



När många samarbetar för patientens bästa

En delrapport från Ineras förstudie Stöd för multidisciplinära konferenser
2019-02-19

Innehåll

När många samarbetar för patientens bästa	1
1. Sammanfattning	3
1.1 Delrapportens syfte och innehåll	3
1.2 MDK är prioriterat inom vården	3
1.3 Verksamheternas behov av stöd	4
1.4 Att dela information över vårdgivar- och organisationsgränser	4
1.5 Förstudiens fortsatta arbete	5
2. Inledning och bakgrund	5
2.1 Förstudiens förhållningssätt	5
3. Vad är en multidisciplinär konferens?	6
3.1 Diskussion mellan olika kompetenser	6
3.2 Vilket syfte har konferensen?	7
3.3 Hur går konferensen till?	8
3.3.1 Före mötet	8
3.3.2 Under mötet	8
3.3.3 Efter mötet	9
3.3.4 Roller i processen	9
3.4 Vad fungerar bra och mindre bra med dagens MDK?	9
3.5 Vad säger forskningen?	10
3.5.1 Beslutsprocess och utvärdering av arbetssätt	11
3.5.2 Teamarbete och ledarskap	11
3.5.3 Patientens perspektiv	11
3.5.4 Urval av patientfall	12
4. Vilket lagstöd finns?	13



4.1	Stöd i olika lagar för olika situationer.....	13
4.2	MDK är en del av vård och behandling	13
4.3	Vem kan delta i en patients vård och behandling?	14
4.4	Sammanhållen journalföring.....	14
4.5	Aktuell patientrelation och remiss.....	14
4.6	Samtycke	15
4.7	Journalföringsplikt.....	16
4.8	Tystnadsplikt.....	16
4.9	Studenters deltagande	16
4.10	Sammanfattning av regelverk för MDK över vårdgivargränser	17
4.11	Riktlinjer är en viktig grund	17
4.12	MDK vid samordnad vårdplanering	18
4.13	SIP – samordnad individuell plan	18
4.14	Dokumentation och delning vid SIP-möte	18
4.15	Fast vårdkontakt	19
4.16	Sammanfattning av regelverk för MDK över organisationsgränser	19
5.	MDK inom området cancersjukdomar.....	20
5.1	Cancer är en folksjukdom.....	20
5.2	Regionala cancercentrum för jämlik vård	20
5.3	Standardiserade vårdförlopp	20
5.4	Nivåstrukturering	21
5.5	Kunskapsstyrning	21
5.6	MDK som en del av kunskapsstyrning inom cancervården	21
5.7	Stöd för att välja ut rätt patienter för diskussion	22
6.	MDK inom området sällsynta diagnoser	22
6.1	Sällsynta men inte ovanliga.....	22
6.2	Vårdens organisation: skifte under 2019.....	22
6.3	Sällsynta utmaningar	23
6.4	MDK inom sällsynta diagnoser	24
7.	Fortsatt arbete	24
7.1	Områden för lösningsförslag	24



7.2	Deltagare som bidragit till rapporten	25
7.2.1	Referensgrupp NPO Sällsynta diagnoser	25
7.2.2	Referensgrupp MDK, Regionala cancercentrum	25
7.2.3	Projektdeltagare, Inera	26
7.2.4	Projektstyrgrupp, Inera	26

1. Sammanfattning

1.1 Delrapportens syfte och innehåll

Inera har fått uppdraget att göra en förstudie om hur behovet av stöd för multidisciplinära konferenser, MDK, ser ut inom hälso- och sjukvården, samt att föreslå tänkbara lösningar. Uppdraget kommer dels från det nationella programområdet för sällsynta sjukdomar på Sveriges Kommuner och Landsting, dels från Regionala cancercentrum i samverkan. Förstudien påbörjades under hösten 2018 och kommer att lämna en förstudierapport med lösningförslag i början av juni 2019.

Delrapportens syfte är att ge övergripande kunskap om:

- vad multidisciplinära konferenser är
- vilka behov som verksamheterna ser av stöd
- hur lagstiftningen ser ut.

1.2 MDK är prioriterat inom vården

En multidisciplinär konferens, MDK, är ett möte där ett antal specialister samlas för att göra en helhetsbedömning av patientens tillstånd och komma fram till en gemensam syn på vad som bör vara nästa åtgärd. Mötet kan hållas på lokal, regional eller nationell nivå där deltagarna antingen samlas fysiskt i ett konferensrum eller där vissa deltagare kopplar upp sig och deltar virtuellt.

Identifierade nyttor med MDK från forskningen är bland annat bättre bedömning av patientens tillstånd och val av behandlingsmetod, kortare väntetider samt bättre följsamhet till behandlingsriktlinjer. Det leder bland annat till bättre överlevnad, bättre hänsynstagande till patientens önskemål och till kompetensutveckling hos den personal som medverkar. MDK utpekade som önskvärda och ett mått på kvalitet i nationella riktlinjer för flera olika diagnoser vilket har lett till att antalet MDK har ökat under de senaste åren. Forskning visar att MDK ger allra störst nytta vid komplicerade fall. I dessa fall är kompetensen ofta spridd över landet, och behovet av att deltagarna kan delta virtuellt är extra tydligt.



1.3 Verksamheternas behov av stöd

Det finns problemområden med dagens multidisciplinära konferenser som förstudien har fångat upp genom diskussioner med referensgrupper som företräder områdena cancer och sällsynta diagnoser. Troligen upplever fler områden inom vården liknande problem när de använder sig av olika former av MDK. Problemen kan delas in i några övergripande områden, där inte alla verksamheter har alla problem samtidigt, men ofta flera av dem i varierande grad:

- Brist på tydligt beskrivna och överenskomna riktlinjer inom och mellan vårdgivarorganisationer för hur MDK ska hanteras, både före, under och efter själva mötet. Även brist på praktiska rutiner och checklistor på verksamhetsnivå.
- Brist på överenskommelser om tid som deltagare ska lägga på MDK, och brist på överenskommelser om ersättningsformer mellan enheter eller vårdgivare.
- En pappersbaserad och tidsödande förberedelsefas där journalinformation letas fram på flera ställen samtidigt, skrivs ut, kopieras och faxas mellan deltagarna.
- Tekniska problem under själva mötet, särskilt vid kommunikation över vårdgivargränser eller då nya enheter tillkommer.
- Svårigheter med att dela och visa patientinformation, inklusive bilder på ett säkert och smidigt sätt.
- Kopplingen till fysiska konferensrum som ibland gör deltagandet osmidigt och opraktiskt.

Verksamheternas behov kan sammanfattas som behov av tydligare riktlinjer för företeelsen MDK och ett bättre tekniskt stöd för själva konferenserna. Behoven finns både när deltagarna möts lokalt, inom regionen eller med deltagare över vårdgivargränserna. Om MDK ska ge mesta möjliga nytta så behöver strukturer och stödfunktioner fungera bättre. Bara på så sätt kan kvaliteten och effektiviteten upprätthållas eller öka.

1.4 Att dela information över vårdgivar- och organisationsgränser

De som deltar i en MDK har behov av att dela patientinformation både före, under och efter själva konferensen. Det finns stöd i patientdatalagen för att elektroniskt dela relevant patientinformation när deltagarna arbetar hos olika vårdgivare. Stödet baseras på att vårdgivaren beskriver MDK som en del av sitt sätt att organisera ett effektivt och kvalitetssäkrat arbete, och att patienten lämnar sitt samtycke till att uppgifter får delas inom sammanhållen journalföring. Vårdgivare bör ta fram tydliga riktlinjer för hur man arbetar med lokala, regionala och nationella MDK, där även samtyckeshantering är beskriven. Sådana riktlinjer kommer dels att hjälpa vårdpersonalen, dels att säkerställa att patientdatalagen följs.

Konferensen kan ses som ett sammanträde med olika yrkeskunniga som arbetar för patientens bästa. Någon eller några av deltagarna har ett behandlingsansvar, medan andra är konsulterande experter. Att ta del av patientuppgifter för att kunna förbereda sitt arbete, som att delta i en konferens eller en rond, är tillåtet, liksom fortsatt användning av uppgifterna i den omfattning som behövs för patientvård och patientadministration. Det är alltså inte bara vid själva mötet som uppgifterna är möjliga att ta del av.



Ibland hålls en MDK med deltagare från andra organisationer än hälso- och sjukvården, exempelvis med deltagare från kommunens socialtjänst eller från Försäkringskassan. Det kan exempelvis handla om att en patient skrivs ut från sjukhusvård och behöver samordnade insatser från flera håll som en del av fortsatt vård och omsorg. Resultatet från den här typen av MDK blir ofta en plan av något slag, en vårdplan eller en så kallad SIP – samordnad individuell plan.

När organisationer som styrs av andra lagrum än hälso- och sjukvårdslagen deltar vid en MDK finns i dagsläget inget lagstöd för sammanhållen journalföring och patientinformation kan därför inte delas elektroniskt på samma sätt som vid en MDK med enbart deltagare som styrs av hälso- och sjukvårdslagen. Planerna upprättas vanligen i pappersform men kan sedan journalföras elektroniskt så att de blir åtkomliga digitalt, dels för relevant personal, dels för patienten själv via exempelvis tjänsten Journalen på 1177.se.

