

Vad är viktigt för mig?

En rapport om patientens preferenser
- en del av evidensbaserad medicin



FÖRORD

Detta är en rapport baserat på ett arbete som pågått under några års tid i ett samarbete mellan Blodcancerförbundet, Bröstcancerföreningen Rosa Gotland, Genia, Karolinska Universitetssjukhuset, Lungcancerföreningen, MagTarm förbundet, Neuroförbundet, Nätverket mot Gynekologisk cancer, Cancerföreningen PALEMA, Prostataförbundet, Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland, Svenska Hjärntumörföreningen, Unga Reumatiker samt War on Cancer. Det är även en fortsättning på rapporten Livet däremellan - 14 idéförslag från cancerpatienter och deras närstående¹.

Under arbetets gång har olika aspekter av ”vad som är viktigt för mig som person” lyfts fram. Från ett serviceorgan eller från hälso- och sjukvården förväntar man sig smidighet, ett holistiskt tänkande och ett strukturerat, flexibelt och transparent arbetssätt. När det handlar om livskvalitet är faktorer som att behålla min värdighet, kunna vara självständig, vara utan smärta och oro, kunna göra det som är viktigt för mig, och att få förverkliga mina drömmar, viktiga². Det framträdde som mer och mer tydligt att det handlar om den unika individens preferens och inte kollektivets tro om vad som är viktigt för många samt att ens preferenser ändras över tid.

Tyvärr missar vården ofta att löpande fråga just MIG vad som är viktigt för MIG och hur jag vill vara delaktig i min egen vård. Full integrering av patienters preferenser i kliniska beslut kommer att påverka vår syn på vad som är kvalitet i samband med given vård och det behövs relevanta verktyg som kan stödja i processen att fånga patienters preferenser.

Resultatet av vårt samlade arbete har landat i denna rapport om preferensernas betydelse men också ett förslag till hur man kan arbeta med preferenser och utveckla nya metoder och arbetssätt.

Vi vill tacka Eva Backman, ordförande för Cancerföreningen Palema, Eva Lindholm, ordförande för Svenska Hjärntumörföreningen och Karin Liljelund, vice ordförande för lungcancerförening, för bra initiativ och stöd.

God läsning!

*Anna Blommengren, projektledare och författare
Eskil Degsell, projektledare och författare
Roshan Tofighi, redaktör*

Innehållsförteckning

FÖRORD	3
BAKGRUND	6
EVIDENSBASERAD MEDICIN	6
PATIENTERS PREFERENSER	8
Att missa patientens preferens kan leda till fel diagnos och behandling	8
Avsaknad av metoder och arbetssätt för att fånga patienters preferenser	8
Stora fördelar med att involvera patienter	9
Läkares olika preferenser som yrkes- och privatperson	9
Etiska överväganden	10
Lagstöd	10
EXEMPEL FRÅN OLIKA DIAGNOSER	12
GODA EXEMPEL	15
Samvalg	15
Mayo Clinic Shared Decision Making National Resource Center	16
Döbra Kortleken	17
METODUTVECKLING	18
SLUTLIGEN	20
REFERENSER	22

