



VÄGEN TILL EN PATIENTPROCESS- ORIENTERAD SJUKVÅRD

FREDRIK NILSSON

Förord

Utvecklingscentrum har i uppdrag att arbeta med förbättringsarbete inom Region Skåne. I detta uppdrag ingår naturligtvis att sprida goda exempel på de arbeten som görs. Det sker via projektrapporter och skrifter, men också genom seminarier och konferenser.

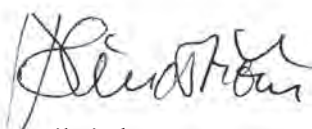
Behovet av att arbeta för förnyelse och förbättringar inom hälso- och sjukvårdssystemen är stort. Både internationellt och nationellt, liksom självklart inom Region Skåne. Hela västvärlden möter samma utmaningar i form av en allt äldre befolkning, ständigt nya behandlingsmetoder som utvecklas och tas i bruk, liksom nödvändigheten av att locka nya medarbetare till sektorn och utveckla den samlade kompetensen. Detta måste lösas med finansiella resurser som inte är oändliga och som inte växer i samma takt som behoven, förväntningarna och möjligheterna.

Den kunskap som medborgare och patienter har tillgång till blir allt större. Det möjliggör en större medverkan från patienter och anhöriga, men innebär också krav på att vård och samhällsservice anpassas till helt nya förväntningar. Sammantaget medför dessa faktorer att hälso- och sjukvårdssystemet måste förändras. För att åstadkomma det behövs delvis ny kunskap. Ett av Utvecklingscentrums viktiga uppdrag är också att söka och förmedla sådan kunskap. Denna rapport är ett exempel på det.

Beskrivningen rymmer ett resonemang om en ny dimension för processorientering av hälso- och sjukvårdsverksamheten. Litteraturstudier och sökningar på nyckelbegrepp ligger till grund för rapporten och stödjer modellbyggandet. Komplexitetsteori utgör i grunden den teoretiska basen för resonemangen och iakttagelserna.

Studien redovisar också ett praktiskt patientfall utifrån patientens process genom vårdapparaten i flera år. Det är en tänkvärd och engagerad beskrivning, som visar på nödvändigheten att se på förloppet ur patienters och anhörigas synvinkel. Den av patienten upplevda processen kan skilja sig från hur man från ett vårdgivarperspektiv upplever att man skapar värden för patienten. Processorientering inom verksamheterna kan vara ett nödvändigt, men inte tillräckligt, attribut för att skapa en värdefull process för patienten.

Rapporten tillför ett perspektiv och ett tankesätt, som egentligen i liten omfattning hittills är beskrivet i litteraturen. Patienters praktiska upplevelser av hur processen ser ut utifrån deras perspektiv, hur vårdsystemet ter sig och vilka effekter och värden som efterfrågas och skapas är inte heller särskilt vanliga. Förhoppningsvis tillför den därför läsaren ny kunskap och nya idéer om hur vi gemensamt kan förbättra hälso- och sjukvården framöver. Den bekräftar också värdet av att tillföra nya kunskaps- och forskningsområden till vården.

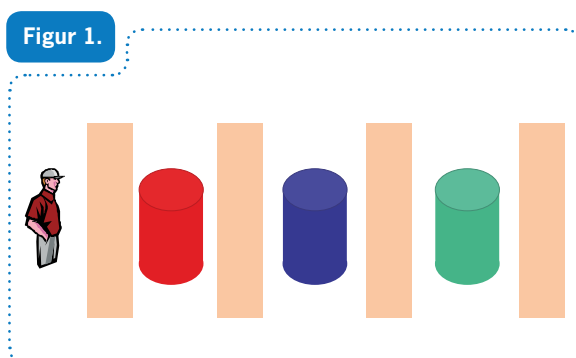


Bertil Lindström,

Direktör, Region Skånes Utvecklingscentrum.

I brist på ett patientprocessorienterat paradigm

Svensk sjukvård bygger på traditioner och värderingar som syftar till att ge en likvärdig och allomfattande sjukvård på hemmaplan. Sverige har framgångsrikt följt med och är världsledande inom forskning och utveckling inom flera vård- och omsorgsområden. I takt med en allt djupare specialisering av vården har nya medicinska upptäckter och framsteg gjorts som både direkt och indirekt har inverkan på vårdens förmåga att behandla och förebygga sjukdomar och skador. Liksom alla mynt har två sidor har emellertid utvecklingen mot en mer specialiserad sjukvård fått till följd ett antal ”biverkningar” som nu måste hanteras. En biverkning är att sjukvården till följd av specialiseringen blivit fragmenterad och uppdelad i funktioner (Edgren och Stenberg, 2003) vilka avdelas av allt högre murar (se figur 1). För en patient innebär detta att mötet med vården i mångt och mycket blir en resa där murar måste överkommas längs resans gång.



Figur 1. Illustration av en patients perspektiv på vården och dess funktioner.

Inom de olika funktionsområdena har det utvecklats ett slags revirtänkande, vilket inte är förvånande då merparten av budget- och mätsystem premierar just tydliga gränser baserat på väldefinierade mål och ramar för funktionen. De administrativa systemen och de inarbetade rutinerna som byggts upp inom funktionen kan betraktas som självreproducerande system som låst sig i det funktionsorienterade paradigmet (Lind 2006). Detta har lett till att sjukvården i mångt och mycket landat i en situation där de strukturella, formella och funktionella aspekterna fått huvudfokus framför sjukvårdens huvudsyfte; att vara till för medborgaren som behöver hjälp och stöd i sin roll som patient. Att lindra, om möjligt bota, alltid trösta medborgare i utsatta situationer har kommit i skymundan framför utvecklandet av mer administrativa system och rutiner, liksom internfokuserade förbättringsarbeten som i slutändan ofta leder till än stramare strukturer och suboptimering. I rapporten 'Transformera system – från öar till helhet' framgår det exempelvis att många förbättringsarbeten stannar vid enkla förändringar ur ett personalperspektiv snarare än ett patientperspektiv.

Vidare finns det en tyngdpunkt på 'överytanförändringar', många förbättringsarbeten saknar koppling till ekonomi, struktur och etik görs och det fokuseras mycket på seminarier och utbildning (Stenberg och Olsson, 2005).

Att sätta patienten i centrum eller ta utgångspunkt i patientens perspektiv är något uttalat och prioriterat inom ramen för Skånsk Livskraft och Hälsa. I Skånsk Livskraft och Hälsa sätts följande värdeord i fokus:

- Tillgänglighet - att ha tillgång till personer med rätt kompetens inom rimlig tid
- Kontinuitet - att möta samma personer och en enhetlighet i vårdens innehåll
- Helhet - att mötas av en kompetens som sätts in i sitt sammanhang
- Trygghet - att möta rätt kompetens, att bli sedd och att känna tillit

Alla de fyra punkterna ovan har patienten i fokus och utgår från ett patientorienterat perspektiv, vilket också bör vara det dominerande perspektivet inom sjukvården.

Oaktat visionens patientperspektiv resulterar ofta satsningar utförda i praktiken i interna förbättringar utifrån organisationsrelaterade problem eller kostnadsbesparingar för den egna funktionen eller avdelningen. Patientperspektivet lyfts ofta fram inledningsvis men behandlas inte i någon större utsträckning i det utförda arbetet som rapporteras. I fokus blir istället den aktuella process eller funktion som inom vårdsystemet ämnar förbättras (Fältholm och Jansson, 2007). Patienten placeras som ett objekt utanför systemet och några faktiska patientprocesser redovisas väldigt sällan. Edgren och Stenberg (2003) skriver att: *"nvarande funktionella organisation har till stora delar kommit att fokusera på respektive funktion utan krav på helhetssyn"*.

Vid analys av vetenskaplig internationell litteratur kan det också fastställas att det saknas forskning kring patienters processer i samband med behovet av hälso- och sjukvård. Merparten av det som är studerat och beskrivet tar sin utgångspunkt i organisationen, alltså ett "inifrån-perspektiv". Patienten placeras uteslutande utanför systemet som studeras. Till detta kan tilläggas att merparten av de patientstudier som utförts är medicinskt fokuserade och mest av en kvantitativ karaktär, det vill säga baserade på en större mängd patienter i ett specifikt urvalsrum från vilka statistiska samband kan redovisas. Dock finns det några exempel där patientperspektivet belyses och där utgångspunkten tas i patientens process. Ett exempel är Sveriges Kommuner

och Landstings rapport "Gör och lär – ett smakprov på förbättringskunskapens teori och praktik i hälso- och sjukvården" (2006). I rapporten redogörs för en process där en akutsituation beskrivs utifrån patientens resa från insjuknande, via diagnos och behandling på akuten till inläggning eller utskrivning. Ett annat projekt som redovisats i den lokala kontexten är Projektet NISSE (Närsjukvård i Samverkan ger Starka Effekter) där förutom flertalet förbättringar som de ingående vårdgivarna uppnått även patienten och dess förbättring varit en utgångspunkt (Stavenow, 2006).

Till den målade bilden ovan kan också tilläggas att kostnaderna med och kring vården förväntas öka. Enligt uppskattningar uppgick vårdkostnaderna i Sverige år 2005 till 9,1% av BNP och studier predikterar att inom 40 år är siffran uppe i 22% (OECD Health Data 2007). Några av de drivande faktorerna är dyrare mediciner, äldre befolkning, fler medborgare, ökade overhead-kostnader (IT etc). Kontentan: vi har en vård som i dagsläget kan göra mirakel men den är upplagd så att den hämmar medborgarens möjligheter till effektiv vård och samtidigt kostar samhället onödigt mycket. Mot denna bakgrund ämnar denna rapport bidra med

inspiration och vägledning för den intresserade läsaren i den nödvändiga transformationsprocessen som vården står inför, nämligen att skapa mer värde för patienten i och kring dess möte med vården. För att uppnå detta krävs det att stora steg tas, både avseende den perspektivförflyttning som behövs (från det dominerade "inifrån-perspektivet" till ett "utifrån-perspektiv") men också avseende de antaganden och värderingar som ligger till grund för det dagliga arbetet. Viktigt att poängtera är att rapporten inte skall betraktas som en samling sanningar eller recept på hur saker och ting ska vara utan som en kunskaps- och inspirationskälla.

Syftet med rapporten är att förse läsaren med insikter kring hur patienters behov bättre kan tillfredställas. Rapporten tar sin utgångspunkt i tre olika vårdgivar-modeller (funktions-, process- och patientprocess-orienterad) och hur väl dessa kan bidra med värde för den enskilde patienten. En fördjupad empirisk studie om en patients resa genom vården kommer att beskrivas. Denna baseras på fem års aktionsforskning inom cancer-vården. Vidare kommer en modell för patientprocess-orientering av sjukvården att presenteras, med syfte att skapa högre upplevt värde för den enskilde patienten.

Från vårdfunktion till patientprocess – och det där emellan

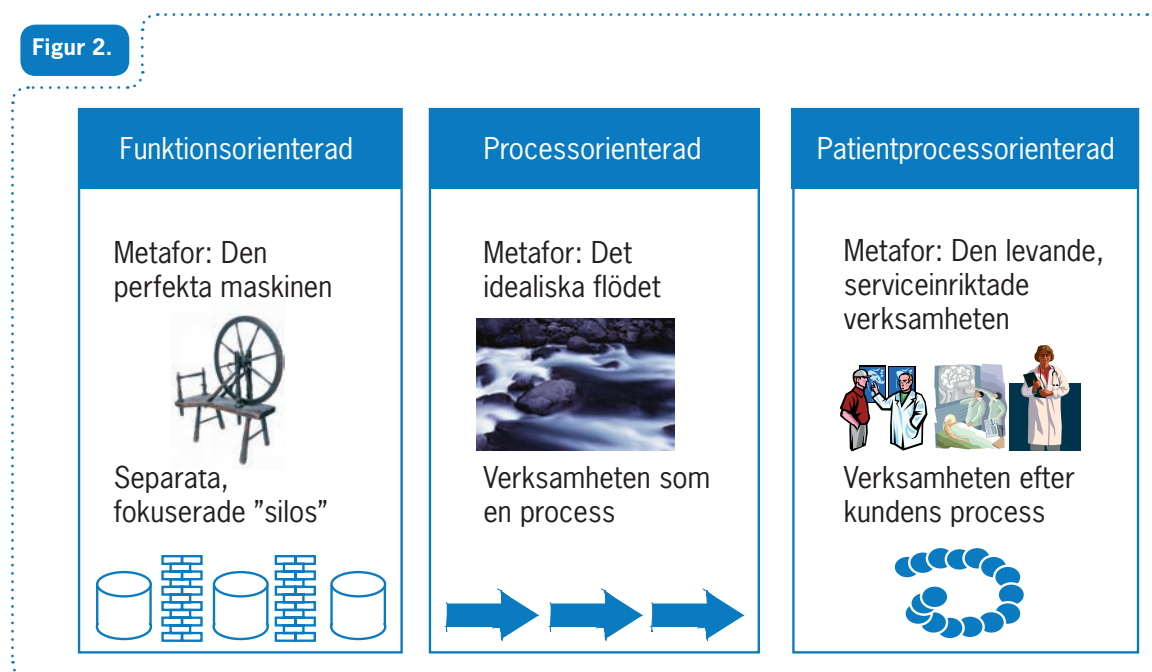
Denna rapport tar sin utgångspunkt i tre vårdgivarmodeller (se figur 2):

- Funktionsorienterad
- Processororienterad
- Patientprocessororienterad

Dessa tre modeller utgör olika sätt att organisera hälsa och sjukvård och med dessa också vad som fokuseras, mäts, belönas och prioriteras. Den funktionsorienterade modellen utgör den klart övervägande modellen idag medan den processororienterade finns på många läppar och där flertalet planerade såväl som implementerade satsningar finns, både nationellt och internationellt. Den patientprocessororienterade modellen är i sammanhanget ny och bygger på insikter från innovationsforskning och komplexitetsteori.

och ideologi snarare än en antingen-eller ideologi. Kundvärde så väl som kostnadseffektivitet är ledorden. För att uppnå denna balanserade både-och strategi har diskussioner förts, inom akademi och praktik, om processbegreppet och processororienterade verksamheter. En fokuserad kundvärdesatsning ger ofta större kostnadseffektivitet till följd av att produkter och tjänster görs ”rätt” första gången, och hanteringen av klagomål och synpunkter kan reduceras drastiskt (exempel British Airways, se faktaruta sidan 10). En av de stora skillnaderna mellan funktion- och processororientering är fokuset på det horisontella flödet genom en verksamhet i det senare - alltså hela vägen från idé till framgångsrikt såld och levererad produkt eller service.

