



PATIENTREPÆSENTATION

Inddragelse af patientperspektivet i
organisering og udvikling af
sundhedsvæsenet



DANSKE PATIENTER

Medlemskredsen består p.t. af følgende foreninger med tilsammen 750.000 medlemmer.

- Astma-Allergi Forbundet
- Colitis-Crohn Foreningen
- Danmarks Lungeforening
- Dansk Epilepsiforening
- Dansk Fibromyalgi-Forening
- Diabetesforeningen
- Gigtforeningen
- Hjerteforeningen
- Kræftens Bekæmpelse
- Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskade
- Nyreforeningen
- Parkinsonforeningen
- Scleroseforeningen
- Sjældne Diagnoser



PATIENTREPRÆSENTATION

- Inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet

© Danske Patienter, november 2009

Kan downloades fra:
www.danskepatienter.dk

Eller rekvireres fra:

Danske Patienter
Nørre Voldgade 90
1358 København K

Udarbejdet af Danske Patienters faglige Netværksgruppe for brugerinddragelse.

Medlemmer af Netværksgruppen:

- Bettina Winther Boserup, Sjældne Diagnoser
- Bo Andreassen Rix, Kræftens Bekæmpelse
- Charlotte Rulffs Klausen, Diabetesforeningen
- Christina Højer Eriksen, Astma-allergi Forbundet
- Ib Garde-Nissen, Nyreforeningen
- Jeanette Kyhlensø, Danske Fibromyalgi-Forening
- Karen Allesø, Scleroseforeningen
- Lene Joensen, Hjerteforeningen
- Lene Mandrup Thomsen, Gigtforeningen
- Lene Mandrup Thomsen, Gigtforeningen
- Lone Nørager Kristensen, Dansk Epilepsiforening
- Mette Bisgård, Kræftens Bekæmpelse
- Morten Freil, Danske Patienter
- Jonas Engberg Lind, Danske Patienter
- Annette Wandel, Danske Patienter

Indhold

SAMMENFATNING	5
1. BAGGRUND.....	9
DEL I - OM PATIENTINDDRAGELSE	
2. HVAD ER REPRÆSENTATIV PATIENTINDDRAGELSE?	11
3. HVORFOR INDDRAGELSE AF PATIENTPERSPEKTIVET?	13
4. PATIENTERNES PERSPEKTIVER SOM LIGEVÆRDIGE.....	14
5. HVOR ER PATIENTREPRÆSENTATION RELEVANT?.....	15
DEL II - MODEL FOR PATIENTINDDRAGELSE	
6. MODELLEN.....	18
7. UDPEGNING AF PATIENTREPRÆSENTANTER	20
7.1. Hvornår skal patientperspektivet inddrages?	20
7.2. Patientrepræsentantens rolle	20
7.3. Hvem er patientrepræsentanten?	21
7.4. Uddannelse af repræsentanten	22
7.5. Minimum to patientrepræsentanter	23
8. INDSAMLING AF VIDEN OM PATIENTPERSPEKTIVET	24
8.1. Evidensbaseret viden	24
8.2. Brug af eksisterende viden.....	24
8.3. Skabelse af ny viden	24
9. EVALUERING.....	26
10. AFSLUTNING.....	27
LITTERATUR.....	28

Patientrepræsentation

- Inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet

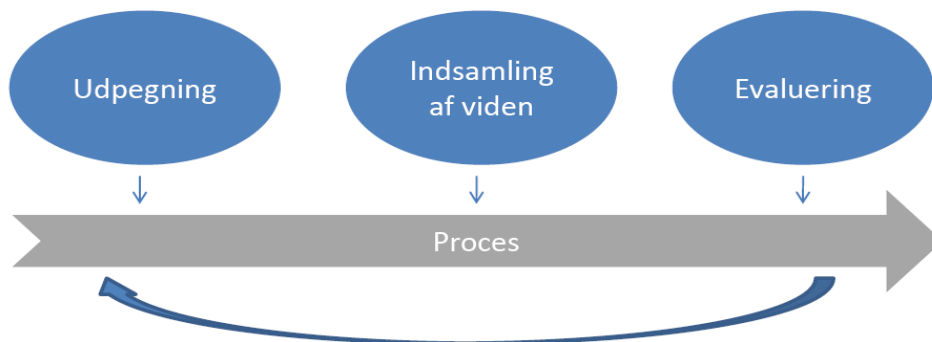
Sammenfatning

Det er dokumenteret, at patienter har et anderledes perspektiv end fagfolk og administratorer på bl.a. kvalitet. Det er også dokumenteret, at patientinddragelse skaber bedre behandlingsresultater og større tilfredshed hos patienterne. Patienters viden er derfor uundværlig for kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet. Til trods herfor er Danmark langt bagefter lande som Australien og England, når det kommer til forpligtende initiativer til inddragelse af patienternes perspektiv i planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet.

