

Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården

En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder
som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet

Rapportserie Denna rapport hör till serien SBU Bereder. Beredning av frågor för andra myndigheters eller uppdragsgivares verksamhet eller beslut, exempelvis till nationella riktlinjer. Vetenskapligt kunskapsunderlag tas fram av medarbetare på SBU i samarbete med ämnessakkunniga. Arbetsprocessen för att ta fram underlaget varierar beroende på frågeställning och behov.

ISSN 1400-1403

Innehållsdeklaration	Utvärdering av ny/etablerad metod	✓ Framtagen i samarbete med sakkunniga
	Systematisk litteratursökning	✓ Patienter/brukare medverkat
	✓ Relevansgranskning	✓ Etiska aspekter
	✓ Kvalitetsgranskning	✓ Ekonomiska aspekter
	Sammanvägning av resultat	✓ Sociala aspekter
	Evidensgradering gjord av SBU	✓ Godkänd av SBU:s prioriterings- och kvalitetsgrupp
	✓ Evidensgradering gjord externt	Godkänd av SBU:s nämnd
	✓ Baseras på en systematisk litteraturoversikt	
	Konsensusprocess	

Nyckelord Patientdelaktighet, Empowerment, Kroniska sjukdomar, Delat beslutsfattande, Egenvård, Egen förståelse

Utgiven Mars 2017

Giltighetstid Resultat som bygger på ett starkt vetenskapligt underlag fortsätter vanligen att gälla under en lång tid framåt. Andra resultat kan ha hunnit bli inaktuella. Det gäller främst områden där det vetenskapliga underlaget är otillräckligt eller begränsat

Beställ Denna rapport (nr 260) kan beställas från Strömberg distribution.
Telefon: 08-779 96 85 • Fax: 08-779 96 10 • E-post: sbu@strd.se

Produktion Grafisk produktion av Anna Edling, SBU. Tryckt av Elanders Sverige AB, Mölnlycke, 2017. Omslagsfoto: Shutterstock

Diarienummer SBU2017/76

Citera denna rapport SBU. Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2017. SBU-rapport nr 260. ISBN 978-91-88437-02-0.

Innehåll

Sammanfattning och slutsatser	7
Läsanvisning	11
1 Syfte	13
2 Bakgrund	15
Patientdelaktighet – ett sammansatt begrepp med olika innebörd	15
Delaktighet i vården – exempel från diabetesvården	17
Delaktighet enligt lag	18
Personcentrerad vård	19
Delat beslutsfattande	20
— Beslutsstöd	20
Stöd till egenvård	21
— Motiverande samtal	21
— Chronic disease self-management	22
— Empowerment	22
Vanliga utfallsmått	23
— Self-efficacy – tilltro till egen förmåga	23
— Hälsorelaterade och sjukdomsspecifika mått	23
— Subjektiv hälsa och livskvalitet	24
— Fysisk aktivitet	24
— Resursåtgång	24
Kroniska eller långvariga sjukdomar	25
3 Frågeställningar	27
4 Metod som använts av SBU	29
Inklusionskriterier och avgränsningar	30
Övriga avgränsningar	30
Litteratursökning	30
Bedömning av relevans	31
Granskning av de systematiska översikterna	32
Evidensgradering av ett sammanvägt resultat	32
Möte med brukargrupp	33
5 Resultat	35
De systematiska översikterna	35
Resultat för olika utfallsmått	40
Personcentrerad vård	46
— Personcentrerad vårdplanering	46
— Patientcentrerat arbetssätt	46
Delat beslutsfattande	47
— Interventioner för vårdpersonalens anammande av delat beslutsfattande	47
— Beslutsstöd	48

Stöd till egenvård	49
— Egenvårdsutbildning i grupp	49
— Appar till mobiltelefoner och surfplattor	49
— Motiverande samtal	50
— Chronic disease self-management program	50
— Empowerment	51
6 Etiska och sociala aspekter på patientdelaktighet	53
Etiska fördelar med patientdelaktighet	53
Etiska utmaningar med personcentrering	55
Etiska utmaningar med delat beslutsfattande	55
Etiska utmaningar med stöd till egenvård	57
Jämställdhet och jämlikhet	58
7 Diskussion	59
Personcentrerad vård	59
— Förutsättningar för personcentrerad vård i svensk hälso- och sjukvård	61
Delat beslutsfattande	62
— Förutsättningar för delat beslutsfattande i svensk hälso- och sjukvård	63
Stöd till egenvård	63
— Förutsättningar för stöd till egenvård i svensk hälso- och sjukvård	64
— Ny teknologi	65
Ekonomiska aspekter på metoder för att öka förutsättningarna för patientens delaktighet	65
Några möjliga hinder för patientens delaktighet i vården	67
Metodologiska överväganden kring forskning om delaktighet	67
— Studierna i översikterna	67
— Interventionerna	68
— Utfallsmått för delaktighet	68
— Utveckling av nya instrument för att mäta delaktighet	70
— Implementering	70
Etiska och juridiska förutsättningar för implementering av metoder för delaktighet	71
— Hänsyn till kulturell bakgrund	73
Metodspecifika avgränsningar	73
8 Kunskapsluckor och framtida forskning	75
9 Sammanfattningar och kommentarer på de systematiska litteraturöversikter som ligger till grund för denna rapport	77
Personcentrerad hälso- och sjukvård	77
— Översikten Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions	78
— Översikten Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations	82
Delat beslutsfattande och beslutsstöd	87
— Översikten Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals	87
— Översikten Decision aids for people facing health treatment or screening decisions	93

Stöd till egenvård	99
— Översikten Educational group visits for the management of chronic health conditions	99
— Översikten The effectiveness of self-management mobile phone and tablet apps in long-term condition management	105
— Översikten Motivational interviewing to increase physical activity in people with chronic health conditions	108
— Översikten Self-management support interventions for persons with chronic disease	112
— Översikten Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease	116
10 Projektgrupp, externa granskare, råd och nämnd	121
Projektgrupp	121
— Sakkunniga	121
— SBU	121
Externa granskare	122
SBU:s vetenskapliga råd – Brage	122
SBU:s vetenskapliga råd – Eira	123
SBU:s nämnd	123
Bråkargrupp	124
11 Ordförklaringar	125
12 Referenser	129
Bilaga 1 Sökstrategier	tillgänglig på www.sbu.se/260
Bilaga 2 AMSTAR granskningsmall för systematiska översikter	tillgänglig på www.sbu.se/260
Bilaga 3 Evidensgradering enligt GRADE	tillgänglig på www.sbu.se/260
Bilaga 4 Lista på Brukarorganisationer som bjöds in till SBU för diskussion om projektet	tillgänglig på www.sbu.se/260
Bilaga 5 Studier som innefattar patienter med långvarig sjukdom och symtom, i den systematiska översikten av Stacey och medarbetare	tillgänglig på www.sbu.se/260

Sammanfattning och slutsatser

Bakgrund

Hälso- och sjukvården avgränsar ofta patientdelaktighet till medverkan i beslut om vård och behandling. I ett bredare perspektiv ingår även att patienten kan tillägna sig och tillämpa kunskap om symtom, sjukdom och behandling, men också att patienten kan förmedla kunskap och erfarenheter till personalen. I rapporten tillämpas ett brett perspektiv på delaktighet som omfattar metoder inom ramen för personcentrerad vård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård. En viktig utgångspunkt är att formerna för delaktighet utgår från patientens villkor och preferenser, det vill säga är något självvalt.

Syfte

Syftet med denna rapport är att sammanfatta resultat från välgjorda utvärderingar av metoder som syftar till att öka förutsättningarna för patientens delaktighet i hälso- och sjukvården, med fokus på långvariga (kroniska) sjukdomar samt att kommentera dessa ur ett svenskt perspektiv.

Metod

I projektet har relevanta och aktuella systematiska översikter av god kvalitet identifierats, granskats och sammanfattats. Litteratursökningen och urvalet avgränsades till vuxna personer med långvariga somatiska sjukdomar och tillstånd. Vid kvalitetsgranskning av de systematiska översikterna användes granskningsmallen AMSTAR (SBU:s Metodbok). Enskilda studier har däremot inte sökts eller granskats.

Resultat

Nio systematiska översikter från åren 2009–2016 bedömdes vara relevanta. Tabell 1 visar en sammanställning av de utvärderade metoderna och resultaten från översikterna. Tilltro till egen förmåga att hantera sjukdom och symtom, genomförande av egenvård och hälsorelaterat beteende redovisas i översikterna. Dessa mått relaterar till delaktighet som därmed mäts på ett indirekt sätt. Uppföljningstiderna var i de flesta fall korta, från några månader upp till ett år och därför kan inte effekternas varaktighet på längre sikt bedömas. Det kan förekomma skillnader i bedömningen mellan olika evidensgraderingssystem och hur de används. Generellt anser SBU att evidensgraderingen i översikterna är generös. En viss överskattning av det vetenskapliga underlagets styrka är särskilt märkbar när det gäller insatser för egenvård.

Enligt de ingående översikterna finns det ett måttligt till starkt vetenskapligt underlag som stödjer att ett personcentrerat arbetssätt och beslutsstöd som är riktade till långvarigt sjuka patienter har positiva effekter på utfallsmått som är relaterade till delaktighet. Författarna har inte bedömt hur stor en förändring behöver vara för att ha betydelse ur patientens synvinkel. De undersökta metoderna innehåller många delar och det saknas vetenskapligt underlag för vilka av delarna som är nödvändiga, samt vilken kompetens och vilka utbildningsinsatser som krävs.

Det finns ett begränsat till måttligt vetenskapligt underlag för att insatser för stöd till egenvård ger varaktiga positiva effekter på utfallsmått som är relaterade till delaktighet hos personer med långvariga sjukdomar och tillstånd. De aktuella utvärderingarna har gjorts med blandade patientgrupper med olika sjukdomar och tillstånd. Detta skulle kunna vara en orsak till att resultaten ofta är olikartade. En systematisk kartläggning av insatser för stöd till egenvård vore värdefullt för att identifiera metoder som är anpassade för speciella sjukdomar och tillstånd och kunskap om dessa.

I sex av översikterna undersöktes även resursåtgång eller kostnader. Insatser för att öka patienters delaktighet kan medföra ökade kostnader för hälso- och sjukvården, men det finns en möjlighet att detta kan balanseras av lägre resursåtgång i andra delar av vården. Det hälsoekonomiska underlaget i översikterna är hittills för begränsat för att göra en bedömning av hur hälso- och sjukvårdens resursåtgång påverkas eller av kostnadseffektiviteten.

Etiska aspekter

I rapporten beskrivs ett flertal etiskt viktiga skäl till att patienten bör ges förutsättningar att vara delaktig i sin vård. Detta stödjer införandet av evidensbaserade metoder som ökar förutsättningarna för delaktighet. Några möjliga etiska utmaningar som SBU diskuterar är integritetsproblematik i samband med detaljerade intervjuer i vården, ansvarsförskjutning från hälso- och sjukvården till patienten om metoderna för delat beslutsfattande och egenvård tolkas fel, samt att patienter som saknar eller inte ges förutsättningar för delaktighet inte får anpassad vård.

Metod/ insats	Utfall och effekt	Evidens enligt översiktens författare
Personcentrerad vårdplanering ^a	Tilltro till egen förmåga ökar Hälsorelaterade fysiska utfallsmått förbättras Psykisk hälsa ökar Ingen signifikant effekt på subjektiv hälsa	Måttligt starkt Måttligt starkt Måttligt starkt Måttligt starkt
Träning/ utbildning för ett patientcentrerat arbetssätt ^a	Blandade signifikanta och icke signifikanta resultat för: konsultationens kvalitet, patientnöjdhet, förändrat hälsobeteende, hälsostatus	Inte evidensbedömda
Insatser för att främja hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande ^b	Patientens upplevelse av kontroll vid beslutsfattande Vårdpersonalens tillämpning av delat beslutsfattande (observatörsbaserade utfallsmått)	Otillräckligt Otillräckligt
Patientriktade beslutsstöd ^b	Kunskap om alternativ och resultat ökar Andel patienter med adekvat uppfattning om risker med alternativen ökar Andel beslut där valt alternativ är i kongruens med patientens värderingar ökar Patienters upplevelse av att inte vara nog informerad minskar Oklarhet kring patientens egna värderingar minskar Andel beslut som fattas enbart av vårdpersonal minskar	Starkt Måttligt starkt Begränsat Starkt Starkt Måttligt starkt
Grupputbildning i egenvård ^c	Tilltro till egen förmåga ökar Ingen effekt på livskvalitet/funktion i de flesta studierna Liten minskning av HbA _{1c} hos patienter med diabetes Förbättrad fysisk kapacitet hos patienter med risk för fall	Begränsat till måttligt starkt Begränsat till måttligt starkt Begränsat till måttligt starkt Måttligt starkt
Mobila applikationer ^c	Signifikanta förbättringar av hälsorelaterade fysiska utfallsmått i vissa studier	Inte evidensbedömda

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 1
Sammanställning av effekter av olika insatser inom ramen för personcentrerad vård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård.

Tabell 1
fortsättning

Metod/ insats	Utfall och effekt	Evidens enligt översiktens författare
Motiverande samtal ^c	Fysisk aktivitet ökar i grupper med vissa tillstånd, men bara i uppföljning en kort tid efter insatsen Hjärt- och lungfunktion Ingen signifikant effekt på funktionell träningskapacitet	Måttligt starkt Otillräckligt Måttligt starkt
Chronic disease self-management program (CDSMP) ^c	Små positiva effekter på självrapporterade hälsomått hälsorelaterat beteende och tilltro till egen förmåga Livskvalitet Resursåtgång i vården	Begränsat Otillräckligt Otillräckligt
Patientutbildning i empowerment ^c	Signifikant förbättring på flera hälsorelaterade utfallsmått: tilltro till egen förmåga och egenvård, psykisk empowerment, livskvalitet samt kunskap om sjukdom och hantering av symtom	Inte evidensbedömda

^a Metoder inom ramen för personcentrerad vård.

^b Metoder inom ramen för delat beslutsfattande.

^c Metoder inom ramen för stöd till egenvård.

Läsanvisning

Denna rapport riktar sig främst till Socialdepartementet som svar på ett uppdrag som tilldelats SBU i regleringsbrevet för 2016. Rapporten består av två delar.

Den första delen, Kapitel 1–8, är en sammanhållen text. Denna kan läsas fristående då den utgör själva rapporten. Här finns syfte, bakgrund, metod (hur SBU har gått tillväga) och sammanfattningar av resultaten från nio utvalda systematiska litteraturöversikter. Juridiska förutsättningar samt etiska och sociala aspekter på delaktighet i hälso- och sjukvården ingår också. Avslutningsvis finns ett diskussionsavsnitt om hur resultaten kan förstås rent allmänt och i en svensk kontext, samt överväganden av metodologisk karaktär. Kunskapsluckor och forskningsbehov beskrivs i Kapitel 8.

Den andra delen utgörs av mer detaljerade sammanfattningar av de nio utvalda systematiska litteraturöversikterna som ligger till grund för rapporten (Kapitel 9). Översikterna har utvärderat metoder som används i vården av patienter med olika kroniska sjukdomar. Två översikter handlar om metoder inom ramen för personcentrerad vård och två om delat beslutsfattande mellan hälso- och sjukvårdspersonal och patient. Fem översikter handlar om olika typer av stöd till patienten för egenvård. De metoder som ingår här är olika utbildningsprogram i egenvård, utbildning i empowerment, motiverande samtal och användning av mobila applikationer (mobilappar).

1 Syfte

Syftet med denna rapport är att sammanfatta resultat från välgjorda utvärderingar av metoder som syftar till att öka förutsättningarna för patientens delaktighet i hälso- och sjukvården, med fokus på långvariga (kroniska) sjukdomar samt att kommentera dessa ur ett svenskt perspektiv.

2 Bakgrund

I regleringsbrevet för 2016 avseende SBU ingår ett uppdrag att utvärdera metoder och kartlägga förutsättningar för att öka patienters delaktighet inom hälso- och sjukvården med utgångspunkt i kroniska sjukdomar. Ett jämställdhetsperspektiv ska beaktas där det är tillämpligt.

Patienter kan vara delaktiga i hälso- och sjukvården på olika nivåer (Figur 2.1). Delaktighet på verksamhetsnivå kan betyda att patienter eller patientorganisationer medverkar i utveckling och beslut inom en viss verksamhet och får inflytande över den vård som erbjuds. På organisations- och systemnivå kan patientorganisationerna i Sverige utöva inflytande på vårdprogram, handlingsplaner eller utformning av riktlinjer utifrån ett specifikt intresse för till exempel en (patient)grupp [1], men behovet av individens erfarenhet finns även här [2]. Denna rapport kommer främst att behandla patientdelaktighet på individnivå, det vill säga där patienten är delaktig i och har inflytande över sin egen vård.

Patientdelaktighet – ett sammansatt begrepp med olika innebörd

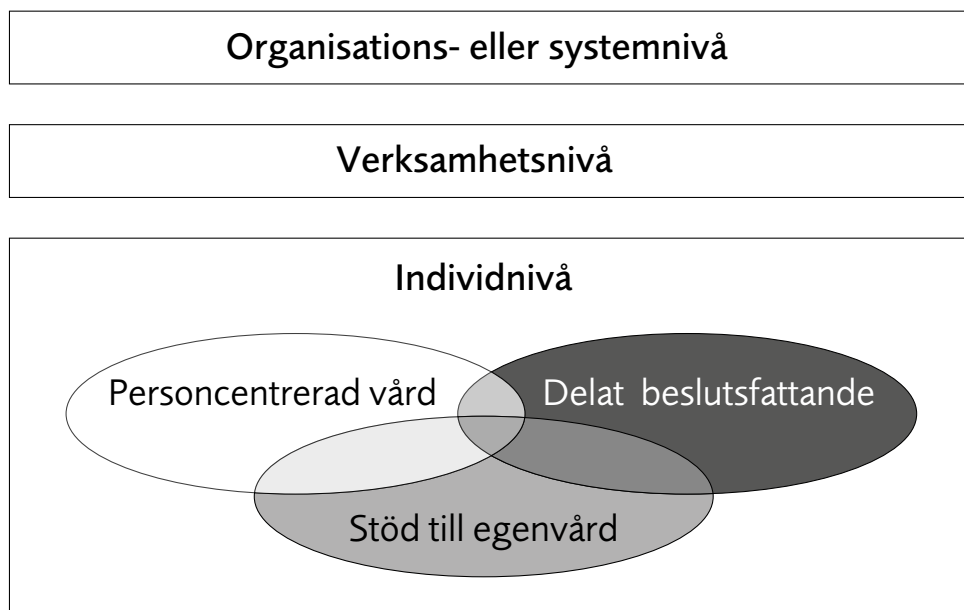
Ordet patientdelaktighet är sammansatt av patient, från det latinska *patiens* med betydelsen ”som lider; som uthärdar”, och delaktig, med betydelsen ”som medverkar i något” [3]. Patientdelaktighet som begrepp kan därmed betraktas som en paradox: den som uthärdar, och därmed är passiv, ska också medverka, det vill säga vara aktiv.

Förr var den gängse synen i hälso- och sjukvården att patienten skulle ha en passiv hållning gentemot sin sjukdom och i relation till sin vård och behandling. Samhället såg länge vissa grupper som överordnade, medan andra var i behov av att ha en överordnad grupp som fattade beslut om och för dem. Till den andra gruppen, den så kallade svaga gruppen, räknades sjuka individer. Detta synsätt speglade den då rådande samhällsnormen, även om en orsak kunde vara skillnader i utbildnings- och kunskapsnivå mellan patient och professionell, till exempel läkare. Under mitten av 1900-talet växte en samhällsrörelse fram i Nordamerika och Europa där paternalistiska normer utmanades av principer om individens autonomi. Denna rörelse påverkade hälso- och sjukvården och begreppet patientdelaktighet uppstod. Såväl bakgrund som semantik kan vara en förklaring till att det idag finns olika perspektiv på patientdelaktighet som begrepp, om vad som är patientdelaktighet, när det uppstår och hur.

Patientdelaktighet började beforskas redan under 1960-talet, ofta med innebörden patientens delaktighet i beslut om vård och behandling. Det är till viss del en logisk följd av autonomiprincipen, som bland annat fokuserar på individens rätt till frihet från auktoriteter. Men det finns dock andra betydelser av delaktighet. På senare år har det tillkommit studier av vad patienter definierar som patientdelaktighet. De perspektiv som framkommer omfattar visserligen att vara delaktig i beslut om vård och behandling, men vidgar också perspektivet till att tillägna sig och tillämpa kunskap om symtom, sjukdom och behandling, samt att dela kunskap och erfarenheter av sjukdom och behandling [4].

Hälso- och sjukvården har ofta avgränsat patientdelaktighet till medverkan i beslut om vård och behandling; den definitionen kan härledas från en semantisk avgränsning av delaktighet (*participation*) till ”det specifika engagemang som en individ, i ett samhälle eller en organisation, kan ha i beslut som rör dennes liv eller arbete” [5]. Men inte ens i vården finns det en enhetlig tolkning. WHO:s klassifikation för funktionstillstånd definierar delaktighet som en persons engagemang i en livssituation [6]. Senare begreppsanalyser belyser att patientdelaktighet kännetecknas av en relation mellan patient och vårdgivare samt att hälso- och sjukvårdspersonal måste lämna ifrån sig en del av sin makt för att patientdelaktighet ska uppnås. Väsentliga aspekter är delad information och kunskap och patientdelaktighet kännetecknas av ett ömsesidigt och aktivt engagemang i intellektuell och/eller fysisk aktivitet [7,8]. Det finns därmed en möjlighet att avgränsa eller att applicera en vidare betydelse av begreppet patientdelaktighet. I denna rapport tillämpas ett brett perspektiv som rymmer flera aspekter.

Rapporten innehåller en sammanfattning av ett antal översikter om personcentrerad vård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård. Dessa tre perspektiv är alla relaterade till patientdelaktighet på individnivå avseende att dela kunskap, ömsesidig respekt och att medverka i beslut som rör den egna vården (Figur 2.1). De tre perspektiven står i förbindelse med varandra med gemensamma komponenter där exempelvis mål och måluppfyllelse används både inom personcentrerad vård och vid stöd till egenvård. Delat beslutsfattande eller överenskommelse är en viktig del även inom personcentrerad vård och stöd till egenvård.



Figur 2.1
Patienter kan vara delaktiga i hälso- och sjukvården på olika nivåer. Personcentrerad vård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård är tre perspektiv som är relaterade till delaktighet på individnivå.

Delaktighet i vården – exempel från diabetesvården

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Detta innebär indirekt att patienten ska vara delaktig i sin vård. Delaktighet ska beaktas på alla nivåer av hälso- och sjukvården. Som exempel kan nämnas diabetesvården där man i mitten på 1980-talet inrättade tjänster för diabetessjuksköterskor på flera av landets sjukhus. Tanken med dessa tjänster var att patienten skulle få en tätare och mer lättillgänglig kontakt med hälso- och sjukvården för att lära sig så mycket som möjligt om sin sjukdom och behandling och på så sätt, via olika hjälpmedel som till exempel blodsockermätare, kunna självständigt klara sin egenvård. Detta innebar också att patienten blev mer delaktig i sin vård. I diabetessjuksköterskans arbete ingick förutom patientutbildning att bistå patienten i egenvården. Patienterna fick möjlighet att med stöd från diabetessjuksköterskan själva reglera sin insulinbehandling från resultaten av självmätningar av blodsockret.

Under de senaste trettio åren har hjälpmedel för egenvård utvecklats i snabb takt och idag kan personer med diabetes själv styra sin behandling för att uppnå bästa tänkbara livskvalitet. Idag fungerar diabetesläkaren och diabetessjuksköterskan till stor del som ett stöd till patienten i egenvård och behandling. Motsvarande utveckling kan även ses vid andra långvariga eller kroniska tillstånd såsom stroke och hjärt- och kärlsjukdomar.

Inom diabetesvården har även utbildningsinsatser utvecklats och införts för att öka patienternas kunskap och delaktighet. Sveriges Kommuner och Landsting har till exempel tagit fram en webbutbildning för vård av äldre med diabetes,

som kan vara tillämplig även för personer med andra långvariga sjukdomar [9]. Det nationella diabetesteamet, som är en sammanslutning av hälso- och sjukvårdspersonal och patientföreträdare, har också arbetat med att ta fram ett nationellt utbildningsprogram [10].

Delaktighet enligt lag

Hälso- och sjukvårdslagen, patientlagen samt patientsäkerhetslagen reglerar såväl patientens rätt till delaktighet som begränsningar i densamma.

I hälso- och sjukvårdslagen betonas att vården ska ”bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet” (2 a § tredje punkten hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)). I patientlagen, som kom senare, görs en vidare tolkning av begreppet delaktighet (5 kap. patientlagen (2014:821)):

- 1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.
- 2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

Samtidigt sätts gränser för patientens delaktighet. I den etiska plattformen för prioriteringar (Prioriteringar inom hälso- och sjukvården, prop. 1996/97:60, som ligger till grund för bestämmelsen i 2 § andra stycket hälso- och sjukvårdslagen) betonas att vården ska vara behovsbaserad och inte styrd av efterfrågan. Här betonas också att patientens egenvård ska stimuleras.

I patientlagen anges att patienten ska få möjlighet att under vissa förutsättningar välja behandlingsalternativ (7 kap. patientlagen (2014:821)):

- 1 § När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

I patientsäkerhetslagen (6 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659)) anges även att:

- 7 § Den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska medverka till att patienten ges möjlighet att välja behandlingsalternativ respektive hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning enligt vad som anges i 7 kap. §§ 1–2 patientlagen (2014:821).

Personcentrerad vård

I slutet av förra seklet myntades begreppet patientcentrerad vård. Den innebar att vården skulle utgå från patientens behov och önskemål och att patienten skulle vara aktivt delaktig i sin vård och egenvård. Området personcentrerad vård har i Sverige utvecklats under 2000-talet från att i stort sett varit okänt till ett fokusområde i visioner och handlingsplaner på både nationell och regional nivå.

Personcentrerad vårdplanering är ett sätt för personal inom hälso- och sjukvård att systematiskt och praktiskt genomföra personcentrerad vård. En sådan planering innebär helt enkelt att patienten (ofta med närstående) är en självklar partner i teamet kring sin egen vård, behandling, omsorg eller rehabilitering. Grunden är patientens berättelse som dokumenteras på ett strukturerat sätt. Utifrån den och övriga undersökningar formulerar hälso- och sjukvårdspersonal och patienter (ibland med närstående) tillsammans en personlig hälsoplan (vårdplan eller genomförandeplan är andra benämningar). I hälsoplanen identifieras den enskilda patientens behov men också resurser. Den innehåller mål och strategier för vård och behandling samt kort- och långsiktig uppföljning [11,12]. Följande komponenter ingår ofta i den diskussion som ligger till grund för den gemensamt formulerade personliga hälsoplanen: resultat från tester och undersökningar, egenvårds- och hälsobefrämjande strategier.

Personcentrering inom hälso- och sjukvård är ett försök att förstå och förklara patientens situation och relevanta medicinska data. Patienten är därmed en medmänniska med förmågor och behov. De egenskaper och förmågor som utmärker en person kan uppmärksammas eller negligeras, förstärkas eller förminsas av andra människor. Det förutsätter ett ömsesidigt förtroende mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal och en medvetenhet om att relationen mellan patient och hälso- och vårdpersonal är asymmetrisk. Den professionella kunskapen innebär mer makt och därmed mer ansvar vilket ska balanseras mot patientens rätt till autonomi och integritet.

Relationen mellan hälso- och sjukvårdspersonal och patient stöds av centrala värden såsom ömsesidig respekt och förståelse för patientens självkänsla och vilja [12–16]. För att som hälso- och sjukvårdspersonal förstå vad tillståndet och behandlingen innebär, måste utrymme ges att lyhört lyssna på patientens sjukberättelse (ofta tillsammans med patientens närstående). Detta måste få ta tid och kräver koncentration och skicklighet. Då kan inte bara behov utan även resurser identifieras av hälso- och sjukvårdspersonalen och patienten. Denna sjukberättelse ligger sedan till grund för den gemensamt formulerade hälsoplan som dokumenteras i patientjournalen. I ett personcentrerat arbetssätt är den gemensamt formulerade hälsoplanen en viktig del av vården, eftersom den innebär en ökad möjlighet för patienter att känna ett personligt engagemang och ansvar för sin hälsa [11–13,16–19].

Flera andra begrepp ligger nära personcentrerad vård, till exempel patientcentrerad vård som kan beskrivas som att hälso- och sjukvården respekterar patientens önskemål och behov samt att patienter får den utbildning och det stöd de behöver för att ta beslut och delta i sin egen vård. Inom medicinsk forskning avser patientcentrerade metoder ofta sådana som baseras på patientrapporterade

enkätsvar [20]. Ett annat begrepp är familjefokuserad omvårdnad där patienten och övriga familjemedlemmar ses som en helhet, det vill säga man fokuserar på de enskilda familjemedlemmarna och familjen samtidigt. Den enskilde patienten sätts i fokus och familjen ses som kontext, eller också sätts enskilda familjemedlemmar i fokus med patienten som kontext [21]. Individualiserad vård eller individualiserad medicin (personalized medicine) ser människan ur en biologisk synvinkel och använder biomarkörer, genetisk information och avbildningar för diagnostik och behandling. Begreppet grundas på att en individ kan identifieras genom sina biologiska, mätbara, unika egenskaper [20].

Delat beslutsfattande

I takt med att kunskap om olika behandlingsformer har ökat och blivit mer tillgänglig, har beslut om åtgärder i vården alltmer kommit i fokus. Tidigare var det i regel hälso- och sjukvårdspersonal som fattade beslut för patienten. I det västerländska samhället har en utveckling gått från detta förhållningssätt mot ökad autonomi för individen som medfört att frågan om beslut kring vård och behandling förskjutits i riktning mot patienten. Förskjutningen har ibland gått så långt att patienten ensam ställts inför att fatta beslut [22].

Delat beslutsfattande innebär att patient och hälso- och sjukvårdspersonal tillsammans fattar beslut om lämpliga behandlingsalternativ, med beaktande av båda parter kunskap, tillgänglig evidens och patientens värderingar och prioriteringar.

Beslutsstöd

Beslutsstöd som erbjuds patienten inför avgöranden om behandling eller screening är en metod som kan leda till ökad interaktion mellan patient och personal, vilket också ökar förutsättningar för delat beslutsfattande. Forskningen inom området är dock begränsad. En risk med beslutsstöd är att de kan medföra att beslutsfattandet inte delas som planerat, utan att beslutet överläts till den ena eller den andra parten.

Det finns beslutsstöd som riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal i syfte att säkra evidensbaserad vård, men i det här sammanhanget handlar det om verktyg som riktar sig till patienten (eller de närstående) om delaktighet i beslut som rör hälsa, sjukdom och/eller behandling. Det som kännetecknar dessa beslutsstöd är att de förklarar vilket beslut som ska fattas, ger information om de alternativ som finns och tänkbara utfall, samt i vissa fall också bidrar med stöd för patienten att klargöra de egna värderingar som relaterar till beslutet.

I hälso- och sjukvårdssammanhang är beslutsstöd relaterade till en rad olika aspekter av hälsa och sjukdom samt olika behandlingar. Det finns till exempel beslutsstöd för olika hälsorelaterade tillstånd som amning, olika behandlingar vid specifika sjukdomstillstånd eller screening av ärftliga faktorer eller sjukdomar. Beslutsstöd kommer i en mängd former: interaktiva program, informationsbroschyrer eller applikationer. Syftet med beslutsstöd är att erbjuda ett

komplement med utökad information vid sidan av professionell rådgivning. Genom beslutsstöd ska möjligheten att göra ett informerat val öka och patienten ska kunna vara mer delaktig i beslut som rör henne eller honom själv (eller för en närstående).

Stöd till egenvård

Redan på 1980-talet uppmärksammades problemet med att personer med långvarig sjukdom inte fick tillräckligt stöd för att klara sin ibland mycket komplicerade egenvård [23]. Åtskilliga studier genomfördes som alla gick ut på att försöka hitta vägar att öka patientens möjligheter att ta hand om sin egenvård. Framför allt utvecklades olika utbildningsprogram. I början var utbildningsprogrammen utformade som föreläsningar, men allt eftersom insikten om patientens delaktighet i vården blev uppenbar så utformades utbildningen istället utifrån problembaserat lärande. Detta innebär att utbildningen utgick ifrån patientens egna behov av kunskap och färdigheter [23].

För att kunna bedriva en effektiv egenvård är det speciellt viktigt att få stöd och tillgång till den kunskap som krävs för att själv kunna ta ansvar för sin egenvård. I Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2009:6) framgår även att hälso- och sjukvården ska göra individuella bedömningar och analys av risker när det gäller den egenvård en person själv kan göra. Patientutbildning syftar till att öka patientens kunskap och förmåga att hantera sin sjukdom, sina symtom och sin behandling. Det är viktigt att uppmärksamma att patientutbildning inte längre enbart handlar om att vården ska lära ut kunskap till patienten. Målsättningen är att utifrån patientens egna behov och önskemål utforma utbildningen i dialog med patienten. Detta ökar även patientens delaktighet i vården och ger verktyg att hantera sådant som upplevs som problematiskt.

Utbildning som syftar till att öka patientens delaktighet bör förutom kunskap om sjukdomen och dess behandling även innehålla strategier för hur man på bästa sätt kan hantera psykiska och sociala konsekvenser av sjukdomen. Det har under årens lopp utvecklats flera olika utbildningsprogram och verktyg för detta liksom för en förbättrad egenvård och ökad livskvalitet [24].

Motiverande samtal

Motiverande samtal (MI) är en form av psykologisk intervention där vården erbjuder patienten att delta i samtal. Till skillnad från rådgivande samtal är motiverande samtal fokuserade på patientens egen motivation till beteendeförändring. Metoden bygger på fyra principer: empati, uttrycka ambivalens, stärka patientens förmåga att genomföra förändringar samt att reducera patientens eget motstånd till förändring. Stor vikt läggs vid att följa patienten utifrån var i förändringen han eller hon befinner sig för att kunna samtala på ett optimalt sätt. Dessa samtal är ofta tidsbegränsade med ett antal individuella återkopplingar. Metoden kan även kombineras med andra metoder som till exempel kognitiv beteendeterapi och benämns då "Adaptations of motivational interviewing" (AMIs).

Chronic disease self-management

Chronic disease self-management program (CDSMP) konstruerades vid Stanford University av Lorig år 1999 [25]. Programmet bygger på Banduras teori om "self-efficacy" eller tilltro till egen förmåga som utgår från att en lyckad beteendeförändring kräver att personen har tillit till sin egen förmåga att genomföra förändringen och förväntar sig att målet som satts upp kommer att uppnås [26]. Programmet består i regel av sex veckoträffar om 2,5 timmar. Grupperna består av 10–15 personer och leds av två personer som själva har samma långvariga sjukdom eller tillstånd. De fungerar inte som lärare utan snarare som stöd för att deltagarna ska kunna välja strategier för sin egenvård för att uppnå sina mål. I programmet ingår träning, stressreducerande tekniker, hur man hanterar känslor av rädsla, ilska och depression, problemlösning och beslutsfattande.

