



DET BRUGERINDDRAGENDE HOSPITAL

EVALUERINGSRAPPORT

Det Brugerinddragende Hospital, Del I – evalueringsrapport

Aarhus Universitet, Institut for Klinisk Medicin

Forskningsprogrammet Patientinvolvering

Nørrebrogade 44, bygning 12a

8000 Aarhus C

Udarbejdet af:

Marianne Johansson Jørgensen, adjunkt, mjj@clin.au.dk

Charlotte Gjørup Pedersen, postdoc, cgp@clin.au.dk

Kirsten Lomborg, professor, kl@clin.au.dk

Sprog: Dansk

Version: 1.1

Versionsdato: Juni 2017

ISBN: 978-87-999860-0-2

Forside foto: Kommunikation, Aarhus Universitetshospital

Rapporten citeres således:

Aarhus Universitet. Det Brugerinddragende Hospital, Del I – evalueringsrapport. Aarhus, 2017

Elektronisk udgave af evalueringsrapporten kan downloades på

<https://danskepatienter.dk/vibis> og www.patientinvolvering.auh.dk.

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Indholdsfortegnelse

Forord.....	2
1. Sammenfatning	4
2. Det Brugerinddragende Hospital	8
2.1 Organisering.....	8
2.2 Fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling	9
2.3 Deltagende afdelinger	12
2.4 Undervisningsdage og procesaktiviteter	12
3. Evalueringsdesign og datagrundlag	16
3.1 Formål.....	16
3.2 Procesevaluering.....	17
3.3 Effektevaluering.....	17
3.4 Dataindsamling.....	18
3.5 Dataanalyse.....	23
4. Procesevalueringens resultater	25
4.1. Ledelsesopbakning.....	25
4.2 Kompetenceudvikling	33
4.3 Organisatorisk patientinddragelse	42
4.4 Øvrige forhold af betydning	45
4.5 Status for DBH, Del 1	50
5. Effektevalueringens resultater.....	59
5.1 Patientoplevet kvalitet.....	59
5.2 Ressourcemæssig kvalitet.....	75
5.3 Afledte effekter	82
6. Afrunding.....	100
7. anbefalinger	105
Litteratur	107
Oversigt over bilag	110

Forord

Patienters og pårørendes behov bør være omdrejningspunktet for driften og udviklingen af det danske sundhedsvæsen. Selvom sygdom kan sætte begrænsninger for den enkelte patient, så vil langt de fleste gerne selv være med til at beslutte, hvilken behandling der skal iværksættes, og hvilke dele af behandlingen de selv kan varetage derhjemme. Det skal alle danske hospitaler være parate til at støtte patienterne i. Vi ved, at brugerinddragelse kan højne behandlingskvaliteten. Derfor har vi brug for anerkendte og veldokumenterede metoder, som kan føre os fra de gode intentioner om brugerinddragelse til konkrete handlinger, der imødekommer patienterne og de pårørendes behov, og som aktiverer deres egne ressourcer undervejs i behandlingsforløbet.

Denne rapport dokumenterer erfaringerne fra og resultaterne af et partnerskabsprojekt, som er forankret i Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, og som i projektets første to år foregik på Aarhus Universitetshospital. Projektet "Det Brugerinddragende Hospital" går ud på at implementere systematisk brug af metoderne "Fælles beslutningstagning" og "Brugerstyret behandling". Planen med første del af projektet var, at metoderne skulle tages i anvendelse ved vidt forskellige patientforløb spredt over hospitalets mange kliniske afdelinger, så man kunne høste viden om metodernes generelle egnethed til at imødekomme patienternes behov for og ønsker om inddragelse.

Rapporten henvender sig til sundhedspersoner, ledere og andre beslutningstagere inden for det danske sundhedsvæsen. Tanken er, at erfaringerne fra de første to år af Det Brugerinddragende Hospital skal komme så mange som muligt til gode. Derfor danner evalueringresultaterne baggrund for at udvikle værktøjskasser med råd og redskaber, som kan anvendes overalt i det danske sundhedsvæsen.

Det Brugerinddragende Hospital har fået økonomisk støtte fra TrygFonden. Det takker vi for. Støtten har været afgørende for, at vi kunne gennemføre projektet. Engagementet i hospitalets kliniske teams og klinikernes ihærdige arbejdsindsats har først og fremmest resulteret i en række nye kliniske tiltag. Men deres indsats har også tilført Det Brugerinddragende Hospital værdifuld indsigt i de processer og redskaber, som er nødvendige for at lykkes med Fælles Beslutningstagning og Brugerstyret Behandling på et hospital. Det siger vi tak for. Det Brugerinddragende Hospital har desuden haft stor glæde af at kunne bringe spørgsmål og overvejelser til diskussion i projektets Rådgivende Udvalg. Vi takker alle rådsmedlemmerne for værdifulde bidrag. En særlig tak skal rettes til rådsmedlemmerne professor Frede Olesen, lektor

Helle T. Maindal, chefkonsulent Erik Riiskjær og KORA-programleder Leif Olsen for deres fagfællebedømmelse af evalueringsdesignet. Leif Olsen har også bidraget med fagfællebedømmelse af evalueringsrapporten. Der har været værdifuldt, og vi kvitterer med tak. Desuden takker vi specialkonsulent Jens T. Hørlück og chefsekretær Gitte Holmslykke for kompetent assistance til spørgeskemaundersøgelserne blandt Aarhus Universitetshospital kliniske medarbejdere.

Morten Freil

Direktør

Danske Patienter & ViBIS

Lisbeth Kallestrup

Centerchef

Mave-Barn Centret

Aarhus Universitetshospital

Kirsten Lomborg

Professor MSO, Patientinvolvering

Institut for Klinisk Medicin

Aarhus Universitet

1. Sammenfatning

Det Brugerinddragende Hospital (DBH) er et 2-delt projekt, som gennemføres i perioden 2014-2018. Denne rapport omfatter projektets første del, som blev gennemført på Aarhus Universitetshospital (AUH) i 2014-2016.

Formålet med DBH, Del 1 var at udvikle, afprøve og implementere en brugerinddragende indsats, som var baseret på anerkendte metoder til brugerinddragelse. I alt 18 kliniske afdelinger deltog med selvvalgte patientforløb, hvor Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling blev anvendt som metode for afdelingernes nye brugerinddragende indsatser. Projektet har således ikke arbejdet med ensartede indsatser. Erfaringerne og resultaterne fra de to første år udgør grundlaget for evalueringen.

Evalueringsdesignet blev udviklet i tæt samarbejde med styregruppen for DBH, Del 1. Opdraget var, at evalueringen både skulle omfatte udviklingsprocessen og effekten af de brugerinddragende indsatser. Procesevalueringen skulle vurdere, i hvilket omfang og hvordan implementeringen af Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling var lykkedes. Effektevalueringen skulle vurdere, hvorvidt der var opnået gevinster i forhold til den patientoplevede, faglige og ressourcemæssige kvalitet, samt hvorvidt projektet har påvirket den brugerinddragende kultur på AUH.

Evalueringen af DBH, Del 1 blev gennemført på et tidspunkt, hvor implementeringen af indsatserne endnu ikke var sket fuldt ud på alle 18 afdelinger. Grundlaget for en samlet tværgående effektevaluering var derfor ikke tilstede. Derfor bidrager evalueringen hovedsagligt med resultater fra procesevalueringen samt resultater fra før- og eftermålinger på individ-, afdelings- og hospitalsniveau.

Hvordan er det gået?

Med udgangspunkt i udvalgte patientforløb er det lykkedes at udvikle 21 brugerinddragende indsatser, som er fordelt på de 18 involverede afdelinger. Heraf anvender syv indsatser Fælles beslutningstagning, 11 anvender Brugerstyret behandling, mens tre anvender en anden brugerinddragende metode. Indholdet i de konkrete indsatser afhænger af den afdeling og patientgruppe, som indsatsen er udviklet til. Dette viser, at de brugerinddragende metoder kan anvendes i vidt forskellige behandlingsforløb med hver deres særlige organisatoriske ramme (se Tabel 5, s. 51, for nærmere detaljer). Fælles for alle indsatserne og de tilhørende støtteværktøjer er, at de er udviklet og tilrettet ud fra

patientgruppens præferencer. På evalueringstidspunktet er fem indsatser fuldt implementeret blandt alle relevante medarbejdere, mens de øvrige indsatser endnu ikke er blevet en fast rutine blandt de relevante medarbejdere.

Hvad har haft betydning?

Først og fremmest har projektets styring med både en top-down og en bottom-up tilgang været betydningsfuld. Styringen holdt deltagerne på sporet uden at fratage dem ejerskabet til deres indsatser. Det blev entydigt pointeret, at lederne på alle niveauer skulle bakke op om projektet ved at vise en tydelig brugerinddragende prioritering og ved at tilføre de fornødne ressourcer.

På afdelingsniveau drejede det sig om, at ledelsen vedvarende og i alle sammenhænge skulle fokusere på fire kerneområder: a) bringe betydningen af brugerinddragelse ind i dialogen med hele personalet, b) sammensætte et team med forskellige faglige kompetencer og formel gennemslagskraft i organisationen, c) yde praktisk hjælp og moralsk opbakning til teamet og d) anerkende og godkende den brugerinddragende indsats, så den blev implementeret hos alle relevante medarbejdere.

Deltagerne i de enkelte teams fandt det frugtbart, at de selv skulle definere deres indsats, og at de blev opfordret til selv at finde relevante forbedringsmuligheder, idéudvikle og gennemføre deres brugerinddragende indsats. Det har været motiverende og har sammen med kompetenceudviklingsforløbet betydet, at teammedlemmerne har udviklet stort kendskab til de brugerinddragende metoder og ejerskab til deres egne indsatser. Teammedlemmerne værdsatte, at kompetenceudviklingsforløbet blev gennemført af proceskonsulenter med erfaring i brugerinddragelse, og det var godt, når undervisningsdagene gav plads til både korte oplæg og arbejdstid i de enkelte teams med mulighed for at få vejledning og støtte fra forskellige eksperter i brugerinddragelse. Deltagerne har haft gavn af undervisningen i metoder til "virkelighedsudforskning" og støtte til at gennemføre denne udforskning og de efterfølgende prøvehandlinger, hvor patienternes perspektiv kontinuerligt blev inddraget.

Patienternes perspektiv har i det hele taget spillet en central rolle i udviklingen af de brugerinddragende indsatser. For både teammedlemmerne og lederne har patienternes tilbakemeldinger været en øjenåbner, der har givet dem en ny viden om forbedringspotentialer og skabt et tydeligt behov for at redefinere måden, hvorpå patienterne

inddrages. Ifølge teammedlemmerne har patienternes tilbagemeldinger betydet, at de brugerinddragende indsatser nu er mere relevante for patienterne, og det har også givet en højere patienttilfredshed. Ifølge de teammedlemmer og ledere, der indgik i procesevalueringen, har patienterne således været de største forandringsagenter i projektet og de vigtigste medspillere i udviklingen af de brugerinddragende indsatser.

Opbakningen fra den samlede personalegruppe i afdelingen var en anden vigtig faktor i forhold til at få udviklet og implementeret de brugerinddragende indsatser. Her spillede patienternes tilbagemeldinger en afgørende rolle. Patientfortællinger og skildringer af succesoplevelser, fx om øget patienttilfredshed, har været vigtige virkemidler til at få kollegernes opbakning. Det samme gælder, når kollegerne oplevede, at indsatsen var fagligt relevant og/eller kunne effektivisere personalets arbejdsgange.

Hvilke gevinster er opnået?

Evalueringens resultater viser, at DBH, del 1 er lykkedes med at få 18 afdelinger til systematisk at arbejde med brugerinddragelse over en længere periode, hvilket i sig selv har været et afgørende bidrag til at ændre kulturen i en brugerinddragende retning. I procesevalueringen kom det endvidere frem, at brugerinddragelse er blevet en mere naturlig del af afdelingernes kommunikation og virke, og at patientperspektivet i langt højere grad end tidligere bliver medtænkt i nye projekter. Resultater fra effekt-evalueringen peger ligeledes på en kulturænding, hvor der blandt medarbejderne på AUH i dag er kommet en større forståelse af brugerinddragelse end før projektstart. Samtidig er der flere medarbejdere, som oplever, at deres kolleger inddrager patienterne og støtter dem i at få indflydelse på pleje- og behandlingsforløbet.

Resultaterne fra effektevalueringen er ikke entydige, men peger i retning af tre primære tendenser: a) at udviklingen og implementeringen af de brugerinddragende indsatser fremmer patienternes oplevelse af inddragelse i beslutningsprocessen, b) at flere patienter efter implementeringen af de brugerinddragende indsatser oplever, at der bliver spurgt ind til deres præferencer, og at de får mulighed for at påvirke beslutninger i deres behandlingsforløb, og c) at støtteværktøjer, der matcher patienternes behov og anvendes af personalet, er nyttige for patienterne.

Evalueringens resultater peger således på, at projektet har skabt mange små bevægelser i den ønskede retning og at bekymringen om, at brugerinddragelse er ekstra ressourcekræ-

vende, ikke ser ud til at holde stik. Hvad angår den faglige kvalitet, er det endnu ikke muligt at vurdere, om der er opnået gevinster, men nogle afdelinger har planlagt at udarbejde resultater for faglig kvalitet i efteråret 2017.

2. Det Brugerinddragende Hospital

Det Brugerinddragende Hospital (DBH) startede i november 2014 som et samarbejdsprojekt mellem Aarhus Universitetshospital (AUH), Danske Patienters Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) og Aarhus Universitet (AU). Formålet med projektet var at udvikle, afprøve og implementere to metoder til systematisk brugerinddragelse: Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling på 18 kliniske afdelinger på AUH¹.

Projektet er fireårigt og består af to dele. Del 1 har fokus på udvikling og implementering af 18 brugerinddragende indsatser på AUH, som er baseret på enten Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling med udgangspunkt i ”virkelighedsudforskning” af patienternes perspektiver. Del 2 har fokus på udvikling af værktøjskasser med råd, vejledning, redskaber og teknikker til udbredelse af brugerinddragelse inden for Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling på hospitaler i Danmark.

Denne evaluering omfatter alene projektets første del, og denne vil fremover blive refereret til som ”DBH, Del I” eller ”projekt(et)”.

2.1 Organisering

DBH, Del I var organiseret med en styregruppe, som havde beslutningskompetence i forhold til projektet¹. Styregruppen var sammensat af repræsentanter fra partnerkredsen: AUH, Danske Patienter, ViBIS og AU (Bilag 1). Derudover var der tilknyttet et rådgivende udvalg, som bestod af repræsentanter med forskellige perspektiver på brugerinddragelse i sundhedsvæsenet og løbende rådgav styregruppen om projektets indhold, metode og fremdrift (Bilag 1).

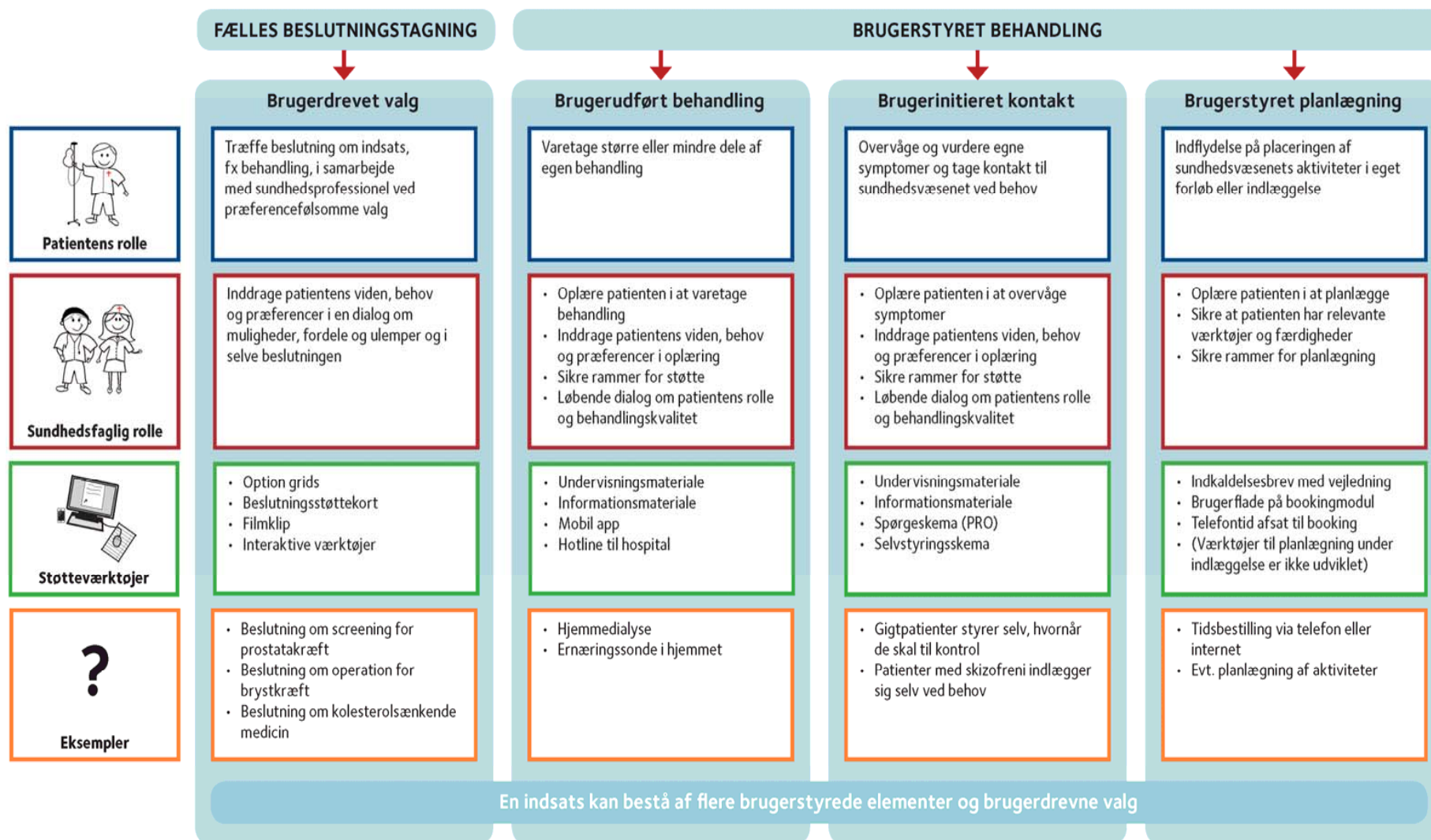
Endvidere var flere internationale eksperter fra MAGIC-projektet² tilknyttet for at drage nytte af deres erfaringer med at udvikle, implementere og evaluere fælles beslutningstagning i hospitalsvæsenet i England.

Projektlederen med tilknytning til ViBIS havde ansvar for organisering, implementering og fremdrift af det samlede projekt. Derudover var der tilknyttet to proceskonsulenter, som havde til opgave at undervise i brugerinddragende metoder og støtte afdelingerne i at udvikle og implementere en brugerinddragende indsats.

2.2 Fælles beslutningstagning og brugerstyret behandling

Hensigten med DBH, Del 1 var at afprøve metoderne Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling (Figur 1). Det var derfor et kriterie, at afdelingerne tog udgangspunkt i en af de to metoder i udviklingen af deres brugerinddragende indsats.

Figur 1. Metoder til brugerinddragelse



Begge metoder fokuserer på at bringe patienternes perspektiv og præferencer ind i deres kontakt med sundhedsvæsenet og at give patienterne større indflydelse på deres behandlingsforløb^a. Metoderne kræver, at såvel personale som patienter tilegner sig kompetencer til at varetage deres nye roller. Dette kan ske gennem undervisning, individuel oplæring og længerevarende støtte.

Fælles beslutningstagning

Fælles beslutningstagning er en metode, der bidrager til, at behandler og patient (evt. pårørende) systematisk deler viden og udtrykker præferencer, når der skal træffes beslutninger i behandlingsforløbet. Med patientens præferencer menes deres ønsker og behov i forhold til deres helbred og sygdom, undersøgelser, pleje og behandling, hvor der samtidig tages hensyn til deres livssituation. Formålet med metoden er at bringe patientens perspektiv ind i beslutningsprocessen og komplementere den sundhedsfaglige viden. Dette er med til at sikre, at beslutningen træffes på det bedst mulige vidensgrundlag, at patienten har medbestemmelse i sit forløb, og at beslutningen er fagligt forsvarlig og i overensstemmelse med patientens præferencer.

Brugerstyret behandling

Brugerstyret behandling er en metode, hvor patientens præferencer er styrende for tilrettelæggelsen af behandlingsforløbet. Eksempelvis er patienten selv med til at beslutte, hvornår i behandlingsforløbet et kontrolbesøg eller en indlæggelse skal finde sted. Det kan også være behandlingsopgaver, som patienten selv kan og vil varetage. Brugerstyret behandling er et individuelt tilbud, som patienten kan vælge til eller fra. Formålet er at sikre, at forløbet i højere grad tilgodeser den enkelte patients præferencer, ressourcer og livssituation, idet patienten får indflydelse på, hvornår vedkommende er i kontakt med sundhedsvæsenet, og hvor, hvordan og hvornår behandlingen skal udføres. Ved starten af DBH, Del 1 var Brugerstyret behandling et nyt begreb og en ny metode. Den blev i dette projekt løbende videreudviklet og præciseret ud fra en dialog med de teams, der arbejdede med metoden.

^a Behandling forstås i denne evaluering som undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, fødselshjælp, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme (Sundhedsloven § 5).

2.3 Deltagende afdelinger

I alt 18 afdelinger deltog i DBH, Del 1 (Tabel 1). Afdelingerne blev inkluderet i projektet af to omgange: november 2014 (1. runde) og april 2015 (2. runde). Denne fremgangsmåde bidrog til at etablere en lærende organisation, hvor erfaringerne fra 1. runde var med til at kvalificere forløbet i 2. runde.

Tabel 1. Deltagende afdelinger i DBH, Del 1

1. runde: november 2014	2. runde: april 2015
<ul style="list-style-type: none">• Nyresygdomme• Mave- og Tarmkirurgi• Hæmatologisk Afdeling• Neurofysiologisk Afdeling• Neurokirurgisk Afdeling (Neurointensiv)• Lungemedicinsk Afdeling• Kræftafdelingen• Kvindesygdomme og Fødsler	<ul style="list-style-type: none">• Børn og Unge*• Ortopædkirurgisk Afdeling• Fysioterapi- og Ergoterapiafdelingen• Øjenafdelingen• Medicinsk Endokrinologisk Afdeling• Tand-, Mund- og Kæbekirurgisk Afdeling• Infektionssygdomme• Plastik- og Brystkirurgi• Samsø Sundheds- og Akuthus (Ældresygdomme)• Neurokirurgisk Afdeling (Sengeafsnit)

* Et projekt på hver af de fire afsnit på afdelingen

Teams

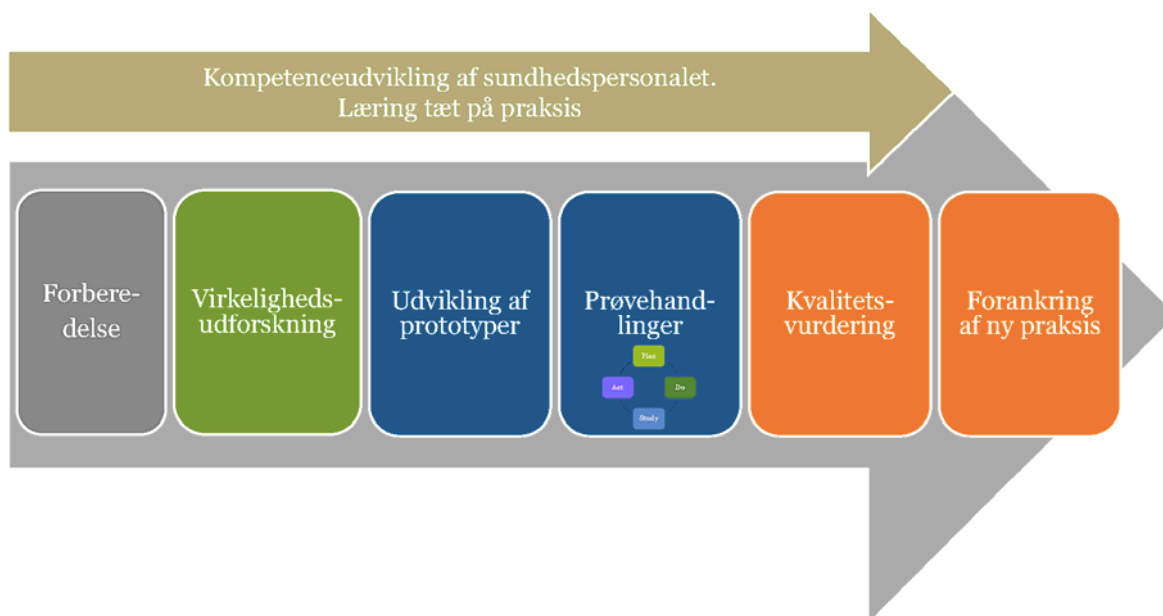
Hver afdeling havde fået til opgave at nedsætte et tværfagligt team, som skulle udvikle en brugerinddragende indsats. Derudover var det planlagt, at alle teammedlemmer skulle deltage i et kompetenceudviklingsforløb, der bestod af tre undervisningsdage og forskellige procesaktiviteter. Forløbet er nærmere beskrevet i det følgende afsnit.

2.4 Undervisningsdage og procesaktiviteter

Kompetenceudviklingsforløbet tog afsæt i et aktionslæringsperspektiv, hvor læring sker gennem konkrete handlinger, der forbinder teori og praksis. Kompetenceudviklingen byggede således på en kombination af undervisningsdage, procesaktiviteter, der understøttede sammenhængen mellem teoretisk viden og praktisk erfaring, samt opgaveløsning på forskellige trin af udviklings- og implementeringsprocessen (Figur 2).

Undervisningsdagene og procesaktiviteterne er beskrevet under figuren, som illustrerer udviklings- og implementeringsprocessen. Yderligere information kan ses i Bilag 2 og 3.

Figur 2. Udviklings- og implementeringsprocessen i DBH, Del 1



Undervisningsdage

Alle teammedlemmer deltog i tre undervisningsdage i løbet af kompetenceudviklingsforløbet. Formålet med disse dage var at give teammedlemmerne den nødvendige viden til at gå i gang med projektet, udvikle en prototype af deres indsats, udføre prøvehandlinger, kvalitetsvurdere deres brugerinddragende indsats og forankre den brugerinddragende indsats i klinisk praksis.

Forberedelsesfase

På formøder med afdelingsledelsen og teamets tovholder præsenterede projektlederen og en af proceskonsulenterne projektets metoder, vilkår og mål for de deltagende afdelinger. Opgaverne i de forskellige trin af udviklings- og implementeringsprocessen var ikke færdigudviklede ved projektstart i 1. runde, men blev udviklet undervejs. Det betød, at der var forskel på, hvordan afdelingerne i 1. og 2. runde blev introduceret og klædt på til opgaven.

Virkelighedsudforskning, prototyper og prøvehandling

Teammedlemmerne blev som noget af det første introduceret til metoderne ”virkelighedsudforskning”^b og ”prøvehandling”. Virkelighedsudforskning handlede om, at klinikerne udforskede patientperspektivet og deres praksis ved at interviewe patienterne og evt. observere udvalgte situationer eller patientforløb. Det blev gjort for at kunne anvende patienternes viden og oplevelser som afsæt til at udvikle en prototype af deres brugerinddragende indsats og dertilhørende støtteværktøj. Støtteværktøjer er hjælpemidler, der på forskellig vis vejleder patienten i at påvirke beslutninger og deltage aktivt i sit behandlingsforløb, fx at træffe beslutninger om behandling (beslutningsstøtteværktøjer) eller at overvåge egne symptomer og tage kontakt til sundhedsvæsenet ved behov (selvstyringsskema). Eksempler på støtteværktøjer er vist i Bilag 4 og 5.

I prøvehandlingsfasen blev teammedlemmerne introduceret til forandringsmodellen Plan-Do-Study-Act (PDSA-cirklen)³. Dette er en gennemprøvet metode til læring og problemløsning i forandringsprocesser, som i dette tilfælde var udvikling af en brugerinddragende indsats og implementering heraf. Ved anvendelse af metoden fik teammedlemmerne løbende feedback fra patienter, kolleger og ledere. Eksempelvis blev der afholdt ”hospitalsrunder” hvor repræsentanter fra hospitalsledelsen og Trygfonden deltog sammen med styregruppen. På disse ”runder” præsenterede hvert team deres brugerinddragende indsats og fik en kort dialog med tilhørerne. Derudover blev teammedlemmerne opfordret til løbende at inddrage patienterne i udviklingsprocessen og medtage patienternes feedback i tilpasningen af den brugerinddragende indsats og det dertilhørende støtteværktøj.

Kvalitetsvurdering

Som en del af processen blev de udviklede indsats og støtteværktøjer kvalitetsvurderet. Kvalitetsvurderingen var et indbygget krav i projektet, der skulle sikre, at de udviklede støtteværktøjer var af høj kvalitet og så vidt muligt blev udviklet efter internationale standarder for patientinddragelsesværktøjer. Projektets kvalitetskriterier blev udviklet ud fra de internationale kriterier for beslutningsstøtteværktøjer (for Fælles beslutningstagning)⁴ (Bilag 6). Eftersom der ikke foreligger lignende internationale kvalitetskriterier for

^b Begrebet blev udviklet til lejligheden for at understrege den metodiske ”lethed”, som adskiller sig fra kravene til kvalitative forskningsundersøgelser, hvor man typisk transskriberer og fortsætter dataindsamlingen til data-mætning.

^c Disse blev gennemført med inspiration fra projekt MAGIC 2, hvor teammedlemmerne og afdelingslederne fandt det stærkt motiverende at øverste ledelse synligt viste engagement.

Brugerstyret behandling, blev der med inspiration fra IPDAS og teammedlemmernes erfaringer med metoden udviklet et sæt kvalitetskriterier til formålet (Bilag 7). Kvalitetsvurderingen blev gennemført midtvejs i udviklingsprocessen og til sidst i forløbet. Midtvejsvurderingen blev gennemført af eksterne eksperter i brugerinddragelse, mens den sidste vurdering blev gennemført af projektlederen og de to proceskonsulenter. Kvalitetsvurderingen udgjorde således et vigtigt pejlemærke for udviklingsprocessen.

Forankring af ny praksis

Den sjette og sidste fase i kompetenceudviklingsforløbet var en målrettet indsats for implementering af de udviklede brugerinddragende indsatser. I denne fase blev der målrettet arbejdet på, at alle medarbejdere, der havde kontakt med den aktuelle patientgruppe, fremadrettet skulle anvende indsatserne og samtidig sikre, at alle relevante patienter blev inkluderet. I denne fase blev der endvidere sat fokus på udbredelse af metoderne, herunder også til andre patientgrupper.

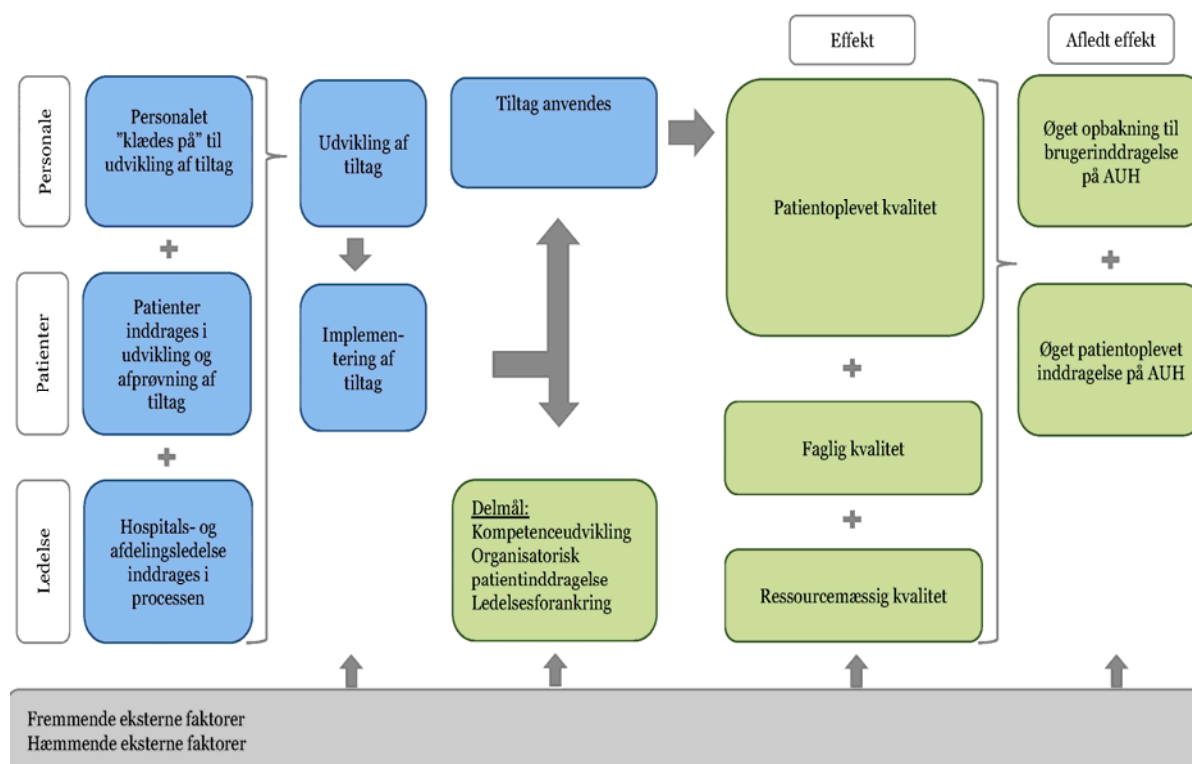
3. Evalueringsdesign og datagrundlag

3.1 Formål

Evaluering af DBH, Del 1 omfatter en procesevaluering og en effektevaluering. Formålet med procesevalueringen var at vurdere, i hvilket omfang og hvordan implementeringen af Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling er lykkedes. Formålet med effektevalueringen var primært at vurdere, hvorvidt der er opnået gevinster i forhold til den patientoplevede kvalitet^d og sekundært at evaluere den potentielle påvirkning af den faglige og ressourcemæssige kvalitet^e. Derudover blev det undersøgt, om projektet har påvirket kulturen på AUH, i retning af at brugerinddragelse nu er blevet en naturlig del af personalets arbejdsopgaver (afledte effekter).

Figur 3 viser den forandringsmodel, som lå til grund for evalueringen. De blå bokse illustrerer projektets udviklings- og implementeringsproces, mens de grønne bokse illustrerer procesevalueringen, effektevalueringen og de afledte effekter.

Figur 3. Forandringsmodel for DBH, Del 1



^d Patientoplevet kvalitet angiver, hvad patienten eller de pårørende ønsker, forventer og prioriterer i relation til sundhedsydelserne 5.

^e Ressourcemæssig kvalitet angiver, hvorvidt der foregår en effektiv anvendelse og prioritering af ressourcer inden for de overordnede fastlagte rammer og direktiver 5.

3.2 Procesevaluering

Indfrielse af formålet med procesevalueringen blev undersøgt ved hjælp af spørgsmålene i Boks 1.

Boks 1: Evalueringsspørgsmål til procesevalueringen

- Hvilke faktorer har betydning for systematisk implementering af Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling?
- På hvilken måde har faktorerne betydning for udviklingen og implementeringen af indsatserne?
- Hvilken betydning har ledelsesopbakning, processtøtte og kompetenceudvikling for udviklingen og implementeringen af indsatserne?
- Hvilken betydning har organisatorisk brugerinddragelse for kvaliteten af de udviklede indsatser og for implementeringen af dem?
- Hvilke fremmede faktorer har betydning for udviklingen og implementeringen af indsatserne?
- Hvilke hæmmende faktorer har indflydelse på udviklingen og implementeringen af indsatserne?
- I hvilket omfang er implementeringen lykkedes?

