



December 2014

SNS ANALYS

nr 23

Nätverk förbättrar vården för patienter med kroniska sjukdomar

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 långvarig sjukdom. 80–85 procent av hälso- och sjukvårdsresurserna riktas till patienter med kroniska sjukdomar.

I skriften diskuteras hur nätverk mellan specialistmottagningar kan förbättra vården för patienter med kroniska sjukdomar. Det amerikanska nätverket ImproveCareNow, som står i fokus, bildades 2004. I dag består det av 70 mottagningar specialiserade på vård av barn och unga med inflammatorisk tarm-sjukdom, omfattar 19 000 patienter och engagerar över 500 läkare. Trots skillnader mellan det amerikanska och svenska vårdssystemet och det faktum att varje sjukdom har sina särdrag finns det lärdomar som kan överföras till Sverige och andra kroniska sjukdomar.

NÄTVERK GER BÄTTRE HÄLSORESLTAT. Sedan ImproveCareNow startade har andelen patienter i nätverket som är symptomfria ökat från 55 till 79 procent. En utgångspunkt för nätverket är att involvera patienterna och deras familjer aktivt i vården.

DOKUMENTATION OCH REGISTER. Noggrann dokumentation och gemensamma register är förutsättningar för att vården av kroniskt sjuka ska förbättras och utvecklas.

KLINISKA STUDIER. Nätverk som kopplar samman specialistvårdsmottagningar underlättar genomförandet av kliniska studier och kan bidra till att forskningstakten ökar.



FÖRFATTARE

Martin Rejler är med.dr, överläkare i gastroenterologi vid medicinkliniken Höglandssjukhuset, Eksjö, och forskare vid Jönköping Academy for Improvement in Health and Welfare.
E-post: martin.rejler@gmail.com.



SNS ANALYS En stor del av den forskning som bedrivs är vid sin publicering anpassad för vetenskapliga tidskrifter. Artiklarna är ofta teoretiska och inomvetenskapligt specialiserade. Det finns emellertid mycket forskning, framför allt empirisk och policyrelevant sådan, som är intressant för en bredare krets. Målet med SNS Analys är att göra denna forskning tillgänglig för beslutsfattare i politik, näringsliv och offentlig förvaltning och bidra till att forskningen når ut i medierna. Finansiellt bidrag har erhållits från Jan Wallanders och Tom Hedelius Stiftelse. Författarna svarar helt och hållet för analys, slutsatser och förslag.



Kroniska sjukdomar utgör den tyngsta sjukdomsbördan i världen. I Sverige lider nästan halva befolkningen av kronisk sjukdom.

År 2012 lade Sverige drygt 7,6 procent av BNP på hälso- och sjukvård. 80–85 procent av hälso- och sjukvårdsresurserna riktas till patienter med kroniska sjukdomar.

Kroniska sjukdomar ger stor sjukdomsbörda

Kronisk sjukdom innebär att en individ har en sjukdom under en stor del av, eller hela, sin livstid.¹ Kroniska sjukdomar utgör den tyngsta sjukdomsbördan i världen enligt Världshälsoorganisationen (WHO).² Dessutom förutspås att antalet personer med kroniska sjukdomar kommer att öka. Omkring 40 procent av befolkningen i Europa som är äldre än 15 år har minst en sådan sjukdom. Vid 65 års ålder har två av tre personer minst två kroniska sjukdomar. Sverige är inget undantag.³

Nästan halva Sveriges befolkning lider av kronisk sjukdom, vilket inkluderar var femte person under 20 år. Kroniska sjukdomar, som hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes, KOL (kronisk obstruktiv lungsjukdom) och inflammatorisk tarmsjukdom, står för en stor, och växande, del av Sveriges hälso- och sjukvårdskostnader.⁴

Att leva med kronisk sjukdom

En kronisk sjukdom kan inte botas, men där- emot lindras. Generellt sett behandlas all kronisk sjukdom utifrån målsättningen att individen ska kunna leva ett liv med en frisk persons förutsättningar. Detta är naturligtvis inte möjligt när sjukdomen tillfälligt intensifieras eller försämras över tid men utgör en viktig utgångspunkt i sammanhanget. För bästa möjliga vård och för att om möjligt undvika senare komplikationer behöver diagnostik göras så tidigt som möjligt. Efter diagnos kan uppföljning ske på såväl primär- som specialistnivå med målet att patienten med hjälp av egenvård ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Vid försämring kan medicinering ofta initieras av patienten själv. Om sjukdomen förvärras över tid kan eventuellt specialistvården eller andra specialenheter ta över ansvaret. Kroniska sjukdomar har olika utveckling över tid och symptomen varierar beroende på vilket organsystem som är angripet. Det kan bland annat medföra olika grad av nedsättning av arbetsförmågan.

¹ Socialdepartementet (2014).

² Socialstyrelsen (2014).

³ Socialdepartementet (2014).

⁴ Socialdepartementet (2014); Socialstyrelsen (2014).

