

► Aktuellt & Insikter/Event

IHE Forum 2023 resumé

Patientens roll i hälso- och sjukvården – från forskning till beslut

Att patientinflytande och individanpassning är nyckeln till en bättre hälso- och sjukvård råder det idag få tvivel om. Däremot är det inte klart hur detta bäst kan uppnås eller hur man ska hantera de utmaningar som finns på vägen. På årets IHE Forum samlades representanter från patientorganisationer, sjukvård, politiska partier, myndigheter, akademi och läkemedelsindustrin för en unik diskussion om patientens roll i sjukvården idag och i framtiden.



Patienten i vården – diskussion om var vi är idag och vad vi vill uppnå. Deltagare fr v: Lisa Kirsebom, moderator, Oskar Ahlberg, vice ordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Carolina Samulesson, sjukhuschef Region Halland, Gustav Hadin, vice ordförande, Huvudvårksförbundet, Jimmy Loord, oppositionsråd (KD), ansvarig för hälso- och sjukvård, Kalmar och Marina Tuutma, ordförande, Svenska Distriktsläkarföreningen, andre vice ordförande, Sveriges Läkarförbund.

Forums första dag ägnades åt diskussioner kring betydelsen av patienters inflytande i hälso- och sjukvård, forskning och hälsoekonomiska utvärderingar. En central fråga handlade om hur man uppnår en effektiv och hållbar samverkan mellan alla parter där patienters kunskap och erfarenheter betraktas som värdefulla resurser. I detta sammanhang betonades

betydelsen av att förstå patienters prioriteringar och preferenser. Det har visat sig att patienter ofta prioriterar andra hälsoutfall än de som utvärderas i forskningsstudier och att traditionella hälsoekonomiska värden inte alltid avspeglar individens preferenser. Vidare lyftes vikten av patientinflytande redan på systemnivå och att patientorganisationer involveras tidigt i processer såsom utveckling av riktlinjer och handlingsplaner. För detta krävs effektiva metoder och väl utarbetade modeller som tydligt beskriver när och hur patientmedverkan ska ske.

Vidare diskuterades patientorganisationers möjligheter att representera individen samt hur samverkan mellan patienter, experter och beslutsfattare kan ske under jämlika förutsättningar. Det lyftes att patientrepresentanter ofta förväntas medverka ideellt men att det är viktigt att patientorganisationer ersätts ekonomiskt för sin medverkan och att medlemmar får tillgång till utbildning för att stärka sin kunskapsnivå inom sjukdomsområdet. Man diskuterade även svårigheten i att få en jämlik representation av patientgrupper som har svårt att göra sig hörda, till exempel på grund av kognitiva hinder.



Patienters preferenser i besluts- och prioriteringsprocessen. Deltagare fr v: Lisa Kirsebom moderator, Bengt Eliasson, ordförande, Svenska Epilepsiförbundet, Ulf Persson, senior advisor, IHE, Nicholas Lamb, ordförande, RCC Syd patient- och närståenderåd, Anna Mannfalk, ordförande, Region Skånes Hälso- och sjukvårdsnämnd, Thomas Lindén, avdelningschef, Socialstyrelsen.

Ett annat ämne för debatt var utvecklingen mot en mer personcentrerad och individanpassad vård, något som blir alltmer relevant i samband med utveckling och implementering av precisionsmedicin. Förutsättningar för en lyckad personcentrerad vård beskrevs som ett förhållningsätt där verksamheten anpassar sig efter patientens behov. I detta sammanhang betonades vikten av en mindre tidspressad vård och mer relationell kontinuitet. Dagens stora utbud av behandlingsalternativ kräver mer tid för utvärdering av den enskilda patients behov, i synnerhet vid ovanliga åkommor. Om patienter ofta byter vårdkontakt riskerar information om deras behov gå förlorad. Man lyfte också betydelsen av bättre digitala infrastrukturer i vården som möjliggör att journaler och hälsodata kan

integreras och delas mellan vårdgivare. Det skulle också be bättre förutsättningar för att tidigt upptäcka varningsflaggor i journaler.

Fredagen inleddes med ett digitalt anförande från Sveriges sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson. Sjukvårdsministern talade bland annat om betydelsen av kontinuitet och samordning för att uppnå en mer individanpassad vård, samt redogjorde för hur regeringen arbetar inom detta område. Vidare lyftes betydelsen av patientorganisationer och ett brett perspektiv inom sjukvården där både patienters och anhörigas insikter värdesätts.



Patientens roll i hälso- och sjukvården – tankar från en sjukvårdsminister. Acko Ankarberg Johansson, Sveriges sjukvårdsminister och moderator Lisa Kirsebom.

Resten av dagen tillägnades diskussioner om patienters inflytande på beslut och prioritering av läkemedel. Presentationer från HTA-myndigheter i Sverige, Danmark, Norge och Skottland belyste skillnader mellan länder i graden av patientinflytande. Vidare diskuterades hur patienters kunskaper, som inte alltid uppfyller kriterier för evidens, kan användas på bästa sätt.



Slutdebatt: Vad kan länderna lära av varandra kring patientmedverkan i läkemedelsprioritering? Deltagare fr v: Anna Sandström, senior director, Science Policy and Relations Europe, AstraZeneca, Sarah Wadmann, seniorforskare, VIVE-Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, Danmark, Anna Alassaad, senior projektledare och koordinator, TLV, Margareta Haag, ordförande, Nätverket mot cancer, Steen Werner Hansen, ordförande, Medicinrådet, Danmark, Audun Hågå, direktör, Legemiddelverket, Norge.

En annan utmaning som lyftes var patienters eventuella jävsituation och subjektivitet i vissa frågor och behovet av deklARATIONER och en hög grad av transparens gällande sponsorer och samarbeten.



IHE:s vd Peter Lindgren tackar alla deltagare för två innehållsrika dagar och hoppas att vi ses igen nästa år.

På återseende 5-6 september 2024 med ett nytt spännande tema!