Empowerment

Empowerment är en patientcentrerad metod som är anpassad till att fokusera på patientens egna mål. Metoden anses förbättra patientens välbefinnande, beslutsfattande och egenvård genom att hjälpa patienten att upptäcka och använda sin egen förmåga att ta kontroll över sin sjukdom. Utbildning i empowerment innebär ett samarbete mellan patient och vårdpersonal där vårdpersonalen är experter på sjukdomen och dess behandling medan patienten är ansvarig för egenvården och bidrar med expertkunskaper om sig själv och sitt personliga mål för egenvården samt färdigheter. Patienten gör informerade val, har kontroll och tar konsekvenserna av sina val [27,28]. Utbildning utifrån filosofin för empowerment innehåller fyra viktiga komponenter:

- systematisk självständig målformulering och problemlösning
- diskussion om den emotionella upplevelsen av att leva med sjukdomen
- besvarande av kliniska frågor och träning i praktiska färdigheter
- möjlighet för deltagarna att reflektera över sina egenvårdsexperiment.

Vanliga utfallsmått

I de granskade översikterna har många olika utfallsmått använts för att utvärdera olika interventioner. Här presenteras några av de vanligaste.

Self-efficacy – tilltro till egen förmåga

I internationella studier används utfallsmåttet self-efficacy som kan översättas till upplevd tilltro till egen förmåga eller självförmåga. Bandura definierade 1977 self-efficacy som tilltro till den egna förmågan att klara av att utföra en specifik uppgift vid en specifik situation [26]. Tilltro till egen förmåga är det begrepp som kommer att användas i denna rapport. Begreppet är konstruerat med utgångspunkt i fyra påverkbara delar som inte har någon etablerad svensk översättning. Den första delen (performance accomplishments) grundas på en persons egna erfarenheter av att utföra en specifik uppgift och är därför extra betydelsefull för en persons tilltro till sin egen förmåga. Den andra delen (vicarious experience) utgår från att när en person ser andra människor klara av att utföra en svår uppgift, kan detta skapa förväntningar hos personen att även själv kunna klara av uppgiften. Den tredje delen (verbal persuasion) innebär att en person verbalt kan övertygas om att ha kapacitet att klara av uppgiften. Den fjärde och sista delen (emotional arousal) som påverkar en persons tilltro till sin egen förmåga, är vilka känslor en stressig eller skrämmande situation framkallar och hur en person väljer att hantera dessa känslor [26].

Det generella instrumentet för att mäta tilltro till egen förmåga utvecklades redan på 1980-talet och har sedan vidareutvecklats för olika sjukdomsområden. Det innebär att patienten skattar sin egen förmåga att kunna hantera sin sjukdom och dess behandling.

För att utvärdera metoder där patienter utbildas i empowerment har Anderson och medarbetare utvecklat ett instrument som mäter tilltro till egen förmåga [29]. Instrumentet används idag i många länder och ger en uppfattning om och i vilken grad personen har uppnått empowerment och ökat sin tilltro till den egna förmågan. Instrumentet, Swe-DES 23, består av 23 påståenden som patienten tar ställning till och har översatts samt validerats för svenska förhållanden för patienter med diabetes [30].

Hälsorelaterade och sjukdomsspecifika mått

Dessa omfattar kliniska data/laboratoriedata, som är specifika för den aktuella diagnosen, till exempel HbA_{1c}, som är specifikt för diabetes, lungfunktionsprov för personer med astma eller KOL samt för blodtrycksmätning av personer med hypertoni.

Subjektiv hälsa och livskvalitet

Ett utfall är hälsorelaterad generell livskvalitet som ibland mäts med instrument såsom SF-12 och EQ-5D. Resultaten från SF-12 presenteras ofta i en fysisk respektive mental dimension eller i åtta olika livskvalitetsdimensioner [31–33]. EQ-5D kan rapporteras som en livskvalitetsskala mellan 0 och 1, där 1 betyder full hälsa. Diagnosspecifika livskvalitetsinstrument används också. Dessa innehåller delar som har betydelse för den specifika sjukdomen som till exempel symtom (andfåddhet och trötthet vid kronisk hjärtsvikt).

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet kan mätas som självrapporterat mått med olika typer av frågeformulär, dagbok eller med intervju. För objektiva mätningar används exempelvis stegräknare och ergometer på en cykel. Ibland testas även fysisk aktivitet genom att mäta hur lång tid som krävs för att gå en bestämd sträcka, eller hur långt patienten klarar att gå under en viss tid.

Resursåtgång

Utfallsvariabler som mäter användning av hälso- och sjukvårdens resurser såsom sjukhusdagar, akuta besök på akutmottagningar och besök hos allmänläkare är en komponent av stort intresse för såväl samhället som den enskilde patienten. För patienten kan en ökad kunskap och förmåga till egenvård leda till ett minskat behov av vård och behandling, vilket innebär en minskad tidsåtgång och färre patientavgifter. För sjukvården kan ett minskat vårdbehov hos patienten innebära att resursåtgången för vård och behandlingar minskar. Samtidigt kräver interventioner för att öka patienters delaktighet att resurser används, exempelvis kan det initialt innebära en ökad tidsåtgång för patientsamtal.

Resursåtgång sammanfattas ofta som kostnader då resurserna har blivit pris-satta. Fördelen med att uttrycka resursåtgång som kostnader är att olika typer av resurser som till exempel besök hos allmänläkare och sjukhusdagar kan sammanfattas i ett mått. Fullständiga hälsoekonomiska utvärderingar inkluderar resursåtgången för att genomföra interventionen och förändringen i resursåtgång som interventionen leder till och sammanfattar dessa som en total hälso- och sjukvårdskostnad. För att beräkna kostnadseffektiviteten divideras sedan kostnaderna med ett hälsomått.

Kroniska eller långvariga sjukdomar

I WHO:s skrift om innovativ vård för kroniskt sjuka definieras kronisk sjukdom som hälsotillstånd som kräver hantering under många år [34]. Definitionen i Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar är sådana sjukdomar som en person har under hela sin livstid eller under mycket lång tid [35]. Det som vanligtvis kallas kroniska sjukdomar utgörs därmed av ett stort antal sjukdomar eller tillstånd som kan skilja sig mycket åt vad gäller svårighetsgrad, symtom och vårdbehov. I klinisk praxis är det lämpligt att istället använda begreppet långvariga sjukdomar eller tillstånd för att inte uttrycka en alltför uppgiven syn på prognosen, en terminologi som kommer att användas fortsättningsvis i denna rapport.

De vanligast förekommande långvariga sjukdomarna tillhör grupperna:

- hjärt- och kärlsjukdom
- diabetes
- cancersjukdom
- lungsjukdom såsom astma, allergi och KOL
- psykisk ohälsa inklusive beroendesjukdom
- muskel- och ledsjukdom
- neurologiska sjukdomar
- långvariga smärttillstånd.

Många patienter har en långvarig sjukdom i grunden som i perioder kan bli akut eller orsaka sekundära sjukdomstillstånd [35].

3 Frågeställningar

Projektgruppen har arbetat med två frågeställningar:

- Vilken effekt har metoder inom ramen för personcentrerad hälso- och sjukvård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård på patientens delaktighet?
- Vilken vetenskaplig evidens finns för att metoderna ökar förutsättningarna för patientens delaktighet?

4 Metod som använts av SBU

I SBU:s uppdrag är det inte specificerat på vilken nivå i hälso- och sjukvården som patientens delaktighet ska utvärderas och inte heller vilka långvariga sjukdomar som avses. Att utvärdera effekterna av flera metoder i studiepopulationer med olika långvariga sjukdomar skulle ta betydligt längre tid än det som finns avsatt för projektet. Efter en genomförd förstudie urskilde sig dock tre perspektiv på patientens delaktighet utifrån litteraturen:

- personcentrerad hälso- och sjukvård
- delat beslutsfattande
- stöd till egenvård.

Dessa perspektiv låg till grund för valet av sakkunniga till uppdraget. Vid ett möte där både sakkunniga och medlemmar från flera brukarorganisationer deltog diskuterades därefter SBU:s överväganden och val av nivå av delaktighet, de tre perspektiven och lämpliga utfallsmått (Avsnitt Möte med brukargrupp).

I genomförda litteratursökningar har syftet varit att identifiera de mest aktuella systematiska översikterna med tillräckligt god kvalitet som utvärderar metoder inom ramen för dessa perspektiv och med utfallsmått som är relaterade till delaktighet. Syftet med denna rapport är inte en kartläggning av det vetenskapliga fältet där samtliga systematiska översikter på området identifieras och presenteras, utan att presentera kunskapsläget genom att sammanställa och kommentera resultaten från relevanta översikter.

Inklusionskriterier och avgränsningar

Frageställningen har definierats med nedanstående kriterier för PICO som stöd för litteratursökning och relevansgranskning:

Population (P)	Vuxna med långvariga somatiska sjukdomar och tillstånd (kroniska sjukdomar)
Interventioner (I)	Personcentrerad hälso- och sjukvård Dela beslutsfattande i hälso- och sjukvården Stöd till egenvård
Kontrollintervention (C)	Kontrollgrupp ska ha fått sedvanlig vård eller annan behandling eller insats
Effektmått (O)	Kvantitativa och kvalitativa mått som speglar patientens delaktighet i behandling och beslut, hälsoutfall, livskvalitet eller tilltro till egen förmåga

Övriga avgränsningar

Endast systematiska litteraturöversikter skrivna på engelska eller nordiska språk publicerade från år 2000 och framåt har ingått i litteratursökningen.

För att ha en bred ansats mot långvariga sjukdomar och tillstånd samt för att undvika utvärderingar av diagnosspecifika metoder, har ingen översikt med färre än tre långvariga sjukdomar eller tillstånd inkluderats.

Litteratursökningen begränsades till att inte innefatta sökord för psykiatriska diagnoser, missbrukstillstånd, fysiska funktionshinder eller sjukdomar i tänder och munhåla.

Litteratursökning

För att ringa in populationen personer med långvarig eller kronisk sjukdom användes sökorden (MeSH och fritexttermer) asthma, chronic conditions, chronic disease, chronic illness, diabetes mellitus, migraine, cardiovascular diseases, cardiac disease, heart disease, heart failure, chronic obstructive lung disease, COPD, rheumatic, rheumatoid, stroke, multiple sclerosis och Parkinson's disease. Dessa kombinerades med sökord för interventionen: patient education, health literacy, patient-centered care, patient focused care, case management, case manager, self-care management, self-care units och minimal care units. Slutligen kombinerades dessa med ett tredje sökblock med termer som beskriver delaktighet (patient/consumer participation, patient consumer activation, self efficacy) och förutsättningar för delaktighet (empowerment).

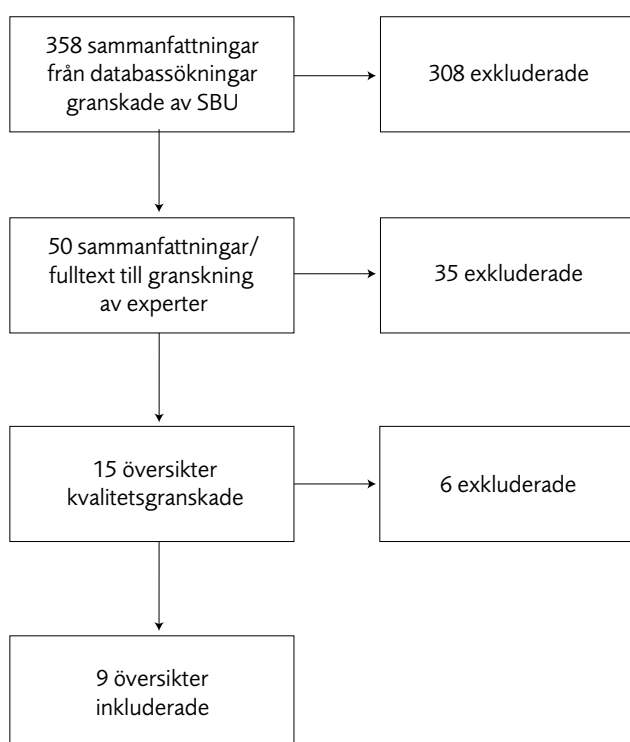
Riktade sökningar gjordes även med sökord som chronic disease tillsammans med mobile, application och motivational interview. I vissa fall kombinerades sökningar på population och intervention även med sökord för olika utfalls-

mått (såsom sökord och MeSH-termer för patientdelaktighet, konsumentdelaktighet, self-efficacy, empowerment, aktivitet, engagemang och deltagande). Sökningarna gjordes i databaserna PubMed, Cochrane Library och Cinahl, PubMed Health och Epistemonikos. Sökningarna gjordes mellan 160224 och 160505 (Bilaga 1).

Bedömning av relevans

Sammanfattningar från litteratursökningen granskades av en person med avseende på PICO och avgränsningar. Relevanta översikter sorterades efter aktuellt perspektiv (personcentrerad hälso- och sjukvård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård). Därefter relevansgranskades dessa av ytterligare en person. I relevansgranskningen ingick en bedömning av översiktens koppling till delaktighet.

Två personer kvalitetsgranskade därefter de mest relevanta översikterna och inkluderade de senast publicerade översikterna av tillräckligt god kvalitet.



Figur 4.1
Flödesschema över
urval av översikter som
ingår i rapporten.

Granskning av de systematiska översikterna

Vid kvalitetsgranskningen av de systematiska översikterna har granskningsmallen AMSTAR (Bilaga 2) använts [36]. I granskningsprocessen bedöms om litteratursökning, studieurval och dataextraktion följer en fördefinierad process som säkerställer kvalitetskraven för en systematisk översikt. Dessutom kontrolleras om författarna till den systematiska översikten bedömt risk för bias i de ingående studierna samt om de tagit hänsyn till detta i kvalitetsbedömningen av det sammantagna vetenskapliga underlaget och översiktens slutsatser. Översikterna bedömdes ha en tillräckligt god kvalitet om frågeställningen var klart redovisad, litteratursökningen omfattade minst två relevanta databaser, de ingående studierna var kvalitetsgranskade och tabellerade samt om hänsyn tagits till de inkluderade studiernas vetenskapliga kvalitet vid formulering av slutsatserna. Evidensgradering var inget krav.

SBU har inte kvalitetsgranskat de enskilda studier som de systematiska översikterna bygger på.

Evidensgradering av ett sammanvägt resultat

Tillförlitligheten, eller evidensen för effekten, har i de fall där det redovisas i denna rapport bedömts av översiktsförfattarna. En evidensgradering kan göras med olika metoder och inkluderar faktorer som en bedömning av kvaliteten på de ingående studierna, samstämmighet mellan resultaten från studierna, överförbarhet, osäkerheten i de sammanvägda resultaten (precision) och risk för publikationsbias. Evidensstyrkan för det vetenskapliga underlaget i en systematisk litteraturöversikt anger hur tillförlitlig uppskattningen av resultaten är. Det är vanligt att tillförlitligheten bedöms och graderas med GRADE [37].

Möte med brukargrupp

En inbjudan till dialog skickades ut till 24 brukarorganisationer (Bilaga 4). Det var sju brukarorganisationer representerade av nio personer som i samtal framförde synpunkter på projektet: Svenska Diabetesförbundet, Mag- och tarmförbundet, Svenska Migränförbundet, Sköldkörtelföreningen, Riksförbundet stroke, Riksförbundet HjärtLung samt Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Inför mötet skickades även nedanstående frågor till brukarorganisationerna:

- Hur ser din organisation på delaktighet? Främst sjukdomsspecifikt eller allmänt, eller både och?
- Vad har ni för erfarenheter av patientens delaktighet i vården? Vad är viktigt och var finns bristerna?
- Om man vill mäta resultatet av en metod som ska påverka delaktighet, vad bör man då studera? Vilka effekter är viktigast?

Mötet inleddes med en kort presentation av projektets studieplan följt av en öppen diskussion. Mötet varade cirka två timmar och ägde rum på SBU den 19 maj 2016 (Bilaga 4).

5 Resultat

Resultaten i rapporten bygger på nio utvalda systematiska litteraturöversikter som utvärderar metoder inom ramen för tre viktiga perspektiv på patientdelaktighet; personcentrerad vård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård. En mer detaljerad beskrivning av översikterna, tillsammans med SBU:s kommentarer återfinns i Kapitel 9. Beräknade effekter och bedömning av evidens för metoderna har gjorts av författarna till översikterna.

De systematiska översikterna

Litteratursökningen genererade 358 systematiska litteraturöversikter varav nio inkluderades (Tabell 5.1). Dessa har sammanfattats och kommenterats i Kapitel 9. De resterande litteraturöversikterna exkluderades av skäl som bristande relevans (population, intervention), kvalitet, eller aktualitet.

Litteratursökningarna i översikterna var gjorda fram till år 2008 i den äldsta och fram till år 2014 i den senaste. Det vetenskapliga underlaget är därmed inte lika uppdaterat för alla metoderna. Översikterna innefattar tillsammans 352 studier där omfattningen varierar från 9 till 115 studier. Femton av översikterna innehåller svenska eller nordiska studier. Fyra av översikterna har med biverkningar eller skadliga effekter av metoden som ett utfall. Resursåtgång och ett fåtal exempel på kostnader ingår i sex av översikterna, medan en syntes endast redovisats i en översikt. Sex av översikterna redovisar evidensgraderade resultat, det vill säga en bedömning av med vilken tillförlitlighet det går att uttala sig om effekterna.

Studiepopulationen i de flesta av studierna i översikterna utgörs av patienter med astma, diabetes, olika typer av cancer och hjärt- och kärlsjukdomar, vilket speglar ett syfte att utvärdera effekten av metoderna hos en bred studiepopulation med långvariga sjukdomar och tillstånd. I utvärderingen av personcentrerad vårdplanering var deltagarna i de flesta studierna patienter med diabetes [38], medan deltagarna som ingick i utvärderingen av metoder för att främja ett patientcentrerat arbetssätt utgjordes både av patienter med generella medicinska problem och patienter med diabetes, cancer och andra långvariga tillstånd [39]. I de översikter som utvärderat metoder för delat beslutsfattande och beslutsstöd var studiepopulationen i de flesta studierna patienter med olika typer av cancer. De sjukdomsdiagnoser som dominerar i översikterna om stöd till egenvård är också blandade där de flesta studierna om grupputbildning i egenvård, utbildning i empowerment och användning av appar har utförts på patienter med diabetes. I studierna där metoden utgörs av motiverande samtal ingår främst patienter med övervikt och multipel skleros.

Primärvården, eller det som kan motsvara svensk primärvård, är överlag den kontext där flest studier i översikterna genomförts, men interventioner på sjukhus eller vid specialistkliniker förekommer också. Tre översikter innefattar interventioner från såväl primärvård som sjukhus [38,40,41]. I tre av översikterna om egenvård är det oklart vilken vårdnivå det handlar om [42–44].

Tabell 5.1 Översiktlig beskrivning av de nio systematiska litteraturöversikter som ingår i rapporten.

Personcentrerad hälso- och sjukvård								
Referens till systematisk översikt	Interventioner för personcentrerad vård	År då litteratursökningen utfördes	Evidensgradering	Antal studier Totalt/nordiska/svenska	Studiedesign	Studiepopulation/tillstånd	Rapportering av eventuella biverkningar	Rapportering av resursåtgång eller kostnader (antal studier)
Coulter et al 2015 [38]	Personcentrerad vårdplanering	2013	GRADE	19/1/0	RCT Kluster-randomiserade studier	Astma, diabetes, hjärtsjukdom, mental hälsa, kronisk njursvikt	Ja	Ja (3)
Dwamena et al 2012 [39]	Träning/utbildning för att främja ett personcentrerat arbetssätt	2010	Nej	43/1/0	RCT	Cancer, demens, depression, diabetes, fibromyalgi, hjärtsjukdom, IBS, fetma, osteoartrit och generella medicinska problem	Nej	Nej
Delat beslutsfattande								
Referens till systematisk översikt	Interventioner för att stödja delat beslutsfattande	År då litteratursökningen utfördes	Evidensgradering	Antal studier Totalt/nordiska/svenska	Studiedesign	Studiepopulation/tillstånd	Rapportering av eventuella biverkningar	Rapportering av resursåtgång eller kostnader (antal studier)
Légaré et al 2014 [40]	Utbildning/information för att öka hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande	2012	GRADE	39/1/0	RCT Kohort Longitudinella studier	Cancer, kardiovaskulär sjukdom, akut respiratorisk infektion, mödravård, högt blodtryck, multipla diagnoser	Ja	Ja (3)

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 5.1 fortsättning

Referens till systematisk översikt	Interventioner för att stödja delat beslutsfattande	År då litteratursökningen utfördes	Evidensgradering	Antal studier Totalt/nordiska/svenska	Studiedesign	Studiepopulation/tillstånd	Rapportering av eventuella biverkningar	Rapportering av resursåtgång eller kostnader (antal studier)
Stacey et al 2014 [41]	Patientriktade beslutsstöd	2012	GRADE	115/3/1	RCT Kluster-randomiserade studier	I 26 studier berördes beslut om behandling av långvariga tillstånd bröstcancer, cystisk fibros, diabetes mellitus, kirurgi vid fetma, hjärtsjukdom, knäproteskirurgi, nutrition vid demens, osteoporos, prostatacancer eller förstoring samt ryggkirurgi	Nej	Ja (10)
Stöd till egenvård								
Referens till systematisk översikt	Interventioner för stöd till egenvård	År då litteratursökningen utfördes	Evidensgradering	Antal studier Totalt/nordiska/svenska	Studiedesign	Studiepopulation/tillstånd	Rapportering av eventuella biverkningar	Rapportering av resursåtgång eller kostnader (antal studier)
Quinones et al 2014 [43]	Grupputbildning i egenvård	2013	GRADE	80/6/4	RCT Kluster-randomiserade studier	Artrit, astma, hjärt- och kärlsjukdom, diabetes, långvarig smärta, multipla diagnoser	Ja	Ja (17)
Whitehead et al 2016 [44]	Mobila applikationer till mobiltelefoner och läsplattor (Appar)	2016	Nej	9/1/0	RCT	Diabetes, kronisk lungsjukdom, hjärtsjukdom	Ja	Ja (2)

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 5.1 fortsättning

Referens till systematisk översikt	Interventioner för stöd till egenvård	År då litteratursökningen utfördes	Evidensgradering	Antal studier Totalt/nordiska/svenska	Studiedesign	Studiepopulation/tillstånd	Rapportering av eventuella biverkningar	Rapportering av resursåtgång eller kostnader (antal studier)
O'Halloran et al 2014 [45]	Motiverande samtal	2014	GRADE	10/0/0	RCT	Fibromyalgi, multipel skleros, hjärt- och kärlsjukdom, övervikt	Nej	Nej
Franek et al 2013 [46]	Chronic disease self-management program (CDSMP)	2012	GRADE	10/0/0	RCT	Långvarig sjukdom	Nej	Ja (7)
Chen et al 2009 [42]	Patientutbildning i empowerment	2008	Nej	27/2/2	RCT, Kvasi-experimentella. Longitudinella studier	Diabetes, cancer, njurinsufficiens, hjärt- och kärlsjukdom, kronisk ortopedisk sjukdom	Nej	Nej

RCT = randomiserad kontrollerad studie (randomised controlled trial)

Resultat för olika utfallsmått

De vanligaste utfallsmåtten i översikterna är hälsorelaterade sjukdomsspecifika mått (5 översikter), tilltro till egen förmåga (4 översikter), subjektiv hälsa (3 översikter) och livskvalitet (3 översikter). Andra använda utfallsmått är förändrad psykisk hälsa/depression (2 översikter), hälsorelaterat beteende (2 översikter) och patientens kunskap (2 översikter) (Tabell 5.2). I de interventioner som syftat till att förbättra personalens tillämpning av ett patientcentrerat arbetssätt mättes patientens bedömning av konsultationen och nöjdhet efter besöket. I översikterna om delat beslutsfattande och beslutsstöd användes mått på patientens upplevelse av att vara informerad och klar över egna värderingar vid beslutet, vilket är viktiga förutsättningar för delaktighet. Andelen beslut som togs utan att patienten var aktiv och delaktig mättes också.

Hälsorelaterade och sjukdomsspecifika utfallsmått användes för att bedöma effekten på fysisk hälsa i fem översikter där personcentrerad vård, grupputbildning i egenvård, mobilappar, motiverande samtal och utbildning i empowerment utvärderats. Det är emellertid bara i översikten om personcentrerad vårdplanering och motiverande samtal som översiktsförfattarna bedömt att det vetenskapliga underlaget är måttligt starkt för en positiv effekt [38].

Tilltro till egen förmåga har använts som utfallsmått i fyra översikter om personcentrerad vård, grupputbildning i egenvård, CDSMP och utbildning i empowerment. Tre av dessa visar en positiv och statistiskt signifikant effekt av interventionen på tilltro till egen förmåga, men det är bara i översikten om personcentrerad vårdplanering och grupputbildning i egenvård som det vetenskapliga underlaget har bedömts vara måttligt starkt av översiktsförfattarna [38].

Livskvalitet mättes i tre av översikterna om grupputbildning i egenvård, CDSMP och utbildning i empowerment. Grupputbildningar i empowerment var den enda interventionen som visade en signifikant positiv effekt på livskvalitet jämfört med sedvanlig vård men utan någon bedömning av evidensstyrkan [42]. Självskattad hälsa användes som utfallsmått i tre översikter om personcentrerad vård, utbildning för att främja ett patientcentrerat arbetssätt och CDSMP. Översiktsförfattarna har bedömt att det finns ett måttligt starkt vetenskapligt underlag för personcentrerad vårdplanering men insatsen ger inte någon signifikant positiv effekt på subjektiv hälsa [38].

Sex av översikterna behandlar resursåtgång och kostnader relaterade till metoderna. Resultaten visar att det finns mycket få exempel på att interventionerna påverkar resursåtgången i hälso- och sjukvården. Den enda syntesen av resultaten, från CDSMP, visar ingen statistiskt säkerställd skillnad i fyra olika mått på resursåtgång mellan interventions- och kontrollgruppen [46]. En studie [47], som återfinns i två av översikterna om delat beslutsfattande [40,41], redovisar emellertid minskade behandlingskostnader i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen. En studie på patienter med diabetes eller hjärtsjukdom med depression rapporterade fler dagar utan depression under 24 månader i interventionsgruppen med personcentrerad vårdplanering, vilket ledde till en ökad livskvalitet och lägre kostnader för öppenvård i gruppen jämfört med kontrollgruppen [48]. Den andra kostnadseffektivitetsanalysen rapporterade att det inte

fanns några skillnader i livskvalitet mellan tre undersökta grupper: beslutsstöd med extra stöd av sjuksköterska, endast beslutsstöd och sedvanlig vård. De totala hälso- och sjukvårdskostnaderna var dock lägst för den mest intensiva interventionen, beslutsstöd med sjuksköterskestöd och högst för sedvanlig vård [49].

Det finns alltså enstaka exempel på att interventioner kan medföra lägre totala hälso- och sjukvårdskostnader. Den sammanlagda bilden är emellertid att det är oklart hur interventionerna påverkar resursåtgång och kostnader, trots att utfallsmått finns med i tämligen många studier.

Fyra av översikterna rapporterar om förekomst av skador eller avvikande negativa händelser till följd av interventionen [38,40,43,44]. Det kan exempelvis handla om situationer med ett jämförelsevis ökat behov av sjukvård men sådana händelser har inte kunnat identifieras i någon studie.

Ingen av de översikter som granskats har omfattat någon analys av skillnader i utfallet mellan män och kvinnor för de olika interventionerna.

Tabell 5.2 Rapporterade resultat från de inkluderade översikterna. Utfallsmått relaterade till delaktighet.

Intervention och referens	Utfallsmått och effektmått		Resultat Intervention jämfört med sedvanlig vård	Författarnas evidensgradering av det veten- skapliga underlaget
Personcentrerad hälso- och sjukvård				
Personcentrerad vårdplanering Översikt av Coulter och medarbetare [38]	Tilltro till egen förmåga, SMD >0 fördel I		0,25 (0,07 till 0,43)	Måttligt starkt
	Hälsorelaterade utfallsmått	HbA _{1c} sänkning, MS >0 fördel I	0,24 (0,35 till 0,14)	Måttligt starkt
		blodtryck sänkning, MS mm Hg >0 fördel I	2,64 (4,47 till 0,82)	Måttligt starkt
		kolesterol sänkning, SMD >0 fördel I	0,01 (–0,09 till 0,11)	Måttligt starkt
	Psykisk hälsa: sänkning enheter på skala, SMD >0 fördel I		0,36 (0,52 till 0,20)	Måttligt starkt
	Subjektiv sjukdomsspecifik hälsa, SMD >0 fördel I		–0,01 (–0,11 till 0,10)	Måttligt starkt
Träning/utbildning för att främja ett patientcentrerat arbetssätt Översikt av Dwamena och medarbetare [39]	Förbättrad kvalitet på konsultationen	dikotoma mått, Risk Ratio >1 fördel I	0,96 (0,82 till 1,13)	Inte evidensbedömda
		kontinuerliga mått, SMD >0 fördel I	0,70 (0,57 till 0,82)	
	Patientnöjdhet	dikotoma mått, Risk Ratio >1 fördel I	0,99 (0,93 till 1,06)	Inte evidensbedömda
		kontinuerliga mått, SMD >0 fördel I	0,35 (0,20 till 0,49)	
	Förändrat hälsobeteende	dikotoma mått, Risk Ratio >1 fördel I	1,28 (1,18 till 1,38)	Inte evidensbedömda
		kontinuerliga mått, SMD <0 fördel I	–0,44 (–0,28 till 0,20)	
	Hälsostatus, självrapporterade och objektiva mått	dikotoma mått, Risk Ratio >1 fördel I	1,36 (1,01 till 1,83)	Inte evidensbedömda
		kontinuerliga mått, SMD <0 fördel I	–0,25 (–0,36 till -0,15)	
Delat beslutsfattande				
Utbildning för att öka hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande	Upplevd kontroll eller roll vid beslutsfattandet.	Utbildning till patienter	0,21 (0,04 till 0,50)	Otilräckligt
	Patientrapporterade kontinuerliga utfallsmått.	Utbildning till vårdpersonal	0,11	
	Median SMD (variationsvidd) >0 fördel I	Utbildning till bägge parter	0,16	
Översikt av Légaré och medarbetare [40]	Vårdpersonalens tillämpning av delat beslutsfattande.	Utbildning till patienter	Ingen uppgift	Otilräckligt
	Observatörsbaserade kontinuerliga utfallsmått.	Utbildning till vårdpersonal	1,08 (0,38 till 2,07)	
	Median SMD (variationsvidd) >0 fördel I	Utbildning till bägge parter	2,83	

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 5.2 fortsättning

Intervention och referens	Utfallsmått och effektmått		Resultat Intervention jämfört med sedvanlig vård	Författarnas evidensgradering av det veten- skapliga underlaget
Patientriktade beslutsstöd Översikt av Stacey och medarbetare [41]	Kunskap om alternativ och resultat, enheter på skala 0–100 (95 % KI) >0 fördel I		13,24 (11,17 till 51,51)	Starkt
	Adekvat uppfattning om riskerna, RR (95 % KI) >1 fördel I		1,82 (1,52 till 2,16)	Måttligt starkt
	Valt alternativ i kongruens med personens värderingar, RR (95 % KI) >1 fördel I		1,51 (1,17 till 1,96)	Begränsat
	Upplevelse av att inte vara nog informerad, enheter på skala 0–100 (95 % KI) sänkning >0 fördel I		7,26 (9,73 till 4,78)	Starkt
	Oklar över egna värderingar, enheter på skala 0–100 (95 % KI) sänkning >0 fördel I		6,09 (8,50 till 3,67)	Starkt
	Beslut som fattas av vårdpersonal (utan patientdelaktighet), RR (95 % KI) <1 fördel I		0,66 (0,53 till 0,81)	Måttligt starkt
Stöd till egenvård				
Grupputbildning i egenvård Översikt av Quinones och medarbetare [43]	Tilltro till egen förmåga (inga siffror presenteras)		Ökar hos vissa patientgrupper	Begränsat till måttligt starkt
	Livskvalitet/funktion (inga siffror presenteras)		Blandade resultat/ingen effekt för flertalet patientgrupper	Begränsat till måttligt starkt
	Fysisk kapacitet/förmåga (inga siffror presenteras)		Få patientgrupper Möjligen en förbättring på sikt vid fallrisk	Måttligt starkt
	Hälsorelaterat utfallsmått (HbA _{1c}) MS (95 % KI) <0 fördel I	<6 mån uppföljningstid	–0,27 (–0,44 till –0,11)	Begränsat till måttligt starkt
		>6 mån uppföljningstid	–0,23 (–0,44 till –0,02)	Begränsat till måttligt starkt
	Mobila Appar Översikt av Whitehead och medarbetare [44]	Hälsorelaterade utfallsmått	Diabetes 1 eller 2: HbA _{1c}	Signifikant förbättring i 4 av 5 studier
Hjärt- och kärlsjukdom: gångtest			Signifikant förbättring i 0 av 1 studie	
KOL: lungfunktionstest			Signifikant förbättring i 2 av 3 studier	

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 5.2 fortsättning

Intervention och referens	Utfallsmått och effektmått		Resultat Intervention jämfört med sedvanlig vård	Författarnas evidensgradering av det veten- skapliga underlaget
Motiverande samtal Översikt av O'Halloran och medarbetare [45]	Hälsorelaterade utfallsmått	Ökning fysisk aktivitet, SMD (95 % KI) >0 fördel I	0,19 (0,06 till 0,32)	Måttligt starkt
		Hjärt- och lungfunktion, SMD (95 % KI) >0 fördel I	−0,07 (−0,56 till 0,43)	Otillräckligt
		Funktionell träningskapacitet, SMD (95 % KI) >0 fördel I	0,13 (−0,08 till 0,34)	Måttligt starkt
Chronic disease self- management program, CDSMP Översikt av Franek och medarbetare [46]	Självrapporterade hälsomått	Smärta, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,11 (−0,17 till −0,04)	Begränsat
		Funktionsnedsättning, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,14 (−0,24 till −0,05)	Begränsat
		Trötthet, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,15 (−0,22 till −0,08)	Begränsat
		Andningssvårigheter, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,10 (−0,21 till 0,01)	Otillräckligt
		Depression, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,15 (−0,28 till −0,03)	Begränsat
		Hälsoproblem, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,20 (−0,29 till −0,12)	Begränsat
		Självskattad hälsa, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,24 (−0,4 till −0,07)	Begränsat
	Hälsorelaterad livskvalitet	EQ-5D, SMD (95 % KI) >0 fördel I	0,13 (−0,05 till 0,30)	Otillräckligt
	Hälsorelaterat beteende	Aerob träning, SMD (95 % KI) >0 fördel I	0,16 (0,09 till 0,23)	Begränsat
		Hantering av kognitiva symtom, SMD (95 % KI) >0 fördel I	0,34 (0,20 till 0,47)	Begränsat
		Kommunikation med vårdpersonal, SMD (95 % KI) >0 fördel I	0,11 (0,02 till 0,21)	Begränsat
	Tilltro till egen förmåga	SMD (95 % KI) >0 fördel I	0,25 (0,12 till 0,39)	Begränsat
	Resursåtgång i sjukvården	Besök hos allmänläkare, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,03 (−0,09 till 0,04)	Otillräckligt
		Besök på akutmottagning, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,05 (−0,18 till 0,09)	Otillräckligt
		Vårddagar på sjukhus, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,06 (−0,13 till 0,02)	Otillräckligt
		Inläggning på sjukhus, SMD (95 % KI) <0 fördel I	−0,09 (−0,24 till 0,05)	Otillräckligt

Tabellen fortsätter på nästa sida

Tabell 5.2 fortsättning

Intervention och referens	Utfallsmått och effektmått		Resultat Intervention jämfört med sedvanlig vård	Författarnas evidensgradering av det vetenskapliga underlaget
Patientutbildning i empowerment Översikt av Chen och medarbetare [42]	Hälsorelaterade utfallsmått	HbA _{1c} , SMD (Hedges's G med 95 % KI) <0 fördel I	–0,324 (–0,454 till –0,195)gr –0,429 (–0,720 till –0,138)i	Inte evidensbedömt
		Blodtryck, SMD (Hedges's G med 95 % KI) <0 fördel I	–0,301 (–0,581 till –0,020)gr –0,276 (–0,641 till 0,089)i	Inte evidensbedömt
		Kolesterol, SMD (Hedges's G med 95 % KI) <0 fördel I	–0,310 (–0,479 till –0,140)gr	Inte evidensbedömt
	Tilltro till egen förmåga, SMD (Hedges's G med 95 % KI) >0 fördel I		1,100 (0,848 till 1,352)i	Inte evidensbedömt
	Psykisk empowerment, SMD (Hedges's G med 95 % KI) >0 fördel I		0,290 (0,045 till 0,535)gr 0,841 (0,105 till 1,578)i	Inte evidensbedömt
	Kunskap om sjukdom och hantering, SMD (Hedges's G med 95 % KI) >0 fördel I		0,497 (0,250 till 0,743)gr 0,854 (0,138 till 1,570)i	Inte evidensbedömt
	Egenvård, SMD (Hedges's G med 95 % KI) >0 fördel I		1,116 (0,445 till 1,787)i	Inte evidensbedömt
	Livskvalitet, SMD (Hedges's G med 95 % KI) >0 fördel I		0,285 (0,037 till 0,532)gr 0,214 (–0,027 till 0,455)i	Inte evidensbedömt

gr = grupputbildning; I = interventionen; i = individuell utbildning; MS = medelvärdeskilnad; RR = Risk Ratio; SMD = standardiserad medeldifferens

Personcentrerad vård

I syfte att utvärdera metoder och förutsättningar för personcentrerad vård har projektgruppen utgått från två översikter. Den ena har utvärderat effekterna av personcentrerad vårdplanering hos vuxna med långvariga sjukdomar och tillstånd jämfört med sedvanlig vård [38]. Utvärderingen utgår från en definition av personcentrerad vård som är tydlig och tillämpbar. I den andra översikten utvärderas olika utbildningsinsatser som riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal och patienter för att främja ett patientcentrerat arbetssätt [39]

Personcentrerad vårdplanering

Syftet med översikten av Coulter och medarbetare är att bedöma effekterna av personcentrerad vårdplanering jämfört med sedvanlig vård hos patienter med långvariga sjukdomar och tillstånd [38]. I personcentrerad vårdplanering ingår bland annat att hälso- och sjukvårdspersonal och patienter gemensamt diskuterar och formulerar mål och handlingsplan.