Ekonomiskt perspektiv på kroniska sjukdomar

Hälso- och sjukvården utgör ett komplext system. Kostnaderna för kroniska sjukdomar handlar om landstingens direkta kostnader i form av ökade sjukvårdskostnader, men även ökade kostnader för kommunerna genom ett större omsorgsbehov. För personer i yrkesaktiv ålder ligger kroniska sjukdomar även bakom mer än hälften av kostnaderna för ersättning vid sjukfrånvaro. Dessutom tillkommer indirekta kostnader som produktionsbortfall på grund av sjukskrivning eller anhörigvård.

År 2012 lade Sverige drygt 7,6 procent av BNP på hälso- och sjukvård.⁵ 80–85 procent av hälso- och sjukvårdsresurserna riktas till patienter med kroniska sjukdomar. Jämfört med en frisk person använder en person med kronisk sjukdom 6–8 gånger mer sjukvård.⁶

Omhändertagandet av patienter med kroniska sjukdomar sker i hälften av fallen genom besök i primärvården. En tredjedel av patienterna behöver ingen kontakt med specialistvården, men var femte patient med kronisk sjukdom behöver sjukhusvård.⁷

Stort gap mellan utförd och bästa möjliga vård

En växande grupp personer med kronisk sjukdom har medfört ökande samhällskostnader såväl i Sverige som i USA. Detta har ökat intresset för hur sjukvården skulle kunna utformas för att uppnå bästa möjliga resultat till lägsta möjliga kostnad. Ett belysande exempel är en studie från början av 2000-talet som undersökte hur väl den vård som gavs stämde överens med de rekommendationer som läkarkåren själv hade gett när det gäller diagnostik och behandlingar av flera av de vanligaste kroniska sjukdomarna i USA, givet befintliga resurser.

Studien visade att variationen var stor och att den givna vården i genomsnitt endast motsvarade cirka hälften av de rekommenderade

⁵ SCB.

⁶ Myndigheten för vårdanalys (2014).

⁷ Myndigheten för vårdanalys (2014).

insatserna.⁸ Detta pekar på ett anmärkningsvärt gap mellan det som läkarkåren avsåg att åstadkomma med befintliga resurser jämfört med vad som verkligen utfördes. Denna och liknande rapporter från inflytelserika amerikanska institutioner slog fast att gapet mellan avsedd och given vård var alltför stort och att det måste överbryggas.⁹

Kring sekelskiftet kom arbetet med att överbrygga gapet mellan utförd och bästa möjliga vård alltmer att bli en internationell angelägenhet. Gemensamt för de i sig så olika hälso- och sjukvårdsorganisationerna blev ett övergripande mål om att skapa vård som är jämlik, säker, effektiv, patientcentrerad och som ges i rätt tid.¹⁰ Se vidare faktaruta om förbättringskunskap.

Den här skriften diskuterar arbetssätt som kan bidra till att minska gapet mellan avsedd och given vård genom att redogöra för uppkomsten av, utvecklingen av och resultaten från ett nätverk inom specialistvården för barn med inflammatorisk tarmsjukdom i USA, ImproveCareNow. Även om förutsättningarna för hälso- och sjukvård skiljer sig åt mellan USA och Sverige och varje kronisk sjukdom har

sina särdrag, finns det konkreta lärdomar att dra från detta exempel som kan överföras till Sverige och till vården av andra kroniska sjukdomar.

Nätverket bildades för att förbättra vården av IBD

Nätverket ImproveCareNow skapades för att utveckla och förbättra vården av barn och unga med inflammatorisk tarmsjukdom, som innefattar ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Internationellt benämns den Inflammatory Bowel Disease, IBD. Sjukdomen är kronisk, debuterar i allmänhet vid 15–40 års ålder och omfattar cirka 60 000 individer i Sverige, vilket motsvarar ungefär 0,65 procent av befolkningen.¹¹ I USA lider 1,4 miljoner personer av IBD. Antalet insjuknade har uppvisat en långsamt uppåtgående trend sedan flera årtionden tillbaka, vilket även gäller för Västeuropa och USA. Sjukdomen är särskilt aggressiv när den drabbar barn och är också tung ur ett psykosocialt perspektiv. Ofta krävs kirurgiska ingrepp. Trots framsteg i behandlingen av barn med IBD har förbättringarna när det gäller resultat varit begränsade under de senaste decennierna (se faktaruta för mer information om IBD).

Kring sekelskiftet kom arbetet med att överbrygga gapet mellan utförd och bästa möjliga vård alltmer att bli en internationell angelägenhet.

8 McGlynn, Asch och Adams m.fl. (2003).

9 Kohn, Corrigan och Donaldson (2000); Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America (2001).

10 Socialstyrelsen (2005).

11 Büch m.fl. (2014).

Förbättringskunskap i vården

Förbättringskunskapen sammanför traditionella områden som professionsbaserad kunskap och yrkesvärderingar med systemkunskap, arbetspsykologi och förståelse av variation inom produktion.

