

Patientperspektiv vid implementering av nationella riktlinjer

Rapport

2012-11-30

Mats Brommels, John Øvretveit, Magna Andreen Sachs, Johan Hansson, Emma Granström
Medical Management Centrum, Karolinska Institutet



**Karolinska
Institutet**



Patientperspektiv vid implementering av nationella riktlinjer

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	Sammanfattning.....	1
2	Bakgrund och uppdrag.....	3
2.1	Problemformulering.....	4
2.2	Design, metoder och genomförande.....	5
3	Litteraturstudien	6
4	Kartläggning.....	10
4.1	Urval av nationella riktlinjer	10
4.2	Kartläggning på region- och landstingsnivå samt kommunal nivå	11
4.3	Analys av intervjusvar och identifiering av goda exempel	11
5	Resultat.....	12
5.1	Övergripande beskrivning av landstingens strategier för implementering av riktlinjer	12
5.2	Intervjuer med regionsamordnare.....	14
5.3	Intervjuer med landstingsföreträdare	16
5.4	Intervjuer med kommunala äldreomsorgsförvaltningar	18
5.5	Två goda exempel på organisatoriska strukturer för ordnat införande av de aktuella riktlinjerna	20
6	Sammanfattande analys och diskussion.....	22
7	Rekommendationer.....	27
	Bilaga 1.....	29
	Bilaga 2.....	30
	Bilaga 3.....	31

Publisher:

Karolinska Institutet

Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME)

1 Sammanfattning

Riksrevisionen har beslutat genomföra en granskning vars syfte är att analysera om staten genom nationella riktlinjer bidrar till att patienten möter en patientcentrerad vård som därmed blir mer effektiv. Den övergripande revisionsfrågan är: Är statens styrning genom nationella riktlinjer effektiv för att främja en patientcentrerad vård? Riksrevisionens granskning omfattar de nationella riktlinjernas innehåll, dvs. om det finns ett patientperspektiv i riktlinjerna, i vilken mån de når fram så att de kan påverka organiseringen och genomförandet av vården och om detta följs upp. I syfte att identifiera vad som påverkar graden av patientperspektiv i riktlinjerna, undersöks även arbetet med att ta fram riktlinjer. I denna specialstudie är fokus på *implementeringen* av de nationella riktlinjerna.

Syftet är att

- Kartlägga sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av nationella riktlinjer, särskilt med avseende hur patientperspektivet beaktas
- Identifiera framgångsfaktorer och hinder för större patientfokus i arbetet med tillämpning av nationella riktlinjer och utifrån dessa framlägga förslag till förbättringar

I studien studeras särskilt de nationella riktlinjerna för depression och ångestsyndrom, diabetesvården och strokevården.

Studien är en expertbedömning av arbetet med nationella riktlinjer som en form av kunskapsstyrning utifrån sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av riktlinjerna. Den består av tre delar:

- En analys av aktuell litteratur om strategier och metoder för implementering av kliniska riktlinjer och förändringsansatser som främjar patientcentrerad vård
- En kartläggning av sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av nationella riktlinjer och två exempel på framgångsrikt implementeringsarbete
- En sammanfattande analys baserad på litteraturstudien, kartläggningen med fallstudier och forskargruppens samlade erfarenhet av implementering av kliniska riktlinjer och patientcentrerad vård

Litteraturanalysen visar att det saknas en allmänt vedertagen begreppsapparat för att hantera patientcentrerad vård och patientcentrerad implementering av riktlinjer. Däremot finns generell kunskap om effektiva strategier för implementering av kliniska riktlinjer, förändring av vårdgivares professionella praxis och utveckling av tjänsteproducerande organisationers verksamhet. Det framförs farhågor om att implementering av riktlinjer kan leda till ökade kostnader och att det kan minska vårdgivares beredskap att beakta och agera utifrån patienters individuella behov. Åtgärder för att öka vårdgivares anpassning till riktlinjer kräver en rad kompletterande strategier för att vara framgångsrika.

Kartläggningen av de landstingskommunala och primärkommunala sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av riktlinjer gjordes genom att intervjua ett relativt litet antal nyckelpersoner med insyn i huvudmännens verksamhet. Inledande intervjuer med de regionala representanterna i Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning (NSK) hade dock gett en god övergripande lägesbeskrivning, och uppmärksammat att regional samordning skapar ett organisatoriskt ramverk för implementeringsarbetet. Implementeringen främjas av det prioriteringsstöd som ges i riktlinjerna, riktlinjernas kunskapsinnehåll, tydlighet i riktlinjerna och indikatorer för uppföljning. Tids- och resursbrist anges som de största utmaningarna. Exempel ges på effektiva implementeringsstrategier. Två av dem är en regional struktur för arbetet och en centraliserad styrning i form av s.k. ägaruppdrag. Hur väl arbetet främjar patientperspektivet förefaller variera. Att riktlinjerna underlättar prioriteringsarbetet i hälso- och sjukvården anges däremot samstämmigt. Riktlinjerna har också lyft fram och ”motiverat” patientperspektivet, och uppföljningen av patient- och brukarsynpunkter har ökat. Samtidigt är det svårt att ange exempel på konkreta effekter av riktlinjearbetet i form av större patientfokus. Å andra sidan framhålls att patientperspektivet är ”ständigt närvarande” i verksamheten och det ”genomsyrar prioriteringsarbetet”.

På basen av litteraturanalysen och den genomförda kartläggningen konstateras att effektivare implementering av riktlinjer för att främja patientcentrering kan uppnås genom

- Tydligare incitament till utförare av hälso- och sjukvårdstjänster att tillämpa riktlinjer på ett patientcentrerat sätt
- Utveckling av utförarnas beredskap till implementering genom stöd och instrument som särskilt beaktar patientperspektivet
- Utnyttjande av en tydlig struktur för implementeringsarbete
- Tydliggörande av de resurser på olika nivåer som krävs för en effektiv patientcentrerad implementering av riktlinjer

2 Bakgrund och uppdrag

Riksrevisionen har beslutat genomföra en granskning vars syfte är att analysera om staten genom nationella riktlinjer bidrar till att patienten möter en patientcentrerad vård som därmed blir mer effektiv. Den övergripande revisionsfrågan är:

Är statens styrning genom nationella riktlinjer effektiv för att främja en patientcentrerad vård?

Revisionsfrågan besvaras genom att analysera riktlinjerna utifrån deras innehåll, dvs. om det finns ett patientperspektiv i riktlinjerna och arbetet med att ta fram riktlinjerna, i syfte att identifiera vad som påverkar graden av patientperspektiv i riktlinjerna. Vidare undersöks i vilken mån riktlinjerna når fram så att de kan påverka organiseringen och genomförandet av vården och om detta följs upp. Däremot är avsikten inte att utvärdera de nationella riktlinjernas faktiska resultat och effekter i vården.

I underlaget till Riksrevisionens beslut konstateras att trycket på svensk hälso- och sjukvård kontinuerligt växer och det leder till ökande krav på effektiviseringar. En delaktig patient och ett patientcentrerat arbetssätt kan leda till bättre medicinska resultat, högre patienttillfredsställelse och resursbesparingar. Staten har under de senaste åren genomfört en rad reformer ägnade att förbättra patienterna ställning och möjliggöra en högre grad av medverkan. Underlaget citerar en internationell studie enligt vilken patienter i Sverige är mer kritiska än i flera andra västländer till hur hälso- och sjukvården svarar upp emot önskemål om delaktighet, information och bemötande. Också nationella patientenkäter visar att patienterna är missnöjda med graden av delaktighet och information. Att även genom statliga åtgärder främja patientperspektivet i hälso- och sjukvården är därför en angelägen uppgift.

Vid *effektivitetsrevision* granskas hur effektiv den statliga verksamheten är. Granskningarna omfattar bl.a. genomförande, styrning och uppföljning av statliga åtgärder. Statens styrning av hälso- och sjukvården har traditionellt skett framförallt genom normstyrning (lagstiftning) och ekonomisk styrning. Staten utövar också *kunskapsstyrning*, som enligt underlaget innebär ”insatser som syftar till ökad spridning och användning av kvalitetssäkrad kunskap inom hälso- och sjukvården”. Man konstaterar också: ”Inom kunskapsstyrningen är nationella riktlinjer tänkta att utgöra ett stöd för prioriteringar och ge vägledning om vilka behandlingar och metoder som vårdgivaren bör satsa resurser på”. Riktlinjerna ska också bidra till att patienterna får god vård enligt hälso- och sjukvårdslagets bestämmelser och Socialstyrelsens föreskrifter. Flera nyligen genomförda utvärderingar visar att införandet och tillämpningen av riktlinjer är en utmaning; dock har i dessa utvärderingar patientperspektivet inte ägnats särskild uppmärksamhet.

Riksrevisionens granskning omfattar de nationella riktlinjernas innehåll och framtagning, samt i vilken mån de når ut i vården och om de följs upp. Avsikten är att klarlägga i vilken utsträckning

riktlinjerna har ett patientperspektiv. Denna specialstudie belyser implementeringen, dvs. sjukvårdshuvudmännens strategier för att ta emot och föra ut riktlinjerna med särskilt fokus på patientperspektivet.

Syftet för studien, som genomförs inom ramen för Riksrevisionens granskning, är att

- Kartlägga sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av nationella riktlinjer, särskilt med avseende hur patientperspektivet beaktas

- Identifiera framgångsfaktorer och hinder för större patientfokus i arbetet med tillämpning av nationella riktlinjer och utifrån dessa framlägga förslag till förbättringar

I studien studeras särskilt de nationella riktlinjerna för depression och ångestsyndrom, diabetesvården och strokevården.

2.1 Problemformulering

Underlaget till Riksrevisionens granskningsbeslut diskuterar begreppen patientperspektiv, patientcentrering och patientfokus. Utgångspunkt tas i dels en internationell rapport från 1993, dels Hälso- och sjukvårdslagens beskrivning av god vård (§ 2a). Socialstyrelsen har preciserat begreppet god vård genom att ange att det innehåller sex kvalitetsområden, varav patientfokuserad vård är ett. I den internationella rapporten (Gerteis m.fl. 1993)¹ skriver författarna att de vad gäller patientcentrerad vård ”använder termen för att beskriva en ansats som medvetet utgår från patientens perspektiv”. Patientcentrering karakteriseras av sex dimensioner: att bli behandlad som individ, att vårdtjänsterna är koordinerade och integrerade, att utförarens hållning är genuin, att innovativa metoder för information och utbildning tillämpas, att fysiska symptom lindras, att effektivt emotionellt stöd erbjuds, att närstående involveras och erhåller stöd och att patienten smidigt slussas mellan vårdnivåer.

Docteur och Coulter (2012)² citerar i en rapport till Myndigheten för vårdanalys en översiktsartikel av Cronin (2004), som identifierade sex gemensamma element i nio studerade definitioner av patientcentrering. Dessa är utbildning och delad kunskap, involvering av familj och vänner, samverkan i team, beaktande av icke-medicinska och andliga dimensioner av vård, respekt för patientens behov, önskemål och preferenser, och fri tillgång till information.

¹ Gerteis M, Susan Edgman-Levitan S, Jennifer Daley J, Delbanco TL. Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.

²Docteur E, Coulter A. Patient-centeredness in Sweden's health system – an external assessment and six steps for progress. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys, 2012.

Som denna genomgång visar saknas en allmänt vedertagen och definierad term för vård som utgår från ett patientperspektiv. Detta innebär att en färdig begreppsapparat för uppgiften att bedöma det lokala arbetet med nationella riktlinjer ur ett patientperspektiv saknas. En första uppgift blir att i litteraturen söka vägledning för hur en sådan referensram kunde skapas. Det rimliga är, givet kunskapsläget, att inte begränsa den litteraturöversikten enbart till ”patientfokuserad implementering av kliniska riktlinjer”, utan att mer generellt granska också strategier för riktlinjeinförande och hur patientfokuserad vård kan åstadkommas.

Den effektivitetsrevision den aktuella granskningen utgör syftar till att formulera slutsatser om hur effektivt nationellt riktlinjearbete som en form för kunskapsstyrning är för att uppnå målet om god vård. Det faktum att patientperspektivet i dagsläget är otillräckligt operationaliserat innebär att frågan måste studeras med en ”öppen ansats”, d.v.s. att man också söker alternativa förklaringsmodeller. Finns det andra insatser eller faktorer än riktlinjearbete som främjar ett patientperspektiv i vården? Är andra former för styrning än kunskapsstyrning med riktlinjer mer framgångsrika när det gäller att stimulera vårdgivare till förändringar som kan leda till tydligare patientfokus?

2.2 Design, metoder och genomförande

Studien är en expertbedömning av arbetet med nationella riktlinjer som en form av kunskapsstyrning och sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av riktlinjerna. Studien består av tre delar:

En analys av aktuell litteratur om strategier och metoder för implementering av kliniska riktlinjer och förändringsansatser som främjar patientcentrerad vård

En kartläggning av sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av nationella riktlinjer och två exempel på framgångsrikt implementeringsarbete

En sammanfattande analys baserad på litteraturstudien, kartläggningen och forskargruppens samlade erfarenhet av implementering av kliniska riktlinjer och patientcentrerad vård.

Litteraturstudien genomfördes av professor John Øvretveit. Han använde en metod för syntetisering av organisationsinriktade studier, som baserades på sökningar i relevanta databaser, publicerade litteraturanalyser och författarens egen kunskap om forskningsområdet.

Kartläggningen baserades på intervjuer med nyckelpersoner, företrädande landsting och kommunala äldreomsorgsförvaltningar, som identifierades vid intervjuer med de sex regionsamordnare

som ingår i den nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning. Också regionsamordnarna utnyttjades som informanter. Två exempel på framgångsrika strategier för implementering identifierades under intervjuarbetet och de beskrevs översiktligt. Hur samtliga landsting arbetar med riktlinjer och implementering av riktlinjer har studerats på hemsidor och dokument tillgängliga via hemsidor.

De två första delarna har av tidsmässiga skäl genomförts parallellt.

Den sammanfattande analysen skedde genom diskussioner i forskargruppen. Den bestod av följande medlemmar:

Docent Magna Andreen Sachs, tidigare chefläkare på Danderyds sjukhus och medicinsk rådgivare på Landstingsförbundet, engagerad i kvalitetsförbättring och patientsäkerhet, och även tidigare enhetschef på Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning, Stockholms läns landsting, med ansvar för patientsäkerhet, kunskapsstyrning och medicinsk teknologivärdering.

Professor Mats Brommels, som har lång erfarenhet av management- och organisationsforskning inom hälso- och sjukvården, och som bl.a. deltagit i studier av implementering av regionala vårdprogram inom psykiatrin.

Fil dr Johan Hansson, arbetsorganisationspsykolog med specialinriktning på utvärderingsstudier inom hälso- och sjukvården. Hansson deltog också i de ovannämnda studierna inom psykiatrin.

Professor John Øvretveit, är författare till flera läroböcker om implementering och utvärdering i hälso- och sjukvården. Øvretveit har särskilt forskat om kvalitetsförbättring, förändringsarbete och ekonomiska aspekter av kvalitets- och patientsäkerhetsarbete i hälso- och sjukvården.

Forskningsassistenten Emma Granström har tillsammans med Johan Hansson genomfört kartläggningen.

3 Litteraturstudien

Litteraturstudien i sin helhet utgör en bilaga³ till denna rapport. Den återges här i sammandrag.

³ Øvretveit J. Overview of research into clinical guideline implementation strategies and methods – with an emphasis on patient centred care-enhancing implementation approaches. Stockholm: Karolinska Institutet, Medical Management Centre, 2012.

Avsikten med litteraturstudien var att utröna om tidigare forskning ger insikter om hur arbetet med att införa nationella riktlinjer i svensk hälso- och sjukvård kan utnyttjas för att öka vårdgivares benägenhet att beakta patienters preferenser och öka deras delaktighet.

Implementering av riktlinjer

Studien kunde inte identifiera forskning som specifikt är inriktad på hur sättet att implementera riktlinjer ökar benägenheten att beakta patienters önskemål och preferenser. Det gick inte att hitta vare sig konceptuella analyser eller empiriska studier som belyser begreppen ”implementering av en förändring på ett patientcentrerat sätt”, ”implementering av riktlinjer på ett patientcentrerat sätt” eller ”sätt att beakta patienters preferenser”. Forskning om riktlinjer skrivna för patienter och hur dessa kan användas i kombination med riktlinjer för vårdgivare saknas också.

Den diskussion som förs i litteraturen fäster uppmärksamhet vid att klinikers möjlighet att beakta patientpreferenser har begränsningar och kan vara förenad med kostnader. Bl.a. påtalas risken att följsamhet mot riktlinjer kan öka vårdkostnaderna, inte enbart på grund av kostnaderna för införandet av riktlinjerna utan också för att riktlinjerna kan förutsätta dyrare vård, t.ex. högre läkemedelskostnader. Å andra sidan framhålls att riktlinjer kan leda till att diagnostiska metoder används mer selektivt och ändamålsenligt, och att det kan reducera vårdkostnaderna. Riktlinjer kan upplevas vara för bindande och därigenom minska vårdgivares benägenhet att beakta enskilda patienters behov och önskemål, vilket minskar graden av patientcentrering. Några empiriska data som kan styrka eller förkasta dessa antaganden redovisas dock inte i litteraturen. Hur trovärdiga de är beror sannolikt i hög grad på vilka riktlinjer som studeras eller i vilka omgivningar de tillämpas. Det finns inte heller studier som kan ge vägledning åt kliniker som upplever att riktlinjer är i konflikt med patientpreferenser, även om principer för att hantera etiska dilemman kan tänkas vara användbara i sådana situationer.

Det finns en rikhaltig litteratur om framgångsrika strategier för implementering av kliniska riktlinjer, förändring av vårdorganisation och förändring av klinikers beteende och rutiner. Forskningen bidrar med kunskap om hur utförare mer effektivt kan informera sig om och svara upp emot patientpreferenser och hur man med planering och design kan skapa mer patientcentrerade vårdtjänster. Den kunskapen kan också användas i arbetet med att implementera riktlinjer och samtidigt leda till större patientfokus.

Litteraturen kan också bidra med kunskap om faktorer som främjar respektive hindrar införandet av riktlinjer och utförares förmåga att uppfatta och möta patienters önskemål. Det sistnämnda perspektivet har belysts i tre studier från Sverige, publicerade under de senaste åren.

Ekdahl m.fl. (2011)⁴ inhämtade synpunkter från 300 äldre patienter som vårdats på tre sjukhus i Sverige. En tredjedel av de intervjuade uppgav att de inte tillfrågats om sina åsikter medan likaså en tredjedel uttryckte att de involverats på ett sätt som motsvarade deras önskemål. De flesta patienter önskade få information utan att behöva be specifikt om det. Likaså en tredjedel av de tillfrågade hade upplevt en rad hinder som försvårat deras medverkan i beslutsfattandet om vård och behandling (t.ex. deras svåra sjukdom, motstridiga behandlingsförslag från vårdgivare och svårigheter att förstå den givna informationen). En intervjustudie med 25 hjärtinfarktpatienter och deras behandlande personal visade att samtliga patienter upplevde medverkan som värdefull och önskvärd (Höglund m.fl. 2010)⁵. De flesta såg medverkan i huvudsak som en fråga om informationsförmedling. Hinder mot medverkan uppgavs vara tidsbrist för personalen och otillräcklig kunskap om sjukdomen bland patienterna. Tandvårdspatienter upplever också brister i möjligheterna till medverkan. Vårdkostnaden påverkade patienternas inställning till föreslagen vårdplan (Röing och Holmström 2012)⁶.