1.5 Förstudiens fortsatta arbete

Behoven som beskrivs i den första delrapporten har samlats in med hjälp av förstudiens två referensgrupper inom områdena cancer och sällsynta diagnoser. De ska nu detaljeras och verifieras med ytterligare deltagare för att säkerställa att inget väsentligt har missats. En jämförelse mellan områdena ska göras för att se vilka likheter som finns och om det finns avgörande skillnader som behöver hanteras i lösningsförslagen.

När det gäller lösningar är hypotesen just nu att se de områden som behöver hanteras som separata komponenter eller ”moduler” som tillsammans kan kombineras till ett bättre stöd för multidisciplinära konferenser. Huvudsakliga områden är:

- Tydliga riktlinjer och andra stödjande dokument för hur vårdgivare och deras verksamheter ska bedriva MDK med lokala, regionala och nationella deltagare.
- Konferensteknik som gör det möjligt att säkert och smidigt delta vid MDK även på distans.
- En översikt av relevant patientinformation som deltagare vid en MDK har tillgång till digitalt, både före, under och efter konferensen.
- Möjlighet för patienten att digitalt ta del av relevant utfall från en MDK.

Det kommer att krävas aktiviteter på både lokal, regional och nationell nivå inom samtliga dessa områden. Förslag på fortsatt arbete beskrivs i nästa förstudierapport som beräknas vara klar i mitten av juni 2019.

2. Inledning och bakgrund

2.1 Förstudiens förhållningssätt

Den pågående förstudien arbetar brett och har nära kontakt med verksamhetsområdena sällsynta diagnoser och cancer, för att fånga de behov som finns. Multidisciplinära konferenser har använts som en del av vård och behandling under ett antal år och ökar stadigt inom hälso- och



sjukvården. Liknande möten sker också med deltagare från kommunal vård och omsorg, till exempel i samband med att patienter skrivs ut från sjukhusvård och behöver fortsatt stöd från både regional och kommunal vård och omsorg. Samtidigt som antalet konferenser ökar finns inte alltid riktlinjer och tekniskt stöd på plats, vilket skapar en del problem i den praktiska vardagen. Det finns också frågor om vilka förutsättningar som lagstiftningen ger för att dela information om patienter och dokumentera resultatet vid multidisciplinära konferenser.

Förstudiens ambition är dels att beskriva behovet av stöd, dels ge förslag på lösningar för att minska dagens problem. Sådana lösningar kan vara allt från förtydligade av processer och riktlinjer till förslag på teknisk infrastruktur och lösningar. Tekniska komponenter kan vara både lokala och nationella, och Ineras utgångspunkt är att de ska tillhandahållas av marknaden när det är möjligt. Ibland kan det också krävas utveckling av nationell infrastruktur för att möjliggöra samverkan över vårdgivargränser.

Ineras ägs gemensamt av landsting, regioner, kommuner samt av SKL Företag, och ska stödja ägarnas verksamhetsutveckling genom att erbjuda kompetens inom digitalisering. Inera ansvarar också för den gemensamma infrastruktur och it-arkitektur som ligger till grund för många av de nationella tjänster som Inera utvecklar och förvaltar på uppdrag av sina ägare, bland annat 1177 Vårdguiden, Nationell patientöversikt och Journalen. Vissa tjänster används av invånare, andra av vårdpersonal.

De verksamhetsområden som studeras inom förstudien är cancervård och sällsynta diagnoser. En hypotes är att de stöd och komponenter som förstudien föreslår i sin kommande rapport kan anpassas för och användas av många olika verksamhetsområden och för olika slags möten. I grunden handlar multidisciplinära konferenser om att olika kompetenser samarbetar för patientens bästa. Ibland sker samarbetet inom en och samma vårdgivare, men allt oftare krävs att experter samverkar över organisationsgränser för att bäst utnyttja den kunskap som finns. De lösningar som förstudien föreslår bör därför kunna tillämpas brett.

I förstudien deltar kompetenser från vårdverksamheter tillsammans med kompetenser från Inera inom områden som it-arkitektur, juridik, nationella tjänster, utredning och kommunikation. Bemanningen beskrivs närmare i sista kapitlet.

3. Vad är en multidisciplinär konferens?

3.1 Diskussion mellan olika kompetenser

Konferensen är ett möte där ett antal specialister samlas för att göra en helhetsbedömning av patientens tillstånd och komma fram till en gemensam syn på vad som bör vara nästa åtgärd. Underlag för bedömningen är delar av patientens kliniska information, diagnostiska utlåtanden och bildmaterial som röntgenbilder, patologiska bilder eller annan medicinsk bildokumentation. Patienten kan själv vara med på en MDK, men det är av praktiska skäl inte vanligt inom cancervården. Då finns ofta någon deltagare som representerar patientens egna förutsättningar och önskemål, exempelvis en kontaktsjuksköterska eller en behandlingsansvarig läkare. En MDK utgår ofta, men inte alltid, från en specifik diagnos. Det är inte ovanligt att patienten diskuteras vid flera olika MDK med olika frågeställningar under en behandlingsperiod.



Resultatet av en MDK är ett dokumenterat förslag till åtgärd, exempelvis en behandlingsrekommendation eller en vårdplan.

I dagsläget används MDK som arbetssätt både lokalt inom ett sjukhus, regionalt mellan olika delar av regionens vårdutbud och vid nationell samverkan. Behovet av nationella MDK ökar hela tiden, dels på grund av centraliseringen av högspecialiserad vård inom cancervården, dels för att komplexa patientfall ger ett ökat behov av att samla specialister som finns i olika delar av landet. Inom sällsynta diagnoser, där specialisterna är få och spridda, finns också ett stort behov att kunna hålla MDK nationellt. En patient kan vara föremål för flera olika konferenser om vården är långvarig och innehåller olika moment som behöver diskuteras med flera experter.

Vanliga kompetenser som deltar vid en MDK är olika specialistläkare, exempelvis kirurg, onkolog, klinisk genetiker, röntgenläkare, patolog och ibland allmänläkare, samt kontaktsjuksköterska och andra sjuksköterskor. De kompetenser som bör närvara finns ibland specificerade i exempelvis vårdprogram. De flesta MDK utgår från att en sjukhusklinik ansvarar för patienten vid MDK-tillfället, men i teorin kan en MDK hållas mellan vilka kompetenser och vårdnivåer som helst där det finns ett behov av att samverka för patientens bästa.

3.2 Vilket syfte har konferensen?

Syftet med att ha en MDK är att säkerställa hög och jämn kvalitet på vård och behandling. Forskning har visat att MDK leder till bättre chans till överlevnad, ökad livskvalitet och en bättre upplevelse av vården för patienter, vilket beror på att flera olika kompetenser har deltagit i diskussionen och beslutet.

Varje konferens och patientfall kan ha olika frågeställningar som behöver besvaras genom en gemensam bedömning. Ibland kan det finnas en osäkerhet om diagnosen, som då behöver bekräftas eller ifrågasättas. Ofta handlar konferenserna om vilket behandlingsalternativ av flera möjliga som är det lämpligaste, eller om vilka prover eller ytterligare åtgärder som krävs för komplicerade fall. MDK ger även bättre möjlighet att öka uppmärksamheten för specifika behov som en viss patient har och att identifiera patienter som bör erbjudas möjlighet att delta i olika kliniska studier. Många gånger är en generell bieffekt av MDK att den allmänna kunskapsnivån bland deltagande personal ökar, förutsatt att konferensen hålls på ett strukturerat sätt och att alla deltagare har tillgång till rätt information.

Identifierade nyttor med MDK från forskningen är

- bättre bedömning av patientens tillstånd
- bättre bedömning av vilken behandlingsmetod som är mest effektiv
- högre grad av efterlevnad av behandlingsriktlinjer
- kortare väntetid för patienten, minskade ledtider
- kompetensutveckling för medverkande vårdpersonal
- möjlighet att öka uppmärksamheten för patientens önskemål genom exempelvis deltagande av kontaktsjuksköterska.



3.3 Hur går konferensen till?

Även om konferenser hålls på lite olika sätt beroende på syfte och ansvarig vårdgivare så finns det en del gemensamma moment som ger en övergripande bild av processen.

3.3.1 Före mötet

En patient anmäls till konferensen på olika sätt i dagsläget, exempelvis via telefon, fax, pappersremiss eller elektronisk remiss. En MDK påbörjas genom att den som verksamheten har utsett som ansvarig för mötet kallar övriga deltagare, vilket i vissa vårdprocesser sker regelbundet på fasta tider, medan andra bokas efter behov. Det kan också vara så att den som har behov av att hålla en MDK för en patients räkning först måste hitta rätt slags specialistkompetens i någon del av Sverige och behöver inleda med att leta efter rätt slags kompetens.

Den ansvariga skickar i förväg ut en lista över de patienter som ska diskuteras vid det kommande mötet, oftast via fax. Mötesdeltagarna förbereder sig genom att läsa på om patienterna, framför allt i det egna journalsystemet. Många gånger har deltagarna olika journaler vilket gör att journalkopior också faxas mellan deltagarna. Det finns ibland en koordinerande roll som bevakar att alla deltagare får tillgång till rätt information innan mötet så att de kan vara förberedda, men inte alltid. Vissa provsvar, röntgenbilder eller annan central information behöver finnas dokumenterad innan mötet om deltagarna ska kunna genomföra en MDK med god kvalitet.

