patientmedverkan i olika delar och på olika nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet.

I det avslutande sjätte kapitlet finns en slutdiskussion författad gemensamt av Sara Riggare, Karolinska Institutet, Lisa Lundgren, Region Norrbotten och Helena Conning, Care of Conning. Kapitlet utgår från den omvärldsanalys och intressentkartläggning som påbörjats inom projektet för att försöka etablera ett nationellt diagnosberoende kompetenscenter för spetspatienter. Här beskrivs även erfarenheter från andra, delvis liknande projekt som kan tjäna som inspiration. Kapitlet avslutas med en sammanfattning som tar oss vidare i de frågor, tankar och idéer som finns inför framtiden.

Mellan kapitlen finns reflektioner där olika personer har beskrivit sina tankar utifrån sina roller som patient, närstående eller professionsföreträdare.

Tack

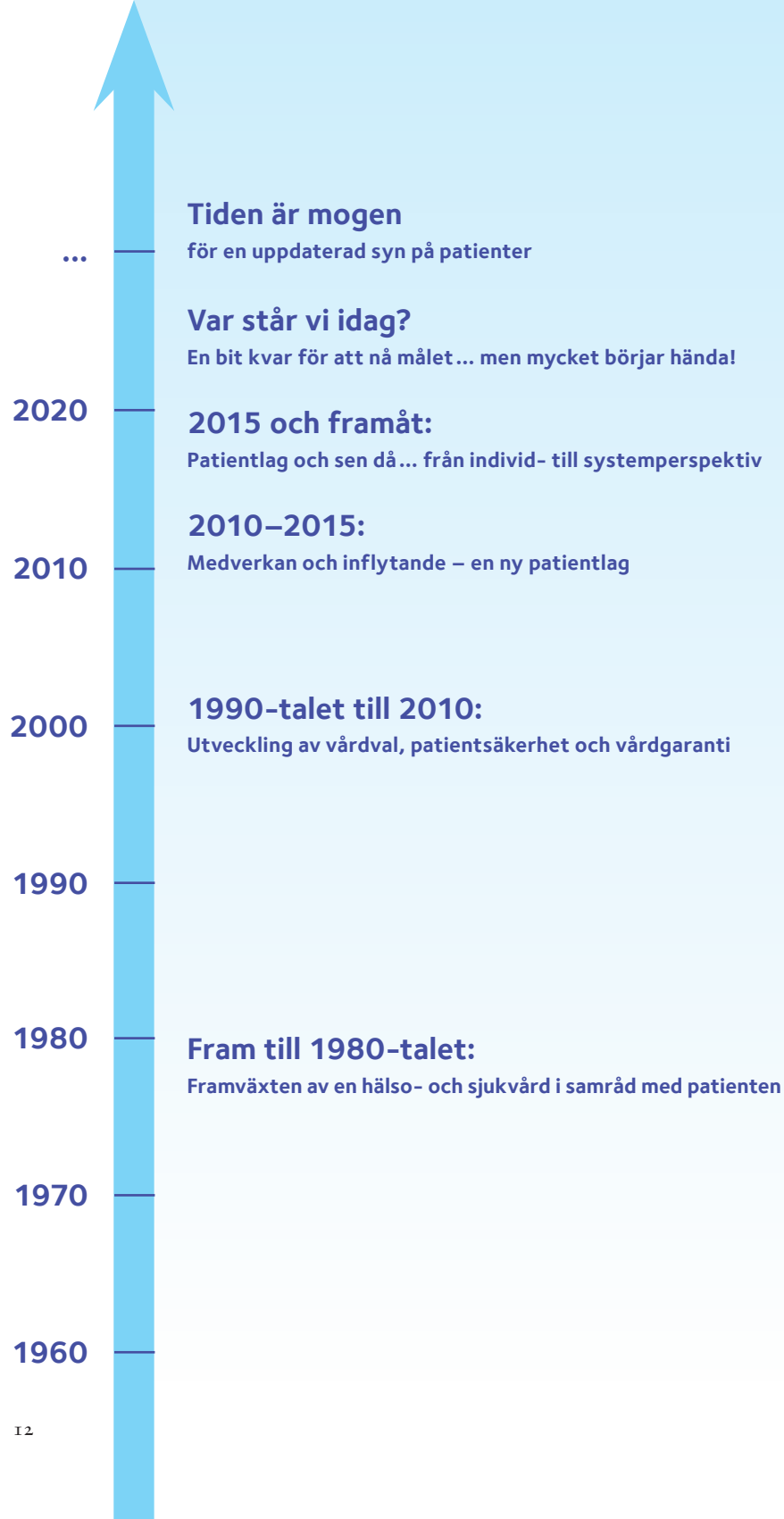
Jag vill tacka projektparterna samt Vinnova, som tillsammans finansierar projektet.

Tack även till rapportens samtliga medförfattare och särskilt till Anna Krohwinkel och Helena Conning för utmärkt redaktörsarbete.

Denna rapport tillägnas alla nuvarande och framtida patienter.

Sara Riggare

Stockholm den 20 december 2018



Kapitel 1

Spetspatienter, en idé vars tid har kommit – en kort historik kring patientens formella ställning i svensk hälso- och sjukvård och hur den kan utvecklas framåt

Anna Krohwinkel, Stiftelsen Leading Health Care

Patientens ställning i hälso- och sjukvården i Sverige har diskuterats under lång tid och av olika aktörer i systemet – inom vårdprofessionerna, inom politik och förvaltning, och inte minst bland patienterna själva och i deras intresseorganisationer. Syftet med detta avsnitt är att ge en översiktlig bild av hur patientens formella ställning beskrivits och utvecklats inom det svenska lagstiftningen och dess förarbeten, huvudsakligen inom det centrala utredningsväsendet. Avsnittet placerar ”spetspatientrörelsen” i ett historiskt sammanhang, och beskriver hur den förhåller sig till pågående utredningar och översyner av svensk hälso- och sjukvård som kan tänkas påverka utvecklingen framåt.

Fram till 1980-talet:

Framväxten av en hälso- och sjukvård i samråd med patienten

Fram till 1980-talet innehöll lagstiftningen på hälso- och sjukvårdens område inga bestämmelser som direkt klargjorde patientens rättigheter eller ställning i vården. Sedan 1947 fanns en särskild nämnd knuten till Medicinalstyrelsen (sedermera Socialstyrelsen) med uppgift att pröva frågor om fel och försummelse av läkare och annan s.k. medicinalpersonal. Den individuella patienten hade dock ingen formell ställning som part i dessa ärenden. Genom Tillsynslagen (1980:11) klarlades att vården så långt det är möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten, och att denne har rätt till information om sitt hälsotillstånd och de behandlingsmetoder som står till buds. Patienten fick också formell ställning som part i ärenden hos den nyinrättade Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd. Genom Lagen

om förtroendenämnder (1980:12) ålades samtidigt sjukvårdshuvudmännen att inrätta stödfunktioner för att informera, stödja och hjälpa patienter i deras kontakter med vården och olika prövningsinstanser. Patienternas integritet fick ett förstärkt skydd genom den nya Sekretesslagen (1981).

I och med den nya Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) klar gjordes att ett av de grundläggande kraven på hälso- och sjukvården är att den ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen. Vården och behandlingen ska så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten, och patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälso-tillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns.

Av förarbetena till lagen framgår också att vården bör utgå från den enskildes ansvar för sin hälsa, samt att patienten själv bestämmer om vård överhuvudtaget ska ges (prop. 1981/82:97). Detta kan uppfattas som uttryck för en hög grad av tillit till patientens egna preferenser, bedömningar och förmågor, men innebar framför allt att vårdgivarens skyldighet att inhämta patientens samtycke klargjordes. Skrivningen kring hälsa som utgångspunkt verkar främst ha fått en folkhälsomässig tolkning, där ”enskilt ansvar” i praktiken har medfört att ansvar för hälsofrågor i mångt och mycket har fallit utanför hälso- och sjukvårdens område.

1990-talet till 2010:

Utveckling av vårdval, patientsäkerhet och vårdgaranti

Under slutet av 1990-talet kom ett flertal frågor rörande patientens ställning inom vården att uppmärksammas. Utredningen Patienten har rätt: Delbetänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (1997:154) hade för första gången den enskilde patienten som utgångspunkt, och behandlade skilda aspekter av dennes relation till sjukvårdssystemet, bland annat möjligheter att välja vårdgivare och möjligheter till inflytande över valet mellan alternativa medicinska behandlingar. Genom riksdagens beslut 1999 om stärkt patientinflytande (Prop. 1998/99:4) förbättrades patientens ställning bl.a. genom inrättande av patientnämnder, som ersatte de gamla förtroendenämnderna. Andra frågor där patientens roll och

rättigheter betonats har berört patientsäkerhet och vårdskador (SOU 2008:17 Patientsäkerhet: Vad har gjorts? Vad behöver göras?) samt informationshantering och journalförande (Prop. 2007/08:126 Patientdatalag).

Ett omfattande utredningsarbete kring formerna och förutsättningarna för patientinflytande inleddes i och med Utredningen om patientens rätt (SOU 2008:127). Här beskrivs patienter som alltmer kunniga och kvalitetsmedvetna, och med ökande förväntningar att bli alltmer involverade. Förslagen på hur denna förändrade syn på patienten ska mötas kretsar framför allt kring ökade inslag av individuella val, samt att förbättra förutsättningarna för sådana val genom ökad tillgänglighet och spridning av information (bl.a. i form av öppna jämförelser mellan såväl landsting som enskilda vårdgivare, avseende exempelvis kvalitet och väntetider). Som en följd av utredningen trädde landstingens skyldighet att införa vårdvalssystem i primärvården i kraft den 1 januari 2010. Samtidigt gjordes ändringar i Hälso- och sjukvårdslagen som bl. a. innebar att vårdgarantin reglerades i lag (från att tidigare endast varit en överenskommelse mellan staten och SKL), samt att vårdens skyldighet att medverka till förnyad medicinsk bedömning, s.k. ”second opinion”, utökades.

En liknande utveckling mot ökade valmöjligheter och rörlighet för patienter ägde rum även internationellt. Europaparlamentet och Europeiska Unionens råd antog den 9 mars 2011 direktivet 2011/24/EU om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård, vilket innebär att patienter har rätt till ersättning från sitt hemland för vård utförd i andra EU-länder på samma villkor som gäller för vård i hemlandet.

2010–2015:

Medverkan och inflytande – en ny patientlag

I utredningen Gör det enklare (SOU 2012:33), vars huvuduppgift var att se över de statliga delarna av vård- och omsorgssystemet, slogs fast att patienter och brukare blivit en allt viktigare kraft i verksamhetsutvecklingen, bland annat genom ökade möjligheter till jämförelser lokalt, nationellt och internationellt och därmed ökande krav på ”lika villkor”. Utredaren betonade att samtidigt som val och omval kan vara viktiga verktyg för inflytande, så hade bl.a. patient- och brukarorganisationer pekat på att det även är viktigt med förbättrad dialog,

ökade möjligheter att komma åt information och att bli tillfrågad i olika sammanhang. Även från professionernas sida började nyttorna med samskapande alltmer uppmärksammas. Till exempel hade Patient-säkerhetsutredningen redan 2008 pekat på att patienterna är en dåligt utnyttjad kunskapskälla i patientsäkerhetsarbetet och att de ofta – när de väl tillfrågas – har mycket att tillföra (SOU 2008:17).

Det var dock inte förrän i Patientmaktsutredningen (SOU 2013:2), som tillsattes med syftet att förbereda en ny patientlagstiftning, som resonemanget på allvar rörde sig från att tala inte bara om delaktighet, utan även om medverkan och inflytande. Man noterar att det såväl i Sverige som i andra länder pågår en rörelse mot att bättre ta till vara den resurs som patienten själv kan sägas utgöra. En aspekt av denna utveckling är idén om en patient- eller personcentrerad vård, vilket i utredningen beskrivs som ambitionen att ”se patienten som en unik människa snarare än som bärare av en sjukdom, att patienten har en egen vilja och egna preferenser och att patienten vill vara delaktig i beslut om sin egen vård. I en patientcentrerad vård är patienten en partner i relationen med vårdgivaren och tar en mer aktiv roll i beslut kring den egna vården” (ibid, sid 76).

Det betonas att patientens medverkan i sin egen vård ställer nya krav både på sjukvårdens arbetssätt och patientens egna kunskaper, men att mycket pekar på att en sådan utveckling kan ge positiva effekter både för kvaliteten i vårdinsatsen, och för hälso- och sjukvårdens verksamheter i termer av exempelvis förbättrad arbetsmiljö. Här blir det för första gången tydligt med kopplingen mellan patientens ställning och (den medicinska) kvalitetsaspekten, och även patientens möjliga roll i verksamhetsutveckling antyds.¹ I den resulterande Patientlagen (2014:821), som trädde i kraft den 1 januari 2015, lämnades dock vårdens förbättringsarbete åt sidan till förmån för att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet i det individuella vårdmötet.

¹ För en aktuell kunskapsöversikt kring personcentrerad vård där dessa aspekter utvecklas, se Vårdanalys 2018:8.

2015 och framåt:

Patientlag och sen då... från individ- till systemperspektiv

Patientlagen är en upplysningslag som samlat beskriver vad patienten har rätt att förvänta sig av vården och vilka möjligheter till inflytande som finns. Dock är den i juridisk mening inte en rättighetslagstiftning. Det innebär att lagen i princip genomgående utgår från skyldigheter för vårdens huvudmän, verksamheter och personal att ”erbjuda” delaktighet. I praktiken innebär detta att vården fortfarande har det formella beslutsmandatet kring patientdelaktighet, vilket motiveras med risken för att vården annars kan få ansvar för sådant den inte råder över. Samma hållning präglar definitionen av egenvård, som enligt Socialstyrelsens föreskrift är ”åtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan göra” (SOF 2009:6).²

Trots att många menade att patientens ställning förtydligats genom Patientlagen, visar ett flertal utredningar och studier, bland annat från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017:2), att lagen inte gjort någon skillnad för patientens *faktiska* ställning inom hälso- och sjukvården. Undersökningar visar att patienter i Sverige är långt ifrån att vara så delaktiga som de vill vara, och att många inte uppfattar att vården efterfrågar och välkomnar deras initiativ till delaktighet (ibid).

Att effekter är svåra att påvisa kan bero på att Patientlagen i sig är brett formulerad och inte tillfört så många nya regler, då många bestämmelser med samma innehåll har funnits sedan en lång tid i annan lagstiftning. En kanske viktigare delförklaring är, enligt Vårdanalys, dock att det inte finns/skapats tillräckliga förutsättningar inom vården för att tillämpa lagen och därmed stärka patientens ställning i praktiken. Här förs systemfaktorer in i diskussionen: Många etablerade förutsättningar, invanda perspektiv och för-givet-tagna normer inom vården förvärrar, t.ex. behöver en kultur som i högre grad främjar patientens ställning utvecklas. Andra systemhinder som kan hindra ökad patientdelaktighet är exempelvis bristande koordinering med annan styrning, samverkanssvårigheter mellan olika vårdaktörer, och outvecklade former för uppföljning utifrån ett patientper-

² Det bör noteras att den typ av egenvård som föreskriften avser (delegering av avancerad vård) skiljer sig från andra, möjligen mer spridda användningar och förståelser av begreppet. Socialstyrelsen har nyligen initierat en översyn av föreskriften, vilken också innefattar en genomlysning av uttrycket egenvård och dess innebörd och användning.

spektiv (Krohwinkel och Winberg i Ödegård (red.), kommande 2019). Slutsatsen är att för att påskynda utvecklingen mot en stärkt patientroll räcker inte formella styrverktyg som lagar och regler hela vägen – det handlar om att bygga upp en förändrad relation mellan patient och vård, som inte kan regleras fram.

Hur snabbt utvecklingen i detta avseende kan drivas beror enligt många utredare dock på andelen patienter som kan och vill ta ett större ansvar, och deras representativitet i befolkningen i stort. En ständigt fråga i den svenska diskussionen kring patientens ställning sedan 80-talet är hur grupper med begränsad förmåga/vilja att bedöma alternativ och välja sin aktivitetsgrad, ska hanteras. Utifrån ett jämlikhetsperspektiv framstår det som viktigt att individer som riskerar att få eller ta på sig för stort ansvar inom sin egen eller närståendes vård, kan skyddas. Det ses som en risk att svagas intressen inte i tillräcklig grad bevakas, utan att utvecklingen snarare kan komma att drivas av de ”resursstarka” och pålästa patienterna med störst förmåga att vara delaktiga och ”kräva sin rätt”. Det finns alltså en oro att en stärkt ställning för vissa patienter riskerar att leda till en efterfrågestyrd vård som ökar ojämlikheten i vården. Det uttrycks även farhågor att utvecklingen mot en högre grad av digitalisering kan innebära en ökande sådan ojämlikhet (SOU 2013:2, SOU 2016:2, Vårdanalys, Vårdanalys 2017:2, m.fl.).

Samtidigt håller ett parallellt resonemang med en mer utvecklingsoptimistisk syn på att befastas: Givet att vården tar ett ansvar för alla patienter, kan de resursstarka grupperna som själva bidrar mer till vården skapa större utrymme och resurser för de mer resurssvaga grupperna. Kostnads/effektivitetsperspektivet kan noteras som en tillkommande dimension i diskussioner om patientdelaktighet under senare år. Det finns en framväxande konsensus att en starkare ställning för patienten inte bör ses som en pålaga, utan en del av lösningen på vårdens utmaningar.

Systemperspektivet på patientdelaktighet utvecklas bland annat i utredningen Effektiv vård (SOU 2016:2), där interaktionen mellan patienten och vården förs fram som den avgörande faktorn inte bara för patientens vård, utan också för vårdens kostnader. Utredaren menar att en förbättrad effektivitet/nytta inom hälso- och sjukvården endast (sic!) kan åstadkommas genom åtgärder som påverkar förutsättningarna för detta möte, så att vårdgivaren bättre kan förstå och tillgodo-

se olika patienters individuella behov av insatser och möjligheter att bidra. Detta stöds av beräkningar från Institutet för Framtidsstudier (2016), som visar att om tio procent av Sveriges befolkning (eller 20 procent av de som lever med kroniska sjukdomar) kan stärkas till att ta ett större ansvar för sin egenvård så kan samhället årligen spara 2,8 miljarder kronor i minskade vårdkostnader – besparingar som skulle kunna användas för att bättre stödja de patienter som av olika skäl inte har möjlighet att vara lika engagerade.

Var står vi idag?

En bit kvar för att nå målet... men mycket börjar hända!