När dessa kombineras kan man uppnå kontinuerliga förbättringar inom hälso- och sjukvården. Alla förbättringar innebär förändringar men alla förändringar medför inte förbättringar. Att studera och analysera förändringen utgör förbättringskunskapens viktigaste uppgift.

En modell för att studera förbättrings-

arbeten inom hälso- och sjukvårdssystem, som lärande nätverk har anammat, är den så kallade förbättringsmodellen. Enligt modellen ska allt arbete utgå från tre enkla frågor:

- Vad är det som ska uppnås?
- Hur vet vi att en förändring är en förbättring?
- Vilken förändring kan vi göra för att uppnå en förbättring?

Förändringen testas sedan upprepat i små försök som därefter införs i större skala.*

* Lannon m.fl. (2013).

Förbättringskunskapen sammanför traditionella områden som professionsbaserad kunskap och yrkesvärderingar med systemkunskap, arbetspsykologi och förståelse av variation inom produktion.



Initiativet till nätverket togs vid Cincinnati Children's Hospital i Ohio, USA. Motivet var att man hade konstaterat stora variationer i vården av IBD.

År 2007 kom man inom nätverket överens om att samla in data för alla patientbesök, mäta och dokumentera resultat av gjorda behandlingar, genomföra vetenskapliga analyser av data och dela resultaten inom nätverket.

Initiativet togs av en grupp vårdgivare

Initiativet till nätverket togs vid Cincinnati Children's Hospital i Ohio, USA. Motivet var att man hade konstaterat stora variationer i vården av IBD, både på grund av att det inte rådde konsensus om hur vården skulle utformas och på grund av brister i vårdsystemen. Variationen utgjordes såväl av skillnader i underlaget för diagnostik, uppföljning av nutritionsstatus, läkemedelsdosering (växande barn kräver dosjustering oftare än vuxna) som suboptimal användning av kortison och kompletterande mediciner.

Grunden till nätverket lades 2004. Då startade en grupp vårdgivare, med finansiellt stöd från det amerikanska barnläkarförbundet, ett forsknings- och förbättringsnätverk som fokuserade på att förbättra vården av barn och unga med Crohns sjukdom. Snart vidgades syftet till att omfatta även ulcerös kolit och fler vårdgivare bjöds in.¹²

¹² Margolis, Peterson och Seid (2013).

År 2007 kom man inom nätverket överens om att samla in data för alla patientbesök, mäta och dokumentera resultat av gjorda behandlingar, genomföra vetenskapliga analyser av data och dela resultaten inom nätverket. En gemensam teknisk infrastruktur för datainsamling och -delning byggdes upp. Målet var att definiera och använda gemensamma riktlinjer för effektiv vård och behandling av dessa sjukdomar.¹³

Resultat från inledande studie

Sex kliniker var med i en inledande studie som genomfördes 2007–2010 för att uppskatta effekterna av de förändringar i arbetssätt som införts.¹⁴ I studien ingick 843 barn med Crohns sjukdom och 345 barn med ulcerös kolit. Vårdpersonalen fick utbildning och vägledning. De uppmanades att följa upp och självrapportera prestationer. De fick månadsvisa rapporter som

¹³ <https://www.improvecarenow.org/about/how-we-started>.

¹⁴ Crandall, Margolis och Kappelman m.fl. (2012).

Inflammatorisk tarmsjukdom, IBD

De inflammatoriska tarmsjukdomarna Crohns sjukdom och ulcerös kolit karakteriseras av en kronisk inflammation i tarmens slemhinna. Sjukdomen förkortas ofta IBD efter benämningen på engelska, Inflammatory Bowel Disease. Aktivitet i sjukdomen medför försämrat allmäntillstånd med blod och slem i avföringen. Kostnaden för vården av patienter med inflammatorisk tarmsjukdom i Sverige ligger på cirka 30 000 kronor per patient (öppen- och slutenvård samt läkemedel). En grov skattning av de totala kostnaderna är drygt 1,5 miljarder kronor per år i Sverige.* Jämförelser med kostnader för motsvarande patientgrupp i USA är svåra att göra men flera studier pekar mot något högre kostnader.** Oavsett sjukvårdssystem står den ineliggande vården för hälften av vårdkostnaderna.

I allmänhet är det specialistmottagningar som diagnosticerar och följer upp sjukdomen. Detta gäller såväl Sverige som USA.

Enklare fall kan dock skötas av primärvården. På detta sätt påminner IBD om andra vanliga kroniska sjukdomar, men ofta med en relativt tidig debut i livet. Sjukdomen diagnostiseras med hjälp av laboratorieprover, klinisk undersökning samt endoskopi, vilket innebär att ett rörligt fiberskop förs upp i tarmen. De flesta patienter ordinerar förebyggande medicinering under större delen av sitt liv och erbjuds intensifierad medicinering med antiinflammatoriska läkemedel, kortison och biologiska läkemedel vid skov. Intensifierad medicinering med nyare biologiska läkemedel kostar i Sverige 150 000–200 000 kronor per patient och år. Det är knappt 10 procent av populationen som kräver denna medicinering någon gång under året.***

* Stockholms läns landsting (2014).