3.3.2 Under mötet

De flesta av dagens MDK sker på sjukhus, ofta i ett konferensrum med möjlighet till visning av bilder och med tillgång till videokonferens. Deltagarna är schemalagda eller inbjudna till mötet. Om någon eller några av deltagarna finns utanför sjukhuset deltar de vanligen via videokonferensen.

De nationella expertgrupperna för olika sällsynta diagnoser arbetar något annorlunda. De är kopplade till ett visst sjukhus som grupp, men kan jobba utspritt inom hela vårdgivarens verksamhet. Det betyder att fler kan behöva koppla upp sig till ett virtuellt möte.

Ordförande för mötet, ofta en läkare, går igenom ett patientfall och släpper in en i taget av de medverkande experterna. Vid MDK inom området cancer är det vanligt att röntgenläkaren visar röntgenbilder på någon av skärmarna i rummet och att patologen visar bilder från preparat som har undersökts, som tumörer. Därefter sker en diskussion mellan de medverkande. Ordförande sammanfattar utfallet av diskussionen, vilket normalt ska dokumenteras av de som har journalföringsplikt för den aktuella patienten. Inom området cancer är utfallet av en MDK ofta en behandlingsrekommendation, medan utfallet inom området sällsynta diagnoser ofta är en vårdplan. Olika utfall kan förekomma, beroende på vad som är själva frågeställningen för varje patient.

En stor del av dagens MDK sker muntligt, då deltagarna till stöd för samtalet har med sig olika journalkopior på papper som de tittar på för att ta del av klinisk information, och där vissa deltagare också gör anteckningar för hand. Ibland kan delar av patientens journal visas på någon av skärmarna i rummet.



3.3.3 Efter mötet

Efter MDK behöver vissa av deltagarna dokumentera resultatet av diskussionen, exempelvis en behandlingsrekommendation eller en vårdplan, i sina olika journalsystem. Ansvarig läkare brukar även behöva skriva remisser för fortsatt utredning eller svara på remisser. Sjuksköterskor brukar ha rollen att föra patienten vidare i processen genom att boka in tid för läkarbesök eller behandlingar, skicka remisser för provtagning och annat. Den ansvariga läkaren behöver oftast träffa patienten för att diskutera behandlingsrekommendationen, vilket sedan leder till ett beslut om behandling, som också dokumenteras.

Ibland bestämmer man att en patient behöver sättas upp på en ny lista för ytterligare en MDK för att diskussionen av olika skäl behöver fortsätta.

3.3.4 Roller i processen

Vanliga roller vid en MDK är:

- koordinator
- mötesordförande
- experter på olika områden som är relevanta för patientens behandling
- representant för patientens erfarenheter och önskemål, exempelvis kontaktsjuksköterska
- läkare under utbildning eller andra studenter.

Ibland är koordinator och mötesordförande samma person, då ofta en läkare. Ibland är rollerna delade mellan en sjuksköterska och en läkare då sjuksköterskan gör mer av det sammankallande och administrativa arbetet. Den koordinerande rollen innebär mycket bevakning av att alla deltagare har tillgång till rätt information inför mötet och av att rätt åtgärder görs efter mötet.

Ordförandens roll är framför allt att se till att mötet sköts på ett strukturerat sätt så att alla deltagare får tillfälle att ta del av informationen och att yttra sig vid behov. Någon behöver ha ansvar för att teknik för att ansluta virtuellt och dela information fungerar.

Deltagarnas roll är att ha fokus på det som diskuteras under mötet och att bidra med sin kompetens, samt att förstå vilka aktiviteter de har ansvar för innan och efter mötet.

Exakt vilka roller som kan och bör finnas, och vilka deras ansvar och uppgifter är behöver beskrivas mer i detalj av de verksamheter som bedriver MDK.

3.4 Vad fungerar bra och mindre bra med dagens MDK?

Generellt sett är själva förekomsten av MDK positiv, så det faktum att exempelvis cancervården allt mer regelbundet håller MDK för en stor andel patienter är i sig bra. Att förekomsten av MDK är ett kvalitetsmått i flera vårdprocesser är också något positivt eftersom MDK då räknas som ett betydelsefullt moment där vårdpersonal kan ställa krav på stödjande processer och system. Det som fungerar mindre bra kan delas in i några övergripande områden, där inte alla verksamheter har alla problem samtidigt, men ofta flera av dem i varierande grad:

- Brist på tydligt beskrivna och överenskomna riktlinjer inom och mellan vårdgivarorganisationer för hur MDK ska hanteras, både före, under och efter själva mötet. Även brist på praktiska rutiner och checklistor på verksamhetsnivå.



- Brist på överenskommelser om tid som deltagare ska lägga på MDK, och brist på överenskommelser om ersättningsformer mellan enheter eller vårdgivare. MDK kräver att många kompetenser samlas, och för cancervården är exempelvis patologer viktiga kompetenser som det råder brist på.
- En pappersbaserad och tidsödande förberedelsefas där journalinformation letas fram på flera ställen samtidigt, skrivs ut, kopieras och faxas mellan deltagarna. Även efterarbetet är för vissa roller tidsödande och onödig dubbeldokumentation förekommer.
- Tekniska problem under själva mötet, särskilt vid kommunikation över vårdgivargränser eller då nya enheter tillkommer.
- Svårigheter med att dela och visa bilder på ett säkert och smidigt sätt.
- Kopplingen till fysiska konferensrum som ibland gör deltagandet osmidigt och opraktiskt.

Sammantaget kan man konstatera att om antalet MDK fortsätter att öka, vilket är positivt för patienten, så behöver strukturer och stödfunktioner fungera bättre för den deltagande personalen för att kvaliteten och effektiviteten ska kunna upprätthållas eller öka. Det gäller särskilt för möten som sker över vårdgivargränser, vilka blir allt fler. I nuläget genomförs ett par hundra MDK per månad på ett stort sjukhus.

3.5 Vad säger forskningen?

MDK är ett vedertaget och etablerat arbetssätt som betraktas som en grundförutsättning för att kunna ge evidensbaserad cancervård. I Sverige finns det lokala, regionala samt relativt nya nationella MDK. Få studier är gjorda om MDK i svensk kontext och internationella studier visar att effektiviteten och evidensen för MDK är komplex. MDK:s inverkan på överlevnad och behandlingsresultat är många gånger diagnosberoende och svåra att säkerställa.⁹ De brokiga studieresultaten beror främst på olika metodval samt att det är olika diagnosgrupper som studerats.¹³

Det finns flera bevisade fördelar med MDK. Bland annat ökar MDK följsamheten till behandlingsriktlinjer, säkerställer multidisciplinär bedömning^{9,12}, samlar klinisk information och ger stöd i hantering av patientfallet vilket leder mer korrekta, individanpassade behandlingsrekommendationer.³ Samtidigt är MDK resurskrävande. En kartlägningsstudie över södra sjukvårdsregionens MDK visade att i genomsnitt deltog 8,2 läkare och 2,9 sjuksköterskor på en MDK som i genomsnitt varade 0,88 timmar. Under den tiden diskuterades 12,6 patientfall, med i genomsnitt 4,2 minuter per fall. Mest kostsam var MDK som diskuterade utvalda patientfall och använde videoutrustning där 84 % av den totala kostnaden var läkartid.¹ MDK:s effektivitet är omdiskuterad³ och resursförbrukningen bör sättas i relation till definierade fördelar.⁹ Optimering av till exempel arbetsprocessen genom att strukturera och digitalisera arbetet kan effektivisera resursförbrukningen och i takt med att allt fler MDK blir virtuella är det avgörande att lämplig infrastruktur finns tillgänglig.⁸

Följande avsnitt belyser återkommande fokusområden inom litteraturen som påverkar teamarbetet och beslutsprocessen för MDK, men den ska inte ses som en heltäckande beskrivning av forskningsläget.



3.5.1 Beslutsprocess och utvärdering av arbetssätt

Vid MDK kommer teamet överens om en behandlingsrekommendation snarare än ett behandlingsbeslut. Kvaliteten på rekommendationen påverkas av det informationsunderlag deltagarna har tillgång till. Rekommendationen som tas fram bör vara patientcentrerad och vila på evidens och tillgängliga riktlinjer.⁸ De hinder som kan finnas för att kunna ge en behandlingsrekommendation är brist på patientrelaterad information, patologisk information och behov av kompletterande undersökningar. Även frånvaro av nyckelkompetenser har rapporterats som ett hinder.^{6,12} MDK är även ett lämpligt forum för diskussion om pågående studier och i beslutsprocessen bör de samlade experterna uttala sig om de anser att patienten ska inkluderas i en klinisk studie.⁸ Möjlighet till förberedelse och fungerande beslutsprocess försvåras av tidsbrist och hög arbetsbelastning.⁷ Det är därför avgörande att de medverkande får avsatt tid till förberedelse, deltagande och efterarbete samt att relevant information kommuniceras till deltagarna i god tid inför MDK.⁸

I Sverige saknas det vägledning gällande beslutsprocess och implementering av beslut. Checklistor eller instrument som säkerställer att relevant information föreligger inför en MDK har visat sig kunna optimera beslutsprocessen⁶. Det finns även dokumenterade vinster med att kontinuerligt utvärdera konferensens arbetssätt⁸. Flera internationella instrument finns framtagna för utvärdering och förbättring av arbetssätt¹³ men de är inte validerade i svensk kontext.

