

re:
think

**Patienten i centrum
för bättre cancervård**

Den här rapporten har tagits fram av analysbyrån Re-Think på uppdrag av Astellas Pharma. Re-Think är en del av Reform Society och är specialiserade på analyser av hälso- och sjukvården. Byrån leds av Petter Odmark, tidigare analyschef på Socialdepartementet.

Astellas Pharma är ett företag som fokuserar på att förbättra människors hälsa runt om i världen genom att tillhandahålla innovativa och tillförlitliga läkemedel. De är främst verksamma inom sjukdomsområdena onkologi, urologi, transplantation, immunologi och nefrologi. Astellas Pharma finns representerat i hela Norden och har sitt nordiska kontor i Köpenhamn. För mer information, besök deras hemsida www.astellas.se.

Innehåll

Sammanfattning.....	5
Patientens delaktighet i cancervården brister.....	6
Patientperspektivet: ett utvecklingsområde	7
Vägar för att bättre ta tillvara patientinformation	9
Patientinformationen empiriskt: hur står det till och vad borde förbättras?.....	10
Mycket viktigt med patientinformation vid multidisciplinära konferenser	10
Patientinformation tas inte tillvara på ett tillräckligt bra sätt	12
Vad som kan göras för att patientinformation bättre ska tas tillvara	15
Direkt patientmedverkan	15
Utvecklad roll för kontaktsjuksköterskorna.....	16
Patientöversikter.....	16
Möjliga vägar framåt för stärkt patientperspektiv	18
Referenser	21
Bilaga. Om intervjuundersökningen.....	22





Sammanfattning

Det här är en rapport om patienternas delaktighet i samband med multidisciplinära konferenser inom svensk cancervård. Rapporten bygger på litteratur inom området samt intervjuer med de närmast berörda, patienter, kontaktsjuksköterskor och läkare.

Multidisciplinära konferenser är ett centralt inslag i svensk cancervård. Rätt använda bidrar de både till bättre effektivitet och bättre vård. Samtidigt är de resurskrävande och det är viktigt att ständigt arbeta med hur de organiseras och genomförs. En central del är att all relevant information finns tillgänglig och att det gäller såväl mer renodlad medicinsk information som olika typer av "icke-medicinsk" information. Det senare är ofta information från den patient som berörs. Det kan handla om preferenser kring behandling, allmänt hälsotillstånd och livssituation. Det är information som kan vara avgörande för beslut om behandling men även för att den behandlingsrekommendation som görs också ska kunna genomföras. I dag finns det ofta en obalans där den icke-medicinska informationen hamnar i skymundan. Bristande delaktighet från patienten gör att bilden av patienten riskerar att bli ofullständig.

Bristande patientdelaktighet riskerar inte bara att leda till lägre medicinsk kvalitet i besluten. Alla patienter har rätt att vara delaktiga i sin egen vård och behandling. Det handlar om att patienters synpunkter ska vägas in vid olika beslut men även om rätt till information och dialog i en bredare mening. Detta är en grundläggande del av patientlagen. Det är därför viktigt att multidisciplinära konferenser knyts nära den övriga vårdprocessen och att patientperspektivet är tydligt såväl före som under och efter. En hög grad av delaktighet har visat sig vara positivt även för de rent medicinska resultaten.

Det finns en bred samsyn bland dem som intervjuats för denna rapport att patientperspektivet är viktigt men också att det finns brister i dag. De patienter, kontaktsjuksköterskor och läkare som intervjuats delar alla den bilden.

Rapporten lyfter tre möjliga vägar att stärka patienternas delaktighet. Respondenterna har fått värdera och diskutera de olika alternativen. Störst enighet finns det kring att kontaktsjuksköterskorna är viktiga som patientens ombud och att deras roll på konferenserna bör utvecklas och stärkas. Uppfattningarna är mer delade när det gäller strukturerad patientinformation i form av patientöversikter och direkt patientmedverkan på konferenserna, minst intresse finns det för det sistnämnda. Samtidigt pekar flera på att metoderna inte behöver stå emot varandra och att mer strukturerad information till exempel kan vara ett viktigt verktyg för att stärka kontaktsjuksköterskornas roll.

Rapportens slutsats är att det både finns ett behov och ett intresse av att utveckla patientperspektivet och stärka patienternas delaktighet. Det verkar också finnas vägar framåt som är fullt möjliga att arbeta med. Samtidigt är det många delar som måste fungera, roller, hierarkier och organisatoriska förutsättningar måste hanteras tillsammans.

Patientens delaktighet i cancervården brister

Patientens ställning i hälso- och sjukvården har länge varit ett omdiskuterat och viktigt område. Flera åtgärder har också vidtagits för att stärka och förtydliga vad patienten har rätt att förvänta sig av vården. En viktig milstolpe var att Patientmaktsutredningen tillsattes 2011 och att en ny patientlag, baserad på den, började gälla 2015.¹

Syftet med den nya patientlagen är att öka patientens integritet, delaktighet och självbestämmande i vården. Det manifesterades bland annat i att vårdens informationsplikt gentemot patienten med patientlagen utvidgades och att det förtydligades att hälso- och sjukvård som huvudregel inte får ges utan patientens samtycke (Vårdanalys, 2015).