Danske Patienter giver med dette indspil et bud på en model for systematisk inddragelse af patientperspektivet. Indspillet henvender sig til myndigheder, organisationer og institutioner i sundhedsvæsenet.

Modellen bygger på internationale erfaringer og anbefaler både direkte patientrepræsentation i råd, udvalg, arbejdsgrupper m.v., systematisk brug af evidensbaseret viden og evaluering af proces og effekt af patientinddragelsen. Kombinationen af patientrepræsentation og anvendelse af viden er en forudsætning for optimal patientinddragelse.

Figur 1. Model for patientinddragelse:



Principper for patientinddragelse i sundhedsvæsenet

Følgende tre principper skal følge alle processer, som har til formål at udvikle kvaliteten af sundhedsvæsenet.

- ❖ patienternes og de pårørendes viden skal anerkendes som ligeværdig med faglig og organisatorisk viden
- ❖ repræsentanter for patienternes perspektiv skal inddrages af i alle faser af planlægning, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet
- ❖ viden om patienternes perspektiv, og metoder til inddragelse af denne, skal bruges og udvikles systematisk

Med udgangspunkt i foreliggende evidens, anbefales følgende:

1. Inddrag altid	Gør patientrepræsentation til en integreret del af alle initiativer og beslutningsprocesser i sundhedsvæsenet, f.eks. stående/permanente råd og udvalg, og midlertidige projektgrupper, som nedsættes nationalt, regionalt og kommunalt.
2. Inddrag fra start	Inddrag patientrepræsentanter fra start, når nye initiativer planlægges
3. Udpeg de rigtige	Udpeg patientrepræsentanter efter, hvem der bedst bidrager til formålet. Patientrepræsentanterne kan være patienter eller pårørende. I nogle sammenhænge vil det være en fordel at udpege professionelle fra patientorganisationer eller forskningsmiljøer, der kan repræsentere patientperspektivet objektivt og repræsentativt.
4. Sørg for ligevægt i perspektiver	Udpeg minimum to patientrepræsentanter, eller nedsæt en baggrundsgruppe, som repræsentanten kan referere tilbage til med henblik på at få styrket sin viden og synspunkter.
5. Sørg for uddannelse	Klæd patientrepræsentanterne på til rollen. Uddannelse af patientrepræsentanter er et fælles ansvar for patientforeninger og de organisationer/myndigheder, der efterspørger patientrepræsentation.
6. Indhent viden	Indhent og inddrag viden om patientperspektivet i arbejdet. Patientrepræsentanterne skal ikke være eksperter i alle forhold om patientperspektivet, men skal med basis i egne erfaringer fastholde fokus på patientperspektivet. Rollen er at sikre, at eksisterende eller ny viden om patientperspektivet indsamles af de ansvarlige via litteraturstudie eller kvalitative metoder.
7. Evaluer effekten	Planlæg allerede fra start, hvordan effekten af patientrepræsentationen evalueres. Evalueringen bør både vedrøre 1) resultatet af de løsninger, der udvikles - f.eks. belyst ved patientoplevels kvalitet - og 2) processen - f.eks. via kortlægning af patientrepræsentationens indflydelse på konkrete beslutninger.

Del I

OM PATIENTINDDRAGELSE

1. Baggrund

Der er solid evidens for, at man gennem inddragelse af patientperspektivet i både det konkrete forløb og i den overordnede planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet opnår bedre behandlingsresultater og større patienttilfredshed [1]. Derfor skal systematisk inddragelse af patienternes viden og interesser være en integreret del af sundhedsvæsenets praksis, planlægning og udvikling.