3.5.2 Teamarbete och ledarskap

MDK stärker den multidisciplinära samverkan² och beskrivs som positivt både för individens och teamets kompetensutveckling. Den är även nyttig för yngre kollegor ur ett utbildningsperspektiv.^{2,12} Ett välfungerande teamarbete påverkas av en rad faktorer, så som god arbetsmiljö med ett tillåtande diskussionsklimat. För att multidisciplinärt teamarbete ska vara produktivt är det även viktigt med gemensamt definierade mål och arbetsprocesser¹⁰ samt att deltagarna har tydligt definierade roller och ansvarsområden.^{8,13} Teamarbetet påverkas av multidisciplinär närvaro vilket är väsentligt för att säkerställa att alla perspektiv beaktas vid beslut om behandlingsrekommendation.^{8,9} Tydliga remitteringsriktlinjer och kliniska frågeställningar är också avgörande för effektivt förberedelsearbete.⁸

Man har också visat att ett väl fungerande ledarskap är viktigt för ett effektivt teamarbete.⁸ Detta definieras bland annat av förmåga att inkludera alla deltagare i diskussionen, konflikthantering, stödja en produktiv beslutsprocess och att hålla tiden.^{13,3,8} Ordförandeposten vid MDK bemannas ofta av en senior läkare, men då det inte främst är kliniska färdigheter som efterfrågas vid en definition av ett gott ledarskap bör olika professioner kunna inta ordförandeskapet.⁵ Roterande ordförandepost beskrivs som fördelaktigt då det minskar eventuella konflikter inom teamet, ökar arbetsmoralen och förbättrar teamarbetet.⁷

3.5.3 Patientens perspektiv

Flera studier visar att det medicinska perspektivet är dominerade vid MDK-diskussionen och att för lite hänsyn tas till patientens perspektiv.^{2,4,7,11} Att inte inkludera patientens perspektiv kan påverka implementeringen och på så vis fördröja start av behandling.^{7,11} Bristande följsamhet till behandlingsrekommendation kan delvis förklaras av otillräcklig kännedom om patientens situation. Det finns dock evidens för att ett inkluderande av patientens preferenser, performance



status, psykosociala perspektiv och samsjuklighet ger en – för patienten – mer relevant och acceptabel behandlingsrekommendation vilket ökar möjligheten till lyckad implementering.^{4,13}

Det är viktigt att säkerställa en jämvikt mellan medicinsk information och övrig information som kan vara relevant för att få en helhetsbild av patienten. Omvårdnadsperspektivet blir ofta exkluderat vilket kan vara ett resultat av att sjuksköterskan ofta har en otydlig roll och känner sig mindre involverad i diskussionen än övriga professioner.^{2,12} Patientens önskemål bör framföras av någon som träffat patienten och många gånger är sjuksköterskan den som kan framföra patientens perspektiv i diskussionen.⁷ Genom att tydliggöra sjuksköterskans roll vid MDK kan deras möjlighet till involvering i diskussionen öka.²

3.5.4 Urval av patientfall

I Sverige ska alla patienter med en cancerdiagnos tas upp för diskussion på en MDK. Dock visar forskning att MDK är värdefullt framförallt vid komplexa patientfall där multidisciplinär diskussion har visat sig ändra behandlingsplanen inom flera diagnosområden.^{3,9} Fördelar kan finnas med att rutinartade patientfall ratificeras för att säkerställa granskning av radiologisk och patologisk information medan en fullskalig MDK ska fokusera på de komplexa patientfallen.⁷ På så vis kan MDK optimeras och effektiviseras.³ Definition av vilka patienter som ska remitteras till MDK bör respektive diagnosprocess besluta.⁸

Avsnittet är skrivet av Linn Rosell, verksamhetsutvecklare, Regionalt cancercentrum Syd, och doktorand vid medicinska fakulteten, Lunds universitet. Källor:

1. Alexandersson, N., et al., *Determinants of variable resource use for multidisciplinary team meetings in cancer care*. Acta Oncol, 2018. **57**(5): p. 675-680.
2. Devitt, B., et al., *Team Dynamics, Decision Making, and Attitudes Toward Multidisciplinary Cancer Meetings: Health Professionals' Perspectives*. J Oncol Pract, 2010. **6**(6): p. 17-20.
3. El Saghir, N.S., et al., *Global Practice and Efficiency of Multidisciplinary Tumor Boards: Results of an American Society of Clinical Oncology International Survey*. J Glob Oncol, 2015. **1**(2): p. 57-64.
4. Hahlweg, P., et al., *Process quality of decision-making in multidisciplinary cancer team meetings: a structured observational study*. BMC Cancer, 2017. **17**(1): p. 772.
5. Jalil, R., et al., *Quality of leadership in multidisciplinary cancer tumor boards: development and evaluation of a leadership assessment instrument (ATLAS)*. World J Urol, 2018. **36**(7): p. 1031-1038.
6. Jalil, R., et al., *Factors that can make an impact on decision-making and decision implementation in cancer multidisciplinary teams: An interview study of the provider perspective*. Int J Surg, 2013. **11**: p. 389-4.
7. Lamb, B.W., et al., *Quality of Care Management Decisions by Multidisciplinary Cancer Teams: A Systematic Review*. Ann Surg Oncol, 2011. **18**: p. 2116-2125.
8. National Cancer Action Team. *The Characteristics of an Effective Multidisciplinary team (MDT)*. 2010.
9. Pillay, B., et al., *The impact of multidisciplinary team meetings on patient assessment, management and outcomes in oncology settings: A systematic review of the literature*. Cancer Treat Rev, 2016. **42**: p. 56-72.
10. Raine, R., et al., *Determinants of treatment plan implementation in multidisciplinary team meetings for patients with chronic diseases: a mixed-methods study*. BMJ Qual Saf, 2014. **23**: p. 867-876.
11. Rankin, N.M., et al., *Cancer multidisciplinary team meetings in practice: Results from a multi-institutional quantitative survey and implications for policy change*. Asia-Pac J Clin Oncol, 2018. **14**(1): p. 74-83.
12. Rosell, L., et al., *Benefits, barriers and opinions on multidisciplinary team meetings: a survey in Swedish cancer care*. BMC Health Serv Res, 2018. **18**(1): p. 249.
13. Soukup, T., et al., *Successful strategies in implementing a multidisciplinary team working in the care of patients with cancer: an overview and synthesis of the available literature*. J Multidiscip Healthc, 2018. **11**: p. 49-61.



4. Vilket lagstöd finns?

4.1 Stöd i olika lagar för olika situationer

Eftersom det finns olika slags multidisciplinära konferenser kan lagstödet också se lite olika ut, beroende på vilka som deltar. För personal inom hälso- och sjukvården är det hälso- och sjukvårdslagen som styr, medan personal inom socialtjänsten styrs av socialtjänstlagen. Båda dessa lagar innehåller bestämmelser om att patienter eller brukare har rätt till en samordnad individuell plan, förkortad SIP. Hälso- och sjukvårdslagen innehåller också en bestämmelse om rätt till fast vårdkontakt, där en sådan kontakt kan vara en viktig part i en MDK och i att ta fram en samordnad individuell plan.

2018 infördes en ny lag om samverkan vid utskrivning av patienter från slutet hälso- och sjukvård, med syfte att skapa en trygg, säker och smidig övergång från framför allt sjukhusvård till primärvård och omsorg.¹ Denna samverkan görs ofta i form av en multidisciplinär konferens, många gånger med målet att ta fram en samordnad individuell plan.

Patientdatalagen reglerar informationshanteringen inom hälso- och sjukvården så att den tillgodoser patientsäkerhet och god kvalitet, samtidigt som den främjar kostnadseffektivitet. Lagen reglerar bland annat hur olika vårdgivare kan dela med sig av vårddokumentation till varandra elektroniskt, genom så kallad sammanhållen journalföring. År 2014 beskrev Utredningen om rätt information i vård och omsorg det juridiska läget för sammanhållen journalföring. Det här kapitlet utgår till största del från utredningens material i form av promemorior, utredningsrapport och presentationer.²

4.2 MDK är en del av vård och behandling

Ofta är en multidisciplinär konferens ett moment i en patients vårdprocess. Det betyder att den vårdpersonal som bidrar i processen har rätt att ta del av den vårddokumentation om patienten som behövs för att kunna bidra. Det gäller oavsett om vårdpersonalen arbetar inom samma vårdgivare eller hos olika vårdgivare. En vårdgivare definieras i lagen som en organisation, exempelvis ett landsting, en kommun, ett kommunalt bolag eller ett sjukvårdsbolag. Anställd vårdpersonal är *inte* vårdgivare i laglig mening, även om ordet ibland används för personal i dagligt tal.