Den här rapporten handlar om cancervården och patienters delaktighet. Inom cancervården har individuella vårdplaner och kontaktsjuksköterskor blivit viktiga svar på brister i patientdelaktigheten. Vårt fokus är dock hur patientperspektivet kommer in i en del av cancervården som blivit allt viktigare, nämligen de multidisciplinära konferenserna.²

De multidisciplinära konferensernas syfte är att patienterna ska få "rätt behandling vid rätt tillfälle utifrån ett personcentrerat förhållningssätt" (RCC). Innebörden av personcentrering är just att patienten ska ha inflytande och vara delaktig.

1 En bärande tanke med patientlagen var att samla alla bestämmelser som rör patienter på ett och samma ställe för att göra det tydligt för såväl hälso- och sjukvården som patienter och närstående vad som gäller (Vårdanalys, 2015).

2 Målsättningen för cancervården i Sverige är att den ska präglas av hög kvalitet, jämlikhet och minimala regionala skillnader. Alla som misstänks ha cancer ska snabbt utredas genom att möta en välorganiserad och helhetsorienterad professionell vård, med korta väntetider till behandlingsstart. Inom cancervården arbetar man därför med ledning av så kallade nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp. För närvarande finns det 48 nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp. En allt viktigare del av de standardiserade vårdförloppen är multidisciplinära konferenser.

Patientperspektivet: ett utvecklingsområde

I fokus för patientperspektivet står frågor om vilken information om och från patienten som bör finnas tillgänglig och hur den ska föras fram på multidisciplinära konferenser. Dessa frågor kopplas i hög grad till hur vården är organiserad och hur samarbetet mellan olika professioner fungerar, samt till hur man lyckas skapa förutsättningar för att patienten som individ aktivt ska kunna delta i sin egen vård.

En central utgångspunkt är att vården ska organiseras så att den ger patienten möjlighet att ha inflytande och vara delaktig på det sätt som hen vill och önskar. Det finns heller ingen motsättning mellan att öka patientens delaktighet och hur en effektiv hälso- och sjukvård bör organiseras. Om något, är det snarast så att forskningen betonar att den del av patientcentreringen som handlar om att patienter är engagerade och har egen makt över sin vård är mer nöjda och får bättre behandlingsresultat (Selby et al, 2019).

Det finns enligt forskningen framför allt två områden som behöver utvecklas för att det ska vara möjligt att effektivisera de multidisciplinära konferenserna ytterligare: bättre och mer heltäckande information från och om patienten, samt ett förbättrat samarbete i det multidisciplinära teamet.

National Health Service (NHS) betonade tidigt att det är nödvändigt att patientinformationen inkluderar både medicinska och patientrelaterade perspektiv och vad den bör inriktas på:

A locally agreed minimum dataset of information is presented on each patient including diagnostic information (pathology and radiology), clinical information (including co-morbidities, psychosocial and specialist palliative care needs) and patient history, views and preferences (NHS, 2010:13).

Det som forskningen hittills har visat är dock att medicinska perspektiv ofta övertrumfar icke-medicinska. När beslut om behandlingsrekommendationer fattas tas därför generellt för lite hänsyn till patientens hela livssituation såväl som till fysisk, social och socialpsykologisk status, samt patient-, omvårdnads- och samsjuklighetsperspektiv (Hahlweg et al, 2017; Rosell et al, 2018).

Enligt Hahlweg et al (2017) är det heller inte ovanligt att det finns stora kvalitetsskillnader i presentationen av olika informationslag. Den cancerspecifika medicinska informationen presenteras i allmänhet med hög kvalitet medan den icke-medicinska generellt presenteras med låg kvalitet. Det senare kan till och med ofta innebära att den icke-medicinska informationen inte presenteras alls.

Det har visat sig att bristande följsamhet till behandlingsrekommendationer åtminstone delvis kan förklaras av otillräcklig kännedom om patientens hela situation:

Det finns [dock] evidens för att ett inkluderande av patientens preferenser, performance, psykosociala perspektiv och samsjuklighet ger en – för patienten – mer relevant och acceptabel behandlingsrekommendation vilket ökar möjligheten till lyckad implementering (Inera, 2019:11f).³

Brist på relevant information kan också göra det svårare att komma fram till en behandlingsrekommendation och även göra att den inte kan implementeras, vilket kan fördröja behandlingsstart eller när en åtgärd kan sättas in (Hahlweg et al, 2017; Rosell et al 2018; Inera, 2019).

Från den svenska forskningen sida har Rosell et al (2018) visat att nästan nio av tio intervjuade deltagare vid multidisciplinära konferenser tycker att samsjuklighet alltid bör kommenteras och ungefär åtta av tio anser att det är viktigt att patientens preferenser vägs in och uppmärksammas. I samma studie ansåg dock bara en procent att fokus på patientens preferenser var en stor fördel med konferenserna och slutsatsen var att varken patientrelaterad information eller patienters preferenser inkluderas mer än i liten grad.