I studier och avrapporteringar från praktiken har i många fall processororienteringsatsningar blivit av intern karaktär då de lagt fokus på att koppla funktioner ihop inom



Figur 2. De tre vårdgivarmodellerna som är utgångspunkten för rapporten.

Den funktionsorienterade modellen är den dominerande för hur vården har utvecklats och men också hur den i mångt och mycket bedrivs idag. Detta gäller världen över. En jämförelse kan göras med näringslivet och industrin där en dominans av funktionsorienterad verksamhet i företag och organisationer fortfarande råder. Den genomgående trenden i näringslivet är dock att merparten företag har börjat inse den funktionsorienterade modellens brister, framförallt i den allt mer komplexa verklighet som för de flesta gör sig gällande. Vad företagen insett är att i en allt mer skiftande verklighet behövs det organisationsmodeller och system som sätter kunden i centrum och samtidigt trimmar den egna verksamheten – alltså en både-

företaget eller organisationen och inte inkluderat eller tagit hänsyn till de faktiska processer som kunderna går igenom. Att ta hänsyn till kundens processer är vad flera ledande forskare (McGrath och MacMillian 2000, Womack och Jones 2005) anser behövs, såväl inom företag som inom sjukvården. För vårdens del innebär det en patientprocessororienterad modell för att möta patientens behov på kostnadseffektiva och innovativa sätt.

För att ge en fördjupad bild av detta resonemang kommer den fortsatta beskrivningen att ta utgångspunkt i teorier och empiriska erfarenheter och exempel från process, service management, kund-/patientorientering

och komplexitet. Komplexitetsperspektivet finns med då det understödjer och legitimerar det ständiga ifrågasättandet av antaganden som ligger till grund för många olika verksamheter, inte minst inom vården. Det är också ett perspektiv och ett angreppssätt som innehåller förklaringsmodeller och stöd för det uppkommande beteende som organisationer genererar när interaktion och beroende infinner sig mellan dess ingående, adaptiva delar. I rapporten ”Den komplexa vården – om komplexitet och komplexa processer inom hälso- och sjukvården” (Nilsson, 2007) beskrivs komplexitetssynsättet och dess potentiella inverkan på hälso- och sjukvården. För djupare insikt om komplexitet refereras läsaren till denna rapport.

Tillsammans utgör de teoretiska områdena och deras tillämpningar en god grund att såväl förstå som att praktiskt kunna arbeta med förnyelsesatsningar inom vården. För rapportens syfte kommer områdena att framförallt belysas avseende deras värdeskapande aspekter.

Komplexitet
 Komplexitetsområdet är sprunget ur forskare och praktikers strävan och önskan att finna nya förklaringsmodeller till fenomen och problem som inte låter sig förklaras eller påverkas av dagens förenklande och reduktionistiska ideologier och synsätt. Det handlar om att ifrågasätta antaganden och om skapandekraften ur agenteras interagerande. Figuren till höger illustrerar detta ifrågasättande av antaganden genom den yttre loopen. Exemplet nedan belyser hur framtiden antas på ett traditionellt förenklande synsätt vs. ur ett komplexitetsperspektiv.

Traditionellt framtidsperspektiv: Reduktion av osäkerhet, optimum, tid

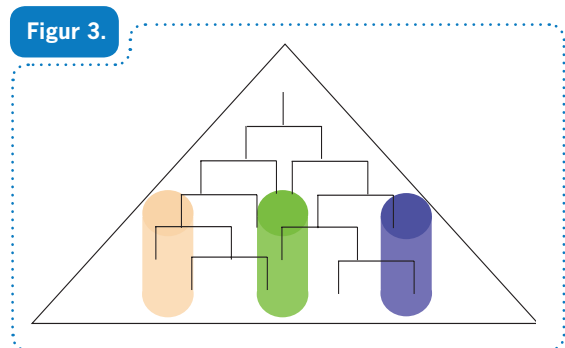
Komplex framtidsperspektiv: Hantering av möjligheter, Förbättringspotential, Innovationspotential, tid

- Antaganden
- Teorier
- Metoder
- Resultat

En process uppkommer då flera parallella och sekventiella aktiviteter och händelser, utförs riktade att producera ett sammanhängande värde eller helhet. Men andra ord är en process det uppkommande fenomenet av flera individers faktiska handlande.

Funktionsorientering

Den funktionsorienterade vårdverksamheten är ett naturligt resultat av den utveckling som skett de senaste 100 åren. Baserat på det faktum att vården blivit allt mer specialiserad har den också blivit mer fragmenterad. Dessa fragment har under tiden samlats i gemensamma organisationer, funktioner, vars kopplingar blivit svagare och svagare. Samtidigt har specialistkompetensen fördjupats ytterligare vilket är en positiv aspekt som lett till att den medicinska professionen har utvecklats avsevärt inom de olika områdena. Dessa funktionsområden kan liknas vid silos; djupa och med höga väggar som avskärmar dem (se figur 3).



Figur 3. Funktionsorienterad verksamhet

Den dominerande metaforen för den funktionsorienterade ideologin är maskinen. Maskinens separata delar utgör alla varsin funktion i det mekaniska systemet. De mekaniska delarna designas och optimeras separat och sammanförs sedan i syfte att skapa en optimalt fungerande maskin. Det klassiska sättet att bygga bilar, Taylorismen, byggde på ett löpande band där varje funktion var placerad i rätt ordning och var specialist på just sitt arbetsmoment. Styrkan med synsättet är givetvis enkelheten – det är betydligt lättare att likna en organisation vid en kontrollerbar och delvis förutsägbar mekanisk konstruktion än vid en levande, komplex och ibland paradoxal organism. Att likna och designa organisationer och deras verksamhet i mer eller mindre avancerade maskiner leder emellertid till byråkratiska strukturer. Dessa strukturer, som utgörs av mer eller mindre funktionellt avgränsade funktioner blir väldigt rigida, trögörliga och följaktligen svåra att förändra.

Ledarskap i den funktionsorienterade organisationen bygger framförallt på två faktorer: rolldefinierande och beslutsfattande. Detta skapar oundvikliga hierarkier då dessa ledarskapsfaktorer självgenererar en hierarkisk struktur. Detta självgenererande system är samtidigt väldigt tid- och resurskrävande då systemet i sin helhet ständigt behöver energi från sina ingående delar (att omdefiniera och tydliggöra roller och fatta beslut kräver aktiva insatser alltså energi) – och energi det får systemet

också! Anledningarna till att energi för detta ändamål genereras är flera: Först och främst skapas en känsla av trygghet för individen i systemet då uppdelandet i roller och tydliga områden leder till möjligheten att få kontroll, i alla fall en upplevd kontroll. Denna kontroll erhålls med exempelvis pengar genom budgetar och resurser i form av tidstilldelning eller ägande. Alltså ett mitt-ditt beteende där var och en sköter sitt på bästa sätt! Vidare följer givetvis också enkelheten att mäta ett avgränsat områdes prestation vilket i sin tur också kan premieras och belönas.

Kontentan av det förda resonemanget ovan är alltså att funktioner behövs i syfte att säkerställa en vård som är tillräckligt specialiserad och djuplodande. Samtidigt behövs en annan, mer integrerad, orientering av vårdverksamheten riktad mot medborgaren och patienten. Ett gränssnitt som förpackar medicinska resultat och praxis till servicepaket för patienter – det är i detta sammanhang som begreppet process kommer in.

Funktionsorientering

Frederick Taylor, en central förespråkare av Scientific management, myntade i början av 1900-talet den funktionella ledningsorganisationen där rätt man skulle vara på rätt plats i så specialiserade funktioner som möjligt. Ungefär samtidigt utvecklar Max Weber den byråkratiska skolan som på likande sätt definierade den ideala organisationen bland annat som:

- långt driven specialisering och arbetsfördelning
- strikt ansvarsfördelning
- hierarkisk uppbyggnad
- opersonliga kontakter och kommunikation mellan befattningshavare

Källa: Bruzelius och Skärvard, 1995; Crainer, 1997

Processorientering

Processtänkandet är en central logistisk funktion då det bygger på styrning och hantering av resurser och information som sammankopplas över tid och rum med fokus på att skapa värde för kunder och medarbetare. Med andra ord är perspektiv av central betydelse då processerna ska stämma överens med de människor och den teknik som tillsammans skapar och utgör processerna.

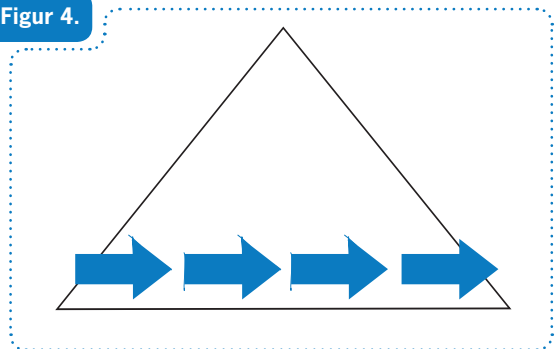
Hammer (2001, sid. 52) definierar process på följande sätt: *”Process work is work that focuses on the customer, on the end result, on the entire sequence of activities rather than just one. It is holistic.”* Ljungberg et al. lyfter fram att processer är det naturliga sättet att beskriva en verksamhet; *”genom att beskriva varför vi finns till (vilka behov som ska tillfredsställas), vad som ska produceras (processernas output)*

samt hur detta ska gå till (aktiviteter, resurser, information samt deras relationer till varandra)” (www.process.nu).

Ur ett komplexitetsperspektiv är processer fenomen som uppkommer genom mänskligt relaterande, interagerande och samverkan i avsikt att skapa värde för den kund, användare, och/eller brukare som ska nyttja de skapade resultaten. Att det finns processer i en verksamhet är ingen nyhet, men det finns olika sätt att tänka kring processer. Ofta gäller detta att ändra perspektiv, från funktioner i det vertikala planet till flöden i det horisontella planet. Trots att detta kan tyckas vara en självklarhet, finns det erfarenheter som säger att ett traditionellt vertikalt tankesätt kan vara svårt att förändra.

En allmän beskrivning av en process utgår från ett horisontellt perspektiv på en verksamhet, där de olika delarna följer varandra (se figur 4). Utifrån en sådan beskrivning krävs det en ”platt” organisation då de klassiska hierarkiska nivåerna som funktionerna definieras utifrån ses som fördröjande för flödet i processen. Istället krävs det att det finns processägare som ansvarar för och driver hela processen, från ingående information och komponenter till färdiga produkter på en marknad. Processägaren, i den ideala modellen, har både ansvar och befogenheter i avseende att se till att flödet blir prioriterat och maximerat samtidigt som processerna ska utvecklas och förnyas för att möta framtida krav och möjligheter. Även om

Figur 4.



Figur 4. Processorienterad verksamhet

begreppet processorientering sedan ett flertal år tillbaka är ett vedertaget begrepp så rapporteras det om svårigheter och om uteblivna framgångar i vissa fall där man har försökt tillämpa metoden (Hellström och Peterson, 2006). En anledning kan vara att det lätt uppstår konflikter och oklarheter då modellens tillämpning i verkligheten ofta blir en hybrid av den klassiska funktionellt orienterade verksamheten och den processorienterade. Oavsett hur man gör

innebär processorientering ofta en stor organisatorisk omvandling, vilket innebär att dess framgång är beroende av betydande arbetsinsatser från alla berörda parter, inte minst från ledningen. Exempelvis lyfter Renthzog (1998) fram att existerande funktionsorganisationer är direkta hinder för processorientering. Ljungberg och Larsson (2001) menar likaså att processarbete kräver en tydlig eliminering av hierarkier. För en sammanställning av litteratur från vården där process och processorienteringar rapporteras och diskuteras se appendix 1.

Process

Under 1990 talet började begreppet process bli allt mer vedertaget och flertalet skrifter rapporterade om att ett processbaserat verksamhet med kunden i fokus skulle bli normen.