¹ https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017612-om-samverkan-vid-utskrivning-fran_sfs-2017-612

² <https://www.regeringen.se/contentassets/909ca5e5ee2a48609b25824e228d6486/ratt-information-pa-ratt-plats-i-ratt-tid-sou-201423-bilaga-4>



4.3 Vem kan delta i en patients vård och behandling?

Vårdgivaren, det vill säga organisationen, har ett övergripande ansvar för att organisera arbetet. Det innebär exempelvis att vårdgivaren måste använda den kompetens som finns i verksamheten effektivt och bedriva arbetet på ett sätt som garanterar kvalitet och säkerhet. Många vårdgivare har skapat olika former av arbetslag som består av medarbetare med flera olika kompetenser och erfarenheter, som samarbetar i den patientnära vården.

Det är också vanligt att yrkesutövare bidrar med sin kompetens genom att delta i olika typer av ronder eller motsvarande möten som i praktiken är multidisciplinära konferenser. De som medverkar i ett sådant möte för att deras kompetens behövs deltar därmed i patientens vård och behandling. De behöver inte delta i patientens vård på något annat sätt, genom att personligen ha träffat patienten eller vara patientens ansvariga behandlande läkare, för att få ta del av de patientuppgifter som de behöver för att kunna bidra med just sin kompetens. Det är tillåtet för alla som deltar i vården att ta del av de uppgifter de behöver för att kunna utföra sitt arbete. På motsvarande sätt är det tillåtet att förbereda sig genom att ta del av relevanta patientuppgifter innan ett arbetspass.

4.4 Sammanhållen journalföring

Informationsutbytet inom sammanhållen journalföring görs genom så kallad direktåtkomst, där vårdpersonal som har behov av informationen själv kan ta del av den elektroniskt, utan att först göra en formell begäran till vårdgivaren som dokumenterat uppgifterna.

Ett sätt att i praktiken ta del av informationen är via verktyget nationell patientöversikt, NPÖ, ett it-system som Inera förvaltar för landets vårdgivare. Systemet är anpassat för de krav på säker hantering av personuppgifter som patientdatalagen ställer för att möjliggöra sammanhållen journalföring. Innan vårddokumentation görs tillgänglig för andra vårdgivare i systemet ska patienten få information om vad den sammanhållna journalföringen innebär och om rätten att motsätta sig det. Om patienten motsätter sig får uppgifterna inte göras tillgängliga för andra vårdgivare, vilket kallas för att spärra informationen.

Direktåtkomst kräver också patientens aktiva samtycke, vilket beskrivs lite mer utförligt längre ner i texten.

4.5 Aktuell patientrelation och remiss

För att vårdgivare X ska få använda uppgifter som vårdgivare Y gjort åtkomlig i systemet måste uppgifterna röra en patient som vårdgivare X har en aktuell patientrelation med. Uppgifterna ska ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar eller skador hos patienten. Det är alltså organisationen, vårdgivare X, som ska ha en aktuell patientrelation. Vilken personal som har rätt att ta del av uppgifter om patienten styrs, precis som i den egna verksamheten, av personalens behov i förhållande till deras arbetsuppgifter och deltagande i vården och behandlingen av patienten. Det är den personal som ska utföra vården som också ska bedöma om uppgifterna behövs.

En aktuell patientrelation kan uppstå på olika sätt. Det behöver inte vara via en bokning av ett fysiskt besök, utan patientrelationen kan även uppstå genom exempelvis en remiss, antingen i pappersformat eller som e-remiss. Den vårdgivarorganisation som tar emot en remiss från en



annan vårdgivarorganisation har då en aktuell patientrelation. Det kan till exempel handla om att en patient vars cancer diagnosticeras på en klinik i en del av Sverige remitteras till en behandlande klinik som ligger i en annan del av Sverige, som är specialiserad på vissa behandlingar. Socialstyrelsens ger ut föreskrifter om hur ansvaret för remisser ska hanteras.³

Alla MDK behöver inte föregås av remisser för att kunna hållas. Enligt Socialstyrelsen är en remiss en beställning av tjänst eller begäran om övertagande av vårdansvar. En multidisciplinär konferens är i grunden ett kollegialt möte, eller en rond, vilket inte kräver remissförfarande om deltagarna redan har en aktuell patientrelation. Men vid MDK över vårdgivargränser behöver det finnas en aktuell patientrelation hos samtliga vårdgivare. Om det inte redan finns är en konsultationsremiss ett sätt att upprätta en sådan relation. I det fallet har en vårdgivare beställt en tjänst av en annan vårdgivare, via remissen.

4.6 Samtycke

För att vårdgivaren ska få ta del av uppgifter i systemet för sammanhållen journalföring måste det finnas ett samtycke från patienten. Det ska vara ett aktivt, frivilligt, särskilt och otvetydigt samtycke. Att samtycket ska vara särskilt innebär att det inte får vara för generellt eller oprecist. Patientens ska kunna förstå vad samtycket handlar om och omfattar. Kravet på att samtycket ska vara otvetydigt innebär att det inte får råda någon tvekan om att patienten verkligen godtar informationsinhämtningen.

Ett sådant samtycke kan lämnas på många olika sätt och vid flera olika typer av situationer. Samtycket kan exempelvis lämnas inför en kontakt med en vårdgivare, alltså på förhand, eller i den stund patienten har fysisk eller elektronisk kontakt med vårdgivaren och dess personal. I samband med att en patient remitteras till en annan vårdgivare kan det till exempel vara rimligt att inhämta patientens samtycke till att remissmottagaren får ta del av vårdgivarens uppgifter om patienten redan då remissen skrivs. Samtycket följer då med remissen och den som tar emot remissen kan förbereda sig för att ge vård till patienten genom att ta del av de uppgifter i systemet för sammanhållen journalföring som behövs.

Hur länge ett samtycke gäller är beroende av den aktuella situationen. Bedömningen av hur lång tid samtycket ska gälla blir olika beroende på om det gäller ett enstaka besök på en mottagning eller en längre vårdprocess under ett visst sjukdomsförlopp. Om det går att förklara för patienten hur vårdperioden och den planerade vården ser ut och vad samtycket omfattar kan det vara rimligt att hämta in ett samtycke för en sådan period, vare sig den är kort eller lång. För den enskilda patienten ska det vara tydligt vad samtycket omfattar och hur länge det gäller. Det är också viktigt att patienten vet att hen kan dra tillbaka samtycket.

Ett samtycke till åtkomst av uppgifter i system för sammanhållen journalföring riktar sig till vårdgivarorganisationen som sådan – inte till enskilda yrkesutövare. Det är vårdgivarens arbetsledning och organisatoriska förutsättningar samt patientens hälsoproblem som i det enskilda fallet avgör vilken hälso- och sjukvårdspersonal som har ett behov av att ta del av uppgifter i systemet för sammanhållen journalföring. Den eller de i personalen som är

³ <https://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2004-11>



inblandade i patientens vård och behandling behöver alltså i första hand kontrollera om patienten har lämnat ett samtycke. Om det inte finns blir det personalens uppgift att be patienten om ett samtycke för vårdgivarorganisation X att ta del av journaluppgifter hos en annan vårdgivare.

4.7 Journalföringsplikt

Resultatet av en multidisciplinär konferens kan vara exempelvis en behandlingsrekommendation. Utfallet ska journalföras av de deltagare som har skyldighet att föra journal, enligt de riktlinjer som finns för hälso- och sjukvårdspersonalens journalföringsplikt.⁴ På så sätt kan både vårdpersonal och patienten, via journalen, ta del av resultatet av en multidisciplinär konferens.

4.8 Tystnadsplikt

För medarbetare inom hälso- och sjukvården råder tystnadsplikt, även för information som diskuterats under en multidisciplinär konferens. Det är vårdgivarens ansvar att ha tillräckliga rutiner för att enbart den personal som har behörighet att ta del av patientinformationen deltar i mötet, vare sig deltagandet är fysiskt i ett rum eller digitalt, exempelvis via dator och/eller video.

4.9 Studenters deltagande

Det är inte ovanligt att läkarstudenter deltar i konferenser, till exempel som en del av sin praktiktjänstgöring vid en klinik. De regler som gäller för hur personuppgifter får användas i undervisning var samma i den lagstiftning som gällde innan patientdatalagen, och har alltså inte förändrats. Patientdatalagen reglerar hur vårdgivare får använda personuppgifter inom hälso- och sjukvårdsverksamheten i sig. Det är därmed vårdgivares individriktade arbete med patienter och tillhörande aktiviteter för verksamhetsutveckling och kvalitetssäkring som regleras. När studenter deltar i den faktiska patientvården omfattas deras arbete av patientdatalagen. I sådana fall kan vårdgivare låta studenter både ta del av och själva dokumentera i patientjournaler. Normalt sett förutsätter det patientens samtycke till att studenten får delta i vården och att arbetet sker under handledares uppsikt.