BAKGRUND

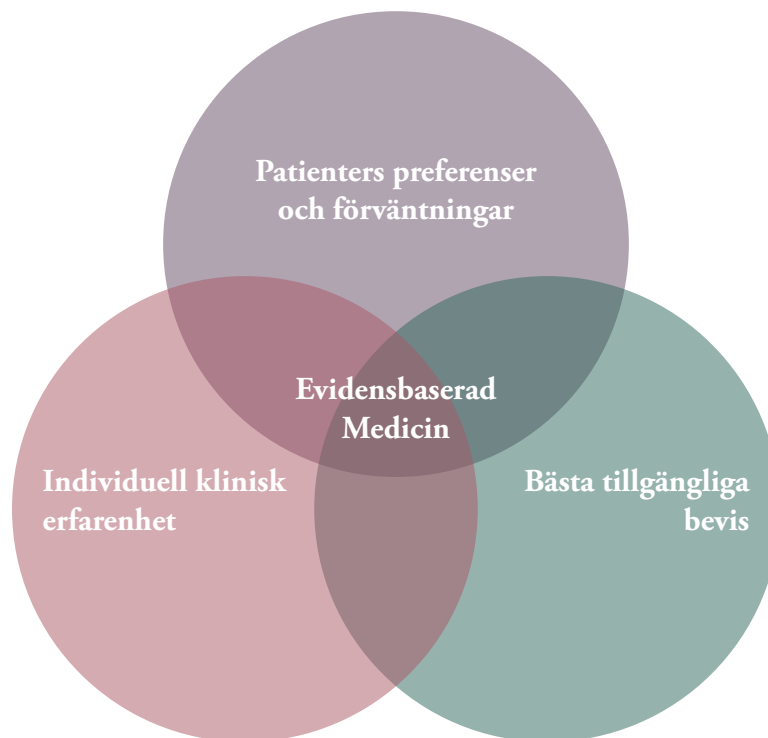
Hälso- och sjukvårdspolitiken har skiftat fokus över tid från jämlikhet på 1970-talet till kostnadsbesparing, effektivitet och decentralisering på 80- och 90-talet. Under 90-talet förändrades hälso- och sjukvårdens yttre strukturer och ansvarsfördelningen mellan landsting och kommuner. På 2000-talet inriktade man sig på att utveckla den öppna vården, men i efterhand har inriktningen skiftats till förmån för vårdens inre struktur och hur man kan utveckla vårdens processer för att skapa en bättre samverkan och integration mellan olika vårdgivare med patienten i fokus.³ Nu pågår i Sverige en omställning mot vad som kallas en god och nära vård.⁴

En internationell trend inom hälso- och sjukvården är en strävan mot ett mer och mer integrerat personcentrerat arbetssätt, vilket innebär att patienten först och främst ska ses som en person med unika behov, erfarenheter och mänskliga resurser och inte objektifieras till en sjuk kropp, ett tillstånd eller en diagnos.^{5,6} Vid utövande av både personcentrerad vård och evidensbaserad medicin/vård är patientens preferenser en viktig komponent.

EVIDENSBASERAD MEDICIN

Evidensbaserad medicin är ett livslångt lärande som uppstår i omsorgen om patienterna. I denna texten avser vi med evidensbaserad medicin, allt evidensbaserat arbete inom vården. Det innebär att man kombinerar de bästa tillgängliga vetenskapliga resultaten (evidensen) tillsammans med klinisk erfarenhet och patientens preferenser. Evidensbaserad medicin gör det möjligt att avgöra vilken vårdinsats som ger bäst resultat för patienten med hänsyn till livskvalitet, risker, kostnader, preferenser med mera. Dock är syftet med evidensbaserad medicin inte att i första hand sänka vårdkostnaderna utan att ge den enskilde patienten bästa möjliga behandling.

Evidensbaserad medicin är en beslutsprocess med tre olika komponenter: patienters preferenser, den kliniska expertisen och det vetenskapliga underlaget/evidensen. Integreringen av de tre komponenterna i kliniska beslut ökar möjligheten för ett optimalt resultat och livskvalitet.^{7,8}



PATIENTERS PREFERENSER

De flesta medicinska behandlingar innebär val och avvägningar. Ibland måste man kompromissa mellan livskvalitet och förväntad livslängd. En större operation eller medicinsk behandling som kemoterapi kan öka livslängden men leda till att patienten får stora och besvärliga biverkningar för resten av livet. Medicinskt identiska patienter kan ha olika preferenser och vården kan tolka patienters preferenser på olika sätt och välja olika behandlingsalternativ vilket kan leda till korrekt eller fel val.⁹

Det är dock inte alltid lätt att göra ett val som man känner sig trygg med. Det tar tid att veta vad man förväntar sig och föredrar. Att bilda preferenser är en långsam process som börjar med att bli informerad, får tid på sig att tänka genom de olika alternativen och överväga dessa med andra personer. Allt detta brukar kallas beslutsstöd och dess roll blir att hjälpa till med att stödja denna process.

Att missa patientens preferens kan leda till fel diagnos och behandling

Patienter har olika preferenser och alla värderar inte kortsiktiga och långsiktiga behandlingsresultat på samma sätt. En patient kan exempelvis vara mycket mer villig att uthärda kortsiktig smärta för att uppnå långsiktig hälsovinst. Att operera en patient som inte vill ha operationen – om de hade varit fullt informerade om operationens alla risker och utfall – är etiskt tvivelaktigt.¹⁰ Brister i patientens och vårdens olika preferenser leder till att patienter blir feldiagnostiserade och behandlade. Men det faktum att den tysta feldiagnosen är svår att upptäcka motiverar inte att den ignoreras.

