



VAD INNEBÄR PERSONCENTRERAD BLODCANCERVÅRD?

– intervjuer och enkätsvar visar

Vad händer när förbättringsmöjligheter i vård och omvårdnad undersöks som en innovativ utmaning och utifrån ett patientperspektiv? Blodcancerförbundet har i drygt två och ett halvt års tid undersökt frågan och resultaten sammanfattas här av rapportförfattaren **Elin Sporrang**.

Under 2017 påbörjade Blodcancerförbundet sitt tvååriga projektarbete att undersöka vad medlemmar tycker är viktigt under patientresan och vad koncept och funktioner såsom personcentrering och patientrapporterade mått skulle kunna inbegripa med utgångspunkt i patientens perspektiv. Arbetet har genomförts i två projekt finansierade av Socialstyrelsen och Petrus och Augusta Hedlunds stiftelse.

Den första empiriska undersökningen inbegrep enskilda djupintervjuer och gruppintervjuer med 28 av Blodcancerförbundets kroniskt sjuka medlemmar. Fokus låg på frågeställningen om vad som hade varit viktigt under patientresan och vilka erfarenheter som hade varit betydande för medlemmars upplevelse av kvalitet i möte med vården. Normativa och abstrakta begrepp som *delaktighet*, *kontinuitet* och *stöd* undersöktes närmare utifrån patienters erfarenheter av konkreta situationer i vården och analyserades vidare i magisteruppsatsen *Patientupplevd kvalitet: En undersökning av grunder och deras relevans*, som skrevs av projektledaren.

TVÅ BEHOV I FOKUS

I det efterföljande projektet undersöktes vad som hade varit viktigt avseende den vård som medlemmar hade erhållit. Två behov hos medlemmarna uttrycktes återkommande:

1. Behovet av uppföljning och kunskapsöverföring vårdgivare emellan vid multisjukdom eller efter avslutad behandling.
2. Att en initial kartläggning görs av patientens förutsättningar så att hänsyn kan tas till dessa vid informations- och vårdplanering.

För att bättre förstå nyttan av att möta dessa behov och hur det i praktiken skulle kunna gå till, hölls kompletterande intervjuer med vårdpersonal och patienter, en co-designworkshop sjuksköterskor och patienter emellan och närmare 300 enkätsvar samlades in. En summering av våra resultat presenteras i rapporten *För en personcentrerad blodcervård*.

” Genom dialog med vården och en bättre förståelse för vårdgivarens perspektiv, kan det fortsatta arbetet med att tillgängliggöra samlade insikter utföras pragmatiskt.

Sedan augusti har arbetet fortskridit med fokus på vilka förutsättningar som finns i vården att implementera ett arbetssätt eller en lösning som kan understödja personcentrering i det avseendet som Blodcancerförbundets medlemmar har efterfrågat. Det handlar om att bättre förstå vilka hinder och drivkrafter som finns i organisationen och varför nya arbetssätt accepteras eller överges. Genom dialog med vården och en bättre förståelse för vårdgivarens perspektiv, kan det fortsatta arbetet med att tillgängliggöra samlade insikter utföras pragmatiskt.

vägen i rapport

••• förbättringsmöjligheter i vården

Även om de sällan ges tid och utrymme, kan kvalitetsutveckling via fria patientberättelser bidra till konkretisering och nyansering av koncept och begrepp, liksom de kan belysa sårbarheter i en vårdprocess eller behov och aspekter som sällan formuleras, eller som är svårformulerade. Begrepp representerar inte bara behov hos patienter, utan anknyter också till riktlinjer och lagrum som vårdgivare måste förhålla sig till, häribland patientlagen. Vems tolkning ska gälla för vad som är ”väsentliga risker för komplikationer och biverkningar”? Eller vad som inbegrips i målsättningen att ”förebygga sjukdom eller skada”?

” Ett flertal av de medlemmar vi har intervjuat framhåller att vården inte ger tillräcklig information om rehabiliteringsmöjligheter eller kostens och livsstilens betydelse för hälsan.