3.3 Effektevaluering

Indfrielse af formålet med effektevalueringen blev undersøgt ud fra spørgsmålene i Boks 2, som er fordelt på den patientoplevede kvalitet, den ressourcemæssige kvalitet og afledte effekter. I projektet var der også en ambition om at måle på den faglige kvalitet. Det har ikke været muligt inden for projektets tidsramme, og den faglige kvalitet fremgår derfor ikke i følgende metodebeskrivelse og resultatafsnit.

Boks 2. Evalueringsspørgsmål til effektevalueringen

Patientoplevet kvalitet

Fællesbeslutningstagning

- Oplever patienten at være inddraget i beslutningsprocessen?
- Har patienten viden om behandlingsmuligheder og -resultater?
- Er der overensstemmelse mellem patientens beslutning og præferencer?

- Oplever patienten, at det er meningsfuldt at være inddraget?

Brugerstyret behandling

- Oplever patienten at have indflydelse på eget behandlingsforløb?
- Har patienten tiltro til at kunne mestre den del af behandlingen og/eller kontakten til hospitalet, han eller hun selv varetager?
- Har patienten de færdigheder, der er nødvendige for at mestre sin behandling og/eller kontakt?
- Har patienten den fornødne viden og forståelse til at kunne identificere, hvilke symptomer han eller hun skal reagere på?

Ressourcemæssig kvalitet

- Påvirker de udviklede indsatses afdelingernes ressourceforbrug?

Afledte effekter

- Oplever patienterne på AUH i stigende grad, at de bliver involveret?
- Er der i løbet af projektperioden skabt øget opbakning til og fælles forståelse af brugerinddragelse blandt medarbejderne på AUH?

3.4 Dataindsamling

Procesevaluering

Procesevalueringen blev gennemført som en eksplorativ undersøgelse med brug af semi-strukturerede individuelle interviews og homogene fokusgrupper (se Boks 3). Informanterne var repræsentanter fra alle teams, hospitalsledelsen, den ansvarlige centerchef for patientinvolvering på AUH og afdelingsledelserne på de 18 afdelinger, der deltog i projektet. Derudover blev projektlederen og de to proceskonsulenter interviewet.

Formålet med at inkludere de forskellige informanter var at få et nuanceret indblik i, hvilke faktorer der – efter deres opfattelse – har haft betydning for systematisk udvikling og implementering af en brugerinddragende indsats på AUH. Derudover var der i interviewene et særligt fokus på ledelsesopbakning, processtøtte, kompetenceudvikling og organisatorisk brugerinddragelse. Der blev også spurgt til, hvilke forudsætninger og barrierer informanterne oplevede i forhold til udviklings- og implementeringsprocessen.

Ud over interviews indgik der også fire spørgeskemaundersøgelser i procesevalueringen. Tre spørgeskemaer blev udleveret i relation til de tre undervisningsdage i forbindelse med kompetenceudviklingsforløbet. Formålet med disse undersøgelser var at kortlægge teammedlemmernes oplevelse af undervisningen og vurdere om de havde fået den viden, de behøvede for at udvikle og implementere deres brugerinddragende indsats. Den fjerde spørgeskemaundersøgelse blev gennemført blandt de 21 tovholdere i de lokale teams. Formålet med denne undersøgelse var at kortlægge, i hvor høj grad afdelingerne havde implementeret den brugerinddragende indsats. Datakilderne i procesevalueringen er vist i Boks 3.

Boks 3. Datakilder i procesevalueringen

Procesevaluering

- Individuelle interviews med hospitalsledelsen og den ansvarlige centerchef for patientinvolvering på AUH (2 interviews)
- Fokusgruppeinterviews med afdelingsledere (6 interviews)
- Fokusgruppeinterviews med teammedlemmer, heriblandt læger, sygeplejersker, diætister og fysioterapeuter (9 interviews)
- Individuelle interviews med de to proceskonsulenter (2 interviews)
- Individuelt interview med projektlederen (1 interview)
- Spørgeskemaundersøgelse blandt teammedlemmer efter hver af de tre undervisningsdage

Antal besvarelser i 1. runde:

- 26 svar efter 1. undervisningsdag
- 28 svar efter 2. undervisningsdag
- 18 svar efter 3. undervisningsdag

Antal besvarelser i 2. runde:

- 40 svar efter 1. undervisningsdag
- 34 svar efter 2. undervisningsdag
- 25 svar efter 3. undervisningsdag
- Kvalitetsvurdering – en samlet opgørelse over de brugerinddragende indsatser
- En oversigt over de deltagende afdelinger på AUH
- En oversigt over implementeringsstatus for de brugerinddragende indsatser baseret på en spørgeskemaundersøgelse blandt de 21 tovholdere i lokale teams

Effektevaluering

Patientoplevet kvalitet

Den patientoplevede kvalitet blev vurderet på de afdelinger, der fandt det meningsfuldt og relevant, ved brug af internationalt validerede måleredskaber (Tabel 2). Måleredskaberne for Fælles beslutningstagning tog udgangspunkt i selve beslutningsprocessen, og hvorvidt patienten oplevede at blive inddraget. En enkelt afdeling valgte at anvende et nationalt spørgeskema med seks generiske spørgsmål⁶ til dette formål.

Tabel 2. Måleredskaber til evaluering af patientoplevet kvalitet

Metode	Måleredskab	Antal spørgsmål
Fælles beslutningstagning	The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) ⁷	9
	Decision Quality Instruments (DQI) ⁸	6
		18
Brugerstyret behandling	Ad hoc spørgsmål i forhold til indflydelse	2
	Patient Activation Measure (PAM) ⁹	13

Måleredskabet for Brugerstyret behandling tog udgangspunkt i patientens viden, færdigheder og tillid til at kunne håndtere sit behandlingsforløb. Der blev ikke evalueret på beslutningsprocessen, hverken set ud fra patientens eller personalets perspektiv. Dette skyldes, at ingen måleinstrumenter blev fundet egnet til at måle de meget varierende beslutningsprocesser vedrørende Brugerstyret behandling på tværs af de enkelte brugerinddragende indsatser.

På to afdelinger blev der gennemført patientinterviews som supplement til deres spørgeskemaundersøgelse, og på syv afdelinger blev der alene anvendt patientinterviews til vurdering af den patientoplevede kvalitet. Formålet med interviewene var at indhente viden om, hvad der for patienterne var vigtigt i forhold til brugerinddragelse, deres oplevelse af støtteværktøjernes anvendelse, og hvilke barrierer de oplevede i forhold til brugerinddragelse. Der blev i alt gennemført 65 patientinterview på de ni afdelinger (min/max: 2-15). Antallet af patientinterviews på de enkelte afdelinger afhang af patientgruppens størrelse og antallet af patienter, der ønskede at deltage.

Ressourcemæssig kvalitet

Den ressourcemæssige kvalitet blev evalueret på de afdelinger, hvor der i samarbejde med afdelingens team og afdelingsledelse blev identificeret konkrete og relevante målbare indikatorer (Tabel 3).

Tabel 3. Anvendte faglige og ressourcemæssige indikatorer i DBH, Del 1

Afdeling	Ressourcemæssig indikator
Kvindesygdomme og Fødsler	Antal ambulante besøg pr. unikke CPR-nummer i august – december for 2014, 2015 og 2016.
Lungemedicinsk Afdeling	Antal ambulante besøg pr. unikke CPR-nummer i juli – december for 2014 sammenlignet med 2016.
Neurofysiologisk Afdeling	Andelen af patienter, der udeblev fra undersøgelse i februar 2015 – januar 2016 sammenlignet med februar 2016 – januar 2017.
Nyresygdomme	Andelen af patienter, der pr. 1. oktober 2016 havde valgt at få dialysebehandling hjemme eller på hospitalet. Andelen af nyopstartede patienter, der havde påbegyndt dialysebehandling hjemme eller på hospitalet i januar – juni 2015 sammenlignet med samme periode i 2016.
Mave- og Tarmkirurgi	Antal imødekomne patientønsker for den næste udvidelse af spiserøret (dilatation) i marts – december 2015. Antal gennemførte udvidelser i 2014 og 2015 fordelt på de fem patienter, der fik foretaget udvidelser både før og efter implementering af afdelingens brugerinddragende indsats.
Medicinsk Endokrinologisk Afdeling	Andelen af patienter med type 1 diabetes, der valgte fremmøde, telefonkonsultation eller fravalg af fremmøde ved indkaldelsen til de første 2 konsultationer i januar – oktober 2016.

Afledte effekter

Projektets afledte effekter (tidligere beskrevet i Boks 2) blev evalueret ved hjælp af tre forskellige spørgeskemaer:

1. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)¹⁰, som var afgrænset til spørgsmålene i afsnittet ”personalets involvering af dig” fordelt på akutte, planlagte og ambulante patienter 2014, 2015 og 2016
2. Et spørgeskema, som er udviklet af ViBIS til at afdække personalets generelle forståelse af brugerinddragelse, deres oplevelse i praksis og deres opfattelse af vilkårene for brugerinddragelse i praksis. Spørgeskemaet blev rundsendt til alle ansatte på AUH i november 2014 og senest i januar 2017¹¹.
3. Et spørgeskema, som er udviklet af DEFACTUM til at måle personalets oplevelse af afdelingens brugerinddragende indsats, deres mening om, hvad afdelingen burde blive bedre til i forhold til brugerinddragelse, og hvilke barrierer de ser i forbindelse med brugerinddragelse på afdelingen. Spørgeskemaet blev rundsendt til alle ansatte på AUH i juni 2015 og senest i december 2016⁶.

Datakilderne i effektevalueringen er vist i Boks 4.

Boks 4. Datakilder i effektevalueringen

Effektevaluering

Patientoplevet kvalitet

- Individuelle interviews med patienter: anvendt på 9 afdelinger (65 interviews)
- Spørgeskemaundersøgelse blandt patienter
 - SDM-Q-9: anvendt på 6 afdelinger
 - Afdeling 5: 8 patienter
 - Afdeling 7: 16 patienter
 - Afdeling 10: 61 patienter
 - Afdeling 2: 28 patienter
 - Afdeling 19: 44 patienter
 - Afdeling 15: 10 patienter
 - Seks generiske spørgsmål
 - Afdeling 18: 40 patienter
 - DQI: anvendt på 2 afdelinger
 - Afdeling 5: 8 patienter
 - Afdeling 17: 57 patienter

- PAM: anvendt på 4 afdelinger
 - Afdeling 8: 36 patienter
 - Afdeling 4: 36 patienter
 - Afdeling 11: 56 patienter
 - Afdeling 16: 20 patienter

Ressourcemæssig kvalitet

- Lokalt udvalgt ressourcemæssige indikatorer (6 afdelinger)

Afledte effekter

- Spørgeskemaundersøgelse blandt patienter på AUH (opgjort på patienter, der besvarede LUP i 2014, 2015 og 2016)
- Spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere på hele AUH (før-måling: n=2792, efter-måling: n=2994)
- Spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere på 6 ud af de 18 DBH-afdelinger^f (før måling: n=293, efter-måling: n=276)

3.5 Dataanalyse

Procesevaluering

Alle interviews blev optaget på lydfiler. De samme to akademiske medarbejdere, som gennemførte interviewene, gennemlyttede hver især lydfilerne og skrev notater om alle indholdselementer. De to sæt noter blev efterfølgende sammenlignet, for at sikre at indhold og mening i det skriftlige materiale var i overensstemmelse med lydfilerne. Det skriftlige datamateriale blev derefter analyseret som en semantisk tematisk indholdsanalyse¹². Alle informanter – teammedlemmer, ledere, proceskonsulenter og projektleder – viste sig at have enslydende udtalelser og en stor grad af fællessprog. Derfor gav det ikke mening at opdele resultaterne i forhold til de forskellige grupper.

Effektevaluering

Spørgeskemadata – patientoplevelt kvalitet og afledte effekter

Databehandlingen af de internationalt validerede spørgeskemaer, SDM-Q-9⁷, DQI⁸, PAM⁹, blev udført efter anbefalinger fra de, der har ophavsretten til spørgeskemaerne.

^f Data er opgjort for de seks afdelinger, der i før-målingen havde en svarprocent >50.

Datamaterialet til den patientoplevede kvalitet og de afledte effekter blev analyseret deskriptivt. Derudover blev der gennemført statistiske tests med et signifikansniveau på 5%.

Interviews – patientoplevet kvalitet

Semistrukturerede interviewguides til brug ved patientinterviews blev udviklet til evalueringen og konfereret med de lokale teams. Interviewene blev udført på afdelingen eller over telefon, og der blev taget skriftlige notater ved hvert interview. Det skriftlige datamateriale blev efterfølgende tematisk analyseret¹².

Ressourcemæssig kvalitet

Der blev foretaget deskriptiv analyse af data indsamlet til vurdering af den ressource-mæssige kvalitet.

4. Procesevalueringens resultater

Som en del af projektet var det forudbestemt, at alle brugerinddragende indsatser skulle baseres på enten Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling. Informanterne i procesevalueringen har dog i deres udsagn ikke skelnet mellem de to metoder. Det betyder, at der ikke fremgår en opdeling mellem de to metoder i de følgende afsnit med procesresultater.

4.1. Ledelsesopbakning

Den internationale litteratur viser, at systematisk implementering af brugerinddragelse forudsætter en kulturændring^{13,14}, hvor hospitaler og andre sundhedsinstitutioner bevæger sig fra et sygdomsperspektiv til et patientperspektiv¹⁵. I den forbindelse er ledere centrale aktører i arbejdet med at skabe både organisatoriske og kulturelle forandringer¹⁵⁻¹⁷. Systematisk implementering af brugerinddragelse forudsætter således en stærk ledelsesforankring, der skal sikre dedikeret udbredelse af visionen i organisationen, systematisk fokus på medarbejdernes motivation, tilstrækkelig ressourceallokering og understøttelse af det interdisciplinære og tværorganisatoriske samarbejde om patienternes behandlingsforløb¹⁸⁻²⁰.

Dette afsnit fokuserer på, i hvilket omfang og hvordan teammedlemmer, afdelingsledere, den ansvarlige centerchef for brugerinddragelse på AUH og hospitalsledelsen oplevede, at der var ledelsesopbakning i forbindelse med DBH, Del I. Derudover vil der blive set nærmere på, hvilken betydning det havde for fremdriften i udviklingsprocessen og for implementeringen af de brugerinddragende indsatser.

Boks A. Vigtigste pointer om informanternes oplevelse af ledelsesopbakning

Ledelsesopbakning har været vigtig for udvikling og implementering af de brugerinddragende indsatser på AUH, herunder at lederne på alle niveauer:

- viste, både i ord og handling, at brugerinddragelse skulle prioriteres
- medvirkede til, at AUH's overordnede strategi om brugerinddragelse blev omsat til konkrete handlinger ved brug af metoderne Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling
- erkendte, at brugerinddragelse er en investering, der i starten enten kræver tilførsel af ekstra ressourcer eller accept af midlertidig produktivitetstredning

Det var endvidere vigtigt, at afdelingslederne:

- bragte betydningen af Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling ind i deres dialog med personalet, vedvarende og i forskellige sammenhænge
- sammensatte tværfaglige teams med repræsentanter fra alle relevante faggrupper og med forskellige faglige kompetencer, inklusive mindst en person med formel, faglig og personlig gennemslagskraft i organisationen
- kendte til hvert enkelt teammedlems funktion for at sikre kontinuitet, hvis der opstod behov for udskiftning i teamet
- gav praktisk hjælp og moralsk opbakning til teamet og blåstemplede indsatsen i sidste ende, så den kunne integreres i praksis

Alle informanter udtrykte, at ledelsesopbakning på hospitals-, center- og afdelingsniveau var nødvendig for at realisere et klinisk udviklingsprojekt som DBH, Del 1.

Ifølge hospitalsledelsen var det ikke nyt at arbejde med brugerinddragelse på AUH. Samarbejdet med ViBIS og AU gav dog AUH mulighed for at arbejde med emnet på en mere systematisk måde end tidligere. Hospitalsledelsen var derfor fra starten indstillet på at stille de nødvendige ressourcer til rådighed for at gennemføre projektet.

Som hospitalsledelse er vi helt indstillet på at sikre de ressourcer – nu er det ikke bare kroner, jeg taler om, men nødvendige ressourcer i det her projekt, fordi det er vigtigt (Hospitalsledelsen).

Hospitalsledelsen fortalte endvidere, at alle praktiske lederopgaver i forbindelse med projektet var blevet uddelegeret til én af hospitalets otte centerchefer, som derved fik en central rolle for projektets fremdrift.

Ifølge den ansvarlige centerchef for patientinvolvering bestod opgaven i at engagere de øvrige centerchefer på hospitalet og at motivere både afdelingsledere og medarbejdere til at arbejde med projektet. Derfor inviterede hospitalsledelsen til et lederseminar for alle afdelingsledelser og ledende professorer for at skabe fælles motivation. Centerchefen inviterede både før og efter opstartsfasen til en strategisk tematisk møderække med nøglepersoner fra forskellige ledelseslag og faglige grupper for hvert tema (fx ledelse, kommunikation, inddrage patientens perspektiv i tilrettelæggelsen, medarbejdere med erfaring som patient/pårørende, lægers syn på patientinddragelse), hvor hun faciliterede diskussioner om, hvordan hospitalet holder fokus på brugerinddragelse. I interviewet fortalte hun, at hun havde valgt denne fremgangsmåde ud fra en grundlæggende holdning om, at man ikke kan opnå brugerinddragelse uden personaleinddragelse.

Ifølge centerchefen blev alle afdelinger på AUH med patientkontakt inviteret til at deltage i projektet. Nogle afdelinger meldte sig selv til projektet, mens andre skulle opfordres. I interviewene med afdelingslederne nævnte to ledere, at de selv havde tilmeldt sig, fordi de gerne ville vide mere om metoderne i projektet, og hvordan disse kunne anvendes i deres patientgrupper. De øvrige afdelingsledere fortalte, at det for dem havde været en bundet opgave at deltage i projektet. Det var en opfattelse, der blev delt af afdelingernes teams.

Alle afdelingsledere fortalte, at de havde prioriteret projektet, fordi det var i tråd med AUH's strategiplan. Det gjaldt, uanset hvordan de enkelte afdelinger var blevet rekrutteret til projektet. Derudover havde det motiveret flere af dem, at afdelingerne fik undervisning og konsulentbistand til udviklingen af deres brugerinddragende indsatser.

Vi så det som en mulighed for at få hjælp til at arbejde med et relevant emne både i form af undervisning og konsulentbistand (Afdelingsleder).

Afdelingsledelsens rolle

Afdelingslederne spillede en væsentlig rolle i forhold til at opnå fremdrift i projektet. Ifølge teammedlemmerne var det vigtigt, at deres afdelingsledere italesatte både projektet og

betydningen af brugerinddragelse over for hele personalegruppen. De steder, hvor det er sket, har der – ifølge teamet – været mindre modstand fra kollegerne.

Jeg tror ikke, vi var kommet så langt, som vi generelt er i vores afdeling i forhold til brugerinddragelse, hvis ikke vi havde haft en ledelse, der var meget tydelige om det. Det betyder rigtig meget (Teammedlem).

Ifølge teammedlemmerne var det endvidere vigtigt, at afdelingsledelsen respekterede teamets arbejde, støttede op ved projektmæssige udfordringer, ydede faglig sparring, motiverede teamet og afsatte ressourcer til at sikre, at teamet kunne udvikle og implementere den brugerinddragende indsats. Samlet set nævnte alle teammedlemmer, at de havde oplevet opbakning fra deres afdelingsledere, og at de havde følt, at afdelingslederne prioriterede brugerinddragelse. Der var imidlertid forskel på deres oplevelse af afdelingsledernes engagement i projektet. Nogle teammedlemmer fortalte, at de jævnligt afholdt møder med afdelingsledelsen, mens andre teams orienterede ledelsen på anden vis, fx i referater eller ved fremlæggelser på personalemøder. Enkelte teams udtrykte, at de ikke oplevede den store opbakning fra afdelingsledelsen, hvilket komplicerede arbejdsprocessen i teamet.

Sammensætning af team

For at opnå et succesfuldt projekt var det ifølge afdelingslederne og teammedlemmerne vigtigt at få sammensat det rigtige hold til at løse opgaven, hvilket var afdelingsledelsens opgave. Alle informanter var enige om, at de sammensatte teams skulle være tværfaglige og inkludere minds en repræsentant fra hver af de faggrupper, der havde tæt kontakt til den valgte patientgruppe. Derudover var det afdelingsledernes opfattelse, at det var vigtigt, at de udpegede teammedlemmer havde lyst og vilje til at arbejde med projektet, var nysgerrige, kunne byde ind med noget nyt og tage ejerskab over den brugerinddragende indsats. Såvel afdelingslederne som teammedlemmerne udtrykte behov for, at der i teamet var et medlem med formel gennemslagskraft.

Jeg tror, det er godt, at det er en overlæge, der er med i teamet. Det giver noget andet, end hvis det var en afdelingslæge eller yngre læge, der rejser igen om et år. Det er altså lidt vigtigt, at man har nogen med stjerner på skuldrene, for kollegerne hører lidt mere efter (Teammedlem).

Ifølge afdelingslederne og teammedlemmerne var det vigtigt, at teamsammensætningen også inkluderede en kombination af forskellige faglige kompetencer, herunder nogen med kendskab til metoder inden for projektarbejde (fx kliniske sygeplejespecialister), klinikere med daglig patientkontakt og nogen med beslutningskompetence i afdelingen.

Det er vigtigt, at der sidder forskellige kompetencer. Nogen, der lige kan løfte det op, og nogen, som også er gode til at lave projektstyring - kan skrive nogle gode referater og lave nogle gode dagsordener og holde det i gang. Altså har den del med sig også. Og så at vi har klinikerne, der bare er helt nede i materien (Teammedlem).

Afdelingslederne og teammedlemmerne fremhævede også, at det var vigtigt, at teamet havde en tovholder, der kendte til afdelingens speciale og patientgruppe, og som havde tid til projektet, kunne bevare overblikket og fastholde teamets aftaler. Ligeledes nævnte centerchefen, at tovholderen var en vigtig person for fremdriften af udviklingen og implementeringen af en brugerinddragende indsats.

Det virker rigtig meget som om engagement, kompetencer og position hos de folk, som er tovholdere, er enormt vigtig for gennemførelsen (Centerchef).

Ifølge flere teammedlemmer var det vigtigt, at de enkelte teams bestod af mindst tre personer og højst seks personer. Dette begrundede de med, at teams med mindre end tre personer kunne opleve et stort arbejdspress i forhold til udvikling og implementering af en brugerinddragende indsats, hvorimod en gruppe med flere end seks personer kunne have svært ved at mødes, hvilket kunne forsinke udviklings- og implementeringsprocessen.

Derudover nævnte flere afdelingsledere, at det var vigtigt, at teamet havde et godt samarbejde med plads til alle faggrupper, uanset vidensniveau inden for brugerinddragelse.

Udfordringer i sammensætningen af teams

Lægers deltagelse

Ifølge flere afdelingsledere var det ikke altid let at sammensætte et tværfagligt team, idet nogle læger var svære at motivere til at deltage i projektet. Det var afdelingsledernes opfattelse, at lægerne gerne ville arbejde med brugerinddragelse, men at de – særligt i

starten – enten havde svært ved at se meningen med metoderne og processerne i projektet eller havde svært ved at finde tid til projektarbejdet. Manglende tid kan ifølge nogle afdelingsledere være en reel problemstilling, eftersom lægernes vagtplan er fastlagt seks måneder frem.

Der er ikke nogen faggrupper, der ikke har syntes, det var relevant at arbejde med brugerinddragelse, men det er helt sikkert, at der er nogen, der er lettere at få til at mødes end andre. Det handler om, hvordan vi arbejdstilrettelægger (Afdelingsleder).

De fleste afdelingsledere mente, at lægerne var mest forbeholdne i opstartsfasen. Som projektet skred frem, blev lægerne mere interesserede og kunne se meningen med projektet, særligt hvis den brugerinddragende indsats havde indflydelse på deres hverdag.

I nogle af projekterne er det også forbedringer på den lægefaglige del, vi laver. Hvis vi fx ændrer fremmødekonsultationer til telefonkonsultationer, så ændrer vi lægens hverdag, og så har lægen en interesse i at være med (Afdelingsleder).

Udskiftning af personale

Ifølge afdelingsledere og teammedlemmer er personaleudskiftninger et vilkår i kliniske projekter, og det var ingen undtagelse på de afdelinger, der deltog i projektet. I flere teams blev det udtrykt, at det var afdelingsledelsens ansvar at rekruttere nye teammedlemmer, hvilket var en svær opgave på nogle af afdelingerne. Det betød, at enkelte teams endte med at være monofaglige, hvilket komplicerede deres arbejdsproces og udfordrede udviklingen i forhold til at få opbakning fra andre faggrupper.

I et team havde personaleudskiftningerne medført, at teamet mistede en person med faglig indsigt i metoderne, hvilket gav ekstra arbejde til de øvrige teammedlemmer.

Vi har været udfordret af, at vores team er blevet udskiftet. Det har virkelig været et stort problem. Fordi den, der var tilbage, skulle sætte den nye ind i, hvad det var, vi havde med at gøre, hvad det var vi arbejdede med (Teammedlem).

De ”nye” teammedlemmer udtrykte også frustration, fordi de ikke havde kendskab til metoderne i projektet og manglede indsigt i de forudgående diskussioner og beslutninger

i forbindelse med udviklingen af den brugerinddragende indsats. De ”nye” teammedlemmer havde umiddelbart ikke et bud på, hvordan man kunne gøre det lettere at være ny i teamet.

Skabe ressourcer til DBH, Del 1

Alle afdelingsledere var bevidste om, at det var deres ansvar at skabe ressourcer til projektet. I det omfang det var muligt, havde de sørget for, at alle teammedlemmerne kunne deltage i de tre planlagte undervisningsdage. Det er imidlertid kommet bag på alle afdelingslederne, hvor ressourcekrævende projektet reelt var.

Det er en tung proces, der tager tid og kræver en del mandetimer for at få til at lykkes (Afdelingsleder).

I et enkelt ambulatorium var det lykkedes at fastlægge mødedage for hele teamet inden for normal arbejdstid, mens de øvrige teams selv skulle prioritere tid til projektet. Dette var en stor udfordring for de sundhedsfaglige personer, som var en del af den direkte patientkontakt, mens eksempelvis kliniske sygeplejespecialister havde lettere ved at finde tid og planlægge opgaverne. I flere teams blev det udtrykt, at de havde manglet afdelingsledernes hjælp til at finde den nødvendige tid til projektarbejdet.

Flere teammedlemmer fortalte, at den manglende tid til at udføre projektarbejdet betød, at de havde arbejdet med projektet uden for deres normale arbejdstid, hvilket de oplevede som uacceptabelt og uholdbart.

Udfordringerne med at finde den nødvendige tid til projektarbejdet skyldtes ifølge nogle afdelingsledere, at de var underlagt politiske krav til udrednings- og behandlingsgaranti samt en begrænset økonomiramme, som ikke tillod frikøb af personale til projektarbejde.

Vi er nu der, hvor politikerne gerne vil, nemlig bedrive klinisk virksomhed hele tiden, og derved er der lukket for tid til udvikling (Afdelingsleder).

Synlig ledelse

For flere afdelingsledere og teammedlemmerne betød ”hospitalsrunderne” (beskrevet i afsnit 2.5), at hospitalsledelsen og den ansvarlige centerchef for patientinvolvering på

AUH viste opbakning til afdelingerne og samtidig pointerede, at brugerinddragelse var et prioriteret indsatsområde på AUH.

For hospitalsledelsen og den ansvarlige centerchef betød ”hospitalsrunderne”, at de fik et større indblik i de enkelte brugerinddragende indsatser. Det gav dem brugbar viden til deres interne arbejde i organisationen, men også når de repræsenterede hospitalet og arbejdet med systematisk brugerinddragelse udadtil.

Størsteparten af teammedlemmerne udtrykte, at hospitalsledelsens engagement på ”hospitalsrunderne” og spørgsmål til de enkelte præsentationer var god feedback, som både motiverede teamet til at arbejde videre, og samtidig gjorde dem skarpere på deres brugerinddragende indsatser.

Der kom en dialog om, hvorfor vi synes, at det her er vigtigt. Det er en måde ikke kun at sige det på et stykke papir, men faktisk gå vejen og vise, hvad det er, man vil med det her. Det er jo ledelsesforankring hele vejen igennem systemet (Teammedlem).

Enkelte teammedlemmer og afdelingsledere var utilfredse med ”hospitalsrunderne”. I to teams udtrykte man frustration over manglende forventningsafstemning til form og indhold af præsentationerne samt manglende tid til at indgå i diskussion med tilhørerne. Nogle få afdelingsledere oplevede, at mødedeltagernes spørgsmål var forstyrrende. De syntes, runderne havde mere karakter af kontrol end engagement. Blandt afdelingslederne var der desuden uenighed om, hvorvidt projektmæssige udfordringer burde fremlægges på ”hospitalsrunderne”. Nogle enkelte afdelingsledere fandt det upassende at præsentere udfordringer, mens det for andre afdelingsledere var en naturlig del af diskussionen, som synliggjorde hvilke udfordringer afdelingerne havde i udviklingsprocessen.

4.2 Kompetenceudvikling

Tidligere undersøgelser viser, at varierende forståelser for principperne bag metoderne til brugerinddragelse blandt de sundhedsprofessionelle er en væsentlig barriere for implementeringen²¹⁻²³, mens fokuseret undervisning og workshops, der understreger den praktiske anvendelse af metoderne til brugerinddragelse, har en positiv effekt²². En kombination af undervisning, øvelser og anvendelse i praksis giver bedre læring, og et samarbejde om udvikling, afprøvning og justering af støtteværktøjer hjælper teammedlemmerne til at reflektere over deres nuværende praksis²². En tidlig og udbredt inddragelse af det sundhedsprofessionelle personale er derfor vigtig²⁴, hvilket bl.a. kan faciliteres gennem formelle initiativer, hvor eksterne proceskonsulenter yder regelmæssig støtte og opbakning til de lokale teams².

Dette afsnit fokuserer på, hvorvidt og hvordan teammedlemmer og deres afdelingsledere oplevede at få den nødvendige støtte og kompetencer til at udvikle og implementere en brugerinddragende indsats ud fra Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling.

Boks B. Vigtigste pointer om informanternes oplevelse af kompetenceudvikling

Ifølge informanterne har kompetenceudviklingsforløbet (undervisningsdagene og procesaktiviteterne) været befordrende for udviklingen og implementeringen af de brugerinddragende indsatser.

Det særligt befordrende ved undervisningsdagene var:

- At få en fælles forståelse af formålet med DBH og større faglig viden om systematisk brugerinddragelse, herunder om metoderne Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling, samt udvikling af støtteværktøjer
- At få viden tidligt i forløbet i forhold til at kunne udvikle en spørgeguide og gennemføre virkelighedsudforskning med patientinterviews
- At få viden om PDSA-cirklen, formålet og anvendeligheden af prøvehandlinger
- At få projekttid, hvor de enkelte teams kunne arbejde med deres egne indsatsområder og få vejledning og støtte fra forskellige eksperter i brugerinddragelse

Det særligt befordrende ved procesaktiviteterne var:

- At det samlede kompetenceudviklingsforløb blev gennemført af proceskonsulenter, der havde erfaring med brugerinddragelse
- At klinikere og proceskonsulenter havde et fælles sprog ift. brugerinddragelse
- At proceskonsulenterne understøttede, at hvert team indhentede viden om patienternes perspektiv på det valgte indsatsområde
- At proceskonsulenterne understøttede, at hvert team gennemførte kontinuerlige prøvehandlinger, hvor de fik indsamlet viden om, hvorvidt de udviklede indsatser og det skriftlige materiale gav mening for patienterne og kollegerne
- At der var milepæle og deadlines undervejs i processen for at støtte fremdriften i udviklingen af de brugerinddragende indsatser
- At der var forståelse for og accept af, at det tager tid at udvikle en brugerinddragende indsats med tilhørende støtteværktøjer

Processtøtte i DBH, Del 1

De to proceskonsulenter gennemførte forskellige aktiviteter for at fremme udviklingen og implementeringen af de enkelte brugerinddragende indsatser (se afsnit 2.5).

Både teammedlemmer og afdelingsledere udtrykte, at den eksterne støtte fra proceskonsulenterne havde afgørende betydning for fremdriften i projektet, og at flere af afdelingerne ikke var nået så dybt og langt i udviklingen af deres brugerinddragende indsatser og dertilhørende støtteværktøjer uden proceskonsulenterne.

Vi var ikke kommet igennem på nuværende tidspunkt uden proceskonsulenterne, og vi var heller ikke kommet igennem, selvom vi havde haft to ekstra personer til at gøre det. For de [proceskonsulenterne] er altså kommet med deres viden. De er kommet og forstyrret os i vores, hvilket har været det rigtige og holdt os på sporet (Afdelingsleder).

Teammedlemmerne og afdelingslederne beskrev proceskonsulenterne som velkvalificerede, opsøgende, lette at komme i kontakt med og yderst hjælpsomme. Det var både teammedlemmernes og afdelingsledernes oplevelse, at proceskonsulenterne havde skabt struktur, nysgerrighed blandt teammedlemmerne, stillet relevante spørgsmål og fulgt op på tingene. Generelt ydede proceskonsulenterne en god støtte i udviklingsprocessen.

Teammedlemmerne fortalte, at proceskonsulenterne i starten af udviklingsprocessen opfordrede dem til at beskrive deres brugerinddragende indsats, opsætte delmål og endemål for indsatsen. Denne fremgangsmåde øgede de enkelte teammedlemmers forståelse af brugerinddragelse, ruskede op i afdelingens rutiner og gjorde teammedlemmerne skarpere på deres indsatsområde og mere fokuserede på patientvinklen og metoderne i projektet.

Det har været sundt at få nogen ude fra, som kaster nogle bolde op og siger: "Kan I ikke gribe nogle af de her?". Det har givet inspiration til at tænke anderledes (Teammedlem).

Teammedlemmerne fandt det positivt, at proceskonsulenterne havde en neutral tilgang til afdelingerne og en anderledes tankegang end klinikerne. Dette gav grobund for refleksion og diskussion og var motiverende i forhold til det videre arbejde.

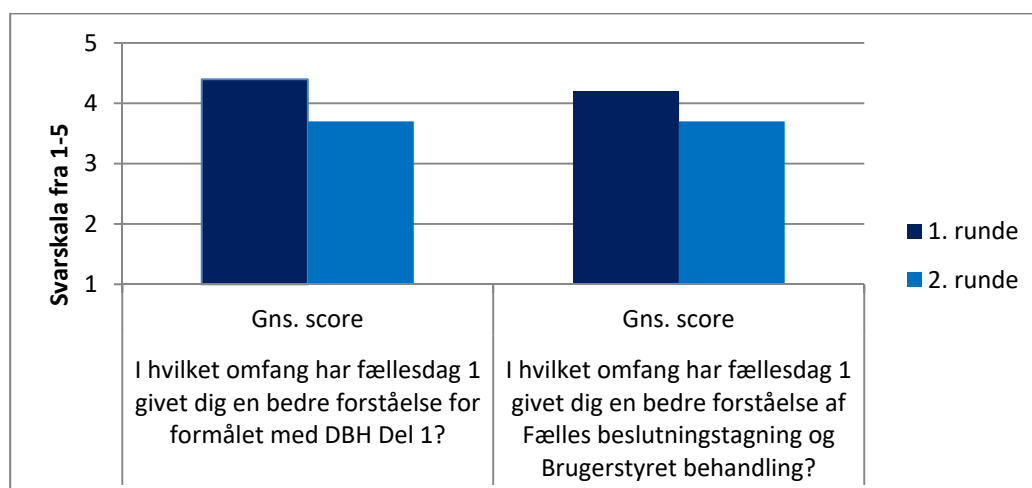
Proceskonsulenterne indførte milepæle og deadlines undervejs i udviklingsprocessen, hvilket ifølge teammedlemmerne og afdelingslederne var nødvendigt for at opnå fremdrift i udviklingsprocessen, men samtidig var det også svært at efterleve i en travl klinisk hverdag. Det sværeste var dog, at proceskonsulenterne og teammedlemmerne ikke havde samme sprogbrug i forhold til brugerinddragelse, hvilket ifølge teammedlemmerne til tider komplicerede kommunikationen imellem dem.