Avsaknad av metoder och arbetssätt att fånga patienters preferenser

Det är frustrerande att utbudet av väl fungerande beslutsstöd i klinisk praxis är ganska begränsat. Det finns också forskning som visar på faktorer som hindrar användningen av befintliga beslutsstöd som t.ex. vårdens pressade schema, en ovilja och okunskap om att involvera patienter i beslutsfattandet, ovilja hos patienter att ta ansvar för sin egen vård, oförmåga att tänka rationellt och noggrant när de är svårt sjuka eller rädda, och brist på ledningsstöd som kan upprätthålla finansieringen, infrastrukturen och implementeringen av beslutsstödsverktyg.^{11,12}

Stora fördelar med att involvera patienter

Att stödja patienter att tydliggöra sina preferenser har visat sig effektivt.¹³ När patienter erbjuds möjligheter att vara delaktiga i beslut utifrån sina preferenser så ökas deras engagemang och kunskaper. De kan också lättare bilda sig en mer realistisk uppfattning om behandlingsutfallet. Beslutsstöd verkar ha en positiv effekt på kommunikationen och besökstiden mellan vårdgivaren och patienten. Att involvera patienter i behandlingsbeslut har visat positiva effekter på patienttillfredsställelse. Vårdens beprövade erfarenhet kan inte ensam fortsätta fastställa de ”rätta svaren”, patienters preferenser är lika viktigt.¹⁴



Läkares olika preferenser som yrkes- och privatperson

Det finns även stora skillnader mellan vad läkare råder för patienter och vad de väljer för sig själva när de blir patienter, vilket tyder på att de får ett annat perspektiv när de själva har blivit patienter.¹⁵

Detta kommer att studeras vidare i en nordisk studie inom neuro-onkologi, där läkares preferenser kommer att granskas närmare. Neurokirurger och neuro-onkologer kommer tillfrågas om vilka neurologiska bortfall de själva kan acceptera i förhållande till förlängd överlevnad. Studien är uppsatt med två patientfall, där läkaren ska sätta sig själv i patientens ställe och ta ett val avseende den individuella prioriteringen angående bortfall mot förlängd överlevnad. I båda fallen har patienten en nyupptäckt hjärntumör, i det första fallet kan överlevnaden förlängas med drygt 1 år, i det andra fallet 7 år. Detta är en studie som designats och genomförts i nära samverkan mellan neurokirurger och en patient- och närståendeförening.

Etiska överväganden

Att fånga och agera på patientes egna preferenser kan medföra etiska dilemman för vården.¹⁶ Patienter kan faktiskt föredra att inte följa vårdens rekommendationer och tacka nej till behandlingar¹⁷ vilket innebär att det inte är självklart att patientens hälsa blir bättre av ett delat ansvar. Enligt SBU:s (Statens Beredning för Medicinsk och Social Utredning) rapport ”Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården”¹⁸ finns det också andra etiska utmaningar med att fånga och agera på patientens preferenser. Det kan exempelvis uppstå en ansvarsförskjutning från hälso- och sjukvården till patienten, vilket i sin tur kan leda till mer oro och ångest för patienten över eventuella felbeslut.

Det kan också vara bekvämt för både vården och patienten om läkaren får välja behandlingen; läkaren i tron att de är experter och patienten i tron att ”läkaren vet bäst”. På så sätt behöver patienten inte ta ansvar för beslutsfattandet, eller leva med ånger över att ha fattat ett felaktigt beslut som ledde till ett dåligt behandlingsresultat, men denna bekvämlighet skapar utmaningar åt båda håll.

Genom att förändra vården så att den bättre överensstämmer med patientens preferenser, skapas förutsättningar för en ökad följsamhet hos patienter vilket kan leda till bättre behandlingsresultat.¹⁹



Lagstöd

Delat beslutsfattande grundar sig på förutsättningen att vården och patienten gemensamt går igenom behandlingsalternativen, patienten kan sedan följa eller tacka nej till vårdens rekommendation. I många länder är läkaren inte skyldig att enligt lagen lämna information om alternativa behandlingar vilket kan bidra till fel preferensdiagnos²⁰, men så är inte fallet i Sverige. I Sverige har vi delaktighet enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)²¹, patientlagen (2014:821)²² och patientsäkerhetslagen (2010:659)²³. Dessa lagar reglerar såväl patientens rätt till delaktighet samt begränsningar, d.v.s. att vården ska vara behovsbaserad och inte styrd av efterfrågan²⁴. Dock återstår det utmaningar ur patientperspektiv även i det svenska lagstödet.

