



# Patientinvolvering i förbättringsarbeten

## Utmaningar och möjligheter



REGIONALT  
CANCERCENTRUM  
VÄST

Frida Smith RN, spec ssk, PhD  
Regionalt cancercentrum väst  
Chalmers Tekniska Högskola





# Informations- och samtalsstöd utifrån personcentrerade principer





# Ny patientlag 1 januari 2015

- **2 b §** Patienten ska ges individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd, de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, sina möjligheter att välja vårdgivare och utförare inom den offentligt finansierade hälso- och sjukvården, samt vårdgarantin (Hälso- och sjukvårdslagen 1982:763)
- **6 §** Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.
- Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.
- **7 §** **Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.**
- **Informationen ska lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.**



# Hälsolitteracitet

- Tillämpad läs- och skrivförmåga i ett hälsosammanhang.
- Avancerade färdigheter i kritiskt tänkande, analys, beslutsfattande och problemlösning i en hälsorelaterad kontext
- Att kommunicera och ifrågasätta för att förbättra hälsan



# Aktionsforskning

- Forskningsprojekt förankrade i praktiska frågor och problem.
- Forskaren samarbetar med dem som har intresse av att förstå eller lösa ett problemområde.





**Man kan inte vara en patient utan att vara en person, men man är alltid en person utan att ständigt vara en patient!**

• Patient

• Person

• Vad

• Vem

• Objekt

• Subjekt



# Varför patienter som co-designers?

- Skriftlig information utvecklad efter konsultation av kunder (patienter) ger ett mer relevant, läsbart och förståligt material (*Carney, Jones, Braddon, Pullyblank, & Dixon, 2006; Nilsen, Myrhaug, Johansen, Oliver, & Oxman, 2006*).
- Efter patientinvolvering vid utveckling av skriftligt material upplevde 84% det mycket eller extremt tydligt, mot 48% när patienter inte varit involverade (*Chumbley, Hall, & Salmon, 2002*).
- Även om man följer guidelines och använder verktyg vid framtagande av ny patientinformation blir patientens perspektiv inte tillhandahållet (*McCarthy et al 2012*)
- Användare/kunder skapar mer radikala ideer än professionella och de som redan är väl insatta i det som ska förändras (*Kristensen et al., 2004*).
- För att en innovation ska vara radikal behövs en insikt om att det brådskar vilket skapar en vilja till förändring (*Elg et al*)



# Utmaningar med patientinvolvering

- Resurser
  - dyrt
  - tidskrävande
- Tokenism/symboliska åtgärder
  - ”Tick the box”
- Validitet
  - Vetenskapligt stöd
- Kompetens
  - Vem kan/ska göra detta i verksamheten?
  - KSSK-utbildningen





	Definiera patientbehov	Patient – personal förhållande	Resultat av förbättring	Aktiviteter för förbättring	Grund kompetenser	Nätverk
<b>Inkrementell innovation</b> ”Samma fast lite bättre”	Existerande marknad (t. ex frågeformulär)	Ständig förbättring av existerande förhållanden (medlemmar i grupp)	Förbättrad ”produkt”	Använda modeller som t. ex. Lean	Välkända kompetenser – omsätt evidensbaserad kunskap i praktiken	Familjära, oftast långvariga nätverk
<b>Radikal innovation</b> ”Helt nytt”	Ny marknad/plattform	Behov av ”tension for change”	Förbättrad ”service”	Utforskande, flexibla modeller som EBCD	Omvälvande nya och okända kompetenser (patienterfarenheter)	Nya dynamiska nätverk



# PINCORE projektet

Person-centred information and communication  
in colorectal cancer care





# Interventionen syfte

Att stödja patienter som genomgår elektiv kirurgi till att bli förberedda i samband med utredning och diagnos samt inför operation, hemgång och tiden hemma efter operation vid Kolorektal cancer.

## Den består av:

- A. Skriftligt Informations och Samtalsstöd ( broschyrer del 1 & 2)
- B. Struktur för samtal som främjar dialog
- C. Samtal i samband med (I) Utredning, (II) Diagnos, (III) Operation och (IV) Återhämtning, inklusive
  - Utskrivningssamtal av sjuksköterska
  - Efter hemgång uppföljande telefonsamtal av sjuksköterska
- D. Dokumentation i journal om hur patienten känner sig förberedd Inför utredning, diagnos, operationen /återhämtningen efteråt



# Fem mätilfällen

- Före operation (efter given information)
- Vid hemgång
- Vid återbesök (PAD-besked)
- 3-månader efter operation
- 6-månader efter operation