Undervisningsdage

De fleste teammedlemmer oplevede, at undervisningsdagene var lærerige og informative i forhold til metoderne. Derudover inspirerede dagene til at udvikle støtteværktøjer og arbejde videre med de brugerinddragende indsatser.

Teammedlemmerne evaluerede undervisningsdag 1 ved at udfylde et spørgeskema, hvori de blev spurgt om, hvad de havde fået ud af at deltage i undervisningen. På en skala fra 1 til 5 (1=mindst, 5=mest) svarede deltagerne i 1. runde og 2. runde på spørgsmål om, hvorvidt undervisningen havde givet en bedre forståelse for formålet og de to metoder: Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling (Figur 4). Deltagerne i begge runder scorede over middel på de to spørgsmål. Dog var gennemsnitsscoren på spørgsmålet om ”formålet med projektet” statistisk signifikant højere i 1. runde end i 2. runde (4,2 vs. 3,7, $p=0,04$), hvilket kan skyldes, at deltagerne i 2. runde på forhånd kendte til formålet. Der var ingen statistisk signifikant forskel på deltagernes gennemsnitsscore på spørgsmålet om bedre forståelse af ”Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling” (4,0 vs. 3,7, $p=0,14$).

Figur 4. Deltagernes udbytte af undervisningsdag 1



Derudover svarede 53,6% (n=15) af deltagerne i 1. runde og 76,5% (n=26) af deltagerne i 2. runde, at undervisningsdag 1 havde givet dem den nødvendige viden til at kunne udvikle en spørgeguide og gennemføre virkelighedsudforskning gennem interviews med udvalgte patienter.

I en tilsvarende spørgeskemaundersøgelse efter undervisningsdag 2 svarede 88,9% (n=16) af deltagerne fra 1. runde og 72,0% (n=18) af deltagere fra 2. runde, at undervisningen havde givet dem den nødvendige viden til at kunne gå i gang med prøvehandlingerne.

I interviewene fortalte teammedlemmerne, at de forud for undervisningsdagene havde den opfattelse, at programmet for de tre dage var kompakt, men trods det tætpakkede program havde undervisningsdagene givet dem en grundlæggende viden, som deres kolleger ikke havde.

Dagene har givet en meget stor forståelse for det og et ejerskab til processen. Man har virkelig forstået, hvorfor det var vigtigt at arbejde med brugerinddragelse og givet lyst til også at gøre det. Men man kan godt møde, at ens kolleger ikke har den samme forståelse og hjerterum for det, som vi har (Teammedlem).

Teammedlemmerne oplevede, at de havde fået en større faglig viden om systematisk brugerinddragelse og dermed kunne udvikle projekter af højere kvalitet end tidligere. Såvel teammedlemmer som afdelingsledere var blevet inspireret af at høre, hvordan andre teams havde grebet opgaven an.

Til gengæld var der blandt teammedlemmerne delte meninger om, hvorvidt de havde fået tilstrækkelig tid til at arbejde i de enkelte teams på undervisningsdagene. Nogle teammedlemmer udtrykte, at der var afsat tid til at arbejde med de nye værktøjer (Bilag 3), hvilket gav dem følelsen af at være i gang. Andre teammedlemmer nævnte, at der var for mange oplæg på undervisningsdagene og desuden stort overlap mellem oplæggene og det, som teammedlemmerne havde forberedt hjemmefra. Sidstnævnte informanter savnede tid til at arbejde med deres brugerinddragende indsats på undervisningsdagene og mulighed for at stille spørgsmål til og få hjælp fra de tilstedeværende undervisere.

Vurdering af kompetenceudviklingsforløbet

Både teammedlemmer og afdelingsledere udtrykte i interviewene, at metoderne til virkelighedsudforskning og prøvehandling var anvendelige og havde afgørende betydning for udformningen af deres brugerinddragende indsats.

Virkelighedsudforskning

Teammedlemmerne udtrykte, at det var spændende og lærerigt at indhente viden fra patienterne i forbindelse med virkelighedsudforskningen, og at det var vigtigt, at de selv gennemførte interviewene for at få førstehåndsviden om patienternes oplevelser. Resultaterne fra virkelighedsudforskningen havde været en øjenåbner for personalet og lederne i de enkelte afdelinger. Langt de fleste teammedlemmer og afdelingsledere gav i interviewene udtryk for, at de inden gennemførelsen af virkelighedsudforskningen troede, at de vidste, hvad patienterne efterspurgte, men at de i forbindelse med virkelighedsudforskningen fandt ud af, det ikke altid var tilfældet.

Vi har en forforståelse for, hvad patienterne de nok ved lidt om – alt efter hvad det er for nogle patientgrupper. Og det har vi [personalet] faktisk ikke. Vi bliver nødt til at spørge patienterne (Afdelingsleder).

I spørgeskemaundersøgelsen efter undervisningsdag 2 kom det frem, at hovedparten af teammedlemmerne havde indhentet viden om patienternes oplevelse gennem interviews. Teammedlemmerne i 1. runde havde i gennemsnit udført 4,8 patientinterviews (SD=1,04), mens teammedlemmerne i 2. runde i gennemsnit havde udført 3,8 patientinterviews (SD=1,58). I 2. runde fik deltagerne (i modsætning til 1. runde) også mulighed for at indhente viden om patienternes perspektiv gennem brugerdialoger, hvilket 23,5% (n=8) af teammedlemmerne benyttede sig af. Uafhængigt af hvilken metode de enkelte teammedlemmer havde valgt svarede 92,6% (n=26) af deltagerne i 1. runde og 91,2% (n=31) af deltagerne i 2. runde, at den viden, de havde fået fra patienterne hjalp teamet videre i udviklingen af deres brugerinddragende indsats.

Flere teammedlemmer fortalte, at de indiskutable patientsvar havde skærpet afdelingsledernes bevågenhed på forbedringsmuligheder. Patienternes perspektiv gav også teamet et fundament til at beskrive deres indsats, opsætte mål og udvikle støtteværktøjer.

Prøvehandlinger

Som en del af udviklingsprocessen blev de lokale teams med udgangspunkt i PDSA-cirklen opfordret til løbende at udføre prøvehandlinger, hvor patienter, kolleger og ledere gav input til den brugerinddragende indsats, støtteværktøjer og informationsmateriale. Flere teams involverede løbende patienterne i prøvehandlingerne ved at spørge tilfældige patienter i afdelingen uden at notere patienternes kontaktoplysninger. Det var derfor ikke muligt i denne evalueringsrapport at undersøge, hvordan patienterne oplevede at blive involveret i udviklingen af de brugerinddragende indsatser.

I spørgeskemaundersøgelsen efter undervisningsdag 3 svarede 94,4% (n=17) af deltagerne i 1. runde og 88,0% (n=22) af deltagerne i 2. runde, at de havde fået den nødvendige sparring fra proceskonsulenterne, som teamet havde behov for i forhold til at kunne gennemføre prøvehandlinger.

Flere teammedlemmer fortalte, at prøvehandlingerne havde været en ny arbejdsmetode for dem og derfor havde udfordret dem, fordi de ikke var vant til at fremvise ufærdigt materiale. Alligevel vurderede teammedlemmerne, at prøvehandlingerne havde været en god måde at undersøge, om indsatsen og det skriftlige materiale gav mening for patienter og kolleger.

At man hele tiden prøver af. Det – tror jeg – er noget, vi skal holde fokus på. Det er det, vi skal gøre. For vi er meget ordentlige. Vi vil gerne have, det er et fint materiale, som vi lægger ud. Men det der med at få noget prøvet af ... Det er faktisk patienterne, der kan give os svaret på, hvad der er vigtigt (Teammedlem).

Patientens perspektiv har således fået en central rolle i udviklingen af de brugerinddragende indsatser.

Kvalitetsvurdering

Ifølge teammedlemmerne overraskede det dem, hvor meget tid det tog at udvikle og færdiggøre støtteværktøjerne og gøre dem klar til kvalitetsvurderingen.

Forud for kvalitetsvurderingen blev hver enkel brugerinddragende indsats vurderet med henblik på at afgøre, hvorvidt den var baseret på metoden: Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling (Tabel 4). Grunden til, at der i Tabel 3 er vist 21 brugerinddragende indsatser i stedet for 18 indsatser er, at børneafdelingen har udviklet fire brugerinddragende indsatser – et for hvert afsnit.

Tabel 4. Anvendte metoder i de brugerinddragende indsatser

	Fælles beslutningstagning	Brugerstyret behandling			Anden brugerinddragende metode
		Brugerudført behandling	Brugerinitieret kontakt	Brugerstyret planlægning	
Kvindesygdomme og fødsler			X		
Neurokirurgisk Afdeling (Neurointensiv)				X	
Hæmatologisk Afdeling	X	(X)			
Lungemedicinsk Afdeling		(X)	X		
Neurofysiologisk Afdeling				X	
Kræftafdelingen					X
Nyresygdomme	X	(X)			
Mave- og Tarmkirurgi			X		
Børn og Unge					
- A10				X	
- A20				X	
- A30		(X)		X	
- A40		(X)	X		
Ortopædkirurgisk Afdeling	X				
Fysioterapi- og Ergoterapiafdelingen	X				
Øjenafdelingen	X				
Tand-, Mund- og Kæbekirurgisk Afdeling	X				
Plastik- og Brystkirurgi					X
Samsø Sundheds- og Akuthus (Ældresygdomme)				X	
Neurokirurgisk Afdeling (Sengeafsnit)					X
Medicinsk Endokrinologisk Afdeling			X		
Infektionssygdomme	X	(X)			

Note: (X) indikerer, at indsatsen også har et element af denne metode

I alt syv afdelinger havde valgt at arbejde med Fælles beslutningstagning, og 11 afdelinger arbejdede med Brugerstyret behandling. De øvrige tre afdelinger havde valgt at arbejde med en anden brugerinddragende metode, fx dialogstøtte i svære samtaler eller forbedring af afdelingens informationsmateriale, så patienterne selv kunne monitorere og handle på deres symptomer, men uden at dette svarede til projektets forståelse af Brugerstyret behandling. Flere teams havde i tillæg til deres hovedfokus (i tabel 4 illustreret ved X) også anvendt en anden brugerinddragende metode (i tabel 4 illustreret ved (X)). Fælles for alle de brugerinddragende indsatser og tilhørende støtteværktøjer var, at de blev udviklet og tilrettet ud fra patientgruppens præferencer.

Kvaliteten af støtteværktøjer til Fælles beslutningstagning

De støtteværktøjer, som teammedlemmerne udviklede under Fælles beslutningstagning, levede stort set op til alle kvalitetskriterierne. Kun et kriterie voldte problemer for flere afdelinger: ”formidling af den evidens, der lå til grund for behandlingsmulighederne”. Nogle afdelinger havde undervejs svært ved at fremstille eksisterende evidens i et lægmandssprog, som patienterne forstod. Andre teams var nødsaget til at afvige fra kriteriet om evidensbaseret litteratur, fordi der enten ikke fandtes evidens, eller fordi det var irrelevant, eksempelvis i brugerinddragende indsatser, hvor beslutningen handlede om behandlingssted.

Kvaliteten af støtteværktøjer til Brugerstyret behandling

Det stod hurtigt klart for både de interne og eksterne eksperter, hvor vanskeligt det var at udvikle kvalitetskriterier for støtteværktøjer inden for Brugerstyret behandling. Dette skyldtes, at der var stor variation blandt de brugerinddragende indsatser, alt efter om de var baseret på brugerudført behandling, brugerinitieret kontakt eller brugerstyret planlægning (Figur 1). Eksperterne blev opmærksomme på, at det var nødvendigt at udvikle individuelle kvalitetskriterier for hver af de tre undergrupper, hvilket der ikke var ressourcer til i DBH, Del I. Derfor blev der fastsat en fællesnævner for alle tre undergrupper af Brugerstyret behandling: støtteværktøjerne skulle indeholde handlingsanvisninger for patienternes kontakt med afdelinger på AUH. Alle støtteværktøjer, der var udviklet til Brugerstyret behandling, levede i det store og hele op til dette kriterium.

4.3 Organisatorisk patientinddragelse

Anvendelse af organisatorisk patientinddragelse[§] i planlægningen og udviklingen af sundhedsvæsenet er med til at skabe bedre behandlingsresultater, større patienttilfredshed og flere patientcentrerede løsninger²⁵⁻²⁷. Dette skyldes, at patienterne har en unik viden om deres sygdom og en anden tilgang til behandling end de sundhedsprofessionelle²⁷⁻³⁰.

Som beskrevet på s. 38-39 har patientens perspektiv haft en central rolle i udviklingen af de brugerinddragende indsatser. Dette afsnit uddyber teammedlemmernes og afdelingslederens oplevelse med at inddrage patientens perspektiv.

Boks C. Vigtigste pointer om informanternes oplevelse af organisatorisk brugerinddragelse

Resultaterne viser, at såvel teammedlemmer som afdelingsledere i DBH, Del 1 oplevede, at patienternes perspektiv spillede en central rolle i udviklingen af de brugerinddragende indsatser. Selvom det kunne være grænseoverskridende at spørge patienterne, hvad de syntes om kollegernes arbejde, så blev både positive og negative tilbagemeldinger fra patienterne opfattet som:

- En meget værdifuld øjenåbner, der gav anledning til flere ”aha-oplevelser”
- En inspirationskilde til at lytte og reflektere på en ny måde
- En inspirationskilde og motivationsfaktor til at se muligheder, forbedre og idéudvikle brugerinddragende indsatser
- En inspirationskilde og motivationsfaktor til at skabe optimale og effektive arbejdsgange
- En motivationsfaktor ift. implementering af de brugerinddragende indsatser

Patienterne har ifølge informanterne således været vigtige forandringsagenter i udviklingen og implementeringen af de lokale brugerinddragende indsatser.

[§] Organisatorisk patientinddragelse er inddragelse af patienter og pårørende som repræsentanter for patientperspektivet i beslutningsprocesser af betydning for organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet.

Patientens perspektiv i DBH, Del I

Ifølge alle informanter har patientens perspektiv været en stor motivationsfaktor i udviklingen og implementeringen af de brugerinddragende indsatser.

Både teammedlemmer og afdelingsledere oplevede, at den viden, de fik fra patient-interviewene i virkelighedsudforskningen, var en stor øjenåbner. De troede, de involverede patienterne og vidste, hvad patienterne efterspurgte, men tilbagemeldingerne fra patienterne viste, at det ikke altid var tilfældet.

Vi har gået rundt med en masse antagelser om, hvad vi troede patienterne ville, og det har vi fundet ud af, at det holder bare ikke stik. Så det der med at spørge i stedet, og der ... indrømmer jeg gerne ... ville vi let have kunnet finde på tidligere at sige: "Sådan gør vi, fordi det må være bedre". Det ved vi så nu, at det er det ikke (Afdelingsleder).

I starten oplevede nogle teammedlemmer, at det var grænseoverskridende at spørge patienterne, hvad de synes om kollegernes arbejde, og at det var svært at give tilbagemeldingerne til kollegerne, hvis disse var negative. Samtidig oplevede teammedlemmerne også, at såvel positive som negative tilbagemeldinger var inspirerende i forhold til at se muligheder for at forbedre, idéudvikle brugerinddragende indsatser og skabe optimale og effektive arbejdsgange. Patienternes tilbagemeldinger blev af teams og afdelingsledere betragtet som en større motivationsfaktor, end hvis ledelsen havde besluttet, hvilken brugerinddragende indsats der skulle arbejdes med.

Det var desuden teammedlemmernes oplevelse, at patienterne gerne vil og bør involveres løbende i udviklingsprocessen. De oplevede, at patienterne kunne bidrage med brugbar viden om deres oplevelse af sundhedsvæsenet og tanker ift. deres sygdom.

Vi burde lave patientinterviews og få den enorme viden, vi opnår derfra. Og jeg ville ønske, at alle sygeplejersker og læger oplevede det her, så de lige præcis får de her aha-oplevelser. For vi troede faktisk, vi gjorde det rigtige (Teammedlem).

Teammedlemmer og afdelingsledere var enige om, at patienterne har haft en central plads i udviklingsprocessen. Patienternes perspektiv fik både afdelingsledere og sundhedsprofessionelle til at lytte og reflektere på en ny måde. Ligeledes har patienternes perspek-

tiv haft en positiv indvirkning på måden, hvorpå ledere, teammedlemmer og kolleger taler om brugerinddragelse. Informanterne var derfor enige om, at patienterne var de største forandringsagenter i projektet.

4.4 Øvrige forhold af betydning

Ledelsesopbakning, kompetenceudviklingsforløbet og organisatorisk patientinddragelse var alle som beskrevet i det foregående alle vigtige faktorer i udviklingen og implementeringen af en brugerinddragende indsats. I interviewene kom det frem, at der derudover var fem øvrige forhold, som havde betydning. Disse forhold beskrives nærmere i det følgende afsnit.

Boks D. Vigtigste pointer om øvrige forhold af betydning for udviklings- og implementeringsprocessen.

Bottom-up tilgangen:

- Tilgangen motiverede teammedlemmerne til at se forbedringsmuligheder, idéudvikle og gennemføre deres brugerinddragende indsats
- Tilgangen gav teammedlemmerne stor forståelse for og ejerskab til projektet

Vigtige virkemidler for at opnå kollegernes opbakning var:

- Patientfortællinger, succeshistorier, oplevelsen af at projektet var fagligt relevant og/eller kunne effektivisere personalets arbejdsgange
- Et tværfagligt team, idet fagfæller lytter til fagfæller
- Ekstern konsulentbistand, som kunne være med til at højne kollegernes vidensniveau og ruste dem til at arbejde med systematisk brugerinddragelse

Særligt tre forhold havde ifølge informanterne været en udfordring for udviklingen og implementeringen af de brugerinddragende indsatser:

- Når det forventede ressourceforbrug og omfanget af skriftligt materiale, fx til kvalitetsvurderingen, ikke var kendt fra starten af projektet
- Når de anvendte metoder og vilkår blev udviklet undervejs i processen. Det gav teammedlemmerne en oplevelse af konstant at få nye opgaver, der skulle klemmes ind i deres travle kliniske hverdag
- Når der var for mange konkurrerende dagsordener, herunder udrednings- og behandlingsgarantier, besparelser og personalerokeringer

Top-down og bottom-up styring

DBH, Del I blev designet med en fastlagt ramme for, hvilke to metoder der skulle anvendes i projektet (top-down), mens de enkelte teams selv skulle vælge patientforløb og fagligt indhold i de brugerinddragende indsatser (bottom-up). Disse rammer for projektet havde ifølge teammedlemmer og afdelingsledere stor betydning for fremdriften i de lokale udviklingsprojekter. Det var meget motiverende for de enkelte teams, at teammedlemmerne sammen med patienterne selv skulle udse mulige forbedringsområder i afdelingen, idéudvikle deres brugerinddragende indsats og udvikle dertilhørende støtteværktøjer,.

Det har været positivt, at DBH har været bottom-up, forstået på den måde, at vi selv kan lægge det indhold ind i projektet, som passer i forhold til afdelingen. Og hvad vi har af problemområder. Og hvor man kan se, at man kan optimere pleje og behandling (Teammedlem).

Bottom-up tilgangen har ifølge informanterne givet en langt større forståelse for projektet i forhold til, hvis det udelukkende havde været en top-down styret opgave. Samtidig har bottom-up tilgangen ifølge teammedlemmerne givet et langt større ejerskab for den brugerinddragende indsats.

Formidling til kollegaerne

Teammedlemmerne nævnte, at kollegaernes opbakning var betydningsfuld i forhold til at få den brugerinddragende indsats implementeret i afdelingen. Uden kollegaernes opbakning blev projektet ikke forankret i klinisk praksis. Teammedlemmerne og afdelingslederne fremhævede, at patientfortællinger og fortællinger om succesoplevelser har været vigtige virkemidler til at motivere kollegaerne. Eksempelvis oplevede teammedlemmerne og afdelingslederne, at kollegaerne bakkede op om projektet, hvis indsatsen var til gavn for patienterne og gav afdelingen noget, som de ikke havde i forvejen. Derudover var det vigtigt, at indsatsen var fagligt relevant og kunne effektivisere personalets arbejdsgange.

Det er lidt en floskel, men det skal give mening, forstået på den måde, at det skal være noget, som man reelt kan se gør noget godt for patienten. Samtidig er det også et vilkår, at vi ikke skal bruge mange flere timer på noget i forhold til, hvad vi gjorde førhen. Vi skal kunne se, at vi faktisk får en bedre kvalitet og kommer nemmere eller bedre om ved tingene”. Men vi skal også selv kunne se, at der er et behov for, at vi laver noget om i det (Afdelingsleder).

Teammedlemmerne fortalte, at hvis kollegerne ikke så meningen med indsatsen, var der stor risiko for, at de ville falde tilbage i gamle rutiner. Formidling til kollegaerne blev derfor blandt teams set som en vigtig opgave. Ifølge teammedlemmerne var det væsentligt, at teamet var tværfagligt, eftersom de erfarede, at fagfæller lytter til fagfæller.

I alle teams blev det udtrykt, at de har brugt meget tid på at informere kollegaerne om afdelingens brugerinddragende indsats og de metoder, som blev anvendt i projektet. Dog har nogle teams haft svært ved at formidle denne viden til kollegaerne.

Det her er ikke noget, man bare kan stille sig op og holde et oplæg om, og så ved alle, hvordan man skal ændre, det er simpelthen en proces, som de enkelte medarbejdere selv skal opleve og selv skal gennemleve (Teammedlem).

Generelt oplevede teammedlemmerne, at det var svært at formidle viden, som de ikke selv var eksperter i. De kunne derfor godt have tænkt sig, at man –som en del af projektet – havde planlagt ekstern konsulentbistand til at højne kollegernes vidensniveau og derved rustet dem bedre til at arbejde med systematisk brugerinddragelse.

Medarbejdernes gode intentioner, når patienterne ønsker noget andet

Det var centerchefens opfattelse, at alle sundhedsprofessionelle tilstræber, at patienterne får den bedste behandling. Hvis disse gode intentioner ikke harmonerer med patienternes ønsker, påvirkes de sundhedsprofessionelle personligt. De bliver påvirket af ikke at leve op til patientens ønsker og ikke få den forventede anerkendelse for indsatsen.

Når vi virkelig spørger patienterne om, hvad de synes om et beslutningsstøtteværktøj, som vi selv synes er fantastisk, eller hvis patienterne siger, at det ikke er i begyndelsen af et patientforløb, at det er vigtigt, at vi laver noget om, men i slutningen af forløbet, så er det en stor mundfuld at tage ind, når man har en masse gode intentioner (Centerleder).

Erkendelsen af ikke at gøre det, patienten synes er det bedste, har ifølge flere teammedlemmer været en udfordring for flere sundhedsprofessionelle, men det har også været en stærk motivationsfaktor for at ændre adfærd. Et team omtalte denne proces som en erkendelsesproces, der åbnede for nye perspektiver på patienten.

Det er en mental proces, at man stiller sig åbent op... og kigger kritisk på det, man plejer at gøre. Man stiller faktisk sin faglighed lidt op og stiller spørgsmålstejn ved, om vi gør det rigtige (Teammedlem).

Ifølge teammedlemmerne havde kollegaerne særligt i starten af projektet en opfattelse af, at brugerinddragelse betød, at patienterne selv skulle bestemme og sætte dagsordenen for deres behandling. Dette udfordrede ifølge teammedlemmerne udviklingsprocessen og var ifølge projektlederen og proceskonsulenterne en misforstået opfattelse. I interviewene med projektlederen og proceskonsulenterne supplerede de med, at der på intet tidspunkt i projektet var lagt op til, at brugerinddragelse betød, at patienterne selv skulle bestemme i bred forstand. Det drejede sig derimod om et samarbejde mellem patienten og de sundhedsprofessionelle, der skulle afklare patientens tanker om valgmuligheder, præferencer for behandlingsforløbet, og hvilke opgaver patienten selv ønskede at varetage.

Ifølge flere teams handlede diskussionen også om en bekymring for, hvorvidt patienterne følte sig tilstrækkeligt informeret, og om de kunne håndtere det behandlingsmæssige ansvar i de indsatser, der var baseret på Brugerstyret behandling. De sundhedsprofessionelle var desuden betænkelige ved, om patienterne oplevede, at personalet fralagde sig behandlingsansvaret. Bekymringerne har dog vist sig at være ubegrundede. I stedet var projektet ifølge teammedlemmerne med til at synliggøre de sundhedsprofessionelles rolle og afklare patientens rolle i pleje- og behandlingsforløbet.

Rammerne for projektet

Flere teammedlemmer fra 1. runde udtrykte, at de specielt i starten var frustrerede, fordi de ikke havde et klart billede af, hvad de gik ind til. De manglede en oversigt over projektet, en beskrivelse af dets krav og et skøn over forventet ressourceforbrug. Dette var ikke tilfældet for teammedlemmerne i 2. runde. Til gengæld udtrykte enkelte teams og afdelingsledere fra både 1. og 2. runde, at det i starten af projektet var en udfordring, at få deres brugerinddragende indsats til at passe ind i projektets rammer. De oplevede, at det var vanskeligt at få deres projektinteresser til at harmonere med metoderne Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling, og havde en oplevelse af at deres brugerinddragende indsats skulle passe ind i metoderne, fremfor at metoderne skulle tilpasses deres indsatsområde.

Flere teams udtrykte endvidere, at de havde svært ved at navigere i et projekt, hvor metoder og vilkår udviklede sig undervejs. Denne arbejdsform var uvant for dem, og de følte, de konstant fik nye arbejdsopgaver, som skulle klemmes ind i deres travle kliniske hverdag.

Konkurrerende dagsordener

Såvel teammedlemmerne som afdelingslederne udtrykte, at de gerne vil arbejde med brugerinddragelse, men at projektperioden har budt på mange konkurrerende dagsordener, som har krævet afdelingernes fulde opmærksomhed. Eksempler på dette er besparelser, personalerokering, flytning til nyt supersygehus, udrednings- og behandlingsgarantier, kræftpakker, hjertepakker og fælles medicinkort (FMK). De konkurrerende dagsordener har ifølge nogle afdelingsledere og teammedlemmer presset afdelingerne og påvirket fremdrift og implementering af den brugerinddragende indsats.

Det er rigtig svært at implementere noget nyt, nye arbejdsgang i noget, der er kaos for rigtig mange mennesker (Teammedlem).

På disse afdelinger fortalte afdelingslederne, at de havde været tilbageholdne med at tilmelde sig projektet, fordi projektets deadlines kolliderede med de konkurrerende dagsordener, hvilket gjorde det svært for dem at afsætte ressourcer til projektarbejdet. Afdelingslederne fortalte endvidere, at det havde været befordrende for udviklingen og implementeringen af deres brugerinddragende indsats, hvis de selv havde haft mulighed for at fastsætte tidsplanen for projektets gennemførelse.

4.5 Status for DBH, Del 1

I det følgende afsnit beskrives, hvilke brugerinddragende indsatser de 18 afdelinger har udviklet, og i hvor høj grad de er implementeret. Derudover beskrives, hvilken betydning projektarbejdet har haft for kulturen på de enkelte afdelinger, og hvilke tanker teammedlemmer og afdelingsledere har gjort sig i forhold til udbredelse af metoderne Fælles beslutningstagning og Brugerstyret behandling til nye patientforløb.

Boks E. Vigtigste pointer om status for DBH, Del 1

- I alt 21 forskellige brugerinddragende indsatser er blevet udviklet, hvoraf 18 er baseret på enten Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling
- Ifølge teammedlemmerne har flere af de brugerinddragende indsatser givet højere patient- og personaletilfredshed samt nye arbejdsgange, der har lettet arbejdsbyrden i afdelingen
- Brugerinddragelse er blevet en mere naturlig del af afdelingernes daglige tale, og patientperspektivet bliver nu oftere tænkt med i nye projekter
- Projektet har været med til at åbne for en kulturændring hen mod mere systematisk brugerinddragelse på AUH
- Implementeringsprocessen for de 21 brugerinddragende indsatser har taget længere tid end forventet
- Der er fortsat brug for eksterne proceskonsulenter med ekspertise inden for brugerinddragelse, metoder og støtteredskaber til at videreudvikle, implementere og sprede de brugerinddragende indsatser

Indholdsbeskrivelse for de 21 indsatser

De 18 afdelinger i projektet har i alt udviklet 21 indsatser. (Børn og Unge lavede fire indsatser). Disse var meget forskellige (Tabel 5).

Tabel 5. Indsatsområder for de 18 deltagende afdelinger i DBH, Del 1

<p>Kvindesygdomme og Fødsler: Vejledning til kvinder med graviditetskvalme</p> <p>Kvinder med graviditetskvalme vurderer selv behovet for kontakt med og behandling på Klinik for Gravide ud fra et selvstyringsskema. Skemaet understøtter afdelingens almindelige vejledning om graviditetskvalme, og hvad kvinden selv kan gøre for at mindske de normale symptomer.</p>
<p>Neurokirurgisk Afdeling (Neurointensiv): Forløbssamtaler for patienter med rygmærskade</p> <p>Patienter med rygmærskade i nakken får tilbudt samtaler med et fast tværfagligt team. Samtalerne har en fast struktur, hvor patienten er med til at sætte dagsordenen. Forløbet understøttes af en forløbstavle, som giver patient og pårørende overblik over forløbet og beslutninger undervejs.</p>
<p>Lungemedicinsk Afdeling: Selvstyring af astmabehandling</p> <p>Patienter med astma får tilbudt at anvende et selvstyringsskema, når de har deltaget i astmaundervisning. Selvstyringsskemaet understøtter, at patienterne hjemmefra kan håndtere deres behandling og selv vurdere behov for kontakt til afdelingen.</p>
<p>Neurofysiologisk Afdeling: Book din egen undersøgelsestid</p> <p>Patienter, som skal have foretaget en neurofysiologisk undersøgelse, (fx af nervernes ledningsevne) får tilbudt selv at booke tidspunktet for undersøgelsen ved hjælp af en elektronisk kalender.</p>
<p>Hæmatologisk Afdeling: Valg af pumpe til hjemme-behandling</p> <p>Kræftpatienter med svækket immunforsvar bliver tilbudt at vælge mellem to præprogrammerede pumper til behandling i eget hjem. Patientens valg sker i tæt samarbejde med personalet og understøttes af et beslutningsstøtteværktøj, hvor fordele og ulemper er beskrevet.</p>
<p>Kræftafdelingen: Dialoghjulet: Mit liv med kræft</p> <p>Patienter med uhelbredelig kræft bliver tilbudt at anvende et dialogredskab som forberedelse til lægekonsultationen. Redskabet har til formål at opnå en bredere kommunikation om patientens livskvalitet og hverdag med kræft og danner grundlag for beslutninger om det videre behandlingsforløb.</p>

Nyresygdomme: Fælles beslutningstagning ved dialysevalg

Patienter, der forventes at få behov for dialyse, bliver tilbudt et samtaleforløb. Målet er i fællesskab mellem patient, pårørende og de sundhedsprofessionelle at træffe beslutning om dialyseform. Samtalerne understøttes af forskellige beslutningsstøtteredskaber.

Mave- og Tarmkirurgi: Vurder selv dit behov for udvidelse af spiserøret

Patienter med godartet forsnævring af spiserøret vurderer selv deres behov for ny udvidelse vha. et synkefunktionsskema og kontakter derefter afdelingen. Ved kontakt til afdelingen følger plejepersonalet en vejledende handlingsalgoritme.

Børn og Unge: Afsnit BU1; Telefonkonsultation for forældre til børn med diabetes

Patienter/pårørende til børn (under 18 år) med diabetes kan vælge, om 2 ud af de 4 årlige konsultationer skal være telefonkonsultationer i stedet for fremmøde.

Børn og Unge: Afsnit BU2; Telefonkonsultation for familier med kræftramte børn

Familier med kræftramte (visse diagnoser) børn (under 18 år) kan vælge, om 3 ud af 4 årlige konsultationer skal være telefonkonsultationer i stedet for fremmøde. Telefonkonsultationen kvalificeres af en samtaleguide.

Børn og Unge: Afsnit BU3; Samarbejde om for tidligt fødte børn

Forældre til for tidligt fødte børn får via en samarbejdsmappe overblik over plejeopgaver, som de kan oplæres i inden udskrivelse. Forældrene medvirker i planlægning af, hvornår de vil oplæres i disse opgaver.

Børn og Unge: Afsnit BU4; Samtale og selvmåling for unge med tarmsygdom

Unge patienter (12 -18 år) med kronisk tarmsygdom oplæres i selv at udføre forebyggende behandling og vurdere, hvornår de skal kontakte ambulatoriet. Dette understøttes af et selvmålingsskema og en obligatorisk samtale. Tidspunkt for oplæring afhænger af, hvornår den unge er klar til det og fastsættes mellem den unge, forældrene og sundhedspersonalet.

Ortopædkirurgisk Afdeling: Vælg selv med held – behandling efter korsbåndskade

Patienter med korsbåndsskade vælger om de ønsker en operation eller at genoptræne knæet. Patientens valg sker i tæt samarbejde med personalet og understøttes af et beslutningsstøtteværktøj.

Fysioterapi- og Ergoterapiafdelingen: Fælles beslutning ved behandling af hævelse af arm

Kvinder med hævelse af arm og hånd efter kræftbehandling vælger sammen med deres fysioterapeut den behandlingsmetode, der passer den enkelte kvinde bedst. Beslutningen understøttes af beslutningsstøttekort.

Øjenafdelingen: Fælles beslutning ved behandling af øjensygdom

Patienter med AMD træffer sammen med personalet beslutning om enten at gå til kontrol med faste intervaller, individuelt kontrolforløb eller ophør af behandlingen. Beslutningen inddrager patientens præferencer og egen vurdering af behandlingens effekt og gener. Dialogen mellem patient og personale understøttes af et beslutningsstøtteværktøj og en spørgeguide.

Tand-, Mund- og Kæbekirurgisk Afdeling: Fælles beslutning ved valg af kæbeoperation

Patienter med kæbeanomali inddrages i fælles beslutning om behandlingsform. Dialog mellem patient og personale understøttes af samtalekort og et beslutningsstøtteværktøj.

Plastik- og Brystkirurgi: Selvundersøgelse efter modermærkekræft

Patienter i opfølgning efter modermærkekræft undervises og støttes i regelmæssig selvundersøgelse og henvendelse til afdelingen ved behov.

Samsø Sundheds- og Akuthus (Ældresygdomme): Fælles modtagelsessamtaler

Borgere, som er indlagt på korttidspladser, inddrages systematisk i målsætning for ophold og planlægning af aktiviteter, der fremmer opfyldelsen af disse mål. Samtalerne understøttes af samtaleguide.

Neurokirurgisk Afdeling (Sengeafsnit): Flexibel opfølgning efter nakkeoperation

Patienter, som er opereret i nakken, får efter operation mulighed for fleksibel kontakt til afdelingen. De får viden om forebyggelse af eftervirkninger og oplæres, så de kan vurdere, om deres symptomer kræver kontakt til sundhedsvæsenet. Dette understøttes af et hjælpeskema.

Medicinsk Endokrinologisk Afdeling:- DiabetesFlex

Patienter med diabetes tilbydes større ansvar og medindflydelse på deres opfølgning, herunder mulighed for selv at vurdere deres behov for kontakt til ambulatoriet, og hvilken faggruppe de ønsker at tale med. Indsatsen understøttes af et spørgeskema (PROM).