Begrepp som Business process engineering (BPR) var populära under början av 90-talet, uppföljningar har dock visat att det inte varit speciellt lyckosamma satsningar i alla lägen. Cao, Clarke, & Lehane (2001) rapporterar att 70% av BPR satsningar resulterar i misslyckanden.

Teorierna om processer belyser kundperspektiv och vikten av att sätta kunden i centrum. De empiriska exemplen på detta är betydligt färre. Detta gäller såväl industriella sammanhang som inom vård och hälsa.

Patientprocessorientering – en ny dimension

Det patientprocessorienterade perspektivet tar sin utgångspunkt i de faktiska processer som de individuella patienterna genomgår och låter dessa styra designen och skapandet av den modell som sjukvården bör erbjuda patienten. En central aspekt för en patientprocessorien-

terad verksamhet är värdeskapande service – alltså den service som patienten får under sin resa genom vården. Med denna utgångspunkt skiljer sig patientprocessorienteringen från traditionell processorientering, som trots uttalat kundfokus, ofta placerar fokus på produktionsaspekter. Detta får till följd att resurser och energi läggs på att optimera produktionen och flödet i den interna verksamheten genom att reducera och eliminera ”onödigheter” och variation i rutiner och procedurer. På så sätt kan man på ett kostnadseffektivt sätt diagnostisera, operera, behandla och följa upp så många patienter som möjligt, alltså maximera flödet. Exempel på metoder som ur ett sådant perspektiv syftar till att effektivisera vården är ”lean production”, ”six sigma” och ”total quality management”. Walley et al. (2006) ger exempel från den brittiska sjukvården där uppdelningen i delprocesser (med produktionsfokus) resulterade i att vårdpersonalen blev bättre på att manövrera flödet av patienter – de visste vad varje patient satt och väntade på. Efter borttagandet av de tydligt uppdelade delprocesserna var slutsatsen; *”Now..., there is additional treatment capacity because the highly skilled triage nurse can now be used to treat patients instead of managing patient flow”* (sid. 318).

Ur ett vårdrelaterat produktionsperspektiv, finns det många positiva aspekter att lyfta fram med processorientering men samtidigt saknas bejakandet av den komplexitet som sjukvården trots allt kännetecknas av. Framförallt mötet med patienten och patientens perspektiv försvinner ofta i processorienteringen då fokus på kvantifierbara resultat i den interna verksamheten (exempelvis vårdgarantin) tar all plats.

Följaktligen är det så att om målet med vården är att utgå från ett patientperspektiv så fungerar inte det process-

PRODUKTIONSPERSPEKTIV		SERVICEPERSPEKTIV
Syfte	Maximera flödet, effektivisera, ”göra saker rätt”	Maximera värdet för patienten, ”att göra rätt saker”
Fokus	Interna processer	Patienten
Mätning/assessment	Tid, input-output	Tillfredsställelse under processen (där tid är en av många aspekter)
Rationalitet	Statistiska aspekter centrala (ex. 50% överlever)	Individen central (hur kommer det att gå för mig?)
Typ av verksamhetsorientering	Processorientering	Patientprocesshantering

Tabell 1 Jämförelse av produktionsperspektiv och serviceperspektiv på vården

orienterade perspektivet helt allena, utan en mer komplex modell måste tas i beaktande. För att kunna göra detta måste sjukvården samtidigt också utveckla sin verksamhet med ett serviceperspektiv som startar i patienternas processer.

En servicebaserad verksamhet kan karakteriseras enligt följande aspekter (Sampson och Froehle, 2006) vilket skiljer den markant från produktionsperspektivet:

- Den är komplex att både definiera och mäta!
- Är direkt driven av ett faktiskt kundbehov eller kund-input!
- Produktion och konsumtion är samtidig! Service går ej att lagervålla
- Kunden (patienten) är både leverantör och konsument.
- Samtidig leverans och konsumtion under utförandet av service.

Att operativt såväl som strategiskt ta till sig de service-relaterade aspekterna ställer nya krav på en verksamhet. Att låta fokus vara på patienten och att skapa värde för patienten under dennes "resa" i vården, kräver adaptiva arbetssätt och en flexibel organisation som snabbt kan ställa om till nya förutsättningar och förväntningar. Roller och ansvarsområden blir mindre viktiga då patientens behov ska tillfredställas på både kort och lång sikt: det krävs överlämnanden och gemensamt omhändertagande över avdelnings- och kompetensgränser. För att detta ska bli möjligt krävs i sin tur reflektion över vilka antaganden som ligger till grund för verksamheten (exempelvis förenklande vs. komplexa antaganden), vilka mycket sällan reflekteras i organisationer (Nilsson 2007). I tabell 1 redovisas en jämförelse av ett produktionsperspektiv och ett serviceperspektiv på vården.

Två forskare som drivit det processororienterade synsättet i företag genom deras arbete kring mager produktion (lean production) är Womack och Jones. De kom 1992 ut med boken 'The machine that changed the world', en bok som beskriver mager produktion och dess stora möjligheter. De har sedan dess producerat flera publikationer om erfarenheter från mager produktion, både positiva och negativa. År 2005 publicerade Womack och Jones en ny artikel, i vilken ett nytt koncept nämligen mager konsumtion (lean consumption) används. Detta är en vidareutveckling på tidigare skrifter men där man inför ett nytt perspektiv som ger kunden en central betydelse. De menar att det är dags att gå vidare och inte bara fokusera på processer och produktion internt utan att flytta perspektivet utanför och fokusera på den faktiska kunden. De beskriver (sid. 59) sex centrala principer för mager konsumtion, nämligen:

British Airways resa från produktions- till serviceperspektiv

British Airways insåg 1994 att de behövde en mer service- och kundorienterad verksamhet, detta framförallt i interaktionen med resenärer som kontaktade företaget (Vissers 1998). Tidigare var fokus för kundservice att "göra av med" missnöjda kunder dvs. skydda den interna verksamheten. I detta hade kundservice fyra huvudroller:

- att hitta syndabockarna för den dåliga servicen
- att köpa missnöjda kunders tystnad till lägsta möjliga pris
- att maximera genomströmningen
- att processa så många kundklagomål som möjligt.

Den mer kundorienterade satsningen ledde till 4 nya mål för kundservice, nämligen;

- att använda kundåterkopplingen mer effektivt
- att sträva mot att förebygga framtida serviceproblem genom teamwork
- att ändra angreppssättet gentemot missnöjda kunder till att möta deras behov, inte företagets
- att erbjuda kunden service, inte negligera och förhandla bort problem.

1. Solve the customer's problems completely by insuring that all the goods and services work, and work together!
2. Don't waste the customer's time!
3. Provide exactly what the customer wants!
4. Provide what's wanted exactly where it's wanted!
5. Provide what's wanted where it's wanted exactly when it's wanted!
6. Continually aggregate solutions to reduce the customer's time and hassle.

Vad som behövs för att öka patienttillfredsställelsen i vården är förståelse, kunskap och insikter om patientens processer. Resultatet kommer att leda till ökade servicenivåer, bättre tillgänglighet, förbättrad kontinuitet och ökad trygghet utifrån patientens behov.

Kartläggning av patientprocesser

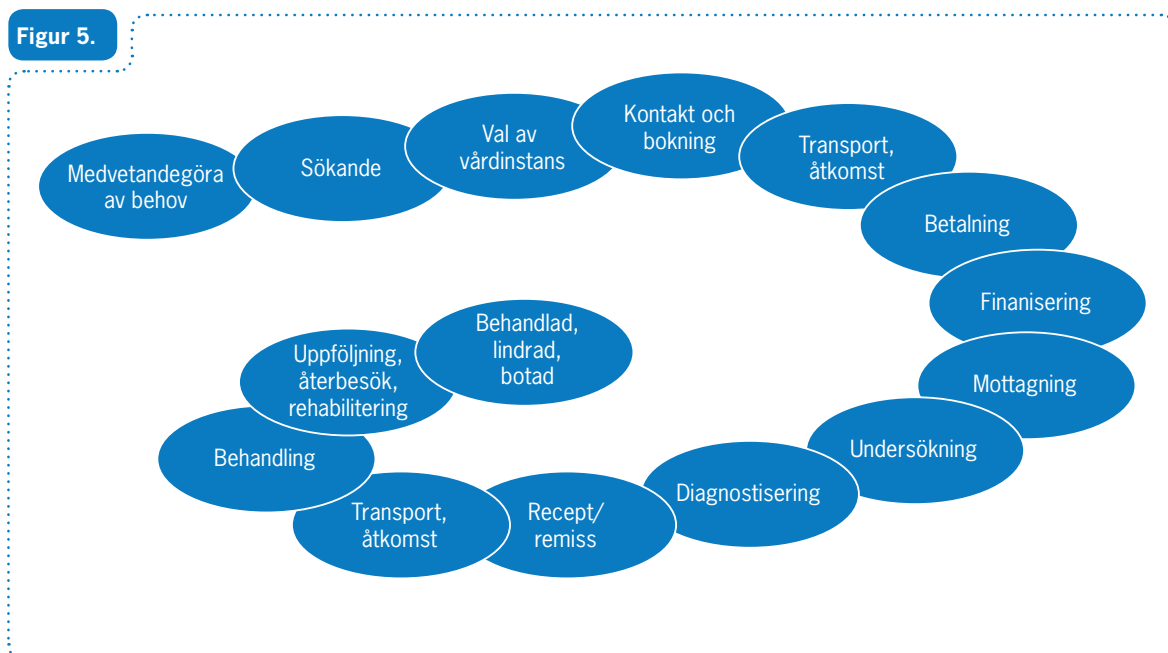
Ett sätt att skapa insikt om patienternas processer är att studera dessa genom patientprocesskartläggning. Figur 5 illustrerar ett sätt att gå tillväga för att kartlägga en patientprocess. Upphovspersonerna, McGrath och MacMillan (2000), har tagit fram denna process för att finna nya produkt- och serviceinnovationer för företag genom att förstå vad kunden faktiskt går igenom. Detta, menar de, är ett av de bästa sätten att identifiera nya möjligheter och framförallt i att skapa värde för kunden, vilket är den enda sanna källan för organisationers överlevnad och framgång. De kallar modellen "consumption chain" och de poängterar syftet med modellen: *"It is surprisingly easy to forget that customers do not really care about your offerings. What customers care about is their own needs and how to meet them"* (sid 50). Författarna lyfter också fram att det är ytterst betydelsefullt att sätta sig in i den kontext kunden befinner sig i för att kunna möta och överträffa kundens behov.

Modellen (se figur 5) insatt i ett hälso- och sjukvårdssammanhang innehåller ett flertal överlappande delprocesser som patienten ställs inför, från det att ett behov uppstår till att detta blir behandlat på ett tillfredsställande vis. Var och en av delprocesserna innefattar olika typer av aktiviteter och åtgärder som påverkar patienten. Genom att kartlägga och analysera de faktiska processer som patienter genomgår kan möjligheter till förbättringar, innovationer och kostnadsänkningar öppnas upp. Med ett komplexitetsperspektiv påkopplat, där den grundläggande filosofin

är att ifrågasätta antaganden, kan utväxlingen bli än större. Svar som; "det går inte", "det har vi gjort" eller "det är för kostsamt" är i detta sammanhang hämmande och bör tydligt ifrågasättas. I den fortsatta texten beskrivs de ingående stegen och exempel på frågeställningar och problem som kan analyseras, ifrågasättas och förbättras. Viktigt att lyfta fram är att beskrivningen nedan enbart utgör exempel på aspekter och frågor som kan behandlas. Poängen är att för varje patient och/eller typ av patient skall just deras process beskrivas, analyseras, värderas, omvärderas och ifrågasättas i syfte att skapa förbättrings- och innovationspotentialer. Och det är ingen tvekan om att potential finns för både förbättring och innovation i var och en av de ingående delarna i patientprocessen!

Medvetandegörande av behov

Hur kan vården agera för att göra kunderna själva uppmärksamma på eventuella vårdbehov? Hit hör exempelvis olika sjukdomar som kan förebyggas genom "självkontroll". Under Rosa Bandet-kampanjer förmedlas budskapet hur kvinnor (och män) själva kan känna efter om eventuella knölar finns i bröstet. På vilka andra områden kan samma principer appliceras? Hur kommuniceras sådana budskap ut? Hur ofta, till vem, på vilket sätt når det medborgaren? Detta är frågor som behöver besvaras inom varje område som kan leda till att kontakt tas med vården. Vidare, vilka anhöriga finns med i denna fas (familj, vänner, kollegor) och vilken inverkan kan det ha på förloppet? Att inkludera det sammanhang som patienten befinner sig i är viktigt att beakta i samtliga faser under patientprocessen.



Figur 5. Patientprocesskedjan. Inspirerad och modifierad från McGrath & MacMillan, 2000

Sökande

Hur kommer kunderna fram till om de ska vända sig någonstans och i så fall till vem och på vilket sätt? Vad och med vem tas beslut – familj, vänner, släkt, kollegor? Var får de information ifrån och hur vet de att de ska söka på de ställen som eventuellt finns? I sökandefasen uppstår många frågor som behöver besvaras eller åtminstone på något sätt hanteras för medborgaren. I dagens informationssamhälle finns en ofantlig mängd information att tillgå. Via Internet kan medicinska artiklar och avhandlingar läsas alltmedan media presenterar undersökningar och resultat från hälso- och sjukvårdssektorn dagligen. Samtidigt är det inte alla som har god tillgång eller ens vet hur man kan få tag på någon information. Behovet av att söka information, kunskap och råd är något som följer med längs hela patientprocessen medan dess intensitet kan variera längs processen.

