

FÖR EN PERSONCENTRERAD BLODCANCERVÅRD

Blodcancerförbundet





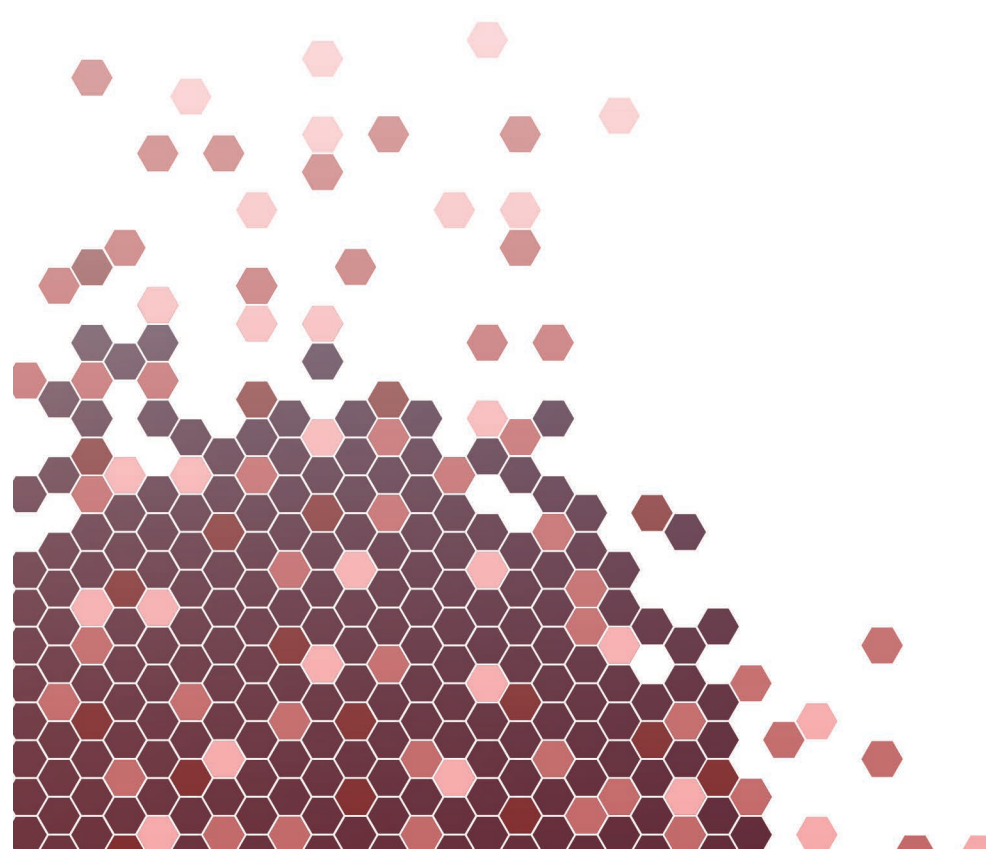
Blodcancerförbundet är en ideell organisation som består av 14 föreningar, från Boden i norra Sverige till Skåne regionen i söder. Vi verkar bland annat för ökad kännedom om och förståelse för hur det är att leva med blodcancer och riktar oss till dem som har drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, deras närstående och personal inom vuxnehematologi.

Förbundet är medlem i de intressepolitiska paraplyorganisationerna *Funktionsrätt Sverige* och *Nätverket mot cancer*. Vi ser oss själva som de "blodcancerberördas röst utåt" och arbetar aktivt, engagerat och långsiktigt för att bidra till en bättre vardag för landets blod- och blodcancerdrabbade.

Rapportförfattare & utredare: Elin Sporrang
Grafisk bearbetning: Chaouch

Stockholm 2019-09-10
ISBN: 978-91-639-6631-6

Citera gärna ur rapporten men ange källa.
© Blodcancerförbundet och rapportens författare.



Innehåll

Bakgrund	5
Patientupplevd kvalitet	8
Beskedet	9
Under behandling	11
Efter avslutad behandling	12
Aspekter av patientupplevd kvalitet	13
Personcentrerad planering och uppföljning	14
Perspektiv på planering	15
Hänsyn till livsfaktorer	16
Perspektiv på hälsoutfall	17
Sammanfattning	21
Det fortsatta arbetet	22
Referenser	25



Mellan 2017 och 2019 har vi genom 75 djupintervjuer och via närmre 300 enkätsvar samlat in medlemmars tankar om hur blodcancervården skulle kunna bli mer patient- och personcentrerad. Vi har framförallt lagt fokus på kunskapsutbytet mellan vårdgivaren och den som är drabbad av blodcancersjukdom, exempelvis rapportering av upplevelser och hälsoutfall, eller rutinmässiga samtal vid planering av vård och ut- och inskrivning.

Rapporten riktar sig till vården och patientorganisationer som kan dra fördel av vårt redan utförda arbete i sina egna uppgifter att främja effektiv patientcentrering och en personcentrerad vård. Rapporten rymmer resultaten från våra undersökningar av:

- 1** Vilka upplevelser i vården som har varit viktiga under patientresan för våra intervjuade medlemmar.
- 2** Vilka hälsoutfall som intervjudeltagarna framhåller som viktiga och relevanta för uppföljning.
- 3** Vad personcentrering skulle kunna innebära, med hänsyn till både vårdens förutsättningar och patientens värderingar och perspektiv.

Arbetet, som har finansierats av Socialstyrelsen och Hedlunds stiftelse, har letts av Elin Sporrang, besluts- och policyanalytiker.

Vi vill tacka alla medlemmar som har ställt upp i intervjuer, workshoppar och inspelningar. Vi vill också tacka medverkande vårdpersonal från Akademiska sjukhuset i Uppsala, Vrinnevisjukhuset, Capio S:t Görans Sjukhus och Hallands sjukhus.

Bakgrund

Patientcentrering framhålls ofta som en kvalitetsdimension i vården och kan förstås som en insats riktad till fördel för patienten, utifrån dennas förmodade behov eller preferenser.¹ Utvecklingen mot en ökad patientcentrering kan ses mot den tilltagande konkurrensen mellan vårdgivare under 90-talet,² patienters ökande möjligheter att välja privata aktörer och friheten att välja och byta vårdgivare.³ Konkreta förslag gällande patientens ställning återfinns bl.a. i HSU-kommitténs betänkande *Patienten har rätt* (SOU 1997:154).

I betänkandet anförs att det:

bör övervägas om det finns skäl att vidta särskilda åtgärder för att ge stöd till patienter för vilka valet av behandling har stor betydelse för framtida livskvalitet, t.ex. när valet gäller särskilt riskfyllda behandlingar och där vetenskap och beprövad erfarenhet inte ger precisa svar. Här bör särskilt behovet av systematiska uppföljningar, som kan bilda underlag för informationspridning till patienter om effekter och risker uppmärksammas. Vidare bör prövas hur patientens egna erfarenheter och resurser bättre kan tas till vara i vården och rehabiliteringen.⁴

I slutet på 90-talet förändrades flera hälso- och sjukvårdslagar med syfte att "stärka patientens ställning i vården".⁵ Vissa vårdgivare började inrätta brukar- patient- och närstående råd genom vilka behov och åsikter kan undersökas, och åtminstone en ambition fanns hos flera landsting att informera om patientens rättigheter. Idag utgör patientcentrering ett övergripande målområde i vården, som beslutsfattare, ledningsansvariga och personal har ett gemensamt ansvar kring.⁶

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys föreslår att respekt för patientens individuella behov, preferenser och värderingar är centrala aspekter av patientcentrering, liksom att patienten ses som en medaktör.⁷ Patientcentrering kan också förstås utifrån aspekten att vården är samordnad runt *patienten* och att vården har en helhetssyn genom att beakta dennas livssituation och involvera hans närstående, enligt önskemål.



¹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård*, Stockholm, 2012:5. <https://www.vardanalys.se/rapporter/patientcentrering-i-svensk-halso-och-sjukvard/> (Hämtad 2019-08-13).

² R. E. Reidenbach och B. Sandifer-Smallwood, Exploring Perceptions of Hospital Operations by a Modified SERVQUAL Approach, *Journal of Health Care Marketing*, Vol. 10, Nr 4, 47-55, 1990. Sid 47.

³ U. Winblad, A. Mankell och F. Olsson, Privatisering av välfärdstjänster: hur garanteras kvalitet i vård och omsorg?, *Statsvetenskaplig tidskrift*, Vol. 117, Nr 4, 2015. Sid 536 & 542.

⁴ SOU 1997:154, Kommitténs uppdrag. Sid 45.

⁵ 1997/98:189, *Patientens ställning*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/patientens-stallning_GL03189 (Hämtad 2019-09-05).

⁶ Socialstyrelsen, *Nationella indikatorer för God vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer, Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer*, 2009.