De pårørende er ofte en vigtig ressource gennem et sygdomsforløb. Derfor er de pårørende også centrale brugere af sundhedsvæsenet og har en viden, som kan være et vigtigt bidrag til udvikling af patientcentrede løsninger. De pårørendes perspektiv er derfor implicit i det følgende, når der redegøres for patientinddragelse.

I lande som Australien og England er man langt fremme, når det kommer til forpligtende initiativer til at sikre patienterne repræsentation i planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet [2, 3]. I Danmark har vi ikke samme tradition og er langt bagud, når det kommer til inddragelse af patientperspektivet [4].

Der er dog gennem de seneste år kommet et stigende fokus på aktiv patientrepræsentation i det udøvende sundhedsvæsen, men initiativerne er fortsat alt for spredte. Nationalt synes patientinddragelsen med enkelte undtagelser at være begrænset til den politiske retorik. Optimal patientinddragelse forudsætter blandt andet, at patienters viden og interesser anerkendes som ligeværdige i forhold til den faglige og organisatoriske viden og de interesser, som repræsenteres af myndigheder og udøvere.

Det er en central udfordring for både patientrepræsentanter, behandlere, embedsmænd og politikere at skabe rammerne for en samarbejdskultur, hvor patientperspektivet inddrages som en naturlig del af udviklings- og beslutningsprocesserne i sundhedsvæsenet.

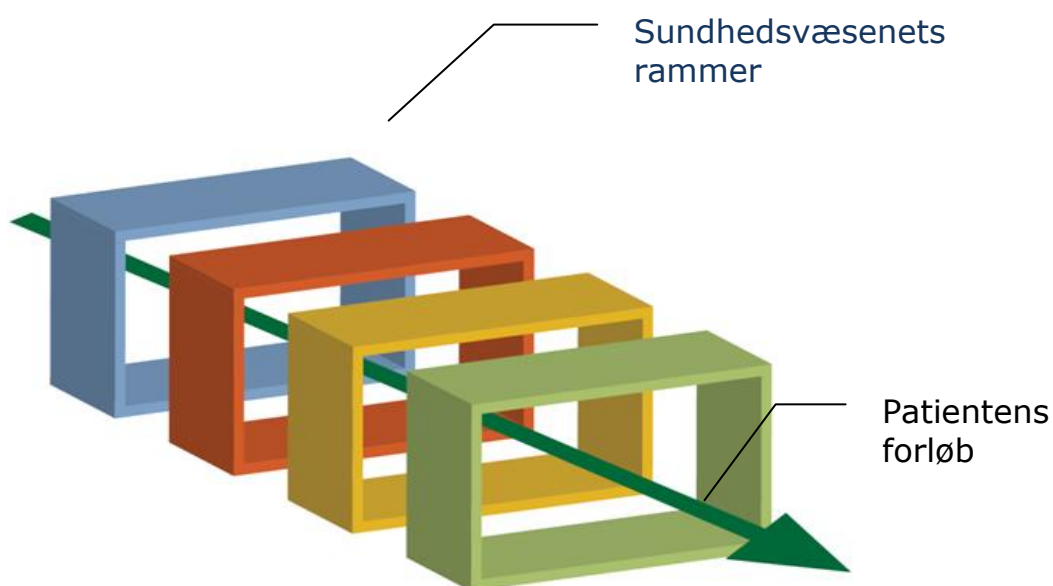
Der er brug for at etablere en strategi for inddragelse i alle sammenhænge - nationalt, regionalt og lokalt - og implementere modeller, der kan sikre løsninger, som i højere grad tilgodeser patienternes behov [4]. Dette indspil giver Danske Patienters bud på en model for inddragelse af patienternes perspektiver i udvikling af kvaliteten i sundhedsvæsenet.