Syftet med detta avsnitt har varit att ge en bild av hur resonemangen kring patientens formella ställning formats under utvecklingen av modern svensk hälso- och sjukvård. Så var står vi idag? I utredningen om Nära vård (SOU 2018:38) läggs fast att ”de patienter som önskar ta ett större eget ansvar för sin hälso- och sjukvård ska beredas självklar möjlighet att göra det”. Samtidigt genomförde SKL nyligen en studie som visar att primärvårdens nuvarande system är anpassat efter behov och beteenden som endast 5% av invånarna uppvisar (SKL 2018). Man skulle därmed kunna säga att diskussionerna om patientens ställning har landat i en konstaterad mismatch mellan patienternas behov och systemets struktur (se även Leading Health Care 2016). Att påverka förutsättningarna på mikronivå så att de patienter som vet, kan och vill mer också kan få möjlighet att utnyttja sina resurser, kommer att kräva förändringar på många andra nivåer, bland annat vad gäller arbetssätt, organisation, teknologianvändning, styrsystem och lagstiftning.

Här finns alltså en hel del arbete kvar att göra för att få till en reell förändring, samtidigt som mycket börjar hända utanför det formella systemets kontroll. Samhällstrender som förbättrad tillgänglighet till information, tilltagande digitalisering och höjda förväntningar och krav på individanpassning gör att det externa förändringstrycket på hälso- och sjukvårdssektorn ökar. Medborgare upplever att vården släpar efter i såväl servicekultur, behovsanpassning som teknikanvändning. Ett ökat förväntansgap kan vara en av anledningarna till att dagens patient inte upplever sin ställning som så stark. Samtidigt inser allt fler att förväntningarna bör tas på allvar – en stärkt patientroll är inte bara en ”trevlighetsaspekt”, utan något som både

kan förbättra behandlingsresultat, öka den interna effektiviteten och dessutom är en nödvändighet för vårdens omställning i ett nytt demografiskt, medicinskt och teknologiskt läge.

Samhällsutvecklingen får även konsekvenser för hur formerna för patientdelaktighet utvecklas på olika nivåer. Nya möjligheter till individuell kunskapsinhämtning, egenmonitorering, och användning av externa lösningar som komplement till den traditionella vården skapar förutsättningar för nya relationer och rollfördelningar, där patienten i allt högre grad ses som medskapare av sin egen hälsosituation. Även den organiserade delaktigheten, som tidigare i huvudsak täckts in av patientorganisationer, har fått nya förutsättningar, vilket bland annat ses i uppkomsten av olika typer av webb-baserade communities. På utförarsidan ser vi att nya aktörer kommer in, ofta från för traditionell vård ovanliga håll: andra servicesektorer, techbolag m.fl. Här sker en korsbefruktnings mellan olika tänkesätt och benägenheten till ”kundanpassning” är högre. Slutsatsen är att det som det etablerade systemet inte ”ger” kommer patienter i allt större utsträckning att hitta egna lösningar för – på egen hand, tillsammans eller med hjälp av tredje part. Den stora knäckfrågan nu är hur systemet ska förhålla sig till detta.

Tiden är mogen för en uppdaterad syn på patienter

Många patienter vet, kan och vill mer! Många patienter är redo att ta mer ansvar – inte bara på vårdens initiativ. Faktum är att många patienter redan nu tar mer ansvar – hur kan vården och samhället ta tillvara denna kraft så att systemutveckling kommer till? Detta är några av de frågor vi tar oss an i Spetspatientprojektet.

Utredningsmässigt kvarstår många frågor. Finns det skäl att göra skillnad på delaktighet och medskapande? Var ligger skiljelinjen mellan ökat självbestämmande och efterfrågestyrd vård? Var går gränsen för vårdens ansvar, speciellt i relation till självinitierad egenvård? Vilken ojämlikhet är mest rättvis när patienter vill och kan olika? Det finns olika sätt att vara delaktig på som passar olika patienter olika bra. Det finns därmed också ett behov av att skilja mellan och ta hänsyn till olika former av patientdelaktighet – i det egna vårdmötet, men också i vårdens systematiska förbättringsarbete. Det är av största vikt för framtiden att båda typerna av patientdelaktighet utvecklas och tydliggörs (Riggare i SOU 2018:38).

Alla dessa frågor kan inte lösas i en handvändning, utan fordrar ett nyanserat samtal om ”samhällskontraktet” inom hälsa, vård och omsorg, det vill säga hur rättigheter, möjligheter och ansvar bör fördelas mellan det offentliga, individen och organisationerna däremellan.

Arbetet med att stärka patientens ställning behöver bli en del av vårdens samlade utveckling. Och insikten behöver spridas att det inte går att förhålla sig passiv – patienter att i full gång med att stärka sin egen ställning!

Målet bör vara att vi alla tillsammans skapar ett långsiktigt hållbart välfärdssystem för att möta framtidens hälsoutmaningar. Denna rapport beskriver hur spetspatienter kan bidra till detta.

Referenser

Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU av den 9 mars 2011 om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård.

Institutet för Framtidsstudier, 2016. *Bortom IT – Om hälsa i en digital tid.*

Krohwinkel & Winberg i Ödegård (red.) (kommande 2019). *Målgruppsanpassad patientsäkerhet – ett organisationsteoretiskt perspektiv.*

Leading Health Care 2016. *Målgruppsanpassad vård – ett analysramverk.* WP 2016:1.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2017). *Lag utan genomslag. Utvärdering av patientlagen 2014–2017.* Rapport 2017:2.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2018). *Från mottagare till medskapare. Ett kunskapsunderlag för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård.* Rapport 2018:8.

Proposition 1981/82:97. *Om hälso- och sjukvårdslag, m.m.*

Proposition 1998/99:4. *Stärkt patientinflytande.*

Proposition 2007/08:126. *Patientdatalag m.m.*

SFS 1980:100. *Sekretesslag.*

SFS 1980:11. *Om tillsyn över hälso- och sjukvårdspersonalen m.fl.*

SFS 1980:12. *Om förtroendenämnder inom hälso- och sjukvården.*

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag.*

SFS 2014:821. *Patientlag.*

SKL 2018. *Flippen i primärvården – Ett nationellt innovationsprojekt med och för Sveriges primärvård – slutrapport.*

SOFS 2009:6. *Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.*

SOU 1997:154. *Patienten har rätt.*

SOU 2008:117. *Patientsäkerhet. Vad har gjorts? Vad behöver göras?*

SOU 2008:127. *Patientens rätt. Några förslag för att stärka patientens ställning.*

SOU 2012:33. *Gör det enklare!*

SOU 2013:2. *Patientlag. Delbetänkande av Patientmaktsutredningen.*

SOU 2016:2. *Effektiv vård.*

SOU 2018:39. *God och nära vård – En primärvårdsreform.*

”Från rädd och osäker patient till stolt spetspatient”

Sara Riggare, spetspatient med Parkinsons sjukdom

För ungefär 34 år sedan, när jag var 13 år, så märkte jag för första gången att det var nåt som inte stämde med min kropp. Upprepade rörelser, som att borsta tänderna eller stampa takten till musik började oftast bra men efter en kort stund började det gå trögare och långsammare och ibland avstannade rörelsen helt, utan att jag kunde göra något åt det. Jag hade också problem med finmotoriken, mina fingrar och händer var långsamma och klumpiga. Min mamma hade även märkt att jag inte svängde med armarna när jag gick. Jag ville inte riktigt kännas vid mina problem, jag ville inte vara annorlunda än mina vänner men till slut lyckades min mamma övertala mig att träffa en läkare. Jag minns fortfarande hur osäker jag kände mig när jag som 16-åring satt i väntrummet på neurologmottagningen den 9 juni 1987. När mitt namn ropades upp så följde jag efter sjuksköterskan in på mottagningsrummet där neurologen satt. Jag satte mig på stolen mitt emot honom och han ställde frågor och undersökte mig. Han höll upp sitt finger framför mig och bad mig att med mitt eget finger alternera mellan att röra vid min egen näsa och hans utsträckta finger. Jag fick gå fram och tillbaka i korridoren medan han noggrant följde mig med blicken och jag blev även utsatt för ett ”pull-test”. Det innebar att neurologen stod bakom mig med sina händer på mina axlar och plötsligt drog mig bakåt. Jag tog några stapplande steg bakåt innan jag återfick balansen och han verkade nöjd. Jag förstod inte varför han gjorde de olika undersökningarna och han förklarade inte. Neurologen avslutade besöket med att säga att det var inget fel på mig, mina besvär var helt psykosomatiska. När jag gick därifrån mot busshållplatsen så kände jag mig rädd och osäker. Jag visste ju att det var något som var fel, att det var något med min kropp som inte stämde. Hur kunde neurologen, som ju skulle vara specialist på sjukdomar, säga att inget var fel?

Några år senare, 1989, fick jag av samma neurolog diagnosen generaliserad dystoni, en sjukdom som jag aldrig hört talas om. Detta var ju långt innan Google, Wikipedia och Facebook så jag gick till biblioteket. Jag satt där i timtal och läste i medicinska uppslagsböcker för att lära mig så mycket som möjligt om den märkliga sjukdomen

som neurologen sagt att jag hade. När de första webbaserade sökmotorerna dök upp i början av 1990-talet så letade jag igenom hundratala sidor av sökresultat för att hitta bitar av relevant information i den stora höstack som var starten på Internet. Det tog väldigt lång tid och var hårt arbete men jag lärde mig mycket och med tiden vågade jag ställa fler frågor under mina besök hos neurologen. Jag hittade också användbara webbsidor och fick via maillistor och diskussionsforum kontakt med personer i liknande situationer över hela världen.

Tiden gick och jag fick år 2003 veta att mina problem inte berodde på generaliserad dystoni utan på ”juvenile onset Parkinson’s disease”, vilket innebär Parkinsons sjukdom som debuterar innan 18 års ålder. ”Nätet” hade då utvecklats betydligt och Google och Wikipedia blev mina bästa verktyg för att förstå vad min nya diagnos innebar. Jag tillbringade större delen av min lediga tid online med att söka, läsa, skriva inlägg, chatta och maila om Parkinsons sjukdom. Jag lärde mig mer och vågade ge mig in i mer och mer komplicerade diskussioner med min nya neurolog. De digitala verktygen gjorde det möjligt för mig att få kontroll över min obotliga neurodegenerativa sjukdom.

På kvällen den 13de januari 2016 så surfade jag runt på Facebook och i en av de många parkinsonrelaterade grupper som jag är medlem i så väckte ett inlägg med en vetenskaplig artikel mitt intresse. Artikeln handlade om en fas 2-studie där en acetykolinesterasinhäbitor använts för att minska ”freezing-of-gait” vid Parkinsons sjukdom³. Freezing-of-gait är en mystisk gångstörning som är vanlig vid Parkinson och just det är ett av mina största problem. Jag laddade ner artikeln, som var open access, och läste den med stort intresse. Samma kväll mailade jag artikeln till min neurolog och frågade om han trodde det kunde vara en bra idé för mig att prova den medicinen. Han skickade ett recept med instruktioner och jag ökade sakta dosen tills jag fick en önskad effekt.

Jag tycker att skillnaden mellan mitt första neurologbesök och den händelse jag just beskrev är både slående och intressant. År 1987 förstod jag inte vad läkaren gjorde eller varför och jag vågade heller inte fråga. Att jag drygt 25 år senare känner mig bekväm med att läsa vetenskapliga artiklar och diskutera dem med min neurolog för att vi tillsammans ska kunna fatta beslut om min behandling visar att

något har hänt. Jag har gått från en rädd och osäker patient till en stolt spetspatient. Denna transformering beror inte så mycket på att vården förändrats. Visst har både vårdpersonalens och patienternas syn på deras respektive roller förändrats till det bättre under denna tid. Men jag tror ändå att den största skillnaden ligger hos mig: jag har, utan att egentligen veta att det var det jag gjorde, gått från att vara en passiv mottagare av vård till att vara en aktiv, kunnig, engagerad medskapare av min egen hälsa.

³ Henderson EJ, Lord SR, Brodie MA, Gaunt DM, Lawrence AD, Close JCT, Whone AL, Ben-Shlomo Y (2016) Rivastigmine for gait stability in patients with Parkinson’s disease (ReSPonD): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet Neurol.*, 4422 (15), p. 1–10.

Kapitel 2

Begreppet spetspatient – bakgrund, utveckling och användning

Helena Conning, Care of Conning Communication AB

E-patients

Tom Ferguson föddes 1943 i USA och utbildade sig till läkare. Han engagerade sig tidigt för egenvårdens betydelse för hälsan och individens möjligheter att hjälpa sig själv. Doc Tom, som han kallades, formulerade tidigt sju ”budord” för egenvård. De lyder (*i förkortad form, egen översättning*):⁴

1. Du är redan din egen läkare.
2. ’Vanligt folk’ skulle kunna göra ännu mer för att hjälpa sig själva om de lättare kunde hitta de verktyg som finns för kunskap, stöd och information om sjukdom och hälsa.
3. Vår viktigaste och mest värdefulla hälsoresurs är våra närstående, partners, familjemedlemmar, vänner och sociala nätverk.
4. Hälsa är inte samma sak som frånvaro av sjukdom.
5. Vad som är bäst för din hälsa beror, åtminstone till viss del, på ditt sammanhang och din kultur.
6. Det främsta målet för ett hälso- och sjukvårdssystem borde vara att hjälpa folk att ta hand om sig själva.
7. Hälsa är en förnyelsebar resurs.

Doc Tom såg tydligt att hälso- och sjukvårdssystemet behövde förändras och gå från ett system som uppmuntrar människor till att alltid söka vård när de är sjuka, till att i första hand tydligt stödja patienternas egna möjligheter att ta hand om sig själva. Egenvården skulle vara basen i framtidens vård, både individuellt men också med hjälp av familj, vänner och andra närstående, i nätverk och grupper. Vårdpersonalen skulle finns där som hjälp och stöd när man behö-

⁴ <https://www.motherearthnews.com/natural-health/seven-rules-for-better-health-zmaz85jazgoe>

ver. Toms vision har ännu inte blivit verklighet och tyvärr gick han bort i cancer 2006. Innan dess myntade han uttrycket "e-patient", där "e-" står för "electronic" (jmf "e" i e-post) men kan också stå för "equipped", "enabled", "empowered" och "engaged". Detta innebär att e-patienter är (ut)rustade med kunskap och övriga färdigheter, har förmåga och möjlighet att göra aktiva val samt att även agera på de valen.

Doc Tom samlade en grupp av likasinnade, the e-Patient Sholars Working Group, och de skrev tillsammans en rapport, "The e-patient white paper" med undertiteln "e-patients – how they can help us heal health care". Grundprincipen som togs fram av författarna handlar om att när patienter aktivt deltar i hälso- och sjukvårdens processer går det att skapa ett nytt hälso- och sjukvårdssystem som har högre kvalitet, skapar ett högre värde till lägre kostnad och med högre patientsäkerhet med målet att patienten får ett hälsosammare och lyckligare liv (*egen översättning*).⁵

Denna princip har bland annat praktiserats på den interaktiva konferensen Stanford Medicine X i USA.⁶ De har under konferensen utvecklat ett nytt arbetssätt som de kallar Everyone Included. Utifrån några gemensamma design- och ledarskapsprinciper som utgår ifrån ömsesidig respekt och inkludering har de skapat ett ramverk för innovationer, implementering och utveckling av hälso- och sjukvården. Idén är att driva innovationer inom hälso- och sjukvården tillsammans. Allt arbete sker utifrån ett samskapande med patienter, närstående, vårdgivare, ingenjörer/teknikutvecklare/e-hälsoutvecklare och forskare. På denna konferens är e-patienterna i högsta grad tonsättande. Aktiva patienter gör mycket för att hjälpa sig själva och det finns en stor potential i att som kunnig patient vara med utveckla hälso- och sjukvården.

Så föddes ordet 'spetspatient'

Sedan några år tillbaka har flera aktörer i Sverige inspirerats av det internationella arbetet kring e-patient-begreppet och tankarna kring en stärkt egenvårdsutveckling. Sara Riggare är en av de personer som varit tongivande i såväl debatt som i sin egen forskning kring egenmätningar och egenvård för Parkinsons sjukdom, som hon själv

⁵ <https://participatorymedicine.org/e-patients-white-paper/>

⁶ <https://medicinex.stanford.edu>

också har. Sara, som också är initiativtagare till och leder projektet Spetspatienter, provade att använda det amerikanska begreppet e-patient även på svenska men engelska begrepp är inte alltid enkla att få genomslag i Sverige för så det fungerade inte.

I februari 2016 publicerade sajten "Sjukhusläkaren" en musikvideo av läkaren Henrik Widegren med en egenskriven låt med titeln "Googla aldrig dina symptom"⁷. Låten handlar om en döende fars sista råd till sin son och dess humoristiska ansats förstärks av att pappan i videon spelas av komikern Christer "Kryddan" Pettersson. I sångens text får vi veta att om man går emot rådet att inte Googla sina symptom inte följs så blir följderna allvarliga: "du får hundra diagnoser, du får tragiska prognoser, varje prick blir malignt melanom" och "söker du på feber och röd, så har du ebola och väntar på din död". Det var många som reagerade, däribland Sara Riggare som berättar historien så här:

"Visst, det var en fyndig text och ett skickligt framträdande. Men, det var något som skavde. Jag vill påpeka att jag verkligen gillar satir, parodi och ironi, de är alla former av humor som ofta är effektiva för att framföra samhällskritik. Men, och detta är viktigt; de funkar sällan från hierarkiskt överläge. Och det råder ingen tvekan om att läkare är i hierarkiskt överläge jämfört med patienterna. Vi som är patienter och närstående blev upprörda över det som vi uppfattade som en drift med hypokondriska patienter och obefogad oro över märkliga symtom. Självklart förstod vi samtidigt att Henrik Widegren inte menade att alla patienter är hypokondriker. Henrik skrev själv i kommentarstråden: 'Som låtskrivare är man alltid glad när man hittar ett ämne som engagerar'. Och det tycks denna låt ha gjort. Samt att han 'givetvis inte tycker att patienter aldrig ska googla sina symptom'. Vi tror som sagt inte att avsikten var att göra folk upprörda. Det är dock min bestämda uppfattning att det aldrig kan vara acceptabelt att som läkare driva med patienters oro för sin hälsa och våra försök att hitta svar på våra frågor."