⁷ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård*, Sid 10

Olika modeller för samarbete och *partnerskap*, patienter och vårdgivare emellan, visar att patientperspektivet meningsfullt kan tas tillvara på många olika sätt vid utveckling av vården.⁸ Metoder för insamling och hantering av patientdata, som möjliggör för patienten att äga sina egna data, och tillgång till e-journal förutspås kunna rucka på vissa strukturer i vården⁹ och ge patienten större kunskap¹⁰ och möjlighet till delaktighet i högre grad.¹¹ Patientens perspektiv kan också mer systematiskt inkorporeras i kvalitetsutveckling och vårdplanering genom att patientens inrapporterade upplevelser av behandling och hälsa, eller bemötandet i vården, s.k. *Patient Reported Outcome Measures* (PROM) eller *Patient Reported Experience Measures* (PREM), används som underlag för beslut och utformning av vårdprocesser.¹²

Vi tycks uppenbarligen stå inför en perspektivförskjutning som rör sig mot att den förväntade nyttan av vård, risker och rimlighet estimeras utifrån flera olika värderingar och synsätt. Att patientperspektivet blir vägledande och tillåts definiera vad som är av värde under patientresan kan ses som ett slags maktförskjutning med hänsyn till patientens ställning i förhållande till vårdgivarens ställning och traditionella tolkningsföreträde. *Patientcentrering* är sålunda ett komplext koncept som inbegriper aspekter på flera nivåer.

I processen att tekniska lösningar tas fram och nya system för patientcentrering implementeras, bör därför några reflekterande frågor ställas, besvaras, men alltid ställas igen: Vems definition av patientcentrering arbetar vi utifrån och vilka har möjligheten att bestämma vad som är viktigt för ”patienter”?

2017 ...  ... 295 Enkät svar
75 Djupintervjuer ...  ... 2019

⁸ C. Lind, QRC Stockholm, *Partnerskap mellan patient och vårdprofession – exempel, bästa praxis och rekommendationer*, 2014.

⁹ I. R. Borgheim, Debatt: Hälsodata i realtid en nyckel till bättre vårdresultat, *Insikt Medicin*, Januari 2019. <https://www.insiktmedicin.se/articles/586649/2019-01-30-11-53-14-debatt-halsodata-i-realtid-en-nyckel-till-battre-vardresultat> (Hämtad 2019-08-13).

¹⁰ J. Moll et al., Patients' Experiences of Accessing Their Electronic Health Records: National Patient Survey in Sweden, *J Med Internet Res* 2018;20(11):e278. 10.2196/jmir.9492

¹¹ Ibid.

¹² E. Nilsson et al., Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers (Review), *J Intern Med*, 2016; 279: 141–153.

I augusti 2017 sjösattes Blodcancerförbundets projekt *Patientrelaterade mått*, finansierat av Socialstyrelsen, med syftet att undersöka vad kroniskt sjuka medlemmar, det vill säga patienter själva, tycker är viktigt under patientresan. Arbetet utmynnade dels i en rapport med sammanställda insikter, dels i ett examensarbete på magisternivå som presenterar förslag på vad som kan vara relevant för *patientupplevda kvalitet* och viktigt för patienten under vård vid kronisk blodcancer.

Under 2018 fortgick arbetet genom ytterligare ett projekt i samarbete med AbbVie och med finansiellt stöd av Hedlunds stiftelse, med fokus på hur patientperspektivet kan göras vägledande vid planering och uppföljning. För att kunna få svar på dessa frågor använde vi oss av öppna djupintervjuer, enkätundersökningar och workshoppar med vårdpersonal och medlemmar.

Genom att undersöka behov och preferenser hos både medlemmar och sjukvårdspersonal, har vi försökt att ringa in var patientperspektivet eller ökad personcentrering kan bidra med störst nytta. Här presenteras en summering av vårt tvååriga projektarbete och insikter som dessa genererade.

En patientcentrerad vård är en vård där patienterna behandlas som individer som bär med sig en unik uppsättning behov, preferenser och värderingar. Det är en vård som är utformad för att förutse och reagera på det som är viktigt för patienterna och som efterfrågar ett meningsfullt deltagande från patienterna i alla beslut om vilken vård som ska erbjudas.

Vårdanalys, 2012

A person wearing a red long-sleeved shirt and dark leggings is running away from the camera on a paved path. The path is lined with trees that have yellow and green leaves, suggesting an autumn setting. The background is slightly blurred, focusing attention on the runner. The overall lighting is warm and bright, possibly from a low sun.

PATIENTUPPLEVD KVALITET

Under Blodcancerförbundets första projekt gjordes en empirisk undersökning, vilken också ligger till grund för magisterarbetet *Patientupplevd kvalitet – en undersökning av grunder och deras relevans*. Arbetshypotesen var att de dimensioner som idag används för uppföljning av patientupplevelser i vården inte nödvändigtvis korresponderar mot vad våra medlemmar tycker är viktigt och att kronisk sjukdom kan antas bidra till särskilda förutsättningar som gör att relevansen hos olika aspekter av kvalitet kan variera under patientresan.

För att undersöka vilka aspekter i vårdsammanhang som är viktiga utifrån patientens perspektiv, djupintervjuade vi 28 medlemmar om deras upplevelser genom en metod att följa patientresans olika skeden.

Deltagares berättelser om upplevelser från vården användes som underlag för en induktiv kategorisering av ingående komponenter av *patientupplevd kvalitet*. Materialet analyserades med utgångspunkt i teorin om *mellanbegrepp* för att utreda vilka komponenter som är relevanta för patientupplevd kvalitet utifrån ett patientperspektiv och hur deltagares upplevelser i vården kan representeras som dimensioner och aspekter vid uppföljning av patientupplevd kvalitet.¹³

Två av Socialstyrelsens kriterier för ”fastställande av indikatorer” användes för att extrahera sådana aspekter som kan vara meningsfulla utifrån också vårdens perspektiv:

- ◆ Indikatorn ska vara relevant och belysa ett område som är viktigt för verksamheten att förbättra och som speglar någon dimension av kvalitet och/eller effektivitet i utfallet.
- ◆ Indikatorn ska vara påverkbar så att en huvudman eller utförare inom offentligt finansierad verksamhet i kommuner eller landsting ska kunna påverka indikatorns utfall.¹⁴

Urval

RCC-område	N	Antal i varje diagnosgrupp	N
RCC Norr	1	Kronisk lymfatisk leukemi	4
RCC Stockholm-Gotland	14	Kronisk myeloisk leukemi	1
RCC Syd	2	Myelom	8
RCC Sydöst	2	Högmaligt lymfom	6
RCC Uppsala Örebro	5	Lågmalignt lymfom	3
RCC Väst	4	Myeloproliferativa Neoplasier / Myelodysplastiskt syndrom	7

Nedan presenteras delar av resultatet från våra djupintervjuer samt förslag på aspekter som kan vara relevanta för patientupplevd kvalitet vid kronisk blodcancersjukdom.

Beskedet

Under en blodcancerpatients resa i vården kan oroväckande besked avlösa varandra, i synnerhet vid multisjukdom. Samtliga deltagare hade fått ett eller flera besked som de inte hade varit beredda på. Dessa hade hanterats på mycket olika vis. ”Beskeden” som här åsyftas handlar om diagnos, sjukdomsutveckling, behandlingsval, inplanerade operationer eller nya förutsättningar som patienten måste anpassa sig till, exempelvis förekomst av risken att inte kunna få barn. För flera av våra deltagare var upplevelsen av det första diagnostillfället mycket svår. För andra kom chocken först i efterhand.

Upplevelser av vårdpersonalens bemötande beskrevs som oerhört viktigt. Nonchalerande eller förminskande kommunikation kan göra att bågaren rinner över i den redan utsatta situationen. Att **bli tagen på allvar, ges adekvat information och ett personligt, vänligt bemötande** beskrevs som mycket hjälpsamt och rent utav nödvändigt för att orka med en svår situation.

I patientlagen fastställs att patienten ska få information om väsentliga risker för komplikationer, och biverkningar efter vård och metoder för att förebygga sjukdom eller skada.¹⁵ Bland våra medlemmar fanns ett uttryckt behov av **detaljerad information om både förväntade och potentiella utfall, utifrån olika sannolika och mindre sannolika scenarion.**

¹³ E. Sporrang, *Patientupplevd kvalitet: En undersökning av grunder och deras relevans utifrån ett patientperspektiv*, Akademin för teknik och miljö, Högskolan i Gävle. 2019.

¹⁴ Socialstyrelsen, Om indikatorer. <https://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/omindikatorer> (Hämtad 2019-08-26).

¹⁵ SFS 2014:821, Patientlag.