Renodlad undervisnings- och utbildningsverksamhet är däremot inte hälso- och sjukvård och omfattas därmed inte av patientdatalagen. Utbildningsverksamhet är i förhållande till den individriktade hälso- och sjukvården i sekretesshänseende att betrakta som en självständig verksamhetsgren. För att uppgifter ska kunna användas i generell undervisning måste de lämnas ut antingen med patientens samtycke eller efter att uppgifterna bearbetats så att patientens identitet inte röjs. Det betyder att en forskarstudent som inte arbetar hos en vårdgivare och inte

⁴ Socialstyrelsens handbok om journalföring och behandling av personuppgifter, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-3-2>



genom sitt arbete har en relation till patienten inte kan delta i en MDK utan att sekretessfrågorna först hanteras.

Vårdgivare som i stor omfattning medverkar i utbildningsverksamhet behöver rutiner och tekniska stöd för att tillhandahålla relevant information i utbildningssituationer. Att införa ett särskilt it-stöd för utlämnande som möjliggör att patientjournaler avidentifieras och tillhandahålls elektroniskt kan vara ett sätt att tillgodose utbildningens behov av uppgifter och patienternas behov av integritetsskydd.

4.10 Sammanfattning av regelverk för MDK över vårdgivargränser

Det finns stöd i patientdatalagen för att använda sammanhållen journalföring för att elektroniskt dela relevant patientinformation i samband med MDK där deltagarna arbetar hos olika vårdgivare. Stödet baseras på att vårdgivaren beskriver MDK som en del av sitt sätt att organisera ett effektivt och kvalitetssäkrat arbete, och att patienten lämnar sitt samtycke till att uppgifter får delas. Vårdgivare bör ta fram tydliga riktlinjer för hur man ska arbeta både med lokala, regionala och nationella MDK, där även samtyckeshantering är beskriven.

Konferensen kan ses som ett sammanträde med olika yrkeskunniga som arbetar för patientens bästa. Någon eller några av deltagarna har ett behandlingsansvar, medan andra är konsulterande experter. Om en tänkt deltagare arbetar hos en vårdgivare som inte redan har en aktuell patientrelation över huvud taget med patienten, krävs en sådan, antingen genom kontakt med patienten själv eller genom en remiss.

Att ta del av patientuppgifter för att kunna förbereda sitt arbete, som att delta i en konferens eller en rond, är tillåtet, liksom fortsatt användning av uppgifterna i den omfattning som behövs för patientvård och patientadministration. Det är alltså inte bara vid själva mötet som uppgifterna är möjliga att ta del av.

I ett system för sammanhållen journalföring behöver vårdgivare inte dela all vårddokumentation om alla patienter, utan det är upp till de samverkande vårdgivarna att avgöra vilka uppgiftsmängder systemet ska innehålla. Det finns också synpunkter från Datainspektionen på att vårdgivare bör begränsa risken för onödig åtkomst av patientinformation i utformningen av tekniska system. Kommande tekniska lösningsförslag för att bättre stödja multidisciplinära konferenser behöver ta hänsyn till detta. Ett exempel kan vara att behöriga deltagare vid konferenser får tillgång till en delmängd av de uppgifter som finns i hela NPÖ, en situationsanpassad vy med enbart relevant patientinformation för den aktuella konferensen.

För verktyget nationell patientöversikt, NPÖ, finns exempelvis funktionen ”tillgänglig patient”, TGP, som automatiskt hindrar en vårdgivarorganisation från att nå uppgifter om en patient om den inte redan har en patientjournal upprättad eller ett registrerat kommande patientbesök. En patientjournal upprättas av olika skäl, till exempel genom att en remiss inkommer.

4.11 Riktlinjer är en viktig grund

Vårdgivarorganisationer bör ha tydliga riktlinjer för multidisciplinära konferenser som beskriver syftet med dem och hur de ska organiseras då expertkompetens över vårdgivargränser är relevant för kvalitet och effektivitet i verksamheten. Vissa patienter kan vara i behov av en eller ett fåtal tillfälliga multidisciplinära konferenser med expertkompetens från fler än en



vårdgivarorganisation, medan andra kan ha livslånga tillstånd som kräver upprepade konferenser med skiftande expertkompetenser. Ju tydligare detta beskrivs i vårdgivares riktlinjer, desto tydligare definieras att villkoren för sammanhållen journalföring är uppfyllda. Varje vårdgivare behöver ansvara för sina egna riktlinjer, men inget hindrar att de tas fram i samverkan med andra, exempelvis av nationella arbetsgrupper.

4.12 MDK vid samordnad vårdplanering

Sedan lagen om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård trädde i kraft den 1 januari 2018 finns ett tydligt lagkrav på att hälso-och sjukvården tar ansvar för att det finns en samordnad vårdplanering för en patient som ska skrivas ut från sjukhuset men som efter utskrivningen kommer att ha behov av insatser från primärvården, kommunal hälso-och sjukvård eller socialtjänsten. Planeringen ska göras så tidigt som möjligt, och den påbörjas genom att personal på sjukhuset skickar ett så kallat inskrivningsmeddelande inom 24 timmar efter att patienten har skrivits in i sluten vård. Inskrivningsmeddelandet ska innehålla en förväntad tidpunkt för utskrivningsdag och ska vara startpunkten för den övriga vårdens och socialtjänstens planering. Resultatet, själva planen, kan ha olika namn, men många använder sig av begreppet samordnad individuell plan, SIP.

4.13 SIP – samordnad individuell plan

En plan av det här slaget behöver inte göras enbart i samband med in- eller utskrivning vid sjukhusvård. Det kan räcka med att någon, patienten själv eller en företrädare för hälso- och sjukvården eller socialtjänsten, ser ett behov av en plan för att förtydliga vem som ska göra vad och när. Även utomstående aktörer som Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen kan bjudas in till ett möte för att ta fram planen. Om det inte är den behövande personen själv som tar initiativet till ett möte och en plan behöver hen lämna sitt samtycke till att vård- eller socialtjänstpersonal tar initiativet. Det vanligaste är att personen det gäller är med vid planeringen, vid behov tillsammans med närstående.

Själva planen ska beskriva vilka mål som finns för personen och vilken aktör som gör vad och när för att bidra till att målen uppnås.

4.14 Dokumentation och delning vid SIP-möte

Det är vanligast att en SIP upprättas under ett fysiskt möte där alla deltar samtidigt. Det finns dock inga hinder för att genomföra möten med en eller fler deltagare på distans. Den vårdgivare eller socialtjänst som håller i mötet brukar vara den som dokumenterar, och i många journalsystem finns mallar för dokumentationen.

I nuläget finns det inte juridiskt stöd för sammanhållen journalföring och digital direktåtkomst mellan olika socialtjänster och inte heller mellan socialtjänsten, hälso- och sjukvården, individen och andra myndigheter, inte ens om personen det berör ger sitt samtycke. Därför går det inte att upprätta en gemensam digital SIP. Organisatören brukar istället skriva ut papperskopior på planen och dela ut till alla mötesdeltagare. De som har journalföringsplikt får använda papperskopior och egna anteckningar vid mötet som underlag för att journalföra det som är relevant i det egna systemet. Personen det berör kan, utöver sin papperskopia av planen,



ta del av vårdgivares journaldokumentation digitalt, förutsatt att de visar sådan information via tjänsten Journalen.

4.15 Fast vårdkontakt

I hälso- och sjukvårdslagen finns bestämmelser om rätt till en fast vårdkontakt för patienter med omfattande behov av hälso- och sjukvård. Den fasta kontakten ska enligt lagen utses antingen om patienten själv begär det, eller om hälso- och sjukvården bedömer att det är nödvändigt för att tillgodose personens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet. Samordning har visats kunna minska mängden sjukhusvård för patienter med omfattande behov av vård och omsorg. Kontakten bör kunna samordna vårdens insatser, informera om vårdssituationen, och förmedla kontakter med andra. En fast vårdkontakt kan utses i alla verksamheter som bedriver hälso- och sjukvård, oavsett om yrkesrollen är läkare, sjuksköterska eller annan personal.

Fast vårdkontakt och fast läkarkontakt i primärvården är de enda samordnarfunktioner som är lagreglerade. Andra kontaktpersoner kan finnas i hälso- och sjukvården, där de vanligen är specialiserade inom sitt område. Till exempel finns samordnare i psykiatriska vården, kontaktsjuksköterska i cancervården, specialistsjuksköterska i barnsjukvården, samordningssköterska och distriktssköterska på vårdcentraler samt distriktssköterska inom hemsjukvården. Dessa kontaktpersoner kan fylla samma funktion som en fast vårdkontakt, men kan också kompletteras med en fast vårdkontakt.

Hälso- och sjukvårdspersonal bär själv ansvaret för hur man i sitt yrke fullgör sina arbetsuppgifter. Vårdgivaren och verksamhetschefen ansvarar för att det finns den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges. Om den fasta vårdkontakten inte är medicinskt ansvarig för patienten är det lämpligt att det också görs tydligt vem som har det ansvaret. En fast vårdkontakt kan både ta initiativ till, och delta i MDK med olika syften, exempelvis syftet att upprätta eller följa upp en samordnad individuell plan.⁵

4.16 Sammanfattning av regelverk för MDK över organisationsgränser

Att samla relevanta aktörer till ett möte med ändamålet att göra eller följa upp en samordnad individuell plan, SIP, kan ses som en form av multidisciplinär konferens. Vid den formen av MDK är patienten ofta närvarande, ibland även närstående. Inget hindrar att vissa av deltagarna deltar på distans.