Forskningen tyder på att en rad varandra stödjande åtgärder behöver vidtas på alla nivåer av hälso- och sjukvårdssystemet för att skapa förutsättningar för kliniker och vårdproducenter att anpassa sina verksamheter till rekommendationerna i nationella riktlinjer. Exempel på sådana åtgärder (som påvisats effektiva med varierande evidensstyrka) kommer att ges i rapportens avslutande avsnitt Rekommendationer.

Den samlade kunskapen visar övertygande att informations- och utbildningsinsatser bland professionsföreträdare inom hälso- och sjukvården bara i blygsam utsträckning påverkar tillämpning av och följsamhet mot riktlinjer. Genomslag förutsätter att resurser och stöd måste tillkomma och incitament för förändring skapas.

För att riktlinjer skall bli implementerade krävs övertänkta strategier, strukturer och stödsystem. Detta har uppenbara resurskonsekvenser, men bör ses som en del av den investering i ständiga förbättringar som en hälso- och sjukvårdsorganisation måste göra för att kunna svara upp emot förändrade behov och – i ökande utsträckning – större konkurrens. Implementeringskostnaden och driftskostnaden för den förändrade verksamheten kan innebära en högre eller lägre totalkostnad för sjukvårdshuvudmannen. Ansatsen ”värdebaserad implementering (VBI)” innebär man identifierar den riktlinje eller del av riktlinje som, om implementerad, leder till lägre kostnad och högre kvalitet för patienterna, för att sedan på basen av den kunskapen planera ett riktat införande. Ett exempel är åtgärder i en riktlinje som stödjer patienter att ta större ansvar för sin egen vård och därigenom minskar behovet av insatser från hälso- och sjukvården. Det är inte uppen-

⁴ Ekdahl AW, Andersson L, Wiréhn AB, Friedrichsen M 2011. Are elderly people with co-morbidities involved adequately in medical decision making when hospitalised? A cross-sectional survey. *BMC Geriatr.* 2011 Aug 18;11:46.

⁵ Höglund AT, Winblad U, Arnetz B, Arnetz JE. 2010 Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel *Scand J Caring Sci.* 2010 Sep;24(3):482-9.

⁶ Röing M, Holmström IK. 2012 Involving patients in treatment decisions - a delicate balancing act for Swedish dentists. *Health Expect.* 2012 Apr 19. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00778.x.

bart vilken instans som kunde ta ansvar för att utveckla en sådan värdebaserad implementeringsansats, men det kunde göras till föremål för ett nationellt initiativ.

Riktlinjer riktade till patienter är fortfarande få i Sverige, men kunde vara ett hjälpmedel för patienter och stödja dem att vid kontakter med hälso- och sjukvården tydligt uttrycka sina önskemål och medverka i vårdplanering och beslut samt uppföljning. Dessa kunde utvecklas på ett sätt som ökar möjligheterna att upptäcka motsättningar mellan patientpreferenser och evidensbaserade rekommendationer och hantera uppkommande konflikter. Båda riktlinjerna kunde ingå i samma struktur för implementering av riktlinjer.

Patientcentrerad vård och patientcentrerad implementering

Som tidigare konstaterats finns ett antal definitioner och beskrivningar av patientcentrerad vård och patientfokus, men inte en allmänt vedertagen begreppsapparat. Riksrevisionens granskning utgår från den karakteristik som utvecklats vid The Picker Institute (Gerteis m.fl. 1993). En mycket ofta citerad rapport från Institute of Medicine (2001)⁷ i USA, som också tjänat som utgångspunkt för definitionen av God vård i Sverige beskriver patientcentrerad vård som

”Vård som präglas av respekt för och beaktar enskilda patienters preferenser, behov och värderingar”.

Forskargruppen anser att begreppet och dess komplexitet bäst fångas i följande citat från Stewart (2001)⁸:

”Patientcentrering är ett begrepp som används allt oftare i klinisk praktik men som inte förstås särskilt väl. Det beskrivs oftast som negationen till teknologicentrerat, läkarcentrerat eller sjukdomscentrerat. Definitioner av patientcentrerad vård strävar till att göra det implicita i patientvården explicit. Sådana definitioner är, som vi uppfattar det, grova förenklingar som är till nytta i undervisning och forskning men misslyckas i att greppa den odelbara helheten i en läkande relation. Eventuellt kan en kvalitativ studieansats ha bättre förutsättningar skapa en helhetsbild av egenskaperna i en sådan vård. Givet dessa begränsningar inriktar sig forskare på att besvara kritiska frågor om patientcentrerad vård. Vad är det? Önskar sig patienter det? Praktiserar läkare sådan vård? Vilka nyttoaspekter svarar den emot?”

Från ett samhällsvetenskapligt och maktperspektiv är ett svar på frågan ”vad är patientcentrerad vård?” att termen och dess innehåll har till uppgift att utmana det tolkningsföreträde som getts

⁷ Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy Press, 2001.

⁸ Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. The patient should be the judge of patient centred care. BMJ 2001;322:444–5.

både evidensbaserad medicin och läkaren vad gäller vilka vårdtjänster som skall erbjudas patienter och på vilket sätt. Det skapar ett utrymme för patienter och andra intressenter att legitimt kräva större inflytande över kliniska, lednings- och policyfrågor i hälso- och sjukvården. Det problematiserar också uppgiften att implementera (evidensbaserade) riktlinjer, framförallt om ökad patientcentrering framförs som ett samtidigt mål. Det handlar alltså inte enbart om att övertyga professionsföreträdarna om riktlinjernas vetenskapliga halt och skapa tillräcklig motivation att ändra beteenden, rutiner och processer i enlighet med dem, utan det förutsätter beredskap att ompröva attityder, värderingar och gällande maktstrukturer i vården.

Det förs knappast någon diskussion i litteraturen och empiriska studier saknas helt gällande hur en förändring genomförs på ett patientcentrerat sätt eller vad som kunde vara ”patientcentrerad implementering av riktlinjer”. Forskargruppen sammanfattar sin syn i följande:

”Patientcentrerad implementering av riktlinjer är att genomföra en förändring som maximerar sannolikheten att man uppnår en eller flera dimensioner av patientcentrerad vård. Det är möjligt att patientens deltagande i framtagande av förändringen, planeringen av dess införande och uppföljningen av dess resultat kan öka möjligheten att förändringen leder till en mer patientcentrerad vård”.

4 Kartläggning

Studien har genomförts i augusti, september och oktober 2012. Under perioden har sammanlagt 14 intervjuer genomförts: 13 med informanter i för studien centrala positioner på olika nivåer, och en förberedande intervju med representanter från Socialstyrelsen, avdelningen för kunskapsstyrning. Intervjuer har utgjort studiens huvudmetod och syftat till att a) kartlägga sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av nationella riktlinjer, särskilt med avseende på hur patientperspektivet beaktas och b) identifiera framgångsfaktorer och hinder för större patientfokus i arbetet med tillämpning av nationella riktlinjer och utifrån dessa presentera förbättringsförslag. Intervjumaterialet har kompletterats med en genomgång av samtliga landstings hemsidor och uppgifter om framtagande, spridning och implementering av riktlinjer har noterats. Nedan sammanfattas hur varje delmoment i studien genomförts.

4.1 Urval av nationella riktlinjer

Inledningsvis begränsades studien till att uppmärksamma ett urval nationella riktlinjer utfärdade av Socialstyrelsen. Urvalet genomfördes i samverkan med Riksrevisionen och fastställdes till:

- Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom (2010)
- Nationella riktlinjer för diabetesvården (2010)
- Nationella riktlinjer för strokesjukvård (2009)

4.2 Kartläggning på region- och landstingsnivå samt kommunal nivå

Kartläggningen har omfattat samtliga regioner (n=6), ett urval av landsting (n=5) och kommunala äldreomsorgsförvaltningar (n=2). Kartläggningen har genomförts genom semistrukturerade telefonintervjuer med en representant per organisation, företrädesvis engagerad i kvalitets- och patientsäkerhetsarbete. På landstingsnivå har detta inneburit en person verksam i anknytning till den centrala ledningen och med god insyn i verksamheterna. Inom de utvalda kommunerna har intervjupersonen varit områdeschef eller sjukgymnast med lång erfarenhet av riktlinjearbete. I syfte att säkerställa intervjufrågornas utformning genomfördes en förberedande intervju med två representanter från Socialstyrelsen, avdelningen för kunskapsstyrning (120821). Urvalet av informanter på regionnivå baserades på en deltagarförteckning framtagen av Socialstyrelsen. Urvalet av landsting baserades på genomförda intervjuer med regionföreträdare som ombads ge exempel på landsting inom regionen som kommit relativt långt i riktlinjearbetet. I de regioner där exempel inte framkommit under intervjun genomfördes ett slumpmässigt och stratifierat urval av landsting, där ett landsting inom varje region finns representerat i kartläggningen. I de fall där tilltänkta landstingskontakter inte kunnat upprättas eller där identifierade landstingsföreträdare avböjt medverkan i studien lottades ett annat landsting inom samma region. Vid samtliga intervjuer underrättades informanterna om uppdraget från Riksrevisionen, syftet med intervjun och MMC:s sekretessåtaganden. Efter informanternas godkännande spelades samtliga intervjuer in.

Samtliga landstings implementeringsstrategier studerades på hemsidor och dokument som identifierades på hemsidor.

4.3 Analys av intervjusvar och identifiering av goda exempel

I analysarbetet har varje intervju sammanfattats och huvuddragen i utsagorna identifierats av två utvärderare (EG, JH). Samtliga intervjusvar har sammanställts och systematiska jämförelser och sökande efter mönster i utsagorna har sökts. Sökandet har särskilt uppmärksammat informantgruppernas beskrivningar av verksamheternas förutsättningar att beakta ett patientperspektiv vid implementering av de nationella riktlinjerna. Som ett led i analysarbetet skickades en preliminär resultatsammanställning för påseende till samtliga informanter på regionnivå med erbjudande om att vid behov komplettera eller förtydliga resultatsammanställningen. Den 26 september 2012

hade sammantaget fem av de sex informanterna svarat på påseendet: tre av informanterna bekräftade sammanställningen utan invändningar och två kommenterade sammanställningen som ”ganska sparsam” samt att patientperspektivet uppfattats som “oklart definierat i undersökningen”. Vid tolkningen av de enskilda intervjuresultaten har utvärderarna tillämpat en ”försiktighetsprincip” vilket inneburit att de enskilda intervjuutsagorna enbart betraktas som indikationer på implementeringsarbetets genomslag och status i de aktuella verksamheterna.

Mot bakgrund av genomförda intervjuer med regionsamordnare och landstingsföreträdare har två landsting identifierats där informanterna skildrat exempel på hur organisatoriska strukturer etablerats för att underlätta ett ordnat införande av de aktuella riktlinjerna – dessa landsting redovisas nedan som kartläggningens två fallexempel.

5 Resultat

5.1 Övergripande beskrivning av landstingens strategier för implementering av riktlinjer

Gemensamt för samtliga landsting är att regionala eller länsövergripande riktlinjer tas fram med utgångspunkt i de nationella riktlinjerna. Arbetet sker i flerprofessionella grupper som ofta har representanter för samtliga vårdnivåer. Inte sällan sker ett länsövergripande samarbete med områdets kommuner. Riktlinjerna publiceras på landstingens hemsidor eller intranät. De uppdateras regelbundet. Riktlinjerna är tillgängliga i katalogfunktioner på hemsidorna. Riktlinjerna benämns med olika termer – exempel är vådriktlinjer, vårdprogram, vårdprocessprogram och vård-PM. Ambitionen förefaller vara att ge riktlinjerna likartad utformning. T.ex. anges att vådriktlinjer utgör det ifrågavarande landstingets modell för att anpassa nationella riktlinjer till de lokala förhållandena.

Anpassningsarbetet varierar mellan landsting. Vissa landsting har ambitionen att vid anpassningar eller uppdateringar genomföra egna litteratursökningar, andra fäster mest uppmärksamhet vid att utforma konkreta vådrekommandationer som beaktar lokala omständigheter. Stora landsting har särskilda enheter för ”medicinsk kunskapsstyrning” med specialistsakkunniga, som har ett övergripande ansvar för att riktlinjernas kunskapsinnehåll kontrollerats. På universitetsorterna sker ett nära samarbete med de medicinska fakulteterna. Kunskapsstyrningsenheterna har ofta byggt upp en kapacitet för medicinsk metodutvärdering, som en ”HTA-” eller ”mini-HTA”-funktion (health technology assessment). Samma enhet svarar då för både riktlinjearbete och för att ge rekommendationer om införande av nya medicinska teknologier eller metoder. Dessa är ofta baserade på egna systematiska kunskapsöversikter.

Implementeringsarbetet sker i två huvudsakliga former: centralt stöd och direktiv i linjeorganisationen. Ofta kombineras de två formerna.

Centralt stöd för implementering

Den centrala stödfunktionen utgörs av ett kompetenscentrum eller ett centrum för klinisk forskning. Kompetenscentren kan också benämnas medicinska (sektors)råd, specialitetsråd, metodråd eller program- och prioriteringsråd.

Kompetenscentren organiserar arbetsgrupper för riktlinjearbetet och ansvarar för publicering, spridning och uppdatering av de landstingsanpassade riktlinjerna. Ett kompetenscentrum anger att man upprätthåller två stödprocesser för implementering. Den ena benämns vårdprogramprocessen och innefattar utarbetandet av ”styrande vårddokument” på basen av nationella riktlinjer och stöd för lokalt vårdprogramarbete i form av kurser. Den andra stödprocessen är en kurs i ”evidensbaserad praktik” (över tre dagar), som stimulerar deltagarna till att arbeta med egna kliniska frågeställningar och utbildar i metodik att bedöma kunskapsunderlag.

Publiceringen av riktlinjerna sker på landstingens hemsidor, i vissa fall på intranätet varvid de inte är allmänt tillgängliga. De rubriceras enligt den överenskomna landstingsterminologin. Ett landsting publicerar riktlinjerna under den övergripande rubriken ”Fakta - allmänt kliniskt kunskapsstöd”. Man anger att faktadokumentet utgör ett ”länsövergripande beslutsstöd i det grundläggande medicinska arbetet och innehåller även länkar till omvårdnad och rehabiliteringskunskap samt andra värdefulla kunskapskällor”. Ett annat landsting har under rubriken ”Vård och riktlinjer” samlat information om God vård, Säker vård, klassifikationer och koder, ingång till kvalitetsregister, remisshantering, instruktioner för sjukskrivning och rehabilitering, standardiserade vårdplaner, läkemedelsrekommendationer och regionala riktlinjer och vårdprogram. De sistnämnda är katalogiserade organvis och på de aktuella sidorna finns länkar till de nationella riktlinjerna (på Socialstyrelsens hemsida) och till Öppna jämförelser (SKL). De regionala riktlinjerna och vårdprogrammen som uppgjorts i samklang med de nationella synliggörs på den hemsida där vårdgivare hämtar information om ofta använda medicinskt-administrativa regler, rutiner och hjälpmedel.

Ytterligare ett landsting distribuerar de regionala programmen till primärvården via ett webbaserat beslutsstöd. Det förser vårdgivarna med ”samlad medicinsk och administrativ information med fokus på samverkan mellan vårdnivåer”. I denna ingår de regionala vårdprogrammen. På aktuell display finns fönster med länkar till de nationella riktlinjerna, arbetsverktyg för sjukskrivning och de regionala läkemedelsrekommendationerna.

En studie på sjukhusnivå konstaterade att spridnings- och implementeringsstrategier omfattade följande: publicering på hemsidor, presentation av riktlinjerna på interna möten, utskick av riktlinjer via e-post och förankring hos verksamhetsansvariga. Det var vanligt att ”vård-PM” också i pappersform anslagits på vårdenheter (Grönvall 2011)⁹.

Direktiv i linjeorganisationen

Implementering efter ”beslut i linjen” innebär att riktlinjer konstateras ha status av styrande dokument och att det är ”varje produktionsenhet ansvar att ha interna strukturer och arbetsprocesser för att följa regelverk”. Riktlinjerna fastställs av behörig tjänsteman (t.ex. divisionschef) och publiceras på intranätet. Processen uppges föregås av samråd, t.ex. med berörda verksamhetschefer. I vissa fall fastställs särskilda handlingsplaner som definierar indikatorer och ger anvisningar för uppföljning. De flesta landsting har etablerat former för systematisk uppföljning, t.ex. som en del av organisationens kvalitetsuppföljning. Uppföljningen ses också som en återföring av betydelse för uppdateringen av riktlinjerna.

5.2 Intervjuer med regionsamordnare

Om implementeringsobjekten: de nationella riktlinjerna för depression och ångestsyndrom, diabetes och stroke

Det innehåll i riktlinjerna som särskilt har underlättat implementeringen i landstinget beskrivs vara:

- De delar i riktlinjerna som utgör prioriteringsstöd av insatser och behandlingar
- Kvalitetsindikatorer och kvalitetsmått
- Av riktlinjernas samtliga rekommendationer framhålls att vissa är av större betydelse för implementeringsarbetet – särskilt de rekommendationer som kan kopplas till ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Gällande riktlinjerna för depression och ångestsyndrom, diabetes och stroke framhålls:

- Att riktlinjerna hjälpt att sätta fokus på annan behandling än läkemedel, exempelvis KBT-behandling (depression och ångestsyndrom)
- Att riktlinjerna underlättat arbetet med tidiga insatser och akut omhändertagande, riktlinjernas preventiva innehåll samt delar som rör rehabilitering i hemmet (stroke)

⁹ Grönvall E. Kliniska riktlinjer i teori och praktik. En studie vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Examensarbete. Växjö: Linnéuniversitetet, 2011.

- Att riktlinjerna underlättat tillämpningen av evidensbaserad medicin och utbildningsinsatser till diabetessjuksköterskor

Vidare ger intervjuerna en bild av att åtgärder med lägre prioritet i riktlinjerna överlag också givits lägre prioritet i landstingen. Några svar antyder att riktlinjernas prioriteringar därtill ger konsekvenser för resursfördelning och utvecklingssatsningar i landstingen. Det antyds också i en del svar att riktlinjernas evidensbaserade underlag bidrar till ökad tydlighet, trygghet och kvalitetssäkring. På frågan om hur innehållet i riktlinjerna kan och bör utvecklas för att göra vården mer patientfokuserad framkommer få konkreta förslag. Bland förslagen uppmärksammas emellertid vikten av ”sammanhängande vårdprocesser” och ”ökad patientmedverkan”.

Om implementeringsprocessen: landstingens arbete med att införa de aktuella riktlinjerna

Patientperspektivet skildras av flera som något ”ständigt närvarande” i landstingens arbete, i linje med god vård, och när det gäller struktur för implementeringsprocessen ger intervjuerna överlag en varierande bild med få konkreta exempel. I en av regionerna skildras dock en tydlig struktur för kunskapssamordning utifrån ett huvudmannaperspektiv och strukturer på landstingsnivå med stödfunktioner och ”prioriteringsråd” i linje med ”ordnat införande”.

Bland omständigheter som underlättat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv framhölls:

- Klar och tydlig dokumentation
- Samarbete tidigt på beslutsfattarnivå som ”ringar in strategisk dialog”
- Goda strukturella förutsättningar för ett ”ordnat införande” (dvs. utarbetade former och rutiner)

Bland omständigheter som försvårat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv framhölls:

- Snäva tidsramar
- Parallella lanseringar av flera riktlinjer
- Storleken på regionen (där större regioner brottas med lokala variationer)
- Avsaknad av uppföljningssystem

Om förändringar i patientperspektivet till följd av de nationella riktlinjerna

Intervjuerna ger en oklar bild av i vilken utsträckning implementeringen av riktlinjerna bidragit till nya ställningstaganden och utgjort ett stöd för prioriteringar av ett patientperspektiv jämte andra parallella satsningar som exempelvis vårdprogram och hälso- och sjukvårdslagen som också uppmärksammar patientperspektivet. Dock uppmärksammas att samtalsbehandling erbjuds tidigt idag och att fler KBT-psykologer finns verksamma inom primärvården (depression och ångestsyndrom) samt kortare vårdkedjor för stroke-patienter.

