

På vilket sätt är detta ett värde för patienten och hur vet vi det?

# SDV Skånes digitala vårdssystem

## Patienten - en partner

i utvecklingen av Skånes digitala  
vårdssystem, SDV

Delrapport 2020-06-18

Anna Saur Öberg  
Amy Andersson  
sdv@skane.se



**Innehåll**

Förord .....	3
Sammanfattning .....	5
Bakgrund .....	6
Patienten – en partner .....	6
Partnerskap på olika nivåer .....	6
Skånes digitala vårdssystem, SDV .....	7
Syfte.....	7
Mål.....	7
Metod.....	7
Förutsättningar för Patienten – en partner .....	8
Ersättningsmodell .....	8
Kravspecifikation .....	8
Rekrytering .....	8
Internutbildning .....	9
Arbetsmetoder: .....	9
Patienten – en partner – arbetsmetoder.....	10
Särskilda projektgrupper .....	11
Risikanalys.....	12
SDV-labbet.....	13
Stort intresse för Patienten – en partner i SDV-programmet.....	14
Barn- och ungdomsperspektivet.....	14
Funktionsrättsrörelsen.....	14
Tidplan och aktivitetsplan .....	14
Uppföljning .....	15
Halvårsuppföljning via enkät .....	15
Enkät SDV-medarbetare (personal).....	15
Enkät SDV-patientrepresentant .....	16
Djupintervju patientrepresentanter .....	17
Resultat.....	17
Måluppfyllelse .....	18
Diskussion.....	19
Referenser .....	20

## Förord

Som hälso- och sjukvårdsdirektör i Region Skåne är det min huvuduppgift att peka ut riktning och vara tydlig kring vart vi är på väg.

Och vår väg framåt är bestämd, med tydliga politiska prioriteringar. Vi bygger ut primärvården, vi bygger ut den nära vården och vi ska ha mer sjukvård i hemmet och fler och bättre digitala hälsotjänster via 1177.se. Helt enkelt flyttar vi fokus från våra sjukhus till patientnära vård, till hälsofrämjande insatser och till individen själv.

Vi har en fantastisk medicinsk och teknisk kvalitet på vården, men vi behöver ställa om vårt system från stuprör och silos till ett vertikalt tänkande, där invånaren är huvudperson.

Min uppfattning är att hälso- och sjukvården har förflyttat sig bort från invånarna och deras närstående. Administrativa uppgifter tar allt mer tid. Och ibland hinner vi inte reflektera över det.

Men nu ska vi flytta fokus till ett hälsofrämjande system. Vi behöver uppåtda all kraft vi har och samtidigt bli bättre på att lita och lyssna på patienterna och andra samarbetspartners i samhället.

Invånare, patienter och närstående behöver involveras och bli en naturlig del i utvecklingen av våra processer. Många av våra invånare har mer kunskap om sin hälsa och ohälsa än vad vi som profession har. Detta måste vi ta tillvara när vi utvecklar en framtida hälso- och sjukvård tillsammans.

Först då kan vi förflytta skånsk hälso- och sjukvård.

Därför är denna rapport så viktig då den lyfter in patienternas roll i utvecklingen av hälso- och vården.

Att den tagits fram inom ramen för det viktigaste utvecklingsprojekt vi har nu, SDV, är extra glädjande.

Sveriges befolkning har slutat gå till bankkontoren och börjat använda e-tjänster och deklarerat med SMS. Nu behöver vi ändra beteende och ställa om våra arbetssätt i vården.

Med SDV kommer realtidsdokumentationen. Det kan innebära att rondens görs tillsammans med patienten och alla beslut fattas och verkställs. Och där samverkan sker med patienten direkt på plats vid sjuksängen - eller motionscykeln.

Invånarna, i rollen som patienter och närstående är de viktigaste möjliggörarna för en bättre hälsa. Dessutom vet vi att de vill medverka och kunna påverka mycket mera. Och som organisation ska vi öppna för det.

Från de som kan sköta sin hälsa helt själva, till de som av olika anledningar inte har förutsättningar att kunna

För det är bara tillsammans vi lyfter skånsk hälso- och sjukvård till nästa nivå.

Torsdag, den 15 oktober 2020.

*Pia Lundbom*, Hälso- och sjukvårdsdirektör Region Skåne

## Inledning

Den här delrapporten (september 2018-maj 2020) utgör en beskrivning det arbete som hittills gjorts för att säkerställa att patientens perspektiv beaktas genom utvecklingen av Skånes digitala vårdssystem, SDV.

Vi hoppas att den kan inspirera dig som beslutsfattare och utvecklare inom hälso- och sjukvården att involvera målgruppen i det direkta utvecklingsarbetet genom ett partnerskap mellan patienter och vårdgivare. Vi kan lära av patienter och deras närstående och låta deras behov, preferenser och resurser vara en utgångspunkt i utformningen och utvecklingen av hälso- och sjukvården samt som medskapande av sin egenhälsa och vård.

Arbetet har utvecklats och bedrivits inom SDV-programmets funktion Patient- och medborgaransvarig, av processledare Anna Saur Öberg och utvecklare Amy Andersson (Patientforum Sus).

Ett särskilt tack vill vi rikta till fd klinisk programchef för SDV, Pelle Johnsson för tydligt stöd och förtroende i utvecklingsarbetet och patient- och närståenderepresentanterna (fortsättningsvis kallas för patientrepresentanter) Peter Ekolind, Charlotta Hesslevik, Michelle Nilsson, Ann-Margret Swärd Nilsson, Lena Bengtsson, Göran Dahl och Ronny Ljung för att ha bidragit med sina erfarenheter, upplevelser och perspektiv, Rasmus Nord Schönbeck, enheten för kvalitetsutveckling, för metodstöd samt Adriana Azinovic, fd projektledare i SDV-programmet, för metodutveckling och inspiration.

Rapporten utger sig inte vara av vetenskaplig karaktär utan ska ses som inspiration till det värdefulla arbete som pågår i svensk hälso- och sjukvård med att stärka patientens perspektiv och ställning i hälso- och sjukvården.