2. Hvad er repræsentativ patientinddragelse?

Inddragelse af patientperspektivet omfatter inddragelse af patienter på alle niveauer af sundhedsvæsenet. Det er imidlertid væsentligt at skelne mellem de forskellige niveauer, idet formål og metoder er til inddragelse er forskellige. Der skelnes mellem:

- patientens mulighed for inddragelse og indflydelse på eget forløb
- patienters mulighed for indflydelse på organisering og udvikling af sundhedsvæsenet via repræsentativ patientinddragelse

Figur 2. To niveauer af brugerinddragelse [5]



Ved inddragelse i eget forløb forstås, at patienten er involveret i planlægning og beslutninger af betydning for egen sygdomssituation. Beslutningsstøtteværktøjer, som f.eks. *shared decision making*, hvor den sundhedsprofessionelle og patienten deler viden gennem eksplicit dialog, kan styrke patients forudsætninger for inddragelse i eget forløb. Involvering af patienten kan også styrkes gennem E-learning programmer, telemedicinske behandlingsvejledninger,

patientuddannelse m.v. [4, 6]. For at sikre behandlingsforløb, der afspejler den enkelte patients behov og ønsker, er inddragelse af patienter i deres eget forløb helt nødvendig og meget væsentlig.

Fokus i nærværende modelbeskrivelse er imidlertid begrænset til inddragelse af patienter og patienternes perspektiv i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet via repræsentativ patientinddragelse. Ved repræsentativ patientinddragelse forstås, at der udpeges repræsentanter for grupper af patienter og evt. pårørende i udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Formålet er at sikre, at sundhedsvæsenet er centreret om patienternes behov.

Der skelnes mellem:

- *Aktiv patientrepræsentation*, hvor repræsentant(er) inddrages i planlægning og beslutninger af betydning for indretningen af sundhedsvæsenets organisatoriske rammer og kulturelle forhold.
- *Brugerundersøgelser*, hvor repræsentanter for patienter og evt. pårørende bidrager med ny viden om patientperspektivet via kvalitative undersøgelser (typisk interviews) eller bidrager til evaluering af kvaliteten via undersøgelser af patientoplevelser (typisk spørgeskema).

3. Hvorfor inddragelse af patientperspektivet?

Det er dokumenteret, at patienter har et anderledes perspektiv end fagfolk og administratorer på bl.a. kvalitet og dermed kan bidrage med ny viden til kvalitetsudvikling [3, 7, 8]. Det er endvidere dokumenteret, at øget patientinddragelse både skaber bedre behandlingsresultater, større tilfredshed hos patienterne og mere patientcentrerede løsninger [9, 10, 11], samt at medarbejderne i sundhedsvæsenet oplever et mere positivt arbejdsmiljø og større faglig tilfredshed, når kontakten mellem patient og behandler bygger på dialog [7].

En aktiv og systematisk inddragelse af patienter og evt. de pårørende er en forudsætning for at realisere patientperspektivets potentiale i relation til kvalitetsudvikling, men det vil ikke ske af sig selv. Systematisk og aktiv inddragelse af patienternes perspektiver i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet kræver både, at aktører på alle niveauer bliver forpligtet gennem relevant lovgivning, og at der arbejdes for en kultur, hvor patienternes perspektiv er ligeværdigt med det faglige og økonomiske perspektiv.

4. Patienternes perspektiver som ligeværdige

Reel inddragelse af patienternes perspektiv bygger på erkendelsen af, at patienter besidder en unik viden, på samme måde som sundhedsprofessionelle har en unik viden om behandlingsmetoder og pleje. Patienter har viden om oplevede virkninger/bivirkninger i behandling, om patienters præferencer og -behov i et samlet patientforløb og om patienters oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet; læger har viden om behandlingseffekt og behandlingsmuligheder og embedsmanden om bl.a. styringshensyn og økonomi.

Det er almindelig anerkendt, at alle aktører i sundhedsvæsenet arbejder for at sikre patienterne gode behandlingsmuligheder. Men de forskellige aktører har hver deres legitime fokus på det særlige perspektiv, som de hver især repræsenterer (faggruppe, sektor, institution m.m.). Når eksempelvis sygehuslægen skal repræsentere synspunkter om samarbejdet mellem primær og sekundær sektor, i forbindelse med genoptræningsindsatsen, vil holdningen naturligt være præget af den særlige interesse, som regionen og lægegruppen har på dette område, i forhold til eksempelvis kommunen, almen praksis, terapeuter m.v. Det unikke ved patientrepræsentanten er, at repræsentanten kun har patientens perspektiv og alene arbejder for at fastholde fokus på patientcentrerede beslutninger.

Derfor er det nødvendigt, at alle perspektiver, herunder repræsentanter for patienternes perspektiver er med om bordet, når nye løsninger skal udvikles i sundhedsvæsenet, da det skaber løsninger på et mere informeret grundlag [12].