Nationella patientenkäter, kvalitetsparametrar, registerstudier och regionala seminarier framhölls som exempel på hur man inom landstingen följer upp frågor om patientdelaktighet på landstingsnivå.

Som särskilt viktigt att beakta i den fortsatta implementeringen av riktlinjerna, för att stärka de delar som rör ett patientperspektiv, framhölls bl. a. att kunskapsunderlaget kring omvårdnad och psykosociala aspekter bör utvecklas för att framhålla en bredare syn på hälso- och sjukvårdens uppdrag. Andra exempel på åtgärder för att stärka patientperspektivet var ”byggandet av infrastruktur” för landstingens implementeringsarbete och utvecklad metodik för mätning och uppföljning av patientupplevelser med särskilt fokus på det som medicinska mått inte visar.

5.3 Intervjuer med landstingsföreträdare

Om implementeringsobjekten: de nationella riktlinjerna för depression och ångestsyndrom, diabetes och stroke

Det innehåll i riktlinjerna som särskilt har underlättat implementeringen i landstinget beskrevs vara:

- De delar i riktlinjerna som anger prioriteringar av vårdinsatser – detta innehåll ligger även till grund för vilka verksamhetsförändringar som behöver göras
- Riktlinjernas översikter och sammanfattande delar

Gällande riktlinjerna för depression och ångestsyndrom, diabetes och stroke framhölls:

- Att riktlinjerna betonar ett helhetsgrepp (depression och ångestsyndrom)
- Riktlinjernas vetenskapliga genomgång med tydliga budskap för primärvård och den vård som ges vid sjukhus (diabetes)
- Beskrivningen av övergången mellan vårdformer, mellan sjukhus och primärvård (stroke)

Vidare ger intervjuerna en bild av att åtgärder med lägre prioriteringar i riktlinjerna överlag också ges lägre prioritet i landstingen och att ”prioriteringslistan” ger stöd åt det ”allmänna prioriteringsarbetet”. Frågan om hur innehållet i riktlinjerna kan och bör utvecklas för att göra vården mer patientfokuserad ger få handfasta förslag, men bland förslagen nämns bland annat att involvera en patientrepresentant i Socialstyrelsens riktlinjearbete för såväl nya som uppgraderade riktlinjer.

Om implementeringsprocessen: landstingens arbete med att införa de aktuella riktlinjerna

Patientperspektivet skildras av flera landstingsföreträdare som ”ständigt närvarande” i landstingens riktlinjearbete och något som genomsyrar det löpande implementeringsarbetet. I intervjusvaren återfinns en rad exempel på landstingens processer och struktur för arbetet med att införa de aktuella riktlinjerna. I ett landsting skildras ett tillvägagångssätt där patientversioner (av riktlinjerna) regelmässigt överlämnas till patienten och utgör ett underlag för senare patientdialoger. I ett annat landsting skildras exempel på patientmedverkan i det konkreta arbetet med att implementera riktlinjerna för stroke och diabetes där man i två pågående processarbeten involverat referensgrupper, med representanter från patientföreningarna för de två riktlinjerna, i åtgärdsplaneringen. Representanter från patientföreningarna involveras också i de nulägesbeskrivningar som genomförs i relation till de aktuella uppdragsbeskrivningarna och förbättringsområden identifieras gemensamt. I ett tredje landsting ges exempel på hur de nationella riktlinjerna ligger till grund för konkretiserade ”lokala vårdriktlinjer” och hur uppgifter om återinsjuknande används som indikator för uppföljning av det löpande arbetet med riktlinjerna för stroke.

Bland omständigheter som underlättat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv framhölls:

- Riktlinjernas kunskapsbaserade innehåll
- Socialstyrelsens uppföljningar
- ”Registersynkronisering”
- Nära samarbete med patientrepresentanter

Bland omständigheter som försvårat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv framhölls:

- Ekonomi – där implementeringsarbetet beskrivs som kostsamt
- Konservativa attityder
- Utmaning för primärvården att hantera de stora informationsmängder som riktlinjerna innehåller

Om förändringar i patientperspektivet till följd av de nationella riktlinjerna

Intervjuerna ger en bild av att implementeringen av riktlinjerna bidragit till nya ställningstaganden och utgjort ett stöd för prioriteringar av ett patientperspektiv genom att riktlinjerna ”motiverar ett patientperspektiv”. Implementeringen beskrivs därtill ha bidragit till att patientfrågor uppmärksammas mer i dag genom uppföljning av de indikatorer som riktlinjerna anger.

Nationella patientenkäter, ”väntrumsenkäter”, kontinuerlig brukardialog och öppna jämförelser framhölls som exempel på hur man inom landstingen följer upp frågor om patientdelaktighet på landstingsnivå.

Att ständigt involvera patientföreträdare, särskilt i beredningen av riktlinjerna är ett exempel på hur den fortsatta implementeringen av riktlinjerna kan utvecklas för att stärka de delar som rör ett patientperspektiv. Ett annat exempel handlade om att utveckla uppföljningsprocedurer och verktyg med önskemål om bättre mätinstrument. Ett tredje exempel uppmärksammade behovet av flerspråkiga patientversioner av riktlinjerna.

5.4 Intervjuer med kommunala äldreomsorgsförvaltningar

Om implementeringsobjekten: de nationella riktlinjerna för depression och ångestsyndrom, diabetes och stroke

Det innehåll i riktlinjerna som särskilt har underlättat implementeringen i kommunerna beskrevs vara:

- De delar i riktlinjerna som anger att rehabiliteringsinsatser är högt prioriterade och framhåller samarbete mellan kommun och landsting (stroke)
- De delar i riktlinjerna som framhåller länsövergripande samarbeten (diabetes samt depression och ångestsyndrom)

Intervjuerna ger en bild av att åtgärder med lägre prioriteringar i riktlinjerna överlag också ges lägre prioritet i kommunernas arbete. Frågan om hur innehållet i riktlinjerna kan och bör utvecklas för att göra vården mer patientfokuserad visar ett svarsexempel att ”ett tidigt omhändertagande” bör betonas ytterligare (stroke). För diabetes kommenterades att användningen av samtalsgrupper bör ges större utrymme i riktlinjerna. Motsvarande resultat för depression och ångestsyndrom gällde ökad användning av samtalsterapi.

Om implementeringsprocessen: kommunernas arbete med att införa de aktuella riktlinjerna

Patientperspektivet uppmärksammas i dag löpande genom direktkontakt med berörda patienter ute på boenden och genom patientinflytande och delaktighet i utformning av diverse rehabiliteringsprogram.

Bland omständigheter som underlättat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv framhölls:

- Riktlinjernas konkreta innehåll och målformuleringar – handfasta uppgifter om vad som ska utföras

Bland omständigheter som försvårat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv framhölls:

- Tidskrävande omställningar när riktlinjerna ger låg prioritet åt inarbetade och etablerade arbetsformer och rutiner
- Särskilda utmaningar förknippade med implementering av det riktlinjeinnehåll som förutsätter samarbete mellan kommun och landsting

Om förändringar i patientperspektivet till följd av de nationella riktlinjerna

Intervjuerna ger en oklar bild av hur implementeringen av riktlinjerna bidragit till nya ställningstaganden och utgjort ett stöd för prioriteringar av ett patientperspektiv utöver att vara ett ”ytterligare redskap” i kommunernas arbete.

Brukarenkäter är det som anges på frågan om hur man inom kommunen följer upp frågor om patientdelaktighet på kommunal nivå.

Att utarbeta nationella patientversioner av riktlinjerna enligt samma principer som för patientsäkerhetsriktlinjer är ett exempel på hur den fortsatta implementeringen av riktlinjerna kan utvecklas för att stärka de delar som rör ett patientperspektiv.

5.5 Två goda exempel på organisatoriska strukturer för ordnat införande av de aktuella riktlinjerna

Mot bakgrund av genomförda intervjuer med regionsamordnare och landstingsföreträdare framstår Landstinget i Dalarna och Västra Götalandsregionen som två intressanta fall där informanterna skildrat goda exempel på hur organisatoriska strukturer etablerats för att underlätta ett ordnat införande av de aktuella riktlinjerna – båda med en tradition av framgångsrik kunskapsstyrning med ordnat införande av nya riktlinjer och beaktande av likvärdig vård i regionen. Med dessa strukturer på plats finns sannolikt också goda förutsättningar att beakta patientperspektivet i riktlinjearbetet.

Landstinget i Dalarna

I landstinget i Dalarna (och i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion) skildras en organisatorisk struktur med nationella, regionala och landstingsvisa noder för kunskapsstyrning med betydelse för patientperspektivet genom ”obrutna dialogkedjor”. På nationell nivå skildras samarbeten mellan sjukvårdsregionerna i form av nationella samordningsgrupper för kunskapsstyrning (NSK). På regional och landstingsnivå koordineras arbetet på följande sätt: Under ledning av en gemensam samverkansnämnd och regionala utvecklingsgrupper för nationella riktlinjer träffas representanter för alla (7) landsting och landstingen har ett huvudmannansvar för att driva och leda implementeringsprocesserna. Samverkansnämnden (politiskt organ) används som ett medel för att skapa gemensamma rekommendationer om ambitionsnivåer för landstingen med plats för frågor om patientperspektiv. På det lokala planet (gäller samtliga landsting inom regionen) byggs för närvarande olika strukturer för att handskas med kunskapsstyrningen – bland exemplen nämns prioriteringsråd med representanter för ledningen och stödfunktioner (t.ex. läkemedelskommittéer och chefsläkarorganisationer) som gemensamt analyserar inkomna (nya eller reviderade) nationella riktlinjer innan signal om större implementeringsåtgärder ges. Allt ovanstående har etiketten ”ordnat införande”. I Landstinget i Dalarna utvecklas också nya strukturer för att utveckla metodik som svarar mot riktlinjernas innehåll och utvärdera olika tekniker som är ”på väg in”. I dessa strukturer skapas så kallade ”mini-HTA-grupper” liknande de som i dag finns i Örebro. Strukturerna utformas för att erbjuda dialogtillfällen där patientperspektivet uppmärksammas.

Landstinget Dalarna är ett exempel på en nära koppling mellan det nationella samordningsarbetet i NSK, koordineringen inom ramen för den regionala samverkansnämnden och landstingets implementeringsarbete. Informationsgången främjas av att landstingets representant samtidigt är regional samordnare och ingår i NSK.

Västra Götalandsregionen

I Västra Götalandsregionen har i så kallade ägaruppdrag formulerats till följd av nationella riktlinjer för stroke- och diabetesvården. Syftet med ägaruppdraget är skapa förutsättningar för ett ordnat och likvärdigt införande av riktlinjerna i hälso- och sjukvården inom regionen. Ägaruppdraget innebär ett generellt uppdrag till beställare och utförare att implementera de nya nationella riktlinjerna i verksamheten. För vissa av de rekommenderade åtgärderna i riktlinjerna krävs särskilda överväganden före implementering till följd av till exempel förändrad organisering av verksamheten eller betydande ekonomiska konsekvenser.

Ägaruppdraget för strokesjukvården åren 2010-2011 innehöll åtgärdsprogram för trombolysbehandling, utredning och behandling av akut transitorisk ischemisk attack, kärl- och neurokirurgisk behandling, vård på strokeenhet och tidig utskrivning och rehabilitering i hemmet. Finansiering avsattes det första året för motsvarande ökade verksamhetsvolym och beställarna tecknade motsvarande tilläggsöverenskommelser med berörda utförare. Därefter övergick ansvaret till beställare och utförare att gemensamt säkerställa tillgänglighet och tillräcklig kapacitet. Utförarna har ansvaret för att verksamheten följer de nationella riktlinjerna. Ägaruppdraget uppdrog ytterligare åt det regionala strokerådet att ta fram ett förslag till informationskampanj till invånarna om ökad kunskap och kontakt med sjukvården vid strokesymptom. Uppföljningen av ägaruppdraget omfattar behandlingsvolym, kostnader och 8 regionala kvalitetsindikatorer. Därutöver granskas rapporteringen till kvalitetsregistren Riks-Stroke och Swedvasc.

Ägaruppdraget för diabetesvården formulerade fyra centrala rekommendationer gällande grupp-baserade utbildningsprogram för typ 2-diabetiker, insulinpumpsbehandling för en undergrupp typ 1-diabetiker, förebyggande av diabeteskomplikationer och stöd för implementering. För det sistnämnda avsatte ägaren avsatte 4,5 Mkr (för perioden 2010-2012). Den verksamheten är ett uppdrag för den centrala hälso- och sjukvårdsavdelningen och regionens diabetesråd. Den omfattar regionala kunskapsseminarier samt riktade utbildningssatsningar av särskilda stödpersoner till varje vårdenhets. Dessa facilitators uppgift är att stödja enheternas arbete med kunskapsbaserad diabetesvård, informera om inriktningarna i ägaruppdraget och därigenom bidra till följsamhet mot de nationella riktlinjerna och förbättra vårdens kvalitet. Uppföljningen av ägaruppdraget sker inom ramen för ordinarie verksamhetsanalys. Kvalitet bedöms med regionala indikatorer och följsamheten mot riktlinjer studeras i Nationella diabetesregistret och Läkemedelsregistret.

6 Sammanfattande analys och diskussion

Syftet med denna specialstudie var att:

- Kartlägga sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av nationella riktlinjer, särskilt med avseende hur patientperspektivet beaktas

- Identifiera framgångsfaktorer och hinder för större patientfokus i arbetet med tillämpning av nationella riktlinjer och utifrån dessa framlägga förslag till förbättringar

Kartläggningen tydliggjorde att det nationella samarbete kring kunskapsstyrning som etablerades i januari 2009 skapat ett organisatoriskt ramverk för landstingens arbete med implementering av de nationella riktlinjerna. I Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning (NSK) ingår representanter från de sex hälso- och sjukvårdsregionerna, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, SBU och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV). Gruppen verkar för ett tätare samarbete mellan de olika aktörerna i hälso- och sjukvården, det vill säga de aktörer som också representeras i gruppen. De nuvarande sex regionföreträdarna intervjuades som ett första steg i kartläggningen. Därutöver intervjuades företrädare för fem landsting och två kommuner. Samtliga landstings arbete med anpassning och tillämpning av nationella riktlinjer studerades ur material som är allmänt tillgänglig på aktuella hemsidor.

Landstingen har likartade strategier för implementeringen av nationella riktlinjer, vilket inte är förvånande givet samarbetet i Nationella styrgruppen för kunskapsstyrning. På basen av riktlinjerna uppgörs regionala, länsövergripande eller lokala vådriktlinjer eller program, d.v.s. det sker en lokal anpassning av de nationella rekommendationerna. Större landsting utför egna systematiska kunskapssammanställningar. Landstingens egna riktlinjer och vårdprogram distribueras via hemsidor och intranät, ofta i samband med information, regler och verktyg för medicinskt-administrativa uppgifter eller rutiner. Typiska exempel är läkemedelsrekommendationer (läkemedelslistor), remisshantering, sjukskrivning samt koder och klassifikationer.

Landstingen strävar efter att säkerställa att riktlinjer och vårdprogram tas i bruk och tillämpas av vårdgivare genom två huvudsakliga ansatser, ofta i kombination: centralt stöd av ett kompetenscentrum med specialistsakkunniga och direktiv i linjeorganisationen.

Kompetenscentret deltar i utarbetandet av regionala riktlinjer och vårdprogram genom att ge kunskapsstöd och organisera flerprofessionella arbetsgrupper med representanter för alla vårdnivåer. Därutöver ordnar centren utbildningar om specifika riktlinjer och om ”evidensbaserad praktik” med avsikten att ge deltagare kompetens att arbeta med egna kliniska frågeställningar.

Riktlinjerna ges status av styrande dokument och de fastställs av behörig tjänsteman. För vårdgivarna och deras chefer tydliggörs att enheterna har ett ansvar för att utveckla strukturer och processer som stödjer att riktlinjer iakttas. Följsamhet mot riktlinjer studeras genom systematisk uppföljning, ofta baserad på kvalitetsindikatorer, och information från uppföljningarna används som vägledning vid uppdatering av riktlinjerna.

Intervjuerna inriktades på faktorer som underlättar eller hindrar implementering av nationella riktlinjer, framförallt med avseende på hur patientperspektivet beaktas. Följande slutsatser kan dras:

- Synpunkterna på riktlinjernas innehåll och implementeringsarbetet är samstämmiga bland företrädare för sjukvårdsregionerna och intervjuade företrädare för landsting och kommunal äldreomsorg

Implementeringen underlättas av:

- Det prioriteringsstöd som ges i riktlinjerna
- Riktlinjernas kunskapsinnehåll
- Tydlighet och indikatorer för uppföljning

Implementeringen försvåras av:

- Snäva tidsramar och merkostnader
- Förändringsmotstånd
- Avsaknad av genomtänkta strukturer och processer för införande

I fråga om förändringar i patientperspektivet är det mot bakgrund av kartläggningen oklart om riktlinjearbetet lett till ökat patientfokus, men riktlinjerna ”motiverar ett patientperspektiv”. Vidare visar kartläggningen att:

- Uppföljningar av typen patientenkäter och kontinuerlig brukardialog anges ha fått ökad betydelse
- Patientperspektivet kan stärkas genom att involvera patientföreträdare, utveckla uppföljningen och skapa enhetliga former enligt förebild från det nationella patientsäkerhetsarbetet

Avslutningsvis visar kartläggningen exempel på såväl regionala som lokala strukturer för ett systematiskt arbete med implementering av riktlinjer:

- *Struktur för kunskapsstyrning* som sammanlänkar nationella och regionala aktörer med det lokala förändringsarbetet
- *Regional styrning* där *centrala* beslut tas om resurstillskott och anpassning av organisationer för att underlätta ett likartat införandearbete inom regionen; redskapet är *ägaruppdrag* till beställare och utförare som tydliggör båda parternas ansvar för riktlinjearbetet

Vi kan alltså redovisa en splittrad bild av hur väl implementeringen av riktlinjer främjar patientperspektivet. En samstämmig åsikt är dock att riktlinjerna underlättar prioriteringsarbetet i hälso- och sjukvården. Man anger samtidigt att det finns utmaningar och hinder, framförallt nämns tids- och resursbrist. Samtidigt ges exempel på effektiva implementeringsstrategier. Riktlinjerna har också lyft fram och ”motiverat” patientperspektivet, och uppföljningen av patient- och brukarsynpunkter har ökat. Samtidigt är det svårt att ange exempel på konkreta effekter av riktlinjearbetet i form av större patientfokus. Å andra sidan framhålls att patientperspektivet är ”ständigt närvarande” i verksamheten och det ”genomsyrar prioriteringsarbetet”.

De gjorda observationerna kan tolkas utifrån den kunskapssammanställning av nationell och internationell litteratur gällande implementering av kliniska riktlinjer som vi utfört parallellt med kartläggningen.