Val av vårdgivare

Hur väljer kunderna vart de ska vända sig? Varför väljer de vissa instanser framför andra? Detta är en central aspekt av tillgänglighet i första hand och kontinuitet i andra. Vid ett första tillfälle skall vården för den enskilde medborgaren ge en tydlig bild av vad den kan erbjuda. De privata vårdenheterna kan i dessa sammanhang upplevas som bättre i deras marknadsföring och satsning på de senaste hjälpmedlen och undersökningsmetoderna (ex mödravården där CURA-kliniken erbjuder NUP-tester). Vidare, baserat på relationer och utifrån ett kontinuitetsperspektiv, är en uppbyggd relation mellan medborgare och läkare, sköterska och/eller vårdinstans något som också är betydelsefullt för medborgaren i valet av vårdgivare. Idag är det inte lätt för den enskilde att välja, dels för att det inte finns så många val, dels för att det i media ofta kommuniceras om de problem och fel som inträffar och vilka konsekvenser medfört för patienter. Hur marknadsför dig vården?

Kontakt och bokning

Hur sker kontakt och bokning? Det är i den faktiska kontakten med vårdgivaren som det verkliga valet sker baserat på vilka möjligheter som finns att besöka den vårdgivare som man först hade tänkt. Väntetiderna är långa och köerna till besök, undersökning och behandling, påverkar det val som gjordes inledningsvis. En del vårdgivare ger vid telefonkontakt den vårdsökande en möjlighet att lämna sitt telefonnummer för att sedan bli uppringd medan andra placerar denne i en telefonkö. Kan medborgaren boka på Internet? Dessa lösningar kan vara mer eller mindre bra ur ett medborgarperspektiv!

Transport och åtkomst

Hur ser logistiken ut? Hur tar sig kunden till vårdgivaren?

Denna delprocess handlar om den praktiska tillgängligheten i form av exempelvis parkeringsplatser, färdtjänst och liknande. Ett exempel på åtkomst är de två parkeringsplatserna utanför strålningsbehandlingen i Lund. De räcker om allt går enligt schemat, det vill säga att patienter inte kommer för tidigt, det sker inga fördröjningar under behandlingarna och de lämnar sjukhuset direkt efter. Verkligheten är emellertid ofta inte sådan utan det händer att patienter som kommer med bil till strålbehandlingen får söka parkeringsplatser på helt andra ställen på USiL, vilket såväl kan stressa patienterna som påverka schema avseende strålbehandlingen.

Kassa och betalning

Hur sker betalningen? Hur sker bemötandet? Denna dimension behandlar ett ganska kortfattat moment där registrering sker och betalning görs. Då detta är ofta det första steget när man kommer till en vårdgivare kan det ge ett bestående intryck för de kommande stegen – först impression last. Receptionen är en bra punkt för allmän information och det är viktigt att bemötandet av patienten bidrar till att få patienten att känna sig väl omhändertagen.

Finansiering

Hur ser finansieringen ut? Vilka möjligheter finns? Detta är ett område som än så länge inom svensk sjukvård inte varit någon stor frågeställning för den enskilde patienten. I takt med att antalet privata vårdgivare växer, liksom möjligheten till vård i andra länder ökar, kan detta bli en viktigare fråga för patienten. Vad får man för pengarna? Vem betalar vad? Hur påverkar finansieringsfrågor behandlingsmöjligheter? Vem ansvarar? Och hur nöjd blir man?

Mottagning

Hur kan mottagningen förbättras? ”Bra mottagning” är i detta sammanhang ett koncept som flera vårdcentraler har arbetat med (i Sverige över 300). Konceptet kommer från USA och har fått stor spridning både där och i Storbritannien. Centralt för Bra Mottagning är att förbättra tillgängligheten för patienten genom att skapa ett system som utgår ifrån patienten och dennes behov och önskemål. Exemplet är många där faktiska förändringar skett som både gjort det bättre för patienten och för personalen och verksamheten i stort genom att ta utgångspunkt från patientens perspektiv (för exempel på detta se www.skane.se/utvecklingscentrum).

Undersökning

Hur kan undersökningen förbättras? Denna dimension kan delas in i två områden, dels avseende ”vad” - undersökningsform, teknik, metod alltså kliniska/medicinska aspekter, dels ”hur” – processen som

patienten går igenom i samband med undersökningen. Det förstnämnda, ”vad”-området, behandlas i den kliniska forskningen och förbättrade sätt publiceras kontinuerligt och därmed också svårt för vårdgivare att hålla sig uppdaterade. Det andra, ”hur”-området, handlar mer om den process som patienten går igenom från mottagandet, genom olika delprocesser eller steg som krävs/uppskattas, till dess att diagnos fastställs. I mångt och mycket är denna process idag uppdelad i fragment vilket kan skapa interna köer och väntan mellan stegen. Det innebär också att patienten träffar var och en av personalen separat och måste berätta samma historia om och om igen. Kan detta integreras mer? Vilka effekter får det? Vilka nya typer av undersökningsmetoder kan genereras?

Diagnos

Hur kan diagnosförfarandet förbättras? Kan informationen bli tydligare i hur den förmedlas till patienten? På vilket sätt får patienten besked och hur snabbt? Vad baseras hastigheten på och på vilket sätt har den betydelse för patientens behov? Igen då det handlar om patientens situation så är tid och kvalitet av största vikt när det kommer till diagnos. Kvalitet i den bemärkelsen att det verkligen är rätt diagnos som ställs är givetvis ett måste och det förväntar sig patienten. Kvalitet kan också handla om hur det förmedlas. Vad är bäst för patienten? Hur patientanpassat kan förfarandet vara? Ska patienten mottaga beskedet tillsammans med anhöriga eller ensam? Ska besked förmedlas skriftligt, muntligt eller både och? Hur får patienten på bästa sätt en second opinion? Hur kan ”second opinion” förfarandet förbättras? Tidsaspekten är kritisk i det avseendet att det handlar om hur fort patienten får något besked. Då det i de flesta fall är viktigt att det går fortast möjligt är det kanske inte att ta för givet i alla fall. Hur kan man hantera detta på bästa sätt för patienten?

Recept och remiss

Hur kan recept/remiss förfarandet bli bättre för patienten? Med ny teknologi finns det mycket som kan göras på detta område men också många risker.

Transport och åtkomst

Hur kan logistiken förbättras mellan instanserna? Än en gång handlar detta om såväl fysisk som informationsmässig tillgänglighet vilket för patienten kan

ha stor inverkan för hur denne ska planera sin vardag. Detta steg skiljer sig från den föregående delprocessen med samma namn genom att medborgaren nu har blivit patient, med de begränsningar som innefattas beroende av sjukdomstillstånd. Situationen kan uppfattas som mer utsatt vid denna delprocess då exempelvis hårbortfall vid cytostatikabehandlingar eller brännskador vid strålbehandlingar påverkar såväl fysiskt som mentalt och emotionellt patientens sätt att hantera situationen.

Behandling

Hur kan behandling förbättras? Vad innebär det fysiskt, psykiskt, mentalt, och emotionellt? Vilka aktörer är med? Vilka aktörer kan vara med för att skapa ännu bättre för patienten? Hur levereras behandlingen? Hur kan den bättre levereras? Vad kan patienten själv göra? Hur involveras anhöriga och på vilket sätt kan de vara med? Samtliga frågeställningar listade här tar sin utgångspunkt i hur själva behandlingen - inför, under och efter - genomförs. Till detta kommer givetvis de medicinska aspekterna, det vill säga behandlingens tilltänkta effekt och att den bygger på evidensbaserade resultat.

Uppföljning, återbesök och rehabilitering

Hur kan uppföljning och rehabilitering förbättras? Vad kan förbättras avseende återbesök - inför, under och efter - för patienten? Vad är kontinuitet för den enskilde patienten? Vad är trygghet för den enskilde patienten? Hur lång tid går och hur passar detta för patienten? Vilken information förmedlas och på vilket sätt? Får man träffa samma läkare, sköterska och team när man kommer nästa gång? Att lämnas efter ett sjukdomsförlopp, ett ”sista” möte, med en muntlig beskrivning om vad man som patient bör tänka på, göra och inte göra kan vara mycket förvillande för en patient. Vad kan göras i dessa situationer för att underlätta kunskapsöverföringen och säkerställa efterföljandet? Hur kan den fortsatta processen beskrivas och kommuniceras på bästa möjliga sätt?

Behandlad, lindrad, botad

Hur kan livet efter förbättras? Vilka hälsofrämjande effekter kan uppnås och hur får medborgaren möjlighet till att skapa sin egen hälsa? Vilka stöd finns? Vad är tillgängligheten till sådana stöd? Hur sker integrationen mellan olika aktörer i samhället (kommuner, intresseorganisationer med flera)?

Studiens genomförande

Denna rapport bygger i huvudsak på två delstudier:

- en aktionsforskningsstudie, där en patients resa genom vården följts och dokumenterats under en tidsperiod av fem år.
- en litteraturstudie av såväl hälso- och sjukvårdslitteratur som angränsande relevant litteratur på området (läs mer i appendix 1).

Den aktionsorienterade studien har bedrivits och baserats på en till författaren nära anhörigs resa genom vården, från att i januari 2002 ha hittat en knuta i bröstet till hösten 2006 då hjärtat en sen onsdagskväll slutade slå på den palliativa avdelningen vid Ystads lasarett. Under dessa år deltog undertecknad i den absoluta majoriteten av undersökningar, behandlingar och uppföljningar, liksom i de beslut som fattades, de eftersökningar som gjordes och de kontakter som behövdes tas. De flesta möten och träffar, både med patienten och med annan vårdpersonal, dokumenterades av undertecknad och av patienten själv i dagböcker och sammanställningar. Detta material har använts som underlag för analysen och resultaten som presenteras. Vidare har journalanteckningar beställts, studerats och analyserats från de vårdinrättningar som varit delaktiga och fört journal längs resans gång. För ett bredare underlag har under resans gång diskussioner förts med flera andra cancersjuka patienter och deras anhöriga. Dessa diskussioner har sporadiskt dokumenterats.

Litteraturstudier har gjorts för att fastställa och kartlägga vad som publicerats inom patientprocesser/patientprocesser inom hälso- och sjukvård. Specifikt har publikationsdatabasen ELIN vid Lunds Universitet använts och andra sökmotorer på Internet för att finna

relevant litteratur på området. Sökord såsom patient orientation, patient satisfaction, patient perspective, process orientation, customer orientation. Rapporter publicerade på Region Skånes hemsida, av Sveriges kommuner och Landsting samt avhandlingar fokuserade på den svenska vården har också behandlats.

Fokus/avgränsningar

Det empiriska område som studien fokuseras är en patients "resa" genom cancervården som har kartlagts med ett patient- och anhörigperspektiv. Såväl aktionsforskningsstudien som intervjuer har fokuserats till upplevelser och erfarenheter från patienter och personal relaterad till cancervård. Utgångspunkten för fallbeskrivningen är att identifiera processen, aktörerna, kritiska sammanhang, värdeskapande aktiviteter och värdeskapande potentialer. Huvudfokus är att lyfta fram aspekter och helheter som kan bli bättre och hur detta kan göras, inte underminera eller nervera den verksamhet som utgjort den beskrivna processen. Men att skifta från skuld till lärande är lätt att nämna men svårt att genomföra. Följande antaganden har också tagits och ligger till grund för diskussionen och analysen i denna rapport. Antaganden:

- Ju tidigare ett sjukdomsförlopp upptäcks ju bättre ur ett medicinskt behandlingsperspektiv. Det behöver dock inte alltid vara det ur ett patientperspektiv!
- Proaktivitet före reaktivitet!
- En patients upplevda tillfredsställelse och trygghet har positiv inverkan på vårdresultatet!

Reflektioner från en resa genom cancervården

Nedan presenteras och analyseras i korthet fallstudien som är baserat på en av författaren självupplevd process i sjukvården rörande en nära anhörigs (i den fortsatta texten nämnd som patienten) cancervård under fem års tid. I appendix 2 finns en utförligare presentation av patientprocessen även om denna också är betydligt förkortad i förhållande till det som har upplevts och gått igenom.

Resebeskrivning i korthet – patientprocessen

I januari 2002 upptäcktes en knuta i den då blivande patientens högra bröst och diagnostiserades sedermera till att vara en cancertumör. Under 5 år pågick sedan en process som pendlade mellan hopp och förtvivlan, osäkerhet och bestämdhet, glada stunder och perioder av nedstämdhet, omhändertagande och en jakt efter hjälp och svar på frågor. Det var en tid där vi blev bättre och bättre på att hantera och förstå sjukvården i sin helhet och lärde oss på vilket sätt murar kunde över-skridas samtidigt som det upplevdes som att dessa murar inte hade något slut. Det stod alltid en ny framför oss, och vid flera tillfällen gick det inte att ta sig över, under eller igenom. Nedanstående figur (se figur 7), illustrerar i mångt och mycket den bild som jag tillsammans med patienten upplevde att de fem åren innebar.