De 19 inkluderade studierna i översikten var randomiserade eller klusterrandomiserade kontrollerade studier publicerade mellan åren 1978 och 2013. Insatsen syftade bland annat till att patienterna skulle motiveras till hälsorelaterade beteendeförändringar som till exempel att öka fysisk aktivitet. Jämförelsegruppen fick sedvanlig eller utökad sedvanlig vård och de utfallsmått som användes var fysiska hälsorelaterade mått (t.ex. HbA_{1c} för blodglukos), psykisk hälsa (t.ex. depression), subjektiv hälsa (t.ex. livskvalitet) samt tilltro till egen förmåga (self-efficacy).

Enligt översikten har insatsen små positiva effekter på fysisk, psykisk och subjektiv hälsa samt tilltro till egen förmåga i jämförelse med sedvanlig vård (Tabell 5.2). Hos patienter med diabetes visar översikten dessutom att effekten på HbA_{1c} var större ju fler gemensamma planeringssteg för personcentrerad vårdplanering som ingått i studier med tätare kontakter mellan patient och vårdpersonal samt då insatsen var integrerad i den vanliga vården. Översikten kunde inte redovisa några tydliga effekter på resursåtgång eller hälso- och sjukvårdskostnader.

Patientcentrerat arbetssätt

Syftet med litteraturoversikten av Dwamena och medarbetare är att utvärdera interventioner för att främja ett person- eller patientcentrerat arbetssätt vid klinisk konsultation [39]. Patientcentrerad vård definieras som att patienten görs delaktig i beslut om vård och behandling och fokuserar på patienten som person snarare än på sjukdomen. Majoriteten av de 43 inkluderade studierna handlade om läkare och patientkonsultationer, 6 studier om sjuksköterskor och 4 om både läkare och sjuksköterskor.

Interventionerna har grupperats efter vilken typ av utbildning eller träning som gavs och om utbildning endast gavs till personal, eller både personal och patienter. Studiepopulationerna bestod främst av vuxna patienter i en primärvårds- eller öppenvårdskontext. Studierna var publicerade mellan åren 1979–2009.

Bedömningar av konsultationsprocessens utförande, patienttillfredsställelse, hälsobefrämjande beteende samt patientens subjektiva och objektiva hälsostatus har använts som utfallsmått. Både statistisk och deskriptiv analys presenteras i översikten.

Enligt översiktens författare visar de sammantagna resultaten att insatsen har en positiv effekt på vårdpersonalens sätt att arbeta person- eller patientcentrerat under konsultationsprocessen (Tabell 5.2 samt 9.2, 9.3). Här bedömdes bland annat kommunikation och bemötande, patientcentrerade åtgärder under konsultationen samt relationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Mätt med ett kontinuerligt utfallsmått gav kortare träning och utbildning (mindre än 10 timmar) lika god effekt på patientcentrering i konsultationen som längre träning.

Effekterna på patienttillfredsställelse, patientens hälsobefrämjande beteende och hälsostatus gav emellertid varierande resultat beroende på vilken typ av analys och utfallsmått som använts. Interventioner som involverade både patienter och personal och där träning och utbildning var anpassat för det specifika sjukdomstillståndet, visade en större andel positiva resultat avseende patienternas tillfredsställelse med konsultationsprocessen och patientens hälsobefrämjande beteende, än de som enbart var riktade till sjukvårdspersonal. Översikten rapporterar inga hälsoekonomiska uppgifter.

Delat beslutsfattande

Projektgruppen har identifierat två systematiska översikter som handlar om patientens medverkan i beslut som rör dennes vård och/eller behandling eller förhållningssätt till ett långvarigt sjukdomstillstånd. Den ena har utvärderat effekten av interventioner för att förbättra hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande [40] och den andra har utvärderat effekten av beslutsstöd till personer som står inför beslut om behandling eller screening [41]. Patienterna (studiepopulationen) i bägge översikterna inkluderar både personer med långvariga och akuta tillstånd samt personer som ska ta ställning till screening för framför allt cancer eller risk för cancer. En del av de primära studierna förekommer i båda översikterna.

Interventioner för vårdpersonalens anammande av delat beslutsfattande

I denna översikt har Légaré och medarbetare utvärderat effekten av interventioner som syftar till att förbättra hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande [40]. Översikten omfattar 39 studier där interventionerna kan delas in i tre kategorier: interventioner riktade till patienter, interventioner riktade till hälso- och sjukvårdspersonal samt interventioner riktade till bägge dessa aktörer. Basen i interventionerna är utbildning där patienterna fått information och vägledning om specifika sjukdomstillstånd och behandlingar, information om beslutsprocessen och delat beslutsfattande eller riskprofilanalys. Utbildningen till vårdpersonal innehöll främst praktiska moment. Majoriteten

av studierna genomfördes inom primär- eller specialistvård. De vanligaste kliniska tillstånden var långvariga: cancerdiagnoser och kardiovaskulära sjukdomar samt patienter med flera diagnoser. Utfallen mättes med patientrapporterade eller observatörsbaserade, kvantitativa och kvalitativa mått. Även resursåtgång och kostnader för hälso- och sjukvården inkluderades i översikten.

Resultaten av de interventioner som redovisas i rapporten är enligt översiktens författare mycket osäkra eftersom det vetenskapliga underlaget är otillräckligt (Tabell 5.2). Fler studier av god kvalitet med validerade patientrapporterade utfallsmått och studier som rapporterar kostnader behövs för att avgöra vilka insatser som bidrar till delat beslutsfattande i sjukvården enligt rapporten.

Beslutsstöd

Översikten av Stacey och medarbetare syftar till att utvärdera effekterna av beslutsstöd till personer eller patienter som står inför att fatta beslut om hälso- och sjukvårdsåtgärder, företrädesvis behandling av sjukdom eller tillstånd, alternativt screening [41]. Översikten omfattar 115 randomiserade studier varav 26 studier innefattar patienter med långvariga sjukdomar och tillstånd. Studierna publicerades mellan åren 1995 och 2012.

De beslutsstöd som har använts i studierna varierar avseende innehåll, format och tidpunkt då de erbjöds (i relation till beslut och/eller konsultation). Beslutsstöden innehöll information om det kliniska tillståndet, olika alternativ och möjliga utfall och åtminstone underförstått ett klargörande av patientens värderingar. De utfallsmått som analyserades var endera relaterade till beslutet och själva valet eller till beslutsprocessen.

Enligt författarna visar översikten att beslutsstöd till personer som står inför ett beslut gynnar delaktighet, särskilt utifrån aspekterna att ha kunskap om tillgängliga alternativ samt förutsättningar att fatta beslut som stämmer överens med egna värderingar. Beslutsstöden underlättar beslutsprocessen och minskar risken för beslutskonflikter. Översikten rapporterar att det finns ett starkt vetenskapligt underlag för att beslutsstöd ökar patientens kunskap och upplevelse av att vara informerad och klar över sina egna värderingar. Det finns även ett måttligt starkt vetenskapligt stöd för att beslutsstöd ökar andelen patienter som har en reell uppfattning om riskerna och att andelen beslut som inte är delade utan görs av hälso- och sjukvårdspersonalen minskar. Beslutsstödens påverkan på kostnader i hälso- och sjukvården varierar mellan studierna.

Under 2016 har en uppdatering av översikten gjorts och nya studier har tillkommit. Resultaten efter uppdateringen är dock i enlighet med dem från 2014. Vid personlig kommunikation med författaren till översikten (i september 2016) framkom att en subgruppsanalys hade gjorts av om beslutsstöd gavs inför eller under konsultationen. Analysen visade att beslutsstöd vid bägge tidpunkterna gav ökad kunskap och reell riskuppfattning för utfall.

Stöd till egenvård

I den engelskspråkiga litteraturen används ofta uttrycket self-management. Med detta menas patientens förmåga att kunna ta hand om sin egenvård vid långvarig sjukdom. Inom svensk sjukvård idag är de vanligaste metoderna för att underlätta eller stärka egenvård: patientutbildning i grupp, internetbaserade hjälpmedel, motiverande samtal och utbildning i empowerment. I fem systematiska översikter som kommenterats i denna rapport har dessa metoder, liksom Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP), utvärderats med utfallsmått som speglar patientens förmåga till egenvård.

Egenvårdsutbildning i grupp

I översikten av Quinones och medarbetare utvärderas olika grupputbildningar för vuxna med långvarig sjukdom i syfte att stärka och underlätta patienters förmåga att bedriva egenvård [43]. Modellerna som använts var egenvårdsutbildning, föreläsningar (didactic education) eller föreläsning med praktisk övning (experiential education). Studierna publicerades mellan åren 1980 och 2012. Jämförelser gjordes med sedvanlig vård i de flesta studierna.

Översikten bygger på 80 randomiserade eller klusterrandomiserade studier av personer med artrit, fallskador eller risk för fall, astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), högt blodtryck, hjärt- och kärlsjukdom, diabetes, långvarig smärta samt multipla långvariga tillstånd. Utfallsmåtten var tilltro till egen förmåga, hälsorelaterade biofysiologiska markörer, livskvalitet, funktionsstatus och följsamhet samt resursåtgång. Effekter av insatserna har analyserats i de olika sjukdomsgrupperna.

Metaanalyser kunde endast utföras med de studier som gjorts på patienter med diabetes. Övriga sammanvägda effekter redovisas kvalitativt. Översiktens författare rapporterar att grupputbildning gav en liten men signifikant minskning av HbA_{1c}, både efter kortare och längre uppföljningstid, men att brister i studierna begränsar evidensen för en effekt. Grupputbildningar i egenvård var i korttidsuppföljningar associerade med förbättrad tilltro till den egna förmågan att hantera egenvård hos patienter med artrit, risk för fall, diabetes och flera långvariga tillstånd. Få studier hade undersökt den långsiktiga effekten. Översikten visar att det är oklart om grupputbildning i egenvård förbättrar livskvalitet, funktionell status eller resursåtgång.

Appar till mobiltelefoner och surfplattor

E-hälsa (eHälsa) är att använda digitala verktyg och utbyta information digitalt för att uppnå och bibehålla hälsa. En undergrupp till eHälsa är mobil hälsa eller mHälsa. Syftet med översikten av Whitehead och medarbetare är att utvärdera effekten av användning av mobila appar inom egenvården för personer med långvariga sjukdomar och tillstånd [44]. I översikten sammanfattas nio randomiserade kontrollerade studier som jämför egenvård med stöd av mobila appar med sedvanlig vård. Studierna publicerades mellan åren 2008 och 2014. Deltagarna i studierna var diagnostiserade med diabetes, astma, KOL eller hjärt- och kärlsjukdom. De mobila apparna användes som stöd i egenvården

som enda insats eller i kombination med kontakt och återkoppling via SMS eller telefonsamtal. Kontrollgrupperna fick sedvanlig vård. Utfallsmåtten som användes var sjukdomsspecifika.

De inkluderade studierna var heterogena med avseende på interventionens omfattning och utförande. Resultaten i översikten redovisas på studienivå och ingen syntes eller evidensbedömning ingår. Enligt författarna till översikten redovisar sex av nio studier signifikanta positiva effekter på sjukdomsspecifika utfallsmått hos patienter som använt mobila appar som stöd i sin egenvård. De studier som uppvisat positiva resultat består av patienter med diabetes, KOL eller astma. Ingen av de ingående studierna rapporterade några negativa händelser eller behov av medicinsk vård som en följd av interventionen. Översikten rapporterar inga hälsoekonomiska resultat.

Motiverande samtal

O'Halloran och medarbetare har utvärderat om motiverande samtal (MI) kan åstadkomma en beteendeförändring hos personer med långvariga sjukdomar och tillstånd [45]. I översiktens studier ingick personer med övervikt eller fetma, kardiovaskulär sjukdom, multipel skleros eller fibromyalgi. Utfallsmåtten som användes var fysisk aktivitet, hjärt- och lungfunktion och funktionell träningskapacitet. Studierna var publicerade mellan åren 2006 och 2013. Resultat från åtta av tio randomiserade kontrollerade studier av medelhög eller hög kvalitet kunde läggas samman i en metaanalys.

Enligt författarna ger motiverande samtal en liten ökning av nivån av fysisk aktivitet hos patienter med långvariga sjukdomar och tillstånd, mätt direkt efter interventionen. Evidensen för denna effekt bedömdes vara måttligt stark. Effekten kvarstod emellertid inte efter 12 månader och den subgruppsanalys som gjorts i översikten visar ingen signifikant effekt av insatsen hos patienter med övervikt, fetma eller kardiovaskulär sjukdom. Översikten rapporterar inga hälsoekonomiska resultat.

Chronic disease self-management program

Franek utvärderade i sin översikt effekterna av Stanford "Chronic disease self-management program" (CDSMP), hos personer med långvariga sjukdomar [46]. I översikten ingår tio randomiserade kontrollerade studier med personer med artrit, långvarig smärta, kronisk lungsjukdom, depression, diabetes, hjärtsjukdom eller stroke. Studierna är publicerade mellan åren 1999 och 2010. Nio av studierna utvärderar effekterna av CDSMP jämfört med sedvanlig vård. Utfallsmåtten delas in i fyra huvudgrupper: hälsostatus, hälsorelaterat beteende, tilltro till egen förmåga och resursåtgång i vården.

Enligt författarna ger CDSMP små förbättringar på kort sikt avseende självskattad hälsostatus och hälsorelaterad livskvalitet, hälsorelaterat beteende samt tilltro till egen förmåga. Effekterna är genomgående så små att den kliniska betydelsen är oklar och långtidsstudier saknas. Evidensen för effekterna av denna metod bedömdes vara begränsad eller otillräcklig. Programmet minskade inte resursåtgången inom hälso- och sjukvården.

Empowerment

Chen och medarbetare har i sin översikt utvärderat effekterna av utbildning i empowerment hos patienter med långvariga sjukdomar [42]. I översikten ingår 27 studier varav 13 är randomiserade kontrollerade studier. Studierna publicerades mellan åren 1937 och 2008. Interventionerna består av utbildningsprogram, stödgrupper, individuella träningsprogram, telefondialog eller individuell konsultation som jämfördes med sedvanlig vård. I den statistiska analysen grupperades interventionerna efter om de bestod av utbildning som gavs individuellt, i grupp, eller en kombination av dessa. Utfallsmåtten var fysiska hälsorelaterade mått, tilltro till egen förmåga, psykisk empowerment, kunskap, egenvård och livskvalitet. Översikten tar inte upp några hälsoekonomiska resultat.

Författarna rapporterar om flera positiva och statistiskt signifikanta effekter av interventionerna men resultaten har inte evidensgraderats och den kliniska relevansen för effekterna har inte kommenterats i översikten. Individuell utbildning i empowerment rapporterades ge en positiv effekt på patientens tilltro till egen förmåga och egenvård. Individuell-, grupp- eller kombinerad utbildning i empowerment hade en positiv effekt på HbA_{1c} hos personer med diabetes. Både individuell utbildning och utbildning i grupp hade en positiv effekt på psykisk empowerment och sjukdomsspecifik kunskap hos patientgrupper med långvariga sjukdomar. Grupputbildning i empowerment gav sänkt blodtryck hos personer med diabetes och förbättrad livskvalitet hos flera patientgrupper, vilket dock inte individuell utbildning gjorde. Grupputbildning i empowerment sänkte även kolesterolnivåerna hos personer med diabetes.

6 Etiska och sociala aspekter på patientdelaktighet

Etiska fördelar med patientdelaktighet

Som beskrivs i bakgrunden till denna rapport är patientdelaktighet ett begrepp som kan uppfattas på olika sätt. Man kan också ifrågasätta om begreppet patientdelaktighet, såsom det vanligtvis används, fångar in det som är viktigt inom området. Det som betonas inom dessa företeelser är patienten som en kompetent och aktiv person med en förmåga att ta beslut och bestämma över sitt liv. Samtidigt kan begreppet patientdelaktighet signalera en hållning där vården bjuder in eller gör patienten delaktig i vården (det vill säga är den aktiva parten som tillåter patienten att vara delaktig).

Generellt kan det sägas att området patientdelaktighet och de olika företeelser vi har fokuserat på kännetecknas av en bristande samsyn om begreppet. Det rör sig om positivt värdeladdade ord som många av hälso- och sjukvårdens aktörer är måna om att använda, men som kan fyllas med delvis olika innehåll. Om vi utgår från de tre perspektiv på patientdelaktighet som vi valt att fokusera på i denna rapport kan man dock ge ett antal etiskt laddade skäl till varför vi bör låta patienten vara delaktig. I detta sammanhang vill vi också påminna om att de olika perspektiven på patientdelaktighet har samband och överlappar (Figur 2.1). Det gör att nedanstående indelning är teoretisk och specifika problem kan figurera under flera olika områden. Till exempel ingår delat beslutsfattande i personcentrerad vård och därmed är problem förknippade med delat beslutsfattande också problem för den personcentrerade vården.

Ett etiskt laddat skäl till att patienten bör vara delaktig är att patientdelaktighet utgår från en humanistisk människosyn där människan ses som kompetent att fatta beslut som rör sitt eget liv utifrån vad som är viktigt. Ett annat, mer specifikt, skäl är den vikt vi lägger vid autonomin, det vill säga förmågan och möjligheten att fatta beslut samt att ha inflytande över sitt liv. Ofta använder vi hänvisningar till autonomi när vi talar om individens liv medan vi snarare hänvisar till demokratiska värden och normer då vi pratar om vikten av att de som berörs av gemensamma beslut också ska kunna ha inflytande över dessa. Här är det viktigt att betona att när vi pratar om individuell autonomi behöver det inte utgå från en förståelse av att personer ska vara helt självständiga och oberoende av andra människor och kunna fatta beslut och agera i ett socialt vakuum. Det är snarare rimligt att utgå från att autonoma personer har förmåga att formulera preferenser, besluta och agera utifrån dessa. Dessa preferenser är i sin tur formade av en rad faktorer (t.ex. uppväxt, socialt sammanhang, erfarenheter, medvetna ställningstaganden) och kan också innehålla värderingar kring och av sociala relationer, beroende med mera [50].

Ett tredje skäl som brukar lyftas fram är att en utveckling mot ett mer personcentrerat arbetssätt och ett delat beslutsfattande kan påverka följsamheten till vården på ett positivt sätt. Begreppet följsamhet har dock kritiserats för att rimma illa med grundtanken inom personcentrering och delat beslutsfattande eftersom det signalerar att hälso- och sjukvården föreskriver något som patienten sedan följer. I en engelsk kontext talar man därför hellre om adherence eller concordance, snarare än compliance. I linje med detta kanske man snarare kan säga att personcentrering och delat beslutsfattande antas kunna leda till större samstämmighet kring vad som bör göras i patientens situation (från både hälso- och sjukvårdspersonal samt patient). Ökad samstämmighet kan också stärka patientens motivation att göra det som överenskommits [51].

Ett fjärde skäl för patientdelaktighet handlar om att man kan uppnå goda hälsoeffekter hos patienten. Det kan dels handla om att bättre utnyttja patientens egna resurser, dels om att samstämmigheten mellan hälso- och sjukvårdspersonalens och patientens mål blir bättre [52].

Ett femte skäl är mer specifikt kopplat till att patienter önskar att vara delaktiga i vården och därmed känner större tillfredsställelse med vården om de får vara delaktiga. Detta är då kopplat till vilken typ av delaktighet patienten önskar.

Det är viktigt att betona, att oavsett vilket skäl för patientdelaktighet som vi utgår ifrån, är en viktig förutsättning att patienten vill vara delaktig, det vill säga att patientdelaktigheten är frivillig.

Etiska utmaningar med personcentrering

En viktig utgångspunkt för den personcentrerade vården är att utgå från patientens egen berättelse om sin situation, sina värderingar och sina erfarenheter. I personalens ambition att få en patientberättelse som har ett så relevant innehåll som möjligt för att kunna identifiera både behov och resurser hos den enskilde patienten, kan det uppstå en integritetsproblematik. En aspekt av detta är att patienten kanske inte vill dela med sig av sådant som är relevant för att kunna planera vården tillsammans, vilket på ett sätt kan sägas sätta gränser för graden av personcentrering. Samtidigt innebär detta att vården åtminstone blir personcentrerad när det gäller hänsyn till patientens egen syn på sin integritet.

En annan aspekt är att en inbjudan till patienten om att dela sin berättelse samt att hälso- och sjukvårdspersonalen visar intresse för alla delar av en patients liv kan leda till att denne i efterhand ångrar att ha avslöjat för mycket [52]. Här har den personal som leder samtalet och lyssnat på patientens och ofta anhörigas berättelse ett ansvar att vägleda berättelsen. Samtalet och berättelsen ska vara relevant för situationen vilket kräver stor skicklighet av hälso- och sjukvårdspersonalen. Likaså är det väsentligt att berättelsen dokumenteras på sådant sätt att patienten inte behöver upprepa den vid flera tillfällen.

Etiska utmaningar med delat beslutsfattande

Det delade beslutsfattandet som princip har ett antal utmaningar utöver att det i dagsläget är oklart vilka metoder, förutom patientriktade beslutsstöd, som stödjer delat beslutsfattande. Det finns emellertid risk att delandet frångås. En aspekt rör risken att hälso- och sjukvårdspersonalen i stor utsträckning beslutar om patientens situation och vård utan patientens medverkan. En annan är att beslut om vård och behandling lämnas mer eller mindre helt till patienten. Bägge riskerna finns i ett antal varianter vilka i stor utsträckning beror på dialogen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal, eller snarare avsaknad av dialog eller respekt för dialogen, och i vilken utsträckning beslutet kan anses delat eller inte [53].

Även ett delat beslutsfattande, då patienten ska ha en reell möjlighet att påverka utformningen av sin vård, ger upphov till ett antal etiska frågeställningar.

En första fråga är hur man ska hantera de patienter som helt eller delvis saknar beslutskompetens. Till viss del kan man argumentera för att vissa former av patientdelaktighet (framför allt vissa former av empowerment och beslutsstöd) möjligen skulle kunna stärka vissa grupperns autonoma förmåga på ett sätt som gör att de kan delta i ett delat beslutsfattande. Däremot kommer det fortfarande finnas grupper där denna möjlighet inte finns. En möjlig konflikt som framhållits i relation till detta är att det därmed finns en risk att man skapar en grupp

av patienter som har förmåga att påverka sin vård, medan andra patienter får nöja sig med en mer standardiserad vård [52]. Återigen vilar det ett ansvar på personalen för att säkerställa att även den som helt eller delvis saknar besluts-kompetens ges anpassad vård och behandling, men här finns en potentiell svårighet att veta vad dessa patienter önskar. I viss utsträckning kan och bör vårdpersonalen föra en dialog med närstående och i möjligaste mån inhämta patientens egen inställning kring frågor om vård och behandling. Om det inte är möjligt att inhämta patientens nuvarande inställning ska hälso- och sjukvårdspersonal ta reda på vad patientens inställning och preferenser varit tidigare. Har patienten ställt sig tveksam till att involvera närstående ska hänsyn tas till detta i nuläget. Om det däremot tidigare har varit självklart för patienten att närstående på olika sätt varit involverade i dialogen med hälso- och sjukvårdspersonalen, kan detta även vara en utgångspunkt. Det är dock väsentligt att klargöra att det är patientens värderingar och uppfattningar som är i fokus och inte de närståendes.

För de patienter som har förmåga att ingå i delat beslutsfattande uppstår frågan kring hur långtgående patientens inflytande över den vård som hälso- och sjukvårdspersonalen ger ska vara. Idag har patienten rätt att själv bestämma om den medicinska vård och behandling som erbjuds eftersom det normalt krävs informerat samtycke för all den vård som genomförs. Däremot har patienten en mer begränsad rätt att kräva eller efterfråga vård och behandling. Finns det i linje med detta gränser för vad hälso- och sjukvårdspersonalen ska ställa upp på i ett delat beslut när det gäller vård och behandling? Finns det risker som hälso- och sjukvårdspersonal bör undvika att sanktionera i ett delat beslut, även om de inte kan eller bör hindra patienten från att fatta och följa dessa på egen hand? Finns det vårdinsatser och behandlingar som hälso- och sjukvården inte får eller bör ge, även om det skulle vara vad patienten vill i den aktuella situationen? Detta skulle kunna handla om att patienten vill ha ett visst läkemedel som inte är motiverat, antingen på grund av läkemedlets effekt eller biverkningar, men även på grund av läkemedlets kostnad och kostnadseffektivitet. Ett annat exempel är att patienten vill bli sjukskriven trots att det inte är motiverat enligt nuvarande lagstiftning och bedömningen av patientens arbetsförmåga.

I de fall där patient och personal delat beslutet kan ovanstående undvikas om beslutet baseras på ett ömsesidigt kunskaps- och erfarenhetsutbyte med respekt för såväl patientens värderingar som hälso- och sjukvårdspersonalens kunnande om bästa tillgängliga evidens. Men i vissa fall kan det finnas skäl att reflektera över eventuella gränser för patientens möjlighet att genom delat beslut få till stånd en viss vård eller behandling. Detta kan i sin tur kopplas till hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar med beaktande av kraven på evidens och patientsäkerhet (både etiska och juridiska gränser). Det kan kopplas till att viss vård och behandling kanske inte är motiverad utifrån ett resursperspektiv, det vill säga är alltför resurskrävande i relation till behov och kostnadseffektivitet (viktiga aspekter att väga in enligt den svenska etiska plattformen för prioritering) för att kunna motiveras [52].

En annan viktig fråga, som ett mer faktiskt inflytande över vården kan resultera i, handlar om huruvida det sker en ansvarsförskjutning från hälso- och sjukvården till patienten i och med detta. Att patienten redan kan och bör ta ansvar för stora delar av sitt liv är relativt oproblematiskt, men i traditionell vård har hälso- och sjukvårdspersonal tagit ansvar för den vård och behandling som patienten får. I takt med att patienten får möjlighet att påverka sin vård sker troligtvis också en ansvarsförskjutning där patienten i större utsträckning också får ta ansvar för och konsekvenserna av eventuellt ökade risker och kostnader med mera [52]. En sådan ansvarsförskjutning kan patienten uppleva som problematisk, samtidigt som personalen kan uppleva att man inte vill ta ansvar för vård och behandling som man inte uppfattar som motiverad.

Ett skäl för ökad patientdelaktighet, inte minst i form av delat beslutsfattande, är ökad samstämmighet mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal kring beslut, vilket kan leda till att patienten följer det som gemensamt beslutats. Detta väcker en del etiska frågeställningar kring värdet av en sådan samstämmighet och efterföljande följsamhet. Bristande följsamhet i traditionella termer anses ofta som ett problem eftersom det dels innebär att patientens hälsa försämras (enligt hälso- och sjukvårdens syn på hälsa och ohälsa), dels kan innebära att vårdresurser förslösas. Genom att förändra vården så att den bättre överensstämmer med patientens preferenser, skapas förutsättningar för ökad följsamhet till gemensamma beslut. På så sätt kan man minska risken att vårdresurser inte nyttjas optimalt. Samtidigt kan detta medföra en risk att kostnaderna ökar då mer vårdresurser kan tas i anspråk. Det är heller inte självklart att patientens hälsa (enligt hälso- och sjukvårdens synsätt) blir bättre av ett delat beslutsfattande [40]. Ett delat beslut medför även att patienten kan välja att inte följa hälso- och sjukvårdspersonalens beslut eller rekommendation [51]. Det vill säga att det inte är självklart att patienten ändrar inställning efter en gemensam dialog – det kan istället vara hälso- och sjukvårdspersonalen som med hänsyn till patientens unika situation och önskemål ändrar sin rekommendation.

Etiska utmaningar med stöd till egenvård

Om vi fokuserar på att påverka patienters förmåga att hantera sjukdom, symptom och behandling på egen hand, self-management, uppstår även där vissa potentiella etiska utmaningar. Även här måste vi lyfta frågan om hur vi ska hantera de patientgrupper som inte har förmåga att ta ansvar för och hantera sin egen vårdssituation, även om de skulle få stöd av hälso- och sjukvården på olika sätt. Detta kan bero på att de till exempel har kognitiva eller intellektuella funktionshinder. Det kan även vara så att vissa patienter kan finna att ansvaret blir alltför stort eller överväldigande och det är då viktigt att personalen i hälso- och sjukvården ser till att detta inte sker.

Jämställdhet och jämlikhet

I uppdraget till SBU framgår att patientdelaktighet ska belysas ur ett jämställdhetsperspektiv. Ingen av de översikter vi har granskat lyfter fram skillnader mellan män och kvinnor i utfallet av de olika interventionerna. Man kan emellertid reflektera över hur patientdelaktighet kan förhålla sig till jämställdhet och genus och i en vidare bemärkelse jämlikhet. Inom personcentrerad vård och delat beslutsfattande betonas att man ska utgå från den enskilda individens värderingar, erfarenheter och perspektiv. Detta kan tolkas som att man inte bör ta hänsyn till genus eller faktorer som kan påverka patienten (t.ex. socioekonomiska faktorer). Samtidigt kan det vara så att dessa strukturella förhållanden kan påverka patientens inställning och förväntningar på ett sätt som inte stämmer med patientens mer grundläggande värderingar eller erfarenheter. Det kan också vara så att dessa strukturella förhållanden kan påverka patientens förutsättningar att delta i beslutsfattande eller bedriva egenvård som kan behöva stöd, till exempel på grund av förväntningar från omgivningen eller utbildningsnivå.

En annan faktor som kan påverka den jämlika tillgången till patientdelaktighet är patientens kulturella eller religiösa bakgrund. Eftersom stora delar av den patientdelaktighet vi har lyft i denna rapport baseras på kommunikation mellan patient och personal i hälso- och sjukvården, är det viktigt att sätta in resurser så att patienter som inte har svenska som modersmål kan vara delaktiga. Eftersom en grundtanke är att patientdelaktigheten utgår från den enskilda individens värderingar, erfarenheter och perspektiv är det samtidigt väsentligt att inte tillämpa kulturella stereotyper på patienter med annan kulturell eller religiös bakgrund. Det kan dock vara viktigt att ha en beredskap för att patienten kan ha ett annat synsätt eller andra förutsättningar än personalen i hälso- och sjukvården har. Samtidigt är det lika viktigt att ha en sådan öppenhet även inför patienter där man delar kulturell och religiös bakgrund.

De etiska utmaningar som vi lyfter i denna rapport är möjliga problem som kan uppstå vid ökad patientdelaktighet och beror på hur långtgående denna delaktighet är och i vilken form. Det är dock viktigt att lyfta dessa utmaningar för att ha beredskap att hantera dem om de skulle uppkomma samt som ett instrument för att diskutera var gränserna ska gå för patientens delaktighet i vården (om det ska finnas sådana gränser).

7 Diskussion

I patientlagen finns bestämmelser om hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter att informera, göra patienten delaktig och att inhämta patientens samtycke. Syftet med lagen är att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet (1 kap. 1 § patientlagen). Att öka förutsättningarna för delaktighet i hälso- och sjukvården är därmed ett mål i sig, men det finns även en tilltro att ökad delaktighet ska leda till ökad patientnöjdhet och bättre hälsa.

Personcentrerad vård

Personcentrerad vårdplanering för patienter med långvariga tillstånd har i den systematiska översikten av Coulter och medarbetare rapporterats ge en bättre effekt på fysisk, psykisk och subjektiv hälsa än sedvanlig vård [38]. De centrala komponenterna i personcentrerad vårdplanering är en förberedande diskussion mellan personal och patient (anhöriga) samt en gemensamt formulerad handlingsplan. Vid personcentrerad vårdplanering kommer personal och patient överens om relevanta hälsomål och en plan för att nå dessa mål. Men studierna i översikten svarar sällan på huruvida målen för respektive patient uppfyllts, reviderats eller följts upp.

Få av de studier som inkluderats i översikten har presenterat en definition av personcentrerad vårdplanering på samma sätt som det definierats av författarna till översikten. Alla inkluderade studier innehöll emellertid minst tre gemensamma steg: målformulering, en personlig hälsoplan och någon form av uppföljning. Författarna hade för avsikt att analysera hur interventionernas

innehåll och utförande påverkar effekterna för olika utfallsmått. Det var emellertid endast för utfallsmåttet blodglukos (HbA_{1c}) hos patienter med diabetes som det fanns tillräckligt många studier. Analysen visade att effekten var större då fler steg i metoden för personcentrerad vårdplanering använts. Då detta gäller för en subgrupp av patienter behövs studier på fler patientgrupper för att stärka det vetenskapliga underlaget. Det gäller även för en bedömning av hur frekvent kontakten mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal behöver vara för att uppnå positiva effekter. Framtida studier kan komma att påverkas av studierna på patienter med diabetes då de visat större effekter av interventionen då patientens ordinarie hälso- och sjukvårdspersonal var involverad än då vårdplaneringen sköttes av forskningspersonal.