Om alla deltagare som diskuterar planen är vårdgivare kan vårddokumentation om patienten delas elektroniskt inför och under MDK via sammanhållen journalföring, om det finns ett sådant behov. Detta är däremot inte möjligt med deltagare från andra organisationer.

Resultatet från mötet är en SIP som dokumenteras synligt för alla vid mötet av mötesorganisationen, ofta enligt en mall som organisationens verksamhetssystem tillhandahåller.

⁵ <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-10-25>



Planen kan skrivas ut och delas med alla deltagare i form av papperskopior. De av deltagarna som har journalföringsplikt ska dokumentera det som är relevant i sina respektive system.

Patienter med stort samordningsbehov har rätt till en fast vårdkontakt som kan utses när som helst då behovet uppstår eller beskrivs, men ett exempel är att den utses innan patienten skrivs ut från sjukhusvård. Den fasta vårdkontakten kan då exempelvis ansvara för att organisera en MDK som leder till en samordnad individuell plan. Planen blir patientens och huvudmännens gemensamma verktyg för den samordnade vården framöver.

5. MDK inom området cancersjukdomar

5.1 Cancer är en folksjukdom

Allt fler insjuknar i cancer varje år och 2019 kommer drygt 60 000 personer i Sverige att få en cancerdiagnos. Enligt Folkhälsomyndighetens senaste prognos förväntas över 100 000 personer få en cancerdiagnos år 2040. Det blir också allt fler som lever länge med cancer, tack vare att behandlingsmetoderna ständigt förbättras. Den vanligaste cancerformen bland kvinnor är bröstcancer och bland män är det prostatacancer.

5.2 Regionala cancercentrum för jämlik vård

På initiativ från regeringen har cancervården organiserats i form av sex regionala cancercentrum, ett i varje sjukvårdsregion. En sjukvårdsregion består av flera sjukvårdshuvudmän som samverkar om resurser. Inom varje sjukvårdsregion finns det minst ett universitetssjukhus.

Uppdraget för de regionala cancercentrumen, RCC, fastställs i en nationell cancerstrategi. Alla RCC samarbetar på nationell nivå för att tillsammans med huvudmännen skapa en mer kunskapsstyrd och jämlik cancervård i hela landet. Staten skjuter till pengar för olika specifika initiativ men större delen av verksamheten finansieras direkt av huvudmännen (som numera samtliga är regioner). Regionala cancercentrum i samverkan, bestående av samtliga RCC-chefer och nationell cancersamordnare från SKL, fungerar i praktiken som en ledningsgrupp för genomförandet av den nationella cancerstrategin.

5.3 Standardiserade vårdförlopp

Arbetet med standardiserade vårdförlopp ingår i RCC:s uppdrag. Regeringen har gjort en stor satsning i en överenskommelse avseende förbättrad tillgänglighet inom cancervården genom kortare väntetider och minskade regionala skillnader. Syftet är att väntetiden mellan utredning och behandlingsstart ska bli så kort som möjligt för patienten. För ett 30-tal olika cancerdiagnoser har man beskrivit vilka utredningar som ska göras vid välgrundad misstanke om cancer, inom vilka maximala tidsgränser utredningarna ska vara klara och när den första behandlingen vara påbörjad. Tiderna följs upp och publiceras, och används som ett mått på kvalitet.



5.4 Nivåstrukturering

Nivåstrukturering syftar till bättre kvalitet och effektivare resursutnyttjande genom en arbetsfördelning som beskriver vem som ska göra vad och var. Nationell nivåstrukturering, framför allt för ovanliga, särskilt resurskrävande och svårbehandlade cancersjukdomar, ska vara värdeskapande för patienten och utformas så att en koncentration av åtgärderna leder till ökad kvalitet, förbättrade resultat, effektivare användning av hälso- och sjukvårdens resurser och bättre förutsättningar för klinisk forskning.

Som patient ska man ha tillgång till rätt vård utförd av personal med rätt kompetens, oavsett var i landet man bor och vilken bakgrund man har. En stor del av det nationella arbetet har handlat om att koncentrera ovanliga och komplicerade åtgärder, det som kallas högspecialiserad vård, till färre ställen i landet. Högspecialiserad vård kräver ofta dyra investeringar och behöver användas på ett kostnadseffektivt sätt. Att nivåstrukturera innebär alltså inte att samtliga åtgärder vid ett visst tillstånd koncentreras till färre och samma enheter. Det handlar snarare om att både centralisera och decentralisera olika delar av patientens vårdkedja.

5.5 Kunskapsstyrning

Genom bildandet av RCC har arbetet med nationella kunskapsstöd vidareutvecklats genom att alla komponenter i kunskapsstyrningen samlats inom en och samma organisation. Kunskapsstyrningen bygger på nationella vårdprogram, regionala tillämpningar och kvalitetsregisterstöd. Sedan starten 2010 har ett fyrtiotal nationella vårdprogram för cancer fastslagits. Målet är att samtliga vårdprogram ska bedömas för revidering årligen.

Under 2018 etablerade regionerna, med stöd av SKL, ett gemensamt system för kunskapsstyrning. Det handlar om att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso- och sjukvården så att den är tillgänglig och används vid varje patientmöte. De nationella kvalitetsregistren ska även de vara en integrerad del i ett system för samlad kunskapsstyrning och uppföljning av svensk hälso- och sjukvård. Kunskapsstyrningen sker genom nationella programområden, NPO, där NPO för cancersjukdomar tills vidare utgörs av Regionala cancercentrum i samverkan.

5.6 MDK som en del av kunskapsstyrning inom cancervården

En multidisciplinär konferens är ett vedertaget arbetssätt som implementerats i cancervården för att säkra jämlik bedömning av hög kvalitet, öka följsamheten till behandlingsriktlinjer och säkra korta beslutsvägar. MDK är särskilt viktig när det är svårt att bedöma nyttan av en operation, strålbehandling eller läkemedelsbehandling och när flera behandlingar kan behöva kombineras.

Användningen av MDK är bred, och under tillväxt i Sverige, bland annat eftersom överlevnaden vid cancer ständigt ökar och patienter behöver följas upp under längre tid. MDK har hög prioritet i de nationella riktlinjerna och lyfts fram i nationella vårdprogram och i Socialstyrelsens mål. Andelen patienter som diskuteras vid MDK varierar beroende på diagnos och på behandlingsort. Riktlinjer för MDK diskuteras nationellt för att på sikt undanröja omotiverade lokala skillnader.



5.7 Stöd för att välja ut rätt patienter för diskussion

MDK är en del av standardiserade vårdförlopp vars syfte är att korta väntetider och minska regionala skillnader. Antalet MDK har därför under de senaste åren ökat och satsningen ställer krav på att konferenserna ska ske inom viss tid. Allt fler fall tas därför upp, samtidigt som MDK är resurskrävande och tar högt specialiserade medarbetares tid till förberedelse, medverkande och efterarbete. Nedlagd tid behöver ställas i relation till patientnyttan i form av minskad tid från diagnos till behandlingsstart, ökade förutsättningarna för korrekt diagnos och behandling, samt förbättrade möjligheter för patienter att ingå i kliniska studier. Det finns stöd i forskning för att MDK bäst används om komplicerade patientfall diskuteras mer ingående medan enklare fall med standardbehandling mer kortfattat dubbelgranskas och bekräftas. För att stödja en utveckling där vissa fall får en enklare granskning och ratificering med bevarad kvalitet, är tydliga riktlinjer, vårdprogram och fungerande stödsystem nödvändiga.

6. MDK inom området sällsynta diagnoser

6.1 Sällsynta men inte ovanliga

För att en diagnos ska räknas som sällsynt ska den finnas hos max 1 person av 10 000. På EU-nivå inkluderas fler, där är en diagnos sällsynt om den förekommer hos max 5 av 10 000 invånare. Det finns 7–8000 sällsynta diagnoser, men de allra flesta saknar diagnoskod i ICD-10. Detta gör att det är väldigt svårt att veta hur många som är drabbade och av vad. Enligt EU:s kriterier – 5 på 10 000 – beräknas minst 390 000 svenskar ha en sällsynt diagnos, enligt registerstudier vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Antalet människor som lever med en sällsynt diagnos ökar. Dels hittar man fler och fler diagnoser, dels överlever man idag längre tack vare bättre vård. Att man hittar fler diagnoser har mycket att göra med utvecklingen inom genetiken. Tillstånd som ger liknande sjukdomsbild kan visa sig ha olika orsaker, det vill säga olika genetiska variationer. Detta påverkar både fortsatt behandling och prognos.

Sällsynta diagnoser är ofta syndrom, det vill säga att de är flera olika sjukdomar. De är ofta genetiskt betingade, och vanligtvis är diagnoserna kroniska, komplexa och medför stora funktionsnedsättningar. Patienterna har oftast många olika behov som också förändras över tid. De behöver vård och behandling vid upprepade tillfällen från många olika specialister.

Just eftersom diagnoserna är sällsynta saknas ofta kunskap både inom hälso- och sjukvården och andra delar av samhället. Det leder till stora brister i samordning, vilket gör att de drabbade själva och deras närstående får samordna efter bästa förmåga.