Många av intervjudeltagarna uttryckte att läkare ibland tycks vara motvilliga att delge detaljerad information om risker och potentiella sjukdomsförlopp. Frågor om biverkningar, långtidseffekter av medicinering eller behandlingar och statistik gällande överlevnad och förväntade utfall beskrevs som svåråtkomliga. Google och internet var återkommande begrepp under intervjuerna och flera av deltagarna beskrev att de ofta tog hjälp av Facebookgrupper för att få mer information om sin diagnos eller anteckningar i journalen.

Behov av djupare kunskap om den egna diagnosen, vad provresultat indikerar, risker och möjliga förlopp, handlar inte nödvändigtvis om ett behov av eller krav på klara besked om framtiden. Mer omfattande och teoretisk information kan hjälpa patienten att förbereda sig och sin omgivning på möjliga scenarion, och användas som **underlag för planering och ger patienten möjlighet att verifiera eller avfärda information på internet**. Samtidigt bör påtalas att flera av intervjudeltagarna, som fick sin diagnos i ett akut skede, upplevde att de gavs tillräckligt med information under diagnostillfället eftersom de inte hade ”kunnat ta in mer”. Vad som är *adekvat* information, behöver sålunda estimeras utifrån ett personcentrerat förhållningssätt genom dialog med patienten.¹⁶

Vissa av våra intervjudeltagare hade fått sina diagnoser och första intensiva behandlingar tätt inpå varandra och beskrev att de aldrig hann reflektera över sin situation. Först när de kom hem och hade återhämtat sig lite kom svåra känslor och tankar som de hade velat ha hjälp att förstå och bearbeta. Att **ges både muntlig och skriftlig information** och få tipset att skriva ned funderingar eller att ta med en närstående till mötet, kan hjälpa patienten att få ut mer av besöket. Att ha fått ett **erbjudande om att återkomma vid behov av stöd eller med frågor**, kan bidra till en känsla av trygghet.

I Socialstyrelsens utvärdering av de patientcentrerade lagändringarna som genomfördes 1999, föreslås:

Patienten skall inte bara informeras om de olika behandlingsalternativ som finns utan vårdpersonalen måste också hjälpa patienten att värdera de olika alternativen, ge aktiv vägledning och försäkra sig om att patienten har ett tillräckligt underlag för att kunna utöva sitt självbestämmande. En möjlig väg till en bättre förberedelse för läkare inför de svåra samtalen med patienter kunde vara en mer omfattande och fortlöpande träning i kommunikation och samtalsmetodik under såväl läkarutbildningen som i praktisk verksamhet.¹⁷

“ De säger `läs inte på internet` - klart man läser på internet!
De borde istället fråga: vad har du läst på internet?

I journalen står det: `har givit tillräcklig information`, ”
men jag förstår fortfarande inte.

¹⁶ Behovet av att understödja patientens egenvård genom *personcentrerad* informationsplanering, påtalas också i fokusrapporten *Patientens lärande* som publicerades 2003 via det medicinska programarbetet MPA. Stockholms läns landsting (MPA), Fokusrapport - Patientens lärande (2003). Sid 18.

¹⁷ Problem med upplevelsen av otillräcklig information framhålls också i Socialstyrelsens rapport SoS - Statistikrapport, Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande - Läget efter lagändringarna 1 januari 1999, artikelnummer: 2003-103-5. https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10582/2003-103-5_20031035.pdf (Hämtad 2019-08-19). Sid 11.

Under behandling

Under flera av våra intervjuer problematiserades vårdens syn på patienten; det framhölls att den är reducerande och inte behandlar människan bakom sjukdomen eller i tillräcklig grad tar hänsyn till de olika faktorerna som har en inverkan på patientens förutsättningar att leva med sjukdomen och genomgå behandling. Något som återkommande påpekades under intervjuerna var vikten av att **ges verktyg och information för att hantera olika situationer som uppstår till följd av sjukdom**. Genom att patienten **ges personcentrerad information, baserad på dennes individuella förutsättningar**, kan hen planera bättre för framtiden och hitta strategier som i slutändan kan ha en effekt på hälsan.

Flera av deltagarna som hade önskat **få tips på hur de skulle kunna främja hälsan genom att äta bra, träna eller göra livsstilsförändringar**, upplevde att deras handlingsutrymme begränsades av att vårdpersonalen inte ville eller kunde lotsa patienten vidare i dessa frågor. Strategier för att stärka kroppen beskrevs kunna inge en känsla av kontroll, ge ökad möjlighet att klara av tuffa behandlingar, eller minska känslan av hopplöshet och vanmakt.

Hon sade att jag kunde fortsätta leva som vanligt, men hon vet ju inte hur mitt vanliga liv ser ut. ”

Deltagarna i undersökningen framhöll på olika vis värdet av *kontinuitet* under patientresan. Kontinuitet beskrevs som känslan av att vården vet vem man är och vad man har för sjukdomshistorik eller personliga förutsättningar, att man kan namnet på sin läkare vid kontakt med mottagningen och att man vet vad som kan förväntas vid ett besök.

Några av intervjudeltagarna beskrev misstag som felordinerings av medicin, utebliven kontakt och bedömningar på felaktiga grunder som härleddes till personalomsättning eller oerfarenhet hos sjukvårdspersonal. En faktor som kan ha en innebörd för upplevelsen av trygghet och kontinuitet är att vårdpersonalen är tillräckligt påläst i patientens sjukdomshistorik. Kontinuitet kan därför främjas genom en **god kunskapsöverföring vårdpersonal emellan och möjligheter att sätta sig in i patientens journal**. Ett närbesläktat begrepp med kontinuitet är ”samordning” som många av deltagarna hade synpunkter på. *Samordning* inbegriper enligt intervjudeltagarna aspekter såsom att olika vårdgivare samtalar med varandra och att besök, behandlingar och information koordineras med hänsyn till alla de vård-situationer som patienten befinner sig i.

För många av intervjudeltagarna kunde de återkommande besöken innebära stora praktiska svårigheter som berodde på otillräcklig information eller ”dålig planering”. Att ha ett patientperspektiv eller personorienterat förhållningssätt vid planering av besök kan exempelvis innebära att **ge information om hur lång tid ett besök förväntas ta, inklusive eventuell osäkerhet, att undersöka patientens möjligheter att ta ledigt eller ta sig iväg under vissa tider och dagar i veckan och att undersöka vilken kontaktväg som är lämpligast vid kallelse**. Detta uttrycktes under en intervju som att visa ”respekt för livet i övrigt”.

Vid inläggning på vårdavdelning finns flera faktorer som kan inverka på patientens upplevelser och under intervjuerna belystes problematiken att vårdgivarens arbetsmiljö också är patientens **vårdmiljö, tillfälliga hem och privata sfär**. Hur vårdpersonalen talar med varandra och betar sig i rummet kan lämna avtryck hos patienten och ha en inverkan på hans känsla av trygghet och komfort. Förslag framhölls om att **vårdpersonalen bör prata tyst under natten, inte agera stressat invid patienterna, ha ”tysta skor” och dela upp ansvaret på avdelningen så att patienten behöver träffa så få vårdpersonal som möjligt under vistelsen**. Några deltagare beskrev också en problematik med att känslig information ibland delges i en delad sal och vid tillfällen då obehöriga, såsom andra patienters närstående, kan ta del av informationen.

Patientens närstående ska enligt patientlagen få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården¹⁸ men många av våra intervjuade medlemmar menar att **även de närstående bör erbjudas hjälp vid behov**. Dels finns en problematik för patienten att erfara att en närstående tyngs och lider, dels finns naturligtvis en problematik att den närstående tyngs och lider. Huruvida närstående bör betraktas som skyddsnet eller drabbade kan diskuteras utifrån flera perspektiv, men lämpligen utifrån de drabbades synsätt och förutsättningar.

Under eller efter behandlingstiden kan frågor uppstå om möjligheten att få ingå i klinisk forskning och ett återkommande önskemål från intervjudeltagarna var att **få information om pågående kliniska studier** och var man kan hitta annonser eller mer information om dessa.

Efter avslutad behandling

Många av dem som deltog i vår undersökning befinner sig i en fas av aktiv exspektans och har kontakt med vården framförallt vid rutinemässiga undersökningar. Hur resultat och provsvar presenteras varierar med ansvarig läkare och landsting. Flera deltagare som inte per automatisk fick tillgång till sina resultat, efterfrågade detta och många av deltagarna önskade **kompletterande information om varför resultaten ska förstås som ”okej” eller ej och vad resultaten indikerar**.

I Sverige finns fortfarande problem med samordning av vård¹⁹ ²⁰ och välfungerande strukturer för ansvarsöverföring.²¹ Vid multisjukdom, kronisk sjukdom eller sjukdom med risk för återfall, måste patienter lära sig att navigera i vården och röra sig på olika nivåer för olika ändamål. Många deltagare framhöll problematiken att inte veta till vilken vårdgivare man hör, när man har rätt till eller hur man tar sig till specialistvården vid behov efter utskrivning och vilka behov som faller under vilken vårdnivå. Många som vi har intervjuat upplever akuten som en osäker ”växel” och skulle **känna sig tryggare med ”öppen retur” till hematologen och personcentrerad information om när mottagningen respektive primärvården bör kontaktas**.