Hahlweg et al (2017) slår fast att medicinsk information och information om samsjuklighet, psykosociala aspekter och patientens preferenser vad gäller olika behandlingsalternativ behöver väga lika tungt. När patientrelaterad information, men också patientperspektivet hamnar i skymundan, riskerar annars vinsten med multidisciplinära konferenser att gå delvis förlorad (jmf. också Basta et al, 2017).

En rimlig slutsats är att patientperspektivet måste finnas med från början, redan före den multidisciplinära konferensen, för att det ska kunna finnas med också under och efter konferensen. Information från och om patienten måste vara vägledande för behandlingsrekommendationer.

3 Performance (status) handlar om att gradera patientens funktionsförmåga enligt en mall från Världshälsoorganisationen, WHO. Graderingen går från 0 till 4 poäng, där 0 betyder att patienten klarar all normal aktivitet utan begränsning och 4 att patienten inte klarar någonting; kan inte sköta sig själv; är helt bunden till säng eller stol.

Vägar för att bättre ta tillvara patientinformation

I forskningen diskuteras framför allt tre möjliga vägar för inkludering av både medicinsk och icke-medicinsk patientinformation.

Den ena vägen är direkt patientmedverkan, som innebär att patienten själv deltar på (en del av) sin multidisciplinära konferens. Den andra är att kontaktsjuksköterskan (eller en liknande funktion) hämtar in patientcentrerad icke-medicinsk information om patienten och presenterar den på konferensen för patientens räkning. Den tredje vägen är att det finns patientöversikter med skriftlig information från och om patienten.

Från forskningens sida lyfts ofta att direkt patientmedverkan inte ses som särskilt lämpligt eller önskvärt ur vårdprofessionernas synvinkel. Det brukar anföras att det skulle kunna vara skrämmande och svårt att förstå diskussionerna, som präglas av medicinska termer. Det sägs också kunna hämma en öppen och rak diskussion mellan experterna, med konsekvensen att behandlingsrekommendationerna och cancervården skulle försämrats. Det finns dock exempel från Sverige där direkt patientmedverkan ses som en fördel för både patient och vård.

Patientöversikter är under utveckling i Sverige. Det är en informationsplattform som beskriver en enskilds patients vård och även innehåller patientrapporterad information. Det finns forskning som menar att detta är viktigt för att förbättra den patientinformation som ligger till grund för diskussionerna på multidisciplinära konferenser.

Det är dock framför allt en utvecklad roll för kontaktsjuksköterskan som forskningen lägger tyngdpunkten på när det gäller vägar för att den icke-medicinska patientinformationen ska inkluderas på ett bättre sätt. Det ses som en "naturlig" uppgift för kontaktsjuksköterskorna, som också kopplas till att patienten får större inflytande och blir mer delaktig i vårdprocessen. Att förändra och stärka kontaktsjuksköterskornas roll som bärare av patientinformation skulle dock kräva aktivt förändringsarbete, inte minst för att minska vårdens hierarkiska struktur som verkar stå i vägen för ett mer inkluderande multidisciplinärt arbetssätt.

Patientinformationen empiriskt: hur står det till och vad borde förbättras?

I centrum för detta kapitel står den intervjuundersökning som vi har gjort baserat på forskningen om multidisciplinära konferenser.⁴ Patienter, kontaktsjuksköterskor och läkare inom prostata-, bröst- och mag- och tarmcancer har gett sin bild av hur viktig patientinformation är och också hur väl patientinformation tas tillvara. De intervjuade har också fått värdera de tre möjliga vägarna för hur patientinformationen bättre skulle kunna tas tillvara.

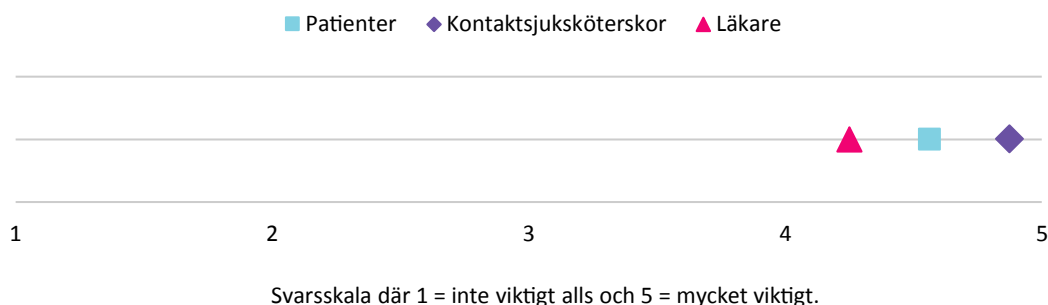
Det finns över lag en stor samstämmighet mellan patienter, kontaktsjuksköterskor och läkare inom våra tre terapiområden i synen på vad som fungerar bra och inte. Genomgående ses det som viktigt att inkludera patientinformation i multidisciplinära konferenser och genomgående upplevs det att patientinformationen inte inkluderas på ett tillräckligt bra och önskvärt sätt.