Lund 2020-10-01

Anna Saur Öberg  
Patient- och medborgaransvarig i SDV-programmet

## Sammanfattning

Skånes digitala vårdssystem, SDV är en ny heltäckande digital plattform för Region Skånes vårdförvaltningar och de privata vårdgivare som arbetar på uppdrag av Region Skåne. SDV ska knyta ihop hälso- och sjukvården i hela Skåne med gemensamt journalsystem och gemensamma arbetssätt.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen liksom Region Skånes målsättning ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. För att säkerställa att patientperspektivet beaktas genom utvecklingsprocessen samt att de tjänster som utvecklas skapar värde för dem de ytterst är till för, etablerades från projektstart ett partnerskap med patientrepresentanter i utvecklingsarbetet av SDV.

Genom att utse funktionen Patient- och medborgaransvarig i SDV-programmet har en modell för patientinvolvering iterativt tagits fram. En processledare med lång erfarenhet av verksamhetsledande arbete liksom kliniskt arbete i hälso- och sjukvård utsågs. Senare knöts en verksamhetsutvecklare med erfarenhet av patientsamverkansarbete och klinisk erfarenhet till funktionen. Sju patient- och närstående-representanter (fortsättningsvis kallade för patientrepresentanter) anlätades för att vara med i utvecklingsarbetet. Patientrepresentanterna erhöll internutbildning i kvalitetsförbättring och processkartläggning för att få verktyg och förutsättningar att kunna vara delaktiga i utvecklingsarbetet.

En viktig faktor har varit att patientrepresentanterna började samtidigt med 200 nya medarbetare i projektet, i samband med att designarbetet påbörjades. Tillsammans deltog alla i ett framtaget introduktionsprogram till projektet samt även få en gemensam introduktion till patientmedverkan i stora projekt.

Olika metoder för patientmedverkan har tagits fram, testats och utvärderats i takt med programmets utveckling.

Uppföljning via ett enkätverktyg gjordes efter ett halvår som visade att patientrepresentanterna ses som en resurs och att deras input till SDV-programmet upplevs som viktig. Djupintervjuer av patientrepresentanterna visade att samtliga upplever sig lyssnade till och att de kan bidra med synpunkter i utvecklingsarbetet. Periodvis har man i programmet arbetat med rent administrativa delar såsom till exempel översättning och teknisk utveckling där inte patientrepresentanterna har kunnat bidra eller medverka.

Samtliga patientrepresentanter anser att det varit mycket positivt att få vara med i SDV-programmet. De upplevde en seriös intention att införliva patienter och närståendes perspektiv från start i utvecklingen av Skånes digitala vårdssystem.

Genom att identifiera patienters och närståendes behov i de olika vårdprocesserna har patienterna bidragit med förslag till lösningar och förbättringar som har beaktats i utvecklingsarbetet. Mycket handlar om patienternas behov av samordnade digitala kommunikationsvägar och e-tjänster inom hälso- och sjukvården.

Genom patientrepresentanternas medverkan i SDV-programmet och genom att ställa oss frågan ”på vilket sätt är detta av värde för patienten och hur vet vi det?”, blir vi ständigt påmind om och bibehåller patientperspektivet genom hela processen i utvecklingen av SDV.

## Bakgrund

### Patienten – en partner

Traditionellt har vårdgivare använt sina kunskaper och resurser på det sätt man antagit vara bäst för patienterna. Patienterna har tilldelats en passiv roll som objekt och mottagare av vård. Hälso- och sjukvårdens professioner har ägt mandatet att utifrån sin kunskap och erfarenhet driva utvecklingen av hälso- och sjukvården. Detta är ett synsätt som är under förändring. Patienternas position går i riktning från att i stort sett inte involveras till att bli hörda och bemötta på ett mer jämbördigt sätt av vårdgivarna (Bate & Robert, 2006). Med det förändrade synsättet har patientdelaktighet fått en central betydelse inom hälso- och sjukvårdsorganisationer, både internationellt och nationellt.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten och enligt Region Skånes uppdrag för hälso- och sjukvård 2020 ska hälso- och sjukvården i Region Skåne ska vara tillgänglig, personcentrerad, hälsoinriktad, jämlik, säker, kunskapsbaserad och effektiv. Alla verksamheter ska sträva efter en sammanhållen vård anpassad efter patientens behov.

### Partnerskap på olika nivåer

Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården varierar beroende på vilken nivå, mikro-, meso- eller makronivå, interaktionen sker.

Patienter ska i större utsträckning involveras i sin egen vård. Det är därför av stor betydelse att stärka och tydliggöra patientens ställning samt att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet i enlighet med Patientlagen. Digitala tjänster ska göra det lätt att komma i kontakt med hälso- och sjukvården och förenkla kontinuitet och uppföljning. Patienten ska uppleva att vården är sammanhållen och enkel samt känna sig delaktig i, och ha tillit till, de beslut som tas. (Region Skånes verksamhetsplan och budget för 2020 med plan för 2021-2022)

Personcentrerad vård bygger på ett förhållningssätt som innebär att se den enskilda personen samt involvera och anpassa vården efter individens behov, resurser och förutsättningar inom ramen för lagstiftning och grundläggande etiska principer. På detta sätt kan hälso- och sjukvården både bli mer jämlik och kostnadseffektiv (SKR, Personcentrerad vård i Sverige, 2018)

Sveriges regioner i samverkan beskriver i rapporten ”Rutin för medverkan i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård” att patienters och närståendes perspektiv och behov ska tas till vara och vara utgångspunkten för arbetet på alla nivåer i systemet.

Ett flertal begrepp och definitioner så som patientmedverkan, partnerskap, co-production etcetera används kring patienters delaktighet i hälso- och sjukvården. Gemensamt för begreppen är att de, i olika grader av styrka, uttrycker en strävan hos hälso- och sjukvården att gå från att göra saker till eller för patienten till att utveckla vården och/eller vårdsituationen tillsammans med patienten.

Tidigt i organiseringen av SDV-programmet identifierade programledningen för SDV, med stort stöd av regionens sjukvårdspolitiker, värdet av ett samarbete med patienter, närstående och medborgare i Region Skåne. Detta i syfte att beakta detta perspektiv genom hela utvecklingsprocessen. För att åstadkomma detta utsåg

programledningen funktionen ”Patient- och medborgaransvarig” med ansvar att organisera, leda och driva arbetet. Funktionen organiserades under programkontoret i syfte att vara övergripande och genomgripande.

Mot bakgrund av ovanstående beslutade SDV-programmets ledning att organisera och etablera ett partnerskap med patientrepresentanter från start i utvecklingen av Skånes digitala vårdssystem.