Det kom dock något bra ur den frustration som väcktes av Henrik Widegrens video. Sara började än en gång fundera över varför

⁷ <http://www.sjukhuslakaren.se/googla-aldrig-dina-symptom-2/>

det inte fanns något svenskt ord att använda för alla de patienter och närstående hon stött på, som trots många gånger stora och svåra hälsoutmaningar gör så mycket de kan för att hjälpa sig själva eller en närstående. Ofta gör dessa personer mer än vad vården förväntar sig. Hon insåg att många av dem som lever med allvarliga hälsoutmaningar tar sig an dessa utmaningar på ett kreativt sätt och att de på sätt och vis till och med kan ses som innovatörer. I engelskan uttrycks detta som "lead users" – personer i befolkningen som upptäcker behov tidigt. Personerna väntar inte på att någon annan ska lösa deras problem åt dem utan experimenterar själva med lösningar. Sådana lösningsexperiment kan leda till viktiga innovationer och ibland till och med helt nya marknader. Ett exempel är mountain bikes, som började med att cykelentusiaster i norra Kalifornien på 1970-talet använde vanliga cyklar för att cykla på vandringleder i bergen. Cyklarna slets hårt av den användningen och en av de tidiga entusiasterna, Joe Breeze, konstruerade en cykel speciellt anpassad för att cykla off-road. Detta blev början till vad som nu är ett tydligt eget marknadssegment inom cykelbranschen.

Lead user Sara fastnade för detta begreppet och tyckte att det väl beskrev hur de personer hon känner agerat inom hälso- och sjukvården. Det svenska ordet för "lead user" är 'spetsanvändare' och med ett enkelt byte av ordet '-användare' mot '-patient' föddes så ordet 'spetspatient'.

Helt oberoende av Saras arbete så hade Jon Engström och kollegor i sin forskning gjort kopplingen mellan patienters sätt att hantera sina sjukdomar och spetsanvändares beteende. Jon nämnde begreppet

"lead patient" i sin avhandling redan år 2014, se vidare i kapitel 5 där Jon beskriver hur spetspatientkunskap kan tas tillvara.

The screenshot shows a news article from the website 'Sjukhusläkaren'. The page header includes the site name and the tagline 'NYHETER, DEBATTER & REPORTAGE FRÅN SJUKHUSVÄRLDEN'. Below the header, there are navigation links for 'NYHETER', 'TEMA', and 'OPINION'. The main title of the article is 'Henrik Widegren om googling'. The date is '18 februari 2016' and the author is 'AV: Henrik Widegren'. The article text begins with 'Informationen flödar i informations- samhället. När vi träffar patienter idag är det regel, snarare än undantag, att de har sökt på nätet om sin sjukdom.' Below the text is a video player with a play button and a caption: 'Kryddan Petersson gästar denna video med den äran. Google aldrig dina symptom'.

pet "lead patient" i sin avhandling redan år 2014, se vidare i kapitel 5 där Jon beskriver hur spetspatientkunskap kan tas tillvara.

Ett av 2017 års nyord


Från februari 2016 och fram till 2018 har ordet spetspatient spridits som en löpeld. I media, på scener, i paneler och bland myndigheter och organisationer så har spetspatientbegreppet blivit allt mer omnämnt. Ett tecken på begreppets snabba spridning är att Språkrådet, Sveriges officiella organ för språkvård och språkpolitik som i slutet av varje år publicerar en lista över det gångna årets nyord, 2017 valde in ordet till listan. Den definition som de använde var: "patient som har god kunskap om sin sjukdom och som därför själv får ta vissa beslut om behandlingen". Den definitionen kan säkert diskuteras – som med de flesta nya begrepp finns ännu ingen vedertagen definition. Diskussioner om ordets innebörd och användning måste vara en integrerad del av dess utveckling och spridning.

Projektet Spetspatienter har sedan starten använt Dagens Patient (dagenspatient.se) som kommunikationsplattform och antalet följare/läsare ökar stadigt via såväl nyhetsbrev som Twitter och Facebook. Media har på olika sätt uppmärksammat begreppet spetspatient i intervjuer och artiklar till exempel Dagens Medicin, SVT, TV4, Expressen och Vårdfokus. Begreppet har också lyckats ta sig in i delbetänkande och rapporter från olika utredningar. Exempelvis i statens utredning "Samordnad utveckling för god och nära vård" (SOU 2017:01)⁸, Vårdanalys rapport "Från mottagare till medskapare"⁹ och rapporten "Operation digitalisering – en ESO-rapport om hälso- och sjukvården"¹⁰.

⁸ http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2017/08/SOU-2018_39_webb.pdf

⁹ https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2018/11/2018-8_fran_mottagare_till_medskapare_webb.pdf

¹⁰ https://eso.expertgrupp.se/wp-content/uploads/2017/08/2018_6-från-tryckeriet.pdf



”Att inte ta tillvara på patienters kunskap, vilja och kraft är rent slöseri”
Sineva Ribiero, ordförande Vårdförbundet

I en personcentrerad vård är patienten en självklar partner i teamet. En kunnig och engagerad patient utvecklar vården och gör den bättre. Därför ser Vårdförbundet spetspatienten som en viktig resurs för en säkrare och mer effektiv vård.

Vårdförbundet vill se en personcentrerad vård där målet är en jämlik hälsa. Det innebär bland annat att vården utgår från den unika personen och dennes rätt till hälsa, samt att vården tar till vara personens egna förmågor. Centralt för personcentrerad vård är partnerskapet, som handlar om respekt för varandra och varandras kunskap. Därför måste vi som är vårdens professioner våga utmana oss själva – vår självbild, vår syn på patienten och våra relationer till andra yrkesgrupper. *Våga ställa frågorna:*

- Hur är det att ge ifrån sig makt och ansvar till patienten?
- Hur behöver jag utvecklas i min profession och som människa för att bidra till en personcentrerad vård?

Tillsammans med patienter och anhöriga kan vårdens professioner bidra till den genomgripande omställning som den svenska vården är i stort behov av.

En kunnig och engagerad patient som har åsikter och vill påverka både den egna vården och vården i stort, möter ofta motstånd från vårdens arbetssätt och organisering. Det finns många patienter som upplever att de inte blir lyssnade på. Oavsett professionernas olika kunskapsområden är alla människor experter på sig själva och borde därför vara en självklar del i teamet kring den egna vården.

Spetspatientens kunskap om sig själv och sin hälsa är en resurs vi inte har råd att vara utan. Den kunskapen kan tillsammans med engagemang och intresse för vård på flera nivåer bidra till en förbättring för patienterna. Att inte ta tillvara på patienters kunskap, vilja och kraft är ett rent slöseri såväl etiskt som ekonomiskt.

Vårdens professioner har ett ansvar att skaffa sig den kunskap som krävs för att kunna erbjuda spetspatienten ett partnerskap. Ut-

maningen för vårdens professioner är den egna förmågan att möta upp spetspatienten där denne befinner sig.

Vården behöver ställa om och vi behöver ändra perspektiv. Vi måste gemensamt bygga upp mer kunskap och erfarenheter kring personcentrerad vård. Om tilliten ökar, vårdresultaten blir bättre och resurserna används mer effektivt blir både patienter och personal nöjdare.

”Som profession är vi gäster i människors liv”

Stefan Jutterdal, förbundsordförande Fysioterapeuterna

Att bättre ta tillvara patienters och närståendes engagemang i hälso- och sjukvården är den enskilt viktigaste faktorn för att uppnå hållbara förbättringar. Till det krävs också ett nytt hälsofrämjande ledarskap, som tydligare ser och tar tillvara den kraft och resurs som finns hos både patienter och närstående och hos medarbetarna. En av framgångsfaktorerna är att kontinuerligt uppmärksamma och efterfråga de resultat man som ledare vill se. Därför är det viktigt att i sitt ledarskap och medarbetarskap leva som man lär och gå före genom att tydligare efterfråga patienters och närståendes kunskap och engagemang.

Det är viktigt att se hela människan som en resurs i sin egen vård. Som profession är det vi som är gäster i människors liv och som sådana ska vi ge stöd för att personen ska må så bra som möjligt och uppnå bästa möjliga resultat och hälsa. Vi behöver lära oss att ständigt ställa frågan: *Vad är viktigt för dig?* Och sedan tillsammans följa upp det svaret!

”Vi är många som kommer att behöva tänka om”

Ida Kåblin, förbundsordförande Sveriges Arbetsterapeuter

En ökad personcentrering är en förutsättning för att vi ska kunna nå en jämlik hälso- och sjukvård som främjar en hållbar hälsa i hela befolkningen. Tyvärr finns inga genvägar. Jag tror inte att det finns EN modell eller ETT arbetssätt som kommer ta oss dit. Det handlar om en grundläggande omställning av våra gemensamma förhållningssätt och filosofiska utgångspunkter, om att se varje persons unika upplevelser och erfarenheter av sin omvärld och att respektera varje persons kunskap, värderingar, önskemål och självbestämmande. Det handlar om små steg, tillsammans, mot ett gemensamt mål. Vi är många som kommer att behöva tänka om. Vi är många som behöver anta ett normkritiskt förhållningssätt till dagens hälso- och sjukvården. Och med vi menar jag alla – politiker, professionsutövare och patienter – VI som ÄR hälso- och sjukvården.

För mig kan en spetspatient aldrig vara något annat än en resurs i den resa som vi tillsammans måste göra. En spetspatient är en självklar katalysator i omställningen mot en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. En röst att lyssna till och en rollmodell att ta efter. För mig förkroppsligar spetspatienten demokrativården som att ha kontroll, att uppleva delaktighet och att ta kommandot över sitt liv. Just dessa värden är sådant som vi ofta tar helt för givet när vi lever liv utan sjukdom och funktionsnedsättning, men som vi tyvärr ofta riskerar att förlora när vi går in i en patient- eller närståenderoll.

Jag har ibland funderat på att det finns en risk att spetspatienter kommer förknippas med resursstarka personer med god kommunikativ förmåga, starka sociala skyddsnät och egenmakt. För vissa patientgrupper är det ju en större utmaning att bli spetspatienter och ta kommandot i sitt liv och i sina kontakter med hälso- och sjukvården. Det kan röra sig om personer eller grupper som inte riktigt passar in i den normativa bilden av en typisk patient, exempelvis personer som inte kan lämna sitt hem, personer som har en intellektuell eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, som är nyanlända eller som lever som hemlösa. Det är personer som också har kapacitet att ta kommandot över sina liv om de får rätt redskap och förutsättningar. Att ha kontroll och uppleva delaktighet leder till hälsa. För mig som

arbetsterapeut är det självklart. En person har optimal hälsa när hen har förmåga och möjlighet att göra det som hen önskar och behöver i sin vardag. Tyvärr har vi idag en hälso- och sjukvård som ofta hindrar patienter från att ha kontroll och ta kommandot över sin situation, en hälso- och sjukvård som är otillgänglig. Det är inte hälsofrämjande. Tillgänglighet är en förutsättning för delaktighet som är en förutsättning för hälsa.

En patient eller närstående ska självklart alltid själv kunna välja hur spetsig hen vill vara, men jag anser att vi som professionsutövare alltid måste göra vårt yttersta för att skapa förutsättningar för att varje person ska kunna utnyttja sin fulla potential i sina vårdkontakter. Det minsta vi som professionsutövare kan göra är att sträva efter att den hälso- och sjukvård vi bedriver ska vara fysiskt, kognitivt och kommunikativt tillgänglig för alla – bara då kan vi skapa förutsättningar för en stor variation av spetspatienter med egenmakt att ta kommandot över sitt liv. Det om något är hälsofrämjande och en del i en hållbar utveckling av svensk hälso- och sjukvård och en jämlik hälsa.

Kapitel 3

Från yttre krav till inre motivation: en empirisk kartläggning av spetspatienter och ”spetspatientighet”

Cristin Lind och Hans Lindqvist, QRC Stockholm

Att förstå spetspatienter

Det har alltid pågått innovativa aktiviteter i patientens värld. En del av dessa aktiviteter kan liknas vid en rörelse i ögonvrån som sjukvården inte riktigt fått syn på och förstått men som hela tiden funnits där och gjort saker för sig själv. I takt med att patienter hittar varandra växer rörelsen med en gemensam kraft och förflyttar sig sakta in i sjukvårdens synfält.

När människor som ställs inför en hälsoutmaning ser möjligheter till förbättring genom sitt eget agerande, men samtidigt upplever att hälso- och sjukvården inte möter upp, så startar aktiviteter på patienternas villkor och med egen drivkraft. Människor blir mer autonoma, rörelsen söker sin egen kunskap och den skapar sin egen sociala meningsfullhet genom nätverk av människor som möter sina hälsoutmaningar genom att vara innovativa.

Syftet med det här kapitlet är att beskriva ”spetspatientrörelsen” samt de individer den består av. Bland annat försöker vi förstå hur en del människor som startat sin resa från de **yttre krav** hälsoutmaningen ställer på dem kunnat omvandla denna till en **inre motivation** som ger dem kraft och mening att själva skapa aktiviteter som gör dem bättre rustade att möta sin hälsoutmaning.

I kapitlet vill vi visa på olika sätt att möta vården, som igenkänning och underlag för gemenskap kring de olika roller vi identifierat. Vi vill hjälpa fler att få kunskap och mod att se sin situation med nya ögon, att accelerera sin förmåga att möta sina hälsoutmaningar och förhoppningsvis även få kraft att göra nya upptäckter.

Inspiration och funderingar

För att förstå den moderna patientrörelsen och dess yttre förutsättningar kan vi titta på en av dess starkaste internationella röster; E-patient Dave (Dave deBronkart). Han menar att för att förstå e-patientrörelsen och vad en e-patient är måste vi ta hänsyn till förändringen i tillgången på kunskap. Klinikernas färdigheter är uppenbarligen avgörande, men något har förändrats i miljön – kunskapens flöde – och det förändrar vad som är möjligt. På grund av det kan vi vara på gränsen att behöva en ny vetenskap för att förstå och optimera patientens roll – en vetenskap om patientdelaktighet.

E-patient Dave skriver:

”Värdet i medicin beror på kunskap, och under de senaste två decennierna har kunskapsflödet genomgått en ständig förändring från stängt system till öppet nätverk. Det är idag inte bara möjligt för patienter att se (och föra vidare) samma information som kliniker ser; de kan också ansluta sig till patientvänner nära och långt borta för att diskutera ämnen som de bryr sig om. De har ögon, öron och en röst som de aldrig har haft tidigare. Dessa är föregångare till autonomi, frigörelse och självbestämmande. Det tyder på att kunskap är som ett näringsämne som möjliggör ett mer robust svar, med internet som dess kapillärer. I slutändan flyter kunskap genom ett nätverk av nätverk, vilket gör det mycket lättare att få optimal information om vilket kliniskt fall som helst. Detta gör inte patienter till onkologer. Det betyder att patienterna verkligen kan veta saker de inte kunde göra tidigare – även saker som några kliniker inte vet.”¹¹

Denna insikt är viktig som bakgrund till sökandet efter vad människor gör för att möta sin hälsoutmaning och vad de erbjuds av samtiden för att underlätta det arbetet.

Rösterna från de intervjuer som gjorts i projektet under våren 2018 för att förstå spetspatienter vittnar om en tydlig kraft i den egna förmågan och om innovativ energi för att hitta egna lösningar:

”Jag fattade ett beslut att vara min egen auktoritet.”

”Jag vill bli en aktiv del i forskning kring mitt tillstånd/sjukdom.”

*”Viktigt att jag ges förutsättningar att kunna se mig själv.
Hur utvecklas min sjukdom? Vilka frågor är det jag behöver ställa?”*

”Förmågan att påverka ligger i tidigare nätverk och en plattform i samhället där en förväntas få gehör.”

”Jag har blivit en kunskapskälla för andra.”

Frågeställningar

Projektet behövde en djupare förståelse för vad spetspatienter representerar och därför genomfördes i projektets inledning 2017 såväl workshoppar som fördjupade intervjuer där frågor kring drivkrafter, roller och specifika egenskaper ställdes. Det var frågor såsom: Vilka är hens drivkrafter? Finns det specifika egenskaper, roller, handlingar, förhållningssätt som kan associeras med spetspatienter?

För att få insikter kring vad som skulle kunna utmärka det människor gör för att möta sin hälsoutmaning behövdes en grundläggande förståelse för olika roller och vad de gör snarare än att sätta fokus på vad de är.

Design som metod

Grundtanken med att använda designmetodik är att arbeta utifrån och in för att säkerställa att de beslut som tas speglar användarna, eller i det här fallet inhämta kunskapen från människor som möter sin hälsoutmaning på innovativa sätt utifrån sina egna förutsättningar. Arbetet skedde öppet och i dialog för att tillsammans definiera ramar och skapa rätt förutsättningar. För att utveckla kunskap som speglade problemområdet behövdes först en grundläggande förståelse. Syftet var inte att fördefiniera problemområdet, utan få hjälp att se det ur fler perspektiv och synvinklar. Erfarna designers i teamet såg till att stanna kvar i problemformuleringen, vilket gav projektet

¹¹ Egen översättning från: deBronkart, D. (2015). From patient centred to people powered: autonomy on the rise. *Bmj*, 350 <https://www.bmj.com/content/350/bmj.h148>

tid att utforska begreppet spetspatient på ett nyanserat sätt. I teamet fanns även patient- och närståendekompetens. Det var viktigt för vägen framåt att snabbt få hypoteser och snedsteg granskade.

Hur hade andra gjort?

Som inspiration för att förstå och hitta alternativa sätt att beskriva patienter gjordes en omvärldsspaning på liknande rörelser, tänkare och beskrivningar av patienter som inte enbart utgick från sjukvårdssystemets behov att klassificera människor i diagnoser, symtom och mätvärden.

En betydelsefull modell som kom fram var den segmentering som SKL har publicerat under namnet Beteende och behov hos personer i kontakt med vården¹². Till skillnad från den traditionella indelningen av patienter enligt demografi, diagnos, symtom och mätvärden, utgår denna segmentering i stället från grundläggande psykologiska behov och beteenden som uppstår från behoven.

Att tänka bortom diagnoser och i stället fokusera på beteenden sågs som en viktig del i begreppsutforskningen, eftersom det tillät ett nytt sätt att se på patienter, som människor som levde, reagerade, drog sig undan och tog för sig.

Den rörelse som beskrevs tidigare av E-patient Dave var också en viktig inspiration i arbetet.