Vid punkten att behandlingen avslutas, för att man är ”så gott som friskförklarad”, avslutas ofta också möjligheten till kontinuerlig kontakt med specialistvården. Flera av deltagarna beskrev en upplevelse av att bli ”övergiven”, efter en kanske mycket intensiv behandlingstid. Även sjuksköterskor som har intervjuats beskrev att de uppföljande samtalen kan glesas ut för fort efter avslutad behandling.

För den som är kroniskt sjuk kan osäkerhet finnas om **vem som har rätt att genomgå eller ansöka om rehabilitering, och många deltagare hade velat få information om detta** eftersom begreppet är oklart.²² Att ett samarbete etableras mellan vårdmottagningar och patientföreningar, och att adekvat information ges om patientens rätt till rehabilitering och möjligheter till eller tips på ytterligare stöd, kan vara hjälpsamt.

¹⁸ SFS 2014:821, Patientlag.

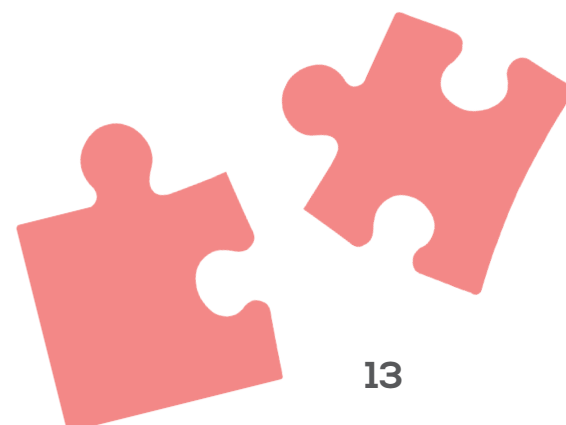
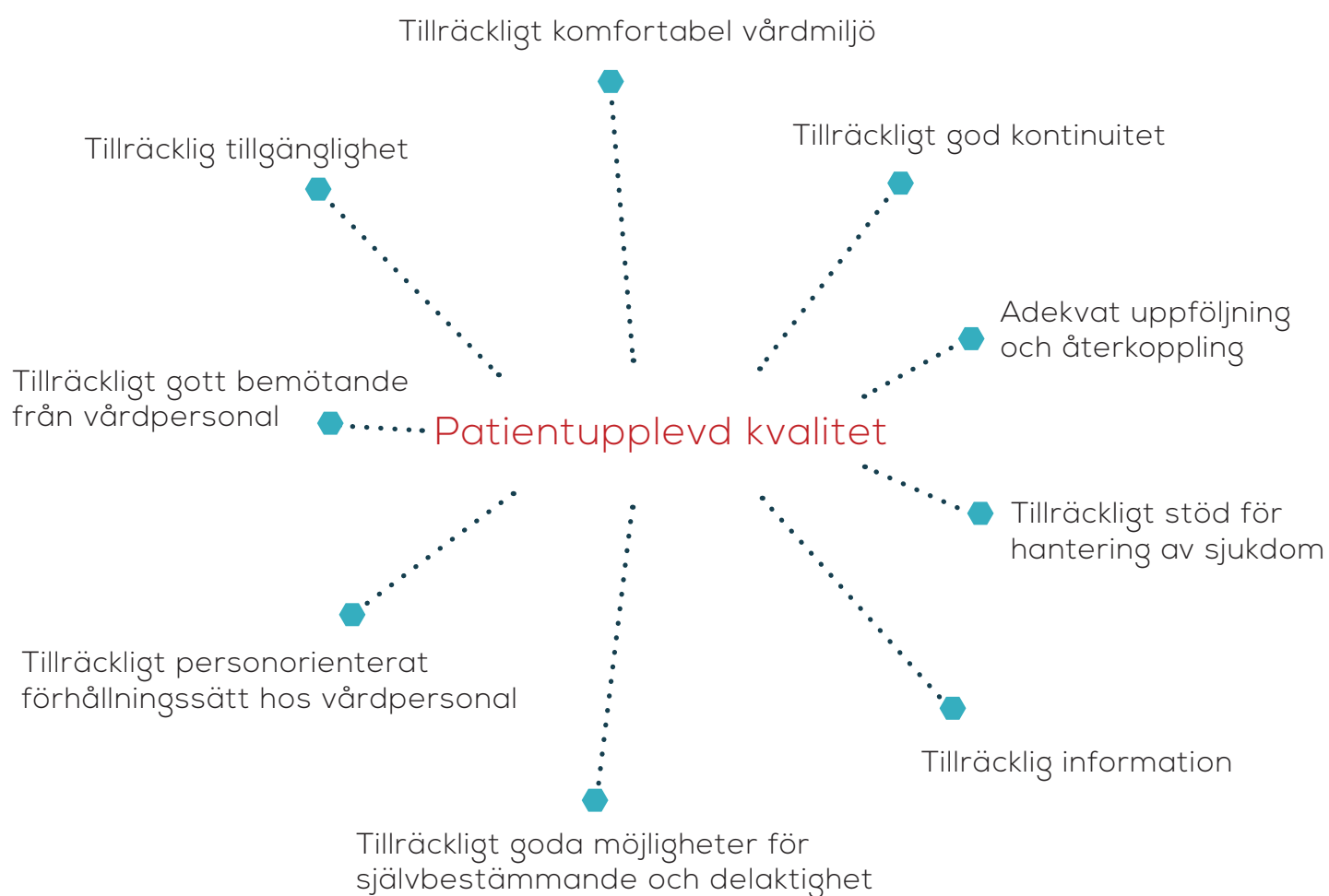
¹⁹ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*, Stockholm, Rapport 2016:5, Stockholm. <https://www.vardanalys.se/rapporter/varden-ur-befolkningens-perspektiv-2016/> (Hämtad 2019-08-13).

²⁰ Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Vården ur primärvårdsläkarnas perspektiv—en jämförelse mellan Sverige och nio andra länder*, Rapport 2015:9, Stockholm. <https://www.vardanalys.se/rapporter/varden-ur-primarvardslakarnas-perspektiv/> (Hämtad 2019-08-13).

²¹ LG. Larsson et al. Primary care managers' perceptions of their capability in providing care planning to patients with complex needs. *Health Policy*, 2017;121(1):58-65. doi: 10.1016/j.healthpol.2016.11.010.

²² Se även RCC, *Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM) - Utlämning, insamling och överföring till INCA* (2013). https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/sydost/patientenkater/prem_projektrapport_sydost_nov_2013.pdf. (Hämtad 2019-08-20). Sid 13.

Aspekter av patientupplevd kvalitet

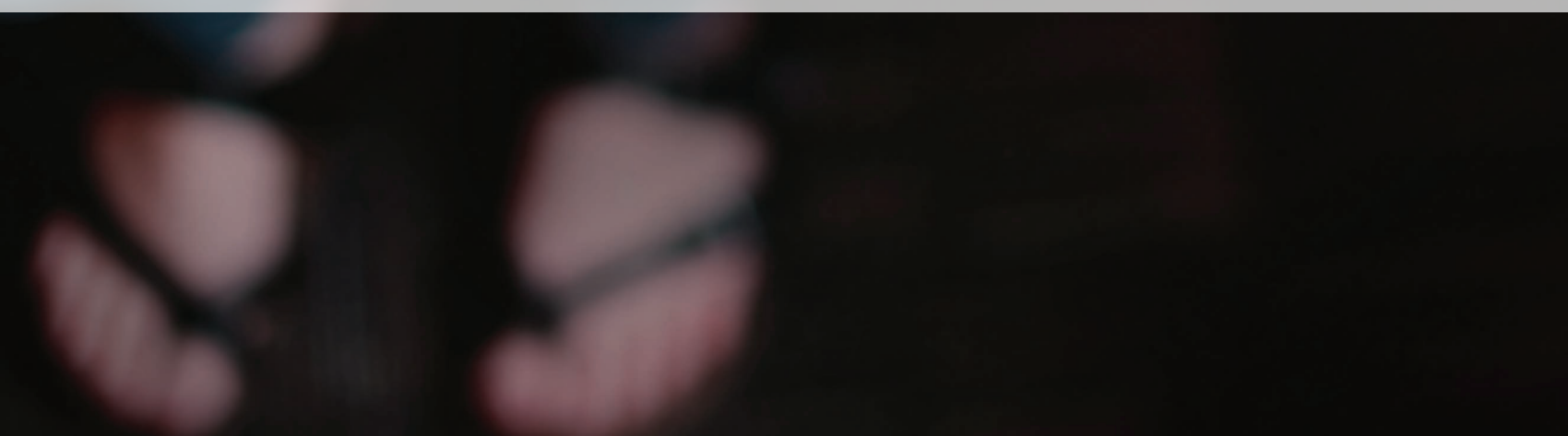




PERSONCENTRERAD PLANERING & UPPFÖLJNING

Under 2018 påbörjade Blodcancerförbundet projektet *Ett bredare samarbete för personcentrerad blodcancervård*, finansierat av Hedlunds stiftelse och med stöd av AbbVie. Genom en kvalitativ undersökning identifierades särskilda tillfällen under patientresan då ett mer personcentrerat kunskapsutbyte mellan vårdgivare och patient skulle kunna leda till ökad patientupplevd nytta. I ett sista steg av undersökningen hölls kompletterande semistrukturerade intervjuer och en co-designingworkshop sjuksköterskor och patienter emellan. En enkätundersökning gjordes för att bättre förstå medlemmars preferenser kring rapportering av hälsoutfall.

