

Bättre vård genom medskapande patienter

Patienternas egna erfarenheter kan användas för att förbättra vården av kroniska sjukdomar. Digitala patientnätverk är ett kraftfullt verktyg för att involvera patienterna och göra dem till medskapare av kunskap för en bättre vård. Det visar amerikansk forskning som sammanfattas i ett nytt nummer av skriftserien SNS Analys: *Nätverk förbättrar vården för patienter med kroniska sjukdomar*.

I skriften beskrivs resultaten av projektet ImproveCareNow, ett nätverk som omfattar 70 mottagningar specialiserade på vård av barn och unga med inflammatorisk tarmsjukdom, omfattar 19 000 patienter och engagerar över 500 läkare. Sedan nätverket startade 2004 har andelen patienter vars sjukdom är vilande (vilket betyder att de är fria från symptom) ökat från 55 procent till 79 procent.

- Traditionell vård utgår från att information och kunskap produceras av experter: läkare och forskare. Men vården kan förbättras avsevärt genom att ta tillvara patienternas egna erfarenheter och upplevelser. Projektet ImproveCareNow ger viktiga lärdomar som kan användas i Sverige för att förbättra vården av kroniskt sjuka, säger Martin Rejler, med.dr. och forskare vid Jönköping Academy for Improvement in Health and Welfare och författare till SNS-skriften.

Lärdomar från studien är:

- Involvera patienterna aktivt i vården för att ta till vara på deras erfarenheter.
- Noggrann dokumentation och gemensamma digitala register är förutsättningar för att förbättra och utveckla vården.
- Få specialistmottagningar har tillräckligt många egna patienter för att kunna avgöra om förändringar i behandlingar och vård gör någon skillnad. Nätverk som kopplar samman specialistvårdsmottagningar underlättar genomförandet av kliniska studier och kan bidra till att öka forskningstakten.

Kroniska sjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes och KOL står för en stor och växande del av Sveriges hälso- och sjukvårdskostnader. Nästan halva Sveriges befolkning lider av en långvarig sjukdom, vilket inkluderar var femte person under 20 år. Jämfört med en frisk person använder en person med kronisk sjukdom sex till åtta gånger mer sjukvård.

När skriften presenterades ordnade SNS ett seminarium med Peter Margolis, professor i barnmedicin vid University of Colorado. Margolis har utvärderat erfarenheterna från ImproveCareNow.

- Digitala sociala nätverk är ett kraftfullt verktyg för att ta vara på kunskap från patienter och deras anhöriga. Många patienter har en önskan om att bidra med sina upplevelser. Sjukvården kan lära av etablerade sociala digitala plattformar, som till exempel Tripadvisor, för att samla in och dela användarupplevelser, säger Peter Margolis.

Rapportens författare

Martin Rejler, med. dr, överläkare i gastroenterologi och forskare vid Jönköping Academy for Improvement in Health and Welfare.

Kontakt

Martin Rejler, Martin.Rejler@lj.se

Recensionsexemplar och övriga pressfrågor: Kontakta **Caroline Raxell**, pressansvarig SNS, caroline.raxell@sns.se eller 070-382 20 95.

SNS är en oberoende ideell förening som sedan 1948 bidragit till att ledande beslutsfattare kan fatta välgrundade beslut baserade på vetenskap och saklig analys. Verksamheten består av forskning, möten och utbildning om viktiga samhällsfrågor. 250 ledande företag, myndigheter och organisationer är medlemmar i SNS. Organisationen har verksamhet i Stockholm och på ett tiotal orter i Sverige och internationellt. För analys, slutsatser och förslag i SNS forskningsrapporter svarar helt och hållet rapportens författare. SNS som organisation tar inte ställning till dessa.