Enligt Medical Research Council i Storbritannien är komplexa interventioner uppbyggda av flera delar vilka kan verka oberoende eller tillsammans [54]. Komponenterna inkluderar ofta uppträdande och/eller arbetssätt samt metoder för att organisera och genomföra dessa. Exempel på svårigheter i utvärderingen är att en utebliven effekt av en intervention kan reflektera en brist i genomförandet av interventionen snarare än verklig avsaknad av effekt. Andra problem är att interventionen innehåller en variation av åtgärder där individuella komponenter kan återspegla olika processer. Enkla primära utfallsmått kanske därför inte är det bästa i en utvärdering utan flera utfallsmått eller kombinationer av utfallsmått kan behövas. Därför behövs fler studier som designats för att utvärdera komplexa interventioner som personcentrerad vårdplanering och effekternas hållbarhet över tid. Hälsoekonomiska utvärderingar och kunskap om hållbarhet över tid är andra områden där mer kunskap behövs.

För att befrämja ett personcentrerat arbetssätt i hälso- och sjukvården krävs utbildning och träning av personalen. Det är därför av intresse att veta vilket innehåll utbildningen bör ha, hur lång tid som krävs, vilka grupper som utbildningen ska riktas mot och vilka som bäst kan utbilda. Resultaten från översikten av Dwamena och medarbetare tyder på att denna typ av utbildningsinsatser kan ha en positiv effekt, framför allt på hur konsultationsprocessen förändras till att ha mer patientcentrerade komponenter [39]. Vidare att en kort utbildning kan ge väl så goda resultat som en längre utbildning. Den deskriptiva analysen som görs i översikten föreslår att sjukdomsspecifik utbildning i kombination med träning i ett patientcentrerat arbetssätt ger bäst effekt både på förändringen mot en mer patientcentrerad konsultationsprocess och på patienttillfredsställelse. Däremot är det svårt att bedöma om utbildning av patienten ger någon ytterligare effekt förutom den som erhålls då personalen utbildas. Effekterna av utbildningen kan också påverkas av vilka som utbildar och vilken kompetens dessa har och det kan vara olika beroende på om det är patienter eller personal som ska genomgå utbildningen. Detta har som regel inte undersökts i studierna.

Förutsättningar för personcentrerad vård i svensk hälso- och sjukvård

Det finns både ett stort intresse och en rörelse inom svensk hälso- och sjukvård för personcentrerad vård. Västra Götalandregionen är en av de regioner i Sverige som har tagit beslut om att personcentrerad vård ska införas i hela regionen. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har fattat ett kongressbeslut om att verka för personcentrerad vård. Det finns emellertid ingen samlad bild av vad personcentrerad vård innebär, likaså saknas en granskning av kunskapsläget om effektiva metoder och förutsättningar för personcentrerad vård.

Översikten av Coulter och medarbetare omfattar inte någon svensk studie [38]. Flera svenska kontrollerade studier som har utvärderat personcentrerad vård har emellertid publicerats efter det datum då sökningen gjordes. Fyra av dessa [11,55–57] är randomiserade, kontrollerade studier och visar positiva effekter av ett personcentrerat arbetssätt från ett patientperspektiv. En av studierna har dessutom visat kostnadseffektivitet [58].

Inom primärvården i Sverige är arbetssättet på många sätt personcentrerat eftersom ambitionen är att först och främst förstå den enskilde patientens erfarenheter och symtom för att kunna ställa en relevant diagnos. Nyligen publicerades två randomiserade, kontrollerade studier som utvärderat personcentrerad vård efter insjuknande i akut koronart syndrom genom hela vårdkedjan (från slutenvård, öppenvård och primärvård). Studierna visade en signifikant högre grad av tillit till egen förmåga hos patienterna i interventionsgruppen. Effekten var ännu större hos de patienter som inte hade högskoleutbildning jämfört med universitets- eller högskoleutbildade [59]. Den gemensamma ingrediensen i dessa studier som genomförts på "mikronivå" är tre centrala komponenter, vilka också ingår i definitionen av personcentrerad vårdplanering i översikten av Coulter och medarbetare:

1. Lyssna på patient och närstående, diskutera en eller flera gånger tillsammans hur tillståndet känns, erfarenheter av behandling och vård och vilka möjligheter, resurser, förmågor som kan identifieras hos den enskilde patienten och hans omgivning.
2. Utforma en relevant personlig hälsoplan med ett eller flera realistiska mål, som inkluderar uppföljning och eventuella revideringar.
3. Dokumentera hälsoplanen i patientjournalen eller på annat sätt så att patient och närstående har ständig tillgång till den [18,38].

Studierna har ännu inte gjort långtidsuppföljningar men praktiska erfarenheter från implementering visar att det är svårt att bevara detta arbetssätt eftersom det kräver en attityd- och organisationsförändring på alla nivåer. Personcentrerad vård har till exempel visat sig kunna ge kortare vårdtider på sjukhus men också merarbete i form av fler in- och utskrivningar för personalen [60]. För att hantera detta kan organisatoriska förändringar komma att behövas. I studierna diskuteras att det även kan behövas incitament för att kunna genomföra och bevara förändringar i en så komplicerad organisation som hälso- och sjukvården. På lokal nivå (enskilt sjukhus/klinik/primärvårdsområde) kan en väg vara att

chefer på enhetsnivå (vårdavdelning, vårdcentral) själva får ansvar som kan ge utrymme för olika incitament.

Ett hinder för personcentrerad vård är journalsystemen vilka som regel inte är utformade för att ta in patientens synpunkter. Elektroniska och internet-baserade journaler som nu införs stegvis över hela Sverige, kan komma att skapa bättre förutsättningar för personcentrerad vård.

SIS, Swedish Standards Institute, startade hösten 2016 på initiativ från Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC), ett nytt europeiskt standardiseringssekretariat för att ta fram tydliga riktlinjer för patientmedverkan i personcentrerad vård. Förutom att leda det europeiska standardiseringsarbetet kommer SIS att skapa en svensk så kallad spegelkommitté som aktivt kommer att delta i och följa det europeiska arbetet. Syftet är att skapa en operativ kvalitetsstandard med riktlinjer för patientmedverkan i hälso- och sjukvården och personcentrerad vård. Målet är en god och säker vård genom att initiera och utveckla ett partnerskap mellan patient eller anhörig och sjukvårdspersonal med utgångspunkt i personens behov och förmågor.

Delat beslutsfattande

Delat beslutsfattande är en strategi som huvudsakligen utvecklats i länder med lagstiftning som säkerställer patientens rätt att vara delaktig i beslut om vård och behandling. Som översikten av Légaré med flera visar finns i nuläget inte särskilt stark evidens för de metoder som syftar till att främja hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande [40]. Det finns däremot ett starkt vetenskapligt stöd för att patientriktade beslutsstöd kan användas för att säkerställa att patienten har de förutsättningar som behövs för att dela besluten om sin vård och behandling, i det att beslutsstöd ökar patientens kunskap och uppfattning om konsekvenser av olika val [41].

Som framgår av avsnittet Etiska och sociala aspekter är riskerna som förknippas med delat beslutsfattande att förutsättningen delat frångås som till exempel bristande jämvikt mellan evidens och klinisk erfarenhet gentemot patientens uppfattningar och önskemål. Ett delat beslut kännetecknas av en mängd faktorer som ömsesidig respekt för patientens respektive vårdpersonalens kunskap och erfarenhet, samt beaktande av evidens och preferenser, allt i ljuset av resurser och principer för jämlik vård och optimalt resursutnyttjande [61]. Därmed kan delat beslutsfattande inte bara ses som en aspekt av patientdelaktighet såsom överordnat begrepp, utan har också stora likheter med personcentrerad vård. Såväl vetenskap som klinisk erfarenhet visar att när de grundläggande principerna för delat beslut frångås uppstår situationer som kan vara kontraproduktiva för patientdelaktighet [22].

Förutsättningar för delat beslutsfattande i svensk hälso- och sjukvård

I en svensk vårdkontext visar studier att patientdelaktighet är mer än att medverka i beslut om vård och behandling [4]. Patientdelaktighet omfattar fler och andra aspekter än de som relaterar till delat beslutsfattande. Dessa studier visar att patienters definition av vad det innebär att vara delaktig i rollen som patient och vad som skapar förutsättningar för det kännetecknas av att dela och vara aktiv (som attityd eller i handling) i hälso- och sjukvårdsfrågor som rör ens liv. Kort sagt, att som patient vara engagerad i sin livssituation [4]. Detta synsätt överensstämmer också med den beskrivning av patientdelaktighet som använts i denna rapport.

Att uppmuntra delat beslutsfattande i Sverige förutsätter en medvetenhet om de risker som förknippas med att anamma denna princip utan att tillräckligt med resurser finns tillgängliga. Om patienten inte får förutsättningar att dela beslut om vård och behandling, motverkar det patientdelaktighet och om vårdpersonalen inte kan fullfölja de moment som säkrar delat beslut kan de inte skapa förutsättningar för patientdelaktighet. Eftersom den svenska lagstiftningen baseras på att vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal ska skapa förutsättningar för patientdelaktighet krävs ett ökat fokus på delade beslut och kunskap om hur delat beslutsfattande går till. För att säkra delat beslutsfattande kan också attityder och arbetssätt i hälso- och sjukvården behöva förändras. Delade beslut förutsätter till exempel ett ömsesidigt erkännande av patientens och personalens kunskap och erfarenhet och utrymme för parterna att dela dessa aspekter inför ett beslut om vård och behandling. Om inte dessa förutsättningar finns riskerar vi att det delade beslutsfattandet uteblir.

Utvärderingen av patientriktade beslutsstöd visar ett starkt vetenskapligt stöd för att dessa ökar patientens kunskap om alternativ och resultat, vilket kan gynna patientens delaktighet genom delat beslutsfattande. Att öka patientens kunskap om det som behövs för att förstå eller hantera sjukdom eller symptom torde också gynna andra aspekter av patientdelaktighet, såsom egenvård. Att som patient få förutsättningar att vara aktiv i sin vård kan leda till såväl förbättrad hälsa som bättre vårderfarenhet [62].

Stöd till egenvård

En lyckad egenvård vid långvarig sjukdom är ett komplicerat samspel av såväl medicinska, fysiska, psykologiska som sociala faktorer. Gruppbaserade utbildningsprogram omfattar utbildning i egenvård (self-management education, didactic education, experiential education), chronic disease self-management program (CDSMP) samt utbildning i empowerment. De systematiska litteraturoversikternas resultat tyder på att grupputbildning i egenvård (self-management education) och utbildning i empowerment i vissa fall kan ge förbättring av tilltro till den egna förmågan hos patienter med långvariga sjukdomstillstånd [43]. Båda dessa metoder utgår från patientens behov och önskemål vilket talar för att det är viktiga komponenter för patientens delaktighet i egenvården.

Användningen av mobilappar i egenvården har ökat kraftigt under senare år och bygger på att patienten själv är delaktig i vården. Än så länge finns dock ganska få studier som utvärderar effekter av detta. Den systematiska litteraturöversikt som SBU har granskat visade positiva resultat för fysiska hälsomått [44]. Under år 2016 har dessutom fler studier publicerats som utvärderar hälsoeffekter av mobilappar [63–66]. En fördel med att använda mobilappar är att problem med behandlingen i vissa fall kan upptäckas och åtgärdas snabbare. Möjliga problem som kan uppstå med att använda mobilappar i egenvården kan vara färre eller kortare personliga samtal mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal, eller att det delade ansvaret för behandlingen förskjuts mot patienten.

Motiverande samtal (MI) är en metod avsedd att påverka motivationen för beteendeförändring. En av hörnstenarna i metoden är det reflekterande samtalet som syftar till att synliggöra ambivalens mellan det gamla och det nya beteendet. Metoden är utvecklad för patienter med olika typ av missbruk och har visat goda resultat i studier av dessa [67]. Metoden visar emellertid endast en liten och kortvarig effekt på fysisk aktivitet hos patienter med långvariga sjukdomar i den granskade översikten [45]. Det kan betyda att metoden inte är tillräckligt effektiv för att ändra invanda beteenden hos dessa patienter. Upphovsmännen till metoden MI, Rollnick och Miller, har i en publikation kommenterat hur metoden har tillämpats och utvärderats i olika studier [68]. De anser generellt att forskare på ett ottydligt sätt redovisar interventionens innehåll i studierna, och att studierna ofta saknar eller har bristfällig information om hur vårdpersonalen har tränats och använt metoden. Det gäller även för de studier som var inkluderade i översikten av O'Halloran och medarbetare där kompetensen hos dem som genomförde samtalen varierade mellan studierna. Vårdpersonalens kompetens och förmåga att arbeta personcentrerat är en av de viktigaste förutsättningarna för beteendeförändring [69]. Det är en utmaning eftersom en omvärdering till ett personcentrerat arbetssätt har visat sig kräva både tid och handledning [70].

Förutsättningar för stöd till egenvård i svensk hälso- och sjukvård

Gruppbaserad utbildning i olika former är vanlig även inom svensk hälso- och sjukvård. Det har dock inte funnits någon enhetlig metod för den grupp-baserade utbildning som genomförts. Sveriges Kommuner och Landsting har emellertid tagit fram en webbutbildning för vård av äldre med diabetes, som skulle kunna vara tillämplig även för personer med andra långvariga sjukdomar [9]. Det nationella diabetesteamet, som är en sammanslutning av hälso- och sjukvårdspersonal och patientföreträdare, har också arbetat med att ta fram ett nationellt program för grupputbildning [10].

Användningen av mobilappar i hälso- och sjukvården har ökat under senare år. Kvaliteten på de olika apparna varierar. I vissa landsting har hälso- och sjukvårdspersonal kontrollerat tillgängliga appar och presenterat en lista över appar som fungerar bra i vården.

I den granskade systematiska översikten om motiverande samtal (MI) har författarna inriktat sig på motiverande samtal som inte kombinerats med andra metoder [45]. I Sverige, där MI används frekvent framför allt inom primärvården, är det vanligt att använda MI i kombination med andra metoder, till exempel recept på fysisk aktivitet eller kognitiv beteendeterapi. SBU har tidigare genomfört en systematisk litteraturoversikt avseende effekten av motiverande samtal inom diabetesvården. Denna visade ingen större effekt av MI avseende diabetesrelaterade mått [71]. De nationella riktlinjerna för diabetes har därför klassat MI som "icke-göra", det vill säga detta bör inte användas inom den svenska diabetesvården [71].

Inom svensk sjukvård är det vanligt att metoder för egenvård inte är belagda med någon avgift och därför är det troligt att CDSMP inte kommer att vara ett alternativ i hälso- och sjukvården. Det kostar mellan 500 och 1 500 amerikanska dollar att få använda programmet och dessutom tillkommer avgift för en introduktion på upp till 16 000 dollar.

Utbildningar i empowerment genomförs frekvent i svensk hälso- och sjukvård. Det finns några svenska studier som har utvärderat dessa utbildningar och flertalet har kunnat visa positiva resultat av utbildningen [72–74]. För att kunna utvärdera det aktuella evidensläget skulle en uppdatering av den granskade översikten av Chen och medarbetare från 2009 vara av intresse [42].

Ny teknologi

eHälsomyndigheten arbetar med utveckling av ett personligt hälsokonto, Hälsa för mig, där individen ska kunna lagra sin egen information i form av hälsodata samt data från sjukvården. Dessutom kommer det att vara möjligt att ansluta olika appar till kontot och på så sätt samla och dela den hälsoinformation som individen själv väljer. Utvecklingen på det tekniska området går mycket snabbt och det beräknas att det redan nu finns cirka 165 000 hälsorelaterade appar [75]. I områden där det är långa geografiska avstånd mellan patienterna och vårdgivarna kan den nya teknologin på sikt bli en allt viktigare del i egenvården. Användningen av appar förutsätter att patienten är aktiv och på så sätt delaktig, men det finns i nuläget få studier som undersökt vilka värden relaterat till delaktighet i hälso- och sjukvården som uppnås.

Ekonomiska aspekter på metoder för att öka förutsättningarna för patientens delaktighet

En ökad patientdelaktighet inom hälso- och sjukvården kan innebära att vården blir mer resurskrävande. Tidsåtgången för enskilda patientbesök kan behöva förlängas och stödsystem som journalföring och olika former av beslutsstöd kan behövas utvecklas. Ny teknologi som appar inom mHälsa kan medföra utvecklings- och driftskostnader.

Samtidigt finns det skäl att förvänta sig att en ökad patientdelaktigt innebär att patientens behov av andra resurser inom hälso- och sjukvården minskar. Fler-
talet av de studier som refereras i de nio översikterna kan dock inte visa någon
minskad resursåtgång i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen.
Ett skäl till resultatet kan vara att resursåtgång mäts för snävt i studierna, till
exempel endast som skillnad i antal besök på akutmottagning.

Översikterna innehåller några fullständiga kostnadseffektivitetsstudier som
inkluderar kostnader för interventionerna, förändringar i hälso- och sjukvårds-
kostnader efter interventionerna och patienternas hälsa. En studie rapporterar
att de totala hälso- och sjukvårdskostnaderna var lägst för den mest resursin-
tensiva interventionen, men utan skillnader i hälsoutfall [49]. Skillnaderna i
kostnader mellan grupperna bestod främst av resursåtgång som inte var direkt
relaterad till det hälsoproblem som interventionen gällde. Den andra studien
rapporterade att hälsan var bättre i interventionsgruppen än i kontrollgruppen
medan de totala kostnaderna för öppenvård, inklusive interventionens resurs-
åtgång, möjligen var något lägre [76]. De två utvärderingarna redovisar båda
att interventionerna är mer fördelaktiga än sedvanlig vård, men i ena fallet att
kostnaderna är lägre och i det andra att hälsan är bättre. Patientgrupperna är
också mycket olika.

En ny svensk studie som inte finns med i översikterna rapporterar en kostnads-
effektivitetsanalys av personcentrerad palliativ vård i hemmet för en grupp svårt
sjuka patienter [58]. Patienternas livskvalitet mätt med instrumentet EQ-5D
ökade efter 6 månader medan kontrollgruppens livskvalitet minskade. Den
personcentrerade vården i hemmet innebar en kraftigt ökad tidsåtgång för
läkar- och sjuksköterskebesök men även mycket färre sjukhusdagar i interven-
tionsgruppen jämfört med kontrollgruppen. De totala hälso- och sjukvårds-
kostnaderna blev därför lägre i interventionsgruppen. Då hälsoutfallet är bättre
och kostnaderna lägre i gruppen med palliativ personcentrerad vård i hemmet
är metoden klart att föredra framför sedvanlig palliativ vård för patientgruppen.

Sammanfattningsvis kan implementering av metoder för att öka förutsättning-
arna för patienters delaktighet i hälso- och sjukvården förväntas medföra ökade
kostnader. Dessa kan möjligen balanseras av lägre resursåtgång i andra delar av
vården, men det hälsoekonomiska underlaget för hur resursåtgången och kost-
naderna i hälso- och sjukvården totalt sett påverkas av patienters delaktighet är
hittills för begränsat för att göra en bedömning.

Några möjliga hinder för patientens delaktighet i vården

Följande möjliga hinder för patientdelaktighet har uppmärksammats av projektgruppen under arbetet med projektet:

- Brist på kontinuitet i vården på grund av hög personalomsättning eller tidsbrist kan utgöra ett organisatoriskt hinder.
- Bristande dokumentation av patientens önskningar, behov och resurser kan osynliggöra viktiga vård- och behandlingsbehov.
- Om patienten inte tror på sin egen förmåga att förstå och hantera problem och tackla utmaningar kan det leda till att patienten väljer att inte vara delaktig utan lämnar över beslutsfattande till vårdpersonalen.
- Den fysiska omgivningen och frånvaro av rätta hjälpmedel kan bli ett hinder för patientens delaktighet.
- Om patientdelaktighet avgränsas enbart till att vara delaktig i beslut om vård och behandling minskar patientens möjlighet att vara delaktig på sina egna villkor, till exempel genom egenvård.

Metodologiska överväganden kring forskning om delaktighet

Studierna i översikterna

En relativt stor andel av originalstudierna i översikterna har en oklar eller hög risk för systematiska fel, bias, enligt den kvalitetsbedömning som gjorts av författarna. Majoriteten av studierna i översikterna är randomiserade kontrollerade studier men bristerna har gjort att författarna bedömt att det i många fall finns en oklar eller hög risk för selektionsbias. Studierna bedömdes också ha relativt hög risk för behandlingsbias och bedömningsbias då det är svårt eller helt enkelt inte går att blinda patienten eller hälso- och sjukvårdspersonalen i dessa interventioner. I dessa fall skulle det ha varit värdefullt om utfallsmåtten hade mätts av en oberoende och blindad utvärderare.

I de översikter där kohortstudier och kvasiexperimentella studier ingår ökar dessutom risken för bias beroende på hur baslinjemätningarna har utförts [40,42]. I några av översikterna bedömdes risken för bortfallsbias vara hög (>50 %). När det handlar om kliniska behandlingsstudier där det inte finns något krav på att studieprotokollet registrerats finns även en risk för selektiv rapportering av resultaten. Det finns också en risk att studier och utfallsmått med positiva resultat publiceras i större utsträckning än negativa, vilket leder

till publikationsbias. I sju av översikterna har risken för publikationsbias undersökts och kommenterats och endast i en av dem bedömdes risken vara låg.

Interventionerna

Generellt var metoderna som utvärderades i översikterna otillräckligt beskrivna vilket gör det svårare att avgöra vilka komponenter som ingått i interventionen och vilka verktyg och tekniska hjälpmedel som använts. Detta kan även påverka resultaten i utvärderingen där studier med olika varianter på samma metod kan ingå i samma syntes och är något som översikternas författare ska ta hänsyn till vid evidensgradering av resultaten.

Alla interventioner innefattade någon form av utbildning och för att jämföra och utvärdera dessa är det viktigt att veta vem som utbildar och vilken utbildning den personen har. En utvärdering av patientutbildning vid diabetes som genomfördes av SBU 2009 visade bland annat att pedagogisk kompetens hos de som leder utbildningen har stor betydelse för effekten [69]. I de studier som ingår i de granskade översikterna, framför allt om stöd till egenvård, framgår det inte alltid vilken kompetens utbildningsledarna har vilket skulle kunna vara av betydelse för slutsatserna.

Utfallsmått för delaktighet

I och med att patientdelaktighet betraktas som en grundläggande princip för god hälso- och sjukvård betraktas ökade förutsättningar för delaktighet i hälso- och sjukvården ibland som ett mål i sig. Det finns även förväntningar på att ökad patientdelaktighet till exempel ska leda till förbättrad hälsa och nöjdare patienter. Idag finns inga generella utvärderingsinstrument för att mäta förutsättningar för eller graden av patientdelaktighet. Därför används oftast andra variabler eller indirekta mått, däribland sjukdomsspecifika utfallsmått, tilltro till egen förmåga, livskvalitet och patientnöjdhet, för att uppskatta dessa. Det är också sannolikt att delaktighet betyder olika saker både för olika personer och i olika situationer, som till exempel olika former av vårdkontakter [77]. Osäkerheten kring vilka mått som mäter delaktighet kan leda till olika former av cirkelbevis. Ett exempel är att patientens kunskaper används som ett utfallsmått i utvärderingen av beslutsstöd, där utbildning om sjukdomen och behandlingsalternativ utgör en viktig del. Kunskap ökar förståelsen förutsättningarna för en patient att vara delaktig i ett beslut, men är i detta fall snarare ett mått på att patienten tagit del av det informationsmaterial som ingår i interventionen än på upplevd delaktighet. En ökad medvetenhet om bristerna i fråga om relevanta utfallsmått noteras följt av förslag på hur framtida forskning och utveckling kan bidra till en bättre förståelse för vad som kännetecknar patientdelaktighet, till exempel delat beslutsfattande, utifrån patient-vårdgivarrelation men också vårdorganisationsperspektiv [78].

Sjukdomsspecifika medicinska och objektiva utfallsmått, som till exempel HbA_{1c} och blodtryck, används ofta för att påvisa hälsoeffekter av metoden. Utfallsmåtten är då relaterade till faktorer som ökar risken för sjukdom och som patienten förväntas kunna påverka. Hur dessa mått i sin tur relaterar till graden av delaktighet är i många fall svårt att avgöra, liksom om effekterna av

en intervention faktiskt beror på att patientens delaktighet ökat. Detta gäller även för de utfallsmått som användes för att mäta en förändring av hälso- och sjukvårdspersonalens tillämpning av personcentrerad vård. Här var utfallsmåtten i vissa fall patientens bedömning av konsultationen och patientnöjdhet efter besöket. Dessa utfallsmått kan förstås påverkas av hur delaktig patienten känt sig under besöket, men behöver inte vara direkt kopplade till delaktighet.

I vårt möte med olika brukarorganisationer framkom att livskvalitet är ett mycket viktigt utfallsmått även för delaktighet. Det finns emellertid begränsningar för användningen av livskvalitet som utfallsmått, inte minst till så komplexa interventioner som patientdelaktighet. Värdet på livskvalitet varierar dessutom över tid både för en individ och mellan individer [79–81]. Tre av de inkluderade översikterna i denna rapport har använt utfallsmåttet livskvalitet, men en signifikant effekt av interventionen kunde endast påvisas i en av dem [42]. I den översikt som utvärderar grupputbildning i egenvård påvisas exempelvis ökad tilltro till egen förmåga för vissa sjukdomstillstånd, utan att någon förbättring av livskvalitet kan ses. Det finns därmed en osäkerhet kring kopplingen mellan olika utfallsmått och även hur de är relaterade över tid.

De vanligaste utfallsmåtten som redovisades i översikterna var tilltro till den egna förmågan och sjukdomsspecifika utfallsmått. Tilltro till egen förmåga kan vara ett relevant utfallsmått för patientdelaktighet, men i översikten av Coulter och medarbetare framställs det inte som idealt eftersom det ofta fokuserar på patienternas förmåga att utföra uppgifter som är önskvärda från hälso- och sjukvårdens perspektiv, snarare än patientens [38]. På samma sätt var ett av målen i studierna en förändring av patientens hälsorelaterade beteende. Personcentrerad vårdplanering ses då som ett medel för att uppnå syften som till exempel ett ändrat beteende hos patienter (diet, ta mediciner), istället för som ett mål i sig själv. Benämningen personcentrerad vård blir i dessa fall fel baserat på de etiska grundprinciper som innebär att patienten är en person med förmågor och behov som är delaktig och där personalen är en resurs i patientens hälsoprocess.

I de översikter som utvärderar delat beslutsfattande och beslutsstöd används utfallsmått som är mer anpassade till metoden såsom vårdpersonalens anammande av delat beslutsfattande: upplevd kontroll vid beslutsfattandet, kunskap om alternativ och resultat samt hur det påverkar beslutet [40,41]. Ett problem med de hälsorelaterade utfallsmått som används i utvärdering av beslutsstöd är att beslutet, det vill säga valet av behandlingsalternativ, kan påverka vissa utfall. Som exempel nämns patientriktade beslutsstöd för behandling av prostatacancer, då kirurgi har vissa bieffekter och risker medan strålbehandling har andra. Bägge har därmed bieffekter som kan ha stor inverkan på patienternas egenskattade livskvalitet och hälsostatus. Att använda hälsorelaterade mått (oavsett om det är subjektiva eller objektiva) för att värdera effekterna av patientriktade beslutsstöd blir därmed problematiskt. Även om patienterna har upplevt att beslutsstödet har fungerat väl kan trots allt valet av behandlingsalternativ medföra försämrad hälsa. Detta bör beaktas i framtida forskning kring patientriktade beslutsstöd, i vilka hälsorelaterade utfallsmått kan vara problematiska.

Utveckling av nya instrument för att mäta delaktighet

Utveckling av nya instrument för olika utfallsmått kommer att vara viktigt för att utvärdera förändringar i samband med behandling och vård. Ett instrument, Person-centered care assessment tool (P-CAT), som beskriver och utvärderar ett personcentrerat vårdklimat främst vid vård av demenssjuka och äldreboenden, har använts i flera studier [82]. Studier har visat att stegvis implementering av personcentrerad vård i äldreboenden ger större arbetstrivsel och minskad stress [83]. Flera instrument för patientdelaktighet och personcentrerad vård är under utveckling och testning. Ett av dessa, ett generiskt observationsbaserat instrument som mäter graden av personcentrerad vård, pågår vid Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet [84].

För patientdelaktighet har instrumentet *Patient Preferences for Patient Participation, 4Ps*, utformats, i första hand för personer med långvariga tillstånd. Det är ett nyutvecklat instrument som baseras på att patienten först beaktar olika aspekter av patientdelaktighet i vid bemärkelse och anger vilken grad av prioritering dessa har för den aktuella vårdkontakten [85,86]. Detta lämnas därefter till hälso- och sjukvårdspersonalen som underlag för en dialog dem emellan. Underlaget och dialogen skapar förutsättningar för patientdelaktighet. I ett senare skede skattar patienten sin upplevelse av patientdelaktighet, vilket ger ytterligare ett tillfälle för dialog. Då kan båda parter reflektera kring vilken delaktighet patienten erfarit och hur den upplevelsen relaterar till de aspekter av delaktighet som patienten hade prioriterat. Överensstämmelsen kan vara fullständig eller partiell. En partiell överensstämmelse kan vara negativ på så sätt att patienten inte har fått förutsättningar för önskad delaktighet, eller så kan upplevelsen av delaktighet vara i linje med en förändrad syn på vad som är väsentliga förutsättningar för delaktighet i patientrollen.

Implementering

Bristen på information om implementering av metoderna är tydlig. Många av studierna omfattar kliniska interventioner som kombinerats med någon form av implementeringsintervention, även om detta inte specifikt anges. Till exempel är den kliniska interventionen patientutbildning även förenad med en implementeringsintervention. I detta fall är den kliniska interventionen den utbildning som ges till patienten och av vem, när, hur ofta, i vilket sammanhang och med vilket innehåll. En förutsättning i det fallet kan vara att de som förmedlar den kliniska interventionen i sin tur har tagit del av en annan intervention som möjliggör för dem att genomföra patientutbildning. Det kan till exempel vara en utbildning som omfattar vuxenpedagogik, aktuell evidens om den kliniska frågan men också aktuell evidens om patientutbildning. I vetenskapliga studier behövs transparens vad gäller vilken kompetens den eller de har som förmedlar interventionen, vad de förmedlar, hur mycket och hur interventionen förmedlas och med vilka verktyg. I exemplet patientutbildning behövs till exempel data om vad patientutbildningen omfattat, vem som förmedlat den, struktur för och omfattning av utbildning, under vilka förutsättningar och i vilket sammanhang. Utan data om implementeringsprocessen och dess utfall blir det än svårare att värdera den kliniska interventionen. Detta gäller för flera av de granskade översikterna.

I utvärderingen av personcentrerad vårdplanering var det få studier där den ordinarie personalen genomförde interventionen. Oftast leddes interventionen av forskargruppen. Det medför att det finns begränsad evidens för vad som underlättar för ordinarie hälso- och sjukvårdspersonal att implementera de attityd, struktur- eller beteendeförändringar som behövs för att säkerställa personcentrerad vård. Att implementering i praktiken förutsätter engagemang i organisationen och internt utsedda ansvariga, är väl beskrivet liksom att det leder till mer hållbara förändringar [87]. En implementeringsintervention avseende personcentrerad vård kan vara omfattande och kräva organisationsförändringar eftersom den bland annat påverkar personalgruppens sammansättning, scheman och rekrytering [87].

Ett annat exempel är utbildning till personal i översikterna om delat beslut. Även om översikterna ger viss vägledning i fråga om omfattning och innehåll i utbildningen, ger de inget eller begränsat underlag avseende implementering av delat beslut och/eller utfall av detta. Att flera personer genomgår en standardiserad utbildning medför inte att de alla anammar samma kunskap, eller uppvisar ett och samma beteende – något som kan få betydelse för hur principer för delade beslut tillämpas i praktiken. Ett flertal frågor kvarstår kring hur principer för delat beslutsfattande implementeras och vad i olika vårdkontext som underlättar, eller hindrar, personalens anammande av principerna. Vidare behöver dessa aspekter lyftas i utbildningssammanhang utifrån ett humanistiskt perspektiv, så att blivande hälso- och sjukvårdspersonal förstår principer för patientautonomi och -delaktighet och kan skapa förutsättningar för patientdelaktighet och personcentrering i vård och omsorg samt bidra till egenvård.

Implementeringsforskning har visat att det finns ett starkt samband mellan kontext, det vill säga sammanhang och upptag av ny kunskap [88]. Vidare att ledarskapet har stor betydelse för implementering av kunskap i praktik [89,90]. Den vetenskapen påverkar hur vi ser på kliniska interventioner som de som beskrivs i de granskade översikterna, men också hur vi ser på framtida forskning avseende patientdelaktighet och metoder som skapar förutsättningar för patientdelaktighet. Kommande studier bör i högre utsträckning beakta och rapportera både den kliniska interventionen och hur den implementerats [91].

Etiska och juridiska förutsättningar för implementering av metoder för delaktighet

Som påpekades i avsnittet om etiska och sociala aspekter är de etiska utmaningar som lyftes inte skäl för att patienten inte ska vara delaktig på olika sätt i sin vård och behandling. Snarare ska de ses som aspekter av patientdelaktighet som hälso- och sjukvården måste förhålla sig till. Det är naturligtvis viktigt att betona att patientdelaktighet måste vara frivillig liksom att det finns många sätt att vara delaktig på. I denna rapport visar vi på delaktighet utifrån perspektiven att dela kunskap, erfarenhet och preferenser (personcentrerad vård och delat besluts-

fattande) liksom egenvård. För att hantera den potentiella problematik utifrån patientens integritetsskydd som kan uppstå när personal i hälso- och sjukvården inhämtar patientens berättelse, kan det krävas medveten reflektion och ställningstaganden kring vilken typ av information om patienten som dokumenteras och därmed delas med annan personal som har tillgång till patientens journal. När personal inhämtar patientens (och ofta närståendes) berättelse(r) kring patientens situation, krävs medveten kunskap, reflektion, professionell kompetens och känslighet för att läsa av situationen och inte skicka signaler och skapa förväntningar hos patienten som hälso- och sjukvården inte kan leva upp till.

När det gäller delat beslutsfattande och gränserna för detta sätter det idag gällande juridiska regelverket upp sådana gränser. Den som har ansvar för vården av en patient är både juridiskt och etiskt ansvarig för den vård och behandling som ges till patienten genom deras försorg och kan inte gå med på varje önskan som patienten skulle kunna ha. Exempelvis krävs det att behandlingen ska baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet och vara befogad utifrån kostnaden. Om man strävar efter ett delat beslutsfattande för patienten, är det förmodligen viktigt att klargöra att dessa rättsliga och etiska gränser finns för att inte skapa felaktiga förväntningar som vården sedan inte kan leva upp till.

På samma sätt sätter det juridiska ramverket kring prioriteringar, det vill säga den etiska plattformen för prioriteringar med tillhörande riktlinjer, upp gränser för hur resurser kan fördelas för att tillgodose patientdelaktighet [92], framför allt om det handlar om att tillgodose patientens förväntningar eller önskemål. I den proposition som ligger till grund för plattformens infogande i 2 § andra stycket i hälso- och sjukvårdslagen betonas att patientens efterfrågan i sig inte kan ligga till grund för att erbjuda vård och behandling. I en situation med begränsade resurser är det också viktigt att påpeka att varje satsning på patientdelaktighet som kräver ökad resursanvändning måste vägas mot andra insatser för patienter, eftersom det alltid finns en så kallad alternativkostnad. I de fall man kan visa att patientdelaktighet bidrar till kostnadsbesparingar är inte detta något problem. Det är också viktigt att påpeka att det kan finnas starka etiska skäl för patientdelaktighet i olika former som motiverar en större resursanvändning.