Analys av patientprocessen

Denna studie av patientens resa kommer att analyseras utifrån de fyra värdeorden tillgänglighet, kontinuitet, helhet och trygghet (Skånsk Livskraft) samt utifrån ett komplexitetsperspektiv.

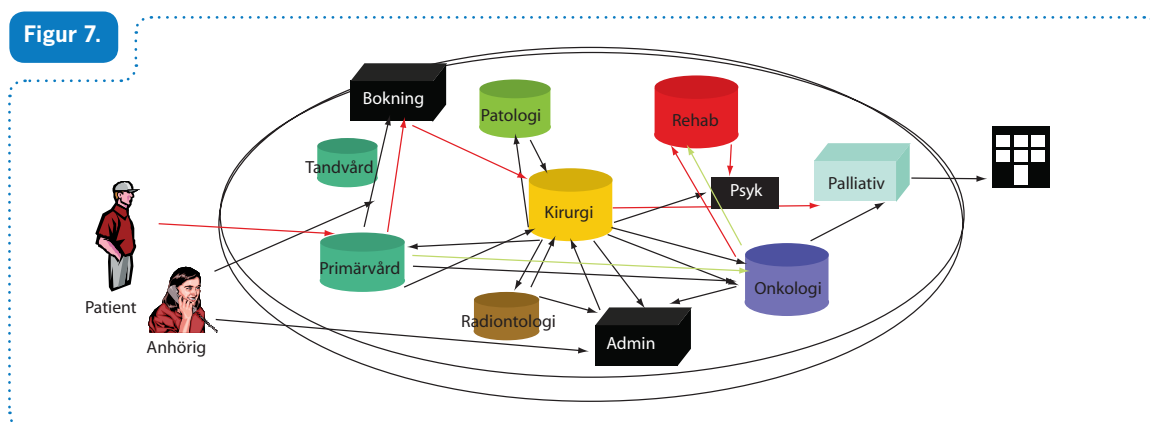
Tillgänglighet

Ur ett tillgänglighetsperspektiv lämnade denna resa

genom vården mycket övrigt att önska. Det krävdes två år av praktiska erfarenheter i att lära sig hantera vårdens olika instanser för att överhuvudtaget kunna få ett begrepp om vad som hände och framförallt vad som inte hände. Men även med denna erfarenhetsbaserade kompetens rådde vi inte på systemet utan fann oss ideligen lämnade mellan instanser av vårdgivare som hänvisade till någon annan. Ibland var det enkelt att komma i kontakt med vårdens olika funktioner när vi räknat ut var vi skulle vända oss, men det gav ingen direkt bättre tillgänglighet. Exempelvis när behandlande läkare, genom läkarsekreterare, ideligen förklarade att det tog tre veckor att få tillbaka ett prov från patologen vilket sedan skulle analyseras innan några svar kunde ges. Medan kontakt med patologen efter fem dagar gav uppgifter att provresultaten skickats dagen innan det vill säga efter fyra dagar.

Kontinuitet

Vid en analys av den kontinuitet som rådde under den genomgångna resan är det bestående intrycket mestadels en avsaknad. Det har funnits perioder, framförallt under tiden på bröstmottagningen vid CSK som kontinuitet upplevts men samtidigt flera skeden även där då avsaknaden var det mest tydliga intrycket. Vi har under resan träffat över 100 personer inom vården och endast i enstaka fall har vi träffat mer än en samtidigt. Detta har inneburit att vi har berättat samma historia gång på gång och fått överföra vad tidigare personal sagt till oss, vilket flera gånger blivit ifrågasatt och vi blivit ställda mot väggen. När vi har försökt förmedla kontakt mellan de olika vårdgivarna och de olika kompetenserna har detta många gånger inte lett till någon kontakt utan med facit i hand endast mer arbete som tagit tid av den viktiga tid som vi anhöriga behöver till att umgås i en sådan pressad och ödesdiger situation som metastaserad cancer innebär.



Figur 7. Den upplevda patientprocessen – en resa från silo till silo

Med facit i hand har alternativkostnaden varit mycket hög avseende den tid vi försökte förstå och hantera sjukvården i förhållande till den tid som behövdes för gemenskap och bearbetning av situationen.

Trygghet

En analys med fokus på trygghet ger också en ganska ambivalent bild av den upplevelse som patienten och jag som anhörig upplevt då tryggheten har många ansikten. Vad det gäller trygghet utifrån patientsäkerhet, det vill säga upplevelsen att känna trygghet vid undersökningar och behandlingar, var det endast vid ett fåtal tillfällen som en otrygghet infann sig. Den professionella kompetensen upplevdes som hög och gav trygghet i det som gjordes när vi var där. I kontrast till detta var upplevelsen omvänd när vi lämnade läkaren eller mottagningen, då infann sig för det mesta en otrygghet i vad som skulle hända härnäst, vilka alternativ som fanns, vart man kunde vända sig för ytterligare frågor, och den ständiga rädslan för att det än en gång skulle dra ut på tiden till det hände något överhuvudtaget nästa gång. Det senare ledde till många oroliga perioder då remisser försenades, frågor inte besvarades, ibland en arrogant attityd vid kontakt, och alltför många dåliga upplevelser kring helheten som upprepade sig och återkom för ofta. Efterhand lades det ner flertalet timmar inför varje besök till att läsa in sig själv, att kontakta andra i liknande situationer, att förbereda frågor, att försöka säkerställa kontinuiteten som i vår värld hade gett mer trygghet samt att försöka få någon insyn i vad som hände, och när, bakom kulisserna.

Helhet

Det sista värdeordet, helhet, har olika betydelse beroende på vems perspektiv man ser det från; vems helhet man utgår från. För oss var bilden av vården väldigt fragmenterad med små öar som i sin tur uppvisade mer eller mindre micro-helheter. Flera av vårdinstanserna hade ett helhetsperspektiv på den verksamhet som de bedrev. I andra fall rörde sig om individer som mer eller mindre upplevdes bedriva sina egna agendor. Effekterna av detta var att både positiva och negativa upplevelser uppkom där känslan kunde variera mellan hopp och förtvivlan beroende på vem vi träffade men framförallt beroende på bristen på tillgänglighet. Vi upplevde inte att vården genom dess företrädare tog hänsyn till den helhet som patienten genomgick, det handlade mest om olika steg i diagnos och behandling, och dessa lyftes fram många gånger på ett sekventiellt sätt, dvs. när en behandling avslutades kom en kort information att nästa skulle inledas eller bara att ”nu var det klart, vi kallar till återbesök inom x månader”. Detta trots vår vädjan att få diskutera kring möjliga alternativ, hur behandlingen var planerad framöver, vilka de större aktiviteterna/undersökningarna skulle vara och var vi kunde få information om dessa. Det var också väldigt

svårt för oss att få begrepp om vilken koordination som skedde både inom olika vårdinstanser men framförallt mellan dessa. Exempelvis tog det ett år med påtryckningar att få tandläkare och ansvarig läkare/onkolog att komma i kontakt med varandra. Och då var allt i princip färdigt, mer kunde inte göras.

Patientprocessen ur ett komplexitetsperspektiv

Patientprocessen betraktad ur ett komplexitetsperspektiv tydliggör ett flertal aspekter, vilka i mer rationella och mekaniska paradigmer inte låter sig förklaras eller behandlas. Exempelvis får de fyra värdeorden olika betydelse beroende på om traditionella, mekaniska/rationella antaganden ligger till grund eller om mer komplexa antaganden gör det. Detta blir främst tydligt när värdeorden skall omsättas operationellt i det vardagliga arbetet. Helhet blir ytterst teoretiskt då vi upplever den som en summa av fragmenterade delar. Processen, såsom vi upplevde den under vår resa genom vården, kan verkligen liknas vid klassisk tillverkningsindustri, där varje station gör just sin del, avgränsar sig från allt annat och i bästa fall kan skicka en följesedel till nästa station. Till skillnad från klassisk tillverkning så har vi själva fått söka vår väg till nästa station och ibland etablera kontakt med en station som vi insåg behövdes, exempelvis tandvård eller ögonvård trots att det för alla i efterhand var uppenbart att alla delar hörde ihop – samtliga funktioner tillhörde ju patienten. Både tumör, tänder och ögon satt på samma patient – de var delar av helheten, patientens helhet. I denna analys framträder också kontinuitet, eller snarare bristen på kontinuitet. Per definition omintetgörs begreppet kontinuitet om det för patienten inte finns några tydliga sammanlänknings- eller övergångar mellan delarna. Det faktum att patienten placeras utanför vårdsystemet bygger på tron på att om bara delarna var för sig (och gärna då så små delar som möjligt) gör ett bra jobb i systemet så kan patienten hanteras på bästa sätt.

Helhet ur komplexitetsperspektivet innebär integration, synergi, ömsesidigt beroende och självorganisation. Omsatt i vardagsaktiviteter innebär detta:

- intensifierad interaktion mellan områdesgränser och hierarkiska gränser,
- patienten som delaktig i värdeskapandet,
- ett gemensamt lärande mellan vårdpersonal och patient,
- ökat teamarbete i team där tydliga arbetsgränser reduceras till fördel för den gemensamma potential som skapas i det kollektiva intellektet,
- ett serviceperspektiv (dvs. patientens önsningar och behov före organisationens).

Att som patient och anhörig arbeta tillsammans med eller i ett team av vårdpersonal skulle skapa både en större helhet, bättre kontinuitet, ökad trygghet samt delaktighet. Det finns indikatorer, som givetvis behöver undersökas grundligare, på att den totala tiden både för sjukvården och patienten skulle minska samt ledtiderna kortas betydligt om ett sådant perspektiv och arbetssätt skulle införas. Missförstånd

skulle kunna minimeras och därmed felbehandlingar, onödigt lidande och klagomål. Även beslutsfattande skulle ha potential att både bli tillförlitligare och snabbare med en sådan ansatts. Dock behövs det en annan uppsättning antaganden för att transformera vården mot ett ökat värdeskapande fokus för patienten. "Vårdmaskinen" går inte att köra fortare, eftersom den inte är en maskin!

Mot en patientprocessorienterad sjukvård

För att skapa en patientorienterad vård måste utgångspunkten vara de processer som patienterna genomgår i sin resa genom vården. Patientprocessen är huvudprocessen. Den funktionsorienterade vårdmodellen som dominerar idag kan inte uppnå den förnyelse som krävs för att nå de patientorienterade mål som utgör värdegrunden för Skånsk Livskraft. Det rådande sjukvårdssystemet kan inte bli bättre för patienterna genom att enbart fortsätta göra mer av det som redan görs. Att enbart arbeta hårdare eller snabbare kommer inte att göra någon väsentlig skillnad. Nya perspektiv behövs liksom angreppssätt, modeller, stödsystem och finansiella system för att skapa en kostnadseffektiv vård som möter medborgarens behov när denne så behöver.

När vårdpersonalen träder in i de värdeadderande vårdgivarprocesserna handlar det om service av bästa kvalitet, då patientperspektivet är det centrala. Viktigt är att poängtera att designen av dessa processer ska genereras från huvudprocessen, inte från de specialistområden som finns eller de avdelningar som internt är organiserade på ett visst sätt. Att vara patientprocessorienterad handlar inte om organisation, utan om dynamisk orientering av verksamheten med värdeskapande för patienten! Med andra ord, det kvittar om du är sekreterare, läkare, forskare eller sköterska från avdelning x eller y – patienten är i fokus.

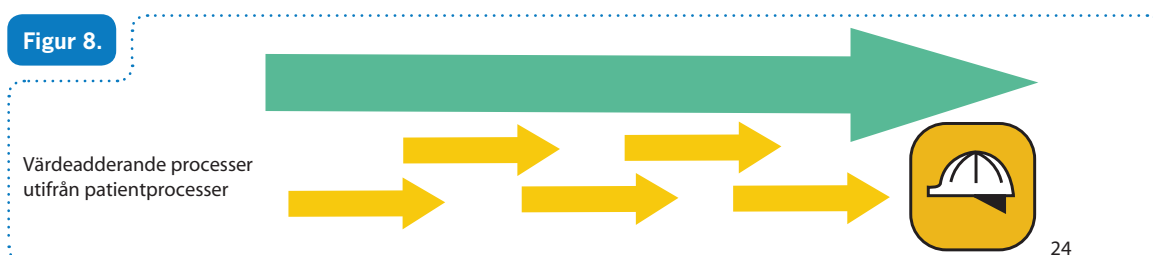
En överlappning mellan delprocesserna är nödvändigt

	FUNKTIONSORIENTERAD	PROCESSORIENTERAD	PATIENTPROCESSORIENTERAD
Status	Sjukvården idag	Initiativstadiet, flera satsningar världen över	Enstaka satsningar globalt få publikationer som diskuterar detta
Patientfokus	Ett objekt som passar mer eller mindre bra i statistiken. Finns på individnivå.	Indirekt men mest fokus på den interna verksamheten	Centralt, en utgångspunkt, patienten är i systemet
Värdeskapande	I det individuella mötet med patienten	Vårdgaranti och en enhetligare vård	Utifrån den faktiska process som patienten genomgår
Mätning och uppskattningar	På specialistområde, budget, statistiska underlag	Utifrån framförallt produktivitetmått och effektivitetmått; tider, antal mm i flödet	Utifrån patienters upplevda verklighet före, under och efter behandlingsomhändertagande

Tabell 2. Jämförelse mellan de olika vårdgivarmodellerna; funktionsorienterad, processorienterad och patientprocessorienterad.