Litteraturanalysens slutsatser är följande:

- Det finns ingen forskning om *patientcentrerade* strategier för implementering av riktlinjer
- Däremot finns generell kunskap om effektiva strategier för implementering av kliniska riktlinjer, förändring av vårdgivares professionella praxis och utveckling av tjänsteproducerande organisationers verksamhet
- Farhågor framförs att implementering av riktlinjer kan leda till ökade kostnader och att det kan minska vårdgivares beredskap att beakta och agera utifrån patienters individuella behov
- Åtgärder för att öka vårdgivares anpassning till riktlinjer kräver en rad kompletterande strategier för att vara framgångsrika

Det saknas en allmänt vedertagen begreppsapparat för att hantera patientcentrerad vård och patientcentrerad implementering av riktlinjer. Forskargruppen framhåller att ett patientcentrerat synsätt kan uppfattas utmana evidensbaserad medicin som norm och vårdprofessionernas tolkningsföreträde. Det finns då en risk att ett framhävande av patientperspektivet kan öka utmaningarna

vid implementering av riktlinjer. Möjligtvis kan patientens deltagande i implementeringsarbetet och uppföljningen av resultat minska den risken och bidra till att förändringen leder till en mer patientcentrerad vård.

Landstingens strategier för implementering av nationella riktlinjer består av tre delar:

- En regional eller länsövergripande *anpassning* av riktlinjerna som utförs av brett sammansatta arbetsgrupper, ibland med kompletterande analys av kunskapsunderlaget
- *Distribution* av riktlinjerna på hemsidor och intranät, ofta i samband med andra ofta använda instruktioner, regler och verktyg för medicinskt-administrativa uppgifter; i vissa fall ingår riktlinjerna i formaliserat beslutsstöd
- *Stöd* för införande genom involvering av aktörer i anpassningsarbetet, utbildningsinsatser och genom formella direktiv och definierat ansvar i linjeorganisationen

I landstingen sker en uppföljning av tillämpning och följsamhet mot riktlinjer genom att använda indikatorer föreskrivna av riktlinjerna, ofta i samband med reguljär kvalitetsuppföljning.

Implementeringsstrategierna stämmer väl överens med de *generella* rekommendationer som görs i den vetenskapliga litteraturen om införande av kliniska riktlinjer. Ju mer övergripande rekommendationer anpassas till lokala förhållanden genom att de ansvariga aktörerna aktivt involveras i arbetet, desto större blir beredskapen att ändra rådande processer, rutiner och klinisk praxis. Forskargruppens egna erfarenheter är att när arbetet utsträcks till att beröra kliniknivån, d.v.s. att personalen på en enhet diskuterar riktlinjer och vårdprogram och gemensamt överenskommer om förändringar och därutöver enas om systematisk uppföljning nås goda resultat både i form av följsamhet och bättre behandlingsresultat. Landstingens strategier skulle därigenom bli mer framgångsrika om system och incitament skapades för att ett lokalt anpassnings- och förändringsarbete som en fortsättning på arbetet med regionala vårdprogram.

Litteraturen visar också att om ”distributionen” av riktlinjernas rekommendationer sker genom praktiska hjälpmedel i den kliniska vardagen ökar följsamheten. T.ex. främjar ett system för elektronisk läkemedelsförskrivning med en beslutsstödsfunktion en rationellare antibiotikaanvändning samtidigt som riskerna för läkemedelsinteraktioner minskar. Att utveckla beslutsstöd skulle som en ”bieffekt” leda till ökad följsamhet mot riktlinjer.

Utbildningsinsatser är i sig inte en särskilt verkningsfull implementeringsmekanism. En systematisk uppföljning som möjliggör att enheter och kliniker kan jämföra sin praxis och sina resultat med likar skapar motivation för både expertkonsultationer och benägenhet att förändra beteende.

Konventionell förändringslitteratur understryker att förändringar för att bli uthålliga bör ”genomföras i linjen”. Att definiera riktlinjer som styrande dokument är att tydliggöra att de är formellt bindande i tillägg till att de är professionellt normgivande i kraft av att vara evidensbaserade. I vilken utsträckning det ökar följsamheten är oklart, men det möjliggör att chefer kan avkrävas ansvar och att följsamhet kan användas som indikator vid resultatriktad styrning (performance management). Erfarenheterna av ett sådant ansvarsavkrävande i det engelska National Health Service är dock blandade. – Naturligare är att se som linjeorganisationens (d.v.s. verksamhetschefernas) uppgift att aktivt medverka och stödja det lokala anpassnings- och förändringsarbetet – d.v.s. att kombinera chefens styrningsuppgift med förbättringsuppgiften.

Observationerna gällande beaktandet av *patientperspektivet* i implementeringsarbetet är inte överraskande mot bakgrund av vår litteraturanlys och med beaktande av att hälso- och sjukvården är en professionell organisation. Patientperspektivet är självklart ständigt närvarande i det kliniska arbetet, och yrkesföreträdarna i vården arbetar utifrån en väl etablerad professionell etik. Sjukvårdsorganisationen är dock långt specialiserad (enligt en funktionell organisationsprincip) med ett splittrat tjänsteutbud ur patientens synvinkel som resultat. Professionsföreträdarna har också ett kunskapsövertag och fattar (visserligen i samråd med patienten) beslut om diagnostik och behandling. Hälso- och sjukvårdens etos har ett patientperspektiv, men organisationen underlättar inte ett konkret förverkligande av det. Ett genomslag för ett renodlat *kundperspektiv* inom hälso- och sjukvården förutsätter genomgripande förändringar inte bara i processer utan också i attityder och organisationskultur.

De övergripande målen för den statliga styrningen av hälso- och sjukvården anges av Hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf och God vård, så som begreppet preciserats av Socialstyrelsen. I Riksrevisionens granskning sammanfattas de målen i termen ”patientperspektivet”. Huvudfrågeställningen är om patientperspektivet främjas av den särskilda form för kunskapsstyrning som nationella riktlinjer utgör. Vår analys visar att det vetenskapliga kunskapsunderlaget är otillräckligt för att besvara frågan. Litteraturen och praktisk erfarenhet från svensk hälso- och sjukvård redovisar dock effektiva strategier för implementering av nationella riktlinjer, framförallt när det sker i formen av anpassning av riktlinjerna till regionala och lokala omständigheter genom ett förändringsarbete som involverar den berörda hälso- och sjukvårdspersonalen. Vår hypotes är att patientperspektivet bäst främjas genom att patienter och närstående aktivt engageras i både förändringsarbete och uppföljning.

Vi finner indikationer i litteraturen att kunskapsstyrning bör kompletteras med de övriga formerna av statlig styrning, d.v.s. normstyrning och finansiell styrning. Intressant är att konstatera att de formerna för styrning redan tagits i bruk för att främja patientperspektivet – Lagen om valfrihetssystem som exempel på normstyrning, och den s.k. kömiljarden som exempel på finansiell

styrning med målet att förbättra vårdens tillgänglighet. I vårt avslutande avsnitt nedan visar vi på möjligheter att kombinera olika former av styrning specifikt i riktlinjearbetet.

7 Rekommendationer

Effektivare implementering av riktlinjer för att främja patientcentrering förutsätter:

- Tydligare incitament för utförare att tillämpa riktlinjer på ett patientcentrerat sätt

Tydliggör den nytta för utförare som patientcentrering i planering och genomförande av vård medför och de kostnader som uppstår p.g.a. brister i patientcentrering

Beskriv hur implementering av riktlinjer kan bidra till patientcentrering

Stimulera vårdorganisationer och deras ledning genom att informera om fördelarna med ett patientcentrerat arbetssätt

Uppmuntra lokalt förbättringsarbete som aktivt involverar patienter och brukare i att utveckla former för patientcentrerad vård

- Utveckling av utförarnas beredskap till implementering

Utveckla program för utförare som stödjer ett riktlinjeförande som förbättrar informationen till patienter, kommunikationen mellan patienter och vårdgivare och ger patienter större ansvar

Tillhandahåll utförare verktyg och rådgivning som förbättrar möjligheterna till patientcentrering vid införande av riktlinjer

- Förbättrad struktur för implementeringsarbetet

Beskriv välfungerande strukturer för kunskapsstyrning på nationell, regional och lokal nivå; stimulera till ytterligare utveckling av dem och tillämpning i andra regioner

Utnyttja existerande former för erfarenhetsutbyte som möjliggör att goda exempel kan spridas

- Kartläggning av de resurser som krävs för en effektiv implementering av riktlinjer

Bedöm vilka resurser i form av kompetens, personalinsatser och stödsystem som används i framgångsrika former för kunskapsstyrning i Sverige och utlandet

Beräkna den potentiella avkastning på resursinsatsen som en patientcentrerad implementering av riktlinjer kan ge sjukvårdshuvudmännen

Bilaga 1

Intervjufrågor kartläggning

Landsting:

Namn och befattning:

Datum:

Implementeringsobjekten: de nationella riktlinjerna för depression (2010), diabetes (2010) och stroke (2009)

1. Vilket innehåll i riktlinjerna har särskilt underlättat implementeringen i ditt landsting? (generellt)
och specifikt för ...
Depression (om ”information, delaktighet och medinflytande”)
Diabetes (om ”information, delaktighet och etiska överväganden”)
Stroke (om ”information, delaktighet och medinflytande”)
2. Hur hanteras åtgärder som givits lägre prioriteringar i riktlinjerna?
3. Vad betyder det för implementeringen av riktlinjerna att underlaget är evidensbaserat?
4. Hur ser du att innehållet i riktlinjerna kan utvecklas för att göra vården mer patientfokuserad¹⁰ (generellt)?
och specifikt för ...
Depression
Diabetes
Stroke

Implementeringsprocessen: landstingens arbete med att införa de aktuella riktlinjerna

5. Hur har landstinget i implementeringen av riktlinjerna uppmärksammat de delar som handlar om patientcentrering? (generellt)
och specifikt för ...
Depression (om ”information, delaktighet och medinflytande”)
Diabetes (om ”information, delaktighet och etiska överväganden”)
Stroke (om ”information, delaktighet och medinflytande”)
6. Vilka omständigheter har underlättat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv?
7. Vilka omständigheter har försvårat implementeringen av de delar i riktlinjerna som rör ett patientperspektiv?

Förändringar i patientperspektivet till följd av de nationella riktlinjerna

8. Har implementeringen av riktlinjerna bidragit till nya ställningstaganden och utgjort ett stöd för prioriteringar av ett patientperspektiv? (generellt)
och specifikt för ...
Depression
Diabetes
Stroke
9. På vilket sätt följer man upp frågor om patientdelaktighet på landstingsnivå?
10. Vad är särskilt viktigt i den fortsatta implementeringen av riktlinjerna för att ytterligare stärka de delar som rör ett patientperspektiv?

¹⁰ Vår definition av patientfokuserad vård bygger på Socialstyrelsens nationella indikatorer för god vård (2009) som framhåller bland annat ett ”respektfullt bemötande, individuellt anpassad information om hälsotillstånd, diagnos och metoder för undersökning, vård och behandling samt möjlighet till önskad kontinuitet i vårdkontaktarna”.

Bilaga 2

Följebrev till informanter på landstingsnivå¹¹

Bästa mottagare,

Medical Management Centrum (MMC) vid Karolinska Institutet har inom ramen för Riksrevisionens granskning av "Patientperspektiv vid implementering av nationella riktlinjer" i uppdrag att under augusti och september 2012 kartlägga sjukvårdshuvudmännens strategier för implementering av nationella riktlinjer, särskilt med avseende hur patientperspektivet beaktas. I MMC:s uppdrag ingår också att identifiera framgångsfaktorer och hinder för större patientfokus i arbetet med tillämpning av nationella riktlinjer, samt ge förslag till förbättringar av befintliga rutiner.

Forskargruppen på MMC har under de senaste veckorna genomfört intervjuer med ansvariga för riktlinjeimplementeringen på regionnivå, och vi vill nu be om att få intervjua dig om din syn på hur nationella riktlinjer implementerats i ditt landsting och hur patientperspektivet beaktats i detta arbete.

Intervjun genomförs per telefon och beräknas ta cirka 30 minuter. Intervjun kräver inte några särskilda förberedelser från din sida och MMC ansvarar för att intervjuresultaten sammanställs och presenteras på sådant sätt att det i den kommande slutrapporten inte framgår vad enskilda personer svarat.

Vi hoppas att du har möjlighet att ställa upp och jag kontaktar dig inom kort per telefon med förhoppning om att kunna avtala en intervjutid!

¹¹ Ett likartat följbrev skickades till samtliga regionsamordnare och företrädare för kommunal äldreomsorgsförvaltning.

Bilaga 3



Medical Management Centre

26th September 2012

*Overview of research into clinical guideline implementation strategies and methods,
- with an emphasis on patient centred care-enhancing implementation approaches*

Dr John Øvretveit, jovret@aol.com
Director of Research, Health Innovation and Improvement, and
Professor of Medical Management,
The Medical Management Centre,
Karolinska Institutet, Stockholm.

Reference citation: Ovretveit, J 2012 Overview of research into clinical guideline implementation strategies and methods - with an emphasis on patient centred care-enhancing implementation approaches, MMC Karolinska Institutet, Stockholm.

Contents

Executive summary.....	1
Other conclusions from the research overview.....	1
1.1. Recommendations based on the research.....	2
1 Identify and test “value improvement” opportunities.....	2
2 Education, consensus, and opinion-leaders campaign.....	3
3 Develop implementation infrastructure with an emphasis on value improvement.....	3
4 Modify and align influences created at each level.....	4
5 Patient involvement and patient guidelines.....	5
Part 1: Introduction, objectives and methods.....	6
2. Introduction.....	6
Overall question.....	6
Sub-questions.....	6
2.1. Background.....	6
Clinical guidelines.....	7
Implementation.....	7
Patient centred care and patient-centred implementation.....	8
Development of thinking and research about implementing guidelines.....	9
2.2. Methods for the overview.....	10
Steps of the method.....	10
Part 2: Findings summary.....	11
2.3. Approaches to improving quality.....	11
2.4. Types of guideline implementation strategy.....	13
2.5. Effectiveness of guideline implementation strategies.....	13
Barriers to Implementation.....	15
Decision makers perceptions of barriers to implementing evidence from a systematic review.....	16
Information in guidelines or manuals for implementation.....	16
Comorbidity in patient centred care and guideline implementation.....	17
2.6. Interventions to increase patient centredness of care.....	17
Evidence of consideration of patient preferences and of patient-centredness of care in Sweden.....	17
Interventions to increase patient centredness of care.....	18
2.7. Approaches to implementing change which are patient centred, or which promise to change care to be more patient centred.....	19
2.8. Map of the relevant research – summary.....	19
3. Part 3: Research informed answers to the overview questions.....	20
3.1. Which relevant research exists?.....	20
3.2. What is patient centred care and patient centred implementation?.....	20
Swedish assessment.....	21
Implementing change in a patient centred way.....	22
3.3. Does it work?.....	22
3.4. How do you measure it?.....	23
3.5. Guidelines: which are effective implementation strategies?.....	23
3.6. Are different strategies needed?.....	24
3.7. How could the patient-centredness of guideline implementation be assessed?.....	24
3.8. What helps and hinders a greater patient focus when implementing guidelines.....	24
Part 4 Conclusions.....	25
3.9. Recommendations from the research.....	25
1 Identify and test “value improvement” opportunities.....	25

2 Education, consensus, and opinion-leaders campaign.....	26
3 Develop implementation infrastructure with an emphasis on value improvement	26
4 Modify and align influences created at each level	27
5 Patient involvement and patient guidelines.....	28
Appendix 1: Resources for increasing the patient centredness of care	29
Appendix 2: PPC websites with resources	29
Appendix 3: Patient activation measure (Hibbard & Cunningham 2008)	29
Chronic conditions version.....	30
Non chronic conditions version	30
Appendix 4: A Checklist for implementing guidelines or a specific quality improvement	30
Appendix 5 Knowledge to action process (Graham et al 2006)	32
Appendix 6: Guideline Implementability Framework	32
References.....	35

Executive summary

This overview of research contributes to a larger MMC study of how clinical guidelines can be implemented in Sweden to take more account of patient preferences. The main findings from the search and summary of the research are:

1 There is no research specifically into how to implement guidelines in a way which increases provider responsiveness to patient preference.

There is no concept of or empirical data about “implementing change in a patient centred way” or “implementing guidelines in a patient centred way” or “to respond to patient preference”. There is little research into guidelines which patients can use, and how these can be used in combination with provider guidelines.

2 Discussions in the literature raise questions about both costs and possible limitations to clinician’s ability to respond to patient preferences

Some papers speculate that enforcing guideline adherence could increase the costs of care, not only because of the cost of implementation, but that following the guidelines calls for more resources, e.g. in higher medication costs. Some papers suggest that guideline implementation could reduce costs by guiding clinicians to use diagnostics and treatments more selectively and appropriately.

Some discussion papers in the literature raise concerns that prescriptive guidelines may prevent clinicians from responding to particular patients needs or preferences, and, if enforced, could reduce the patient centredness of care.

No empirical data was found in the overview which conclusively confirmed or disconfirmed these concerns for any types of guidelines. There may be different conclusions for different guidelines and for different countries and settings.

No specific literature was found which could guide a clinician faced by conflict between the patients’ preferences and the guideline recommendations, although there is some such guidance in professional and service ethics protocols.

3 There is research which shows effective ways to implement guidelines, change provider behaviour and change service delivery organisation.

There is research into ways in which providers can more effectively seek out and respond to patient preferences, and ways in which service designers can create more patient centred services.

Some of this research can help to design and plan ways to implement guidelines in a way which increases clinician’s efforts to seek out and respond to patient preferences.

4 There is evidence and theories about influences which help and hinder guideline implementation, and which help and hinder providers and services ability to seek out and respond to patient preferences.

5 Research suggests that complementary actions at each level of the health system are needed in an effective strategy to enable clinicians and services to bring their practice and organisation in alignment with guideline recommendations. The actions referred to in research (each supported with different strength of evidence) are noted in the recommendations summary below, and described in more detail in the research overview to follow.

Other conclusions from the research overview

The last 20 years has shown that professional dissemination alone is of limited effectiveness for implementing guidelines. Effective implementation has been where health systems have added

resources, support and incentives to professional actions to implement guidelines. Both are needed.

If guidelines are to be implemented, they require an implementation strategy, structure and support system. This has resource implications, but is part of an improvement system which most modern healthcare systems are building.

The cost of implementation, and then the operating costs of following the new guidelines, may result in higher or lower overall costs for a county, municipality or facility. A “Value based implementation” (VBI) approach would be to identify which guidelines, or aspects of a guideline, would, if followed more widely, result in both lower resource use and higher quality for patients. For example, by emphasising those aspects of the guideline which support patients capable of carrying out self care may also reduce utilisation of services and medications. It is not readily obvious who could carry out an analysis to construct a value-oriented strategic implementation approach, but possibly Socialstyrelsen could take the lead in proposing and testing this type of strategy.

Guidelines for patients are under-developed in Sweden, but could enable patients to give their preferences in clinical consultations and to help service design. These could be developed in a way which is sensitive to and reduces possible conflicts between patient-preference and provider-guidance. Implementation of patient guidelines could be carried out using part of an infrastructure for provider guideline implementation.

1.1. Recommendations based on the research

The overview synthesised the findings to offer the following research-informed recommendation for ways to implement guidelines so as to increase how providers seek out and respond to patient preferences.

1 Identify and test “value improvement” opportunities

We observe from the research that

- Improvement and change of most types in healthcare services is slow and varies between settings. Change, such as those involved in implementing guidelines, can be made more effectively if time and money is spent on an implementation infrastructure. The tradition in health services is for counties and facilities to expect others to pay for the cost of change, and for them to divert a limited amount of money and staff time from their own resources to pay for the change.
- Specific changes can pay for themselves and save money if effectively implemented: such changes could be the implementation of a clinical guideline, or the implementation of part of it, such as recommendations for after-care of patient self-care support, or for specialist teams.
- Patients are an unused resource who can and often want to contribute more to their own self-care and to service design. Healthcare services vary in their motivation and ability to engage this resource, and hold an ambivalent attitude to seeking out and responding to patient preferences.