Patientlagen som trädde i kraft januari 2015 – med syfte att stärka och tydliggöra patientens ställning, samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet – har tyvärr inte kunna stärka patienters ställning. Enligt Vårdanalys rapport ”Lag utan genomslag”²⁵ har patienters ställning till och med försvagats på flera områden. Det handlar om tillgänglighet, information och delaktighet. För att patientlagen ska kunna få avsedd effekt rekommenderar Vårdanalys en samlad strategi som kan stärka patienters rättsliga ställning och stärka vårdens insatser för patientlagens genomslag.



EXEMPEL FRÅN OLIKA DIAGNOSER

Nedan nämns några sjukdomsdiagnoser där man har studerat och sett fördelar med att fånga och agera på patienternas preferenser. Intresset för denna typ av studier som just studerar vården och patientens egna preferenser ökar.

Astma



När vårdgivaren involverade patienter med svårkontrollerad astma i beslut om behandlingen och efterfrågade deras preferenser ledde det till bättre följsamhet och behandlingsresultat, vilket även resulterade i bättre lungfunktion och livskvalitet och färre astmarelaterade vårdbesök.²⁶



Spridd cancer

I en studie där patienter med terminal cancer med palliativ behandling fick betrakta en kort film om olika behandlingsalternativ var det 13 % färre som efterfrågade hjärt- och lungräddning eller ventilatorbehandling. De kände sig också mer kunniga och kunde tänka sig att rekommendera filmen till andra patienter.²⁷

Hjärt-kärlsjukdom



En randomiserad studie har visat att en av fem patienter med bröstsmärta och diagnostiserad som stabil angina, väljer bort operation när de blir informerade om att den kirurgiska behandlingen inte nödvändigtvis minskar risken för hjärtinfarkt.²⁸



Demens

När personer med demens vid livets slut utfrågades om sina preferenser så visade det sig att patienterna ville leva vidare i mycket lägre utsträckning än vad vården trodde. När dessa patienter uppmanats att noga överväga de olika behandlingsinsatserna vid livets slutskede så minskade antalet patienter som föredrog intensiva insatser med 22 %.²⁹



Godartad prostatasjukdom

Patienter med godartad prostatasjukdom söker ofta behandling på grund av urineringsbesvär. Kirurgi kan förbättra dessa symtom, men kan också leda till sexuell dysfunktion hos många patienter. En observationsstudie visade att patienter som är välinformerade om operationens fördelar och nackdelar, var 40 % mindre benägna att låta sig opereras.³⁰ Antalet operationer av godartad prostata har faktiskt minskat dramatiskt i USA på grund av att vården numera informerar patienterna om ingreppets alla eventuella biverkningar.³¹



Bröstcancer

I en studie om preferenser vid bröstcancer, trodde vårdgivarna att 71 % av bröstcancerpatienter prioriterade högt att behålla bröstet. Men det var endast 7 % av bröstcancerpatienter som prioriterade detta högt. Dessutom trodde vården att 96 % av bröstcancerpatienter ville bli behandlade med cellgifter för att kunna förlänga livet så länge som möjligt. Men det var bara 59 % av patienterna som kunde tänka sig att behandlas med cellgifter för att förlänga livet.³²



Onormala gynekologiska blödningar

När kvinnor med onormal blödning från livmodern söker behandling, kan de erbjudas olika behandlingsalternativ, allt från kirurgisk borttagning av livmodern till att vänta ut till klimakteriet. En brittisk randomiserad studie har visat att när kvinnorna frågas vilken behandling de föredrar samtidigt som de får beslutstöd, så minskar antalet operationer med mer än 20 %.³³



Ovarialcancer

Cancerpatienters preferenser, med avseende på livskvalitet och mindre biverkningar kontra livslängd, har rapporterats i olika studier.^{34,35} Personer med ovarialcancer som frågas om sina preferenser angående val av behandling med avseende på symptom, behandlingsrelaterade biverkningar och progressionsfri överlevnad, föredrar kortare överlevnad istället för längre med fler biverkningar.³⁶