** Park och Bass (2011).

*** Stockholms läns landsting (2014); Park och Bass (2011).

sammanfattade deras egna resultat och resultaten för nätverket som helhet. Studien visar att de genomförda förändringarna var förknippade med:

- Fullständig dokumentation av aktuell hälsosituation gjordes vid en större andel av patientbesöken (för Crohns sjukdom ökade andelen från 55 till 93 procent och för ulcerös kolit från 62 till 89 procent).
- En ökning när det gäller adekvat mätning av så kallad TPMT-status inför läkemedelsbehandling med tiopuriner¹⁵, vilket ger möjlighet att identifiera patienter med en ökad risk för utveckling av biverkningar samt underlättar direkta dosjusteringar (för Crohns sjukdom ökade andelen från 60 till 80 procent och för ulcerös kolit från 50 till 93 procent).
- Fler patienter fick rätt dos av tiopurin i förhållande till sin TPMT-status (för Crohns sjukdom ökade andelen från 48 till 56 procent och för ulcerös kolit från 23 till 64 procent).¹⁶

Andelen patienter med vilande sjukdom ökade i båda grupperna. Vissa förbättringar som uppnåddes kan bero på förbättrad dokumentation. Men det är viktigt att understryka att detta har ett stort värde i sig. Noggrann dokumentation är en förutsättning för att vården av kroniskt sjuka ska kunna förbättras. Utan till exem-

15 Tiopuriner är cellgifter som används vid behandling av IBD. För att kroppen ska kunna bryta ned tiopurinerna krävs enzymet tiopurin-metyltransferas (TPMT).

16 Crandall, Margolis och Kappelman m.fl. (2012).

pel tillförlitlig information om läkemedelsdosering är det svårt att lyckas med planeringen inför patientbesök samt analys och uppföljning av patientpopulationen.

Studien visade att det fanns relativt stor variation mellan de olika klinikerna. Tre av klinikerna hade inte möjlighet att medverka till fullo i nätverkets arbete. En slutsats är att det krävs betydande investeringar av tid och resurser för att delta. I takt med att nätverket mognade erbjöds mer stöd till klinikerna. Stödet gavs bland annat i form av fokuserad coachning till mottagningar som inte uppvisat förbättrade resultat, för att stödja dem i utbildning av personal, implementering av de nya arbetsätten samt ledarskap.

70 kliniker med 19 000 patienter

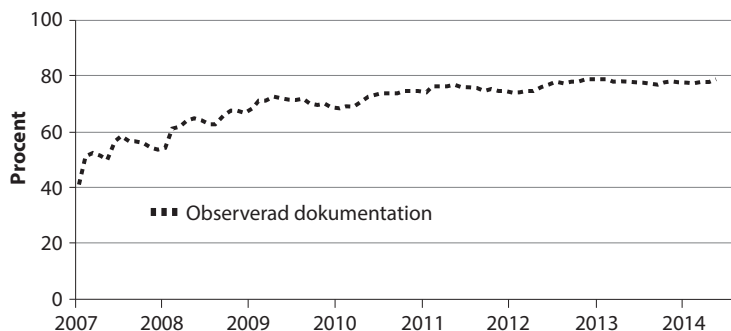
År 2014 omfattar nätverket över 19 000 patienter (närmare hälften av alla barn och unga med IBD i USA).¹⁷ Fler än 70 kliniker är anslutna och över 500 läkare engagerade.¹⁸ Vissa vårdutfall har förbättrats på ett betydande sätt sedan nätverket bildades:

- Andelen patienter i nätverket som är symptomfria¹⁹ har ökat från cirka 55 till 79 procent (se figur 1).

17 Crandall, Kappelman och Colletti m.fl. (2011).

18 Crandall, Margolis och Kappelman m.fl. (2012).

19 Subjektiv symptomfrihet, även kallad klinisk remission.



Figur 1. Andel patienter i remission.
Källa: ImproveCareNow Network Registry.

Andelen patienter i nätverket som är symptomfria har ökat från cirka 55 till 79 procent.



När ImproveCareNow bildades fanns en insikt om att en ny produktionsmodell behövdes som utgick från att värdet i vården uppstår genom samverkan mellan patienten, patientens föräldrar och ett väl förberett vårdteam.

Nätverket har gemensamma register och riktlinjer för dokumentation samt gemensamma definitioner av de mått som används och vad som ska registreras.

När det gäller andra utfall har mer försiktiga förbättringar uppvisats:

- 94 procent är fria från kortisonbehandling med dess potentiella biverkningar (från 90 procent enligt tidigare redovisade data).