Här presenteras en summering av resultatet med fokus på hur information och uppföljning kan bli mer personcentrerad, till nytta för patienten.



Perspektiv på planering

För att personcentrering ska bli möjlig, krävs att vårdgivaren på något vis får kunskap om vad som har en inverkan på patientens sjukdom, behandling och möjlighet till välmående. Insamling av information om patienten, och utredning av vilken information som patienten behöver, görs oftast under ett inskrivningssamtal eller uppföljande informationssamtal, beroende på möjligheter och patientens tillstånd. Många av våra insikter som presenteras här har framhållits på olika sätt tidigare i svenska styrdokument, rapporter och undersökningar, varav några används som källor i denna rapport. En stor del av resultatet kan insorteras i så kallad patientcentrerad kommunikation (eng. *Patient Centered Communication*, PCC).²³

Att vården tar hänsyn till patientens utgångsläge inför ett inplanerat diagnosbesked beskrivs under våra intervjuer som en viktig ”preventiv insats”. Patienten kan ha gått igenom något svårt eller redan leva med sårbarhet vid tillfället då ett omtumlande besked kommer. Att anta ett ”patientperspektiv” kan också innebära att **ta hänsyn till vilka möjligheter patienten har att bearbeta och utreda den nya informationen, ställa frågor om vad patienten redan vet, vad den vill ha kunskap om och hur hen vill få information.** Ges exempelvis ett besked strax innan jul, och därför utan möjlighet till vidare kontakt med läkare och uppföljande samtal, kan början av patientresan bli mycket svåruthärdlig.

Olika levnadssätt och framtidsplaner kan göra att personer drabbas på olika vis av bieffekter och biverkningar, varför adekvat personcentrerad information från vården och ett gemensamt beslutsfattande är viktigt.²⁴ En person vars arbete är fysiskt, eller innebär resande och mycket kontakt med andra människor, kommer att drabbas på ett annat vis av en återhämtningsfas än den som har ett mer stillsamt arbete. Den som under sin sjukdomstid också tar hand om någon i sin omgivning eller lider av psykisk ohälsa, kan behöva andra insatser än den som lever ensam, eller den som är småbarnsförälder. **Genom att vården får en uppfattning om vilken typ av och hur djupgående information patienten behöver för att kunna fatta goda beslut, och vidta lämpliga åtgärder, kan informationen ges mer personcentrerat.**

Delaktighet vid beslutsfattande, eller *Shared Decision Making*, kan innebära att en planering görs utifrån gemensamt formulerade beslutsgrunder, det vill säga sådant som är viktigt både utifrån patientens och vårdgivarens perspektiv. Men det skulle i sammanhanget också kunna innebära att **vårdgivaren delar med sig av sin kunskap i den grad patienten behöver för att kunna avgöra vad som är ett bra beslut.** Detta gäller inte bara för beslut om vård och behandling, utan också i andra kontexter där patientens hälsa kan ha en innebörd för utfallet, exempelvis vid köp av hus eller andra stora planer. Rollerna fördelas här så att vårdgivaren ger vägledande information medan patienten bedömer vad som är en godtagbar risk eller ej.

En initial kartläggning av patientens livssituation och mående föreslogs av våra deltagare kunna leda till:

- ◆ Mer anpassad information exempelvis inför planer att skaffa barn, sjukskrivning eller återgång till arbete vid infektionskänslighet.
- ◆ Individanpassade insatser såsom psykosocialt stöd till familj och minderåriga barn, sjukgymnastik, hjälp av dietist, nedfrysning av ägg och spermier.
- ◆ Hjälp med planering av medicinering och behandling inför utlandsvistelser eller andra för patienten viktiga händelser.

²³ L. McCormack et al., Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach, *Social Science Medicine*, 72(7):1085-95, Mars 2011.

²⁴ A. Coulter, *Evidence on the effectiveness of strategies to improve patients' experience of cancer care – Cancer Reform Strategy Patient Experience Working Group*, Picker Institute, 2007.

Hänsyn till livsfaktorer

Behov av psykosocialt stöd

Arbetsituation med avseende på resande, arbetsmiljö och krav på närvaro

Fysiska aktiviteter och mål om fysiska prestationer

Planer att skaffa barn

Kunskapsnivå och informationsbehov

Möjlighet att få stöd av omgivningen vid behov

Ekonomiska förutsättningar

Andra sjukdomar och tillstånd, tidigare behandlingar och erfarenhet av vård

Närstående som berörs av eller kan behöva stöd på grund av patientens sjukdom

Eventuella intag av mediciner eller kosttillskott

Vilka som får ta del av information eller ska delges den systematiskt

Möjligheter att ta sig till sjukvården

Åtaganden och ansvar gentemot andra



Perspektiv på hälsoutfall

Utveckling och användning av patientrapporterade hälsoutfallsmått, det vill säga mätpunkter för sådana tillstånd som patienten upplever och kan inrapportera, föregås av ett normativt beslut om vad som bör mätas. Beslut om vilka mätpunkter som ska användas för inrapportering till kvalitetsregister, vid uppföljning av patientens mående eller utvärdering av effekter av behandling, kan fattas utifrån olika perspektiv och målsättningar. Patientcentrerad utfallsforskning (eng. *patient Centered Outcome Research*, PCOR), undersöker vad som är viktigt för *patienter* eller relevant för patientens upplevelse av hälsa. Detta har också varit vår utgångspunkt.

När patienten har kontakt med flera specialister, eller med primärvård är det problematiskt när hälsoutfall inte journalförs, eller om vårdgivare inte har åtkomst till dessa, eftersom utfallen kan ha en innebörd för vilka behandlingar eller råd som är lämpliga eller inte. Det är av olika skäl också problematiskt att anta att alla patienter kommer att berätta om sina besvär och upplevelser självmant. Flera av våra intervjuade medlemmar framhöll att de ser sina besvär i förhållande till risken att dö, och att besvären därför är försumbara. Den här typen av relativisering, kan innebära att patienten lider i onödan.

Hälsoutfall av sjukdom och bieffekter såsom smärta, stelhet, illamående och infektionskänslighet har en inverkan på livskvaliteten på olika vis, men de kan också ha en inverkan på huruvida man väljer att följa ordinerad behandling eller inte. Många av deltagarna beskrev att de aldrig skulle avvika från sitt ordinationsschema men att bieffekterna av vissa läkemedel är så svåra att deras sociala liv begränsas så kraftigt och att de ifrågasätter nyttan av behandlingen när den sätts i relation till minskad livskvalitet. Flera av deltagarna tog upp exempel på situationer då de givits information om medicinering eller kostråd och att de sedermera följt anvisningar under osäkerhet om när de bör upphöra med detta.

Genom att följa upp symptombörda, upplevda bieffekter och patientens förhållnings-sätt till dessa kan vården få en indikation om eventuella risker för att patienten frångår sin behandlingsplan. En uppföljning kan också vara informativ på det viset att patienten ges bättre möjlighet att förbereda sig inför uppföljande samtal och blir varse om något som den erfar men inte har kunnat sätta ord på.

Utifrån kunskap om vad som troligen är biverkningar eller kopplat till diagnos, kan patienten undvika att söka vård för vad som annars kan uppfattas som ett nytt hälsoproblem eller tecken på akut tillstånd. Läkarbedömningar som görs på felaktiga grunder – utan adekvat information om vilka utfall som kan kopplas till patientens behandling eller sjukdom – kan leda till felbehandling. Det kan handla om järntillskott vid trötthet, trots järnöverskott, eller behandling mot klimakteriebesvär vid effekter av sjukdom.