Ytterligare en fråga är gränsen mellan patientens och hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar som patientdelaktighet kan aktualisera. Detta beror naturligtvis på hur långtgående patientens inflytande över beslut bör vara och hur stort egenvårdsansvar som bör läggas på patienten. I nuläget har den som har ansvaret för patienten enligt patientsäkerhetslagen ett rättsligt ansvar för den vård och behandling som patienten ges eller rekommenderas. Ansvaret är också kopplat till sådant som möjligheten att anmäla den som har ansvaret för patienten till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) för att de inte tillgodosett patientsäkerheten i tillräcklig utsträckning. Detta kan sätta ramar för hur långt sjukvårdens företrädare är villiga att gå för att anpassa vård och behandling till patienten och dennes perspektiv. Samtidigt är det viktigt att betona att detta rör den begränsade del av patientens liv som handlar om vård och behandling som ges eller rekommenderas av hälso- och sjukvårdspersonalen. Den allra största delen i livet tar patienten redan själv ansvar för.

Hänsyn till kulturell bakgrund

Den svenska hälso- och sjukvården ska ta hänsyn till det kulturella mönster som personer med annan kulturell bakgrund har. Kunskap om olika kulturers särdrag är viktig för att kunna anpassa vård och behandling till personer med olika kulturell bakgrund. Anpassningen gäller språket (med eller utan tolk) men i hög grad också vilka aspekter som beaktas. Till exempel har de nationella riktlinjerna för diabetesvården i Sverige högprioriterat att hälso- och sjukvården bör erbjuda patientutbildning i grupp som tar hänsyn till kulturell bakgrund [93], vilket kan omfatta utbildning om kost- och andra livsstilsfaktorer. Patientinformation med tillhörande illustrationer som är översatta till patientens eget språk underlättar vård (och utbildning). Här kan en användning av appar till mobiltelefoner och läsplattor vara till god hjälp. För patienter från kulturer där familjebanden är särskilt starka kan familjemedlemmars deltagande i vården vara en viktig framgångsfaktor.

En anpassning av förhållnings- och arbetssätt till en hel grupp kan däremot gå tvärt emot de förutsättningar för patientdelaktighet som ser till individen. Personcentrerad vård grundas på personfilosofiska antaganden om människan vilket innebär att en människa, en person, alltid är i relation till andra människor och sin omgivning [94]. Kultur skapas och förhandlas i relationer och är i ständig förändring. Social bakgrund, kön och ålder påverkar därmed patientens berättelse och det finns en risk att personal som vill ge ”kulturanpassad vård” utgår från stereotypa föreställningar av människors vanor och beteenden från olika delar av världen.

Metodspecifika avgränsningar

De metodologiska avgränsningarna i projektet har till stor del styrts av omfattningen och tidsramarna för uppdraget. Projektgruppen har i denna rapport granskat metoder inom ramen för tre perspektiv på patientens delaktighet i hälso- och sjukvården: personcentrerad vårdplanering, delat beslutsfattande och stöd till egenvård. Patientens delaktighet kan emellertid innefatta ytterligare perspektiv och andra metoder som inte täcks in av denna rapport. SBU:s avgränsning föregicks av diskussioner med sakkunniga och brukarorganisationer som instämde i att dessa tre perspektiv tillsammans täcker in en stor del av de metoder som används. De tre perspektiven står emellertid i förbindelse med varandra. Som exempel används mål och måluppfyllelse både inom personcentrerad vård och metoden CDSMP. Delat beslutsfattande som behandlas som ett separat perspektiv i rapporten, är också en viktig del inom personcentrerad vård och egenvård.

Rapporten omfattar resultaten från nio systematiska översikter som relevans- och kvalitetsgranskats, sammanfattats och kommenterats. Ingen systematisk kartläggning av det vetenskapliga fältet genomfördes före projektets start. Översikterna valdes genom att identifiera de tidsmässigt mest aktuella med tillräckligt god kvalitet som uppfyllde kriterierna för inklusion (PICO). Begreppsdefinitioner av patientdelaktighet har stärkt urvalet av översikter [7,8]. Projektgruppen har endast relevansgranskat systematiska litteraturoversikter

skrivna på engelska eller nordiska språk publicerade från år 2000 och framåt. Det betyder att det kan finnas relevanta översikter på andra språk som projektgruppen inte övervägt. Översikter gjorda tidigare än år 2000 har ansetts vara inaktuella och inte kunnat bidra till ett vetenskapligt underlag som är relevant för svensk sjukvård idag. Risker för att ha missat någon betydelsefull systematisk översikt bedöms emellertid som låga. De utvalda översikterna är publicerade mellan år 2009 och 2016 och förutsätts ha fångat upp och beskrivit alla publicerade primära studier som är relevanta för översiktens frågeställning fram till datum för litteratursökning. SBU har därmed inte gjort någon egen sökning efter primära studier.

Eftersom populationen och frågeställningen är långvarigt sjuka, var ett av projektgruppens krav vid urval av relevanta översikter att de skulle ha inkluderat minst tre studiepopulationer med olika kroniska diagnoser. Det finns med stor sannolikhet systematiska översikter som utvärderat effekten av olika metoder i en studiepopulation där alla har samma diagnos. Översikter kan möjligen resultera i starkare evidens med en mer homogen studiegrupp.

Studiepopulationen i de studier som ingått i översikterna är personer med blandade sjukdomar och tillstånd. En grupp patienter som ökar i samhället är de som samtidigt lider av flera sjukdomar, de multisjuka. Denna patientgrupp var inte definierad i litteratursökningen. Multisjuka patienter ingår emellertid i studier i flera av översikterna men har inte analyserats separat.

Antalet svenska studier i översikterna är lågt och endast femton av 352 studier (4 %) är utförda i Norden (Tabell 5.1). Majoriteten av originalstudierna i de granskade översikterna är utförda på en nivå som motsvarar svensk primärvård. Överförbarheten för resultaten kan ändå vara svår att bedöma när det gäller vård i andra länder och på olika nivåer inom sjukvården. Överlag förefaller interventionerna inte främmande ur svenskt perspektiv, men det kan inte förutsättas att resultaten skulle falla ut på exakt samma sätt när metoden används i Sverige. Överförbarheten över tid måste också beaktas då det är möjligt att metoderna, populationen eller kontexten förändras över tid.

Avslutningsvis vill vi kommentera evidensstyrkan för de redovisade effekterna i de inkluderade översikterna. Det kan förekomma skillnader i bedömningen mellan olika evidensgraderingssystem och hur de används. Generellt anser SBU att evidensgraderingen i flera av översikterna är generös. En viss överskattning av det vetenskapliga underlagets styrka är särskilt märkbar när det gäller insatser för egenvård.

8 Kunskapsluckor och framtida forskning

I denna rapport har vi sammanställt resultaten från nio systematiska översikter som utvärderat olika metoder inom ramen för personcentrerad vård, delat beslutsfattande och stöd till egenvård. Följande kunskapsluckor har identifierats från översikterna för vuxna personer med kroniska sjukdomar:

För personcentrerad vård finns otillräckligt vetenskapligt underlag för

- vilka komponenter från de komplexa interventionerna om personcentrerad vård som krävs för att uppnå kliniskt relevanta effekter på fysisk, psykisk och subjektiv hälsa samt tillit till egen förmåga
- vilka utbildningsinsatser som krävs för positiva effekter och om utbildningen bör riktas till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter eller bägge parter
- om och hur effekterna av interventionen förändras över tid (längre uppföljningstider).

För delat beslutsfattande finns otillräckligt vetenskapligt underlag för

- vilka utbildningsinsatser som krävs för att öka andelen beslut som är delade och om utbildningen bör riktas till hälso- och sjukvårdspersonal, patienter eller bägge parter.

För patientriktade beslutsstöd finns otillräckligt vetenskapligt underlag för

- hur beslutsstöden ska vara utformade och vilka media som har bäst effekt
- behovet i olika subgrupper i samhället, exempelvis personer med kort utbildning.

För patientriktade metoder som ska ge stöd till egenvård:

- Med några få undantag finns det otillräckligt eller begränsat underlag för att grupputbildning i egenvård, mobilappar, motiverande samtal, CDSMP och utbildning i empowerment har en varaktig positiv effekt på utfallsmått som är relaterade delaktighet (tilltro till egen förmåga, fysiska och psykiska hälsomått, livskvalitet, hälsorelaterat beteende) eller på resursåtgång.

För de utvärderade metoderna finns ett otillräckligt vetenskapligt underlag för

- hur resursåtgången eller kostnaderna i hälso- och sjukvården påverkas.

För framtida forskning är det viktigt att de metoder som studeras är enhetliga och väl definierade i studierna, och att även kontext samt utbildning och kompetens hos de som ger interventionen anges. På så sätt kan studierna bli tillräckligt lika för att resultaten ska kunna utvärderas i systematiska översikter. Effekterna behöver studeras även i långtidsstudier liksom i olika subgrupper i samhället, exempelvis med olika utbildningsnivå och kunskaper om hälsa eller kulturell bakgrund.

Ett antal standardiserade och validerade utfallsmått som utformas i samråd med brukare för delaktighet behövs också. Mått på patientens egen upplevelse av delaktighet och även för vårdkvaliteten är viktiga. Ny teknologi kommer att påverka förutsättningarna för delaktighet och behöver utvärderas men i dessa fall kan helt andra utfallsmått komma att behövas.

Det behövs även studier som rapporterar hur resursåtgången i hälso- och sjukvården påverkas av interventioner och fullständiga hälsoekonomiska utvärderingar som har ett brett perspektiv på hälso- och sjukvårdens resursåtgång och patienters hälsa. Likaså behövs det studier som analyserar och empiriskt studerar de etiska implikationerna med patientdelaktighet.

9 **Sammanfattningar och kommentarer på de systematiska litteraturöversikter som ligger till grund för denna rapport**

I sammanfattningarna av de nio systematiska översikterna har resultaten och effekterna beräknats och evidensgraderats av författarna till översikten. SBU står endast för kommentarerna till översikterna. Evidensstyrkan som redovisas i översikterna har översatts enligt SBU:s terminologi (Bilaga 3).

Personcentrerad hälso- och sjukvård

Personcentrerad vård handlar om ett arbetssätt och en etik som bygger på ömsesidig respekt och samarbete mellan patient (närstående) och hälso- och sjukvårdens personal. Entydiga definitioner av vad personcentrerad vård innebär saknas emellertid ofta. I syfte att utvärdera resultat av personcentrerad vårdplanering har SBU valt att utgå från en systematisk översikt av Coulter och medarbetare [38]. Översikten av Dwamena och medarbetare har också

granskats för att utvärdera insatser för att personal i sjukvården ska arbeta mer person-/patientcentrerat i konsultationsprocessen [39].

Översikten Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions

Sammanfattning

Syftet med översikten av Coulter och medarbetare är att bedöma effekterna av personcentrerad vårdplanering jämfört med sedvanlig vård hos patienter med långvariga sjukdomar och tillstånd [38]. I personcentrerad vårdplanering ingår bland annat att hälso- och sjukvårdspersonal och patienter gemensamt diskuterar och formulerar mål och handlingsplan.

De 19 inkluderade studierna i översikten var randomiserade eller klusterrandomiserade kontrollerade studier publicerade mellan åren 1978 och 2013. Insatsen syftade bland annat till att patienterna skulle motiveras till hälsorelaterade beteendeförändringar som till exempel att öka fysisk aktivitet. Jämförelsegruppen fick sedvanlig eller utökad sedvanlig vård och de utfallsmått som användes var fysiska hälsorelaterade mått (t.ex. HbA_{1c} för blodglukos), psykisk hälsa (t.ex. depression), subjektiv hälsa (t.ex. livskvalitet) samt tilltro till egen förmåga (self-efficacy).

Enligt översikten har insatsen små positiva effekter på fysisk, psykisk och subjektiv hälsa samt tilltro till egen förmåga, i jämförelse med sedvanlig vård. Hos patienter med diabetes visar översikten dessutom att effekten på HbA_{1c} var större ju fler gemensamma planeringssteg för personcentrerad vårdplanering som ingått i studier med tätare kontakter mellan patient och vårdpersonal samt då insatsen var integrerad i den vanliga vården. Översikten kunde inte redovisa några tydliga effekter på resursåtgång eller hälso- och sjukvårdskostnader.

SBU:s kommentar

- Personcentrerad vårdplanering bör enligt rapporten innehålla flera delar eller steg för att ge god effekt. Här ingår en inledande diskussion mellan personal och patient (anhöriga) samt en gemensamt formulerad handlingsplan med de mål som patienten själv formulerat. Denna plan ska dokumenteras och följas upp. Översikten visade att utvärdering av de gemensamt överenskomna målen i hälsoplanen sällan var gjorda.
- Den inledande diskussionen där hälso- och sjukvårdspersonalen lyssnar på patientens berättelse (ofta tillsammans med anhörig) kräver både tid och skicklighet. Samtalet ska också inkludera resultat från tester och undersökningar i syfte att ge ett gott underlag för den gemensamt formulerade hälsoplanen med mål och handlingsplan. All hälso- och sjukvårdspersonal har den ambitionen och paraplyorganisationen för patientorganisationer i Europa (EPF) kräver att patienterna ska få vara medskapare av sin egen vård [95,96]. Myndigheten för vårdanalys har i en rapport sammanfattat hur patienter i olika länder upplever kontakterna med vården. I Sverige angav endast 12 procent av patienterna att de vid kontakter med hälso- och sjuk-

vården fått tillfälle att berätta om det som oroar dem, vilket var den lägsta siffran i jämförelse med tio andra länderna [97]. Endast 23 procent angav att de fått en skriftlig plan som hjälp i egenvården [98].

- Det är väsentligt att hälsoplanen kan följas upp i hela vårdkedjan. Även om detta blir möjligt när journalen via nätet implementerats över hela Sverige handlar det om en kulturförändring som innebär att se patient och närstående som partner i planering och uppföljning av vård, behandling och omsorg. Kunskap saknas också om hållbarhet över tid för denna typ av förändring av vården.

Om studierna i originalrapporten

Av de 19 inkluderade studierna var 16 randomiserade kontrollerade studier och tre klusterrandomiserade studier. Tretton studier var genomförda i USA, och en vardera i Australien, Kina, Taiwan, Danmark, Holland och Storbritannien. Tre studier redovisade uppgifter om resursåtgång inom hälso- och sjukvården varav en rapporterade en ekonomisk utvärdering.

Kontexten i alla studier utom 3 var primärvård eller kommunal omsorg, för övrigt på sjukhus. I huvuddelen av studierna (14 studier) ledde en sjuksköterska vårdplaneringen, i tre studier var läkare aktivt involverade och dessutom fanns enstaka studier där socialarbetare eller andra stödpersoner ledde vårdplaneringen. I 5 studier genomfördes insatsen av patientens vanliga vårdgivare, i 10 av specialtränad vårdpersonal som vanligtvis inte var ansvarig för patientens vård, och i 4 studier ingick båda.

Studiepopulationerna utgjordes av patienter med diabetes (12 studier), psykisk ohälsa, hjärtproblem, njursjukdom och astma. Totalt ingick 10 856 personer. Jämförelser gjordes med patienter som fått sedvanlig vård eller olika former av utökad sedvanlig vård. Studierna var publicerade mellan åren 1978 och 2013.

Interventioner i originalrapporten

Entydiga definitioner av vad personcentrerad vårdplanering innebär saknas ofta men har beskrivits av författaren till översikten på följande sätt:

- Personcentrerad vårdplanering är en överenskommelse baserad på diskussion mellan en patient och hälso- och sjukvårdspersonal där mål, möjligheter och preferenser klargjorts i en gemensamt formulerad handlingsplan. Istället för att ta sin utgångspunkt i ett standardiserat och av sjukvården fastslaget sätt att behandla och vårda, uppmuntrar personcentrerad vårdplanering patienter att själva formulera relevanta hälsomål och att samarbeta med sjukvården för att nå dessa.
- Patienter och sjukvårdspersonal identifierar och diskuterar problem orsakade av, eller relaterade till patientens tillstånd, här ingår resultat från tester och undersökningar och praktiska, sociala och emotionella konsekvenser i det dagliga livet. Tillsammans formuleras mål och handlingar där fokus ligger på att komma överens om prioritet, realistiska mål, lösa specifika problem

och att identifiera resurser och möjligheter. I vissa fall involveras andra anställda inom hälso- och sjukvården, familjemedlemmar eller vänner i diskussionen.

Tre olika typer av interventioner inkluderades i översikten:

- Patientriktade interventioner, till exempel informationsmaterial, beslutsstöd, hjälp att uppnå hälsomål eller beteendeförändringar, frågelista att använda gentemot hälso- och sjukvårdspersonalen.
- Interventioner riktade till hälso- och sjukvårdspersonal, till exempel träningsprogram i delat beslutsfattande, vårdplanering eller motiverande samtal, råd eller riktlinjer för att involvera patienten i vårdplanering, algoritmer i journalen i syfte att guida vårdplaneringen.
- Patient- och personalriktade interventioner, till exempel guide att använda i diskussion kring mål och handlingar i vårdplaneringen, formulär för gemensamt formulerade mål och handlingsplan.

Ett kriterium för att inkluderas i översikten var att interventionen i studierna skulle innehålla minst två av de sju stegen för personcentrerad vårdplanering som är beskrivna i översikten: förberedande möte, sätta upp mål, göra en hälsoplan, dokumentera, koordinera informationsflödet till patienten, stödjande aktiviteter och uppföljning. I fem studier bedömdes interventionen innehålla fem eller fler av stegen och endast två av dessa innehöll alla steg. I alla studier skulle insatsen även främja en hälsorelaterad beteendeförändring hos patienten med hjälp av personligt stöd (15 studier) eller stöd via telefonsamtal (4 studier). Fyra studier hade som mål att förändra både patientens och vårdpersonalens beteende. Individuella besök och gruppbesök för patienterna ingick i de olika interventionerna.

Olika hjälpmedel och verktyg såsom informationsmaterial (DVD, datorbaserade program och tryckt material), protokoll eller beslutsstöd, strukturerade konsultationsbesök samt träningsprogram användes i studierna.

Resultat från originalrapporten

Utfallsmåtten kategoriserades i följande områden: utfallsmått relaterade till fysisk hälsa (t.ex. HbA_{1c}), psykisk hälsa (t.ex. depression), subjektiv hälsa (t.ex. livskvalitet) och tilltro till egen förmåga. Hälsorelaterade beteenden (fysisk träning, diet, följsamhet till medicinering, tid till egenvård) och måluppfyllelse var sekundära utfallsmått. Femton av de 19 inkluderade studierna visade positiv effekt av personcentrerad vårdplanering för minst ett utfallsmått. Resultaten visar små men positiva effekter av interventionen på HbA_{1c} hos diabetespatienter, systoliskt blodtryck hos patienter med hjärt- och kärlsjukdomar och psykisk hälsa. Även patienternas tilltro till sin egen förmåga att utföra egenvård ökade efter interventionen. Däremot sågs ingen signifikant effekt på patienternas kolesterolvärde eller subjektiv hälsa.

Utfallsmått	Effekter av interventionen jämfört med vanlig vård (95 % KI)	Antal deltagare (antal studier)	Evidensstyrka (GRADE) enligt översiktens författare
HbA _{1c} Uppföljning mellan 6 och 12 månader	Den genomsnittliga skillnaden i HbA _{1c} (blodsocker) var 0,24 % lägre (bättre) i interventionsgrupperna än i kontrollgrupperna (0,35 till 0,14)	1 916 (9)	Måttligt starkt vetenskapligt underlag ⊕⊕⊕○
Systoliskt blodtryck Uppföljning mellan 6 och 12 månader	Den genomsnittliga skillnaden i systoliskt blodtryck var 2,64 mm Hg lägre (bättre) i interventionsgrupperna än i kontrollgrupperna (4,47 till 0,82)	1 200 (6)	Måttligt starkt vetenskapligt underlag ⊕⊕⊕○
Kolesterol (LdL-C) Uppföljning mellan 6 och 12 månader	Den standardiserade medeldifferensen i LdL-kolesterol skilde inte mellan grupperna, 0,01 (–0,09 till 0,11)	1 545 (5)	Måttligt starkt vetenskapligt underlag ⊕⊕⊕○
Depression Uppföljning mellan 1,5 och 12 månader	Den standardiserade medeldifferensen på skattningsskalan för depression var 0,36 lägre (bättre) i interventionsgrupperna jämfört med kontrollgrupperna (0,52 till 0,20 lägre)	599 (5)	Måttligt starkt vetenskapligt underlag ⊕⊕⊕○
Subjektiv hälsa (diagnosspecifik) Uppföljning 12 månader	Den standardiserade medeldifferensen i subjektiv hälsa skilde inte mellan grupperna, –0,01 (–0,11 till 0,10)	1 330 (4)	Måttligt starkt vetenskapligt underlag ⊕⊕⊕○
Tilltro till egen förmåga Uppföljning mellan 1,5 och 12 månader	Den standardiserade medeldifferensen på skattningsskalan var 0,25 högre (bättre) jämfört med kontrollgrupperna (0,07 till 0,43 högre)	471 (5)	Måttligt starkt vetenskapligt underlag ⊕⊕⊕○

KI = konfidensintervall

Tabell 9.1
Effekter av personcentrerad vårdplanering hos vuxna med långvariga sjukdomar och tillstånd.

Det förekom ofta oklara beskrivningar av forskningsmetoden och översiktens författare bedömer att det utgör en risk för bias. Subgruppsanalyser av hur många gemensamma planeringssteg för personcentrerad vårdplanering som ingått, interventionens intensitet, interventionen integrerad i ordinarie vård eller inte, kunde endast utföras på studier med patienter som har diabetes och utfallsmåttet för blodglukos (HbA_{1c}). Resultaten i denna patientgrupp visar att effekten på HbA_{1c} var större ju fler gemensamma planeringssteg för personcentrerad vårdplanering som ingått i insatsen, i studier med tätare kontakter mellan patient och vårdpersonal, samt då interventionen var integrerad i den vanliga vården.

Bland de sekundära utfallsmåtten fanns en positiv effekt på patientens självrapporterade förmåga att utföra egenvård. Fyra studier inkluderade patientens skattning om de egna målen uppnåts eller inte, alla rapporterade positiva resultat.

Tre studier rapporterade om förändringar i resursåtgång inom hälso- och sjukvården med denna intervention. En studie från Australien med hög risk för systematiska fel, visade att den lilla minskningen i sjukhusinläggningar i interventionsgruppen inte kunde uppväga interventionens kostnader [99], så inga kostnadsbesparingar i hälso- och sjukvården uppstod på grund av interven-

tionen. En annan studie på patienter med astma visade att läkemedelsanvändningen minskade i interventionsgruppen, men redovisade inga uppgifter om kostnader [100]. Den tredje studien var en kostnadseffektivitetsanalys från USA på patienter med depression [48]. Den rapporterade att interventionsgruppen i genomsnitt hade 114 fler dagar utan depression än kontrollgruppen under 24 månader, med en ökad livskvalitet på 0,335 QALYs (kvalitetsjusterade levnadsår). Samtidigt var kostnaderna för öppenvård cirka 5 000 kronor lägre i interventionsgruppen. Författarnas slutsats var att interventionen gav nytta för patienterna till ingen eller en låg extra kostnad för hälso- och sjukvården.

Originalrapportens slutsatser

- Personcentrerad vårdplanering ger små förbättringar av resultaten för utfallsmått som är relaterade till fysisk och psykisk hälsa, samt ökar tilliten till egen förmåga att utföra egenvård.
- Hos patienter med diabetes ökar effekterna av interventionen då fler steg i personcentrerad vårdplanering ingår med tätare kontakter mellan patient och vårdpersonal, samt när interventionen är integrerad i den vanliga vården.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

Det finns ett behov av:

- studier med standardiserade utfallsmått, kvalitativa patientgenererade utfallsmått och uppföljning över lång tid
- beskrivningar av resursåtgång och hälsoekonomiska analyser
- studier på personer med multimorbiditet
- studier som undersöker hur personcentrerad vårdplanering påverkar egenvård, hälsobeteende och måluppfyllelse
- studier som undersöker hur patienter upplever personcentrerad vårdplanering.

Översikten Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations

Sammanfattning

Syftet med litteraturoversikten av Dwamena och medarbetare är att utvärdera interventioner för att främja ett person- eller patientcentrerat arbetssätt vid klinisk konsultation [39]. Patientcentrerad vård definieras som att patienten görs delaktig i beslut om vård och behandling och fokuserar på patienten som person snarare än på sjukdomen. Majoriteten av de 43 inkluderade studierna handlade om läkare och patientkonsultationer, 6 studier om sjuksköterskor och 4 om både läkare och sjuksköterskor.

Interventionerna har kunnat grupperas efter vilken typ av utbildning eller träning som gavs och om utbildning endast gavs till personal, eller både personal och patienter. Studiepopulationerna bestod främst av vuxna patienter i en primärvårds- eller öppenvårdskontext. Studierna var publicerade mellan åren 1979–2009. Bedömningar av konsultationsprocessens utförande, patienttillfredsställelse, hälsobefrämjande beteende samt patientens subjektiva och objektiva hälsostatus har använts som utfallsmått. Både statistisk och deskriptiv analys presenteras i översikten.

Enligt översiktens författare visar de sammantagna resultaten att insatsen har en positiv effekt på vårdpersonalens sätt att arbeta person- eller patientcentrerat under konsultationsprocessen (Tabell 9.2, 9.3). Här bedömdes bland annat kommunikation och bemötande, patientcentrerade åtgärder under konsultationen samt relationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Mätt med ett kontinuerligt utfallsmått gav kortare träning och utbildning (mindre än 10 timmar) lika god effekt på patientcentrering i konsultationen som längre träning.

Effekterna på patienttillfredsställelse, patientens hälsofrämjande beteende och hälsostatus gav emellertid varierande resultat beroende på vilken typ av analys och utfallsmått som använts. Interventioner som involverade både patienter och personal och där träning och utbildning var anpassat för det specifika sjukdomstillståndet, visade en större andel positiva resultat avseende patienternas tillfredsställelse med konsultationsprocessen och patientens hälsobefrämjande beteende än de som enbart var riktade till sjukvårdspersonal (Tabell 9.3). Översikten rapporterar inga hälsoekonomiska uppgifter.

SBU:s kommentar

- Interventionerna befrämjade ett person- eller patientcentrerat arbetssätt men visade inte effekter som kunde utvärderas på patientnivå.
- Interventioner kortare än 10 timmar hade lika god effekt som längre på konsultationsprocessen. Evidensstyrkan försvagas emellertid av att det var få ingående studier och en liten studiepopulation som ingick i analysen.
- Hälsoekonomiska aspekter utvärderades inte, men översiktens resultat att utbildningsinsatser under 10 timmar har lika god effekt på konsultationsprocessen som mer resurskrävande utbildning påverkar kostnadseffektiviteten för utbildningsinsatser.

Om studierna i originalrapporten

Översikten bygger på en tidigare systematisk översikt om effekter av interventioner där hälso- och sjukvårdspersonal ska lära sig hur patientcentrerad vård kan ges [101]. Uppdateringen innefattar 29 nya studier vilket totalt blev 43 randomiserade kontrollerade studier. Majoriteten av studierna var genomförda i USA (16) och Storbritannien (10) samt 3 vardera i Tyskland och Nederländerna, 2 vardera i Spanien, Australien och Schweiz, 1 vardera i Kanada, Frankrike, Norge, Israel och Taiwan.

Studiepopulationerna bestod av vuxna med generella (17 studier) eller specifika (18) medicinska problem. Två studier inkluderade barn med astma och i 6 studier inkluderades även simulerade patienter. Studierna bedömdes generellt ha medelhög till hög risk för bias, mest beroende på brister i randomiseringsprocessen och blindning av utvärderare.

Interventionerna i originalrapporten

Patientcentrerad vård definieras i översikten som att:

- vårdpersonalen delar kontroll över besöket, beslut och hantering av hälso-relaterade problem med patienten
- vårdpersonalen fokuserar på patienten som en person under besöket, snarare än bara på sjukdomen.

I översikten delades interventionerna upp i fyra kategorier efter utbildningens innehåll och till vilka den var riktad (Tabell 9.3). Interventionerna bestod av generell eller diagnosspecifik träning/utbildning i ett patientcentrerat förhållningssätt, främst till läkare eller sjuksköterskor i primärvård, på sjukhus eller i kommuner. I en del studier ingick dessutom generell eller sjukdomsspecifik utbildning till patienter. I 19 studier gavs utbildningen av vårdgivare eller forskare, men i majoriteten av studierna angavs inte vilka som utbildade eller vilken kompetens dessa hade. Interventionerna grupperades även efter om utbildningen varade kortare eller längre än 10 timmar. Kontrollgrupperna gavs sedvanlig vård eller någon typ av placebobehandling.

Resultat från originalrapporten

Merparten av studierna (35 studier) utvärderade hur interventionen påverkar konsultationsprocessen avseende kommunikation och bemötande, patientcentrerade åtgärder under konsultationen samt relationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Utfallet bedömdes med videofilm eller ljudinspelningar från konsultationen i hälften av studierna och via frågeformulär till personal och patienter i andra hälften. Effekter på patienttillfredsställelse (26 studier), hälsobefrämjande beteende (17 studier) och patienters hälsostatus (26 studier) utvärderades främst med patientrapporterade mått.

Endast 21 av de 43 inkluderade studierna uppfyllde kriterierna för att kunna inkluderas i minst en jämförande metaanalys. Av den anledningen presenterar översikten också en deskriptiv analys av studieresultaten. I Tabell 9.2 presenteras resultaten från metaanalyser av dikotoma och kontinuerliga utfallsmått där alla kategorier av interventionerna har slagits samman. Resultaten för konsultationsprocessens genomförande, patienttillfredsställelse och hälsobefrämjande beteende varierar med typ av utfallsmått. Tillsammans med resultaten i den deskriptiva analysen i Tabell 9.3 menar författarna emellertid att det finns en generell positiv effekt av insatsen på vårdpersonalens sätt att arbeta person-/patientcentrerat under konsultationsprocessen. Ett nytt fynd i denna litteraturgenomgång var att kortare träning (mindre än 10 timmar) visar lika god effekt på konsultationsprocessen som längre träning (7 studier), mätt med ett kontinuerligt utfallsmått.

Jämförelse 1 (studier med dikotoma mått på utfall).

Utfallsmått	Antal studier	Antal deltagare	Relativ risk (Fixed, 95 % KI)
Konsultationsprocessen	4	876	0,96 (0,82 till 1,13)
Patienttillfredsställelse	4	988	0,99 (0,93 till 1,06)
Hälsorelaterat beteende	4	1 097	1,28 (1,18 till 1,38)
Hälsomått	2	261	1,36 (1,01 till 1,83)

Tabell 9.2

Effekter av träning och utbildningsinsatser för att främja ett person-/ patientcentrerat arbetssätt

Jämförelse 2 (studier med kontinuerliga mått på utfall).

Utfallsmått	Antal studier	Antal deltagare	Standardiserad medelskillnad (Fixed, 95 % KI)
Konsultationsprocessen	12	1 046	0,70 (0,57 till 0,82)
Patienttillfredsställelse	7	813	0,35 (0,20 till 0,49)
Hälsorelaterat beteende	3	288	-0,04 (-0,28 till 0,20)
Hälsomått	8	1 373	-0,25 (-0,36 till -0,15)

Jämförelse 3 Effekt av utbildningens omfattning på konsultationsprocessen (kontinuerliga mått).

Utfallsmått	Antal studier	Antal deltagare	Standardiserad medelskillnad (Fixed, 95 % KI)
Kort utbildning, < 10 timmar	4	177	0,58 (0,28 till 0,89)
Omfattande utbildning, > 18 timmar	3	132	0,36 (0,01 till 0,71)

KI = konfidenstintervall

Metaanalys med resultat från 10 studier visar på en positiv effekt av insatserna på patientens hälsostatus. Resultat från den deskriptiva analysen i Tabell 9.3 visar emellertid att det relativt sett endast är en liten andel av alla studierna som uppvisar positiva resultat. Författarna till översikten menar därför att effekten av interventionerna på hälsostatus, såväl som på patienttillfredsställelse och hälsofrämjande beteende är osäkra.

För de olika kategorierna av insatser gjorde översiktens författare endast en deskriptiv analys (Tabell 9.3). De insatser som involverade både patienter och personal och där träning och utbildning var anpassat för det specifika sjukdomstillståndet visade en större andel positiva resultat avseende patienttillfredsställelse och patientens hälsobefrämjande beteende än de som enbart var riktade till sjukvårdspersonal.

Tabell 9.3
Deskriptiv analys
av effekter av
olika tränings- och
utbildningsinterventioner
för att främja ett
patientcentrerat
arbetssätt

Intervention/ Kategori	Antal studier per kategori	Konsultations- processen	Patient- tillfreds- ställelse	Hälso- främjande beteende	Hälso- status
Studier med positiv effekt/totalt antal studier					
PCV träning för personal	23	16/22	6/13	1/4	5/11
PCV träning för personal plus träning eller material till patienter	7	5/6	1/4	0/2	3/4
PCV träning plus diagnosspecifik träning för personal	7	2/2	2/5	4/6	2/6
PCV träning plus diagnosspecifik träning för personal och patienter	6	5/5	3/4	3/5	3/6

PCV = patientcentrerad vård

Originalrapportens slutsatser

- Insatser för att främja ett personcentrerat arbetssätt har en positiv effekt på konsultationsprocessen med avseende på kommunikation och bemötande, patientcentrerade åtgärder under konsultationen samt relationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal.
- Effekterna av insatserna på patienttillfredsställelse, hälsobefrämjande beteende och hälsostatus varierar i olika studier.
- De studier som involverar både patienter och personal och där utbildningsmaterialet är anpassat för det specifika tillståndet visar en större andel positiva resultat avseende patienternas hälsobefrämjande beteende och hälsostatus än de som enbart är riktade till personalen, men fler studier av god kvalitet behövs för att bedöma evidensen.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

Det finns ett behov av

- fler studier med samma utfallsmått som tidigare studier använt
- studier som är designade för att identifiera de effektiva komponenterna i komplexa sammansatta interventioner
- studier med utfallsmått som är viktiga för vårdkvaliteten och utses i samråd med brukare, som bör involveras i studierna redan under designstadiet och därefter i alla faser av forskningsprocessen
- interventioner som även introducerar förändringar i vårdorganisationen.

Delat beslutsfattande och beslutsstöd

En aspekt av patientdelaktighet är individens medverkan i beslut som rör dennes vård och/eller behandling. Projektgruppen har identifierat två systematiska översikter som behandlar detta. Den ena har utvärderat effekten av interventioner för att förbättra hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande [40] och den andra har utvärderat effekten av beslutsstöd till personer som står inför beslut om behandling eller screening [41].

Översikten *Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals*

Sammanfattning

I denna översikt har Légaré och medarbetare utvärderat effekten av interventioner som syftar till att förbättra hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande [40]. Översikten omfattar 39 studier där interventionerna kan delas in i tre kategorier: interventioner riktade till patienter, interventioner riktade till hälso- och sjukvårdspersonal samt interventioner riktade till bägge dessa aktörer. Basen i interventionerna är utbildning där patienterna fått information och vägledning om specifika sjukdomstillstånd och behandlingar, information om beslutsprocessen och delat beslutsfattande eller riskprofilanalys. Utbildningen till vårdpersonal innehöll främst praktiska moment. Majoriteten av studierna genomfördes inom primär- eller specialistvård. De vanligaste kliniska tillstånden var långvariga: cancerdiagnoser och kardiovaskulära sjukdomar samt patienter med flera diagnoser. Utfallen mättes med patientrapporterade eller observatörsbaserade, kvantitativa och kvalitativa mått. Även resursåtgång och kostnader för hälso- och sjukvården inkluderades i översikten.