Andra viktiga mått har legat på en stabil nivå:

- Bevarad remission, det vill säga symptomfrihet, efter ett år är 40–48 procent
- 93 procent har en tillfredsställande tillväxt
- 90 procent har en tillfredsställande nutrition.²⁰

Detta har uppnåtts utan introduktion av nya läkemedel. Förbättringarna har åstadkommits genom de förändrade sätt att arbeta och innovationer när det gäller datahantering som beskrivits ovan.²¹

Utveckling i samverkan med patienterna och deras familjer

Traditionella modeller för vårdutveckling utgår från att information, kunskap och kunnande produceras av experter: läkare och forskare. När ImproveCareNow bildades fanns en insikt om att en ny produktionsmodell behövdes som utgick från att värdet i vården uppstår genom samverkan mellan patienten, patientens föräldrar och ett väl förberett vårdteam. Insikten ledde till att föräldrar bjöds in att delta från början i nätverket. I dag utgör de en viktig del i samtliga delar av nätverket på olika nivåer, från ImproveCareNow:s ledningsgrupp till lokala föräldragrupper.²²

Fyra arbetsmetoder för lärande nätverk

Förbättringsarbetet i nätverket för vård av barn och unga med IBD är koncentrerat till fyra områden:²³

- dokumentation och dataregister med hög kvalitet
- planering inför besök
- populationsbaserade analyser
- stöd till egenvård.

Datakvalitet och register

Nätverket har gemensamma register och riktlinjer för dokumentation samt gemensamma definitioner av de mått som används och vad som ska registreras. Patienterna medverkar alltmer i datainsamlingen. Till exempel besvarar de frågor digitalt inför vårdbesök. Sedan ett år överförs i de flesta fall data direkt till det elektroniska journalsystemet och nätverkets databas. Redovisningar av datamaterialet sker i första hand genom färdiga mallar där samtliga data kan erhållas på såväl mottagningsnivå som för hela nätverket.

Planering inför besök

En viktig effektiviseringsåtgärd är systematisk förberedelse inför patientens besök vid mottagningen. För detta ändamål har ett särskilt formulär tagits fram som sammanställer uppgifter om patienten som finns i den elektroniska databasen, redovisar tidigare känd diagnos och medicinering samt redogör för vilka nya prov som ska tas och utifrån vilka mål provsvaren ska värderas. I formuläret finns också möjlighet för vårdpersonalen att föra in fria kommentarer. Enligt uppgift tar det cirka två minuter att gå igenom ett kommande besök tack vare att de flesta uppgifterna redan finns sammanställda.

Planeringen görs antingen av sjuksköterska och läkare tillsammans eller enbart av en sjuksköterska.

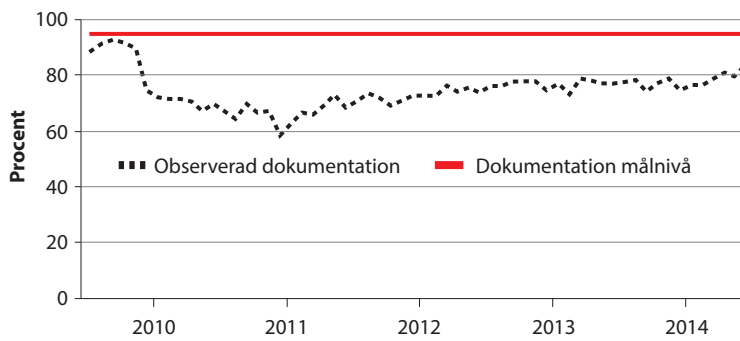
Strukturen och innehållet i formuläret utgår från nätverkets gemensamma målsättningar och bidrar på det sättet fortlöpande till att öka både antalet patienter som nätverket omfattar och datans validitet. Figur 2 visar utvecklingen när det gäller kvaliteten i insamlade data, i form av andelen besök där fullständig dokumentation av aktuell hälsosituation gjordes. När nätverket var ungt och omfattade färre än tio mottagningar var insamlingen mycket god, över 90 procent. Därefter ledde

²⁰ Opublicerade data från ImproveCareNow Network Registry.

²¹ Crandall, Kappelman och Colletti m.fl. (2011); Crandall, Margolis och Kappelman m.fl. (2012).

²² Richards m.fl. (2013).

²³ Crandall, Margolis och Kappelman m.fl. (2012).



Figur 2. Utveckling av andel patientbesök vid vilka fullständig dokumentation av aktuell hälsosituation gjordes.
Källa: ImproveCareNow Network Registry.

inkluderingen av ett större antal nya mottagningar till att resultaten försämrades. De senaste årens mer strukturerade sätt att introducera nya medlemmar i nätverket har bidragit till att dokumentationen åter förbättrats och datakvaliteten ligger nu på över 80 procent.

Populationsbaserad uppföljningsanalys

Varje månad analyseras hela eller delar av mottagningens patientpopulation utifrån nätverkets fastställda mål. Besöksdokumentation ger en rankning av varje patient utifrån aktuell sjukdomsaktivitet. De senaste mottagningskontakterna går igenom och ligger till grund för bedömningen om patienten är i behov av ytterligare kontakt och i så fall på vilket sätt.