Att vården ges förslag på sådant som kan vara viktigt för patienten skulle kunna öppna upp för samtal om patientens upplevelser antingen genom en mer systematisk uppföljning eller som samtalsstöd. Det blir dock tydligt att en skillnad finns mellan ett uppdrag att främja hälsa och välmående och ett uppdrag att bota sjukdom, där det förstnämnda också kan inbegripa rådgivning, motiverande samtal, samordning av kontakter såsom dietist, sjukgymnast, kurator, psykiater eller rehabilitering och personcentrerad vårdplanering.

Nedan presenteras hälsoutfallsområden som har behandlats under intervjuerna och olika resonemang om varför och hur utfallen eller en uppföljning av dessa kan ha betydelse för den som är drabbad av sjukdom. Förmodligen finns många patientcentrerade utfall som inte behandlas här och resultatet kan ses som ett förslag på några utfallsområden som kan behöva belysas mer i kommunikation mellan patient och vårdgivare.

Smärta och stelhet i leder

Smärta och stelhet kan innebära problem i arbetsliv eller i vardagen. Information om risk för utfall och rådgivning kan användas för bättre anpassning/planering, kommunikation med arbetsplats eller med närstående.

Illamående eller kräkningar

Information om utfall och råd för hantering av illamående, kan hjälpa patienten att planera socialt umgänge och vidta åtgärder (som att ta tabletter mot illamående innan cellgifter) för att minska den negativa effekten på livskvaliteten. Flera deltagare önskade att pauser i behandling hade förlagts med hänsyn till deras planer och livshändelser.

Försämrad munhälsa / tandlossning

Tillräcklig information om möjligheter till ekonomiskt bidrag vid påverkan på munhåla och tänder efter strålning och cytostatika, kan underlätta för patienten, liksom information om möjliga kommande kostnader för tandvård.

Domningar, stickningar, kramper & känselbortfall

Domningar och känselbortfall kan vara skrämmande. Besvären kan ha en inverkan på livsföringen vid vissa yrken eller för intressen, vilket gör att inadekvat information och förberedelse kan få mycket negativa konsekvenser. Genom information om att dessa utfall kan vara biverkningar, kan patienten göra en bättre bedömning av sitt vårdbehov.

Olika former av hudutslag

Hudutslag kan upplevas som mycket besvärande och många av de vi har intervjuat hade aldrig fått information om risken för utslag, eksem och herpesbesvär. I en parrelation kan det sistnämnda utgöra både en olägenhet och anledning till konflikt. Att känna till riskerna för och kunna identifiera bältros, var viktigt för att kunna vidta åtgärder som att söka vård eller påbörja behandling. Utslag kan få en effekt på fysiskt mående genom att patienten undviker att vistas ute eller slutar motionera på grund av smärta, exempelvis vid blåsor under fötter.

Förstoppning och magsmärta

Att försöka åtgärda magproblem och förstoppning på egen hand, kan medföra begränsningar i livet som har en inverkan på livskvaliteten. I vissa situationer kan detta medföra att patienten avviker från behandlingsplanen. När cytostatika-behandling orsakar både förändrad smak och förstoppning kan råd om intag av viss mat eller dryck, vara mindre hjälpsamt än andra lösningar.

Ofrivillig viktpåverkan

Om patienten ges information om risk för viktnedgång och därför kan vara observant på detta, kan åtgärder vidtas i god tid såsom beställning av näringsdrycker, eller rådgivning vid förändrad smak. Kostrådgivning utan uppföljning riskerar att leda till ofrivillig viktuppgång eller viktnedgång, då patienten fortsätter att följa råd efter att ha nått sin målvikt.

Sterilitet

Information kan hjälpa patienten och eventuell partner att planera, genom exempelvis infrysning av ägg och spermier, och förbereda sig mentalt på eventuella svårigheter.

Gåförmåga / rörelseförmåga eller kondition

Att kunna följa sina möjligheter till rörelse och förbättringar efter behandling, beskrevs som viktigt för ”psyket” och en motivator till fortsatt fysisk aktivitet.

Psykisk ohälsa & fatigue

Samtalsstöd beskrevs som en mycket viktig preventiv och uppföljande insats, inte minst invid diagnosbeskedet. Perioder av minskad ork och motivation att ta tag i uppgifter eller lust att ägna sig åt familj och vänner kunde ha en inverkan på relationer, ekonomin, det fysiska välmåendet och därigenom livskvaliteten. Skriftlig eller muntlig information riktad även till närstående, kan vara hjälpsamt. Några deltagare hade önskat sig mer kunskap om fatigue och vad som kan underlätta vid tillståndet.

Kognitiva förändringar och hjärntrötthet & ljudkänslighet

Många hade till en början inte förstått vad de upplevde förrän de fick ett namn på dessa utfall. Genom en ökad förståelse för sina upplevelser, kunde de vidta praktiska åtgärder som att använda öronproppar, ta systematiska pauser, undvika för starka stimuli och kommunicera sina problem mer konkret med sin omgivning.

Sexuell ohälsa

Genom adekvat information om bieffekter och biverkningar som har en inverkan på lust och samliv kan patienten bättre förstå varför vissa utfall drabbar dem, vilket kan föranleda att de uppsöker eller får rätt hjälp (såsom sexuell habilitering eller rehabilitering) eller använder rätt hjälpmedel, vilket i sin tur kan ge positiva effekter på livskvaliteten.

Infektionskänslighet

Otillräcklig information om risker vid infektionskänslighet och avsaknad av handlingsplan kan leda till en stark känsla av otrygghet och social isolering. Möjligheten att följa utvecklingen av immunförsvaret och olika risker genom tydlig personcentrerad information om vilka åtgärder som bör vidtas (såsom vaccinering, när man ska söka vård, hur man kan interagera med sin omgivning och vad man bör undvika baserat på ens livsstil eller planer), kan hjälpa patienten att snabbare ”komma tillbaka till livet” och kommunicera problemet med sina närstående.

Det finns forskning som indikerar att patientrapporterade hälsodata kan bidra till tidigare upptäckt av återfall och användas till förmån för effektivare möten med vården och en ökad känsla av kontinuitet.²⁵ För den som har fått uppmaningen om att höra av sig till hematologen om den ”känner något”, kan ”något” tydliggöras, liksom kontaktvägar för olika typer av besvär, snarare än att patienten behöver fundera ut detta själv. Det senare kan vara problematiskt efter avslutad behandling, vid biverkningar som uppstår först efter en tid.

En del av vår undersökning handlade om att bättre förstå hur vårdpersonal arbetar med eller samlar in data från patienten. Intervjuad vårdpersonal framhåller ett behov att följa upp hälsoutfall i syfte att erbjuda rätt insatser, kunna utvärdera behandlingar och bättre förstå progression och sjukdomsförlopp. Det finns dock ofta en problematik med fragmenterad datahantering som är till nackdel för både patienten och vårdgivaren.

Vi har i olika sammanhang gått från ”generisk” till ”diagnosspecifik standardiserad” till personcentrerad *item*-baserad uppföljning. De itebankar, såsom PROMIS och ICHOM, som finns idag erbjuder möjligheter till personanpassning eftersom många *items* kan användas separata, och ses som komponentvis oberoende jämfört med andra *items*. Direktrapportering, patient och vårdgivare emellan, bör naturligtvis kunna aggregeras med annan data och införas i kvalitetsregister, men vi är av flera skäl inte där ännu.

PCOR föreslår att patienter i första hand vill dela sina hälsodata med behandlande läkare och annan vårdpersonal eller för syftet att snabba på utveckling av nya behandlingar.²⁶ Internationell forskning inom hälsinformatik indikerar att det råder en utbredd tveksamhet kring trädning av data till andra aktörer,²⁷ ²⁸ men det finns idag flera exempel på digitala plattformar som möjliggör för patientrapportering, *story telling*, socialt stöd, aggregering och extrahering av data på vis som både accepteras av och kan hjälpa patienten. Ett problem med vissa sådana plattformar är att datainsamlingen inte nödvändigtvis sker i enlighet med normer för ”god vetenskap”²⁹ såsom *samägande* av resultaten.

Under tiden arbetet pågår för ökad interoperabilitet och samarbete, uppstår en fråga om det eventuellt kan vara mer effektivt och säkert om patienten själv är förvaltare över rapporterad data och därmed ansvarig för viss kunskapsöverföring mellan olika vårdgivare, utan att behöva ”dra hela historien igen” eller riskera att hamna mellan stolarna (det vill säga mellan journalsystemen). Det finns både nackdelar och fördelar med en sådan lösning. Verktyg som används parallellt med sjukvårdens interna system kan ge patienten möjlighet att följa sin egen hälsa, men data kan då gå vården, kvalitetsregister och forskningen helt förbi. Det är givetvis inte heller rimligt att patienten själv ansvarar för sin egen patientsäkerhet. Utifrån ett långsiktigt perspektiv, med hänsyn till patientens bästa, är ett gott samarbete mellan innovation, sjukvård och industri förmodligen fullständigt nödvändigt.