Ryggbesvär

Många drabbas av ryggbesvär och i en studie informerades man ryggpatienter om olika behandlingsalternativ antingen genom en broschyr eller genom en interaktiv film. I "broschyrgruppen" var det 47 % av diskbräckspatienter som valde operation i jämförelse med 32 % av "film-gruppen". Patienter med spinal stenos gjorde precis tvärtom. Endast 29 % av "broschyrgruppen" valde operation i jämförelse med 39 % av "film-gruppen". Att bli informerad via interaktiv film tros vara mer kunskapsgivande än att få med sig en broschyr hem. Ju bättre information desto lättare för patienten att ta "rätt beslut". De övriga studieresultaten är inte heller så överraskande eftersom evidensen visar att diskbräckspatienter sannolikt kommer att bli bättre även utan kirurgi, medan de med spinal stenos inte kommer att bli bra utan kirurgi.³⁷

GODA EXEMPEL

Samvalg

Norska patienter är en part som deltar när beslut om hälsopolitiska frågor fattas, och är en drivkraft för att uppnå viktiga innovationer inom den norska hälso- och sjukvården. Det var därför ingen slump att den norska termen för delat beslutsfattande, ”samvalg”, myntades av en patientrepresentant.

Samvalg är en process inom medicinska och hälsorelaterade beslut som innebär att man väljer mellan flera tillgängliga och acceptabla behandlingsalternativ där patientens egna preferenser är viktiga. Vid gemensamt val samarbetar patienter och hälsopersonal för att fatta beslut om utredning, behandling och uppföljning. Patienten ges stöd för att utvärdera alternativen, baserat på bästa tillgängliga kunskaper om fördelarna och nackdelarna, att utforska sina egna värderingar och preferenser och därigenom göra ett välgrundat val.³⁸

”Klar för samvalg” är ett ramverk för utbildning och undervisning av hälsopersonal för delat beslutsfattande. Ramverket använder dokumenterade undervisningsstrategier och kan anpassas till olika behov. Utvärdering och utveckling av ”Klar för samvalg” pågår i tre av fyra hälsoregioner i Norge, i Helse Sør-Øst, Helse Nord and Helse Vest.³⁹

Forskningen visar att åtgärder som riktar sig till både patienter och vårdpersonal är effektivare än åtgärder som är ensidiga och bara riktar sig till en av målgrupperna. Därför utvecklar man också samvalsverktyg riktade både till vårdpersonal och patienter i samarbete med

patient- och brukarorganisationer, forskare och hälsovårdsföretag.⁴⁰

I Norge ser man också över de medicinska riktlinjerna eftersom de anses förhindra implementeringen av delat beslutsfattande. Den nya generationens riktlinjer kommer att indikera behovet av val istället för att ge rekommendationer.

Mer information om Samvalg finns här:
<https://www.helsenorge.no/samvalg>



Mayo Clinic Shared Decision Making National Resource Center

Mayo Clinic i USA erbjuder patientcentrerad vård och delat beslutsfattande genom att främja utveckling, implementering och utvärdering av hjälpmedel och program som involverar patienter. I praktiken innebär det att centret hjälper Mayo Clinics olika avdelningar med att dela information om behandlingsalternativ och deras konsekvenser. Detta sker under det kliniska mötet med hjälp av olika beslutshjälpmedel som centret har tagit fram. Målet med programmen är att identifiera och utvärdera metoder som hjälper patienter att fatta välinformerade beslut som speglar deras värderingar och önskemål.

Beslutshjälpmedlen utformas på ett användarvänligt sätt och testas i randomiserade studier.

Mayo Clinics nationella center för delat beslutsfattande har redan tagit fram hjälpmedel för några diagnoser, bland annat för diabetes. Diabetespatienter har ökad risk

för kardiovaskulära komplikationer och stora randomiserade studier stöder effekten av statinläkemedel som kan motverka den ökade risken. Därför rekommenderas enligt nuvarande riktlinjer statiner till diabetespatienter. Tyvärr följer inte alla patienter dessa rekommendationer. Med hjälp av Mayo Clinics beslutstödsprogram har man kunnat få fler diabetespatienter att använda sina statinläkemedel.⁴¹

Mayo Clinic har också tagit fram beslutsstöd för depressionsbehandling i form av kortlekar som förklarar de olika behandlingsalternativen och deras effekter och biverkningar. Resultatet av en randomiserad studie visar att patienterna känner sig mer kunniga och engagerade och att även vårdgivaren känner mer tillfredsställelse med vårdprocessen.⁴²

Mer information finns här:
<https://shareddecisions.mayoclinic.org/>



DöBra Kortleken

DöBra är ett svenskt nationellt forskningsprogram som bedrivs vid Karolinska Institutet och Umeå universitet. Syftet är att lyfta frågor kring döende, död och sorg för att möjliggöra förberedelse för mötet med livets slutskede, och därmed också minska undvikbart lidande relaterat till döden.