Mycket viktigt med patientinformation vid multidisciplinära konferenser

Det finns stora likheter mellan patienter, kontaktsjuksköterskor och läkare i svaren på den första, ganska öppna intervjufrågan hur viktigt man generellt bedömer att information från och om patienten är för multidisciplinära konferenser. Patienternas genomsnittliga bedömning är 4,6, kontaktsjuksköterskornas är 4,9 och läkarnas är 4,0.

Det betyder att alla grupper värderar patientinformation högt, det vill säga som generellt viktig eller mycket viktig för beslut om behandlingsrekommendationer vid multidisciplinära konferenser (se diagram 1 nedan).

Diagram 1. Hur viktigt är det generellt med information från (och om) patienten för att komma fram till behandlingsrekommendationer vid multidisciplinära konferenser?



Källa: Intervjuundersökning.

4 I bilagan längst bak i rapporten finns mer information om intervjuundersökningen.

Citatet nedan anspelar på ett centralt tema för patienterna, nämligen att frågan om patientinformation kopplas till att det är viktigt att bli sedd och lyssnad till. Det handlar om att få bli en hel människa, inte bara ett medicinskt fall eller "en laboratorierapport". Information om och från en själv, att bli delaktig och involverad i sin egen cancerbehandling är därför starkt sammankopplat i patienternas svar på hur viktigt det är med patientinformation över lag och i relation till de multidisciplinära konferenserna.

Generellt är det viktigt. Just för att cancer är så laddat. Hur jag reagerar när jag får beskedet och inför olika behandlingar, det är också viktigt för professionen.

Patient, mag- och tarmcancer.

Flera patienter lyfter också att de inte känner att de fick tillräckligt med information för att känna att de kunde fatta välinformerade beslut kring sin behandling. Det gäller framför allt kvinnorna som drabbats av bröstcancer. De säger att de skulle ha velat få flera behandlingsalternativ presenterade för sig och att de skulle ha velat bli mer involverade i diskussionen och besluten om varför en viss behandling rekommenderades före en annan.

Ett tydligt tema för kontaktsjuksköterskorna är att det alltid, genom hela vårdprocessen, är viktigt att veta vad patienterna vill. Det är också viktigt att veta om patienten har en stark åsikt om behandlingsalternativ, även om de flesta patienter inte har det.

Ett annat tydligt tema är att det är centralt för kontaktsjuksköterskorna att ha klart för sig om det finns andra sjukdomar som kan påverka cancerbehandlingen, det vill säga om det finns samsjuklighetsproblematik, eftersom det är så viktigt för vad man kan rekommendera patienten för typ av behandling.

Man måste veta utgångsläget. Man måste veta vad man har framför ögonen och man måste få förutsättningar att veta det.

Kontaktsjuksköterska, mag- och tarmcancer.

Ett tema för läkarna är att det är viktigt att ha en uppfattning om patienten före den multidisciplinära konferensen, även om det också lyfts fram att det är "läkare och patient som efteråt bestämmer vilken behandling det blir".

Den patientinformation som läkarna framför allt lyfter fram som viktig varierar något.

En läkare menar att det viktiga är:

Att veta hur allmäntillståndet är och vad patienterna kan klara för olika typer av behandlingar.

Läkare, mag- och tarmcancer.

Flera läkare betonar också att det är viktigt att veta patientens status mer allmänt, men inte minst i fråga om eventuellt samsjuklighet, psykiskt mående och "den sociala biten", samt om det finns sociala problem eller missbruk. Även "livsläge" bedöms viktigt att ha kunskap om. Ett konkret exempel här handlar om när relativt unga kvinnor drabbas av bröstcancer, att det är mycket viktigt att veta om de har önskan om barn. En läkare uttrycker också:

Man måste titta på patienten och hennes situation, och man får inte åldersdiskriminera. Men ålder kan ha betydelse för i vilket skick man är.

Läkare, bröstcancer.

Även för läkarna är alltså det bärande temat att information från och om patienten är viktigt för beslut om behandlingsrekommendationer vid multidisciplinära konferenser.

Patientinformation tas inte tillvara på ett tillräckligt bra sätt

I genomsnitt ger patienterna poängen 2,2 när det gäller den andra intervjufrågan, om huruvida patientinformation tas tillvara på ett bra sätt vid multidisciplinära konferenser. Det sammanfattar väl det som redan framkommit ovan: att patienterna inte tycker att patientperspektivet är särskilt närvarande på de multidisciplinära konferenserna, vilket gör att patientinformationen inte heller kommer fram tillräckligt väl (se diagram 2).

Diagram 2. Jämfört med vad du ser som ett önskvärt läge, hur bra fungerar multidisciplinära konferenser idag när det gäller att ta tillvara information från patienten?



Källa: Intervjuundersökning.

