

# Underlag för att ta tillvara patienters erfarenheter

Stöddokument till arbetsgrupper som inhämtar patienters och/eller närståendes erfarenheter och perspektiv i framtagandet av kunskapsstöd

# Innehållsförteckning

<b>Underlag för att ta tillvara patienters erfarenheter.....</b>	<b>3</b>
Syfte och omfattning.....	3
Patient- och närståendemedverkan i förbättringsarbete.....	3
Patient- och närståendemedverkan i framtagandet av kunskapsstöd.....	3
Tillvägagångssätt.....	4
Intervjuer, fokusgrupper, workshops.....	4
Rekrytering av patienter.....	4
Förberedelser.....	4
Genomförande.....	6
Att analysera och sammanställa materialet.....	6
Nulägesbeskrivning.....	6

# Underlag för att ta tillvara patienters erfarenheter

## Syfte och omfattning

Detta dokument syftar till att vara ett stöd till nationella arbetsgrupper som tar fram kunskapsstöd och som i en del av det arbetet inhämtar patienters och/eller närståendes synpunkter om, erfarenheter av och perspektiv på hälso- och sjukvård. Dokumentet är tänkt att både ge en övergripande förståelse för arbetssättet och vara ett konkret stöd.

Dokumentet omfattar beskrivningar av hur patienters och/eller närståendes erfarenheter och perspektiv kan inhämtas och även hur underlaget till den nulägesbeskrivning (s.k. patientresa) som ingår i vårdförlopp kan arbetas fram.

Vid frågor går det bra att höra av sig till [kunskapsstyrning-vard@skr.se](mailto:kunskapsstyrning-vard@skr.se).

## Patient- och närståendemedverkan i förbättringsarbete

När en person kontaktar vården och blir en patient så är hen en del av hälso- och sjukvårdens system och får därmed insyn i systemet utifrån sitt perspektiv. Patienter och närstående har därför kunskaper som kan bidra till utvecklingen av hälso- och sjukvård. Deras synpunkter och erfarenheter är därmed ett av flera perspektiv som bidrar med konkret och värdefull information i förbättringsarbete.

Många patienter har egna resurser och individuell kompetens som är till stor nytta i förbättringsarbete. Det är också patienten och dess eventuella närstående som har hela bilden av den vård som ges över tid. Vårdprofessionen gör oftast bara korta inlägg under förloppets gång. Det finns också utmaningar som är systemövergripande och som patienter och närstående uttrycker är viktiga att förbättra. Genom patient- och närståendemedverkan kan dessa utmaningar och förbättringsområden identifieras, prioriteras, åtgärdas och följas upp på ett effektivt sätt. Därför kan vi tillsammans med patienter och närstående arbeta för en nära, kunskapsbaserad, personcentrerad hälso- och sjukvård genom att tillvarata samtliga berörda synpunkter, erfarenheter och perspektiv i förbättringsarbete.

## Patient- och närståendemedverkan i framtagandet av kunskapsstöd

Ett kunskapsstöd ska bland annat utgå från de samlade utmaningarna och identifierade förbättringsområdena. Att identifiera utmaningar utifrån patienternas erfarenheter tillför därför viktig information att ta lärdom av och använda som utgångspunkt eller vägledning i det fortsatta arbetet med att utforma kunskapsstödet. I det arbetet behöver därför alla arbetsgrupper göra någon form av inhämtning av patienters och/eller närståendes erfarenheter och perspektiv.

De arbetsgrupper som tar fram ett vårdförlopp ska utöver detta även utforma en nulägesbeskrivning, en grafisk illustration av patienters erfarenheter i vårdförloppet (en s.k. patientresa). Läs mer om detta i det avslutande avsnittet i detta dokument.

## Tillvägagångssätt

### Intervjuer, fokusgrupper, workshops

Patienternas synpunkter, upplevelser och erfarenheter av hälso- och sjukvård kan inhämtas på många olika sätt, tex genom olika former av intervjuer, fokusgrupper och workshops. I många regioner finns exempel beskrivna.