Ett verktyg som utvecklats inom forskningsprogrammet är DöBra Kortleken. Den består av 37 kort med påståenden som kan vara viktiga för en i livets slutskede. Det kan t.ex. handla om "Att vara fri från smärta", "Att ha ordning på min ekonomi" och "Att ha mina närmaste kring mig".

Man kan också lägga till egna alternativ om man tycker att något saknas bland de förtryckta påståendena.

Kortleken användes initialt inom forskningsstudier men har sedan gjorts tillgänglig för allmänheten att köpa. Den har fått stor spridning och används i väldigt skilda sammanhang, t.ex. inom familjer, i studiecirklar, vid utbildningsinsatser, för vårdpersonal, språkcaféer m.m.

Kortleken kan användas som ett verktyg för reflektion och samtal.⁴³

Mer information finns här:
<https://www.dobra.se>



METODUTVECKLING

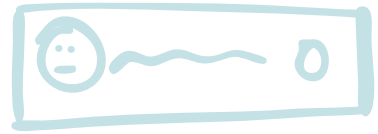
för att fånga och agera på patientens preferenser

De patientdelaktighetsverktyg som tillämpas idag i Sverige är mestadels i forskningssyfte eller används lokalt inom vården. Vår referensgrupp har studerat och diskuterat några av dessa verktyg och känt att inga av dessa verktyg går att implementera rakt av med syfte att fånga och agera på patientens preferenser.

För att kunna börja arbeta mer aktivt med att fånga och agera på patientens preferenser behöver verksamheten tillsammans med patient- och närståenderepresentanter kartlägga området (diagnosgruppen) de vill börja med. Diagnosens olika faser behöver kartläggas och olika behandlingsalternativ genom de olika faserna behöver dokumenteras. Ett viktigt steg är att samla in patientens upplevelser och erfarenheter av de olika behandlingsalternativen, t.ex. genom att samla in patientrapporterade mått i form av livskvalitet, fysisk funktion, biverkningar m.m. Dessa behöver samlas och tillgängliggöras för patienten och vården, gärna i någon digital plattform.

Patienten behöver vid vårdmötet informeras om sitt tillstånd och de alternativ som finns, samt vad det innebär att reflektera över sina preferenser. Det behöver även finnas stöd för patienten och de närstående att kunna diskutera preferenser och hur de kan förändras över tiden och genom livet. Beroende på vem man är, hur gammal man är och vilka händelser man har utsatts för, påverkar det vad man värderar och föredrar.

Beslutsstöden kan även ha olika utformning beroende på när i ett sjukdomsförlopp de ska användas. I samband med val av olika behandlingsalternativ kan metodiker som liknar Samvalg vara det bästa alternativet. Inför förändringar i tillståndet som kan påverka den kognitiva förmågan kan metodiker liknande Döbra vara stöd för samtal. Att fånga in preferenser i samband med kognitiv nedsättning är i många fall en komplicerad metodik som behöver ske under en längre tid och utvecklas efter hand. Kognitiva nedsättningar kan ske på olika sätt och patientens beslutsförmåga kan ibland nedsättas tidigt, ibland finns den kvar livet ut, men den kommunikativa förmågan avtar. Att låta närstående företräda patienten är därför en komplicerad process men bör inte glömmas bort inom detta utvecklingsområde.



SLUTLIGEN

En av de svåraste delarna med evidensbaserad medicin och vård är onekligen att arbeta med patientens preferenser och förväntningar. Missar vården att fråga, reflektera och agera kring vad som är viktigt för den enskilda patienten, kanske vården rekommenderar och utför olika insatser som inte alls passar in med just denna patients egna preferenser. Resultat kan leda till att man till och med felbehandlar, vilket är allvarligt. Detta tydliggörs i denna rapport.

Att fånga, reflektera och agera på preferenser handlar både om tekniker och metoder. Men också om att kunna skapa starka relationer som bygger på en ömsesidig ödmjukhet inför detta som kan vara svårt för båda parter. En relation där man ställer de svåra frågorna och tillsammans tar sig tid att reflektera och begrunda svaren. En vanlig kommentar kan nog bli ”har vi verkligen tid med detta”? Svaret på den frågan behöver vara: Ja, eftersom det är en del i att arbeta evidensbaserat och vi skall undvika feldiagnostisering och felbehandling.