Recommended actions which follow from these observations from the research are,

- Those responsible for guideline implementation could more rapidly improve services using a “value based implementation” approach, which would involve the following
 - o Socialstyrelsen, or others, a) assessing which guidelines might save money for a county as well as improve quality (3 years after starting implementation) and the conditions needed for full effective implementation, and/or b) assessing which parts of existing guidelines, if effectively implemented, might save money for a county as well as improve quality,
 - o Volunteer counties agreeing to test and estimate the costs and savings of an enhanced and focused implementation strategy,
 - o Full documentation and evaluation of the above, to show whether and how some guideline implementation approaches can save money and improve quality,
 - o Possibly including elements of a patient centered approach in the implementation strategy and estimating whether this contributes to cost saving (patients involved in planning and monitoring implementation, assessing whether implementation results in patients being more involved in care and costs or savings of this).

2 Education, consensus, and opinion-leaders campaign

We observe from the research that some providers and service managers are reported to express positive attitudes towards a greater patient focus in consultations and service design. But also that other priorities, lack of practical guidance, and concerns about cost-implications and possibly loss of power, limits effective action by them.

Recommended actions which follow from the research are for those responsible for implementation at each level to influence a change in culture and attitudes to place patient preferences in care and service design as more central in every day work, by

- providing education about the advantages of effective patient centred implementation of guidelines, for outcomes and costs, through written and other education methods,
- include in meetings consensus-developing exercises to build support for implementing guidelines in a way which increases patient participation in consultations and in service design, in ways which improve quality and reduce costs.

3 Develop implementation infrastructure with an emphasis on value improvement

We observe from the research that “professional implementation” of guidelines has had a limited impact on daily professional practice, that profession-led implementation may not be the best way to increase the patients role in implementation and operation of the guidelines, and that effective implementation and patient focus has occurred when health systems have allocated resources, infrastructure, monitoring and incentives to implementation in a way which compliments but does not replace the professional leadership of implementation.

Recommended actions which follow from the research are:

- A fuller review than was possible in this study is undertaken of current arrangements for guideline implementation,

- This identifies the strengths and weakness of the current arrangements, the three most effective county and municipality strategies and infrastructures, identifies from research the features of an effective strategy and infrastructures, and recommends arrangements for more effective implementation and the costs of this.
- Counties and municipalities are invited to apply to become one of a few demonstration sites for building and testing an enhanced guideline implementation infrastructure, with specific requirements set for receiving finance and assistance to speed implementation and ensure documentation, costing and evaluation,
- The planning of the demonstration infrastructures takes account of the possibility of the infrastructures and implementation being self-financing using the ideas described in the “value based implementation” approach above.
- An enhanced infrastructure includes elements which research has shown to be essential for effective guideline implementation: systems for monitoring adherence, reporting to providers timely comparative information about compliance, new financial incentives and disincentives, new regulations to enable providers to seek, and be more responsive to, patient preferences.

4 Modify and align influences created at each level

We observe from the research that the effectiveness of any changes is influenced as much by factors external to a healthcare facility (such as financing rules, or privacy regulations), as it is by the proficiency of the change-implementers and by the change-readiness of the facility. This appears to apply to guideline implementation, where research has shown that barrier analysis and barrier reduction strategies are needed for effective action. Overall, research shows that influences and conditions arising from the faculty level, county level, and national level all help and hinder.

This research suggests that a multi-level strategy is needed, which reduces hindering influences at each level and strengthens influences helping providers and managers seeking to change practice and organisation to follow the guidelines. However it is a challenge to coordinate the multi-level work which is required to identify the influences at each level, build a multilevel strategy, and ensuring those at each level who need to modify these influences are effective at doing this.

Recommended actions which follow from the research are:

- For chosen guidelines (or parts of guidelines) which are targeted for action, work needs to be done to identify specific influences acting at each level of the health system which help and hinder actions needed to change provider behaviour or service design to bring them into line with the guidelines. This can be done simply through opinion-consensus, by convening a workshop of implementers from each level, or by research, or by a combination,
- A plan for action could be developed, describing actions by implementers planned to modify influences, and which would allow reporting by lower levels to higher levels of the influences which were hindering guideline implementation.

- Socialstyrelsen could propose arrangements to ensure a coordinated and aligned multi-level approach is tested, so as to discover whether an enhanced and systematic aligned multi-level approach is feasible, and which modifications to current arrangements would make them more effective.

5 Patient involvement and patient guidelines

We observe in the literature an increasing number of references to clinical guidelines for patients. These go beyond general information brochures, and give patients easy-to-understand guidance, based on research, about effective actions they can take to prevent illness or manage an existing health condition. We observe reports in the literature of how patient guidelines are one element which can enable patients to give their preferences in clinical consultations and help service design. We note that doing so may result in patients making choices which conflict with guidance given to providers, that if both types of guidelines are developed in a coordinated way this may reduce the likelihood of conflicts, but also that there is little guidance for providers about how to manage such conflicts.

We observe in Sweden that both patient guidelines, and the organisations and movements to develop and promote these are underdeveloped, compared to some other countries. We observe the potential for patient guidelines to compliment provider guidelines, and the implementation infrastructure could promote the development and use of patient guidelines to assist patient-centred guideline implementation

Recommended actions which follow from the research are:

- Socialstyrelsen or others could commission a report on how specifically clinical guidelines for patients could be used to improve implementation of clinical guidelines and increase the patient centredness of guideline implementation strategies
- To help providers and services to manage conflicts between patients and providers, guidance could be added to clinical guidelines about the responsibilities of providers in this respect.
- Experiments in involving patients in advising and helping guideline implementation could be carried out, possibly as part of the above implementation demonstrations.

Part 1: Introduction, objectives and methods

2. Introduction

This overview of research is part of a larger study for the Swedish Riksrevisionen (The Swedish National Audit Office). The larger study combines the findings from this overview with an investigation into the implementation of clinical guidelines Swedish counties and municipalities. The assignment was to assess whether implementation increases or decreased patient-centredness of clinical practice and services to patients and to make recommendations for how patient-centredness could be increased in the way guidelines are implemented. The purpose of this overview is to provide the larger study with a summary of the research which could help to inform actions to increase the patient-centredness of guideline implementation.

The idea of “implementing change in a patient centred way” is relatively new, and little conceptual and no empirical research was found on this subject. Thus this overview and also the full report examined what “patient centred implementation”, rather than patient centred care, could mean, and how it could be measured and assessed, with particular reference to implementing guideline in a patient centred way. This is one of the contributions of this study: to provide ways of understanding and assessing patient centred implementation of change, and specifically, of guidelines.

The questions to be answered by the search and summary of the research were set as follows,

Overall question

Which strategies are likely to be are cost effective for implementing guidelines in a way which would maximise the patient centredness of care?

Sub-questions

- Which research exists about guideline implementation and patient centred care which might inform how best to “implement guidelines in a patient centred way” so as to maximise the patient-centredness of care?
- Which strategies, methods and interventions are effective for implementing guidelines?
- Are different strategies needed to implement guidelines for diabetes, stroke and depression care, or would the same strategy be likely to be equally effective for enabling providers and services to follow the guidelines?
- How could the patient-centeredness of guideline implementation be assessed?
- Which strategies, methods and interventions are likely to increase the patient-centredness of guidelines in every practice and services?

2.1. Background

This section gives an overview of the three sets of concepts central to the questions above and which frame the overview of research presented later in the findings section: Clinical guidelines,

implementation, and patient centred care and patient focused implementation, and summarises the development of thinking about implementing guidelines over the last 20 years.

Clinical guidelines

Clinical guidelines aim to inform providers (individual physicians, nurses, therapists and other clinicians) and services about the diagnostic, treatment and care management practices which are thought to result in the best clinical outcomes for the patient. Implementing clinical guidelines is one of an number of approaches to improve provider- and service- performance: others are process improvement methods, audit and accreditation, financial incentives, and information technology support (Powell et al 2011, Grol 2001, Powell et al 2008). Increasingly, these and other approaches are being used in conjunction with guideline implementation, or to assist guideline implementation (for example in, “evidence based quality improvement” (Rubenstein et al 2006). Most guideline recommendations are based on evaluation research which has assessed different practices for their effectiveness, and sometimes their costs, with expert consensus filling gaps where the evidence is lacking or uncertain.

Although Swedish national guidelines are fairly standard in their format and type of contents, there is some variation between them in,

- the certainty of the research on which each are based, and how much is based on expert consensus,
- the degree to which they are for one profession or for multidisciplinary care,
- their specificity and the latitude of action left to practitioners,
- how much they have been modified by counties, service organisations, or teams to produce versions used in every-day practice (eg checklists, or shorter content for computer-presented guidance),
- their incorporation of resource and cost implications into recommendations,
- whether they include recommendations for implementation and how research-informed these are,
- the degree to which they emphasise seeking the patients views and actions to maximise patient involvement in decisions and in self-care.

Implementation

This term describes the actions taken to carry out a change. This may include assigning responsibilities for the change (implementation-responsibility structure) and taking different actions, including actions to change influences in the environment which may affect the success of the change.

The term “implementation” in the past has implied a simple linear process through which a change is “made” to “targets”. Research into attempts to carry out change of many types in health services has found that three factors have not been sufficiently considered in implementation strategies:

- individual clinicians strongly protect their autonomy in clinical decision-making, and, to a large degree, can choose whether or not to be influenced by guidelines,

- individuals are strongly influenced by their peer group and others: they are part of dynamic social networks which affect their attitudes and behaviour,
- context factors strongly influence whether clinicians, teams and organisations carry out a change, such as financial incentives, culture, and workload: implementation success is context-specific and it is thought strategies need to be tailored for different contexts (eg primary care centres, nursing homes, acute hospitals).

A term indicating an approach to change which recognises these factors is “enabling uptake”. This acknowledges that the clinician or organisation has a choice in whether or not to change and how to change, and that actions need to be taken modify the context to support change, such as creating environments which assist and reward the new way of working and which predispose key influencers and networks to encourage guideline adoption.

Patient centred care and patient-centred implementation

“Patient centred care” is the third key concept relevant to this overview. It is a general term referring to different concepts and methods for emphasising responsiveness to patient needs and wishes in clinical encounters, but also in how services are organised and planned. The literature covers, 1) the concept, as well as advocacy for this way of thinking, definitions, standards for services, and how to measure patient-centredness of a service; 2) interventions, and evaluations of these, to change services to become more patient centred in general, and in specific respects, such as in patient-provider communication.

The overview later lists the most common concepts and methods for making services “patient centred” and for assessing “patient centredness”. Many stress “involving” or “engaging” patients in care and “patient participation”. From a patient perspective, these words are a symptom of a deeper problem with attitudes in healthcare and amongst researchers. From the patient perspective, most patients choose for a few moments in their lives to involve providers in their care – the rest of the time they care for themselves, or for family and friends. The idea of “involving the patient in care”, rather than “patient involvement of providers in their health”, for some patients, indicates a provider-centric view which will need to change before patient-centred care is possible.

Including ideas from the patient-centred care movement in the content and implementation of guidelines can be a small step to bring about a culture change towards partnership in care. However few large industries with supplier dominance like healthcare have quickly or willingly ceded power to consumers, or changed voluntarily to “put consumers first”.

Another hindrance to such steps is the limited evidence of the effectiveness of patient centred care interventions, or of services which designed in ways to bring about patient centred care, as well as the great variation in patient preferences. This relates to two criteria by which guideline developers judge what to include in the content of a guideline: evidence of effectiveness, and evidence of approaches effective for most patients and of necessary exceptions. An alternative view is that the ethical and moral importance of the elements to bring about patient centred care is such that they do not need evidence based justification. These issues highlight an underlying cultural and philosophical difference between evidence based medicine, health service providers and the patient empowerment movement.

As regards implementing guidelines in a patient centred way, this can refer either to the process of making change being patient centered in some way, or to the outcomes of change achieving

more patient-centredness in services. There are a number of possible meanings which are considered in relation to the research in the findings section of the overview later:

- The content of the guidelines emphasise patient-centredness,
- The plan of actions to enable uptake of the guidelines is patient centred in part or as the primary objective,
- The carrying out of the actions to enable uptake emphasises patient centredness,
- Evaluation of the actions to enable uptake reports the degree to which they were patient centred,
- Incentives, rewards and feedback for the actions to enable uptake promote patient-centredness.

Development of thinking and research about implementing guidelines

The rapid increase in the number of clinical guidelines from the late 1980s coincided with and was accelerated by the “evidence based medicine” movement (Davids et al 1995, Sackett et al 1996). Guidelines have become one of the main ways in which evidence from research about effective patient care methods has been introduced into clinical practice. In the 1990s, there was more of an assumption that issuing authoritative guidelines would, of itself, cause changes to practice and service delivery. The focus was on developing guidelines, how best to fill the gaps in the research evidence when formulating them, and how to update guidelines to take account of the rapidly increasing amount of research.

Other research in the late 1990s, which discovered little widespread change to practice and services, led to more emphasis on finding more effective dissemination approaches such as continuing medical education. Yet many of the strategies used at the turn of the century, mostly led by professions, still found to be of limited effectiveness for changing practice and services. The first decade of the century established that implementation, conceived of narrowly as actions to give providers information, education, persuasion and coaching or facilitation, also had its limitations. Research established that there were many secondary social, cultural, financial, regulatory and other context influences, which, together, made guideline adherence easy or difficult, and operated separately from any primary and direct guideline implementation actions (Grol & Wensing 2004).

Current thinking is that implementation strategy needs to be developed by assessing individual and organisation readiness for change, identifying barriers and facilitators in the local and wider context, and modifying these as part of a strategy, which itself will need continually to be revised. However there is limited evidence of the effectiveness of the few strategies which have been successfully developed and carried through in this way. There is a beginning recognition that such strategies are highly resource intensive and may only be feasible for certain guidelines, where the cost and/or human consequences of slow, or uneven change between providers, are high.

It is with this background that the idea is now being explored of guidelines to increase patient-centred care, and of ways to enable the uptake of guidelines in a patient-centred way.

2.2. Methods for the overview

A method was developed to identify, summarise and synthesise research which would be of most use in reviewing the issues and informing recommendations, within the time and resource constraints of 20 researcher-days.

Given the objectives and the diverse literature on the subject, a management research review method was used to carry out a search and perform a timely synthesis of the many types of evidence needed to answer the questions. This used databases of published research, already completed evidence reviews, and the author's existing knowledge of the research on the subject, in an iterative approach to combine different sources and types of evidence (Greenhalgh *et al* 2004; Greenhalgh and Peacock 2005; Øvretveit 2003, 2005a,b, 2009, 2010, 2011a,b, 2012a).

Steps of the method

The steps were as follows.

1. Broad scan. Define the objectives and search terms for the review; find and note the literature on the subject.
2. Narrow the focus on previous reviews. Identify and select previous reviews and assess these for answers to the review questions.
3. Open up inclusion. Bring in high-quality individual studies in order to provide additional evidence to answer the review questions, noting the strength of evidence of the findings.
4. Open inclusion more widely. Add other research (of acceptable evidence strength) to fill in the evidence for the questions, noting that the evidence at this level is weaker, and using a snowball approach to identify relevant studies (Greenhalgh and Peacock 2005).
5. Review and synthesise. Combine the evidence in order to answer the questions, noting the degree of certainty. Identify unanswered questions and priorities for research and provide any recommendations that are supported by the evidence.

The method is described in more detail in (Øvretveit 2012a).

The scope of the initial search was to consider published reviews, primary empirical studies and theoretical papers using the search terms implementation of quality or safety improvement, knowledge translation and implementing guidelines. Searches were performed on pubmed and google scholar. Given the time available, the first 50 studies were identified. Review study abstracts were first considered for the possibility that they might provide information about patient centred aspects of the content or implementation of the change. These were set aside and summarised in a table.

Many reviews exclude non-RCT (randomised controlled trial) studies because they are considered by many reviewers as not providing evidence of intervention results with a high enough degree of certainty. The search thus included and identified some of the most relevant primary studies, as well as discussion documents about concepts and non-evaluated strategies

Then a similar search was made to identify reviews primary empirical studies and theoretical papers on guideline implementation which included information about patient centred aspects of the content or implementation for each of the three chosen health conditions: diabetes, stroke, depression/anxiety. These were summarised in a table.

Both general studies of implementation of improvement and of guidelines and studies specific to the three health conditions were considered. Reviews of methods for guideline implementation of many types has identified which methods are less or more effective. However it is possible that some factors are different for effective implementation of guidelines for diabetes as they are for depression and for stroke care – this was the finding of one review of five different patient safety practices (Shekelle et al 2011; Øvretveit 2011 c,d).

Part 2: Findings summary

The findings from research in answer to each of the questions set for the overview are presented later in part 3. Before this, part 2 below gives an overview of the research which is relevant to the subject.

The research identified as relevant was categorised into the following domains: quality improvement; guideline implementation strategies and their effectiveness; interventions to increase the patient centeredness of care and approaches to implementing change which are patient centred.

Many of the studies identified as relevant to assessing and achieving more patient centred care are from the field of quality improvement, and this research is briefly noted first. Findings from the search about guideline implementation are then presented, before then noting research relevant to implementing guidelines in a patient centred way and achieving more patient centred care through specific guideline implementation strategies.

2.3. Approaches to improving quality

Improving patient experiences and clinical outcomes is the purpose of most approaches to quality improvement (Berwick et al 1990). It was therefore no surprise that many QI studies were identified as relevant in the search performed for this overview. QI studies provide methods for measuring aspects of PCC, and methods for systematically changing services and provider behaviour to increase their patient-centredness, and a large proportion of the evidence of possibly effective approaches for achieving PCC.

Different classifications of types of quality improvement have been made (EPOC 2012; Shojania et al 2006, Øvretveit 2003, 2005). As the purpose of this overview is not to review this subject but to note different approaches, a simple classification was selected and is presented below (Grol 2001).

Table 1. Approaches to Quality Improvement and Their Assumptions on Improving Medical Care

Approach	Assumptions
Evidence-based medicine Clinical practice guidelines Decision aids	Provision of best evidence and convincing information leads to optimal decision making and optimal care
Professional education and development Self-regulation Recertification	Bottom-up learning based on experiences in practice and individual learning needs leads to performance change
Assessment and accountability Feedback Accreditation Public reporting	Providing feedback on performance relative to peers, and public reporting of performance data, motivate change in practice routines
Patient-centered care Patient involvement Shared decision making	Patient autonomy and control over disease and care processes lead to better care and outcomes
Total quality management and continuous quality improvement Restructuring processes Quality systems Breakthrough projects	Improving care comes from changing the systems, not from changes in individuals

As regards their effectiveness, this 2001 overview made the assessment provided in Table 2. More recent classifications are similar but include more information technology approaches, financial incentives and lean and more advanced process improvement methods which have proven more effective than TQM.

Table 2. Effects of Different Strategies to Improve Patient Care

Strategy	No. of Reviews	No. of Studies	Conclusions
Educational materials, mailed information	9	3-37	Limited effects
Continuing medical education	4	3-17	Limited effects
Interactive educational meetings	4	2-6	Few studies, mostly effective
Educational outreach visits	8	2-8	Particularly affects prescribing and prevention
Use of opinion leaders	3	3-6	Mixed effects
Feedback on performance	7	16-37	Mixed effects, effect on test ordering
Reminders	5	5-68	Mostly effective
Substitution or delegation of tasks	7	2-14	Pharmacist: effect on prescribing Nurse: no effect
Use of computer (systems)	4	7-21	Computerized decision support, mostly effective
Total quality management and continuous quality improvement	1	55	Limited effects, weak study designs
Patient-oriented interventions	7	2-34	Mixed effects, reminding patients mostly effective in prevention
Combined and multifaceted interventions	16	2-39	Mostly (very) effective

(Grol 2001).