Det första steget är dock enkelt, och ganska självklart vid eftertanke, nämligen bejakandet av den process som patienten genomgår. Med andra ord, för att kunna möta medborgarens behov och leverera vårdens huvuduppgift, att lindra om möjligt bota men alltid trösta, behövs vårdgivarprocesser som är anpassade till huvudprocessen (se figur 8). Detta är det nödvändiga gränssnittet mellan den medicinska fördjupade kunskapen som behöver förpackas, integreras och framförallt anpassas till den medborgare som startat sin process som patient.

för att tillhandahålla helhet, kontinuitet och trygghet. Med överlappning menas att överlämnandet från en delprocess till en annan sker igenom en överföringsfas, där det komplexa informationsöverförandet av såväl medicinska som sociala, emotionella och spirituella aspekter överförs genom fysiska möten mellan patient och vårdgivare (avlämnande och mottagande). En överlämningsfas där ett team överför sin "helhet" till ett mottagande team, och detta konsistent i tid och rum, det vill säga inom en rimlig tidsram. Detta innebär något annat än ett strikt gränssnitt som många gånger



Figur 8. Patientprocesserna utgör huvudprocessen och delprocesserna är anpassade efter denna.

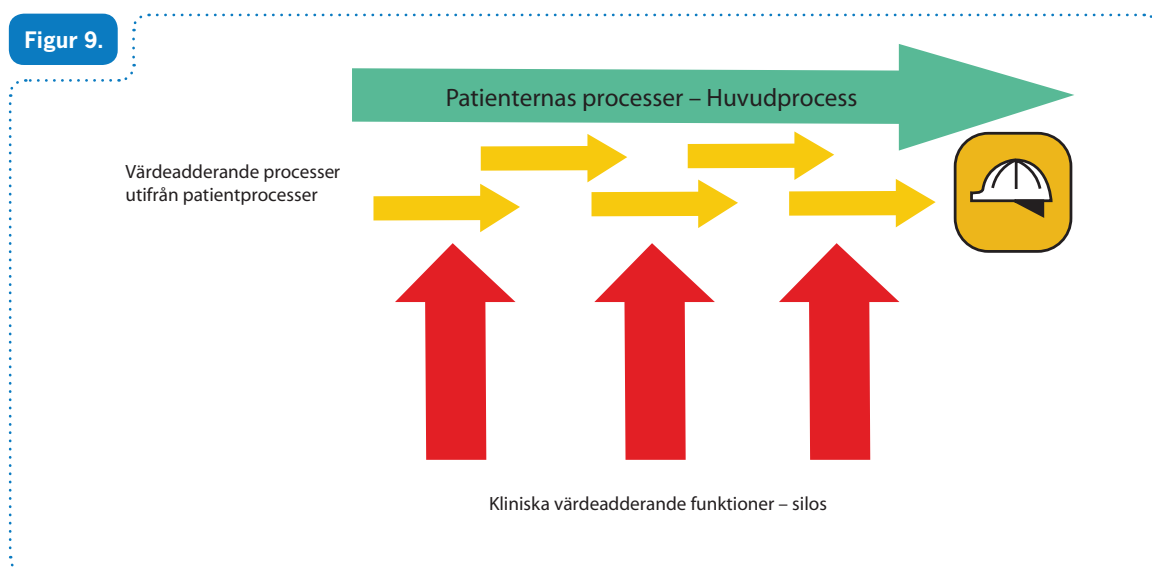
premieras i flera processororienterade modeller eller som idag genom endast journalanteckningar.

För att innehållet i de delprocesserna ska utgöras av kvalitetssäkrade metoder och kunskapbehövs såväl spetskompetens som utveckling och förnyelse av behandlingsmetoder. För att detta ska vara möjligt är det underliggande stödet ifrån funktionsområdena, silosarna, av största vikt. Dessa verksamhetsområdens utveckling måste gå mot större djup och bättre resultat och ska inte förväxlas med de processer som ska skapa och leverera vården, utan istället utgöra den essentiella grunden för att patienten skall kunna ges de bästa behandlingarna, diagnoshjälpmidlen. Hur den forskande och utvecklande verksamheten bedrivs eller organiseras är av mindre vikt så länge förbättringar och förnyelse kan skapas och förse de värdeadderande processerna med detta (se figur 9). Dock finns det mycket att lära och hämta från att arbeta med patienter även för den personal som fokuserar sin verksamhet till forskning och utveckling. Att arbeta i båda delarna kräver dock att olika roller intas – olika hattar för olika uppgifter.

Viktigt att poängtera är att detta inte handlar om en klassisk matrisorganisation där horisontala och vertikala områdena överlappar varandra. De patientorienterade processerna är separerade från de fördjupande funktionsområdena och istället är funktionerna serviceleverantörer (oavsett den interna organisationsformen) både på kort och lång sikt, till de värdeadderande patientorienterade processerna. På kort sikt genom att förse processerna med resurser och kapacitet utifrån de uppkommande patientbehoven och på lång sikt genom forskning och utveckling av diagnos-, behandlings- och

rehabiliteringsmetoder. Det är patientbehoven som är den styrande faktorn

Med utgångspunkt i att sjukvården är ett komplext system, bör en patientprocessororienterad hälso- och sjukvård realiseras genom ett interagerande mellan den operativa personalen och patienten. Detta gäller framförallt i skapandet av de värdeadderande processer som kontinuerligt ska anpassas till den huvudprocess som patientprocessen utgör. Resultatet av en sådan satsning skulle bli ett självorganiserande system baserat på delaktighet då det byggs från grunden (bottenupp) – alltså inte genom central styrning. Ett sådant system kommer till en hög grad att bli robust men även anpassningsbart till framtida förändringar. Vidare kommer det att bygga på delaktighet och ansvarstagande från verksamhetens viktigaste resurser – de som arbetar i "fronten". Den roll som ledningsfunktioner på olika nivåer skall ha är att skapa arenan för denna transformation och skapa möjligheter för relationer mellan funktioner, undanröja ekonomiska låsningar och, kanske viktigast av allt makt och revirtänkande i organisationen. Detta sätter krav på ledarskapet som istället för att fokusera på roller, funktionsområden, budget, struktur, kontroll och förenklande skall arbeta med att skapa interaktion och ömsesidigt beroende, med andra ord värdeskapande relationer mellan de verksamma aktörerna i processerna. Detta innebär också att strama strukturer ersätts av lösare och flexibla kopplingar mellan enheter och personer, liksom upprätthållandet av ett kontinuerligt lärande i dessa relationer. Systemet som helhet kommer på så sätt att snabbt kunna stoppa onödiga fördröjningar, kostnader, missförstånd och gemensamt, genom synergier, skapa mervärden för patienten längs hela dennes resa genom



Figur 9. De klassiska funktionsområdena som källa för förbättringar och förnyelse av medicinska undersöknings-, diagnos- och behandlingsformer.

vården. Mätning behöver i dessa flöden göras kontinuerligt; både före, under och efter att patientprocesser genomgått. Det som krävs är alltså en institutionalisering av patientprocessorienteringen med både kvantitativa och kvalitativa mätvariabler och kategorier som underlag vilka genereras av de som arbetar i och med processerna och då inte minst patienterna.

Slutsatser

- En transformation mot en patientprocessorienterad hälso- och sjukvård kräver nya perspektiv och nya antaganden.
- Vårdens huvudprocess ska ta sin utgångspunkt, och hela sin leverans, i patienternas processer. Endast då kan vi få en patientprocessorienterad sjukvård.
- I den kliniska verksamhet intas rollen som processmedarbetare där de stödjande delprocesserna ska kopplas samman.
- Funktioner behövs och ska definitivt både satsas på och fördjupas. Deras viktigaste uppgift är att förse processerna, både på kort och lång sikt, med kompetens, kunskap och resurser. De utgör med andra ord interna leverantörer i systemet.
- Det är genom interaktion och relationer mellan kliniker, delsystem, vårdpersonal och medborgare som både ett patientprocessorienterat vårdgivarsystem och kostnadseffektivitet kommer att skapas.
- Ekonomiska gränser såväl som makt- och revirtänkande måste elimineras! Murarna måste rivas!

APPENDIX 1

Processorientering i vården – en sammanställning av litteraturen på området

Inom hälso- och sjukvårdslitteraturen förekommer begreppet process upp i många sammanhang. I detta kapitel kommer ett flertal publikationer att presenteras som visar på vad som görs och behöver göras enligt forskarna på området. I appendix 2 finns det listat fler publikationer relaterade till processer.

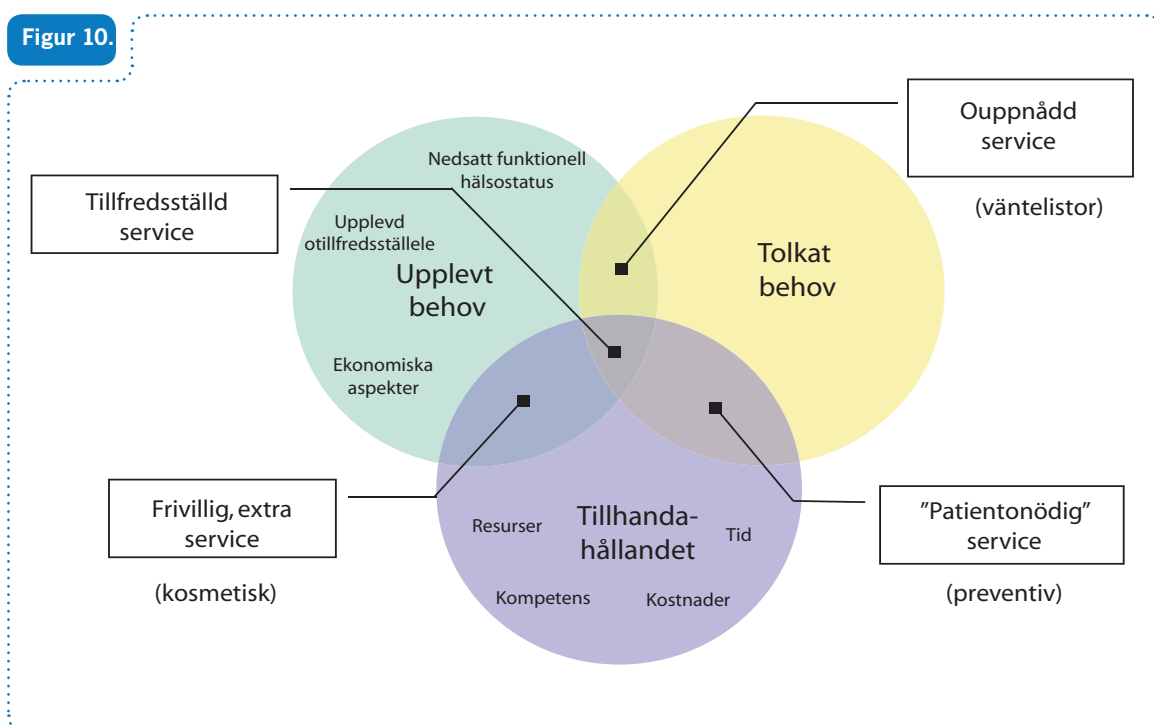
Vissers (1998) presenterar ett processperspektiv på sjukvårdsmodellering och implementering. Han skriver att *”the move towards a process-oriented framework will lead to a breakthrough in the traditional distinctions between applications, such as clinical vs. management, preventive vs. acute, primary vs. secondary care”* (sid 77). Utgångspunkten för det ramverk som presenteras i artikeln är den viktiga distinktionen mellan det upplevda behovet av hälso- och sjukvården, det tolkade behovet av hälso- och sjukvården och tillhandahållandet av hälso- och sjukvård.

Dessa perspektiv anser författaren är viktiga att ta hänsyn till i en processorienterad hälso- och sjukvård, speciellt när patienten ska vara i centrum samtidigt som kostnader och effektivitet bör bejakas i systemet. Det intressanta med Vissers artikel är att den också är en av de få som lyfter fram patientprocessen i sin diskussion av vården och ser vården som leverantörer till just denna process.

Fältholm och Jansson (2007) skriver om en implementering av processorientering på ett svenskt sjukhus, Sunderbysjukhuset. Utgångspunkten för

studien var sammanslagningen av sjukhus i Luleå och Boden, till ett i Sunderby. En målsättning med projektet var att i denna förändring implementera en patient- och processorienterad organisation. Baserat på 62 genomförda intervjuer visade det sig att i det faktiska arbetet med sammanslagningen hade processdiskussionen kommit i skymundan. Den, ur ett patient- och processperspektiv, viktiga frågeställningen, ”vem ’äger’ patienten?” hade inte behandlats i någon större utsträckning. Istället hade fokus blivit på strukturella och hierarkiska frågeställningar mellan specialiteterna. I slutsatserna skriver författarna att: *”while the boundaries between the five hospitals where dissolved and better conditions created for countywide integration and coordination, new boundaries came into existence within Sunderby hospital, hampering collaboration across the boundaries of clinical departments, sections and units”* (sid. 735).