Kontaktsjuksköterskor och läkare placerar sig något högre än patienterna i fråga om hur bra multidisciplinära konferenser fungerar när det gäller att ta tillvara information från patienten. Kontaktsjuksköterskornas medelpoäng är 3,1 och läkarnas 2,8.

Patienterna upplever inte att patientcentrerad information på ett systematiskt sätt har hämtats in. Det uppfattas mer som personbundet, kopplat till om någon inom cancervården har tyckt att patientcentrerad vård är viktigt. En patient uttrycker sig så här:

Jag tycker inte att det är skit, men jag tycker verkligen att det kan bli bättre. Jag har haft en ganska bra läkare, som har fångat upp min situation ganska väl. Men jag har ansträngt mig för att vara väldigt tydlig också. Det är en bra bit upp till ett önskvärt läge.

Patient, bröstcancer.

Bristen på patientperspektiv gäller särskilt det som har att göra med hur man mår psykiskt. Ett tema för patienterna är att just det psykiska måendet spelar en "jättestor" roll för vad man klarar för typ av behandling, men också för att få stöd för att må bättre och känna sig stark, "både fysiskt och psykiskt". Det senare ses som centralt för "framtidshopp" och "framtidstro".

Bristen på patientcentrering vid multidisciplinära konferenser ger effekter som liknar det en patient belyste så här:

Jag tror inte att man alltid väljer den bästa eller mest effektiva behandlingsformen. På individnivå tror jag att man missar den bästa behandlingen. Man optimerar inte behandlingen utifrån individens förutsättningar.

Patient, bröstcancer.



”Kirurger, patologer och radiologer innebär hög kompetens och välgrundade beslut. Men med patientens perspektiv, då skulle det ha blivit en helhetsbedömning.”

Från kontaktsjuksköterskornas sida varierar svaren mellan att det finns mycket att förbättra till att det fungerar väldigt bra när det gäller att ta vara på patientinformation vid multidisciplinära konferenser.

När det gäller synen att det inte fungerar så bra är temat ofta att det är lite för lite fokus på patientcentrerad icke-medicinsk information och att det övervägande fokuset ligger på det medicinska. En kontaktsjuksköterska sa så här om det:

Kompetensen är ofta väldigt hög! Kirurger, patologer och radiologer innebär hög kompetens och välgrundade beslut. Men med patientens perspektiv, då skulle det ha blivit en helhetsbedömning.

Kontaktsjuksköterska, bröstcancer.

Några kontaktsjuksköterskor tycker samtidigt att patientinformationen tas tillvara mycket bra och relaterar till att det har skett en förändring till det bättre vad gäller att de blir inkluderade i det multidisciplinära teamet och respekterade för sina kunskaper. Ett talande citat är detta:

Jag tycker det fungerar jättebra, men det har skett något: nu lyssnar de på vad man säger. Nu sitter också vi kontaktsjuksköterskor med som en del av gruppen. Jag upplever att både kirurger och onkologer är lyhörda. De tar mig på allvar.

Kontaktsjuksköterska, bröstcancer.



Läkarna menar att det är vissa saker som vården gör bra för att tillvarata patientinformationen. En del av det handlar om att tänka igenom hela vårdkedjan redan från början och att kirurger och onkologer jobbar nära varandra; ”vi tänker längre än näsan räcker”. Samtidigt är flera också kritiska till hur väl de lyckas.

Det är inte så att vi helt kopplar bort patienten och bara tittar på sjukdomen, men det skulle kunna bli mycket bättre.

Läkare, bröstcancer.

Från läkarhåll finns det också ett resonemang som handlar om att det kanske inte är förrän efter den multidisciplinära konferensen som patientinformation såväl som patientperspektiv blir riktigt viktigt.

Jag tycker att det är jätteviktigt med information. De multidisciplinära konferenserna fungerar bra och är viktiga. I nästa steg pratar man om vad patienten vill. Det tar man reda på efteråt. [...] Multidisciplinära konferenser är en diskussion mellan expertis.

Läkare, mag- och tarmcancer.

Det denna läkare för fram ligger nära det Taylor, Finnegan-John och Green (2014) kom fram till, nämligen att det gemensamma beslutsfattandet mellan patient och läkare kommer in i ett senare skede, i samband med att behandlingsrekommendationer från den multidisciplinära konferensen presenteras för patienten. Detta trots att patientcentrering i ett tidigare skede kan vara avgörande för att skraddarsy behandlingsrekommendationer till patienterna.

En anledning till att patientinformationen inte tas tillvara i den grad som vore önskvärt, relaterar ett par läkare till de standardiserade vårdprocesserna och att de ställer krav på korta ledtider. Det kan göra att det finns begränsat med tid för utredning och en tidspress på att snabbt komma igång med behandling. Just kravet på korta ledtider ses ibland också som orsak till multidisciplinära konferenser väldigt tidigt i vårdprocessen. Svaret nedan anknyter till detta.

Både ja och nej. Tidspressen är ofantlig. Vi har begränsat med tid och många patientfall. Ibland blir det rapsodiska dragningar. Det blir alltför tekniskt. Vi tappar bort de andra aspekterna när man ska hinna med så många patienter som möjligt på så kort tid som möjligt.