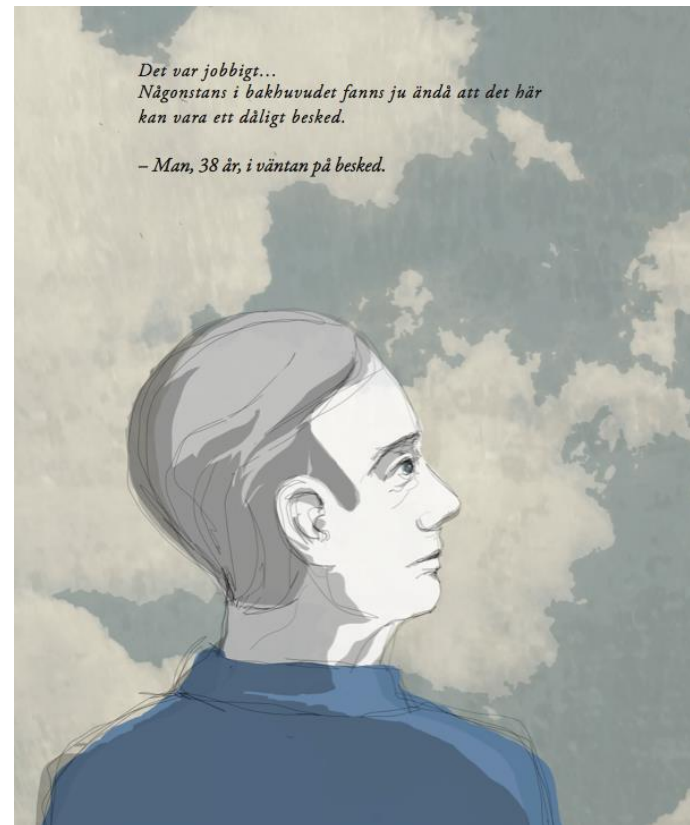


## Exempel på text:

- ”Beroende på ingreppets art kan det bli aktuellt med uppläggning av en stomi.”
- ”Du som är i behov av denna behandling ordineras ett läkemedel som heter Innohep®. Läkemedlet injiceras i underhuden. Injektionen tas på lårets yttre, högre kvadrant.”
- ”Om avföringen är mer än 1 liter /dygn men du kissar över 1 liter och mår bra, ta vätskeersättningstabletter och stoppande tabletter, tablett Imodium eller tablett Dimor. Anvisningar finns i förpackningen. ( Max 8 tabletter /dygn.)”

# Spänningsfält

- Vem har mandat att bestämma?
- Vetenskaplig evidens vs levd erfarenhet
- Information vs interaktion
- Vilket ansvar kan ges och tas av patienter?
- Språk, uttryck och tilltal, diskurs
- Bilder och design
- Omfång
- Innehåll
- Patienter som kapabla vs sårbara





### TANKAR OCH KÄNSLOR KRING ÅTERHÄMTNING

Det finns olika sätt att reagera inför sin hemkomst. Man kan både känna sig stark och längta hem eller känna sig ensam och övergiven. Det kan vara först när man kommer hem som man hinner eller orkar tänka på det man har gått igenom. Det finns inga känslor eller reaktioner som är "rätt" eller "fel". Var och en reagerar på sitt eget sätt.

Tänk igenom hur du känner inför din hemgång och återhämtning. Om du vill kan du prata med din kontaktsjuksköterska. Fundera också över om du vill att hon eller han för detta vidare till andra medlemmar i vårdteamet.

Ofta kan det hjälpa att ha en strategi när något känns påfrestande. Tänk igenom hur du brukar hantera svåra situationer.

Ringa in de ord som beskriver dina känslor just nu. Lägg gärna till egna ord.

Oro      Hopp      Ilska  
Tomhet      Rädsla      Ångest      Tilltro  
Lättnad      Beslutsamhet  
Besvikelse      Ensamhet      Viljestyrka  
Livskraft

Vad brukar jag göra när jag känner dessa känslor? Till exempel: motionera, lyssna på musik, arbeta eller prata med någon.

---

---

---

Är detta/dessa strategier något som jag kan använda mig av nu också? Om nej, varför inte?

---

---

---



Behöver jag hjälp med att hantera mina känslor?

---

---

---

---

Behöver jag hjälp med något annat symtom?

---

---

---





# Aktionsforskning och personcentrerat förhållningssätt

- Allas kunskap lika viktig, levd erfarenhet och akademiska bevis behövs ihop
- Partnerskap i processen – lärandet socialkonstruktivistiskt
- Arbetsprocessen bygger på personcentrerat förhållningssätt
- Resultatet (broschyren) främjar personcentrerad vård i praktiken – mätning efter interventionen visar på detta



# Tack! Frågor?