### **Skånes digitala vårdssystem, SDV**

Skånes digitala vårdssystem, SDV är en ny heltäckande digital plattform för Region Skånes vårdförvaltningar och de privata vårdgivare som arbetar på uppdrag av Region Skåne och ska knyta ihop hälso- och sjukvården i hela Skåne med gemensamma arbetsätt.

Arbetet med SDV, som görs tillsammans med leverantören Cerner, är det mest omfattande förnyelsearbetet i Region Skånes historia. Införandet av SDV innebär att de separata journalsystemen som i dag används inom primär- och slutenvård ersätts av ett system med en inloggning, en journal och en läkemedelslista.

SDV kommer att påverka vardagen för samtliga medarbetare, inom såväl primär- som slutenvård, privat som offentlig. Standardiseringen och digitaliseringen av de olika vårdsystemen kommer att innebära att rutinerna inom vissa arbetsmoment förändras, medan andra utgår och ersätts av nya.

Målen för SDV (nedan) har tagits fram i workshops med bland annat verksamhetschefer, regional hälso- och sjukvårdsledning och SDV-programmets patientrepresentantgrupp.

Skånes digitala vårdssystem ska bidra till:

- Bättre befolkningshälsa
- Bättre upplevelse för patienter och medarbetare
- Ökad tillgänglighet
- Effektivare processer
- Bättre kvalitet

### **Syfte**

Att se till att patient- och närståendeperspektivet beaktas genom hela SDV:s utvecklingsprocess.

### **Mål**

Etablera ett partnerskap mellan patientrepresentanter och vårdens medarbetare i utvecklingsarbetet av SDV.

Ta fram en samverkansmodell för patientmedverkan i utvecklingsarbetet genom att testa, utveckla och följa upp olika arbetsmetoder.

### **Metod**

En modell har iterativt tagits fram för hur patienter involveras i utvecklingsarbetet av det nya digitala vårdssystemet genom ett partnerskap mellan patienterna som erfarenhetsexperter och personalen som experter på hälso- och sjukvården.

Detta kan fram till idag beskrivas i ett antal punkter;

- Funktionen Patient- och medborgaransvarigs processledare utsågs som ansvarig för att etablera, leda och driva patientinvolvering på partnerskapsnivå i utvecklingen av SDV.
- Patient- och medborgaransvarig identifierade viktiga förutsättningar för att ett partnerskap mellan patientrepresentanter och SDV-programmets medarbetare skulle bli möjliga varvid kravspecifikation och en modell för ekonomisk ersättning utformades.
- Rekrytering av patientrepresentanterna tidsbestämde att vara klar till januari 2019 då samtidigt 200 medarbetare anlätades till SDV-programmet och en gemensam introduktion till SDV-programmet genomfördes.
- Utvecklingen av ett antal arbetsmetoder för patientrepresentantgruppen att i partnerskap bevaka och samverka kring patient- och anhörigperspektivet i utvecklingen av SDV.
- Arbetsprocessen är agil till sin karaktär, metodutvecklingen sker i takt med den utveckling som sker inom programmet och stor vikt läggs vid kommunikation, avstämning, utvärdering och utveckling av arbetsmetoder till gagn för syftet med partnerskapet.

### **Förutsättningar för ”Patienten – en partner”**

Patient- och medborgaransvarig identifierade en rad viktiga förutsättningar för att organisera ett partnerskap med patientrepresentanter i programmet. Under uppstartsfasen hösten 2018 upprättades ersättningsmodell, kravspecifikation för rekrytering av patientrepresentanter, kontrakt, sekretessavtal samt internutbildning.



### ***Ersättningsmodell***

Inför rekrytering av patientrepresentanter togs en ersättningsmodell fram ”Ersättning till personer med patienterfarenhet alternativt närstående vid medverkan i utvecklingsarbete i projekt Skånes Digitala Vårdsystem”.

### ***Kravspecifikation***

För att rekrytera patientrepresentanter till SDV-programmet uppfördes en kravspecifikation för deltagande patientrepresentanter. Personer som söktes skulle ha en stor vårdvana antingen som patient eller som närstående till person med stort vårdbehov. Viktigt var också att personen inte skulle representera sig själv, sin närstående, sin sjukdom eller sin patientförening utan skulle kunna representera patienter i stort. Dessutom söktes personer som var vana att prata inför grupp.

### ***Rekrytering***

Patientföreningar inom Region Skåne tillskrevs och ombads nominera in lämpliga kandidater utifrån den framtagna kravspecifikationen. Efter ett urvalsförfarande



med utgångspunkt från kravspecifikationen och med viss hänsyn till patient/närstående-roll, geografisk spridning (boende), kön och ålder mm intervjuades ett 50 tal antal sökande och 7 personer rekryterades därefter till SDV-programmets patientrepresentantgrupp. 5 personer har erfarenhet av att vara patient i skånsk hälso-sjukvård och 2 personer har erfarenhet i rollen som närstående. Samtliga representerar patientperspektivet, dvs. ett perspektiv bredare än den egna, självupplevda erfarenheten.

### ***Internutbildning***

En viktig faktor har varit att patientrepresentanterna började samtidigt som 200 nya medarbetare från vårdprofessionen. Tillsammans deltog de i ett framtaget introduktionsprogram för SDV. De erhöll även en gemensam introduktion till patientmedverkan i verksamhetsutveckling.

Utöver det har patientrepresentanterna har också fått utbildning i förbättringskunskap, processkartläggning och systemförståelse för att ges förutsättningar och verktyg att kunna utföra aktiviteter i SDV-programmet.

### **Arbetsmetoder**

#### ***Kommunikation***

Patient- och medborarsansvariga och patientrepresentanterna har tillsammans utvecklat former för kommunikation och återrapportering.

Varannan vecka har avstämningsmöten i patientrepresentantgruppen med ledning av patient- och medborgarsansvariga skett. Erfarenheter och insikter från medverkan i respektive aktiviteter diskuteras, nya uppdrag fördelas och uppdatering sker. Vid dessa möten förbereds även frågeställningar från SDV-programmet och frågorna behandlas i gruppen, t ex genom strukturerad genomgång i workshopform. Anteckningar från mötena dokumenteras och sparas tillgängliga för hela gruppen.

En av patientrepresentanterna utsågs till att vara sammankallande för de övriga representanterna, för egna nätverksfrågor, samarbete och avstämning.