Infektionssygdomme: Fælles beslutning ved antibiotikabehandling efter udskrivelse

Patienter, der skal i langvarig IV-antibiotikabehandling, inddrages i fælles beslutning om behandlingsform efter udskrivelse, herunder hvor behandlingen foretages, og hvem der udfører behandlingen. Beslutningen understøttes af et beslutningsstøtteværktøj.

Implementeringsstatus

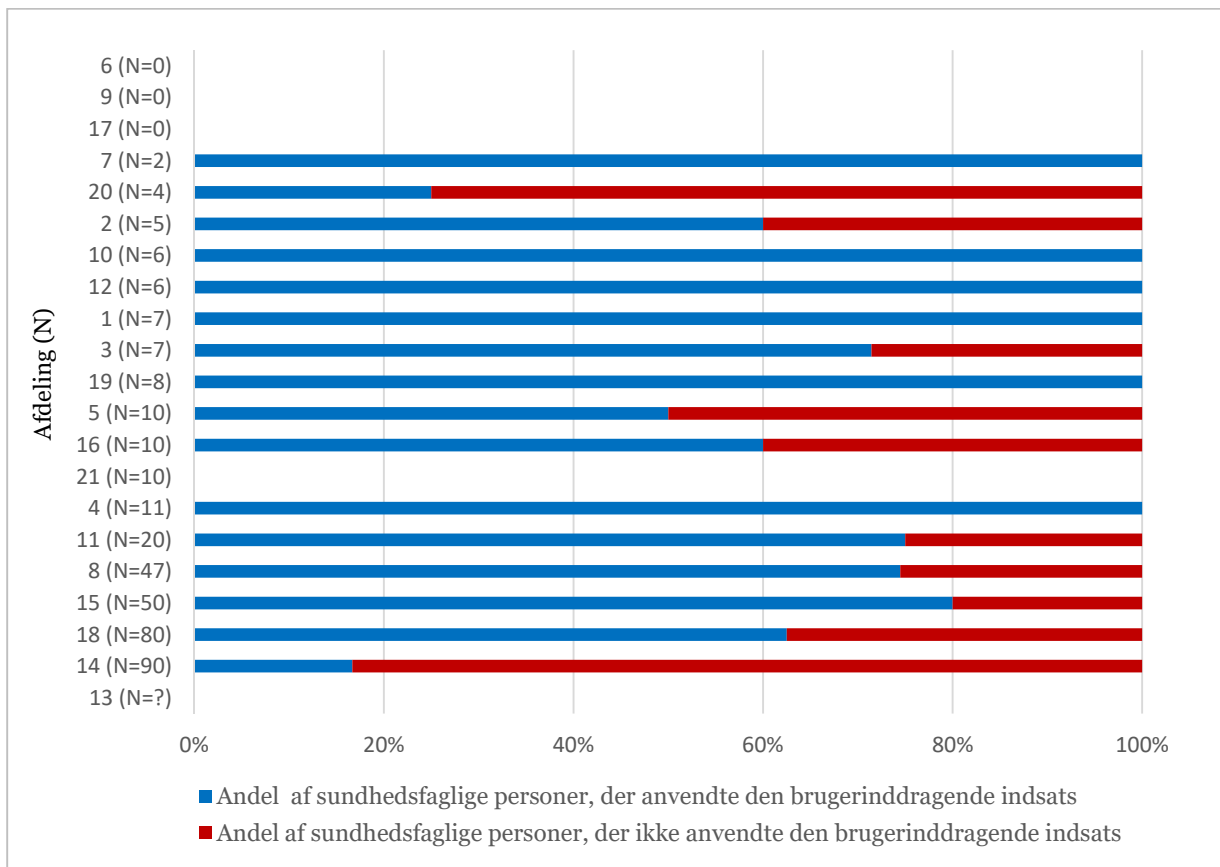
I en spørgeskemaundersøgelse, som blev gennemført i januar 2017 blandt afdelingernes teams, svarede 15 ud af 21 teams, at den brugerinddragende indsats var blevet en del af den kliniske praksis (Figur 5 og 6). Fire teams havde endnu ikke færdigudviklet deres indsats eller oplevede implementeringsudfordringer på grund af personaleudskiftninger, konkurrerende dagsordener, stort arbejdspress eller manglende tid. De øvrige to teams svarede, at afdelingen havde valgt at stoppe indsatsen på grund af manglende opbakning fra patienterne og/eller personalet.

I det følgende afsnit uddybes, hvorvidt indsætserne bliver anvendt af alle de fagpersoner, som har patientrelaterede arbejdsopgaver inden for den valgte patientgruppe. Hver indsats har fået tildelt et anonymiseret afdelingsnummer.

Medarbejdernes anvendelse af brugerinddragende indsatser

I januar 2017 var seks af de 21 brugerinddragende indsatser fuldt implementeret blandt alle relevante sundhedsprofessionelle, herunder sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister (Afd. nr. 1, 4, 7, 10, 12 og 19) (Figur 5). Otte indsatser (Afd. nr. 2, 3, 5, 8, 11, 15, 16 og 18) blev anvendt af 50-80% af de sundhedsprofessionelle. De resterende seks indsatser (Afd. nr. 6, 9, 13, 14, 17, 20 og 21) blev anvendt af op til 25% af alle relevante sundhedsprofessionelle. To afdelinger var i gang med at revidere deres indsats (Afd. nr. 17 og 21), og to afdelinger havde valgt at stoppe indsatsen (Afd. nr. 6 og 9). En enkelt afdeling (Afd. nr. 13) havde ikke angivet, hvor langt de var med implementeringen af deres brugerinddragende indsats.

Figur 5. Anvendelsen af den brugerinddragende indsats blandt sundhedsfagligt personale på de kliniske afdelinger

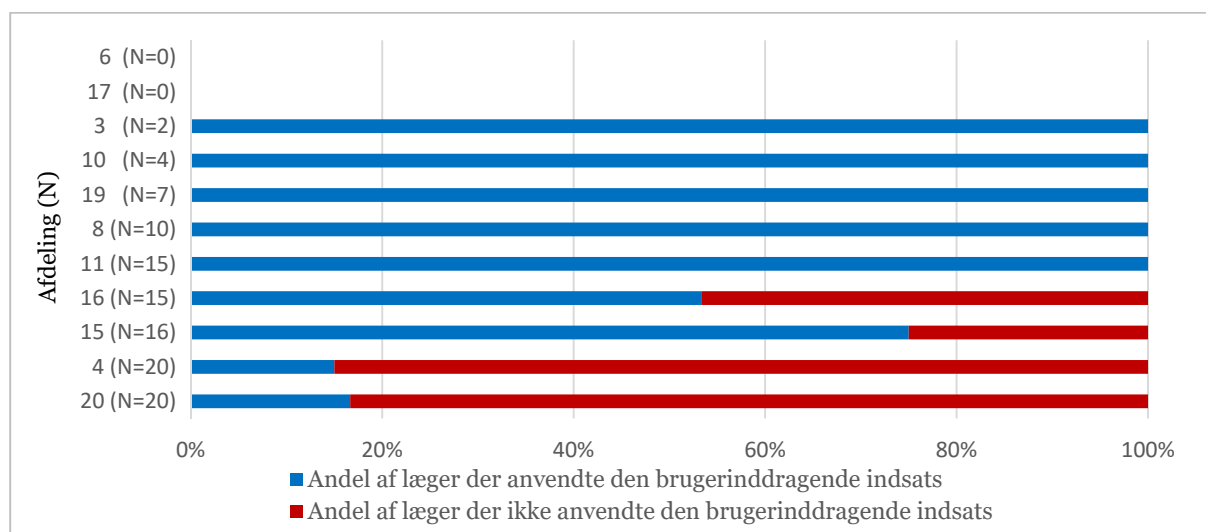


Note: N udgør totale antal af sundhedsfaglige personer, der skal anvende den lokale brugerinddragende indsats, når denne er fuldt implementeret.

Note: Afd. nr. 17 og 21 var i gang med at revidere deres indsats, Afd. nr. 6 og 9 havde valgt at stoppe indsatsen, og Afd. nr. 13 havde ikke indleveret data.

Kun i 11 ud af de 21 udviklede brugerinddragende indsatser indgik der lægeopgaver (Figur 6). Heraf var fem indsatser fuldt implementeret i januar 2017 (Afd. nr. 3, 8, 10, 11 og 19). Derudover var der to indsatser (Afd. nr. 15 og 16), som blev anvendt af henholdsvis 75,0% og 53,3% af lægerne, og to indsatser (Afd. nr. 4 og 20), der blev anvendt af henholdsvis 15,0% og 16,7% af alle læger med tilknytning til patientgruppen. Blandt de øvrige indsatser med lægerelevante opgaver var der én afdeling (Afd. nr. 17), som var i gang med at revidere deres indsats, og en afdeling (Afd. nr. 6), som havde stoppet indsatsen.

Figur 6. Anvendelsen af den brugerinddragende indsats blandt læger på de kliniske afdelinger pr. januar 2017



Note: N udgør totale antal læger, der skal anvende den lokale brugerinddragende indsats, når denne er fuldt implementeret.

Note: Afd. nr. 6 havde stoppet deres indsats, og Afd. nr. 17 var i gang med at revidere indsatsen.

Kulturændring

Både teammedlemmer og afdelingsledere mente, at projektet var et skridt i den rigtige retning mod øget systematisk brugerinddragelse i klinisk praksis. De fortalte, at projektet har givet dem en platform til at arbejde videre med systematisk brugerinddragelse. De har nu et større kendskab til metoderne, og hvad det kræver at udvikle støtteværktøjer.

Ligeledes fortalte de, at afdelingerne langsomt er begyndt at bevæge sig fra standarder til individuelle patientforløb, men at det tager tid. Projektet har ifølge teammedlemmerne endvidere betydet, at de så småt er ved at ændre kulturen på deres afdelinger, men at det ikke er noget, der sker fra den ene dag til den anden.

Brugerinddragelse er noget, som tager enorm lang tid, fordi det er et ændret mindset. Det er ikke noget, man bare lige gør (Teammedlem).

For at systematisk brugerinddragelse bliver en naturlig del af afdelingernes kultur, er det ifølge teammedlemmerne vigtigt, at emnet konstant bliver italesat, at patienterne tages

med på råd, og at afdelingslederne agerer som aktive frontfigurer, der tør ændre afdelingens kultur mod mere brugerinddragelse.

På nogle afdelinger er de udviklede brugerinddragende indsatser allerede blevet en integreret del af den daglige praksis, mens andre afdelinger fortsat er i gang med at udvikle og/eller implementere deres indsatser. Ens for alle afdelinger er ifølge teammedlemmer og afdelingsledere, at brugerinddragelse er blevet en mere naturlig del af afdelingernes kommunikation og virke sammenlignet med før projektet, og patientperspektivet bliver i langt højere grad medtænkt i nye projekter.

Flere teammedlemmer og afdelingsledere har oplevet, at deres brugerinddragende indsatser har medført højere patient- og personaletilfredshed og nye arbejdsgange, der har lettet arbejdsbyrden i afdelingen. Samtidig har nogle teammedlemmer og afdelingsledere oplevet, at indsatsen frigav ressourcer, fordi flere patienter valgte hjemmebehandling fremfor hospitalsbehandling. På andre afdelinger har teammedlemmer og afdelingsledere ikke oplevet, at indsatsen frigav ressourcer, men at afdelingen brugte tiden mere hensigtsmæssigt end tidligere. Succeshistorier som disse er ifølge teammedlemmer og afdelingsledere med til at ændre afdelingernes kultur.

Når personalet kan se, det virker i praksis, bliver der hurtigere dannet en kultur omkring det (Teammedlem).

Tit sker der først noget, når det får betydning for klinisk praksis (Afdelingsleder).

Udbredelse

Enkelte afdelinger havde på interviewtidspunktet anvendt de tillærte metoder på nye patientgrupper og fagområder, mens andre afdelinger overvejede, hvordan de skulle gribe det an. Flere teammedlemmer og afdelingsledere fortalte, at de overvejede en miniudgave af projektet, fordi de på nuværende tidspunkt ikke kunne honorere så ressourcekrævende projekter.

Small scale, men i dybden i de udvalgte områder, så medarbejderne bliver involveret. For small scale er ikke, at vi tynder ud og siger, at nu smører vi et lille lag ud over det hele, så vi kan sige, at nu arbejder alle med brugerinddragelse. Det

er mere, at vi prioriterer nogle områder, det kunne være nye patientkategorier, nye specialer, nye områder, hvor vi vil kunne se, at her kan vi rykke på noget (Afdelingsleder).

Samtidig udtrykte både teammedlemmer og afdelingsledere betænkelighed ved at skulle iværksætte nye brugerinddragende indsatser. Det var deres oplevelse, at afdelingerne havde fået en masse gode kompetencer i løbet af projektperioden, men at der også fremadrettet er behov for ekstern støtte i form af proceskonsulenter med ekspertise inden for brugerinddragelse, metoder og støtteredskaber.

5. Effektevalueringens resultater

Dette kapitel præsenterer hovedresultaterne fra effektevalueringen, herunder den patientoplevede og ressourcemæssige kvalitet samt de afledte effekter.

5.1 Patientoplevet kvalitet

Patientoplevet kvalitet blev evalueret ved hjælp af forskellige evalueringsspørgsmål og datakilder (se kapitel 3). I følgende afsnit præsenteres først resultaterne fra de kvantitative undersøgelser og derefter resultaterne fra patientinterviewene. Alle resultater er anonymiserede. Afdelingerne har i stedet fået numre, der svarer til numrene fra Figur 5, s. 55.

Patienternes oplevelse af at blive inddraget i beslutningsprocessen

I alt 167 patienter udfyldte SDM-Q-9. Disse patienter var fordelt på de seks afdelinger, som havde anvendt metoden Fælles beslutningstagning og arbejdede enten med ”behandlingsvalg” eller ”valg af behandlingssted”. To afdelinger anvendte skemaet i en før/efter måling (Afd. nr. 19 og 10), mens de øvrige afdelinger på evalueringstidspunktet var for langt i udviklingen af deres brugerinddragende indsats til at kunne gennemføre en relevant før-måling.

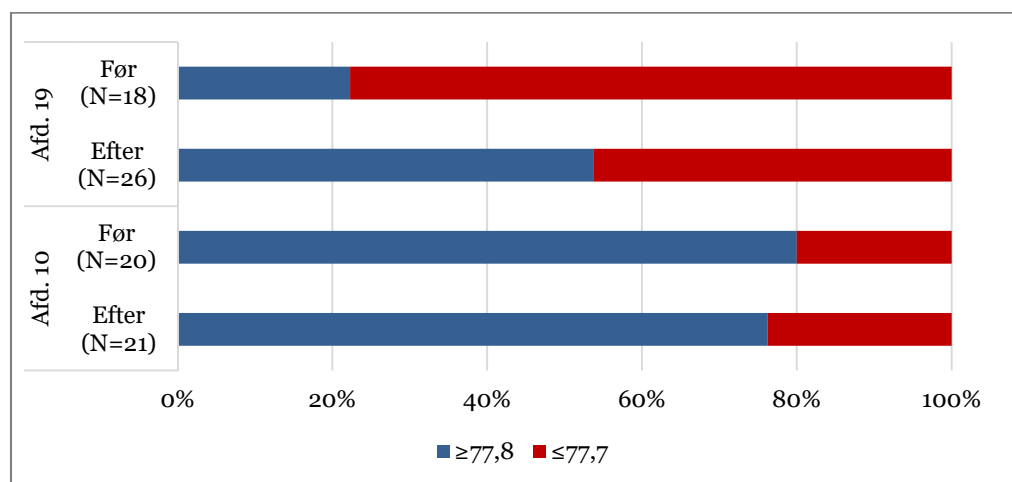
Boks F. Vigtigste pointer fra spørgeskemaundersøgelserne med SDM-Q-9

De fleste patienter, der besvarede SDM-Q-9, efter implementeringen af de brugerinddragende indsats oplevede at blive inddraget i beslutningsprocessen.

Resultaterne bygger dog på et begrænset datamateriale fra seks af de afdelinger, der udviklede en indsats, som var baseret på Fælles beslutningstagning, hvoraf kun to havde gennemført en før-måling.

Resultaterne viser, at patienterne i Afd. nr. 19 i højere grad oplever at blive involveret i beslutningsprocessen efter implementeringen af den brugerinddragende indsats (score $\geq 77,8$) end før indsatsen ($p=0,046$) (Figur 7). På Afd. nr. 10 var der ingen forskel på patienternes oplevelse af at blive involveret i beslutningsprocessen før og efter implementeringen af den brugerinddragende indsats ($p=0,76$).

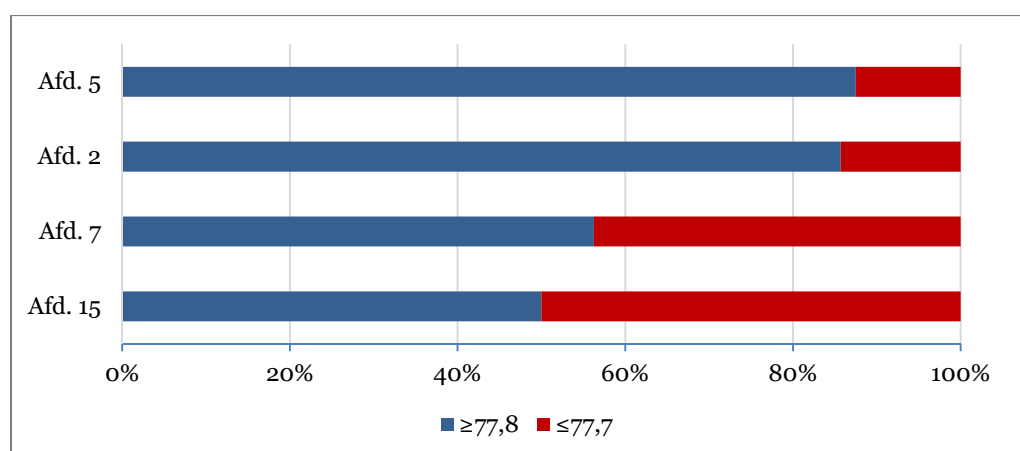
Figur 7. Graden af patientinddragelse i beslutningsprocessen før og efter implementeringen af den brugerinddragende indsats på Afd. 10 og 19



Note: Score $\geq 77,8$ = høj grad af involvering (blå), score $\leq 77,7$ = mindre grad af involvering (rød)

Eftersom de øvrige fire afdelinger ikke anvendte spørgeskemaet til en før-måling, er det ikke muligt at vurdere en eventuel ændring. Man kan således udelukkende vurdere, i hvor høj grad patienterne føler sig involveret i beslutningsprocessen *efter* implementeringen af de brugerinddragende indsats. Især to afdelinger (Afd. nr. 5 og 2) adskiller sig, idet over 85% af patienterne oplever at blive involveret i beslutningsprocessen (score $\geq 77,8$) (Figur 8). I de øvrige to afdelinger havde omkring halvdelen af patienterne en score $\geq 77,8$ og oplevede således, at de blev involveret i beslutningsprocessen (Afd. nr. 7: 56,3%, Afd. nr. 15: 50,0%).

Figur 8. Graden af patientinvolvering i beslutningsprocessen på Afd. 2, 5, 7 og 15 efter implementeringen af den brugerinddragende indsats



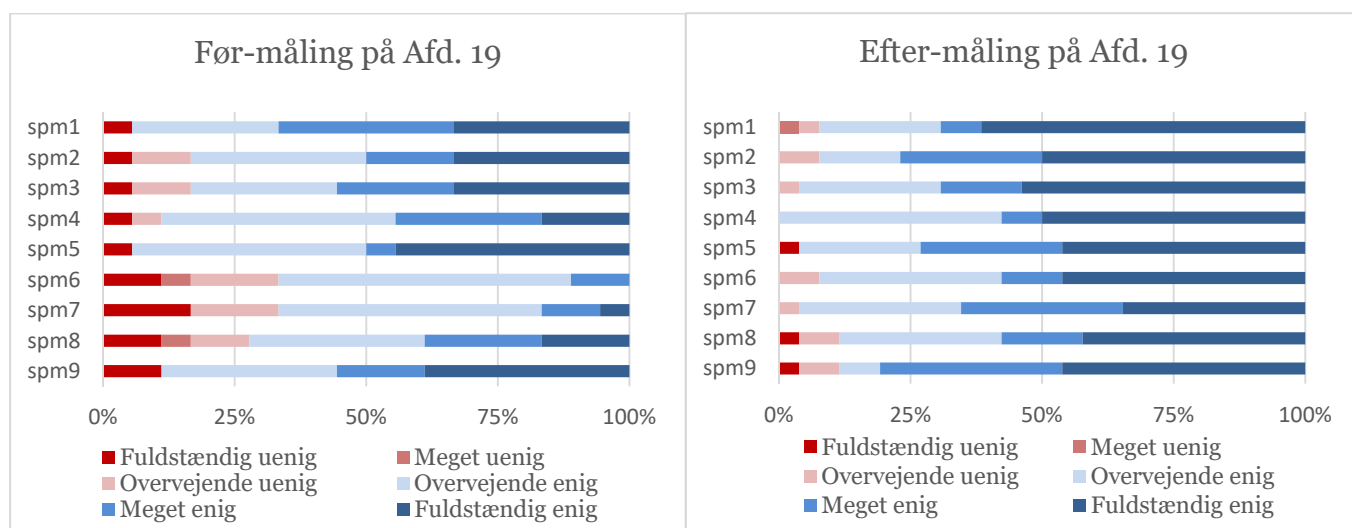
Note: Score $\geq 77,8$ = høj grad af involvering (blå), score $\leq 77,7$ = mindre grad af involvering (rød)

Fordeling af svar for de ni spørgsmål i SDM-Q-9

Størstedelen af de 147 patienter, der svarede på SDM-Q-9, følte sig inddraget i beslutningsprocessen. Dette er baseret på andelen af patienter, der svarede ”overvejende enig”, ”meget enig” eller ”fuldstændig enig” til udsagnene i de ni spørgsmål i SDM-Q-9 (Figur 9-14). I det følgende uddybes resultaterne for hver af de seks afdelinger.

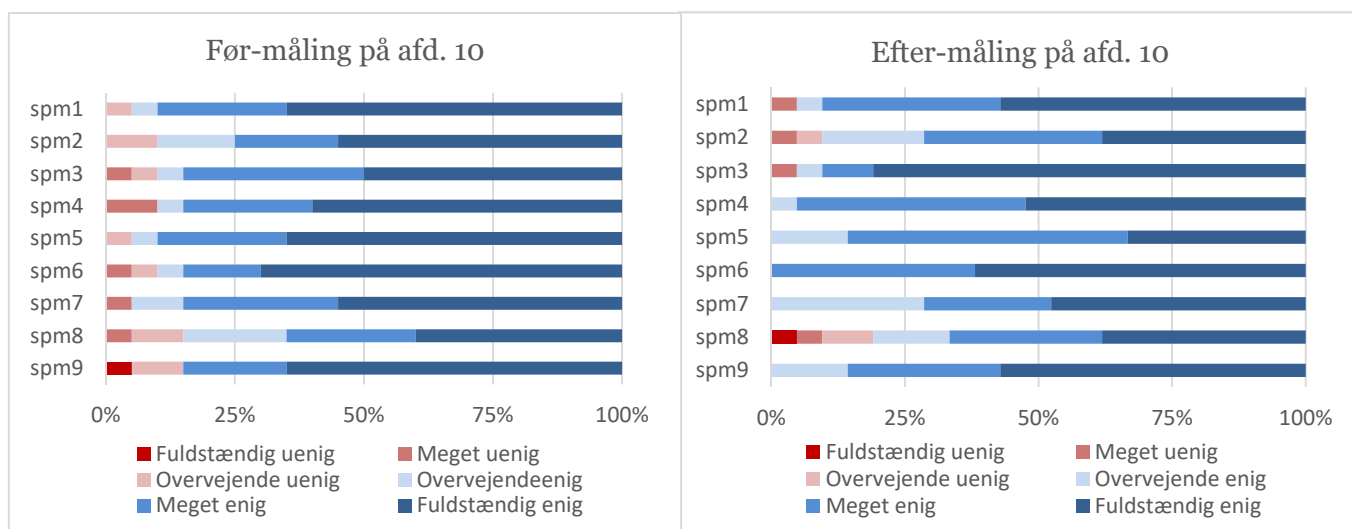
På afdeling nr. 19 (Figur 9), hvor der blev lavet en før- og efter-måling, viser resultaterne, at patienterne i efter-målingen sammenlignet med før-målingen i højere grad er ”overvejende enig”, ”meget enig” eller ”fuldstændig enig” med hvert af de ni spørgsmål. I før-målingen var der op til 33,3% (min/max: 5,6%-33,3%) af patienterne, som svarede, de var ”overvejende uenig”, ”meget uenig” eller ”fuldstændig uenig” i spørgsmålene, men i efter-målingen var andelen reduceret til maksimalt 11,5% (min/max: 0,0%-11,5%).

Figur 9. Patientoplevet inddragelse i beslutningsprocessen før og efter implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 19 (N=16 (før), N=28 (efter))



Resultaterne for afdeling nr. 10 (Figur 10), hvor der ligeledes blev lavet en før- og efter-måling, viser også, at patienterne i efter-målingen sammenlignet med før-målingen i højere grad er ”overvejende enig”, ”meget enig” eller ”fuldstændig enig”. Dette gælder for alle spørgsmålene med undtagelse af spørgsmål 8 ”Min læge og jeg valgte i fællesskab en behandling”, hvor 85,0% af patienterne i før-målingen var ”overvejende enig”, ”meget enig” eller ”fuldstændig enig” men i efter-målingen var det reduceret til 81,0%. Andelen af patienter, der svarede, at de var ”overvejende uenig”, ”meget uenig” eller ”fuldstændig uenig” i spørgsmål 1-7 og spørgsmål 9 var op til 15% (min/max: 5%-15%) i før-målingen, men i efter-målingen var det reduceret til 9,5% (min/max: 4,8%-9,5%).

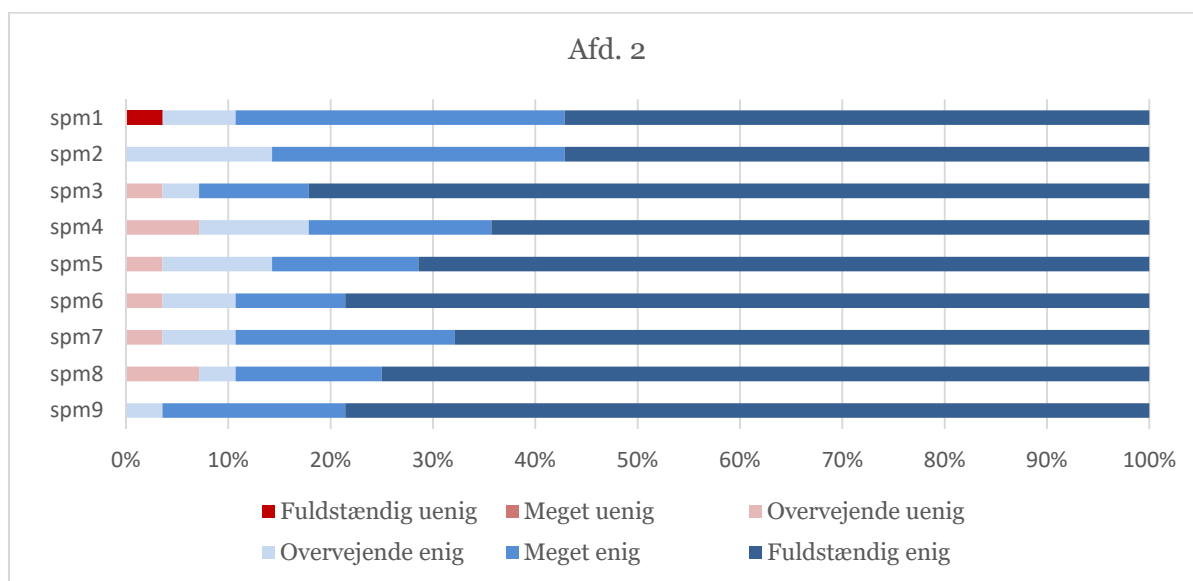
Figur 10. Patientoplevelt inddragelse i beslutningsprocessen før og efter implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 10 (N=20 (før), N=21 (efter))



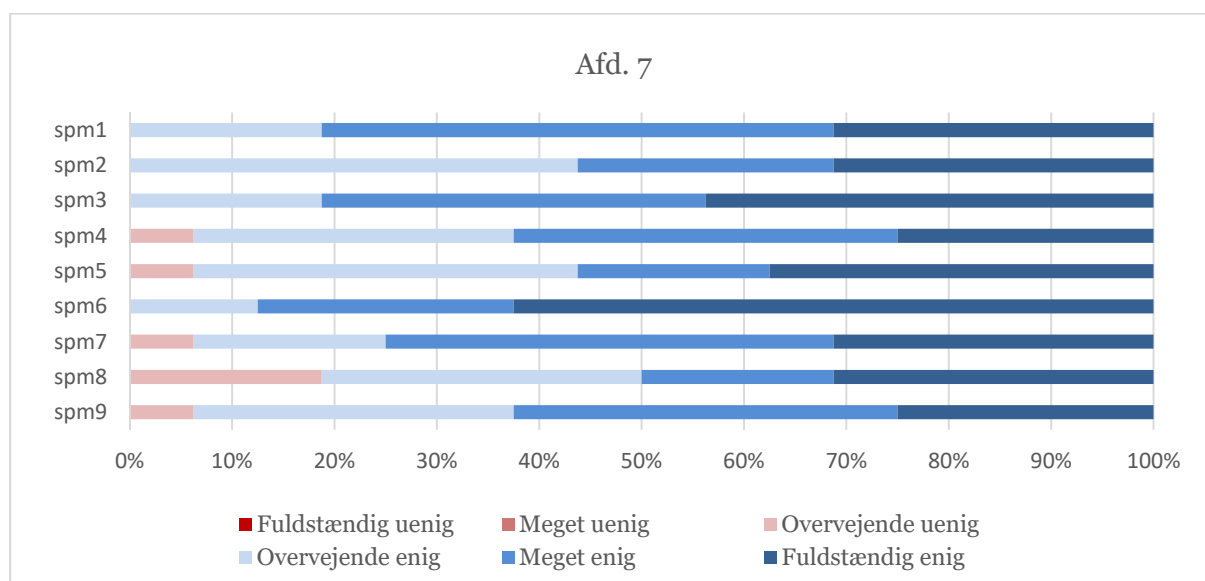
Nedenfor beskrives resultaterne for de fire afdelinger (Afd. nr. 2, 5, 7 og 15), hvor der udelukkende blev gennemført en måling *efter* implementeringen af afdelingernes brugerinddragende indsats.

På afdeling nr. 2 og 7 adskiller resultaterne sig ikke fra hinanden (Figur 11 og 12). Hovedparten af patienterne er ”overvejende enig”, ”meget enig” eller ”fuldstændig enig” i de ni spørgsmål, og der er maksimalt 7,1% af patienterne, der svarer ”overvejende uenig”, ”meget uenig” eller ”fuldstændig uenig”. Kun ét spørgsmål på afdeling nr. 7 adskiller sig fra resten. Her er 18,8% af patienterne ”overvejende uenig” i spørgsmål 8 ”*Min læge og jeg valgte i fællesskab en behandling*”, hvilket kan skyldes, at patienterne oplever, det er deres egen beslutning (Figur 12).

Figur 11. Patientoplevelt inddragelse i beslutningsprocessen efter implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 2 (N=28)



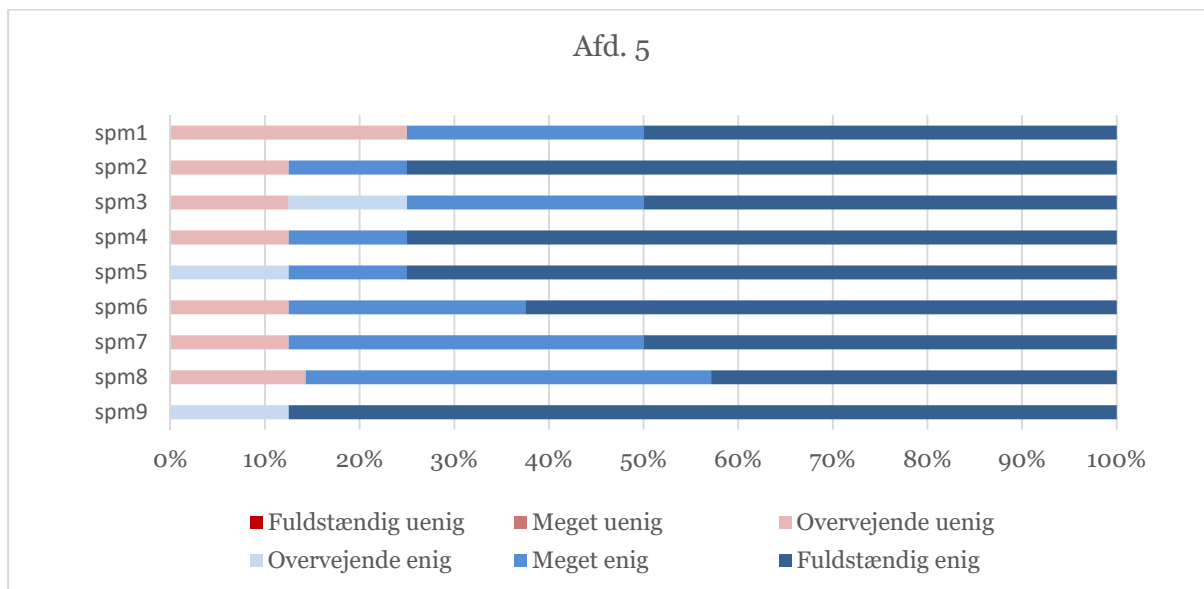
Figur 12. Patientoplevelt inddragelse i beslutningsprocessen efter implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 7 (N=16)



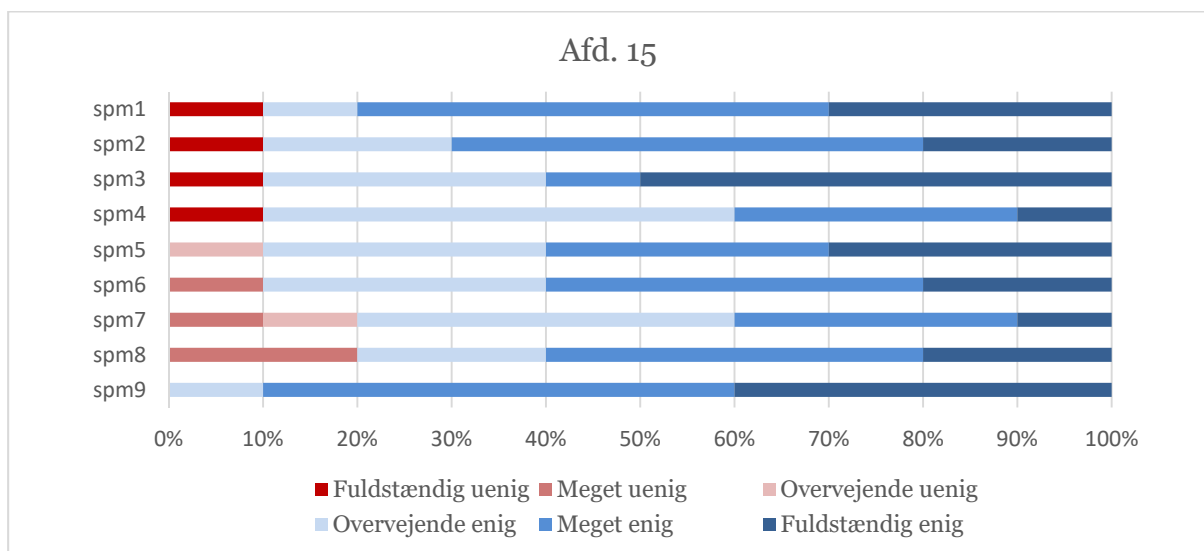
På de sidste to afdelinger (Figur 13 og 14), som anvendte SDM-Q-9 efter implementeringen af deres brugerinddragende indsats, svarer 12,5%-25,0% af patienterne på afdeling nr. 5 og 10,0%-20,0% af patienterne på afdeling nr. 15, at de er "overvejende uenig", "meget uenig" eller "fuldstændig uenig" i de ni spørgsmål. På afdeling nr. 5 var patienterne mest uenige i spørgsmål 1 "Min læge gjorde det klart, at der skulle træffes en beslutning", mens patienterne på afdeling nr. 15 var mest uenige i spørgsmål 7 "Min læge

og jeg drøftede grundigt fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder” og spørgsmål 8 ”Min læge og jeg valgte i fællesskab en behandling”.