En lösning kan vara att använda tiden mellan vårdmötena. Det finns en stor potential i att utveckla tekniker och metoder som gör att patienter och närstående i samverkan med vården kan förbereda sig mera inför vårdmötena. Vi ser att det växer fram olika lösningar runt om på andra ställen i världen som behöver komma in i svensk rutinemässig vård.



Denna rapport innehåller inte alla lösningar utan är mera tänkt som ett underlag till att börja jobba eller jobba vidare med denna centrala fråga – ”Vad är viktigt för mig”? Men också inse att det inte räcker med att bara veta vad som är viktigt, det centrala är att göra något med den informationen.

Avslutningsvis ser vi framför oss en framtid där patienter, närstående, samhälle och hälso- och sjukvården samverkar för att utveckla vården, samverkar kring hälsoutfallen, som ser hela vårdflödet och tar tillvara tiden som finns mellan mötena. Detta kan leda till en framtid där man fångar, reflekterar och agerar på patientens egna preferenser och att det tankesättet är en naturlig del i hela samhället och vården.

Lycka till och tack för att du har tagit dig tid att läsa denna rapport!



REFERENSER

1. Liljelund K, Hamilton CM, & Degsell E. 2018, Livet däremellan 14 konkreta idéförslag från cancerpatienter och deras närstående på hur vi tillsammans kan skapa ännu bättre hälsa, sjukvård och omsorg. Lungcancerföreningen, PALEMA, Svenska Hjärntumörföreningen.
2. Vi är inte vår sjukdom. Unga Reumatiker-rapporten 2018, Unga reumatiker. www.ungareumatikerrapporten.se
3. SNS välfärdsrapport 2010, Vårdens utmaningar, https://www.sns.se/wp-content/uploads/2016/08/rapport-vr-2010_0.pdf
4. God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem. SOU 2020:19. Socialdepartementet. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2020/04/sou-202019/>
5. Vårdhandboken. http://www.vardhandboken.se/Texter/Bemotande-i-var-d-och-omsorg-patientperspektiv/Personcentrerad_var-d/ (2018-07-11)
6. WHO Framework on integrated people-centred health services. <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/> hämtad 2020-11-06
7. Sackett DL, et al., Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 1996 Jan 13;312(7023):71-2.
8. Vad är evidensbaserad medicin? Lunds universitet. <https://libguides.lub.lu.se/ebm> (hämtad 2020-11-13)
9. Al Mulley, Chris Trimble, Glyn Elwyn., PATIENTS' PREFERENCES MATTER Stop the silent misdiagnosis, The King's Fund 2012, ISBN: 978 1 85717 637 7
10. Elwyn G et al., Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. J Gen Intern Med. 2012 Oct; 27(10): 1361–1367.
11. Gravel et al., Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. Implement Sci. 2006; 1: 16.
12. Angela Coulter, Alf Collins, 2011., MAKING SHARED DECISION-MAKING A REALITY, No decision about me, without me. The King's Fund 2011, ISBN: 978 1 85717 624 7
13. Stacey D, et al., Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2011 Oct 5;(10):CD001431.
14. Al Mulley, Chris Trimble, Glyn Elwyn., PATIENTS' PREFERENCES MATTER Stop the silent misdiagnosis, The King's Fund 2012, ISBN: 978 1 85717 637 7
15. Ubel PA, et al., Physicians recommend different treatments for patients than they would choose for themselves. Archives of Internal Medicine 2011, vol 171, no 7, pp 630–4.
16. Légaré F, et al., Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 5. Art. No.: CD006732.
17. Sandman L, et al., Adherence, shared decision- making and patient autonomy. Med Health Care Philos 2012;15:115-27.
18. Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården, SBU, Rapport 260/2017
19. Elwyn G et al., Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. J Gen Intern Med. 2012 Oct; 27(10): 1361–1367.
20. Al Mulley, Chris Trimble, Glyn Elwyn., PATIENTS' PREFERENCES MATTER Stop the silent misdiagnosis, The King's Fund 2012, ISBN: 978 1 85717 637 7
21. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30). Sveriges Riksdag. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30 (hämtad 2020-11-13).