### Rekrytering av patienter

Det finns olika sätt att rekrytera patienter och närstående. Arbetsgrupper med patient- och närståendeföreträdare från patient- eller brukarorganisation kan med fördel använda dennes kontaktvägar och nätverk. I de arbetsgrupper där företrädaren inte har koppling till sådan organisation kan kontakt tas med annan relevant patient- och brukarorganisation, om sådan finns. Det kan också vara aktuellt att eftersöka enskilda patienter genom etablerade nätverk och intresseorganisationer, egna verksamheter och kontaktnät eller sociala medier.

I några regioner finns s.k. Levande bibliotek med personer i olika åldrar som har olika bakgrund och kompetenser. Personerna företräder någon patient- eller sjukdomsgrupp eller är närstående. Gemensam nämnare är att de anmält intresse för att bidra med sina erfarenheter av hälso- och sjukvård i projekt- och utvecklingsarbete, utvecklingsdagar, workshops, introduktionsutbildningar, mm.

### Förberedelser

Rekrytera i god tid och försök om möjligt att få en bred representation. Utifrån frågeställning kan det handla om ålder, kön, geografi (stad-landsbygd), socioekonomiska förhållanden, funktionsvariation, mm. För att få olika perspektiv kan det vara av värde att rekrytera personer från flera olika sammanhang, exempelvis både från patientorganisation och sociala medier. Räkna inte med att få en fullgod representativitet – men fundera på om det finns grupper vars erfarenheter är särskilt viktiga att fånga.

Patienterna behöver informeras väl inför sitt deltagande. Det är viktigt att säkerställa att de förstår syftet, att de får förbereda sig vid behov, att de informeras om tidsåtgång och ersättningsform. I vissa fall kan det vara av värde att förklara tillvägagångssättet eller eventuella förbättringsmetoder/-verktyg som ska användas. Patienterna ska också informeras om att deras medverkan är konfidentiell och att de inte kommer att kunna identifieras i det färdiga materialet. Nedan finns cirka-tider för att beräkna tidsåtgång:

- Individuella intervjuer: 20 – 30 min
- Fokusgrupp: ca 1,5 timme
- Workshop: 2 – 3 timmar

Används intervju/fokusgrupp är det bra att formulera en frågeguide i förväg. Nedan finns ett urval av frågor/frågeområden som kan vara till hjälp. Frågeguiden är ett stöd genom intervjun och med följdfrågor kan man fördjupa förståelsen för patienternas upplevelser och erfarenheter. Komplettera vid behov frågorna utifrån förhållanden för er patientgrupp.

Workshop förbereds på sedvanligt sätt. Många regioner har exempel på förbättringsmetoder och förbättringsverktyg som kan användas. Ett tips är att främst använda de metoder och verktyg som man själv har erfarenheter av.

## Frågeguide

Frågorna kan ställas i individuella intervjuer, fokusgrupper och workshops. Omformulera frågorna för att passa det syfte ni har och den metod ni använder. Använd öppna frågor, till exempel "hur gör du...", "vad tänkte du då...", "när gjorde du...". Undvik ledande frågor och frågor som besvaras med "ja" eller "nej". Uppmuntra gärna berättandet med följdfrågor, såsom "berätta mer om det", "vad hände sen", "hur upplevde du det" mm.