Figur 13. Patientoplevelt inddragelse i beslutningsprocessen efter implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 5 (N=8)



Figur 14. Patientoplevelt inddragelse i beslutningsprocessen efter implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 15 (N=10)



Sammenfald mellem patienternes præferencer og deres beslutninger

To ud af de syv afdelinger (afdeling nr. 5 og 17), som anvendte Fælles beslutningstagning, brugte spørgeskemaet DQI⁸ med henblik på at vurdere:

- 1) Om patienterne havde tilstrækkelig viden om deres muligheder for behandling
- 2) Om patienterne oplevede at blive involveret i beslutningsprocessen
- 3) Om den valgte behandling stemte overens med patientens præferencer.

Boks G. Vigtigste pointer fra spørgeskemaundersøgelserne med DQI

På de to afdelinger, der anvendte DQI, rapporterede patienterne, at de ikke havde tilstrækkelig viden om deres muligheder for behandling. Samtidig var det kun en lille andel af patienterne, der oplevede, at de blev inddraget i beslutningsprocessen, og som havde sammenfald mellem deres præferencer og den valgte behandling.

Ingen af patienterne på de to afdelinger svarede rigtigt på samtlige vidensspørgsmål. Resultaterne tyder således på, at patienterne på de to afdelinger ikke har tilstrækkelig viden om deres muligheder for behandling efter implementeringen af de brugerinddragende indsatser. Fordelt på de to afdelinger svarede 19 ud af 23 patienter på afdeling nr. 17 rigtigt på $\leq 60\%$ af spørgsmålene, mens de resterende 4 patienter svarede rigtigt på 70-80% af spørgsmålene. På afdeling nr. 5 svarede patienterne rigtigt på $\leq 40\%$ af vidensspørgsmålene.

En meget lille andel af patienterne på begge afdelinger oplevede, at de blev involveret i beslutningsprocesserne (afdeling nr. 5: 3,5% (2 ud af 47 patienter), afdeling nr. 5: 12,5% (1 ud af 8 patienter)). Tilsvarende var det en meget lille andel af patienterne på begge afdelinger, der havde 100% overensstemmelse mellem deres præferencer og den valgte behandling (afdeling Nr. 5: 12,8% (n=6), afdeling nr. 17: 12,5% (n=1)).

Patienternes generelle oplevelse af inddragelse

En enkelt afdeling (afdeling nr. 18) anvendte et generisk spørgeskema til at undersøge patienternes generelle oplevelse af inddragelse⁶. De seks spørgsmål var:

1. Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske.
2. Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde.
3. Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet.
4. Der var ro/privathed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet.
5. Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig.
6. Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i mit forløb.

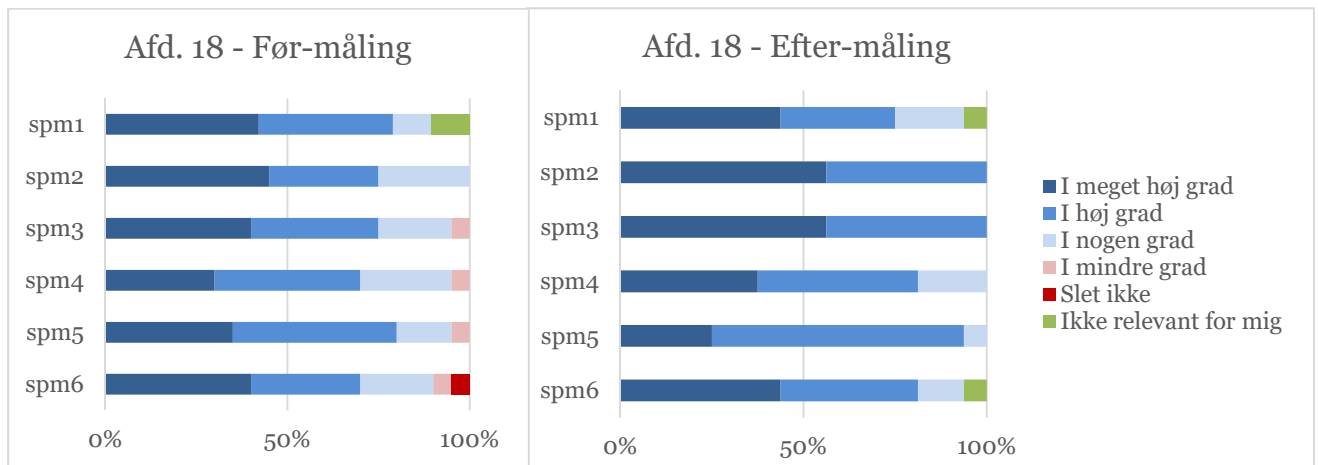
Spørgeskemaet blev rundsendt til 20 patienter både før og efter implementeringen af afdelingens brugerinddragende indsats.

Boks H. Vigtigste pointer fra spørgeskemaundersøgelsen med generiske spørgsmål om patienternes generelle oplevelse af inddragelse

En enkelt afdeling evaluerede patienternes generelle oplevelse af at blive inddraget vha. en før-/efter-måling blandt 20 patienter. Trods det lille volumen peger resultaterne på, at det er muligt at øge patienternes oplevelse af at blive inddraget.

Resultaterne viser, at patienterne generelt føler sig inddraget, idet størstedelen af patienterne svarede ”i meget høj grad”, ”i høj grad” og ”i nogen grad” til udsagnene i de seks spørgsmål (Figur 15). Sammenlignet med før implementeringen af den brugerinddragende indsats på afdelingen, er der flere patienter, der efter implementeringen føler sig inddraget. Dette viser sig ved, at svarmulighederne ”i meget høj grad”, ”i høj grad” og ”i nogen grad” udgør 100% i fire ud af de seks spørgsmål i eftermålingen, men kun i et spørgsmål i før-målingen. I efter-målingen var der ingen patienter, som var uenige i de seks spørgsmål, men 5% af patienterne havde svaret, at spørgsmål 1 og spørgsmål 6 ”ikke var relevant” for dem. Det betyder, at der er patienter, som ikke finder det relevant at være med på råd, når der skal træffes en beslutning (spørgsmål 1), eller at sundhedspersonalet viser interesse for, hvordan vedkommende ønsker, at de pårørende skal inddrages (spørgsmål 6).

Figur 15. Patientoplevet inddragelse i beslutningsprocessen før og efter implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 18 (før (N=20) og efter (N=20))



Patienternes aktiveringsniveau

I alt 150 patienter fra fire forskellige afdelinger (afd. nr. 4, 8, 11, 16) besvarede PAM-skemaet⁹. I to afdelinger var det muligt at gennemføre en før- og efter-måling af patienternes aktiveringsniveau. I de øvrige to afdelinger blev der kun gennemført en før-måling. Det skyldtes, at de brugerinddragende indsats på dataindsamlingstidspunktet ikke havde været i drift længe nok til, at det var relevant at lave en efter-måling.

På baggrund af patienternes besvarelser blev der udarbejdet en aktiveringsscore, som indikerer aktiviseringsniveauet for patienten.

- Niveau 1: Patienten er ofte passiv og føler sig overvældet ved at skulle styre deres behandling/ helbred og forstår ikke deres rolle i behandlingsprocessen.
- Niveau 2: Patienten har ofte ikke viden og tillid til at kunne handle i forhold til deres behandling/helbred.
- Niveau 3: Patienten er begyndt at handle, men kan stadig mangle færdigheder og tillid, der kan understøtte deres behandling/sundhedsadfærd.
- Niveau 4: Patienten er proaktiv ift. deres helbred/ behandling og har tilegnet sig den anbefalede sundhedsadfærd.

Boks I. Vigtigste pointer fra spørgeskemaundersøgelserne med PAM

- Før implementeringen synes der at være potentiale for at forbedre patienternes aktiveringsniveau
- Efter implementeringen synes aktiveringsniveauet at være øget

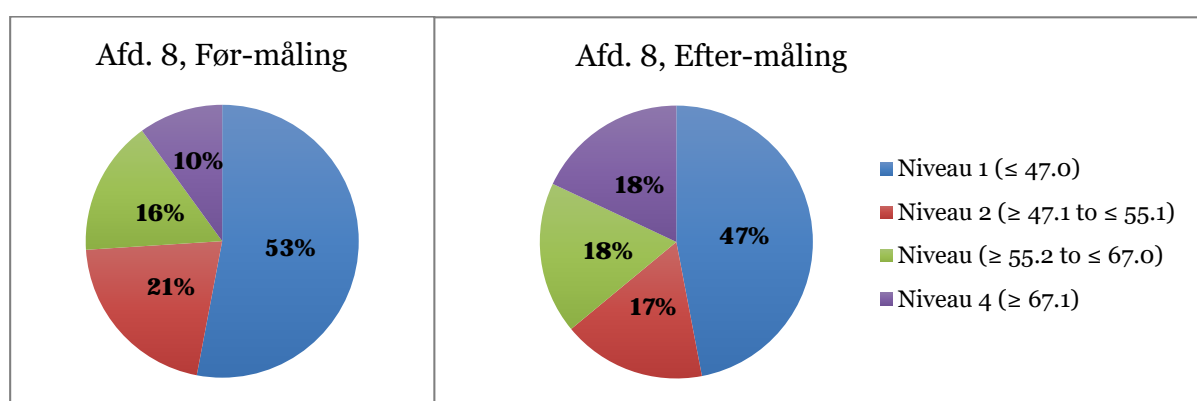
Note: Resultaterne bygger dog på et meget lille datamateriale fra blot fire afdelinger, der udviklede en indsats baseret på Brugerstyret behandling. Heraf havde kun to lavet en før-/efter-måling.

Afdeling 8 var én af de to afdelinger med en før- og efter-måling. Her viser resultaterne, at patienterne i før-målingen havde en gennemsnitlig PAM-score på 47,9 (SD: 11,9, min/max: 29,7-68,5). Denne score blev forbedret i efter-målingen, hvor den gennemsnitlige PAM-score var 50,5 (SD: 13,1, min/max: 3-70,8).

Patienternes aktiveringsniveau (niveau 1-4) blev også bedre efter implementeringen af afdelingens brugerinddragende indsats (Figur 16). Eksempelvis viser resultaterne, at en større andel af patienterne placerede sig på aktiveringsniveau 3 og 4 efter implementeringen af afdelingens brugerinddragende indsats sammenlignet med før (niveau 3: før-

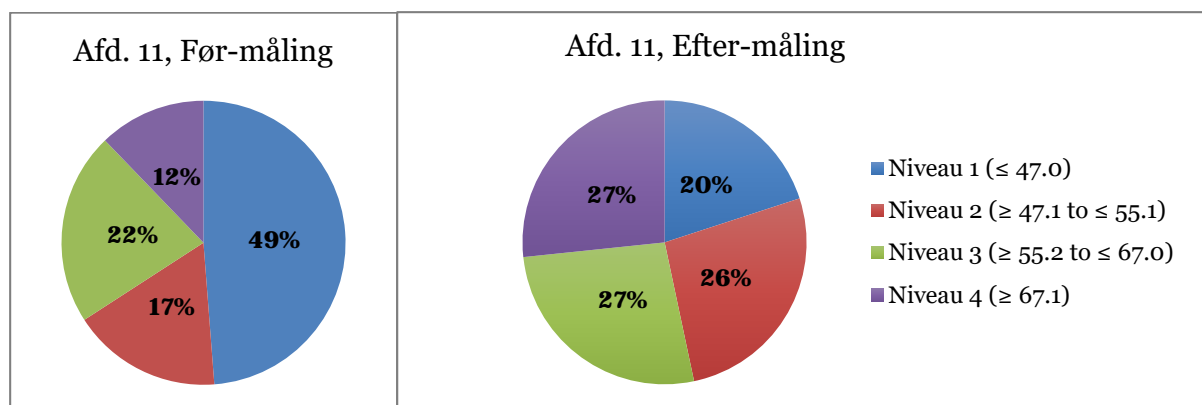
måling 16%, efter-måling: 18%), (niveau 4: før-måling 10%, efter-måling 18%). Resultaterne tyder således på, at flere patienter er begyndt at håndtere deres behandling og er proaktive i forhold til deres behandling og helbred. Der er også færre patienter på niveau 2 og niveau 1 i efter-målingen sammenlignet med før-målingen (niveau 2: før-måling: 21%, efter-måling: 17%), (niveau 1: før-måling: 53%, efter-måling: 47%). Det tyder således på, at der efter implementeringen af afdelingens brugerinddragende indsats er færre patienter, som ikke har viden om eller tillid til at kunne handle i forhold til deres behandling og helbred. Ligeledes er der færre patienter, der føler sig overvældet over at skulle håndtere deres behandling.

Figur 16. Patienternes aktiveringsniveau før (N=19) og efter (N=17) implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 8



Et lignende billede tegner sig for afdeling nr. 11, hvor den gennemsnitlige PAM-score er højere efter implementering af afdelingens brugerinddragende indsats sammenlignet med før implementering (efter-måling: 59,2, SD: 13,6, min/max: 41,7-80,0) (før-måling: 49,9, SD: 14,8, min/max 20,9-80,0). Derudover opnåede afdelingen markante forbedringer i de fire aktivitetsniveauer (Figur 17). Andelen af patienter på niveau 4 ændrede sig fra 12% i før-målingen til 27% i efter-målingen. Ligeledes kom der flere patienter på niveau 3 (før-måling: 22%, efter-måling: 27%). Resultaterne indikerer således, at flere patienter er begyndt at håndtere deres behandling og er proaktive i forhold til deres behandling og helbred. Dermed er der færre patienter på niveau 1 og 2 (niveau 1: før-måling 49%, efter-måling: 20%; niveau 2: før-måling: 17%, efter-måling: 26%). Det betyder, at der efter implementeringen af afdelingens brugerinddragende indsats er færre patienter, som ikke har viden og tillid til at kunne handle i forhold til deres behandling og eget helbred, og færre, der føler sig overvældet over at skulle håndtere deres behandling.

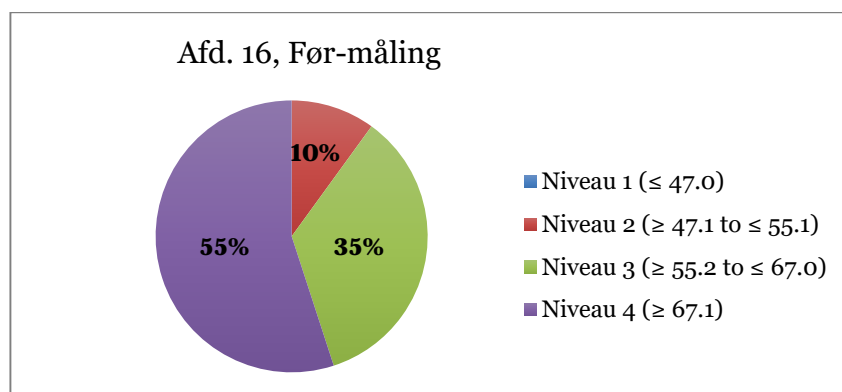
Figur 17. Patienternes aktiveringsniveau før (N=41) og efter (N=15) implementering af den brugerinddragende indsats på Afd. 11



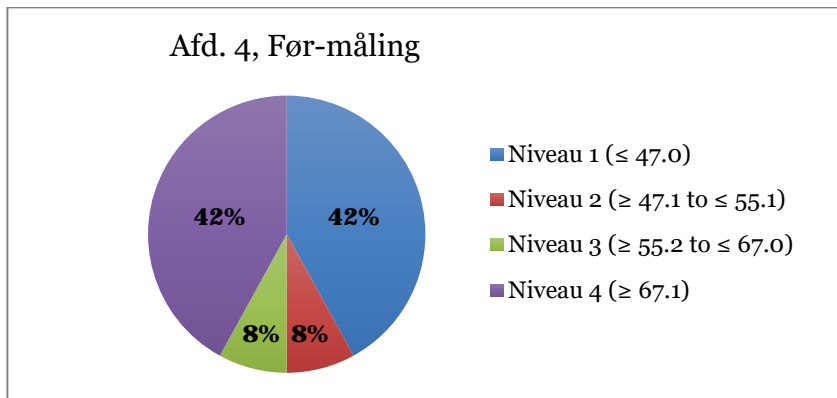
Den manglende efter-måling for de to øvrige afdelinger betyder, at det ikke er muligt at vurdere en eventuel effekt. I stedet blev der foretaget en vurdering af, hvordan patienterne fordeler sig inden for de fire aktivitetsniveauer. I afdeling 16 var den gennemsnitlige PAM-score på 68,5 (SD: 10,5, min/max 49,9-91,6), mens patienterne i afdeling 4 havde en gennemsnitlig PAM-score på 52,8 (SD: 24,9, min/max: 20,9-91,6) (Figur 18 og 19).

Resultaterne for de fire aktiveringsniveauer viste, at 55% af patienterne på afdeling 16 og 42% af patienterne på afdeling 4 var proaktive i forhold til deres behandling og helbred (niveau 4) (Figur 18 og 19). På afdeling 16 var 35% af patienterne begyndt at handle, selvom de endnu ikke havde alle de nødvendige færdigheder eller tillid til, at de kunne styre deres behandling (niveau 3). Til gengæld oplevede 42% af patienterne på afdeling 4, at det var en overvældende opgave at skulle styre deres behandling og helbred (niveau 1).

Figur 18. Patienternes aktiveringsniveau på Afd. 16 (N=20)



Figur 19. Patienternes aktiveringsniveau på Afd. 4 (N=36)



Boks J. Vigtigste pointer fra patientinterviewene

- Patienterne oplevede, at personalet efter implementeringen af de brugerinddragende indsatser spurgte ind til deres præferencer og gav dem mulighed for at få medindflydelse på beslutninger ift. deres behandling
- Den gode dialog mellem patienten og de sundhedsprofessionelle forudsætter: 1) tid til samtale, 2) ro og privathed og 3) interesse i patienten og aktiv lytning
- De sundhedsprofessionelle bør formidle viden på en klar og let forståelig måde uden brug af fagsprog, og der bør ikke være afvigelser i leveret information
- Støtteværktøjer er nyttige, når de passer til patientens behov og bruges af personalet

Note: Det er uvist, om resultaterne er repræsentative for alle patienter på de ni afdelinger, da der er stor variation i antallet af interviews pr. afdeling (min/max: 2-15).

Patienternes oplevelse af samtalen med de sundhedsprofessionelle

Ifølge patienterne var det i samtalen med sundhedspersonalet vigtigt, at de følte sig trygge og blev mødt med forståelse og anerkendelse af deres helbredssituation. Samtidig var det vigtigt, at de havde en god dialog med personalet og fik den nødvendige viden til at kunne håndtere deres sygdom. Den gode dialog opstod ifølge patienterne, når de oplevede, at personalet havde tid til samtalen, når der var ro og privathed omkring samtalen, og når personalet viste interesse for og lyttede til dem. Patienterne fortalte endvidere, at det var vigtigt, at den viden, som personalet formidlede til dem, blev givet på en klar og let forståelig måde uden brug af fagsprog, og at der ikke forekom afvigelser i informationerne fra forskellige sundhedsprofessionelle.

De fleste oplevede, at informationen fra de sundhedsprofessionelle var god og levede op til deres forventninger, men nogle få patienter efterlyste klar besked om deres situation eller viden om, hvad de skulle gøre, hvis der opstod afvigelser fra det ”normale”.

Patienternes oplevelse af brugerinddragelse på afdelingen

To afdelinger gennemførte interviews med patienter både før og efter implementeringen af de brugerinddragende indsatser (se afsnit 3.4). På disse afdelinger gav patienterne før implementeringen udtryk for, at de ikke oplevede at blive inddraget i beslutninger

vedrørende deres behandling. Efter implementeringen oplevede patienterne til gengæld, at de havde medindflydelse på beslutningerne. De oplevede også, at personalet var lydhøre over for deres præferencer, og at personalet opfordrede dem til at stille spørgsmål og tale om deres bekymringer.

På de øvrige fem afdelinger blev der kun gennemført patientinterviews efter implementeringen af de brugerinddragende indsatser. Her gav patienterne udtryk for, at de i høj grad fik talt om deres spørgsmål og bekymringer med personalet. Personalet havde spurgt ind til, hvad der var vigtigst for dem, og havde givet dem mulighed for at få medindflydelse på relevante beslutninger vedrørende deres behandling.

Patienternes oplevelse af støtteværktøjerne

De fleste patienter gav udtryk for, at støtteværktøjet var en god vejledning til den brugerstyrede opgave. Ifølge patienterne gav støtteværktøjerne et godt overblik over behandlingsforløbet og en følelse af kontrol over deres sygdom. Patienterne oplevede også, at støtteværktøjet synliggjorde deres rolle i behandlingsforløbet. På tre afdelinger gav patienterne dog udtryk for, at de ikke brugte støtteværktøjet. De to primære årsager var, at personalet ikke anvendte støtteværktøjet, og at patienterne havde været i behandling så længe, at de ikke havde brug for et støtteværktøj til at styre deres behandling. På to afdelinger fortalte patienterne, at støtteværktøjet med fordel kunne ændres fra en papirversion til en elektronisk version, fx i form af en app.

Patienternes oplevelse af barrierer for brugerinddragelse

I patientinterviewene var der bred enighed om, at de største barrierer for brugerinddragelse var travlhed, skiftende personale samt manglende ro og privathed omkring samtaler. Patienterne fortalte, at personalets nærvær forsvandt, når tempoet var for højt. Samtidig var det forstyrrende og ubehageligt, hvis samtalen med personalet foregik på stuen, hvor andre patienter kunne lytte med.

Patienternes oplevelse af inddragelse: supplerende materiale

På Mave- og Tarmkirurgi udarbejdede TV2 Østjylland et nyhedsklip, mens der på Medicinsk Endokrinologisk Afdeling blev lavet en video i forbindelse med projektet. Begge klip illustrerer patienternes oplevelse af at blive inddraget og kan ses ved at scanne nedenstående QR-koder:

Mave- Tarmkirurgi



**Medicinsk Endokrinologisk
Afdeling**



5.2 Ressourcemæssig kvalitet

Som beskrevet i afsnit 3.4 blev der på seks afdelinger gennemført en evaluering af, hvorvidt hver af de brugerinddragende indsatser havde indflydelse på afdelingens ressourceforbrug. De valgte indikatorer varierer fra afdeling til afdeling, afhængig af formålet med deres indsats, og er derfor ikke anonymiseret, men konfereret med de enkelte afdelinger.

Boks K. Vigtigste pointer fra måling af den ressourcemæssige kvalitet

Brugerinddragelse synes ikke at koste ekstra ressourcer, når man ser på resultaterne for de seks afdelinger, hvor det var muligt at evaluere den ressourcemæssige kvalitet.

Tre afdelinger mere vil i løbet af efteråret 2017 undersøge, hvorvidt deres brugerinddragende indsats har påvirket den ressourcemæssige kvalitet. Enkelte afdelinger vil undersøge, om deres indsats har påvirket den faglige kvalitet.

Kvindesygdomme og Fødsler

På Klinik for Gravide udviklede projektteamet i perioden januar til august 2016 en brugerinddragende indsats, hvor kvinder med graviditetskvalme blev oplært i selv at vurdere deres behov for kontakt til og behandling på afdelingen (Tabel 5, s. 51). Indsatsen blev understøttet af et skema, som blev udleveret i tillæg til afdelingens almindelige vejledning og information om graviditetskvalme, og hvad kvinden selv kan gøre for at mindske de normale symptomer. Den brugerinddragende indsats blev implementeret i juli 2016. De følgende resultater bygger på data for perioden august til december i henholdsvis 2014, 2015 og 2016.

I perioden 2014 til 2016 havde afdelingen en generel stigning i antallet af kvinder, der blev behandlet for svære graviditetsopkastninger (august-december 2014: 18 kvinder, august-december 2015: 19 kvinder, august-december 2016: 26 kvinder). Trods denne stigning havde hver kvinde færre ambulante besøg hen over perioden. Hver kvinde med svære graviditetsopkastninger havde i august-december 2014 9,22 ambulante besøg, hvilket i august-december 2015 var reduceret til 7,84, og i august-december 2016 var det yderligere reduceret til 7,35 ambulante besøg pr. kvinde (Tabel 6).

Tabel 6. Ambulante besøg pr. kvinde med svære graviditetsopkastninger og metaboliske forstyrrelser i perioden august – december 2014, 2015 og 2016

	Ambulante besøg pr. kvinde fra august - december				
	2014	2015	2016	Difference mellem 2014 og 2016	Difference mellem 2015 og 2016
Svære graviditetsopkastninger og metaboliske forstyrrelser	9,22	7,84	7,35	-1,87	-0,49

Lungemedicinsk Afdeling

På Lungemedicinsk Afdeling udviklede teamet i perioden marts 2015 til juni 2016 en indsats til patienter med astma (Tabel 5, s. 51). Formålet med indsatsen var at understøtte patienterne i selv at håndtere deres behandling og vurdere deres behov for kontakt til afdelingen. Indsatsen blev implementeret i juli 2016.

I perioden juli-december 2014 (før udvikling af indsatsen) sammenlignet med samme periode i 2016 (efter implementering) havde afdelingen en øget patienttilgang fra 532 til 871 patienter i behandling for astma. Den øgede patienttilgang ses inden for alle tre diagnosegrupper (allergisk astma: 135 → 166 patienter, ikke-allergisk astma: 64 → 112 patienter, astma UNS^h: 333 → 593 patienter).

Trods den øgede patienttilgang var der en samlet reduktion i antallet af ambulante besøg pr. patient fra 7,71 til 7,48 (Tabel 7). Reduktionen i antallet af besøg pr. patient var størst i gruppen af patienter med allergisk astma (2014: 3,10, 2016: 2,52). Derimod var der en mindre stigning i antallet af besøg pr. patient blandt patienter med ikke-allergisk astma (2014: 2,17, 2016: 2,74). Derudover var der en reduktion i antallet af besøg pr. patient med astma UNS (2014: 2,43, 2016: 2,22).

^h UNS = uden nærmere specifikation.

Tabel 7. Ambulante besøg pr. patient med astma i juli – december 2014 sammenlignet med 2016

	Ambulante besøg pr. patient med astma		
	2014	2016	Difference mellem 2014 og 2016
Allergisk astma	3,10	2,52	-0,58
Ikke-allergisk astma	2,17	2,74	0,57
Astma UNS	2,43	2,22	-0,21

Neurofysiologisk Afdeling

Teamet på Neurofysiologisk afdeling udviklede i perioden marts 2015 til januar 2016 en elektronisk kalender, hvor patienter, der skulle have foretaget en undersøgelse af nervernes ledningsevne, selv kunne booke og ændre tidspunktet for undersøgelsen (Tabel 5, s. 51). Indsatsen blev implementeret i februar 2016.

Før implementeringen af det nye bookingsystem (februar 2015-januar 2016) udeblev 6,7% af de patienter, der skulle have foretaget en nerveledningsundersøgelse på Neurofysiologisk Afdeling (Tabel 8). Efter implementeringen af det nye bookingsystem (februar 2016-januar 2017) var andelen af udeblevne patienter 6,4% (p=0,55).

Tabel 8. Udeblevne patienter fra nerveledningsundersøgelse i februar 2015 – januar 2016 (før implementering) sammenlignet med februar 2016 – januar 2017 (efter implementering)

	Antal henviste personer	Personer der udeblev fra undersøgelsen
	N	n (%)
Februar 2015 til januar 2016	1808	122 (6,7*)
Februar 2016 til januar 2017	1785	114 (6,4*)

* P=0,55.

I alt blev der logget på det nye booking system 391 gange. Ud fra datamaterialet var det desværre ikke muligt at afgøre, hvorvidt det var 391 unikke log-ins. Det var heller ikke muligt at afgøre, hvorvidt de personer, der loggede på bookingsystemet, foretog ændringer af deres undersøgelsestid.

Nyresygdomme

Teamet på Nyresygdomme udviklede en brugerinddragende indsats, der havde til hensigt at understøtte patientens valg af dialysestype og behandlingssted (Tabel 5, s. 51). Indsatsen blev pilottestet fra 1. august 2015 til 30. september 2016.

Den 1. oktober 2016 havde 137 patienter gennemført interventionen. Blandt disse patienter *ønskede* 80% af patienterne at få dialysebehandling hjemme (p-dialyse: 62%, hjemmehæmodialyse: 18%), mens de øvrige patienter (20%) ønskede at få dialysebehandling på hospitalet. Det er imidlertid vigtigt at pointere, at det ikke for alle patienter vil ende med, at de *modtager* den ønskede behandling. Det skyldes, at der kan gå lang tid fra patienten har foretaget et ønske, og til behandlingen skal påbegyndes, og i den periode kan patientens situation have ændret sig. Det betyder, at den endelige procentvise fordeling i forhold til dialysestype og behandlingssted for nystartede dialysepatienter kan ændre sig.

I Tabel 9 fremgår procentandelen af patienter, der startede dialysebehandling i hjemmet og på hospitalet i januar 2015 til og med juni 2015 (før pilottest/implementering) sammenlignet med samme periode i 2016 (efter pilottest/implementering). Resultaterne viser, at 23,9% flere patienter i 2016 end i 2015 starter hjemmebehandling frem for dialyse på hospitalet. Denne forskel er dog ikke statistisk signifikant ($p=0,06$).

Tabel 9. Dialysestype for nystartede patienter i første halvdel af 2015 sammenlignet med første halvdel af 2016

Dialysestype for nystartede dialysepatienter			
	1/1 – 30/6 2015	1/1 – 30/6 2016	Difference mellem
	(n=31)	(n =32)	2015 og 2016
Hjemmebehandling	35,5%	59,4%	23,9%
- P-dialyse	16,1%	40,6%	24,5%
- P-dialyse med hjælp	19,4%	12,5%	-6,9%
- Hjemmehæmodialyse	0,0%	6,3%	6,3%
Dialyse på hospitalet	64,5%	40,6%	-23,9%*

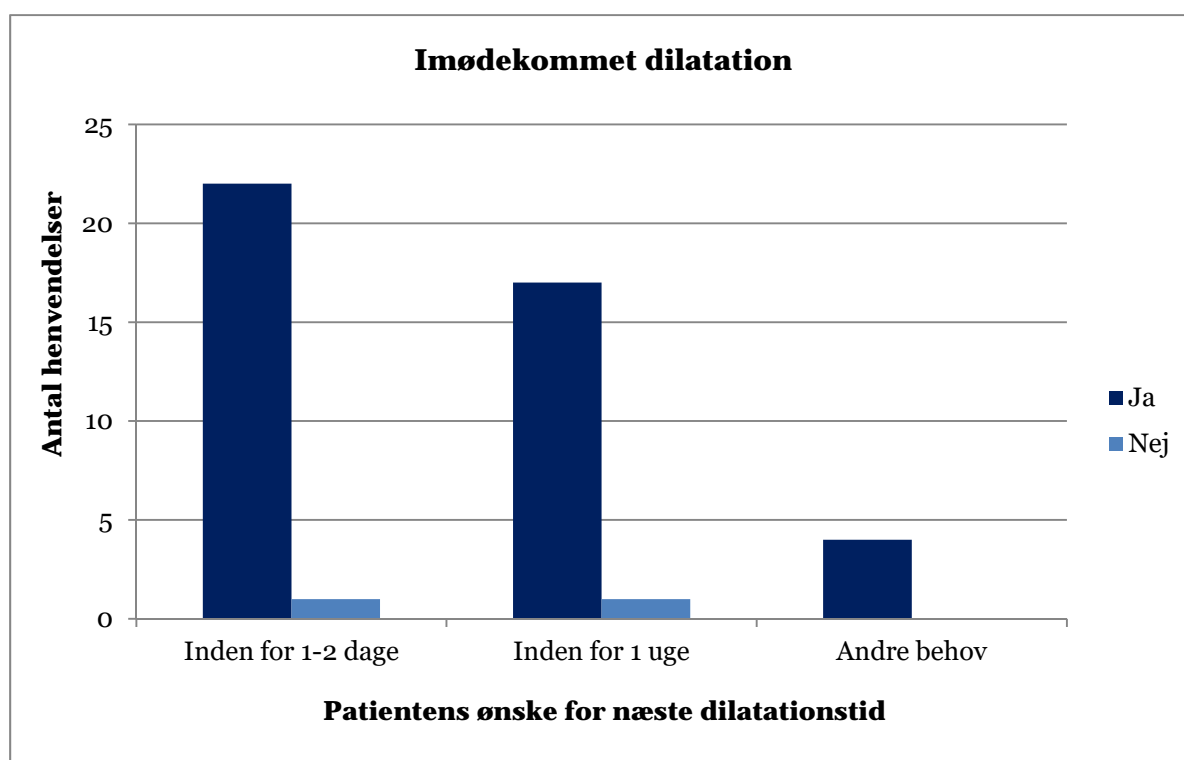
* $P=0,06$

Mave- og Tarmkirurgi

Teamet på Mave- og Tarmkirurgi udviklede i perioden marts til december 2015 en brugerinddragende indsats, der havde til hensigt at understøtte patienten i selv at vurdere sit behov for udvidelse af spiserøret (dilatation) (Tabel 5, s. 51). Indsatsen blev implementeret i juni 2015.

Frem til december 2015 havde afdelingen haft 45 henvendelser, heraf fra 24 patienter, der havde brug for en udvidelse af spiserøret. I 43 tilfælde var det muligt at imødekomme patientens ønske om tidspunkt for næste udvidelse (Figur 20). I de øvrige to tilfælde var det ikke muligt at imødekomme patientens oprindelige ønske. Datoen for udvidelse blev til gengæld i samråd med patienten fastsat til et par dage senere.

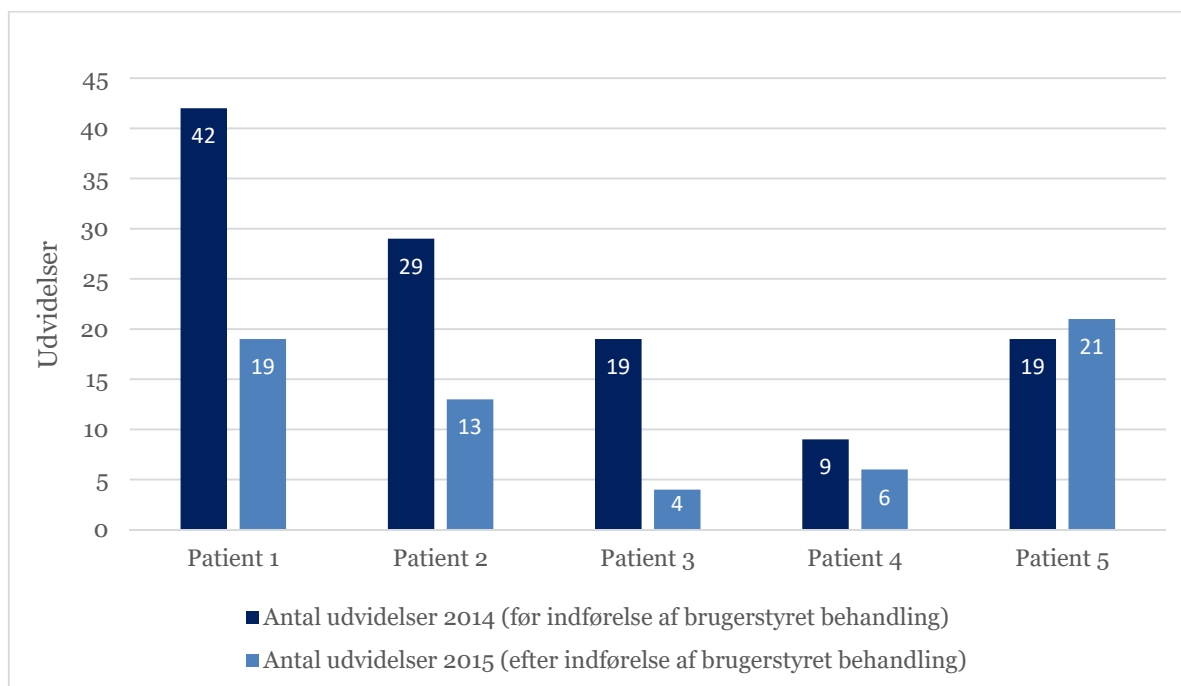
Figur 20. Afdelingens imødekommelse af patienternes ønsker for næste udvidelse (dilatation) i perioden juni- december 2015 (N=24)



Afdelingens brugerinddragende indsats blev implementeret fem måneder tidligere (januar 2015) for fem patienter end for resten af patientgruppen. For disse patienter er det muligt at opgøre antallet af gennemførte udvidelser før udvikling (hele 2014) og efter præimplementering (hele 2015) af afdelingens brugerinddragende indsats. Figur 21 viser antallet af gennemførte udvidelser fordelt på de fem patienter i 2014 sammenlignet med 2015. Fire ud af de fem patienter fik foretaget færre udvidelser i 2015 sammenlignet med

2014. En patient fik foretaget to ekstra udvidelser i 2015 sammenlignet med 2014. Samlet set fik de fem patienter foretaget 53,4% færre udvidelser i 2015 sammenlignet med 2014.