Resultaten av de interventioner som redovisas i rapporten är enligt översiktens författare mycket osäkra eftersom det vetenskapliga underlaget är otillräckligt. Fler studier av god kvalitet med validerade patientrapporterade utfallsmått och studier som rapporterar kostnader behövs för att avgöra vilka insatser som bidrar till delat beslutsfattande i sjukvården enligt rapporten.

SBU:s kommentar

- Delat beslutsfattande är en policy som gäller för ett flertal länder i västvärlden och baseras på att patient och hälso- och sjukvårdspersonal tillsammans fattar beslut om patientens vård och behandling, utifrån lämpliga behandlingsalternativ för patienten, med beaktande av bägge parter kunskap och patientens värderingar och prioriteringar. Medverkan i beslut om vård och behandling är därtill en viktig aspekt för patientdelaktighet enligt forskning.
- Lagstiftningen på hälso- och sjukvårdens område innebär att patienten ska ges förutsättningar att medverka i beslut som rör hens vård och behandling. I vissa länder är rätten till delaktighet i beslut som rör ens vård och behandling mer långtgående, som till exempel i fråga om rätten att på medicinsk väg avsluta sitt liv. Även om Sverige idag inte har ett lagstadgat krav på delat

beslutsfattande så är forskningsresultaten av intresse; när patientdelaktighet diskuteras i såväl styrning av vården som hälso- och sjukvårdens vardag är det ofta besluten om vård och behandling som avses.

- Forskningen om och företrädare för delat beslutsfattande har som ambition att överbrygga den konflikt som ibland uppstår kring vem som ska fatta beslut, på vilka grunder och på vems ansvar genom att fokusera på att det handlar om delat beslutsfattande. Kunskap om principerna för delat beslutsfattande är intressant för såväl hälso- och sjukvårdens beslutsfattare som chefer och hälso- och sjukvårdspersonal, liksom om vilka interventioner som kan bidra till implementering av detta förhållnings- och arbetssätt i hälso- och sjukvård.
- Det finns ett begränsat antal studier om interventioner som syftar till att stödja hälso- och sjukvårdspersonals anammande av delat beslutsfattande. De studier som omfattas av översikten av Légaré och medarbetare representerar länder i västvärlden med likartade förhållanden som Sverige med avseende på styrning, demografi och ekonomiska förutsättningar för hälso- och sjukvården. Flertalet av studierna omfattar sjukdomar eller tillstånd som är eller kan komma att bli långvariga, även om översikten inte specifikt riktat in sig på patientgrupper med dessa förutsättningar.
- Studier av interventioner för att stödja delat beslutsfattande är inte entydiga och evidensläget är svagt eller mycket svagt. Översikten ger dock visst stöd för att interventioner riktade till både patienter och personal kan ge störst effekt samt att interventioner kan behövas för att hälso- och sjukvårdspersonal ska anamma delat beslutsfattande. Dock behövs mer och bättre forskning, med beaktande av såväl interventionerna som de processer de initierar och/eller påverkas av, liksom av de hälso- och sjukvårdskontexter i vilka de provas och är avsedda för.

Om studierna i originalrapporten

Översikten är en uppdatering av tidigare översikter av Légaré och medarbetare [102,103]. Inalles 39 studier ingår i översikten, varav 18 av studierna identifierats i den nya uppdaterade sökningen. Jämfört med författargruppens tidigare rapport har de valt att utöka sökningen, vid sidan av uppdatering, för att få en bättre överblick. Majoriteten av studierna är publicerade 2006 och senare men ett fåtal av studierna är av avsevärt tidigare datum (mitten av 1990-talet <https://www.proceedo.net/weblogic/samlRequest?idp=ssc>) och 7 av dessa var klusterrandomiserade. De flesta studierna i översikten är genomförda i USA (14 studier) följt av Canada (7 studier) och Tyskland (7 studier), Australien (3 studier), Nederländerna (3 studier), Storbritannien (2 studier) och Norge (1 studie). Två av studierna är gjorda i flera länder och i två världsdelar. Studierna varierade i omfattning med avseende på antal deltagare, men också var de är genomförda (primär- eller specialistvård).

I 18 av de 39 studierna utgjordes studiepopulationen av patienter med långvariga sjukdomar. De vanligaste kliniska tillstånd eller diagnoser som omfattades var cancerdiagnoser, kardiovaskulära sjukdomar eller multipla tillstånd. I de

studier där interventionen riktas till patienten (4 055 patienter i 18 studier) omfattades patienter med hemsjukvård (ambulatory care), och den vanligaste diagnosen var cancer. I de studier där interventionen riktas till vårdpersonal (8 studier) angavs antalet individer i 5 av studierna, totalt 236 vårdpersonal och 13 707 patienter med cancer, kardiovaskulär sjukdom, multipla diagnoser, akut respiratorisk infektion och patienter i mödravård. Två andra studier innefattade simulerade patienter. I de studier där interventionen riktas till både patienter och vårdpersonal (13 studier) ingick det 571 vårdpersonal och 5 474 patienter med högt blodtryck eller multipla diagnoser. I en studie ingick även simulerade patienter.

Interventioner i originalrapporten

I översikten har interventioner som riktar sig till patienter, hälso- och sjukvårdspersonal samt till bägge dessa parter inkluderats. En beskrivning av innehållet i interventionerna presenteras i Tabell 9.4.

Kategori	Övergripande beskrivning av interventionerna
Interventioner riktade till patienter	Omfattade utbildning: muntlig sjukdomsspecifik information, analys av beslutsprocessen, riskprofilanalys, informationsmaterial (elektroniskt, video, audio-visuell pekskärm, multimediateknik, och/eller tryckt material) och vägledning för specifika sjukdomstillstånd och behandlingar och/eller delat beslutsfattande Individuella möten för att öka patientens empowerment
Interventioner riktade till vårdpersonal	Utbildning, granskning och återkoppling, workshops, rollspel
Interventioner riktade till både patienter och vårdpersonal	Kombinationer av interventionerna ovan riktade till patienter med sådana som riktas till vårdpersonal

Tabell 9.4
Kategorier och beskrivningar av interventioner i översikten [40].

Endast 15 av de 39 studierna har beskrivit den teoretiska grunden för interventionen. The Ottawa Decision Support Framework var den vanligaste (5 studier). Syftet med modellen, som vänder sig till individuella patienter och vårdgivare men också patientgrupper och patienters närstående, är att skapa förutsättningar för god kvalitet i de beslut som fattas.

Resultat från originalrapporten

De primära utfallsmåtten i studierna var observatörs- eller patientbaserade mått på hälso- och sjukvårdspersonalens tillämpning av delat beslutsfattande (Tabell 9.5). Övriga utfallsmått som redovisades i de identifierade studierna klassas som sekundära i översikten.

Tabell 9.5
Utfallsmått som
använts i studierna.

Typ av utfallsmått	Utfallsmått	Exempel på instrument som använts för att mäta utfall
Patient-rapporterade utfallsmått (PROM)	Patientens upplevelse av sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande och grad av kontroll i det gemensamma beslutsfattandet	Patient Participation Satisfaction scale COMRADE Man-Son-Hing instrument Ytterligare 14 unika skalor eller subskalor
Observatörs-baserade utfallsmått (OBOM)	Sjukvårdspersonalens anammande av delaktighet i beslutsfattande	Observing PaTient InvOlvement scores (OPTION) Decision Support Analysis Tool (DSAT) Ytterligare 7 unika skalor eller subskalor

Resultaten från studier inom samma interventionskategori jämfördes med varandra men också med resultaten från studierna i de andra kategorierna, samt med sedvanlig vård. Detta ger sammantaget nio jämförelsegrupper. Resultaten för jämförelserna mellan olika interventioner som riktar sig till olika grupper har sammanfattats i Tabell 9.6. Eftersom det vetenskapliga underlaget för effekterna generellt är otillräckligt har endast de utfallsmått som gett de största effekterna listats i tabellen. Insatser som riktar sig till patienter, hälso- och sjukvårdspersonal eller bägge, visar statistiskt signifikanta effekter på sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande jämfört med sedvanlig vård, men författarna bedömer att evidensstyrkan är otillräcklig och att fler och bättre studier behövs.

Intervention riktad till	Kontroll-grupp får	Antal studier	Effekter på sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande*	Evidensstyrka
Patienter	Sedvanlig vård	4	Beslutsstöd till patienten i form av skriftligt material, videomaterial eller beslutstavor jämfört med sedvanlig vård ger en median för studiernas SMD=0,21 (0,04 till 0,50) med kontinuerliga patientrapporterade utfallsmått	Otillräckligt vetenskapligt underlag ⊕○○○
Sjukvårdspersonal	Sedvanlig vård	3	Utbildning och rollspel jämfört med sedvanlig vård ger störst effekt med kontinuerliga observatörsrapporterade utfallsmått. Median för studiernas SMD=1,08 (0,38 till 2,07)	Otillräckligt vetenskapligt underlag ⊕○○○
Både patienter och sjukvårdspersonal	Sedvanlig vård	2	Utbildning av sjukvårdspersonal och patienter i användningen av beslutsstöd ger den största effekten i en studie där kontinuerliga observatörsrapporterade utfallsmått använts. Median för studiernas SMD är 2,83	Otillräckligt vetenskapligt underlag ⊕○○○
Patienter	Annan intervention riktad till patienter	2	När multi-facetterade interventioner jämförs med enbart utbildning beräknas medianen för studiernas SMD=0,29 (-0,05 till 0,63) för patientrapporterade utfallsmått	Otillräckligt vetenskapligt underlag ⊕○○○
	Annan intervention riktad till patienter	2	När beslutsstöd och handledning av sjukvårdspersonal jämförs med interventioner som innehåller tryckt material är den beräknade medianen för studiernas SMD≈1,13 (1,04 till 1,21) för observatörsrapporterade utfallsmått	Otillräckligt vetenskapligt underlag ⊕○○○
Sjukvårdspersonal	Annan intervention riktad till sjukvårdspersonal	2	Multifacetterade interventioner med utbildning i delat beslutsfattande, praktiskt test och återkoppling, jämförs med interventioner som innehåller enklare utbildning. Median för studiernas SMD=0,20 (-0,09 till 0,48)	Otillräckligt vetenskapligt underlag ⊕○○○
Både patienter och sjukvårdspersonal	Annan intervention riktad till patienter	1	Multifacetterat beslutsstöd och utbildning till både patienter och sjukvårdspersonalen ger en bättre observatörsrapporterad effekt än ett beslutsstöd i form av en broschyr som enbart ges till patienten. SDM i studien är 1,42	Otillräckligt vetenskapligt underlag ⊕○○○

* Medianen för effektmåttet standardiserad medeldifferens SMD, (variationsvidd)

Tabell 9.6
Effekter på sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande.

Skälet till att evidensstyrkan är otillräcklig beror främst på att det är få studier i var grupp och att studierna som inkluderats i översikten uppvisar risk för bias (selektionsbias, exklusionsbias med ofullständig uppföljning, bedömningsbias, baslinjevariationer, osäkerhet kring mätmetod) och bristande överförbarhet och precision. Bristen på evidens medför att författarna till översikten inte kan dra någon slutsats om någon av interventionerna har en bättre effekt än en annan intervention eller jämfört med sedvanlig vård på sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande.

Bland de sekundära utfallsmåten i översikten återfinns resursåtgång och kostnader relaterade till interventionerna. Två studier rapporterade att det inte var någon skillnad i antalet sjukhusinläggningar eller upprepade akutvårdsbesök mellan interventions- och kontrollgruppen. En studie [47] visade att behandlingsskostnaderna var lägre i interventionsgruppen.

Originalrapportens slutsatser

- Sammanfattningsvis konstaterar översiktsförfattarna att det är osäkert om interventioner för att öka sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande är effektiva utifrån bristen på evidens. De anser dock att alla interventioner som riktar sig till patienter, hälso- och sjukvårdspersonal, eller bägge är bättre än inget alls.
- Interventioner som riktar sig till bägge aktörerna ger större beräknade effekter än de som enbart riktar sig till patienter eller till hälso- och sjukvårdspersonal och anses därför lovande.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

Det finns ett behov av:

- studier som är designade för att minimera bias och ge tillräcklig statistisk power för att utvärdera interventionens effekter på hälso- och sjukvårdspersonalens anammande av delat beslutsfattande
- utveckling av bättre patientrapporterade utfallsmått för delat beslutsfattande
- fler studier som riktar sig till både patient och vårdpersonal för att konfirmera resultaten från denna översikt
- studier som rapporterar kostnader för delat beslutsfattande.

Översikten Decision aids for people facing health treatment or screening decisions

Sammanfattning

Översikten av Stacey och medarbetare syftar till att utvärdera effekterna av beslutsstöd till personer eller patienter som står inför att fatta beslut om hälso- och sjukvårdsåtgärder, företrädesvis behandling av sjukdom eller tillstånd, alternativt screening [41]. Översikten omfattar 115 randomiserade studier varav 26 studier innefattar patienter med långvariga sjukdomar och tillstånd. Studierna publicerades mellan åren 1995 och 2012.

De beslutsstöd som har använts i studierna varierar avseende innehåll, format och tidpunkt då de erbjöds (i relation till beslut och/eller konsultation). Beslutsstöden innehöll information om det kliniska tillståndet, olika alternativ och möjliga utfall och åtminstone underförstått ett klagörande av patientens värderingar. De utfallsmått som analyserades var endera relaterade till beslutet och själva valet eller till beslutsprocessen.

Enligt författarna visar översikten att beslutsstöd till personer som står inför ett beslut gynnar delaktighet, särskilt utifrån aspekterna att ha kunskap om tillgängliga alternativ samt förutsättningar att fatta beslut som stämmer överens med egna värderingar. Beslutsstöden underlättar beslutsprocessen och minskar risken för beslutskonflikter. Översikten rapporterar att det finns ett starkt vetenskapligt underlag för att beslutsstöd ökar patientens kunskap och upplevelse av att vara informerad och klar över sina egna värderingar. Det finns även ett måttligt starkt vetenskapligt stöd för att beslutsstöd ökar andelen patienter som har en reell uppfattning om riskerna och att andelen beslut som inte är delade utan görs av hälso- och sjukvårdspersonalen minskar. Beslutsstödens påverkan på kostnader i hälso- och sjukvården varierar mellan studierna.

Under 2016 har en uppdatering av översikten gjorts och nya studier har tillkommit. Resultaten efter uppdateringen är dock i enlighet med dem från 2014. Vid personlig kommunikation med författaren till översikten (i september 2016) framkom att en subgruppsanalys hade gjorts av om beslutsstöd gavs inför eller under konsultationen. Analysen visade att beslutsstöd vid bägge tidpunkterna gav ökad kunskap och reell riskuppfattning för utfall.

SBU:s kommentar

- Beslutsstöd kan ges i olika former, såsom informationsbroschyrer eller interaktiva program, med eller utan möjligheter att testa sina preferenser gentemot behandlingsalternativ. Även om det i daglig, klinisk verksamhet förekommer stora mängder skriftlig och/eller muntlig information är inte all information förmedlad i syfte att stödja patienten i ett beslut om behandling (eller screening). Studier som undersöker olika beslutsstöd är begränsade, såväl i omfattning som i kvalitet.
- Beslutsstöd kan ges vid olika tidpunkter, i förhållande till beslutet: innan eller i direkt samband med vårdmötet. Det finns idag inga säkra generella resultat som kan vägleda när beslutsstöd ska ges i förhållande till det beslut som patienten står inför.

- Beslutsstöd kan vara riktade till patienten eller till närstående till en icke beslutsför person. De flesta studier om beslutsstöd har undersökt stöd riktade till patienten. Både de studier som riktar sig till patienten eller en ställföreträdare för denne indikerar att beslutsstöd ökar förutsättningarna för dialog med vårdgivaren, och att beslutsstöd därmed ger ökade förutsättningar för delat beslutsfattande.
- När beslutsstöd används som ett komplement till rådgivning, och är av god kvalitet, är de att betrakta som värdefulla. De bidrar till att patienten, och/eller dennes närstående, får ökade förutsättningar att tillägna sig information inför ett beslut. Beslutsstöd kan också bistå att patienten klargör sina preferenser och värderingar, och får förutsättningar väga in dessa i ett förestående beslut. Det ger ökad möjlighet till delat beslutsfattande och kan bidra till att patienten blir mer nöjd med beslutet.
- Beslutsstöd bidrar till en ökad dialog mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal vilket medför att beslutsstöd kan öka tiden och kostnaden för vårdkontakten. En studie visade att konsultationstiden ökade med 23 minuter då patienter med förmaksflimmer hade haft tillgång till ett datoriserat beslutsstöd, medan andra studier redovisar några minuters eller ingen ökad tidsåtgång.
- Det finns ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att användningen av beslutsstöd ökar eller minskar vårdkostnader. Beslutsstöd kan ge ökad samstämmighet mellan individens beslut och dennes värderingar, och öka följsamhet till ordinerad behandling. Trots det utfallet finns det inget underlag för att beslutsstöd påverkar hälsostatus eller egenskattad, hälsorelaterad livskvalitet. Beslutsstöd kan istället ge ökad tillfredsställelse med förberedelser inför beslut och/eller med vården.
- En ökad kostnad kan istället uppstå med beslutsstödet om det innebär att patienterna i större utsträckning föredrar de mer kostsamma behandlingarna. Resultaten i översikten tyder emellertid på det motsatta, det vill säga att patienter oftare väljer mindre resursintensiva insatser.

Om studierna i originalrapporten

Översikten är en uppdatering av översikten av Stacey och medarbetare (2011) [104]. Av de 115 studier som inkluderades i översikten var 33 nya. Samtliga studier var randomiserade (100 studier) eller klusterrandomiserade (15 studier) kontrollerade studier, huvudsakligen genomförda i västvärlden: USA (53 studier), Canada (21), Australien (15 studier), Storbritannien (14 studier), Tyskland (5 studier), Nederländerna och Finland (vardera 2 studier), Sverige (1 studie) och Kina (1 studie). Ytterligare en studie är genomförd i både Australien och Canada. Studierna utfördes både inom primärvård, på sjukhus och specialistkliniker. Tio studier redovisade tidsåtgång för beslutsstöden medan 8 redovisade resursåtgång eller kostnader relaterade till beslutsstöden. Den svenska studien rörde beslutsstöd till gravida kvinnor avseende screening för Downs syndrom.

Sammanlagt omfattades drygt 34 000 patienter i studierna. Patienterna stod inför val av kirurgisk eller medicinsk behandling (26 studier) eller att genomgå en screeningundersökning för att upptäcka sjukdom eller avvikelser (cancer, fosterdiagnostik, hjärtsjukdom, diabetes). I det avseendet är det inte bara patienter, det vill säga vårdbehövande eller våldsökande individer som omfattas i utvärderingen, utan också friska personer som står inför ett beslut att genomgå screening för till exempel ärftliga faktorer eller riskfaktorer för sjukdom. Beslut om behandling respektive screening kunde också gälla någon annan än de själva, såsom ett barn eller en närstående som inte var beslutsför.

De flesta studierna bedömdes ha låg eller oklar risk för bias och de största riskerna gällde blindning och rapporteringsbias. Studierna publicerades mellan åren 1995–2012.

Interventionerna i originalrapporten

De beslutsstöd som ingick i primärstudierna varierade med avseende på innehåll, format och tidpunkt då de erbjöds (i relation till beslut och/eller konsultation). Vidare omfattade en del, men inte alla, beslutsstöd en komponent som gav individen möjlighet att simulera ett beslut och därmed testa utfall gentemot sina värderingar.

Interventionerna för beslutsstöd var utformade för 46 olika beslut där de vanligaste var relaterade till olika typer av cancerscreening eller hormonbehandling vid menopaus. I 26 studier berördes beslut om behandling av långvariga tillstånd såsom bröstcancer, cystisk fibros, diabetes mellitus, kirurgi vid fetma, hjärtsjukdom, knäproteskirurgi, nutrition vid demens, osteoporos, prostatacancer/-förstoring samt ryggkirurgi.

I enlighet med definitionen av vad som är ett beslutsstöd innehöll interventionerna i alla inkluderade studier information om alternativ och utfall, och åtminstone implicit ett klargörande av värderingar. De flesta beslutsstöden innehöll information om det kliniska tillståndet och sannolikhet för de olika utfallen. I den enda svenska studien i underlaget omfattade interventionen en informationsfilm, vid sidan av den muntliga och skriftliga information som interventions- och kontrollgrupperna fick. Färre studier tillhandahöll instruktioner om stegen för beslutsfattandet, metoder för att undersöka värderingar och/eller exempel på andra personers upplevelser. Interventionerna har jämförts med sedvanlig vård, allmän information eller mycket enkla beslutsstöd.

Resultat från originalrapporten

De primära utfallsmåten i studierna är relaterade till:

- det val som patienterna gjorde; kunskap, reell riskbedömning och överensstämmelse mellan val och värdering
- kännetecken för beslutsprocessen; beslutskonflikter, patient- och vårdgivar-kommunikation, delaktighet i beslut, andel icke fattade beslut och tillfredsställelse med beslutsprocessen.

Bland de sekundära utfallsmåten finns påverkan på valt alternativ, hälsorelaterade mått (hälsostatus, livskvalitet, ångest, depression, känslomässig oro, ånger, tillit) samt hälso- och sjukvårdsorganisationsrelaterade utfall såsom kostnader och kostnadseffektivitet, vårdkontaktens längd samt förekomst av rättsvister.

Evidensgraderade effekter redovisas i Tabell 9.7. Resultaten visar att beslutsstöd inför behandling och screening kan bidra till ökad kunskap om beslutet och de risker som finns, samt ge en bättre överensstämmelse mellan val och värderingar. Beslutsstöden har också en positiv effekt på själva beslutsprocessen genom att minska andelen beslutskonflikter och andelen beslut där patienten är passiv och beslutet styrs av vårdpersonalen. Andelen personer som inte har bestämt sig efter interventionen är avslutad är också mindre hos de som fått ett beslutsstöd, än i kontrollgruppen RR 0,59 (95 % KI, 0,47 till 0,72). I den svenska studien som ingick i översikten ansågs den informationsfilm som gravida kvinnor fick, utöver sedvanlig information, öka andelen som fattade ett informerat beslut om screening avseende Downs syndrom hos det väntade barnet.

Mer detaljerade beslutsstöd ger en relativ ökning av kunskapsnivån jämfört med enklare beslutsstöd (medelvärdesskillnad 5,52 av 100 (95 % KI, 3,90 till 7,15). När i relation till beslutet som beslutsstödet är mest lägligt är emellertid oklart.

Det finns inget vetenskapligt stöd för att användningen av beslutsstöd påverkar hälsostatus eller egenskattad, hälsorelaterad livskvalitet. Som exempel nämner översiktsförfattarna beslut om behandling vid prostatacancer då kirurgi har vissa bieffekter och risker medan strålbehandling har andra. Eftersom dessa bieffekter kan ha stor inverkan på patienternas egenskattade livskvalitet och hälsostatus är det svårt att klargöra sambandet mellan beslutsstödet och hälsoutfall.

I de studier där beslutsstödet rörde behandling handlade det i majoriteten av studierna om behandling av långvariga sjukdomar och tillstånd. Analyser av utfallen för dessa beslutsstöd visade på effekter i samma storleksordning som när beslutsstöd för behandling och screening analyserats tillsammans. Beslutsstöden gav en höjning av kunskap om alternativ och resultat (MD 13,75 skalenheter (95 % KI, 11,08 till 16,43) n=22), en ökning av andelen med reell uppfattning om risker (RR 1,72 (95 % KI, 1,47 till 2,01)), en ökning av överensstämmelse mellan värderingar och slutligt val (RR 1,35 (0,80 till 2,30) n=3), en minskning av känsla av att vara otillräckligt informerad (MD -8,06 skalenheter (95 % KI, -10,52 till -5,60) n=17), en minskning av osäkerhet kring värderingar (MD -6,31 skalenheter (95 % KI, -9,01 till -3,61) n=14), och en minskning av andelen beslut som styrs av vårdgivaren (RR 0,70 (95 % KI, 0,54 till 0,90) n=11). Dessa effekter har emellertid inte evidensgraderats av författarna.

Utfallsmått	Antal studier	Effekt	Evidensstyrka
Kunskap om alternativ och resultat	42	Medelvärde för kunskapsnivån var 13,34 (11,17 till 15,51) skalenheter högre i gruppen med beslutsstöd än i kontrollgruppen mätt med en skala mellan 0 (ingen kunskap) till 100 (utmärkt kunskap)	Starkt ⊕⊕⊕⊕
Reell uppfattning om risker	19	I gruppen som fick ett beslutsstöd var andelen patienter med en reell uppfattning om riskerna 82 % högre än i kontrollgruppen, RR 1,82 (1,52 till 2,16)	Måttligt starkt ⊕⊕⊕○
Överensstämmelse mellan patientens val och värderingar	13	I gruppen som fick ett beslutsstöd var andelen beslut som överensstämde med patientens värderingar 51 % fler än i kontrollgruppen, RR 1,51 (1,17 till 1,96)	Begränsat ⊕⊕○○
Beslutskonflikt: känsla av att inte vara tillräckligt informerad om alternativ, fördelar och nackdelar	22	Medelvärde för patientens känsla av att vara oinformerad var lägre, 7,26 (9,73 till 4,78) skalenheter, i gruppen med beslutsstöd än i kontrollgruppen, mätt med en skala mellan 0 (inte oinformerad) till 100 (oinformerad)	Starkt ⊕⊕⊕⊕
Beslutskonflikt: oklar värdering	18	Medelvärde för patientens känsla av att vara osäker på värdet var lägre, 6,09 (8,50 till 3,67) skalenheter, i gruppen med beslutsstöd än i kontrollgruppen, mätt med en skala mellan 0 (inte osäker) till 100 (osäker)	Starkt ⊕⊕⊕⊕
Beslutet styrt av vårdgivaren Passiv patient	14	I gruppen som fick ett beslutsstöd var andelen beslut som styrdes av vårdgivaren 44 % lägre än i kontrollgruppen, RR 0,66 (0,53 till 0,81)	Måttligt starkt ⊕⊕⊕○

RR = Risk Ratio (alla värden visas med 95 % konfidensintervall)

Tabell 9.7
Effekt av patientriktade beslutsstöd jämfört med sedvanlig vård.

Det vetenskapliga underlaget uppvisar skillnader när det gäller tidsåtgången för de konsultationer då beslutsstöden används och hur beslutsstöden påverkar resursåtgång och kostnader i hälso- och sjukvården. En studie [105] redovisar en betydande ökad tid för vårdbesöket, 23 minuter, en annan cirka 6 minuters ökad tidsåtgång, sju rapporterar ingen skillnad i tidsåtgång och en studie rapporterar minskad tidsåtgång. Likartade resultat redovisas för annan resursåtgång och hälso- och sjukvårdskostnader som påverkats av beslutsstöden. Två studier redovisar något ökade kostnader i interventionsgruppen, fyra studier rapporterar inga skillnader mellan interventions- och kontrollgruppen och en studie visar att behandlingskostnaderna var lägre i interventionsgruppen [47]. Den enda fullständiga ekonomiska utvärderingen i översikten visade ingen skillnad i hälsoutfall mellan grupperna med sedvanlig vård, enbart beslutsstöd eller beslutsstöd i kombination med stöd från sjuksköterska [49]. De totala hälso- och sjukvårdskostnaderna var emellertid lägst för det mer intensiva beslutsstödet med sjuksköterska och högst för sedvanlig vård.

Författarna till översikten pekar på vikten av försiktig tolkning, då många av studierna har för lågt antal patienter för att säkerställa statistisk styrka samt att olika sjukdomar och behandlingsalternativ i samma analys gör det svårt att dra några säkra slutsatser. Vidare lyfter översiktsförfattarna fram aspekter av beslutsstöd som hittills inte studerats, men som pekas ut som potentiella risker i kliniskt perspektiv; särskilt med beslutsstöd finns en risk att det delade beslutsfattandet uteblir och att antingen patienten eller hälso- och sjukvårdspersonal fattar beslut utan beaktande av den dialog som kan gynna samverkan och fortsatt behandling.

Originalrapportens slutsatser

- Det finns starkt vetenskapligt underlag för att när patienter använder beslutsstöd i samband med avgöranden om behandling eller screening ökar deras kunskap om de tillgängliga alternativen. Vidare upplever patienter som använder beslutsstöd i dessa situationer att de känner sig mer informerade och har tydligare uppfattning om sina egna värderingar och preferenser.
- Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att beslutsstöd ger patienterna en mer reell uppfattning om risker respektive fördelar med olika alternativ och att patienterna tar en mer aktiv roll i beslutsfattandet.
- Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att patienter som får tillgång till ett beslutsstöd med en övningsuppgift som klargör hens värderingar gör val som är mer överensstämmande med individens preferenser.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

Förutom fler och bättre studier av vad beslutsstöd kan bidra med i fråga om patientdelaktighet i beslut om behandling och screening, så behöver studierna särskilt beakta hur beslutsstöd påverkar kommunikationen mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Här bör även subgrupper i samhället som till exempel personer med låg utbildning och/eller bristande hälsolitteracitet inkluderas.

Vidare behövs mer forskning avseende hur beslutsstöd ska vara utformade och vilka media som är mest framgångsrika beroende på typ av beslut och vårdform.

Det behövs även forskning om när i relation till beslutet som det är mest kostnadseffektivt att ge ett beslutsstöd, samt vilka effekter det kan ge på kostnader, resursbehov och följsamhet.

Stöd till egenvård

Här sammanfattas och kommenteras fem systematiska översikter som behandlar patientutbildning i grupp [43], mobila applikationer (appar) som stöd i egenvården [44], motiverande samtal [45], Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) [46] samt utbildning i empowerment [42].

Översikten Educational group visits for the management of chronic health conditions

Sammanfattning

I översikten av Quinones och medarbetare utvärderas olika grupputbildningar för vuxna med långvarig sjukdom, i syfte att stärka och underlätta patienters förmåga att bedriva egenvård [43]. Modellerna som använts var egenvårdsutbildning, föreläsningar (didactic education) eller föreläsning med praktisk övning (experiential education). Studierna publicerades mellan åren 1980 och 2012. Jämförelser gjordes med sedvanlig vård i de flesta studierna.

Översikten bygger på 80 randomiserade eller klusterrandomiserade studier av personer med artrit, fallskador eller risk för fall, astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), högt blodtryck, hjärt- och kärlsjukdom, diabetes, långvarig smärta och multipla långvariga tillstånd. Utfallsmått var tilltro till egen förmåga, hälsorelaterade biofysiologiska markörer, livskvalitet, funktionsstatus och följsamhet samt resursåtgång. Effekter av insatserna har analyserats i de olika sjukdomsgrupperna.

Metaanalyser kunde endast utföras med de studier som gjorts på patienter med diabetes. Övriga sammanvägda effekter redovisas kvalitativt. Översiktens författare rapporterar att grupputbildning gav en liten men signifikant minskning av HbA_{1c}, både efter kortare och längre uppföljningstid, men att brister i studierna begränsar evidensen för en effekt. Grupputbildningar i egenvård var i korttidsuppföljningar associerade med förbättrad tilltro till den egna förmågan att hantera egenvård hos patienter med artrit, risk för fall, diabetes och flera långvariga tillstånd. Få studier hade undersökt den långsiktiga effekten. Översikten visar otillräckligt vetenskapligt stöd för att grupputbildning förbättrar livskvalitet, funktionell status eller resursåtgång.

SBU:s kommentar

- Gruppbaserad utbildning i olika former är vanlig inom svensk sjukvård, inklusive primärvård. Det finns emellertid inte någon enhetlig metod för gruppbaserad utbildning i svensk sjukvård.
- Gruppbaserad utbildning uppvisar liten effekt på HbA_{1c} hos personer med diabetes både på kort- och lång sikt. I SBU:s systematiska översikt, som genomfördes år 2009, visades att gruppbaserad utbildning gav en klart förbättrad HbA_{1c}-nivå hos personer med diabetes [69]. Där visades även att den pedagogiska kompetensen hos de som leder utbildningsprogrammen har betydelse för effekten [69]. I de studier som ingår i översikten av

Quinones och medarbetare framgår inte vilken kompetens utbildningsledarna har vilket innebär att slutsatserna i viss mån kan ifrågasättas.

- Hos patienter med artrit och diabetes förbättrades tilltro till egen förmåga att själv ta hand om sin egenvård efter grupputbildningen. Studier har tidigare visat att ökad kunskap om sjukdomen kan ge större tillit till den egna kraften att genomföra egenvårdsaktiviteter och kunskap är därför ett relaterat utfallsmått [71]. Det kan också vara ett bra mått på följsamheten till interventionen. På grund av stor variation i hur kunskap rapporterats har författarna inte gjort någon analys av detta utfall.
- Översikten visar inget vetenskapligt stöd för att gruppbaserad utbildning i egenvård förbättrar livskvaliteten hos personer med långvarig sjukdom. Studierna hade i de flesta fall en uppföljningstid på 1 år eller kortare. Det är möjligt att ett komplext utfallsmått som livskvalitet kan kräva längre uppföljningstider för att få mätbara effekter. Samma skäl kan möjligen förklara varför det i översikten inte går att dra säkra slutsatser avseende kostnader eller resursåtgång relaterade till grupputbildning i egenvård, trots att det finns resultat från nästan 20 studier.
- Det var mycket varierande kvalitet på de ingående studierna och författarna påpekar att intresset för att delta i studierna var relativt lågt samtidigt som bortfallet i studierna var högt, vilket ökar risken för bias. Trots många identifierade brister så ligger författarnas evidensgradering av de kvalitativa effekterna relativt högt.

Om studierna i originalrapporten

Syftet med översikten var att utvärdera effekten av utbildningsinterventioner i grupp med syfte att stärka/underlätta egenvården vid långvarig sjukdom. Översikten omfattar 80 randomiserade eller klusterrandomiserade studier publicerade mellan åren 1980 och 2012. Sex av studierna är utförda i de nordiska länderna, 26 i övriga Europa, 36 i USA, 4 i Australien, 2 i Iran, 2 i Kanada, och en studie utfördes i Kina, Brasilien, Argentina och Thailand. Resursåtgång studerades i 17 studier. Kontexten i studierna är oklar.

Deltagarna i studierna var diagnostiserade med artrit (22 studier med 3 702 personer), astma eller kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) (10 studier med 1367 personer), hjärt- och kärlsjukdom (12 studier med 1 951 personer), diabetes (29 studier med 5 962 personer), långvarig smärta (3 studier med 350 personer) samt 4 studier på personer med multipla diagnoser (892 personer). Deltagarnas ålder varierade mellan 28 och 82 år.

Interventionerna i originalrapporten

Interventionerna i studierna hade olika innehåll och i flera studier jämfördes olika interventioner med varandra. Tabell 9.8 visar de olika kategorier av grupputbildningar som används i översikten.

Kategori	Innehåll
Utbildning i egenvård och att hantera sin sjukdom (self-management)	I tillägg till sjukdomsspecifik information ges utbildning i att lära sig hantera symtom, sätta upp mål och avtal samt att aktivt förändra upplevelsen av sina symtom. Utbildningen tar hänsyn till patientens egenvårdsbehov
Didaktisk utbildning	Information om sjukdomens patofysiologi, symtom, instrument för att monitorera, smärtkontroll och dietrekommendationer. Ofta i form av föredrag
Upplevelsebaserad (experiential) utbildning	Instruktioner som baseras på demonstrationer och övning, det vill säga praktiska moment som matlagning och/eller fysisk träning

Tabell 9.8
Kategorier av grupputbildning.