Tack vare databasens uppgifter om aktuellt hälsotillstånd kan regelbunden genomgång av patientpopulationen möjliggöra en bättre anpassad återbesöksfrekvens. Patienter med vilande sjukdomsaktivitet (låg rankning) kan erbjudas en "e-visit", en kontakt med e-post eller sms. En patient med aktiv sjukdom (hög rankning) kan få ytterligare uppmärksamhet i form av lämpliga insatser för att om möjligt lindra och förebygga symptom.

Stöd till egenvård

Egenvård är en självklar del av arbetet, där lika tydliga strukturer som i det övriga arbetet dock inte har utvecklats ännu. Främst sker arbetet genom undervisning om grundsjukdomen och erbjudande om kontakt med jämnåriga i olika patientgrupper. Dessutom får patienterna stöd när det gäller att följa ordinationer av läkeme-

del med hjälp av olika typer av mobiltelefonbaserad teknik.

Nätverket utvidgas successivt

Nätverket växer genom att enskilda vårdgivares mottagningsteam bjuds in att medverka. Team från en mottagning kan när som helst anmäla sig till nätverket och tas in successivt. En årlig avgift på 18 000 dollar per mottagning täcker alla kostnader förutom deltagande i fysiska träffar.

Lokala och nationella träffar

Kontakten mellan olika mottagningar sker dels genom lokala möten, dels genom nationella, nätbaserade möten. Syftet med mötena är att utbilda, dela erfarenheter och entusiasmera.

Två årliga tvådagarskonferenser anordnas för hela nätverket. Vid dessa kommuniceras nätverkets värderingar och resultat. Konferenserna är också viktiga utbildningstillfällen i nätverkets metoder för förbättringsarbete. Slutligen fyller konferenserna en stor funktion när det gäller att inspirera till att delta i nätverkets vidareutveckling och ge möjlighet att delta i forskningsaktiviteter.

Nätverket har egna förbättringscoacher som bland annat planerar och leder de nätbaserade mötena och konferenserna.

Nätverket som informationsnav

Förutom de gemensamma konferenserna har ett digitalt forum – ICNExchange – utvecklats för löpande erfarenhetsutbyte. Forumet

Varje månad analyseras hela eller delar av mottagningens patientpopulation utifrån nätverkets fastställda mål.

Tack vare databasens uppgifter om aktuellt hälsotillstånd kan regelbunden genomgång av patientpopulationen möjliggöra en bättre anpassad återbesöksfrekvens.



En speciell utmaning inom barn- och ungdomsmedicinen är att det har varit besvärligt rent etiskt att få tillstånd att testa nya läkemedel.

Sommaren 2014 publicerades en pionjärstudie gällande så kallade biologiska läkemedel på barn med IBD. I studien användes registerdata från ImproveCareNows databas.

fungerar också som ett bibliotek där material från konferenserna samlas. Alla nätbaserade möten spelas in så att deltagare som inte kunnat närvara kan ta del av informationen. I nätverket arrangeras även gruppseminarier, så kallade *learning sessions*, där de aktörer som är involverade i nätverket – psykiatriker, sköterskor, forskare, patienter och anhöriga – delar erfarenheter. Tillvägagångssättet innebär att såväl patienterna som deras närstående blir medaktörer i vården.

Nätverkets betydelse för forskningen

Skapandet av nätverk som ImproveCareNow har varit ett viktigt sätt att öka forskningstakten inom barnhälsovården. Få specialistmottagningar har tillräckligt många egna patienter för att kunna avgöra om förändringar i behandlingar och vård gör någon skillnad.

För att förstå nätverkens betydelse är det viktigt att känna till deras plats i hälso- och sjukvårdens forsknings- och utvecklingsstruktur (FoU-struktur).¹⁷ Strukturen kan delas in i tre faser:

- Fas 1 innefattar biomedicinsk grundforskning som syftar till framtagande av nya läkemedel
- i fas 2 görs effektivitetsstudier av läkemedlen i klinisk miljö
- fas 3 omfattar arbetet med att implementera läkemedlet, bland annat att säkra dess tillförlitlighet samt förmågan att använda det i stor skala. Det är i denna fas som förbättringsarbetet i de framväxande nätverken kan placeras.

Pionjärstudie om läkemedel för barn med IBD

En speciell utmaning inom barn- och ungdomsmedicinen är att det har varit besvärligt rent etiskt att få tillstånd att testa nya läkemedel. Dessutom är det svårt att få ihop tillräckligt med patientunderlag till studier eftersom det finns få patienter med kroniska sjukdomar vid respektive mottagning. Detta har medfört att läkemedel använts inom barnhälsovården endast utifrån vuxna patienters erfarenheter.

Behovet av forskning inom detta område är således stort.