6.2 Vårdens organisation: skifte under 2019

I alla sjukvårdsregioner finns regionala Centrum för sällsynta diagnoser (CSD). CSD kan ses som regionala kompetensnav som samlar och sprider kompetens. Dessa har kommit olika långt och har fått olika förutsättningar för sin verksamhet.



Mellan 2012–2018 var Nationella funktionen för sällsynta diagnoser (NFSD) de som stöttade och samordnade CSD:s verksamhet i landet på uppdrag av Socialstyrelsen. Detta har varit en förutsättning för att vården nu kan ta nästa steg i utvecklingen mot mer jämlik vård för individer med sällsynta sjukdomar.

Från och med i år, 2019, organiseras den nationella samordningen på ett nytt sätt, och Sällsynta sjukdomar har blivit ett nationellt programområde i landsting och regioners system för kunskapsstyrning. Regeringen har skjutit till pengar inom området för att utveckla vården för patienter med sällsynta diagnoser. Målet med satsningen på området är att skapa ökade förutsättningar för en god, jämlik och tillgänglig vård med patienten i centrum och öka förutsättningarna för en sammanhållen vårdkedja.

Det har skapats flera olika nationella programområden, NPO, som alla har som uppdrag att kartlägga, följa upp och analysera områden, samt hitta kunskapsluckor och identifiera när kunskapsstöd saknas. Syftet är att samverka för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård. De övergripande målen för NPO Sällsynta sjukdomar är att:

- Skapa en nationell och sammanhållen struktur för vården av personer med sällsynta sjukdomar.
- Ta fram en sammanhållen plan för hur vård och behandling av personer med sällsynta sjukdomar ska styras och samordnas.
- Ta fram grundläggande kriterier för verksamheten vid centrumen för sällsynta diagnoser.
- Utveckla aktuella och relevanta kunskapsunderlag med tillhörande system för uppföljning.

Arbetet påbörjades under 2018, och under 2019 kommer nationella arbetsgrupper, NAG, att inrättas. Olika grupper av sällsynta sjukdomar har mycket olika förutsättningar och behov, och arbetsgrupperna försöker samla grupper av patienter med likartade behov. Målet är att tydliggöra ansvaret i olika diagnosgrupper, definiera vårdkedjor och synliggöra gap. Man kommer även att tillsätta referensgrupper, en med samhällsaktörer som till exempel kommuner, Försäkringskassan, Specialpedagogiska Skolmyndigheten, Arbetsförmedlingen med flera och en med personer som representerar olika patientföreningar.

6.3 Sällsynta utmaningar

Relevant för förstudiens område är att kompetensen hos olika specialister inom området sällsynta diagnoser är väldigt spridd – när den ens finns. Att över huvud taget kunna sätta en diagnos är många gånger svårt. Patienterna riskerar att inte få den vård, behandling, habilitering eller rehabilitering de behöver vilket leder till att onödigt, fel eller ingen vårdinsats ges. Att sedan, om diagnosen kan sättas, få tillgång till dels medicinsk spetskompetens för behandling, dels kunna samordna vården för att vardagen ska fungera så bra som möjligt tar sig många gånger nästan omöjligt.



En rapport från Sydöstra sjukvårdsregionen 2015⁶ om sällsynta diagnoser framhöll att personerna själva och deras närstående kan ha upp till 40 olika samhällskontakter att samordna bara på grund av den sällsynta diagnosen. De instanser de har kontakt med samordnar inte de insatser de gör i särskilt hög utsträckning. Socialstyrelsen har visat att familjer med barn som har en kronisk sjukdom har en mer utsatt situation, såväl socialt som ekonomiskt. Bland föräldrar till dessa barn är det vanligare med förtidspensionering och psykiatriska diagnoser.

En annan tydlig utmaning är övergången från barn till vuxen inom sjukvården. Barnsjukvården fungerar som en sammanhållen enhet, men när patienten fyller 18 och blir hänvisad till vuxenvården tappas mycket av det som fungerat tidigare.

Det är ofta svårt att avgöra var behandlingsansvaret ligger, framför allt då diagnoserna många gånger innebär syndrom som gör att flera specialitetsområden berörs. Det gör att primärvården har svårt att hitta rätt remissinstans och patienterna kan få vänta orimligt lång tid på att få rätt behandling.

6.4 MDK inom sällsynta diagnoser

Med få, utspridda patienter och ännu färre utspridda specialister ter det sig ganska självklart att ju mer dessa specialister kan samarbeta, desto bättre. Vissa regioner kanske helt saknar specialistkompetens inom ett visst område, och primärvården behöver expertkunskap inom det specifika området. Att hitta strukturer för samverkan över huvudmannagränser är därför efterlängtad, och där kan MDK vara ett verktyg att använda sig av. Förutom otydliga strukturer ses tidsåtgången, regler kring sekretess, ersättningsfrågan och avsaknaden av ett gemensamt it-verktyg som stora utmaningar

7. Fortsatt arbete

7.1 Områden för lösningsförslag

Behoven som beskrivits i den här delrapporten har samlats in med hjälp av förstudiens två referensgrupper inom områdena cancer och sällsynta diagnoser. De ska nu detaljeras och verifieras med ytterligare deltagare för att säkerställa att inget väsentligt har missats. En jämförelse mellan områdena ska göras för att se vilka likheter som finns och om det finns avgörande skillnader som behöver hanteras i lösningsförslagen.

När det gäller lösningar är hypotesen just nu att se de områden som behöver hanteras som separata komponenter eller ”moduler” som tillsammans kan kombineras till ett bättre stöd för multidisciplinära konferenser. Huvudsakliga områden är:

⁶ https://plus.rjl.se/info_files/infosida41215/csd_2_slutrapport_150527.pdf



- Tydliga riktlinjer och andra stödjande dokument för hur vårdgivare och deras verksamheter ska bedriva MDK med lokala, regionala och nationella deltagare.
- Konferensteknik som gör det möjligt att säkert och smidigt delta vid MDK även på distans.
- En översikt av relevant patientinformation som samtliga deltagare vid en MDK har tillgång till digitalt, både före, under och efter konferensen.
- Möjlighet för patienten att digitalt ta del av relevant utfall från en MDK.

Det kommer att krävas aktiviteter på både lokal, regional och nationell nivå inom samtliga dessa områden. Förslag på fortsatt arbete beskrivs i nästa förstudierapport som beräknas vara klar i mitten av juni 2019.

7.2 Deltagare som bidragit till rapporten

I arbetet med denna delrapport har följande grupper och personer medverkat:

7.2.1 Referensgrupp NPO Sällsynta diagnoser

- Anna Zucco, processledare, NPO Sällsynta sjukdomar.
- Anna Wedell, funktionsområdeschef, professor, Centrum för Medfödda Metabola Sjukdomar, Karolinska Universitetslaboratoriet, Stockholm.
- Magnus Burstedt, medicinsk chef för klinisk genetik på Norrlands universitetssjukhus, Umeå.
- Cecilia Soussi Zander, specialistläkare i klinisk genetik och med. dr. klinisk genetik, Akademiska sjukhuset, Uppsala
- Cecilia Gunnarsson, docent och överläkare klinisk genetik, Universitetssjukhuset Linköping.
- Marie Stenmark Askmalm, läkare vid avdelningen för klinisk genetik, Lunds universitetssjukhus.
- Niklas Darin, universitetssjukhusöverläkare, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.
- Ulrika Vestin, sakkunnig, Sveriges Kommuner och Landsting.

7.2.2 Referensgrupp MDK, Regionala cancercentrum

- Lennart Falkmer, överläkare och röntgenläkare, Norrlands universitetssjukhus, Regionalt cancercentrum Norr, Umeå
- Jessica Nordlander, verksamhetsutvecklare, Regionalt cancercentrum, Uppsala-Örebro
- Linn Rosell, verksamhetsutvecklare, Regionalt cancercentrum Syd, doktorand vid medicinska fakulteten, Lunds universitet
- Annika Sjövall, docent, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset, processledare för kolorektalcancer, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland



- Mirjam Våtz, utvecklingsledare och projektledare för multidisciplinära konferenser vid Regionalt cancercentrum Sydöst
- Ralf Segersvärd, verksamhetsutvecklare och överläkare, Regionalt cancercentrum Stockholm - Gotland
- Marie Boethius, verksamhetsutvecklare, Regionalt cancercentrum väst, Göteborg

Projektgruppen har samlat in kunskap om förutsättningar och behov genom möten med referensgrupperna och genom att läsa tidigare rapporter och studier om MDK.

7.2.3 Projektdeltagare, Inera

- Maria Ekendahl, projektledare
- Christina Kling Hassler, medicinskt sakkunnig och utredare
- Noomi Hebert, utredare och kommunikator
- Manólis Nymark, juridiskt sakkunnig
- Stefan Gustavsson, it-strateg

7.2.4 Projektstyrgrupp, Inera

- Jan-Olov Strandberg, chef för utvecklingskontoret
- Tomas Lithner, avdelningschef Verksamhetsstöd
- Jeanette Hjelte, tjänsteområdesansvarig
- Christian Isaksson, enhetschef Säker digital kommunikation.