I de flesta studierna bestod kontrollgruppen av patienter som fått sedvanlig vård. Interventionerna pågick mellan 6 veckor och 18 månader och utbildningsgruppernas storlek varierade mellan 4 och 21 personer. Gruppstorleken redovisades emellertid inte i alla studier.

Resultat från originalrapporten

Utfallsmåtten som redovisades i översikten var: tilltro till egen förmåga att ta hand om egenvård, livskvalitet, fysisk kapacitet, hälsorelaterade biokemiska och fysiologiska mått samt resursåtgång och kostnader i hälso- och sjukvården.

De inkluderade studierna var mycket heterogena med avseende på interventionens innehåll, utförande, metod för att mäta utfall och tid för uppföljning. Studierna kvalitet varierade också betydligt. Metaanalyser har endast gjorts på utfallet HbA_{1c} för patienter med diabetes, medan en kvalitativ analys presenteras för övriga sjukdomsgrupper, utfallsmått och utbildningskategorier. Få studier och bristande kvalitet ger ett otillräckligt vetenskapligt underlag för att bedöma om patientspecifika faktorer har en påverkan på effekter. Studier som jämför grupputbildning med individuell utbildning visade blandade resultat och inga relevanta jämförelser kunde göras på grund av stora skillnader i studiernas design.

Metaanalyser av 17 studier på patienter med diabetes visar små förbättringar av HbA_{1c} på patienter med diabetes. Författarna menar att effekterna av interventionen är oklara eftersom studierna har metodologiska brister och uppvisar heterogena resultat (Tabell 9.9).

Tabell 9.9
Effekter på HbA_{1c}
efter grupputbildning
med olika längd och
uppföljningstid

	HbA _{1c} efter ≤6 månader Medelvärdesskillnad (95% KI)	HbA _{1c} efter 7–12 månader Medelvärdesskillnad (95% KI)
Grupputbildning högst 3 månader	–0,20 (–0,38 till –0,01) 9 studier	–0,05 (–0,26 till 0,16) 3 studier
Grupputbildning längre än 3 månader	–0,49 (–0,80 till –0,18) 5 studier	–0,33 (–0,63 till –0,03) 7 studier
Grupputbildning (alla studier)	–0,27 (–0,44 till –0,11) 14 studier	–0,23 (–0,44 till –0,02) 11 studier

KI = konfidensintervall

Resultat från studier som mätt effekterna av grupputbildning i olika sjukdomsgrupper har redovisats med kvalitativa mått. Tabell 9.10 visar en sammanställning av översiktens resultat då grupputbildning jämförts med sedvanlig vård.

Sjutton publikationer inkluderade personer med artrit och fann att egenvårdsutbildningen förbättrade individens tilltro till sin egen förmåga vid korttidsuppföljning men inte efter längre tid. Utbildningen hade ingen större effekt på livskvalitet.

Fyra studier behandlade fallskador/risk för fall. I översikten rapporteras att det finns ett begränsat till måttligt starkt vetenskapligt underlag för att utbildning tillsammans med fysisk träning ökar tilltro till egen förmåga. Effekter på antalet fall är oklar. Ingen av studierna kunde påvisa förbättring av livskvaliteten.

Tio studier behandlade astma eller KOL. Brister i studiernas kvalitet och blandade resultat medför att effekten av insatsen är oklar.

Högt blodtryck behandlades i 7 studier där effekten på blodtryck varierade. Här gjorde översiktens författare även jämförelser mellan grupputbildning i egenvård (self-management education) och didaktisk utbildning och rapporterar att en större andel personer med högt blodtryck hade ett kontrollerat blodtryck (dygnsmedelvärde under <144/90 mm Hg) efter utbildning i egenvård, jämfört med didaktisk utbildning (70 % vs 44 %; p=0,04).

Av 3 studier på patienter med hjärtsvikt eller kranskärslsjukdom uppvisade ingen eller få studier positiva resultat efter interventionen.

Fem av 10 studier visade att grupputbildning i egenvård ökade tilltro till egen förmåga hos patienter med diabetes vid korttidsuppföljning, men inte efter längre tid. Utbildningen hade ingen större effekt på livskvalitet.

Utbildning till multisjuka personer utvärderades i 4 studier. En viss förbättring av tilltro till egen förmåga och livskvalitet kunde ses i två av studierna men inte i de övriga.

Långvarig smärta utvärderades i 4 studier där 2 studier fann att interventionen gav en signifikant förbättring av smärthantering i jämförelse med sedvanlig vård.

Interventionens påverkan på kostnader eller resursåtgång inom hälso- och sjukvården rapporterades i 17 studier. Endast 6 studier kunde påvisa någon fördel för interventionen i något enskilda resursmätt, som färre antalet besök på akutmottagning.

Originalrapportens slutsatser

- Utbildning i grupp har potential att öka patientens tilltro till egen förmåga och förbättra HbA_{1c} hos personer med diabetes.
- Det vetenskapliga underlaget för att utbildning i grupp har positiv effekt på livskvalitet, funktionell status eller resursåtgång är otillräckligt.
- Då patientdeltagandet i grupputbildningar varierar och ibland är lågt bör det inte vara det enda alternativet som erbjuds.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

- Jämförande studier som utvärderar alternativa utbildningsformer är önskvärda.
- Dator- och telefonbaserad utbildning har visat sig vara lovande och bör utvärderas.
- Ny teknologi, till exempel videobaserad utbildning, bör vidare utvärderas.
- Studier med längre uppföljningstid och validerade instrument för att mäta utfallen.

Tabell 9.10 Effekter av grupputbildning i egenvård [43].

Tillstånd (Antal studier)	Utfallsmått, kvalitativ effekt ^a och evidensgrad vid olika uppföljningstider ^b											
	Tilltro till egen förmåga		Livskvalitet/funktion		Fysisk kapacitet/ förmåga		Resursåtgång		Biokemiska och fysiologiska mått		Händelser med fall	
	≤6 månader	>6 månader	≤6 månader	>6 månader	≤6 månader	>6 månader	≤6 månader	>6 månader	≤6 månader	>6 månader	≤6 månader	>6 månader
Artrit (17)	+ måttligt	+/- måttligt	~ måttligt	~ måttligt			~ starkt	~ starkt				
Fall (4)	+ begränsat	+ måttligt	~ måttligt	~ måttligt	~ måttligt	+ måttligt					~ begränsat	+/- måttligt
Astma (5)	~ begränsat		~ begränsat	+ begränsat			+ måttligt	+/- måttligt				
KOL (5)				~ måttligt	~ måttligt	+/- måttligt		~ måttligt				
Högt blod- tryck (7)									+/- måttligt	+/- måttligt		
Hjärtsvikt/ kranskärls- sjukdom (3)	~ måttligt	~ måttligt	~ måttligt	~ måttligt					~ måttligt	~ måttligt		
Diabetes (29)	+ måttligt	+/- måttligt	~ måttligt	~ måttligt			~ måttligt	~ begränsat	+/- måttligt	+/- måttligt		
Multipla långvariga tillstånd (4)	+/- måttligt	+ måttligt	+ måttligt				+/- måttligt	+/- måttligt				
Långvarig smärta (4)	+/- begränsat		+/- måttligt	+ begränsat			+ begränsat	+ begränsat				

KOL = kronisk obstruktiv lungsjukdom

^a Effekt: (+) = nytta; (-) = blandade resultat/ingen effekt

^b Uppföljningstid: ≤6 månader; >6 månader

Ljusblå rutor markerar utfallsmått som inte studerats, eller inte rapporterats.

Tabellen är en översättning och sammanfattning av Tabell 1 i översikten av Quinones och medarbetare [43].

Översikten The effectiveness of self-management mobile phone and tablet apps in long-term condition management

Sammanfattning

E-hälsa (eHälsa) är att använda digitala verktyg och utbyta information digitalt för att uppnå och bibehålla hälsa. En undergrupp till eHälsa är mobil hälsa eller mHälsa. Syftet med översikten av Whitehead och medarbetare är att utvärdera effekten av användning av mobila appar inom egenvården för personer med långvariga sjukdomar och tillstånd [44]. I översikten sammanfattas nio randomiserade kontrollerade studier som jämför egenvård med stöd av mobila appar med sedvanlig vård. Studierna publicerades mellan åren 2008 och 2014. Deltagarna i studierna var diagnostiserade med diabetes, astma, KOL eller hjärt- och kärlsjukdom. De mobila apparna användes som stöd i egenvården som enda insats eller i kombination med kontakt och återkoppling via SMS eller telefonsamtal. Kontrollgrupperna fick sedvanlig vård. Utfallsmåtten som användes var sjukdomsspecifika.

De inkluderade studierna var heterogena med avseende på interventionens omfattning och utförande. Resultaten i översikten redovisas på studienivå och ingen syntes eller evidensbedömning ingår. Enligt författarna till översikten redovisar sex av nio studier signifikanta positiva effekter på sjukdomsspecifika utfallsmått hos patienter som använt mobila appar som stöd i sin egenvård. De studier som uppvisat positiva resultat omfattar patienter med diabetes, KOL eller astma. Ingen av de ingående studierna rapporterade några negativa händelser eller behov av medicinsk vård som en följd av interventionen. Översikten rapporterar inga hälsoekonomiska resultat.

SBU:s kommentar

- Det finns relativt få studier som utvärderat effekter av att använda mobila appar som stöd i egenvården. Flera av studierna i översikten visar positiva resultat men ingen sammanvägd analys kunde göras på grund av att studierna var så olika. Fler studier behövs för att utvärdera effektstorlek och evidens.
- Fyra av fem studier i översikten visade god effekt på HbA_{1c} hos personer med diabetes både på kort och lång sikt. Under 2016 har flera publikationer redovisat positiva resultat av användning av mobila appar inom diabetesvården [63–65]. Det pågår även försök med mHälsa inom diabetesvården i Sverige. Dessa försök är ännu inte utvärderade.
- Två av tre studier omfattande personer med astma/KOL visade förbättrad lungfunktion efter interventionen. Även inom hjärt- och lungmedicin har studier av mHälsa publicerats under 2016 [66].
- Hälsoekonomiska analyser för mobila appar saknas än så länge, varför det inte går att uttala sig om mHälsa även innebär besparingar och nytta för patienten och sjukvården. Två studier i översikten redovisade emellertid kostnader för att använda appar och nödvändig elektronisk utrustning.

Om studierna i originalrapporten

Den systematiska översikten omfattar nio randomiserade kontrollerade studier publicerade mellan åren 2008 och 2014. Studierna undersöker effekterna av att använda mobila appar som hjälp/stöd i egenvården till personer med långvarig sjukdom. Studierna är genomförda i Norge, Frankrike, USA, Japan och Taiwan och har låg till måttlig/hög kvalitet. Kontexten för studierna är oklar.

Deltagarna i studierna var diagnostiserade med typ 1-diabetes (2 studier med 252 deltagare), typ 2-diabetes (3 studier med 368 deltagare), astma (2 studier med 377 deltagare), KOL (1 studie med 48 deltagare) eller hjärt- och kärlsjukdom (1 studie med 94 deltagare). Antalet deltagare i studierna varierade från 48 till 288 och deltagarnas ålder var mellan 34 och 72 år.

Interventionerna i originalrapporten

Interventionerna i studierna skilde sig på två sätt: på kombinationen av verktyg som användes och nivån för vårdpersonalens deltagande. Två av studierna använde enbart en app, medan sju av studierna kombinerade användning av en app med kontakt och återkoppling via SMS eller telefonsamtal. Dessa använde sig även av automatiserade textmeddelanden som feedback på data från appen. Tabell 9.11 visar exempel på uppgifter som registrerats och återkopplats via mobila appar eller telefonsamtal.

Tabell 9.11
Uppgifter, återkoppling
och utfallsmått som
använts i studierna.

Tillstånd	Exempel på uppgifter som läggs in manuellt eller automatiskt	Exempel på återkoppling	Utfallsmått
Diabetes typ 1	Blodglukosnivåer, kolhydratintag, planerad fysisk aktivitet, insulin dos/beräkning	Omedelbar återkoppling på insulinberäkning. Ibland fanns även en webbportal. Automatiska SMS eller telefonsamtal	HbA _{1c}
Diabetes typ 2	Blodglukosnivåer, matintag, fysisk aktivitet, personliga mål, fotografier på måltider	Grafer och symboler, SMS	HbA _{1c}
KOL	Mobil app för att motivera till gångträning	Omedelbar återkoppling på webbsida. Telefonkontakt varannan vecka	Lungfunktions-test
Astma	Elektronisk dagbok för grad av astmasymtom, sömnkvalitet, hosta, andningssvårigheter, daglig aktiviteter, medicinering, spirometridata	Omedelbar återkoppling med bedömning av status och råd. Läkare eller sköterska kan komma åt uppgifterna	Lungfunktions-test
Hjärtinfarkt, rehabilitering	Hälsodagbok, stegräknare, blodtrycksmätare, vikt	SMS, telefonsamtal	Fysisk funktion, gångtest

Kontrollgruppen fick sedvanlig vård. Interventionerna varade mellan 6 veckor upp till ett år och uppföljning/utvärdering gjordes efter tre månader upp till ett år. Översikten rapporterar också från några studier där träning i användningen av den mobila appen genomfördes.

Resultat från originalrapporten

De primära utfallsmått var sjukdomsspecifika: HbA_{1c} för personer med diabetes, 6-minuters gångtest för personer med hjärt- och kärlsjukdom och lungfunktionsprov för personer med astma eller KOL. De inkluderade studierna var heterogena både med avseende på omfattning och utförande av interventionerna varför inga metaanalyser har genomförts. Resultaten har endast redovisats på studienivå (Tabell 9.12).

Tillstånd	Studier med statistiskt signifikant positiv effekt	Studier utan statistiskt signifikant effekt	Totalt antal studier
Diabetes typ 1	2	0	2
Diabetes typ 2	2	1	3
Hjärtinfarkt, rehabilitering	0	1	1
Astma/ KOL	2	1	3

Tabell 9.12
Översikt av resultaten i de studier som inkluderats i översikten.

Interventionen visade signifikant bättre HbA_{1c}-nivåer hos patienter med diabetes i fyra studier av fem, omfattande 620 personer. Interventionen visade även förbättrad lungfunktion hos patienter med astma eller KOL i två studier av tre (omfattande 425 personer). En studie av personer med hjärt- och kärlsjukdom visade ingen statistiskt signifikant förbättringen av fysisk funktion, jämfört med kontrollgruppen.

Originalrapportens slutsatser

- Användning av mobila appar har potential att förbättra hälsan hos personer med långvariga sjukdomar och tillstånd.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

Fler jämförande studier behövs som utvärderar effekter av mobila appar som stöd i egenvården till personer med olika långvariga sjukdomar.

Översikten **Motivational interviewing to increase physical activity in people with chronic health conditions**

Sammanfattning

O'Halloran och medarbetare har utvärderat om motiverande samtal (MI) kan åstadkomma en beteendeförändring hos personer med långvariga sjukdomar och tillstånd [45]. I översiktens studier ingick personer med övervikt eller fetma, kardiovaskulär sjukdom, multipel skleros eller fibromyalgi. Utfallsmått som användes var fysisk aktivitet, hjärt- och lungfunktion och funktionell träningskapacitet. Studierna var publicerade mellan åren 2006 och 2013. Resultat från åtta av tio randomiserade kontrollerade studier av medelhög eller hög kvalitet kunde läggas samman i en metaanalys.

Enligt författarna ger motiverande samtal en liten ökning av nivån av fysisk aktivitet hos patienter med långvariga sjukdomar och tillstånd, mätt direkt efter interventionen. Evidensen för denna effekt bedömdes vara måttligt stark. Effekten kvarstod emellertid inte efter 12 månader och den subgruppsanalys som gjorts i översikten visar ingen signifikant effekt av insatsen hos patienter med övervikt, fetma eller kardiovaskulär sjukdom. Översikten rapporterar inga hälsoekonomiska resultat.

SBU:s kommentar

- Motiverande samtal gav en liten kortsiktig ökning av den fysiska aktivitetsnivån, mätt med pedometer under 24 timmar, alternativt frågeformulär eller självrapporterade data. Ökningen kvarstod dock inte över längre tid. Frågeformulär och självrapporterade data är alltid osäkra, varför resultaten bör ses som osäkra. Endast två studier mätte fysisk aktivitet objektivt med pedometer eller liknande och dessa visade en lägre effekt på fysisk aktivitet än studier med självrapporterad aktivitet.
- Motiverande samtal beskrevs av Rollnik och Miller som en förberedande intervention för att med hjälp av andra beteendearterade interventioner åstadkomma beteendeförändring [67]. I den granskade systematiska översikten har emellertid sex av tio studier enbart använt motiverande samtal i sin intervention. I Sverige, där motiverande samtal används frekvent framför allt inom primärvården, är det vanligt att det används i kombination med andra interventioner som exempelvis recept på fysisk aktivitet eller kognitiv beteendeterapi.
- Det är viktigt att kontrollera metodens överensstämmelse med MI, det vill säga att insatserna i studierna innehåller de viktiga delarna av metoden. Upphovsmännen Millner och Rollnik [68] har uppmärksammat problemet med att metoden inte alltid används i sin helhet utan att användarna väljer ut vissa delar. Endast tre av studierna i översikten monitorerade och redovisade metodens överensstämmelse med MI och dessa uppvisade bättre resultat än de andra.

- SBU har tidigare genomfört systematiska litteraturöversikter för att utvärdera effekten av motiverande samtal vid behandling av alkohol och narkotikaproblem [106] och inom diabetesvården [69]. Motiverande samtal visades höja effekten av annan behandling vid behandling av alkoholmissbruk men visade ingen större effekt avseende diabetesrelaterade utfallsmått. De nationella riktlinjerna för diabetes har därför klassat motiverande samtal som ”icke-göra”, det vill säga detta bör inte användas inom den svenska diabetesvården. SBU har tidigare även kommenterat en systematisk översikt om motiverande samtal för att förändra mat- eller motionsvanor hos kvinnor med diabetes, fetma eller ryggproblem. Där saknades evidens för att MI leder till en beteendeförändring avseende kostvanor eller fysisk aktivitet [107,108].
- Tre studier som enbart fokuserade på att öka fysisk aktivitet med motiverande samtal uppvisade bättre resultat än övriga. Detta tyder på att det kan vara viktigt att fokusera på ett mål i taget. Det finns fler studier som visat på vikten att fokusera på ett mål i taget eller att sätta kortsiktiga mål [109].

Om studierna i originalrapporten

Den systematiska översikten omfattade tio randomiserade kontrollerade studier publicerade mellan åren 2006 och 2013. Samtliga utvärderade motiverande samtal som intervention med syfte att åstadkomma beteendeförändring. Deltagarna i studierna var diagnostiserade med fibromyalgi (1 studie inkluderande 216 personer), övervikt/fetma (4 studier omfattande 554 personer), multipel skleros (2 studier med 222 personer) samt hjärt- och kärlsjukdom (3 studier med 184 personer, inkluderar även personer med höga blodfetter). I de flesta av studierna fick jämförelsegruppen sedvanlig vård/rådgivning eller var personer på väntelista för vård.

Deltagarnas ålder varierade mellan 44 och 73 år. Sex av studierna var genomförda i USA, två i England och en vardera i Australien och Kanada. Kontexten var primärvård eller motsvarande. Utfallsmåtten var fysisk aktivitet, hjärt- och kärlfunktion och fysisk träningskapacitet.

Interventioner i originalrapporten

De beteendeförändringar som eftersträvades var mer tid med fysiska och hälsofrämjande aktiviteter, eller förändring av diet. Det var stora skillnader mellan interventionerna i de olika studierna. I de flesta studierna innehöll interventionen både möten med samtal, och telefonsamtal. I två av studierna så ingick endast möten och i två andra endast telefonsamtal. Utbildning och träning hos den som gav motiverande samtal varierade också mellan studierna. Interventionerna pågick mellan 3 och 18 månader och det sammanlagda antalet sessioner med motiverande samtal varierade mellan 1 och 11 tillfällen. I åtta av studierna fick studiedeltagarna samtal vid minst tre tillfällen, medan två av studierna endast innehöll samtal som sammanlagt varade 1 timme eller kortare.

Motiverande samtal gavs som primär intervention i sex studier och som komplement till andra aktiviteter i interventionen i fyra studier. I två studier av personer med övervikt/fetma gavs motiverande samtal tillsammans med ett viktnedskningsprogram. I en studie med personer med förhöjda blodfetter ingick även ett tryckt utbildningsmaterial, och i en studie med patienter med fibromyalgi gavs handledd fysisk träning som tillägg. Kontrollgruppen i dessa studier deltog i övriga aktiviteter men fick inte motiverande samtal.

Resultat från originalrapporten

Fysisk aktivitet (nivå) mättes med frågeformulär, accelerometer eller pedometer, eller loggbok. Två studier mätte hjärt- och lungfunktion och två mätte funktionell träningskapacitet.

Studierna i översikten varierar i kvalitet från medelhög till hög kvalitet. Den statistiska analysen visade att motiverande samtal gav en liten men signifikant ökning av fysisk aktivitet uppmätt direkt efter interventionen hos personer med långvarig sjukdom (Tabell 9.13). Underlaget ger en måttligt stark evidens för effekten. Effekten kvarstod dock inte vid uppföljning efter 12 månader. I subgruppsanalyser där personer med övervikt eller hjärt- och kärlsjukdom analyseras separat har motiverande samtal emellertid ingen signifikant effekt på fysisk aktivitetsnivå. De tre studier som även kontrollerade och registrerade interventionens "överensstämmelse med metoden" hade i en separat analys en större effekt på fysisk aktivitet (SMD 0,30 (95 % KI, 0,10 till 0,50) än alla studier tillsammans.

Hjärt- och lungfunktionen förbättrades inte av interventionen hos patienter med långvariga sjukdomar och tillstånd.

Personer med multipel skleros och depression förbättrade sin fysiska aktivitetsnivå (SDM=0,43 (0,01 till 0,84)) efter motiverande samtal men ingen signifikant effekt kunde påvisas hos personer med fibromyalgi. Interventionen gav heller inga signifikanta effekter på funktionell träningskapacitet hos patienter med multipel skleros eller fibromyalgi.

Utfallsmått	Studiepopulation	Antal studier	Antal patienter	Effektstorlek, SMD (95 % KI)	Evidens GRADE
Fysisk aktivitet	Personer med övervikt/fetma, multipel skleros kardiovaskulär sjukdom, fibromyalgi	8	921	0,19 (0,06 till 0,32)	Måttligt vetenskapligt underlag
Fysisk aktivitet	Personer med övervikt/fetma	4	498	0,14 (−0,06 till 0,33)	Måttligt vetenskapligt underlag
Fysisk aktivitet	Personer med kardiovaskulär sjukdom	2	115	0,22 (−0,15 till 0,59)	Måttligt vetenskapligt underlag
Hjärt- och lungfunktion	Personer med övervikt/fetma, multipel skleros, kardiovaskulär sjukdom	3	189	−0,07 (−0,56 till 0,43)	Otillräckligt vetenskapligt underlag
Funktionell träningskapacitet	Personer med multipel skleros, fibromyalgi	2	333	0,13 (−0,08 till 0,34)	Måttligt vetenskapligt underlag

KI = konfidensintervall; SMD = standardiserad medelvärdesskillnad

Tabell 9.13
Effekter av motiverande samtal hos personer med långvariga sjukdomar och tillstånd.

Författarna till översikten har i samtliga fall sänkt evidensstyrkan för det vetenskapliga underlaget på grund av att studierna brister i kontroll av ”överensstämmelse med metoden”. För utfallsmåttet hjärt-och lungfunktion sänktes evidensgraden ytterligare på grund av bristande precision och att resultaten från de ingående studierna var heterogena.

Originalrapportens slutsatser

- Tillägg av motiverande samtal till sedvanlig vård kan leda till små förbättringar av den fysiska aktivitetsnivån hos personer med långvarig sjukdom.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

- Ytterligare jämförande studier som utvärderar effekter av motiverande samtal är nödvändiga för att kunna fastställa effekten av motiverande samtal hos personer med långvariga sjukdomar.
- Framtida studier bör inrikta sig på att mäta fysisk aktivitet med objektiva metoder, redovisa metodens överensstämmelse och följsamhet till studieprotokollet samt undersöka hur interventionens längd och samtalsfrekvens påverkar effekten.

Översikten Self-management support interventions for persons with chronic disease

Sammanfattning

Franek utvärderade i sin översikt effekterna av Stanford "Chronic disease self-management program" (CDSMP) hos personer med långvariga sjukdomar [46]. I översikten ingår tio randomiserade kontrollerade studier med personer med artrit, långvarig smärta, kronisk lungsjukdom, depression, diabetes, hjärtsjukdom eller stroke. Studierna är publicerade mellan åren 1999 och 2010. Nio av studierna utvärderar effekterna av CDSMP jämfört med sedvanlig vård. Utfallsmåtten delas in i fyra huvudgrupper: hälsostatus, hälsorelaterat beteende, tilltro till egen förmåga och resursåtgång i vården.

Enligt författarna ger CDSMP små förbättringar på kort sikt avseende självskattad hälsostatus och hälsorelaterad livskvalitet, hälsorelaterat beteende samt tilltro till egen förmåga. Effekterna är genomgående så små att den kliniska betydelsen är oklar och långtidsstudier saknas. Evidensen för effekterna av denna metod bedömdes vara begränsad eller otillräcklig. Programmet minskade inte resursåtgången inom hälso- och sjukvården.

SBU:s kommentar

- Studierna som ingick i översikten hade brister i kvalitet främst på grund av risk för selektionsbias, och avsaknad eller oklarheter kring blindning av utvärderare. Det är även stor risk för bortfallsbias då majoriteten av studierna endast analyserat resultat från de deltagare som slutförde studien. Studier av bättre kvalitet krävs för att man ska kunna bedöma evidensen för effekter av CDSMP.
- De ingående studierna har endast undersökt effekter på kort sikt varför det är viktigt att även långtidsstudier genomförs.
- Översikten har sammanställts av en ensam författare vilket som regel inte uppfyller kvalitetskraven för en systematisk litteraturöversikt där stor vikt läggs på oberoende kontroll. Översikten är dock sammanställd av en kanadensisk HTA-organisation och granskad av en redovisad expertpanel vilket gör att SBU ansett att översikten håller en tillräckligt god kvalitet.
- Ett problem för svensk sjukvård är att det kostar mellan 500 och 1500 amerikanska dollar att använda programmet. Dessutom tillkommer avgift för introduktion till programmet på upp till 16 000 amerikanska dollar. Inom svensk sjukvård är vi vana vid att interventioner för egenvårdsinterventioner inte är belagda med kostnad för att kunna använda dessa och därför kan man misstänka att CDSMP inte kommer att vara ett alternativ i Sverige. I Nationella riktlinjer för diabetessjukdom har CDSMP bedömts vara en "icke göra"-åtgärd.

Om studierna i originalrapporten

Översikten inkluderade 10 randomiserade kontrollerade studier publicerade mellan år 1999 och 2010. I översikten läggs fokus på nio av dessa som utvärderat CDSMP eller modifierad CDSMP. Fyra av studierna genomfördes i USA, två i England, en vardera i Nederländerna, Kina och Australien. Resursåtgång mättes i sju studier med olika utfallsmått.

Deltagarna, totalt 6 074 personer, hade sjukdomar som artrit, långvarig smärta, kronisk lungsjukdom, depression, diabetes, hjärtsjukdom och stroke. Personerna i studierna rekryterades genom annonsering eller via primärvården. Medelåldern var 60 år och 70 procent var kvinnor.

Interventionen i originalrapporten

CDSMP innefattar i regel en gruppträff om 2,5 timme per vecka under sex veckor. Grupperna består av 10–15 personer och leds av två lekmän, vilka är personer som själva har sjukdomen. De fungerar inte som lärare utan snarare som stöd för att deltagarna ska kunna välja strategi för sin egenvård och för att uppnå sina mål. I programmet ingår ämnen som motion/träning, stressreducerande tekniker, hur man hanterar känslor av rädsla, ilska och depression samt problemlösning och beslutsfattande.

I åtta av de nio studierna hade CDSMP modifierats på olika sätt. Sex studier hade modifierat språket och en studie använde ett internetbaserat program. I en studie utfördes interventionen i hemmet. Kontrollgrupperna fick sedvanlig vård.

Resultat från originalrapporten

Utfallsmåtten grupperades som sådana som mäter självskattad hälsostatus (smärta, funktionsnedsättning, trötthet, andningssvårigheter, depression, hälsoproblem, självskattad hälsa, hälsorelaterad livskvalitet), hälsorelaterat beteende (aerob träning, hantering av kognitiva symtom, kommunikation med vårdpersonal), tilltro till egen förmåga (self-efficacy) och resursåtgång i vården (besök hos allmänläkare eller akutmottagning, vård dagar på sjukhus, sjukhusinläggningar). Mediantiden för mätning av utfallen var efter 6 månader. Samtliga evidensgraderade resultat från metaanalyser presenteras i tabell 9.14.

Tabell 9.14
Effekter av insatser
baserade på CDSMP.

Hälsostatus (Antal studier)	Effekt av insatsen jämfört med kontrollgruppen	Effekt, SMD (95 % KI)	Evidensstyrka GRADE
Smärta (7)	Liten förbättring	–0,11 (–0,17 till –0,04) p=0,001	Begränsat ⊕⊕○○
Funktions- nedsättning (5)	Liten förbättring	–0,14 (–0,24 till –0,05) p=0,004	Begränsat ⊕⊕○○
Trötthet (6)	Liten förbättring	–0,15 (–0,22 till –0,08) p<0,001	Begränsat ⊕⊕○○
Andnings- svårigheter (5)	Ingen statistiskt säkerställd skillnad	–0,10 (–0,21 till 0,01) p=0,08	Otillräckligt ⊕○○○
Depression (6)	Liten förbättring	–0,15 (–0,28 till –0,03) p=0,01	Begränsat ⊕⊕○○
Hälsoproblem (7)	Liten förbättring	–0,20 (–0,29 till –0,12) p<0,001	Begränsat ⊕⊕○○
Självskattad hälsa (7)	Liten förbättring	–0,24 (–0,40 till –0,07) p=0,006	Begränsat ⊕⊕○○
Hälsorelaterad livskvalitet, EQ-5D (3)	Ingen statistiskt säkerställd skillnad	0,13 (–0,05 till 0,30) p=0,15	Otillräckligt ⊕○○○
Hälsorelaterat beteende (antal studier)	Effekt av insatsen jämfört med kontrollgruppen	Effekt, SMD (95 % KI)	Evidensstyrka GRADE
Aerob träning (7)	Liten förbättring	0,16 (0,09 till 0,23) p<0,001	Begränsat ⊕⊕○○
Hantering av kognitiva symtom (5)	Liten förbättring	0,34 (0,20 till 0,47) p<0,001	Begränsat ⊕⊕○○
Kommunikation med vårdpersonal (7)	Liten förbättring	0,11 (0,02 till 0,21) p=0,02	Begränsat ⊕⊕○○
Tilltro till egen förmåga (antal studier)	Effekt av insatsen jämfört med kontrollgruppen	Effekt, SMD (95 % KI)	Evidensstyrka GRADE
Tilltro till egen förmåga (8)	Liten förbättring	0,25 (0,12 till 0,39) p=0,002	Begränsat ⊕⊕○○
Resursåtgång (antal studier)	Effekt av insatsen jämfört med kontrollgruppen	Effekt, SMD (95 % KI)	Evidensstyrka GRADE
Besök hos allmänläkare (7)	Ingen statistiskt säkerställd skillnad	–0,03 (–0,09 till 0,04) p=0,41	Otillräckligt ⊕○○○
Besök på akutmottagning (5)	Ingen statistiskt säkerställd skillnad	–0,05 (–0,18 till 0,09) p=0,49	Otillräckligt ⊕○○○
Vård dagar på sjukhus (5)	Ingen statistiskt säkerställd skillnad	–0,06 (–0,13 till 0,02) p=0,14	Otillräckligt ⊕○○○
Inläggning på sjukhus (3)	Ingen statistiskt säkerställd skillnad	–0,09 (–0,24 till 0,05) p=0,20	Otillräckligt ⊕○○○

CDSMP = Chronic disease self-management program; **KI** = konfidensintervall;
p = p-värde för statistiskt test; **SMD** = standardiserad medelvärdesskillnad

CDSMP ger enligt översiktens författare små förbättringar på kort sikt avseende självskattad hälsostatus och hälsorelaterad livskvalitet, hälsorelaterat beteende samt tilltro till egen förmåga. Evidensen för effekterna av metoden bedömdes som begränsad eller otillräcklig. Effekterna är genomgående så små att den kliniska betydelsen är oklar.

Förutom EQ-5D användes andra instrument för att mäta livskvalitet i tre av studierna. Två studier som använt instrumentet SF-36 för att mäta livskvalitet visade ingen statistiskt säkerställd skillnad när CDSMP jämfördes med sedvanlig vård. Den tredje studien, som använt EQ-VAS skalan, fann dock en signifikant positiv effekt av CDSMP. Evidensstyrkan för dessa effekter bedömdes vara begränsad.

Originalrapportens slutsatser

- CDSMP visar flera statistiskt signifikanta men ur ett kliniskt perspektiv mycket små effekter på utfallsmått relaterade till hälsostatus, hälsorelaterat beteende och tilltro till egen förmåga, på kort sikt. Det vetenskapliga underlaget för de beräknade effekterna är begränsat eller otillräckligt.
- Evidensen för att CDSMP påverkar resursåtgången inom hälso- och sjukvården är otillräcklig.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

- Fler kontrollerade studier är nödvändiga för att kunna uttala sig om effekter av CDSMP.
- Det behövs studier som utvärderar effekter av CDSMP under längre tid.

Översikten Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease

Sammanfattning

Chen och medarbetare har i sin översikt utvärderat effekterna av utbildning i empowerment hos patienter med långvariga sjukdomar [42]. I översikten ingår 27 studier varav 13 är randomiserade kontrollerade studier. Studierna publicerades mellan åren 1937 och 2008. Interventionerna består av utbildningsprogram, stödgrupper, individuella träningsprogram, telefondialog eller individuell konsultation som jämfördes med sedvanlig vård. I den statistiska analysen grupperades interventionerna efter om de bestod av utbildning som gavs individuellt, i grupp eller en kombination av dessa. Utfallsmåtten var fysiska hälsorelaterade mått, tilltro till egen förmåga, psykisk empowerment, kunskap, egenvård och livskvalitet. Översikten tar inte upp några hälsoekonomiska resultat.

Författarna rapporterar om flera positiva och statistiskt signifikanta effekter av interventionerna men resultaten har inte evidensgraderats och den kliniska relevansen för effekterna har inte kommenterats i översikten. Individuell utbildning i empowerment rapporterades ge en positiv effekt på patientens tilltro till egen förmåga och egenvård. Individuell utbildning, grupputbildning eller kombinerad utbildning i empowerment hade en positiv effekt på HbA_{1c} hos personer med diabetes. Både individuell utbildning och utbildning i grupp hade en positiv effekt på psykisk empowerment och sjukdomsspecifik kunskap hos patientgrupper med långvariga sjukdomar. Grupputbildning i empowerment gav sänkt blodtryck hos personer med diabetes och förbättrad livskvalitet hos flera patientgrupper, vilket dock inte individuell utbildning gjorde. Grupputbildning sänkte även kolesterolnivåerna hos personer med diabetes.