Figur 21. Gennemførte udvidelser i 2014 og 2015 før og efter afdelingens brugerinddragende indsats (N=5)



Medicinsk Endokrinologisk Afdeling

Teamet på Medicinsk Endokrinologisk Afdeling udviklede i perioden juni til december 2015 en brugerinddragende indsats, der havde til hensigt at understøtte patienterne i selv at vurdere deres behov for kontakt til afdelingens ambulatorium og selv at vælge, hvem de ønskede at tale med, og hvad de ønskede at tale om (Tabel 5, s. 51). Indsatsen blev i første omgang implementeret blandt 22 patienter i perioden januar til oktober 2016. I denne periode blev patienterne indkaldt til gennemsnitligt 3,2 (2; 4) ambulante konsultationer på hospitalet.

Ved indkaldelsen til 1. konsultation efter implementering af afdelingens brugerinddragende indsats valgte 6 ud af 22 patienter (27,3%), at de ikke havde behov for en konsultation, 7 patienter (31,8%) valgte telefonkonsultation, og 9 patienter (40,9%) valgte at bibeholde deres ambulante konsultation (Tabel 10). Det betyder, at 13 ud af de 22 patienter (59,1%) valgte en anden form for konsultation end den vanlige.

Table 10. Andelen af patienter med type 1 diabetes, der valgte henholdsvis fremmøde, telefonkonsultation eller fravalg af konsultation ved indkaldelsen til de første 2 konsultationer i januar – oktober 2016

	Fremmøde	Telefonkonsultation	Fravalg af konsultation
	n (%)	n (%)	n (%)
1. konsultation	9 (40,9)	7 (31,8)	6 (27,3)
2. konsultation*	13 (59,1)	4 (18,2)	5 (22,7)

*Missing data = 5

Ved indkaldelsen til 2. konsultation fravalgte 5 af de 22 patienter (22,7%) en ambulante konsultation, 4 patienter (18,2%) valgte telefonkonsultation, og 13 patienter (59,1%) valgte at bibeholde den ambulante konsultation. Således valgte 9 ud af de 22 patienter (40,9%) en anden form for konsultation end den vanlige.

5.3 Afledte effekter

Dette afsnit beskriver projektets afledte effekter, herunder hvorvidt der har været en øget opbakning til og fælles forståelse af brugerinddragelse blandt medarbejderne på AUH, og hvorvidt der i projektperioden har været en stigning i andelen af patienter på AUH, der oplevede at blive inddraget.

Boks L. Vigtigste pointer fra spørgeskemaundersøgelsen blandt klinikere på AUH

Resultaterne peger på, at AUH-medarbejderne i perioden 2014-2017 har fået en større forståelse af brugerinddragelse.

Sammenlignet med 2014 (før projektstart) mener flere AUH-medarbejder i 2017, at brugerinddragelse indebærer at:

- Patienten har indflydelse på beslutninger om plejen
- Patientens viden og præferencer bruges til at tilrettelægge behandlingen
- Personalet spørger ind til patientens behov, præferencer og viden

Resultaterne viser også, at flere AUH-medarbejder i 2017 sammenlignet med 2014 oplever, at deres kolleger:

- Inddrager patienterne
- Støtter patienten i at få indflydelse på pleje- og behandlingsforløbet
- Bruger patientens fysiske ressourcer til egenomsorg

Generelt viser resultaterne ingen ændring i forhold til medarbejdernes oplevelse af:

- Brugerinddragelse på deres afdeling
- Hvad patienterne efterspørger
- Hvilken betydning brugerinddragelse har for klinisk praksis

Resultaterne på DBH afdelingerne viser, at flere medarbejdere i 2017 sammenlignet med 2014 oplever at:

- Deres afdeling prioriterer tilstrækkelig tid til at inddrage patienterne
- Personalet i deres afdeling har tilstrækkelig viden om metoder/redskaber til at inddrage patienterne

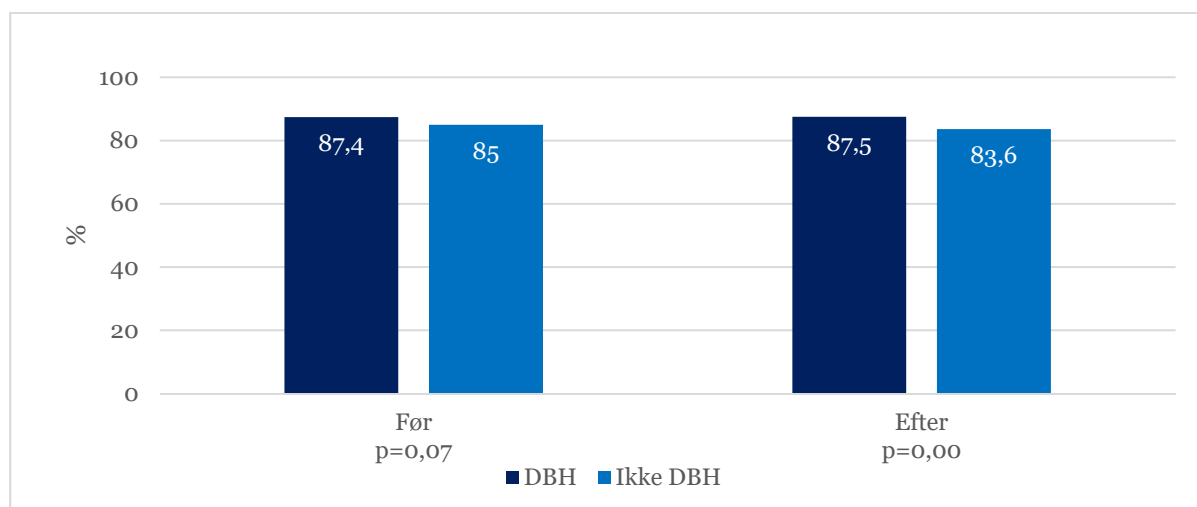
Spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere på hele AUH

I november 2014 (før opstart af DBH) og januar 2017 (efter implementering af DBH) blev der på AUH gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt alle medarbejdere med direkte patientkontakt. Formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at afdække personalets forståelse af brugerinddragelse, deres oplevelser i praksis og opfattelse af vilkårene for brugerinddragelse i praksis. Resultaterne er opgjort for medarbejdere på afdelinger, der deltog i projektets Del 1 (fremadrettet betegnet som "DBH afdelinger"), og for øvrige afdelinger på AUH (fremadrettet betegnet som "ikke-DBH afdelinger").

I 2014 besvarede 2792 medarbejdere ud af 7738 (36,1%) spørgeskemaet, og i 2017 besvarede 2994 medarbejdere ud af 8204 (36,5%). Blandt de medarbejdere, der besvarede spørgeskemaet i 2014, var 1409 (50,5%) ansat på afdelinger, der var med i DBH, Del 1 mens 1383 (49,5%) medarbejdere var ansat på afdelinger, der ikke var med i projektet. Den tilsvarende svarprocent i 2017 på henholdsvis DBH og ikke-DBH afdelinger var 47,5% og 52,5%.

Resultaterne for 2014 og 2017 viser, at størstedelen af medarbejderne på AUH finder det vigtigt at inddrage patienterne i deres pleje og behandling (Figur 22). I 2014 var der ingen statistisk signifikant forskel mellem DBH og ikke-DBH afdelinger. Til gengæld var der i 2017 statistisk signifikant flere medarbejdere i DBH afdelinger sammenlignet med ikke-DBH afdelinger, der fandt det vigtigt at inddrage patienterne i deres pleje og behandling ($p=0,00$).

Figur 22. Andelen af AUH-medarbejdere, der i 2014 og 2017 fandt det vigtigt at inddrage patienterne i deres pleje og behandling



Note: Afdelinger, der deltog i DBH Del 1 = mørk blå, ikke-deltagende afdelinger = lys blå

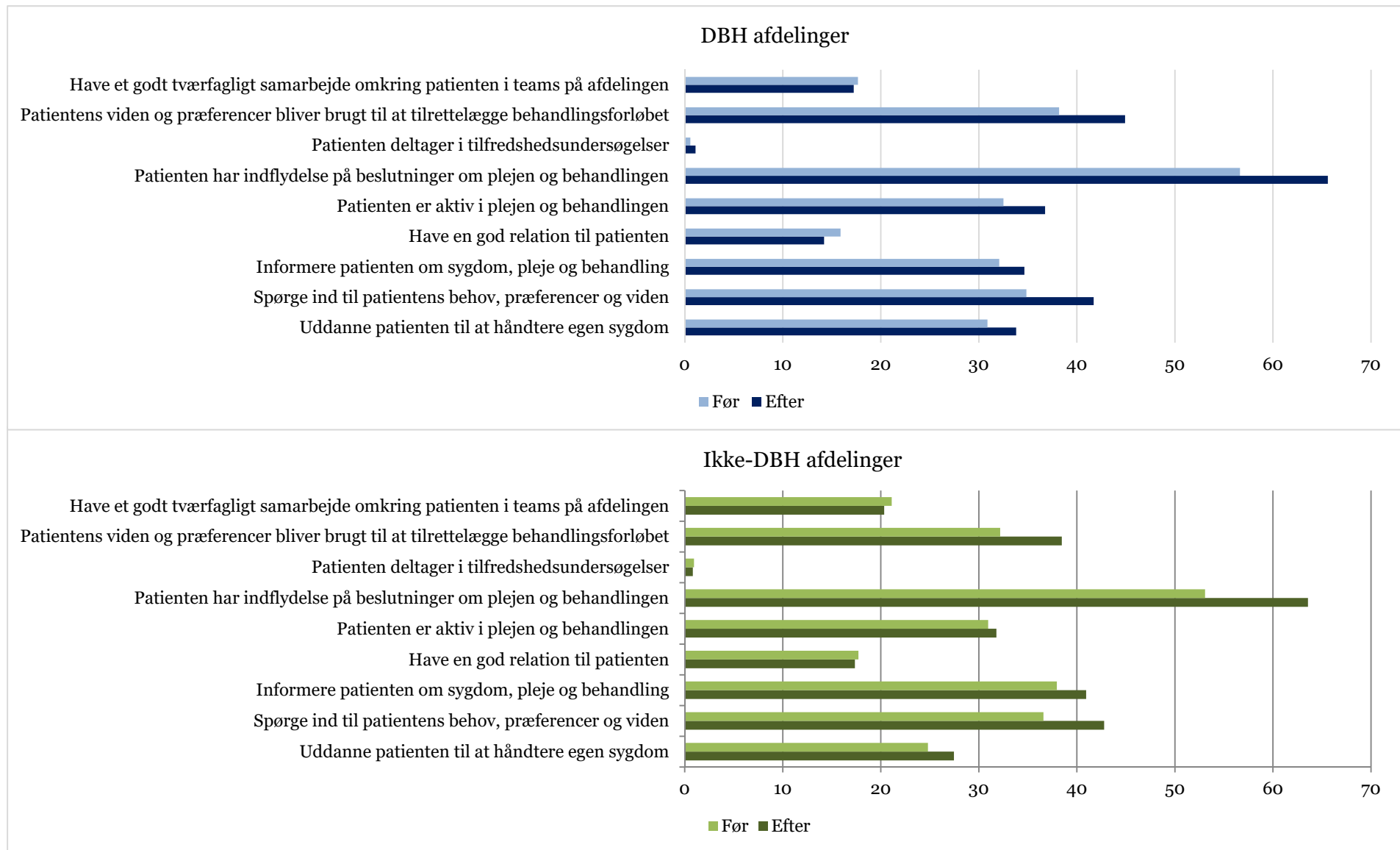
Personalets forståelse af brugerinddragelse

Figur 23 illustrerer, hvordan medarbejderne på DBH og ikke-DBH afdelinger primært forstod brugerinddragelse i 2014 og 2017.

Resultaterne viser, at AUH-medarbejderne i perioden 2014 til 2017 har fået en større forståelse af brugerinddragelse. I 2017 var der, sammenlignet med 2014, flere medarbejdere, der – uafhængigt af, om afdelingerne havde deltaget i DBH, Del 1 – svarede, at brugerinddragelse for dem betød, at *”patienten har indflydelse på beslutninger om plejen”* (DBH 2014: 56,6% vs. 2017: 66,5%, $p=0,00$), (ikke-DBH 2014: 53,1% vs. 2017: 63,6%, $p=0,00$). Ligeledes var der flere medarbejdere i 2017, der forstod brugerinddragelse som *”patientens viden og præferencer bliver brugt til at tilrettelægge behandlingsforløbet”* (DBH 2014: 38,2% vs. 2017: 44,1%, $p=0,00$), (ikke-DBH 2014: 32,2 vs. 2017: 38,5%, $p=0,00$). Der var også flere medarbejdere i 2017, sammenlignet med 2014, der svarede at brugerinddragelse for dem betød, at de *”spurgte ind til patientens behov, præferencer og viden”* (DBH 2014: 34,8% vs. 2017: 41,9%, $p=0,00$), (ikke-DBH 2014: 36,6 vs. 2017: 42,8%, $p=0,00$) (Figur 23).

I sammenligningen mellem DBH afdelinger og ikke-DBH afdelinger viste resultaterne, at flere medarbejdere på DBH afdelinger end ikke-DBH afdelinger forstod brugerinddragelse som det at *”uddanne patienten til at håndtere egen sygdom”* (DBH 2014: 33,9% vs. ikke-DBH: 27,5%, $p=0,00$), (DBH 2017: 30,1% vs. ikke-DBH: 24,8%, $p=0,00$). Til gengæld var der færre medarbejdere på DBH afdelingerne end ikke-DBH afdelingerne, der mente, at brugerinddragelse handlede om at *”informere patienten om sygdom, pleje og behandling”* (DBH 2014: 34,6% vs. ikke-DBH: 40,9%, $p=0,00$), (DBH 2017: 32,1% vs. ikke-DBH: 38,0%, $p=0,00$) (Figur 23).

Figur 23. AUH-medarbejderes forståelse af brugerinddragelse i 2014 og 2017; deltagende afdelinger = blå, ikke-deltagende afdelinger = grøn



Personalets oplevelse af, hvad patienterne efterspørger

Overordnet var der ingen ændringer fra 2014 til 2017 (uafhængigt af, om afdelingerne havde været med i DBH, DEL 1) i forhold til, hvorvidt personalet oplevede, at patienterne ”efterspurgte at blive inddraget i deres behandlingsforløb”, ”havde en viden, der kunne kvalificere deres behandling og forløb”, ”var for syge til at blive inddraget” eller ”havde et realistisk billede af sundhedsvæsenets mulighed for at inddrage dem” (Bilag 8).

Derimod var der både i 2014 og 2017 flere medarbejdere på DBH afdelinger sammenlignet med ikke-DBH afdelinger, der oplevede, at patienterne i høj grad ”efterspurgte at blive inddraget i deres behandlingsforløb” (2014 DBH: 19,9% vs. ikke-DBH: 11,0%, $p=0,00$), (2017 DBH: 18,8% vs. ikke-DBH: 11,7%, $p=0,00$) (Bilag 8). I 2017 var der endvidere flere medarbejdere på DBH afdelinger sammenlignet med ikke-DBH afdelinger, der oplevede, at patienterne i nogen grad ”havde en viden, der kunne kvalificere deres behandling og forløb” (DBH: 53,7% vs. ikke-DBH: 47,8%) og i mindre grad ”var for syge til at blive inddraget” (DBH: 33,4% vs. ikke-DBH: 29,6%).

Personalets oplevelse af betydningen af brugerinddragelse for klinisk praksis

I spørgeskemaundersøgelsen på hele AUH skulle personalet forholde sig til otte forskellige udsagn om brugerinddragelse. Størstedelen af personalet svarede (uafhængigt af, om de havde været med i DBH, Del 1), at de oplevede, at brugerinddragelse i høj grad kunne ”styrke patienten i at drage egenomsorg” (DBH 2014: 62,5% vs. 2017: 58,4%), (ikke-DBH 2014: 55,5% vs. 2017: 55,1%) (Bilag 9). Over halvdelen af personalet svarede endvidere, at brugerinddragelse i høj grad kunne være med til at ”øge patienttilfredsheden” (DBH 2014: 55,2% vs. 2017: 54,1%), (ikke-DBH 2014: 51,8% vs. 2017: 53,5%). Derudover oplevede en tredjedel af personalet på både DBH og ikke-DBH afdelinger i 2014 og 2017, at brugerinddragelse i høj grad kunne være med til at ”skabe mere sammenhængende patientforløb” og ”øge arbejdsglæden blandt det sundhedsfaglige personale”. Samtidig var der en tredjedel af AUH-personalet, der i mindre grad mente, at brugerinddragelse kunne være med til at frigøre ressourcer i afdelingen (DBH 2014: 33,6% vs. 2017: 33,1%), (ikke-DBH 2014: 34,0% vs. 2017: 33,1%).

Personalets oplevelse af brugerinddragelse på deres afdeling

Resultaterne fra DBH afdelingerne viser, at der i 2017 sammenlignet med 2014 var flere personaler end tidligere, der svarede, at deres afdeling i nogen grad ”prioriterer tilstrækkelig tid til at inddrage patienterne” (2014: 40,6% vs. 2017: 45,2%, $p=0,01$) samt at ”personalet i deres afdeling har tilstrækkelig viden om metoder/redskaber til at

inddrage patienterne” (2014: 40,0% vs. 2017: 43,8%, $p=0,04$) (Bilag 8). Til gengæld var det kun 5,3% af personalet i 2014 og 8,6% af personalet i 2017, der svarede, at deres afdeling i høj grad *”har fysiske rammer, der understøtter inddragelse af patienterne*”.

Blandt AUH-personalet svarede flere på DBH afdelingerne sammenlignet med ikke-DBH afdelingerne, at deres afdeling i høj grad *”har en kultur, der fremmer inddragelse af patienten i eget forløb*”. Dette var gældende for både 2014 (DBH: 19,9% vs. ikke-DBH: 16,1%, $p=0,01$) og 2017 (DBH: 22,5% vs. 18,0%, $p=0,02$) (Bilag 9). Derudover var der i 2014 og 2017 statistisk signifikant flere personaler på DBH afdelingerne sammenlignet med ikke-DBH afdelingerne, som oplevede, at deres afdeling i nogen grad *”prioriterede tilstrækkelig tid til at inddrage patienterne*” (DBH: 40,6% vs. ikke-DBH: 36,6%, $p=0,03$) og 2017 (DBH: 45,2% vs. ikke-DBH: 36,2%, $p=0,00$).

I 2017 var der statistisk set flere personaler på DBH afdelingerne end ikke-DBH afdelingerne, som svarede, at personalet i afdelingen i nogen grad havde *”tilstrækkelig viden om metoder/redskaber til at inddrage patienter*” (DBH: 43,8% vs. ikke-DBH: 38,8%, $p=0,01$) (Bilag 10). Ligeledes var der flere personaler på DBH afdelingerne sammenlignet med ikke-DBH afdelingerne, som svarede, at ledelsen i nogen grad *”stiller tydelige krav om, hvordan patienter skal inddrages i deres afdeling*” (DBH: 31,5% vs. ikke DBH: 27,7%, $p=0,02$).

Personalets oplevelse af at inddrage patienterne

Resultaterne fra DBH afdelingerne viser, at der i 2017 var flere personaler end tidligere, der svarede, at deres kolleger i høj grad *”inddrager patienten*” (2014: 24,3% vs. 2017: 28,2%, $p=0,02$), *”udnytter patientens fysiske ressourcer til egenomsorg*” (2014: 30,1% vs. 2017: 34,8%, $p=0,01$) og *”støtter patienten i at have indflydelse på pleje- og behandlingsforløb*” (2014: 24,8% vs. 2017: 29,6%, $p=0,01$) (Bilag 11).

Blandt AUH-personalet er der en generel opfattelse af, at de inddrager patienterne. Eksempelvis svarede 33,2% af personalet på DBH afdelinger og 27,5% af personalet på ikke-DBH afdelinger i 2017, at de *”i høj grad” ”selv inddrager patienterne*” ($p=0,00$) (Bilag 11). Derudover oplevede størstedelen af AUH-personalet, at deres kolleger i *”høj grad” eller ”nogen grad” ”støtter patienten i at have indflydelse på pleje- og behandlingsforløb*”. Denne oplevelse var i 2017 hyppigere på DBH afdelinger end Ikke-DBH afdelinger (DBH: 73,6% vs. ikke-DBH: 63,9%, $p=0,00$).

Spørgeskemaundersøgelse blandt klinikere på seks DBH afdelinger

I juni 2015 modtog de 18 afdelinger, der deltog i DBH, Del 1, et spørgeskema. Formålet var at undersøge personalets oplevelse af brugerinddragelse, herunder afdelingens indsats, hvad afdelingen kunne gøre bedre og potentielle barrierer for brugerinddragelse. Ud af de 18 afdelinger havde seks afdelinger en svarprocent ≥ 50 . I december 2016 modtog disse seks afdelinger det samme spørgeskema.

Boks M. Vigtigste pointer fra spørgeskemaundersøgelsen blandt klinikere på DBH-afdelinger

Blandt medarbejderne på seks DBH-afdelinger var der ingen statistisk signifikant forskel fra 2015 til 2016 i forhold til deres oplevelse af:

- Brugerinddragelse på afdelingen
- Potentielle barrierer for brugerinddragelse

Til gengæld er der flere medarbejdere på de seks afdelinger, der i 2016 sammenlignet med 2015 mener, at deres afdeling har et forbedringspotentiale i forhold til at sætte:

- Større opmærksomhed på det, patienten oplever som værende vigtigst
- Mere fokus på patientens samlede situation

Resultaterne viser også, at færre medarbejdere i 2016 sammenlignet med 2015 oplever, at der er behov for bedre overensstemmelse mellem den information, som forskellige medarbejdere giver til patienten.

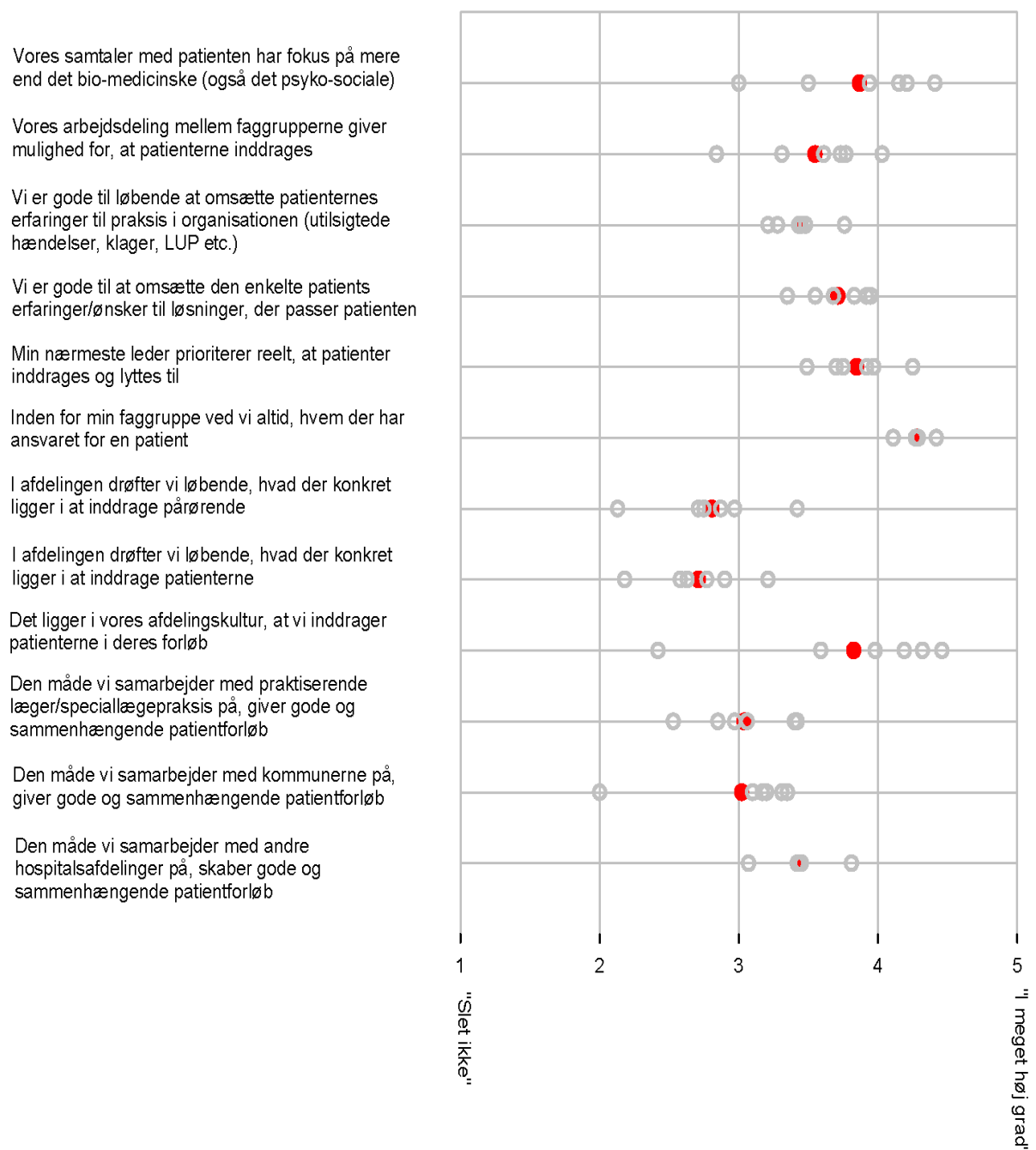
Samlet set havde de seks afdelinger i 2015 en svarprocent på 55,5% (293 besvarelser ud af 528 udsendte spørgeskemaer). I 2016 var svarprocenten i de seks afdelinger 42,1% (276 besvarelser ud af 655 udsendte spørgeskemaer).

Medarbejdernes oplevelse af brugerinddragelse i 2015 og 2016 er illustreret i Figur 24 og 25. De åbne cirkler illustrerer medarbejdernes gennemsnitlige score (max 5) på hver af de seks afdelinger, mens de røde cirkler illustrerer den samlede gennemsnitlige score for alle seks afdelinger.

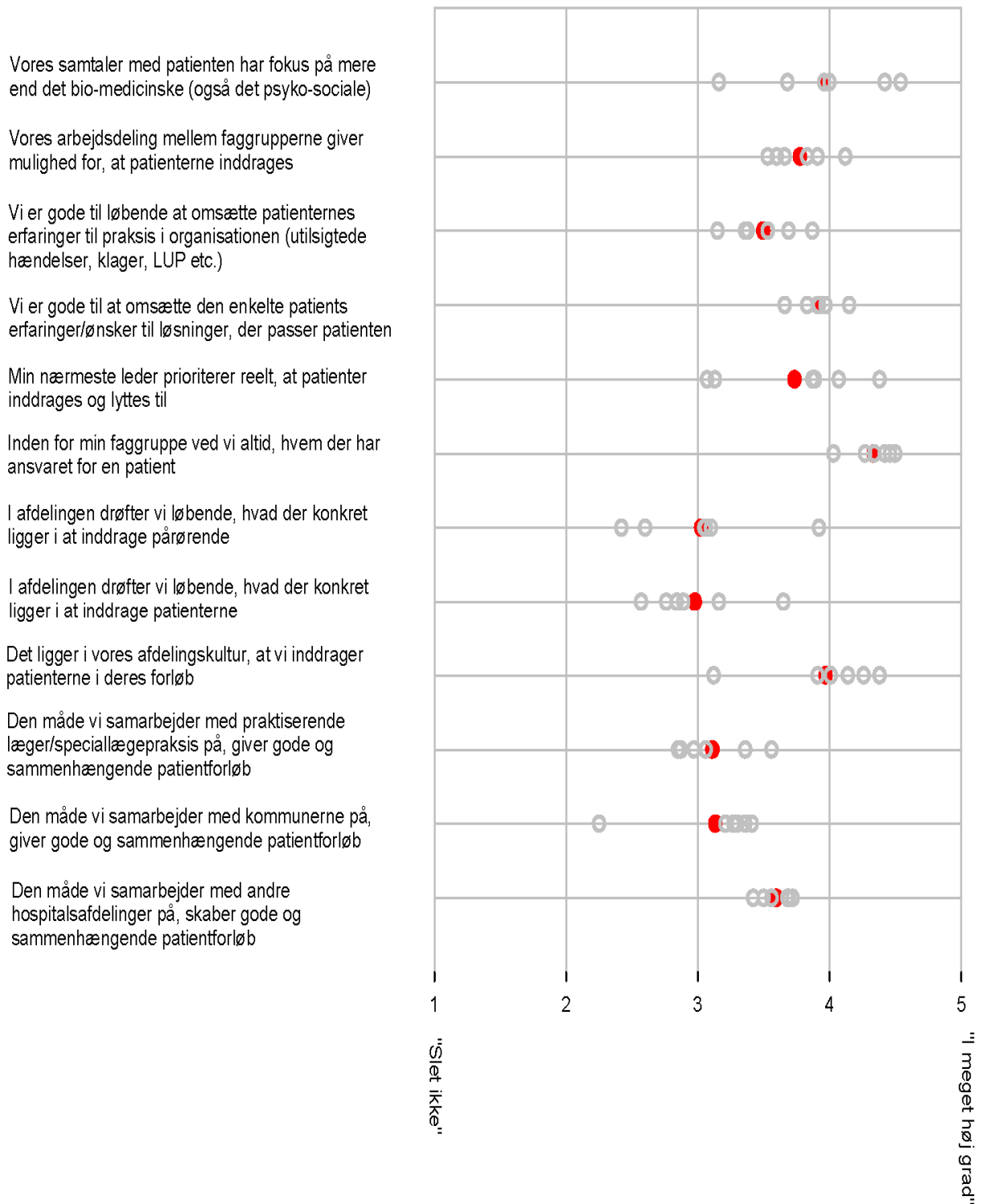
Resultaterne viser ingen statistisk signifikant forskel fra 2015 til 2016 i medarbejdernes oplevelse af brugerinddragelse. De udsagn, som medarbejderne samlet set scorer højest

($\geq 3,8$) på i både 2015 og 2016, er: "Vores samtaler med patienten har fokus på mere end det bio-medicinske (også det psyko-sociale)," "Inden for min faggruppe ved vi altid, hvem der har ansvaret for en patient", og "Det ligger i vores afdelingskultur, at vi inddrager patienterne i deres forløb". Det udsagn, som medarbejderne samlet set scorer lavest på, er: "I afdelingen drøfter vi løbende, hvad der konkret ligger i at inddrage patienterne".

Figur 24. AUH-medarbejdernes oplevelse af brugerinddragelse i 2015 (før-måling) på seks af de 18 DBH deltagende afdelinger åben cirkel = gennemsnitlig svarscore for hver enkelt afdeling, rød cirkel: totale gennemsnitlige svarscore



Figur 25. AUH-medarbejderes oplevelse af brugerinddragelse i 2016 (efter-måling) på seks af de 18 DBH deltagende afdelinger; åben cirkel: gennemsnitlig svarscore for hver enkelt afdeling, rød cirkel: totale gennemsnitlige svarscore



Personalets vurdering af forbedringspotentiale i brugerinddragelse

Blandt personalet på de seks afdelinger var der 59,4% i 2015 og 66,7% i 2016 ($p=0,07$), som oplevede, at afdelingen havde et forbedringspotentiale i forhold til at give ”*større opmærksomhed på det, der er det vigtige for den enkelte patient*” (Tabel 11). I alt 43,7% af personalet i 2015 og 51,4% af personalet i 2016 ($p=0,06$) svarede, at deres afdeling havde et forbedringspotentiale i forhold til at sætte ”*mere fokus på patientens samlede situation*”. Til gengæld var der færre personaler i 2016 (27,9%) sammenlignet med 2015 (34,8%, $p=0,08$), der svarede, at deres afdeling havde et forbedringspotentiale i forhold til at skabe ”*bedre overensstemmelse mellem det, de forskellige ansatte siger*”.

I 2016 var der yderligere 45,7% af personalet, der oplevede, at deres afdeling havde et forbedringspotentiale i forhold til at skabe ”*mere ro/privathed omkring patientsamtaler*”, og 42,8% oplevede, at deres afdeling kunne blive ”*bedre til at inddrage patienterne, når der træffes beslutninger*” (Tabel 11).

Tabel 11. Personalets oplevelse af afdelingens forbedringspotentiale i forhold til brugerinddragelse (2015: N=293, 2016: N=276)

Forbedringspotentiale	2015	2016	p-værdi
	N=293	N=276	
	n (%)	n (%)	
Bedre overensstemmelse mellem det, som de forskellige ansatte siger	102 (34,8)	77 (27,9)	0,08
Opfordre patienterne til at stille spørgsmål	64 (21,8)	70 (25,4)	0,32
Mere menneskeligt nærvær i patientsamtaler	61 (20,8)	65 (23,6)	0,43
Mere ro/privathed omkring patientsamtaler	122 (41,6)	126 (45,7)	0,34
Større opmærksomhed på det, der er det vigtige for den enkelte patient	174 (59,4)	184 (66,7)	0,07
Melde klarere ud om, hvordan pårørende kan spille en rolle	111 (37,9)	104 (37,7)	0,96
Bedre sprogbrug hos ansatte (mindre fagsprog og mere forståeligt dansk)	37 (12,6)	39 (14,1)	0,60
Patienter skal i højere grad have fastere kontakt til bestemte ansatte	114 (38,9)	102 (37,0)	0,63
Bedre inddragelse af patienter, når der træffes beslutninger	116 (39,6)	118 (42,8)	0,44
Mere fokus på patientens samlede livssituation	128 (43,7)	142 (51,4)	0,06

Personalets oplevelse af barrierer for arbejdet med brugerinddragelse

Samlet set var der ingen statistisk signifikant forskel på personalets oplevelse af barrierer for brugerinddragelse i 2016 sammenlignet med 2015 (Tabel 12). Følgende afsnit vil derfor have fokus på resultaterne fra 2016.

Særligt to områder blev af personalet oplevet som barrierer for brugerinddragelse i 2016: ”det er ressourcekrævende at inddrage patienter” (45,7%) og ”registrerings- og dokumentationskrav tager tid fra patientsamtalen” (53,6%). Derudover svarede 26,8% af personalet, at ”overgangen til almen praksis og kommunerne vanskeliggør et helhedssyn på patienten”, og 22,5% af personalet svarede, at ”mange patienter kan ikke eller ønsker ikke at blive inddraget”. Til gengæld var det kun 3,3% af personalet, der svarede, at det var en barriere, at ”deres ledelse ikke vægter brugerinddragelse så meget”.