²⁵ S. Ornes, *The Patient Perspective – Patient-reported outcomes may help shape the future of cancer care*, Cancer today, Mars 2019. <https://www.cancertodaymag.org/Pages/Spring2019/The-Patient-Perspective.aspx> (Hämtad 2019-08-13).

²⁶ E. C. O’Brian et al., Patient perspectives on the linkage of health data for research: Insights from an online patient community questionnaire, *International Journal of Medical Informatics*, Vol 127, Juli 2019, Sid 9-17.

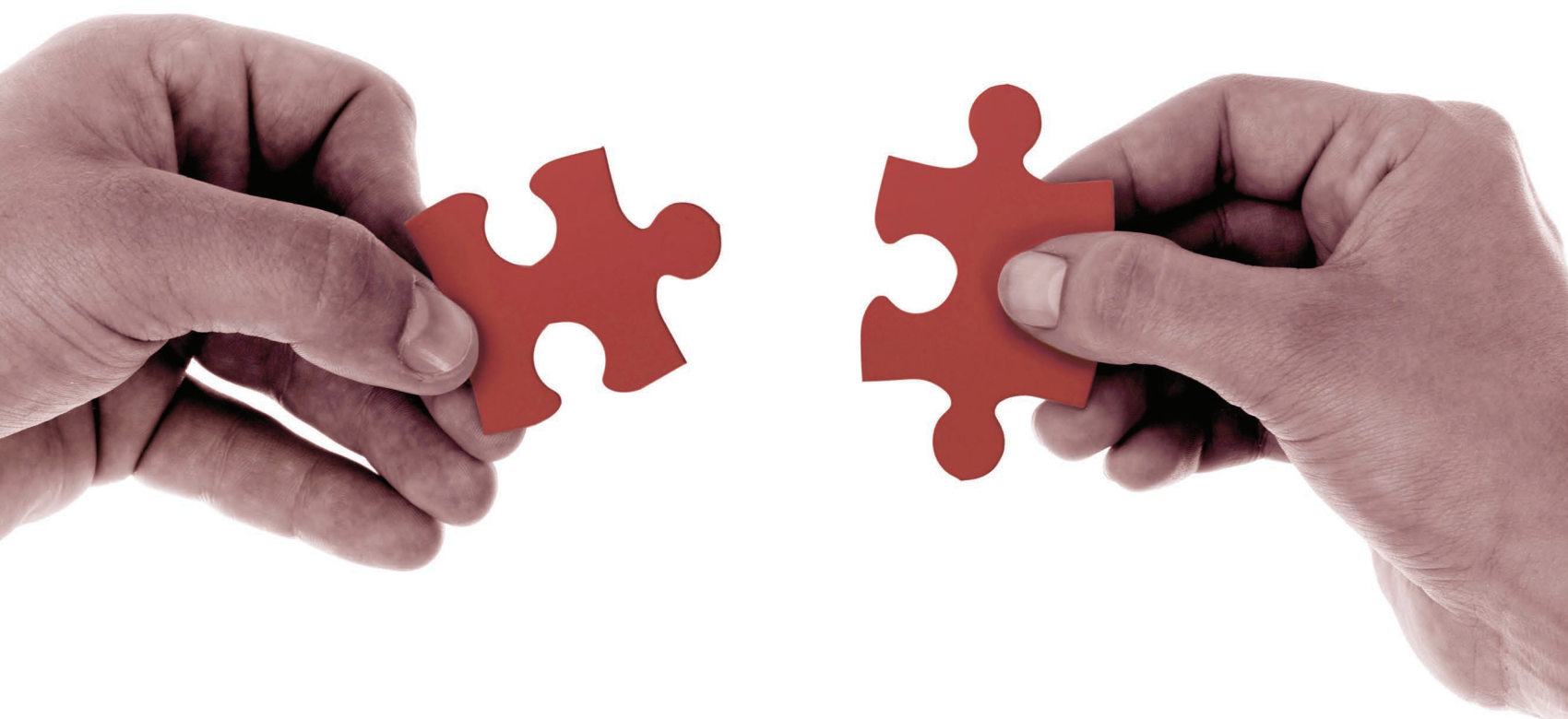
²⁷ R. Whiddett et al., Patients’ attitudes towards sharing their health information, *International Journal of Medical Informatics*, Vol 75, Nr 7, Juli 2006, Sid 530-541.

²⁸ G. Perera, Views on health information sharing and privacy from primary care practices using electronic medical records, *International Journal of Medical Informatics*, Vol 80, Nr 2, Februari 2011. Sid 94-101.

²⁹ M. Ingeström, ”Vetenskaplighet” i E Sporrang, *Kritiskt tänkande – i teori och praktik*, Studentlitteratur AB, 2016. Sid 132.

Sammanfattning

- ◆ Vården bör bejaka beteenden som hör den digitala tidsåldern till. Att patienten googlar fram mer information, söker kunskap via sociala medier och digitala källor, också sådana som är riktade mot sjukvården, är en av informationssamhällets effekter. Patientens kunskapsörst behöver bemötas pragmatiskt genom att vården bistår med adekvat information, utifrån patientens preferenser, och verktyg att söka djupare kunskap genom tillförlitliga källor.
- ◆ Närstående kan inte alltid ses som en del av det sociala skyddsnetet, utan kan också själva vara drabbade av patientens sjukdom eller annan ohälsa.
- ◆ Det respektfulla bemötandet och validerande kommunikation är aspekter som är svåra att operationalisera, men kan av den anledningen inte behandlas som irrelevanta. Att frågor ställs med fokus på patientens *generella* mående (till skillnad mot frågor enbart om specifika hälsoutfall kopplade till diagnos) är viktigt av flera skäl.
- ◆ Patienters livssituation, livsstil och tidigare erfarenheter kan ha en innebörd för vilken typ av information de behöver och för vilken tidshorisont den bör gälla.
- ◆ En systematisk kartläggning över patienters individuella förutsättningar och preferenser, kan hjälpa vårdpersonal att identifiera risker och behov, och fungera som underlag för gemensamt beslutsfattande.
- ◆ En personcentrerad uppföljning skulle kunna fungera som effektiv kunskapsöverföring vårdgivare emellan och hjälpa patienten att övervaka sin egen hälsa över tid.



DET FORTSATTA ARBETET

Alla former av beslut som rör sjukdomsdrabbade individer – de om studiedesign i forskningen, i policyutveckling hos bolag, vid utveckling av riktlinjer hos myndigheter – kräver något slags bedömning av om, när och hur hänsyn ska tas till patientens perspektiv och hur nytta ska definieras. Patienters berättelser belyser svagheter och styrkor med arbetssätt och kan ge kunskap om var kedjan brister eller hur den kan stärkas.

Blodcancerförbundet arbetar vidare med frågor som tillgång till nya livshöjande läkemedel, cancerrehabilitering, tillgänglighet till vården och patientinvolvering i utvärdering av läkemedel. Vi samarbetar även med vården för utveckling av lösningar för personcentrering. Som patientorganisation är en av våra viktigaste uppgifter att företräda våra medlemmar och göra deras röster hörda. Som vårdföreträdare finns en viktig uppgift att lyssna.

Vår summering av medlemmars berättelser om vad som kan vara viktigt under patientresan, vilka behov som finns och hur dessa kan mötas är just en summering – mångas berättelser som har kortats ned, sammanfattats och bundits ihop. Personcentrering i vården möjliggörs dock först efter en öppen fråga för kanske ett helt nytt svar:

”Hur kan vi hjälpa **dig**?”

ELIN SPORRONG



Generellt sett anser jag att alla effekter och biverkningar ska rapporteras in för att få en optimal behandling. Jag tycker också att man i förhand ska ha kännedom om vilka förväntade effekter/biverkningar för en bättre dialog. Just denna bit verkar sjukvården ha svårt att kommunicera vilket skapar en onödig osäkerhet hos patienten.

Medan man är i behandling är det fullt fokus på sjukdomen. När man förhoppningsvis har klarat sig verkar hjärna mottaglig för vad man egentligen har varit med om och då kom bakslaget med bl.a. panikångest. Och då är man hänvisad till primärvården som har väldigt lite kunskap om cancer och de tuffa behandlingar man går igenom. Och dessutom har de inte tillgång till all info i min journal, vilket gör att man måste upprepa allt varje gång. Det borde vara obligatoriskt att få träffa kurator/psykolog såväl under behandling som efter.

1) Finns det barn? Min största oro var inte att jag kanske skulle dö, utan hur mitt barn skulle klara sig känslomässigt och psykiskt. Det gav mig stor ångest.

2) Övrig familj? Hur skall mina åldrande föräldrar klara att ev. förlora ett barn? Alla tog så himla bra hand om mig som var sjuk, men min största oro var alla andra. Om man vet att det finns ett skyddsnät för anhöriga kan man släppa den oron lite och fokusera på att själv bli frisk.