5. Hvor er patientrepræsentation relevant?

Når patientinddragelsen sker på ad hoc-basis, får patienternes perspektiv ikke tilstrækkelig plads i de beslutninger, der træffes i sundhedsvæsenet [13]. Patientrepræsentation skal derfor være en fast og integreret del af alle initiativer og beslutningsprocesser i sundhedsvæsenet. Det gælder både i:

- stående/permanente råd og udvalg, bl.a. sundhedskoordinationsudvalgene, patientklagenævnet m.fl., som nedsættes nationalt, regionalt og kommunalt
- projektgrupper (styregrupper, referencegrupper, arbejdsgrupper mv.), som nedsættes nationalt, regionalt og kommunalt

Patientrepræsentation er relevant i alle sammenhænge, både når det vedrører faglige forhold såsom udvikling af kliniske retningslinjer, fysiske rammer, og når det handler om mere serviceorienterede forhold som eksempelvis skriftlig patientinformation.

Patientorganisationer vil også kunne bidrage med nyeste faglige viden indenfor et sygdomsområde, specielt når det drejer sig om sjældne sygdomme, hvor kun meget få faglige personer har specialistviden.

Patientrepræsentation skal i nogle tilfælde ske på flere planer. Eksempelvis i Den Danske Kvalitetsmodel, hvor der bør være patientrepræsentation på både det strategiske plan (f.eks. bestyrelse, rådgivningsudvalg m.v.), i udviklingsarbejdet (f.eks. i udvikling af standarder og indikatorer) og på det udførende plan (patientrepræsentanter i surveyorteams).

I nogle projekter skal patientrepræsentationen endvidere nedbrydes i delfaser, hvor forskellige patientrepræsentanter deltager i de enkelte delelementer. Det gælder f.eks. udvikling af pakkeforløb, hvor

patienter bør repræsenteres i de enkelte grupper, der skal udvikle retningslinjer for henholdsvis udredning, behandling, rehabilitering m.v.

Del II

MODEL FOR

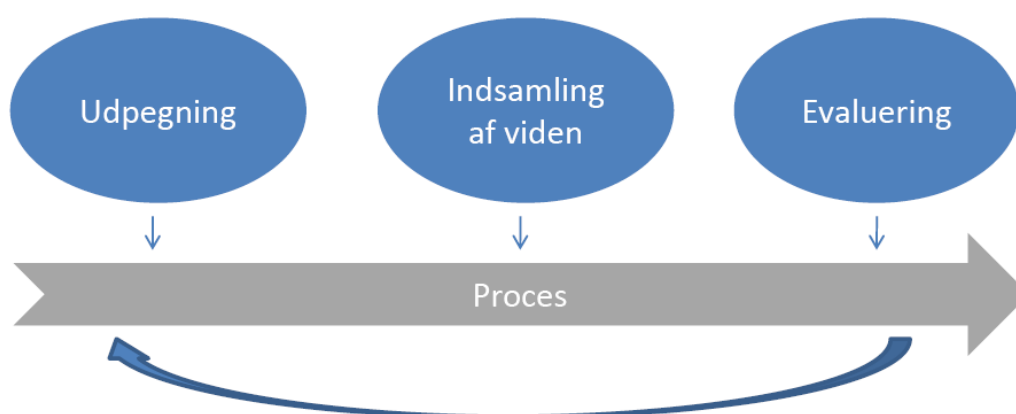
PATIENTINDDRAGELSE

6.Modellen

Modellen for patientrepræsentation involverer tre overordnede faser. Alle faser skal inddrages i processen med henblik på at opnå optimal effekt af brugerrepræsentationen [14, 15]:

- **Fase 1:** Direkte patientrepræsentation, hvor patientrepræsentanter deltager som en del af en styregruppe, arbejdsgruppe, projektgruppe m.v.
- **Fase 2:** Indsamling af viden om patientperspektivet via andre metoder såsom fokusgruppeinterviews, dvs. viden som genereres uden for projektgruppen, men som bringes ind i gruppens arbejde.
- **Fase 3:** Evaluering af proces og effekt af patientinddragelsen, f.eks. ved spørgeskemaundersøgelser om patientoplevelser.