#### ***Dokumentation***

Efter varje aktivitet som patientrepresentanterna medverkar vid enskilt och som ibland är gemensam för hela gruppen skrivs en kort rapport enligt mall. Under perioden januari 2019 till januari 2020 har drygt hundra rapporter skrivits. Rapportmallen har efter tid utvecklats. Den rapportmall som användes under första halvåret hade större fokus på upplevd samverkan, den andra (nuvarande) med större utrymme för möjlighet att inkomma med inspel även efter avslutat möte/aktivitet. Input vidareförmedlas huvudsakligen via patient- och medborgarsansvariga. Rapporterna utgör en samlad källa av dokumenterade upplevelser, erfarenheter och reflektioner från patientrepresentantgruppen. De handlar om upplevelser av att samverka, beskrivningar av samverkansaktiviteter, förslag och inspel som patientrepresentanterna kommit med, hur dessa tagits emot och mycket mera.

#### ***Loggbok för förslag***

Som en enklare väg för idéer och förslag har patientgruppen skapat en förslagslogg för snabba anteckningar. Det kan handla om sådant som inte riktigt framkommit inom ramen för aktivitet, men som stärker patientperspektivet och behöver noteras. Exempel från förslagsloggen är en ordlista eller annan möjlighet att översätta svåra

ord i journaltext, att internetbaserade stödfora för patienter och närstående skulle behöva utvecklas, eller att som patient enkelt ska kunna skriva ut eller direkt vidareända intyg som t ex läkarintyg.

## **”Patienten – en partner” – arbetsmetoder**

### ***En i teamet***

En i teamet innebär att en patientrepresentant är fast medlem i en arbetsström (benämning på de 22 arbetsgrupper som bedriver arbete med SDV-programmets olika delar) och har medverkat vid teamets möten och arbete i så stor utsträckning som varit möjlig. Patient- medborgaransvarig identifierade tillsammans med samtliga projektledare för de funktionella arbetsströmmarna vilka team som var relevanta för samverkan med patientrepresentant.

### ***Workshop***

Med workshop avses olika typer av tematiska arbetsmöten t ex i enskilda frågeställningar som hanteras i patientrepresentantgruppen, större arbetsmöten tillsammans med arbetsströmmarna eller workshops tillsammans med externa expertgrupper/invånarrepresentanter.

### ***Servicedesign/tjänstedesign***

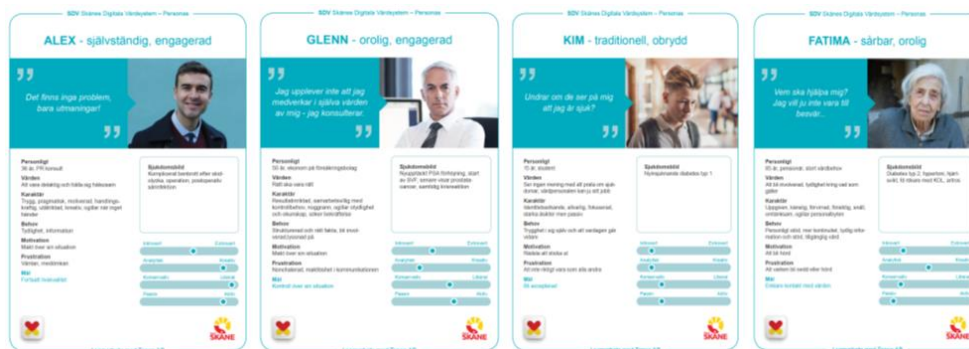
Utvecklingen av de tjänster som SDV genererar innebär även andra metoder avseende inhämtande av användarperspektiv som är kritiska för utformningen. Exempelvis servicedesign för att fånga tankar, känslor, behov (upplevelse) hos olika grupper av vårdanvändare. Detta arbetssätt har t ex använts i kombination med insikter från patientrepresentantgruppen för att säkra att utvecklingen av den invånarportal som planeras motsvarar behoven hos dem den är avsedd för.

Patient- eller invånarportalen är den webbportal där Region Skåne ska erbjuda patienter och medborgare en ingång till samordnade, integrerade och kontinuerliga vårdprocesser. Portalen ska, med funktionalitet och information, stärka och involvera patienten i mötet med vården och på så sätt möjliggöra bästa vårdutfall, både för patient och vård. Ingången till SVD:s patientportal kommer att vara via 1177 Vårdguiden.

### ***Personas***

Fyra typer av fiktiva patientfall har tagits fram tillsammans med patientrepresentanterna. Dessa kan bäras av patientrepresentanterna för att vidga patientperspektivet. De fyra persona är byggda utifrån person, värderingar, karaktär, behov, motivation, frustration, mål och sjukdomsbild. De olika personlighetstyperna är inspirerade av SKRs rapport ”Beteenden och behov för personer i kontakt med vården” (2012).

Personas kan också användas separat som verktyg för att testa flöden och digital utveckling mot olika scenarier.



## Särskilda projektgrupper

### *PDL och samtyckesfrågor*

Dagens Patientdatalag (PDL) möjliggör inte ett fullt nyttjande av den potential som SDV kan erbjuda, inte heller de behov som identifierats av och hos systemets framtida användare. Det handlar till exempel om möjligheten att överföra information för en fullt ut sammanhållen patientjournal eller att samla och analysera data på en aggregerad nivå för ett proaktivt folkhälsoarbete. Vid flera av dessa tillfällen krävs inhämtande av samtycke från patienten.

PDL och samtyckesfrågor har därför varit högaktuella att diskutera och lösa för att driva utvecklingen framåt. Patientrepresentanterna har varit en viktig samtalspartner i dessa frågor och har medverkat vid flertal workshops tillsammans med arbetsgruppen. Arbetet har resulterat i ett remissvar till Regional hälso- och sjukvårdsledning, RHL med titeln ”Strategi för effektiv och ändamålsenlig samtyckeshantering för hälso- och sjukvården i Region Skåne.”

### *Kvalitetssäkring av användarfall*

Som kravspecifikation inför upphandlingen av SDV togs tio användarfall fram. Dessa utgick ifrån ett medarbetarperspektiv. Patientrepresentanterna har genom processkartläggning identifierat patientbehov i syfte att säkerställa patientperspektivet i samtliga delar. Processkartläggningen sker i flera steg för att identifiera och hitta rätt mottagare som kan hantera frågeställningarna och behoven på bästa sätt och för att säkerställa att inget missas.