Edgren och Stenberg (2003) vilka har baserat sin forskning på studier av närsjukvården både nationellt och internationellt skriver att gemensamma vårdprocessbeskrivningar kan koppla samman funktionella områden. Vidare lyfter de fram att vårdprocesserna ska stödjas av gemensam ledningsfunktion som har helhetsansvaret både för resultatet och kostnaderna och i detta också tar kundansvaret. Staccini et. al. (2005) presenterar kartläggning av vårdprocesser på sjukhus och föreslår web-baserade stödsystem för processorientering. De lyfter fram vikten av spårbarhet, uppdaterade dataregister och mätsystem av prestationer



Figur 10. Källa: Vissers 1998

som förutsättningar för ökad tillfredsställelse för patienter.

Lind (2006) lyfter fram det processorienterade perspektivet inom vården och föreslår att arbetet sker enligt följande fyra steg:

- 1. Identifiera och definiera sina processer**
- handlar om att identifiera och gruppera system av aktiviteter till meningsfulla vårderbjudanden till olika patientgrupper.
- 2. Medvetandegöra medarbetarna om processerna och deras betydelse.**
- 3. Mätning av processerna – prestationer behöver mätas medicinskt, omvårdnadsmissigt och kostnadseffektivt.**
- 4. Utse processansvariga individer eller team med helhetsperspektiv och vårdlogik i fokus.**

Vidare beskriver Lind (2006) ett antal områden inom Region Skåne där processarbetet har genomförts. Detta gäller strokeprocesser i Hässleholm, Lund och Malmö samt ledplastikprocesserna i Hässleholm och Trelleborg. Resultaten indikerar på förbättringar av verksamheterna och att större helheter för både personal och patienter uppnåtts.

APPENDIX 2:

Resebeskrivning i korthet - patientprocessen

Våren och sommaren 2002

I januari 2002 upptäckter (den blivande) patienten en knöl i höger bröst och kontaktar sin husläkare, får tid inom en vecka och husläkaren "bokar" vid detta tillfälle in mammografi med stiftprov, ultraljud samt operation vid Ystads sjukhus. Träffar den första läkaren efter att mammografiresultaten analyserats och bekräftat att det är bröstcancer som hittats. Operation bestäms och genomförs enligt plan. Hela högra bröstet avlägsnas samt 17 lymfkörtlar tas bort och skickas för analys. Några veckor senare startar cytostatikabehandling¹ i Ystad. Sista cytostatikabehandling ges 16/7 2002. Därefter inleds strålbehandling (25 ggr) i Lund (29/7-10/9). Under denna period är det väldigt varmt och vid merparten av besöken på strålbehandlingen finns det inga parkeringsplatser att få nära behandlingen. Detta medför att det till en början blir stressigt och att det alltid är en ganska lång sträcka att gå för att komma fram. Uppföljningsmöte sker under och efter strålbehandlingen med onkolog i Lund (7 minuter vid första tillfället 30 minuter vid andra tillfället).

Hösten och vintern 2002

Efter avslutad strålbehandling bestäms uppföljande mammografiundersökning till våren 2003. Under hösten sker kontakt med sjukgymnast i rehabiliteringssyfte. I november kommer kallelse till en rutinmässig gynekologisk undersökning, vilken utförs i mitten av december. I min dagbok går det att läsa "skulle inte gynundersökning gjorts tidigare då [patienten] upplyst om att en cysta funnits tidigare på äggstocken?" En fråga som aldrig fick ett svar. Detta var en rutinmässig gynekologisk undersökning som görs regelbundet, alltså mer tur i oturen. Cystan var kvar och de tog ett cellprov som skickades på analys. Julen blev en ganska orolig period i väntan på ett svar från gynekologmottagningen. Då vi inte hade fått något svar i mitten av januari kontaktade jag gynekologmottagningen. Ur dagboken: "ringde gymmottagningen i Ystad och var lite kaxig och ifrågasättande varför de inte hade något svar ännu. Barnmorskan jag pratade med lovade att de skulle höra av sig snarast. De var på den 16 dec [i genomgången av provresultat] och det var den 19 dec [patienten] varit där." Jag väntade en vecka och kontaktade dem igen "jag ringde gymmottagningen i Ystad och fick då beskedet att det inte var något farligt med [patientens] cysta. Den var godartad - JIPPI!!!! Ringde [patienten] och hon blev också glad" (Dagboken). Ett orosmoln mindre att behöva tänka på.

Våren och sommaren 2003

Året inleds med att jag besöker onkologen i Lund med förfrågan om patienten kan flyttas dit. Jag förklarar att vi har med oss dåliga erfarenheterna från Ystad och vill därför byta. Svaret blir att det inte går och baserat på "vårdens nationella riktlinjer är vi garanterade lika god vård

i Ystad som någon annanstans". Kontakt tas därefter (slutet av januari) med ansvarig läkare i Ystad, och telefonkontakt fås då läkaren ringen upp mig. Jag bokar in ett möte med läkaren då vi funnit svullnader i höger armhåla. Ur dagboken: "vid 18 ringde [läkaren] och vi pratade om [patientens] situation. Jag frågade om de närmaste undersökningarna och om [patienten] kunde få mer tid vid nästa ordinarie besök hos [läkaren]... Det vara ett bra samtal, kändes det som, och vi får se vad som nu ska hända" Vi träffas på den angivna tiden. Mötet är bra - mer tid finns tillgänglig, undersökning av armhålan görs och kommande mammografi diskuteras. Ur patientjournalen: "Känner sig tveksam till mammografiundersökningen. Ändrar denna till ultraljudsundersökning av kvarvarande vänster bröst."

I början av februari 2003 genomförs sedan ultraljudsundersökning av vänstra bröstet. I det vänstra bröstet (det kvarvarande) identifieras då en ny knöl (ca 4 mm) av läkaren som utför ultraljudsundersökningen. Denne rekommenderar att åtgärder bör sättas in omgående även om "knölen" i detta läge ses som ofarlig. Tiden går, vi försöker få kontakt men uppföljning sker införrändan 2/4. Ur patientjournal: "KONTAKTORSÄK Kontroll högersidig neo mam." forts. "AKTUELLT Har varit på ultraljudsundersökning, denna visar ett litet adeomn. Pat är orolig för detta och har under väntetiden funderat över vilken åtgärd som blir aktuell. Lugnande besked." forts. "MAMMAE Kvarvarande vänster bröst palp utan lokaliserade förändringar. ..." forts. "PLANERING Ultraljud med en mammografi om 6 månader. Därefter tfn tid." Rekommendationen är alltså att det är bättre att vänta med försäkran om att det inte är något att oroa sig för. Baserat på att vi saknar tillräcklig erfarenhet av hur vården fungerar vid detta laget, orkar vi inte argumentera vidare.

Under vår och sommar försöker vi få kontakt med läkaren men stoppas helt enkelt av läkarsekreteraren vid upprepade tillfällen. Instruktionen är att det är inget att oroa sig för och att det är inplanerat en uppföljning till hösten. Vid ett av tillfällena framför jag specifikt att jag gärna vill vara med på höstens undersökning, men att jag är bortrest sista veckan i september. Jag ber dem ta hänsyn till detta vid planeringen.

Hösten 2003

Den 12/9 kommer kallelsen till undersökning den 29/9 (alltså den veckan när jag var bortrest). Den 19/9 försöker patienten få tag i ansvarig läkare. Ur dagboken: " [Patienten] ringer [läkaren/sekreteraren] och berättar att nu är knutan stor som en vindruva. Får beskedet att läkaren har semester och att hon minsann inte kunde göra något åt mammografitiden och att det inte var något att hispa

¹ (6 FEC-behandlingar, 3 veckors mellanrum, 3-4 timmar/behandling)

för.” Vid ultraljudsundersökningen visar det sig att tumören vuxit ca 20 ggr (i volym). Ur dagboken: *”Fick beskedet av läkaren [läkaren som utför mammografien] att det var till 99% säkerhet cancer (något han befarat och berättat när han gjorde underökningen i februari också). [Patienten] gick ner för att fixa ett personligt besök efter rekommendation från läkaren på mammografien. Fick beskedet att det fanns en telefontid till den 14 oktober och det var bra nog.”* Stiftprov tas och skickas på analys till patologen i Malmö. Vid direktkontakt med patologen har de redan efter 4 dagar ett resultat som de skickat tillbaka till Ystad. Vi kontaktar efter detta besked avdelningen i Ystad, vid två tillfällen, och båda gångerna är svaret att resultatet inte kan ges förrän efter 3 veckor och att det finns en telefontid den 14 oktober avsatt för detta. Telefonkontakt sker på kvällen den 15/10. Ur patientjournalen (15/10): *”KONTAKTORSÄK Nyupptäckt vänstersidig bröstcancer. Tidigare behandlad för högersidig bröstcancer.”* forts. *”AKTUELLT Pat har nu själv känt en resistents lateralt i vänster bröst. Ultraljud med memmannålsbiopsi utförd. Denna visar infiltrerande ductal mammarcancer. Receptoranalys har visat positiv reaktion för både östrogen och progesteronreceptorer.”* forts. *”... ca 2 cm stor”* forts. *”BEDÖMNING ... Informeras om sentinel node-tekniken. Planeras för sektorresektion samt axiallarytrymning med sentinel-metod.”* Beslut tas av patienten i samråd med anhöriga att vi inte kan ha det så här länge och byte av sjukhus behövs då allt förtroende är borta.

Vintern 2003 – våren 2004

Den 17/10 kontaktas bröstmottagningen vid Central sjukhuset i Kristianstad. Vi mottages väl och blir försäkrade om att det går hur bra som helst att byta, enligt vårdgarantin. Veckan efter träffar vi en läkare som under tiden satt sig in i fallet genom kontakt med onkolog från Lund som patienten träffat tidigare. Första mötet bli mycket bra, han berättar att vi har gott om tid om inget oväntat inträffar (han har jour) och mötet varar ca 1,5 timmar. CT thorax/buk röntgen beställs och diverse provtagningar görs samtidigt som fallet diskuteras vid läkarrond och onkologkonferens. Snart är operation bokad till den 9/12 och genomförs då också. Vänster bröst avlägsnas samt 16 lymfkörtlar. Efter svar från patologen förordas ny cytostatikabehandling (taxoter 6 ggr, 3 v mellanrum). Operationen går bra men efteråt följer en period med flertalet återbesök då serombildning sker i den opererade brösthålan ideligen (mellan 400-900 ml töms under totalt 10 återbesök, mellan den 18/12 och 4/4).

Den 9/3 2004 startar cytostatikabehandlingen i Kristianstad. Sista behandling sker dagen före midsommarafton. Det är en kraftfull dos av cytostatikamedlet taxoter som reduceras till 75% dos efter tredje tillfället då proverna visar på för låga värden. Blodprover tas veckovis på vårdcentralen, där husläkaren är verksam,

då den ligger närmare hemmet än CSK. Någon strålbehandling blir det inte då endast en av 16 lymfkörtlar uppvisade metastasering.

Hösten 2004 – våren 2005

Resan under hösten består sedan av återhämtning från denna andra omgång cytostatika vilket nu tärt hårt både fysiskt och psykiskt på patienten, men även på familjen i övrigt. Tankarna är av karaktären att nu måste väl faran vara över, i alla fall på ett bra tag. Två återbesök görs under hösten, patienten har fått problem med hosta och ibland svårt att andas – andfäddheten kommer snabbt och även vid ringa ansträngning. Detta tas upp med läkare under hösten och svaret blir att det troligen är sviter sedan behandlingarna som sitter i. Det blir jul och jämfört med året innan, då sjukhusbesöken avlöste varandra, infinner sig en julstämning för både patienten och familjen. Det nya året inleds och andningssvårigheterna allt mer påtagliga. Ett-årsuppföljning sker i början av februari. Andnings-svårigheterna lyfts fram vilket också läkaren noterar. Beskedet blir dock detsamma som tidigare att det antagligen är sviter från tidigare behandlingar. En månad senare tar patienten kontakt med CSK igen och ber att få en tid för ytterligare ett besök. I mitten av april blir detta av och vid detta tillfälle bestäms att en CT thorax/buk skall utföras vilket görs i början av maj. När svaren kommer tillbaka sker sedan allt ganska fort och den 18 maj läggs patienten in akut för observation och det görs en pleuratappning av på höger sida. Ur journal: *”CT-thorax den 9/5 visar pleuravätska i höger pleurarum samt en förstorad lymfkörtel som komprimerar höger huvudbronk ...”*. Remiss om bronkoskopi och px skickas till lungmedicinerna. Detta genomförs den 24 maj. Nya tumörer har hittats. Diskussion om strålbehandling börjar föras och patienten skrivs ut den 25 för återhämtning i hemmet. Återbesök sker två veckor senare och då bestäms att strålbehandling skall göras. Remiss skickas till Lund där det på Thorax-Onkologikonferensen skall diskutera lämpligaste palliativa åtgärd. I samband med detta begär jag ett samtal med ansvarig läkare och onkologkonsult på CSK och vi träffas veckan efter. Jag framför mina åsikter om hur det inträffade kunde ske dvs. att patientens andfäddhet och hosta som pågått 8 månader hade negligerats då patienten och jag framfört oro för det på de tre senaste träffarna. Svaret jag fick var att det inte var mycket lönt att söka efter metastaser då det ändå inte fanns något att göra åt dem. Ur Journal: *”Fredrik önskat samtal angående [patientens] sjukdom.”* forts. *”Vi har förklarat [patientens] prognos är dålig, att [patienten] har en icke botbar sjukdom och inte svarat särskilt bra på cytostatika.”* forts. *”Möjligen har man i början av år detta år misstolkat patientens symptom från bröstkorgsväggen som nu i efterhand kan ses att de hade med patientens tumörrecidiv att göra.”* Det jag tog med mig

från detta möte var att vården hade gett upp och efter att ha suttit och gråtit i bilen körde jag hem till patienten igen. Jag var tvungen att ladda om och satsa igen. Kallelse kom därefter till datortomografiröntgen i Lund som vi genomförde. En förberedelse inför strålbehandlingen. En vecka efter börjar denna.