### Exempel på frågor

- Berätta lite om hur dina problem började
- Hur länge har du haft problem och besvär?
- Hur gick det till när du sökte hjälp första gången?
- Hur var det då, när du sökte vård på ....
- Hur har dina kontakter med hälso- och sjukvården sett ut?
- Beskriv hur sjukdomstillståndet började för dig. Vad gjorde du (exempelvis kontakt med 1177, hänvisning till vårdinrättning, och så vidare)?
- Hur upplevde du de olika stegen i vårdkedjan?
- Hur har tillgången till träning/rehabilitering på grund av din XX sett ut?
- Vilka är de största utmaningarna du mött i kontakten med hälso- och sjukvården?
- Vilka tror du är de största utmaningarna för hälso- och sjukvården avseende ditt sjukdomstillstånd?
- Har du exempel på när vården känts riktigt bra?
- När känner du dig trygg med vården, att du får den vård du behöver?
- Hur hade omhändertagandet i hälso- och sjukvården kunnat göras bättre ?
- Har du några exempel på när det inte fungerat i vården? Hur har du känt dig då?
- Hur skulle vi kunna förbättra vården, har du några idéer?
- Vilka mål skulle du vilja att vårdförloppet uppnådde?
- På vilket sätt kommunicerar du idag med din XX vårdgivare (digitalt, telefon, enbart vid besök)? Hur tycker du att det fungerar?
- Hur vill du få information och kunskap om din sjukdom och behandling?
- Hur var det att berätta om din sjukdom för familj och kollegor?
- Hur fungerar det med arbete?
- Vilka funderingar kring föräldraskap/graviditet som är relaterad till din XX har du haft?
- Vad skulle du vilja att patientkontraktet, som ju är en del av vårdförloppet, lyfter fram?
- Vad gör att du kan medverka och vara delaktig i din vård?
- Skulle du vilja ta större ansvar för din vård och i så fall hur?
- Utöver det du redan berättat för mig, finns det något du mer du skulle vilja tillägga idag?

Finns redan kända gap/frågeställningar, tex genom analyser av patientrapporterade mått i kvalitetsregister, som ni behöver fördjupad kunskap om så komplettera gärna med frågor utifrån det.

## Genomförande

Var helst flera som faciliterar intervjun/workshopen. En bra uppdelning brukar vara att en person leder och den andra personen dokumenterar. Skapa ett inkluderande och vänligt klimat och var öppen för att få ta del av både positiva och negativa synpunkter, upplevelser och erfarenheter.

Det är viktigt att svaren/resultaten från workshopen dokumenteras, men att det görs utan att ange namn, födelsedata eller andra personliga uppgifter som kan härledas till individuella personer. På så sätt säkerställs konfidentialitet. Förslagsvis strimlas all dokumentation när ni har analyserat svaren klart. Det går att spela in intervjuer, men det är då viktigt att det inspelade materialet förvaras och kasseras på ett säkert sätt. Avsluta gärna intervjuer/workshops med att fråga om det går bra att kontakta patienterna igen om det uppkommer nya frågor, eller om de kan tänka sig att delta i det fortsatta arbetet med analys, sammanställning och illustration.

## Att analysera och sammanställa materialet

Analysera och ställ samman svaren så att det väsentligaste och det som sammanfattar vanliga erfarenheter som patienterna har får träda fram. Om det finns specifika, lite udda, svar i materialet – fundera på om det är viktigt att det finns med i resultatet eller om det kan användas på annat sätt i arbetet med det aktuella kunskapsstödet. Analysen kan med fördel göras tillsammans med patient- och/eller närstående företrädare där så är möjligt.

Glöm inte att det sammanställda materialet tillför viktig information att ta lärdom av och använda som utgångspunkt eller inriktning för det fortsatta arbetet med att utforma kunskapsstödet, eller som vägledning till arbetsgruppens fortsatta arbete.

## Nulägesbeskrivning

För de arbetsgrupper som tar fram vårdförlopp är det obligatoriskt att utforma en nulägesbeskrivning, en grafisk illustration av patienters erfarenheter i vårdförloppet (en s.k. patientresa).

Nulägesbeskrivningen illustrerar vården som den beskrivs av patienterna idag samt de utmaningar som patienterna har och som behöver förbättras. Det viktigt att tänka på att det ska finnas en röd tråd mellan de identifierade utmaningarna som den aktuella patientgruppen beskriver, de åtgärder som beskrivs i åtgärdstabellen, de mål som sätts upp för kunskapsstödet samt de indikatorer som väljs för uppföljning. Den röda tråden är en viktig komponent för att stödja patientmedverkan och personcentrerat arbetssätt i kunskapsstöden. Se vidare "Mall och skrivinstruktion för patienternas nulägesbeskrivning (patientresa)" som finns i Huvudprocessen. I mallen ges vägledning till hur de olika delarna av kan skrivas fram och illustreras.