### *Min vårdplan*

En översyn av vård- och behandlingsplaner har påbörjats. Patientens och vårdens gemensamma plan med mål och åtgärder ska kunna följas i journalsystemet och i invånarportalen. Vårdprofessioner sätter mål tillsammans med patienten, målen dokumenteras tillsammans med aktuella insatser för att uppnå målet. En patient – en planering. De yrkesspecifika åtgärderna dokumenteras sedan i den yrkesspecifika anteckningsmallen. Patientrepresentanterna har en given roll i detta arbete.

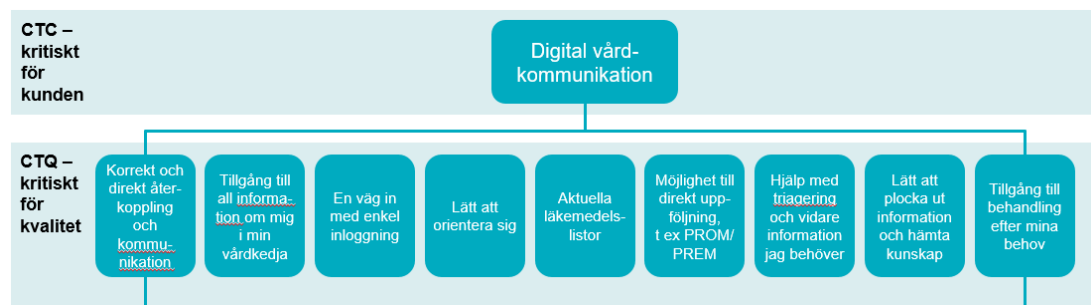
### *Standarder vid nybyggnation av vårdmiljöer*

Patientrepresentantgruppen har medverkat i workshop i syfte att lyfta in ett bredare patientperspektiv vid framtagande av en regional standard vid utformningen av nya vårdmiljöer. I Region Skåne pågår och startas flera stora vårdbyggnadsprojekt och behov av en standardisering av de nya vårdlokalerna har identifierats. Arbetet i samband med denna workshop faller inte inom ramen för SDV-programmet men patientrepresentanterna har likväl dokumenterat sina reflektioner från detta tillfälle.

## Kravspecifikation för digital vårdkommunikation

Där producentperspektivet tenderar att fokusera på tekniska funktioner, system och standarder ger användarperspektivet ofta andra kvalitetsaspekter av en tjänst. Med hjälp av ett CT-träd (CT kommer från engelskans *critical to*, och är ett verktyg för att bryta ner kundbehov till mätbara enheter) har SDV-programmets patientrepresentantgrupp tagit fram en kravspecifikation baserad på de behov användarna ser som kvalitetsdrivande kring begreppet ”digital vårdkommunikation”.

CT-trädet ger tre nivåer som utvecklas nedåt; CTC (kritiskt för kund) CTQ (kritiskt för kvalitet) CTP (kritisk för process).



Exempel på QTC som framkom i analysen:

- Tillgång till all information i vårdkedjan, till exempel: Aktuell vårdplan. Fullständig, korrekt och uppdaterad journal. Kunna korrigera felaktiga uppgifter. Påminnelse- och kalenderfunktion för utskick om inplanerade provtagningar, röntgenbesök etc. Boka/omboka tider för koordinering.
- En väg in med enkel inloggning, till exempel: En enda väg in i systemet. Enkel inloggning, också för ombud. Optimal funktion oavsett typ av digital enhet.
- Aktuell läkemedelslista och hjälpmedelslista, till exempel: Uppdaterad, aktuell tillgänglig läkemedelslista samt hjälpmedelslista.
- Tillgång till ordinerad behandling, till exempel: Tillgång till ordinerade egenvårdsbehandlingar dvs. access till systemet för fysioterapeutbehandlingar, internetbaserad KBT, separata stödgrupper/fora för patienter respektive närstående (exempelvis via Skype) gällande specifik sjukdom och problematik etc.

## Riskanalys

SDV-programmets patientrepresentanter har analyserat risker ur patient- och närståendeperspektiv avseende de produkter som är under utveckling i SDV.

31 kategorier (Id) har analyserats och återkopplats till respektive produktutvecklare som ansvarar för att den eventuella risken antingen minimeras eller elimineras inför Go Live. Samtliga identifierade risker är omhändertagna.

Bilden till höger visar ett urval kategorier i riskanalysen, märkta med standardiserade kvalitetsattribut.

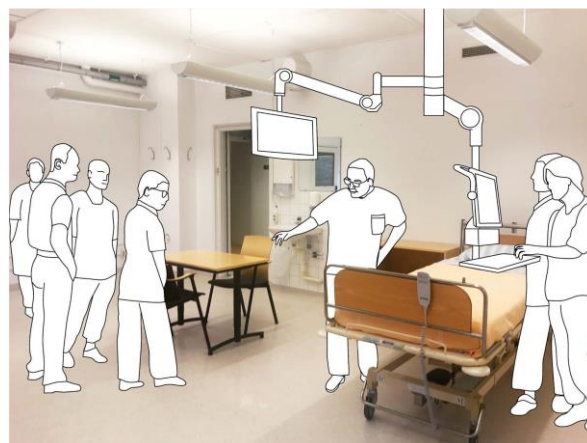
ID	Product Risk	Quality Attribute
PAT-6	Risk att utskrivna pre-mediciner inte följer med patienten om operationstiden flyttas vilket gör att patienten inte premedicineras vid operationstillfället.	Interoperability
PAT-7	Risk att tidbokade besök ej kopplas till provtagning och t.ex. röntgen m.m.	Accuracy
PAT-16	Risk att återbesök, röntgen blir försenade efter operation om patienten inte självmant agerar eftersom planerade återbesökstider inte bokas direkt.	Suitability
ÖVER-59	Risk att allvarligt meddelande inte läses av berörd för att inkorgen blir rörig.	Understandability
INF-TERM-4	Risk att remiss och medicinlista inte är lättläst.	Understandability
PSY-7	Det finns en risk att informationen är öppen för alla när patient med skyddad identitet vårdas.	Security

Quality attribute: ISO 25010 kvalitetsattribut. Funktionalitet, Pålitlighet, Användbarhet, Effektivitet, Underhållbarhet, Portabilitet, Säkerhet

## SDV-labbet

I och med ett nytt digitalt verktyg i den skånska hälso- och sjukvården behövs enhetliga och välfungerande arbetsprocesser. SDV-labbet är en simuleringsmiljö för test vid utformningen av systemet. Syftet är att skapa en plattform för samarbete.