Frågorna kan tyckas konstlade men de exemplifierar problematiska upplevelser för många av de vi har intervjuat. Flera av intervjudeltagarna upplevde att vårdgivare inte kunde eller ville anpassa information i den mån patienten hade efterfrågat, i synnerhet när det gäller risker, mer teoretisk diagnosspecifik information eller hur man som patient skulle kunna främja sin hälsa.

Att ge efterfrågad information om osäkerhet kring förväntade utfall eller risker, är inte samma sak som att ge information *trots* osäkerhet. Det är heller inte samma sak som att säga ”det vet vi inte”. Att ge adekvat information om risker och möjliga utfall kan kräva en dialog och ett samförstånd kring att informationen som ges är mycket osäker och att patienten kan behöva förbereda sig på många olika utfall vilkas sannolikhet är okända både för läkare och patient. Informationen om potentiella risker är här inte väsentlig med avseende på en sannolikhet i utfallet, men den kan vara *väsentlig* för patientens möjlighet att orientera sig bland otillförlitlig information på nätet och att greppa ett osäkert läge. Funktionen av information kan variera.

Ett flertal av de medlemmar vi har intervjuat framhåller att vården inte ger tillräcklig information om rehabiliteringsmöjligheter eller kostens och livsstilens betydelse för hälsan. Att *förebygga* sjukdom och skada, behöver inte innebära att förebygga utveckling av den diagnostiserade sjuk-

domen, utan skulle kunna innebära ett riskminimerande och hälsofrämjande beteende såsom träning, liksom rehabilitering – ”en återgång till skicklighet” – kan påbörjas vid flera olika skeden under en patientresa och inte nödvändigtvis först efter avslutad behandling och eventuellt friskförklarande.

Hon sade att jag kunde leva som vanligt, men hon vet ju inte hur mitt vanliga liv ser ut. [Citat från en av intervjuerna.]

Att information och insatser är förankrade i patientens verklighet och förförståelse tycks vara en kärna i personcentrering och förhastat dragna slutsatser eller föreställningar om patienten skulle kunna utgöra ett hinder för anpassning som ger positiva effekter. Explicita frågor såsom: ”Hur skulle du vilja informeras om X?”, ”Vad vill du prata om idag?”, ”Vad har du för kunskap om detta?”, ”Hur ser din vardag ut?” skulle kunna ge ett utökad underlag för den typen av personcentrering som efterfrågas.

DET FORTSATTAR ARBETET

Det är alltså en utmaning att skilja på sådant som är påverkbart av huvudman eller vårdgivare och sådant som kan härledas ur och kontrolleras av inre faktorer hos patienten. Att förväntningar och tillstånd hos patienten kan ha en innebörd för patientens nöjdhet och missnöjdhet, vederlägger inte argumenten för personcentrering men ställer krav på den som föreslår förbättringar i vården. Patientföreträdare kan bidra med sina samlade kunskaper men för att dessa ska generera förändring krävs något mer. Efter att ha analyserat det totala materialet som projektet har genererat, förslår vi bland annat att vissa livsfaktorer och hälsoutfall i kombination kan generera särskilda sårbarheter hos patienten och därigenom ett behov av anpassad information och planering. En kartläggning av patientens förutsättningar skulle kunna hjälpa vårdgivaren att identifiera sådana sårbarheter.

En effektiv personcentrering skulle enligt undersökningsdeltagare kunna öka patientens trygghet, minska risken för onödigt lidande och förbättra patientens möjlighet till gott beslutsfattande. I den enkät som nu ligger ute för syftet att undersöka förutsättningar och arbetssätt i vården, anges dock att det finns begränsade möjligheter att anpassa information och att all förändring av arbetssätt måste grundas i tydliga syften och tillräcklig kunskap och motivation hos anställda. Under det fortsatta arbetet att paketera och tillgängliggöra insikter i form av ett verktyg eller handläggande material, kommer hänsyn att tas till både vårdgivarens och patientens behov – det är en nödvändighet för att arbetet ska kunna komma patienter till gagn i slutändan.

ELIN SPORRONG, FIL.MAG. BESLUTS- RISK- OCH POLICYANALYS, PROJEKTLEDNING OCH INNOVATIONSANALYS BLODCANCERFÖRBUNDETS PROJEKT PATIENTRELATERADE MÅTT, ELIN@INFOTAIL.SE