2.4. Types of guideline implementation strategy

One way of classifying approaches to guideline implementation is in terms of scope and “target” of the strategy: individual clinician behaviour change; organisation or unit change; and national or regional strategies for many organisations and individuals. Most empirical research has been carried out into the first and second levels, but there is one recent review study reported of the third: the six strategies or scenarios are noted below.

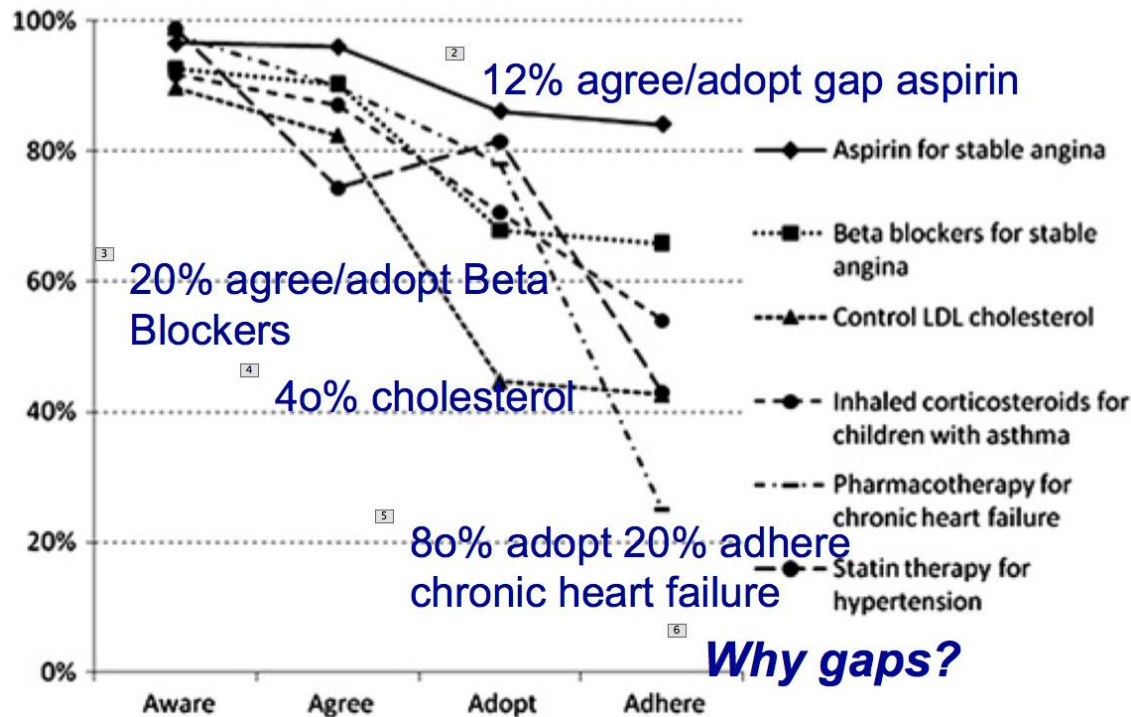
Scenario	Push – Pull	Main strategy	Level	Accountability
Centralistic	Push	Financial Campaign	National	Governmental
Professional	Pull	Educational Reminders Audit / Feedback	Mixed	Professional
Institutional	Mixed / Push	Opinion leader Education / Professional Accreditation	Local	Institutional
Supporter	Mixed / Pull	Opinion leader Education / Professional Feedback	Local	Professional / Institutional
Consumer	Pull	Financial Education / Consumer	Mixed	Professional
Insurance	Push	Financial	National	Institutional / Professional?

(from, Burgers et al 2011).

One of the most useful categorisations of “strategies for implementation of evidence” is relevant to implementing guidelines, and is noted in the next section, which also show the assessment of the evidence in 2003.

2.5. Effectiveness of guideline implementation strategies

One review of strategies for implementing eleven different guidelines shows that implementation of guidelines is often ineffective, with gaps between what physicians say, and what they are observed to do (Mickan et al 2011). The gaps are shown below for six guidelines:



(Mickan et al 2011)

A 2003 review came to the following conclusions:

Strategy	Number of reviews*	Number of studies	Conclusions
Educational materials	9	3-37	Mixed effects
Conferences, courses	4	3-17	Mixed effects
Interactive small group meetings	4	2-6	Mostly effective, but limited numbers of studies
Educational outreach visits	8	2-8	Especially effective for prescribing/prevention
Use of opinion leaders	3	3-6	Mixed effects
Education with different educational strategies	8	5-63	Mixed effects, dependent on combination of strategies
Feedback on performance	16	3-37	Mixed effects, most effective for test ordering
Reminders	14	4-68	Mostly effective, particularly for prevention
Computerised decision support	5	11-98	Mostly effective for drug dosing and prevention
Introduction of computers in practice	2	19-30	Mostly effective
Substitution of tasks	6	2-14	Pharmacist: effect on prescribing; nurse: mixed effects
Multiprofessional collaboration	5	2-22	Effective for a range of different chronic conditions
Mass media campaigns	1	22	Mostly effective
Total quality management/continuous quality improvement	1	55	Limited effects, mostly single-site non-controlled studies
Financial interventions	6	3-89	Fundholding and budgets effective, mainly on prescribing
Patient-mediated interventions	8	2-14	Mixed effects; reminding by patients is effective in prevention
Combined interventions	16	2-39	Most reviews: more effective than single interventions; not confirmed in recent reviews.

*Number of reviews that included studies addressing the interventions.

Table 2: Overview of strategies for implementation of evidence and conclusions of reviews⁴⁴⁻⁹⁸

The conclusions about the effectiveness of each “strategy” may be similar in 2012 in many respects, even after the subsequent 9 years of research. However, the conclusions would probably need to be modified as a result of evidence since 2003 which would include effectiveness of computer reminders and feedback on compliance, combined with financial incentives.

The latest comprehensive review of strategies is provided by Powell et al 2012 below:

Plan Strategies (n = 17)	Educate Strategies (n = 16)	Finance Strategies (n = 9)	Restructure Strategies (n = 7)	Quality Management Strategies (n = 16)	Attend to Policy Context Strategies (n = 3)
<p>Gather Info:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conduct local needs assessment • Assess for readiness and identify barriers • Visit other sites 	<p>Develop Materials:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Develop effective educational materials • Develop a glossary of implementation 	<p>Modify Incentives:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alter incentives/allowance structures • Use capitated payments • Penalize • Use other payment schemes • Reduce or increase patient/consumer fees 	<ul style="list-style-type: none"> • Revise professional roles • Create new clinical teams • Change service sites • Change physical structure and equipment • Facilitate relay of clinical data to providers • Change records systems • Start a purveyor organization 	<ul style="list-style-type: none"> • Develop and organize quality monitoring systems • Develop tools for quality monitoring • Audit and provide feedback • Remind clinicians • Use advisory boards and workgroups • Obtain and use patient/consumer and family feedback • Centralize technical assistance • Provide clinical supervision • Intervene with patients/consumers to enhance uptake and adherence • Purposely re-examine the implementation • Conduct cyclical small tests of change • Use data warehousing techniques • Use an improvement/implementation advisor • Use data experts • Capture and share local knowledge • Organize clinician implementation team meetings 	<ul style="list-style-type: none"> • Change accreditation or membership requirements • Change liability laws • Create or change credentialing and/or licensure standards
<p>Select Strategies:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Develop a formal implementation blueprint • Tailor strategies to overcome barriers and honor preferences • Stage implementation scale up • Model and simulate change 	<p>Educate:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Distribute educational materials • Conduct educational meetings • Conduct ongoing training • Make training dynamic • Conduct educational outreach visits • Use train-the-trainer strategies • Provide ongoing consultation 	<p>Facilitate Financial Support:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Place on fee for service lists/formularies • Fund and contract for the clinical innovation • Access new funding • Make billing easier 			
<p>Build Buy-In:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conduct local consensus discussions • Involve executive boards • Identify and prepare champions • Involve patients/consumers and family members 	<p>Educate Through Peers:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inform local opinion leaders • Create a learning collaborative • Shadow other clinicians 				
<p>Initiate Leadership:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recruit, designate, and train for leadership • Mandate change 	<p>Inform and Influence Stakeholders:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Use mass media • Prepare patients/consumers to be active participants • Increase demand • Work with educational institutions 				
<p>Develop Relationships:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Build a coalition • Develop resource sharing agreements • Obtain formal commitments • Develop academic partnerships 					

(Powell et al 2012)

Barriers to Implementation

One stream of guideline research has discovered common barriers to implementation. One of the earliest assessment of barriers to implementation in clinical practice was by Cabana et al 1999 in the USA. As regards barrier to change related to patient focused care, one relevant study was

found, by Gravel et al 2006, covering barriers and facilitators to implementing shared decision-making, and one more general study by Cochrane et al 2007, of “barriers to optimal health care”. It is likely that barriers vary by guideline in a clinical setting, but the following summary provides a basis for local assessment.

Practice Environment—Organizational Context

- Financial disincentives (lack of reimbursement)
- Organizational constraints (lack of time)
- Perception of liability (risk of formal complaint)
- Patient’s expectations (expressed wishes related to prescription) □

Prevailing Opinion—Social Context

- Standards of practice (usual routines)
- Opinion leaders (key persons not agreeing with evidence)
- Medical training (obsolete knowledge)
- Advocacy (pharmaceutical companies) □

Knowledge and Attitudes—Professional Context

- Clinical uncertainty (unnecessary test for vague symptoms)
- Sense of competence (self-confidence in skills)
- Compulsion to act (need to do something)
- Information overload (inability to appraise evidence) □

(from Oxman & Flottorp 2001).

Decision makers perceptions of barriers to implementing evidence from a systematic review

Whilst the study by Wallace et al 2012 did not consider barriers to guideline implementation, it is relevant to the subject of hindrances to making changes to implement research, and provides insight into decision makers perceptions of barriers as reported in many studies. The findings from a review of research into this subject were that the most important barriers were lack of awareness, limited access to the evidence reviews, lack of familiarity, lack of perceived usefulness and external barriers. This review shows why decision makers do not use systematic reviews and that interventions to help uptake of systematic reviews need to address a broad range of factors. The study suggested a strategy for improving uptake and subjects for future research

Information in guidelines or manuals for implementation

Gagliardi & Brouwers 2012 assessed the degree to which guideline development manuals gave instructions for developing implementation advice. They found the manuals lacked sufficient detail. The study used a “Guideline Implementability Framework” to assess the guidance for different steps of implementation and this assessment showed specific topics not addressed (appendix 6). Most guidelines and manuals lack detail about the subject of “Accommodation”, or information that would help guideline users anticipate and/or overcome organizational- and system-level barriers. This may include: information about equipment or technology needed; industrial standards; policies governing their use; type and number of health professionals needed to deliver services; education, training, or competencies needed by staff to deliver services; anticipated changes in workflow or processes during or after adoption of guideline recommendations. Many lacked “Communicability information”, concerning resources that physicians and/or patients could use for education or to facilitate shared decision making, and also “Applicability information”, or clinical parameters to help physicians tailor guideline recommendations for in-

dividual patients. Other research found 90 % of guidelines assessed did include clinical considerations by which to individualize recommendations (Gagliardi et al 2011)

Comorbidity in patient centred care and guideline implementation

“Comorbidity” or “multimorbidity” has recently emerged in the research as a factor which complicates guideline implementation, and possibly creates a barrier. Most primary care and older patients have one or more coexisting conditions, sometimes of significant acuity or severity: diabetes patients often present with heart disease, and moderate and sometime severe depression may frequently occur with many chronic or acute illness. Few guidelines give recommendations for treating common comorbidities, or include the latest research on comorbidity treatment (e.g. stabilisation of one condition before treating another, or co-treatment and how to manage condition synergy or treatment interactions).

2.6. Interventions to increase patient centredness of care

Before considering evidence of interventions to increase the patient-centredness of care, it is necessary to consider the evidence, if any, that care is not sufficiently patient centred at present. There are a number of studies from outside of Sweden, mostly USA and UK which show an underdevelopment of elements of patient centred care and these have been summarised in Øvretveit 2012.

Evidence of consideration of patient preferences and of patient-centredness of care in Sweden

Three Swedish empirical studies specifically on this subject were found.

Ekdahl et al 2011 concluded that *“Physicians are not fully responsive to patient preferences regarding either the degree of communication or the patient's participation in decision making”*.

The study used the “control preference scale” in a questionnaire and telephone interview with 297 older patients (>75) attending three Swedish hospitals to find out “the role elderly people with co-morbidities wish to assume and actually had with regard to information and participation in medical decision making during their last stay in hospital”. The findings were that

- 42 of 153 patients said that they were not asked for their opinion (i.e. no shared decision making). Among the other 111 patients, 49 had their exact preferred level of participation, 37 had less participation than they would have preferred, and 23 had more responsibility than they would have preferred.
- Most patients wanted to be given more information, without having to ask.
- 35% of the patients agreed that they experienced some of the various barriers to decision making that they were asked about: 1) the severity of their illness, 2) doctors with different treatment strategies, 3) difficulty understanding the medical information, and 4) difficulty understanding doctors who did not speak the patient's own language.

A second study was carried out of patient participation during hospitalisation for myocardial infarction (Hoglund et al 2010). This qualitative study was at three Swedish hospitals using focus

group interviews (n = 25), two with patients, and three with personnel, in 2005. The findings were that

- All groups reported that that thought patient participation is valuable and desirable in the patient-doctor/nurse encounter in MI care.
- Both staff and patients viewed patient participation primarily as information. Active involvement in medical decision-making was less emphasized.
- Participation was judged as especially difficult to achieve during the initial, emergency phase of MI, although the informants also stressed the need for information in this phase.
- Positive outcomes of patient participation mentioned were that the patient may feel more secure if involved and that he/she might be more committed to the recovery process.
- Hindrances were lack of time for staff and, for patients, medical knowledge. Patient characteristics could also influence the level of participation.

The conclusions were that if patient participation is to be achieved in all phases of MI care, patients need to be made aware of their right to participate. Health care professionals need to develop appropriate communication skills for each phase of the MI patient's hospitalization.

A third study was in dentistry. Röing & Holstrom 2012 carried out open ended interviews with 19 dentists and found obstacles to patient involvement and that cost influences decisions of some patients regarding their treatment.

The conclusions were that “some dentists in Sweden find it hard to adapt to and change their professional role with patients who appear to act more as consumers. For these dentists, better practice of patient involvement may require adoption of a more consumerist approach. However, in situations where economy influences patients' treatment choices, the ideals of patient involvement may remain unattainable”.

In summary, in addition to the research overseas (Øvretveit 2012) there is some empirical Swedish research which suggest shortcomings in Swedish healthcare in taking account of and responding to patient preferences.

Interventions to increase patient centredness of care

There are three reviews of interventions which focus on, or consider interventions specifically to increase the patient centredness of care:

- Coulter & Ellins 2006, which considers, patient- focused interventions and effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. (updated and summarised in Picker 2011, and summarised in Coulter and Ellins 2007),
- de Silva 2011, which considers evidence of interventions to support self-management.

- Øvretveit, 2012, which considers effectiveness and return on investment of interventions to improve patient provider communications, collaboration and support for self-care.

As regards practical strategies used by some hospitals, there is a separate literature and set of web sites. Most are not evaluated. The “patient centered improvement guide” was the most comprehensive and research based of this literature, which describes many strategies and gives practical resources (Picker 2012, web based).

2.7. Approaches to implementing change which are patient centred, or which promise to change care to be more patient centred

Other research and details were not presented above, so as to keep the focus of this overview on approaches for implementing guidelines which are patient centred. The above categorisations give an idea of the different approaches to implementation which may be relevant. Have any of them singly, or in combination, been reported to,

- implement guidelines in a way which is patient centred?
- achieve greater patient centredness in individual practice or in service provision?

No studies have examined “patient centred implementation”. Some studies have assessed whether certain QI interventions have resulted in an increase in certain components of patient centred care (eg waiting times and “responsiveness”). No studies were found which assess whether a guideline implementation strategy has resulted in more patient centred care as the focus of the study. Details are provided in the Part 3 “research informed answers to the overview questions”.

Patients may be aware of and concerned about their co-existing conditions, but there appears to be little guidance to providers about how to respond to their concerns or effectively to treat comorbidities of different types, beyond referring on to another specialist.

2.8. Map of the relevant research – summary

There is a sizable body of research which describes and evaluates,

- different approaches to quality improvement, which aims to improve patient experiences and outcomes, and sometimes, to reduce waste.
 - o Reviews of such research do not provide definitive conclusions about which approaches are best for improving some, or all types of services, and how much they bring about more patient centred care or services.
- different approaches to implementing guidelines,
 - o Reviews of such research do indicate some conclusions about which approaches are best for enabling practitioners to adopt guideline recommendations,
 - o There is little research about whether or which bring about more patient centred care or services.
 - o No research was found which considered the “patient centeredness of guideline implementation”.

3. Part 3: Research informed answers to the overview questions

3.1. Which relevant research exists?

...about guideline implementation and patient centred care which might inform how best to implement guidelines in a patient centred way to maximise the patient centredness of care?

There is little research specifically about implementing guidelines in a patient centred way. We thus need to refer to any research which might be helpful from the three wider domains of quality improvement, implementation of guidelines, and interventions to increase the patient centredness of professional practice and service provision, as described in part 2 above.

3.2. What is patient centred care and patient centred implementation?

Patient centred care is a general concept, defined and measured in different ways. An oft-cited authoritative definition is from the IOM 2001 report, which defined PCC broadly, and as one of six features of quality care:

“care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs, and values”.

More specific definitions lie between this definition and the operational measures of PCC, noted later.

The best introduction is provided in these paragraphs from Stewart (2001)

Patient centredness is becoming a widely used, but poorly understood, concept in medical practice. It may be most commonly understood for what it is not—technology centered, doctor centered, hospital centered, disease centered. Definitions of patient centered care seek to make the implicit in patient care explicit. Such definitions are, we recognize, oversimplifications which help in teaching and research but fail to capture the indivisible whole of a healing relationship. Perhaps qualitative research comes closer to conveying the qualities of such care. Acknowledging these limitations, researchers seek answers to crucial questions about patient centered medicine. What is it? Do patients want it? Do doctors practice it? What are its benefits?

The literature can be categorised as of three types, that which is concerned with individual clinician practice, that concerned with service design and provision, and that literature concerned with policy regulations and financing. Some research studies or commentaries consider issues at all of these three levels of the health care system.

As to the first clinical level, most research has been on communications and on physician-patient, with now an increasing amount of research on shared decision making, where communications is one aspect. One comprehensive description of clinician PCC is by Stewart et al (1995a) whose model of the patient-centered clinical method identifies six related aspects: (1) exploring both the disease and the illness experience; (2) understanding the whole person; (3) finding common ground regarding management; (4) incorporating prevention and health promotion; (5) enhancing the doctor-patient relationship; (6) 'being realistic' about personal limitations and issues such as the availability of time and resources.

A more specific set of components was identified in an observational study by Little et al 2001 of 824 UK patients preferences primary care for consultations, which they wanted to, a) explore the main reason for the visit, reason for the visit, concerns, and need for information; (b) seeks an integrated understanding of the patients' world—that is, their whole person, emotional needs, and life issues; (c) finds common ground on what the problem is and mutually agrees on management; (d) enhances prevention and health promotion; and (e) enhances the continuing relationship between the patient and the doctor.