Här prövas och utvärderas hur vårdprocesser och tekniska lösningar fungerar i olika situationer. I labbet finns ett antal olika vårdmiljöer – från intensivvårdsavdelning till vårdcentral. Patientrepresentanter och vårdens medarbetare medverkar i simuleringarna tillsammans med medicin- och informationstekniker.



Arbetet i SDV-labbet syftar till att bättre förstå hur människan fungerar tillsammans med tekniken och i de föreslagna arbetsprocesserna. Den kunskap som genereras genom simuleringarna hjälper till för att utforma processerna patientsäkra och effektiva. Det gäller också teknisk apparatur – med upptäckter om hur de påverkar både patienter och medarbetare.

Hälso- och sjukvården är till för patienterna. Som vårdpersonal är det komplicerat att ofärgat sätta sig in i patientens roll och situation i förhållande till vårdmiljön. Det är därför nödvändigt att de medverkar i simuleringarna. När patienter bidrar med sina erfarenheter, upplevelser, perspektiv och sin kompetens, sätts patientens säkerhet och upplevelse i fokus.

Simuleringarna filmas för att kunna visas även för medarbetare som inte är med i rummet. Då kan vårdverksamheterna i god tid bli förberedda på vad olika moment kommer att innebära. Filmerna kan komma att användas i det utbildningsmaterial som tas fram inför att 30 000 medarbetare ska träna i det nya systemet.

## **Stort intresse för ”Patienten – en partner i SDV-programmet”**

Patientrepresentanterna har, liksom patient- och medborgaransvarigs processledare, vid flera tillfällen ombetts berätta om ”Patienten – en partner i SDV-programmet”. På förfrågan har de föreläst samt medverkat i intervjuer och vid debatter för både press och konferenser såsom Sydsvenskan, Almedalsveckan 2019 och Kvalitetsmässan Vård/Omsorg 2019. De har naturligtvis också medverkat i SDV-programmets egen podcast.

## **Barn- och ungdomsperspektivet**

För att få in barn- och ungdomsperspektivet i projektet anordnades två workshops med representanter från Sus (Skånes universitetssjukvård) ungdomsråd bestående av ungdomar som har haft många vårdkontakter eller är kroniskt sjuka, föräldrar till barn med stort vårdbehov eller kroniska sjukdomar samt de kliniska medarbetare i SDV-programmet som ansvarar för pediatrik.

Första workshopen ägnades åt att identifiera behov, tankar, känslor och önskningar i två framtagna patientfall utifrån ett barn- och ungdomsperspektiv. Arbetet gjordes parallellt i ungdomsgrupp respektive vuxengrupp med en gemensam redovisning. Det var påtagligt hur de båda gruppernas upplevelser skilde sig åt medan man inom grupperna hade samma upplevelse oberoende vilken bakgrund/erfarenhet man hade.

Vid den andra workshopen blandades grupperna, ungdomar och föräldrar, i två grupper för att utifrån identifierade behov under workshop 1 söka lösningar. Många lösningsidéer rörde behov av information, koordinering av vård, kontinuitet och relationsbyggande.

Barnkonventionen har under projekttiden blivit lag och har beaktats i arbetet.

## **Funktionsrättsrörelsen**

Ett antal workshops med paraplyorganisationen Funktionsrätt Skåne och dess medlemmar har genomförts, då med fokus på tillgänglighet vad gäller användande av SVD:s invånarportal. Den rapport som HSO Skåne och Begripsam tagit fram på uppdrag av Region Skåne ”Skåningar med funktionshinder och e-hälsa” (2018) har också beaktats.

## **Tidplan och aktivitetsplan**

Figuren nedan beskriver översiktligt när i tid aktiviteter parallellt med SDV-programmets utvecklingsfaser.



## Uppföljning

### Halvårsuppföljning via enkät

Under sommaren 2019 genomfördes enkätuppföljning för första halvåret av det gemensamma utvecklingsarbetet hos patientrepresentanterna och medarbetare (personal) i SDV-programmet i syfte att stämma av arbetsmetoder, söka riktning och eventuellt utveckla andra arbetssätt. En enkät för personal respektive patientrepresentanter togs fram med stöd av medarbetare vid avdelningen för hälso- och sjukvårdsstyrning i Region Skåne. Enkäten, med 10 respektive 11 frågor avseende förväntningar på patienten som partner i SDV-programmet, utfall, samarbetsformer osv, skickades till 107 medarbetare samt till de 7 anlitade patientrepresentanterna i SDV-programmet.

### Enkät medarbetare i SDV-programmet (personal)

Den digitala enkäten besvarades av 62 medarbetare i SDV-programmet. Vid tidpunkten för uppföljningen hade 35 personer haft kontakt med patientrepresentanter och för 27 personer hade det ännu inte varit aktuellt. Förväntningarna på patientmedverkan i SDV-programmet något lägre (medelvärde 3.4 av 5.0) hos medarbetarna än det faktiska utfallet efter ett halvår, förväntningarna hade med råge infriats (3.6/5.0). Utifrån ett helhetsperspektiv upplever en tydlig majoritet av medarbetarna att patientmedverkan i SDV-programmet är positivt – mycket positivt (4.6/5.0). En uppskattning av arbetsmetoder visar att ”en i teamet” samt ”workshops” är de metoder som medarbetarna har mest erfarenhet av men resultaten visar inte på högre förväntningar på någon särskild arbetsmetod. Enkäten genererade många kommentarer i fritextfält. Dessa beskriver övervägande framgångsfaktorer och fördelar men också funderingar och nackdelar. Citaten nedan ger exempel på båda:

#### Vilka var de största fördelarna med att involvera patientrepresentanterna i projektet?

”Genom patientmedverkan i workstream blir vi som Region Skåne anställda och kliniker i SDV varse vikten av att arbetet med Millennium [leverantörens namn på patientjournalssystemet] utgår från patientens behov vad gäller klar och tydlig dokumentation, möjlighet till uppföljning och utvärdering av sin pågående vård.”

”De känner sig inte hindrade av att tänka hur "vi brukar arbeta" utan ser mer klart och kundorienterat.”