22. Patientlag (2014:821). Sveriges Riksdag. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821 (hämtad 2020-11-13).
23. Patientsäkerhetslag (2010:659). Sveriges Riksdag. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659 (hämtad 2020-11-13).
24. Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården, SBU, Rapport 260/2017
25. Lag utan genomslag, Utvärdering av patientlagen 2014–2017, Vårdanalys, Rapport 2017:2
26. Wilson Sandra A et al., Shared Treatment Decision Making Improves Adherence and Outcomes in Poorly Controlled Asthma, *Am J Respir Crit Care Med* 2010, Vol 181. pp 566-577
27. Volandes AE, et al., Augmenting advance care planning in poor prognosis cancer with a video decision aid: a preintervention- postintervention study. *Cancer*. 2012 Sep 1;118(17):4331-8.
28. Boden WE, et al., Optimal medical therapy with or without PCI for stable coronary disease. *New England Journal of Medicine* 2007, vol 356, no 15, pp 1503–16.
29. Volandes AE, et al., Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *British Medical Journal* 2009, vol 338, b2159.
30. Wagner EH, et al., The effect of a shared decision-making program on rates of surgery for benign prostate hyperplasia. *Med Care*. 1995;33:765–770.
31. Dartmouth Atlas of Health Care (2012). Understanding of the efficiency and effectiveness of the health care system. Dartmouth Atlas website. www.dartmouthatlas.org
32. Lee CN, et al., Development of instruments to measure the quality of breast cancer treatment decisions. *Health Expectations* 2010, vol 13, no 3, pp 258–72.
33. Kennedy A, et al., Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* 2002, 288:2701-08
34. Meropol NJ, et al., Cancer patient preferences for quality and length of life. *Cancer*. 2008;113:3459-3466.
35. Schulman KA, Abernethy AP. Decision making and quality of life in the treatment of cancer: a review. *Support Care Cancer*. 2009;17:117-127.
36. Havrilesky JL, et al., Patient Preferences in Advanced or Recurrent Ovarian Cancer, *Cancer*. 2014 Dec 1;120(23):3651-9. doi: 10.1002/cncr.28940.
37. Deyo RA, et al., Involving patients in clinical decisions: impact of an interactive video program on use of back surgery. *Medical Care* 2000, vol 38, no 9, pp 959–69.
38. Kasper J, et al., Status report from Norway: Implementation of patient involvement in Norwegian health care. *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)* 2011, doi.org/10.1016/j.zefq.2017.05.015
39. Personlig korrespondens med Simone Kienlin, rådgivare för delat beslutsfattande på Helse Sør-Øst i Norge
40. Helse Sør-Øst RHF, Samvalg, <https://www.helse-sorost.no/helsefaglig/utdanning/samvalg>
41. Weymiller Audrey J et al., Helping Patients With Type 2 Diabetes Mellitus Make Treatment Decisions, Statin Choice Randomized Trial, *Arch Intern Med* 2007, May 28, 1076-1082
42. Annie LeBlanc A et al., Shared Decision Making for Antidepressants in Primary Care, A Cluster Randomized Trial. *JAMA Intern Med*. 2015;175(11):1761-1770
43. Olav Lindqvist and Carol Tishelman, Going public: reflections on developing the DöBra research program for

Denna rapport är initierad av



Vice ordförande Karin Liljelund



Ordförande Eva Backman



Ordförande Eva Lindholm

Denna rapport är projektled och framtagen av

Eskil Degsell

Ledamot i Svenska Hjärn-tumörföreningen, Hjärntumörflödet Tema Neuro Karolinska Universitetssjukhuset, Process- och projektledare vid Regional Cancer Centrum Stockholm-Gotland, anknuten till forskning vid Co-Care programmet och Patienten i förarsätet vid MMC, LIME KI och PCM programmet vid KI Cancer.

eskil.degsell@sll.se

Anna Blommengren

Leg sjuksköterska, MSc, Vård-utvecklingsledare med inriktning mot patientinflytande och patientrapporterade mått, Enheten Kvalitetsledning och Kvalitets-utveckling, Rättskansliet Karolinska Universitetssjukhuset.

anna.blommengren@sll.se

Roshan Tofighi

PhD, styrelseledamot i Nätverket mot gynekologisk cancer.

roshan.tofighi@sll.se

Layout: Anna Forsberg

Ett stort tack till följande organisationer - utan er hade inte denna rapport blivit av