Definition av egenvård

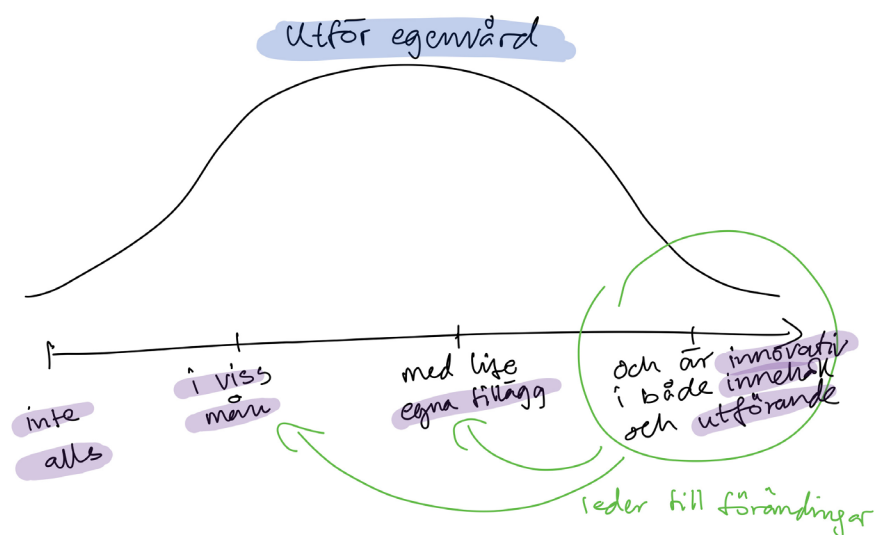
Synen på egenvård har varit en viktig pusselbit för förståelsen av spetspatienter. Egenvård är idag definierat av Socialstyrelsen som:

"Hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra. Egenvård är inte hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen."

Denna definition är otillräcklig för att täcka in vad patienter och närstående gör för att möta sina hälsoutmaningar. Socialstyrelsens defini-

¹² <https://skl.se/download/18.5e588ed415aa6ecabde9f48f/1489484509965/Beteenden+och+behov+hos+personer+i+kontakt+med+vården.pdf>

tion baseras på vad vården anser att patienter och närstående kan göra själva av det som vården bestämt behövs. Den egenvård som spetspatienter utför kan även bestå av aktiviteter som patienter och närstående själva identifierat och initierat, som resultat av egna studier eller genom nätverkande med andra i en liknande situation. Vår hypotes kring relationen mellan spetspatienter och egenvård var att om patienter i allmänhet förhåller sig till egenvård på en skala från ingen egenvård alls till innovativ egenvård, så antog vi att många av spetspatienterna befinner sig längst ut till höger. Vad denna egenvård består i blev en dimension att undersöka inom ramen för intervjuerna.



Genomförande av intervjuundersökning

När detta arbete började i juni 2017 fanns problem med att förstå vad spetspatienter är för något. För att inte sätta fokus på egenskaper, som kanske riskerar att stämpla människor istället för att beskriva förmågor och handlingar, startade undersökningen med att ta reda på och definiera kunskapsluckorna. Vad gör spetspatienter? Vad driver dem? Finns det egenskaper, roller, handlingar, förhållningssätt som kan urskiljas och som bidrar till förståelsen?

Arbetet inleddes med att inventera närliggande begrepp och modeller och sedan formulera en arbetshypotes som alla kunde ta ställning till.

Vi valde att utgå från ett teoretiskt koncept som inte är specifikt för sjukvården, nämligen von Hippels (1986) definition av spetsanvändare, så kallade "lead users". Enligt von Hippel är lead users människor som:

- Representerar behov som det kan antas att en större mängd människor kommer att ha i framtiden.
- Leder en trend eller har starka omöta behov.
- Har en särskild stor vinst av att hitta en lösning och därför är mer benägna att vara innovativa.

Till detta lades en egenskap som även von Hippel beskriver nämligen att:

- Spetsanvändare har goda förutsättningar för problemlösning, i och med att de är kunniga i samlande och sammanställande av information. Som tillägg användes också det arbete som en av medlemmarna i teamet, Jon Engström, gjort tillsammans med Snyder (2013) där de i en överföring till sjukvårdskontexten fann att lead patients:

- I hög grad är motiverade att leta efter lösningar.
- Uppvisar relationell kompetens i förhållande till sitt eget nätverk av patienter men också i viss mån gentemot sjukvården.

Alla dessa delar blev en samlad arbetshypotes.

Intervjuer

Vi valde att göra pilotintervjuer med människor som vi antog mötte sina hälsoutmaningar på ett innovativt sätt och kunde bekräfta eller förkasta arbetshypotesen som tagits fram. Djupintervjuer baserade på en frågeguide framstod som det bästa sättet för att kunna ställa följdfrågor och få ett djup i materialet.

De personer vi mötte i dessa första pilotintervjuer var personer som fanns i vårt nätverk och som själva eller av andra identifierades som presumtiva spetspatienter efter den enkla definition som redan fanns i projektet: "fler patienter som vet, kan och vill mer".

Utifrån dessa pilotintervjuer skapades tillsammans med arbetshypotesen en mer detaljerad intervjuguide som användes i alla intervjuer. Här bakades inspirationsmaterial, förförståelse och pilotintervjuer ihop; genom en kombination av von Hippels och Engström och Snyders arbeten, vetenskapen om att det går att dela in patienter på andra sätt än de traditionella (dvs SKL:s segmentering), samt inspiration från det tidigare arbete som finns kring e-patienter.

De personer som intervjuades kunde nominera sig själva eller bli nominerade av andra via projektets webbsida dagens patient (www.dagenspatient.se). Vi fick in 63 nomineringar och valde att göra 15 intervjuer. 14 inkluderades i resultatet, en av dem föll bort då hen inte motsvarade arbetshypotesen. 10 av dem var patienter, 4 var närstående. 10 var kvinnor, 4 var män. Urvalet baserades inte på diagnos utan snarare eftersträvades en mångfald av diagnoser, där resultatet blev att 11 patienter hade någon form av somatisk diagnos och 3 en psykiatrisk diagnos. Samt att om flera med samma diagnos hade angett liknande aktiviteter så valde vi en av dem. Vad gäller det geografiska urvalet så var det viktigt att inte få ett storstads- eller Stockholmsfokus så där eftersträvades en bred geografisk spridning som landade i intervjupersoner bosatta från Lund i söder till Arvidsjaur i norr.

Intervjuerna spelades in, transkriberades, sammanställdes och grupperades enligt grupper som visade sig i materialet. Även här användes ett undersökande förhållningssätt där materialet fick tala för sig själv utan att styras av redan färdiga mallar.

Resultat

Vad gör spetspatienter som är innovativt? Med det innovativa menas att utnyttja sin potential till att stärka sig själv och möta sin hälsoutmaning på ett innovativt sätt. Att använda sig av roller, kompetens och förmågor och sedan komplettera med det som kan tillgodogöras från andra. Exempelvis är experimenterande på sig själv och faktasökning om den egna hälsoutmaningen fynd från intervjuerna men även ändrade förhållningssätt till den egna förmågan. Nedan följer en genomgång av de resultat som intervjuerna gett med några utvalda citat kopplade till varje del.

Drivkrafter till att **forma nya roller:**

"Att inte fastna i sjukdomen och att inte identifiera mig med sjukdomen utan få en bekräftelse på att det är något separat från mig som person. Jag har faktiskt varit en väldigt ältande person tidigare i livet och istället slå bort det och göra det som är bäst för mig om jag ska kunna leva ett bra liv med det här."

"Acceptera. Hitta tillbaka till den jag var innan sjukdomen."

"Dels tror jag att det är ett personlighetsdrag som finns i grunden, att ha ett driv att vilja göra något. Sen tror jag att det för mig motiverar att jag kände att jag ville skriva om det här och hjälpa andra, inte bara mig själv. Det var nog en stor motiveringsfaktor."

"Jag går inte och grämer mig och tycker synd om mig själv – utan hittar andra sätt att göra saker på."

Monitorerar: mäter och analyserar sina symptom på eget initiativ:

"Jag tog kort på mina händer inför varje besök. Jag skrev ner de viktigaste förändringarna från gång till gång. Sen så kunde vi tillsammans gå igenom dem eftersom det inte finns några markörer för den här sjukdomen när man blir sämre eller bättre utan det är fortfarande ett pussel att lägga."

Experimenterar och genomför tester på sig själv:

"Hela tiden försöka tänka att jag kan inte bara prova det här i en dag eller en vecka utan att jag måste prova det under en längre tid. Så det är klart att jag inte kan bli av med symtomen på en kvart. Det kommer ta tid. För mig var det sådär en liten glödlampa i huvudet att "backa, du måste backa inte störta på framåt och tro att det ska bli bättre, utan du måste backa och liksom gå tillbaka till dig själv."

Sköter egenvård och lägger tid och energi på det man kan göra själv exempelvis kost, meditation, träning, sömn både utifrån vårdens och andras rekommendationer och sina egna experiment:

"Vad kan jag göra själv? Jag sätter upp ett mål och skapar en plan för att nå dit."

"Träningen. Om jag beskriver hur det ger mig effekt: När jag har tränat, rört på mig eller promenerat och skött min mat så får jag ett endorfinpåslag som gör att jag blir lugn inombords. Och då orkar jag inte sitta och grubbla över saker och ting."

"Viktigt att själv påbörja en förändring – inte invänta strukturerna. Underifrån-perspektiv."

"Dagligdags gör man ju saker som är bra för en, det blir en vana och det blir något jag gör som inte syns men det är ändå jätteviktigt för hur jag mår."

Livsval – gör radikala förändringar i livet:

"Jag har stridit ganska mycket för att få den vård jag behöver."

"Skolade om sig till personlig tränare."

"Flytta familjen för att vara nära allergiskolan."

"Köpte en hund – hitta motivation till fysisk aktivitet."

Löser praktiska problem på innovativa sätt:

"När varmvattenbassängen i kommunen skulle stängas ner engagerade jag mig och tog kontakt med region och kommun och sökte pengar för att kunna driva träning i egen regi."

"Jag använder teknik för att överbrygga när jag inte kan. (t.ex. videomöten från sängen)."

"Företräda anhörig."

"Jag och min läkare är ett forskningsteam."

Anpassar sig till och kommunicerar strategiskt med vården för att få sina behov tillgodosedda:

"Valde vad jag skulle säga till vården för att få den behandling jag önskade."

"Går in i journalistrollen."

"Utnyttjar min titel för att få inflytande i vårdprofessioner."

Läser på och lär sig. Använder vetenskaplig litteratur:

"Jag kontaktar doktorander för att få kunskap."

"Jag plöjde 2000+ vetenskapliga artiklar för att veta vad jag kan göra."

"Jag har sökt svar på: Vad kan jag göra? (för att undvika nytt sjukdoms tillstånd) Vad utlöser sjukdomen?"

"Jag läste en bok som ledde in mig på kostbiten. Jag var skyldig min familj att göra detta då jag nu hade kunskapen."

"Utvecklade egna metoder för sökning på internet."

Identifierar problem och hittar lösningar i vården:

"Jag har också satt mig in i hur grundvårdplanen ser ut i Sverige, och det jag kan göra nu när jag har startat en patientförening för de med min diagnos, är att man ser till så att läkare följer vårdplanen och att man tar med sig den till sin läkare så att läkaren vet att den finns."

"Gjort en egen utredning gällande min mage som jag haft problem med. Gått igenom den med min neurolog."

"Jag har problem som jag behöver lösa själv, men behöver stöd. Men det ges inte. Då har jag remitterat mig själv till en behandling som löst mitt problem."

"Måste googla tillsammans med andra än min specialtläkare och jag får bli nästan övertydlig i vad det är för typ av sjukdom jag har."

"Jag vill bli aktiv del i forskning kring mitt tillstånd/min sjukdom."

"Såg över min medicinering tillsammans med vården."

Tar på sig samordnarrollen för sin egen vård:

"Jag tar fram system som ska underlätta diagnos och administration och process kring sjukskrivning."

"Jag hjälper till att skapa ordning i data som behövs för diagnossättning."

Bedriver påverkan själv eller med andra:

"Kontaktade projektledare i regionen för att få hjälp att driva mina idéer."

"Driver frågor som debattör – debattartiklar."

*I intervjuerna syntes även behovet av vad som tolkades som en
kulturförändring inom vården:*

"Det är jag som är här, det är min kropp. Jag sköter mitt liv. Om det är nu så att jag har ett finansiellt problem pratar jag med min bank. Har jag ett juridiskt problem pratar jag med en advokat. Nu var det så att jag hade ett medicinskt problem och då konsulterar jag med en doktor. Det är precis tvärtom, det är inte jag som medverkar i vårdens vård av mig utan jag konsulterar dem. Tvärtom är det så att det är vården många gånger som inte medverkar i mitt liv när jag vill. Därför att det är köer, och jag kommer inte till, kommer fel och hela det där. Det är vården som inte medverkar."

"Vi patienter sitter inne med så himla mycket kunskap och det finns många delar inom vår diagnos som inte är forskade om och som besvärar många av de som har diagnosen. Så där skulle vårdriktlinjerna kunna utarbetas utefter dem."

"Vi patienter har ju kanske en annan syn på det som vi tycker är viktigt. Vi kanske ser lite andra saker som handlar om livskvalitet än vad man kanske ser som läkare. Då kanske man är ute efter markörer för att diagnostisera medan vi kanske känner att det dagliga livet också är något som måste fungera."

"Jag brukar ändå prata om det här med sjuk och frisk för det är enkelt för folk att förstå, men egentligen tycker jag att det är dumma begrepp. Det handlar mer om att man återhämtar sig och lär sig hantera sitt liv på ett sätt så att man inte förtärs av det."

"Blogga."

"Skrivit böcker för att påverka vården."

"Ger råd till fysioterapeut kring förhållanden runt rehab/träning."

"Patientrepresentant och bollplank i förbättringsarbeten."

Hjälper andra och sprider kunskap, uppmuntrar och stöttar, så att andra kan må bra:

"Det började med att jag blev forskningspartner, brukarmedverkande genom reumatikerförbundet i ett EU-projekt där man håller på att ta fram gamla och nya mediciner i ett öppet projekt tillsammans med läkemedelsbolagen."

"Jag var inbjuden talare och för informella samtal."

"Jag stöttar processer gentemot Försäkringskassan. T.ex. svårställd diagnos drar ut på rätt till sjukpenning."

"Hjälper andra patienter med boende, kunskap."

"Lockar andra att komma på möten."

"Tipsar andra patienter om läkare."

"Vill ta alla möjligheter att påverka andra patienters situation till det bättre."

"Pratar med (andra) om det här – försöker sprida min lärdom och agerande kring mätningar."

"Hjälper andra patienter hitta rätt i vården."

Även behovet att förändra **synen på egenvården** fanns beskrivet:

”Vad gör doktorn då? Jo, doktorn måste analysera min situation och exakt bestämma vilken medicin jag behöver för det kan inte jag. Det är kunskap som bara han har. Men när han har gjort det och skrivit ut recept, då är resten mitt jobb. Där är egenvården i fokus. Vi kommer överens om en aktionsplan som handlar om allt jag gör i mitt liv. En liten del i denna aktionsplan är medicinsk behandling resten är vad jag gör varje dag. Jag sköter mitt liv, det är det jag gör. Men det är jag som genomför behandlingen. För alla kroniska sjukdomar är det jag som genomför behandlingarna. Det gör inte doktorn.”

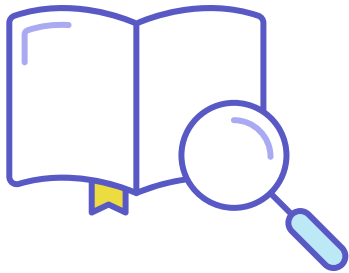
Insikter

Rollerna

Det saknades ett begrepp som kunde beskriva vad en spetspatient gör utan att definiera personen eller tillägna denne förspecifierade egenskaper eller färdigheter, men som ändå kunde kopplas till förmågan att agera och förhålla sig till sig själv och sin situation med ett annorlunda förhållningsätt. Därför valdes 'spetspatientighet' som ett begrepp för att förklara ett förhållningsätt och ett uttryck som fanns genomgående i alla intervjuerna, men som var olika beroende på individ och kontext.

De olika sätt på vilka spetspatientigheten kunde ta sig uttryck blev till olika roller som patienter går in i och ur. Det är inga statiska tillstånd utan varierar över tid beroende på förmåga och tillfälle. Intervjuerna visade också att samma individ kan ta flera roller samtidigt. De roller som redovisas nedan är ett förslag till beskrivning av hur patienter och/eller närstående med utgångspunkt från individuella behov använder sin kunskap och erfarenhet.

Underlaget till rollerna har bearbetats i workshopformat av alla projektdeltagare i Spetspatientprojektet, och diskussionerna därifrån reflekterar fynden från intervjuerna. Rollerna gör på inget sätt anspråk på att vara de enda roller som finns, utan ska ses som ett första försök att förstå vilka roller patienter och närstående kan ta.



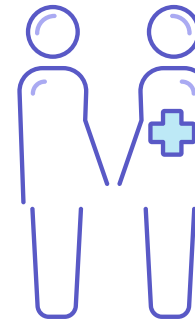
Kunskapssökaren

Läser senaste evidensen.



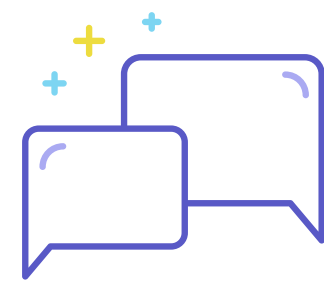
Hackern

Använder teknisk kompetens för att lösa problem.



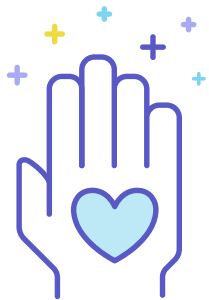
Samarbetaren

Anpassar sitt sätt och sin kommunikation till vårdens behov.



Kommunikatören

Bloggar, talar på konferenser, utbildar andra.



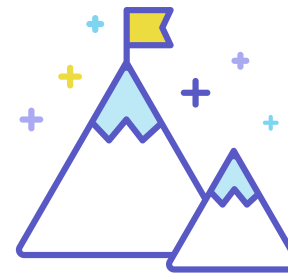
Aktivisten

Påverkar genom politiskt engagemang,



Trackern

Övervakar själv sina symptom och behandlingar.



Entreprenören

Använder sina erfarenheter för att bygga företag.



Egenvårdaren

Undersöker och utvecklar det som kan göras själv.



Projektledaren

Samordnar sin vård och har många kontakter.

Mindset och självbestämmande

Spetspatienternas mindset var en annan viktig aspekt som återkom i våra samtal. Alla vi intervjuade beskrev ett tydligt förhållningssätt gentemot sig själva, sin hälsoutmaning och även gentemot vården.