**Beskriv en eller flera situationer där du anser att patientrepresentanternas medverkan/ synpunkter påverkade arbetet positivt?**

”Vikten av patientperspektivet hölls ständigt aktuell i diskussionerna.”

**Upplevde du några nackdelar och i så fall vilka?**

”Tidspressen som vi har i t ex designsessionen gör att vi inte alltid själva förstår systemet och det är då svårt att samtidigt få en bra dialog med patientrepresentanterna. Jag upplever att vi hade kunnat ge mer yttre för hen om vi mer kunnat vinkla sessionerna till att handla om just patienternas upplevelse av vårt arbetssätt.”

**Finns det något annat som du vill nämna/understryka som är viktigt att ta hänsyn till i framtida projekt där man involverar patientrepresentanter i verksamhetsutveckling?**

”Det ställer stora krav på ledningen att patientrepresentanterna kommer med på rätt sorts sammanhang. Jag tycker det för det mesta har varit så hittills men jag inser att det inte kommer av sig självt.”

Sammanfattningsvis visar medarbetarenkäten vid halvårsuppföljningen på ett mycket positivt utfall när det gäller patientmedverkan i SDV-programmet. Den reflekterar också en viss osäkerhet i samarbetet. Exempelvis i programmets mer tekniska och instrumentella faser (t e x i översättnings-fasen), då samarbetet med patientrepresentant upplevdes som mindre given.

**Enkät patientrepresentanter i SDV-programmet**

Enkäten besvarades av samtliga sju patientrepresentanter. Förväntningarna på medverkan i SDV-programmet var höga (medelvärde 4.1 av 5.0), förväntningarna var vid halvårsuppföljningen infriade (4.4/5.0) och man ansåg i mycket hög grad att man blivit lyssnad på och respekterad som patientrepresentant. Patientrepresentanterna upplevde som helhet sin egen medverkan som mycket positiv (4.7/5.0) och i ännu större grad patientrepresentanternas medverkan som grupp (4.9/5.0). Arbetsmetoderna graderades högt och i huvudsak lika, däremot fanns individuella skillnader i upplevelsorna av dem. Resultatet av enkätuppföljningen stämmer väl överens med de djupintervjuer som gjordes med patientrepresentanterna efter ytterligare några månader (oktober 2019). Citaten nedan visar exempel på frågor och svar från enkätuppföljningen:

**Vilka var de största fördelarna med att bli involverad i projektet?**

”Att få vara med från start hjälper oss patientrepresentanter att stå på samma kunskapsbas som övriga, inputen blir relevant och anpassad efter graden av möjlighet till förändring/ påverkan/ utveckling. Att vara involverad innebär hopp om framtiden, samt en utveckling mot en mer personcentrerad vård - vilket är någon av de största fördelarna med att vi får involveras i ett projekt som SDV”

”Möjligheten att påverka så att även patient- och anhörigperspektivet har belysts. Även om det finns mycket vilja hos många så har det saknats faktiskt kunskap om hur man som patient och anhörig upplever vården.”

**Beskriv en eller flera situationer där du anser att din medverkan/synpunkter påverkade arbetet positivt?**



”I några workstreams. Gett patentvinklingen på några olika lösningar. I olika workshops styrt diskussionen åt patientförståelsehåll”

### **Upplevde du några nackdelar och i så fall vilka?**

”Inga nackdelar som på något sätt kommit från bemötande eller inkludering. Däremot så är det självklart så att alla från allra första start var en aning osäkra på vad som förväntades och vad som skulle göras runt om inom hela projektet. Inget negativt i sig utan mer ett skapande av teamkänslor där utmaningarna sammansvetsade grupperna.”

”Ingen långsiktig planering för WS mötena, utan det kommer med ganska kort varsel.”

”Eftersom det är ett helt nytt projekt har det saknats svar på vissa frågor, vilket är naturligt men överblicken har ibland saknats.”

### **Djupintervju patientrepresentanter**

Under oktober 2019 genomfördes djupintervjuer med samtliga sju patientrepresentanter i SDV-programmet. Semistrukturerade intervjuer a ca 1- 1,5 timma som utgick från 17 frågeställningar. Sammanfattningsvis ansåg samtliga patientrepresentanter att det varit mycket positivt att få vara med från början i projektet, de upplevde en seriös intention och organisation för införliva patienter och anhörigas perspektiv från start i utvecklingen av SDV. Samtliga såg framemot att vara delaktiga i projektet och upplevde förväntan och glädje över att vara med och bidra.

En bit in i arbetet med projektet uppmärksammade patientrepresentanterna komplexiteten och det höga tempot i utvecklingsarbetet. Man upplevde trots detta att det varit lätt att vara delaktig och involverad som patientrepresentant men några av patientrepresentanterna upplevde också svårigheter att vara delaktig i alltför detaljerat processarbete, särskilt i när det gäller deltagandet i arbetsströmmarna och upplevde en känsla av att vara utanför. Samtliga upplevde dock att de känt sig personligen uppskattade och välkomna.

Samtliga rapporterade att man vid workshops kände sig involverad och lyssnad på. Under hösten 2019 upplevde man att delaktigheten minskat då aktiviteterna var färre. Det förklaras delvis av att projektet då var i en annan fas och att patientrepresentanterna inte längre ingick som ”en i teamet” i arbetsströmmarna utan arbetade mer som grupp vid olika frågeställningar som genererats i programmet. Samtliga ville gärna vara mer delaktiga och ansåg att de gärna deltog mera både då och längre fram i när det fanns mera direkt ”patientnära” utveckling som t ex invånarportalen.

### **Resultat**

Vid start anlades ansatsen att följa SDV-programmets utvecklingsfaser och bevaka att patientperspektivet införlivades från start med ett agilt arbetssätt under projektet. Patientrepresentanter har hittills involverats på ovan nämnda arbetssätt i utvecklingen av SDV. Ett partnerskap har etablerats och arbetssätt har prövats förlöpande och fortsätter utvecklas framgent. Patientrepresentantgruppen har rapporterat löpande avseende hur de upplevt sin medverkan och dokumenterat aktiviteter, synpunkter och reflektioner. Sedan uppstart i januari 2019 har drygt hundra rapporter med reflektioner dokumenterats, ett antal produkter såsom Personas och kravspecifikation har samproducerats och samverkan i projektet har

skett med både förbestämda metoder samt arbetssätt sprungna ur nyupptäckta behov, såsom särskilda frågeställningar och projektgrupper.