Läkare, prostatacancer.

Vad som kan göras för att patientinformation bättre ska tas tillvara

I den tredje och avslutande intervjufrågan var utgångspunkten att få en bild av vilka av de tre metoderna som beskrivits närmare i avsnittet, *Vägar för att bättre ta tillvara patientinformation*, som de intervjuade tycker skulle kunna utvecklas så att patientinformation och patientens delaktighet i multidisciplinära konferenser förbättras.

Direkt patientmedverkan

Direkt patientverkan rankas jämförelsevis lågt som en bra metod för att bättre inkludera patientperspektivet på de multidisciplinära konferenserna. Den gäller såväl patienter som läkare och kontaktsjuksköterskor. De förstnämnda är dock lite mer positiva till metoden än de sistnämnda. I genomsnitt värderar patienterna metoden till 2,9 på vår svarsskala som går från 1 till 5 (se diagram 3a).

Minst positiva är läkarna, som i genomsnitt värderar metoden direkt patientmedverkan till 1,5 på den femgradiga skalan. Däremellan placerar sig kontaktsjuksköterskorna, på 2,1.

Diagram 3a. Givet att information från patienten ska tas tillvara bättre, hur värderar du metoden direkt patientmedverkan?



Svarsskala där 1 = inte viktig alls och 5 = mycket viktig.

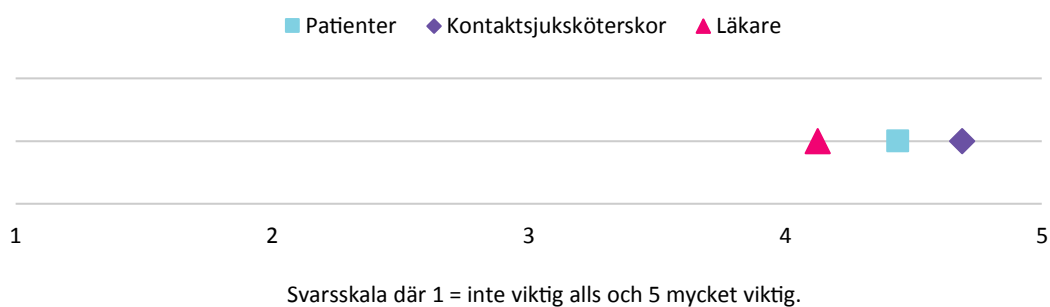
Källa: Intervjuundersökning.

Utvecklad roll för kontaktsjuksköterskorna

För i princip alla respondenter ses en utvecklad roll för kontaktsjuksköterskorna som den klart överlägsna metoden för att patientinformationen bättre ska tas tillvara på multidisciplinära konferenser, och också för att patienternas delaktighet i vården ska öka.

Kontaktsjuksköterska som metod för att bättre ta vara på patientinformation får genomgående höga medelpoäng. För patienterna ligger den på 4,4, för läkare på 4,3 och för kontaktsjuksköterskorna själva på 4,8 (se diagram 3b nedan).

Diagram 3b. Givet att information från patienten ska tas tillvara bättre, hur värderar du metoden kontaktsjuksköterska?



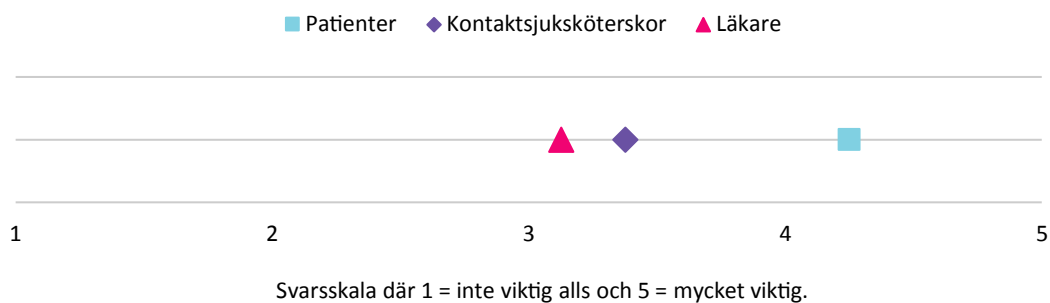
Källa: Intervjuundersökning.

Patientöversikter

När det kommer till patientöversikter som metod för att bättre ta tillvara information från patienten, fanns en viss osäkerhet bland de flesta respondenter kring hur en sådan skulle kunna se ut och hur den skulle kunna användas. Delvis kan det förklaras med att det projekt om patientöversikten som leds av Regionala cancercentrum i samverkan visade sig vara relativt okänt. Svaren på denna fråga blev också lite "tunnare" än vad som gäller i övrigt.

Trots det värderar patienterna ändå patientöversikter ganska högt som metod för ökad inkludering av patientinformation vid multidisciplinära konferenser. Medelpoängen är 4,3, vilket framkommer i diagram 3b. För kontaktsjuksköterskorna är medelpoängen 3,4 och för läkarna 3,2.