Förändringen som det innebär att ens egna eller närståendes förmågor förändras i och med hälsoutmaningen är i sig en katalysator till ett förändrat mindset. För vissa blir detta en kraft framåt för att förändra och ta tag i vardagen på nya sätt. Eftersom de nya sätten inte fanns eller behövdes innan så skapas ett rum för innovation som drivs av en önskad orsak. Här finns en koppling till den internalisering som beskrivs i den så kallade självbestämmandeteorin, nämligen att yttre krav eller förändrade förmågor kan bli en inre motivation som driver förändringen.

Självbestämmandeteorin utvecklades av Deci och Ryan (1985, 2000) och härstammar från studier av olika typer av beteendeförändringar som ledde till en ökad förståelse för skillnader mellan externa och interna motiv. Med yttre motiv menas att man utför något av instrumentella skäl, alltså för att uppnå något annat. Inre motiv innebär att man utför någonting för att man tycker att uppgiften i sig själv är intressant och belönande. Självbestämmandeteorin kan här förstås i relation till individens hälsoutmaning, denna utmaning är då de yttre krav som ställs på individen, och även individens förändrade förmågor kan formuleras som ett yttre krav.

Ett utökat självbestämmande resulterar i nya sätt att hantera egenvård, och kan också driva behovet att söka information utanför det som vården erbjuder. Det kan också bli en startpunkt för att förvärva nya färdigheter. Här uppenbaras också vårdens brist på bränsle i den processen. Denna inställning beskrivs av de personer som intervjuades:

"Inte nöjd med vårdens bedömning. Vad kan jag göra själv?"

"Viktigt att själv påbörja en förändring – inte invänta strukturerna. Underifrånperspektiv"

Vad krävs för att åstadkomma förändring?

För att på detta sätt kunna gå från yttre krav till inre motivation så krävs enligt självbestämmandeteorin tre delar:

- Autonomi/Självbestämmande
- Känsla av kompetens
- Social meningsfullhet

Detta kan exemplifieras med intervjupersonernas egna insikter:

Kompetens; är mer än bara kunskap, ett förhållningssätt till lärande och varifrån och varför vi ska tillägna oss kunskap.

"Ja, och jag måste snarare säga att jag inte tycker att det är rätt läge att revolutionera vården medan man själv är akut sjuk. Jag möter några som vill, och där brukar jag säga att jag inte tycker att de ska göra det nu. Det är ingen som är hjälpt av att du går under, man får ta upp sig till en plattform så man kan prata sen."

Autonomi; att vara autonom är en förutsättning för att våga bryta ny mark och lita på sina egna beslut.

"Att jag inte måste lyssna på folk som säger dumma grejer, att man bestämmer själv vem man lyssnar på och tar efter. Så kommer det och går personal som säger tokiga saker måste inte jag göra som de säger. De som jag tycker är bra och funkar för mig kan jag välja att lyssna på. Tanken att jag faktiskt får själv välja om det här är något jag ska lyda eller ej, det var revolutionerande för mig."

Social meningsfullhet; det finns olika sätt att uppnå social meningsfullhet.

"Jaa, det är ju alla de här andra med samma hälsoutmaning som man pratar med på Facebook och så... deras erfarenheter, reflektioner och deras berättelser har ju varit jätteviktiga för att man känner att... man känner att man inte är ensam. Och det ger en liksom lite styrka, när man kommer till vården och vill få fram vissa saker så... Så känner man att det är liksom inte bara jag, jag pratar inte bara för egen sak nu, utan så här är det för många."

"Att det inte bara handlar om hur man hanterar sina symptom i en akutfas utan också handlar om hur man delar med sig till någon form av community eller grupp."

Självbestämmandeteorins insikter kring hur fler kan bli spetspatienter kan användas av sjukvården i arbetet med att stödja ett partnerskap på lika villkor mellan patienter, närstående och sjukvården. För att detta ska bli verklighet och kunna användas måste självbestämmandeteorin i sammanhanget hälso- och sjukvård undersökas mer.

Framåtblickande diskussion

Hur kan patienter och närstående bidra till nödvändiga förändringar? Ett viktigt arbete är att synliggöra hur vården behöver utvecklas utifrån dessa patienters erfarenheter och perspektiv.

I flera av intervjuerna väcktes nya idéer och tankar om framtiden och önskad förändring:

"Jag önskade att det fanns ett mellan... en mellanväg. Någoting mitt-emellan det rent kliniska och den neurologiska behandlingsavdelningen med intravenösa mediciner och akuten och hela den biten, och jag själv. Någon sorts... jag vet inte, allmänläkare för rådfrågning och någon sorts allmän mottagning för provtagningar och allmän övervakning av hälsotillståndet.

"Att gå till en läkare idag och få ett fåtal minuter. Och så har du migrän, då går du därifrån med migränmedicin. Men det kanske är så att du har migrän för att du inte sovit ordentligt, och du kanske inte sover ordentligt för att du är jättestressad på jobbet och lever på socker och kebab... Och du skulle egentligen kunna lösa orsaken genom att din kropp försöker säga till dig att du inte mår bra, istället för att lägga lite gaffatejp i form av medicinering, som i bästa fall inte ger några allvarliga biverkningar."

"Ibland skulle jag vilja ha en skylt som jag sträcker upp som delvis frånsäger läkaren sådana här patientskyldigheter och skyldigheter som läkare, och bara få ett personligt utlåtande som inte har den här läkarrocken emellan sig."

Idéer från intervjuerna kring nätverk och framtida dialog:

"Jag har byggt upp så mycket kunskap från så många håll som är väldigt specifik. Jag har ett stort behov av att försöka, eller en stor vilja av att dela det med andra. Och det är väl det jag känner en vilja av att kunna göra i framtiden. Jag har ju också, alltså inte bara vad det gäller egenvård och så vidare, utan rent allmänt vad det gäller att ha, vara ung och ha en kronisk diagnos och gå igenom allt vad det innebär, så har jag väldigt mycket som jag känner, ett behov av att dela med mig av denna kunskap."

Här väcks ett antal nya frågor om exempelvis ansvarsfördelningen mellan patienter och vårdgivare, om patienters roll i vårdutveckling, och kring hur spetspatientkunskap kan spridas till fler. Detta är exempel på frågor vi hoppas kommer att fördjupas i projektet och med dess samarbetspartners framöver.

Referenser

Von Hippel, E. (1986). *Lead Users: A Source of Novel Product Concepts*. *Management Science*, 32 (7): 791–806.

Engström, J., & Snyder, H. (2013). *Patient involvement in healthcare service development: Who to involve and why*. Presented at: The 13th International Research Symposium on Service Excellence in Management, QUIS13 June 10–13, Karlstad, Sweden. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-105927>

”Så många men ändå ingen att ringa”

Anna Pella, spetsanhörig

”Vad vill ni att vi ska göra?”

Så händer det att läkare formulerar sig när vi kommer in på akuten med dig. Trots att det du behöver hjälp med skulle kunnat drabba vilket barn som helst. Det måste vara mycket svårt, för att inte säga omöjligt, för en läkare som aldrig träffat dig, att på kort tid bedöma hur du mår jämfört med ditt normaltillstånd. Inte heller går det idag att få någon överblick i din flera hundra sidor långa journal. Det slutar inte sällan med att vi föreslår vilka prover som bör tas, i vilket av dina blodkärn, och vilka läkemedel du ska få. Vi drar oss därför för att åka in till akuten med dig överhuvudtaget.

Vi fattar istället egna medicinska beslut hemma in i det längsta. Över hälften av alla telefonnummer i min egen telefonbok går till någon som har ansvar för en liten del av din vård och omsorg. De har alla koll på olika specialområden. De är oerhört skickliga på sin sak. Men ingen ser helheten. Och när du blir sjuk är det just det man behöver göra. Vi har så många kontakter. Men ändå ingen att ringa en vanlig lördagseftermiddag när du kräcks och är lite hängig. När vi ringer sjukvårdsrådgivningen för att fråga hur vi blandar vanlig vätskeersättning får vi istället svaret ”åk in!” Om vi skulle följa deras råd skulle vi tillbringa fler dagar på sjukhus än hemma.

Jag trodde att vi var lyckligt lottade som bara har trettio minuters bilväg till ett barnsjukhus som tar emot många av de svårast sjuka barnen i hela landet. I själva verket innebär det att du får träffa en ny läkare varje gång. Någon som bara hunnit skumma den första sidan av din journal. Därför stannar vi hellre hemma när du blir sjuk nu för tiden. Vi ägnar dygnets alla minuter åt intuitiv intensivvård. Kontrollerar hudfärgen, syresättningen, pulsen, andetagerna, febern, kramperna, slemkonsistensen, matsmältningen och urinen. Antecknar, iakttar, turas om att jobba mot slemmet. Vi diskuterar med varandra, din pappa och jag. Mår du lite sämre eller lite bättre, eller är det oförändrat? Vi tolkar och tyder, vänder och vrider. Ibland säger vi till varandra: ”Vad skönt det hade varit om det fanns en doktor att ringa nu, en som kände dig utan och innan, som vi kunde bolla lite med.” Tänk om den doktorn till och med skulle ha tid att komma

förbi senare idag, för att bekräfta att vår bild stämmer, att vi tänker och gör rätt?

Jag gör en intervju med barnsjukhusets hemsjukvård för tidningen jag jobbar för och frågar varför inte barn som du automatiskt får tillgång till deras kompetens och resurser. De säger att de diskuterat detta internt, men att många barn som du är så komplexa och sköra att de inte kan ta på sig det ansvaret. Att det trots allt är säkrare för er att vårdas på sjukhus än i hemmet. Jag förstår hur de menar, men konsekvensen blir att du är kvar hemma med din pappa och mig istället.

Lite senare får vi en enkät från barnsjukhuset som vi ombeds fylla i under några veckors tid. Där ska vi skriva hur många gånger vi söker vård för dig under denna tid, och av vilken orsak. Vi söker inte vård en enda gång. Men istället för att skicka in ett blankt svar skriver jag ned hur många gånger vi kanske borde ha sökt vård under denna tid. Det visar sig vara ungefär var tredje dag.

Ur boken: När du ler stannar tiden (Libris, 2017) av Anna Pella

Kapitel 4

Att utveckla egenförmåga – ny utbildning och nya verktyg

*Therese Scott Duncan, Karolinska Institutet, Birgitta Björnek,
AbbVie, Susanne Karlfeldt, Akademiskt specialistcentrum SLL
och Maria Hägglund, Karolinska Institutet*

Inom ramen för dagens hälso- och sjukvård så blir det allt vanligare att kroniskt sjuka patienter eller närstående tar en mer aktiv roll i sin hälsa och vård (Holman et al 2004). Det handlar till stor del om att vara aktiv i sin egenvård, vilket exempelvis kan innebära intag av läkemedel, att hantera biverkningar, livsstilsfaktorer, den emotionella biten samt koordinera och navigera runt i hälso- och sjukvårdssystemet (Lorig et al 2003). Att vara aktiv som patient innebär att få kontroll på sin situation och att öka sin ”må-bra-tid”. Ofta motiveras en aktiv livsstil utifrån viljan att lära sig nya saker. Kunskapen som tas tillvara leder till en ökad känsla av trygghet i hälso- och sjukvården (Riggare et al, 2017). Kunskapen är även grunden till en aktiv egenvård, där vissheten om vad som behöver göras för mig själv för att jag ska må så bra som möjligt är central. Ibland kan kunskapen fungera som en motiverande faktor att engagera sig utöver den egna situationen. En viktig anledning till att egenvård inte utförs är att det saknas kunskap om vad egenvården är, eller kan vara, och hur den ska utföras (Holman et al 2004).

Behovet att utveckla egenförmåga grundar sig i en önskan om ett samskapande med vården, att få återkoppling från vården gällande sin hälsa samt att öka sin ”må-bra-tid”. Utifrån dessa behov har vi tittat på den nystartade utbildning inom egenvård för cancerberörda samt några olika e-hälsoverktyg. Syftet med såväl utbildningen som e-hälsoverktygen är att ge patienter/närstående en större möjlighet att öka sin sjukdomsspecifika kunskap, skapa förutsättningar för att öka ”må-bra-tiden” samt få ett bättre klimat i mötet med vården.

Nedan beskrivs tre lösningar som studerats (och i vissa fall utvecklats vidare) inom ramen för projektet Spetspatienter: Patientens Egen Provhantering – PEP, ParkWell – en app för egenmätningar, och kursen Patientperspektiv och egenförmåga – en universitetskurs för cancerpatienter, anhöriga och vårdpersonal. I varje fall beskriver vi, förutom innehållet i verktygen/utbildningen, också användarnas/deltagarnas erfarenheter och utvecklingsförslag. Vår förhoppning är att lärdomar från den här typen av fall samt synliggörandet av användarperspektivet kan fungera som redskap för att inspirera och skapa fler spetspatienter.

Patientens Egen Provhantering – PEP

Patientens Egen Provhantering, PEP, är en tjänst, från början utvecklad för reumatiska sjukdomar, där patienten själv skapar sina provtagningsremisser för säkerhetsprover och kontrollprover och därefter kan följa svaren via 1177 Vårdguidens e-tjänster. I dag är drygt 200 patienter anslutna till tjänsten och detta antal ökar stadigt. Syftet med PEP är bland annat att öka patientens egen delaktighet i sin vård och behandling. Genom att överföra en del av vårdprocessen till patienten ökar man dennes medvetenhet och kunskap kring den egna sjukdomen och med detta följer också en ökad känsla av trygghet och minskad oro relaterad till sjukdomen. Det är denna förhoppning som vi jobbar efter inom projektet Spetspatienter.

För att se om förhoppningen stämmer överens med patienternas upplevelse, samt om det finns aspekter och upplevelser av tjänsten som vården inte är medvetna om, så har två olika frågeformulär utformats: Ett formulär för de patienter som är anslutna till tjänsten och som har använt den, samt ett formulär för de patienter som är anslutna till tjänsten men som inte har använt den än. Svaret på det andra formuläret redovisas och analyseras nedan. Det första formuläret är vid denna rapportens tryckning fortfarande i sammanställningsfas.

Metod – enkätstudie

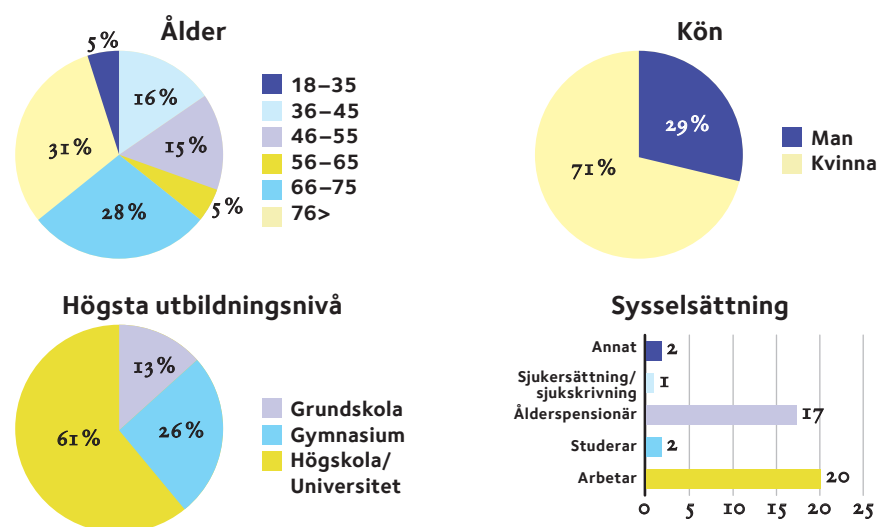
I ett första steg har en enkät skickats ut till personer som är anslutna till tjänsten, men som inte har använt den än – s.k. ”PEP-naiva”. Enkäten till de 101 PEP-naiva – vilka vid undersökningstidpunkten alltså utgjorde ca 50% av alla anslutna till tjänsten – skickades ut

under vintern 2018 och de inkomna 39 svaren sammanställdes och analyserades under våren 2018. *Rubrikerna i enkäten var:*

- Kännedom om PEP – Hur och i vilken utsträckning?
- Varför man ville ansluta sig till tjänsten?
- Varför man inte har använt tjänsten än?
- Förbättringsförslag
- Allmän användning av e-hälsotjänster och digitala verktyg
- Demografi (ålder, kön, utbildningsnivå samt sysselsättning)

Respondenternas sammansättning illustreras nedan.

Bild 1 – PEP-naivas demografi



Observationer utifrån enkätsvaren

Sammanställningen av enkäten visade att över 80% av de tillfrågade hade fått information om tjänsten via sin vårdgivare, övriga via patientföreningar och vid öppet hus på Centrum för reumatologi i Stockholm. Den främsta anledningen till att man ville använda sig av PEP var för att kunna ta del av sina provsvar via mobiltelefon, surfplatta eller dator samt för att kunna göra beställning av provtagningar själv. Flera tyckte att det verkade vara en enkel lösning och ett bra sätt att försäkra sig om att en remiss verkligen skickas till lab. Några upplevde att de inte hade något annat val än att börja använda PEP, då detta var nya rutiner vid vårdenheten där man var listad.

Vad gäller användningen så hade det för drygt 30% av de tillfrågade inte varit aktuellt att beställa någon provtagning än. Övriga 70% uppgav olika anledningar till varför de inte använt tjänsten än. För några handlade det om att tekniken inte fungerade (de kunde inte logga in på 1177), de hittade inte länken till PEP på 1177 eller att provtagningsenheten som de ville gå till inte var ansluten till tjänsten. Andra orsaker kan sammanfattas med bristfällig information från vårdgivarens håll. Den information man fått hade glömts bort och det fanns inte särskilt mycket skriftlig information att hitta på enhetens hemsida eller 1177. I några fall hade det redan skickats remiss för provtagning från vårdgivaren.

För att åtgärda några av ovanstående problem föreslogs att man tar fram mer och tydligare information som kan göras tillgänglig på 1177 och på enheternas hemsida, samt skickas hem till den som väljer att ansluta sig till tjänsten. Önskemål om information på andra språk än svenska framkom. Problemet med provtagningsenheter som inte är anslutna är idag mycket mindre då flera stora provtagningsaktörer nu anslutit sig till tjänsten. För att undvika dubbla remisser (från vårdgivaren samt från patienten själv) vore det önskvärt med en varningsfunktion i journalsystemet som tydligt visar om en patient är ansluten till PEP när vårdgivaren försöker skapa en remiss för provtagning.

Det kan också noteras att bland de svarande så var den generella användningen av smarta telefoner, surfplattor och/eller datorer hög – närmare 90% – och 38 av de 39 som inkommit med svar har loggat in på 1177 vid något tillfälle. Därav är det inte troligt att teknikomognad är en anledning till att man ej använt tjänsten.