Fig. 3. Model for patientinddragelse i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet



Figuren illustrerer de elementer og den proces, Danske Patienter anbefaler som generel standard, når der etableres fora, som skal medvirke til planlægning, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenets virke.

I det følgende uddybes de enkelte elementer i modellen.

7. Udpegning af patientrepræsentanter

Fase 1	Metode
Patientrepræsentation	Udpegning og uddannelse af minimum to patientrepræsentanter

7.1. Hvornår skal patientperspektivet inddrages?

Undersøgelser indikerer, at der opnås størst effekt, når patientrepræsentanter involveres tidligt [2, 13]. Repræsentanter skal inddrages fra starten af ethvert arbejde, der omhandler organisering og udvikling af sundhedsvæsenets virke, og deltage i hele processen gennem udvikling, implementering og evaluering [16].

7.2. Patientrepræsentantens rolle

Den bedste inddragelse sker, når patientrepræsentanter besidder generel viden om patientperspektivet; det er således ikke tilstrækkeligt, at en patientrepræsentant udelukkende repræsenterer sine egne erfaringer og holdninger [13, 14, 15].

Der er dog ingen krav om, at patientrepræsentanten skal være ekspert i alt om patientperspektivet, og selv have al den nødvendige viden om andre patienters behov og ønsker. Det afgørende er, at repræsentanten sikrer, at de ansvarlige bringer patientperspektivet ind i gruppens arbejde. Det er herefter de ansvarlige, der skal sørge for at den nødvendige viden om patientperspektivet tilvejebringes, hvis den ikke allerede eksisterer, og at beslutninger tager udgangspunkt i patientperspektivet på basis af den foreliggende viden.

Patientrepræsentanter bliver ofte rekrutteret blandt de mest ressourcestærke. Dette kan være hensigtsmæssigt, fordi ressourcestærke patienter oftest vil være bedre i stand til at indgå i dialogen med de øvrige aktører (14). Det er dog helt centralt, at også viden om behov og ønsker hos patienter med færre ressourcer inddrages [13]. Patientrepræsentantens opgave er derfor også at arbejde for, at viden om de mindre ressourcestærkes perspektiv ind i arbejdet.

7.3. Hvem er patientrepræsentanten?

Patientrepræsentanter skal udpeges ud fra, hvilke viden der er relevant. Er der tale om et diagnosespecifikt område, som fx udvikling af pakkeforløb indenfor hjerte- eller kræft-området, vil det være relevant at udpege en repræsentant med sygdomsspecifik viden. Er der tale om et tværgående område, som fx udvikling af rehabilitering eller Den Danske Kvalitetsmodel, vil det være relevant at udpege repræsentanter med viden om tværgående patientperspektiver.

Patientrepræsentanten kan være en patient eller pårørende, der repræsenterer og har en bred viden om patientperspektivet med udgangspunkt i egne oplevelser. I nogle sammenhænge vil det være en fordel at udpege professionelle fra patientorganisationer eller forskningsmiljøer, der har særligt kendskab til patientperspektivet. De professionelle kan repræsentere patientperspektivet objektivt og repræsentativt [14].

Det helt afgørende er, at repræsentanten ikke har andre særinteresser, som kan være i konflikt med hvervet som talerør for patienterne. Hvis et udvalgsarbejde vedrører samarbejde og opgavefordeling mellem region og kommune, kan det eksempelvis

være et problem, hvis patientrepræsentanten – udover at være patient – samtidig er politiker i en kommune.

7.4 Uddannelse af repræsentanten

Repræsentativ og kvalificeret inddragelse af patientperspektiverne fordrer tre forhold:

- at repræsentanterne er klædt på til at repræsentere den gruppe, som et givent arbejdet omhandler
- at kulturen blandt fagfolk, myndigheder m.fl. rummer anerkendelse af patienternes perspektiv som ligeværdig med det faglige og organisatoriske
- at man, ved opstart af et givent udviklingsarbejde, sikrer et grundlag blandt gruppens medlemmer om arbejdets sammenhæng og formål

Patientrepræsentanter kan, jfr. anbefalinger i udenlandske studier, tilbydes uddannelse i rollen som patientrepræsentant [13, 14, 16], for at styrke repræsentanternes mulighed for indflydelse.