Tabel 12. Personalets oplevelse af barrierer for brugerinddragelse (2015: N=293, 2016: N=276)

Barrierer	2015	2016	Chi2
	N=293	N=276	
	n (%)	n (%)	p-værdi
Patienter ved ikke nok om sygdom og medicin	57 (19,5)	45 (16,3)	0,33
Mange patienter kan ikke eller ønsker ikke at blive inddraget	73 (24,9)	62 (22,5)	0,49
Det er ressourcekrævende at inddrage patienter	131 (44,7)	126 (45,7)	0,82
Den interne arbejdsfordeling i afdelingen bryder med et helhedssyn på patienten	41 (14,0)	39 (14,1)	0,96
Overgangen til almen praksis og kommunerne vanskeliggør et helhedssyn på patienten	76 (25,9)	74 (26,8)	0,81
Min ledelse vægter ikke brugerinddragelse så meget	10 (3,4)	9 (3,3)	0,92
Det er et tabu at tale om, at man ikke er god til kommunikation	15 (5,1)	17 (6,2)	0,59
Registrerings- og dokumentationskrav tager tid fra patientsamtalen	166 (56,7)	148 (53,6)	0,47
Vores fysiske rammer er hindrende for inddragelse	88 (30,0)	88 (31,9)	0,63
Inddragelse kræver et personaleengagement, som mangler hos nogle ansatte	38 (13,0)	34 (12,3)	0,82

Spørgeskemaundersøgelse blandt patienter på AUH

Andelen af patienter på AUH, der oplevede at blive inddraget, blev evalueret ved hjælp af fem brugerinddragende spørgsmål fra Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)¹⁰ (se afsnit 3.4). De fem spørgsmål er:

1. Personalet spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand?
2. Patienten har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling?
3. Pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling?
4. Patienten har samtaler med personalet om håndtering af sygdom/tilstand?
5. Personalet tager hensyn til patientens behov ved planlægning af udskrivelse?

Resultaterne for hver af de fem spørgsmål er opgjort for akutte, planlagte og ambulante patienter, både for DBH og ikke-DBH afdelinger. Spørgsmål 5 er ikke relevant for ambulante patienter og er derfor kun medtaget for akutte og planlagte patienter.

Boks N. Vigtigste pointer fra spørgeskemaundersøgelsen blandt patienter på AUH

Resultater fra LUP-undersøgelserne i 2014, 2015 og 2016 viser ingen klare tendenser i forhold til patienternes oplevelse af at blive inddraget. Dette gælder både samlet set for AUH og ved en sammenligning mellem patienter på DBH og ikke-DBH afdelinger.

I det følgende fremhæves resultater, hvor patienterne har svaret enten ”i meget høj grad” eller ”i høj grad”.

Akutte patienters oplevelse af at blive inddraget

I perioden 2014-2016 er personalet på DBH-afdelingerne ifølge de akutte patienter blevet en lille smule bedre til at ”spørge ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand” (2014: 22,8% vs. 2016: 26,2%, $p=0,12$). På ikke-DBH afdelinger ses der til gengæld et lille fald i andelen af patienter, der oplever, at personalet ”spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand” (2014: 20,9% vs. 2016: 16,2%, $p=0,70$) (Tabel 13). Resultaterne viser også, at der ingen ændring var på DBH afdelinger i andelen af patienter, der oplevede, at ”patienten har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling”, mens der på ikke-DBH afdelinger var et statistisk signifikant fald (2014: 15,4% vs. 2016: 11,6%, $p=0,04$).

Henover perioden 2014 til 2016 var der en lille stigning i andelen af patienter på DBH afdelinger, som oplevede at *"pårørende havde mulighed for at deltage i beslutninger om behandling"*, mens andelen stort set var den samme på ikke-DBH afdelinger (Tabel 13). I samme periode steg andelen af patienter, der på DBH afdelingerne oplever *"at have samtaler med personalet om håndtering af sygdom/tilstand"* (2014: 24,5% vs. 2016: 30,5%, $p=0,17$) og andelen, der oplever, at *"personalet tager hensyn til patientens behov ved planlægning af udskrivelse"* (2014: 31,7% vs. 2016: 34,5%, $p=0,21$). I samme periode er ikke-DBH afdelingerne ifølge patienterne blevet dårligere til *"at have samtaler med personalet om håndtering af sygdom/tilstand"* (2014: 21,8% vs. 2016: 18,6%) og til at *"tage hensyn til patientens behov ved planlægning af udskrivelse"* (2014: 26,4% vs. 2016: 20,9%). De procentvise ændringer på både DBH og ikke-DBH afdelinger er dog ikke statistisk signifikante ($p>0,05$).

Generelt viser resultaterne for de akutte patienter ingen statistisk signifikant forskel mellem DBH og ikke-DBH afdelinger ($p>0,05$). En undtagelse er i 2014, hvor 22,8% af patienterne på DBH afdelinger sammenlignet med 20,9% af patienterne på ikke-DBH afdelinger oplevede, at *"personalet spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand"* ($p=0,02$). En anden undtagelse er i 2016, hvor 14,0% af patienterne på DBH afdelinger sammenlignet med 10,3% af patienterne på ikke-DBH afdelinger oplevede, at *"pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling"* ($p=0,00$) (Tabel 13).

Tabel 13. Akutte patienters oplevelse af inddragelse på DBH og ikke-DBH afdelinger i 2014, 2015 og 2016

Akutte patienter		2014 (N=1894)		2015 (N=2623)		2016 (N=2408)		Test for trend p-værdi
		Svarkategori						
		Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Personalet spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand* ¹	DBH	432 (22,8)	616 (32,5)	644 (24,6)	820 (31,3)	638 (26,5)	896 (37,2)	0,12
	Ikke-DBH	395 (20,9)	451 (23,8)	525 (20,0)	634 (24,2)	391 (16,2)	483 (20,1)	0,70
Patienten har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling	DBH	339 (17,9)	709 (37,4)	436 (16,6)	1028 (39,2)	446 (18,5)	1088 (45,2)	0,19
	Ikke-DBH	291 (15,4)	555 (29,3)	337 (12,8)	822 (31,3)	280 (11,6)	594 (24,7)	0,04
Pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling* ²	DBH	231 (12,2)	817 (43,1)	344 (13,1)	1120 (42,7)	336 (14,0)	1198 (49,8)	0,52
	Ikke-DBH	205 (10,8)	641 (33,8)	307 (11,7)	852 (32,5)	247 (10,3)	627 (26,0)	0,16
Patienten har samtaler med personalet om håndtering af sygdom/tilstand	DBH	464 (24,5)	584 (30,8)	691 (26,3)	773 (29,5)	735 (30,5)	799 (33,2)	0,17
	Ikke-DBH	412 (21,8)	434 (22,9)	573 (21,8)	586 (22,3)	449 (18,6)	425 (17,6)	0,51
Personalet tager hensyn til patientens behov ved planlægning af udskrivelse	DBH	601 (31,7)	447 (23,6)	827 (31,5)	637 (24,3)	830 (34,5)	704 (29,2)	0,21
	Ikke-DBH	500 (26,4)	346 (18,3)	657 (25,0)	502 (19,1)	504 (20,9)	370 (15,4)	0,55

¹ Andet indeholder svarkategorierne "I nogen grad", "I ringe grad", "Slet ikke", "Ikke relevant for mig" og missing data.

* Statistisk signifikant forskel mellem DBH og ikke-DBH afdelinger i henholdsvis 2014, 2015 eller 2016 (*¹ 2014: p=0,02, *² 2016: p=0,00)

Planlagte patienters oplevelse af at blive inddraget

I perioden 2014-2016 oplevede færre planlagte patienter på DBH afdelingerne, men flere planlagte patienter på ikke-DBH afdelingerne, at personalet ”spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand” (DBH 2014: 24,3% vs. 2016: 23,2%, $p=0,07$), (ikke-DBH 2014: 19,7% vs. 2016: 20,7, $p=0,03$) (Tabel 14). Samtidig oplevede færre patienter på både DBH og ikke-DBH afdelinger henover perioden, at ”patienten har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling” (DBH 2014: 24,5% vs. 2016: 21,2%, $p<0,01$) (ikke-DBH 2014: 18,3% vs. 2016: 15,7%, $p=0,01$).

Resultaterne viser ingen statistisk signifikant ændring på DBH og ikke-DBH afdelinger i perioden 2014 til 2016 i forhold til patienternes oplevelse af, om ”pårørende havde mulighed for at deltage i beslutninger om behandling”, ”patienten havde samtaler med personalet om håndtering af sygdom/tilstand” eller ”personalet tager hensyn til patientens behov ved planlægning af udskrivelse” ($p>0,05$) (Tabel 14).

Generelt viser resultaterne fra de planlagte patienter ingen statistisk signifikant forskel mellem DBH og ikke-DBH afdelinger i hverken 2014 eller 2015 ($p>0,05$). I 2016 oplevede flere patienter på DBH afdelinger sammenlignet med ikke-DBH afdelinger, at personalet ”spurgte ind til patienternes erfaringer” (DBH: 23,2% vs. ikke-DBH: 20,7%, $p=0,00$) og personalet ”tager hensyn til patientens behov ved planlægning af udskrivelse” (DBH: 33,3% vs. ikke-DBH: 26,0, $p=0,04$) (Tabel 14).

Table 14. Planlagte patienters oplevelse af inddragelse på DBH og ikke-DBH afdelinger i 2014, 2015 og 2016

Planlagte patienter		2014 (N=2355)		2015 (N=2785)		2016 (N=2881)		Test for trend p-værdi
		Svarkategori						
		Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Personalet spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand* ¹	DBH	573 (24,3)	741 (31,5)	558 (20,0)	850 (30,5)	669 (23,2)	994 (34,5)	0,07
	Ikke-DBH	463 (19,7)	578 (24,5)	611 (21,9)	766 (27,5)	597 (20,7)	621 (21,6)	0,03
Patienten har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling	DBH	578 (24,5)	736 (31,3)	491 (17,6)	917 (32,9)	612 (21,2)	1051 (36,5)	0,00
	Ikke-DBH	430 (18,3)	611 (25,9)	488 (17,5)	889 (31,9)	453 (15,7)	765 (26,6)	0,01
Pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling	DBH	407 (17,3)	907 (38,5)	475 (17,1)	933 (33,5)	575 (20,0)	1088 (37,8)	0,10
	Ikke-DBH	357 (15,2)	684 (29,0)	495 (17,8)	882 (31,7)	445 (15,4)	773 (26,8)	0,52
Patienten har samtaler med personalet om håndtering af sygdom/tilstand	DBH	676 (28,7)	638 (27,1)	727 (26,1)	681 (24,5)	878 (30,5)	785 (27,2)	0,71
	Ikke-DBH	637 (22,8)	504 (21,4)	735 (26,4)	642 (23,1)	648 (22,5)	570 (19,8)	0,64
Personalet tager hensyn til patientens behov ved planlægning af udskrivelse* ²	DBH	760 (32,3)	554 (23,5)	814 (29,2)	594 (21,3)	959 (33,3)	704 (24,4)	0,99
	Ikke-DBH	622 (26,4)	419 (17,8)	841 (30,2)	536 (19,2)	750 (26,0)	468 (16,2)	0,56

¹ Andet indeholder svarkategorierne "I nogen grad", "I ringe grad", "Slet ikke", "Ikke relevant for mig" og missing data.

* Statistisk signifikant forskel mellem DBH og ikke-DBH afdelinger i henholdsvis 2014, 2015 og 2016 (*¹ 2015: p=0,00, *² 2016: p=0,04)

Ambulante patienternes oplevelse af at blive inddraget

I perioden 2014 til 2016 faldt andelen af ambulante patienter på henholdsvis DBH og ikke-DBH afdelinger, der oplevede at ”patienten har mulighed for at deltagelse i beslutninger om behandlingen” (Tabel 15). Til gengæld var der en lille stigning i andelen af patienter på DBH afdelinger, der henover perioden 2014 til 2016 oplevede, at ”pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling” ($p=0,00$). Det modsatte gør sig gældende for ikke-DBH afdelingerne. Her ses der i samme periode et fald i andelen af patienter, der oplevede, at ”pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling” (2014: 13,6% vs. 2016: 11,4%, $p=0,03$). Resultaterne viser også, at der i perioden 2014-2016 stort set ingen ændring var på DBH afdelinger i andelen af ambulante patienter, som oplevede at ”personalet spurgte ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand”, men til gengæld var der et fald på ikke-DBH afdelinger ($p=0,05$).

I 2014 viser resultaterne fra de ambulante patienter ingen statistisk signifikant forskel mellem DBH og ikke-DBH afdelinger. Det samme gør sig stort set gældende for 2015 og 2016, bortset fra to undtagelser. I 2015 oplevede flere patienter på DBH afdelinger sammenlignet med ikke-DBH-afdelinger, at ”pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling” (DBH: 17,2% vs. Ikke-DBH: 11,9%, $p=0,02$). I 2016 oplevede flere patienter på DBH afdelinger sammenlignet med ikke-DBH afdelinger, at personalet ”spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand” (DBH: 32,6% vs. ikke-DBH: 22,9%, $p=0,01$) (Tabel 15).

Table 15. Ambulante patienters oplevelse af inddragelse på DBH og ikke-DBH afdelinger i 2014, 2015 og 2016

Ambulante patienter		2014 (N=6219)		2015 (N=6866)		2016 (N=6920)		Test for trend
		Svarkategori						
		Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	Meget høj grad + høj grad	Andet ¹	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	p-værdi	
Personalet spørger ind til patientens egne erfaringer med sygdom/tilstand* ¹	DBH	2003 (32,2)	1435 (23,1)	2153 (31,4)	1734 (25,3)	2255 (32,6)	1895 (27,4)	0,00
	Ikke-DBH	1518 (26,0)	1163 (18,7)	1613 (23,5)	1366 (19,9)	1585 (22,9)	1185 (17,1)	0,05
Patienten har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling	DBH	1824 (29,3)	1614 (26,0)	1737 (25,3)	2150 (31,3)	1832 (26,5)	2318 (33,5)	0,00
	Ikke-DBH	1485 (23,9)	1296 (20,8)	1288 (18,8)	1691 (24,6)	1240 (17,9)	1530 (22,1)	0,00
Pårørende har mulighed for deltagelse i beslutninger om behandling* ²	DBH	1062 (17,1)	2376 (38,2)	1183 (17,2)	2704 (37,4)	1268 (18,3)	2882 (41,6)	0,00
	Ikke-DBH	847 (13,6)	1934 (31,1)	815 (11,9)	2164 (31,5)	791 (11,4)	1979 (28,6)	0,03
Patienten har samtaler med personalet om håndtering af sygdom/tilstand	DBH	1676 (26,9)	1762 (28,3)	1944 (28,3)	1943 (28,3)	2085 (30,1)	2065 (29,8)	0,38
	Ikke-DBH	1301 (20,9)	1480 (23,8)	1435 (20,9)	1544 (22,5)	1348 (19,5)	1422 (20,5)	0,34

¹ Andet indeholder svarkategorierne "I nogen grad", "I ringe grad", "Slet ikke", "Ikke relevant for mig" og missing data.

* Statistisk signifikant forskel for henholdsvis DBH og ikke DBH afdelinger henover perioden 2014-2017 (*¹2016: p=0,01, *² 2015: p=0,02)

6. Afrunding

Projekt i stor skala

DBH, Del 1 var et storskala-projekt på AUH, hvor 18 afdelinger med vidt forskellige specialer og patientgrupper henover en periode på to år udviklede, afprøvede og påbegyndte implementeringen af en brugerinddragende indsats. Udviklingen og differentieringen af indsatserne er således sket i forhold til mange forskellige organisatoriske rammer og patientgrupper. Et fælles træk for alle indsatserne har dog været, at de som udgangspunkt er baseret på enten Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling.

Ved at gennemføre projektet i stor skala var der en forventning om, at der kunne opnås tilstrækkelig stor volumen til en evaluering, der kunne tilvejebringe et solidt erfaringsgrundlag, som kan bidrage til udvikling af overførbar viden om effekterne af og implementeringsstrategier for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Derudover var der en antagelse om, at systematisk implementering af metoder til inddragelse i stor skala ville skabe grundlag for fælles forståelse, viden og holdning samt give redskaber til bedre inddragelse af patienter og pårørende. Den brede inddragelse i projektet havde dermed potentiale til at udløse væsentlige og positive synergieffekter.

Patienternes perspektiv

I DBH, Del 1 har organisatorisk brugerinddragelse været et gennemgående element i alle projektets faser. Antagelsen var, at patienternes (og pårørendes) perspektiv har væsentlig betydning for kvaliteten af indsatserne, og at inddragelse af dette perspektiv er med til at sikre, at lokale indsatser er anvendelige og relevante for patienterne.

I resultaterne fra procesevalueringen fremgik det, at patienternes perspektiv har haft stor betydning for udviklingen af projektet. Uanset om patienternes tilbagemelding var positiv eller negativ, var deres tilbagemeldinger så værdifulde, at alle informanter oplevede, at patienterne var de største forandringsagenter i projektet og de vigtigste medspillere i udviklingen af de brugerinddragende indsatser. Patienternes perspektiv har for både klinikerne og deres ledere ofte været en øjenåbner, som har skabt et tydeligt behov for at redefinere måden, hvorpå man hidtil har inddraget patienterne på AUH. Patienternes perspektiv skabte således nye erkendelser blandt lederne og teammedlemmerne og fremhævede væsentlige forbedringspotentialer. I procesevalueringen fremgik det, at det, at teammedlemmerne selv indhentede patienternes perspektiv, betød, at de oplevede at få

udviklet indsatser, som var relevante for patienterne og gav højere patienttilfredshed. Samtidig gav patienterne i effektevalueringen udtryk for, at personalet efter implementeringen af de brugerinddragende indsatser spurgte ind til deres præferencer, og at støtteværktøjer, der matchede deres behov, var anvendelige.

Kulturskabelse & ledelse

Læger og sygeplejersker er generelt motiverede for at arbejde med brugerinddragelse¹¹. Det var også tilfældet på AUH, hvor størstedelen af medarbejderne både før og efter projektet fandt det vigtigt at inddrage patienterne i pleje og behandling. En succesfuld implementering af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet forudsætter dog en kulturændring, hvor lederne som centrale aktører i arbejdet er med til at skabe både organisatoriske og kulturelle ændringer^{15,17,20}. Det fremgår også i resultaterne fra procesevalueringen, hvor ledelsesopbakning ifølge informanterne var afgørende for at opnå en succesfuld udvikling og implementering af afdelingernes brugerinddragende indsatser. Det var fx vigtigt, at ledere på alle organisatoriske niveauer tydeligt viste, at brugerinddragelse var et prioriteret indsatsområde, og at de under udviklings- og implementeringsprocessen enten accepterede en midlertidig produktionsnedgang eller tilførte ekstra ressourcer til afdelingerne. På afdelingsniveau var det vigtigt, at lederne bakkede op om teammedlemmernes arbejde. Afdelingslederne skulle give teamet faglig sparring og støtte ved projektmæssige udfordringer, men de skulle også sikre, at de nødvendige ressourcer til udviklings- og implementeringsarbejdet blev afsat.

I DBH, Del 1 har der ud over en top-down tilgang med fokus på ledelsesforankring også været vægt på en bottom-up tilgang. Denne tilgang skulle sikre bred inddragelse af personalet og patienterne (evt. pårørende) i valg og udvikling af de brugerinddragende indsatser. Derudover skulle bottom-up tilgangen øge personalets oplevelse af ejerskab og styrke deres motivation til at integrere indsatserne i klinisk praksis. I resultaterne fra procesevalueringen fremgår det, at bottom-up tilgangen sammen med kompetenceudviklingsforløbet har været meget værdifuld. Ifølge teammedlemmerne har det været motiverende, at de selv skulle være med til at finde forbedringsmuligheder, idéudvikle og gennemføre projektet, og det har samtidig givet dem stort ejerskab til deres indsatser.

Tidligere studier har vist, at varierende forståelse af brugerinddragelse kan være en barriere for systematisk implementering af brugerinddragelse^{11,21,23}. I DBH, Del 1 oplevede teammedlemmerne, at de gennem kompetenceudviklingsforløbet fik skabt en fælles

teoretisk viden om brugerinddragelse. Samtidig har kombinationen af virkelighedsudforskning, udvikling af prototype og prøvehandling skabt struktur i udviklingsprocessen, udviklet teammedlemmernes kompetencer til at arbejde mere systematisk med brugerinddragelse, skabt ejerskab til projektet og sikret inddragelse af patienternes perspektiv. Denne arbejdsform har ifølge teammedlemmerne været en lærerig proces, hvor de undervejs er blevet udfordret og har reflekteret over deres kliniske praksis. Bottom-up tilgangen og kompetenceudviklingsforløbet har således ændret indstillingen til patienterne og holdningen til egen praksis.

Resultaterne fra procesevalueringen viser også, at projektet har været med til at skubbe til en kulturændring henimod mere systematisk brugerinddragelse. Denne tendens sås, selvom udviklings- og implementeringsprocessen på flere afdelinger har været præget af træghed, og det således kun var fem ud af de 21 indsatser, der ved evalueringens gennemførelse var fuldt ud implementeret på afdelingerne. Til gengæld er brugerinddragelse blevet en mere naturlig del af afdelingernes kommunikation og virke, og patientperspektivet bliver i langt højere grad end tidligere medtænkt i nye projekter. Det var endvidere påfaldende, at de forskellige grupper af informanter udtrykte sig ensartet i interviewene. Dette kunne tyde på, at projektet har medført en fælles forståelse og således har påvirket kulturen på AUH til at arbejde målrettet hen imod mere brugerinddragelse. Endelig kan den megen opmærksomhed, der har været på projektet i sig selv have haft så betydelig en indflydelse på medarbejdernes og ledernes motivation for at arbejde med emnet, at det kan have påvirket deres adfærd (den såkaldte Hawthorne-effekt³¹).

Metodiske udfordringer i effektevalueringen

Projektet bygger på en antagelse om, at storskala-designet gjorde det muligt at sikre et godt grundlag for evalueringen, som derigennem kunne tilvirke et solidt erfaringsgrundlag og udvikle overførbare viden om effekter af brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Formålet med effektevalueringen var derfor at måle, om der var opnået ekstra gevinster i form af patientoplevelse, faglig og ressourcemæssige kvalitet. Der har imidlertid været forskellige udfordringer i forhold til effektevalueringen.

Stor variation i specialer og patienter

Først og fremmest var det ikke muligt at gennemføre en evaluering af den patientoplevede kvalitet på tværs af de 18 afdelinger. Årsagen hertil var både den store variation i afdelingernes specialer og patientgrupper, men også at de brugerinddragende indsatser

var baseret på to forskellige metoder: Fælles beslutningstagning eller Brugerstyret behandling. Derfor blev det i evalueringen besluttet at anvende tre forskellige validerede spørgeskemaer: to til måling af indsats, som var baseret på Fælles beslutningstagning, og et til måling af indsats, som var baseret på Brugerstyret behandling. Sidenhen har det vist sig, at flere af de kliniske afdelinger havde udviklet indsats til meget små patientgrupper, hvilket yderligere komplicerede den kvantitative tilgang til effektevalueringen. Selvom studiepopulationen var for lille til anvendelse af de validerede spørgeskemaer, blev de alligevel brugt på nogle afdelinger. Her viser resultaterne en svag tendens til, at de brugerinddragende indsats fremmer patienternes oplevelse af inddragelse i deres behandling. På de øvrige afdelinger blev den patientoplevede kvalitet evalueret vha. patientinterviews. Her peger resultaterne på, at de patienter, der deltog i interviewene efter implementeringen af de brugerinddragende indsats, oplevede, at personalet spurgte ind til deres præferencer og gav dem mulighed for at få medindflydelse på beslutninger vedrørende deres behandling. Det er dog uvist, om resultaterne er repræsentative. Det skyldes bl.a., at der er stor variation i antallet af gennemførte interviews pr. afdeling.

Begrænset mulighed for sammenligning

En anden udfordring i effektevalueringen var, at der var begrænsede muligheder for at gennemføre sammenlignelige målinger i forhold til den patientoplevede og ressource-mæssige kvalitet, hvilket gjorde det svært at påvise en udvikling. Manglen på sammenlignelige data skyldes, at nogle afdelinger på evalueringstidspunktet allerede var for langt i udviklingen af deres brugerinddragende indsats til at kunne gennemføre en baseline-måling. Andre afdelinger har haft svært ved at lokalisere en sammenlignelig kontrolgruppe, da afdelingen har gennemgået organisatoriske ændringer i løbet af projektperioden.

Tidsperspektiv og kort indsamlingsperiode

Tidsperspektivet var ligeledes en udfordring. Perioden fra færdig udvikling af afdelingens brugerinddragende indsats til indsamling af evalueringsdata var i de fleste tilfælde maksimalt et halvt år. Sammenholdt med de små patientgrupper betød det, at det var meget svært at opnå brugbart datamateriale på den patientoplevede kvalitet. Den korte indsamlingsperiode betød ligeledes, at det ikke var muligt at evaluere den faglige kvalitet på nogen af de i alt 18 afdelinger.

Data fra Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser

Som et redskab til at evaluere de afledte effekter blev der på patientsiden anvendt fem spørgsmål fra Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)¹⁰. Resultaterne viste ingen klare tendenser for udvikling inden for patienternes oplevelse af inddragelse. Årsagen hertil kan være, at det tager flere år at ændre en kultur på hele hospitalet, og dermed kan det også tage flere år, før man kan se en samlet afsmittende effekt blandt patienterne. Samtidig er der kun en meget lille sandsynlighed for, at de patienter, der har besvaret spørgeskemaet, har været en del af DBH, Del 1. Det kan derfor være svært at påvise en udvikling blandt patienterne på DBH afdelinger sammenholdt med patienterne på ikke-DBH afdelinger.

De forskellige udfordringer betyder, at det ikke er muligt at konkludere i forhold projektets effekter. Resultaterne peger dog i retning af, at patienterne generelt føler sig mere inddraget efter implementering af projektet, og deres aktiveringsniveau ift. egen behandling er steget. Derudover indikerer resultaterne, at brugerinddragelse ikke er ekstra ressourcekrævende, at medarbejderne på AUH har fået en større forståelse af brugerinddragelse, og at de i stigende grad er begyndt systematisk at inddrage patienterne og støtte dem i at have indflydelse på eget behandlingsforløb.

Samlet set peger resultaterne fra proces- og effektevalueringen på, at brugerinddragelse er vigtig, og at der i DBH, Del 1 er taget små skridt, som peger i den rigtige retning. Resultaterne kan bidrage til erkendelse og anerkendelse af, at udvikling og implementering på dette område er en træg proces, som kræver vedholdenhed for at komme i mål med de brugerinddragende visioner.

Vejlen frem

Resultaterne i denne evalueringsrapport kan danne grundlag for yderligere udvikling og implementering af brugerinddragende indsatser både på AUH og andre steder i Danmark. Erfaringerne med de anvendte forskningsmetoder og validerede spørgeskemaer er nyttige som grundlag for fremtidig gennemførelse af forsøg med kontrolleret implementering, hvor ambitionen om en succesfuld effektevaluering kan indfries.

7. anbefalinger

Anbefaling 1: Patientens perspektiv bør inddrages i alle dele af processen

Vi anbefaler, at patientperspektivet inddrages i alle dele af udviklings- og implementeringsprocessen, så personalet i dialog med patienten kan få inspiration til at løse opgaverne på nye måder og blive motiveret til at skabe mere effektive arbejdsgange.

Anbefaling 2: Ledelsens forventning og støtte bør være tydelig fra starten

Vi anbefaler, at lederne på alle niveauer tydeligt viser, at brugerinddragelse er et prioriteret indsatsområde. På afdelingsniveau anbefaler vi, at ledelsen fortæller deres personale, hvad de forventer og beskriver rammerne, dvs. betingelserne for implementering af metoder til brugerinddragelse. Afdelingslederne bør udvise engagement i udviklings- og implementeringsprocessen, herunder: a) nedsætte tværfaglige teams med formel, faglig og personlig gennemslagskraft i organisationen, b) sikre den nødvendige tid til udvikling af indsatserne og c) anerkende samt formidle både proces og resultater til det øvrige personale, så de kan tilslutte sig de nye arbejdsmetoder og bidrage til fuld implementering.

Anbefaling 3: De tværfaglige teams bør have frihed inden for rammerne

Vi anbefaler, at de enkelte teams får frihedsgrader til selv at ideudvikle brugerinddragende indsatser ud fra deres daglige patientkontakt. Det sikrer, at projekterne er relevante og meningsfulde for dem, der skal anvende de nye metoder, det øger motivationen og skaber ejerskab for projektet.

Anbefaling 4: De sundhedsprofessionelle bør tilbydes målrettet uddannelse

Vi anbefaler, at teammedlemmerne indgår i et kompetenceudviklingsforløb med en kombination af undervisningsdage og forskellige procesaktiviteter. De har brug for både teoretisk viden og praktisk erfaring med de brugerinddragende metoder og værktøjer samt metoder til at få patienternes perspektiv frem i lyset. De har også brug

for støtte og opbakning fra eksterne proceskonsulenter, som fremelsker teammedlemmernes nysgerrighed, motiverer dem til at sætte mål og delmål for deres brugerinddragende indsats og hjælper dem med at skabe struktur og sætte tidsfrister og milepæle.

Anbefaling 5: De nye indsatser bør omtales og udbredes

Vi anbefaler, at de enkelte projekter følges op med fortællinger fra patienterne om deres oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle – gerne med særligt fokus på succesoplevelser. Målinger af fremdriften set fra patienternes perspektiv og eksempler på, hvordan indsatsen kan effektivisere personalets arbejdsgange er også motiverende og er med til at sikre, at hele personale inddrages – også de, der ikke indgår aktivt i udviklingsprocessen. I formidlingen af de nye tiltag er det en god ide at trække på eksterne proceskonsulenter, som kan hjælpe med at højne kollegernes vidensniveau og ruste dem til at arbejde systematisk med brugerinddragelse.

Anbefaling 6: Udvalgte måleredskaber bør anvendes systematisk

Vi anbefaler, måleredskaberne SDM-Q-9 og PAM til evaluering af brugerinddragelse. Det er afgørende for pålideligheden af målingerne, at der udføres en før-måling, som giver et sammenligningsgrundlag, og at indsamlingsperioden er så lang, at man får data nok til at drage valide konklusioner. DQI kan også anvendes, men det kræver en del forarbejde, da der pt. kun er udviklet validerede skemaer til 14 patientgrupper.

Litteratur

1. Danske Patienter. Det brugerinddragende hospital - et samarbejdsprojekt mellem ViBIS, Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet. 2014. Lokaliseret d. 18. maj 2017 på https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/vibis/undersogelser/projektbeskrivelse_auh.pdf.
2. King E, Taylor J, Williams R, Vanson T. The MAGIC programme: Evaluation. An independent evaluation of the MAGIC (making good decisions in collaboration) improvement programme. England; 2013.
3. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Metoder til hurtige og holdbare forbedringer i sundhedsvæsenet. København; 2013.
4. Elwyn G SD. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS). Lokaliseret d. 18. maj 2017 på <http://ipdas.ohri.ca/>
5. Borch-Johnsen K, Gerdes U, Hermann U et al. Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og -definitioner & metodehåndbog i kvalitetsudvikling. København: Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; 2016.
6. Kjærside B, Lomborg K, Munch-Hansen T, Riiskjær E. Indikator mål for patientinddragelse - teoretiske og metodiske overvejelser. Aarhus: Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland; 2015.
7. Kriston L, Scholl I, Hölzel L. et al. The 9-item shared decision making questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. Patient Educ Couns. 2010;80:94-99.
8. Health Decision Sciences Center, Massachusetts General Hospital, USA. Decision quality instruments list. Lokaliseret d. 18. maj 2017 på http://www.massgeneral.org/decisionsciences/research/DQ_Instrument_List.aspx
9. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER et al. Development of the patient activation measure (PAM): Conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. Health Serv Res. 2004;39:1005-1026.
10. Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Lokaliseret d. 18. maj 2017 på <http://patientoplevelser.dk/lup>

11. Freil M, Wandel A, Pedersen L, Jönsson ABR, Nyborg M. Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. En spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler, København; 2014.
12. Braun V, Clarke V. What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *International journal of qualitative studies on health and well-being*. 2014;9.
13. Hewlett S, Kirwan J, Pollock J, et al. Patient initiated outpatient follow up in rheumatoid arthritis: Six year randomised controlled trial. *BMJ*. 2005;330:171.
14. Schwappach DL, Wernli M. Am I (un)safe here? Chemotherapy patients' perspectives towards engaging in their safety. *Qual Saf Health Care*. 2010;19.
15. Knudsen J, Olsen GS. Patientcentreret praksis på danske sygehuse vil styrke kvaliteten. *Ugeskr Laeger*. 2012;174:2791-2795.
16. Holm-Petersen C NL. Ledelse af brugerinddragelse - tre casebaserede eksempler. København: KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning; 2013.
17. Coulter A. Leadership for patient engagement. 2012.
18. Shaller D, Fund C. Patient-centered care: What does it take? Commonwealth Fund; 2007.
19. Luxford K, Safran DG, Delbanco T. Promoting patient-centered care: A qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. *Int J Qual Health Care*. 2011;23:510-515.
20. Holm-Petersen C NL. Ledelse af brugerinddragelse - tre casebaserede eksempler. 2013.
21. European Commission, Eurobarometer Qualitative study. Patient involvement - aggregate report. 2012. Lokaliseret d. 18. maj 2017 på http://ec.europa.eu/health//sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/eurobaro_patient_involvement_2012_en.pdf
22. Lloyd A, Joseph-Williams N, Edwards A et al. Patchy ‘coherence’: Using normalization process theory to evaluate a multi-faceted shared decision making implementation program (MAGIC). *Implement Sci*. 2013;8:102.
23. Færch JH, Ingegerd. Medinddragelse i egen pleje og behandling. *Sygeplejersken*. 2009;17:54.

24. Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F et al. Diffusion of innovations in service organizations: Systematic review and recommendations. *Milbank Q.* 2004;82:581-629.
25. Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions: A review of the evidence. Health Foundation, England; 2006.
26. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *CMAJ.* 1995;152:1423-1433.
27. Mathiesen TP, Freil M. Do patients differentiate between different aspects of healthcare quality? *J Health Care Qual.* 2007;W1-10.
28. Danske Patienter. Patientrepræsentation - inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet. 2009.
29. 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.
30. 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? *Med Care.* 2007;45:394-400.
31. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the hawthorne effect: New concepts are needed to study research participation effects. *J Clin Epidemiol.* 2014;67:267-277.

Oversigt over bilag

Bilag 1	Det rådgivende udvalg for DBH, Del 1
Bilag 2	Procesaktiviteter
Bilag 3	Proceskonsulenternes arbejdsopgaver
Bilag 4	Eksempel på støtteværktøj til Fælles beslutningstagning fra Ortopædkirurgisk afdeling
Bilag 5	Eksempel på støtteværktøj til Brugerstyret behandling fra Mave- og Tarmkirurgi
Bilag 6	Kvalitetskriterier for beslutningsstøtteværktøjer
Bilag 7	Kvalitetskriterier for støtteværktøjer til Brugerstyret behandling
Bilag 8	Personalets oplevelse af, hvad patienterne efterspurgte i 2014 og 2017, opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.
Bilag 9	Personalets oplevelse af, hvilken betydning brugerinddragelse havde for klinisk praksis i 2014 og 2017, opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.
Bilag 10	Personalets oplevelse af brugerinddragelse på deres afdeling i 2014 og 2017, opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.
Bilag 11	Personalets oplevelse af inddragelse af patienterne i 2014 og 2017, opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.