Enkäten för de patienter som är anslutna till tjänsten, och som har använt den, har distribuerats under hösten 2018. Här kommer vi att se om PEP kan öka medvetenheten och kunskapen kring den egna sjukdomen, samt om det ger en ökad känsla av trygghet och minskad oro relaterad till sjukdomen.

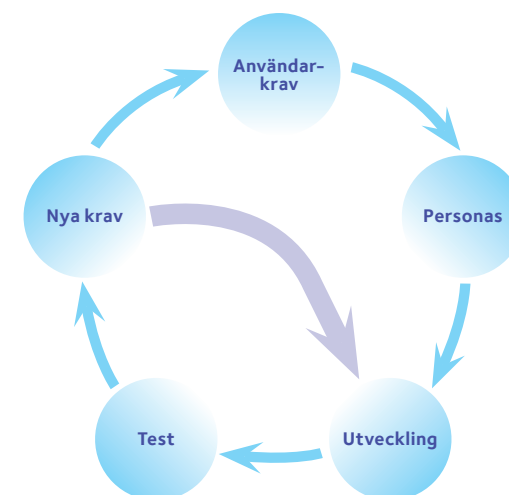
ParkWell – en app för egenmätningar

Begreppet egenmätningar handlar om ett lärande för patienten själv samt vad hen kan göra för att må så bra som möjligt. Kunskapen som kommer från lärandet är även ett bra verktyg att använda i dialogen med vården. Både för att påvisa behov utifrån uppmätta resultat, samt för att komma ihåg hur tiden inför mötet har varit. För att un-

dersöka hur behov såsom samskapande med vården och återkoppling från vården gällande egenvård kan mötas, så har vi inom ramen för projektet vidareutvecklat en idé på en app som går under namnet ParkWell. Det var spetspatienten och Parkinsonpatienten Sara Riggare som ursprungligen tog fram denna idé utifrån hennes individuella behov. Appens första version är inriktad mot Parkinson som sjukdom, men förhoppningen är att den ska kunna vidareutvecklas och appliceras på andra kroniska tillstånd i nästkommande versioner.

Metod: användartester och utveckling

Ett djupare bakgrundsarbete kring vad det innebär att ha Parkinsons sjukdom startades under hösten 2017. Samtidigt lades grunden för vad det innebär att vara spetspatient, och vad man som sådan kunde ha för behov av en teknisk lösning såsom ParkWell. En hypotetisk checklista togs fram av designers och utvecklare från Cambio Healthcare Systems AB tillsammans med projektparterna Abbvie, Svenska Parkinsonförbundet samt forskare från Karolinska Institutet. Checklistan användes för att reda ut vilka som var möjliga användare av systemet, vilka behov som fanns, målet samt de förväntade effekterna av måluppfyllelsen. Av den insamlade informationen skapades personas med tillhörande kontextscenarios. Dessa personas användes i senare skeden för att designers, utvecklare och intressenter skulle få en överblick och lättare förstå olika typer av användare och situationer. Därefter skapades designförslag till appen med en första prototyp under 2017. Arbetet var iterativt och stämde regelbundet av med projektparter och framförallt potentiella användare.



Användartester av ParkWell

Under senhösten 2017 bjöd projektet Spetspatienter in till höstmöte för alla som var intresserade. Här fick även utställare ta plats, och vi tog möjligheten att få allmänhetens intryck av appen. I nästa steg genomfördes användartester av Parkinsonpatienter. Under våren 2018 fick fem patienter prova att använda appen och ge sina åsikter kring designen och funktionen. Dessa åsikter lämnades sedan till utvecklingsteamet för förbättringar så att användarkraven i största möjliga mån kunde mötas. Arbetet med att utveckla nya funktioner och förbättra existerande funktioner fortgår.

Appens funktionalitet

Appen ParkWell är ett verktyg designat för att hjälpa personer med Parkinson att optimera sin ”må-bra-tid”. Med hjälp av självskattning, mätvärden och anteckningar kan användaren få en bild av sitt välmående och hur det påverkas av olika parametrar. En central påverkande parameter är medicineringen, därav har den fått en central del i appen. Användaren skriver in sina läkemedel i appen och kan i förväg planera när de ska tas, registrera intagen medicin och se hur intagen påverkar välmåendet under dagen. Andra parametrar som kan registreras är mående, måltider, medicinering, rörlighet, egna anteckningar och resultat av s.k. tapping-tester. Eftersom frekvent insamling av data kan vara tidkrävande och svårt att få in vardagen är appen tänkt att användas flitigt under en kortare tidsperiod, men användaren kan själv välja hur ofta och hur länge mätningarna ska utföras. Det finns också funktioner för schemaläggning av mätpunkterna med kopplade påminnelser. De registreringar som görs visas i en graf för att användaren ska kunna hitta samband och trender. Grafen visar dagens registreringar och man kan bläddra till tidigare dagar. Vidare utveckling ska ge möjligheten att på ett smidigt sätt jämföra dagar, för att användaren lättare ska kunna hitta samband och förbättringsområden.

Användartesterna som gjorts visar på att samtliga patienter var positiva till ParkWell och underströk behovet av ett verktyg för att registrera sitt mående och på så vis lära sig mer om hur man mår i olika situationer. Vad är det som påverkar – maten, träning, sömn, medicinintag, dosering? Samtliga patienter såg också appen som en möjlighet att få en form av objektivt mätverktyg i dialogen med sjuk-

vården, eftersom Parkinsonpatienter i många gånger bedöms utifrån subjektiva mått.

Följande funktioner har utvecklats/förbättrats utifrån patienternas återkoppling;

- Patienterna verifierade behovet av att registrera kost, men också att kunna registrera protein-intaget. Samt ett kommentarsfält om vad man åt.
- Det fanns ett behov av att kunna lägga in sin förprogrammerade dosering i efterhand. När medicineringen tas så kan de i efterhand registrera intaget. Önskemål fanns även att kunna registrera medicin som inte tas i tablettform, samt även intag av medicinering som tas vid behov.
- Medicinen bör färgkodas i de stora grupperna, eftersom många patienter påverkas av generiskt utbyte och därmed får olika preparatnamn vid varje apoteksuttag, vilket innebär risk att ta för många tabletter av en sort.
- Skalan som mäter måendet bör ha en 10-gradig skala, då det är skalsteg som de generellt är vana vid.
- Att via färgkodning kunna registrera om man är stel/normal/överrörlig utan besvär/överrörlig med besvär.
- I dagboksanteckningen ska det tydligt framgå vilken dag och tid anteckningen handlar om.
- Behov av tydliga instruktioner, gärna en film/bild, som visar hur tapping-testet ska gå till, så att man gör lika varje gång och mellan vänster och höger hand.
- En tydligare översiktsskala så att man förstår vad de olika delarna betyder. Gärna med möjlighet att skala upp och ner så att man kan se hur man har mått och vilka mediciner man tagit över tid.

Det framkom även ytterligare behov som i dagsläget får täckas av dagboksanteckningarna, men på sikt kan utvecklas som nya funktioner;

- Registrera träning, sömn, samt hur man mår mentalt.
- Det ska finnas tydlig information kring vilken nytta man kan ha av att använda ParkWell. Gärna kopplat till en hemsida med ytterligare information kring sjukdomen.

- Ytterligare önskemål var att via appen kunna ta foto eller filma sig själv, i syfte att få en visuell bild av hur man mår och ha det samlat med mätvärdena.
- En algoritm så att det man matar in kan adderas ihop på något sätt och hjälpa mig som patient att få information som t.ex: ”Du skulle behöva tala med din läkare och justera din medicin.” Eller: ”Du skulle behöva öka din fysiska aktivitet.”

Utbildning i egenförmåga

Patienter får sin kunskap från många olika källor: från vården, från andra patienter, och från vetenskaplig litteratur, och Internet är i allt högre utsträckning medlet för att förmedla denna kunskap. Många patienter söker information både om sin sjukdom, och om hur de på bästa sätt kan hantera den i sin vardag. Mycket av den information man söker är självklart diagnosspecifik – man vill lära sig mer om sin diabetes, reumatism eller cancer. Här gör både vården och patientföreningar en stor insats med att hjälpa patienter att hitta rätt information.

En viktig del av spetspatientprojektet är att utforska nya forum som spetspatienter behöver i olika roller. Under projektets första år har detta bland annat gjorts genom att följa och aktivt medverka i en nystartad kurs vid Lunds universitet, som riktar sig till cancerpatienter, deras närstående och vårdpersonal.

Kursen ”Patientperspektiv och egenförmåga” gavs för första gången hösten 2017 vid Lunds universitet. Kursen kombinerar teori och praktiskt arbete utifrån patient- och närståendeperspektiv. Genom att blanda medicinsk kunskap med socialt arbete och designtänkande skapas förutsättningar för helhetslösningar. Vilka samhällsfunktioner är involverade vid sjukdom och går det att designa ett samarbete med individens behov i centrum? Har närstående specifika behov och hur skiljer de sig från den cancersjukes?

Kursen vänder sig till patienter, närstående och vårdpersonal. Ett syfte med kursen är att vända på perspektivet och låta intresserad vårdpersonal delta i patienternas värld, i stället för tvärtom. I fokus står cancer men det mesta handlar om att se på sin situation från olika perspektiv och därigenom finna olika lösningar. Att träna på att navigera i vården, söka kunskap, finna glädje i nuet – det är frågor som inte är diagnosbundna.

Kursen ges vid Institutionen för designvetenskaper (Lunds Tekniska Högskola) i samverkan med Institutionen för kliniska vetenskaper i Malmö (Medicinska fakulteten) och Socialhögskolan (Samhällsvetenskapliga fakulteten). Forskare från Centrum för Hälsoinformatik vid Karolinska Institutet medverkar också i kursen.

Kursen ges som en distansutbildning på 7,5 HP och löper under en hel termin. 2017 hade kursen 20 platser, och 20 studenter antogs. Av dessa avslutade 10 studenter kursen med godkänt betyg, 4 studenter fullföljde kursen men var inte godkända vid kursens slut, och 6 studenter avbröt kursen. Höstterminen 2018 ges kursen för andra gången. Tabell 1 visar fördelningen cancerpatienter, närstående och vårdpersonal 2017 och 2018.

Tabell 1. Deltagare i kursen Patientperspektiv och egenförmåga (7,5 HP)

År	Cancerpatienter	Närstående	Vårdpersonal
2017	5	9	6
2018	11	3	4

Kursupplägg och innehåll

Kursen var 2017 uppdelad i 4 delmoment som hanterade olika teman:

- Kropp och symptom
- Inkludering, samverkan och e-hälsa
- Vårdsnavigering och regler
- Hälsa

Varje avsnitt inleddes med ett eller flera webinarier där respektive tema diskuterades i förhållande till kurslitteratur och deltagarnas egna erfarenheter. Till varje del i kursen skapades gemensamt ett scenario, baserat på kursdeltagarnas egna upplevelser och berättelser. Dessa 4 scenarion utgjorde sedan utgångspunkten för grupparbeten där studenterna i mindre grupper, i enlighet med problembaserat lärande, analyserade problem och potentiella lösningar utifrån kurslitteratur, föreläsningar och egna erfarenheten. Parallellt med detta så skrev alla studenter också individuella reflektioner i bloggar, som gav möjlighet till diskussion och kommunikation i gruppen som helhet.

Kursen avslutades med en individuell uppgift där studenterna fick tillämpa de kunskaper och lärdomar de tillägnat sig under kursen.

Kursutvärdering/Lärdomar

Vi har inte funnit någon annan universitetskurs som ger högskolepoäng som riktar sig särskilt till patienter, och kursen var inte helt okontroversiell. Att dessutom ha patienter, närstående och vårdpersonal som studenter i samma kurs gör det hela än mer komplext och unikt. Kursen upplevdes på det stora hela som mycket positiv, både av studenter och lärare. Vi lyfter några kommentarer från studenter i slutet av kursen här:

"En kort reflektion: jag märker hur svårt det är för mig att gå mellan att tänka i patient-, närstående- och vårdperspektiv! Som anställd inom vården tänker jag nästa hela tiden "det går inte", "det finns inte pengar", "detta förstår de inte på högre nivå", "detta är de inte intresserade av på högre nivå". Så trist! Jag tycker att jag i stor grad kan påverka mitt arbete "på golvet" och att jag har en bra dialog med min chef. Men högre upp känns knepigare att komma. Därför är jag så glad att jag går den här kursen! Det hjälper mig att förutsättningslöst formulera patienters och närståendes behov, som om det finns en självklar rättighet att bli lyssnad på."

"Jag tycker att kursen är så kreativ! Jag har alltid tyckt att det är spännande med tvärfackligt samarbete, grupparbete, frågor kring hur vi ska kunna lära oss av varandra, och tycker att den här kursen är första gången någonsin i min akademiska och kliniska erfarenhet som någon försökt sig på detta. Jag är så imponerad! Och jag tycker det är så inspirerande! Jag tycker kursledningen är klok, modig och kreativ. Kul!"

"Jag är också [...] imponerad över allt vi skapat tillsammans, vilken kunskap och tänk att vi fått dela detta under en hel kurs på universitetet. Avslutningsvis blir jag lite vemodig när jag tänker att denna kurs går mot sin senare del, jag hoppas verkligen vi kan få göra mer tillsammans framöver för att tillsammans påverka cancersjukvården ur olika perspektiv. Jag har lovat mig själv [...] att jag ska också göra något av den cancererfarenhet jag varit med om."

Att genomföra kursen har dock inte varit utan utmaningar. I en kurs där deltagare har svåra sjukdomstillstånd, eller har anhöriga med

svår sjukdom, är döden alltid närvarande. Under kursens gång inträffade också både försämringar och dödsfall i deltagarnas närhet. Kursledningen hade nära kontakt med studenterna i dessa fall, och anpassade kursen utifrån individernas önskemål och behov i dessa svåra situationer.

En annan utmaning som var mindre väntad, var att flera studenter som deltog som vårdpersonal, upplevde diskussionerna i kursen som tunga och svåra att hantera. Kanske hänger det ihop med att många känner ett ansvar och en skuld när patienter och närstående lyfter problem och svårigheter i kommunikation och samarbete med vården. Vårdpersonalen ville också gärna kunna hjälpa till och hitta lösningar, men det är inte alltid möjligt vilket skapar frustration. Denna oväntade utmaning har vi försökt ta med i planeringen av version två av kursen, men det är också något som behöver utforskas vidare. Hur skapar vi förutsättningar för gemensamt lärande och erfarenhetsutbyte mellan patienter, närstående och vårdpersonal som gör att alla känner sig delaktiga?

Diskussion

Kunskapen är, som vi skrev inledningsvis, grunden till en aktiv egenvård, där vissheten om vad som behöver göras för mig själv för att jag ska må så bra som möjligt är central. I såväl utbildningen som de tekniska lösningarna är det den ökade kunskapen som är motorn oavsett diagnos, problem eller behov. För tillfället har fokus legat på specifika diagnoser vid utveckling av ovan beskrivna lösningar. Koncepten är enkla och generiska, vilket gör att vi inte ser några problem att sprida dessa inom andra diagnosgrupper. Vi ser redan idag att PEP har börjat användas inom barncancer och prostatacancer, där behoven också är stora av att regelbundet kontrollera sina värden. I utbildningen "Patientperspektiv och egenförmåga" har samskapandet av vård utifrån patientens perspektiv redan initierats, det behöver även lyftas i vidare utveckling av e-hälsolösningar. Vad är vårdgivarnas intryck av PEP och ParkWell, samt hur ser samarbetet ut mellan vårdgivare och patient efter användning av en sådan app? Hur kan data som genereras från patienters egenmätningar komma till nytta i ett större perspektiv?

När det gäller användningen av den teknik som beskrivs i kapitlet, så har vi en förhoppning att lärandet om en persons specifika situa-

tion underlättas, både för personen själv men även för vårdgivaren. Det kan ge en större förståelse kring komplexiteten gällande kroniska sjukdomar, att även fast flera har samma tillstånd så reagerar personer på olika sätt och har olika behov. Vi tror att fokus behöver vara på att tillgodose behov, och inte problem att lösa. För löser vi ett problem utan att tillgodose behovet, kommer snart nya problem att uppstå. Det blir ingen hållbar lösning. Spetspatienter av idag är tidigare användare av den teknik som finns och har önskemål och behov av att använda den mer. I vissa fall är de även innovatörer som utifrån ej mötta behov skapar lösningar för dem själva och andra. Här hoppas vi att de kan leda utvecklingen och underlätta för andra att följa efter.

Referenser

Holman H, Lorig K R. Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. *Public Health Reports*. 2004; 119(3):239-43.

Riggare S, Höglund PJ, Hvitfeldt Forsberg H, Eftimovska E, Svenningsson P, Hägglund M. Patients are doing it for themselves: A survey on disease-specific knowledge acquisition among people with Parkinson's disease in Sweden. *Health Informatics J*. 2017; 1-15

Lorig K R, Holman H R. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003; 26(1):1-7.

Sandén U, Thulesius H, Harrysson L. Nuets förnöjsamhet: en grundad teori om livsval och överlevnadsstrategier. *Sociologisk Forskning*. 2015; 52(3):235-256.

"Jag är frisk reumatiker"

Åsa Woolke, spetspatient med reumatisk sjukdom

Ordet spetspatient har varit ett klart begrepp för mig men då jobbar jag inom IT och där pratas det väldigt mycket om spetskompetens. En spetspatient har förstås verkligen kunskap/vetskap om hur just hon eller han mår, reagerar på mediciner, när skov uppkommer och andra triggers som t.ex. kyla, värme, dag, natt, stress, kost och pollution och den genetiska uppsättningen.

*Jag är frisk reumatiker – fick diagnos 1997 (27 år),
åt diverse mediciner utan att bli något bättre.*

- 2004 började jag med kombinationen Enbrel (sprutor) och cellgifter i tablettform (det fungerade bra).
- 2006 slutade jag att röka och slängde ut alla glutamat-produkter.
- 2008 slutade jag med all medicinering och har i princip varit symptomfri sedan dess – hur underbart är inte det – så jag är överlycklig för varje dag jag får leva utan värk. Om det beror på att jag slutade röka, medicinerna eller dessa saker i kombination vet jag ej.

Det är så mycket parametrar i en sjukdom så jag skulle mer känna mig som jag är den viktigaste x-faktorn – (ingen kan verkligen veta hur just jag reagerar på en sjukdom). Om målet är att bli av med, mildra eller/och bromsa en sjukdom så är "spetspatienten" den viktigaste x-faktorn i ekvationen...