Utvärdering i form av enkäter och djupintervjuer har genomförts enligt planering, och har också legat till grund för utvecklingen av samverkansmetoder.

Efter cirka sex månader fasades arbetsmetoden ”En i teamet” ut och ersattes med frågeställningar till patientrepresentantgruppen efter behov. I samband med detta uppmärksammades en minskad efterfrågan av patientrepresentanternas kompetens. Detta kan förklaras med det höga tempo som finns i utvecklingsarbetet och visar på vikten av ledning, kunskap om programmet/projektet och flexibilitet i arbetet med patientinvolvering.

Efter omkring ett års utvecklingsarbete i SDV-programmet konsultanställdes i februari 2020 en av patientrepresentanterna i projektet på 40 % för att leda, stärka och utveckla partnerskapet tillsammans med patient- och medborgaransvariga. Anställningen var en logisk följd av ett önskemål att få en kontinuitet i programmet då det nu gått in i en annan fas. Den anställda patientrepresentanten fick dessutom som ansvar att leda patientrepresentantgruppen och att anlita övriga patientrepresentanter där det uppstår ett behov av medverkan.

## Måluppfyllelse

Mål	2018 september				
Måluppfyllelse		2020 maj	2021	2022	2023
Mål	Etablera ett partnerskap mellan patientrepresentanter och vårdens medarbetare i utvecklingsarbetet av SDV.	Förutsättningar för samverkan har utvecklats och sju patientrepresentanter är rekryterade med samtidig uppstart som största delen av SDV-programmets medarbetare i januari 2019. Ett samarbete i form av ett partnerskap pågår.			
Mål	Ta fram en samverkansmodell för patientdelaktighet i utvecklingsarbetet genom att testa, utveckla och följa upp olika arbetsmetoder	Med ett agilt arbetssätt som följer SDV-programmets utvecklingsfaser har ett antal arbetsmetoder prövats, utvärderats och utvecklats fortlöpande.  I februari 2020 konsultanställs en av SDV-programmets patientrepresentanter i			

		SDV-programmet på 40 % för att ytterligare stärka partnerskapet.			
--	--	--	--	--	--

## Diskussion

Patientrepresentanterna varit med från start och patientperspektivet har lyfts som en viktig del i utvecklingen av SDV, med tydlighet och stöd från SDV-programmets ledningsgrupp liksom med stöd i den politiska viljan i Region Skåne. Detta möjliggjorde ett snabbt framtagande av ersättningsmodell och kravspecifikation vilka i sin tur lade grunden för att samverkan kunde startas i januari 2019.

Det har varit svårt att hitta andra exempel på patientrepresentanter i partnerskap vid utveckling av vårdinformationssystem med en omfattning som motsvarar SDV både när det gäller omfång, komplexitet, tempo och tidsaspekt. Mot bakgrund av litteratur, goda exempel och generell vägledning (QRC m fl) har ett agilt arbetssätt utformats och det är tidigt i processen att säga vilka explicita vinster samverkan i form av ett partnerskap har medfört i utvecklingen av SDV. Intentionen har från start varit att införliva perspektivet som självklar del i utvecklingen av SDV.

Erfarenheterna hittills vittnar om att det varit både effektivt och väsentligt att patientrepresentantgruppen introducerades, och att partnerskapet därmed etablerades, från programstart. Patientrepresentanterna beskriver känslan av inkludering samt vikten av att gemensamt med övriga medarbetare ta del av den inledande introduktionen till det komplexa och omfattande arbete som utvecklingen SDV utgör.

SDV-programmets organisering med funktionen patient- och medborgaransvarig som ansvarig att leda partnerskapets utveckling i nära samarbete med patientrepresentantgruppen har sannolikt väsentligt bidragit till ökad samverkans kvalitet. Patient- och medborgaransvariga har haft överblick och insyn i programutvecklingen och kunnat synliggöra och avisera patientrepresentanternas kompetens fortlöpande. Tempot i utvecklingen av SDV är högt och patientrepresentanterna och patientperspektivet tenderar att missas trots att det både välkomnas och uppskattas.

Förutsättningarna för samverkan har sett olika ut under SDV-programmets olika faser. Ett faktum som kanske varit särskilt utmanande i ett projekt av den här typen där systemet byggs i realtid och framförhållningen därför blir kort och tempot är högt. Vissa områden i SDV-programmet är tydligare än andra för patientrepresentanter och vårdens medarbetare att identifiera som viktiga att samverka kring.

Översättningsfasen, som var en av programmets första faser, var emellanåt svår att navigera i vad gäller samverkan och där kan det i efterhand observeras att arbetsmetoden ”En i teamet” hade gett mer utbyte om patientrepresentanten hade haft ett tydligare ”uppdrag” som väglett och styrt graden av samverkan i denna fas.

Patientrepresentantgruppen som grupp har också visat sig betydelsefull och stärkt den individuella patientrepresentanten. Möjligheten att gå tillbaka till gruppen för reflektion och erfarenhetsutbyte har varit viktig. Att sörja för en god mötesstruktur och relation har därför beaktats.

## Referenser

**Bate. P. & Robert. G** (2006) Experience-based design: From re-designing the system around the patient to co-designing services with the patient.

**Eldh. A-C** (2018) Patientdelaktighet och patientmedverkan. Studentlitteratur, Lund.

**Lind. C. & Sharma. N.** (2017) Involvera mera. QRC, Stockholm

**Lind C.** (2016) Partnerskap mellan patient och vårdprofession Exempel, bästa praxis och rekommendationer. QRC Stockholm

**Patientlag** (2014:821), kap 5§1

**Rutin för patientmedverkan** (2019) Nationellt system för kunskapsstyrning Hälsa- och sjukvård. Sveriges regioner i samverkan

**När brukare och patienter blir medskapare - en lönsam historia** (2015) SKR, Stockholm

**Uppdrag för hälso- och sjukvård 2020.** Region Skåne

**Budget och verksamhetsplan 2020-2022.** Region Skåne

**Skåningar med funktionsnedsättningar och e-hälsa** (2018) HSO Skåne och Begripsam i samarbete på uppdrag av Region Skåne

**Vårdanalys, Rapport 2018:8.** Från mottagare till medskapare – Ett kunskapsunderlag för att göra vården mer personcentrerad