Uddannelsen formål er, at patientrepræsentanterne får viden om mere generelle patientperspektiver på de aktuelle emner og indsigt i metoder til patientinddragelse, så alle repræsentanter får et vist grundlag af generel viden, som kan supplere repræsentantens erfaringer fra sit eget forløb. Formålet er også, at patientrepræsentanten bliver klædt på til rollen som repræsentant for generelle patientinteresser på basis af egne erfaringer (jfr. afsnit 7.2.). Organisationen/myndigheden, der efterspørger patientrepræsentation, kan med fordel klæde patientrepræsentanten på med generel viden om det pågældende emne. Uddannelse af patientrepræsentanter kan være et fælles anliggende mellem patientorganisationer og myndigheder/organisationer.

7.5. Minimum to patientrepræsentanter

Ved sammensætning af et forum, hvor organisering og udvikling af sundhedsvæsenet er på dagsordenen, skal der sikres en ligevægt imellem det faglige, det organisatoriske og patienternes perspektiv. I dag nedsættes de fleste fora med overvægt af repræsentanter for det faglige og organisatoriske perspektiv, hvor det kan være en stor udfordring for en patientrepræsentant at få indflydelse.

Da patientrepræsentanter oftest ikke i det daglige arbejder professionelt med de problemstillinger, der drøftes, kan repræsentanten opleve at føle sig klemt i de tekniske/faglige drøftelser. Det bedste resultat af patientrepræsentationen opnås derfor, når der udpeges minimum to repræsentanter [14], hvilket derfor bør tilstræbes.

Supplerende eller alternativt kan der nedsættes en baggrundsgruppe, som repræsentanten kan referere tilbage til og få styrket sin viden og synspunkter. Der er gode erfaringer fra udlandet med at patientrepræsentanterne først arbejder med løsningsforslag selv, før de indgår i samarbejder med professionelle om fælles anbefalinger og løsninger [18]

8.Indsamling af viden om patientperspektivet

Fase 2	Metode
Indsamling af viden om patientperspektiv	Litteraturstudie Kvalitative metoder

8.1. Evidensbaseret viden

En styrket inddragelse af patienternes perspektiv bør i videst muligt omfang ske på et evidensbaseret grundlag. Behovet for mere forskning på området er åbenbart, idet metoderne bør underlægges samme krav til dokumentation, som gælder i sundhedsvæsenet generelt. Systematisk brug af forskningsinstitutioner vil kunne kvalificere inddragelsesprocesserne og medvirke til udvikling af ny viden.

8.2. Brug af eksisterende viden

Det er i dag en relevant og integreret del af de fleste arbejder, der omhandler sundhedsvæsenet organisering og udvikling, at man indhenter allerede eksisterende viden - typisk gennem litteratursøgninger. Det vil på samme vis være relevant at afdække allerede eksisterende viden om patientperspektivet indenfor det aktuelle område.

8.3. Skabelse af ny viden

Da patientperspektiver generelt er meget lidt undersøgt, vil det ofte være nødvendigt også at indhente ny viden i processen; hvad er

vigtigt for patienterne, og hvilke løsninger efterspørges?

Indsamling af viden om patienternes perspektiver skal udvikles ud fra samme krav til evidensbaserede viden og anerkendte metoder, som gælder for det faglige perspektiv. Patientperspektivet kan f.eks. undersøges via fokusgruppeinterviews, fremtidsværksteder og lignende eksplorative, kvalitative metoder. Inddragelse af viden om patientperspektivet via kvalitative metoder øger værdien af patientrepræsentationen [14].

Det er ikke patientrepræsentantens opgave at indsamle viden om patientperspektivet, men patientrepræsentanten skal sikre, at de ansvarlige gør dette, såfremt viden om patientperspektivet ikke allerede eksisterer.

9.Evaluering

Fase 3	Metode
Evaluering	Resultatevaluering - Patientoplevelt kvalitet (survey) Procesevaluering – Omfang af indflydelse m.v.

Evaluering er en helt central proces for sikring af, at målsætninger indfries eller justeres. I dag evalueres både den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet systematisk nationalt og i stigende omfang på regionsniveau samt på sygehusene, bl.a. gennem Den Danske Kvalitetsmodel. Danmark er langt fremme med hensyn til evaluering af den patientoplevede kvalitet, bl.a. via Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser [17].