Det jag saknade vid mina första besök efter diagnos och de kommande besöken är en mer tydlig beskrivning om vart man kan vända sig, hur man tänker sig vårdplanen och vilka man kommer möta i processen. Nu blir man skickad hit och dit och träffar en massa olika personer som inte kanske vet ens varför du är där för olika undersökningar osv. Ibland känner man sig lite ensam.

Efter avslutad behandling och efter att ha varit i fokus som patient så hamnar du i ett vacuum där du är väldigt ensam med dina funderingar kring hur du mår. Ska det kännas så här? Biverkningar? Normalt att det känns så här? Mycket ångest kring detta för egen del.

All uppföljning och information samt alla möjligheter till ett normalt liv bör diskuteras och möjliggöras. Kunskap och uppmärksamhet ger trygghet. Att fylla i och lämna in uppgifter på olika sätt måste kompletteras med personlig återkoppling.

Det talas om brukarmedverkan och då är det viktigt att jag som patient vet vad som kan hända så jag får avgöra om det är värt riskerna. Även om proverna visar goda resultat kan biverkningar och bieffekterna vara ovärdiga. Då kanske jag hellre väljer sämre resultat men bättre livskvalité även om livet blir kortare.

Dokumentation av alla bieffekter och biverkningar bör såklart ske. Om de är allvarliga eller långtgående (eller under lång tid) så bör de ju såklart följas upp och utredas.

Ibland kanske man inte ser mönster direkt utan först efter ett tag, och brister dokumentationen av symptomen mm så kanske man får svårare att hitta samaband och orsak. Dock är det oklart om den personal som jobbar med det operativa har möjligheter och kunskaper att utreda sådant.

”””

Inrapportering av biverkningar är bra. Min ständiga trötthet minskade när jag bytte medicin men fick kli o rodnader på kroppen istället. Jag skulle vilja ha ett tvång att träffa kurator eller psykolog efter diagnos även om man inte själv tycker att man behöver. Det tog 1 år innan min hjärna fattade att det inte va lunginflammation jag hade!

Vill poängtera att jag är mycket belåten av mottagandet av läkare och övrig personal. Alltid gott om tid vid besöken och alla möjligheter finns att ställa frågor man funderar över.

Äldre människor är sällan helt friska. Man kan ha en dålig mage eller en rygg eller ett knä som värker. Därför måste vården informera om vilka blodcancerrelaterade problem som man eventuellt kommer att träffa på. Då först kan det bli intressant att rapportera hur jag mår. [...]

Kan kanske tyckas underligt men jag upplever att de följt upp mig bra, möjligen pga framgångsrik behandling släppt mig lite snabbt, det som saknas är en vettig modern kontaktmöjlighet. Varför kan jag inte maila min doktor eller på något annat sätt kommunicera med i mitt fall hematologen, nu ska det ringas, avtalas tid och det känns som att det finns en massa filter i onödan, lite väl mycket hierarkiskt 1900tal.

Bi-effekter som kan beröra ansvarsområde för både specifik canceravdelning och vårdcentral, bör samordnas av specifik canceravdelning. Detta för att förenkla/effektivisera vården för berörd patient.

I mitt fall innebar behandlingen att jag kom in i klimakteriet och jag hade behövt få prata med någon om det. Särskilt som jag efter behandlingen har haft lite olika bekymmer som kraftiga hudutslag och hjärklappning. Beror det på behandlingen, på klimakteriet eller på vad? Min hematologläkare har tagit det på allvar och remitterat vidare, men jag har egentligen inte fått några svar vad orsaken till besvären är. Och primärvården signalerar att hematologen borde följa upp det.

Om man får bieffekter av behandling och/eller sjukdom, vems är då ansvaret för att det följs upp? Mer samarbete mellan specialist- och primärvård efterfrågas. Det kan inte vara samhällsekonomiskt försvarbart att det är så vattentäta skott.

Jag känner mig vilsen utan vårdplanering. Det är min kropp det handlar om. Det borde finnas en lista över kontakter med telefonnummer som överräcktes vid det första läkarbesöket, exempelvis till psykolog, för ett cancerbeskedet gör något med en människa [...]

Effekter av behandlingen bör följas upp, både fysiskt och psykiskt. Under behandlingen har jag saknat att inte Hematologen har en akutmottagning. Jag har suttit bland infekterade personer på vanliga Akuten då jag har haft låga neutrofilvärden.

Referenser

Bergqvist S. (red.), *Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård*, Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet och Dietisternas Riksförbund, 2019. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kvalitet-publikationer/personcentrerad_vard/personcentrerad-var-d-2019_digital.pdf

Borgheim I. R., Debatt: Hälsodata i realtid en nyckel till bättre vårdresultat, *Insikt Medicin*, Januari 2019. <https://www.insiktmedicin.se/articles/586649/2019-01-30-11-53-14-debatt-halsodata-i-realtid-en-nyckel-till-battre-var-dresultat>

Coulter A., *Evidence on the effectiveness of strategies to improve patients' experience of cancer care – Cancer Reform Strategy Patient Experience Working Group*, Picker Institute, 2007.

Ingelström M., ”Vetenskaplighet” i E Sporröng, *Kritiskt tänkande – i teori och praktik*, Studentlitteratur AB, 2016.

Larsson LG. et al. Primary care managers' perceptions of their capability in providing care planning to patients with complex needs. *Health Policy*, 2017;121(1):58-65. doi: 10.1016/j.healthpol.2016.11.010.

Lind C., QRC Stockholm, *Partnerskap mellan patient och vårdprofession – exempel, bästa praxis och rekommendationer*, 2014.

Moll J. et al., Patients' Experiences of Accessing Their Electronic Health Records: National Patient Survey in Sweden, *J Med Internet Res*, 2018;20(11):e278. 10.2196/jmir.9492

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Patientcentrering i svensk hälso- och sjukvård*, Stockholm, 2012:5. <https://www.vardanalys.se/rapporter/patientcentrering-i-svensk-halso-och-sjukvard/>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Vården ur primärvårdsläkarnas perspektiv—en jämförelse mellan Sverige och nio andra länder*, 2015:9, Stockholm. <https://www.vardanalys.se/rapporter/var-den-ur-primarvardslakarnas-perspektiv/>

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*, Stockholm, 2016:5, Stockholm. <https://www.vardanalys.se/rapporter/var-den-ur-befolkningens-perspektiv-2016/>

Nilsson E. et al., Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers (Review), *J Intern Med*, 2016; 279: 141–153.

O'Brian E. C. et al., Patient perspectives on the linkage of health data for research: Insights from an online patient community questionnaire, *International Journal of Medical Informatics*, Vol 127, Juli 2019.

Ornes S., The Patient Perspective – Patient-reported outcomes may help shape the future of cancer care, *Cancer today*, Mars 2019. <https://www.cancertodaymag.org/Pages/Spring2019/The-Patient-Perspective.aspx>

Perera G., Views on health information sharing and privacy from primary care practices using electronic medical records, *International Journal of Medical Informatics*, Vol 80, Nr 2, Februari 2011.

RCC, *Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancervården (PREM) - Utlämning, insamling och överföring till INCA* (2013). https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/sydost/patientenkater/prem_projektrapport_sydst-nov_2013.pdf.

Reidenbach R. E. och Sandifer-Smallwood B., Exploring Perceptions of Hospital Operations by a Modified SERVQUAL Approach, *Journal of Health Care Marketing*, Vol. 10, Nr 4, 47-55, 1990.

Socialstyrelsen, *Statistikrapport, Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande - Läget efter lagändringarna 1 januari 1999*, artikelnummer: 2003-103-5. https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10582/2003-103-5_20031035.pdf

Socialstyrelsen, *Nationella indikatorer för God vård*, 2009.

Socialstyrelsen, Om indikatorer. <https://www.socialstyrelsen.se/indikatorer/omindikatorer>

Sporrong E., *Patientupplevd kvalitet: En undersökning av grunder och deras relevans utifrån ett patientperspektiv*, Akademin för teknik och miljö, Högskolan i Gävle. 2019.

Stockholms läns landsting (MPA), *Fokusrapport - Patientens lärande* (2003).

Mccormack L. et al., Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach, *Social Science Medicine*, 72(7):1085-95, Mars 2011.

Whiddett R. et al., Patients' attitudes towards sharing their health information, *International Journal of Medical Informatics*, Vol 75, Nr 7, Juli 2006.

Winblad U., Mankell A. och Olsson F., Privatisering av välfärdstjänster: hur garanteras kvaliteten i vård och omsorg?, *Statsvetenskaplig tidskrift*, Vol. 117, Nr 4, 2015.

1997/98:189, Patientens ställning.

SOU 1997:154, Kommitténs uppdrag.

SFS 2014:821, Patientlag.

ISBN 978-91-639-6631-6



9 789163 966316 >