Jag är en helt vanlig människa med brinnande intresse av forskning och statistik och skulle vilja "logga" allt i min kropp, kunna se avvikelser på hormoner, statiner, dopaminer, blodtryck, levervärden, dna, blodstatus, blodsocker, syresättning i blodet. Ju mer parametrar man har att titta på vid en sjukdom, desto större framgång borde man ha för att förstå "baklänges" var det "blev" fel – varför utvecklade just jag denna sjukdom? Det bästa målet vore att kunna upptäcka en sjukdom innan förloppet gått för långt så man kunde medicineras i liten dos för att helst kunna bli symptomfri med liten skada skedd.



Kapitel 5

Patientmedverkan i förbättringsarbete. Hur kan spetspatientskunskap tas tillvara för att bidra till systematisk vårdutveckling?

Jon Engström, Stockholms universitet

Syftet med det här kapitlet är att analysera förutsättningarna för systematisk vårdutveckling från patientens perspektiv, och att peka på möjligheter att i högre grad involvera patienter, och särskilt spetspatienter, i vårdutveckling. Kapitlet utgår från ett tjänsteperspektiv för att definiera ramarna för vårdutveckling och innovation inom området. Vi beskriver vad som kännetecknar involvering där patienten har ett verkligt inflytande (till skillnad från en symbolisk roll), och vilka resurser som krävs för att åstadkomma detta. Kapitlet utmynnar i en diskussion kring vilka metoder för vårdutveckling som finns att tillgå och när dessa bör användas. I synnerhet, vilka förutsättningar behöver vara på plats och vilka avvägningar behöver göras för att just spetspatienter ska kunna bidra till utveckling?

Goda förutsättningar för systematisk vårdutveckling från patientens perspektiv

Idag ersätts den tidigare bilden av patienten som passiv mottagare av hälso- och sjukvård av en bild av patienten som en aktiv och engagerad medspelare (Nordgren, 2008). Inom utförande av vård har koncepten patientcentrerad vård, och personcentrerad vård, fått stort genomslag. Inom dessa modeller betonas vikten av att patients delaktighet i den egna vården, både gällande beslut och egenvård. Detta drivs inte minst av det faktum att en allt större del av vården berör kroniska sjukdomar, där patientens egenvård och delaktighet har helt avgörande betydelse för en lyckad vård.

I utveckling av vården har patienter av tradition involverats i låg grad (Groene et al., 2009; Lombarts et al., 2009). Exempelvis har en viktig trend inom sjukvårdsutveckling varit s.k. lean health care – som enligt studier visat sig primärt ha fokuserat på effektivitetsförbättringar snarare än radikal innovation eller att förbättra patientens upplevelse. Dessutom har patienter enbart i låg utsträckning varit involverade i utvecklingsarbetet (se exempelvis Poksinska, Fialkowska och Engström 2016). Idag finns dock ett ökat intresse för innovation som utgår från invånarnas behov, inom hälso- och sjukvården och andra delar av den offentliga sektorn.

Ett uttryck för detta är att ”policylabb” inrättas inom delar av offentlig sektor. Detta är plattformar för utveckling av den offentliga sektorn med medborgaren i centrum, och där olika aktörer (förvaltningar, myndigheter, departement osv) och olika kompetenser samlas för att kunna forma policy och praktik utgående från invånarens perspektiv och tvärs över organisatoriska stuprör. Arbetsätten i policylabb är typiskt influerade av metoder inom tjänstedesign, där invånare involveras i hög utsträckning (se SKL:s kartläggning av Europeiska policylabb)¹³. Ett svenskt exempel på policylabb inom hälso- och sjukvården är Experio Lab, en del av Landstinget i Värmland. Liknande aktörer inom andra landsting är idag under etablering.

På samma sätt som vårdgivare alltmer rör sig mot att involvera patienter i utförande och utveckling av vården sker en gradvis utveckling hos läkemedelsbolag och medicinsktekniska bolag att fokusera på patientperspektivet i utveckling av ny medicin och teknik. Detta drivs delvis av en ökad förekomst av specifika diagnoser och individualiserade behandlingsmetoder. Bolag inom medicin och bioteknik har av tradition haft ett fokus på biomedicinsk utveckling, eller prylar som inte alltid haft ett tydligt patientvärde (Herzlinger, 2006). Även om utveckling av nya mediciner är fortsatt mycket viktigt, börjar allt fler medicinsktekniska företag också se möjligheten av att stödja patientens välmående på andra sätt och att utveckla produkter och tjänster för detta. Till detta kommer att aktörer som tidigare inte fokuserat på hälsa och sjukvård också går in på området – exempelvis jättar som Google och Apple som ser stora möjligheter att använda sin kompetens inom digitala lösningar för innovationer inom hälsoområdet.

Ny digital teknik har också skapat möjligheter för patienter och anhöriga att själva skapa nätverk, för att utbyta stöd, råd och att gemensamt engagera sig. Även här finns stor potential till vidare utveckling, inte minst genom att stärka individer och grupper med särskilt engagemang som vill ta tillvara kunskaper från sina liv och sprida dem till andra. Ett spännande exempel på en sådan rörelse är ”quantified-self”-rörelsen. Ny teknik har gjort det möjligt för både helt friska personer, och personer med olika sjukdomar, att på egen hand samla in data om sig själva, dra slutsatser och vidta åtgärder för att förbättra sitt välmående. Detta är en trend som med all sannolikhet kommer att förstärkas i och med att tekniken blir mer och mer avancerad och skapar nya möjligheter för människor att på egen hand dokumentera och förbättra sin hälsa.

Sammantaget finns det nu goda förutsättningar till en utveckling där innovation inom vården i högre grad sker utifrån patienters behov och möjligheter, och som tillvaratar patienters kreativitet, kunskap och driv.

Vad är vårdutveckling? Ett tjänsteperspektiv

När vi här pratar om vårdutveckling, anlägger vi ett brett perspektiv på vad vård är – utgående från patientens perspektiv. Traditionellt sett har tjänsten definierats med utgångspunkt från vårdens perspektiv – vården är det vårdgivaren gör. Om vi istället anlägger ett synsätt i linje med modern tjänsteforskning, utgår vi istället tydligt från patientens perspektiv (se exempelvis Elg et al. 2012; McColl-Kennedy et al. 2012). Som patient upplever du symptom, söker information (från vården och andra ställen), och söker hjälp av vården. När du har fått din diagnos hanterar du din hälsosituation med hjälp från vården, men också med hjälp av andra aktörer – som din familj, dina vänner, arbetet, andra med samma diagnos, och andra privata och offentliga aktörer. På tjänsteforskningsspråk är patienten en resursintegratör som använder olika slags resurser (som vården, sin egen kunskap, det privata nätverket, ny teknik och andra tjänsteleverantörer) för att förbättra sin hälsa. Det är ett perspektiv som öppnar upp för innovation och utveckling i ett brett perspektiv. Den avgörande innovationen som förbättrar hälsa och välmående kanske inte alls berör just vårdgivarens processer, utan har att göra med patientens egna värdeskapande. Exempel kan vara tekniska hjälpmedel, sätt att kom-

¹³ <https://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7585-478-6.pdf>

municera med vänner och familj, patientnätverk, lösningar för kost och så vidare. När vi pratar om inflytande i relation till vårdutvecklingen handlar det således inte bara om deltagande i termer av att få vara med och utveckla vissa lösningar inom vårdgivarens ramar, utan också makt att formulera problem och problemområden och stöd i att utveckla lösningar som ligger utanför vårdens direkta inflytande.

Värde skapas när resurser kombineras

Att bryta sig loss från invanda strukturer, processer och relationer kräver ett nytt tänk hos både vårdgivare och patienter – viktigt är att även patienter kan vara låsta i tidigare tankemönster. Här kan det vara till hjälp att titta på konceptuella modeller som beskriver hur värde definieras och skapas. Ett exempel är Grönroos och Ravalds (2011) modell för värdeskapandesfärer. Enligt modellen kan relationen mellan organisation (vårdgivare) och kund (patient) delas in i tre sfärer. I mitten av modellen finns det direkta mötet, där vårdgivare och patient träffas. Till vänster om det direkta mötet finns det en sfär som är osynlig för patienten – den innefattar allt det som vårdgivaren gör i syfte att skapa värde för patienten men där patienten själv ej är inblandad. Till höger om det direkta mötet finns det värdeskapande som patienten gör utan att interagera direkt med vårdgivaren. I detta område skapar patienten själv värde genom att använda resurser som tillhandahålls av vårdgivaren (som teknik, kunskap och mediciner) men också genom att använda andra resurser – andra vårdaktörer, andra offentliga och privata tjänster, produkter, vänner, familj, nätverk och så vidare.

Inom sjukvården, och särskilt vid kronisk sjukdom, är patientens egna värdeskapande många gånger avgörande för hur väl behandlingen fungerar och för patientens välmående. Att förstå och på olika sätt stärka patientens egna värdeskapande är alltså viktigt både för patient och vårdgivare, och bör vara ett fokusområde i utvecklings- och innovationsarbete. Det är alltför sällan är fallet idag, även om modeller som ”the chronic care model” och andra koncept och initiativ rör sig i den riktningen. För att åstadkomma ett perspektivskifte är det viktigt att patienterna ges makt inte bara som deltagare i specifika utvecklingsprojekt, men makt att tillsammans med vårdgivare sätta agendan för utvecklingsarbetet. Det är också viktigt att inse att utvecklingsarbete som rör patienters hälsa inte nödvändigtvis

behöver drivas inom ramarna för sjukvården eller av medicinsktekniska bolag, utan också kan ske oberoende av dessa.

Vi kan också tänka oss att olika aktörer tillsammans utgör ett tjänsteekosystem – ett nätverk av olika aktörer som relaterar till varandra (Lusch and Vargo, 2014). Både patienter, vårdgivare och andra aktörer ses här som resursintegratorer – de integrerar olika typer av resurser för att skapa värde. Vårdgivaren är en av flera resurser som patienten integrerar. Det finns resursintegratorer på mikronivå (där exempelvis vårdgivare och patient möts), på mesonivå (exempelvis landstingsnivå) och på makronivå (exempelvis nationellt). Förutsättningar för mikronivån skapas ofta på mesonivå, och är vidare beroende av makronivån. Detta är ett systemtänkande som betonar vikten av att förstå hur olika delar av systemet påverkar varandra. I relation till vårdutveckling ur ett patientperspektiv hjälper ett systemperspektiv bland annat till att belysa vikten av patientmedverkan på olika nivåer. Det synliggör innovation kan ske genom att nya konstellationer av aktörer på olika nivåer hittar nya sätt att samverka, formellt eller informellt. Detta är en huvudtanke med policylab – att påverka policy på makronivå och att skapa innovationer som berör olika delar av systemet.

En grundläggande fråga för allt utvecklingsarbete är vad värde i vården är, och vem som definierar värde. Ur ett strikt tjänsteperspektiv är bestämt värdet alltid av kunden, i det här fallet patienten. I slutändan är det patientens välmående över tid som är målet – hur väl patienten kan leva sitt liv. Som patient har man möjlighet att bedöma kvaliteten på *hur* man behandlas av vården, och vilken hjälp man får. Andra aspekter är svåra eller omöjliga värdera individuellt – som hur väl en behandling eller intervention kommer att fungera över tid, och om bättre behandlingsmöjligheter finns. Därför krävs ett samarbete mellan vårdgivare och patient kring valet av behandlingsformer, där evidens vägs samman med andra aspekter som är viktiga för patienten.

Vad är en tjänsteinnovation?

En definition av tjänsteinnovation inom hälso- och sjukvården är ”skapandet av lösningar som kan vara inkrementella anpassningar, eller helt nya lösningar för produkter, tjänster, eller processer för att signifikant förbättra vårdsituationen för patienter” (fritt översatt från Henrike and Schultz).

En annan definition av tjänsteinnovation är ”nya värdeskapande processer som uppstår för kunder i användandet (eller strax efter användandet) och som resulterar i upplevelser” (Kristensson et al., 2014). I vårdsammanhang kan det exempelvis tolkas som en förbättrad hälso-upplevelse givet ens sjukdomsstatus.

Det båda dessa definitioner har gemensamt, är att tjänsteinnovationer på ett tydligt sätt ska innebära en förbättring för kunden (patienten). Har ingen förändring skett i patientens process eller upplevelse, har ingen tjänsteinnovation ägt rum. Detta ställer krav i utvecklingsarbetet både på att bemöta kundernas behov och erfarenheter, och att idéer till förbättringar genomförs i praktiken och inte stannar i ett idéstadium.

Användardriven vårdutveckling

Det finns många sätt som patienter kan bli involverade på – både gällande på vilket sätt man involverar sig, vad syftet med involveringen är och på vilken systemnivå.

Involveringsmetoder utifrån patientens roll och påverkan på förändringsvilja

Ett exempel på kategorisering av involveringsmetoder av Engström et al. (2015) kategoriserar metoder baserat på vilken roll patienten har, samt vilken grad av ”tension” metoden åstadkommer. Begreppet ”tension” innebär här till vilken grad av förändringsbenägenhet som metoden skapar. Den bakomliggande tanken är att förändring sker när missnöjet med nuvarande förhållanden är tillräckligt stor. När brister i ett system synliggörs skapas en vilja till förändring. Exempel på detta kan vara att man visar att den egna organisationen skapar väsentligt sämre resultat än jämförbara organisationer, eller genom att man på ett illustrativt sätt lyfter upp enskilda individers situation och lidanden på ett sätt som gör att man som individ eller organisation vill åstadkomma en förändring.

Modellen visar på fyra olika sätt som användare kan involveras: genom att ge feedback (”Answer”), genom att tänka ut nya lösningar (”Imagine”), genom att definiera problemområden påverka strategiska beslut (”Voice”) och slutligen genom att på ett konkret sätt arbeta med hela processen (”Create”).

	Answer <i>Provide reactive feedback</i>	Imagine <i>Provide proactive feedback</i>	Voice <i>Define problems and directions</i>	Create <i>Define problems and find solutions</i>
High tension	Survey (comparative)	Diary method	Customer representation on steering committees	Participatory action research: experience-based co-design
Low tension	Focus groups; survey	Customer ideation	Customer panels	Lead user methodology

Tabell 1: Olika involveringsmetoder (Engström et al. 2015).

Vilken form av involvering man ägnar sig åt, beror på hur behoven ser ut i den givna situationen.

Involveringsmetoder i olika nivåer och faser

QRC (Kvalitetsregistercentrum) har skapat en typologi för involveringsmetoder som anammar tjänsteekosystemets olika hierarkiska nivåer, samt de olika faserna i utvecklingsarbetet (se Figur 2). De olika nivåerna är: patientmötet, kliniknivå, organisationsnivå, samt regional nivå. De olika faserna är utformning, planering, implementering och utvärdering. Att tänka systematisk kring när och hur patienter ska involveras, kan hjälpa oss att se alla de möjligheter som finns för involvering av patienter.

Utöver de möjligheter som QRCs modell visar, är det också viktigt att lyfta upp det arbete som patienter, anhöriga och andra aktörer gör för att förbättra välmående och hälsa. Vårdgivaren är en central aktör för patienter, men det är inte den enda aktören. Stora möjligheter ligger i att stödja individer och initiativ som drivs av engagerade patienter, patientföreningar och andra aktörer som på olika sätt hjälper patienten till kunskap, gemenskap och andra olika sätt att hantera sitt hälsotillstånd och välbefinnande.

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

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

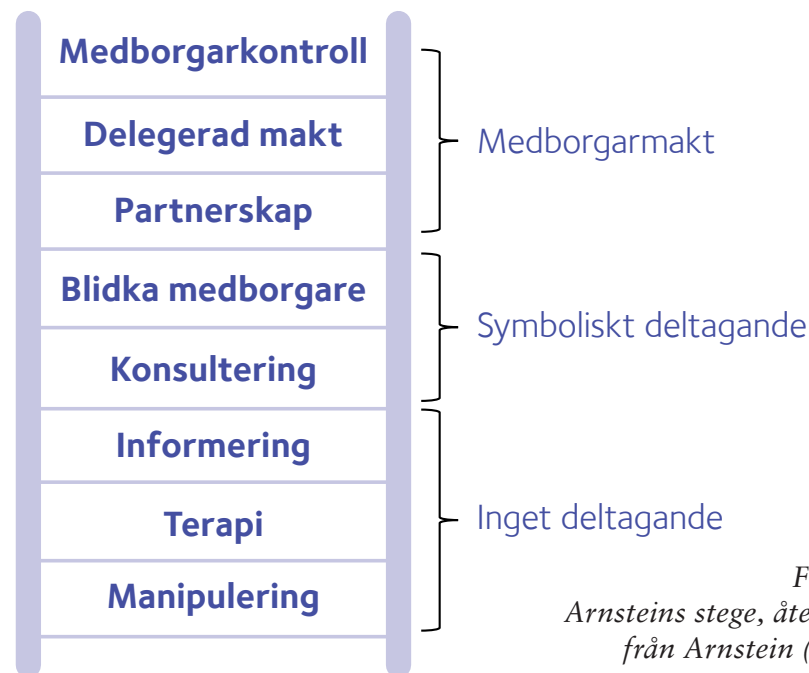
Figur 1 Ett ramverk för partnerskap mellan patienter och vårdgivare, med exempel. (Lind, 2016).

Symbolisk involvering eller verkligt inflytande?

För vårdgivare innebär patientfokusering nya arbetssätt, men också en maktförskjutning där patienterna ges större möjlighet att påverka vårdens utveckling. En modell för att visualisera graden av medborgarmakt är Arnsteins steg (1969, se figur 2), där medborgarinvolvering beskrivs på ett spektrum från manipulerande eller terapeutisk natur, utan verklig makt, till partnerskap, delegerad makt och medborgarkontroll. Den medborgarinvolvering som sker i offentlig sektor har dock kritiserats för att vara alltför kosmetisk (Osborne och Stroskosch 2013). Det finns flera orsaker till varför patientinvolvering i utvecklingsarbete inte får den substans man önskar (Engström et al., 2015): att man inte klarar av att balansera behovet av effektivitet och kundfokus, att man saknar förståelse för involverade parter drivkrafter och motivation, en mismatch mellan metod och användare, och ett snävt transaktionsbaserat synsätt på vad tjänsten (vården) är snarare än ett modernt systemperspektiv på tjänst.