Diagram 3c. Givet att information från patienten ska tas tillvara bättre, hur värderar du metoden patientöversikt?



Källa: Intervjuundersökning.

Patienterna hade en resonerande, å ena och å andra sidan-syn på metoden direkt patientmedverkan. Det gjorde att de också ganska snabbt gled över på de andra två metoderna. På en följdfråga, som handlade om det skulle behövas några beslut eller förändringar för att patienterna själva skulle kunna delta på multidisciplinära konferenser, svarade en patient så här:

Man måste nog framför allt ha en struktur, ett formulär som man fyller i, som man noga går igenom innan. Till exempel kring hur man kan vara med och påverka, och vad man vill. Vården kan inte styra hur mycket som helst. Det de inte vet är hur jag mår mentalt. De måste äga det medicinska, men hur man mår det äger patienten och att få ett helhetsperspektiv måste vara bättre. Det tar antagligen mer tid, men då måste det få ta mer tid. Det kan bli lättare att klara behandlingen även om det är svårt. Ta mer tid i början!

Patient, mag- och tarmcancer.

Citatet illustrerar väl något som många respondenter var inne på, oavsett metod krävs det bättre struktur och ett mer genomtänkt arbetssätt. Flera föreslår någon form av checklista, som man går igenom i dialog med patient inför konferensen. En kontaktsjuksköterska inom prostatacancerområdet säger:

Vår profession är ju omvårdnad. Vi har lätt att ställa frågor och följdfrågor, läsa in och tolka. En checklista så att vi har ett koncept med bra frågor och följdfrågor så att man kan väga ihop hela situationen vore bra. Kontaktsjuksköterskan ska vara med och lägga fram patientens åsikter när det gäller omvårdnad och livssituation.

Kontaktsjuksköterska, prostatacancer.

När det gäller patientöversikterna är flera inne på att de kanske kan utvecklas just till en struktur som stödjer diskussionen på den multidisciplinära konferensen och att det snarare bör ses som ett komplement och ett stöd för kontaktsjuksköterskorna, inte ett substitut.

Möjliga vägar framåt för stärkt patientperspektiv

Den forskning som vi har analyserat pekar på behovet av en tydligare patientcentrering i de multidisciplinära konferenserna. Forskningen är också ganska konkret när det gäller vad det behöver handla om. Att medicinsk och icke-medicinsk information väger lika tungt vid beslut om behandlingsrekommendationer och att både medicinsk och icke-medicinsk information håller hög kvalitet och presenteras på ett bra sätt.

Det som framför allt värderas högt av patienter, kontaktsjuksköterskor och läkare är att kontaktsjuksköterskans roll utvecklas. Kontaktsjuksköterskan ses ofta som den viktiga länken för att dels föra fram den relevanta informationen från och om patienten som inte är strikt medicinsk och cancerspecifik, dels för att öka patientens inflytande och delaktighet. Inom ramen för kontaktsjuksköterskerollen bedöms både att patientinformationen och patientperspektivet kunna förbättras.

En central slutsats är dock också att det inte bara kan vara en metod som ses som framkomlig om de multidisciplinära konferenserna ska kunna bli mer patientcentrerade. Det är viktigt att inte tappa bort att patientinflytande och patientdelaktighet kan innebära olika saker för olika patienter. Nyckeln är att lyssna in och möta patientens behov, förutsättningar och preferenser.

En annan central slutsats är att en bättre inkludering av patientperspektivet vilar på organisatoriska förutsättningar, på att ledarskap och samarbetsformer utvecklas och att respekten för olika professioners kunskaper ökar. Att samarbetet baseras på att det finns en samsyn om vad patientinflytande och delaktighet innebär och vilken patientinformation som då är viktig för de multidisciplinära konferenserna.

En pusselbit är också att det frigörs mer (och tillräcklig) tid för arbetet med multidisciplinära konferenser, såväl före som under och efter, samt att det finns tid för att kontinuerligt reflektera över hur det multidisciplinära arbetssättet kan förbättras. Det är enligt Rosell et al (2018) ovanligt med ett strukturerat arbete för utvärdering och utveckling av de multidisciplinära konferenserna. Det kommer dock att bli viktigare och viktigare i framtiden (Soukup et al, 2018).

Det går samtidigt inte att säga hur varje multidisciplinär konferens ska utformas på ett exakt sätt. Däremot finns några centrala, principiellt viktiga områden som måste adresseras för ett aktivt förändringsarbete.

Det första handlar om att skaffa sig en bra bild av hur de multidisciplinära konferenserna fungerar i utgångsläget. Hur inkluderas patientperspektivet och all viktig patientinformation? Hur fungerar samarbetet i det multidisciplinära teamet, generellt och runt de multidisciplinära konferenserna? Stödjer organisation och verksamhetschefer ett patientcentrerat förhållningssätt? Upplever patienterna att de blir involverade i vården som de vill och önskar? Fungerar kommunikationen och lever vården upp till informationsplikten? Hur ser inflytandet och delaktigheten ut enligt patienterna? Det handlar kort sagt om att inventera nuläget på ett systematiskt och strukturerat sätt genom att använda ramverk och riktlinjer som anger målen för hur det borde vara.