Sommaren 2014 publicerades en pionjärstudie gällande så kallade biologiska läkemedel på barn med IBD.²⁴ I studien användes registerdata från ImproveCareNows databas. Med hjälp av statistisk bearbetning kunde forskarna slå fast att erfarenheterna från vuxensidan även gäller för barn med IBD. Det är en av de första studierna av detta slag. Den belyser betydelsen av databaser från lärande kliniska nätverk, som ImproveCareNow, för förbättringar av och forskning om kroniska sjukdomar. Sannolikt kommer denna typ av effektivitetsstudier att få en allt större betydelse framöver, inte minst inom barn- och ungdomsmedicinen.

Samverkan och nätverk blir vanligare i vården

Utvecklingen av ImproveCareNow och andra liknande nätverk inom barn- och ungdomsmedicinen i USA hade inte varit möjlig utan tidigare erfarenheter av utvecklingsarbete från barnonkologin och Children's Oncology Group. Gruppen var ett nätverk som samlade mer än 90 procent av barn och ungdomar diagnostiserade med cancer i USA. Nätverket utvecklade tidigt standardiserade vårdprogram för olika typer av cancer och gjorde upprepade tester med små förändringar i vårdprogrammen. Strategin bidrog till betydande framsteg inom cancervården. I dag är chansen till 5 års överlevnad 80 procent för en cancerpatient.²⁵

ImproveCareNow har i sin tur inspirerat till ytterligare spridning av nätverkstänkandet inom barn- och ungdomsmedicinen i USA. Ett exempel är Ohio Perinatal Quality Collaborative som är ett samarbete mellan 24 neonatalenheter. Genom nätverkets arbete har infartsrelaterade (katetrar med mera) infektioner i blodbanorna hos för tidigt födda minskat med 20 procent. Arbetet har vidare lett till att 6 000 färre barn föddes för tidigt (efter vecka 39 i stället för i vecka 36–38). Det inne-

²⁴ Forrest, Crandall och Bailey m.fl. (2014).

²⁵ <http://www.childrensoncologygroup.org/index.php/history>.

bär bland annat 180 färre intensivvårdstillfällen.²⁶

Ett annat exempel är Solutions for Patient Safety som inkluderar alla åtta barnsjukhus i staten Ohio. Detta nätverk har lyckats minska de kirurgiska infektionerna vid vissa specifika ingrepp med 60 procent och uppvisar 34 procent färre händelser knutna till medicineri, till exempel feldosering.²⁷

Lärdomar för utveckling av samverkan i nätverk

En av de viktigaste egenskaperna hos nätverken är att de grundar sig på förståelse för och kunskap om hur systematiskt förbättringsarbete bedrivs. Arbetet syftar till att knyta samman kliniker inom specialistvården och att involvera patienter och föräldrar i utvecklingen. Införandet av förbättringskunskap håller successivt på att byggas upp inom hälso- och sjukvården såväl i Sverige som internationellt. Man kan se en pågående utveckling där beteendevetenskapliga, arbetspsykologiska och sociologiska perspektiv kompletterar det medicinska perspektivet för att tillsammans skapa förutsättningar för kontinuerliga förbättringar i vården av kroniskt sjuka.

Utgångspunkten är att vårdens värde skapas i interaktionen mellan vårdgivare och patient. Nätverken tar vara på patienternas erfarenhet av vården, bland annat genom skapandet av PREM (*Patient Recorded Experience Measures*) och ser till att patienten blir en aktiv del av vården, bland annat genom introduktionen av PROM (*Patient Recorded Outcome Measures*).

En viktig del av nätverkens arbete har varit att bygga upp en digital infrastruktur för insamling, analys och redovisning av data. Infrastrukturen innefattar också metoder för att testa, analysera och värdera nya arbetsmetoder samt beredskap för att implementera framgångsrika metoder i större skala. Den gemensamma datainsamlingen underlättar klinisk

forskning och stärker kopplingen mellan forskning och vård.

Nätverken har en kreativ och aktiv strategi för att kontinuerligt inkludera nya team. Målet för ImproveCareNow är att knyta nya mottagningsteam till nätverket samtidigt som arbetet i nätverket mellan tidigare anslutna mottagningar fördjupas. Nätverken är beroende av att de enskilda mottagningarna känner delaktighet och fortsätter att engagera sig aktivt i det gemensamma arbetet.

När ett nytt nätverk skapas ligger fokus på att det ska växa, men för ett mer moget nätverk som ImproveCareNow handlar utmaningarna om andra saker, vilket delvis beror på att man nått en viss storlek. Det kan till exempel handla om att upprätthålla dialogen mellan mottagningarna när alla har mycket att göra med sitt eget eller om att hantera frågeställningar som är viktiga för en del av mottagningarna men inte för alla. En annan utmaning är att stimulera forskning internt i nätverket och förklara de nya möjligheterna för forsknings- och utvecklingsfinansiärer.

Viktiga kännetecken för de specialistvårdsnätverk som utvecklats i USA är att initiativet har kommit från lokala vårdgivare som slutit sig samman och att de har vuxit organiskt genom de medverkande aktörernas drivkraft och engagemang för att förbättra vården.