SBU:s kommentar

- Utbildning i empowerment förbättrar patientens kunskap om sin sjukdom och kunskap ökar förutsättningar för att bedriva egenvård. Det är emellertid först när patienten kan tillämpa sin kunskap och omsätta den i praktiken som en beteendeförändring är möjlig. Detta är något som utbildning i empowerment förespråkar och som är utmärkande för metoden.
- Rapporten tar också upp att interventioner för empowerment i grupp förbättrar livskvalitet och hälsa hos personer med långvarig sjukdom i även korta studier (1–3 månader). Det är intressant att utbildning i empowerment i dessa studier har en effekt på upplevd livskvalitet redan efter så kort tid.
- Trots att översikten innefattar många studier är det relativt få i varje grupp efter uppdelningen i individuell utbildning, grupputbildning eller kombinerad utbildning som gjorts. Det är troligen en orsak till att resultaten från studier med olika studiedesign har slagits samman, trots att de har olika risk för bias. Det är också relativt stor skillnad mellan de analyserade interventionernas längd och uppföljningstider.

- Utbildning i empowerment används frekvent inom svensk hälso- och sjukvård. Det finns ett par svenska studier, publicerade efter den granskade översikten, som har utvärderat utbildning i empowerment. Alla dessa har emellertid inte visat enhetligt positiva resultat [72–74]. En uppdatering av den granskade översikten skulle kunna addera fler och nyare studier för en säkrare bedömning av eventuella effekter och evidens.

Om studierna i originalrapporten

Tjugosju studier publicerade mellan åren 1937 och 2008 inkluderades i översikten och 25 av dessa innehöll data som kunde användas i analysen. Av dessa var 13 randomiserade kontrollerade studier, 7 kvasiexperimentella studier och 7 longitudinella studier med mätningar före och efter interventionen. I översikten redovisas varken de länder där studierna utförts eller kontexten för studierna. De studiepopulationer som ingick i studierna var personer med hjärt- och kärlsjukdom, njursjukdom, cancer, diabetes (15 studier) och ortopediska sjukdomar.

Interventioner i originalrapporten

Översikten omfattar interventioner som använde konceptet empowerment för att öka patientens självförtroende, förmåga att fatta beslut och att ansvara för sin egen hälsa. Interventionerna var sammansatta på olika sätt och kunde bestå av utbildningsprogram, stödgrupper, individuella träningsprogram, telefonmedierat stöd, dialog eller individuell konsultation. Utbildning i empowerment gavs individuellt, i grupp eller som en kombination av dessa. Interventionen varade mellan 4 veckor och 12 månader i de olika studierna. Kontrollgrupperna bestod av patienter som fick sedvanlig vård eller stod på väntelista.

Resultat från originalrapporten

Resultaten från översikten visas i Tabell 9.15. Analys av resultaten gjordes med avseende på typ av intervention: individuell utbildning, gruppbaserad utbildning eller en kombination av dessa. Författarna har inte evidensgraderat resultaten.

Både individuell och gruppbaserad utbildning sänkte HbA_{1c} hos patienter med diabetes (Tabell 9.15). Även två studier med en kombinerad typ av utbildning visade en signifikant minskning av HbA_{1c} jämfört med kontrollgruppen. Det var ingen statistisk säkerställd skillnad i effektstorlek mellan de olika typerna av intervention, avseende HbA_{1c}.

En statistiskt signifikant sänkning av blodtryck hos patienter med diabetes visas för de studier som gav utbildning i empowerment på gruppnivå, men inte för de med individuell utbildning. Grupputbildning i empowerment gav även en statistiskt signifikant sänkning av kolesterolnivåer hos patienter med diabetes.

I de analyser där flera olika långvariga sjukdomar och tillstånd ingick gav både grupputbildning och individuell utbildning i empowerment en signifikant positiv effekt på psykisk empowerment och sjukdomskunskap. Individuell utbild-

ning i empowerment gav en statistiskt signifikant ökning av tilltron till egen förmåga (self-efficacy) och egenvård.

Grupputbildning och kombinerad utbildning i empowerment gav en statistiskt signifikant ökning av uppskattad livskvalitet. Även studier som mätt livskvalitet i samma grupp, före och efter interventionen, visade att grupputbildning och kombinerad utbildning gav en signifikant förbättring av uppskattad livskvalitet (effektstorlek 0,639 (95 % KI, 0,331 till 0,948) respektive 0,412 (95 % KI, 0,347 till 0,578)), mätt efter 1 till 3 månader. Effekten av individuell utbildning var emellertid inte statistiskt signifikant.

Tabell 9.15
Resultat av individuella
och gruppbase-
rade utbildningsinsatser
i empowerment.

Utfallsmått	Sjukdom/ tillstånd	Studiernas längd	Individuell utbildning i empowerment		Grupputbildning i empowerment	
			Antal studier	Effekt, Hedge's G 95 % KI	Antal studier	Effekt, Hedge's G 95 % KI
HbA _{1c}	Diabetes	6 veckor till 12 månader	3 RCT	-0,429 (-0,720 till -0,138)	4 RCT 2 KvEx	-0,324 (-0,454 till -0,195)
Blodtryck	Diabetes	6 veckor till 12 månader	2 RCT	-0,276 (-0,641 till 0,089)	3 RCT 1 KvEx	-0,301 (-0,581 till -0,020)
Kolesterol	Diabetes	6 veckor till 12 månader	–	–	2 RCT 1 KvEx	-0,310 (-0,479 till -0,140)
Tilltro till egen förmåga	Cancer Diabetes Njurinsufficiens Ortopedisk	6 veckor till 3 månader	2 RCT 2 KvEx	1,100 (0,848 till 1,352)	–	–
Psykisk empower- ment	Diabetes Njurinsufficiens Ortopedisk	6 veckor till 12 månader	3 RCT 1 KvEx	0,841 (0,105 till 1,578)	2 RCT	0,290 (0,045 till 0,535)
Kunskap om sjukdom	Cancer Diabetes Njurinsufficiens	4 veckor till 12 månader	2 RCT 2 KvEx	0,854 (0,138 till 1,570)	2 RCT	0,497 (0,250 till 0,743)
Egenvård	Diabetes Njurinsufficiens Ortopedisk	4 veckor till 3 månader	1 RCT 2 KvEx	1,116 (0,445 till 1,787)	–	–
Livskvalitet (QoL)	Diabetes Hjärtsjukdom Cancer Njurinsufficiens	4 veckor till 12 månader	3 RCT 1 KvEx	0,214 (-0,027 till 0,455)	1 RCT 2 KvEx	0,285 (0,037 till 0,532)

KI = konfidensintervall; **KvEx** = kvasiexperimentell studie; **RCT** = randomiserad kontrollerad studie

Originalrapportens slutsatser

- Utbildning i empowerment kan förbättra fysiska hälsorelaterade utfallsmått (hälsostatus) hos personer med långvarig sjukdom. Effekten kan emellertid vara beroende av interventionens längd.
- Individuell utbildning ger förbättring av tilltro till egen förmåga och egenvård hos personer med långvariga sjukdomar.
- Grupputbildning i empowerment kan öka livskvalitet hos långvarigt sjuka.
- Både individuell utbildning och grupputbildning ger en förbättring av psykisk empowerment hos långvarigt sjuka.
- Individuell utbildning, grupputbildning eller kombinerad utbildning förbättrade sjukdomskunskaper hos långvarigt sjuka.

Behov av framtida forskning enligt originalrapporten

Det behövs fler randomiserade kontrollerade studier som jämför individuell, gruppbaserad och kombinerad utbildning med känsliga utfallsmått, både hälsorelaterade och sådana som mäter psykologiska och sociala aspekter.

10 Projektgrupp, externa granskare, råd och nämnd

Projektgrupp

Sakkunniga

INGER EKMAN
professor, Göteborgs universitet

ANN CATRINE ELDH
docent, Uppsala universitet
och universitetslektor,
Linköpings universitet

LARS SANDMAN
professor, Linköpings universitet och
gästprofessor Högskolan i Borås

KARIN WIKBLAD
professor emeritus, Uppsala
universitet

SBU

IRENE EDEBERT
projektledare

GUNILLA FAHLSTRÖM
biträdande projektledare

ANNA ATTERGREN GRANATH
projektadministratör

ELISABETH GUSTAFSSON
projektadministratör

PIA JOHANSSON
hälsoekonom

MAJA KÄRRMAN
informationsspecialist

Externa granskare

SBU anlitar externa granskare av sina rapporter. Dessa har kommit med värdefulla kommentarer som bidragit till att förbättra rapporten. I slutversionen av rapporten är det möjligt att SBU inte kunnat tillgodose alla ändrings- eller tilläggsförslag från de externa granskarna, bland annat därför att de inte alltid varit samstämmiga. De externa granskarna står därför inte nödvändigtvis bakom samtliga delar av rapporten. Denna rapport har granskats och kommenterats av sex externa granskare som representerar professionellt, anhörig- eller patientperspektiv.

BRITT-MARIE AHRNELL
författare och debattör med
anhörigperspektiv

SARA RIGGARE
doktorand vid KI med
patientperspektiv

OVE ANDERSSON
andre vice ordf. Sveriges läkarförbund

ULRIKA SANDÉN*
jur. dr i medicinsk rätt, Örebro
universitet

PÄR HÖGLUND
ST- läkare, Stockholms läns landsting

HELLE WIJK
Universitetslektor, Leg sjuksköterska,
Viceprefekt, Göteborgs universitet

HANS-INGE PERSSON
författare med anhörigperspektiv

* Granskare av de juridiska delarna
i rapporten

SBU:s vetenskapliga råd – Brage

LARS HANSSON
ordförande, professor, vårdvetenskap,
Lunds universitet

LENNART ISELIUS
docent, Hälso- och sjukvårdsdirektör,
Landstinget Västmanland

CHRISTEL BAHTSEVANI
leg sjuksköterska, med dr, vårdvetenskap,
Malmö Högskola

MUSSIE MSGHINA
docent, överläkare, psykiatri,
Karolinska Universitetssjukhuset

PER CARLSSON
professor, hälsoekonomi,
Linköpings universitet

LARS SANDMAN
professor, hälso- och sjukvårdsetik,
Linköpings universitet

BJÖRN-ERIK ERLANDSSON
professor, medicinteknik, KTH,
Stockholm

BRITT-MARIE STÅLNACKE
professor, överläkare, rehabiliterings-
medicin, Umeå Universitet

ARNE GERNER
professor, socialt arbete,
Hälsö högskolan i Jönköping

SVANTE TWETMAN
professor, tandvård, Halmstad samt
Köpenhamns Universitet.

SBU:s vetenskapliga råd – Eira

SBU:s vetenskapliga råd har granskat det vetenskapliga underlaget i rapporten.

KJELL ASPLUND

ordförande, professor, Stockholm

HENRIK ANDERSHED

professor i psykologi, docent i
kriminologi, Örebro universitet

KRISTINA BENGTSSON BOSTRÖM

docent, Billingsens vårdcentral, Skövde

CHRISTINA BERGH

professor, Kvinnokliniken,
SU/Sahlgrenska, Göteborg

ANNA EHRENBORG*

professor, vårdvetenskap,
Högskolan Dalarna

INGEMAR ENGSTRÖM

professor, psykiatri, etik,
Örebro universitet

NILS FELTELIUS

docent, Läkemedelsverket

YLVA NILSAGÅRD*

med dr, docent, fysioterapi,
CAMTÖ, Region Örebro Län

STEN-ÅKE STENBERG

professor, social forskning,
Stockholms universitet

KATARINA STEEN CARLSSON

fil dr, hälsoekonomi, IHE Lund

* Specialgranskare för denna rapport

SBU:s nämnd

NINA REHNQVIST

ordförande, professor,
Karolinska Institutet

SUSANNA AXELSSON

generaldirektör, SBU

HEIKI ERKERS

förbundsordförande,
Akademikerförbundet SSR

EVA FRANZÉN

forsknings- och utvecklingschef,
Statens Institutionsstyrelse

ÅSA HIMMELSKÖLD

sektionschef,
Sveriges Kommuner och Landsting

JAN-INGVAR JÖNSSON

huvudsekreterare för ämnesrådet
för medicin, Vetenskapsrådet

BJÖRN KLINGE

professor, Odontologiska
fakulteten, Malmö högskola,
och Karolinska Institutet

LARS-TORSTEN LARSSON

avdelningschef, Socialstyrelsen

STEFAN LINDGREN

professor, ordförande,
Svenska läkaresällskapet

STIG NYMAN

ordförande, Handikappförbunden

SVEN OHLMAN

med dr, Socialstyrelsen

SINEVA RIBEIRO

förbundsordförande, Vårdförbundet

AGNETA VON SCHOTING
ordförande, Nationella samverkans-
gruppen för kunskapsstyrning i social-
tjänsten (NSK-S)

HEIDI STENSMYREN
ordförande Sveriges läkarförbund

ANDERS SYLVAN
landstingsdirektör, Västerbottens
Läns Landsting

HÅKAN SÖRMAN
verkställande direktör,
Sveriges Kommuner och Landsting

KARIN TENGVALD
professor emerita,
Linköpings universitet

Brukargrupp

SBU:s brukargrupp i detta projekt består av företrädare från följande sju brukarorganisationer:

MAG- OCH TARMFÖRBUNDET

RIKSFÖRBUNDET HJÄRTLUNG

SKÖLDKÖRTELFÖRENINGEN

STROKE, RIKSFÖRBUNDET

SVENSKA DIABETESFÖRBUNDET

SVENSKA MIGRÄNFÖRBUNDET

**SÄLLSYNTA DIAGNOSER,
RIKSFÖRBUNDET**

11 Ordförklaringar

Artrit	Ledinflammation
Biomarkörer	Biologiska markörer
CDSMP	<i>Chronic disease self-management program</i> . Program för egenvård vid långvarig sjukdom
Dikotoma mått	Endast två alternativ (t.ex. kvinna eller man respektive hög eller låg)
Empowerment	Egenmakt
Emotional arousal	De känslor en stressig eller skrämmande situation framkallar och hur en person väljer att hantera dessa känslor (ingår i tilltro till egen förmåga)
EQ-5D	Instrument som mäter livskvalitet utifrån fem frågor
4Ps	<i>Patient Preferences for Patient Participation</i> . Instrument som mäter patientens prioritering av delaktighet generellt och i en viss vårdssituation
HbA_{1c}	Laboratorievärde som visar ett medelvärde på koncentrationen av glukos i blodplasma över längre tidsperioder
Hälsolitteracitet	Förmåga att förvärva, förstå och använda information om hälsa och sjukdom
Kohortstudie	Studie som gäller en grupp personer som utgör en kohort, det vill säga har vissa definierade egenskaper gemensamt som till exempel alla personer som under en viss tidsperiod behandlats för en viss tumörsjukdom. Vanligtvis gäller undersökningen två eller flera olika undergrupper i kohorten som ska jämföras med avseende på förloppet på lång sikt, till exempel överlevnad eller förändring av mätetal

Konfidensintervall (KI)	Ett talintervall som med viss angiven sannolikhet innefattar det sanna värdet av till exempel ett medeltal eller en oddskvot. Konfidensintervallet innehåller alla tänkbara värden som inte kan förkastas på grundval av föreliggande data. Vanligtvis anges övre och nedre gränsen för ett konfidensintervall som har 95 procents sannolikhet
Kontinuerliga mått	Kvantitativa. Innebär att de kan anta vilket värde som helst, inte bara två värden som vid så kallade dikotoma mått
Kvalitativa mått	Kategorier. Vissa kategoriska mått kan rangordnas efter värde medan andra utgör grupper utan inbördes ordning
Kvasiexperimentell studie	Fördelar inte personer till experiment- och kontrollgrupp genom randomisering. I kvasiexperimentella studier används begreppet jämförelsegrupp istället för kontrollgrupp
MeSH	<i>Medical subheading</i> . Ordlista för indexering av artiklar i databasen PubMed
Metaanalys	En statistisk metod som utnyttjar resultaten från flera studier för att ge ett sammanvägt resultat
MI	<i>Motivational Interviewing</i> , motiverande samtal
m-hälsa	mHealth, mobil hälsa. En undergrupp till e-hälsa, digitala verktyg och digital information
Narrativ	Berättande
OBOM	Observatörsbaserade utfallsmått
P-CAT	<i>Person-centered care assessment tool</i> . Instrument som beskriver och utvärderar ett personcentrerat vårdklimat, främst vid vård av demenssjuka
Performance accomplishments	En persons egna erfarenheter av att utföra en specifik uppgift (ingår i tilltro till egen förmåga)
PROM	Patientrapporterade utfallsmått
Randomisering	Sluppmässig fördelning av deltagarna mellan grupperna i en undersökning. Randomiseringen är förutsättningen för att man med statistiska metoder ska kunna bedöma sannolikheten för att undersökningens resultat uppkommit genom slumpens verkan. Randomiseringen har dessutom förutsättningar att fördela okända störfaktorer (confounders) lika mellan grupperna samt göra grupperna önskvärt jämförbara i sin sammansättning
RCT	<i>Randomised controlled trial</i> . En undersökning som är både randomiserad och jämförande (kontrollerad)
RR	<i>Risk ratio</i> . Ett jämförelsetal som utgör kvoten mellan risktalen hos två undersökta grupper. Om risken för kontrollgruppen sätts i nämnaren gäller $RR = 1$ = ingen skillnad, $RR < 1$ risken med interventionen är lägre än kontrollalternativet, $RR > 1$ risken med interventionen är högre
Self-efficacy	Tilltro till egen förmåga
Self management	Egenvård
SF-12, SF-36	<i>Short Form</i> . Instrument som mäter hälso- relaterad livskvalitet utifrån 12 (kortversion) eller 36 frågor (längre version)
Signifikans	Mått på risken för att man vid bedömning av resultat ska begå fel av typ I, alltså förkasta nollhypotesen trots att denna är riktig. Signifikansnivån anger sannolikheten för att man av en slump skulle få ett mer extremt resultat, om nollhypotesen vore sann. Signifikansnivån uttrycks som ett p-värde, där p står för probabilitet (sannolikhet). Det p-värde som erhålls vid den statistiska analysen av resultaten avgör om, och med vilken grad av säkerhet, man kan förkasta nollhypotesen. Olika signifikansnivåer markeras ibland med asterisker: * för $p < 0,05$, ** för $p < 0,01$ och *** för $p < 0,001$

Skala	Konstruktion för att systematiskt och entydigt kunna registrera observationer av en företeelse som varierar. En skala karakteriseras av variationsområdet för observationerna och av den indelning som gjorts av detta område. Instrument kan innehålla en skala
Somatisk	Kroppslig
Standardiserad medelskillnad, SMD	<i>Standardised mean difference</i> . Ett generellt standardiserat mått för att visa skillnader i effekt när man använt olika skalor och mått i olika studier. Medelvärdesskillnaden divideras med en vägd spridning (standarddeviation) avseende interventions- respektive kontrollgrupp. Vanligtvis uppfattas 0,2–0,5 som en liten skillnad, 0,5–0,8 som en måttlig skillnad och >0,8 som en stor skillnad
Swe-DES 23	Instrument som mäter tilltro till egen förmåga genom 23 frågor
Verbal persuasion	En person kan verbalt övertygas om att denne har kapacitet att klara av en uppgift (ingår i utbildning för att öka tilltro till egen förmåga)
Vicarious experience	När en person ser andra klara av att utföra en svår uppgift kan detta införliva förväntningar hos personen att även denne kan klara av uppgiften (ingår i tilltro till egen förmåga)

12 Referenser

1. Fredriksson M, Tritter JQ. Disentangling patient and public involvement in health-care decisions: Why the difference matters. *Sociol Health Illn* 2017;39:95-111.
2. Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen. Myndigheten för Vårdanalys; 2015. Rapport 2015:4. ISBN: 978-91-87213-44-1.
3. Ernby, B. Norstedts etymologiska ordbok. Norstedts Förlag 2009. ISBN: 9789113028552.
4. Eldh AC. Patient participation – what it is and what it is not. Örebro: Thesis. Örebro University; 2006.
5. Simpson JA, Weiner ESC, Press. OU. The Oxford English dictionary. 2nd ed. Oxford, UK. Clarendon Press; 1989.
6. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hämtad från <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. Nedladdad 2016-09-19.
7. Cahill J. Patient participation: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1996;24:561-71.
8. Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjöström B, Plos KA. An analysis of the concept of patient participation. *Nurs Forum* 2008;43:2-11.
9. SKL. Sveriges Kommuner och landsting. Webbutbildning för vård av äldre med diabetes. Hämtad från <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/kunskapsstyrningnationellaprogramrad/diabetesvard/webbutbildningaldre.5356.html>. Nedladdad 2017-01-23.
10. Nationella diabetesteamet. Hämtad från <http://www.nationelladiabetesteamet.se/>. Nedladdad 2017-01-23.
11. Fors A, Ekman I, Taft C, Björkelund C, Frid K, Larsson ME, et al. Person-centred care after acute coronary syndrome, from hospital to primary care – A randomised controlled trial. *Int J Cardiol* 2015;187: 693-9.
12. Olsson LE, Jakobsson Ung E, Swedberg K, Ekman I. Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials – a systematic review. *J Clin Nurs* 2013;22:456-65.

13. A roadmap for patient and family engagement in healthcare. Practice and research. Hämtad från <http://patient-familyengagement.org/>. Nedladdad 2016-09-05.
14. The health foundation. Person-centred care resource centre. Hämtad från <http://personcentredcare.health.org.uk/>. Nedladdad 2017-02-08.
15. The King's Fund. In association with National Voices. People in control of their own health and care. The state of involvement. Hämtad från <http://www.kingsfund.org.uk/blog/2014/11/power-people>. Nedladdad 2016-09-05.
16. Richards T. Listen to patients first. *BMJ* 2014;349:g5765.
17. Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 2008;7:362-7.
18. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care-ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2011;10:248-51.
19. McCormack B, Karlsson B, Dewing J, Lerdal A. Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scand J Caring Sci* 2010;24:620-34.
20. Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington (DC): National Academies Press (US). 2001.
21. Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund. Studentlitteratur; 2012; ISBN 978-91-44-07266-1.
22. Eldh AC, Ekman I, Ehnfors M. Considering patient non-participation in health care. *Health Expect* 2008;11: 263-71.
23. Wikblad KF. Patient perspectives of diabetes care and education. *J Adv Nurs* 1991;16:837-44.
24. SBU Kommenterar. Patientutbildning i grupp vid livslånga sjukdomar KOL och typ 2-diabetes, Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2010.
25. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Jr., Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5-14.
26. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977;84:191-215.
27. Funnell M, Anderson R. Changing office practice and health care systems to facilitate diabetes self-management. *Curr Diab Rep* 2003;3:127-33.
28. Funnell M, Anderson R. Patient empowerment: a look back, a look ahead. *Diabetes Educ* 2003;29:454-8.
29. Anderson R, Fitzgerald J, Gruppen L, Funnell M, Oh M. The Diabetes Empowerment Scale-Short Form (DES-SF). *Diabetes Care* 2003;26:1641-2.
30. Leksell J, Funnell M, Sandberg G, Smide B, Wiklund G, Wikblad K. Psychometric properties of the Swedish Diabetes Empowerment Scale. *Scand J Caring Sci* 2007;21:247-52.
31. McHorney CA, Ware JE, Jr., Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994;32:40-66.
32. McHorney CA, Ware JE, Jr., Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993;31:247-63.
33. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.
34. WHO. Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action. World Health Organization 2002. ISBN 92 4 159 017 3.
35. Regeringskansliet. Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska

- sjukdomar. Rapport Socialdepartementet; 2014. Artikelnr: S2014.005.
36. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok. 2 uppl. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2014.
 37. Balshem H, Helfand M, Schunemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, et al. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *J Clin Epidemiol* 2011;64:401-6.
 38. Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;3:CD010523.
 39. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gauden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, Lewin S, Smith RC, Coffey J, Olomu A. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 12. Art. No.: CD003267. DOI: 10.1002/14651858.CD003267.pub2.
 40. Légaré F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, Turcotte S. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010, Issue 5. Art. No.: CD006732. DOI: 10.1002/14651858.CD006732.pub2.
 41. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 1. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub4.
 42. Chen Y, Li I. Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease: a systematic review. *JBIC Library of Systematic Reviews* 2009;7:1179-1233.
 43. Quinones AR, Richardson J, Freeman M, Fu R, O'Neil ME, Motu'apuaka M, et al. Educational group visits for the management of chronic health conditions: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2014;95:3-29.
 44. Whitehead L, Seaton P. The effectiveness of self-management mobile phone and tablet apps in long-term condition management: a systematic review. *J Med Internet Res* 2016;18:e97.
 45. O'Halloran PD, Blackstock F, Shields N, Holland A, Iles R, Kingsley M, et al. Motivational interviewing to increase physical activity in people with chronic health conditions: a systematic review and meta-analysis. *Clin Rehabil* 2014; 28:1159-71.
 46. Franek J. Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser* 2013;13:1-60.
 47. van Peperstraten A, Nelen W, Grol R, Zielhuis G, Adang E, Stalmeier P. The effect of a multifaceted empowerment strategy on decision making about the number of embryos transferred in in vitro fertilisation: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;341.
 48. Katon W, Lin E, Von Korff M, Ciechanowski P, Ludman E, Young B. Collaborative care for patients with depression and chronic illnesses. *New Engl J Med* 2010;363:2611-20.
 49. Kennedy A, Sculpher M, Coulter A, Dwyer N, Rees M, Abrams K. Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002;288(21):2701-8.
 50. Juth N. Genetic Information - Values and Rights. The morality of presymptomatic genetic testing. *Acta philosophica Gothoburgensia/Acta Universitatis Gothoburgensis* 2005. ISBN 91-7346-534-8. ISSN 0283-2380.
 51. Sandman L, Granger BB, Ekman I, Munthe C. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Med Health Care Philos* 2012;15:115-27.
 52. Munthe C, Sandman L, Cutas D. Person centred care and shared decision making: implications for ethics, public health and research. *Health Care Anal* 2012;20:231-49.
 53. Sandman L, Munthe C. Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Anal* 2010;18:60-84.
 54. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing

- and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Bmj* 2008;337:a1655.
55. Brannstrom M, Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PRE-FER: a randomized controlled study. *Eur J Heart Fail* 2014;16:1142-51.
 56. Feldthusen C, Dean E, Forsblad-d'Elia H, Mannerkorpi K. Effects of Person-Centered Physical Therapy on Fatigue-Related Variables in Persons With Rheumatoid Arthritis: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2016;97:26-36.
 57. Larsson A, Palstam A, Lofgren M, Ernberg M, Bjersing J, Bileviciute-Ljungar I, et al. Resistance exercise improves muscle strength, health status and pain intensity in fibromyalgia - a randomized controlled trial. *Arthritis Res Ther* 2015;17:161.
 58. Sahlen KG, Boman K, Brannstrom M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. *Palliat Med* 2016;30:296-302.
 59. Fors A, Gyllensten H, Swedberg K, Ekman I. Effectiveness of person-centred care after acute coronary syndrome in relation to educational level: Subgroup analysis of a two-armed randomised controlled trial. *Int J Cardiol* 2016;221:957-62.
 60. Ekman I, Wolf A, Olsson LE, Taft C, Dudas K, Schaufelberger M, et al. Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *Eur Heart J* 2012;33:1112-9.
 61. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns* 2006;60:301-12.
 62. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood)* 2013;32:207-14.
 63. Hood M, Wilson R, Corsica J, Bradley L, Chirinos D, Vivo A. What do we know about mobile applications for diabetes self-management? A review of reviews. *J Behav Med* 2016
 64. Stephani V, Opoku D, Quentin W. A systematic review of randomized controlled trials of mHealth interventions against non-communicable diseases in developing countries. *BMC Public Health*. 2016;16:572.
 65. Waki K, Fujiu K, Hayashi A, Kimura S, Kobayashi H, Nangaku M, et al. DialBetics: Smartphone-Based Self-Management for Type 2 Diabetes Patients on Insulin Injections. *J Diabetes Sci Technol* 2016;10:804-5.
 66. Zanaboni P, Hoaas H, Aarøen Lien L, Hjalmarsen A, Wootton R. Long-term exercise maintenance in COPD via telerehabilitation: a two-year pilot study. *J Telemed Telecare* 2016.
 67. Rollnick S, Miller W, CC. B. *Motivational Interviewing in Health Care: Helping Patients Change Behavior*. New York, New York: ISBN-13:978-1-59.85-612-0. The Guilford Press 2008.
 68. Miller WR, Rollnick S. Ten things that motivational interviewing is not. *Behav Cogn Psychother* 2009;37:129-40.
 69. SBU. Patientutbildning vid diabetes. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2009. SBU-rapport nr 195. ISBN 978-91-85413-30-0.
 70. Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 2010;79:277-82.
 71. Stenberg U, Haaland-Overby M, Fredriksen K, Westermann KF, Kvisvik T. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Educ Couns* 2016.
 72. Adolfsson E, Smide B, Wikblad K. Patient education in type 2 diabetes: a randomized controlled 1-year follow-up study. *Diabetes Res Clin Pract*. 2007;76(3):341-50.
 73. Svanstrom R, Andersson S, Rosen H, Berglund M. Moving from theory to

- practice: experience of implementing a learning supporting model designed to increase patient involvement and autonomy in care. *BMC Res Notes* 2016;9:361.
74. Viklund G, Ortqvist E, Wikblad K. Assessment of an empowerment education programme. A randomized study in teenagers with diabetes. *Diabet Med* 2007;24:550-6.
 75. IMS Institute for Health Care Informatics. Patient Adoption of mHealth. Use, Evidence and Remaining Barriers to Mainstream Acceptance. 2015. Hämtad från <http://www.imshealth.com>. Nedladdad 2016-12-22.
 76. Katon W, Russo J, Lin E, Schmittdiel J, Ciechanowski P, Ludman E. Cost-effectiveness of a multicondition collaborative care intervention: a randomized controlled trial. *Arch Gen Psychiatry* 2012;69:506-14.
 77. Eldh AC, Ekman I, Ehnfors M. A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related to healthcare definitions. *Int J Nurs Terminol Classif* 2010;21:21-32.
 78. Elwyn G, Frosch DL, Kobrin S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implement Sci* 2016;11:114.
 79. Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fullerton S, Aaronson NK, for the ERIQA group. Patient-reported outcomes and regulatory issues: the example of health-related quality of life. *DIA Journal* 2002;36:209-38.
 80. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *Bmj* 2002;324:1417.
 81. SBU. Fetma – problem och åtgärder. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2002. SBU-rapport nr 160. ISBN 91-87890-78-X.
 82. Sjogren K, Lindkvist M, Sandman PO, Zingmark K, Edvardsson D. Psychometric evaluation of the Swedish version of the Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT). *Int Psychogeriatr* 2012;24:406-15.
 83. Edvardsson D, Sandman PO, Borell L. Implementing national guidelines for person-centered care of people with dementia in residential aged care: effects on perceived person-centeredness, staff strain, and stress of conscience. *Int Psychogeriatr* 2014;26:1171-9.
 84. GPCC. Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet. Hämtad från <http://gpcc.gu.se/>. Nedladdad 2017-01-23.
 85. Eldh AC, Luhr K, Ehnfors M. The development and initial validation of a clinical tool for patients' preferences on patient participation-The 4Ps. *Health Expect* 2015;18:2522-35.
 86. Luhr K, Eldh AC, Nilsson U, Holmefur M. Patient Preferences for Patient Participation – psychometric evaluation of The 4Ps tool in patients with chronic heart or lung disorders. (Submitted).
 87. Kitson AL, Harvey G. Methods to Succeed in Effective Knowledge Translation in Clinical Practice. *J Nurs Scholarsh* 2016;48:294-302.
 88. McCormack B, Kitson A, Harvey G, Rycroft-Malone J, Titchen A, Seers K. Getting evidence into practice: the meaning of 'context'. *J Adv Nurs* 2002;38:94-104.
 89. Aarons GA, Green AE, Trott E, Willging CE, Torres EM, Ehrhart MG, et al. The Roles of System and Organizational Leadership in System-Wide Evidence-Based Intervention Sustainment: A Mixed-Method Study. *Adm Policy Ment Health* 2016;43:991-1008.
 90. Tistad M, Palmcrantz S, Wallin L, Ehrenberg A, Olsson CB, Tomson G, et al. Developing Leadership in Managers to Facilitate the Implementation of National Guideline Recommendations: A Process Evaluation of Feasibility and Usefulness. *Int J Health Policy Manag* 2016;5:477-86.
 91. Moore GF, Audrey S, Barker M, Bond L, Bonell C, Hardeman W, et al. Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *Bmj* 2015;350:h1258.

92. Sveriges Riksdag. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården, prop. 1996/97:60. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/proposition/prioriteringar-inom-halso-och-sjukvarden_GK0360. Nedladdad 2017-01-23.
93. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för diabetesvård. Artikelnummer: 2015-2-3. ISBN: 978-91-7555-274-3. 2015
94. Ekman I. Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik. Liber. ISBN: 9789147114054. 2014.
95. Patient Empowerment Campaign. European Patients Forum, EPF. Hämtad från <http://www.eu-patient.eu/campaign/Patientsprescribe/> 2016-12-08.
96. HSO. Handikappförbunden. Hämtad från <http://www.hso.se/> 161208.
97. Vårdanalys. Vården ur patienternas perspektiv - Jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder. Resultat från The Commonwealth Fund 2014. Stockholm. Myndigheten för Vårdanalys. Rapport 2014:11. ISBN: 978-91-87213-32-8.
98. Vårdanalys. Vården ur befolkningens perspektiv 2016 – en jämförelse mellan Sverige och tio andra länder. Hämtad från <http://bit.ly/2hpI27l> 2016-12-08.
99. Battersby M, Harvey P, Mills P, Kalucy E, Pols R, Frith P. SA HealthPlus: a controlled trial of a statewide application of a generic model of chronic illness care. *The Millbank Quarterly* 2007;85(1):37-67.
100. Wilson S, Strub P, Buist A, Knowles S, Lavori P, Lapidus J. Shared treatment decision making improves adherence and outcomes in poorly controlled asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2010;181:566-77.
101. Lewin S, Skea Z, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J. Interventions for providers to promote a patient-centered approach in clinical consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001, Issue 4. DOI: 10.1002/14651858.CD003267.
102. Légaré F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, 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. DOI: 10.1002/14651858.CD006732.pub2.
103. Legare F, Turcotte S, Stacey D, Ratte S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient* 2012;5:1-19.
104. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 10. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub3.
105. Thomson R, Eccles M, Steen I, Greenaway J, Stobbart L, Murtagh M. A patient decision aid to support shared decision-making on anti-thrombotic treatment of patients with atrial fibrillation: randomised controlled trial. *Qual Saf Health Care* 2007;16:216-23.
106. SBU. Behandling av alkohol- och narkotikaproblem. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2001. SBU-rapport nr 156/1-2. ISBN 91-87890-72-0.
107. SBU. Motiverande samtal för att förändra mat- eller motionsvanor. SBU Kommenterar. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2014. SBU kommenterar nr 2014_04.
108. Hollis JL, Williams LT, Collins CE, Morgan PJ. Effectiveness of Interventions using Motivational Interviewing for dietary and physical activity modification in Adults: A Systematic Review. *JBI Libr Syst Rev* 2012;10:1-12.
109. Lundahl B, Moleni T, Burke BL, Butters R, Tollefson D, Butler C, et al. Motivational interviewing in medical care settings: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Patient Educ Couns* 2013;93:157-68.