One study highlights a difference between “patient-centered medicine” and the ‘biomedical model’ in terms of five dimensions, each representing one aspect of the relationship between doctor and patient: a bio psychosocial perspective, the ‘patient-as-person’, sharing power and responsibility, the therapeutic alliance, the ‘doctor-as-person’ (Mead & Bower 2000a).

Swedish assessment

More recently the Swedish Myndigheten för vårdanalys (MyVA – the Swedish Agency for Health and Care Services Analysis - a new healthcare “inspectorate”) commissioned a consultancy report on “Patient-centeredness in Sweden’s health system”. This investigation provided a framework for analysis, reported experts opinions, and suggested actions to make Swedish healthcare more patient centred. The report found that

- Sweden has strengthened legislation about patient information and education, but the impact on patients’ understanding and satisfaction with the information and education obtained still leaves much to be desired,
- Sweden’s health care system often fails to anticipate and respond to patients as individuals with particular needs, values and preferences. Failure to meet patient expectations can have demonstrable costs to patients, the health system and the public purse.
- Inadequate coordination of care across health-care providers is a weakness in Sweden’s health system. Such problems are likely to have a negative impact on health outcomes and costs, in addition to having a negative impact on patient experienced quality of service. □
- Some problems in taking a sufficiently holistic approach to patient care are evident, with relatively little variation in performance across counties.
- While evidence regarding the patients’ experiences in involving family and close friends in their health care is relatively limited in depth and scope, available data suggests that there is room for improvement in this area.

Six steps recommended

- Ensure compliance with existing legal obligations to strengthen patients’ position □
- Establish patients as full partners with their providers with a role in health and care decisions
- Engage and involve patients and their representatives in health policy and administrative decisions □
- Sustain efforts to facilitate coordination and continuity of care □
- Define a framework for assessment that reflects the priorities of Swedish patients

- Strengthen efforts to assess and track patient centeredness

From a social science perspective, one answer to “what is PCC?”, is that its function is to challenge the power of both evidence based medicine and the physician to define which treatments and services should be provided and the manner in which they should be provided. It serves to provide a space within which patients as well as other health occupations can legitimise a claim to more influence in clinical, management, and policy decisions in healthcare.

One final set of studies is relevant to the subject: studies on “health literacy” (‘the cognitive and social skills and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health’ (WHO 1998). Health literacy varies between social groups, and is one condition for patients effectively to articulate and modify their preferences and to engage in care-partnership and self care in a meaningful way. Guideline implementation would need to take account of and possibly include developing relevant health literacy in disadvantaged groups (Kickbusch, et al 2006).

Implementing change in a patient centred way

Different interventions and changes have been made to increase the patient-centredness of provider-patient interactions, and of services. There is little discussion or empirical research into “implementing a change in a patient centred way”, and none specifically on implementing guidelines in a patient centred way (patient centred implementation of guidelines (PCIG).

A definition of “patient centred implementation” was formulated by this overview which aimed to capture the ideas discussed in the literature. The definition is,

Implementing a change in a way which maximises the possibility of the change achieving one of more components of patient centred care. It is possible that involving patients in designing the change, and in planning the implementation strategy and monitoring its achievements could increase the chances of a change increasing the patient centredness of care.

3.3. Does it work?

The latest overview of the evidence in 2011 concluded that person-centred clinical care may have positive effects on patient satisfaction, patient adherence, health care utilization, malpractice litigation and health outcome (Finset, A 2011).

There is a limited amount of research which shows with reasonable certainty whether PCC is more effective for some, or most patients. Most of the literature is not well evidenced and more biased reports which cite the advantages (e.g. Foot & Martin 2010), and the business case for PCC (Charmel & Frampton 2008). Some stronger costing evidence is provided by research on 500 randomised patients by Bertakis & Azari 2011 who reported that patient-centered care was associated with decreased utilization of health care services and lower total annual charges.

As to whether patient centred implementation “works” in the sense of making care more patient centered, there is no research which can give a clear answer to this question. If patient centred implementation is taken to mean involving patients in different stages of formulating, planning, making and evaluating a change, then this may increase the chances of the implementation and of the final change being patient centred.

However if patients are involved who are not representative of most patients to be served, then the change might not be suited to the patients to be served. It is possible that clinicians regularly caring for specific patient groups may have more knowledge of what most patients whom they serve want and need from the service than do patients with other health conditions. No research

was found in the search which has tested whether involving patients in these stages made either implementation, or the change achieved, more patient centred.

3.4. How do you measure it?

There are different measures of “patient centredness” - many are observational and high- resource intensive. Those found in the limited search for this overview included:

- The most recent review of instruments for measuring patients’ perceptions of patient-centered care is Hudon et al 2011, but focuses on measures for family medicine settings. This review found 2 instruments which address all dimensions of PCC, but are visit-based. They note this limits their applicability for the study of care processes over time, such as chronic illness management. As regards the 11 other instruments they review, the study reports these cover parts of PCC were not designed to provide a specific assessment of patient-centered care.
- A review with an emphasis on measuring PCC for older people (Edvardsson & Innes 2010) which identified 12 instruments for use in different settings, noting that few were validated (including one for long-term aged care staff to rate their settings to be person-centered (the P-CAT), Edvardsson et al 2010)
- For patient-centred communication, a review and comparison of three observation based instruments (Mead & Bower 2000b).
- An increasingly used measure, which might indicate the effects of some aspects of what a service might do to increase patient involvement is the patient activation measure, which assesses “a person’s ability to manage their health and health care”. The most useful version of this measure is described in Hibbard & Cunningham 2008, and reproduced in the appendix.

As regards assessment of the general patient-centredness of a service, the Planetree set of standards is one assessment instrument which has been endorsed by the USA Joint Commission (Frampton et al 2008). Hudon et al 2011 note recent research on assessing the patient centredness of patient-centred medical home which is rapidly being implemented in primary care in the USA (AAFP 2010). They suggest at the organisational level, PCC is measured by practice indicators such as: enhanced access procedures, the use of information systems to create disease registries and evaluate quality of care, care coordination within and across health care teams, processes to engage the patient in health promotion and prevention, and regular surveys of patients’ experience.

3.5. Guidelines: which are effective implementation strategies?

Research has shown that guidelines can improve both the process and the outcome of care (Ellrodt et al 1997). In an early review of 59 studies, 55 were found to show at least one beneficial change in the process of care, and 9 of 11 studies which considered outcomes showed improved care (Grimshaw & Russel 1993). However these studies did not describe or assess implementation methods. The effectiveness of strategies, methods and interventions for implementing guidelines were summarised above in Grol et al 2003. No more recent comprehensive review

was found. A more recent descriptive review lists other strategies (Powell et al 2012), but does not give as clear a summary as the Grol et al 2003 review of their effectiveness.

Other research has drawn on research from the field of implementation science to suggest that, in general, effective implementation or spread will require an “implementation strategy and infrastructure” which comprises of, a) a structure of groups and persons responsible and accountable for implementation, b) a strategy with a set of actions and tasks they are accountable for, c) a system for collecting data on progress and compliance and reporting this back to providers and implementers, d) regulations and incentives (Øvretveit 2011).

3.6. Are different strategies needed?

In theory, it is possible some structures and actions would be common but some may be different for implementing guidelines for diabetes, stroke and depression/anxiety care. No research was found to indicate whether would the same strategy be likely to be equally effective for enabling providers and services to follow each of the guidelines? Future research might investigate this question.

3.7. How could the patient-centredness of guideline implementation be assessed?

Two approaches which could be used are,

Process indicators: By assessing indicators of actions thought likely to enable and encourage providers to increase how much they seek and respond to patient preferences, and of indicators of actions taken to change service organisation and policies for this purpose.

Outcome indicators: By assessing whether provider behaviours or services have changed to increase or decrease seeking and responding to patient preferences.

3.8. What helps and hinders a greater patient focus when implementing guidelines

The most recent evidence based overview of barriers to implementation of guidelines was that of Oxman & Flottorp 2001, which suggested these,

Practice environment (organisational context)

- × Financial disincentives—e.g., lack of reimbursement
- × Organisational constraints—e.g., lack of time
- × Perception of liability—e.g., risk of formal complaint
- × Patient’s expectations—e.g., expressed wishes related to prescription

Prevailing opinion (social context)

- × Standards of practice—e.g., usual routines
- × Opinion leaders—e.g., key persons not agreeing with evidence
- × Medical training—e.g., obsolete knowledge
- × Advocacy—e.g., by pharmaceutical companies

Knowledge and attitudes (professional context)

- × Clinical uncertainty—e.g., unnecessary test for vague symptoms
- × Sense of competence—e.g., self confidence in skills
- × Compulsion to act—e.g., need to do something
- × Information overload—e.g., inability to appraise evidence

(Based on Oxman & Flottorp 2001 overview)

Guidelines could assist informed shared decision-making between patient and provider.

Part 4 Conclusions

The concept of implementing guidelines, or any change, in a patient centred way is new, but useful. Many changes are being made in healthcare, and each provides an opportunity to involve patients in designing and helping the change, and to shape the change to benefit patients, or at least to reduce the disbenefits to patients from changes such as centralising services or budget cuts.

Research has only recently discovered the many factors that influence guideline use and impact, and examined guidelines as tools to lead quality improvement in clinical settings (Francke et al 2008, Baiardini et al 2009 Lemieux-Charles 2004 Graham et al 2006). Research also has only begun to examine patients role in the patient-provider interactions, in clinical decision making, and in guideline development (Legare et al 2011).

Research into guideline implementation show that it is complex, and that the resources or authority to implement the guidelines are frequently lacking (Kryworuchko et al 2009, Lavis et al 2008). Research has found reasons why using guidelines to change practice to apply recent best evidence has been slow, and varies between facilities and geographical areas. It takes time and money to make changes, there are other competing demands, the infrastructure for implementation is underdeveloped, and effective implementation approaches are not well known or used. A new initiative to implement guidelines, based on Swedish experience to date and on recent research, could improve Swedish healthcare in a way which reduces costs, increases responsiveness to patients, and improves clinical effectiveness.

3.9. Recommendations from the research

The overview synthesised the findings to offer the following research-informed recommendation for ways to implement guidelines so as to increase how providers seek out and respond to patient preferences.

1 Identify and test “value improvement” opportunities

We observe from the research that

- Improvement and change of most types in healthcare services is slow and varies between settings. Change, such as those involved in implementing guidelines, can be made more effectively if time and money is spent on an implementation infrastructure. The tradition in health services is for counties and facilities to expect others to pay for the cost of change, and for them to divert a limited amount of money and staff time from their own resources to pay for the change.
- Specific changes can pay for themselves and save money if effectively implemented: such changes could be the implementation of a clinical guideline, or the implementation of part of it, such as recommendations for after-care of patient self-care support, or for specialist teams.
- Patients are an unused resource who can and often want to contribute more to their own self-care and to service design. Healthcare services vary in their motivation and ability to

engage this resource, and hold an ambivalent attitude to seeking out and responding to patient preferences.

Recommended actions which follow from these observations from the research are,

- Those responsible for guideline implementation could more rapidly improve services using a “value based implementation” approach, which would involve the following
 - o Socialstyrelsen, or others, a) assessing which guidelines might save money for a county as well as improve quality (3 years after starting implementation) and the conditions needed for full effective implementation, and/or b) assessing which parts of existing guidelines, if effectively implemented, might save money for a county as well as improve quality,
 - o Volunteer counties agreeing to test and estimate the costs and savings of an enhanced and focused implementation strategy,
 - o Full documentation and evaluation of the above, to show whether and how some guideline implementation approaches can save money and improve quality,
 - o Possibly including elements of a patient centered approach in the implementation strategy and estimating whether this contributes to cost saving (patients involved in planning and monitoring implementation, assessing whether implementation results in patients being more involved in care and costs or savings of this).

2 Education, consensus, and opinion-leaders campaign

We observe from the research that some providers and service managers are reported to express positive attitudes towards a greater patient focus in consultations and service design. But also that other priorities, lack of practical guidance, and concerns about cost-implications and possibly loss of power, limits effective action by them.

Recommended actions which follow from the research are for those responsible for implementation at each level to influence a change in culture and attitudes to place patient preferences in care and service design as more central in every day work, by

- providing education about the advantages of effective patient centred implementation of guidelines, for outcomes and costs, through written and other education methods,
- include in meetings consensus-developing exercises to build support for implementing guidelines in a way which increases patient participation in consultations and in service design, in ways which improve quality and reduce costs.

3 Develop implementation infrastructure with an emphasis on value improvement

We observe from the research that “professional implementation” of guidelines has had a limited impact on daily professional practice, that profession-led implementation may not be the best way to increase the patients role in implementation and operation of the guidelines, and that effective implementation and patient focus has occurred when health systems have allocated resources, infrastructure, monitoring and incentives to implementation in a way which complements but does not replace the professional leadership of implementation.

Recommended actions which follow from the research are:

- A fuller review than was possible in this study is undertaken of current arrangements for guideline implementation,
 - o This identifies the strengths and weakness of the current arrangements, the three most effective county and municipality strategies and infrastructures, identifies from research the features of an effective strategy and infrastructures, and recommends arrangements for more effective implementation and the costs of this.
- Counties and municipalities are invited to apply to become one of a few demonstration sites for building and testing an enhanced guideline implementation infrastructure, with specific requirements set for receiving finance and assistance to speed implementation and ensure documentation, costing and evaluation,
- The planning of the demonstration infrastructures takes account of the possibility of the infrastructures and implementation being self-financing using the ideas described in the “value based implementation” approach above.
- An enhanced infrastructure includes elements which research has shown to be essential for effective guideline implementation: systems for monitoring adherence, reporting to providers timely comparative information about compliance, new financial incentives and disincentives, new regulations to enable providers to seek, and be more responsive to, patient preferences.

4 Modify and align influences created at each level

We observe from the research that the effectiveness of any changes is influenced as much by factors external to a healthcare facility (such as financing rules, or privacy regulations), as it is by the proficiency of the change-implementers and by the change-readiness of the facility (Cabana et al 1999). This appears to apply to guideline implementation, where research has shown that barrier analysis and barrier reduction strategies are needed for effective action. Overall, research shows that influences and conditions arising from the faculty level, county level, and national level all help and hinder.

This research suggests that a multi-level strategy is needed, which reduces hindering influences at each level and strengthens influences helping providers and managers seeking to change practice and organisation to follow the guidelines. However it is a challenge to coordinate the multi-level work which is required to identify the influences at each level, build a multilevel strategy, and ensuring those at each level who need to modify these influences are effective at doing this.

Recommended actions which follow from the research are:

- For chosen guidelines (or parts of guidelines) which are targeted for action, work needs to be done to identify specific influences acting at each level of the health system which help and hinder actions needed to change provider behaviour or service design to bring them into line with the guidelines. This can be done simply through opinion-consensus, by convening a workshop of implementers from each level, or by research, or by a combination,

- A plan for action could be developed, describing actions by implementers planned to modify influences, and which would allow reporting by lower levels to higher levels of the influences which were hindering guideline implementation.
- Socialstyrelsen could propose arrangements to ensure a coordinated and aligned multi-level approach is tested, so as to discover whether an enhanced and systematic aligned multi-level approach is feasible, and which modifications to current arrangements would make them more effective.

5 Patient involvement and patient guidelines

We observe in the literature an increasing number of references to clinical guidelines for patients. These go beyond general information brochures, and give patients easy-to-understand guidance, based on research, about effective actions they can take to prevent illness or manage an existing health condition. We observe reports in the literature of how patient guidelines are one element which can enable patients to give their preferences in clinical consultations and help service design. We note that doing so may result in patients making choices which conflict with guidance given to providers, that if both types of guidelines are developed in a coordinated way this may reduce the likelihood of conflicts, but also that there is little guidance for providers about how to manage such conflicts.

We observe in Sweden that both patient guidelines, and the organisations and movements to develop and promote these are underdeveloped, compared to some other countries. We observe the potential for patient guidelines to compliment provider guidelines, and the implementation infrastructure could promote the development and use of patient guidelines to assist patient-centred guideline implementation

Recommended actions which follow from the research are:

- Socialstyrelsen or others could commission a report on how specifically clinical guidelines for patients could be used to improve implementation of clinical guidelines and increase the patient centredness of guideline implementation strategies
- To help providers and services to manage conflicts between patients and providers, guidance could be added to clinical guidelines about the responsibilities of providers in this respect.

Experiments in involving patients in advising and helping guideline implementation could be carried out, possibly as part of the above implementation demonstrations.

Appendix 1: Resources for increasing the patient centredness of care

<http://patient-centeredcare.org/inside/howtousestheguide.html>

Patient-Centered Care Improvement Guide

Funded by the Picker Institute, this gives different practical resource for organizations seeking to become more patient-centered.

It includes a self-assessment guide to identify and prioritize opportunities for introducing patient-centered approaches

Section IV (page 20) describes the culture change needed and how to address management concerns about the extra resources which may be required. It considers practical questions concerning infection control, privacy laws, and old buildings, and myths (page 23).more. Read more about these myths of patient centered care starting on page 23.

In Section VI (page 39) looks at implementation and the roles played by leadership, staff, medical staff, volunteers, and patients and families. Strategies are presented for engaging these different stakeholders. Section VII (page 77) gives examples of PCC practices in place at high-performing patient-centered hospitals. The section is organized around components of patients health care experience, covering communication (page 78), personalization of care (page 91), continuity of care (page 112), access to information (page 137), family involvement (page 145), the environment of care (page 170), spirituality (page 179), integrative medicine (page 185), caring for the community (page 192), and care for the caregiver (page 195). These strategies are based on: what patients in focus groups said most needs improvement, and the potential for these practices to yield results.

Section VIII (page 202) describes how to combine technology and human interactions in a patient centred way. It describes ways to use data and technology in a way that is consistent with the values of patient-centered care.

Section IX (page 211) concludes with guidance for individuals interested in advancing patient-centered care within their own organizations, sharing personal strategies for enhancing one-on-one interactions with patients, families and colleagues.

Appendix A relates patient centred care to the standard patient feedback HCAHPS tool used in the USA. Sample policies, implementation tools and web resources are provided as well as an annotated bibliography of published articles detailing research and evaluation projects related to aspects of patient-centered care which are available on the Planetree (planetree.org) and Picker Institute websites (pickerinstitute.org).

Appendix 2: PPC websites with resources

<http://www.ipfcc.org/> The Institute for Patient- and Family-Centred Care serves as an information resource centre for patient and family leaders, clinicians, administrators, educators, researchers, and facility designers who are interested in advancing the practice of patient- and family-centred care.

Appendix 3: Patient activation measure (Hibbard & Cunningham 2008)

The 13-Item Patient Activation Measure Used in the 2007 HSC Health Tracking Household Survey

Chronic conditions version

1. Taking an active role in my own health care is the most important factor in determining my health and ability to function.
2. When all is said and done, I am the person who is responsible for managing my health.
3. I know what each of my prescribed medications does.
4. I am confident that I can follow through on medical treatments I need to do at home.
5. I am confident I can tell my health care provider concerns I have even when he or she does not ask.
6. I am confident that I can tell when I need to go get medical care and when I can handle a health problem myself.
7. I am confident that I can take actions that will help prevent or health or minimize some symptoms or problems associated with my condition(s).
8. I understand the nature and causes of my health condition(s).
9. I know the different medical treatment options available for health condition(s).
10. I know how to prevent problems with my health condition(s).
11. I have been able to maintain the lifestyle changes for my health that I have made.
12. I am confident that I can figure out solutions when new situations or problems arise with my health condition(s).
13. I am confident that I can maintain lifestyle changes, like diet and exercise, even during times of stress.