Referenser

- Batalden, P.S. och P.K. Stoltz (1993), "A framework for the continual improvement of health care", *Joint Commission Journal on Quality Improvement*, vol. 19, nr 10, s. 424–447.
- Berwick, D.M. (1989), "Continuous improvement as an ideal in health care", *New England Journal of Medicine*, vol. 320, nr 1, s. 53–56.
- Billett, A.L., R.B. Colletti och K.E. Mandel m.fl. (2013), "Exemplar pediatric collaborative improvement networks: achieving results", *Pediatrics*, vol. 131, Supplement 4, s. 196–203.

Den gemensamma datainsamlingen underlättar klinisk forskning och stärker kopplingen mellan forskning och vård.

²⁶ Donovan, Lannon och Bailit m.fl. (2010).

²⁷ Kaplan m.fl. (2011); Billett, Colletti och Mandel m.fl. (2013).



- Büsch, K., J.F. Ludvigsson, K. Ekström-Smedby, A. Ekblom, J. Askling och M. Neovius (2014), "Nationwide Prevalence of Inflammatory Bowel Disease in Sweden: A Population-Based Register Study", *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, vol. 39, nr 1, s. 57–68.
- Crandall, W., M.D. Kappelman och R.B. Colletti m.fl. (2011), "ImproveCareNow: The development of a pediatric inflammatory bowel disease improvement network", *Inflammatory Bowel Diseases*, vol. 17, nr 1, s. 450–457.
- Crandall, W.V., P.A. Margolis och M.D. Kappelman m.fl. (2012), "Improved Outcomes in a Quality Improvement Collaborative for Pediatric Inflammatory Bowel Disease", *Pediatrics*, vol. 129, nr 4, s. e1030–e1041.
- Donovan, E.F., C. Lannon och J. Bailit m.fl. (2010), "A statewide initiative to reduce inappropriate scheduled births at 36(0/7)–38(6/7) weeks' gestation", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 202, s. 243.e1–8.
- Dougherty, D. och P.H. Conway (2008), "The '3T's' road map to transform US health care: the 'how' of high-quality care", *Jama*, vol. 299, nr 19, s. 2319–2321.
- Forrest, C.B., W.V. Crandall och L.C. Bailey m.fl. (2014), "Effectiveness of anti-TNF α for Crohn disease: research in a pediatric learning health system", *Pediatrics*, vol. 134, nr 1, s. 37–44.
- Grol, R., D.M. Berwick och M. Wensing (2008), "On the trail of quality and safety in health care", *BMJ*, vol. 336, s. 74–76.
- ImproveCareNow Network Registry, <https://www.improvecarenow.org>.
- Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America (2001), *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, Washington, DC: National Academy Press.
- Kaplan, H.C., C. Lannon, M.C. Walsh och E.F. Donovan (2011), "Ohio Perinatal Quality C. Ohio statewide quality-improvement collaborative to reduce late-onset sepsis in pre-term infants", *Pediatrics*, vol. 127, nr 3, s. 427–435.
- Kohn, L.C., J.M. Corrigan och M. Donaldson (red.) (2000), *To Err is Human: Building a Safer Health System*, Washington, DC: National Academy Press.
- Lannon, C.M. m.fl. (2013), "Pediatric collaborative networks for quality improvement and research", *Academic Pediatrics*, Nov–Dec, vol. 13, nr 6, Supplement, s. S69–74.
- Margolis, P.A., L.E. Peterson och M. Seid (2013), "Collaborative Chronic Care Networks (C3Ns) to transform chronic illness care", *Pediatrics*, vol. 131, Supplement 4, s. S219–S223.
- McGlynn, E.A., S.M. Asch och J. Adams m.fl. (2003), "The quality of health care delivered to adults in the United States", *New England Journal of Medicine*, vol. 348, nr 26, s. 2635–2645.
- Myndigheten för vårdanalys (2014), *VIP i vården? Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*, Rapport 2014:2, www.vardanalys.se.
- Park, K.T. och D. Bass (2011), "Inflammatory bowel disease-attributable costs and cost-effective strategies in the United States: a review", *Inflammatory Bowel Diseases*, vol. 17, nr 7, s. 1603–1609.
- Richards, T., V.M. Montori, F. Godlee, P. Lapsley och D. Paul (2013), "Let the patient revolution begin", *BMJ*, vol. 346, f2614.
- SCB, http://www.scb.se/sv_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Nationalrakenskaper/Nationalrakenskaper/Utgifter-fordet-sociala-skyddet-i-Sverige-och-Europa-samt-utgifternas-finansiering-ESSPROS/58109/58116/202285/
- Stockholms läns landsting (2014), "Förstudie behandling av inflammatorisk tarmsjukdom inom Stockholms läns landsting", i samarbete med AbbVie AB, Stockholm.
- Socialdepartementet (2014), *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar*.
- Socialstyrelsen (2005), *God Vård*, SOSFS 2005:12.
- Socialstyrelsen (2014), *Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar*.