Från tanke till handling

I det här kapitlet har vi lyft upp behovet av att se vården utifrån patientens perspektiv – patienten är den primära resursintegratören som använder vården och andra resurser för att skapa bättre hälsa och välmående. För framgångsrik vårdutveckling som bygger på såväl vårdgivarens kompetens och patienters kunskap om sig själva, sin sjukdom och de behov och mål han eller hon har, krävs ett systematiskt arbete. Många metoder för hur detta kan gå till finns idag tillgängliga, men spridningen av dessa behöver öka och attityder förändras. Samtidigt behöver vi också utforska nya sätt till utveckling, som har sin startpunkt i patientens vardag och verklighet. I många fall är utvecklingen driven utifrån ett vårdperspektiv, även när målet är att förbättra välmåendet för patienten. Men lösningen ligger inte alltid hos vården, och de bästa idéerna kommer inte alltid från utbildad vårdpersonal. Att identifiera, stödja och sprida individers, grupper och företags idéer och insikter bör vara ett centralt mål för såväl vårdgivare som andra aktörer. Spetspatienter kan med engagemang, kunskap och ett innovativt förhållningssätt till verkligheten spela en avgörande roll – både för att driva på denna förändring och som källa till idéer och kunskap.



Figur 2 Arnsteins steg, återgivet från Arnstein (1969)

Referenser

Arnstein, S.R. (1969), "A Ladder Of Citizen Participation", *Journal of the American Institute of Planners*, Vol. 35 No. 4, pp. 216–224.

Elg, M., Engström, J., Witell, L. and Poksinska, B. (2012), "Co-creation and learning in health-care service development", *Journal of Service Management*, Vol. 23 No. 3, pp. 328–343.

Engström, J., Elg, M., Poksinska, B., Witell, L. and Snyder, H. (2015), "7. The role of customers in the development of public organizations", *Sustainable Development in Organizations: Studies on Innovative Practices*, p. 93.

Groene, O., Lombarts, M.J.M.H., Klazinga, N., Alonso, J., Thompson, A. and Suñol, R. (2009), "Is patient-centredness in European hospitals related to existing quality improvement strategies? Analysis of a cross-sectional survey (MARQuIS study)", *Quality & Safety in Health Care*, Vol. 18 No. Suppl_1, pp. i44–i50.

Grönroos, C. and Ravald, A. (2011), "Service as business logic: implications for value creation and marketing", *Journal of Service Management*, Vol. 22 No. 1, pp. 5–22.

Henrike, H.-W. and Schultz, C. (2014), "The impact of health care professionals' service orientation on patients' innovative behavior", *Health Care Management Review*, Vol. 39 No. 4, p. 329.

Kristensson, P., Gustafsson, A. and Witell, L. (2014), *Tjänsteinnovation*, Studentlitteratur AB, available at: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:kau:diva-33751> (accessed 14 October 2018).

Lind, C. (2016), *Partnerskap Mellan Patient Och Vårdprofession Exempel, Bästa Praxis Och Rekommendationer*, QRC Stockholm.

Lombarts, M.J.M.H., Rupp, I., Vallejo, P., Sunol, R. and Klazinga, N.S. (2009), "Application of quality improvement strategies in 389 European hospitals: results of the MARQuIS project", *Quality and Safety in Health Care*, Vol. 18 No. Suppl 1, pp. i28–i37.

Lusch, R.F. and Vargo, S.L. (2014), *Service-Dominant Logic: Premises, Perspectives, Possibilities*, Cambridge University Press, Cambridge.

McColl–Kennedy, J.R., Vargo, S.L., Dagger, T.S., Sweeney, J.C. and Kasteren, Y. van. (2012), "Health Care Customer Value Cocreation Practice Styles", *Journal of Service Research*, Vol. 15 No. 4, pp. 370–389.

Nordgren, L. (2008), "The performativity of the service management discourse: 'Value creating customers' in health care", *Journal of Health Organisation and Management*, Vol. 22 No. 5, pp. 510–528.

Osborne, S.P. and Strokosch, K. (2013), "It takes Two to Tango? Understanding the Co-production of Public Services by Integrating the Services Management and Public Administration Perspectives", *British Journal of Management*, Vol. 24 No. 5, pp. S31–S47.

Poksinska, B., Fialkowska, M. and Engström, J. (2016), "Does Lean healthcare improve patient satisfaction? A mixed-method investigation into primary care", *BMJ Quality & Safety*.

”Utan mörkertid kan man inte fånga de första solstrålarna.”

*Ulrika Sandén, Socionom, doktorand och licentiat i innovations-
teknik och hjärncancerpatient*

Jag forskar på Nuets förnöjsamhet. En grundad teori som har sin upprinnelse i arktisk miljö och som handlar om att acceptera livets olika nyanser. Att i gemenskap med andra skapa en acceptans och beredskap för sjukdom. Att bygga sin egen trygghet. Är man förberedd så blir det inte lika skrämmande när sjukdom kommer, men då måste vi vara beredda på att arbeta mer förebyggande och låta var och en vara unik. Patient är man enkom i den delen som har kontakt med sjukvården. I övrigt är man en människa med olika egenskaper, där en kan vara att bära på en eller flera sjukdomar. Sjukvården skapar hälsa genom att motverka sjukdom, övriga livet skapar hälsa genom livsval. För att göra så bra livsval som möjligt krävs att vi bygger upp människors styrka, inte bryter ner den genom ex. oförutsägbarhet och onödig väntan.

Sjukvården tenderar att se en sjukdom i taget fastän väldigt många patienter får följdskador och därmed inte följer den mall som sjukvården förväntar sig. Spetspatient som begrepp nyanserar patientrollen men förstärker också synen på att man ”är” en patient, i stället för människa. Många patienter vittnar om hur de inte känner sig sedda som människor. Vi patienter är inte raka streck, vi är alla unika men får behandling som vore vi räta linjer. Men är alltid den raka linjen närmsta vägen? Joel Elinder, designstudent på LTH har tagit fram Bananlinjalen, den visar hur vi genom att utmana gamla sanningar kan lära oss nytt. Det är som om sjukvården försöker räta ut oss. Vi kommer dit som individer, unika och egna på väldigt många olika sätt. Beteendemässigt, behovsmässigt, genetiskt och symtomässigt. Vi är alla varsin bananlinjal, och i stället för att se och undersöka hur vi är så försöker man få oss att passa in. Man försöker räta ut oss, utan att förstå att vi då spricker, skriker och slutligen förstörs.

Det gäller även anställda. Om de anställda fick använda sina unika förmågor i mötet med oss patienter, hade fler velat jobba där då? Sjukvårdens effektiviseringar bygger på att kategorisera människor där våra behov blir förminskade och lösningarna produceras på ett lö-

pande band ungefär som i en fabrik. Om vi fick bli sedda som unika individer med unika behov, sedda utifrån oss som människor och inte i en patientroll, så skulle vi ha större chans att anamma ett mer naturligt förhållande till liv, död, sjukdom och hälsa. Som jag lärde mig i Nordnorge, utan mörkertid kan man inte fånga de första solstrålarna.



Kapitel 6

Spetspatienter är här för att stanna – på gott och ont?

*Sara Riggare, Karolinska Institutet, Lisa Lundgren,
Region Norrbotten och Helena Conning, Care of Conning*

Vi tror att spetspatienter är här för att stanna och, som Ulrika Sandéns reflektion på föregående uppslag så tydligt pekar på, att det är på både gott och ont. Man kan ju fråga sig om spetspatienter egentligen borde behövas. Borde man inte kunna förvänta sig att vårdpersonalen skulle kunna se och ta tillvara de erfarenheter, kompetenser och kunskaper som varje patient och närstående har och som personalen möter i sitt arbete? Men man kan också fråga sig om vi tillsammans som samhälle hittills gjort tillräckligt för att ge förutsättningar för såväl vårdpersonal som patienter och närstående att på bästa sätt bidra till individuell hälsa.

I detta avslutande kapitel redogör vi för den omvärldsanalys och kartläggning som påbörjats inom projektet. Vi ger också vår syn på vägen framåt och avslutar med några sammanfattande reflektioner.

Ett nationellt diagnosberoende kompetenscenter för spetspatienter – påbörjad omvärldsanalys och kartläggning

Ett av målen för projektet Spetspatienter är att utforska möjligheterna att bilda ett diagnosberoende kompetenscenter för spetspatienter med nationellt fokus. En omvärldsanalys och kartläggning är påbörjad. Projektet har bland annat undersökt vilka exempel på organisationer eller liknande som stöder spetspatienter som redan finns i omvärlden. Bland exemplen finner vi Parkinsonnet¹⁴, som är ett nätverk och plattform som hjälper vårdgivare att bättre stödja patienter till utökad egenvård. Parkinsonnet-modellen har sitt ursprung i Nederländerna och började, som namnet antyder, att arbeta med

¹⁴ <http://www.parkinsonnet.info/>

Parkinsons sjukdom. Modellen har visat sig bland annat öka personcentrering i vården och man har påbörjat arbetet med att sprida arbets-sätten till andra kroniska och komplexa sjukdomar.

Kartläggningen har även innefattat en rad så kallade ”testbäddar” i Norden. Flera av dessa menar på att man har ett personcentrerat arbetssätt och personcentrerad utveckling av innovationer – men det är svårt att säga hur pass relevanta dessa testbäddar egentligen är utifrån spetspatientperspektivet. Vi har även studerat ett antal nationella och internationella initiativ tagna av närstående och/eller spetspatienter själva i form av organisationer/rörelser. Dessa typer av initiativ är oftast fokuserade på en diagnos eller grupp av sjukdomar vilket leder till vissa utmaningar om man, som vi, vill arbeta diagnosoberoende. Vi tror dock att det finns mycket att lära från bland annat organisationsstrukturer och arbetssätt hos befintliga initiativ och ett sådant exempel är Kraftens Hus som beskrivs nedan.

Kraftens hus – social innovation av, med och för cancerberörda

Andreas Hellström, Center for Healthcare Improvement, Chalmers tekniska högskola samt Pia Bredegård, Oriana Haselwanter och Carina Mannefred, Kraftens Hus

Den 8 februari 2018 invigdes Kraftens hus i Borås – första stödcentret för cancerberörda i Sverige av sitt slag – en 300 m² lokal för emotionellt, socialt och praktiskt stöd – av, för och med cancerberörda. Kraftens hus är en social innovation initierad, driven och designad av och för cancerberörda. Det är resultatet av ett unikt samarbete mellan cancerpatienter, närstående, region, sjukhus, primärvård, kommun, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, akademi, näringsliv och civilsamhälle. På Kraftens hus erbjuds idag en mötesplats för cancerberörda, där man kan träffa och samtala med andra i samma situation, men också olika aktiviteter såsom målarverkstad, yoga, pilates, gruppsamtal mm.¹⁵

Bakgrund

Var tredje person i Sverige kommer få en cancerdiagnos under sin livstid. Många överlever, men livet förändras – för den som blir sjuk, och hans närstående inom familjen, på arbetet och i andra sociala sammanhang. Ofta upplever cancerpatienter/närstående att det psykosociala stödet är otillräckligt. Därför måste vi tänka i nya banor om hur resurser kan sammanfogas för att utveckla stödet för cancerberörda, utifrån ett helhetsperspektiv.

I ett innovativt designprojekt utgick vi från tron att vi tillsammans kan bli bättre på att möta cancerberördas behov. Tanken är att ge kraft till alla cancerberörda genom att erbjuda en mötesplats för alla som på olika sätt har drabbats av ett cancerbesked, och underlätta deras vardag genom att sammanfoga samhällets resurser på ett nytt sätt.

Då detta har varit ett innovationsprojekt med målsättning att skapa något nytt som inte finns i Sverige har arbetet utgått från ett antal centrala principer som guidat utforskandet. Principerna har varit:

¹⁵ www.kraftenshus.se

- Livshändelseperspektiv – se hela komplexiteten ur berördas perspektiv, inte bara sjukdomen.
- Ta sikte på organisatoriska mellanrum – att se brister och möjligheter i mellanrummen och inte kritisera enskilda organisationer.
- Delaktighet och inflytande i och genom hela systemet – alla kan vara med och aktivt skapa framtiden.
- Design som metod för att nå samhällelig förändring.
- Positiv och möjlighetsinriktad ansats – att betrakta alla inblandande parter som resursstarka.
- Hållbar verksamhetsmodell – bred syn på resurser i samhället och hur dessa kan integreras.

Kraftens hus handlar om att belysa de cancerberördas livshändelse. Cancersjukdomen är sjukvårdens primära ansvar, men livshändelsen och vägen till ny normalitet är en välfärdsfråga som involverar flera parter i samhället. Idag beskriver många cancerberörda att stödet från myndigheter är fragmenterat. Detta leder till ojämlikhet där resursstarka personer lättare får stöd än de resurssvaga. Samverkan behöver dock någon som ansvarar som samverkan, denna roll tar Kraftens hus för cancerberörda.

Kraftens hus är också ett intressant exempel på hur en offentlig organisation, Regionalt cancercentrum väst, med hjälp av patient- och närståenderepresentanter identifierat en lucka i välfärdssystemet. Därefter har en patientdriven innovationsprocess stötts som resulterat i att en ideell förening bildats för att bättre överbrygga dessa luckor. Detta är ett konkret exempel på hur en offentlig organisation skapat banbrytande innovation genom tillit och att avstå makt.

Hur spetspatienter och ett centrum för spetspatienter kan bidra

Med hjälp av en intressentkartläggning som genomförts inom projektet har vi försökt identifiera och förstå spetspatienters omvärld och utifrån detta listat möjliga uppgifter för ett diagnosberoende kompetenscentrum. Mycket fokus rent generellt har legat på matchning mellan hälso- och sjukvårdens behov av utveckling av processer och strukturer och hur spetspatienter kan bistå i detta arbete. I dagsläget ser vi fyra huvudsakliga områden där spetspatienters drivkraft och kreativitet kan komma till bättre användning i framtiden än vad som sker idag:

- i patientens liv fristående från vården,
- inom utveckling av vården, på mikro-, meso- och makronivå,
- inom bioteknisk utveckling,
- samt inom samhällsutvecklingen i övrigt.

Vi ser att vår analys visar att patienter kan bidra direkt genom att ge feedback, genom att ge idéer till förändring, genom att påverka beslut, samt som deltagare i utvecklingsarbete. Patienter har också en roll att spela inom utbildning i patientinvolvering – som en trovärdig och kunnig aktör för hur man kan stärka patientinvolvering inom de olika delarna av vårdsystemet. Detta kräver då också att patienten själv ges stöd att förkovra sig inom detta.

Ett centrum för spetspatienter bör ha som syfte att driva på denna utveckling. Detta kan exempelvis ske genom att stödja och utbilda spetspatienter, att förmedla kontakt mellan vårdgivare/företag och patienter, att skapa samverkan mellan olika patientorganisationer på området och tillsammans driva frågan om ökat patientinflytande.

Vägen framåt

Som Ulrika Sandén och Joel Elinder demonstrerar så tydligt med bananlinjalen på sidan 86 så är den fulla komplexiteten i patientrollen en utmaning för sjukvården att hantera. Att tydligare erkänna och bygga vidare på kunskaperna och engagemanget hos patienter och närstående kommer även fortsatt att vara en utmaning. Att vården lyckas gå från att bara leverera vård till att även tydligare än idag stödja egenvården är en nyckelfråga i omställningsarbetet för att hjälpa patienter och närstående i deras arbete med att hantera sina hälsoutmaningar.

Inom projektet Spetspatienter väljer vi att *inte* definiera spetspatient. Vi tror inte att det skulle gynna den pågående omställningen av hälso- och sjukvårdssystemet att sätta upp kriterier för vem som är spetspatient eller inte. Istället för att tala om vad spetspatienter *är* så vill vi fokusera på vad spetspatienter *gör*, vilket beskrivs bland annat i kapitel 3. Vi får också kritik från olika håll som undrar om avsikten med projektet Spetspatienter är att bygga en ny sorts ”patientelit”. Det är absolut inte vår avsikt. Vi ser det som att det finns patienter och närstående som vill göra mer och genom att använda den kraften för att utveckla hälso- och sjukvården skapas utrymme för dem som behöver mer stöd. Det är inte alla patienter och närstående som vill eller har möjlighet att vara aktiva och medverka i vården och självklart vill vi inte tvinga någon att bli spetspatient. Om vi kan bygga strukturer som underlättar för oss som vet, kan och vill mer att vara mer aktiva så kan de vårdresurser vi avstår ifrån istället användas till dem som behöver dem bättre.

I patient- och brukarorganisationer finns det redan idag många spetspatienter, det vill säga patienter och närstående som kan mycket om sina sjukdomar och situationer. Dessa personer verkar i många olika sammanhang, till exempel som forskningspartner, utbildare till andra patienter och till vårdens professioner samt diagnosstödjare. Framåt vill vi se hur arbetet i projektet kan stötta dem på bästa sätt.

Med denna rapport om spetspatienter vill vi inspirera såväl patienter och närstående som alla som arbetar inom hälsa, vård och omsorg samt beslutsfattare på olika nivåer att våga tänka och jobba på nya sätt. Vad kan jag själv göra för att påverka min egen situation redan idag? Kan jag som patient eller närstående hjälpa vårdpersonalen att förstå min situation bättre genom att uttrycka mig på något annat sätt? Kan jag som anställd i vården eller omsorgen på ett tydligare sätt stötta patienters och närståendes egna förmågor och självbestämmande genom att arbeta på något annat sätt? Kan jag som beslutsfattare hitta sätt att bättre ta tillvara patienters, närståendes och personalens kreativitet och förmågor när vi tillsammans bygger det nya systemet för hälsa och välbefinnande?

De viktigaste frågorna framåt blir: Hur kan spetspatienter på bästa sätt engageras i utvecklingen av hälso- och sjukvården samt samhäl-

let i övrigt? Vilket stöd behövs för att det engagemanget ska utmynna i bästa resultat för patienterna, till nytta både för en själv och andra? Detta kommer vi inom projektet Spetspatienter att arbeta vidare med. Ta gärna kontakt med oss om du vill vara med och hjälpa till.

Kunnigare patienter gör alla till vinnare!

Spetspatienter – en ny resurs för hälsa

Ordet spetspatient kom till som ett försök att återta ordet patient och vända det till något positivt. Spetspatient utsågs till ett av Språkrådets nyord 2017 och i denna rapport kan du läsa mer om hur begreppet kom till. Rapporten är författad av medverkande i projektet "Spetspatienter – en ny resurs för hälsa", som har stöd från Vinnova. Bland projektparterna finns patienter och patientorganisationer, vårdgivare och hälso- och sjukvårdsorganisationer, forskare samt företag och tillsammans vill vi utveckla en ny typ av patientdelaktighet. Vi ser att om vi bättre kan använda kunskapen, engagemanget och viljan som finns hos spetspatienterna så kan hälso- och sjukvården bli bättre för alla patienter.

***Kunnigare patienter
gör alla till vinnare!***



VINNOVA
Sveriges innovationsmyndighet



**Karolinska
Institutet**

ISBN 978-91-985230-0-3