Det andra handlar om att använda nulägesbilden för att genomföra förändringar till det bättre. Det centrala verkar vara att i högre grad prata med varandra och nå en gemensam syn på hur det multidisciplinära arbetssättet kan uppdateras i patientcentrerad riktning. Hur borde det fungera för att patientperspektivet ska inkluderas och löpa som en röd tråd före, under och efter de multidisciplinära konferenserna? Hur säkerställs det att patienten har fått den information som hen behöver för att kunna vara delaktig? Hur möjliggörs att patienten får välja hur hen vill att inflytandet och delaktigheten ska se ut?

För att närma sig detta finns särskilt två viktiga områden: tid och resurser respektive respektfullt samarbete i en hierarkisk värld. Det kräver ett aktivt och kontinuerligt förändringsarbete, som inte minst understöds på organisatorisk och chefsnivå.



Referenser

Basta, Yara L, Bolle, Sifra, Fockens, Paul och Tytgat, Kristien M. A. J. (2017). *The Value of Multidisciplinary Team Meetings for Patients with Gastrointestinal Malignancies: A Systematic Review*. *Annals of Surgical Oncology* (2017) 24, pp. 2669–2678.

Hahlweg, Pola, Didi, Sarah, Kriston, Levente, Härter, Martin, Nestoriuc, Yvonne och Scholl, Isabelle (2017). *Process quality of decision-making in multidisciplinary cancer team meetings: a structured observational study*. *BMC Cancer* (2017) 17:772. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5693525/pdf/12885_2017_Article_3768.pdf

Inera (2019). *När många samarbetar för patientens bästa. En delrapport från Ineras förstudie Stöd för multidisciplinära konferenser*, 2019-02-19.

NHS (2010). *The Characteristics of an Effective Multidisciplinary Team (MDT)*, NHS National Cancer Action Team, February 2010.

Rosell, Linn, Alexandersson, Nathalie, Hagberg, Oskar och Nilbert, Mef (2018). *Benefits, barriers and opinions on multidisciplinary team meetings: a survey in Swedish cancer care*. *BMC Health Services Research* (2018), 18:249. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2990-4>

Selby, Peter, Popescu, Razvan, Lawler, Mark, Butcher, Hugh, och Costa, Alberto (2019). *The Value and Future Developments of Multidisciplinary Team Cancer Care*. *ascopubs.org*. May 17, 2019. https://doi.org/10.1200/EDBK_236857

Soukup, Tayana, Lamb, Benjamin W, Arora, Sonal, Darzi, Ara, Sevdalis, Nick och Green, James SA (2018). *Successful strategies in implementing a multidisciplinary team working in the care of patients with cancer: an overview and synthesis of the available literature*. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2018:11, pp. 49–61. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6001844/pdf/jmdh-11-267.pdf>

Taylor, Cath, Finnegan-John, Jennifer och Green, James SA (2014). *"No decision about me without me in the context of cancer multidisciplinary team meetings: a qualitative interview study*. *BMC Health Services Research* 2014, 14:488, pp. 1–11. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-014-0488-2>

Vårdanalys (2015). *Patientlagen i praktiken – en baslinjemätning*. Myndigheten för vårdanalys. Rapport 2015:1. <https://www.vardanalys.se/rapporter/patientlagen-i-praktiken-en-baslinjematning/>

Bilaga. Om intervjuundersökningen

Med utgångspunkt i forskningen har vi gjort en större intervjuundersökning i syfte att få en empirisk, verklighetsnära, förståelse för hur patientinformation kommer fram och används vid multidisciplinära konferenser i Sverige.

Intervjuundersökningen bygger på 20 semistrukturerade intervjuer med patienter, kontaktsjuksköterskor och läkare inom tre terapiområden: prostata-, bröst- samt mag- och tarmcancer.

Intervjuerna har kretsat kring tre huvudfrågeställningar:

1. Hur viktigt är det generellt med information från (och om) patienten för att komma fram till behandlingsrekommendationer vid multidisciplinära konferenser?
2. Jämfört med vad du ser som ett önskvärt läge, hur bra fungerar multidisciplinära konferenser idag när det gäller att ta tillvara information från patienten?
3. Givet att information från patienten ska tas tillvara bättre, hur värderar du dessa tre metoder?
 - a. Direkt patientmedverkan
 - b. Kontaktsjuksköterska
 - c. Patientöversikt

Respondenterna fick del av de tre frågorna före intervjun och ombads välja var på en femgradig skala de vill placera sin uppfattning kring de olika frågorna. Under intervjuerna gavs möjlighet att gå djupare och prata om olika dimensioner och skälen till placeringen på skalan.

Intervjuerna genomfördes per telefon under juni, augusti, september och oktober 2020.

Denna rapport är finansierad och framtagen
på uppdrag av Astellas Pharma AB.

**re:
think**

We do data-driven analysis and communication.