Non chronic conditions version

1. Taking an active role in my own health care is the most important factor in determining my health and ability to function.
2. When all is said and done, I am the person who is responsible for managing my health condition(s).
3. I know what each of my prescribed medications does.
4. I am confident that I can follow through on medical treatments I may need to do at home
5. I am confident that I can tell a doctor concerns I have, even when he or she does not ask.
6. I am confident that I can tell when I need to go get medical care and when I can handle a health problem myself.
7. I am confident that I can take actions that will help prevent minimize some symptoms or problems associated with health.
8. I understand the nature and causes of my health problems.
9. I know the different medical treatment options available for my health conditions.
10. I know how to prevent further problems with my health
11. I have been able to maintain the lifestyle changes for my health that I have made.
12. I am confident that I can figure out solutions when new situations or problems arise with my health.
13. I am confident that I can maintain lifestyle changes, like diet and exercise, even during times of stress.

Appendix 4: A Checklist for implementing guidelines or a specific quality improvement

From Øvretveit 2011

The purpose of the checklist is to help leaders assess the current situation, decide priorities for action, and select an action or intervention to increase the chances of successful implementation. *Scoring key* (scores 0–4): 4, already done; 3, partly done; 2, started; 1, not started; 0, not needed.

To add details, create a table and note for each item who is responsible, for what exactly, and by when.

1. Understanding “Participant-Users” and Designing “Pull” Strategies

“Users” “use” the proposed change to benefit patients and adapt it to fit their situations.

We have clarified which individuals will need to change, and which behaviors, and how many in which clinics. Score _____

Information has been gathered about their likely initial reactions to the proposed change (formally or informally gathered information). Score _____

Information has been gathered about which aspects of the change they will be most attracted to (which fits with how they like to think of themselves, money, and time saved or gained). Score _____

Information has been gathered to identify significant differences in response and interest between different individuals or units. Score _____

Different communication and selling strategies have been developed for different user segments. Score ____
Each unit has a checklist to help assess its “readiness” for this change and the conditions it needs for successful implementation. Score ____

2. Infrastructure for Spread

A group and/or individuals have been made accountable and understand their responsibility for planning and coordinating spread activities at each organizational level and facility. Score ____

The group and/or individuals are clear as to whom they are accountable and when and what they should report. Score ____

The group and/or individuals have the needed knowledge and skills for implementation and spread or access to the expertise. Score ____

Individuals know their responsibility for gathering data to measure spread and for making reports (for example, quarterly) and have the expertise and resources. Score ____

Key meetings to review progress and replan actions have been scheduled up to one year ahead. Score ____

Individuals who are needed for these meetings have agreed to participate and have the required decision-making authority so unnecessary delays in referring upward for decisions can be avoided. Score ____

3. Plan for Spread

The plan is agreed in terms of who does what and when, with indicators that can be used to follow progress of spread. Score ____

How and when this plan is to be updated has been agreed. Score ____

The plan includes local demonstration sites and their roles as “hubs” for sharing experiences with local units. Score ____

4. Defining the Change A clear specification has been made widely available of the change to be spread, covering the following:

The change—that is, the difference in process or provider behavior—to be achieved. Score ____

The method or actions to bring about this change. Score ____

The specification makes clear which aspects of the change must be exactly replicated and which aspects could or should be modified. Score ____

5. Motivating and Communicating the Change

Respected, credible opinion leaders have been selected and influenced to support the change and to advocate for it. Score ____

A clinical champion in each unit has agreed to spend time advocating for and leading change in the unit. Score ____

Other reasons or evidence for making the change apart from the clinical evidence are understood by user-participants in the change. Score ____

User-participants can explain “what is in it for me personally and professionally,” and a document itemizes the benefits. Score ____

Administrators or managers have been selected, influenced, and supported to advocate for and to take part in the change. Score ____

6. Measuring Spread

At least three key indicators of spread progress have been identified and are feasible to implement. Score ____

At least one of the indicators will give enough early warning of problems to allow quick action to speed spread. Score ____

The persons collecting and reporting the indicator data are clear about their responsibilities and know why other people need the data, and the persons receiving the data are clear about what to do with the data. Score ____

7. Securing Other Resources for Spread

Provision has been made for units to have electronic clinical decision support tools or substitute methods at the point of care for identifying patients in their populations who, for example, are not yet receiving statins and angiotensin-converting enzyme inhibitors. Score ____

Other resources needed have been identified, and creative plans for securing them or alternatives have been developed. Score ____

A procedure is in place for replanning and prioritizing to match resources to what needs to be done. Score ____

8. Working Toward a Favorable Context for Spread

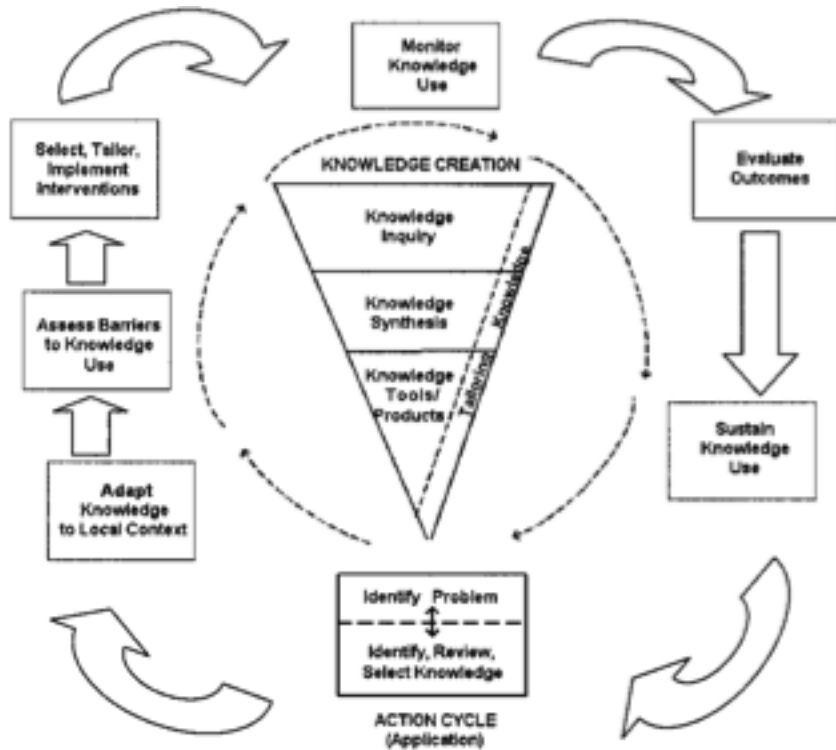
The factors and reasons supporting the change in the wider organizational, regulatory, and health reform context have been identified. Score ____

The barriers to the change have been identified. Score ____

A strategy has been developed to reduce the influence of barriers that could potentially be modified. Score ____

Each unit implementing the change has a tool and can use it for identifying local barriers to and resources for change. Score ____

Appendix 5 Knowledge to action process (Graham et al 2006)



The Knowledge to Action Cycle recommends an iterative process for adapting guidelines to local context, identifying barriers of guideline use, selecting and implementing tailored interventions to promote guideline use, monitoring guideline use, evaluating outcomes associated with guideline use, and sustaining guideline use.

Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell, et al: Lost in knowledge translation: time for a map? *J Cont Ed Health Prof* 2006, 26:13–24.

Appendix 6: Guideline Implementability Framework

(Gagliardi & Brouwers 2012)

Table 1 Guideline Implementability Framework

Domain	Definition	Element	Examples
Adaptability	The guideline is available in a variety of versions for different users or purposes	Sources	Internet, peer reviewed journal
		Versions	Full text, summary, print, digital
		Users	Tailored for patients or caregivers
Useability	Content is organized to enhance the ease with which the guideline can be used	Navigation	Table of contents
		Evidence	Narrative, tabulated or both
		Recommendations	Narrative, graphic (algorithms) or both; Recommendation summary (single list in full or summary version rather than dispersed)
Validity	Evidence is summarized and presented such that its quantity and quality are apparent	Number of references	Total number of distinct references to evidence upon which recommendations are based
		Evidence graded	A system is used to categorize quality of evidence supporting each recommendation
		Number of recommendations	Total number of distinct recommendations
Applicability	Information is provided to help interpret and apply guidelines for individual patients	Clinical considerations	Information such as indications, criteria, risk factors, drug dosing that facilitates application of the recommendations explicitly highlighted as tips or practical issues using sub-titles or text boxes, or summarized in tables and referred to in recommendations or narrative
Communicability	Resources for providers or patients to inform, educate, support and involve patients	Inform, educate, support	Informational, educational or supportive resources for patients/caregivers, or contact information (phone, fax, email or URL) for such resources
		Decision making	Questions or tools for clinicians to facilitate discussion with patients, or decision aids to support patient involvement

Relevance	The focus or purpose of the guideline is explicitly stated	Objective	Explicitly stated purpose of guideline (clinical, education, policy, quality improvement)
		Stakeholders	Specify who would deliver (individuals, teams, departments, institutions, managers, policy makers, internal/external agents) and receive the services (specify type of patients)
		Needs	Identification of stakeholder needs, perspectives, interests or values
Accommodation	Anticipated changes, resources and competencies required to adapt and accommodate guideline utilization are identified	Technical	Equipment or technology needed, or the way services should be organized
		Regulatory	Industrial standards for equipment or technology, or policy regarding their use
		Human resources	Type and number of health professionals needed to deliver recommended services
		Professional	Education, training or competencies needed by clinicians/staff to deliver recommendations
		Workflow	Anticipated changes in workflow or processes during/after adoption of recommendations
		Costs	Direct or productivity costs incurred by acquiring resources or training to accommodate guidelines, or as a result of service reductions during transition from old to new processes
Implementation	Processes for planning and applying local strategies to promote guideline utilization are described	Identify barriers	Individual, organizational, or system barriers that could challenge adoption, or instructions for local needs assessment of guideline users
		Tailor guideline	Instructions, tools or templates to tailor guideline/recommendations for local context
		Integrated tools	Point-of-care templates/forms (clinical assessment, standard orders) to integrate guidelines within care delivery processes
		Promote utilization	Possible mechanisms by which to promote guideline utilization
Evaluation	Processes for evaluating guideline implementation and utilization are described	Implementation	Methods for evaluating the implementation process
		Utilization	Audit tools or performance measures/quality indicators to assess the organization, delivery and outcomes of guideline recommended care

References

- AAFP 2010 American Academy of Family Physicians. Patient-Centered Medical Home. <http://www.aafp.org/online/en/home/membership/initiatives/pcmh.html>. Accessed Sep 10, 2010.
- Audet AM, Davis K, Schoenbaum SC. Adoption of patient-centered care practices by physicians: results from a national survey. *Arch Intern Med*. 2006;166(7):754-759.
- Baiardini I, Braido F, Bonini M, et al: Why do doctors and patients not follow guidelines? *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2009, 9:228–233.
- Bertakis, K Azari, R 2011, Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization, *J Am Board Fam Med* 2011;24:229–239.
- Berwick, D 2009 What ‘Patient-Centered’ Should Mean: Confessions Of An Extremist, *Health Affairs* 28, no. 4 (2009): w555–w565.
- Berwick, D.M., A.B. Godfrey, and J. Roessner 1990. *Curing Health Care*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Burgers, Splunteren, Ouwens, Boerboom, & Øvretveit, J 2011 New perspectives on Effective Implementation, IQ scientific institute for quality of healthcare Radboud University and Trimbos Institute, Utrecht, Netherlands.
- Cabana MD, Rand CS, Powe NR, et al. Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. *JAMA : the journal of the American Medical Association* 1999;282:1458-65.
- Charmel PA, Frampton SB. Building the business case for patient-centered care. *Healthc Financ Manage*. 2008 Mar;62(3):80-5.
- Cochrane LJ, Olson CA, Murray S, et al. Gaps between knowing and doing: understanding and assessing the barriers to optimal health care. *J Contin Educ Health Prof* 2007;27:94–102.
- Daivids, F Hayes, B Sackett, D & Smith, R (1995) “Evidence based medicine”, *British Medical Journal*, Vol 310, pp 1089-1086.
- Docteur & Coulter 2012 Patient-centeredness in Sweden’s health system – an external assessment and six steps for progress, Highlight report, Vardanalysis, Stockholm, Sweden.
- Edvardsson, D & Innes, A 2010 Measuring Person-centered Care: A Critical Comparative Review of Published Tools *The Gerontologist* (2010) 50 (6): 834-846.
- Edvardsson, D Fetherstonhaugh, D Rhonda Nay R Gibson S 2010 Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT) *International Psychogeriatrics*, Volume 22, Issue 01, pp 101-108.
- Ekdahl AW, Andersson L, Wiréhn AB, Friedrichsen M 2011. Are elderly people with comorbidities involved adequately in medical decision making when hospitalised? A cross-sectional survey. *BMC Geriatr*. 2011 Aug 18;11:46.
- Ellrodt G, Cook DJ, Lee J, Cho M, Hunt D, Weingarten S. 1997 Evidence-based disease management. *JAMA: the journal of the American Medical Association* 1997;278:1687-92.
- EPOC 2012 Types of quality improvement interventions, at <http://www.epoc.cochrane.org/en/authors.html>
- Foot, C and Maybin, J (ed) 2010 how to deliver high quality patient centred cost effective care: consensus solutions from the voluntary sector The Kings Fund 2010.
- Frampton et al 2008 PATIENT-CENTERED CARE IMPROVEMENT GUIDE, Planetree, Derby, CT, from www.planetree.org, accessed 26th august 2012.

Francke AL, Smit MC, de Veer AJE, Mistiaen P: Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals. *BMC Med Inform Dec Mak* 2008, 8:38.

Gagliardi A Brouwers, M 2012 Integrating guideline development and implementation: Analysis of guideline development manual instructions for generating implementation advice, *Implementation Science* 2012,7:67 doi:10.1186/1748-5908-7-67.

Gagliardi AR, Brouwers MC, Palda VA, Lemieux-Charles L, Grimshaw JM: How can we improve guideline use? A conceptual framework of implementability. *Implementation Science* 2011, 6:26.

Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell, et al: Lost in knowledge translation: time for a map? *J Cont Ed Health Prof* 2006, 26:13–24.

Gravel K, Legare F, Graham I. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health care professionals. *Implement Sci* 2006;1:16.

Grimshaw JM, Russell IT. Effect of clinical guidelines on medical practice: a systematic review of rigorous evaluations. *Lancet* 1993;342:1317-22.

Grol R & Wensing M 2004 What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice *Med J Aust* 2004; 180 (6): S57-S60.

Grol R., Grimshaw J. 2003 From best evidence to best practice: Effective implementation of change in patients' care. *Lancet* 362:1225–1230, Oct. 11, 2003.

Grol, R 2001 Improving the quality of medical care, *JAMA*. 2001;286(20):2578-2585.

Höglund AT, Winblad U, Arnetz B, Arnetz JE. 2010 Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel *Scand J Caring Sci*. 2010 Sep;24(3):482-9.

Hudon, C Fortin, M Haggerty, J Lambert, M Poitras, M 2011, Measuring Patients' Perceptions of Patient-Centered Care: A Systematic Review of Tools for Family Medicine, *ANNALS OF FAMILY MEDICINE*, 2011 VOL. 9, NO. 2, 155-164.

IOM 2001 Institute of Medicine Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.

Kickbusch, et al I Wait, S Maag D 2006 Navigating health: THE ROLE OF HEALTH LITERACY Alliance for Health and the Future, International Longevity Centre-UK,22-26 Albert Embankment London. www.healthandfuture.org www.ilcuk.org.uk Contact: suzannewait@ilcuk.org.uk

Kryworuchko J, Stacey D, Bai N, Graham ID: Twelve years of clinical practice guideline development, dissemination and evaluation in Canada (1994 to 2005). *Imp Sci* 2009, 4:49.

Lavis JN, Oxman AD, Moynihan R, Paulsen EJ: Evidence-informed health policy – interviews with the directors of organizations that support the use of research evidence. *Implement Sci* 2008, 3:55.

Legare F, Boivin A, van der Weijden T, et al: Patient and public involvement in clinical practice guidelines. *Med Decis Making* 2011, 31(6):E45–E74

Lemieux-Charles 2004 Using Knowledge and Evidence in Health Care. In *Multidisciplinary Perspectives*. 2004. Edited by Louise Lemieux-Charles, Francois Champagne. Toronto: University of Toronto; Press.

Lewin S, Skea Z, Entwistle VA, Zwarenstein M, Dick J. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001, Issue 4. Art. No.: CD003267. DOI: 10.1002/14651858.CD003267.

Mead N, Bower P. 2000b Measuring patient-centredness: a comparison of three observation-based instruments. *Patient Educ Couns* 2000;39:71e80.

Mead, N Bower, P 2000a Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature, *Social Science & Medicine* 51 (2000) 1087-1110

Øvretveit J 2011. Implementing, sustaining, and spreading quality improvement. In *Joint Commission Resources: From Office to Front Line: Essential Issues for Health Care Leaders*, Second Edition. Oak Brook, IL: Joint Commission Resources, 2011, pp. 159–176. Ch 7 in Berman, S (ed) 2011, *From Front Office to Front Line: Essential issues for Health Care Leaders*, Second Edition, Joint Commission Resources, Oak Brooke Ill.

Øvretveit, J 2012, Evidence Review: Do changes to patient-provider relationships improve quality and save money? Volume 2 Full review of research. The Health Foundation, London. <http://www.health.org.uk/publications/do-changes-to-patient-provider-relationships-improve-quality-and-save-money/> Or in public folder in <https://www.dropbox.com/home> User = jovreta@aol.com Pass = aaaaaa

Oxman A.D., Flottorp S. 2001 An overview of strategies to promote implementation of evidence-based health care. In Silagy C., Haines A. (eds.): *Evidence-Based Practice in Primary Care*, 2nd ed. London: BMJ Books, 2001, pp. 101–119;

Picker 2012 Patient-Centered Care Improvement Guide (web based resource) <http://patient-centeredcare.org/inside/howtousestheguide.html>, accessed 26Aug2012.

Powell et al 2012a Compilation of Strategies for Implementing Clinical Innovations in Health and Mental Health *Med Care Res Rev* April 2012 vol. 69 no. 2 123-157.

Powell, A Rushmer, R Davies H 2008 A systematic narrative review of quality improvement models in health care, *Social Dimensions of Health Institute*, The Universities of Dundee and St Andrews, Scotland.

Powell, B McMillen, J Proctor E et al 2011 A Compilation of Strategies for Implementing Clinical Innovations in Health and Mental Health, *Med Care Res Rev* December 26, 2011 1077558711430690

Robinson, J Callister, L Berry, J Dearing , K 2008 Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 2008 Volume 20, Issue 12, pages 600–607.

Röing M, Holmström IK. 2012 Involving patients in treatment decisions - a delicate balancing act for Swedish dentists. *Health Expect*. 2012 Apr 19. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00778.x. [Epub ahead of print]

Sackett DL, Rosenber WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence Based Medicine: What It Is and What It Isn't. *Br Med J*. 1996;312:71-72.

Shojania, K McDonald, K Owens, D 2006 Chapter 2. Evidence-based Review Methodology for the Closing the Quality Gap Series, AHRQ Rockville, MD, and Stanford-UCSF Evidence-based Practice Center.

Wallace J, Nwosu B, Clarke M. Barriers to the uptake of evidence from systematic reviews and metaanalyses: a systematic review of decision makers' perceptions. *BMJ Open* 2012;2:e001220. doi:10.1136/bmjopen-2012-001220.