Bilag 1. Det rådgivende udvalg for DBH, Del 1

Navn	Titel	Institution
Brita Løvendal	Sygehusdirektør	Sclerosehospitalerne
Britt Wendelboe	Souschef	Dansk Selskab for Patientsikkerhed
Connie Ziegler	Patientrepræsentant	Gigtforeningen
Else Vestbo	Ledende overlæge	Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, AUH
Erik Riiskjær	Chefkonsulent	DEFACTUM
Eva Draborg	Lektor	IST – Center for Sundhedsøkonomisk Forskning (COHERE), SDU
Frede Olesen	Professor	Forskningsenheden for Almen Praksis, AU
Helle Terkildsen Maindal	Lektor	Instituti for Folkesundhed, AU
Joan Linholdt Dürr	Chefjordemoder	Kvindesygdomme og Fødsler, AUH
Leif Olsen	Programleder	KORA
Niels Henrik Hjøllund	Overlæge, leder af Ambuflex	Vestkronok, ved Arbejdsmedicinsk Klinik, Regionshospitalet Herning
Peter Kjær	Prorektor	RUC
Stig Hedegaard Kristensen	Patientrepræsentant	Nyreforeningen
Vibeke Krøll	Sygeplejefaglig direktør	AUH

Bilag 2. Procesaktiviteter

Aktivitet	Deltagere fra afdelingerne
FORBEREDELSE	
Opstartsmøde	Afdelingsledelse og tovholder for team, evt. teammedlemmer
Kick off-møde	Afdelingsledelse, tovholder og team
VIRKELIGHEDSUDFORSKNING	
Undervisningsdag 1 Metoder til brugerinddragelse og virkelighedsudforskning	Team
Forberedelse af spørgeguide Sparringsmøde med proceskonsulent	Team
Dataindsamling Sparringsmøde med proceskonsulent	Team
Analyse Sparringsmøde med proceskonsulent	Team
UDVIKLING AF PROTOTYPE	
Undersøgelse Undersøge, om der findes relevante støtteværktøjer og afdække faglig viden om behandlingsmuligheder	Team med hjælp fra proceskonsulent og kolleger
Udvikling af prototype Første skitse til støtteværktøj og tilpasset patientforløb	Team
PRØVEHANDLING	
Undervisningsdag 2 Planlægge indsats og afprøvning	Team
Design indsats Sparringsmøde med proceskonsulent	Team
Erfa-møde Møde for tovholdere om kvalificering af første udkast til støtteværktøj	Tovholdere
Afprøve og tilpasse indsats Sparringsmøde med proceskonsulent	Team

Præsentation for afdelingsledelsen (evt. hele afdelingen)	Team og afdelingsledelse
KVALITETSVURDERING	
Undervisningsdag 3 Udrulning og fastholdelse	Team
Fortsat tilpasning og overvågning af indsats Sparringsmøde med proceskonsulent	Team
Vurdering af kvalitet På baggrund af kvalitetskriterier gives en vurdering af støtteværktøjer samt forslag til forbedring heraf	Eksterne eksperter
Erfa-møde Projekttovholdere og teammedlemmer får fælles sparring og udveksler erfaringer med de øvrige teammedlemmer	Tovholder eller hele team
Hospitalsrunden: præsentation af foreløbige resultater	Team, afdelingsledelse og repræsentanter for: Hospitals- og centerledelsen, Trygfonden, ViBIS og AU
FORANKRING AF NY PRAKSIS	
Individuelle sparringsmøder efter behov	Tovholder eller hele team
Erfa-møde Dele erfaringer om undervisning af kolleger og organisatorisk forankring	Tovholder eller hele team
Afslutningsseminar	Team og afdelingsledelse

Bilag 3. Proceskonsulenternes arbejdsopgaver

	Trin 1 Forberedelse	Trin 2 Virkeligheds- udforskning	Trin 3 Udvikling af prototype	Trin 4 Prøvehandling	Trin 5 Kvalitetsvurdering	Trin 6 Forankring af ny praksis
Beskrivelse af trin	Projektets metoder, vilkår og mål defineres. Nedsættelse af et tværfagligt team med relevante kompetencer (viden om patientgruppen, behandlingsmuligheder og klinisk erfaring), som skal arbejde med det udvalgte patientforløb.	Indsamling og analyse af data. På en enkel og effektiv måde indsamles patientoplevelser samt øvrig tilgængelig viden om det udvalgte patientforløb.	På baggrund af data fra trin 2 og viden om patientinddragelsesmetoder udvikles et foreløbigt støtteværktøj, som kan understøtte patientens rolle og hjælpe den sundhedsprofessionelle.	Støtteværktøjet afprøves så tidligt som muligt for at få afklaret, hvordan værktøjet virker, og om det imødekommer patienternes behov.	Støtteværktøjet og den samlede indsats vurderes af patientinddragelseseksperten ud fra fastsatte kvalitetskriterier, og der udarbejdes anbefalinger til hvert enkelt team.	Efter tilretning integreres støtteværktøjet i daglig praksis.
Konsulentydelse	Skabe forståelse for de grundlæggende principper Bidrage til formulering af rammer og mål Have blik for potentialer for inddragelse af patienter Have blik for samspil mellem inddragelse og organisationens øvrige strategier og målsætninger (fx patienttilfredshed, kvalitetsarbejde)	Blik for potentialer samt bredt kendskab til patientpræferencer og adfærd. Feedback på interviewguides Moderator for brugerdialog Facilitering af analyseproces	Vejlede om metoder og støtteværktøjer Facilitere udvikling af støtteværktøjer sammen med klinikere og patienter Fastholde patientperspektivet Understøtte prøvehandlingstilgang (lethedsprincip)	Understøtte prøvehandlingstilgangen: en hurtig og let afprøvning samt enkle dataindsamlingsmetoder Rådgive om patientinddragelsesmetoder mhp. at øge kvaliteten Understøtte kobling mellem praksis og refleksion Indsamle feedback fra patienter Oplæg og undervisning om metoder til patientinddragelse Hjælp til færdiggørelse af støtteværktøjer (layout, formulering, korrektur)	Sikre kendskab til kvalitetskriterier Bidrage til beskrivelse af støtteværktøjer samt anvendelse heraf Udarbejde udkast til vurdering af værktøjer	Vejlede om implementering og forankring Supervision til personalet ifm. oplæring i anvendelse af nye metoder Sparring med tovholder og ledelsen om fortsat udbredelse og forankring Planlægge evalueringsproces Løbende opfølgning og dokumentation Understøtte formidling af erfaringer og resultater

KORSBÅNDSSKADE

Du har pådraget dig en korsbåndsskade og skal beslutte, hvordan du vil behandles. Der er to måder at behandle din skade på. Der er operation med genoptræning efterfølgende, og der er genoptræning uden operation.

Dette beslutningsstøtte skema kan hjælpe dig til i samarbejde med lægen at vælge den bedste behandling for netop dig.



Aarhus Universitetshospital

Ortopædkirurgisk Afdeling E

Idrætssklinikken

BESLUTNINGSVÆRKTØJ TIL VALG AF BEHANDLING AF KORSBÅNDSKADEDE PATIENTER

OFTE STILLEDE SPØRGSMÅL	OPERATION + GENOPTRÆNING	IKKE OPERATION + GENOPTRÆNING
<p>A Hvordan vil behandlingen hjælpe på løsheden i knæet?</p>	<p>Operationen vil øge fornemmelsen af stabilitet i knæet under forudsætning af, at genoptræningen gennemføres.</p>	<p>For at kompensere for løsheden er det nødvendigt at opbygge en god muskelstyrke omkring knæet.</p> <p>Det betyder, at man skal tænke knætræning ind i sit liv fremover. Træningen hjælper kun, hvis man laver den!</p>
<p>B Hvordan vil behandlingen få indflydelse på min dagligdag?</p>	<p>I den første uge efter operation er der behov for at nogen kan hjælpe.</p> <p>Smerter må forventes den først tid efter operationen.</p> <p>Midlertidig begrænset huslig aktivitet og havearbejde.</p> <p>Du kan ikke køre bil i minimum 2 uger efter operationen eller cykle 4 uger efter operationen.</p> <p>Risiko for vægtøgning og nedtrykthed pga. fravær fra vanlig sportslig aktivitet.</p>	<p>Huslig aktivitet og havearbejde har ingen begrænsninger, og må udføres i det omfang knæet kan holde til.</p> <p>Køre bil og cykle afpasses af knæets tilstand.</p>
<p>C Hvordan vil behandlingen få indflydelse på min sportsaktivitet fremover og hvornår kan sport genoptages?</p>	<p>Der vil være større chance for at kunne dyrke kontaktsport (fodbold, håndbold, basket ol.).</p> <p>Der vil være en længere pause fra sport efter operationen (op til 1 år).</p> <p>Kortere løbeture efter 4 måneder.</p>	<p>Kontaktsport frarådes fremover, da der vil være stor risiko for at pådrage sig andre store skader i knæet.</p> <p>Kortere pause fra anden sport (løb, cykling, svømning, dans ol.)</p> <p>Du må gerne løbe kortere løbeture under hele genoptræningsforløbet.</p>
<p>D Hvordan vil behandlingen influere på min arbejdsevne?</p>	<p>Der er større chancer for at kunne varetage tungt knæbelastende arbejde (eks. håndværker/stiger+ stillads).</p>	<p>Et ikke knæbelastende arbejde kan varetages uden problemer.</p>

<p>E</p>	<p>Hvilket resultat kan jeg forvente af behandlingen på både kort og langt sigt?</p>	<p>I alt 90% af patienterne opnår mere stabilitet ved operation i knæet, mens 75% er tilfredse med deres samlede knæfunktion efter 1-2 år.</p> <p>Øget risiko for slidgigt. Bedre stabilitet end ikke operativ behandling.</p>	<p>Patienter, der ikke bliver opereret er generelt mindre tilfreds med knæfunktionen sammenlignet med de opererede patienter.</p> <p>Øget risiko for slidgigt. Mindre risiko for smerter end ved operation.</p> <p>For patienter, der ikke er tilfredse og har gentagne knæsvigt, kan operation tilbydes på et senere tidspunkt.</p>
<p>F</p>	<p>Er der nogen risiko forbundet ved behandlingen?</p>	<p>Der er en minimal risiko for infektion eller blodprop i benet (under 1%). Ofte får man et mindre område med nedsat følelse i huden under knæet.</p>	<p>Der er større risiko for knæsvigt pga løsheden i knæet, hvilket kan resultere i andre skader i knæet.</p>
<p>G</p>	<p>Hvor omfattende er genoptræningen?</p>	<p>Store krav til træning. Minimum 3-4 gange ugentligt.</p>	<p>Store krav til træning. Minimum 3-4 gange ugentligt.</p>
<p>H</p>	<p>Hvor lang tid skal jeg være sygemeldt efter behandlingen?</p>	<p>Alt efter hvor knæbelastende dit arbejde/studie er, skal du beregne fra 2 uger – 3 måneder.</p>	<p>Der er ingen sygemelding.</p>

Noter

Du bedes kontakte Idrætsklinikken på mail, når du har besluttet hvilket behandlingstilbud du vælger.

Mail: asidraet@rm.dk

Du skal oplyse:

- 1** Navn _____
CPR _____
- 2** Jeg vil gerne opereres med genoptræning efterfølgende
- 3** Jeg vil gerne genoptrænes uden operation
- 4** Har du behov for en ekstra samtale før du træffer dit valg
- 5** Jeg ønsker operationen inden for 30 dage
- 6** Jeg frasiger mig behandlingsgarantien på 30 dage



Behov for gentagne udvidelser af spiserøret

Du har af en læge i Mave- og Tarmkirurgi, NBG, fået besked om, at du selv må henvende dig, når du føler behov for ny udvidelse af dit spiserør.

Hvordan forbereder du dig, før du ringer til os?

Før du ringer til forløbskoordinator eller til sygeplejersken i afsnit L1, bedes du have forberedt dig på at svare på de spørgsmål, der står på *Spørgeskema om synkefunktion*, som du får udleveret sammen med denne information.

Når du ringer til L1, vil sygeplejersken have samme skema foran sig og notere dine svar på nuværende synkefunktion, spørgsmål om eventuelle smerter, opkastninger med mere. Ud fra dine svar aftales, hvornår du selv vil synes, det vil være passende at komme ind til en ny udvidelse af spiserøret. Vi forsøger at imødekomme dine ønsker og behov i forhold til dato og tidspunkt. Sygeplejersken vil så ringe tilbage til dig, når der er fundet en dato til dette eller I aftaler, at du får besked i din e-boks.

Hvad skal der ske, når jeg kender datoen for næste udvidelse af mit spiserør?

Hvis det er mere end 3 måneder siden, du fik udvidet spiserøret sidst, og hvis du normal får fuld bedøvelse under behandlingen, skal der skrives ny journal og du skal igen tale med en anæstesi-læge, før du kan blive bedøvet. Derfor må du beregne ekstra tid på sygehuset, når du møder på L1.

Du må ikke spise 6 timer før det tidspunkt, du er bedt om at møde. Indtil 2 timer før mødetidspunkt anbefales du at drikke vand, saftvand, æblejuice, kaffe og te, men ingen mælkeprodukter. Fra 2 timer før mødetidspunkt må du intet spise eller drikke. Du må heller ikke tygge tyggegummi, sutte på bolcher eller ryge de sidste to timer før, du skal møde. Dette er for at begrænse risiko for opkastning og lunge-betændelse i forbindelse med bedøvelsen. Dette gælder uanset, om du skal i fuld bedøvelse eller får tilbudt en rus, hvor der sprøjtes smertestillende og afslappende medicin ind i blodåren, men hvor du er vågen under behandlingen. Du beholder dit eget tøj på under behandlingen.

Hvad sker der, når jeg er færdig med udvidelsen af spiserøret?

Når dit spiserør er udvidet, og du er vågnet helt op efter narkosen eller rusen, må du tage hjem. Du må ikke køre bil resten af dagen, og du anbefales at kunne ringe til en voksen resten af døgnet, hvis du skulle få ubehag efter udvidelsen.

Du taler hver gang med en læge, før du får foretaget udvidelsen af spiserøret. Du vil kunne møde forskellige læger, der laver behandlingen. Hvis du ønsker samtale derudover, kan vi booke dig til dette i vores L-klinik med den speciallæge, du foretrækker at tale med.

Hvis jeg får blodfortyndende medicin?

Når du ringer for at aftale ny tid til udvidelse af spiserøret er det vigtigt, at du fortæller os, hvis du får blodfortyndende medicin, da du skal holde pause dermed i nogle dage før udvidelsen af spiserøret. Når du aftaler tiden får du besked om, hvornår du skal stoppe med at tage blodfortyndende medicin.

Har du spørgsmål til din behandling af dit forsnævrede spiserør?

Hvis du har yderligere spørgsmål, kan du altid kontakte

1) Forløbskoordinator Kristin Jonsdottir træffes på tlf. 78466410 på hverdage (du kan også indtale besked på telefonsvarer, hvis du vil ringes op indenfor et par dage)

2) Sygeplejerske i afsnit L1 (hele døgnet) træffes på 7846 6415

Venlig hilsen Personalet i Mave- og Tarmkirurgi, Nørrebrogade.

Vurdering af synkefunktion forud for telefonkonsultation på afdeling L, Aarhus Universitetshospital.

Vejledning til dig, der gentagne gange har behov for udvidelse af spiserøret.

Hvordan var din synkefunktion dagene efter sidste udvidelse?

Gennemgå skemaet. Start med Almindelig kost. Sæt et kryds i de relevante felter.

KOST:	Den var ubesværet	Jeg kunne synke med lidt besvær	Jeg kunne synke med noget besvær	Jeg kunne synke med meget besvær	Jeg kunne ikke synke
	0	1	2	3	4
Almindelig blandet kost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blød kost ¹	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flydende kost ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Væske o.l. ³	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1: fx kartoffelmos, millionbøf.

2: Supper uden fyld, yoghurt, A-38, Skyr, blændet/pureret mad osv.

3: vand, sodavand, proteindrikke og klar suppe.

Hvordan er din nuværende synkefunktion?

Gennemgå skemaet. Start med Almindelig kost. Sæt et kryds i de relevante felter.

KOST:	Synkes ubesværet	Synkes med lidt besvær	Synkes med noget besvær	Synkes med meget besvær	Kan ikke synkes
	0	1	2	3	4
Almindelig blandet kost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blød kost ¹	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flydende kost ²	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Væske o.l. ³	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1: fx kartoffelmos, millionbøf.

2: Supper uden fyld, yoghurt, A-38, Skyr, blændet/pureret mad osv.

3: vand, sodavand, proteindrikke og klar suppe.

Har du smerter? Sæt et kryds på den stiplede linje, der bedst beskriver de smerter du har nu, hvor 0 er ingen smerter og 10 er uudholdelige smerter.

Laveste smerteniveau efter sidste udvidelse: 0 5 10

Smerteniveau den dag, du kontakter afdelingen (i dag) 0 5 10

Kaster du op: NEJ JA

Er der blod i: NEJ JA

Hvornår vil du selv mene, du skal have foretaget udvidelse af spiserøret igen?

Indenfor 1-2 døgn <input type="checkbox"/>	Indenfor 1 uge <input type="checkbox"/>	Jeg vil gerne ringes op af forløbskoordinator <input type="checkbox"/>	Jeg ringer selv, når jeg mærker behovet for udvidelse <input type="checkbox"/>
--	---	--	--

Vigtige telefonnumre:

Afsnit L1
Tlf. 7846 2843 hele døgnet

Forløbskoordinator Kristín N. Jónsdóttir
Tlf. 7846 6410 hverdage kl. 8-15

Bilag 6. Kvalitetskriterier for beslutningsstøtteværktøjer

Informerer om valgmuligheder		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Beskriver, hvilken beslutning der skal overvejes				
2	Beskriver tilgængelige valgmuligheder ligeværdigt				
3	Beskriver fordele, ulemper og risici ved forskellige valgmuligheder				
4	Giver sammenlignelig information om sandsynlige resultater af de forskellige valgmuligheder og (hvor det er relevant) evt. usikkerhed om disse resultater				
Understøtter patientens afklaring af egne præferencer		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
5	Beskriver valgmuligheder, så patienterne kan forestille sig, hvordan det er at opleve de <i>fysiske, psykiske og sociale</i> effekter				
6	Opfordrer patienter til at overveje, hvilke effekter, fordele og ulemper der betyder mest for dem				
7	Opfordrer patienter til at diskutere deres præferencer med pårørende og sundhedsprofessionelle				
Har gennemgået systematisk udviklingsproces		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
8	Har afdækket patienters behov for information ift. at diskutere valgmuligheder og træffe beslutning				
9	Har afdækket fagpersoners vurdering af, hvilken faglig information der skal indgå i diskussionen om valgmuligheder med patienter				
10	Testet med patienter, som har truffet eller potentielt kunne træffe den beslutning, som værktøjet omhandler				
11	Testet med fagpersoner, som har erfaring med patientgruppen og så vidt muligt med den beslutning, som værktøjet omhandler				
Evidens		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
12	Information om valgmuligheder beror på videnskabelig evidens				
13	Beskriver kilder til evidens				
14	Angiver kilder til information ved mangel på evidens				
Andet		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
15	Angiver redskabets forfattere og deres faglige baggrund				
16	Bruger et letforståeligt sprog, som kan læses af lægpersoner				
17	Angiver dato for udgivelse og for planlagt opdatering				
18	Kommentarer:				

Skemaet kan bruges til at vurdere, i hvor høj grad et beslutningsstøtteværktøj lever op til de kvalitetskriterier, som er angivet i punkt 1-17: jo højere grad af enighed, jo bedre kvalitet. Kvalitetskriterierne beror på IPDAS-kriterier, men er tilpasset DBH, Del 1. Eksempelvis kan beslutningen handle om andre valg end behandlingsvalg.

Bilag 7. Kvalitetskriterier for støtteværktøjer til brugerstyret behandling

Værktøjet informerer om den brugerstyrede opgave		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
1	Beskriver den opgave, som patienten skal udføre				
2	Beskriver det udstyr/teknologi, som patienten skal gøre brug af, når opgaven skal udføres				
3	Beskriver de nødvendige kompetencer hos patienten				
4	Beskriver fordele, ulemper og risici ved patientens opgave (hvis relevant)				
5	Nævner muligheden for at fravælge det brugerstyrede tilbud (hvis relevant) og alternativer til dette.				
Værktøjet beskriver udførelse af opgaven		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
6	Beskriver og viser evt. visuelt, hvordan opgaven udføres				
7	Beskriver symptomer/bivirkninger, som patienten skal reagere på (hvis relevant)				
Værktøjet præsenterer oplæring og muligheder for kontakt		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
8	Beskriver, hvordan patienten bliver oplært i opgaven				
9	Beskriver muligheder for støtte/kontakt ifm. opgaven				
Værktøjet har gennemgået en systematisk udviklingsproces		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
10	Udviklingsprocessen inddrager patienternes vurdering af, hvilken information der skal indgå i værktøjet				
11	Udviklingsprocessen inddrager fagpersoners vurdering af, hvilken faglig information det skal omfatte				
12	Værktøjet er blevet testet sammen med de patienter, som har udført eller skal udføre opgaven				
13	Værktøjet er testet med relevante fagpersoner, som har rådgivet eller skal rådgive patienter om opgaven				
Informationskilder i værktøjet		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
14	Angiver kilder til information, hvis værktøjet indeholder information om fordele, ulemper og risici				
15	Angiver type af ovennævnte information, fx evidens, best practice, faglig erfaring				
Andet		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
16	Angiver værktøjets forfattere, deres faglige baggrund og evt. andre kvalifikationer				
17	Bruger et letforståeligt sprog, som kan læses af lægpersoner				
18	Angiver dato for udgivelse og for planlagt opdatering (hvis relevant)				
19	Evt. bemærkninger:				

Forklaring på kvalitetskriterier for støtteværktøjer til brugerstyret behandling

Støtteværktøj til Brugerstyret behandling

Støtteværktøjer til Brugerstyret behandling understøtter patienten i den opgave, som han eller hun skal løse. Værktøjet fortæller patienten, hvordan opgaven skal udføres, fx behandling eller overvågning og vurdering af symptomer. Værktøjet vil variere, alt efter hvilken opgave der er tale om. Det kan udgøres af eller indgå i undervisningsmateriale. Det kan være en egentlig instruks til patienter. Hvis opgaven drejer sig om planlægning af aktiviteter i forløbet eller under indlæggelse, kan værktøjet fx udgøres af det brev, der sendes til patienter vedr. booking af tider, eller af en folder, der beskriver, hvordan patienten kan få indflydelse på planlægningen af indlæggelsen. Værktøjet anvendes, når patienten har truffet beslutning om at acceptere den nye opgave. Værktøjet kan også indgå i selve beslutningsprocessen.

Udarbejdelse af kvalitetskriterierne

Kvalitetskriterierne beror på IPDAS-kriterierne for beslutningsstøtteværktøjer, men er i forbindelse med projektet "Det brugerinddragende hospital" tilpasset Brugerstyret behandling. Skemaet kan bruges til at vurdere, i hvor høj grad et støtteværktøj til patienter om en brugerudført opgave lever op til de kvalitetskriterier, som er angivet i punkt 1-18. Generelt udtrykker en høj grad af enighed også en høj kvalitet. Der kan dog forekomme afvigelser, der afhænger af typen af værktøj. Hvis der eksempelvis er tale om web-booking kan det være nok med en kortfattet instruktion, fx i et indkaldelsesbrev. Dermed er der ikke nødvendigvis en forventning om, at alle støtteværktøjer lever op til samtlige punkter.

Formål med kvalitetskriterierne

Kvalitetskriterierne er udviklet med to formål. De skal udgøre et pejlemærke for de teams, der er i gang med at udvikle en indsats med metoden Brugerstyret behandling. Ved at pejle efter kvalitetskriterierne kan de sikre, at deres støtteværktøj er udviklet efter standarder for patientinddragelsesværktøjer og dermed har høj kvalitet. Kvalitetskriterierne vil samtidig blive anvendt til at vurdere, i hvor høj grad støtteværktøjer til Brugerstyret behandling lever op til de samme standarder og vil også indgå i evalueringen af det samlede projekt. Denne vurdering vil blive foretaget af ViBIS og projektets videnskabelige medarbejder, og hvert team vil modtage individuel feedback med gode råd til, hvordan værktøjet kan styrkes eller videreudvikles.

Vurderingen vil foregå i slutningen af den projektperiode, som omfatter "beta-afprøvningen". Hvert team sender deres støtteværktøj til projektets proceskonsulenter, evt. med et følgebrev. Hvis der er punkter i kvalitetskriterierne, som værktøjet ikke omfatter eller ikke lever op til, kan det forklares i et følgebrev.

Bilag 8. Personalets oplevelse af, hvad patienterne efterspurgte i 2014 (før) og 2017 (efter), opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.

I hvilken grad oplever du generelt, at patienter i din afdeling...		I høj grad		I nogen grad		I mindre grad	
		Før n (%)	Efter n (%)	Før n (%)	Efter n (%)	Før n (%)	Efter n (%)
Efterspørger at blive inddraget i deres behandlingsforløb	DBH	280 (19,9)	268 (18,9)	596 (42,3)	643 (45,2)	316 (22,4)	300 (21,1)
	Ikke-DBH	153 (11,0)	167 (10,6)	538 (38,9)	595 (37,8)	436 (31,5)	488 (31,0)
Har en viden (fx om egen sygdom og livssituation), der kan kvalificere deres behandling og forløb	DBH	199 (14,1)	217 (15,3)	716 (50,8)	763 (53,7)	291 (20,7)	257 (18,1)
	Ikke-DBH	139 (10,1)	148 (9,4)	685 (49,5)	752 (47,8)	329 (23,8)	396 (25,2)
Er så syge, at det er vanskeligt for dem at blive inddraget?	DBH	129 (9,2)	88 (6,2)	419 (29,7)	452 (31,8)	470 (33,4)	475 (33,4)
	Ikke-DBH	201 (14,5)	266 (16,9)	394 (28,5)	501 (31,8)	452 (32,7)	466 (29,6)
Har et realistisk billede af sundhedsvæsenets mulighed for at inddrage dem?	DBH	76 (5,4)	91 (6,4)	677 (48,0)	727 (51,2)	357 (25,3)	325 (22,9)
	Ikke-DBH	53 (3,8)	72 (4,6)	595 (43,0)	642 (40,8)	325 (23,5)	386 (24,5)

Note: Procenter summerer ikke op til 100%, da svarkategorierne "slet ikke", "ved ikke" samt missing data ikke er medtaget i tabellen.

Bilag 9. Personalets oplevelse af, hvilken betydning brugerinddragelse havde for klinisk praksis i 2014 (før) og 2017 (efter), opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.

I hvilken grad vurderer du, at inddragelse af patienter...		I høj grad		I nogen grad		I mindre grad	
		Før	Efter	Før	Efter	Før	Efter
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Styrker patienten i at drage egenomsorg	DBH	880 (62,5)	830 (58,4)	372 (26,4)	419 (29,5)	16 (1,1)	31 (2,2)
	Ikke-DBH	767 (55,5)	867 (55,1)	419 (30,3)	466 (29,6)	47 (3,4)	53 (3,4)
Frigør ressourcer i afdelingen	DBH	202 (14,3)	182 (12,8)	436 (30,9)	475 (33,4)	473 (33,6)	471 (33,1)
	Ikke-DBH	167 (12,1)	178 (11,3)	393 (28,4)	441 (28,0)	470 (34,0)	521 (33,1)
Øger kvaliteten i behandling og pleje	DBH	634 (45,0)	610 (42,9)	549 (39,0)	570 (40,1)	68 (4,8)	89 (6,3)
	Ikke-DBH	592 (42,8)	650 (41,3)	503 (36,4)	618 (39,3)	117 (8,5)	106 (6,7)
Øger patienttilfredsheden	DBH	778 (55,2)	769 (54,1)	449 (31,9)	472 (33,2)	35 (2,5)	34 (2,4)
	Ikke-DBH	717 (51,8)	842 (53,5)	462 (33,4)	507 (32,2)	52 (3,8)	36 (2,3)
Øger patientsikkerheden	DBH	439 (31,2)	416 (29,3)	533 (37,8)	611 (43,0)	202 (14,3)	178 (12,5)
	Ikke-DBH	429 (31,0)	476 (30,3)	510 (36,9)	590 (37,5)	218 (15,8)	223 (14,2)
Øger arbejdsglæden blandt det sundhedsfaglige personale	DBH	413 (29,3)	412 (29,0)	616 (43,7)	637 (44,8)	154 (10,9)	159 (11,2)
	Ikke-DBH	366 (26,5)	419 (26,6)	601 (43,5)	718 (45,6)	165 (11,9)	171 (10,9)
Skaber mere sammenhæng i patientforløb	DBH	581 (41,2)	565 (39,8)	536 (38,0)	553 (38,9)	109 (7,7)	1117 (8,2)
	Ikke-DBH	529 (38,3)	607 (38,6)	532 (38,5)	619 (39,4)	107 (7,7)	110 (7,0)
Skaber en mere ligeværdig relation mellem patient og den sundhedsprofessionelle	DBH	627 (44,5)	610 (42,9)	507 (36,0)	529 (37,2)	101 (7,2)	100 (7,0)
	Ikke-DBH	584 (42,2)	653 (41,5)	516 (37,3)	589 (37,4)	97 (7,0)	110 (7,0)

Note: Procenter summerer ikke til 100%, da svarkategorierne "slet ikke", "ved ikke" og missing data ikke er medtaget i tabellen.

Bilag 10. Personalets oplevelse af brugerinddragelse på deres afdeling i 2014 (før) og 2017 (efter), opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.

I hvilken grad vurderer du, at...		I høj grad		I nogen grad		I mindre grad	
		Før n (%)	Efter n (%)	Før n (%)	Efter n (%)	Før n (%)	Efter n (%)
Din afdeling har en kultur, der fremmer inddragelse af patienten i eget forløb	DBH	281 (19,9)	320 (22,5)	663 (47,1)	717 (50,5)	206 (14,6)	143 (10,1)
	Ikke-DBH	222 (16,1)	283 (18,0)	571 (41,3)	662 (42,1)	270 (19,5)	271 (17,2)
Din afdeling har relevante skriftlige procedurer/ retningslinjer for, hvordan patienter skal inddrages	DBH	110 (7,8)	123 (8,7)	373 (26,5)	443 (31,2)	400 (28,4)	406 (28,6)
	Ikke-DBH	138 (10,0)	141 (9,0)	329 (23,8)	420 (26,7)	367 (26,5)	401 (25,5)
Din afdeling prioriterer tilstrækkelig tid til at inddrage patienter	DBH	125 (8,9)	144 (10,1)	572 (40,6)	643 (45,2)	392 (27,8)	349 (24,6)
	Ikke-DBH	144 (10,4)	180 (11,4)	506 (36,6)	569 (36,2)	369 (26,7)	415 (26,4)
Din afdeling har tilstrækkelige personaleresourcer til at inddrage patienterne	DBH	78 (5,5)	96 (6,8)	498 (35,3)	555 (39,1)	490 (34,8)	449 (31,6)
	Ikke-DBH	107 (7,7)	127 (8,1)	488 (35,3)	543 (34,5)	412 (29,8)	462 (29,4)
Din afdeling har fysiske rammer, der understøtter inddragelse af patienter	DBH	74 (5,3)	124 (8,7)	430 (30,5)	464 (32,7)	494 (35,1)	473 (33,3)
	Ikke-DBH	100 (7,2)	118 (7,5)	380 (27,5)	454 (28,9)	442 (32,0)	502 (31,9)
Din afdeling har et tværfagligt samarbejde, der fremmer inddragelse af patienter i eget forløb	DBH	244 (17,3)	271 (19,1)	615 (43,6)	648 (45,6)	255 (18,1)	226 (15,9)
	Ikke-DBH	222 (16,1)	276 (17,5)	566 (40,9)	656 (41,7)	253 (18,3)	256 (16,3)
Personalet i din afdeling har kommunikative/ pædagogiske kompetencer til at inddrage patienter	DBH	303 (21,5)	397 (27,9)	666 (47,3)	641 (45,1)	156 (11,1)	133 (9,4)
	Ikke-DBH	299 (21,6)	349 (22,2)	596 (43,1)	703 (44,7)	177 (12,8)	165 (10,5)
Personalet i din afdeling har tilstrækkelig viden om metoder/redskaber til at inddrage patienter	DBH	163 (11,6)	221 (15,6)	564 (40,0)	623 (43,8)	324 (23,0)	277 (19,5)
	Ikke-DBH	172 (12,4)	224 (14,2)	509 (36,8)	610 (38,8)	318 (23,0)	319 (20,3)
Ledelsen stiller tydelige krav om, hvordan patienter skal inddrages i din afdeling	DBH	85 (6,0)	131 (9,2)	345 (24,5)	447 (31,5)	451 (32,0)	410 (28,9)
	Ikke-DBH	105 (7,6)	128 (8,1)	303 (21,9)	435 (27,7)	407 (29,4)	409 (26,0)

Note: Procenter summerer ikke op til 100%, da svarkategorierne "slet ikke", "ved ikke" samt missing data ikke er medtaget i tabellen.

Bilag 11. Personalets oplevelse af inddragelse af patienterne i 2014 (før) og 2017 (efter), opdelt på DBH og ikke-DBH afdelinger.

I hvilken grad vurderer du, at...		I høj grad		I nogen grad		I mindre grad	
		Før n (%)	Efter n (%)	Før n (%)	Efter n (%)	Før n (%)	Efter n (%)
Du selv inddrager patienterne	DBH	420 (29,8)	472 (33,2)	622 (44,1)	610 (42,9)	63 (4,5)	54 (3,8)
	Ikke-DBH	388 (28,1)	433 (27,5)	583 (42,2)	658 (41,8)	96 (6,9)	118 (7,5)
Personalet i din afdeling inddrager patienterne	DBH	342 (24,3)	401 (28,2)	720 (51,1)	736 (51,8)	100 (7,1)	65 (4,6)
	Ikke-DBH	314 (22,7)	340 (21,6)	668 (48,3)	786 (50,0)	127 (9,2)	138 (8,8)
Personalet i din afdeling inddrager patienternes viden i behandlingen og plejen	DBH	287 (20,4)	326 (22,9)	645 (45,8)	710 (50,0)	198 (14,1)	137 (9,6)
	Ikke-DBH	251 (18,1)	303 (19,3)	599 (43,3)	697 (44,3)	213 (15,4)	209 (13,3)
Personalet i din afdeling bruger patienternes fysiske ressourcer til egenomsorg	DBH	424 (30,1)	494 (34,8)	591 (41,9)	572 (40,3)	110 (7,8)	97 (6,8)
	Ikke-DBH	363 (26,2)	428 (27,2)	546 (39,5)	631 (40,1)	127 (9,2)	146 (9,3)
Personalet i din afdeling bruger patienternes mentale ressourcer til egenomsorg	DBH	388 (27,5)	458 (32,2)	633 (44,9)	618 (43,5)	108 (7,7)	90 (6,3)
	Ikke-DBH	334 (24,2)	391 (24,9)	574 (41,5)	661 (42,0)	127 (9,2)	149 (9,5)
Personalet i din afdeling støtter patienterne i at få indflydelse på pleje- og behandlingsforløb	DBH	350 (24,8)	420 (29,6)	624 (44,3)	625 (44,0)	160 (11,4)	132 (9,3)
	Ikke-DBH	289 (20,9)	358 (22,8)	553 (40,0)	646 (41,1)	199 (14,4)	186 (11,8)
Personalet i din afdeling informerer patienterne om sygdom, pleje og behandling	DBH	705 (50,0)	750 (52,8)	432 (30,7)	425 (29,9)	36 (2,6)	31 (2,2)
	Ikke-DBH	607 (43,9)	695 (44,2)	411 (29,7)	467 (29,7)	72 (5,2)	84 (5,3)

Note: Procenter summerer ikke op til 100%, da svarkategorierne "slet ikke", "ved ikke" samt missing data ikke er medtaget i tabellen.