Sommaren och hösten 2005

I anslutning till det tredje strålningstillfället lossnar plötsligt tandbryggan i överkäken (patienten fick på slutet av 80-talet en brygga fastsatt i överkäken då det funnits problem med tänderna där). Under året som gått har patienten upplevt hur munnen och tänderna påverkats och enligt litteratur på området och korta diskussioner med läkare är detta kopplat till cancer och cytotatikabehandlingarna. Detta har dock upplevts som ett mindre problem i det större cancersammanhanget men definitivt något som påverkat såväl livskvalitet som förmågan att inta näring på ett tillfredställande sätt. Vid några av läkarbesöken har detta nämnts men ofta i de senare delarna av samtalen då många andra aspekter också diskuteras. Någon reaktion och djupare diskussion om vad som kan hända eller hur det går att förebyggas blir aldrig av. Det är då fredag eftermiddag och jag kontaktar folktandvården dit patienten gått tidigare. Vi får en akut tid samma dag vilket känns i sammanhanget som en stor möjlighet att få något gjort innan helgen. Väl på plats möts vi av en tandläkare som tar en kort titt och säger att det är inget man kan göra något åt. Han klagar på det dåliga tandkötet och att inte bättre munhygien skapats. Det tar ett bra tag innan vi lyckas stoppa hans utläggningar och kan förklara att personen har cancer och genomgått två cytotatikabehandlingar. Han lugnar ner sig men konstaterar att han ändå inte kan göra något. Tyngda av detta besked och att klockan passerat 17 försöker vi få tag på jourtandläkare vilket vi också får. Av denne får vi en tid efter helgen och han försäkrar att det finns alltid något de kan göra – någon form av protes ska gå att fixa. Vi träffar några tandläkaren dagar senare och utprovning av protes sker men denna kan dock inte färdigställas på ett tag då det är semestertider.

Samtidigt genomförs strålbehandlingen (12 behandlingar 5 gånger per vecka) med ett besök hos onkolog i Lund och lungröntgen efter halva tiden. Blir mycket väl bemötta och upplevelsen av att det är någon som tror att det går att fortfarande göra något åt situationen infinner sig av samtalen. Får också beskedet att en tredje cytotatikabehandling är inbokad till från slutet av augusti och framåt på veckovis basis. Den 30/8 kallades patienten till CT röntgen av huvudet, lungröntgen, läkarbesök och första cytotatikabehandlingen. Fick beskedet innan vi åkte hem att det inte påträffats några tumörer i huvudet, dock hade antagligen tumören i lungan växt. Efter fyra behandlingar cellgift vill inte

patienten ha fler då upplevelsen av illamåendet, problem med synen, tänderna och andra symptom är outhärdliga, varvid dessa också upphör.

Under hösten, parallellt med cytotatikabehandlingarna, sker försöken att få en fungerande tandprotes eller annan lösning avseende tänderna. Detta efter att den första protesen var så stor att den framkallade kränkingsreflexer och med cytotatikans påverkan blev det också flertalet kränkningar. För att få något annat alternativ, fasta tandproteser med exempelvis titanskruvar, krävdes det ersättning från antingen regionen eller försäkringskassan. Då svaren från regionen blev negativa vid första försöket och tiden gick tog jag mig an att undersöka vad den vetenskapliga litteraturen hade att säga om detta. Jag satte ihop en skrift baserad på medicinska artiklar om cytotatika och dess inverkan på munnen och tänderna. Jag försökte också få en dialog mellan ansvarig läkare/onkolog och tandläkare vilket visade sig vara mycket svårt. Fick med något intyg att patienten gått på tre cytotatikaomgångar till tandläkaren vid ett tillfälle men det ledde inte mycket längre. Till slut efter många påtryckningar på tandläkaren bestämde vi oss för att själva stå för en stor del av kostnaden för en bättre tandlösning, detta efter 8 månaders obehag för patienten och mycket tid nedlagd på att söka information, att få de olika vårdgivarna att kommunicera och att få besked om vad som gällde ekonomiskt. Ur journal efter läkarbesök i början av mars: *"Mår psykiskt mycket dåligt. Har stora bekymmer med sina tänder. Kan inte ha protes."* forts. *"Har också mycket kräkreflexer. Kan inte prata med protesen på"*.

Allt detta skedde under en period då flera sjukhusbesök gjordes, ofta veckovis (bl.a den tredje cytotatikabehandlingen), och när hoppet om att något mer långsiktigt skulle komma ur situationen började svika. Det började mer och mer handla om att förbereda för det, inom en inte allt för avlägsen framtid, oundvikliga. Trots detta minskade inte angelägenheten från min sida om att göra den sista tiden så bra som möjligt.

I mars 2006 påbörjas sedermera utprovningen av en annan tandlösning, en fast tandprotes. Den var på plats i slutet av april och under denna tiden, mot slutet, fick vi faktiskt till ett telefonmöte mellan tandläkaren och behandlande läkare inom cancervården.

Våren och sommaren 2006

Under våren 2006 genomförs ett antal läkarbesök på bröstmottagningen och hos familjeläkaren för att följa upp allmäntillståndet som gradvis försämrats. En sak som lyfts fram vid dessa tillfällen är bland annat patientens upplevelse av att synen blivit gradvis sämre. Detta görs ofta på de senare delarna av mötena då det är mycket annat som också diskuteras och följs upp.

Det blir inget beslutat avseende problemen med synen och därmed ingen uppföljning. När sommaren kommer beställer patienten en tid hos en optiker för att prova ut nya glasögon. Resultatet blir att optikern, efter genomförd undersökning, beställer en tid hos en ögonläkare i Simrishamn eftersom han funnit något som verkar vara skadat på ögonen. Kallelse kommer redan efter några dagar. Vid läkarbesöket två veckor senare konstaterar ögonläkaren att det finns skador på båda ögonen men att han vill ha en grundligare diagnos gjord vid ögonkliniken i Lund. Läkaren framhåller att det är viktigt att patienten kommer dit fort och att remiss omedelbart skall gå iväg. Med erfarenhet av vården följer jag upp remissflödet genom att ringa ögonkliniken i Lund några dagar senare (det är slutet av juni och det börjar närma sig semestertider). De har då inte fått någon remiss. Jag väntar några dagar till och kontakter dem igen – samma svar, inget inkommit. Kontakter då Simrishamn igen, den har inte kommit iväg ännu men får besked att det är på gång. Väntar några dagar till och gör samma procedur, denna gång blir svaret från Simrishamn att de uppmanar mig att anmäla saken till Förtroendenämnden då det inte hänt något. De berättar för mig att anledningen till fördröjningen av remissförfarandet är att det saknas resurser, framförallt personal.

Dagen efter kommer remissen fram, ett besök bokas till den 1/8 på ögonkliniken i Lund vilket också genomförs. Man finner då förändringar, svullnad på synnerven, och misstanke om tumör eller påverkan av cytostatika lyfts fram. Ögonläkaren kontakter jouronkolog då klockan passerat 17. Dagen efter kontaktas vi av en onkolog som bokat in en MRT-undersökning omgående. Behandlande onkolog har semester vid denna tidpunkt men jag får ett journummer där jag kan nå onkologen om någon försämring sker under helg- eller kvällstid. MRT-undersökning påbörjas den 4/8, men måste avbrytas efter 35 minuter då sjukdomstillståndet hindrar patienten från att ligga still på rygg några längre stunder. Uppföljning från ögonkliniken sker några

veckor senare liksom besök hos behandlande onkolog i Kristianstad. Det uppföljande besöket på ögonkliniken där ytterligare undersökningar görs, resulterar i förslag på en eventuell operation, något som efter diskussioner med onkolog avfärdas då det än mer skulle försämra patientens tillstånd. Under sensommaren försämras tillståndet hos patienten dagligen, både fysiskt, mentalt och spirituellt.

Hösten 2006

Under hösten går händelseförloppen allt snabbare, patienten blir sämre och snart handlar livet om att dag för dag, timme för timme, se till att bästa möjliga förhållanden kan skapas. Remiss går till den palliativa avdelningen i Ystad som vid två tillfällen kommer på besök i hemmet. Det diskuteras olika former av hjälp och även möjligheterna framöver till slutenvård på deras avdelning i Ystad. Under detta händelseförlopp uppkommer också ett antal situationer då oklarheter inträffar, framförallt när delar av situationen ska lösas med kommunens hjälp (exempelvis hjälpmedel i hemmet), andra delar med distriktssköterska (exempelvis provtagning) och den palliativa enheten med läkare som gör bedömningar. Det går åt mycket tid till att försöka få klarhet i vad som gäller och hur man ska gå till väga. I mitten av oktober kontakter patienten en präst och vill då gå igenom de sista detaljerna avseende begravning och någon att prata med om livet och döden. Tillståndet försämras allt mer och i slutet av oktober lyckas vi få en plats vid den palliativa slutenvården i Ystad. Under en vecka befinner sig patienten där före den onsdagskväll då hjärtat plötsligt slutar att slå. Under denna vecka tas patienten väl om hand och likaså jag som bland annat sover över på sjukhuset vid några tillfällen. Jag upplever det som att cancerresan fick ett värdigt slut då personalen såg till att både patienten och dess anhöriga fick en mycket bra omvårdnad i den svårastund som rådde. Patientprocessen hade nått sitt slut för patienten, men som anhörig fanns och finns fortfarande idag en stor mängd frågor, funderingar och tankar kvar.

Referenser

- » Bruzelius, L. H. och Skärvard, P-H. (1995) *Integrerad organisationslära, Studentlitteratur, Lund.*
- » Cao, G. Clarke, S. and Lehaney B. (2001), A critique of BPR from a holistic perspective, *Business process management journal*, vol. 7, no. 4, sid. 332-339.
- » Crainer, S. (1997) *Managementbiblioteket*, Egmont Richter AB, Malmö.
- » Edgren, L. och Stenberg, G. (2003), *Närsjukvårdens ansikten*, Studentlitteratur, Lund.
- » Fältholm, Y. och Jansson, A. (2007), The implementation of process orientation at a Swedish hospital, *The International Journal of Health Planning and Management*, in Press.
- » Hammer, M. (2001) *The Agenda*, Random House Business Books, UK.
- » Lind, J-I. (2006), Processtyrning ska ge bättre resultat för patienten, i Nationellt forskningsprogram om sjukvårdens förändringar – En antologi, Sveriges Kommuner och Landsting.
- » Ljungberg, A. och Larsson E. (2001), *Processbaserad verksamhetsutveckling*, Studentlitteratur, Lund.
- » McGrath, R. G. och MacMillian, I. (2000), *The entrepreneurial mindset – strategies for continuously creating opportunity in an age of uncertainty*, Harvard Business School Press, Boston, USA.
- » Nilsson, F. (2007), Den komplexa vården – om komplexitet och komplexa processer inom hälso- och sjukvården, Utvecklingscentrum, Region Skåne.
- » Nilsson, F. (2005), *Adaptive logistics – using complexity theory to enhance logistics*, Lund University, Mediatryck, Lund.
- » OECD Health Data 2007, tillgänglig från www.oecd.org/health
- » Renthzog, O. (1998) *Processorientering*, Studentlitteratur, Lund.
- » Sampson, S. E. och Froehle, C. M. 2 (2006), Foundations and Implications of a Proposed Unified Services Theory, *Production and operations management*, vol. 15, no. 2, sid. 329-343.
- » Stavenow, Lars (2006), Slutrapport för NISSE-projektet (Närsjukvård i Samverkan ger Starka Effekter), Ett närsjukvårdsprojekt i samverkan mellan Universitetssjukhuset MAS, Medicinavdelning 2 Malmö stad, Stadsdelsförvaltning, Västra Innerstaden, Vårdcentralerna Lundbergsgatan och Fågelbacken; Region Skåne & Malmö Stad
- » Stenberg, J. och Olsson, J. (2005), *Transformera system – från öar till helhet*, Sveriges Kommuner och Landsting.
- » Sveriges Kommuner och Landsting (2006), *Gör och lär – Ett smakprov på förbättringskunskapen teori och praktik i hälso- och sjukvården.*
- » Walley, P. Silvester, K. Steyn, R. och Conway, J. B. (2006), Managing variation in demand: lessons from the UK nation health service, *Journal of healthcare management*, vol. 51, no. 5, sid. 209-322.
- » Vissers, J. M. H. (1998), Health care management modelling: a process perspective, *Health Care Management Science*, vol. 1 no. 2 sid. 77-85.
- » Womack, J. P. och Jones, D. T. (2005), Lean Consumption, *Harvard business review*, March.



Utvecklingscentrum
Region Skåne
291 89 Kristianstad
Telefon 044-309 30 00
www.skane.se/utvecklingscentrum