Effekten af patientrepræsentation evalueres imidlertid sjældent. For at sikre, at patientrepræsentationen har en direkte indflydelse på løsninger og beslutninger, skal der løbende gennemføres systematiske procesevalueringer. De skal afdække graden af patientperspektivets indflydelse i en given proces – og sammenholde i hvor høj grad patienternes perspektiv, viden mv. er blevet en del af det endelige produkt eller praksis. Denne form for procesevaluering vil kunne udvikle vores viden om metoder til inddragelse og hermed styrke patienternes perspektiver i organisering og udviklingen af sundhedsvæsenet.

Danske Patienter anbefaler, at evalueringer af patientinddragelse indeholder opgørelser af:

- omfanget af patienternes deltagelse i beslutningsprocesser
- hvordan konkrete input fra patienter er indarbejdet i beslutninger
- om beslutninger er patientcentrerede
- den patientoplevede kvalitet

10. Afslutning

Det danske sundhedsvæsen står overfor en væsentlig udfordring i at gøre inddragelse af patientperspektivet til mere end retorik. Til gengæld kan der indhøstes en kæmpe gevinst ved at bruge patienters og pårørendes viden aktivt. Derfor opfordrer Danske Patienter til, at man på alle niveauer af sundhedsvæsenet forpligter sig til at fremme inddragelse af patienternes perspektiver i sundhedsvæsenets udvikling.

Så længe patientinddragelsen sker på ad hoc basis, får patienternes perspektiv ikke tilstrækkelig plads i de beslutninger, der træffes i sundhedsvæsenet. Danske Patienter anbefaler derfor, at der nationalt, regionalt og lokalt laves handlingsplaner, der skal sikre patientinddragelse i alle initiativer i sundhedsvæsenet, og at inddragelsen tager udgangspunkt i ovenstående overvejelser og anbefalinger.

Litteratur

1. Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions - A review of the evidence. London: The Health Foundation, 2006.
2. Gregory J. , 2007. Conceptualising consumer engagement: A review of the literature, Australian Institute of Health Policy Studies
3. Crawford MJ, Rutter D, Manley C et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 2002; 325; 1263
4. Morten Freil & Janne Lehmann Knudsen, 2009: Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet; *Ugeskr Læger* 2009;171(20):1663
5. Danske Patienter: Inddragelse af patienterne – hvorfor og hvordan? 2008
6. Sundhedsstyrelsen. Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idékatalog. København: Sundhedsstyrelsen, 2006.
7. Mathiesen TP, Willaing I, Freil M. et al. How do patients with colorectal cancer perceive treatment and care compared with the treating health care professionals?, *Medical Care*, 2007
8. Mathiesen TP, Freil M, Willaing I et al. Do patients differentiate between the different aspects of health care quality?, *Journal of Health Care Quality*, 2007, Vol. 29, No. 1, pp. W1-3–W1-10
9. Legg ES, Evans J. Patients' choices and perceptions after an invitation to participate in treatment decisions. *Soc.Sci.Med.* 1992; 34(11):1217-25.
10. Schulman BA. Active patient orientation and outcomes in hypertensive treatment: application of a socio-organizational perspective. *Med.Care* 1979; 17(3):267-80.

11. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*. 1995; 152(9):1423-33.
12. Pivik J, Rode E, Ward C. A consumer involvement model for health technology assessment in Canada. *Health Policy*, 2004;69:253-268
13. Stevens T, Wilde D, Hunt J et al. Overcoming the challenges to consumer involvement in cancer research. *Health Expectations* 2003; 6:81-88
14. Wersch AV, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guidelines development programme. *Quality in Health Care*, 2001;10:10-16
15. Hume M. Consulting Patients Yields Better Healthcare Guidelines. *Executive solutions for healthcare management*, 1999;Jan:18-20
16. Oliver S, Clarje-Jones L, Rees R et al. Involving consumers in research and development agenda setting for the NHS: developing an evidence-based approach. *Health Technology Assessment*, 2004;8(15). (Executive summary)
17. Heje HN, Gut R, Vedsted P. Patientevaluering af sundhedsvæsenet. *Ugeskr Læger* 2009;171:1666-70.
18. NHS institute, 2009:
http://www.institute.nhs.uk/quality_and_value/introduction/experience_based_design.html, 14. Oktober 2009